

Personers upplevelse av stigmatisering vid lungcancer – en litteraturstudie

Emma Hortlund
Caroline Vesterberg

**Sjuksköterska
2019**

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Personers upplevelse av stigmatisering vid lungcancer –
en litteraturstudie

People's experience of stigma in lung cancer –
a literature study

Emma Hortlund & Caroline Vesterberg

Kurs: O0009H, Examensarbete
Termin 6
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Handledare: Daniel Zotterman

Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Personers upplevelse av stigmatisering vid lungcancer – en litteraturstudie

Emma Hortlund

Caroline Vesterberg

Avdelningen för omvårdnad
Institutionen för hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Lungcancer är den femte vanligaste cancerformen i Sverige och ca 90 procent av all lungcancer orsakas av tobaksrökning. Förutom besvärande symtom och dålig prognos får de som drabbas även utstå stigmatisering från omgivningen till följd av det starka sambandet mellan rökning och lungcancer. Syftet med denna studie var att beskriva personers upplevelse av stigmatisering vid lungcancer. Analysen genomfördes med kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats och baserades på 10 vetenskapliga artiklar med kvalitativt innehåll. Analysen resulterade i tre slutkategorier: att känna sig stämplad, orättvist behandlad och bemött med fördomar; att nära relationer påverkas; att drabbas av en sjukdom som anses vara självorsakad. Resultatet visade att lungcancer är en högt stigmatiserad sjukdom och personer som lever med diagnosen får utstå stigmatisering från alla delar av samhället. Detta leder ofta till känslor av skam och skuld som i sin tur påverkar viljan att söka vård. Slutsatsen är att lungcancer bör uppmärksammas genom bättre information, utbildning, offentligt stöd och bidrag i syfte att minska den stigmatisering som omger sjukdomen. Det är också viktigt att främja god kommunikation mellan vårdpersonal och de som drabbats av lungcancer för att kunna motivera till rökstopp och följsamhet till behandling.

Nyckelord: Lungcancer, stigmatisering, skam och skuld, upplevelser, kvalitativ innehållsanalys, litteraturstudie, omvårdnad

Cancer är ett samlingsnamn för en stor grupp sjukdomar och är den näst vanligaste dödsorsaken världen över (World Health Organisation, 2018). Lungcancer är den cancerform som leder till flest dödsfall, i Sverige är det den femte vanligaste cancerdiagnosen och drabbar årligen ca 4000 personer. Hosta, dyspné och smärta i thorax är vanliga symtom och kommer dessvärre ofta sent i sjukdomsförloppet, ibland som en påföljd av metastaser. Utöver besvärande symtom innebär lungcancer ett stort lidande för de drabbade och deras närstående. Rökning är den absolut största riskfaktorn för att drabbas av lungcancer, andra bakomliggande orsaker till lungcancer kan vara kopplat till arbetsmiljöfaktorer som exempelvis asbest och radon. Rökning ökar risken för all typ av cancer men är starkast kopplat till lungcancer. Mer än 90 procent av alla lungcancerfall är en direkt orsak av tobaksrökning (Cancerfonden, 2018). Enligt Folkhälsomyndighetens Miljöhälsorapport 2015 röker 9 procent av Sveriges befolkning dagligen, vilket är en minskning med 18 procent sedan 2009.

Album och Westin (2008) beskriver hur sjukdomar rangordnas i en informell hierarki, vilket kan påverka medicinska beslut. Kroniska sjukdomar med få behandlingsalternativ samt hög dödlighet anses stå lägre i rang och förknippas ofta med begreppet stigmatisering. Något som också har betydelse för rangordningen är typiska karaktärsdrag hos patienterna i samband med sjukdomen. Detta innebär att personer, beroende på vilken sjukdom de har, bemöts och bedöms olika i mötet med vårdpersonal vilket kan resultera i lägre kvalitet på den vård och de behandlingar som ges. Goffman (2004) menar att vi redan vid första mötet med andra människor har en benägenhet att kategorisera och fastställa personliga egenskaper hos varandra för att på så vis skapa dennes sociala identitet. Vi skapar normativa förväntningar och föreställningar om andra som kanske inte alls stämmer överens med verkligheten. När den skenbara identiteten misstämmer på grund av någon enskild egenskap hamnar denne utanför den tilltänkta kategorin. Den egenskap som är avvikande kan vara av både fysisk, psykisk eller social karaktär. Personer som på detta sätt blir utstött och stämplad besitter ett stigma. Människor utan avvikelser, "de normala" som följer samhällets sociala spelregler, stereotypa krav och förväntningar intar en attityd gentemot stigmatiserade individer/grupper som befäster deras underlägsenhet. Termen stigma använder Goffman som benämning på en nedlåtande egenskap som leder till diskriminering.

Chang, Lin, Gronholm och Wu (2016) beskriver hur stigma kan uppstå av yttre faktorer men också komma inifrån personen själv, så kallat självstigma eller internaliserat stigma. Internaliserat stigma kan uppstå när en person är medveten om sin tillhörighet i den

stigmatiserade gruppen och urskuldar omgivningens stereotypa krav och fördomar. Personen tillämpar sedan dessa på sig själv och upplever därefter negativa konsekvenser. Upplevelsen av internaliserad stigma leder många gånger till minskat självförtroende och självkänsla.

Enligt Link och Phelan (2001) är stigma ett komplext fenomen med varierande definitioner. De menar att stigmatisering uppstår som ett resultat av fyra samverkande komponenter: märkning, stereotyping, separation samt förlust av status. De individer som tillhör stigmatiserade grupper har i överlag sämre förutsättningar i livet, både när det gäller utbildning, inkomst, boendesituation, välbefinnande, medicinskt omhändertagande och hälsa. Sartorius (2007) beskriver hur sjukdom eller handikapp ofrånkomligt leder till att livet förändras. Det innebär ofta begränsningar i vardagen som påverkar det sociala livet negativt och inte sällan leder till nedstämdhet och försämrad livskvalitet. Om sjukdomen dessutom är stigmatiserad förvärras livssituationen ytterligare. Det finns flertalet sjukdomar där stigmatisering förekommer och personer med dessa sjukdomar får ofta mindre socialt stöd och blir diskriminerade av hälso- och sjukvården i jämförelse andra sjukdomar. Enligt Weiss, Stephenson, Edwards, Rigney och Copeland (2014) är sambandet mellan rökning och lungcancer orsaken till att det är en ytterst stigmatiserad sjukdom som ofta möts av negativa attityder och bristande förståelse från samhället. Weiss et al. (2016) beskriver att den starka kopplingen mellan rökning och lungcancer kan leda till att även patienter som aldrig har rökt möts av stigmatisering.

Att drabbas av cancer innebär ofta en livsomvälvande upplevelse som väcker starka känslor som oro, ångest och förlust av trygghet. Ovissheten kring förlopp och prognos kan vara svår att hantera och den sjuke kan tvingas leva med en ständig rädsla. Livet blir sig aldrig likt efter ett cancerbesked, varken för den drabbade eller dennes närstående. En del återhämtar sig och blir friskförklarade men alltför många dör i sin sjukdom. För dem som drabbas av kronisk cancer blir tillvaron och framtiden än mer osäker (Regionala Cancercentrum, 2018). När livet hotas blir de existentiella frågorna särskilt påtagliga och behovet av stöd blir extra viktigt vilket ställer stora krav på sjuksköterskans förmåga att kunna möta dessa behov (Ekedahl & Wengström, 2006). Fossum (2013) menar att vår människosyn har stor betydelse för hur vi bemöter andra och att detta i sin tur påverkar upplevelsen av vårdmötet. Fossum beskriver även att människosynen indirekt har betydelse för hur vården utförs. Om bemötandet upplevs negativt kan det även påverka patientens vilja att uppsöka vård och följa behandlingar.

Som vårdpersonal är det viktigt att bemöta alla patienter likvärdigt oberoende av dennes personliga egenskaper och attribut. Stigmatisering strider mot hälso- och sjukvårdslagen som fastslår att hela befolkningen har rätt till god vård på lika villkor och att vården ska ges med respekt för alla människors lika värde samt för den enskilda människans värdighet (SFS 2017:30). Stigmatisering inom vården kan skapa onödigt lidande för patienter samt hindra dem från att söka hjälp. Det är ett viktigt ämne att uppmärksamma för att få en ökad förståelse och synliggöra de risker och konsekvenser som stigmatisering kan leda till, både för dem som drabbats av sjukdom och deras närstående. I denna litteraturstudie ingår beskrivningar av stigmatisering som personer med lungcancer upplevt samt vårdpersonals beskrivningar av stigmatisering vid möten med personer med lungcancer.

Syftet med denna studie var att beskriva personers upplevelse av stigmatisering vid lungcancer.

Metod

Vid denna litteraturstudie valdes en kvalitativ ansats med ett inifrånperspektiv då syftet var att beskriva upplevelsen av ett fenomen (Willman, Stoltz och Bahtsevani, 2011).

Litteratursökning och kvalitetsgranskning av artiklar

De bibliografiska referensdatabaser som användes var främst CINAHL och PubMed som genererade fem respektive fyra artiklar (se Tabell 1.). Utbudet av kvalitativa artiklar som svarade på syftet visade sig vara begränsat och därför användes även databasen Google Scholar som genererade ytterligare en artikel. De artiklar som valdes ut hämtades från vetenskapliga tidskrifter som sedan kvalitetsgranskades med stöd av SBU:s granskningsprotokoll för kvalitativ data (SBU, 2014).

När syftet var formulerat gjordes först en pilotsökning för att få en överblick av det aktuella ämnesområdet, något som Willman et al. (2011) rekommenderar. Sedan påbörjades en avancerad sökning i databaserna PubMed och CINAHL. Till en början användes MeSH-termer och CINAHL Headings, så kallade ämnesord vilket enligt Karlsson (2012) möjliggör en mer exakt och systematisk litteratursökning. De sökord som användes var "Lung Neoplasms", "Social stigma", "Shame", "Guilt", "Blame" och "Smoking". Sökorden kombinerades med Booleska operatorer OR och AND för att antingen bredda eller smalna av

sökningen. Antalet användbara artiklar som sökningen genererade var otillräckligt och därför gjordes sedan fritextsökningar med samma ord, något som gav betydligt fler artiklar. Slutligen kombinerades ämnesord och fritextsökningar för bästa resultat. Flertalet artiklar lästes igenom. De som inte svarade på syftet exkluderades tills det totalt fanns 10 artiklar kvar, dessa artiklar utgjorde datamaterialet i studien.

Tabell 1: Översikt av litteratursökning

Syftet med sökningen: Personers upplevelse av stigmatisering vid lungcancer				
PubMed 2018-09-05. Begränsningar: English Language				
Söknr.	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	FT	Stigma	19862	
2	FT	Shame	4628	
3	FT	Guilt	9324	
4	FT	Blame	4844	
5	FT	Smoking	233799	
6	MSH	"Lung neoplasms"	165885	
7		1 OR 2 OR 3 OR 4	34413	
8		5 AND 6 AND 7	51	5
CINAHL 2018-09-05. Begränsningar: English Language, Peer reviewed, Exclude MEDLINE records				
Söknr.	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1		Stigma	5349	
2		Shame	904	
3		Guilt	945	
4		Blame	868	
5		Smoking	14037	
6		"Lung neoplasms"	2806	
7		1 OR 2 OR 3 OR 4	7511	
8		5 AND 6 AND 7	19	4

* MSH = MeSH-termer i databasen PubMed, CH = CINAHL headings i databasen CINAHL, FT = Fritext

Kvalitetsgranskningen i denna litteraturstudie gjordes med hjälp av SBU:s granskningsprotokoll "Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser" (SBU, 2014). Kvalitetsgranskningen utfördes av båda författarna tillsammans något som enligt Wallengren och Henricsson (2012) bidrar till ökad validitet och trovärdighet. Granskningsprotokollet fick modifieras något då alla frågor inte gick att applicera på de valda artiklarna. Frågorna kunde besvaras med *Ja*, *Nej*, *Oklart* eller *Ej tillämbart*. Frågor som besvarades med *Ja* genererade en poäng, resterande svarsalternativ genererade inga poäng. Varje artikels poängsumma räknades sedan om till

procent av den totala poängen, och delades därefter in i en skala; hög kvalitet (80-100%), medel kvalitet (60-79%) eller låg kvalitet (<59%). Enligt SBU (2018) bör endast artiklar av hög eller medel kvalitet ingå i analysen för att säkerställa hög trovärdighet. Nio av tio artiklar bedömdes ha hög kvalitet, medan en artikel bedömdes ha medel kvalitet (se Tabell 2).

Tabell 2: Översikt över artiklar ingående i analysen (n=10):

Författare/År	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling /Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Chapple et al., 2004	Kvalitativ	45	Individuella intervjuer/kvalitativ innehållsanalys	Deltagarna upplevde stigmatisering på grund av sjukdomens starka koppling till rökning, vilket påverkade relationer med familj, vänner och sjukvårdspersonal. Många kände sig orättvist beskyllda för sin sjukdom, oberoende av rökvanor. En del motsatte sig stigmatisering och la istället skulden på tobaksindustrin.	Hög
Berterö, 2008	Kvalitativ	23	Individuella kvalitativa intervjuer/ Fenomenologisk hermeneutisk analys	Lungcancer är stigmatiserat på grund av den starka kopplingen till rökning. Både sjukvården och samhället i stort skickar signaler om att sjukdomen är självorsakad, vilket leder till känslor som skam och skuld hos de drabbade. Deltagarnas upplevelse av stigmatisering medförde betydande konsekvenser för deras livskvalitet.	Hög
Lehto, 2014	Kvalitativ	11	Fokusgruppintervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys	Deltagarna upplevde en börda av att drabbats av en sjukdom som samhället anser vara direkt orsakad av rökning. Detta påverkade både sociala relationer och möten i vården samt ledde till känslor som skam och skuld. Det framkom att sjuksköterskan spelar en viktig roll i att stötta och förespråka personer med lungcancer.	Hög

Forts tabell 2

Författare/År	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling /Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Hamann et al., 2013	Kvalitativ	42	Individuella kvalitativa intervjuer och fokusgruppintervjuer/ Induktiv tematisk innehållsanalys	Upplevd stigma var en genomgående upplevelse för personer med lungcancer. Självstigma däremot upplevdes i varierande grad. Detta medförde beteendemässiga konsekvenser.	Hög
Scott et al., 2015	Kvalitativ	20	Individuella semi-strukturerade djupintervjuer/ Kvalitativ tematisk innehållsanalys	Deltagarna uppgav att de upplevde stigma på grund av sjukdomen, vilket för vissa resulterade i tveksamhet att söka vård. Lungcancer som en stigmatiserad sjukdom beskrevs även av läkare.	Hög
Brown & Cataldo, 2013	Kvalitativ	8	Individuella kvalitativa intervjuer och fokusgruppintervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys	Kvinnorna i studien upplevde stigmatisering av olika grad kopplades till; tobaksindustrin och rökberoende; bemötande från vårdpersonal; självbilden hos personer med lungcancer samt hur personer med lungcancer både antog och förkastade stigmatisering.	Medel
Rohan et al., 2016	Kvalitativ	21	Individuella semi-strukturerade djupintervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys	Personer som överlevt lungcancer kände sig skuldbelagda för att ha orsakat sjukdomen, vilket ledde till stigmatisering. De efterlyste ökat offentligt stöd samt bättre kunskap hos vårdpersonal.	Hög
Berterö et al., 2008	Kvalitativ	23	Individuella kvalitativa intervjuer/ Fenomenologisk hermeneutisk analys	Resultatet visade på brister i omhändertagande av personer med lungcancer.	Hög
Tran et al., 2015	Kvalitativ	74	Individuella semi-strukturerade intervjuer/ Induktiv tematisk analys	Deltagarna beskrev att lungcancerstigma medförde negativa konsekvenser för patienters psykiska hälsa, lungcancerbidrag samt lungcancerbehandling.	Hög
Conlon et al., 2010	Kvalitativ	18	Individuella kvalitativa intervjuer/Kvalitativ innehållsanalys	Det framkom att personer med lungcancer upplever stigma på grund av sjukdomens koppling till rökning.	Hög

Analys

Manifest kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats var den analysmetod som användes i denna litteraturstudie. Metoden används för att beskriva innehållet av kvalitativ data hämtad från berättelser eller observationer. Metoden är lämplig att använda vid skildring av personers upplevelser och känslor (Willman et al., 2011). Analys av litteraturen skedde med stöd av Graneheim och Lundman (2004) där första steget innebar att läsa igenom materialet upprepade gånger för att få en känsla av helheten. All text i materialet som handlade om upplevelsen av stigmatisering utgjorde analysenheten, med andra ord det material som analyserades. I steg två extraherades meningsenheter, det vill säga meningar eller stycken som relaterade till varandra genom innehåll och betydelse. Tredje steget gick ut på att kondensera meningsenheterna, vilket innebar att korta ner dem utan att förlora kärnan i innehållet. Steg fyra innebar att abstrahera och koda de kondenserade meningsenheterna. Koderna sorterades sedan in i kategorier och underkategorier baserat på innehåll, detta kan göras i flera steg och utgör kärnan i den kvalitativa innehållsanalysen (se Tabell 3). Kategorierna kan i sin tur samlas under olika teman. Analysprocessen är inte linjär utan kräver att författarna rör sig fram och tillbaka mellan de olika stadierna.

Tabell 3: Exempel på analys av textenhet

Textenhet/meningsenhet (original)	Översättning	Kondensering	Kategorier steg 1	Slutkategori
1:13 ...with lung cancer people automatically think you've brought it on yourself and it's a sort of stigma.	1:13 ...vid lungcancer tror människor automatiskt att du förorsakat det själv och det är en typ av stigma.	1:13 Lungcancer anses vara självorsakat och det är en typ av stigma.	Att lungcancer anses vara självorsakat	Att drabbas av en sjukdom som anses vara självorsakat
3:17 Participants in three of the focus groups expressed perceiving judgment from others who associate lung cancer with smoking.	3:17 Deltagare i tre av fokusgrupperna uttryckte att de upplevde sig dömda av andra som associerar lungcancer med rökning.	3:17 Deltagare uttryckte att de upplevde sig dömda av andra som associerar lungcancer med rökning.	Att känna sig dömd av andra	Att känna sig stämplad, orättvist behandlad och bemött med fördomar

Resultat

Analysen resulterade i tre kategorier (Tabell 4) och redovisas nedan i brödtext med tillhörande citat.

Tabell 4: Översikt av slutkategorier (n=3)

Kategorier

Att känna sig stämplad, orättvist behandlad och bemött med fördomar

Att nära relationer påverkas

Att drabbas av en sjukdom som anses vara självorsakad

Att känna sig stämplad, orättvist behandlad och bemött med fördomar

Samtliga studier beskrev att personer med lungcancer upplevde negativt bemötande, attityder och fördomar från vårdpersonal (Berterö, 2008; Berterö et al., 2008; Brown & Cataldo, 2013; Chapple et al., 2004; Conlon et al., 2010; Hamann et al., 2014; Lehto, 2014; Rohan et al., 2016; Scott et al., 2015; Tran et al., 2014). Denna upplevelse infann sig likväl hos rökare som icke rökare (Berterö, 2008; Chapple et al., 2004; Hamann et al., 2014; Tran et al., 2014). I studier av Hamann et al. (2014), Lehto (2014) och Scott et al. (2015) uppgav deltagare med lungcancer att de kände sig obekväma i mötet med vårdpersonal på grund av deras bakgrund som rökare. Enligt Berterö (2008), Chapple et al. (2004), Hamann et al. (2014), Rohan et al. (2016), Scott et al. (2015) och Tran et al. (2014) förstärktes känslan av skam då flertalet personer med lungcancer upplevde att de inte togs på allvar av vårdpersonal. De kände sig även skuldbelagda då vårdpersonal antog att alla med lungcancer var rökare.

The first negative reaction I got was in the hospital, from the respiratory therapist. [Family member] heard her. She said this under her breath while I was having respiratory therapy post-op, 'That's what you get for smoking.' (Male, never smoker) (Hamann et al., 2014, s. 84).

Enligt Berterö (2008) och Scott et al. (2015) kunde konsekvenser av den upplevda stigmatiseringen påverka viljan att uppsöka vård för de symtom som de drabbades lungcancer medförde, något som förstärkte skuldkänslorna ytterligare. I en annan studie av Conlon et al. (2010) framkom det att personer undvek att ansluta sig till stödgrupper relaterat till samma anledning. Hamann et al. (2014) och Scott et al. (2015) beskrev att rökare inte ville uppsöka vård så länge de fortfarande rökte, på grund av skamkänslor och rädsla för att bli skuldbelagda.

‘I thought, “I can’t go and see [doctor] while I still smoke” – I just had this notion that I’d really feel kind of silly going to him saying, “Look, I don’t feel well. I smoke at least 10 cigarettes a day. Fix me up.” And I felt kind of stupid doing that so I thought, “I’ll give up smoking, then I’ll go and see [my doctor]”’ (Scott et al., 2015, s. 619).

Det fanns även en rädsla att vårdkvaliteten skulle påverkas eller att till och med bli nekad vård på grund av rökvanor (Chapple et al., 2014; Lehto, 2014). Tran et al. (2014) beskrev att stigma påverkade vårdpersonalens syn och bemötande mot personer med lungcancer. Attityden om lungcancer som en hopplös sjukdom kunde leda till att personal var mindre benägna att gå vidare med behandling efter diagnostisering. I en studie av Hamann et al. (2014) framkom att sjukdomens stigmatisering begränsade delaktigheten i den egna vården, såsom att fatta beslut kring vård och annan medicinsk behandling. Detta upplevdes dock inte lika starkt hos icke rökare. Berterös studie (2008) påvisade att personer med lungcancer upplevde att de som drabbades av andra cancersjukdomar fick bättre vård och bemötande. Enligt Conlon et al. (2010) kom denna uppfattning även från läkare som uppgav att lungcancer omgavs av mer stigma än andra cancersjukdomar.

Upplevelsen av att media förmedlade budskap som förstärkte stigmatiseringen kring lungcancer framkom i studier av Chapple et al. (2004) och Scott et al. (2015). Läkare menade att antirökkampanjer förstärkte rädslan hos rökare så pass mycket att det kunde avskräcka dem från att söka hjälp och deltagare upplevde att media förmedlade budskapet om att den som har rökt fick skylla sig själv. Den starka länken mellan rökning och lungcancer upprätthöll stigmatisering, både bland läkare och allmänheten (Scott et al. 2015). Enligt Chapple et al., (2004) kunde reklamer om rökavvänjning också uppfattas som obehagliga, kränkande, obekväma och till och med skapa dödsfruktan hos personer med lungcancer.

I denna litteraturstudie framkom tydligt att personer med lungcancer upplevde en känsla av skuldbeläggande från omgivningen. Enligt Berterö (2008), Berterö et al. (2008), Brown och Cataldo (2013), Chapple et al. (2004), Conlon et al. (2010) Hamann et al. (2014), Lehto (2014), Rohan et al. (2016), Scott et al. (2015) och Tran et al. (2014) grundade sig denna syn i den starka kopplingen till tobaksrökning. Många beskrev att de kände sig dömda av omgivningen och bemötta av skuldbeläggande attityder och fördömande kommentarer, en känsla som beskrevs komma från alla delar av samhället.

But people that have lung cancer, it's kind of like, 'Well, you dumb ass, you shouldn't have been smoking. So you—you got what you deserved.' (Interview, male, longterm quitter) (Hamann et al., 2014, s. 85).

I studier av Berterö (2008), Brown och Cataldo (2013), Chapple et al. (2004), Conlon et al. (2010), Hamann et al. (2014), Lehto (2014), Rohan et al. (2016), Scott et al. (2015) och Tran et al. (2014) framkom att även personer med lungcancer som aldrig rökt kände sig dömda och skuldbelagda av andra. När de berättade om sin sjukdom för andra människor var första reaktionen ofta frågor kring rökvanor, detta oberoende om de var rökare eller inte. Personer i deras omgivning gjorde ofta det antagandet att rökning var den bakomliggande orsaken vilket innebar att den drabbade personen ansågs vara ansvarig för sin sjukdom. Enligt Chapple et al. (2004) kände sig personer med lungcancer utstötta och dömda av omgivningen som såg på dem som klandervärda.

I studier av Berterö (2008), Brown och Cataldo (2013), Chapel et al. (2004), Conlon et al. (2010), Hamann et al. (2014), Rohan et al. (2016), Scott et al. (2015) och Tran et al. (2014) upplevde personer med lungcancer en bristande empati från omgivningen. Det framkom i studier av Berterö (2008), Berterö et al. (2008), Brown och Cataldo (2013), Conlon et al. (2010), Hamann et al. (2014), Lehto (2014), Rohan et al. (2016), Scott et al. (2015) och Tran et al. (2014) att lungcancer inte ansågs lika accepterad till skillnad från andra former av cancer.

“Okay, how come I don't have a ribbon for lung cancer? They've got these pretty little [pink] ribbons for breast cancer. How come I don't have a pretty little ribbon? (Female, recent quitter)” (Hamann et al., 2014, s. 85).

I studier av Conlon et al. (2010), Lehto (2014), Rohan et al. (2016), Scott et al. (2015) och Tran et al. (2014) påpekade flertalet deltagare allmänhetens bristande intresse i lungcancer jämfört med bröstcancer som fick både stor medial uppmärksamhet och stort ekonomiskt stöd. Bristen av intresse, stöd och resurser till lungcancer tillskrevs sjukdomens starka association till rökning.

Att nära relationer påverkas

I flertalet studier framkom att samspelet med andra människor påverkades av sjukdomen och många uppgav att relationer med närstående blev ansträngda sedan de fått diagnosen lungcancer (Berterö, 2008; Berterö et al. 2008; Brown & Cataldo., 2013; Chapple et al., 2004; Conlon et al., 2010; Hamann et al., 2014; Lehto, 2014; Tran et al., 2014). Bland deltagarna uttrycktes förtvivlan över hur närstående påverkades av sjukdomen (Berterö, 2008; Berterö et al., 2008; Chapple et al., 2004; Conlon et al., 2010; Hamann et al., 2014; Lehto, 2014). Personer med lungcancer uttryckte en känsla av skam och skuld över att inte längre kunna försörja sin familj (Chapple et al., 2004), en del kände även ånger och skuldkänslor över att inte ha lyssnat på sina närstående när de sagt åt dem att sluta röka (Conlon et al., 2010; Hamann et al., 2014) och andra beskrev att de hade belastat sina familjemedlemmar samt även utsatt dem för fara (Lehto, 2014).

I feel guilty about it, in regards to the burden it's put on [spouse], the stress it's put on my children, my grandchildren. You know, I never gave it any thought. You know, and as a smoker, a risk taker, I failed to think of the risks, of what it will do to someone else. So I think I feel guilty about that. I really do. I just—you know, I don't know how to make it right. (Female, recent quitter) (Hamann et al., 2014, s. 86).

Deltagare upplevde att det ansågs mer ok att prata om cancer med sina vänner och familjemedlemmar, men att prata om lungcancer var något helt annat och inte lika accepterat (Berterö, 2008). En del beskrev hur de försökte fortsätta leva sina liv som vanligt trots negativa känslor och social ångest. Det fanns ett samförstånd mellan den drabbade och dennes närstående om det känslomässiga lidandet, de visste att det fanns smärta och sorg men använde skygglappar och undvek att närma sig ämnet för att kunna fortsätta sina liv. Det fanns även en rädsla att närstående och familj skulle stigmatiseras på grund av deras sjukdom (Berterö, 2008; Berterö et al. 2008). Personer med lungcancer ville inte att andra skulle veta vilken typ av cancerdiagnos de hade vilket gjorde att vänskapsrelationer blev svåra att upprätthålla och det sociala livet begränsades. Konsekvenser av den stigmatisering som omgav sjukdomen ledde till att deltagare avskärmade sig och drog sig undan från sociala aktiviteter (Berterö, 2008; Berterö et al., 2008; Brown & Cataldo, 2013).

Det framkom även att personer i deras omgivning tog avstånd från dem på grund av sjukdomen, vilket resulterade i att flertalet deltagare upplevde en känsla av utanförskap (Chapple et al., 2004; Hamann et al., 2014; Lehto, 2004). Avståndstagandet kunde yttra sig på olika sätt där en del uppgav att personer som de hade känt länge tog omvägar för att slippa

prata med dem om deras cancer. Andra uppgav att familj och vänner hade slutat höra av sig sedan de fick diagnosen. Deras egna tankar kring varför en del undvek dem var bland annat att andra inte ville ha kontakt med en sjukdom som förknippades med en hemsk död och hög mortalitet.

... We had talked about getting married... After he found I had cancer, he kind of backed off and then later on, he backed completely out. (Interview, female, recent quitter) (Hamann et al., 2014, s. 85)

Det berättades också om upplevelsen av att andra uppfattade lungcancer som motbjudande på grund av rökning och därför var något att ta avstånd ifrån (Berterö, 2008; Chapple et al., 2004; Rohan et al., 2016). Andra förklaringar till avståndstagande kunde vara på grund av rädsla och en del personer kunde inte förstå varför andra slutade att höra av sig eller höll sig undan från dem (Chapple et al., 2004; Hamann et al., 2014). Det fanns också deltagare som valde att inte berätta om sin diagnos och försökte dölja sina symtom och kroppsliga förändringar för andra på grund av skamkänslor, något som förstärkte känslan av utanförskap och isolering (Berterö, 2008; Berterö et al., 2008; Brown & Cataldo, 2013).

Att drabbas av en sjukdom som anses vara självorsakad

I studier av Berterö (2008), Berterö et al. (2008), Brown och Cataldo (2013), Chapple et al. (2004), Conlon et al. (2010), Hamann et al. (2014), Lehto (2014), Rohan et al. (2016) och Tran et al. (2014) framkom att personer med lungcancer kände att de bar skulden för sin sjukdom på grund av tobaksrökning. Enligt Conlon et al. (2010) och Tran et al. (2014) uppgav läkare att flertalet av deras patienter var självkritiska och skämdes över konsekvenserna av sina levnadsvanor.

I felt, and it was just me, that I blamed myself. That it is my fault. That I deserved this. I smoked. When it wouldn't have happened if I had just not smoked (Lehto, 2014, s. 319).

Även de som aldrig rökt hade skuld-känslor och kände sig ansvariga för sin sjukdom, i och med att lungcancer var så starkt kopplat till osunda levnadsvanor (Berterö, 2008; Chapple et al., 2004; Hamann et al., 2014). Flertalet personer med lungcancer beskrev upplevelser av stigma på grund av uppfattningen av sjukdomen som självorsakad (Rohan et al., 2016; Scott et al., 2015). Nära anknytning till känslan av skuld fanns också starka känslor av ånger, skam och tvångsmässigt ältande över felaktiga val (Berterö, 2008; Berterö et al., 2008; Conlon et al., 2010; Hamann et al., 2014; Tran et al., 2014). Många uppgav att de inte berättade om sin lungcancer om ingen frågade, på grund av sjukdomens koppling till rökning och dåliga vanor.

Icke rökare däremot ville gärna klargöra för omgivningen att de aldrig hade rökt (Brown & Cataldo, 2013; Conlon et al., 2010; Hamann et al., 2014). Många gånger hann de tillkännage sin bakgrund som icke-rökare innan någon ens hunnit fråga för att på så sätt klargöra att det inte var deras eget fel. Då ansågs diagnosen mer accepterad och på det viset kunde de skydda sig mot fördömande reaktioner och stigmatisering från andra (Conlon et al., 2010; Hamann et al., 2014; Scott et al., 2015).

I studier av Chapple et al. (2004) och Lehto (2014) framkom att känslan av skuld däremot inte delades av alla personer med lungcancer. En del rökare uttryckte ilska över att bli skuldbelagda och menade att det fanns andra orsaker till lungcancer, eftersom att även icke rökare kunde drabbas. I en studie av Chapple et al. (2004) frånsade sig deltagare ansvaret över sin sjukdom och istället lade skulden på tobaksindustrin. Enligt Hamann et al. (2014) riktades ilska mot statliga myndigheter och tobaksbolag över det lidande tillverkning och försäljning av tobak orsakade människor.

But it [smoking] was fashion in the sixties, it was fashion, you went along with it and once you're on it you can't get off it (laughs). But a lot of people, even now when you say, "Oh I had lung cancer," they look at you and say "Did you smoke?". . . people automatically think you've brought it on yourself and it's a sort of a stigma. (LC29, retired community support worker, aged 56, recruited through support group) (Chapple et al., 2004, s. 3).

Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva personers upplevelser av stigmatisering vid lungcancer. Analysen resulterade i tre kategorier; *att känna sig stämplad, orättvist behandlad och bemött med fördomar; att nära relationer påverkas; att drabbas av en sjukdom som anses vara självorsakad.*

Resultatet visade att flertalet personer med lungcancer upplevde ett bristfälligt bemötande från vårdpersonal med negativa attityder och fördomar. Vårdmöten kunde upplevas obekväma och ofta fanns ett skuldbeläggande från sjukvården på grund av sambandet mellan rökning och lungcancer. Konsekvenser av den upplevda stigmatiseringen ledde till en ovilja att uppsöka vård för sina symtom, något som beskrevs bero på både deras egna skamkänslor samt en rädsla över att bli skuldbelagd. I en studie av Carter-Harris, Hermann, Schreiber, Weaver och Rawl (2014) ställdes en hypotes om faktorer som kunde påverka hur länge det dröjde från symtomdebut till uppsökande av vård. Det framkom att upplevd stigmatisering hade störst

inverkan och förlängde tiden det tog för personer att söka vård för sina symtom. Detta stärks i en studie av Sriram, Mills, Lang, Dickson, Hamann, Nosek och Schiller (2015) som menar att stigmatisering vid lungcancer kan ha negativ inverkan på beslut om behandling samt hur patienter uppfattar svårighetsgraden av deras symtom. Enligt Carter-Harris et al. (2014) är symtomen som uppträder vid rökning liknande som vid lungcancer, vad som skiljer dem åt är att symtomen vid lungcancer är mer intensiva och ihållande. Detta leder till att personer som röker inte kopplar samman deras symtom med lungcancer, vilket i sin tur medför att de inte söker vård i tid. Att uppsöka vård för sina symtom är avgörande för en tidig upptäckt av lungcancer, något som kan förlänga överlevnad och minska dödligheten.

Denna litteraturstudie visade förutom den starka kopplingen till rökning, att hög mortalitet var en bidragande faktor till stigmatiseringen vid lungcancer. För att kunna skapa interventioner som verkar gynnsamt för en tidig upptäckt av symtom och ett snabbare vårdsökande belyser Carter-Harris et al. (2014) vikten av en ökad medvetenhet samt en bättre förståelse för den oro det innebär att drabbas av lungcancer och vad stigmatiseringen kring sjukdomen orsakar för människan. Carter-Harris (2015) menar att lungcancerstigma är så djupt rotat i samhället vilket gör det ofrånkomligt att även vårdpersonal påverkas, något som medför konsekvenser för relationen till patienten. Upplevelsen av negativt bemötande i samband med vårdmöten framkom tydligt i denna litteraturstudie och visade sig förstärka känslan av skam hos flertalet personer med lungcancer. De kände sig skuldbelagda då vårdpersonal ofta antog att alla med lungcancer var rökare och ledde också till en känsla av att inte tas på allvar. Undermedvetna attityder och fördomar från vårdpersonal visade sig också kunna leda till försämrad vårdkvalitet för lungcancerdrabbade. Carter-Harris (2015) menar att det krävs självmedvetenhet från vårdpersonal för att kunna bemöta stigmatiseringen som förekommer inom vården. En ökad självmedvetenhet kan leda till att vårdpersonal reflekterar över sina förutfattade meningar om personer med lungcancer. Sriram et al. (2015) belyser vikten av att lyfta fram att det även finns andra orsaker till lungcancer, detta för att minska skammen och skulden som medföljer sjukdomen och därmed minska stigmatiseringen. En annan metod att minska skam och skuld kan vara att motivera lungcancerpatienter till att delta i kliniska studier i syfte att öka kunskap om sjukdomen.

För att främja hälsa och förhindra ett vårdlidande där patienter känner skam och skuld behöver vi öka medvetenheten kring stigmatiseringen vid lungcancer, både inom hälso- och

sjukvården och övriga delar av samhället (Carter-Harris, 2015). Resultatet i denna litteraturstudie visar att stigmatiseringen kring lungcancer leder till ett skuldbeläggande och har en negativ inverkan på de drabbades psykiska och fysiska hälsa. Enligt Shen, Hamann, Thomas och Ostroff (2016) var god kommunikation mellan vårdpersonal och patient viktigt för att minska upplevelsen av stigmatisering. De menar att det därför är av största vikt att utveckla interventioner inom kommunikation för att minska denna stigmatisering bland lungcancerpatienter. Det har visat sig vara mer effektivt med ett empatiskt och omtänksamt tillvägagångssätt gällande till exempel rökstopp istället för ett strikt informativt tillvägagångssätt. God kommunikation bör genomsyras av värme, respekt, empati, uppmuntran och aktivt lyssnande. Att förtydliga, förklara och sammanfatta samt ställa frågor för att stämma av förståelse är också viktigt. Antonovsky (2005) menar att människor kan, trots sjukdom, uppleva hälsa genom att uppleva känslan av sammanhang, även kallat KASAM. Begreppet KASAM delas in i tre komponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet, den kognitiva komponenten i KASAM, handlar om i vilken grad människor upplever information och intryck som förståeliga, strukturerade och förutsägbara. Begriplighet hjälper människor att bedöma och förstå verkligheten och är en förutsättning för att kunna hantera svåra situationer, den del som kallas hanterbarhet. Som vårdpersonal kan vi öka begripligheten genom att tillämpa god kommunikation samt genom att informera, vägleda, stötta och involvera patienten genom hela vårdupplevelsen. På så vis kan vi försöka minska skammen och skulden hos personer med lungcancer.

Enligt Antonovsky (2005) är meningsfullhet, som syftar till de känslomässiga aspekterna, den viktigaste komponenten i KASAM och handlar om det engagemang och den motivation en person upplever i livet och i olika situationer. Vi anser att vårdpersonal bör hjälpa och stötta personen att öka sin meningsfullhet genom att identifiera vad som är meningsfullt för denne, till exempel barn, partner, intresse eller ouppfyllda drömmar och använda detta som motivation. Att tillämpa god kommunikation, lyssna aktivt, visa intresse, finnas till för patienten samt visa att hela personen är viktig kan vi förhoppningsvis också stärka meningsfullheten för den som drabbats av lungcancer. För att känna engagemang är det också viktigt att vi som vårdpersonal gör patienten delaktig i sin egen vård och behandling.

I resultatet av denna studie framkom att personer med lungcancer upplevde att omgivningen skuldbelade dem på grund av den starka kopplingen till tobaksrökning. Detta medförde att

även icke rökare delade denna upplevelse och många beskrev att de kände sig dömda och skuldbelagda av människor runt omkring dem. Sriram et al. (2015) menar att personer med lungcancer upplever betydligt högre grad av stigmatisering jämfört med personer med bröstcancer. Detta styrks av Weiss et al. (2014) som beskriver att bröstcancer var tidigare en högt stigmatiserad sjukdom som genom stöd, utbildning, volontärarbete, forskning och bistånd kunde förändra attityderna till bröstcancer och därmed minskade den börda som sjukdomen medförde. Ji Yeon, Gyeonghui och Hyang Sook (2016) hävdar att media genom antirökkampanjer bidrar till den upplevda stigmatiseringen som omger lungcancer. Reklamer om rökningens hälsoskadliga effekter och konsekvenser som har i syfte att avskräcka från rökning leder istället till att personer med lungcancer känner sig utpekade och distanserade från omgivningen. Enligt Ji Yeon et al. (2016) finns det ett reellt behov av genuint och konsekvent socialt stöd för personer med lungcancer i form av stödgrupper och offentligt bistånd.

I denna studie framkom att samspelet med andra människor påverkades negativt av sjukdomen och många uppgav att relationen med närstående blev ansträngd. Hos dem som försökte dölja sin sjukdom blev vänskapsrelationer svåra att upprätthålla och det sociala livet begränsades. Konsekvenser av stigmatisering ledde till att många isolerade sig och drog sig undan från sociala aktiviteter. Enligt Stuber, Galea och Link (2008) upplever många rökare både social distansering från andra men också en känsla av att de är mindre värda. För att människor ska uppleva sin situation som hanterbar beskriver Antonovsky (2005) att det bör finnas en balans mellan de krav som livssituationen ställer på den enskilda personen i relation till de resurser som finns tillgängliga. Resurser kan syfta till både egna inneboende resurser samt utomstående, exempelvis vänner och familj, tro, religiös åskådning eller sjukvårdspersonal. Utan dessa resurser kan det upplevas som att livet behandlar en orättvist, att personen är ett offer för omständigheterna. Om det saknas ett socialt nätverk med vänner och familj som stöd kan en känsla av hjälplöshet infinna sig. Som vårdpersonal kan vi hjälpa patienter att uppnå en högre känsla av hanterbarhet genom att bidra med råd, stöd och tröst. Antonovsky (2005) menar att hög känsla av hanterbarhet leder till ökad självständighet och förmåga att hantera krissituationer.

Resultatet visade att flertalet personer med lungcancer beskrev upplevelser av stigmatisering på grund av uppfattningen om sjukdomen som självorsakad. Känslor av skam, skuld och

ånger var vanligt förekommande, särskilt hos rökare och före detta rökare. Rädslan över stigmatisering och dess konsekvenser gjorde att de tvekade inför att berätta om sin sjukdom för andra i deras omgivning medan icke rökare var snabba med att berätta att de aldrig hade rökt och uttryckte mer känslor av ilska. Weiss et al. (2016) menar att skuld-känslor och självkländer kan ha både positiv och negativ inverkan på människor. De negativa effekterna kan leda till dålig självkänsla, ilska, ångest och depression. Självkländer kan även utgöra ett hinder för cancerscreening och bör därför lyftas och bemötas. Att lungcancer upptäcks i ett tidigt stadium innebär bättre prognos, vilket kan reducera stigma och självkländer.

Självkländer kan vara gynnsamt om det motiverar till en positiv förändring såsom att sluta röka. Betydelsen av att sluta röka är stor för lungcancerdrabbade och kan förlänga överlevnaden med upp till fem år vid tidig upptäckt. Rökstopp kan även förbättra behandlingsresultat, prestation och livskvalitet samt reducera smärta. Som vårdpersonal har vi en unik möjlighet att hjälpa och motivera personer till rökstopp genom att exempelvis använda oss av motiverande samtal. Britt, Blampied och Hudson (2003) beskriver motiverande samtal som en personcentrerad rådgivning som inriktar sig på att locka fram och väcka intresse för en förändring hos personen. Viljan till förändring måste i slutändan komma inifrån personen själv, därför är det viktigt att samtalet inte leder till argumentation och att förändringen känns påtvingad. Ett sådant förhållningssätt kan enligt Britt et al. (2003) istället skapa en självuppfyllande profetia, personen intar försvarsställning och motsätter sig fortsättningsvis en förändring. Samtalet bör istället präglas av empati och acceptans tillsammans med ett reflektivt lyssnande och bekräftande där fokus ligger på att öka personens tilltro till sin förmåga och motivation till att genomföra en förändring.

Sjuksköterskan har ett samhällsansvar att påverka samhällsdebatten samt att initiera hälsofrämjande insatser och tillgodose sociala behov för allmänheten och i synnerhet sårbara befolkningsgrupper. Därmed spelar sjuksköterskan en viktig roll i att sprida kunskap, öka medvetenheten och minska stigmatisering kring lungcancer. International Council of Nurses (ICN) har tagit fram etiska koder som utgör riktlinjer för ett etiskt handlande för sjuksköterskor. Dessa koder skapar ett förhållningssätt gemensamt för alla sjuksköterskor världen över. Allt vårdande innebär respekt för mänskliga rättigheter och ICN lyfter även vikten av alla människors rätt till liv och egna val samt rätten till värdighet och att bli bemött med respekt (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). Stigmatisering och fördomar gentemot personer med lungcancer eller andra sjukdomar strider direkt mot ICNs etiska koder. Det

strider också mot mänskliga rättigheter i allmänhet och allas rätt till ett värdigt vårdmöte, något som hela befolkningen har rätt till genom hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30).

Vi tror att det är betydelsefullt med kontinuerliga samtal och informationsträffar på arbetsplatsen inom ämnet. Det är även viktigt med ett öppet samtalsklimat där medarbetare tillåts att prata öppet om eventuella brister och problem. Enligt Kihlgren (2009) kan en organisation ses som bestående av både en formell- och en informell del. Den formella delen innefattar kända och synliga aspekter och kan handla om exempelvis struktur, mål och materiella resurser. Den informella delen handlar om känslor, grupperingar, normer, attityder och värderingar. Denna del av en organisation har stor betydelse då detta också kan påverka vårt handlande. För att undvika att enskilda attityder och värderingar styr och får för stort inflytande menar Kihlgren att gemensamma och tydliga mål inom verksamheten är av stor vikt. Vi anser att det är ledningens ansvar att tillhandahålla information och utbildning men det är varje medarbetares personliga ansvar att agera mot diskriminering och stigmatisering. Alla patienter har rätt att bli bemötta med vänlighet och respekt oavsett bakgrund och personliga egenskaper. Det är vårt ansvar som sjuksköterskor att ge vård på lika villkor och vårda alla patienter utifrån ett helhetsperspektiv. Vårdpersonal bör även rikta sig mot närstående med information, utbildning, bättre kommunikation för att öka deras förståelse för sjukdomen och den drabbade. Vi kan fungera som en "helande" länk mellan patient och närstående.

Metoddiskussion

Författarna valde en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats då denna metod ansågs mest lämpad för att kunna besvara litteraturstudiens syfte. Med en manifest ansats utelämnas egna tolkningar och värderingar och författarna bör sträva efter att hålla sig så textnära som möjligt i analysprocessen (Willman et al., 2011). Genom tidigare studier och erfarenheter fanns dock en viss förförståelse av fenomenet och därmed fanns en viss mån av tolkning med under arbetets gång. Wallengren och Henricsson (2012) beskriver kvalitetssäkring som en process alla vetenskapliga arbeten måste genomgå för att säkerställa god kvalitet på innehållet. Begreppen trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet samt överförbarhet är indikatorer på god kvalitet vid kvalitativa forskningsarbeten.

Med trovärdighet menar Wallengren och Henricsson (2012) att författarna vill visa att innehållet i resultatet är både rimligt och giltigt. För att stärka trovärdigheten i denna studie, valde författarna att söka material både var för sig men även tillsammans. Innehållet lästes sedan igenom upprepade gånger, var för sig för att sedan diskutera tillsammans. Författarna försökte arbeta så textnära som möjligt för att undvika egna tolkningar av materialet. Kondenseringen gjordes tillsammans med noggrannhet för att säkerställa att relevant information inte gick förlorad. Genom hela arbetsprocessen har författarna fått stöd av en handledare för att kritiskt diskutera innehåll och metodval. Detta för att ytterligare stärka trovärdigheten.

Pålitlighet innebär, enligt Wallengren och Henricsson (2012), att författarna redogör för sin egen förförståelse till det studerade fenomenet. Som tidigare nämnt så fanns risk för en viss mån av tolkning eftersom det redan fanns en förförståelse för ämnet. Detta diskuterades öppet och ärligt mellan författarna i syfte att minimera påverkan på resultatet.

Enligt Wallengren och Henricsson (2012) kan bekräftelsebarhet påvisas genom att författarna detaljerat beskriver datainsamlingen och analysprocessen. Författarna till denna litteraturstudie tog detta i beaktning vid beskrivning av både datainsamling och analysprocess. Studien förtydligades med hjälp av tabeller och utdrag ur analysen.

Överförbarheten diskuterades författarna emellan, huruvida resultatet går att överföra till andra eller liknande sammanhang. Författarna menade att resultat går att överföra till andra sjukdomar och tillstånd som omges av stigmatisering. Wallengren och Henricsson (2012) menar att överförbarhet endast går att applicera då trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet kan garanteras.

Det låga antalet kvalitativa artiklar som fanns om ämnet stigmatisering vid lungcancer kan ses som en svaghet till denna studie. Författarna avsåg inledningsvis att beskriva enbart patienters upplevelse av stigmatisering vid lungcancer, men på grund av det låga antalet artiklar vidgades syftet till att beskriva personers upplevelse av stigmatisering vid lungcancer.

Slutsats

Denna studie belyser hur personer med lungcancer upplever stigmatisering från omgivningen där problemet bottnar sig i den starka associationen till tobaksrökning. Eftersom att rökning är ett personligt val anses sjukdomen vara självorsakad, något som speglar mötet med andra människor och därmed viljan att uppsöka vård när rökrelaterade hälsoproblem uppstår. Det är betydelsefullt att finna ett sätt att problematisera rökning utan att stigmatisera dem som röker. Vi tror på motiverande samtal och uppmuntran till att sluta röka istället för att försöka avskräcka från rökning. Kommunikationen spelar en nyckelroll i detta där hälsosamtal med ett motiverande tillvägagångssätt är att föredra. Vi tror också på preventiva åtgärder där hälsovinster lyfts fram till skillnad från avskräckande konsekvenser av rökning. Utbildning och träning inom kommunikation kan stärka vårdpersonal att hjälpa patienter med detta. Många gånger kan brister i kommunikationen leda till minskat förtroende och därmed mindre benägenhet att efterfölja råd. God och tillitsfull kommunikation kan skapa en gynnsam relation mellan vårdpersonal och patient vilket leder till ökat förtroende och förhoppningsvis bättre följsamhet till råd och behandling. Relationen kan också stärkas genom att vårdpersonal reflekterar över sina fördomar och förutfattade meningar samt hur dessa färgar möten med andra människor, detta för att på ett ansvarsfullt sätt försöka förhindra stigmatisering. Det kan vara betydelsefullt att ge utrymme för reflektion och samtal för vårdpersonal på arbetsplatsen.

För att öka medvetenheten om stigmatisering behövs det en bättre förståelse för dess innebörd och konsekvenser. Vårdpersonalens attityder och förhållningssätt är av stor betydelse och ska inte utgöra ett hinder för en tidig diagnos och adekvat behandling. Detta skulle kunna förbättras genom att införa denna kunskap i vår utbildning, men också att redan legitimerad vårdpersonal kontinuerligt påminns om vikten av ett gott bemötande, oavsett bakgrund. Vi anser att detta även ställer krav på ökat socialt stöd för personer med lungcancer samt större investering i lungcancervård. Om personer med lungcancer inte vill söka vård i tid på grund av stigmatisering bör detta även leda till ekonomiska konsekvenser för samhället i form av sjukskrivningar, mer kostsamma behandlingar och läkemedel vilket i sin tur kan bidra till ytterligare stigmatiseringen. Därför tror vi att problemet med stigmatisering är betydelsefullt att åtgärda även ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.

När denna studie påbörjades upptäcktes ett behov av vidare forskning inom området stigmatisering vid lungcancer. Forskningsunderlag behövs i syfte att ta fram konkreta

metoder att minska stigmatisering och förbättra livskvaliteten för dem som drabbats av lungcancer.

Referenser

Album, D., & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine*, 66(1), 182–188.

doi:10.1016/j.socscimed.2007.07.003

Antonovsky, A (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

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

https://scholar.google.se/scholar?hl=sv&as_sdt=0%2C5&q=Living+with+social+anguish%3A+Shame+and+guilt+in+Lung+cancer+patients&btnG=

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(5), 862–869. doi: 10.1080/02841860701654333

Britt, E., Blampied, N. M., & Hudson, S. M. (2003). Motivational Interviewing: A Review. *Australian Psychologist*, 38(3), 193–201. doi: 10.1080/00050060310001707207

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. (2018). *Lungcancer*. Hämtad 10 september, 2018, från Cancerfonden, <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/lungcancer>

Carter-Harris, L. (2015). Lung cancer stigma as a barrier to medical help-seeking behavior: Practice implications. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 27(5), 240–245. doi: 10.1002/2327-6924.12227

- Carter-Harris, L., Hermann, C. P., Schreiber, J., Weaver, M. T., & Rawl, S. M. (2014). Lung cancer stigma predicts timing of medical help-seeking behavior. *Oncology Nursing Forum*, *41*(3), E203-210. doi:10.1188/14
- Chang, C.-C., Lin, C.-Y., Gronholm, P. C., & Wu, T.-H. (2016) Cross-Validation of Two Commonly Used Self-Stigma Measures, Taiwan Versions of the Internalized Stigma Mental Illness Scale and Self-Stigma Scale–Short, for People With Mental Illness. *Assessment*, *25*(6), 777–792. doi: 10.1177/1073191116658547
- Chapple A., Ziebland S., & McPherson A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *British Medical Journal*, *328*(7454), 1470–1473. doi: 10.1136/bmj.38111.639734.7C
- Conlon A., Gilbert D., Jones B., & Aldredge P. (2010). Stacked stigma: oncology social workers' perceptions of the lung cancer experience. *Journal of Psychosocial Oncology*, *28*(1), 98–115. doi: 10.1080/07347330903438982
- Ekedahl, M., & Wengström, Y. (2006). Nurses in cancer care—coping strategies when encountering existential issues. *European Journal of Oncology Nursing*, *10*(2), 128-139. doi:10.1016/j.ejon.2005.05.003
- Folkhälsomyndigheten. (2017). *Miljöhälsorapport 2017*. Hämtad 10 september, 2018, från Folkhälsomyndigheten, <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/c44fcc5df7454b64bf2565454bbdf0e3/miljohalsorapport-2017-02096-2016-webb.pdf>
- Fossum, B. (2014). Kommunikation och bemötande. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Goffman, E. (2004). *Stigma: den avvikandes roll och identitet* (R. Matz, övers.)(2. uppl.). Förlagsort: Prisma. (Originalarbete publicerat 1972)

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001

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(1), 81-92. doi: 10.1002/pon.3371

Ji Yeon Jeong, Gyeonghui Jeong & Hyang Sook So. (2016). How do Lung Cancer Patients Experience Stigma?: A Meta-synthesis of Qualitative Studies. *Korean Journal of Adult Nursing*, 28(1), 116–126. doi: 10.7475/kjan.2016.28.1.116

Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.

Kihlgren, M. (Red.), Engström, B. & Johansson, G. (2011). *Sjuksköterska med uppdrag att leda*. Lund: Studentlitteratur AB

Lehto, R.H. (2014). Patient's views on smoking, lung cancer, and stigma: A focus group perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 316-322. doi: 10.1016/j.ejon.2014.02.003

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualising stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385. doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363

Regionala Cancercentrum. (2018). *Så vill vi ha det! Patienters och närståendes önskemål om omhändertagande och bemötande i cancervården*. Hämtad 13 september, 2018, från Regionala Cancercentrum, https://www.cancercentrum.se/globalassets/patient-och-narstaende/vast/pnp-radet/sa-vill-vi-ha-det-2018_3.1_webb_dubbelsidig.pdf

Rohan, E. A., Boehm, J., Allen, K. G., & Poehlman, J. (2016). In their own words: A qualitative study of the psychosocial concerns of posttreatment and long-term lung cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, *34*(3), 169–183. doi: 10.1080/07347332.2015.1129010

Sartorius, N. (2007). Stigmatized Illnesses and Health Care. *Croatian Medical Journal*, *48*(3), 396-397. Från https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2080544/pdf/CroatMedJ_48_0396.pdf

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 8 september, 2018, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Shen, M. J., Hamann, H. A., Thomas, A. J., & Ostroff, J. S. (2016). Association between patient-provider communication and lung cancer stigma. *Supportive Care in Cancer*, *24*(5), 2093–2099. doi: 10.1007/s00520-015-3014-0

Sriram, N., Mills, J., Lang, E., Dickson, H. K., Hamann, H. A., Nosek, B. A., & Schiller, J. H. (2015). Attitudes and Stereotypes in Lung Cancer versus Breast Cancer. *PLoS ONE* *10*(12): e0145715. doi:10.1371/journal.pone.0145715

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2014). Hämtad 12 september, 2018, från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2018). Hämtad 12 september, 2018, från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, <https://www.sbu.se/sv/om-sbu/>

Stuber, J., Galea, S., & Link, B. G. (2008). Smoking and the emergence of a stigmatized social status. *Social Science & Medicine*, *67*(3), 420-430. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.03.010

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 9 september, 2018, från Svensk sjuksköterskeförening, https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

Tran, K., Delicaet, K., Tang, T., Ashley, L. B., Morra, D., & Abrams, H. (2014). Perceptions of lung cancer and potential impacts on funding and patient care: a qualitative study. *Journal of Cancer Education, 30*(1), 62–67. doi: 10.1007/s13187-014-0677-z

Wallengren & Henricson (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 481-496). Lund: Studentlitteratur.

Weiss, J., Stephenson, B. J., Edwards, L. J., Rigney, M., & Copeland, A. (2014). Public attitudes about lung cancer: stigma, support, and predictors of support. *Journal of Multidisciplinary Healthcare, 7*, 293-300. doi:10.2147/JMDH.S65153

Weiss, J., Yang, H., Weiss, S., Rigney, M., Copeland, A., King, J. C., & Deal, A. M. (2016). Stigma, self-blame, and satisfaction with care among patients with lung cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 35*(2), 166-179. doi: 10.1080/07347332.2016.1228095

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

World Health Organisation. (2018). *Cancer*. Hämtad 7 september, 2018, från World Health Organisation, <http://www.who.int/cancer/en/>