

# En vacklande tillvaro

En litteraturstudie om följderna av skuld, skam och stigma hos personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom

FÖRFATTARE	Ronja Jakobsson Erika Lundberg
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng/ OM5250, Examensarbete i omvårdnad VT 2013
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Annica Lagström
EXAMINATOR	Liselott Dellenborg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

## Förord

Stort tack till vår handledare Annica Lagström för uppmuntran och goda råd.

Ronja Jakobsson och Erika Lundberg 17 maj 2013

Titel (svensk):	En vacklande tillvaro - En litteraturstudie om följderna av skuld, skam och stigma hos personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom
Titel (engelsk):	A faltering existence - a literature study on the consequences of guilt, shame and stigma in people with chronic obstructive pulmonary disease
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng, OM5250 Examensarbete - Grundnivå
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	20 sidor
Författare:	Ronja Jakobsson Erika Lundberg
Handledare:	Annica Lagström
Examinator:	Liselott Dellenborg

---

### SAMMANFATTNING

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en vanlig sjukdom och sjuksköterskan möter dessa patienter i olika sammanhang. Då det finns ett starkt samband mellan KOL och rökning upplever många personer med KOL skuld, skam och stigmatisering. Personer med KOL har omfattande kontakt med vården. Att denna kontakt inte förstärker upplevelserna av skuld, skam och stigmatisering är därför av stor vikt. För att kunna möta behoven hos personer med KOL behöver sjuksköterskan förstå innebörden av dessa känslor. Syftet med uppsatsen är att beskriva hur känslor av skuld, skam och stigmatisering påverkar personer med KOL. Metoden som använts är allmän översiktlig litteraturstudie. 11 artiklar hittades genom systematisk sökning i databaserna PubMed, Cinahl, Scopus samt PsycINFO. Följande begrepp användes som söktermer: *Pulmonary Disease Chronic Obstructive, guilt, blame, shame* och *stigma*. En artikel valdes till genom manuell sökning. Artiklarna granskades och analyserades för att sammanställas till ett resultat. Tre övergripande teman utkristalliserades: *ifrågasättande och försvar av självbilden, självvalt och påtvingat utanförskap* och *negativa känslor inför kontakt med vården*. Två områden som genomsyrar alla tre teman är förhållandet till rökning och behovet av att dölja och ursäkta sin sjukdom, både inför sig själv och inför andra. Arbetet resulterade i sex punkter som är relevanta för sjuksköterskan att sträva mot i mötet med personer som drabbats av KOL. Dessa är: *stärka självbilden, bevara autonomin, diskutera copingstrategier, reflektion kring bemötande, rökavvänjning på patientens villkor* samt *öka kunskapen om KOL*.



## Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
Sjukdomsbild, symtom och behandling .....	1
Organisationer och riktlinjer .....	2
Psykologiska aspekter av att leva med KOL .....	2
Omvårdnadsbehov hos personer med KOL.....	3
Teoretiska begrepp.....	4
Autonomi/delaktighet .....	4
Lidande .....	5
Skuld, skam och stigma .....	6
Problemområde .....	6
Syfte.....	7
Metod.....	7
Litteratursökning .....	7
Analys .....	8
Etisk granskning.....	9
Resultat.....	9
Ifrågasättande och försvar av självbilden.....	9
Självalt och påtvingat utanförskap .....	10
Negativa känslor inför kontakt med vården.....	12
Diskussion.....	12
Metoddiskussion .....	12
Resultatdiskussion.....	13
Implikationer för vården .....	16
Slutord .....	16
Referenser .....	18
Bilagor	
A Granskningstabell kvalitativ artikel	
B Granskningstabell kvantitativ artikel	
C Sammanställning av analyserade artiklar	



## Inledning

Denna litteraturstudie är genomförd inom ramen för kursen *Examensarbete på grundnivå* på sjuksköterskeprogrammet, Göteborgs Universitet. Uppsatsen behandlar hur det är att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL). KOL är en vanlig sjukdom både nationellt och internationellt (WHO, u.å). I vården i Sverige finns denna patientgrupp på vårdcentraler, boenden, i hemsjukvården och på sjukhusens vårdavdelningar. Rökning är den dominerande orsaken till KOL i höginkomstländer (WHO, u.å). Det starka sambandet mellan rökning och KOL leder till att känslor av skuld, skam och stigmatisering förekommer hos personer med KOL (Cooney et al., 2013; Simpson & Rucker, 2008). För att sjuksköterkan ska kunna möta dessa personer på bästa sätt och undvika att förstärka känslor av skuld, skam och stigmatisering behövs insikt i hur personer med KOL upplever sin tillvaro. Vi har därför valt att fokusera på hur upplevelser av skuld, skam och stigmatisering påverkar personer med KOL.

## Bakgrund

Nedan beskrivs kortfattat sjukdomen KOL utifrån orsak, behandling och dess psykologiska aspekter. Bakgrunden innehåller också en översikt av de organisationer som arbetar med frågor som rör KOL samt en beskrivning av omvårdsbehoven hos personer med KOL. Slutligen presenteras relevanta teoretiska begrepp inom området.

## Sjukdomsbild, symtom och behandling

KOL är idag den fjärde vanligaste dödsorsaken i världen (WHO, 2008). Antalet som insjuknar ökar och WHO beräknar att KOL kommer bli den tredje vanligaste dödsorsaken inom 10 år. I hög- och medelinkomstländer är rökning den enskilt största orsaken till att personer utvecklar KOL medan luftföroreningar inomhus är den viktigaste orsaken i låginkomstländer (WHO, u.å). I Sverige uppskattas mellan 400 000 och 700 000 personer vara drabbade av KOL (Läkemedelsverket, 2009) och av dessa har ca 150 000 avancerad sjukdom (Danielsson, Gilljam, & Hemström, 2012). Personer med KOL har i mer än 90 procent av fallen utvecklat sjukdomen som en följd av rökning. Samtidigt är det en betydande del av de som röker som aldrig drabbas (Almås, Bakkellund, Thorsen, & Dichmann Sorknæs, 2011). Riskfaktorer för KOL är förutom rökning bland annat ärftlighet och yrkesmässig exponering (Läkemedelsverket, 2009).

KOL är inte en specifik sjukdom utan ett samlingsnamn som omfattar kroniska tillstånd som kännetecknas av ökat luftvägsmotstånd, framför allt under utandning. Vanligt vid KOL är emfysem och kronisk obstruktiv bronkit (Hench, 2009; Midgren, 2010). Emfysem innebär att lungan förlorar sin elasticitet och ventilationsytan minskar (Almås et al., 2011). Bronkit innebär inflammation i bronkerna vilket gör att slemhinnan sväller och att slemproduktionen ökar. Samtidigt minskar rörligheten i cilierna som transporterar bort slemmet (Hench, 2009). Diagnosen KOL ställs med hjälp av spirometri. Mängden luft som en person kan andas ut under den första sekunden vid forcerad utandning kallas forcerad expiratorisk volym (FEV1). Vid en spirometrimätning jämförs FEV1 med vitalkapaciteten (VC), det vill säga den maximala mängd luft som kan andas ut efter en maximal inandning. Om FEV1 är mindre än 70 procent av VC kan diagnosen KOL ställas (GOLD, 2013).

Personer med KOL får ofta försämringsperioder som kräver sjukvård (Ericson & Ericson, 2012). Dessa försämringsperioder kallas exacerbationer och innebär en akut försämring av respiratoriska symtom vilket kräver ändringar av läkemedelsbehandlingen. Ofta beror försämringen på virologisk eller bakteriell luftvägsinfektion, dock går det inte alltid att fastställa en orsak (GOLD, 2013).

Symtomen på KOL kommer ofta smygande och lungfunktionen har många gånger hunnit halveras innan diagnos ställs (Midgren, 2010). Vanliga symtom är hosta under långa perioder, kronisk slemproduktion, upprepade perioder med akut bronkit och andfåddhet som blir värre över tid (Almås et al., 2011). Sjukdomen gör tillslut att det blir svårt att genomföra vardagliga sysslor själv och för en del blir syrgas en nödvändighet (Ericson & Ericson, 2012). Följderna av KOL är inte begränsade till lungorna utan påverkar även andra delar av kroppen. Det är vanligt att personer med KOL även har osteoporos, muskelsvaghet samt att social och psykologisk funktion försämras. Vid kronisk andningssvikt kan även andra organ skadas så som hjärtat, njurar och blodcirkulationen (SLMF, u.å). Personer med KOL har ett ökat energibehov till följd av sin sjukdom och undernäring är därför vanligt. Undernäringen kan förvärras av läkemedelsbiverkningar som illamående och nedsatt aptit. Undernäringen i sig leder även till ökad infektionskänslighet (Almås et al., 2011).

För att minska symtom och öka överlevnaden i KOL är rökstopp den överlägset viktigaste åtgärden, även när diagnosen redan ställts. Fysisk aktivitet har visat sig öka livskvaliteten samt förbättra andnöd och arbetsförmåga för patienter med måttlig KOL. Att behandla undernäring med kosttillskott ökar välbefinnandet och lindrar andnöd (SBU, 2000). Det finns idag inget sätt att bota KOL. Medicinsk behandling syftar istället till att lindra symtom. Ofta ges underhållsbehandling i form av antikolinergika som dilaterar bronkerna. Detta kan vid behov kombineras med andra läkemedel som beta2-agonister och steroider (Ericson & Ericson, 2012). Vid exacerbationer kan behandling med antibiotika bli aktuellt (SBU, 2000). Syrgasbehandling har tydligt visat sig öka överlevnaden och kan bli nödvändigt i ett sent skede av sjukdomen (Ericson & Ericson, 2012).

## Organisationer och riktlinjer

Flera myndigheter och organisationer arbetar med frågor som rör KOL. I Sverige har Statens Beredning för medicinsk Utvärdering (SBU), Socialstyrelsen och Läkemedelsverket arbetat fram och sammanställt rekommendationer för vården av personer med KOL (Läkemedelsverket, 2009; SBU, 2000; Socialstyrelsen, 2004). Intresseföreningarna Hjärt- och Lungsjukas riksförbund samt Hjärt-Lungfonden har tillsammans med Svenska LungMedicinsk Förening (SLMF) arbetat fram ett nationellt vårdprogram för KOL (SLMF, u.å). Arbete pågår med att uppdatera det nationella vårdprogrammet samt Socialstyrelsens riktlinjer. De nuvarande riktlinjerna är därför inaktuella. Då Astma- och allergisjuksköterskeföreningen arbetar utifrån bedömningen att de tidigare riktlinjerna fortfarande är relevanta (Jagorstrand, Jonsson, & Zakrisson, 2012) samt det faktum att inga nya publicerats används de inaktuella riktlinjerna i detta arbete. Internationellt arbetar World Health Organization (WHO) och The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) med frågor som rör KOL.

## Psykologiska aspekter av att leva med KOL

När personer med KOL själva skattar sin livskvalitet är det andnöd, oros känslor, orkeslöshet och psykosociala bekymmer som upplevs som de mest besvärande konsekvenserna av sjukdomen (Simpson & Rucker, 2008). KOL begränsar livet inte bara fysiskt utan även i stor grad psykiskt och socialt. Många isolerar sig hemma eftersom de inte vågar gå ut. Då sjukdomens symtom inte alltid syns känner många att omgivningen inte förstår att de är sjuka. De upplever att det finns en



misstänksamhet mot dem från samhället och de väljer då att isolera sig. Att vara sjuk i KOL påverkar självbild och roll i familjen. Kronisk trötthet och meningslöshet har också rapporterats (Almås et al., 2011). Många upplever sig begränsade i sin rörlighet då de till exempel behöver vila ofta eller sitta i rullstol för att orka förflytta sig. Att tvingas planera och hela tiden vara förberedd inför aktiviteter bidrar till den sociala isoleringen (Caress, Luker, & Chalmers, 2010).

Att andas är nära förbundet med att leva och hot mot andningen är ett hot mot livet (Henoch, 2009). Andnöd kan därför skapa ångest och ångest kan i sin tur förvärra eller till och med utlösa andnöd (Almås et al., 2011). Rädslan för andnöd kan upplevas som mer begränsande än andnöden i sig (Caress et al., 2010). En stor oro inför framtiden förekommer hos personer med KOL då insikten finns att andnöden kommer bli värre. Periodvis kan andnöden vara så svår att individerna känner dödångest (Cooney et al., 2013). Förekomsten av oro, ångest och depression är signifikant högre hos personer som lider av KOL än hos övriga befolkningen (Putman-Casdorph & McCrone, 2009). Personer med KOL verkar även må psykiskt sämre än personer med andra kroniska sjukdomar. Oro har en negativ effekt på livskvaliteten och på den fysiska statusen hos individen (Simpson & Rucker, 2008). Depression minskar sannolikheten för ett lyckat rökstopp och följsamhet till behandling (Putman-Casdorph & McCrone, 2009). Trots att oro, depression och panikångest är vanligt bland personer med KOL är dessa sjukdomar ofta både underdiagnostiserade och underbehandlade inom patientgruppen. Ytterligare en betydande känslomässig konsekvens av KOL är rädsla, både hos de drabbade och hos deras anhöriga. Rädslan är kopplad både till tankar på döden och till den tilltagande beroendeställning som personer med KOL hamnar i. Det ständigt närvarande hotet om exacerbationer bidrar också till rädslan (Simpson & Rucker, 2008).

Att tvingas inta en beroendeställning i förhållande till sina närstående och till vårdpersonalen kan resultera i känslor av isolering, sårbarhet, oro, brist på stöd, hjälplöshet och förlust av den egna friheten. Över tid kan dessa känslor leda till ökad frustration, aggressivitet och humörsvängningar vilket kan leda till att konflikter uppstår i individens relationer till familj, vänner och vårdpersonal. Ansträngda relationer bidrar till en stor del av det psykosociala lidande som personer med KOL upplever (Simpson & Rucker, 2008).

Forskning visar att känslor av skuld, skam och stigmatisering är vanliga bland personer med KOL, vilket hänger samman med den starka kopplingen till rökning (Cooney et al., 2013; Simpson & Rucker, 2008). KOL har visat sig vara stigmatiserat då individen hålls ansvarig för sin sjukdom. Tydliga konsekvenser av sjukdomen som att använda syrgas och att kroppen förändras förstärker stigmatiseringen (Johnson, Campbell, Bowers, & Nichol, 2007). Att förklara sina symtom med andra ord, så som hosta, dåliga lungor eller astma förekommer (Cooney et al., 2013; Midgren, 2010). Personer med KOL berättar också att de försöker dölja sina symtom för omgivningen, till exempel genom att gå undan och hosta och stanna och titta i skyltfönster när de behövde vila (Cooney et al., 2013). Många känner en negativ attityd både från vårdpersonal och från övriga samhället. Att få stöd av andra med KOL kan därför minska känslan av isolering. Det upplevs positivt att få dela sina erfarenheter och att bli förstod av någon i samma situation (Simpson & Rucker, 2008).

### **Omvårdnadsbehov hos personer med KOL**

Sjuksköterskan har en viktig roll i arbetet med patienter som har KOL. I kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterka betonas uppgifter som att motivera till följsamhet till behandling och försäkra sig om att patient och anhöriga förstått information. Sjuksköterskan ska även

uppmärksamma och lindra lidande (Socialstyrelsen, 2005). Personer med KOL behöver få stöd och kunskap för att genomföra den livsstilsförändring som är nödvändig. Åtgärder bör riktas in mot rökstopp, god kost samt fysisk träning. Årlig vaccination mot influensa bör erbjudas (Socialstyrelsen, 2004). En central vårdkontakt för många personer med KOL är astma- och KOL-sjuksköterskan på vårdcentralen, som ska vara specialistutbildad inom området. Astma- och KOL-sjuksköterskan arbetar med ovanstående åtgärder samt genomför spirometriundersökningar. I sköterskans uppgifter ingår även att samverka i team med andra yrkeskategorier runt patienten (Jagorstrand et al., 2012).

Kunskapsnivån om KOL är generellt låg och därför är utbildning för patienter och anhöriga en viktig uppgift för vården. Då många drabbade är äldre och har nedsatt minne till följd av hypoxi bör informationen upprepas och ges i ett anpassat tempo. Psykosocialt stöd och rådgivning är en del av behandlingen vilket kan öka livskvaliteten, självkänslan samt minska andnöden (SLMF, u.å). För att kunna kontrollera vardagen är det viktigt för patienten att lära sig att hantera sina känslor och förhålla sig till sina andningsproblem. Vårdens uppgift är att stärka patientens copingresurser så att denne kan ta ett eget ansvar för sin situation. Personer som känner skuld och skam eller förnekar att de är sjuka är inte lika mottagliga för information och livsstilsförändringar. Vårdgivarens attityd kan påverka patientens känslor och inställning till att ta emot vård och stöd. Många har svårt att sluta röka trots att det med stor sannolikhet är orsaken till deras allvarliga sjukdom. (Almås et al., 2011). Att sluta röka är den viktigaste åtgärden för personer som drabbats av KOL. Professionella stödsamtal kring rökstopp bör därför alltid vara en del av vården (Läkemedelsverket, 2009).

## **Teoretiska begrepp**

KOL är starkt kopplat till rökning och personens val av livsstil. Konsekvenserna av sjukdomen medför att personer med KOL tvingas inta en beroendeställning och riskerar att förlora sin självständighet. Utifrån detta är autonomi och delaktighet viktiga teoretiska begrepp vid omvårdnad av personer med KOL. Även begreppet lidande är centralt. Lidandet kan dels bero på sjukdomen i sig men även orsakas av de känslor diagnosen väcker. Omvårdnadsteoretiker som lyfter dessa begrepp är bland annat Katie Eriksson, Dorothy Orem samt Joyce Travelbee. Andra begrepp som också kan kopplas till personen val av livsstil och KOL-diagnosen är skuld, skam och stigma.

## **Autonomi och delaktighet**

Socialstyrelsen betonar i sin kompetensbeskrivning att sjuksköterskeyrket vilar på en humanistisk människosyn och att sjuksköterskan därför bör visa respekt för patientens autonomi (Socialstyrelsen, 2005). Autonomi innebär självbestämmande och att patientens egna val och handlingar ska respekteras. En förutsättning för att kunna fatta egna beslut är att personen har kunskap och insikt i vad olika val får för konsekvenser. Sjuksköterskan har därför en viktig uppgift i att försäkra sig om att patienten är informerad och insatt i sin situation (Birkler & Björkander Mannheimer, 2007). Sjuksköterskans uppdrag är att göra gott och inte skada. I detta ingår också att hindra patienter från att skada sig själva vilket kan leda till situationer då det finns risk att patientens rätt till självbestämmande inte uppfylls. Det är då av stor vikt att göra en avvägning mellan dessa principer (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2008). Begreppen delaktighet och autonomi används ibland synonymt. Begreppet delaktighet betonar till skillnad från begreppet autonomi vårdgivarens roll att medverka i patientens beslut genom att bidra med sin yrkeskunskap (Eldh, 2009). En omvårdnadsteoretiker som tar upp patienters delaktighet är Dorothea Orem. Hon anser att graden av delaktighet kännetecknas av patientens engagemang i sin egenvård. För att kunna vara delaktig i sin egenvård krävs förmågan

att anpassa sig till sin situation och omgivning. Sjuksköterskan bör därför bedöma hur väl personen klarar av detta och kan då stötta personen på det sätt som krävs (Orem, 1991).

## Lidande

Lidande har många dimensioner, så väl psykiska som fysiska och sociala. Det är en del av livet och något alla möter. Vid sjukdom blir lidandet ofta stort och påtagligt. Flera omvårdnadsteroretiker menar dock att lidandet inte bara är av ondo utan kan ha en mening beroende på hur människan förhåller sig till sitt lidande. Lidande kan ses ur ett evolutionsperspektiv. Att vara en del av en social gemenskap är något som gynnar människan och ökar hennes överlevnadschanser. Situationer som hotar delaktigheten i gemenskapen med andra kan därför vara förknippade med stort lidande. Hur andra reagerar och väljer att förhålla sig till individens lidande är avgörande. Det är av stor betydelse för individen att kunna förmedla sitt lidande på ett sådant sätt att hon eller han får stöd istället för att bli bortstött. (Wiklund, 2009).

Travelbee (2001) anser att lidande kan ha flera orsaker och kan bero på bland annat fysisk eller psykisk smärta, dödsfall, skilsmässa eller sjukdom. Lidande kan även bero på förlorad stolthet eller situationer som gör att självbilden måste omvärderas. Att känna sig avskuren från andra eller avskuren till livet kan också framkalla lidande. Hon skriver att människor reagerar olika på lidande. De flesta vill hitta en orsak eller en förklaring till sin sjukdom och det lidande den medför. Att reagera med frågan " varför jag?" är vanligt liksom känslor av ångest, förvirring, självömkan, ilska och nedstämdhet. Hon menar vidare att ett sätt att hitta en orsak eller förklaring är att söka efter någon att skuldbelägga, ofta är det då sig själv personen anklagar. En anklagande attityd mot den drabbade förekommer också inom vården då även vårdpersonal kan reagera med en vilja att hitta en konkret orsak till varför en person måste lida. En del personer accepterar lidandet och hittar ett eget förhållningssätt genom till exempel religion eller filosofi. Travelbee menar att för att kunna gå vidare krävs att människan finner mening i lidandet och att det är sjuksköterskans uppgift att hjälpa patienten genom att möta dennes unika behov av stöd för att ta sig igenom lidandet (Travelbee, 2001).

Även Eriksson (1994) tar upp lidandet och människans förmåga att finna mening i lidande. Sjukvården har uppkommit i syfte att lindra lidande men skapar istället många gånger lidande. Det förekommer dömande attityder kring många sjukdomar relaterat till patienters beteende eller status. Enligt Eriksson finns det tre olika grunder till lidande i vården; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är kopplat till sjukdomen i sig och till behandlingen som sjukdomen kräver. Den fysiska smärta som ofta uppstår i och med sjukdom är en del av sjukdomslidandet. Om det fysiska lidandet är stort koncentreras mycket av individens uppmärksamhet till detta. Sjukdomslidandet kan också förnimmas på en själslig eller andlig nivå och kommer då av de upplevelser av skam, skuld och förnedring som personen kan känna i relation till sin sjukdom. Detta lidande kan grundas i personens egna känslor eller uppkomma på grund av fördömande och oförstående attityder hos vårdpersonal och i personen sociala kontakter. Skam och förnedring kan vara kopplat till att personen känner sig som en misslyckad patient som inte förmår medverka i behandlingen. Vårdlidande är förknippat med patientens ställning i förhållande till vårdgivaren. Vårdarens medicinska kunskap och patientens beroendeställning skapar en maktobalans där vårdaren har övertaget. Den vanligaste formen av vårdlidande innebär kränkning av patientens värdighet och resulterar i att personen fråntas sin möjlighet att helt och fullt vara människa och därmed att helt utnyttja sina egna resurser. En annan form av vårdlidande uppkommer då patienten

utsätts för fördömande och straff från vårdgivarens sida. Patienter som inte uppför sig som förväntat kan bli ignorerade eller bara få den allra nödvändigaste vården. Livslidande hänger samman med de smärtor och tvivel människan utsätts för bara genom att leva. Att vara sjuk innebär att dessa känslor ställs på sin spets då hela personens liv och identitet kan kastas omkull (Eriksson, 1994). Gemensamt i Travelbees och Erikssons teorier är att attityder hos vårdpersonal kan skapa och förstärka lidande hos patienten.

### **Skuld, skam och stigma**

Skuld, skam och stigma är begrepp som ligger nära varandra men ändå till viss del skiljer sig åt (Lazare, 1992). Skuld och skam ses oftast som överlappande känslor och gränsen mellan de två är inte alltid tydlig. Båda begreppen innebär ett illabefinnande och handlar om att en gräns för vad som anses socialt accepterat överskrids (Lazarus, 1991). I vården uppmärksammas ofta patienter på beteenden som negativt påverkar deras hälsa. Att tvingas till att konfronteras med beteenden och brister hos sig själv som tidigare dolts kan resultera i känslor av skuld och skam (Lazare, 1992).

Skuld handlar om att inte leva upp till sina egna uppfattningar om vad som är rätt och fel. En människas moral och vilka förväntningar personen upplever att andra har på henne avgör när hon känner skuld (Lazarus, 1991). Skuld är ofta associerat till en handling och leder till en känsla av bristfällighet. Skuld resulterar i en vilja att gottgöra (Lazare, 1992).

Skam kommer från ord som handlar om att gömma och täcka över. Skam innebär en plötslig medvetenhet om egna brister och resulterar i en känsla av att vilja gömma sig och försvinna (Lazare, 1992). Skam uppstår när en person inte lever upp till de förväntningar hon har på sig själv, när det finns en skillnad mellan vem en person vill vara och vem hon är. Eftersom uppfattningen av vem person vill vara formas av omgivningen har även skam ett samband med hur andra ser på en (Lazarus, 1991).

Stigma innebär att känna sig socialt stämplad och känslan av att förvänta sig negativa reaktioner från omgivningen (Lazare, 1992). I alla samhällen finns förväntningar och tankar på vad som är socialt accepterat. Dessa förväntningar är inte alltid uttalade och blir först tydliga när någon inte kan leva upp till dem. Stigma bottnar i att personen avviker på ett icke önskvärt sätt från omgivningens förväntningar (Goffman & Matz, 2001).

### **Problemområde**

Då KOL är en vanlig sjukdom möter sjuksköterskan dessa patienter i olika sammanhang. Att drabbas av en kronisk sjukdom har omfattande konsekvenser i en persons liv. Hela individens tillvaro påverkas och förändras. En av de saker som framkommit gällande psykologiska aspekter vid KOL är omfattningen av känslor av skuld, skam och stigma. Detta vill vi fördjupa oss i. Inte minst den tydliga kopplingen mellan rökning och KOL verkar resultera i att många känner skuld. Personer med KOL har omfattande kontakt med vården och ett stort behov av hjälp. Att vården inte förstärker skuld-känslor blir därför viktigt. Att bättre förstå och greppa innebörden av känslor av skuld, skam och stigmatisering är avgörande för att kunna möta denna patientgrupp på ett bra sätt. Dels för att undvika ytterligare lidande men även för att kunna stötta patienten till att hantera sin sjukdom. För att underlätta för personal som möter dessa patienter vill vi därför bidra med en sammanställning av tillgänglig kunskap i ämnet.

## Syfte

Syftet är att beskriva hur känslor av skuld, skam och stigmatisering påverkar personer med KOL.

## Metod

Den metod som valdes för detta arbete är allmän översiktlig litteraturstudie som den beskrivs av Friberg (2012). Detta innebär att en översikt av området skapas på ett strukturerat sätt och att arbetet baseras på färdigställda forskningsartiklar där materialet redan är analyserat. Enligt Friberg (2012) bör litteraturstudien resultera i en sammanställning som är relevant för sjuksköterskans kliniska arbete.

## Litteratursökning

Litteratursökningen genomfördes på det sätt som rekommenderas av Friberg (2012).

Inledningsvis gjordes en osystematisk sökning i syfte att ringa in problemområdet och identifiera lämpliga söktermer. De begrepp som kom fram vid den inledande sökningen var shame, blame, guilt och stigma. För att få fram den korrekta översättningen av KOL användes Svensk MeSH. Därefter genomfördes en systematisk sökning i databaserna Cinahl och PubMed som innehåller vetenskapliga artiklar inom bland annat vårdvetenskap. Sökningen inleddes i Cinahl som har ett omvårdnadsfokus och upprepades sedan i den mer omfattande databasen PubMed. Samma begrepp användes även i databaserna Scopus samt PsycINFO. Sökningarna redovisas i tabell 1.

Alla titlar i träfflistorna lästes och de artiklar som uppenbart inte passade in i syftet sorterades bort. Resterande abstract lästes igenom utifrån exklusions- och inklusionskriterier. Exklusionskriterier var artiklar som ej utgick från patientens perspektiv, reviewartiklar och artiklar som ej kan klassas som vetenskapliga. Flera artiklar exkluderades då de inte var relevanta utifrån syftet. Bland annat behandlade dessa mätinstrument, diagnostisering samt undersökningar där deltagarna ännu inte fått diagnosen KOL. Även artiklar som inte fanns tillgängliga på engelska eller skandinaviska språk exkluderades. Inklusionskriterier var att artiklarna hade med perspektiv av skuld, skam och stigma i förhållande till diagnosen KOL i sitt syfte eller resultat. En artikel (Nicolson & Anderson, 2003) valdes till efter att vi hittat den i referenslistan på två artiklar från den systematiska sökningen (Halding, Heggdal, & Wahl, 2011; Wilson, Elborn, & Fitzsimons, 2011).

**Tabell 1.** Översikt av de sökningar som ligger till grund för litteraturstudien.

Databas Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta abstracts	Relevanta artiklar	Författare till valda artiklar
Cinahl 3 april 2013	Pulmonary Disease, Chronic Obstructive AND (guilt OR blame OR shame OR stigma)	Research Article Peer Reviewed	11	8	8	Berger, Kapella, & Larson (2011) Gysels & Higginson (2008) Halding et al. (2011) Jonsdottir & Jonsdottir (2007) Lindqvist & Hallberg (2010) O'Neill (2002) Robinson (2005) Wilson et al. (2011)
PubMed 3 april 2013	Pulmonary Disease, Chronic Obstructive AND (guilt OR blame OR shame OR stigma)		22	7 nya	3	Arne, Emtner, Janson, & Wilde-Larsson (2007) Earnest (2002) Plaufcan, Wamboldt, & Holm (2012)
Scopus 19 april 2013	Pulmonary Disease Chronic Obstructive AND (guilt OR blame OR shame OR stigma)		33	0 nya		
PsycINFO 15 april 2013	Pulmonary Disease, Chronic Obstructive AND (guilt OR blame OR shame OR stigma)	Peer Reviewed	12	0 nya		

## Analys

Artiklarnas vetenskapliga kvalitet granskades enligt mallar (bilaga A och B) som konstruerades utifrån tabeller av Willman, Stoltz och Bathsevani (2011). Denna granskning användes som utgångspunkt för att bedöma om artiklarna höll låg, medelhög eller hög vetenskaplig kvalitet. Detta redovisas i bilaga C.

Analysen utgick från studiernas resultat och genomfördes enligt den metod som rekommenderas av Friberg (2012). Arbetet inleddes med att artiklarna lästes igenom i sin helhet av oss båda. Vi ville då skapa oss en överblick av innehållet i varje artikel. Därefter lästes artiklarnas resultat igenom ytterligare en gång och avsnitt som svarade mot vårt syfte markerades. Avsnitten gavs en etikett som sammanfattade dess innehåll. Dessa etiketter var inte förutbestämda utan en stor variation av

etiketter framträdde. Etiketterna sorterades och jämfördes med varandra, detta resulterade i att innehållet sammanställdes i tre teman. Slutligen lästes artiklarna igen igen för att kontrollera att vi fått med allt som svarade mot vårt syfte.

## Etisk granskning

Vid granskningen av artiklarna undersöktes om det fanns ett etiskt resonemang bakom studierna. Samtliga studier utom en (Nicolson & Anderson, 2003) var godkända av olika kommittéer som granskat studiernas upplägg och godkänt dem ur ett forskningsetiskt perspektiv. Nicolson och Anderson (2003) har ett tydligt etiskt resonemang. De tar upp problematiken kring sekretess vid metoden fokusgrupp som de använt sig av. De anger även att alla deltagare fått ge skriftligt medgivande till sin medverkan samt informerats om sin rätt att inte svara på frågor som känns obekväma.

## Resultat

Sökningen resulterade i 12 relevanta artiklar varav en (Plaufcan et al., 2012) var kvantitativ och 11 kvalitativa. I bilaga C redovisas studiernas författare, ursprungsland, syfte, kvalitet och eventuella egenskaper hos urvalsgruppen förutom KOL-diagnos. Artiklarna som analyserats har olika utgångspunkter. Tre av studierna har ett genomgående tema av skuld, skam och stigmatisering (Berger et al., 2011; Halding et al., 2011; Plaufcan et al., 2012). Övriga författare lyfter fram dessa begrepp som en del av sina fynd. Oavsett frågeställning har flera likheter i hur skuld, skam och stigma påverkar personer med KOL framkommit under analysarbetet. Nedan presenteras tre övergripande teman som utkristalliserats: *Ifrågasättande och försvar av självbilden*, *Självvalt och påtvingat utanförskap* och *Negativa känslor inför kontakt med vården*. Två områden som genomsyrar alla tre teman är förhållandet till rökning och behovet av att dölja och ursäkta sin sjukdom, både inför sig själv och inför andra.

### Ifrågasättande och försvar av självbilden

Skam över sjukdomen och dess symtom gör att personer med KOL tappar självförtroendet (Nicolson & Anderson, 2003). Skuld över att ha orsakat sin sjukdom leder till minskad självrespekt och en negativ självbild. Detta innebär att både rökare och före detta rökare som anklagar sig själva för att ha rökt ser ner på sig själva (Lindqvist & Hallberg, 2010). Personer som inte lyckats sluta röka trots sin diagnos hamnar i en ond cirkel; skuld över misslyckandet ger minskat självförtroende och självkänsla vilket i sin tur minskar förutsättningarna för ett lyckat rökstopp (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007; Wilson et al., 2011). Att vara beroende av läkemedel för att hantera sin vardag med KOL förstärker skuld känslorna. Läkemedelsberoende blir därför något som påverkar självbilden negativt. Självbilden kan repareras om personen kan känna stolthet över att klara av att hantera sin situation och sjukdom (Lindqvist & Hallberg, 2010).

Skam påverkar individer till att bli passiva (Arne et al., 2007). Det kan även leda till att personerna drar sig tillbaka och kapitulerar inför sin situation (Nicolson & Anderson, 2003). Personer med KOL upplever att de blivit någon annan än de var innan de blev sjuka (Lindqvist & Hallberg, 2010; Nicolson & Anderson, 2003) och många uttrycker att de känner sig trötta på sig själva (Nicolson & Anderson, 2003). Nicolson och Anderson (2003) ser i sin studie att de personer som inför sig själva skiljer på kropp och själ har lättare att hantera känslan av skam över sin situation, kroppen är sjuk men själen är oförändrad. Själén är den samma som innan sjukdomen (Nicolson & Anderson, 2003).



För att orka leva med känslan av skuld försöker många hitta alternativa förklaringar och orsaker till insjuknandet (Berger et al., 2011; Halding et al., 2011; Jonsdottir & Jonsdottir, 2007). Förklaring som är bortom deras kontroll, så som en skadlig arbetsmiljö eller en ärftlighet skulle lätta på bördan. De som utsatts för en skadlig arbetsmiljö upplever minskad skuld när de kan lyfta fram detta. En annan strategi för att lätta på det egna ansvaret är att peka på det faktum att de inte kände till faran med cigaretter när de började röka (Halding et al., 2011). Rökare hänvisar gärna till det fysiska beroendet för att berättiga sitt fortsatta tobaksbruk. Förnekelse i form av att hänge sig till fantasier om att bli bättre förekommer också, trots att personerna innerst inne vet att det inte är möjligt (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007).

Att vara oberoende och klara sig själv minskar känslor av skam. Detta kan göra att personer med syrgas i större utsträckning väljer att vara följsamma till sin behandling då de upptäcker att syrgasen ökar deras självständighet (Earnest, 2002). Ett annat sätt för personer med KOL att demonstrera sin autonomi är att understryka att de själva aktivt väljer att fortsätta att röka (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007; Wilson et al., 2011). Personer som fortsätter röka ser rökningen som något mer än ett beroende. Rökningen är för dem starkt kopplat till gemenskap, trygghet och identitet. De upplever att cigaretterna minskar oro och negativa känslor (Lindqvist & Hallberg, 2010). På grund av sjukdomen blir många isolerade och socialt begränsade. Rökningen upplevs vara det enda de har kvar, vilket gör dem omotiverade till att sluta (Wilson et al., 2011). Samtidigt är rökningen en källa till skam då deras val att röka även drabbat andra. Skammen över att ha utsatt sina barn för passiv rökning under barndomen tyngde kvinnorna i Jonsdottir och Jonsdottirs (2007) studie. Det väckte starka känslor hos kvinnorna både om barnen själva började röka eller om de vände sig starkt emot kvinnornas fortsatta rökning. De beskrev att de därför inte kände sig som riktiga mödrar (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007).

Personer med KOL kämpar med sin självbild och sin moral, vad är rätt och fel? De känner skam över att deras handlingar inte har stämt överens med vad de tycker de borde ha gjort (Lindqvist & Hallberg, 2010). Plaufcan et al. (2012) konstaterar att det hos personer med KOL finns en skillnad mellan att anklaga sig själva över sitt beteende och över den de är. Mer än en tredjedel av deltagarna i deras undersökning angav högsta möjliga värde i hur mycket de anklagar sig själva över sitt beteende, till exempel att ha rökt. Lägre andel angav att de anklagade sig själva på grund av den de är, sin person. De som känner skuld relaterat till sitt beteende verkar inte i lika stor grad drabbas av depression som dem som känner skuld över sin person (Plaufcan et al., 2012). I Robinsons (2005) studie rapporterar en deltagare att dennes depression helt är kopplad till skulden över att inte kunna sluta röka (Robinson, 2005). Även upplevelsen av stigma får många att känna sig nedstämda (O'Neill, 2002).

### **Självvalt och påtvingat utanförskap**

För att bevara sin värdighet och undkomma omgivningen dömande attityd väljer många att isolera sig socialt (Gysels & Higginson, 2008; Halding et al., 2011; Nicolson & Anderson, 2003). De som inte slutar röka har visat sig vara isolerade i större utsträckning (Halding et al., 2011). Halding et al. (2011) beskriver känslan av att leva med KOL som att vara "*exiled in the world of healthy*" (s. 102) Även Nicolson och Anderson (2003) fann i sin studie att personer med KOL upplever sig avskärmade från omvärlden, de känner sig som "*(the) other*" (s. 265). Personer med KOL upplever även att de inte har någon rätt att klaga då de själva orsakat sin sjukdom (Lindqvist & Hallberg, 2010). Samma känslor kan göra att de inte känner sig berättigade till ekonomisk hjälp från samhället (Gysels & Higginson,



2008). Det har även framkommit att sjukdomen gör att en del individer känner sig som en belastning och kostnad för sin arbetsgivare och därför inte känner sig värda att få jobba kvar (Berger et al., 2011).

För att minska de egna skuld känslorna och den påfrestning det innebär att utsättas för stigmatisering försöker många dölja och hemlighålla sin sjukdom, rökvanor och behov av läkemedel (Berger et al., 2011; Halding et al., 2011). Detta kan visa sig i beteenden som att byta kläder för att dölja röklukten och att låta anhöriga köpa cigaretter. Rökare uttrycker också att de förmodligen skulle röka i större utsträckning om lukten varit mer socialt accepterad (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007). Hosta, slem och andnöd upplevs inte socialt accepterat och personer med KOL undviker situationer där dessa symtom skulle kunna uppkomma offentligt (Gysels & Higginson, 2008; Nicolson & Anderson, 2003). Exempel på sätt att undvika obekväma situationer kan vara att ta en taxi trots att personen har den fysiska förmågan att gå samma sträcka. Detta för att slippa frågor och blickar när denne måste stanna för att vila och hosta (Gysels & Higginson, 2008). Även personer som inte upplever stigmatisering som ett stort problem kan känna viss osäkerhet i sociala situationer och berättar om strategier för att komma runt detta. Till exempel kan det innebära att gå undan till en toalett för att ta sina mediciner. Mediciner och andra hjälpmedel, som syrgas, var de konsekvenser av sjukdomen som upplevdes mest stigmatiserade. Många väljer att förekomma eventuella frågor från omgivningen genom att själva ta upp och förklara sina symtom och dess orsak (Berger et al., 2011).

Halding et al. (2011) beskriver hur personer med KOL inte får det stöd de förväntar sig i sociala relationer. Personerna själva tolkar att detta beror på att sjukdomen är orsakad av rökning och därmed självförvållad (Halding et al., 2011). Samhällets uppfattning att rökning är enda orsaken till KOL gör att personer med KOL känner frustration och ett ökat lidande (Halding et al., 2011). Från samhället förekommer vad som uppfattas som skrämselfpropaganda om KOL för att visa på riskerna med rökning. Personer med KOL reagerar på detta och känner sig utpekade och exploaterade. Gruppen upplever även att de får mindre förståelse jämfört med andra patientgrupper. Att de hängs ut i syfte att avskräcka andra från rökning upplevs som ett straff. De accepterar att de får ta ansvar för att ha rökt men tycker inte att det är det samma som att vara skyldig till sin sjukdom (Halding et al., 2011). Även i sociala sammanhang upplever personerna att det är ett stort fokus på sjukdomens koppling till rökning (Berger et al., 2011; Halding et al., 2011). För att hantera samtal om de egna rökvanorna framkommer att personer väljer att själva lyfta ämnet och styra samtalet. Detta trots att de helst vill undvika att prata om sin rökning (Halding et al., 2011). På samma sätt beskriver Halding et al. (2011) att deltagarna i hennes studie spontant tog upp sin rökning vid intervju tillfället. Kvinnorna i Jonsdottir och Jonsdottirs (2007) studie tenderade istället att byta ämne när rökningen kom på tal, då detta väckte för starka känslor.

Skuld över att själv ha orsakat sjukdomen leder till känslan av att vara en belastning för sin familj och för samhället (Lindqvist & Hallberg, 2010). Skam upplevs i situationer då andra tvingas anpassa sig för att den sjuka personen ska kunna vara med. Detta försvårar deltagandet och minskar vilja att delta i resor och sociala evenemang (Berger et al., 2011; Lindqvist & Hallberg, 2010), samt kan skapa en existentiell smärta (Lindqvist & Hallberg, 2010). Rökare beskriver hur de anpassar sitt beteende när de är med familjen för att slippa konfrontationer (Wilson et al., 2011). För att inte känna sig som en börda för sig själv eller andra försöker personer med KOL hålla upp en fasad av att vara friska (Nicolson & Anderson, 2003).

Benägenhet att följa ordinerad syrgasbehandling kan både öka och minska på grund av sociala påtryckningar och förväntningar. Ökad följsamhet kan bero på påtryckningar från familj och vänner eller en känsla av skyldighet gentemot den behandlande läkaren. Minskad följsamhet kan bero på en önskan om att verka frisk och oberoende vilket gör att personer undviker att använda sin syrgas i sociala sammanhang. Det kan kännas lättare att använda syrgas bland främlingar än bland vänner då behandlingen upplevs hota den sociala statusen i bekantskapskretsen (Earnest, 2002). Andra personer med KOL berättar att stigmatisering inte upplevs bland vänner och i nära relationer utan främst från främlingar (Berger et al., 2011).

## Negativa känslor inför kontakt med vården

Skam utgör ett hinder för att söka vård och personer med KOL väljer istället att bortförklara sina symtom med att det beror på ålder eller dålig kondition (Arne et al., 2007). Att dölja symtom kan få negativa konsekvenser i form av fördröjd medicinsk vård och socialt stöd (Halding et al., 2011).

Vid vårdkontakter upplevs vården inte uppmärksamma deras behov tillräckligt. Personer med KOL upplever att de möts av attityden att de borde skämmas över sin situation och beteendet som orsakat sjukdomen (Lindqvist & Hallberg, 2010). Många upplever att de inte möts av empati och förståelse och att de är mindre privilegierade än andra i vården (Halding et al., 2011). Den dömande attityden från vården upplevs framförallt av patienter som fortfarande röker (Gysels & Higginson, 2008; Jonsdottir & Jonsdottir, 2007; Lindqvist & Hallberg, 2010; O'Neill, 2002). Hos rökare som inte lyckats sluta har det visat sig finnas en känsla av att inte förtjäna vårdens tid och resurser. De undviker att komma till inbokade tider på grund av den skam de känner, vilket i förlängningen kan leda till att de inte får den vård de behöver (Wilson et al., 2011). Stigmatiseringen från vårdens sida gör det svårt att lyfta frågor om alternativa orsaker till KOL vilket många personer med KOL uttrycker en önskan om att få göra. Att mötas av en dömande attityd istället för en stöttande attityd just från vården försvårar möjligheten att hantera känslor av skuld och skam (Halding et al., 2011). Det kan upplevas som att vårdpersonal predikar snarare än samtalar om rökavvänjning vilket får motsatt effekt på patientens motivation till rökstopp (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Negativa känslor som skuld, skam och stigmatisering är vanligt bland personer med KOL. Dock är det viktigt att påpeka att alla med sjukdomen inte upplever dessa känslor. Att känslorna förekommer är väl dokumenterat (Cooney et al., 2013; Simpson & Rucker, 2008) men mindre material finns skrivet om vilka konsekvenser detta får för individen. Syftet i denna studie formulerades så att enbart de personer med KOL som känner skuld, skam och stigmatisering inkluderades. Vi valde att ta ett brett grepp i frågeställningen och använder därför ordet *påverkar* för att fånga så många perspektiv som möjligt på konsekvenserna av dessa känslor.

Trots att vi i den inledande sökningen fann att det finns mycket forskning kring upplevelsen av att leva med KOL visade det sig att få studier hade skuld, skam eller stigmatisering som fokus. I de flesta studier som ingick vår analys är detta endast en del av resultatet. Författarna till dessa artiklar har valt att lyfta fram sina resultat om skuld, skam och stigmatisering som ett viktigt fynd och artiklarna har därför fastnat i vår sökning. Vi tror att fler studier som handlar om upplevelsen av att leva med

KOL kan innehålla relevanta fynd men om författarna inte nämnt begreppen i söktermer, abstract eller titel är dessa resultat svåra att finna.

Sökorden som använts blev tydliga tidigt i processen. Vi prövade oss fram genom att använda ytterligare begrepp som gränsar till området men dessa gav inte fler relevanta träffar. Genom att granska sökord och referenslista på de artiklar som verkade svara mot vårt syfte fick vi bekräftat att shame, guilt, blame och stigma var de begrepp som används inom forskningen och som ringar in området.

En artikel (Nicolson & Anderson, 2003) som hittades genom manuell sökning i referenslistor bedömdes vid genomläsningen vara relevant. I sin studie har författarna valt att utgå från personer som diagnostiserats med kronisk bronkit. Dock klargörs redan i inledningen att de likställer denna diagnos med KOL.

Kvaliteten på studierna som analyserats var överlag hög. Både syfte och urvalsgrupper skiljer sig åt i de studier som inkluderats. Se bilaga C. Vårt syfte var att fånga konsekvenserna av skuld, skam och stigmatisering med ett brett grepp. Vi bedömer därför att det är en styrka för vår analys att de inkluderade studierna belyser olika patientgrupper så som nydiagnostiserade (Arne et al., 2007), kvinnor i arbetsför ålder (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007) eller syrgaskrävande personer (Earnest, 2002; Robinson, 2005). Vi valde också att under analysen inte behandla begreppen skuld, skam och stigmatisering separat då de överlappar varandra.

Denna uppsats avser att sammanställa kunskap som är relevant för grundutbildade sjuksköterskor som arbetar i Sverige. Som tidigare nämnts varierar de dominerande orsakerna till KOL mellan låg-, medel- och höginkomstländer (WHO, u.å). Samtliga studier som framkom i sökprocessen och bedömdes svara mot vårt syfte har genomförts i höginkomstländer. Därmed gjordes bedömningen att resultatet är applicerbart på svenska förhållanden.

## Resultatdiskussion

Resultatet visar att självbilden påverkas negativt hos dem som upplever skuld, skam och stigmatisering vid KOL. Under temat *ifrågasättande och försvar av självbilden* framkommer att diagnosen KOL för många innebär att bli någon annan. De måste därför förhålla sig till vem de blivit. Skuld över att eventuellt själv ha orsakat denna förändring gör att personerna får svårt att upprätthålla sin värdighet. Travelbee (2001) menar att hot mot självbilden leder till ett lidande. I temat kan detta kopplas till att personerna på flera sätt kämpar för att upprätthålla sin självbild, för att på detta sätt minska sitt lidande. Strategier som att hitta orsaker som ligger utanför den egna kontrollen, orealistiska fantasier om att bli frisk samt att skilja på kroppen från själen syftar alla till att undvika att konfronteras med det faktum att jag misslyckats leva upp till mina förväntningar. Självbilden blir utgångspunkten för hur personerna hanterar och förhåller sig till sin situation. Att skuld, skam och stigmatisering påverkar självbilden får därför omfattande konsekvenser. Vi ser att självbilden påverkar mottagligheten för stödinsatser som rökavvänjning och ekonomiskt stöd. Många kände förväntningar från familj, vänner och vården att följa behandling. Påtryckningar och förväntningar från omgivningen upplevdes ofta som krav och inte som omsorg. Att andras engagemang ofta upplevdes negativt skulle kunna grunda sig i att många personer som har KOL kämpar med sin självbild och inte ser att de är värda andras omsorg. De upplever att de inte är förtjänta av hjälp. Att slå ifrån sig hjälp och andras engagemang kan också vara kopplat till en rädsla att förlora sitt oberoende.

Under samma tema ser vi som författare att autonomi är viktigt för att kunna hantera känslor av skuld, skam och stigmatisering. Genom analysen framkom att självbilden kan stärkas då personer med KOL känner att de klarar av att själva hantera sin situation. Att behålla sin autonomi är för många viktigare än att komma undan negativa känslor av skuld och skam. Ett positivt exempel på detta är de personer som väljer att använda sin syrgas offentligt trots den stigmatisering som finns runt behandlingen. Den självständighet som syrgasen medför överskuggar känslorna av skam och stigmatisering. Hos andra kommer viljan till autonomi till uttryck på ett mer negativt sätt. Flera personer väljer att inte försöka sluta röka trots sin sjukdom. Detta är ett sätt att markera att de själva väljer hur de lever sitt liv. I ett sent skede av sjukdomen kan beslutet att hålla fast vid cigaretterna vara ett av de få val personen själv kan göra. Då rätten till självbestämmande är så viktig för individerna bör stödinsatser riktas mot att stärka autonomin. Genom att sjuksköterskan främjar delaktighet kan patienten stötts till att använda sin autonomi på ett positivt sätt. Enligt Eldh (2009) kännetecknas delaktighet av att patienten får del av sjuksköterskans kunskap om sjukdomen och därmed möjlighet att själv fatta beslut som rör den egna livssituationen (Eldh, 2009). Att stärka patientens copingstrategier är ytterligare ett sätt att bevara dennes autonomi (Almå's et al., 2011). Utifrån det som framkommit under temat *ifrågasättande och försvar av självbilden* ser vi att sjuksköterskan tillsammans med patienten bör identifiera vilka handlingar och psykologiska försvar som är till hjälp för patienten.

Personer med KOL upplever både ett *påtvingat och självvalt utanförskap*, vilket utgör ett tema i resultatet. Det påtvingade och det självvalda utanförskapet förstärker varandra. Det verkar som att känslan av skuld gör personerna extra känsliga för stigmatisering vilket i sin tur gör att social isolering blir det enda alternativet. Den sociala isoleringen har sin grund dels i personens egna känslor men även i de förväntningar och krav som finns från omgivningen. Att ha diagnosen KOL är för många förknippat med att vara annorlunda och särbehandlad. Wiklund (2009) skriver att social gemenskap är någonting centralt för människan och att inte bli accepterad leder därför till stort lidande. Vi tolkar att många val och handlingar som framkommer genom analysen syftar till att undvika sådant lidande. Personer med KOL försöker dölja sina symtom, som hosta, slem och andfåddhet, då dessa inte upplevs som accepterade av omgivningen. Strävan efter att undvika konfrontationer och negativa reaktioner från omgivningen gör att vardagen i mycket består av planering och att alltid vara på sin vakt. Att anpassa och planera sin läkemedelsbehandling, kontrollera symtom och att alltid ligga steget före när frågor om symtom och rökvanor kan uppkomma tar mycket energi. Sjukdomen är ständigt närvarande i personens vardag även när de fysiska symtomen är under kontroll.

Kunskapsnivån om KOL är låg hos allmänheten (SLMF, u.å), vilket vi som författare tror kan vara en bidragande orsak till det stigma som finns runt sjukdomen. Almå's et al. (2011) lyfter att det är svårt för omgivningen att förstå personernas situation då KOL är en sjukdom med många dolda symtom. Att symtomen inte alltid syns gör att personer med KOL ofta känner sig misstrodda (Almå's et al., 2011). Samtidigt visas i temat *påtvingat och självvalt utanförskap* att många försöker dölja de synliga symtomen för att undvika stigmatisering. Livet med KOL blir en ständig balansgång mellan att dölja obehagliga symtom och att försöka få förståelse för sjukdomens dolda konsekvenser. Under temat framkommer också att personer med KOL upplever att de får mindre förståelse än andra patientgrupper och att samhället har en ensidig syn på vad som ligger bakom sjukdomen. Den ensidiga synen och det faktum att symtomen väcker obehag hos andra gör det svårt för personer med KOL att förmedla sitt lidande på ett sätt som inte stöter bort omgivningen. Enligt Wiklund (2009) kan oförmåga att förmedla lidande resultera i att den lidande blir bortstött. Vi anser att det är viktigt

att på samhällsnivå sprida information om riskerna med rökning för att främja folkhälsan. Sättet som KOL framställs på i dessa antirökkampanjer bidrar dock till lidande för dem som redan är drabbade. Personer med KOL känner sig uthängda och straffade. När kampanjer av det här slaget utformas krävs ett etiskt resonemang (Guttman & Salmon, 2004). Resultatet av vår analys pekar på att nyttan med att visa de negativa konsekvenserna av rökning måste vägas mot skyldigheten att skydda dem som drabbats av KOL från ytterligare stigmatisering. Vi tror att en ökad förståelse hos allmänheten kan minska lidandet för personer som lever med KOL. Kunskap om sjukdomens dolda symtom och en mer nyanserad bild av vad sjukdomen innebär leder till att det blir lättare för personer med KOL att förmedla och få stöd i sitt lidande.

*Negativa känslor inför kontakter med vården* visade sig i resultatet vara omfattande och utgör ett eget tema. Det lidande som detta orsakar hos denna patientgrupp måste tas på allvar. Personal i vården behöver vara medvetna om att patienter med KOL ofta skuldbelägger sig själva och har en problematisk självbild. Under temat framkommer att det ofta varit en lång process innan personerna accepterar att de behöver söka vård. De kommer därför att vara känsliga för de reaktioner de möts av när de väl tar steget. Inför dessa möten behöver personalen reflektera över hur de ser på denna patientgrupp. Enligt Travelbee (2001) söker både personal och patienten efter något att skylla sjukdomen på. Vid KOL blir det lätt att anklaga den drabbade då många av dem varit rökare. Att medvetet eller omedvetet anklaga patienten för att ha orsakat sin sjukdom hindrar en bra relation som är grunden för att kunna bedriva god omvårdnad. Patienterna upplever det Eriksson (1994) benämner som ett sjukdomslidande i och med den skuld som de känner. En del av vårdens uppgift är att ge stöd i att hantera detta. Om det istället förekommer en dömande attityd vid vårdkontakter leder det till att patienten även utsätts för ett vårdlidande och ytterligare kränkning (Eriksson, 1994). Trots att rökstopp enligt SBU (2000) är den medicinskt viktigaste åtgärden vid KOL sträcker sig personernas omvårdnadsbehov långt längre än så. Vi har sett att medvetenheten om rökningens betydelse för sjukdomen är stor. Behovet är därför inte främst att informeras om faran med rökning, utan att få hjälp med att hantera de känslor sjukdomen väcker. En viktig del i den processen är att få diskutera och lyfta andra möjliga orsaker till insjuknandet än rökning. Vi ser under temat *negativa känslor inför kontakt med vården* att många inte vågar göra detta trots att de gärna vill. Utifrån vad som framkommit ser vi också att omvårdnadsåtgärder bör riktas mot att uppmuntra personer med KOL och få dem att känna att de är förtjänta av sjukvårdens resurser.

Förhållandet till rökning är någonting som genomsyrar alla tre teman i resultatet. För personer som fortfarande röker förblir stöd till rökavvänjning en viktig omvårdnadsåtgärd (Läkemedelsverket, 2009). Under temat *negativa känslor inför kontakt med vården* fann vi att många upplevde brist på empati när rökning kom på tal. Informationen förmedlades på ett sätt som kändes påtvingat vilket minskade deras motivation till rökstopp. Temat *ifrågasättande och försvar av självbilden* visar att personer med KOL som fortfarande röker känner en ambivalens inför sitt rökande. De vill ofta sluta men cigaretterna står för en trygghet och ett eget val som de inte vill ge upp. Vi som författare anser utifrån resultatet att personen själv bör få identifiera rökningen som ett problem istället för att mötas av vad de upplever som predikande om rökstopp. Att personen på detta sätt själv får välja vad han eller hon vill ha stöd i är ett tillvägagångssätt som rekommenderas av Lazare (1992) för att undvika att orsaka skamkänslor. Under samma tema, *ifrågasättande och försvar av självbilden*, framkommer att cigaretterna för många är kopplade till identiteten. Att ta till sig av tanken om förändring kan därför ta tid. Enligt Lazare (1992) är ytterligare ett sätt att undvika skamkänslor att begränsa undervisning om livsstilsförändringar till ett tillfälle. Personen informeras därefter om att

personalen finns tillgänglig för fler samtal kring dessa frågor om och när hon eller han tar initiativ till det själv (Lazare, 1992).

### Implikationer för vården

Personer med KOL har specifika omvårdnadsbehov som bottnar i att de upplever skuld, skam och stigmatisering. Det finns mycket för sjuksköterskan att arbeta med för att stötta personer till att bättre hantera sin sjukdom.

- *Stärka självbilden.* Hur personen ser på sig själv är grundläggande för vilka de psykosociala konsekvenserna av sjukdomen kommer att bli. Sjuksköterskan kan ge stöd genom att uppmuntra patienten samt hjälpa denne att förhålla sig till sin självbild och följderna av de val man gjort i sitt liv.
- *Bevara autonomi.* För att inte förlora sin värdighet behöver patienten själv få fatta beslut som rör dennes tillvaro. Delaktighet blir därför ett centralt begrepp så att viljan till oberoende kan resultera i konstruktiva handlingar som är positiva för individen.
- *Diskutera copingstrategier.* Copingstrategier involverar alla de handlingar och psykologiska försvar personen utvecklat för att själv hantera sin situation. Sjuksköterskan bör ta reda på dessa och eventuellt diskutera dem med patienten.

Skuld, skam och stigmatisering innebär ett lidande som riskerar att förstärkas vid kontakt med vården. Medvetenhet och reflektion krävs för att motarbeta detta.

- *Reflektion kring bemötande.* Om vårdpersonal bemöter patienter med KOL annorlunda än andra patienter eller om patientgruppen är extra inkännande av andras reaktioner framgår inte här. Vården uppfattas dock som dömande av personer med KOL och sjuksköterskan måste reflektera över sin roll i detta.
- *Rökavvänjning på patientens villkor.* Rökavvänjning upplevs av många som påtvingad. För att undvika skuld är det extra viktigt för den här patientgruppen att förändringen sker på individens egna initiativ.
- *Öka kunskapen om KOL.* En uppgift som inte är den enskilda sjuksköterskans men som faller under vårdens ansvar är att öka kunskapen om KOL i samhället. Sjukvården har ett ansvar att balansera den bild som finns i samhället av vad sjukdomen innebär och dess orsaker.

### Slutord

I resultatet framkom många psykologiska aspekter som stämmer överens med vad som tidigare är känt om hur det är att leva med sjukdomen KOL. Det är sedan tidigare känt att många isolerar sig, att det är vanligt med depression och att självbilden påverkas. I vårt resultat blir det tydligt att skuld, skam och stigmatisering inte bara förekommer utan är de bakomliggande orsakerna till många av de svårigheter som sjukdomen innebär. Trots att det finns mycket forskning om att leva med KOL är det få artiklar som lyfter fram skuld, skam och stigmatisering som viktiga fynd. Vi tror att detta kan bero på att betydelsen av dessa känslor underskattas och att de ses som bifynd snarare än underliggande orsaker. Som beskrivs i bakgrunden är skuld och skam överlappande begrepp där skuld handlar mer om att inte leva upp till andras förväntningar medan skam är relaterat till att inte leva upp till sina egna förväntningar på den man vill vara. Resultatet pekar på att personer med KOL både brottas med sin självbild och med hur andra ser på dem. Detta skulle kunna tyda på att skuld och skam har olika konsekvenser. Vidare fördjupning inom ämnet behövs och kan inriktas på separat analys av de olika känslornas konsekvenser. Skillnader inom patientgruppen i upplevelser av skuld, skam och

stigmatisering skulle också vara intressant att studera. Till exempel kan ämnet analyseras ur ett genusperspektiv. Andra förslag är att undersöka om personer med KOL som aldrig rökt upplever skuld, skam och stigma på samma sätt som rökare.

## Referenser

- Almås, H., Bakkeland, J., Thorsen, B. H., & Dichmann Sorknæs, A. (2011). Omvårdnad vid Lungsjukdomar. I H. Almås, D.-G. Stubberud, R. Grønseth, I. Bolinder-Palmér & K. C. Toverud (Red.), *Klinisk omvårdnad: 1* (s. 105-162). Stockholm: Liber
- Arne, M., Emtner, M., Janson, S., & Wilde-Larsson, B. (2007). COPD patients perspectives at the time of diagnosis: a qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 16(4), 215-221. doi: 10.3132/pcrj.2007.00033
- Berger, B. E., Kapella, M. C., & Larson, J. L. (2011). The Experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Western Journal of Nursing Research*, 33(7), 916-932. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0193945910384602>
- Birkler, J., & Björkander Mannheimer, E. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. Stockholm: Liber.
- Caress, A., Luker, K., & Chalmers, K. (2010). Promoting the health of people with chronic obstructive pulmonary disease: patients' and carers' views. *Journal of Clinical Nursing*, 19(3-4), 564-573. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02982.x
- Cooney, A., Murphy, J., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C., . . . Mooney, B. (2013). Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for 'controlled co-existence'. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7-8), 986-995. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04285.x
- Danielsson, M., Gilljam, H., & Hemström, O. (2012). Tobacco habits and tobacco-related diseases: Health in Sweden: The National Public Health Report 2012. Chapter 10. *Scandinavian Journal of Public Health* 40(9 Suppl), 197.
- Earnest, M. A. (2002). Explaining adherence to supplemental oxygen therapy: the patient's perspective. *Journal of General Internal Medicine*, 17(10), 749-755.
- Eldh, A. C. (2009). Delaktighet och gemenskap. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 45-62). Lund: Studentlitteratur
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg. (Red), *Dags för uppsats* (s 133-144). Lund: Studentlitteratur.
- Goffman, E., & Matz, R. (2001). *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Prisma.
- GOLD. (2013). Global Strategi for the Diagnosis , Mangement and Prevention of COPD. Hämtad 2013-03-21 från <http://www.goldcopd.org/>
- Guttman, N., & Salmon, C. T. (2004). Guilt, Fear, Stigma and Knowledge Gaps: Ethical Issues in Public Health Communication Interventions. *Bioethics*, 18(6), 531-531. doi: 10.1111/j.1467-8519.2004.00415.x



- Gysels, M., & Higginson, I. J. (2008). Access to Services for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Invisibility of Breathlessness. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(5), 451-460. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.11.008
- Halding, A.-G., Heggdal, K., & Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(1), 100-107. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x>
- Henoch, I. (2009). Andning. I A.-K. Edberg, H. Wijk & M. Castoriano (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 225-228). Lund: Studentlitteratur
- Jagorstrand, B., Jonsson, M., & Zakrisson, A.-B. (2012). Arbetsbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med inriktning mot astma/allergi/KOL. Hämtad 2013-05-06 från <http://www.swenurse.se/PageFiles/13063/AAK%20Absolut%20sista%20120914.pdf>
- Johnson, J. L., Campbell, A. C., Bowers, M., & Nichol, A. M. (2007). Understanding the social consequences of chronic obstructive pulmonary disease: the effects of stigma and gender. *Proceedings Of The American Thoracic Society*, 4(8), 680-682. doi: 10.1513/pats.200706-084SD
- Jonsdottir, R., & Jonsdottir, H. (2007). The experience of women with advanced chronic obstructive pulmonary disease of repeatedly relapsing to smoking. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(3), 297-304.
- Lazare, A. (1992). The Suffering of Shame and Humiliation in Illness. I P. L. Starck & J. P. McGovern (red.), *The Hidden Dimension of Illness: Human Suffering* (s. 227-244). New York: National League for Nursing Press
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lindqvist, G., & Hallberg, L. R. (2010). 'Feelings of guilt due to self-inflicted disease': a grounded theory of suffering from chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Journal of Health Psychology*, 15(3), 456-466. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1359105309353646>
- Läkemedelsverket. (2009). *Farmakologisk behandling av kronisk obstruktiv lungsjukdom - KOL*. Uppsala: Läkemedelsverket. Hämtad 2013-05-03 från [http://www.lakemedelsverket.se/upload/halso-ochsjukvard/behandlingsrekommendationer/KOL\\_rek\\_webb.pdf](http://www.lakemedelsverket.se/upload/halso-ochsjukvard/behandlingsrekommendationer/KOL_rek_webb.pdf).
- Midgren, B. (2010). Andningsorganens sjukdomar. I P. Hedner (Red.), *Invärtesmedicin*.(s 229-266). Lund: Studentlitteratur
- Nicolson, P., & Anderson, P. (2003). Quality of life, distress and self-esteem: a focus group study of people with chronic bronchitis. *British journal of health psychology*, 8(Pt 3), 251-270.
- O'Neill, E. S. (2002). Illness representations and coping of women with chronic obstructive pulmonary disease: a pilot study. *Heart Lung*, 31(4), 295-302.
- Orem, D. E. (1991). *Nursing: concepts of practice*. St. Louis: Mosby-Year Book.

- Plaufcan, M. R., Wamboldt, F. S., & Holm, K. E. (2012). Behavioral and characterological self-blame in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(1), 78-83. doi: 10.1016/j.jpsychores.2011.10.004
- Putman-Casdorph, H., & McCrone, S. (2009). Chronic obstructive pulmonary disease, anxiety, and depression: state of the science. *Heart & lung : the journal of critical care*, 38(1), 34-47. doi: 10.1016/j.hrtlng.2008.02.005
- Robinson, T. (2005). Living with severe hypoxic COPD: the patients' experience. *Nursing Times*, 101(7), 38-42.
- Sarvimäki, A., & Stenbock-Hult, B. (2008). *Omvårdnadens etik: sjuksköterskan och det moraliska rummet*. Stockholm: Liber.
- SBU. (2000). *Behandling av astma och KOL: en systematisk kunskapssammanställning [Elektronisk resurs]* Vol. 151. Hämtad 2013-03-21 från [http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/astma\\_2000/kolinnehfull.html](http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/astma_2000/kolinnehfull.html)
- Simpson, A. C., & Rucker, G. M. (2008). Advanced chronic obstructive pulmonary disease: rethinking models of care. *QJM : monthly journal of the Association of Physicians*, 101(9), 697-704. doi: 10.1093/qjmed/hcn087
- SLMF. (u.å). Nationellt Vårdprogram för KOL. Svensk Lungmedicinsk Förening. Hämtad 2013-04-16 från <http://www.mediahuset.se/KOL/>
- Socialstyrelsen. (2004). *Socialstyrelsens riktlinjer för vård av astma och kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL)*. Lindesberg: Hämtad 2013-05-07 från [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/10272/2004-102-6\\_20041027.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/10272/2004-102-6_20041027.pdf).
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2013-03-25 från [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf).
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal.
- WHO. (2008, 07-2011). The top ten causes of death. *Fact sheet N°310*. Hämtad 2013-05-06 från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/index.html>
- WHO. (u.å). Burden of COPD. Hämtad 2013-03-20 från <http://www.who.int/respiratory/copd/burden/en/index.html>
- Wiklund, L. (2009). Lidande - en del av människans liv. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 295-325). Lund: Studentlitteratur
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Wilson, J. S., Elborn, J. S., & Fitzsimons, D. (2011). 'It's not worth stopping now': why do smokers with chronic obstructive pulmonary disease continue to smoke? A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 20(5/6), 819-827. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03319.x>

Bilaga A: Granskningstabell kvalitativ artikel.

Författare	
Titel	
Beskrivning av studien, ex metodval.	
Land	

Patientkaraktäristika	antal	ålder	Män/kvinnor

	Ja	Nej	Vet ej
Finns det ett tydligt syfte?			
Är kontexten presenterad?			
<b>Urval</b>			
Relevant?			
Strategiskt?			
<b>Metod för:</b>			
Urvalsförfarande tydligt beskrivet?			
Datainsamling tydligt beskriven?			
Analys tydligt beskriven?			
<b>Giltighet</b>			
Är resultatet logiskt, begripligt?			
Diskuteras datamätnad ?			
<b>Kommunicerbarhet</b>			
Redovisas resultatet klart och tydligt?			
Redovisas resultatet i förhållande till tidigare forskning?			
<b>Egna frågor</b>			
Etisk diskussion/granskad			
Diskuteras svagheter och begränsningar?			
Redovisas tolkningarnas förankring i data, citat?			

<b>Huvudfynd:</b> Vilket fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning och analys adekvat?

	hög	medel	Låg
Sammanfattande bedömning av kvalitet			

Bilaga B: Granskningstabell kvantitativ artikel.

Författare	
Titel	
Beskrivning av studien, ex metodval.	
Land	

Patientkaraktäristika	antal	ålder	Män/kvinnor

Intervention				
Vad avsågs studien att studera				
Forskningsmetod	Kontrollgrupp/er	RCT	CCT (ej radomiserat)	Multcenter, antal center
		<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Vet ej/ej aktuellt</b>
Adekvat inkludering/exkludering				
Urvalsförfarandet beskrivet				
Representativt urval				
Randomiseringsförfarandet beskrivet				
Likvärdiga grupper vid start				
Analyserade den grupp som de randomiserades till				
Blindning av patienter				
Blindning av vårdare				
Blindning av forskare				
Bortfallsanalys				
Bortfallets storlek				
Adekvat statistisk metod				
Etiskt resonemang				
Tillförlitligt resultat				
Valida instrument				
Reliabila instrument				
Generaliserbart resultat				

<b>Huvudfynd:</b> (hur stor vad effekten? Hur beräknades effekten? NNT konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, powerberäkning)

	<b>hög</b>	<b>medel</b>	<b>Låg</b>
Sammanfattande bedömning av kvalitet			

Bilaga C: Sammanställning av analyserade artiklar. Packår definieras som antal rökta cigarettpaket per dag multiplicerat med antalet år som rökare.

Författare	Land	Vetenskaplig kvalitet	Urvalsstorlek	Patient-karaktäristika	Syfte
Lindqvist & Hallberg (2010)	Sverige	hög	23	Icke syrgasbehandlade	Belysa på vilket sätt personer med KOL lider av sin sjukdom och hur de hanterar dagligt liv
Arne et al (2007)	Sverige	medel	10	Nyligen diagnostiserade	Förstå patientens perspektiv och uppfattning om KOL vid tillfället för diagnostisering
Plaufcan et al (2012)	USA	medel	398	Rökare minst 10 packår	Kartlägga hur skuldbeläggning av sig själv är kopplat till andra symtom av KOL
O'Neill (2002)	USA	hög	21	Enbart kvinnor	Hur kvinnor upplever och reagerar på sina symtom av KOL
Robinson, 2005)	Storbritannien	hög	10	Syrgaskrävande	Beskriva upplevelsen av allvarlig syrgaskrävande KOL
Gysels & Higginson (2008)	Storbritannien	hög	18		Undersöka upplevelsen av andnöd i mötet med hälso- och sjukvård
Berger et al (2011)	USA	hög	16	Rökare minst 10 packår.	Beskriva hur personer med KOL upplever sociala förändringar och stigma
Wilson et al (2011)	Storbritannien	hög	6	rökare	Undersöka hur personer med KOL som fortfarande röker förhåller sig till sin rökning
Earnest (2002)	USA	medel	27	syrgaskrävande	Beskriva mönster i följsamhet till syrgasbehandling hos personer med KOL
Jonsdottir & Jonsdottir (2007)	Island	hög	7	Enbart kvinnor, arbetsför ålder, rökare.	Studera upplevelser hos kvinnor med KOL som misslyckats med rökstopp
Halding et al (2011)	Norge	hög	18		Undersöka hur personer med KOL upplever det dagliga livet i ett samhälle med ett stort fokus på tobakskontroll
Nicolson & Anderson (2003)	Storbritannien	hög	20		Studera upplevelsen av vardagslivet vid kronisk bronkit