



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Socialhögskolan  
Magisterkurs i socialt arbete  
SOA 252  
HT 2006

Jag tänkte gå, men livet kom emellan-  
Om sex kvinnors val att inte delta i mammografiscreening

Författare: Åsa Ritenius Manjer

Handledare: Ulla Melin Emilsson  
Biträdande handledare: Sophia Zackrisson

## **Abstract**

The aim of this study was to identify possible reasons for non-attendance related to mammographic screening. Using qualitative methods, six women underwent a semi-structured interview on the following themes: social background, medical history, mammographic screening, invitation, and final decision.

Social background was described using the “life-form theory”. The concepts of illness, disease, and sickness were used in order to investigate medical conditions and their impact. The process of non-attendance was studied using a model by Zovko, balancing different needs affecting decisions and final action.

According to their decision, and final action, women were defined as “participants”, “passive non-attenders” or “active non-attenders”. Most women belonged to the life-form “paid work” and had children. Many women had some chronic disease, but only one referred to this as a reason for non-attendance. Some women had experienced pain during earlier examination, but the interviewed women did not regard practical circumstances, such as wording of the invitation letter, cost or lack of time, as important reasons for non-attendance. All women regarded mammographic screening as important, but other things in life were prioritised or had to be dealt with, e.g. recent divorce, disease, or the desire not to cause problems among fellow-workers being absent from work.

-----  
200 words

**Keywords:** mammographic screening, non-attendance, qualitative, semi-structured interview

## Innehåll

Förord .....	5
1. Inledning.....	6
Bröstets magi och dynamik .....	6
Bröstcancer och deltagande i mammografiscreening.....	7
Bröstcancer – det ständiga hotet.....	9
Mammografiscreening i praktiken .....	10
Mammografiregistret.....	11
2. Perspektivval och syfte.....	11
Syfte .....	12
Uppsatsens uppläggning.....	13
3. För eller emot mammografi – en pågående kontrovers.....	14
Kort historisk tillbakablick.....	14
En pågående kontrovers .....	15
Var står kontroversen idag?.....	16
4. Metod och tillvägagångssätt.....	16
Etiska överväganden – en svår balansgång .....	17
Från informationsbrev till intervju - en lång väg .....	18
Urval.....	18
Inbjudan av möjliga deltagare - svårigheter och begränsningar .....	20
Medverkan - svårigheter och begränsningar .....	21
Intervjun .....	22
5. Teori och begrepp.....	23
Hur leder behov till beslut och handling? .....	23
Locus of control .....	25
Livsformer - olika men ändå så lika.....	25
Illness, sickness och disease.....	26
6. De sex kvinnorna och deras vardagsliv.....	27
Arbete och utbildning.....	28
Bostaden och familjen.....	29
Fritiden .....	30
Rökning .....	31
7. De sex kvinnorna och deras sjukdomar.....	32

8. "Deltagare", "passiv icke-deltagare" eller "aktiv vägrare" .....	35
Uppfattning om mammografi.....	36
Praktiska omständigheter och kvinnornas erfarenheter av mammografi.....	37
Valet att avstå.....	38
"Deltagare".....	39
"Passiva icke-deltagare".....	40
"Aktiva vägrare".....	41
Locus of control – extern eller intern? .....	41
9. Reflektioner och avslutande diskussion .....	42
Annat går före.....	42
Kontroversens tänkbara konsekvenser .....	44
Uppsatsens relevans och fortsatt forskning.....	44
Referenslitteratur.....	45
Bilagor.....	49
Bilaga 1: Beslut från regionala etiknämnden i Lund.....	49
Bilaga 2: Informationsbrev till kvinnorna.....	50
Bilaga 3: Informerat samtycke .....	51
Bilaga 4: Intervjuguide.....	52

## Förord

Inledningsvis vill jag tacka de sex kvinnor som till slut, på ett så generöst sätt, har berättat om sin vardag och sina tankar om mammografiscreening. Även Agneta Landberg, sekreterare på mammografienheten, som manuellt tagit fram namnen från listor trots att hon har mycket annat att göra. Utan er hade mitt arbete inte varit möjligt att genomföra.

Jag vill också varmt tacka min handledare Ulla Melin Emilsson och min biträdande handledare Sophia Zackrisson som varit med mig genom hela processen. Uppsatsarbetet har varit många ensamma timmar framför datorn och då har det varit tryggt att veta att ni finns. Ni har båda gett mig mycket tid, inspiration och inte minst kritik som har varit mycket värdefull och fört arbetet framåt. Era gedigna ämneskunskaper har varit spännande att få ta del av.

Ulla, en ambassadör för kvalitativ metod, som verkligen förmedlar vikten av att se det som ett hantverk värt att lära sig från grunden. Jag ser också fram emot att få lära mer om brodyrens svåra konst.

Sophia, en ambassadör för kvantitativ metod, som vågat släppa in mig bland tabeller och statistik. Genom några få ord får du tabellerna att bli spännande läsning. Utan ditt forskningsarbete och din öppna inställning, hade jag inte haft mitt uppsatsämne.

Ja, uppsatsarbete är ett långsamt ensamarbete i grupp, så är det bara. Nu ser jag fram emot uppsatsseminariet där jag förhoppningsvis får många nya synpunkter på arbetet.

Till sist vill jag bara citera en känd skånsk fotbollsspelare ”Bollen är rund, så allt kan hända”

Tygelsjö 7 januari 2007

Åsa Ritenius Manjer

# 1. Inledning

Varje år diagnostiseras nära 50 000 nya cancerfall i Sverige. Idag är cancer ungefär lika vanligt bland kvinnor som hos män, men de drabbas delvis av olika cancerformer. Bland kvinnor är bröstcancer den i särklass vanligaste formen (Cancerfonden, 2005). Sedan 1990 kallas alla kvinnor i åldern 50-74 år till mammografiscreening i Malmö. Om mammografiscreening skall kunna sänka dödligheten i bröstcancer så är ett högt deltagande viktigt, men nära 40 % kommer inte till undersökningen (Matson et al, 2001, Zackrisson et al, 2004). Denna uppsats handlar om vad som styr några av dessa kvinnors val att inte delta. En av dem säger:

Anledningen till att jag kanske inte har gått dit är att det antagligen har varit mycket på jobbet, och sen har jag glömt bort på något vis eller förträngt det till nästa omgång man får en kallelse. Men speciellt i min ålder är det viktigt, mycket viktigt.

## *Bröstets magi och dynamik*

I bibelns skapelseberättelse beskrivs Eva både som vår urmoder och samtidigt som den stora fresterskan. Eva ammade våra förfäder samtidigt som hennes bröst förknippades med syndafallets äpple, vilket framgår i en mängd konstverk (Yalom, 1997). I psykologin, och då framför allt inom det psykoanalytiska synsättet, har bröstet en central roll i tolkningen av mänskligt beteende. Enligt Freud är bröstet källan till individens djupaste känslor och han tog varje tillfälle i akt att se ett bröst dolt i sin patients tankevärld (Craaford, 1996).

Inom discipliner som till exempel medicin, psykologi, religion och litteratur förekommer kvinnans bröst ofta både som konkret och symboliskt objekt. Det kan ses som ett uttryck för samhällseliga värderingar och förändringar. Bröstet har ofta använts för att beskriva tidsandan och det framställs ofta i det dynamiska fältet mellan botbar och icke botbar eller gott och ont (Yalom, 1997).

Fascinationen över det kvinnliga bröstet har varit stark sedan flera årtusenden tillbaka. De första kända medicinska beskrivningar som rör bröstet finns på egyptiska papyrus från ca år 1600 till 1300 f.kr (ibid.). Där står att läsa både om amningens centrala roll och om sjukdomar i bröstet, varav minst ett fall är en beskrivning av just bröstcancer. Botemedlet bestod bland annat av zinkspat, kohjärta och getingspill som skulle läggas på bröstet och vara kvar i fyra dygn. Så sent som på 1700-talet användes bland annat saften av naturväxter, arsenik, urin och levande uppskurna duvor som botemedel mot bröstcancer. I mitten av 1800-talet blev

operation en möjlig behandling och 1908 genomfördes den första strålbehandlingen av en bröstcancer. På 1960-talet infördes cellgiftsbehandling som ännu en metod att bota bröstcancer (ibid.). Trots vetenskapens utveckling, kvarstår fascinationen och magin hos det kvinnliga bröstet. Idag antas det bara andra skepnader och beskrivs genom andra berättelser och i andra kontexter.

### ***Bröstcancer och deltagande i mammografiscreening***

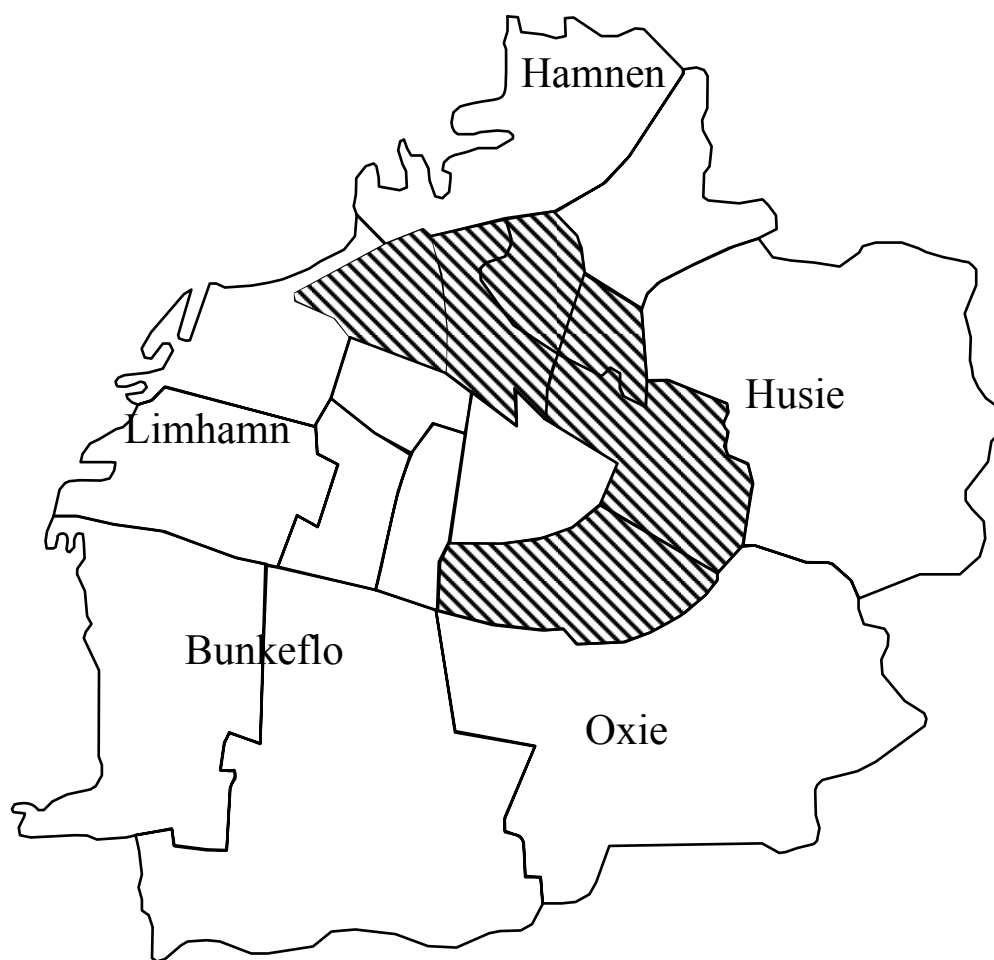
I Sverige får nära 7000 kvinnor per år diagnosen bröstcancer, vilket motsvarar cirka 30 % av all cancer hos kvinnor (Cancerfonden, 2005). Livstidsrisken att insjukna i bröstcancer är ca 10 %. I Sverige är incidensen 330 per 100 000 kvinnor i åldersgruppen 50-69 år och incidensen har ökat med ungefär det dubbla sedan 1960 (ibid.). Dödligheten i bröstcancer har dock varit väsentligen oförändrad sedan 1960 och uppgår till ca 70 per 100 000 kvinnor i åldrarna 65-74 år (Andersson, 2004). Andelen av alla med bröstcancer som dör av sjukdomen har kontinuerligt minskat och femårsöverlevnaden i början av 2000-talet var 86 % mot att ha varit 65 % på 1960-talet (Cancerfonden, 2005).

Även om dödligheten i bröstcancer är relativt låg när man ser till alla kvinnor, är det den vanligaste dödsorsaken för kvinnor mellan 45-64 år (Socialstyrelsen, 2005). Studier i Sverige och utomlands har visat att man kan sänka dödligheten i bröstcancer i just dessa åldersgrupper genom regelbunden undersökning med mammografiscreening (Nyström et al, 2002).

Socialstyrelsen rekommenderar sedan 1987 allmän mammografiscreening för kvinnor mellan 40-69 år (Socialstyrelsen, 2005). Det är en av de största hälsoundersökningar som bedrivits i Sverige och i mitten av 90-talet var det genomfört i alla län. Åldersgruppen som blir inbjuden varierar länsvis mellan 40-74 år (Olsson et al, 1995, Lagerlund, 2000). Kvinnor med låg utbildningsnivå, utländsk bakgrund och låg inkomst är överrepresenterade bland icke-deltagarna (Matson et al, 2001, Zackrisson et al, 2004, Lagerlund et al, 2002). I en studie från Malmö har man utgått från andelen icke-deltagare i olika geografiska områden, fig 1, och har man sett hur de flesta områden med högt icke-deltagande karaktäriseras av en i genomsnitt låg socioekonomisk nivå (Zackrisson et al, 2004). Socioekonomisk status kan betraktas som en markör för faktorer som påverkar valet, men de bakomliggande mekanismerna är ofullständigt kända (Matson et al, 2001, Zackrisson et al, 2004).

Fig 1 Områden i Malmö med högst icke-deltagande i mammografiscreening (>35%).

---



Vad är det då som påverkar kvinnors beslut att inte delta? Och hur hänger detta ihop med deras sociala situation? Jag är intresserad av att ta reda på om beslutet att avstå från undersökningen eventuellt kan vara en integritetsfråga för den enskilda kvinnan eller om rädslan att upptäcka någon förändring i bröstet gör att kvinnan väljer att avstå. Anser hon att undersökningen är så obehaglig eller att den inte gör någon nytta? Vilken kunskap om bröstcancer finns hos kvinnorna som inte deltar? Vilket förtroende har de för vården och har de själva tagit beslutet att utebli? Andra faktorer som kan vara av vikt att undersöka är om mammografiscreeningen är praktiskt genomförbar för den enskilda kvinnan, hur passar tidpunkten för kontrollen? Är det möjligt att ta ledigt från arbetet och är avgiften ett hinder? Är det möjligt så att de betraktas som icke-deltagare för att de egentligen går till någon av de privata vårdgivarna?



## ***Bröstcancer – det ständiga hotet***

När jag skulle börja skriva den här uppsatsen kom jag att fundera över hur jag själv tänkte kring cancer i allmänhet och bröstcancer i synnerhet. Inledningsvis tänkte jag att jag kände mig väl rustad eftersom jag i mitt dagliga arbetsliv som kurator inom hälso- och sjukvård träffar många människor som drabbats av svåra livshotande sjukdomstillstånd, och då främst cancer. Det har dock inte varit bröstcancerpatienter jag arbetat med utan andra former av cancer som i större utsträckning drabbar män.

Jag har haft förmånen att få följa hundratals patienter och deras anhöriga under den svåra tiden som följer efter ett sjukdomsbesked. Ibland blir patienterna åter symptomfria och betraktas efter några år som friska, medan andra aldrig kan få det beskedet och avlider av sin sjukdom. När jag funderat kring min egen risk att drabbas av cancer, och då främst bröstcancer, så tänkte jag precis som några av kvinnorna jag intervjuat. Det finns inte i min släkt, så jag blir inte drabbad. Det finns i min omgivning bland vänner och bekanta men inte i min familj. Det ger en omedelbar känsla av trygghet även om det är andra faktorer som styr om jag skulle få bröstcancer eller inte.

Ur ett medicinskt perspektiv kan tumörer i bröstet yttra sig på många olika sätt. Tumören kan vara godartad (benign) eller elakartad (malign). De elakartade har en förmåga att kunna sprida sig till andra organ och kan eventuellt leda till döden. De elakartade tumörerna går också att dela in i lågmaligna (icke invasiva, så kallad in situ cancer) och högmaligna (invasiva) och sjukdomen kan klassificeras på många olika sätt (Ringborg et al, 1998).

Bakgrunden till uppkomsten av en bröstcancer är ofullständigt känd men vissa riskfaktorer är identifierade och flera har en koppling till kvinnliga könshormoner: tidig ålder för första menstruationen, sen ålder vid första fullgångna graviditeten, få eller inga barn, sen ålder för klimakteriet och användning av hormonersättning ökar risken. Övervikt hos kvinnor efter klimakteriet och hög alkoholkonsumtion tycks också hänga samman med ökad risk. Även rökning och kostfaktorer skulle kunna ha en viss inverkan, men detta är än så länge ofullständigt utrett (Olsson, 2004).

En viss grad av ärftlighet bidrar också till risken för bröstcancer (ibid.). De kvinnor som av genetiska skäl har ökad risk att drabbas av bröstcancer ingår i ett speciellt vårdprogram vid onkogenetiska mottagningar och deltar inte i ordinarie screening (Arver, 2004).

### ***Mammografiscreening i praktiken***

Mammografi är en röntgenologisk metod för att avbilda bröstet och är den metod som anses vara lämpligast som screeningmetod för bröstcancer (European Commission, 2001). Ultraljud och magnetresonanstomografi (MR) är exempel på andra diagnostiska metoder som kan användas för att avbilda bröstet. Dessa är dock tidsödande och kostsamma jämfört med mammografi. Vid en mammografiundersökning måste bröstvävnaden komprimeras (tryckas ihop) mellan två plattor. Detta är nödvändigt för att få en detaljrik bild och även för att minska stråldosen.

En cancer avbildar sig vanligen som en relativt tät, strålig eller stjärnformad förändring. Ibland kan den innehålla förkalkningar som är karaktäristiska för vissa typer av bröstcancer. Cancerns växtsätt kan dock ibland vara sådant att den är svår att se på bilden, särskilt om bröstet är rikt på körtelvävnad i förhållande till fett. Man har i studier kommit fram till att det är lagom med 1,5-2 års mellanrum mellan undersökningarna i ett screeningprogram. Det kortare intervallet används för de kvinnor som har mammografiskt tätare bröst (mer körtelvävnad), vilket oftare är fallet hos kvinnor före klimakteriet. Bröstet kan också bli tätare av hormonbehandling som används vid klimakteriebesvär (ibid.).

Mammografiscreeningen i Malmö sker på röntgenavdelningen på Universitetssjukhuset MAS (UMAS). Vid mammografiscreening tas en eller två bilder av vardera bröst. Undersökningen tar totalt ca 20 minuter och man får inte besked om resultatet vid själva undersökningen. Vidare blir man tillfrågad om man har känt något onormalt i bröstet. Bilderna granskas sedan av röntgenläkare och om inget avvikande hittas får kvinnan ett brev hem med besked om att det inte var något onormalt. Om röntgenläkaren ser något misstänkt på bilderna, får kvinnan ett brev hem med en tid för att komma för kompletterande undersökning. I de flesta fall räcker det med några extra bilder och ibland ultraljudsundersökning för att konstatera att det trots allt var normalt.

I några fall kvarstår misstanken om bröstcancer och då måste man ta ett cellprov från den misstänkta förändringen, oftast med s.k. finnålspunktion, som undersöks av patolog/cytolog i mikroskop. I det senare fallet får kvinnan en tid till kirurgisk mottagning, där hon efter en till två veckor får besked om resultatet och har möjlighet att ställa frågor, få information och omhändertagande inför eventuell kirurgisk behandling. Av alla kvinnor som kallas till mammografiscreening är det cirka 3 % som måste komma tillbaka för kompletterande undersökning. Av dessa kvinnor är det i sin tur endast var 10:e som visar sig ha en bröstcancer (personligt samtal med Sophia Zackrisson, den 10 december 2006).

### ***Mammografiregistret***

Mammografiregistret innehåller personuppgifter på alla kvinnor som bor i Malmö i de aktuella åldersgrupperna. Det uppdateras regelbundet mot folkbokföringsregistret för att adresser och vitalstatus skall vara aktuella. Har en kvinna fått diagnosen bröstcancer blir hon inaktiverad i registret under en viss tid, eftersom hon går på kliniska kontroller. Hon återgår till screeningprogrammet när hon anses frisk igen.

En kallelse med en förslagen tid skickas ut tre veckor före undersökningen. Kvinnan kan själv ringa och ändra eller avboka tiden. Om en kvinna inte vill delta och inte vill bli kallad hädanefter, kan hon be om detta och hon sätts då på en så kallat spärrlista. Man kan när som helst ringa och ändra sig och därmed bli kallad igen. Om en kvinna har uteblivit en gång dröjer det 1,5-2 år innan hon blir kallad igen. Uteblir hon även vid påföljande tillfälle, utan att ha hört av sig, blir hon automatiskt satt på spärrlista och kallas inte om hon inte hör av sig igen (personligt samtal med Sophia Zackrisson, den 10 december 2006).

## **2. Perspektivval och syfte**

Intentionen med uppsatsen är att försöka förstå vad som kan få den enskilda kvinnan att utebli från mammografiscreening. Det var också utgångspunkten för mig när jag intervjuade kvinnorna. Det som har varit styrande för perspektivvalet är att försöka fånga kvinnornas egna beskrivningar kring hur de tänker för att öka förståelsen varför de uteblir från mammografiscreening (jfr Melin Emilsson, 1998, Szebehely, 1995).

Mitt intresse för ämnesområdet startade när jag fick kontakt med Sophia Zackrisson som är läkare på röntgen i Malmö. Hon och andra forskare har genomfört omfattande kvantitativa epidemiologiska studier med socioekonomiska variabler för att beskriva gruppen som uteblir. Bland annat har de sett att kvinnor med låg utbildningsnivå, utländsk bakgrund och låg inkomst är överrepresenterade bland icke-deltagarna (Matson et al, 2001, Zackrisson et al, 2004, Lagerlund et al, 2002). Man har också sett att kvinnor i dessa grupper har relativt sett mer avancerade tumörer vid diagnos och att de dessutom har en större risk för att dö i bröstcancer (Manjer, 2000).

Utmaningen har blivit att belysa ett medicinskt bekymmer, att så många uteblir från en rekommenderad undersökning, genom enskilda intervjuer. Att se kvinnornas individuella livssituation, och genom det försöka förstå handlandet i ett större perspektiv. Uppsatsens fokus är annorlunda i förhållande till andra som studerat ämnet genom att jag har för avsikt att

försöka belysa ett medicinskt problem ur en social infallsvinkel med hjälp av kvalitativa, semistrukturerade intervjuer.

Rosmari Eliasson skriver att en målsättning i samhällsvetenskaplig forskning är att söka efter förståelse av meningar och betydelser i den sociala verkligheten (Eliasson, 1995). Vidare skriver hon om samspelet mellan kvalitativ och kvantitativ metod som med fördel kan vara parallella insamlings- och analysmetoder i en studie. Ett exempel är att genom kvantitativa data söka en översiktlig kunskap som genererar frågor vilka sedan kan besvaras med hjälp av kvalitativ metod (ibid.). Min utgångspunkt är att även det samhällsvetenskapliga och naturvetenskapliga perspektivet ska kunna generera kunskap till varandra på ett liknande sätt.

För att försöka ta reda på vad som styr kvinnors val att inte delta i mammografiscreening har jag blivit inspirerad och använt delar av en analysmodell som utvecklats av Eva Jeppsson-Grassman. Hon använder tre analysperspektiv: individperspektivet, processperspektivet och individ/process-perspektivet i syfte att återspegla olikheter och likheter mellan de undersöktas livssituation och den process som sker (Jeppsson-Grassman 1992). Jag har valt att använda de två första analysperspektiven i min ansats. I individperspektivet har min utgångspunkt varit att kvinnornas socioekonomiska status kan tänkas påverka beslutet att avstå. Därför har det varit viktigt att ta reda på hur de lever sina liv och hur deras förutsättningar ser ut. Här har olikhetstemat varit centralt, vilket utgår från att varje kvinna är individuell och gör sina egna val utifrån sin egen personlighet och livssituation. Processperspektivet ska återspegla på vilket sätt kvinnorna har fattat sitt beslut att inte delta i mammografiscreening. Vilka grunder har kvinnorna fattat sitt beslut på? Här är likheterna viktiga att belysa för att kunna söka mönster i deras beslutsstrategier, som i en ytterligare förlängning skulle kunna bli generaliserbara för hela gruppen.

### *Syfte*

Syftet med uppsatsen är att försöka ta reda på vad som styr kvinnors val att inte delta i mammografiscreening. Min ambition är att genom sex kvinnors egna utsagor undersöka vilka möjliga orsaker som finns till att kvinnorna avstår att delta i mammografiscreening samt att försöka beskriva denna process. Jag har valt att utgå från följande fem teman, vilka också utgör grunden för intervjuguiden:

- Social bakgrund
- Medicinsk bakgrund
- Mammografiscreeningen

- Kallelsen
- Beslutet

Den sociala bakgrunden skall ge en bild av hur de intervjuade kvinnornas vardag ser ut och vilka yttre villkor som påverkar deras liv. Exempel på faktorer som tas upp är: ålder, familjestruktur, boende, arbete, utbildning och fritid. Den medicinska bakgrunden avser att visa om det finns någon händelse kring tidigare avslutade sjukdomar och sjukhusvistelser som kan påverka beslutet. I mina antaganden ligger att även nuvarande sjukdomar och cancer i släkten kan vara en möjlig orsak till att kvinnorna inte vill delta i undersökningen.

Under temat mammografiscreeningen ligger fokus på kvinnans uppfattning om bröstcancer och mammografiscreening. Om det finns ett förväntat obehag kopplat till undersökningen, eller om det finns en uppfattning att undersökningen inte gör någon nytta. Vidare kan det vara av vikt att ta reda på om kvinnan låtit undersöka sig hos annan vårdgivare. Hur kallelsen uppfattades och om den gav tillräckligt med information om undersökningen kan vara av betydelse för beslutet att inte delta. Synpunkter på avgiften och tidpunkten för kontrollen är andra faktorer som jag vill belysa. Som avslutning kommer frågor om själva beslutet att aktualiseras. Är det ett genomtänkt beslut att inte delta, eller har det bara blivit så?

### *Uppsatsens uppläggning*

Det första inledande avsnittet är deskriptivt och har som syfte att göra förutsättningarna kring bröstcancer och mammografiscreeningen tydlig. Avsnitt två innehåller perspektivval och syfte och betonar uppsatsens två perspektiv; process- och individperspektivet, liksom som mellan ett medicinskt och ett samhällsvetenskapligt paradig. I det tredje avsnittet introducerar jag den, sedan lång tid tillbaka, pågående kontrovers som finns kring mammografiscreeningen.

Fjärde avsnittet fokuserar på valet av kvalitativ metod och de etiska ställningstaganden som jag gjort. Jag har valt att redovisa mitt tillvägagångssätt från urval till textbearbetning utförligt och detaljrikt, för att på så sätt tydliggöra mina förutsättningar och de hinder och svårigheter som dykt upp under arbetets gång, samt mina tankar kring de kvinnor som inte ville medverka.

Femte avsnittet är en redogörelse över de begrepp och teorier jag valt att använda mig av för att tydliggöra och försöka förstå kvinnornas val att inte delta i mammografiscreening utifrån livsformsbegreppet (Friberg, 1990). Begreppet används inte som en teori eller metod, utan som ett sätt att försöka beskriva kvinnornas vardag och de förutsättningar och

begränsningar de lever efter. De sjukdomsrelaterade begreppen locus of control, illness, sickness och disease är begrepp jag använder för att försöka lyfta fram kvinnornas relation till sina sjukdomar och deras betydelse i kvinnornas liv (Sachs, 2002, Svensson, 1993, Rydén & Stenström, 2000). Slutligen försöker jag förstå kvinnornas handling utifrån ett mer processinriktat perspektiv, genom att använda del av en modell efter Zovko, som bland annat bygger på Maslows motivationsteori: hur behov leder till beslut och handling (Zovko, 2005).

I sjätte och sjunde avsnitten presenteras kvinnorna, deras vardagsliv och sjukdomar. Här kommer kvinnornas egna berättelser fram, genom citat och en gemensam redogörelse från intervjuerna. Kvinnornas berättelser återknyts till livsformsbegreppet och de sjukdomsrelaterade begreppen illness, sickness och disease och avser att förmedla individperspektivet. Även i det åttonde avsnittet, som avser att förmedla processperspektivet, finns kvinnorna med genom citat och gemensam redogörelse från intervjuerna för att försöka förstå valet att avstå från mammografiscreening. I detta avsnitt sker återknytningen till Zovkos modell och begreppet locus of control.

Avslutningsvis redogör jag i det nionde kapitlet för de slutsatser och reflektioner som mitt arbete har lett fram till. Även mina egna tankar och funderingar hur jag skulle kunna arbeta vidare får där plats.

### **3. För eller emot mammografi – en pågående kontrovers**

#### ***Kort historisk tillbakablick***

1913 publicerades den allra första artikeln om mammografi av den tyske kirurgen Albert Salomon. Med hjälp av röntgenteknik var han också först med att påvisa en tumör som inte gick att hitta kliniskt. Fram till 1960-talet hette undersökningsmetoden ”Radioteraphy of the breast”. Mammografi var från början något helt annat, nämligen en undersökning där kontrast spolades in i bröstgångarna och som senare i livet orsakade cancer hos flera av de kvinnor som genomgick undersökningen. Initialt användes höga stråldoser men i början av 1970-talet utvecklades metoder som innebar en tiondel lägre stråldos (Andersson, 1996).

Mammografen kom till Sverige 1962, och i början av 70-talet planerades ett antal randomiserade studier för att undersöka mammografins effekt på dödligheten i bröstcancer. Två studier inleddes; den så kallade Malmö-studien och den som benämns WE-studien, namngiven efter Kopparbergs och Östergötlands länsbokstäver. Därefter har även Stockholm och Göteborg genomfört populationsbaserade studier med likartad design och mammografisk

teknik vilket gör studierna lättare att jämföra. Sverige var bland de första länderna i världen att införa allmän hälsoundersökning med mammografi (ibid.).

Det har dock inte varit okomplicerat att införa denna hälsokontroll och uppfattningarna har bitvis gått isär mellan de forskargrupper som genomfört de stora randomiserade studierna i Sverige. Debatten har förts inom vetenskapliga fora som kongresser och medicinska tidskrifter. Den välrenommerade medicinska tidskriften *The Lancet* har publicerat ett antal artiklar och inlägg i frågan. Inom svensk dagspress har smutskastning och personangrepp förekommit i mammografidebatten (Sunesson, 1989).

### ***En pågående kontrovers***

Sune Sunesson har studerat kontroversen närmare och skriver att det främst är två forskargrupper, WE-studien från 1985 och Malmö-studien från 1988, som inte är överens om effekten av allmän mammografiscreening (Sunesson, 1989). Forskarna som har genomfört WE-studien är de stora förespråkarna för mammografiscreening och använder både medicinska, politiska och ekonomiska argument för att lyfta fram sitt budskap. De säger bland annat att bröstcancer är en vanlig och farlig sjukdom vilken dödar tusentals kvinnor i aktiv ålder och att tidig upptäckt leder till att fler överlever. Undersökningen är helt ofarlig med dagens låga stråldoser och det bästa sättet att hitta tumörer i kvinnans bröst. Ett högt deltagande och professionell handläggning leder till att ett stort antal tidiga tumörer hittas och att bröstbevarande kirurgi och finnålspunktion kan utvecklas (ibid.). Vidare hävdar förespråkarna att bröstcancer är en kvinnosjukdom som inte tas på allvar i vårt hälso- och sjukvårdssystem. Mammografi är en fråga om kvinnans rättighet och själva röntgenundersökningen är billig i en kvinnas livsperspektiv. Anhängarna är ofta radiologer, onkologer, gynekologer och företrädare för kvinnoorganisationerna.

Forskarna i Malmö, som inte fick övertygade resultat om mammografiscreeningens positiva effekter i sin randomiserade studie från 1988, framhöll i debatten ett mer skeptiskt förhållningssätt. De hävdade att mammografi är bra, men att de inte ville rekommendera det för alla kvinnor. Fördelarna var inte helt övertygande och sidoeffekterna inte tillräckligt utredda. Vidare hävdade de att det skulle oroa en alltför stor grupp friska kvinnor. Motståndarna var främst epidemiologer, och samhällsmedicinare i förebyggande hälsovård och primärvårdsforskning eller inom medicinsk teknologi (ibid.).

### ***Var står kontroversen idag?***

Nästan tio år efter Sunessons artikel om mammografikontroversen, publicerades en artikel i Läkartidningen av Ingvar Andersson, en av forskarna i Malmö-studien (Andersson, 1998). I artikeln kan man få en inblick i att debatten fortsätter, men att forskarna nu är överens om de stora huvuddragen. 1997 anordnades en konferens i Washington, där ett av målen var att ta ett beslut när det gäller mammografi för yngre kvinnor mellan 40-50 år. Konferensens ställningstagande att kvinnorna själva fick ta ett beslut om de ville delta eller inte fick starka politiska krafter att reagera. Konferensen fick ändra sitt förslag till ställningstagande och skriva om det som en rekommendation. Andersson skriver att ”Detta illustrerar både sprängkraften i frågan och att vad som helst kan hända när medicinska data kommer in i ett politiskt kraftfält” (ibid.).

Uppföljningen av de stora randomiserade studierna i Sverige och även studier av det allmänna screeningprogrammet har visat att mammografiscreening har effekt på dödligheten i bröstcancer (Nyström 2002, SOSSEG 2006). Det finns fortfarande de som hävdar att screening gör mer skada än nytta. Vid en litteratursökning i Läkartidningens arkiv fick jag fram ett hundratal artiklar och debattinlägg angående mammografiscreening mellan år 1990 och 2006, så kontroversen fortsätter (Azavedo & Svane, 2000, Dean, 2001, Tabár, 2003).

## **4. Metod och tillvägagångssätt**

Om man vill veta hur någon uppfattar sin värld så måste man fråga (Kvale, 1997). Redan från början var det klart att kvalitativa intervjuer med kvinnor som inte deltagit i mammografiscreening skulle vara utgångspunkten för min uppsats. Intervjuer ger en god inblick i människors upplevelser, erfarenheter, åsikter, drömmar, känslor och attityder (May, 2001). Kvalitativ metod ger en möjlighet att beskriva och förstå ett visst fenomen som den intervjuade upplever och förhåller sig till (Patton, 1990, Kvale, 1997). Kunskapen om omfattningen av kvinnornas icke-deltagande och deras socioekonomiska förutsättningar fanns redan definierade i ett epidemiologiskt, kvantitativt perspektiv och var själva förutsättningen för min utgångspunkt. Men för att få svar på mina frågor av mer social karaktär krävdes kvalitativ metod.



### ***Etiska överväganden – en svår balansgång***

I lagtexten om etikprövning av forskning som avser människor står att personer som deltar i forskning behöver ett skydd mot risken att skadas fysiskt, psykiskt eller integritetsmässigt. Det är dessutom av vikt att allmänheten får insyn i prövningen. Den regionala nämnden består både av personer som representerar allmänheten och av ledamöter med vetenskaplig kompetens (SFS nr: 2003:460). Inom det medicinska fältet förväntas all forskning, och allt utvecklingsarbete som avser människor, genomgå nämndens granskning för att få genomföras. Eftersom min uppsats rör sig mellan områdena medicin- och samhällsvetenskap, samt att mitt material bygger på personuppgifter från register upprättade för medicinsk verksamhet, var det av vikt att inte förbise detta steg. Kvinnorna som deltar ska veta under vilka förutsättningar det sker och att materialet bearbetas i rätt sammanhang.

I förberedelsearbetet inför uppsatsen har de forskningsetiska övervägandena varit viktiga och tagit tid att fundera över. Genom att ta med de etiska övervägandena redan under planeringsstadiet är man mer medveten om och vaksam på de känsliga problem som kan dyka upp under arbetets gång (Kvale, 1997, Bryman, 2006). Kvinnorna har av olika anledningar valt att inte delta i den erbjudna mammografiscreeningen och idag vet man inte om det beror på ett missnöje, okunskap kring undersökningen eller annan anledning. Min utgångspunkt inför intervjuerna var att de kvinnor som blev tillfrågade att delta i intervjun sannolikt var friska kvinnor utan symtom från bröstet. De skulle kunna uppfatta det som ett integritetsintrång när information om deras icke-deltagande från register används, när mammografiscreeningen är helt frivillig.

Frivilligheten att delta har varit extra viktig att framhålla i kontakten med kvinnorna just med tanke på att de är intressanta för något de valt att inte göra. De sex kvinnor som jag intervjuade fick möjlighet att delge den egna anledningen till varför de inte deltar, vilket blev en viktig aspekt för att motivera genomförandet.

En annan förväntad reaktion var att de som tackade ja till att delta gjorde det för att de ville ha någon att tala med om sin situation (jfr Melin Emilsson, 1998, 2006). För de kvinnor som jag intervjuat fanns även möjligheten att de skulle kunna uppfatta det som en terapeutisk intervju, eftersom frågorna berörde personliga ställningstaganden. Det är av stor vikt att det beaktas av den som intervjuar (Kvale, 1997).

Innan jag fick tillgång till namn och telefonnummer på icke-deltagare i mammografiscreening via deras register ansökte jag om tillstånd hos regionala etiknämnden i Lund. Ansökan innebar ett viktigt stöd för mig och genom att skriva ansökan fick jag möjlighet att svara på de bitvis svåra frågorna om tillvägagångssätt och nytta med min

undersökning. Detta gav mig en fördjupad förståelse för ämnet och möjlighet att i god tid ompröva mina frågeställningar. Ansökan innebar också ett viktigt stöd för mig när jag skulle kontakta kvinnorna. Genom vissheten att ansökan granskats externt fick jag en nödvändig legitimitet vilket gav mig en trygghet i mötet med kvinnorna. Studien blev godkänd att genomföra av regionala etiknämnden i Lund i augusti 2006 (bilaga 1).

### ***Från informationsbrev till intervju - en lång väg***

Tillträdet till forskningsfältet blev svårare än jag kunnat ana innan jag påbörjade arbetet med intervjuerna och bortfallet blev så stort att det finns anledning att se närmare på mitt tillvägagångssätt från urval till textbearbetning. Bryman skriver att urvalet till kvalitativa undersökningar bör vara ”genomsynligt” så det går att förstå hur urvalet gått till (Bryman, 2002). Jag har valt att beskriva det utförligt och detaljrikt, för att på så sätt tydliggöra mina förutsättningar och de hinder och svårigheter som dykt upp på vägen.

### ***Urval***

Mitt urval har skett bland de kvinnor som finns registrerade som icke-deltagare i mammografiregistret på UMAS. Jag har gjort en begränsning i urvalet till kvinnor som är svenskfödda, trots att de utlandsfödda kvinnorna från icke nordiska länder generellt har ett lägre deltagande (Matson et al, 2001, Zackrisson et al, 2004, Lagerlund et al, 2002). Lagerlund skriver att språkliga och kulturella skillnader kan vara en anledning till att utlandsfödda kvinnor från utomnordiska länder deltar i lägre grad. Hon valde i sin studie att, med hjälp av en iransk forskare, intervjua en grupp med enbart iranska kvinnor för att möjliggöra för kvinnorna att uttrycka sig på sitt eget språk (Lagerlund, 2000). För mig fanns det inte någon ekonomisk eller tidsmässig möjlighet att genomföra intervjuerna på kvinnornas hemspråk, varför jag begränsade mig till svenskfödda kvinnor.

Jag tog kontakt med kvinnorna genom ett informationsbrev där studien presenterades och där de gavs möjlighet att avböja medverkan (bilaga 2). I brevet framgick även att jag skulle kontakta dem inom en vecka per telefon och att det då fanns möjlighet att få mer information om studien, samt att de försäkrades full anonymitet. Information, samtycke och anonymitetskrav är centrala etiska ställningstaganden i samhällsvetenskapliga undersökningar och genom ovanstående procedur kunde detta garanteras (Bryman, 2002, Kvale, 1997).

Inledningsvis valde jag ut 15 svenskfödda kvinnor från mammografiregistret bland de kvinnor som hade uteblivit för första gången mellan 15 och 17 augusti 2006. Under ovanstående tredagarsperiod hade totalt 55 kvinnor uteblivit. Tanken bakom detta urval var att dessa kvinnor nyligen uteblivit och att de antogs ha beslutet i färskt minne. Jag utgick från sekreterarens erfarenhet av personer som uteblir. Kvinnor som uteblir hör sällan av sig om ny tid efter att de uteblivit, utan de som vill ändra sin tid gör det före den planerade undersökningen.

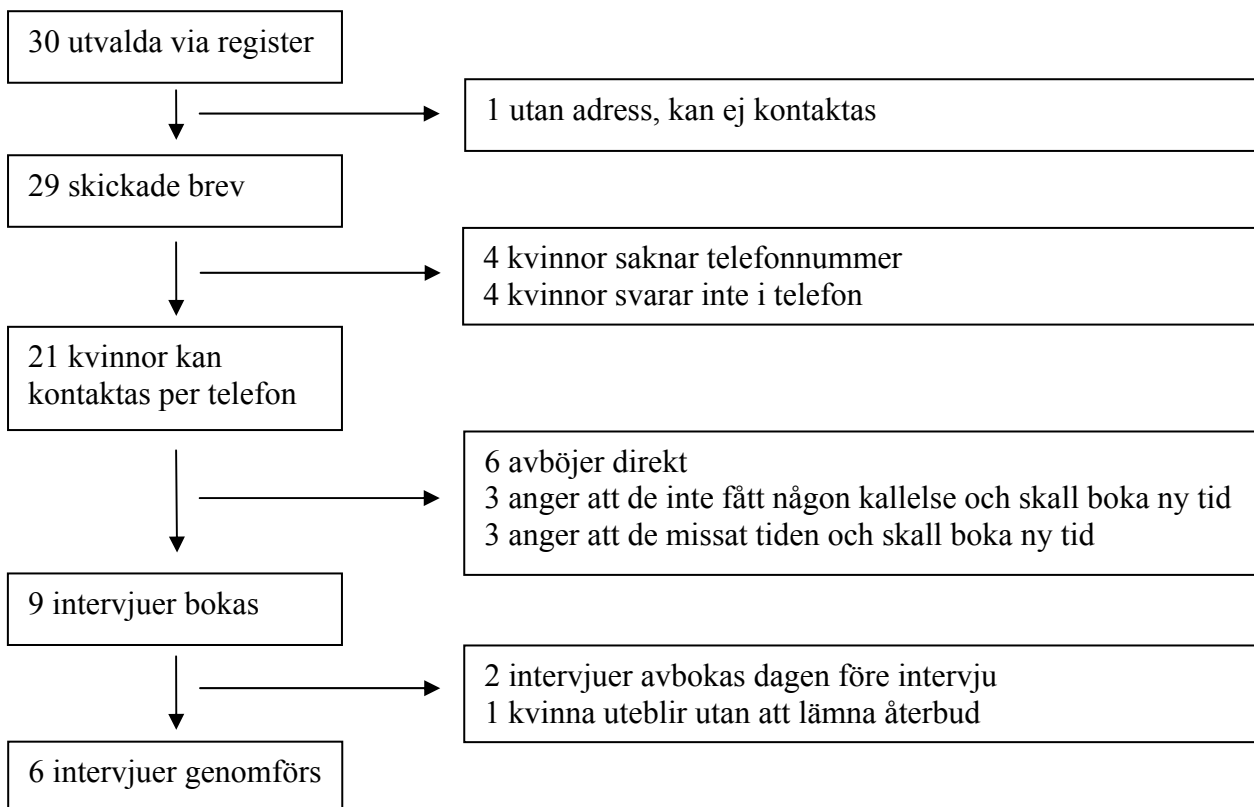
Jag skickade ut ett informationsbrev till varje kvinna två eller tre veckor efter att de uteblivit. Anledningen till att inte alla 15 kvinnorna fick informationsbrevet direkt var att jag inte ville komma i en situation där jag fick lämna återbud till någon som sagt ja till att delta i studien. Jag utgick ifrån att det skulle vara lätt att få kvinnorna att delta.

Av de 15 kvinnor som fick informationsbrevet i första omgången gick två kvinnor inte att nå via telefon. Tre kvinnor uppgav att de missat tiden men skulle boka ny tid omgående och två avböjde direkt att medverka i studien. Tre uppgav att de inte fått någon kallelse till mammografiscreeningen och visste inte att de uteblivit. Fem intervjuer bokades varav två kvinnor avbokade dagen före på grund av tidsbrist. Tre intervjuer blev av i första omgången.

De som kallas till screening i augusti får sin tid redan i början av juni, eftersom mammografisektionen sommarstänger två månader. Det är möjligt att jag fått namn på kvinnor som både har fått kallelsen tidigare än vanligt och mitt i semesterperioden. Det kan ha bidragit till att dessa kvinnor uteblivit, och att de inte i första hand hade tagit ett aktivt beslut att avstå.

Eftersom jag enbart lyckades genomföra tre av de sex planerade intervjuerna valdes 15 nya namn från samma register ut. Fortfarande inkluderades bara svenskfödda kvinnor, men nu skulle de ha uteblivit två gånger och det skulle ha gått ett antal månader sedan den senaste uteblivit. Anledningen var att hitta motpolen till de kvinnor som råkat glömma och missat tiden oreflekterat, de kvinnor som kunde tänkas ha en djupare anledning till sitt agerande. Sammanlagt hade 160 kvinnor uteblivit under perioden 3 - 27 april 2006 och av dem hade 33 kvinnor uteblivit vid två tillfällen. Jag skickade ut ett informationsbrev till totalt 15 kvinnor vid tre tillfällen under en tvåveckorsperiod. Sju av kvinnorna gick inte att få tag i på grund av ändrade kontaktuppgifter eller att de inte svarade i telefon trots upprepade försök. Fyra kvinnor avböjde direkt att medverka i studien. Fyra intervjuer bokades varav en kvinna uteblev. Det innebar att ytterligare tre intervjuer blev genomförda.

Fig 2 Rekruttering av deltagare.



### ***Inbjudan av möjliga deltagare - svårigheter och begränsningar***

Jag hade som målsättning att få tag i alla trettio kvinnor som tagits ut från registret men det har inte varit genomförbart. Flera av kvinnorna försökte jag ringa varje dag under en tio-dagarsperiod utan att lyckas. Nu i efterhand ser jag att jag skulle ha bestämt hur många gånger och tillfällen som var rimligt att ringa, både för min och deras skull. I de fall de använder nummerpresentatör och inte vill tala med främmande människor har de fått ett antal påringningar, som kan upplevas påträngande. Två personer har ringt upp mig efter någon timme. I det ena fallet var det kvinnans man som ringde tillbaka och undrade vad jag sökt dem för. Det har inte känts bra eftersom jag mestadels ringt hemifrån och alla i min familj svarar i telefonen. I åtta fall hade mammografiregistret felaktiga uppgifter om kvinnornas adress och telefonnummer. Av dem lyckades jag få kontakt med tre kvinnor. Fem av kvinnorna fick jag inte tag i på grund av detta och jag vet inte om de skulle ha velat vara med i studien.

Ett exempel på missförstånd som uppstod när jag ringde fel telefonnummer, var när jag ringde en kvinna som inte hade fått något brev, varken från mig eller från

mammografiscreeningen. Trots det ville hon gärna delta i studien. Efter ett tag framkom att hon inte var den aktuella personen och intervjun fick avstyras.

Själv upplevde jag också ett oväntat stort motstånd från min egen sida under datainsamlingsperioden. Kvinnornas många gånger misstänksamma inställning till att medverka påverkade mig på ett starkt och negativt sätt. Att ringa ett samtal kunde ta lång tid att genomföra och känslan efter att någon sagt nej till att bli intervjuad satt i lång tid efter. Jag har funderat en del på detta och skillnaden från mitt ordinarie kliniska arbete, där kontakterna ofta blir långa och reflekterande samt utgår från patientens egna behov av stöd. Här var det tvärtom, det var jag som skulle få dem att delta genom ett brev och telefonsamtal med en okänd person. Skillnaden var större än jag hade förväntat mig och något att tänka på inför framtida forskningsarbete.

### ***Medverkan - svårigheter och begränsningar***

Även återbudsfrekvensen bland kvinnorna som sagt ja till intervju var hög. Som jag tidigare redogjort för har två kvinnor lämnat återbud dagen innan intervjun och en har uteblivit. Två andra kvinnor har försökt att lämna återbud på grund av tillfällig sjukdom, men de har ringt så nära intervjun att jag inte lyssnat av min röstbrevlåda. De intervjuerna har blivit av ändå, i båda fall hemma hos kvinnorna. Min tanke är att det är en svår och konstlad situation för en ovan person att bli intervjuad. Rädslan att släppa in en okänd person i hemmet kan också utgöra ett hinder som gör att de ringer återbud och kvinnorna delar inte mitt intresse för ämnet i någon större utsträckning.

Att använda bandspelare kan göra intervjupersonen osäker och tanken att orden bevaras åt eftervärlden kan göra dem mer oroliga och osäkra och leda till att intervjun inte blir av (Bryman, 2002). Mitt sätt att bjuda in kvinnorna är ytterligare en aspekt att ta hänsyn till. Jag har varit försiktig så ingen ska känna sig utpekad för sitt beslut att inte delta. Möjligen har jag varit så försiktig att det gjort kvinnorna osäkra.

En forskningsintervju är ett samspel mellan två personer i en mellanmänsklig situation med ett gemensamt intresse för ämnet (Kvale, 1997). Att den intervjuade har rikligt med kunskap om ämnet är av stor vikt (Magne Holme & Krohn Solvang, 1986, Starrin, 1996). Det är genom kvinnornas berättelser som kunskapen om, vad som styr deras val, blir möjlig att få. Lika viktig blir deras vilja och motivation att berätta, vilket visade sig vara svårt när de inte delade mitt intresse för frågeställningen. Nu i efterhand ser jag att jag hade kunnat skicka iväg alla informationsbrev på en gång. Datainsamlingen tog två månader att genomföra och det var

inte lätt att få kontakt med kvinnorna. Det är en deltagarfrekvens i studien på 20 % bland studiepopulationen på trettio personer.

Det går inte att dra några långtgående slutsatser av den beskrivna processen, men det visar på svårigheterna att nå en grupp som redan valt att avstå och kanske själva inte är intresserade av frågeställningen.

### ***Intervjun***

Det är av stor vikt att platsen för intervjun är i en lugn och ostörd miljö och att den som intervjuas inte ska behöva oroa sig för att någon kan höra vad de säger (Bryman, 2002). Alla fick själva välja plats för intervjun. Det enda krav jag ställde var att det skulle vara möjligt att tala ostört och att platsen inte låg alltför långt bort. Av de intervjuer som genomförts har tre intervjuer varit i hemmet, en på min arbetsplats på UMAS, en på röntgen (Diagnostiskt centrum för bild- och funktionsmedicin) och en på kvinnans arbetsplats. Alla fick skriva under ett informerat samtycke efter att de fått muntlig information (bilaga 3).

Intervjuerna tog ca 45 minuter –1½ timme att genomföra och ingen av kvinnorna fick ersättning. Det förefaller vara relativt svårt att fastställa en bra intervjutid, men någonstans mellan 45 min och 3 timmar rekommenderas. (Kvale, 1997, Bryman, 2002). Alla intervjuer spelades in på band och transkriberades till text som utgör underlag för bearbetningen och analysen. Efter transkriberingen blev alla erbjudna att läsa och godkänna texten, vilket tre kvinnor inledningsvis uppgav sig vilja göra. Men när jag åter kontaktade dem avböjde två kvinnor att läsa utskriften och godkände min användning av texten utan att ha läst den.

När intervjuerna var utskrivna ord för ord med hjälp av banduppspelare läste jag igenom dem ett flertal gånger och för varje gång sökte jag specifikt i texten efter ett nytt tema som jag hämtade från intervjuguiden. Genom dessa teman framkom ett mönster där kvinnornas vardagsliv, relation till egna och omgivningens sjukdomar och deras uppfattning om mammografi blev synligt. Utifrån dessa större teman har jag kunnat hitta gemensamma och individuella val i kvinnornas liv och som ligger till grund för presentationen av kvinnorna. (Patton, 1990, Starrin, 1996, Kvale, 1997).

Uppsatsen har genomförts med hjälp av semistrukturerade intervjuer. Det möjliggör en öppen intervju med viss styrning av frågorna (Kvale, 1997, Melin Emilsson, 1998, 2006). Jag har använt en intervjuguide som vägledning under intervjuerna, men låtit kvinnorna själva välja vad de vill berätta och i vilken ordning (bilaga 4). Uppsatsen bygger på intervjuer med sex kvinnor, vilket är ett litet material att frikostigt redovisa längre citat ifrån. För att ge fullt

konfidentiellt skydd åt de intervjuade bör man ha en större grupp respondenter (Ejvegård, 2003). Varje kvinna skulle förekomma vid så många tillfällen att det skulle vara möjligt både för utomstående och kvinnorna själva att identifiera specifika individer. När det förekommer referat i texten har jag gjort mindre ändringar som inte är av vikt för innehållet, för att ytterligare försvåra igenkännandet av kvinnorna.

## **5. Teori och begrepp**

I detta avsnitt kommer jag att presentera de begrepp och den teori jag använder mig av i min uppsats. Avsnittet är uppdelat i tre delar och den tredje delen handlar om livsformsbegreppet som i min tolkning utgår från den kritiska realismen så som Jacobsen (1999), Friberg (1990) och Danemark (1997) har utvecklat den. I den andra delen beskrivs sjukdomsbegreppen *sickness*, *illness* och *disease* som har för avsikt att spegla olika sätt att förhålla sig till sjukdom, att vara sjuk eller att ha en sjukdom. *Sickness* för in samhällsperspektivet kring sjukdomsbegreppet (Svensson, 1993, Sachs 2002). Både livsforms- och sjukdomsbegreppen avser att förmedla individperspektivet.

I den första delen försöker jag föra in det humanistiskt psykologiska synsättet och redogör kortfattat kring Maslows motivationsteori. Genom att fokusera på kvinnornas förmåga och processen fram till beslutet att inte delta i mammografiscreening försöker jag med hjälp av Zovkos modell förstå kvinnornas handling och avser att förmedla processperspektivet (Zovko, 2005).

### ***Hur leder behov till beslut och handling?***

Zovkos modell försöker förklara hur behov leder till beslut och handling (Zovko, 2005). Hans modell bygger på två motivationsteorier; Maslows motivationsteori och Maccobys teori om individens drivkraft.

Maslows motivationsteori bygger på en hierarkisk och i viss mån parallell ordning över människans affektiva, kognitiva och grundläggande behov (ibid.). Maslow, som tillhör den humanistiska psykologin, har som centralt tema att människan är i ständig utveckling och insatt i en process. Det innebär inte att alla ständigt går framåt i sin personliga utveckling utan ibland även stagnerar eller går tillbaka i sin utveckling. Enligt Maslow kan det bero på negativa erfarenheter i livet (Tamm, 2002).

Maslows teori bygger på att motivation är en universell egenskap hos människan men att hon har olika behov och motiv för sin strävan (ibid.). Maslow riktade sin uppmärksamhet mot den friska och väl integrerade personligheten (Egidius, 1976). Hans behovspyramid bygger på tre nivåer av behov; primära, sekundära och på metanivå. De primära behoven är de fysiologiska så som mat, sömn och värme. Dessa måste vara uppfyllda för att de sekundära som till exempel trygghet, kärlek, gemenskap och självuppskattning ska vara möjliga att uppfylla. Slutligen är det våra behov på metanivå: kunskap, skönhet, kreativitet och andliga värden som kan bli uppfyllda (Tamm, 2002).

Den andra teorin Zovko använder i sin modell är Maccobys teori om människans behov av drivkraft i motivationen. Den uttrycker både vad vi behöver och vad vi anser oss behöva. Människan är mest motiverad att arbeta när arbetet tillfredställer våra utvecklingsbehov (Zovko, 2005). Maccoby hävdar att man måste ta hänsyn till psykologiska faktorer som förtroende, omsorg, mening, självutvecklande och värdighet för att förstå drivkraften. De starkaste faktorer som gör människan motiverad är behovet av att uttrycka sin personlighet, sitt hopp och sin fruktan.

Maccoby hävdar att människan inte är medveten om att hon är motiverad förrän hon ställs inför ett problem som ska lösas (ibid.). Zovko integrerar de två motivationsteorierna och hävdar att både behov enligt Maslows behovspyramid och Maccobys teori kring drivkraftens betydelse kan ses som viktiga för att förstå ett visst handlande i en viss situation. ”Människans behov är alltid sådana att de leder mot tillfredställelse av egna behov” (ibid.). En individ kan själv ta initiativ till en handling, eller så kan den initialt komma från någon utifrån. Om initiativet till en handling kommer från någon annan blir svaret beroende på individens möjlighet att tillfredställa sina egna behov genom handlingen.

Behoven kan vara latent och bli kännbara någon gång i framtiden. Individen ändrar sina behov efter den föreslagna handlingens resultat och försöker sätta dem i relation till varandra. Om tankeprocessen visar för individen att handlingens utgångar inte tillfredställer egna behov, då är sannolikheten liten att individen går till handling. Det är av vikt för individen när hon ska ta ställning till föreslagen aktivitet att hon har en tanke om att hennes beteende gör någon skillnad. (ibid.). Här nedan redovisar jag delar av modellen som utgår från att initiering sker utifrån, fig 3.



Figur 3 Modell för hur behov leder till beslut och handling. Modifierad framställning efter Zovkov (2005).

<b>Initiering →</b>	<b>Förberedelse →</b>	<b>Drivkraft →</b>	<b>Handling</b>
Individen blir föreslagen en handling	Individen analyserar förhållandet mellan handlingens effekter och egna behov	Leder handlingen till tillfredställelse av egna behov?	Individen accepterar och genomför handlingen eller accepterar inte och avstår

### ***Locus of control***

På 60-talet utvecklade Rotter begreppet locus of control utifrån sin teori om social inlärning (Rydén & Stenström, 2000). En person med extern locus of control, förlägger mycket av sitt inflytande och ansvar över sin situation på utomstående. Motsatsen är en person med intern locus of control som vill vara med och påverka situationen, ta ett eget ansvar och som tror på att beteendet gör någon skillnad. Rotter ser locus of control som ett inlärt beteende och att det är grundat på tidigare livserfarenheter. Stöd, uppmuntran och ansvar förstärker intern locus of control. Det är inte själva resultatet av handlingen som är avgörande för om personen använder extern eller intern locus of control, utan tolkningen av orsaken till handlingen. Rotter ser fördelar med båda sätten och anser att det mest adaptiva förhållningssättet är intern locus of control där vi betraktar våra egna insatser i hälsoarbetet som betydelsefulla samtidigt som vi kan ta emot hjälp och känna tillit till omgivningen genom extern locus of control (ibid.).

Personal inom sjukvården försöker ofta påverka patienternas beteende i syfte att minska eller ändra riskbeteenden eller att få patienten att följa en behandlingsplan. Det är mer troligt att personer med mer intern locus of control engagerar sig i sin situation och är mer mottaglig för sådan information, men alla studier visar inte entydiga resultat (ibid.).

### ***Livsformer - olika men ändå så lika***

Jag betraktar de kvinnor jag intervjuat som ”vanliga” kvinnor som förvärvsarbetar eller har förvärvsarbetat och där hem och familj har haft en central plats i deras liv. En ”vanlig” kvinna är naturligtvis en subjektiv beskrivning av något och som till stor del utgår från den egna

referensramen, mitt eget vardagsliv. Hur kan jag då hävda att kvinnorna lever normala liv? För att belysa kvinnornas vardagliga förutsättningar har jag använt mig av Fribergs (1990) beskrivning av kvinnors vardag och hennes livsformsbegrepp; lönearbetslivsformen, mellanlivsformen och karriärlivsformen.

Jag gör inte anspråk att använda mig av livsformsbegreppet som teori eller metod, då det hade krävt andra förberedelser inför datainsamlingen utan jag använder begreppet som en hjälp att försöka beskriva det liv kvinnorna lever. Dock är det vanliga livet individuellt och unikt och kvinnorna är inte en och samma person. Intervjupersonerna är vanliga kvinnor, som delar sitt liv mellan förvärvsarbete och hemarbete. De är vanliga kvinnor då de alla på ett allmänt kulturellt plan omfattar den familjeideologi som bland annat kommer till uttryck i deras vardag (jfr Friberg 1990).

Livsformsbegreppet och livsformsanalyser används ofta av etnologer och sociologer för att beskriva den samlade bilden av en grupp människors liv, där helheten är viktig att beskriva. Livsformsbegreppet har sitt ursprung i den kritiska realismen och den utgår från att det finns en objektiv verklighet, men vår möjlighet att nå den är beroende av de begrepp och teorier vi använder oss av för att förstå (Danermark, 1997). Begreppet livsform är inte en konkret beskrivning av en människas liv, utan ett teoretiskt, abstrakt och kulturellt begrepp (Jacobsen, 1999).

Livsformsanalysens syfte är att hitta de bakgrundsfaktorer i livsmiljön som spelar roll vid människors handlings- och strategival rörande arbetsmarknaden, bostaden eller sin livsmiljö i övrigt (ibid.). Friberg skriver att om människor delar vissa livsvillkor kommer de också att dela vissa normer och värderingar, ha en meningsgemenskap och vara bärare av en viss kultur. Specifika livsstilar är variationer inom livsformerna och uttrycker en individs personlighet (Friberg, 1990).

Kvinnorna i mitt material tillhör till stor del lönearbetslivsformen och endast en kvinna kan beskrivas genom karriärlivsformen. Därför kommer tyngdpunkten i min redovisning kring Fribergs begrepp att ligga på beskrivningen av kvinnor från lönearbetslivsformen. Jag kommer att belysa kvinnornas livsformer utifrån arbete, utbildning, fritid och familjen vilket i stora drag följer det innehåll Friberg redovisar i sin studie.

### *Illness, sickness och disease*

Begreppen illness, sickness och disease är begrepp som synliggör det kända och det okända i kroppen och står för olika aspekter på sjukdom. De kan ta sig olika uttryck beroende på i

vilken samhällsstruktur sjukdomen är förankrad i och vad som uppfattas som sjukt (Sachs, 2002). Begreppen är relativt nya och utvecklades av Eisenberg i slutet av 70-talet och hans avsikt var att skilja medicinens syn på sjukdom från patientens upplevelse och subjektiva erfarenhet. Senare har även samhällets och omgivningens påverkan kring hur individen upplever sin sjukdom kommit att uppmärksammas (Rydén & Stenström, 2000).

Illness är upplevelsen att vara sjuk, även om det objektivt sett är bagatellartat (ibid.). Det är det inlärdade sättet att visa och kommunicera en sjukdom eller ett lidande. Det är på det sätt en sjuk person och dess omgivning upplever och svarar mot symtom och oförmåga. Genom illness förklaras sjukdomar i termer av sunt förnuft, det vill säga hur man bäst ska hantera de känslor och praktiska problem som förknippas med tillståndet (Sachs, 2002).

Disease är att ha en sjukdom även för den som inte kan känna eller uppleva den (Rydén & Stenström, 2000). Det är det som läkaren beskriver när illness återges i termer av teorier eller det läkaren ser genom sina teoretiska linser. Sjukdomen kan vara orsak till lidandet men behöver inte vara själva lidandet vilket istället kan uttryckas i form av oro. Exempelvis om läkaren upptäcker kroppsliga förändringar utan att patienten känner sig sjuk (Sachs, 2002, Svensson, 1993).

Sickness är det som ger socialt begripliga och sanktionerade förutsättningar åt den sjuka individen. Det är omgivningens inställning till sjukdomen som avgör på vilket sätt den tas emot och om den accepteras eller inte (Sachs, 2002). Det som är sjukt i ett visst samhälle är inte sjukt i ett annat och det är i jämförelse mellan olika kulturer och samhällen som skillnaden blir störst. Men även i det homogena svenska samhället finns skilda förhållningssätt och attityder till sjukdomar mellan till exempel olika yrkesgrupper, kön, ålder och klasstillhörighet (Svensson, 1993). Tamm beskriver hur sickness omfattar både disease och illness och att den sjuke måste behandlas både utifrån ett medicinskt och ett psykologiskt synsätt för att känna sig förstådd, behandlad och slutligen botad. Missnöje med sjukvården är ett uttryckssätt som annars kommer till stånd (Tamm, 2002).

## **6. De sex kvinnorna och deras vardagsliv**

Inledningsvis kommer kvinnorna i min uppsats att beskrivas med hjälp av Fribergs begrepp livsformer. De kvinnor jag intervjuat är mellan 54 och 57 år med ett undantag på strax över 70 år. Fyra av kvinnorna är födda och uppvuxna i Skånetrakten och har sedan dess stannat kvar. Två av kvinnorna är uppvuxna i norra Sverige, men kom i unga år till Skåne och har sedan

dess stannat där. Alla har vid intervjutillfället varit bosatta i Skåne i minst 25 år. De representerar väl den grupp kvinnor som Friberg beskriver i sin studie tidsmässigt, åldersmässigt och geografiskt. Kvinnorna i Fribergs studie var mellan 31 och 43 år när de blev intervjuade och de var bosatta i Kristianstads kommun. Hennes intervjuer genomfördes i mitten av 80-talet och utgick från kvinnornas arbete och vardag. De kvinnorna är idag mellan 50 och 65 år (Friberg, 1990).

Som jag skrivit tidigare har jag valt att vara sparsmakad med citat från intervjuerna med hänsyn till kvinnornas integritet. Därför gör jag endast en presentation av kvinnornas ålder och när de uteblivit från mammografiscreeningen för att underlätta den fortsatta läsningen för läsaren. Namnen är fingerade och följer alfabetisk ordning.

**Anna** 57 år uteblir för första gången men har själv ordnat en ny tid och genomfört mammografiscreeningen när jag intervjuar henne.

**Berit** 54 år uteblir för första gången från mammografienheten på UMAS. Hon har kallats från 40 års ålder då hon varit bosatt i annan kommun. Där har hon deltagit sporadiskt i mammografiscreeningen.

**Catrin** 70 år uteblir för första gången.

**Doris** 57 år, uteblir för andra gången från mammografienheten på UMAS. Har kallats från 40 års ålder eftersom hon varit bosatt i annan kommun, där hon deltagit i mammografiscreeningen.

**Eva** 56 år uteblir för andra gången.

**Frida** 57 år uteblir för andra gången.

### ***Arbete och utbildning***

Den kvinna som är strax över 70 år och pensionär är den enda kvinnan bland de intervjuade som har haft ett yrke som kräver längre akademisk utbildning och varit helt självständig i sin yrkesutövning. De andra fem kvinnorna har gått kortare interna kurser på arbetet och har som längst vårdutbildning motsvarande gymnasienivå. Två av kvinnorna uttrycker att de velat vidareutbilda sig när de var yngre, men att det inte är något de tänker på idag. Deras hemsituation gav inte de möjligheterna. Berit säger så här:

Det är det enda jag brukar säga att jag ångrar, att jag inte har utbildat mig mer än jag gjort. För jag var duktig i skolan, men så fick jag barn så tidigt. Hemma var det viktigast att ha ett jobb och kunna försörja sig. Men jag trivs där jag arbetar nu, jättebra.

Alla kvinnorna arbetar eller har arbetat med vårdande eller administrativa yrken inom kommunal eller statlig verksamhet. En av kvinnorna har haft privat verksamhet under en tid. En av kvinnorna slutade skolan redan i grundskolan på grund av mobbning. Två av dem har skolat om sig i samband med förändringar på arbetsplatsen och båda har då gått från administrativt till vårdande arbete. Tre av kvinnorna har någon form av pension, en kvinna är ålderspensionär medan två kvinnor har hel- respektive halvförtidspension. En kvinna arbetar deltid och tycker det är vad hon orkar med.

Friberg skriver att kvinnorna i lönearbetarlivsformen befinner sig långt ner i arbetsorganisationens hierarki och yrkena har relativt låg status. De har ingen eller kort yrkesutbildning och som mest har de examen från 2-årig linje på gymnasiet. De yrken som finns representerade är traditionellt kvinnligt arbete; omvårdande, återskapande, repetitiva och rutinbetonade uppgifter som att ge service till andra (Friberg, 1990). Berit får åter representera kvinnornas röst:

Det var så i min familj att det viktiga var att man hade ett jobb att gå till. Att gå i skolan var inte så viktigt, utan man skulle vara på arbetet som man trivdes med. Att min mamma inte försökt få mig att läsa vidare eftersom hon själv så gärna ville? Det tar jag inte upp, det blir bara dåligt samvete.

### ***Bostaden och familjen***

De kvinnor jag intervjuade bor företrädesvis i hyreslägenheter i när- och ytterområden i Malmö. Den äldsta av kvinnorna är den enda som bor i villa. Tre av kvinnorna bor i något av de bostadsområdena som har högt icke-deltagande, fig 1. Fyra av kvinnorna är sammanboende och två lever ensamma efter sina skilsmässor. En av kvinnorna har levt ensam med sin son under hela hans uppväxt. En annan är nyseparerad för andra gången och bodde i villa fram till skilsmässan för något år sedan, då hon och sonen flyttade till lägenhet närmare stan. Tre av kvinnorna har hemmaboende barn i åldrarna 17-34 år, varav Anna är en av dem:

Vi bor i en trerumslägenhet, hyreslägenhet och där har jag bott sedan 1974. Jag har bytt lägenhet men jag har bott kvar i området. Vi trivs jättebra fast det är ett gangsterområde. När jag kom dit första gången tänkte jag att här ska jag stanna.

De fem kvinnor som har barn var mellan 17 och 23 år när de fick sitt första barn. Kvinnorna förmedlar att det varit viktigt att barnen haft en trygg plats att växa upp på och att de prioriterat det, även om de inte alltid uttrycker det i ord så som Frida gjorde:

När jag var gravid med mitt andra barn ville min man byta område, men jag sa att det i så fall skulle ske innan de börjar i skolan för sen flyttar jag inte mina barn. Jag hade kollat gångstigen de skulle gå till skolan och det kändes tryggt.

De flesta beskriver att barnen lyckats i livet med utbildning, familj och spännande framtidsplaner. Att barnen lyckats blir som en del av kvinnornas egen framgång. Situationen i kvinnornas ursprungsfamiljer varierar, men alla i åldersgruppen 54-57 år har en förälder kvar i livet. Flera kvinnor berättar att de vårdat eller varit med sin förälder ända till slutet. De beskriver en nära relation till föräldrarna. En kvinna förlorade tidigt sin pappa i en alkoholrelaterad sjukdom, när hon precis fått sitt andra barn. Frida förlorade sin pappa i cancer för tjugo år sedan, men drömmer fortfarande om honom.

Min pappa fanns alltid till hands när jag och barnen var sjuka, han har betytt mycket för mig. Att både jobba och ta hand om alla mina barn samtidigt som jag tog hand om min döende pappa. Han dog för över tjugo år sedan, men jag drömmer om det fortfarande.

Kvinnorna i lönearbetslivsformen i Fribergs studie lever i traditionella kärnfamiljer med mamma, pappa och barn (Friberg, 1990). De flesta har börjat med att hyra en lägenhet för att sedan överväga möjligheten att köpa ett eget hus, vilket är en stor ekonomisk satsning. Ett fungerande kontaktnät hör till de positiva faktorer som finns i det sociala rummet och det knyts till kvinnornas egna personer. Närheten till andra i sin ursprungsfamilj ger trygghet. Goda grannar fungerar på samma sätt men hålls mer på avstånd. Negativa erfarenheter av lägenhetsboende är att det är mycket oväsen, slagsmål och folk som spelar hög musik. Lägenhetsboendets positiva faktorer omnämns som att det är nära till skola, dagis och avskilt från biltrafik.

### ***Fritiden***

Fritiden ägnar kvinnorna till största del åt familjen och aktiviteter som kan utföras nära hemmet. Några fritidsaktiviteter de nämnt är att cykla, dagsresor, korsord, melodikrysset och att hjälpa anhöriga med hushållsarbete och barnpassning. Hjälptill anhöriga gäller både kvinnornas föräldrar och barn. En kvinna försöker trots sina sjukdomar hjälpa till med både barnbarn och sin mor som bor på ett vårdhem. En kvinna hjälper sin åldriga mor med trädgård och hushållsarbete. Ett par av kvinnorna passar ofta sina barnbarn. Två av kvinnorna har ingen bil. Den äldsta av kvinnorna har en fritid som mer involverar andra människor och hon gör även längre resor. Catrin och Doris berättar:

När jag skulle gå på mammografin fick jag kallelsen långt i förväg. Så när det var dags att gå hade min man överraskat mig med en weekendresa till Wien, och det ville jag ju gärna följa med på.

Ja, jag passar barnbarn (Skratt) sen tycker jag mycket om att läsa romaner och lösa lite korsord, vara ute och cykla det räcker. Träffa familjerna. Försöker motionera lite grann.

Kvinnorna i lönearbetslivsformen i Fribergs studie säger på liknande sätt att de helst vill vara med familjen när de har ledigt och de upplever inte att de avstår från något till förmån för detta (Friberg, 1990). Det finns inget i hennes studie som pekar på att deltidsarbetande kvinnor har en aktivare fritid än heltidsarbetande, det föreföll mer vara ett val av livsstil. Kvinnorna befinner sig i en livsfas där familj och barn tar mycket av deras tid, men inget tyder på att de var mer aktiva innan de bildade familj. Ingen har intressen som de måste avstå ifrån och deras drömmar och planer kring fritiden i framtiden handlar till stor del om liknande sysselsättningar de redan håller på med. Kvinnorna i lönearbetslivsformen i Fribergs studie uttryckte tydligt skillnaden mellan oavlönat hemarbete och fritid (ibid.). De kvinnor som jag intervjuat gör inte samma uppdelning utan ser både passning av barnbarn och hushållshjälp till åldrande föräldrar som en del av fritiden. En nordisk kunskapsöversikt kring den informella omsorgen visar att den till 60 -70 % utförs av kvinnor och att de har en genomsnittsålder mellan 50 - 60 år. Döttrar är den vanligaste givaren (Sand, 2005). Det motsvarar väl den grupp kvinnor som jag intervjuat.

### ***Rökning***

Alla utom en kvinna berättar att de röker regelbundet och har gjort det under flera år. Jag har kunskap om fem av de sex kvinnornas rökvanor. Jag har inte frågat kvinnorna, utan de har själva berättat eller visat i handling i samband med intervjun. En kvinna ville ta en rökpaus under intervjun och en annan följde mig ut för att tända en cigarett direkt efter intervjun. En kvinna berättade direkt efter intervjun var avslutad om halsbekymmer på grund av rökningen. Två av kvinnorna berättade om sin rökning under intervjun. Doris och Berit tänker så här:

Det är likadant med rökningen. Jag är själv rökare. Fast man vet hur farligt det är, så fortsätter man lika väl ändå. Om nu som mor som hade KOL, inte ens det fastnade. Jag kan tänka mig att det är samma med mammografin. Tankegången. Man vet att allt kan hända men det händer inte mig. Kan vi göra en liten paus? (Doris går ut på balkongen och tänder en cigarett.)

Cancer är jag ganska rädd för, ändå röker jag. Fast jag vet hur farligt det är. Jag har rökt sedan tonåren, men slutade och höll upp i många år. Men sen när det här började med min

smärta tog jag till det som någon slags smärtlindring. Men jag skulle helst vilja sluta. Men jag kan inte göra allt på en gång. När man har det jobbigt på andra sätt så skjuter man saker åt sidan. I varje fall gör jag det. Jag tar det sen. Men visst hör rökning och cancer ihop. Visst gör det.

I USA gjordes en studie kring kvinnors rökvanor kopplat till deltagande i mammografiscreening. Andelen rökare bland icke-deltagare var drygt 18 % och hos deltagare 12 % (Friedman et al, 1999). I en studie av Rakowski et al. (2006) var andelen rökare 28 % hos icke-deltagare och 14 % bland deltagare.

## **7. De sex kvinnorna och deras sjukdomar**

Här kommer kvinnorna att beskrivas utifrån begreppen illness, sickness och disease. Jag har valt att använda begreppet illness, att känna sig sjuk, för att försöka förstå hur kvinnornas sjukdomar påverkar dem i vardagslivet. Utifrån begreppet disease, att ha en sjukdom som återges och beskrivs i medicinska termer, har jag försökt att förstå omfattningen av deras sjukdomar.

Utifrån ett diseaseperspektiv har jag med hjälp av min biträdande handledare, dr Sophia Zackrisson, delat in sjukdomarna i tre kategorier, kronisk eventuell livshotande sjukdom, kronisk ej livshotande sjukdom och avslutade sjukdomar. Det är en grov förenkling av deras mer komplexa sjukdomsbilder, men min avsikt är inte någon djupare analys av sjukdomarna utan mer en tänkbar indelning efter sjukdomarnas karaktär och hur de skulle kunna tänkas påverka kvinnorna i deras vardagsliv. Sammanlagt berättade kvinnorna om elva olika kroniska tillstånd varav två av dessa tillstånd har en möjlig livshotande utgång.

De andra nio kroniska sjukdomstillstånden är av sådan art att de inte är direkt livshotande men påverkar kvinnornas vardag. Vidare beskrev de tio olika sjukdomstillstånd som de betraktade som avslutade, men att även de har påverkat deras vardagsliv. En kvinna blev vidare utredd efter mammografiscreening för sju år sedan, både cytologiskt och operativt, vilket visade godartad tumör. Hon har uteblivit både före och efter den utredningen. Två av kvinnorna har haft gynekologiska cellförändringar, medan en av dem även uteblivit från livmodershalsscreening. Doris säger:

Jag har även missat cellprovtagning hos gynekologen ett par gånger. Jag borde ju gå för jag har haft förändringar på livmodershalsen. Det blir så många gånger, som med tandläkaren, man går inte förrän man får ont.



Sjukdomarna är något som upptar deras liv både praktiskt och emotionellt, även om flera av kvinnorna försöker hålla det ifrån sig genom att intala sig att de inte är sjuka. Sachs tolkning, att begreppet illness är vårt inlärd sätt att kommunicera en upplevd känsla av sjukdom eller lidande, finner jag användbart (Sachs, 2002). Kvinnorna är väl insatta i sina sjukdomar och deras behandling, men de vill inte att sjukdomarna ska styra deras liv. De är medvetna om sina sjukdomar, disease, men har inte samma starka känsla av illness. Det skulle kunna innebära att kvinnorna genom sina återhållsamma känslor av illness förmedlar ett inlärt sätt att kommunicera, att de inte prioriterar sig själva i första hand.

Sjukdomarna upptar en stor del av intervjutiden, både utifrån ett illness- och ett diseaseperspektiv. Kvinnan med KOL (kroniskt obstruktiv lungsjukdom) och panikångest har ett helt motsatt förhållande till sina sjukdomar, vilka tar all hennes tid och kraft. För henne är både att ha sjukdomar, disease, och vara sjuk, illness, starkt förknippat med hennes vardagsliv. En av intervjupersonerna säger att hon är helt frisk. Eva som arbetar heltid trots en påtaglig kronisk sjukdom berättar:

Jag är reumatiker men jag är aldrig hemma för det. Jag tänker att om jag kämpar emot så klarar jag mig längre. Under svåra perioder har jag inte kunnat öppna burkar och så, men då kan man använda fötterna. Det får aldrig styra mitt liv. Känner jag mig dålig en dag går inte jag till läkaren, utan jag väntar. Jag är sån.

Kvinnorna har nästan alla någon form av kronisk sjukdom. Att leva med en kronisk sjukdom innebär för de flesta människor påtagliga förändringar i vardagslivet. Sjukdom är sällan något vi själva försöker åstadkomma utan den inträffar och är djupt oönskad. Den är förknippad med skröplighet, improduktivitet och beroende och som vi i tanken värjer oss mot (Richt & Tegern, 2005). Det är svårt att värdera hur de kroniska sjukdomarna påverkar kvinnornas möjligheter att delta i screening. Men utifrån mitt perspektiv borde ingen, fränsett kvinnan med KOL och panikångest, vara förhindrad att delta på grund av sjukdom. Hon är också den enda som har angett sjukdom som ett hinder att genomföra screeningen och som har längre sjukhusvistelser bakom sig. Det stödjer tanken att de övriga kvinnornas kroniska sjukdomar inte är av sådan karaktär att de inte skulle klara av att genomföra mammografiscreening.

Fyra kvinnor har överlag en tilltro till och är positiva till sjukvården medan två kvinnor uttrycker att de har ett bristande förtroende för sjukvården i vissa avseenden. En av dessa har bytt sjukhus medan den andra säger att hon inte brytt sig om att klaga eftersom alla kan göra fel. De två kvinnorna har olika strategier att hantera sitt bristande förtroende för sjukvården och de har också olika utgångspunkter för sitt misstroende.

Den ena anser att hon upplevt dåligt bemötande vid ett par avgörande tillfällen, bland dem vid mammografiscreening. Den andra kvinnan anser sig ha blivit medicinskt felaktigt behandlad med mångåriga komplikationer som följd. Enligt Tamms sätt att se på begreppet sickness har det för dessa kvinnor brösttit antingen i det medicinska eller det psykologiska omhändertagandet. Det innebär att förutsättningarna för sickness är uppfyllda (Tamm 2002). Dåligt förtroende för sjukvården har i andra studier påverkat valet att inte delta i mammografiscreening (Lagerlund, 2000, Lagerlund, 2001).

Cancer i nära relationer har alla utom två kvinnor. Det är företrädesvis arbetskamrater, grannar och ingifta släktingar som kvinnorna berättar om. Kvinnorna beskriver flera lyckade behandlingar och att flera av personerna blivit friska. En kvinna har förlorat en arbetskamrat, som stod henne nära, i cancer. En annan kvinna följer en arbetskamrat just nu som behandlas för bröstcancer. Doris och Anna säger:

Min väninna har haft bröstcancer och de botade henne. Hon mår jättebra nu, så att jag ser det inte bara som döden.

Jag besökte en arbetskamrat på sjukhuset och såg hur hon blev sämre och sämre och sämre. När hon dog var jag på semester, annars hade jag nog suttit hos henne. Det kändes lite tufft när man kom hem och fick reda på det. Jag trodde inte det skulle gå så fort.

De har upplevt disease genom andra personers cancer men även illness genom sin egen oro för dessa personers tillstånd. De har en uppfattning om att mycket går att bota idag samtidigt som flera av kvinnornas närstående, anhöriga och föräldrar avlidit i just cancer. Deras sammantagna inställning till cancer är att det finns en rädsla för sjukdomen och lidandet, men att det finns hjälp att få. I det avseendet har de en enig tillit till sjukvården. De har en övervägande positiv bild av sjukvården och den hjälp de andra personerna fick, vilket skulle kunna bidra till hur de ser på sjukdomen i stort.

Fyra kvinnor har föräldrar som avlidit i cancer och flera av dem har även förlorat släktingar i cancer. Endast en kvinna kan säga säkert att hon inte har någon i familjen eller slakten som avlidit i cancer. En kvinna har förlorat både sin mor och syster hon säger:

Både min mamma och min syster har gått bort i det. Min syster i bröstcancer, det startade där och så fick hon ju på flera ställen i kroppen. Så därför kan jag nog känna, jag hade nog gått ändå, men jag känner att jag vill hålla koll på mig. Det gör jag, jag går hos gynekolog också, han säger att jag inte behöver komma så ofta mer, men jag vill ha koll. Mamma dog i underlivscancer. En moster till mig har också haft cancer, så det finns ju.

Deras uppfattning om bröstcancer skiljer sig inte så mycket från deras uppfattning om cancer generellt. Berit säger så här:

Jag blev kallad till mammografi redan vid 40 år och jag gick inte för jag hade den inställningen att varken min mamma eller min mormor har haft något så, då tänkte jag att då får inte jag heller någonting på bröstet.

Det som framkommer är tankar och uppfattningar om ärftlighet och bröstcancer. Lagerlund visar efter en genomgång av internationella studier i ämnet att kvinnors personliga historia av bröstcancer i familjen eller omgivningen ofta ökar deltagandet i mammografiscreening. (Lagerlund, 2000).

## **8. “Deltagare”, ”passiv icke-deltagare” eller “aktiv vägrare”**

För att få en förståelse för kvinnornas val att inte delta har jag använt mig av Zovkos modell (Zovko, 2005) och begreppet locus of control (Rydén & Stenström, 2000).

Anledningen att utebli ser olika ut mellan de kvinnor som uteblivit en respektive två gånger. De kvinnor som uteblivit vid ett tillfälle glömde bort tiden och upptäckte det när tiden redan passerat. De uttalar ingen tveksamhet till att gå på mammografiscreening igen. Däremot är de inte klara över när de ska gå. Endast en bland dem som uteblivit vid ett tillfälle har ordnat en ny tid och även genomfört undersökningen. De andra två uttrycker tydligt att de väntar till de får en ny kallelse om 18 månader. De fick alla sin kallelse ett par månader tidigare än vanligt på grund av att mammografienheten sommarstänger två månader och de har alla reagerat på det. Så här berättar Anna, Berit och Catrin som uteblivit vid det senaste tillfället:

Jag fick kallelsen långt innan jag skulle vara där, flera månader, och därför blev det bortglömt. Nej jag ringde direkt och berättade som det var, jag ville inte missa det. Det var helt OK och vi bokade en ny tid efter mitt arbetsschema, så det gick snabbt. Det var inte så att jag tänkte strunta i det. Det tänkte jag inte. Jag ringde direkt när jag hittade lappen.

Jag fick kallelsen långt innan och glömde bort den. Jag fick den flera månader innan. Den kom i början av sommaren och så ställde jag bara in den och sen tog jag fram den och då hade datumet varit. Men jag struntar inte i det. Jag kommer att gå igen, men frågan är om jag själv kommer att ta kontakt och göra det. Det har inte varit någonting någon annan gång, så man känner sig säker.

Då ska jag tala om precis hur det var. Det låg på mitt skrivbord och jag skulle gå men så gjorde vi en weekendresa och glömde totalt bort mammografien. Och när jag kom hem och upptäckte det var det ingen ide att ringa och säga att jag glömt bort det. Då brydde jag inte mig så mycket om det. Jag har ju väldigt små bröst och jag går ju igenom dem själv. Så någon större fara tror jag inte att de är. Då tänkte jag att jag väntar till nästa gång men det kanske inte blir fler nästa gång eftersom jag är så gammal.

De kvinnor som uteblivit två gånger och senast för sex månader sedan, hade mer uttalade anledningar att utebli. En kvinna hade gjort ett aktivt val på grund av att hon tidigare upplevt smärta vid undersökningen och dåligt bemötande. En kvinna hade uteblivit på grund av sjukdom och en annan för att tiden inte passade och att hon egentligen inte vill veta om hon har bröstcancer. Dessa två kvinnor väntar på ny tid och hade ingen aning om att de inte kommer att kallas igen. Ingen av kvinnorna har tänkt att själv ta kontakt. Doris citat har jag använt tidigare men, det har sin plats även här tillsammans med Eva och Fridas tankar om anledningen till varför de inte deltog i mammografiscreeningen.

Anledningen till att jag kanske inte har gått dit är att det antagligen har varit mycket på jobbet, och sen har jag glömt bort på något vis eller förträngt det till nästa omgång man får en kallelse. Men speciellt i min ålder är det viktigt, mycket viktigt.

Egentligen är jag en sån som borde gå på mammografi, men när jag var där en gång så var de det mest vedervärdiga jag har varit med om. Då sa jag ”aldrig mer”.

Det är så konstigt då man säger mammografi, det är precis som att det inte är jag. Ja, men det är väl det att jag inte tagit tag i just det, nu när jag har allt annat runt mig.

### *Uppfattning om mammografi*

De sex kvinnornas uppfattning om mammografi är entydig och de menar att det är en viktig verksamhet och att alla borde gå. Att det är en trygghet att bli undersökt och att det är jättebra att mammografiscreening finns.

Medias roll för kvinnornas val har jag inte tagit upp under intervjun, utan det är något som de själva nämnt, så jag låter kvinnorna själva berätta hur de tänker. Anna, Berit och Doris säger så här:

Nu är det så vanligt att de skriver i tidningen att den och den har fått bröstcancer, men det är sån skillnad mellan cancer och cancer. Därför är det ju viktigt att man går på sån här mammografi så det upptäcks i tid.

Nu stod det i tidningen att de hittat ett vaccin mot underlivscancer. Så länge folk skänker finns det pengar.

Jag har sett på tv och läst att det finns mycket delade meningar om det. Att man inte ska utsätta sig för, eller jag vet inte. Jag tycker nog att man ska gå. Jag säger till alla, även om jag inte gjort det själv, att dom ska gå.

Sunesson skriver i sin artikel om kontroversstudier om medias roll för införandet av mammografiundersökningar i USA i mitten av 70-talet. Han skriver att 1974 är ett avgörande årtal då allmänheten fick veta att både presidentens och vice presidentens fru hade fått

bröstcancer. Sjukdomen fick stor medial uppmärksamhet, vilket ledde till att många kvinnor blev oroliga och ville kontrollera sina bröst. I samband med det upptäcktes ett stort antal fall av bröstcancer. Ett antal screeningprogram inrättades därefter (Sunesson, 1989). Även idag får allmänheten, via löpsedlar på vecko- och kvällstidningar, reda på att kända människor fått bröstcancer. Vi får följa deras oro och behandling via media där kvinnorna ”talar ut”. Hur det påverkar kvinnorna har jag inte haft möjlighet att utforska i denna uppsats, men några av kvinnorna tar spontant upp ämnet under intervjun och nämner att det påminner dem om sjukdomen och risken att drabbas själva.

### ***Praktiska omständigheter och kvinnornas erfarenheter av mammografi***

Tre kvinnor beskriver smärta och obehag i samband med undersökningen medan en kvinna säger att det inte känns någonting alls. Bröstets storlek återkommer som en anledning till smärtan, ju mindre bröst desto mer smärta. I vilken ålder när man kallas är de överlag mycket osäkra på och även hur många gånger de blivit kallade. Ingen har gått på privat screening och alla har deltagit vid något tillfälle, dock inte alltid vid första kallelsen. Två av kvinnorna har tidigare bott där de kallar till screening redan från 40 år.

De kvinnor som uteblivit en gång kan alla säga när de fick sin kallelse och att det var lång tid innan undersökningen skulle äga rum. Kvinnorna som uteblivit vid två tillfällen är däremot betydligt mer vaga i sin uppfattning när de uteblev och fick en kallelse. De vet inte och gissar en hel del. De har inte heller någon uppfattning om att de inte kommer bli kallade igen.

Kvinnorna är nöjda med tidpunkten för undersökningen. Flera hänvisar till att de går att ändra tiden om den inte passar. De säger också att det inte skulle fungera praktiskt om alla skulle ringa och ordna sin egen tid. Två kvinnor berörde att det kan vara svårt att gå ifrån arbetet. En hänvisade till att hon inte ville låta arbetskamraterna arbeta mer när hon var borta. Parkering både vid mammografin och senare vid arbetsplatsen var en annan synpunkt när det gällde tiden, men uppfattades inte som huvudanledningen till att utebli. Ingen tyckte att kostnaden var för hög utan snarare en billig livförsäkring.

Ingen av kvinnorna hade synpunkter på kallelsens utformning eller informationen om undersökningen. Den rådande inställningen var att det var tydligt och klart. De flesta hade även uppfattningen att det är en allmängiltig kunskap hur mammografi går till och att man vet det första gången man går dit. Att det är något som kvinnor talar med varandra om. De säger:

Är man mellan 40 och 50 år så måste man ha en uppfattning om undersökningen, annars har man levt i en sagovärld. Det kan man inte undgå.

Mammografi är ett välkänt begrepp bland kvinnor över 50 år, åtminstone dom jag pratat med. Men man får höra olika åsikter, på jobbet pratar vi ofta om det.

### *Valet att avstå*

Alla har uteblivit vid minst ett tillfälle. En kvinna avbokade sin tid första gången hon inte deltog i mammografiscreeningen och har sedan uteblivit utan att kontakta mammografienheten. En kvinna har bokat ny tid och genomfört screeningen. För att förstå kvinnornas val har jag använt Zovkos modell; Hur leder behov till beslut och handling? (Zovko, 2005). Utifrån den modellen har jag kunnat dela in dem i tre olika grupper baserat på deras beslut och handlingsmönster. Liknande kategorier använder Elisabeth Lidbrink som genomfört 200 telefonintervjuer med kvinnor som inte deltagit i mammografiscreening. I hennes material var det en tredjedel av kvinnorna som hade genomfört screening i privat regi, en tredjedel som var ”aktiva vägrare” och en tredjedel som var ”möjliga framtida deltagare” (Lidbrink, 1995).

*Tabell 1* Olika kategorier definierade efter viljan/önskan och beslut att delta i mammografiscreening.

	<b>Viljan/önskan</b>	<b>Beslut</b>
”Deltagare” (n=1)	Vill delta	Deltar
”Passiv icke-deltagare” (n=4)	Vill delta	Deltar inte
”Aktiv vägrare” (n=1)	Vill inte delta	Deltar inte

Den första kategorin, som jag benämner ”deltagare”, är de kvinnor som vill gå och går. Hit hör alla de kvinnor som deltar i mammografiscreening regelbundet. Även de kvinnor som först uteblir på grund av att de missat tiden men så snart som möjligt ordnat en ny tid och genomfört undersökningen. De är aktiva i sitt handlande. Till den andra kategorin, ”passiva icke-deltagare”, hör de kvinnor som gärna vill gå och anser att mammografiscreening är betydelsefull men att de själva inte kan delta just nu. De betraktas som icke-deltagare men deras uttalade motiv handlar inte om screeningen utan om dem själva och är i mitt begränsade material den största gruppen. Den tredje och sista kategorin är de kvinnor som säger att ”jag vill inte gå och jag tar konsekvenserna av det”. Det är den kategori som nedan benämns ”aktiva vägrare”.

Teoretiskt finns det möjlighet till en grupp till, de kvinnor som inte vill gå men som går trots allt. Det skulle kunna handla om kvinnor som tvingas till mammografiscreening eller som av någon annan anledning känner sig ambivalenta inför sitt beslut. Ingen kvinna i mitt material har berättat om en sådan erfarenhet, så för enkelhetens skull finns det inte med i min kategorisering. I tabellen ovan använder jag mig av olika kategorier som jag benämner ”deltagare”, ”passiv icke-deltagare” och ”aktiv vägrare”, Tabell 1.

Nedan följer en redovisning av det mönster som framträder ur kvinnornas beslutsprocess utifrån de tre kategorierna. Det jag har för avsikt att belysa är hur deras behov leder till beslut och handling. Här har jag använt mig av den del av Zovkos modell som beskriver stadier i processen där initiering sker från någon annan, i detta fall från mammografimottagningen i form av en reserverad tid till screeningen. Utgångspunkten är att alla kvinnorna blir föreslagna en handling att ta ställning till.

*Figur 4* Zovkovs modell applicerad på mammografiscreening.

<b>Initiering</b> →	<b>Förberedelse</b> →	<b>Drivkraft</b> →	<b>Handling</b>
Kvinnan blir inbjuden till mammografi	Kvinnan analyserar mammografins eventuella nytta och egna behov	Leder mammografi till tillfredställelse av egna behov?	Kvinnan accepterar inbjudan till mammografi och deltar eller accepterar inte och avstår.

### ***”Deltagare”***

Kvinnorna i gruppen ”deltagare” är kvinnor som deltar i mammografiscreening. Bland de kvinnor jag intervjuat är det en kvinna som vid första kallelsen missade sin första tid men som själv tog initiativ och bokade en ny tid omgående. Hon hade genomfört sin undersökning vid intervjutillfället. Enligt Zovkos modell har hon genomfört hela processen från början till slut. Efter att hon fått hem tiden till mammografiscreeningen skapar hon sig en bild över förhållandet mellan handlingens utgång och de egna behoven. Hon är motiverad att genomföra undersökningen och hon har en kunskap kring riskerna eftersom både hennes mamma, syster och moster har avlidit i cancer. Hon är inte rädd att dö, men är däremot rädd för lidandet sjukdomen skulle kunna medföra.

Det skulle kunna avhålla henne från undersökningen, men hon vill veta så hon genomför den. För henne blir handlingen en möjlighet att tillfredställa sitt behov av att veta. Hon använder sin drivkraft och genom att låta undersöka sig blir hon tillfredställd i sitt behov av att veta om det är någon förändring eller inte. Det gör henne lugn. Handlingen blir i detta fall att hon kontaktar mammografienheten så fort hon blir klar över att hon missat sin tid och genomför undersökningen.

### ***”Passiva icke-deltagare”***

Kvinnorna i gruppen ”passiva icke-deltagare” är de kvinnor som vill gå men som inte kommer iväg. Det är kvinnor som antingen uteblivit en eller flera gånger. Deras motiv ser olika ut men det som är gemensamt är att de alla tycker att mammografi är en viktig och bra verksamhet. De upplever att de har kunskap om undersökningen och varför den erbjuds. Efter att de fått hem tiden till mammografiscreeningen skapar de sig en bild över förhållandet mellan handlingens utgång och de egna behoven.

För kvinnorna i den här gruppen är det olika faktorer som styr deras förberedelsestid inför beslut. Ålder är en sådan faktor. Den kvinna som är över 70 år hade lägre motivation att kontakta själv. Hon vet att hon kommit upp i den ålder då de snart slutar kalla henne. De lite yngre kvinnorna, flera med hemmaboende barn, hänvisar till yttre omständigheter. De har annat som upptar deras tid just nu så som allvarlig sjukdom och pågående skilsmässa. Andra yttre anledningar som att inte belasta arbetskamrater genom att vara borta blir också ett hinder för att delta. En kvinna säger uttryckligen att hon inte vill veta, utan håller det ifrån sig. Kvinnorna avslutar processen här.

Att delta i mammografiscreening upplevs inte som en tillräckligt starkt motiverad handling i kvinnornas liv just nu. Handlingen hjälper dem inte att få det bättre, den tillfredställer inte deras behov. Kvinnan över 70 år ska snart sluta kallas till screening och upplever sig frisk för övrigt. De två lite yngre kvinnorna som uteblivit på grund av allvarlig sjukdom och pågående skilsmässa lägger sin drivkraft på mer vardagliga behov. De ska gå på läkarbesök som tillfredställer direkta pågående sjukdomsbehov och ordna med praktiska saker kring nytt boende, arbete och familjerelationer efter separationen. Kvinnan som inte vill veta om hon är sjuk har lägst motivering att genomföra denna fas i processen, eftersom den kan ge henne information som hon inte vill ha.



Handlingen blir för samtliga att de inte accepterar föreslagen handling genom att utebli från screeningen. Två av kvinnorna kommer inte att kallas igen utan står nu som vägrare i mammografiregistret. Två av dem får en ny kallelse om 18-24 månader.

### ***”Aktiva vägrare”***

Kvinnorna i den sista av de tre kategorierna, ”aktiva vägrare”, är de som tagit ett aktivt beslut att inte delta i mammografiscreening. I mitt material är det en kvinna. Hon har genomfört screening vid ett tillfälle och bestämde sig efter det att inte delta igen på grund av smärta vid undersökningstillfället och upplevt dåligt bemötande från personalens sida.

Kvinnan som får representera denna grupp har blivit kallad vid två tillfällen varav hon ringde återbud till den första tiden och uteblev utan att höra av sig vid det senaste tillfället. I hennes förberedelsefas fanns att hon tog ett aktivt beslut att inte acceptera den föreslagna initieringen från mammografienheten. Hennes behov av att veta är mindre än hennes negativa upplevelse kring undersökningen. Hon säger att det är bra att det finns och att hon är medveten om risken samt att hon borde gå. Men det är inte tillräckligt för att övertyga henne om att prova igen. Handlingen upplevs och känns inte igen som en möjlighet att tillfredställa de egna behoven så hon avslutar sin process här.

Handlingen blir då att hon inte accepterar föreslagen handling genom att utebli från mammografiscreeningen. Hon kommer inte att kallas igen utan står nu som vägrare i mammografiregistret.

### ***Locus of control – extern eller intern?***

Genom att samtidigt ha intern och extern locus of control kan kvinnorna använda sig av fördelen med mammografiscreeningen som en hjälp utifrån att öka sitt hälsomedvetande (Rydén & Stenström, 2000).

Utifrån begreppen intern och extern kontroll är det kvinnan i kategorin, ”deltagare”, som genom sitt handlande visar mest av intern kontroll genom att själv kontakta mammografienheten för ny tid. För henne är undersökningen viktig och hon väntar inte på att ”någon annan” ska agera åt henne. Även kvinnan i kategorin, ”aktiva vägrare”, tar ett eget ansvar för sitt agerande och uteblir inte bara utan anser att hon har en anledning som hon noga övervägt. Kvinnans negativa upplevelse av bemötandet på mammografienheten som en

anledning till att utebli, skulle kunna tolkas som att hon lägger stor vikt vid utomståendes beteende, som får ett utrymme att påverka hennes beslut kring sitt hälsomedvetande.

Kvinnorna i kategorin ”passiva icke-deltagare”, visar genom sina handlingar olika grad av extern och intern kontroll. Kvinnan som låter arbetssituationen hindra henne från att gå på mammografiscreening uppvisar genom det att extern locus of control får ta överhanden. Ingen av kvinnorna visar på enbart extern kontroll, men de lägger stort ansvar utanför sig själva när de säger att mammografiscreening är bra och viktig och att de ska gå nästa gång de kallas, men kontaktar inte själv för ny tid.

## 9. Reflektioner och avslutande diskussion

I detta avsnitt kommer jag att samla ihop mina resultat och reflektioner från intervjuerna och arbetet med uppsatsen. Med den kvalitativa ansats som jag använt mig av var ambitionen att försöka fånga kvinnornas egna beskrivningar om hur de tänker kring varför de uteblir från mammografiscreeningen. Detta har också varit mitt perspektivval.

Med utgångspunkt i individ- och processperspektivet har jag försökt balansera mellan att låta kvinnornas individuella liv framträda och samtidigt synliggöra deras process och beslutet att inte delta i mammografiscreeningen. Uppsatsen har haft ett explorativt upplägg, vilket genererar en större mängd resultat även i en uppsats med ett begränsat antal deltagare (Jeppson Grassman, 1992). Det innebär att resultaten ska tolkas med viss försiktighet men, de preliminära resultat är också viktiga eftersom de kan leda till nya frågeställningar och generera ytterligare studier (ibid.).

### *Annat går före*

En viktig medicinsk utgångspunkt i uppsatsen är att ett högt deltagande i mammografiscreening är en förutsättning för att sänka dödligheten i bröstcancer i befolkningen som helhet. De kvinnor jag intervjuat har uteblivit från mammografiscreeningen vid minst ett tillfälle. Det gör att de tillhör den grupp av nära 40 % kvinnor som uteblir från mammografiscreeningen varje år vid UMAS.

Utifrån processperspektivet ger resultaten en bild av att kvinnornas val, att inte delta, var mer individuella än jag utgick ifrån inledningsvis. Genom de individuella besluten att inte delta har jag sett tre olika kategorier; ”deltagare”, ”passiva icke-deltagare” och ”aktiva vägrare”. Kategorierna har ökat min förståelse för hur och när i processen kvinnorna tar

beslutet att utebli. Utifrån individperspektivet var mitt syfte att presentera kvinnornas livssituation, baserat på deras vardag och sjukdomar. Detta för att ge ett sammanhang till deras beslut. Paradoxalt nog blev dessa avsnitt de som visade på flest likheter mellan kvinnorna.

Kvinnornas livsval och prioriteringar har jag försökt beskriva genom livsformsbegreppet. Kvinnorna i min studie kom nästan uteslutande från lönearbetsformen och levde eller hade levt i kärnfamiljer. Fem hade barn och ett genomgående tema var deras starka fokusering på barnens behov. Ett påfallande faktum var att nästan alla var rökare och att deras inställning till rökning liknade deras inställning till mammografiscreening; de var medvetna om effekterna men valde ändå att fortsätta med ett beteende som skulle kunna skada deras hälsa.

Ett genomgående intryck var att kvinnornas egna behov inte prioriterades. Zovkos modell beskriver hur balansen mellan olika behov leder till beslut och val av handling (Zovko, 2005). Andra behov och omständigheter var viktigare än deltagande i screening.

Nästan alla kvinnor hade någon form av kroniskt sjukdomstillstånd. Alla kvinnor utom en hanterade dock detta genom att hålla sjukdomen ifrån sig, så den blev mindre belastande i vardagen. Kvinnornas hälsotillstånd tycks, förutom möjligen i ett fall, inte ha påverkat möjligheten att delta i screeningen. Fortfarande är det dock möjligt att kvinnornas kroniska sjukdomar har påverkat motivationen att delta.

Kvinnorna tilldelade praktiska omständigheter kring mammografiscreeningen en liten roll som anledning till att inte delta i mammografiscreeningen. Utformningen av kallelsen, kostnaden och tillgängligheten upplevdes inte som negativa omständigheter. Kvinnorna jag intervjuat upplevde också att de var trygga med sin livssituation vilket kan ha gjort att de praktiska omständigheterna fick mindre betydelse. Det är möjligt att det skulle se annorlunda ut om de intervjuade kvinnorna hade en mer otrygg social situation eller inte behärskade svenska språket tillfullo.

Kvinnornas beslut att inte delta kan få konsekvenser för kvinnorna som de inte var medvetna om. De hade en större tilltro till mammografiscreeningen än jag tänkte från början men de anpassar sig till formen att bli kallad, inte kontakta själv. När kvinnan uteblivit vid två tillfällen utan att höra av sig sätts hon på spärlista och kallas inte fler gånger. Kvinnorna i min uppsats var i trygg förvisning om att det skulle komma en ny kallelse om ett par år och att de då skulle delta.

Jag ser mina resultat som en föränderlig kunskap beroende på vilken åldersgrupp undersökningen vänder sig till. Kvinnorna som kallas till screening just nu är födda från 30-

till 50-talet. Min tanke är att förutsättningarna för deltagandet kommer att ändra sig när 60- och 70-talisterna ska kallas till mammografiscreening om några år.

### ***Kontroversens tänkbara konsekvenser***

Jag har beskrivit att de professionella aktörerna inte är helt överens gällande nyttan och skadan med mammografiscreeningen. Detta skulle också kunna bidra till en kontrovers mellan sjukvården och samhället. Ett exempel är att samhället, i detta fall Socialstyrelsen, har rekommenderat allmän mammografiscreening för kvinnor mellan 40-69 år sedan 1987 (Socialstyrelsen 2005) men att åldern på de kvinnor som kallas skiftar mellan och inom länen. Detta skulle kunna förmedla en viss osäkerhetskänsla till kvinnorna och bidra till beslutet att inte delta.

Min tanke är att om det pågår en debatt, även om det i första hand sker i särskilda facktidskrifter, så kommer fragment av den debatten fram till allmänheten via vecko- och dagspressen. Den osammanhängande bilden skulle kunna skapa en osäkerhet hos kvinnorna och bidra till en ambivalens inför undersökningen. I detta fall skulle den yttre kontroversen och den inre ambivalensen kunna vara uttryck för samma sak, att inte vara riktigt säker på om det är rätt att delta. Sjukvården blir budbärare mellan kvinnorna och de oeniga experterna, och får svårt att nå kvinnorna med sitt budskap om mammografiscreeningen.

### ***Uppsatsens relevans och fortsatt forskning***

Kan man nå de kvinnor som inte deltar? 100 % deltagande i ett allmänt hälsoprogram är en utopisk tanke. Av de grupper som framkommit i uppsatsen, är gruppen ”passiva icke-deltagare” den grupp som man eventuellt skulle kunna påverka. I mitt begränsade material är det också den största gruppen. De ”aktiva vägrarna” har gjort ett tydligt val och det skulle kunna ses som ett integritetsintrång att försöka påverka dem. De ”passiva icke-deltagarna” vill gå, men avstår av olika skäl. Om man i en utvidgad intervjustudie fick liknande resultat som i denna, skulle man sedan vilja identifiera de ”passiva icke-deltagarna” i samband med inbjudan till mammografi. Detta är inte helt enkelt så som registret är utformat idag. De som aktivt ringt och avböjt kan man få fram, men de ”passiva icke-deltagare” som inte meddelat sig kan vara svårare.

Min förhoppning är att uppsatsen tillför en början på ny kunskap, men för det krävs en fortsättning där denna uppsats preliminära resultat kan bli vägledande för fortsatta

frågeställningar. Jag ser det som viktigt att få fördjupa kunskapen kring grupperna ”passiva icke-deltagare” och ”deltagare”, då det finns stora likheter mellan grupperna. Andra grupper som jag ser som viktiga att studera närmare är de utlandsfödda kvinnorna och olika åldersgrupper och deras förhållande till mammografiscreening. Kontroversen och medias roll skulle också kunna vara viktiga områden att studera.

Frågan är en folkhälsofråga som berör många och har en relevans för samhällsnyttan. Min förhoppning är att bilden av kvinnornas livssituation och beslut att avstå kan bli mer nyanserad än den var inledningsvis. Min slutsats är att kvinnorna inte tar helt avstånd från mammografiscreeningen och att anledningen till att utebli kan vara grundad på både strukturella och individuella faktorer.

## Referenslitteratur

Andersson I (1996) Några glimtar ur mammografins historia: Från preparatröntgen till allmän screening. *Läkartidningen* 93:14, 1329-1333.

Andersson I (1998) Utmärkta resultat av mammografiscreening. Ändå en balansgång mellan nytta-skada och kostnader. *Läkartidningen* 95:18, 2042-2050.

Andersson I (2004) ”Bröstdiagnostik” i Jönsson P-E red: *Bröstcancer*. Södertälje: Astra Zeneca AB.

Arver B (2004) ”Bröstdiagnostik” i Jönsson P-E red: *Bröstcancer*. Södertälje: Astra Zeneca AB.

Azavedo E & Svane, G (2000) Sjönell och Ståhle ger vilseledande uppgifter om mammografiscreening. *Läkartidningen* 97:51-52, 6104-6107.

Bryman A (2002) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber AB.

Cancerfonden och Socialstyrelsen (2005) *Cancer i siffror*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Danermark B, Ekström M, Jakobsen L & Karlsson J Ch (1997) *Att förklara samhället*. Lund: Studentlitteratur.

Dean P (2001) Screening med mammografi en pålitlig undersökningsmetod. *Läkartidningen* 98:51-52, 5924-5926.

Ejvegård R (2003) *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.

Eliasson R (1995) *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.

Fredman L, Sexton M, Cui Y, Althuis M, Wehren L, Hornbeck P & Kanarek N (1999) Cigarette smoking, alcohol consumption, and screening mammography among women ages 50 and older. *Preventive medicine* 28:407-417.

European Commission (2001) *European guidelines for quality assurance in mammography screening*. Luxembourg: European Commission.

Crafoord C (1996) *Samlade skrifter av Sigmund Freud*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg T (1990) *Kvinnors vardag. Om kvinnors arbete och liv. Anpassningsstrategier i tid och rum*. Lund: Lund University Press.

Jakobsen L (1999) *Livsform kön och risk: En utveckling och tillämpning av livsformsanalys*. Lund: Arkiv förlag.

Jeppson-Grassman E (1992) *Arbetslivets krav och människors lidande. Rapport i socialt arbete, 57*. Stockholm: Stockholms Universitet, Socialhögskolan.

Kvale S (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lagerlund M, Sparén P, Thurefjell E, Ekbom A & Lambe M (2000) Predictors of non-attendance in a population-based mammography screening programme; Socio-demographic factors and aspects of health behaviour. *European Journal of Cancer Prevention* 9:1, 25-33.

Lagerlund M (2000) Varför väljer en del kvinnor bort mammografisk hälsokontroll? *Social forskning* häfte 2, 17-19.

Lagerlund M, Hedin A, Sparen P, Thurfjell E & Lambe M (2000) Attitudes, beliefs, and knowledge as predictors of non-attendance in a Swedish population-based mammography screening program. *Preventive Medicine* 31:4, 417-28.

Lagerlund M (2001) Mammografideltagande avhängigt tidigare sjukvårdskontakter. *Läkartidningen* 98:42, 4597.

Lagerlund M, Maxwell A, Bastani R, Thurfjell E, Ekbom A & Lambe M (2002) Sociodemographic predictors of non-attendance at invitational mammography screening – a population-based register study (Sweden). *Cancer Causes and Control* 13:73-82.

Lidbrink E, Frisell J, Brandberg Y, Rosendahl I & Rutkvist L-E (1995) Nonattendance in the Stockholm mammography screening trial: Relative mortality and reasons for nonattendance. *Breast cancer research and treatment* 35:267-275.

Magne Holme I & Krohn Solvang B (1986) *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Manjer J, Berglund G, Bondesson L, Garne JP, Janzon L, Lindgren A, Malina J, Matson S. Intra-urban differences in breast cancer mortality: a study from the city of Malmö in Sweden. *J Epidemiol Community Health* 54:4, 279-85.

Matson S, Andersson I, Berglund G, Janzon L & Manjer J (2001) Nonattendance in Mammographic Screening: A study of Intraurban Differences in Malmö, Sweden, 1990-1994. *Cancer Detection and Prevention* 25:2, 132-137.

May T (2001) *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Melin Emilsson U (1998) *Vardag i olika världar. Om dementa och vårdbiträden på tre gruppboenden*. Lund: Arkiv förlag (diss).

Melin Emilsson U (2006) Supervision as Pedagogy and Support in the Swedish Eldercare – A Developmental Project. *Journal of Gerontological Social Work* 47:3-4, 8-102.

Nyström L, Andersson I, Bjurstam N, Frisell J, Nordenskjöld B & Rutkvist L-E (2002) Long-term effects of mammography screening: Updated overview of the Swedish randomised trials. *Lancet* 359:9310, 909-919.

Olsson H (2004) ”Bröstdiagnostik” i Jönsson P-E red: *Bröstcancer*. Södertälje: Astra Zeneca AB.

Olsson S, Andersson I, Bjurstam N, Frodis E, Håkansson S, Lithander E & Karlberg I (1995) 600 000 kvinnor per år undersöks med mammografi. Var femte inbjuden avstår från screening. *Läkartidningen* 92:6, 552-555.

Patton, M Q (1999) *Qualitative evaluation and research methods*. Newbery Park: Sage publications.

Rakowski W, Meissner H, Vernon S W, Breen N, Rimer B & Clark M A (2006) Correlates of repeat and recent mammography for women ages 45 to 75 in the 2002 to 2003 health information national trends survey (HINTS 2003). *Cancer epidemiol biomarkers prev* 15:11, 2093–101.

Richt B & Tegern G (2005) *Sjukdomsvärldar. Om människors erfarenheter av kroppslig ohälsa*. Lund: Studentlitteratur AB.

Ringborg U, Henriksson R & Friberg S (1998) *Onkologi*. Malmö: Liber AB.

Rydén O & Stenström U (2000) *Hälsopsykologi. Psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. Stockholm: Bonnier utbildning AB.

Sachs L (2002) *Från magi till bioteknik. Medicinsk antropologi i molekylärbiologins tidevarv*. Lund: Studentlitteratur.

Sand A-B M (2005) ”Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare- en nordisk forskningsöversikt” i Szebeheley M red: *Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt. TemaNord 508*. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet.

SFS Lag 2003:460 Om etikprövning av forskning som avser människor. Stockholm: Sveriges riksdag.

SOSFS 1986:3 Mammografiscreening- Hälsokontroll för tidig upptäckt av bröstcancer. Allmänna råd från Socialstyrelsen. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOSSEG (2006) Reduction in breast cancer mortality from organized service screening with mammography: 1. Further confirmation with extended data. *Cancer epidemiol biomarkers prev* 15:1, 45-51.

Socialstyrelsen (2005) *Dödsorsaker 2003*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Sunesson S (1989) Bröstcancer och screening. Om mammografikontroversen. *Tidskrift för vetenskapsstudier (VEST)* 13:3-16.

Svensson R (1993) *Samhälle medicin vård. En introduktion till medicinsk sociologi*. Lund: Studentlitteratur.

Starrin B & Renck B (1996) ”Den kvalitativa intervjun” i Svensson P-G & Starrin B red: *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Szebeheley M (1995) *Vardagens organisering. Om vårdbiträden och gamla i hemtjänsten*. Lund: Arkivförlag (diss).

Tabár L ((2003) Hälsoundersökning med mammografi bidrar avsevärt till en signifikant reduktion i bröstcancerdödlighet. *Läkartidningen* 100:41, 3211.

Tamm M (2002) *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom* Lund: Studentlitteratur.

Yalom M (1997) *Bröstens historia*. Stockholm: Ordfront.

Zackrisson S, Andersson I, Manjer J & Janzon L (2004) Non-attendance in breast cancer screening is associated with unfavourable socio-economic circumstances and advanced carcinoma. *Int J Cancer* 108:754-760.

Zackrisson S (Leg läkare, Diagnostiskt centrum för bild och funktionsmedicin, Malmö). Muntliga uppgifter vid besök den 10 december 2006.

Zovko D (2005) En välinvesterad asyltid. En pedagogisk utvärdering av MIA-projektet. Eskilstuna: Eskilstuna Kommun. (Rapport).



## **Bilagor**

### ***Bilaga 1: Beslut från regionala etiknämnden i Lund***

V.g. se separat pdf fil.

## *Bilaga 2: Informationsbrev till kvinnorna*

### **Bästa deltagare!**

**Detta är ett informationsbrev och en förfrågan om Ditt deltagande i ett forskningsprojekt med titeln:**

### **”Vad styr kvinnors val att inte delta i mammografiscreening?”**

Vid Diagnostiskt centrum (röntgen) på UMAS kommer vi inom kort att påbörja en studie för att försöka ta reda på varför 40 % av de kvinnor som kallas till mammografi inte kommer till undersökningen. Ditt namn har vi fått från mammografiscreeningens register på UMAS. Vi har gjort ett slumpmässigt urval av alla som inte har deltagit de senaste tolv månaderna.

Inom en vecka kommer vi att kontakta dig per telefon för att höra om Du vill vara med i vår studie. Då har Du också möjlighet att fråga mer om både studien och vad det innebär att delta.

Vi kommer att börja med att intervjua sex kvinnor. Intervjun tar ca 1-1½ timme och Du får själv välja tid och plats för var vi skall träffas. Frågeställningarna är öppna frågor kring social bakgrund, medicinsk bakgrund, mammografiscreeningen, kallelsen och beslutet. Samtalet spelas in på band som sedan överförs till text, där namn och personnummer inte kommer att finnas med. Banden kommer sedan att förvaras i ett låst utrymme på sjukhuset.

Det är frivilligt att delta i studien och du kan när som helst avbryta Din medverkan. Har du redan nu några frågor kan du vända dig till någon av oss:

**Leg läkare Sophia Zackrisson tel: 040-33 87 97 eller**

**Socionom Åsa Ritenius Manjer tel: 040-33 11 93.**

**Med vänliga hälsningar**

Åsa Ritenius Manjer

***Bilaga 3: Informerat samtycke***

Samtycke till deltagande i studien: Vad styr kvinnors val att inte delta i mammografiscreening?

Jag godkänner att delta i studien: ”Vad styr kvinnors val att inte delta i mammografiscreening?”

Jag är medveten om att samtalet spelas in på band och sedan överförs till skriven text.

Jag kan avbryta mitt deltagande precis när som helst och utan särskild förklaring.

**Datum:** \_\_\_\_\_

**Namn:** \_\_\_\_\_

## *Bilaga 4: Intervjuguide*

# **Intervjuguide för pilotstudie med kvinnor som inte deltagit i mammografiscreening på UMAS**

OBS! Denna intervjuguide syftar framförallt till att visa vilka frågeområden som det finns en ambition att få besvarade. Den exakta formuleringen på varje fråga kommer att anpassas till respektive situation. I den kvalitativa intervjumetodens strävan ligger att intervjun om möjligt skall ske i dialogform utifrån den intervjuades erfarenheter och upplevelser. Det kan ibland innebära att man som intervjuare endast sporadiskt behöver ställa frågor av mera kompletterande karaktär i syfte att söka svar på sina frågor.

## **Intervjuguide**

### *Socialbakgrund*

- Hur gammal är du?
- Hur ser din nuvarande familjesituation ut?
- Hur ser din ursprungsfamilj ut?
- Var bor du?
- Vad har du för utbildningsbakgrund?
- Arbetar du?
- Hur ser din fritid ut?
- Har du ett annat ursprungsland?

### *Medicinsk bakgrund*

- Tidigare sjukdomar?
- Tidigare sjukdomsvistelser?
- Nuvarande sjukdomar?
- Cancer i släkten?
- Cancer i nära relationer?

### *Mammografiscreeningen*

- Vad har du för uppfattning om mammografiscreening?
- Vad har du för uppfattning om bröstcancer?
- Har du undersökt dig hos annan vårdgivare?
- Har du någon gång deltagit i mammografiscreening?

### *Kallelsen*

- Har du fått en kallelse till mammografiscreening de senaste 12 månaderna?
- Hur uppfattade du den?
- Gav den tillräckligt med information om undersökningen?
- Har du synpunkter på tidpunkten?
- Har du synpunkter på kostnaden?

### *Beslutet*

- Är valet att tacka nej till undersökningen ditt eget eller någon annans?
- Har du uteblivit eller avbokat din tid?