



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

KANDIDATUPPSATS



Dömd på förhand

Upplevelser av stigmatisering vid lungcancer

Emma Nilsson och Jennifer Lorenzson

Omvårdnad 15 hp

Halmstad 2014-12-12

Dömd på förhand

Upplevelser av stigmatisering vid lungcancer

Författare: Jennifer Lorenzson
Emma Nilsson

Ämne Omvårdnad
Högskolepoäng 15hp
Stad och datum Halmstad 2014-12-03

Titel	Dömd på förhand- upplevelser av stigmatisering vid lungcancer
Författare	Jennifer Lorenzson och Emma Nilsson
Sektion	Hälsa och samhälle
Handledare	Margareta Alm, universitetsadjukt, Fil. Mag.
Examinator	Kristina Ziegert, Med. Dr, Docent omvårdnad
Tid	Höstterminen 2014
Sidantal	18
Nyckelord	Lungcancer, omvårdnad, stigmatisering, upplevelser

Sammanfattning

Lungcancer är en sjukdom där patienter upplever sig stigmatiserade både i samhället och i vården eftersom lungcancer ofta ses som en självförvållad sjukdom. Stigmatiseringen kring lungcancer beror på det starka sambandet till rökning och har visat sig ha en negativ inverkan på den upplevda hälsan. Syftet med denna studie var att belysa upplevelser av stigmatisering av patienter med lungcancer. Litteraturstudien baserades på 11 vetenskapliga artiklar. Resultatet utmynnade i tre teman: upplevelser av att bli utesluten ur sammanhang, upplevda känslor kring stigmatisering och mötet i vården. Okunskap från vården samt från samhället leder till att patienter med lungcancer upplever ett utanförskap, det är därför av stor betydelse att sjuksköterskor bär med sig en medvetenhet och god kunskap kring stigmatisering. Upplevelsen av stigmatisering hos patienter med lungcancer visade sig kunna minska genom ett gott bemötande från vårdpersonalen. Mer kvalitativ forskning bör bedrivas som fokuserar på patienters upplevelser kring stigmatisering vid lungcancer såväl i samhället som i vården.

Title	Judged beforehand – experiences of stigma in lung cancer
Author	Jennifer Lorenzson och Emma Nilsson
Department	School of Social and Health Sciences
Supervisor	Margareta Alm, Lecturer, MScN
Examiner	Kristina Ziegert, PhD Associate Proffesor
Period	Autumn 2014
Pages	18
Key words	Caring, experiences, lung cancer, stigma

Abstract

Lung cancer is a disease which patients experience stigma in society and in care. This is because lung cancer is often seen as a self-inflicted disease. The stigma surrounding lung cancer is due to the strong relationship with smoking and have been shown to have a negative impact on the perceived health. The purpose of this study was to illuminate experiences of stigma for patients with lung cancer. The literature review was based on 11 scientific articles. The analysis resulted in three themes: experiences of being excluded out of context, experienced feelings surrounding stigma and the meeting within healthcare. Ignorance from healthcare and the community lead to patients with lung cancer feeling excluded, therefore it is important that nurses carry with them an awareness and good knowledge of stigma. The experience of stigma in patients with lung cancer was found to be reduced by good treatment and care from medical staff. Further qualitative research should be conducted that focuses on patients' experiences of stigma surrounding lung cancer both in the community and in healthcare.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Lungcancer och rökning	1
Teoretisk ram	3
Stigmatisering	3
Stigmatisering vid lungcancer	4
Omvårdnad vid lungcancer	5
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	6
Datainsamling	6
Databearbetning	8
Forskningsetiska övervägande	8
Resultat	8
Upplevelser av att bli utesluten ur sammanhang	8
Upplevda känslor kring stigmatisering	10
Mötet i vården	11
Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Konklusion	18
Implikation	19

Referenser

Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

Inledning

Lungcancer är den cancerform som ur ett globalt perspektiv har den högsta mortaliteten (Lee, Kim, Kim, Ha, Mok, Mitsudomi & Cho, 2011). År 2012 diagnostiserades 57 270 personer med cancer i Sverige, varav 3736 fick diagnosen lungcancer (Cancerfonden, 2014).

Majoriteten av all diagnostiserad lungcancer är relaterad till tobaksrök (Socialstyrelsen, 2013). Enligt The Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) (2013) rapport röker 13,1 procent av Sveriges befolkning dagligen. Undersökningen visar att det är ungefär lika många kvinnor och män som röker. Sjukdomen har minskat bland män sedan 1980-talet och istället ökat bland kvinnor, vilket speglar kvinnors ändrade rökvanor på 1960-talet. Dock drabbas även personer som aldrig rökt av lungcancer på grund av exponering av andra skadliga ämnen såsom radongas och asbets (Socialstyrelsen, 2013). Passiv rökning är en riskfaktor för att drabbas av lungcancer eftersom en stor andel av röken sprids i omgivningen. Samhällets förändrade inställning till rökning samt minskad social acceptans leder till att personer med rökrelaterade sjukdomar kan utsättas för stigmatisering (Cancerfonden, 2008). Upplevelser av stigmatisering kan leda till att personer med lungcancer erfar en känsla av isolering och hamnar utanför det sociala skyddsnätet. Enligt Sartorius (2007) kan människor som drabbats av en sjukdom som medför stigmatisering även uppleva sig diskriminerade inom vården.

Enligt Svensk Hälso- och sjukvårdslag skall alla patienter behandlas likvärdigt oavsett sjukdom, ålder eller kön (SFS 1982:763I). I mötet med patienter kan sjuksköterskans bemötande och attityd gentemot patienter med lungcancer påverka upplevelsen av stigmatisering (Lobchuk, McClement, McPherson & Cheang, 2008). Socialstyrelsen (2005) skriver att sjuksköterskan skall ha förmåga att kommunicera på ett empatiskt, lyhört och respektfullt sätt med patienter och närstående, samt kunna ge stöd och vägledning för att möjliggöra delaktighet och behandling i vården. Trots lagar och föreskrifter om hur patienter och anhöriga skall behandlas och bemötas påpekar Lobchuk et al. (2008) att det finns risker för att stigmatisering kan ske i vårdandet av patienter med lungcancer.

Bakgrund

Lungcancer och rökning

Lungcancer är den femte vanligaste cancerformen och den delas in i två grupper: småcellig och icke-småcellig lungcancer (Ädelroth & Blomberg, 2012). Icke-småcellig lungcancer innefattar de mest vanligen förekommande typerna av cancer så som skivepitelcancer, adenokarcinom samt storcellig cancer. Adenokarcinom är den mest förekommande formen och utgör närmre 40 procent av all lungcancer och kan drabba även icke rökare. Skivepitelcancer utgör cirka 25 procent av all diagnostiserad lungcancer och storcellig cancer utgör cirka 15 procent. Småcellig lungcancer utgör

cirka 15 procent av all lungcancer och är snabbväxande samt har en hög benägenhet till metastasering (ibid).

Ädelroth och Blomberg (2012) menar att det kan vara svårt att identifiera lungcancer eftersom symtomen ofta är diffusa. Hosta, med eller utan upphostningar, är vanligt förekommande bland rökare vilket gör att sjukdomssymtom lätt kan negligeras (ibid). Allvarliga symtom visar sig ofta först när sjukdomen redan är långt framskriden och ibland redan hunnit bilda metastaser. Symtomen kan då till en början härledas till andra organ vilket gör det mer komplicerat att hitta den ursprungliga tumören (Ericson & Ericson, 2012).

Vid icke-småcellig lungcancer utförs ofta ett kirurgiskt avlägsnande av tumören samt en kombination av kemoterapi och strålning (Ädelroth & Blomberg, 2012). Då lungcanceren har spritt sig med fjärrmetastaser blir ofta syftet med behandlingen att kontrollera symtom samt att bevara livskvalitet. Vid småcellig lungcancer finns ofta fjärrmetastaser redan då diagnosen ställs. Kirurgisk avlägsning av tumören övervägs sällan, istället är kemoterapi förstahandsvalet, samt även vid vissa tillfällen i kombination med strålning. Därefter utförs palliativ vård för att patienterna behöver mer hjälp och symtomlindring (ibid). Relativa fem-årsöverlevnaden är hos män 13.6 procent, och hos kvinnor 19.4 procent, medan den relativa tio-årsöverlevnaden hos män är 9.2 procent samt hos kvinnor 13.7 procent (Socialstyrelsen, 2014).

Den dominerande orsaken till lungcancer är tobaksrökning och olika studier påvisar en viss variation i hur stor andel av sjukdomen som orsakats av rökning. Ädelroth och Blomberg (2012) anger att 90 procent av de som drabbas av lungcancer har rökt eller varit rökare tidigare, medan studien av Lee et al. (2011) visade att cirka 25 procent får lungcancer utan att ha rökt. Den vanligaste åldern för att prova att röka är enligt Statens folkhälsoinstitut (2005) vid 13 år ålder och många av dem som börjat röka i tidig ålder fortsatte med sitt tobaksbruk. Tobaksrök innehåller över 5000 kemiska ämnen, där minst ett hundratal är cancerogena substanser som är skadliga för hjärt-kärlsystemet och luftvägar (Holm Ivarsson, 2012). Rökning är en drog med starkt beroendeframkallande egenskaper. Nikotin är den substans i tobak som ger en belönande effekt och där igenom skapar ett beroende. Nikotin kan höja sinnesstämningen direkt eller genom att lindra abstinensbesvär som uppstår då hjärnan känner av en brist på ämnet (ibid). Heath, Andrews, Kelley och Sorell (2004) beskriver beroende som en mångdimensionell komplex process som involverar biologiska, sociala och psykologiska faktorer. Ett vanligt antagande är att någon med diagnostiserad lungcancer slutar att röka direkt, dock fortsätter en viss andel patienter att röka på grund av ett starkt beroende. I dessa fall kan hjälp och stöttning med rökavvänjning från vården krävas (Sanderson Cox, Africano, Tercyak, & Taylor, 2003). Holm Ivarsson (2012) visar ett samband mellan utbildningsnivå, socioekonomi och användandet av tobak. Rökning är betydligt vanligare bland individer som är

socialt och ekonomiskt utsatta. Varannan individ som röker dör i genomsnitt tio år i förtid (ibid).

Andra bidragande orsaker till lungcancer kan enligt Ericson och Ericson (2012) vara exposition för asbest och radongas och i kombination med tobaksrök ökar risken för lungcancer flerfaldigt. Samtidigt skriver World Health Organization (WHO) att luftföroreningar har visat sig vara en stor bidragande orsak till sjukdomen (International Agency for Research on Cancer, 2013).

Teoretisk ram

Stigmatisering

Termen stigma skapades av grekerna (Goffman, 2011) och användes för att känneteckna ett kroppsligt märke som påvisade något ovanligt eller personens låga moraliska status. Tecken gjordes genom att brännmärka människor på synliga områden för att på sätt påvisa för andra att de var mindre värda. Stigma är ett begrepp som numera används inom ett stort antal vetenskapliga områden såsom sociologi, psykologi, antropologi och medicin (Major & O'Brien, 2005). Crocker, Major och Steele (1998) menar att stigmatisering uppstår när personer med oönskade karaktärer markerar dem som annorlunda vilket gör dem mindre värda i andra människors ögon (ibid). Goffman (2011) framhåller att stigmatisering beror på att alla individer i samhället har någon form av normativ förväntning på hur saker och ting samt hur levandet bör vara. Goffman (2011) delar in stigmatisering i tre olika kategorier; fysiska stigma, psykiska stigma och gruppstigma. Ett fysiskt stigma kan vara när en individ har ett kroppsligt handikapp så som att födas utan en arm eller varit tvungen att amputera ett ben. Psykiskt stigma kan däremot vara personer som lider av ett missbruk eller en viljesvaghet. Det sociala gruppstigmat är en form av stigma som överförs från generation till generation exempelvis genom ens nationalitet, ursprung eller liknande. Crocker et al. (1998) belyser att stigma kan vara både synliga och osynliga något som även Goffman (2011) framhåller. Ett synligt stigma medför att individen ständigt måste konfronteras med omgivningens fördomar. Däremot kan ett osynligt stigma döljas men riskeras dock alltid att uppdagas. Goffman (2011) menar att en stigmatiserad person reduceras i vårt sinne från en hel och vanlig människa till en befläckad och mindre värd människa. Stigmatisering kan leda till känslor av skuld, skam samt förstörd identitet.

Nationalencyklopedin (2014a) beskriver begreppet skuld som att vara orsak till något som är orätt. Skuld känslor uppträder då någon handlat emot sina egna normer och därmed förväntar sig ett ogillande eller straff (Nationalencyklopedin, 2014b). I upplevelsen av skuld ingår självförelser, samvetsqual och rädsla för straff. Eriksson (1995) menar att upplevelsen av skuld är ett måste och en nödvändighet för

att människan uppriktigt och sakligt skall kunna reflektera över sig själv och sina handlingar. Skam är enligt Nationalencyklopedin (2014c) en upplevelse av blygsel över oduglighet eller förkastlig handling. Skam kan kopplas till rädsla för att bli avvisad av andra (Wiklund Gustin & Bergbom, 2012). Detta upplevs som ett lidande och lockar människan från nuet och sinnesron. Skamkänslor upptar tanken och gör att upplevelsen av förvirring och splittring ökar. Själen fylls då med bekymmer, ängslan och oro vilket leder till att hopp och förtröstan faller bort (ibid).

Stigmatisering vid lungcancer

Stigmatisering bland patienter med lungcancer beror enligt Beyer och Stuber (2006) på det välkända sambandet mellan cigarettrökning och lungcancer samt samhällets åsikter om att rökning och beroende är individuella val. Detta tar även Stuber, Galea och Link (2009) upp då de beskriver att stigmatisering av patienter med lungcancer är baserat på uppfattningen om att individerna själva har orsakat sjukdomen genom att röka. Corrigan (2004) har visat att stigma relaterat till sjukdom har en negativ inverkan på hälsa och behandling. En av de största psykologiska konsekvenserna i samband med en lungcancerdiagnos är enligt Raleigh (2010) känslan av skuld. Rökare upplever ofta skuld då de utsatt sig för ett skadligt beteende medan icke-rökare ofta funderar över vad de har gjort för fel för att förtjäna lungcancer. Skuld känslor och stigmatisering påverkar allt socialt samspel, både bland rökare och icke-rökare. Även relationen mellan vårdpersonal och patient påverkas av detta (ibid). Stigmatisering, skam och skuld spelar också en roll när närstående tar del i stöttning och omvårdnad av patienter med lungcancer. Lobchuk et al. (2008) påvisar ett samband mellan anhörgivårdare som dömd eller skambelade patienten och en sämre stöttning och omvårdnad. Stigmatisering upplevs dock inte av alla patienter med lungcancer, Else-Quest, LoConte, Schiller och Shibley Hyde (2009) visar i sin studie att sjukdomen kan framkalla en kombination av positiva och negativa känslor. Vissa patienter upplevde sig stigmatiserade, deprimerade, arga och hade skuld känslor, medan andra erfor vissa fördelar med sjukdomsupplevelsen i sin helhet.

Enligt Antonovsky och Elfstadius (2005) kan människor uppleva hälsa även då de drabbats av en svår sjukdom om de upplever en känsla av sammanhang (KASAM). Begreppet delas in i tre centrala kategorier: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Som helhet menar Antonovsky och Elfstadius (2005) att KASAM uttrycker en känsla av tillit och stimuli och i vilken grad detta är begripligt. Hanterbarheten handlar om vilka resurser individen har tillgång till. En hög känsla av hanterbarhet innebär att individen inte ser sig själv som ett offer när kontrollen inte ligger i egna händer. Meningsfullheten graderas utifrån den utsträckning individen tolkar livets emotionella mening. Vid hög känsla av meningsfullhet hittar individen mening i de utmaningar som denne ställs inför vilket kan leda till en ökad motivation (ibid).

Omvårdnad vid lungcancer

Dagligen sker inom sjukvården ett stort antal möten där alla möten är unika. Möten inom vården kräver en god kommunikationsförmåga och flexibilitet hos vårdpersonalen för att de skall kunna se och möta patienters individuella behov (Andersson, 2007). En medvetenhet kring stigmatisering av patienter med lungcancer krävs av vårdpersonal då Lobchuk et al., (2008) påvisat att vårdpersonalens personliga uppfattning om orsaken till sjukdomen kan påverka kvaliteten i omvårdnaden.

För patienter som drabbas av lungcancer innebär det ett stort lidande eftersom stora förändringar sker både fysiskt och psykiskt (Cancerfonden, 2008). Lidandet delar Eriksson (1994) in i de tre delarna sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande är det lidande som förorsakas av patientens sjukdom och behandling vilket kan skapa kroppslig smärta och uppta all kraft. Livslidande kan yttra sig när människans existens hotas vilket kan vara när människan inte längre fungerar i det sociala sammanhanget samt upplever en känsla av förlust eller sorg. Vårdlidandet beskriver Eriksson (1994) som en kränkning av patienters värdighet. Vilket kan ske då vårdare tillskriver patienter olika värde så som om vårdarens upplevelse är att patienterna orsakat sjukdomen själva. Vårdaren förminskar då patienterna och kränker dess värdighet vilket kan få patienterna att uppleva känslor av skam och skuld samt att se sig själva som värdelösa. Sjuksköterskans uppgift är att i största möjliga mån förhindra lidande och ge patienter möjligheten att uppleva värdighet (ibid). Enligt Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska skall sjuksköterskan ha förmåga att *“uppmärksamma och möta patienters sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder”*(s.11) (Socialstyrelsen, 2005).

Det är sjuksköterskans skyldighet att planera omvårdnaden så att patienten på bästa sätt kan hantera svårigheter som uppstår relaterat till deras sjukdom (Socialstyrelsen, 2005). I Nationella riktlinjer för lungcancervård finns fyra hörnstenar (Socialstyrelsen, 2011a). Dessa är att lindra symtom, samarbeta i mångprofessionella arbetslag, befrämja god kommunikation och relation i syfte att främja god livskvalitet samt att vara ett stöd åt närstående under sjukdomstiden och efter dödsfallet (ibid). Förutsättningen för att behandling av patienter med lungcancer ska bli så effektiv som möjligt är att omvårdnadsverksamheten fungerar (Socialstyrelsen, 2011b). Detta innebär noggrann övervakning av patienten för att förebygga komplikationer samt information och stöttning till både patient och närstående. Nationella riktlinjer för lungcancervård (Socialstyrelsen, 2011b) framhåller att symtom- och problembedömning behöver utföras regelbundet för att säkerställa en god omvårdnad. Symtom som smärta, andnöd och depression är vanligt förekommande vid lungcancer, symtomen är ofta ihållande under hela sjukdomsförloppet, varför lindring är av yttersta vikt (ibid). Omvårdnad av patienter med lungcancer är till stor del palliativ och omvårdnadsåtgärderna är riktade mot att lindra symtom och bromsa

förändring (Socialstyrelsen, 2011a). Regionalt Cancercentrum Uppsala Örebro skriver i sin nationella rapport att det i omvårdnaden av en cancersjuk patient är betydelsefullt att patientens personliga behov tillgodoses och att patientens egna resurser bevaras och tillvaratas (Regionalt Cancercentrum, 2012). Varje möte mellan patient och sjuksköterska skall grundas på omtanke, lyhördhet, lärdom och flexibilitet. Sjuksköterskan skall alltid respektera patientens integritet och rätt till självbestämmande (ibid).

Lindqvist och Rasmussen (2009) beskriver ett förhållningsätt för vårdpersonal som syftar till att främja hälsa och välmående hos patienter utifrån de sex S:n. De sex S:n i omvårdnaden är; *Självbild*, stötta patienten att bevara sin identitet; *Självbestämmande*, stötta patienten till att vara delaktig i sin vård; *Sociala relationer*, stötta patienten i bevarandet av sociala relationer; *Symtomlindring*, utifrån patientens behov ge en så optimal symtomlindring som möjligt; *Samtycke och Summering*, ge patienten tid för samtal om sin egen syn på det levda livet, framtiden och döden (ibid).

Problemformulering

Tidigare forskning visar att patienter med lungcancer upplever stigmatisering relaterat till rökning både i vården och i samhället. Lungcancer är en sjukdom som kräver regelbundna kontakter med vården för behandling och stöd där vårdpersonalen skall motivera och bidra till en god vårdmiljö. Eftersom en allmän uppfattning finns om att lungcancer är en självförvårdad sjukdom finns risken att denna patientgrupp särbehandlas, därför är det av vikt att en medvetenhet kring stigmatisering av patienter med lungcancer finns hos hela vårdteamet. Upplevelsen av att bli stigmatiserad bör därför lyftas. Först när denna medvetenhet finns kan sjuksköterskan främja en god och individanpassad vård som möjliggör ett ökat välbefinnande hos patienter.

Syfte

Syftet med studien var att belysa upplevelser av stigmatisering relaterat till rökning vid lungcancer.

Metod

Studien genomfördes som en litteraturstudie enligt Fribergs (2012) modell, som innebär att identifiera, analysera och värdera vetenskapliga artiklar samt aktuell omvårdnadsforskning inom det valda området.

Datansamling

Enligt Fribergs (2012) modell gjordes inledningsvis en informationssökning för att skapa en bild av det valda ämnet. Sökningarna gjordes i databaserna Pubmed, Cinahl, PsycINFO och SweMed+. Valet av databaser är grundat på vetenskaplig kvalitet av

publikationsinnehåll samt omvårdnadsforskning. En sökning gjordes även i Google Scholar. Möjliga sökord söktes i fritext. De sökord som upptäcktes vara relevanta var *lungcancer*, *stigma*, *skam* och *skuld*. Sökorden översattes till *lung cancer*, *stigma*, *shame* and *blame*. Sökningar gjordes även på sökordet *upplevelser* som översattes till *experiences* vilket inte gav några väsentliga artiklar. De relevanta sökorden användes i olika kombinationer. Sökorden presenteras i tabell 1 och kombinationer av sökord som använts för att hitta relevanta artiklar till litteraturstudien är presenterade i tabell 2. Endast sökord som gav artiklar redovisas. Sökningar i Cinahl gjordes med Cinahl Headings och fritext där sökord *stigma*, *lung neoplasms*, *lung cancer*, *shame* och *blame* gav artiklar. De Cinahl headings som användes var *stigma* och *lung neoplasms* då det är *lung neoplasm* som används i Cinahl som ämnesord för *lung cancer*. Sökningen i PubMed genomfördes med MeSH termer och fritext, där sökord *stigma*, *lung neoplasms* och *lung cancer* användes. MeSH termer som användes var *lung neoplasms* då *lung neoplasm* är ämnesordet för *lung cancer* i PubMed samt *stigma*, dock gav *stigma* enbart irrelevanta artiklar och dubletter. Sökningen i PsycINFO utfördes med Thesaurus Termer och fritext, sökord som fanns som Thesaurus Termer var *social stigma* och *lung disorders*, vilka inte gav några nya relevanta artiklar. Istället användes *stigma* och *lung cancer* i fritext vilka genererade nya relevanta artiklar (se tabell 2). Den boolska operatören AND och OR har använts i sökningarna. Sökningar utfördes även i SweMed+ där det inte framkom några nya artiklar. Sökningen i Google Scholar gjordes med samtliga sökord. Google Scholar är en citerande databas där de mest betydelsefulla resultaten kommer först därför lästes titlar och abstract som svarade mot syftet på de fem första resultatsidorna. På sökorden *shame* and *blame* and *lung cancer* framkom en ny relevant artikel. Antal abstract inom parentes i sökhistoriken syftar på dubletter av redan funna artiklar. Utförligare sökhistorik ses i tabell 2.

Sökningarna avgränsades till artiklar med ett abstract tillgängligt och publicerade mellan åren 2004-2014, utom i PsycINFO samt Google Scholar där avgränsningen tillgängligt abstract inte fanns. Inklusionskriterier var att artiklarna var originalartiklar och upplevelser av stigmatisering hos patienter med lungcancer, familj, anhöriga och olika berörda yrkesgrupper och skrivna på engelska. Exklusionskriterier var att artiklarna inte skulle innefatta upplevelser från deltagare under 18 år. Abstract lästes på artiklar vars titlar verkade svara mot syftet. Totalt lästes 112 abstract inklusive de abstract som lästes upprepade gånger. Abstract från 33 artiklar verkade svara mot syftet och valdes ut och togs med till urval 1. Samtliga artiklar från urval 1 granskades enligt Carlsson och Eiman (2003) bedömningsmall för att fastställa vetenskaplig grad. Bedömningsmallen är utformad som en gradskala där grad I motsvarar hög vetenskaplig kvalitet, grad II motsvarar medelhög vetenskaplig kvalitet samt grad III motsvarar låg vetenskaplig kvalitet. I urval 2 valdes elva artiklar ut, tio kvalitativa och en mixad metod med båda kvalitativ och kvantitativ ansats.

Databearbetning

De 11 artiklar som valts ut lästes individuellt för att därefter sammanställas och analyseras för att skapa en överblick av artiklarnas innehåll. Därefter skapades en artikelöversikt, tabell 3. Artikelöversikten redovisar ursprungsland, syfte, metod, urval, bortfall, slutsats och vetenskaplig kvalitet. Samtliga artiklar som valdes ut var grad I utom en som var grad II. Artiklarna lästes upprepade gånger enskilt och gemensamt. Sammanfattningar gjordes av artiklarna tills konsensus uppnått gällande resultat. Enligt Friberg (2012) gjordes en innehållsanalys av valda artiklar och därefter delades resultatet in i teman. Resultat som ansågs relevant markerades och skrevs ner för att finna likheter och skillnader. Artiklarna lästes ett flertal gånger för att säkerställa att ingen relevant information missats. Resultatet bearbetades sedan till en ny helhet. Återkommande teman lyftes ur och grupperades. Teman som framkom var: upplevelser av att bli utesluten ur sammanhang, upplevda känslor och mötet i världen.

Forskningsetiska övervägande

Forskningsetik är ytterst en reflektion kring forskningsprocessens olika moment (Sandman & Kjellström, 2013). Forskningsetik vilar på en grund av traditionella principer så som alla människors lika värde och målet att göra gott och inte skada (Olsson och Sörensen, 2011). Grundreglerna i forskningsetik är att studien uppfyller tre villkor: en vetenskaplig och etisk frågeställning, en relevant metod och design till frågeställningen som redovisas tydligt samt att studien har genomförts på ett etiskt acceptabelt sätt. För ett etiskt godkännande krävs det att grundreglerna följs samt att deltagaren har godkänt sin medverkan i studien, att uppgifter hanteras så att deltagarens integritet och privatliv skyddas samt att uppgifterna endast används till det tilltänkta forskningsändamålet (ibid). I åtta artiklar av de elva resultatartiklarna framkom det att studierna var etiskt godkända i respektive land. Det kan vara en risk att tre artiklar inte hade erhållit ett etiskt godkännande, vilket kan bero på att etikprövningssystemen ser olika ut i andra länder. Däremot har det i samtliga studier lyfts fram väsentliga frågor kring stigmatisering relaterat till rökning vid lungcancer, vilket gav relevant information till litteraturstudien. Vidare har deltagarna i studierna erhållit information om att medverkan i studierna var frivillig, samt blivit upplysta om att all insamlad data skulle behandlas konfidentiellt.

Resultat

Upplevelser av att bli utesluten ur sammanhang

Lungcancer var en diagnos som patienter ofta upplevde uppfattades negativt av samhället (Lehto, 2014) vilket gjorde att många patienter upplevde sig stigmatiserade och uteslutna. Två studier (Berterö, 2008; Chapple, Ziebland & McPherson, 2004) beskrev patienters upplevelser av orsaken till stigmatiseringen. Flertalet patienter som deltog i Berterös (2008) studie upplevde att stigmatiseringen berodde på allmänhetens, vårdens och omgivande människors inställning till att lungcancer var en

självförvårdad sjukdom då den associerades med rökning. Patienter upplevde att identiteter kopplat till rökning så som rökare, tidigare rökare, icke rökare eller aldrig rökare blev en viktig del av den upplevda stigmatiseringen (Brown & Cataldo 2013). Deltagare i studien av Chapple et al. (2004) upplevde att stigmatiseringen även berodde på hög mortalitet och associationen till en plågsam död. Tre studier (Berterö, 2008; Berterö, Vanhanen & Appelin, 2008; Hamann, Ostroff, Marks, Gerber, Schiller & Craddock Lee, 2014) beskrev patienter med lungcancer upplevelse av att inte vilja dela med sig av vilken cancerform de diagnostiserats med, samt upplevelsen av hur kroppsliga förändringar och symtom doldes för att undvika stigmatisering. Negativa känslor kring kroppsliga förändringar upplevde patienterna att de försökte hantera genom att leva som vanligt (Berterö, 2008). Det framkom att de tillfrågade patienterna upplevde rädsla för att även anhöriga skulle bli utsatta för stigmatiseringen kring lungcancer då det förknippas till rökning (Berterö 2008; Berterö et al, 2008).

Patienterna med lungcancer upplevde enligt Berterö (2008) att det var lättare och mer acceptabelt att tala med vänner och familj om andra cancerdiagnoser, medan det upplevdes svårare att tala om en lungcancerdiagnos, då den av allmänheten så starkt kopplas till rökning. Det framkom i en studie av Hamann et al. (2014) att patienters upplevda skillnad mellan olika cancertyper fick dem att uppleva sig som nedvärderade av familjemedlemmar, vänner och kolleger då de delgivit sin diagnos. Enligt Lehto (2014) nedvärderade patienterna även sig själva, då de upplevde att de förtjänade sjukdomen. Stigmatisering bidrog till social ångest något som påverkade patienterna både själsligt och kroppsligt, vilket de upplevde gav konsekvenser i det sociala samspelet med andra (Berterö, 2008). De upplevde svårigheter att upprätthålla relationer med vänner, då de inte ville avslöja vilken typ av cancer de diagnostiserats med. Patienter beskrev upplevelsen av hur familj och vänner drog sig undan och hur människor undvek kontakt (Chapple et al., 2004). För att hantera detta drog sig patienter tillbaka och minskade sina sociala kontakter, vilket ledde till en ökad känsla av isolering. Symtom relaterade till lungcancer, så som lufthunger, upplevdes av patienterna som genanta och ovissheten kring när symtomen skulle visa sig medförde också att patienterna avskilde sig från familj och vänner (ibid). De tillfrågade patienterna i studien av Brown et al. (2013) upplevde även isolering då de inte kunde fortsätta sitt arbete.

Det framkom i två studier (Chapple et al., 2004; Lehto, 2014) att patienter med lungcancer upplevde att deras typ av cancer inte fått lika stor uppmärksamhet av allmänheten som till exempel bröstcancer, trots att lungcancer har högst mortalitet av alla cancersjukdomar. Patienter upplevde även att mindre pengar satsades på lungcancerforskning på grund av kopplingen till rökning (Chapple et al, 2004) vilket ibland fick patienter med lungcancer att uppleva sig bortglömda (Chapple et al., 2004; Lehto, 2014).

Enligt deltagarna i studien av Hamann et al. (2014) hade stigmatisering upplevts av de flesta patienter med lungcancer, dock fanns det ett fåtal som förnekade denna upplevelse. De icke-rökande deltagarna i studien av Brown et al. (2013); Hamann et al. (2014) upplevde att de avvisade stigmatisering genom att förekomma frågan om rökvanor och istället betona att de inte hade rökt och att andra faktorer orsakat deras lungcancer. Viss andel av deltagarna i studien av Lehto (2014) tillskrev sin lungcancerdiagnos sina rökvanor, medan andra inte upplevde att deras rökning orsakat cancer. Fem deltagare i studien av Lehto (2014) uppfattade inte sin rökning som källa till lungcancer utan pekade istället på radongas och kemikalier som deltagarna på olika vis exponerats för på sina arbetsplatser. Deltagare i studien av Chapple et al., (2004) upplevde att äldre personer med en lungcancerdiagnos blev mindre stigmatiserade. Deltagarna upplevde att bidragande orsaker kunde vara att det förr fanns en större acceptans gentemot rökning samt en mindre kunskap om rökningens skadliga effekter (ibid).

Vissa patienter upplevde stigmatisering som en drivkraft till att öka medvetenheten om lungcancer hos allmänheten (Hamann et al., 2014). Patienter talade öppet om sin sjukdom och såg sig som talesman för den (ibid). Patienterna upplevde att de genom sina erfarenheter kunde sprida kunskap i samhället och även stötta andra patienter med lungcancer (Brown et al., 2013; Hamann et al., 2014).

Upplevda känslor kring stigmatisering

Fyra studier (Berterö, 2008; Berterö et al., 2008; Hamann et al. 2013; Lehto, 2014) visade på patienters upplevelser av skuld och skam då de genom sin rökning orsakat sjukdomen och patienterna beskrev det som att de fick skylla sig själva. Patienter som deltog i studien av Berterö (2008); Berterö et al. (2008) upplevde skuld kring att de inte sökt hjälp tidigare då de hoppats på att symtomen skulle försvinna av sig själv. Patienter i två studier (Hamann et al., 2014; Lehto, 2014) uttryckte skuld relaterat till sin rökning och vilken negativ inverkan rökningen haft på deras familj. Känslor av skuld uppkom då patienter upplevde sig som en börda för familj och anhöriga då sjukdomen visade sig drabba även dem (Lehto, 2014). Passiv rökning var också en källa till skuld, då patienterna hade vetskap om att de hade utsatt sin omgivning för fara (ibid). Hamann et al. (2014) beskriver hur icke-rökande patienter upplevde skuldkänslor som de inte trodde att de skulle ha haft vid andra typer av sjukdomar som inte var lika starkt kopplade till rökning. Andra patienter som deltog i studien av Hamann et al. (2014) upplevde skuld i samband med rökavvänjning. De upplevde att de borde ha slutat tidigare då de hade varit väl medvetna om riskerna (ibid). Studien av Tran, Delicaet, Tang, Beard Ashley, Morrar & Abrams (2014) belyser en thoraxkirurg sin erfarenhet av att patienter ofta upplevde sin sjukdom som självförvållad vilket ledde till att patienterna skuldbelade sig själva. Genom frågeformulär och intervjuer med deltagare som levde i parrelationer (Dikse, Lamont, Li, Simonic, Bebb & Giese-Davis, 2014) framkom det att upplevelsen av skam inverkade negativt på kommunikationen mellan makar emellan och på tillfredsställelsen i

äktenskapet. Deltagarnas skamkänslor försvårade särskilt kommunikationen kring lungcancer, och då främst den icke verbala kommunikationen. Detta upplevdes mest uttalat hos den sjuke parten (ibid).

Somliga deltagare (Hamann et al., 2014; Lehto, 2014) upplevde inte skuldkänslor utan uttryckte istället att de upplevde andra negativa känslor så som ilska, frustration och ånger. Deltagarna uttryckte ilska och frustration på grund av sin rökning som riktades både mot sig själv och omgivningen (Hamann et al., 2014). Ett fåtal deltagare beskrev även hur de upplevde ilska mot tobaksbolagen som kom undan utan några repressalier (ibid). Ångerkänslorna som patienter upplevde var också relaterade till deras rökvanor (Hamann et al., 2014). Patienter önskade att de skulle ha gjort andra val och upplevde att de hade rökt mot bättre vetande (Lehto, 2014). Vissa patienter uttryckte en emotionell uppgivenhet runt sin sjukdom och upplevde att det inte fanns någon eller något som kunde påverka deras lungcancer (Hamann et al., 2014).

Lehto (2014) framhöll att icke-rökande patienter upplevde en känsla av att vara dömd och möttes ofta av misstro och chock då de fått en diagnos som förknippas så starkt med rökning. Oberoende av rökvanor var upplevelsen hos patienter i studien av Brown et al. (2013); Lehto (2014) att det förutsattes att patienter som drabbats av lungcancer var rökare eller tidigare rökare. Upplevelsen hos patienter i studier av Brown et al. (2013); Hamann et al. (2014) var att den första frågan som alltid ställdes av människor i deras omgivning handlade om patientens rökvanor. Jämfört med andra typer av cancer, upplever deltagarna i studien av Brown et al. (2013) att lungcancer frambringar mindre sympati och medkänsla. Tran et al. (2013) påvisar att även representanter från ideella cancerorganisationer som tillfrågades upplevde en avsaknad av sympati och medlidande från samhällets sida, eftersom samhället ser lungcancer som en självförvållad sjukdom på grund av kopplingen till rökning.

Övervägande antalet patienter i studien av Simmons et al. (2009) upplevde en stark inre motivation och önskan att sluta röka. Trots att patienterna upplevde det lätt att falla tillbaka i tidigare rökvanor utgjorde sjukdomens fysiska symtom eller hotet om en snar död en stark källa till motivation. Det upplevdes som viktigt av patienterna att umgås med icke-rökare eftersom umgänge med rökare skapade ångest och stress (ibid).

Mötet i vården

Deltagare i studien av Berterö (2008) upplevde att vårdpersonalens bemötande av cancerpatienter var av stor betydelse. Patienter upplevde att subtila signaler från vårdpersonalen, så som känslan av att läsa mellan raderna att de själv orsakat sin sjukdom, skapade känslor av skam och skuld (Berterö, 2008; Lehto, 2014). Deltagarna i studien av Tod & Joanne (2010) upplevde att det var viktigt att vårdpersonal hade färdigheter i hur information delgavs på ett bra och balanserat sätt. Flertalet av patienterna i studierna (Lehto, 2014; Tod et al., 2010) upplevde en oro

över hur de skulle bli bemötta av läkare och annan vårdpersonal på grund av sin rökning. Patienter i studien av Brown et al. (2013) berättade att de upplevt stigmatisering då de varit i kontakt med vårdpersonal. Patienter upplevde att de blev bemötta av vårdpersonal på ett nedlåtande sätt, vilket skapade en känsla av obehag (ibid). Merparten av deltagarna i studien av Hamann et al. (2014) beskrev sina upplevelser av ett negativt bemötande och känslan av att bli dömd på förhand då vårdpersonalen dragit ogrundade slutsatser om patientens rökvanor. Ur ett vårdperspektiv (Tran et al., 2014) beskrev en thoraxkirurg sin upplevelse av att vissa läkare fortfarande hyser uppfattningar om att lungcancer var en hopplös diagnos och att behandling var meningslöst samt att behandlingen i sig var värre än själva sjukdomen. Upplevelse bekräftades av ett flertal patienter med lungcancer som i sina läkarkontakter hade upplevt att sjukdomen inte var värd att behandla (ibid). Dock upplevde patienter och anhöriga i studien av Berterö et al. (2008) att vårdpersonalen var ett viktigt stöd under sjukdomstiden.

Två studier (Chapple et al., 2004; Lehto, 2014) visar att patienter med lungcancer upplevde rädsla att nekas behandling eller att behandlingen skulle påverkas negativt på grund av kopplingen mellan lungcancer och rökning. Flertalet deltagare i studien av Brown et al. (2013) påvisar att de haft upplevelser av att lungcancervård och behandling inte mött deras förväntningar på grund av stigmatisering. Patienter upplevde (Hamann et al., 2014) att stigmatisering hade påverkat deras delaktighet i beslut kring behandling och vård. En enskild patient i studien av Hamann et al. (2014) beskrev att hon upplevde att om hon inte var intelligent nog att sluta röka, borde hon inte heller vara delaktig i beslut om sin behandling. Däremot upplevde deltagare i två studier (Tran et al., 2014; Hamann et al., 2014) att stigmatisering inte hade varit ett hinder i deras vård och behandling, utan de upplevde att de hade tagit aktiv del i beslut och såg sig som ett team tillsammans med läkarna.

Enligt Chapple et al., (2004) upplevde patienter en viss oro för försenad diagnostisering. Patienter berättade i intervjuer (Tod, Craven & Allmark, 2007) att de förväntade sig att bli stigmatiserade och beskyllda för att själva ha orsakat sin sjukdom. Detta ledde till att patienterna dröjde med att delge läkare sina symtom. Deltagarna i studien av Chapple et al. (2004) menar att vårdpersonalens inställning till lungcancer och patienter med lungcancer spelar roll i hur tidigt lungcancerdiagnoser fastställs. Patienter upplevde stundtals att läkare inte tog deras symtom på allvar på grund av att effekterna av rökning yttrar sig på liknande sätt som symptomen på lungcancer (ibid)

Under intervjuer med deltagare i studien av Simmons et al. (2009) framkom det att patienterna upplevde det betydelsefullt att få stöd under rökavvänjning, både genom medicinering och gruppdiskussioner. Genom gruppdiskussioner erfor patienter att de kunde bearbeta sina känslor av skuld och skam. Det framkom att patienter upplevde

vårdpersonalen som en stor hjälp då vårdpersonalen var öppna och trygga i sin roll att diskutera hälsa och rökning med patienter (ibid).

Före detta rökare i studien av Tran et al. (2014) påtalade att de upplevde sig stolta och bekväma att tala med vårdpersonal om sina tidigare rökvanor så länge de inte upplevde vårdpersonalen som dömande, predikande eller klandrande (ibid). Patienter som däremot fallit tillbaka i sin rökning tyckte att de svikit sig själva och upplevde det besvärligt att tala med vårdpersonal. Patienterna fann ofta att de inte vågade tala om sanningen kring sina nuvarande rökvanor på grund av rädsla för att inte få adekvat behandling (Simmons et al., 2009).

Diskussion

Metoddiskussion

Inledningsvis var syftet med studien att belysa enbart patienters upplevelser av stigmatisering inom omvårdnad av patienter med lungcancer. Syftet fick utvidgas till upplevelser av stigmatisering av patienter med lungcancer då sökningen gav för få antal artiklar på enbart patienters upplevelser. En styrka kan vara att en bredare syn på ämnet framkommer då både patienter med lungcancer, anhöriga och berörda yrkesgrupper kan delge sina upplevelser av stigmatisering. En viss förförståelse fanns för detta ämne på grund av egna erfarenheter inom vård av patienter med lungcancer. Priebe och Landström (2012) beskriver att den egna förförståelsen kan vara både en styrka och en svaghet. Svagheten kan bero på att egna slutsatser och tolkningar görs omedvetet, medan det kan ses som en styrka att ha en förståelse för ämnet framförallt om en reflektion gjorts över betydelsen av förförståelsen.

Sökningar gjordes i databaserna Cinahl, Pubmed och Psycinfo, även sökningar i Swemed+ gjordes men utan träffar på relevanta artiklar. Samstämmiga sökningar med ämnesord och fritexter gjordes i Cinahl, Pubmed och Psycinfo för att försäkra att inga artiklar förbisetts, vilket visar att området söktes av i dessa databaser. Eftersom databaserna innehåller en stor mängd omvårdnadsforskning ansågs de relevanta i förhållande till syftet, vilket höjer studiens validitet (Henricson, 2012). En styrka i sökningen var att kombinationer av alla sökord gjordes i samtliga databaser för att få fram största möjliga antal i samtliga databaser. Sökorden som användes var *stigma*, *lung cancer*, *lung neoplasms*, *shame* och *blame* och valdes utifrån litteraturstudiens syfte och problemformulering. Flera av de sökningar som gjordes i Pubmed och Psycinfo resulterade i redan funna artiklar somt är redovisade i tabell 2, vilket tyder på att sökorden var tillräckliga för att fånga informationen som söktes. Abstract lästes om artikelns titel eller nyckelord svarade mot litteraturstudiens syfte. En svaghet är att relevanta artiklar möjligen gått förlorade på grund av en missledande titel. Artiklar som överensstämde med syftet granskades enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall för kvalitativa studier. Bedömningsmallen valdes för att det fanns en förkunskap kring dess uppbyggnad och användning. Initialt granskades artiklarna

individuellt därefter granskades artiklarna gemensamt för att nå konsensus om kvaliteten på artiklarna.

Till en början avgränsades studien till att omfatta artiklar publicerade de senaste fem åren. Då avgränsningen inte resulterade i tillräckligt material utökades avgränsningen till att omfatta artiklar publicerade de senaste tio åren. Studiens avgränsning på tio år kan ses som en svaghet då forskningen är äldre, dock med tanke på studiens syfte ansågs avgränsningen på tio år ge relevant information som annars kunnat missas. Därefter valdes 11 artiklar ut, tio stycken var kvalitativa vilket anses som en styrka då litteraturstudiens syfte var att komma åt upplevelser. En artikel använde en mixad metod, vilket innebär att både kvalitativ och kvantitativ ansats använts. Ett flertal kvantitativa artiklar hittades som inte användes i resultatet, vilket kan anses som en svaghet då relevant information kan ha gått förlorad. Tio av artiklarna bedömdes vara av god vetenskaplig kvalitet, medan en artikel bedömdes vara av medel bra kvalitet. En artikel (Berterö, 2008) hittades enbart på Google Scholar, vilket kan ses som en svaghet då den inte publicerats i en vetenskaplig tidskrift, dock kan den styrka studiens resultat genom att viktig information inte går förlorad. Artikeln av Tod, et al. (2010) erhöles genom databasen Cinahl men var enbart publicerad i en icke vetenskaplig tidskrift, vilket kan ses som en svaghet. Artikeln var dock en original artikel av god kvalitet samt utförd och skriven på ett vetenskapligt sätt. Artikeln användes eftersom ingen relevant information till litteraturstudien ville uteslutas.

Att studierna var utförda i USA, Kanada, England och Sverige kan styrka litteraturstudien då upptagningsområdet för deltagarnas upplevelser blev bredare och speglade olika länders inställningar till rökning och lungcancer. På grund av ländernas likheter med Sveriges acceptans för rökning kan litteraturstudien anses ha en större överförbarhet till det svenska samhället. Studierna innefattar upplevelser från både kvinnor och män, patienter och anhöriga samt olika berörda yrkesgrupper vilket kan styrka resultatet då olika perspektiv speglas. Artiklarna som valdes ut var skrivna på engelska vilket kan ses som en styrka eftersom god kunskap fanns i språket och därigenom underlättade bearbetningen av insamlad data. För att minska risken för feltolkningar och styrka litteraturstudiens resultat lästes valda artiklar ett flertal gånger både enskilt och gemensamt.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att belysa upplevelser av stigmatisering relaterat till rökning vid lungcancer. Ur resultatet framkom tre teman, upplevelser av att bli utesluten ur sammanhang, upplevda känslor kring stigmatisering och mötet i vården.

Patienter med lungcancer upplevde stigmatisering och uteslutning ur sammanhang på grund av att deras sjukdom ofta uppfattades av samhället som en självförvållad sjukdom (Berterö, 2008; Berterö et al. 2008; Brown et al., 2013; Chapple et al., 2004:

Dirkse et al., 2014; Hamann et al., 2014; Letho, 2014; Simmons et al., 2009). Även Stuber, et al. (2009) menar att stigmatisering av patienter med lungcancer beror på allmänhetens uppfattningar om att patienterna själva orsakat sin sjukdom genom att röka. Samhällets syn på beroendeproblematik och rökning som aktiva val anses av Beyer & Stuber (2006) vara en bidragande orsak till stigmatiseringen. Den minskade sociala acceptansen för cigarettrökning har enligt Stuber et al. (2009) ökat upplevelsen av stigmatisering hos rökare och tidigare rökare, då stigmatiseringen av rökningen numera har överförts till patienter med lungcancer. Goffman (2011) menar att psykisk stigmatisering är då patienterna lider av ett slags missbruk eller moralisk svaghet som märker patienterna som annorlunda vilket skapar ett utanförskap. Osynligt stigma är något som går att dölja men riskeras alltid att avslöjas vilket kan leda till stress och lidande för patienterna (Crocker et al., 1998). Livslidande enligt Eriksson (1994) kan vara när patienters sjukdom och hälsa påverkar deras livssituation så att tillgången till deras omgivning begränsas. Att samhället ser ner på rökning påverkar allmänheten till att nedvärdera individer som drabbats av rökrelaterade sjukdomar, även om den drabbade individen röker eller ej. Att ändra samhällets syn på lungcancer som en enbart självförvållad sjukdom är en svår uppgift, dock har sjuksköterskan en viktig del i att sprida kunskap och information. Svensk Sjuksköterskeförening (2008) skriver att alla sjuksköterskor har ett betydande ansvar i att påverka utvecklingen i samhället samt att i samhällsdebatten sprida kunskap om hur människors olika villkor påverkar hälsan. Genom hälsofrämjande arbete som sjuksköterskan enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2008) skall göra, både på person- grupp- och samhällsnivå, kan sjuksköterskan förebygga och minimera risker för att drabbas av sjukdom.

Isolering relaterat till sjukdomen var en återkommande upplevelse i studien. Patienterna upplevde att människor undvek kontakt och att de drog sig undan. Symtom som upplevdes genanta och osäkerheten kring tidpunkten när symtomen skulle visa sig påverkade patienterna så att de undvek sociala kontakter (Berterö, 2008; Chapple et al., 2004; Brown et al., 2013). Down-Wambolt, Butler, & Coulter (2006) synliggjorde även i sin studie att fysiska förändringar, symtom och biverkningar från behandling påverkar både patienterna och deras anhörigas professionella och sociala kontakter. Patienterna upplevde att de inte ville ta del i sammankomster, både inom familjen och ute i samhället (Raleigh, 2010). Dessa förändringar kunde även spela roll för patienters upplevda livskvalitet. I en annan studie inom området (McCarthy & Dowling, 2009) framkom att deltagarna upplevde att det sociala umgänget var svårt att upprätthålla då de saknade energi till att delta i sociala sammanhang, vilket skapade en känsla av isolering till det egna hemmet (ibid). Vårdpersonal skall enligt Lindquist & Rasmussen (2009) ta aktiv del i att stötta patienter så att de kan bevara sina sociala relationer för att minska känslan av utanförskap. Eftersom känslan av isolering och uteslutning kunde vara beroende på i vilken grad patienterna upplevde sina symtom som påfrestande är det viktigt att sjuksköterskan hjälper patienterna att hantera symtomen. En viktig uppgift för

sjuksköterskan är således att utbilda och informera patienterna om olika sätt att hantera symtomen. En känsla av att kunna hantera situationen kan göra att patienter inte upplever isolering i samma utsträckning. Individer som upplever att de kan hantera motgångar och har resurser till att möta svårigheter upplever en större känsla av sammanhang vilket kan leda till ökat välbefinnande (Antonovsky och Elfstadius, 2005). Lindring av de symtom som patienter upplever genanta eller besvärande i sociala sammanhang så som upphostningar, kan göra att patienterna upplever sig tryggare i kontakten med andra människor och därigenom mindre isolerade. Socialstyrelsen (2011a) skriver i de Nationella riktlinjerna för cancervård att sjuksköterskor skall bedriva vård i mångprofessionella arbetslag. Sjuksköterskor har en viktig roll i att initiera kontakter med andra relevanta vårdprofessioner så som sjukgymnaster och arbetsterapeuter, som också kan hjälpa patienten att hantera symtomen. För att motverka isolering kan sjuksköterskan dessutom upplysa patienter med lungcancer om olika former av stöd som finns tillgängligt så som aktiviteter och stödgrupper.

Patienter med lungcancer upplevde känslor av skuld och skam (Berterö, 2008; Berterö et al., 2008; Hamann et al. 2014; Lehto, 2014). Känslorna härrörde oftast till patienternas rökvanor då de upplevde att de orsakat sjukdomen själva. Patienterna upplevde även skuld då de såg sig som en börda för sin familj och anhöriga. Vissa patienter hade också skuldkänslor över att de utsatt sin omgivning för en risk genom passiv rökning (ibid). Smärtsamma känslor av skuld och skam synliggjordes i en studie av Conlon, Gilbert, Jones och Aldredge (2010). Även Raleigh (2010) fann i sin forskning kring olika perspektiv på lungcancer att känslor av skuld och skam var den största psykologiska följden patienter upplevde efter diagnosen. Dock visar Else-Quest et al. (2009) i sin studie att en del patienter trots upplevda skuldkänslor även kunde se positiva aspekter i sin sjukdomssituation. I litteraturstudiens resultat framkom att en viss del av patienterna ville arbeta preventivt i samhället genom att upplysa om rökningens skadliga effekter samt informera om sjukdomen (Brown et al., 2013; Hamann et al., 2014). Meningsfullhet är en viktig del i människors upplevda välbefinnande. Antonovsky och Elfstadius (2005) beskriver att patienter som upplever att deras sjukdomssituation kan leda till bättre förutsättningar för andra kan skapa en känsla av meningsfullhet. I sjuksköterskans möte med patienter som drabbats av lungcancer krävs medvetenhet om deras känslovärld där känslor av skuld och skam härrör både från patienten själv och från omgivningen. Sjuksköterskan kan omvårdnadsarbetet stärka patienten genom att uppmärksamma och uppmuntra patienters egna initiativ och resurser samt erbjuda kontakt med kurator och psykolog för stöttning och bearbetning av dessa känslor (Socialstyrelsen, 2011a).

Patienterna visade sig uppleva en oro i mötet med vården eftersom de förväntade sig att bli beskyllda för att själva ha orsakat sin sjukdom (Chapple et al., 2004; Simmons et al., 2009; Tod et al., 2007). Denna förväntan fanns hos både icke rökare och rökare.

Flertalet av patienterna upplevde dessutom att deras symtom inte togs på allvar vilket medförde att kontakten med vården togs i ett sent skede och att diagnosen därigenom blev fördröjd (ibid). Ädelroth och Blomberg (2012) visar att lungcancer kan vara en svårdiagnostiserad sjukdom eftersom symtomen i det tidiga skedet ofta är diffusa. Hosta är ett vanligt symtom vid lungcancer men även en vanlig konsekvens av rökning. Oron över att inte bli tagen på allvar kan böttna i att konsekvenserna av rökning och symptomen vid lungcancer har många likheter. Patienter som upplever att de inte blir tagna på allvar av vårdpersonal kan enligt Eriksson (1994) erfara ett vårdlidande. Känslan av att inte bli tagen på allvar kan uppfattas som en maktutövning från vårdpersonalen och skapa en känsla av maktlöshet hos patienten. Patienterna kan då uppleva en oro för att inte få den utredning och behandling som krävs. Enligt Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) skall sjuksköterskor ha förmåga att bemöta och kommunicera med patienter på ett respektfullt, empatiskt och lyhört sätt. Sjuksköterskor har en viktig del i att tidigt identifiera symtom på lungcancer genom att det ofta är denna personalkategori som först möter patienterna när de söker vård. Därför är det mycket betydelsefullt med ett gott bemötandet, utan dömande och skuldbeläggande, så att patienterna känner trygghet i att berätta om sina symtom. På grund av sjuksköterskans lyhördhet och öppna förhållningsätt skulle möjligen diagnoser kunna ställas i ett tidigare skede och därigenom bespara patienterna mycket lidande.

Vårdpersonalens bemötande upplevdes av patienter med lungcancer vara en viktig del i mötet med hälso- och sjukvården (Berterö, 2008; Brown et al, 2013; Hamann, 2014; Lehto, 2014; Tran et al, 2014). Patienterna upplevde att de blev kränkta då vårdpersonal drog ogrundade slutsatser kring patienternas rökvanor och bemötte dem på ett nedlåtande sätt. Även Jakobsson (2007) fann i sin studie att patienter upplevt sig kränkta vid mötet i vården både fysiskt och psykiskt. Ett bra bemötande av hälso- och sjukvården kan ses som en självklarhet, dock påtalar Jakobsson (2007) att så inte alltid är fallet. Regionalt Cancercentrum (2012) skriver att ett gott bemötande är vårdpersonalens skyldighet och påvisar att varje möte skall grundas på omtanke och respekt. Det är också sjuksköterskors plikt att respektera patienternas integritet och att se till att patienternas självbestämmanderätt bevaras. Enligt Svensk Hälso- och sjukvårdslag § 2 har alla patienter rätt till vård på lika villkor och skall bemötas med respekt grundat på människors lika värde (SFS 1982:763). För att patienter med lungcancer upplever att de tillskrivits ett lägre värde än andra patienter kan de uppleva att deras värdighet kränks, vilket enligt Eriksson (1994) skapar ett vårdlidande. Genom att sjuksköterskan lägger sina egna värderingar åt sidan kan en empatisk omvårdnad möjliggöras eftersom sjuksköterskans egna uppfattningar och syn på rökning kan speglas i mötet med patienter. Svensk Sjuksköterskeförening (2014) skriver att ett balanserat maktförhållande leder till att både patienter och anhöriga upplever en delaktighet i vården, vilket bidrar till att patienterna känner sig trygga och respekterade. Även Lindqvist & Rasmussen (2009) beskriver i sina sex S att sjuksköterskan skall ha ett förhållningssätt som främjar patientens delaktighet i

vården. Vårdmiljön skall anpassas så långt det är möjligt så att patienterna inte upplever obehag, vilket kan förstärka upplevelsen av att vara underlägsen. Sjuksköterskor skall främja patienters tillit genom att skapa ett rum för samförstånd där trygg dialog kan ske, vilket borgar för en säker vård då missförstånd kan leda till att patienter får fel behandling.

Resultatet synliggör att deltagarna i studierna av Chapple et al. (2004); Hamann et al. (2014); Lehto, (2014) upplevde att lungcancer inte fick lika stor uppmärksamhet av allmänheten så som andra typer av cancer. Trots att lungcancer hade en hög mortalitet upplevde även deltagarna att det inte satsades lika mycket pengar på forskning kring lungcancer (Chapple et al., 2004; Hamann et al., 2014; Lehto, 2014). Att patienter med lungcancer upplevde att större resurser satsas på andra typer av cancer än lungcancer synliggörs även av Conlon et al. (2010). Deltagarna i studien upplevde att det fanns mer information, stöd och pengar tillgängligt för andra former av cancer, speciellt bröstcancer (ibid). Deltagarnas upplevelser av att lungcancer fick mindre uppmärksamhet och resurser kan till stor del bero på allmänhetens uppfattning om att sjukdomen är självförvållad, men även på att det finns mycket liten kunskap i samhället om rökningens roll i insjuknandet av andra cancerformer. Sjuksköterskor skall enligt kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) arbeta utifrån en värdegrund som härstammar från en humanistisk människosyn. Det är därför av vikt att sjuksköterskan rannsakar sig själv och reflekterar över sina egna värderingar, för att i mötet med patienterna inte förstärka deras upplevelse av att inte vara uppmärksammade eller uppleva känslor av att inte vara betydelsefull.

Konklusion

Stigmatisering av patienter med lungcancer upplevdes hos patienter, anhöriga samt berörda yrkesgrupper, både inom vården och i samhället. Patienter med lungcancer erfor känslor av skuld och skam då de upplevde sig ha orsakat sjukdomen. Stigmatisering som en subjektiv känsla visade sig kunna leda till sociala begränsningar såsom isolering och upplevelser av att bli utesluten ur sammanhang. Patienter med lungcancer upplever att stigmatisering varit orsaken till att mötet med hälso- och sjukvården inte mött deras förväntningar och därigenom påverkat patienternas delaktighet i vården. Vårdpersonalens bemötande är av stor betydelse i mötet med vården för att patienter med lungcancer och anhöriga inte skall uppleva sig stigmatiserade och dömda på förhand. Då vårdpersonal skuldbelägger och drar ogrundade slutsatser relaterat till patienters rökvanor upplever patienterna att de blir kränkta och särbehandlade, däremot kan en god kommunikationsförmåga och ett gott bemötande från vårdpersonalen skapa en känsla av trygghet och delaktiga i vården

Implikation

Resultatet visar att stigmatisering av patienter med lungcancer relaterat till rökning förekommer inom vården. Eftersom sjuksköterskan har en nyckelroll i det tidiga mötet med patienterna krävs det att kunskap kring stigmatisering finns och att den ständigt utvecklas för att minska upplevelsen av särbehandling hos patienter med lungcancer. Rökningens skadliga effekter är ett utforskat område, dock behövs ytterligare forskning som fokuserar på att utveckla strategier för hur stöd och information kan ges på bästa sätt för att därigenom påverka upplevelsen av stigmatisering hos patienter. Ett förslag kan vara att inkludera undervisning kring stigmatisering i sjuksköterskors grundutbildning för att i framtiden stärka medvetenheten kring stigma relaterat till personcentrerad vård.

Referenser

Andersson, S-O. (2007). Mötet och samtalet. Ingår i B. Fossums, (Red.), *Kommunikation. Samtal och bemötande i vården* (s. 101-132). Lund: Studentlitteratur.

Antonovsky, A., & Elfstadius, M. (2005). Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och kultur.

Beyer, R., & Stuber, J. (2006). Tobacco control, stigma and public health: rethink the relations. *American Journal of Public Health*, 96(1), 47-50. doi: 10.2105/AJPH.2005.071886

*Berterö, C. (2008). Living with social anguish: Shame and guilt in Lung cancer patients. *The Open Area Studies Journal*, 1, 26-30.

*Berterö, C., Vanhanen, M., & Appelin, G. (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. *Acta Oncologica*, 47, 862-869. doi: 10.1080/0284186070165333

* Brown, C., & Cataldo, J. (2013). Explorations of lung cancer stigma for female long-term survivors. *Nursing Inquiry*, 20(4). 352-362. doi:10.1111/nin.12024

Cancerfonden. (2008). *Många lungcancerpatienter ställs utanför*. Hämtad 2014-10-14, från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Artikelarkiv/Behandling/Manga-lungcancerpatienter-stalls-utanfor/>

[Cancerfonden. \(2014\). Cancerfondsrapporten. Stockholm: Cancerfonden.](#)

Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad- studiematerial för undervisning inom projektet*. Hämtad 2014-10-27 från http://dspace.mah.se/bitstream/handle/2043/660/rapport_hs_05b.pdf?sequence=1

*Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *British Medical Journal*, 328(7454), 1447-1506. doi:10.1136/bmj.38111.639734.7C

Conlon, A., Gilbert, D., Jones, B., & Aldredge P. (2010). Oncology Social Workers' Perception of the Lung Cancer Experience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(1), 98-115.

Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, 59, 614-625.

Crocker, J., Major, B., & Steele, C. (1998). Social stigma. I S. Fiske, D. Gilbert, & G. Lindzey (Red.), *Handbook of Social Psychology*, vol. 2, (s. 504-53). Boston, MA: McGraw-Hill

- *Dirkse, D., Lamont, L., Li, Y., Simonic, A., Bebb, G., & Giese-Davis, J. (2014). Shame, guilt, and communication in lung cancer patients. *Current Oncology*, *21*(5), 718-722. doi: <http://dx.doi.org/10.3747/co.21.2034>.
- Downe-Wamboldt, B., Butler, L., & Coulter, L. (2006). The Relationship Between Meaning of Illness, Social Support, Coping Strategies, and Quality of Life for Lung Cancer Patients and Their Family Members. *Cancer Nursing*. doi:10.1097/00002820-200603000-00006
- Else-Quest, N.M., LoConte, N.K., Schiller, J.H., & Shibley Hyde, J. (2009). Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychology and Health*, *24*(8), 949-964. doi: 10.1080/08870440802074664.
- Ericson, E., Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1995). Mot en caritativ vårdetik. *Rapporter från Institutionen för vårdvetenskap, no 5*. Vasa: Åbo Akademi.
- Eriksson, K. (1994). Den lidande människan. Stockholm: Liber utbildning.
- Friberg, F. (Red.). (2012). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Goffman, E. (2011) *Stigma – Den avvikandes roll och identitet*. (3. uppl.) Stockholm: Nordstedts Akademiska Förlag.
- *Hamann, H.A., Ostroff, J.S., Marks, E.G., Gerber, D.E., Shiller, J.H., & Craddock Lee, S.J. (2014). Stigma among patients with lung cancer: a patient-reported measurement model. *Psycho-Oncology*, *23*. 81-92. doi: 10.1002/pon.3371
- Heath, J., Andrews, J., Kelley, F.J., & Sorell, J. (2004). Caught in the middle: experiences of tobacco-dependent nurse practitioners. *Journal of American Academy of nurse practitioners*, *16*(9), 395-401.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricsons (red.) *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 471-478). Lund: Studentlitteratur.
- Holm Ivarsson, B. (Red.). (2012). *Stödja patienter att sluta röka och snusa*. Lund: Studentlitteratur.
- International Agency for Research on Cancer [IARC]. (2013). Outdoor air pollution a leading environmental cause of cancer deaths [Press release]. Hämtad från http://www.iarc.fr/en/media-centre/iarcnews/pdf/pr221_E.pdf
- Jakobsson, U. (2007). Möten och bemötande i hälso- och sjukvården. *Socialmedicinsk tidskrift*, *84*(6), 541-548.

Lee, Y.J., Kim J., Kim, S.K., Ha, S., Mok, T.S., Mitsudomi, T., & Cho, B.C. (2011). Lung cancer in never smokers: Change of a mind set in the molecular era. *Lung Cancer*. 72(1), 9–15. doi: 10.1016/j.lungcan.2010.12.013

*Letho, R.H. (2014). Patient's views on smoking, lung cancer, and stigma: A focus group perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 316-322.

Lindqvist, O. & Rasmussen, H. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. A-K. Edberg, H. Wijk, & M. Castoriano (Red.), *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa*. (s. 793-833). Lund: Studentlitteratur.

Lobchuk, M.M., McClement, S.E., McPherson, C., & Cheang, M. (2008). Does blaming the patient with lung cancer affect the helping behaviour of primary caregivers. *Oncology Nursing Forum*. 35(4), 681-689.

Major, B. & O'Brien, L.T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*. 56, 393-492.

McCarthy, I., & Dowling, M. (2009). Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: patients' lived experiences. *International Journal of Palliative Nursing*. 15(12), 579-87.

Nationalencyklopedin [NE]. (2014a). *Skuld*. Hämtad 2014-10-24 från <http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/skuld>

Nationalencyklopedin [NE]. (2014b). *Skuldkänslor*. Hämtad 2014-10-24 från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/skuldkänslor>

Nationalencyklopedin [NE]. (2014c). *Skam*. Hämtad 2014-10-24 från <http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/skam>

Olsson, H., Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber

Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 31-50). Lund: Studentlitteratur

Raleigh, Z.T. (2010). A Biopsychosocial Perspective on the Experience of Lung Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28, 116-125.

Regionalt cancercentrum. (2012). *Lungcancer*. Hämtad 2014-10-14, från <http://www.cancercentrum.se/Global/RCCUppsalaOrebro/Vårdprocesser/lungcancer/rappporter/20140326-NLCR-Rapport.pdf>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Sanderson Cox, L., Africano, N., Tercyak, K., & Taylor, K. (2003). Nicotine Dependence Treatment for Patients with Cancer. *Cancer*, 98(3), 632-644. doi: 10.1002/cncr.11538

Sartorius, N. (2007). Stigmatized Illnesses and Health Care. *Croatian Medical Journal*, 48, 396-397.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

*Simmons, V.N., Litvin, E.B., Patel, R.D., Jacobsen, P.B., McCaffrey, J.C., Bepler, G., ... Brandon, T.H. (2009). Patient-provider communication and perspectives on smoking cessation and relapse in the oncology setting. *Patient Education and Counseling*, 77, 398-403. doi: 10.1016/j.pec.2009.09.024

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2014-10-23 från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2013). *Cancer i siffror*. Stockholm: Socialstyrelsen & Cancerfonden.

Socialstyrelsen. (2011a). *Nationella riktlinjer för lungcancervård*. Hämtad 2014-10-23 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18241/2011-3-2.pdf>

Socialstyrelsen. (2011b). *Lungcancervård*. Hämtad 2014-10-23, från <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerforlungcancervard/Documents/nr-lungcancer-vetenskapligtunderlag.pdf>

Statens folkhälsoinstitut. (2005). *Tonåringar om tobak - vanor, kunskaper och attityder*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Svensk sjuksköterskeförening värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 2014-11-23, från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_2014.webb.pdf

Svensk Sjuksköterskeförening. (2008). Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete. Hämtad 2014-11-25 från <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/halsoframjande-arbete-publikationer/strategi.for.sjukskoterskans.halsoframjande.arbete.pdf>

Stuber, J., Galea, S., & Link, B.G. (2009). Stigma and Smoking: The Consequences of Our Good Intentions. *Social Service Review* 83, 585-609.

The Organisation for Economic Co-operation and Development [OECD] (2013), Tobacco consumption among adults. *Health at a Glance*, 54-55. doi.org/10.1787/health_glance-2013-19-en

*Tod, A.M., Craven, J., & Allmark, P. (2007). Diagnostic delay in lung cancer: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 61(3), 336-343. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04542.x

*Tod, A.M., & Joanne, R. (2010). Overcoming delay in the diagnosis of lung cancer: a qualitative study. *Nursing Standard*, 24(31), 35-43. doi: [org/10.7748/ns2010.04.24.31.35.c7690](https://doi.org/10.7748/ns2010.04.24.31.35.c7690)

*Tran, K., Delicaet, K., Tang, T., Beard Ashley, L., Morra, D., & Abrams, H. (2014). Perception of lung cancer and potential impacts on funding and patient care: a qualitative study. *Journal of Cancer Education*. Publicerad online 2014-06-03. doi: 10.1007/s13187-014-0677-z

Wiklund Gustin, L., & Bergbom, I. (Red.). (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Ädelroth, E., Blomberg, A. (2012). Andningsorganens sjukdomar. S. Lindgren, A. Engström-Laurent, K. Karason, & E. Tiensuu Janson (Red.), *Medicin*. (s.277-306). Lund: Studentlitteratur.

*Artiklar som ingår i resultatdelen.

BILAGA A**Tabell 1: Sökordsöversikt**

Sökord	Cinahl	Pubmed	Psycinfo	Google Scholar
Stigmatisering	Stigma (Cinahl headings)			
	Stigma (fritext)	Stigma (fritext)	Stigma (fritext)	
Lungcancer	Lung neoplasms (Cinahl headings)	Lung neoplasms [MeSH]		Lung cancer (fritext)
	Lung cancer (fritext)	Lung cancer (fritext)	Lung cancer (fritext)	
Skam	Shame (fritext)			Shame (fritext)
Skuld	Blame (fritext)			Blame (fritext)

Tabell 2: Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatörer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
14/10-14	Cinahl	(MM "stigma") AND lung cancer Limits: Abstract, Published date 2004-2014	14	14	5	1
14/10-14	Cinahl	(MM "lung neoplasms") AND Stigma Limits: Abstract, Published date 2004-2014	23	11	4 (1)	4
14/10-14	Cinahl	Lung cancer AND stigma Limits: Abstract, Published date 2004-2014	26	7	2 (5)	1
14/10-14	Cinahl	Lungcancer AND (shame OR blame) Limits: Abstract, Published date 2004-2014	17	7	3 (1)	1
14/10-14	Pubmed	"Social stigma" [MeSH] AND lung cancer Limits: Abstract, 10 years	9	4	3 (1)	0
14/10-14	Pubmed	"Lung neoplasms" [MeSH] AND stigma Limits: Abstract, 10 years	29	15	3 (4)	0
14/10-14	Pubmed	Lung cancer AND stigma Limits: Abstract, 10 years	47	20	7 (6)	2
14/10-14	Pubmed	Lung cancer AND (shame OR blame) Limits: Abstract, 10 years	26	9	2 (6)	0
15/10-14	PsycINFO	Stigma AND (lung cancer) Limits: 2004-2014	30	15	4 (4)	1
15/10-14	PsycINFO	Lung cancer AND (shame OR blame) Limits: 2004-2014	20	10	0 (2)	0
15/10-14	Google Scholar	Lung cancer and shame and blame	6180	5	1 (5)	1
Totalt:			6421	117	34	11

* Tidigare lästa abstract redovisas inom parentes

Tabell 3: Artikelöversikt**Artikel 1**

Referens	Berterö, C. (2008). Living with social anguish: Shame and guilt in Lung cancer patients. <i>The Open Area Studies Journal</i> , 1, 26-30.
Land Databas	Sverige Google Scholar
Syfte	Syftet med denna studie var att beskriva och belysa hur en lungcancerdiagnos och behandling kan påverka patienters livskvalitet, detta göra genom att göra en sekundär analys och utforska skam och skuld i relation till lungcancerdiagnoser som framkommit i tidigare forskning.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	<p>Kvalitativ studie med en fenomenologisk hermeneutisk design enligt Cohen et al. och Moustaka. Ändamålsenligt urval användes för att välja 23 deltagare. Deltagarna var 12 män och 11 kvinnor, alla över 18år och hade blivit diagnostiserade med en inoperabel lungcancer.</p> <p>Genom med individuella kvalitativa intervjuer, intervjuerna bandades och transkriberades ordagrant</p> <p>Analysen utfördes i fem steg:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Varje utskrift lästes flera gånger och reflektioner gjordes. 2. Varje intervju lästes flera gånger och vad gäller levd erfarenhet transkriberades detta i syfte att se ett mönster mellan intervjuerna. 3. Beskrivning och tolkning av varje intervju lästes om och om igen. 4. En komposit beskrivning utarbetades för varje tema, dessa teman representerar gruppen som helhet. 5. Från det sex teman som identifierades gjordes ett huvudtema. <p>En sekundär analys gjordes utifrån det teman som belystes. Inget bortfall angivet.</p>
Slutsats	Det framkom att en bättre förståelse av effekterna av skam och skuld på ett djupgående sätt är av vikt. Skam och skuld var vanligt bland lungcancer patienter. Skuld ledde till ångest och det är sjuksköterskans roll att stötta. Hälso-och sjukvården och samhället tycks skicka signaler om att lungcancer är en självframkallad cancer, vilket skapar stigmatisering och patienter med lungcancer uttryckte stigmatisering som en bidragande orsak till sämre livskvalitet.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 2

Referens	Berterö, C., Vanhanen, M., & Appelin, G. (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: Patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. <i>Acta Oncologica</i> , 47, 862-869. doi: 10.1080/0284186070165333
Land Databas	Sverige PubMed
Syfte	Syftet med denna studie var att beskriva hur patienternas livssituation och livskvalitet påverkas av lungcancer.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	<p>Kvalitativ studie med fenomenologisk design. Ändamålsenligt urval användes för att välja 23 deltagare. Deltagarna var 12 män och 11 kvinnor, alla över 18år och hade blivit diagnostiserade med en inoperabel lungcancer.</p> <p>Datainsamling skedde genom semistrukturerade intervjuer i patienternas hem eller på sjukhus. Dataanalysen gjordes enligt Cohen et. al och Moustakas hermeneutiska tillvägagångssätt och utfördes i fem steg:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Varje utskrift lästes flera gånger och reflektioner gjordes. 2. Varje intervju lästes flera gånger och vad gäller levd erfarenhet transkriberades detta i syfte att se ett mönster mellan intervjuerna. 3. Beskrivning och tolkning av varje intervju lästes om och om igen. 4. En komposit beskrivning utarbetades för varje tema, dessa teman representerar gruppen som helhet. 5. Från det sex teman som identifierades gjordes ett huvudtema. <p>Inget bortfall.</p>
Slutsats	Det framkom att stöd till anhöriga till patienter med lungcancer var av stor vikt. Anhöriga har en stor betydelse för patientens livskvalitet. Erfarenheter av hopp och sociala nätverk påverkar patienten positivt. Osäkerhet, tankar om döden samt skammen och skulden anhöriga kan uttrycka påverkar patienten negativt och genom att stödja anhöriga i deras tankar stödjer vårdpersonalen också patienten. Vårdpersonal har möjlighet att hålla hoppet uppe vilket påverkar anhöriga som i sin tur påverkar patienten positivt. Lungcancer var kopplat till skam och skuld och där fanns en rädsla att även anhöriga skulle drabbas av stigmatisering.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 3

Referens	Brown, C., & Cataldo, J. (2013). Explorations of lung cancer stigma for female long-term survivors. <i>Nursing Inquiry</i> , 20(4). 352-362. doi:10.1111/nin.12024
Land Databas	Usa PubMed
Syfte	Syftet med denna studie var att belysa upplevelser av lungcancer stigma hos kvinnor som levtt längre än 6,5 år efter diagnos.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ studie där Gee's analys metod (2011) och Fairclough's kritiska diskurs analys (2003) använts. Indelad i lingvistisk analys, diskurs analys och kritisk diskurs analys. Genom ett bekvämlighetsurval valdes 8 kvinnor från en stödgrupp i Norra Kalifornien. Urvalet bestod utav både tidigare rökare och icke rökare. De intervjuades både enskilt och i grupp. Inget bortfall angivet.
Slutsats	Det framkom att kvinnorna har känt och blivit utsatta för stigmatisering på grund av sin sjukdom. De framkom olika dimensioner av stigma samt tobaksbolagen och beroendets roll i stigmatiseringen, möjligheten att vårdpersonal förstärkte stigmatiseringen, stigmatiseringens påverkan på hur patienten ser sig själv och hur patienten samtidigt både förutsatte och förkastade stigmatisering.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 2

Artikel 4

Referens	Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. <i>British Medical Journal</i> , 328(7454), 1447-1506. doi:10.1136/bmj.38111.639734.7C
Land Databas	England PubMed
Syfte	Syftet med denna studie var att intervjua personer med lungcancer för att utforska deras uppfattningar och erfarenheter av stigma.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ studie. 45 deltagare rekryterades, alla med diagnostiserad lungcancer. Datainsamling gjordes genom intervjuer med sparsam struktur i deltagarnas hem. Dataanalys gjordes med hjälp av NUD*IST. Inspelat material transkriberades, kodades. Olika kategorier och teman plockades ut. Inget bortfall.
Slutsats	Det framkom att patienter med lungcancer hade erfaret stigmatisering vilket fått stora konsekvenser så som rädsla för att utsättas för stigmatisering, skam och skuld och rädsla för icke adekvat vård. Rökavvänjning är av vikt, dock lika viktigt är att vårdpersonals interventioner och omvårdnad görs med empati för att ej öka känslan av stigmatisering.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 5

Referens	Dirkse, D., Lamont, L., Li, Y., Simonic, A., Bebb, G., & Giese-Davis, J. (2014). Shame, guilt, and communication in lung cancer patients. <i>Current Oncology</i> , 21(5), 718-722. doi: http://dx.doi.org/10.3747/co.21.2034 .
Land Databas	Kanada PubMed
Syfte	Syftet med denna studie var att undersöka i fall egen-rapporterad och icke-verbal skam var relaterat till mindre kommunikation i relationer, äktenskaplig tillfredsställelse och vånda och kval, samt om rökvanor förvärrar cykeln av skam och vånda hos lungcancerpatienter och deras partners.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Mixad metod, både kvantitativ och kvalitativ ansatts. Deltagarna valdes ut med hjälp av vårdpersonal som hänvisade 8 lungcancerpatienter och 8 partners till forskarna. Alla deltagare hade en lungcancerdiagnos, fått initial behandling och hade levt tillsammans med sin partner som var villig att delta, i mer än ett år. Datainsamlingen skedde genom frågeformulär och intervjuer både enskilt och i par. För mätningar av: medicinsk och rök status samt depression användes Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale (CES-D), kommunikation i relationen användes Relationship Talk Scale, äktenskaplig tillfredsställelse användes Locke-Wallace Marital Adjustment Test (LWMAT) samt för skam och skuld användes State Shame and Guilt Scale (SSGS). Dataanalys gjordes med Specific Affect Coding System (SPAFF). Inget bortfall angivet.
Slutsats	Det framkom att skam och skuld känslor var associerat med minskad kommunikation i relationer och tillfredsställelse i äktenskapet och en ökning i rökvanor och symptom relaterat till depression. Sambandet är starkare för patienter än partners.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 6

Referens	Hamann, H.A., Ostroff, J.S., Marks, E.G., Gerber, D.E., Shiller, J.H., & Craddock Lee, S.J. (2014). Stigma among patients with lung cancer: a patient-reported measurement model. <i>Psycho-Oncology</i> , 23. 81-92. doi: 10.1002/pon.3371
Land Databas	USA PubMed
Syfte	Syftet med denna studie var att identifiera viktiga stigma-relaterade teman för att kunna bedöma olika sort och grad av stigma, då det finns ett behov för mätinstrument inom området.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ innehålls analys. Djupgående semi-strukturerade intervjuer med 42 stycken engelsktalande patienter med en lungcancer diagnos som rekryterats genom ett stratifierat bekvämlighets urval från onkologi avdelningar på två sjukhus. Intervjuerna lästes och kodades. Sedan skapades fem fokusgrupper med 23 nya deltagare genom samma urvals sätt. Fokusgrupperna skapades för att validera och ge återkoppling till tidigare framkommen information från intervjuer. Deltagarnas rökvanor varierade från nuvarande, nyligen slutat, slutat för mer än fem år sedan och aldrig rökare. Inget bortfall.
Slutsats	Det framkom att det fanns ett erkännande av upplevd stigma bland lungcancer patienter, men olika grader av internalisering av stigma och dess konsekvenser. Underteman till internaliserad stigma blev 1.skam,skuld och skuld lägga sig själv 2. ilska 3. ånger.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 7

Referens	Letho, R.H. (2014). Patient's views on smoking, lung cancer, and stigma: A fokus group perspektive. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 18, 316-322.
Land Databas	Usa PubMed
Syfte	Syftet med denna studie var att beskriva patienters erfarenheter av lungcancer i relation till upplevd stigmatisering, rökvanor sjukdomsorsak; och sjuksköterskans roll som patientens talesman.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	<p>Kvalitativ metod med fokusgrupper</p> <p>Bekvämlighets urval, 11 stycken deltagare från ett sjukhus i USA. Deltagare behandlades för en icke småcellig lungcancer, var över 21 år och hade fått sin diagnos mist 6 månader tidigare.</p> <p>Datainsamling skedde genom diskussioner i fokusgrupper där deltagarna fick dela med sig om sina erfarenheter</p> <p>Dataanalys enligt Kreuger and Casey (2000)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Materialet transkriberades och bearbetas individuellt, sedan gemensamt. 2. Huvud teman och under teman identifieras <p>Huvud tema: sociala attityder, erfarenheter och förfarande på institutioner, faktiska erfarenheter av stigmatisering, rökavvänjning och negativa tankar och känslor så som skuld, skam, skuldbelägga sig själv, självömkan, ånger och ilska.</p> <p>Inget bortfall.</p>
Slutsats	Det framkom att stigmatisering och rökrelaterade problem är områden där sjuksköterskan kan vara patientens förespråkare och stöd. Alla cancerpatienter förtjänar respekt och värdighet då de har drabbats av en svår sjukdom. Lungcancer är sjukdom som ofta väcker starka känslor av skuld, skam, ilska och social isolering.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 8

Referens	Simmons, V.N., Litvin, E.B., Patel, R.D., Jacobsen, P.B., McCaffrey, J.C., Bepler, G., ... Brandon, T.H. (2009). Patient-provider communication and perspectives on smoking cessation and relapse in the oncology setting. <i>Patient Education and Counseling</i> , 77, 398-403. doi: 10.1016/j.pec.2009.09.024
Land Databas	Usa Cinahl
Syfte	Syftet med denna studie var att undersöka 1. hur cancerpatienter och vårdpersonal kommunicerar om tobaksanvändning, avvänjning och återfall. 2. patienters upplevelser av kommunikation i samband med rökavvänjning och återfall.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ studie med grounded teori design. Semistrukturerade individuella intervjuer hölls på ett cancercentrum i sydöstra Usa. Deltagarna valdes ut med ett ändamålsenligt urval. 10 lungcancerpatienter och 10 huvud och nack cancerpatienter, samtliga var över 18 år, rökare och tidigare rökare, och behandlades på cancercentrumet, samt 11 vårdpersonal från cancercentrumet däribland onkologisjuksköterskor, kirurger och allmänsjuksköterskor. Dataanalys gjordes manuellt och med ATLAS.ti. Materialet transkriberades, bearbetades och teman plockades ut. Inget bortfall angivet.
Slutsats	Det framkom att cancerpatienter ofta motiverade att sluta röka men frågade sällan om hjälp till avvänjning samt att vårdpersonalens råd och vilken hjälp de är villiga att erbjuda varierade. Upplevelser och erfarenheter av stigmatisering och skuldkänslor av cancerpatienter vid återfall av rökning är ett hinder för ärlig kommunikation mellan patient och vårdpersonal.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 9

Referens	Tod, A.M., Craven, J., & Allmark, P. (2007). Diagnostic delay in lung cancer: a qualitativ study. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 61(3), 336-343. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04542.x
Land Databas	England PsycInfo
Syfte	Syftet med denna studie var att identifiera faktorer som påverkar patienters rapportering av lungcancersymptom.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ studie med semistrukturerade individuella intervjuer hemma hos patienten. Med hjälp av lungläkare och onkologisjuksköterskor från ett område i norra England med hög andel lungcancerpatienter valdes genom ändamålsenligt urval 20 patienter ut, 8 kvinnor och 12 män. Alla med diagnostiserad lungcancer, 47-81 år, rökare, tidigare rökare och aldrig rökare. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Dataanalys gjordes enligt Ritchie & Spencer (1994). Teman identifierades, indexerades och tolkades. Inget bortfall angivet.
Slutsats	Det framkom ett flertal faktorer som orsakade försening i diagnostiseringen av lungcancer. Faktorer som påverkade var, stigma och skuld, dålig kunskap och ett flertal kulturella aspekter så som att vara orubblig, inte visa svaghet och hålla god min.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 10

Referens	Tod, A.M., & Joanne, R. (2010). Overcoming delay in the diagnosis of lung cancer: a qualitativ study. <i>Nursing Standard</i> , 24(31), 35-43. doi: org/10.7748/ns2010.04.24.31.35.c7690
Land Databas	England Cinahl
Syfte	Syftet med denna studie var att undersöka faktorer som påverkar förseningar i rapporteringen av lungcancersymptom och att utveckla rapporterings system med intentionen att personer omgående rapporterar lungcancersymptom och begär en lungröntgen.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ studie med fokusgrupper och expertpanel. Till fokusgrupperna valdes 25 deltagare från en grupp motionärer över 50 år, hjärt rehabiliterings och stödgrupp för personer med redan existerande andningsproblem samt 14 deltagare som var allmänsjuusköterskor, farmaceuter och specialist sjuusköterskor. Till expertpanelen användes ändamålsenligt urval där 16 nyckelpersoner med expert kunskap inom området lokaliserades med hjälp av specialistsjuusköterskor inom onkologi. Datainsamling skedde genom diskussioner i fokusgrupper och expertpanel. Dataanalys gjordes med framework analys. Materialet transkriberades, bearbetades och två huvud teman framkom. <ol style="list-style-type: none"> 1. Påverkande faktorer i förseningen 2. Utlösande faktorer till symptomrapportering. Inget bortfall.
Slutsats	Det framkom att det fanns skiftande orsaker som påverkade symptomrapportering så som kunskap, ursäkter, maskering av symptom, rädsla och förnekelse, stigma och skuld, självmedicinering och förväntningar på hälsan.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 11

Referens	Tran, K., Delicaet, K., Tang, T., Beard Ashley, L., Morra, D., & Abrams, H. (2014). Perception of lung cancer and potential impacts on funding and patient care: a qualitative study. <i>Journal of Cancer Education</i> , publicerad online 2014-06-03. doi:10.1007/s13187-014-0677-z
Land Databas	Kanada Cinahl
Syfte	Syfte med denna studie var att undersöka vårdpersonalens, hälso-administratörers och representanter från ideella cancerföreningars upplevelser av stigma och nihilism relaterat till lungcancer och dess effekt på patient vård och finansiering av lungcancervård.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ deskriptiv studie med ändamålsenligt snöbolls urval. Deltagarna inkluderade representanter med både medicinsk och kirurgisk specialistkompetens och deltagare med erfarenhet från öppenvård, palliativvård, omvårdnad, apotek, socialarbete, genetik och ideells cancerorganisationer. Semi-strukturerade djupgående intervjuer gjordes med 79 personer. Induktiv tema analys användes för att finna huvudteman och underteman. Bortfall på 5 personer på grund av dålig teknisk kvalitet på inspelade intervjuer.
Slutsats	Det framkom att vårdpersonal, hälso-administratörer och representanter från ideella cancerorganisationer har alla upplevt lungcancer relaterad stigma och dess konsekvenser. På grund av att tobaksrökning ej är norm och att det inte ses som ett normalt beteende längre, är det ett stigmatiserat beteende. Det har lett till att lungcancer ses som en sjukdom som går att förebygga och att lungcancer är självförvållat. Känslor av skuld och skam upplevdes av patienter på grund av stigmatisering. Stigmatisering upplevdes även som orsak till mindre finansiering till lungcancer vård och forskning.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Jennifer Lorenzson

Emma Nilsson



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se