



LUNDS
UNIVERSITET

INSTITUTIONEN FÖR PSYKOLOGI

**Bröstcancerpatientens och partners upplevelse
av sjukvårdens omhändertagande i samband med
diagnos, behandling och uppföljning**

Carina Wesselgård

Psykoterapeutexamensuppsats vt 2012

Handledare: Olof Rydén
Examinator: Ingegerd Wirtberg

Sammanfattning

Studien syftar dels till att identifiera bakomliggande antaganden eller synsätt som styr omhändertagandet av bröstcancerpatienter särskilt vad gäller det psykosociala omhändertagandet och dels till att undersöka i vilken omfattning dessa synsätt slår igenom i praktiken så som det upplevs av patienterna. Även partners inkluderas i undersökningen. Studien är kombinerat kvalitativ-kvantitativ, med tyngdpunkt på datainsamling genom enkät kompletterad med en gruppintervju. Man kan av studien utläsa att omkring hälften av patienterna är nöjda med omhändertagandet medan resterande hälft av patienterna uttrycker otillfredsställda behov. Partners är överlag mindre nöjda. Vad dessa patienter och partners mest verkar sakna är hjälp och tid för samtal om oro, biverkningar och sexualitet. Alla patienter bemöts på i stort sett samma sätt när det gäller det psykosociala omhändertagandet, men studien visar, vilket knappast förvånar, att bröstcancerpatienter upplever sin sjukdom på olika sätt och har olika behov i synnerhet under uppföljningstiden. Omhändertagandet behöver bli mer individualiserat för att nå upp till sjukvårdens egen målsättning.

Nyckelord: Bröstcancer, partner, psykosocialt omhändertagande, omvårdnadsfilosofi

Abstract

This study aims to identify the underlying assumptions, or approaches, that affect the care of breast cancer patients, particularly with regard to psychosocial care; and secondly to examine to what extent these approaches were reflected in practice as it is experienced by the patients. The study combines qualitative and quantitative methods, with emphasis on data collection through a questionnaire supplemented by a group interview. The questionnaire was also filled in by the patients' partners. The study shows that about half of patients are satisfied with the care, while the remaining half of the patients express unmet needs. The partners tend to be less satisfied with the care. What these patients and their partners appear to miss the most is support and time to discuss anxiety, side effects and sexuality. All patients are treated in generally the same way with regard to the psychosocial care, however the study shows that breast cancer patients experience their disease differently and have unique needs, especially during the follow-up period. The treatment needs to be more individualized to achieve the goals set by the health care.

Key words: Breast cancer, partner, psychosocial care, nursing philosophy

Innehållsförteckning

	sida
Introduktion	1
Inledning	1
Bakgrund	2
Tidigare forskning	7
Syfte	12
Frågeställning	12
Teori	13
Metod	16
Deltagare	16
Material	17
Procedur	19
Resultat	19
Enkät	19
Bröstcancerpatienternas svar	20
Partnerns svar	29
Gruppintervju	36
Diskussion	38
Referenser	47
Bilagor	
Bilaga 1. Informationsbrev	
Bilaga 2. Enkät till bröstcancerpatient	
Bilaga 3. Enkät till partner	

Introduktion

Inledning

Varje dag diagnostiseras ett 20-tal svenska kvinnor med bröstcancer. Det är ett besked som innebär att livet förändras under många år framöver både för den som drabbas och för anhöriga. I vår kultur har cancer fortfarande en övertön av död och ställer patienten inför nya existentiella frågor.

En höstdag 2008 blev jag själv en av de 20 som fick diagnosen bröstcancer. Efter behandlingen följer en uppföljningsperiod på normalt fem år. I tidskriften *Journal of Oncology Nursing* (Sheppard, 2007) läste jag en artikel om "Bröstcanceruppföljning" och i sammanfattningen kan man läsa "...*but the fundamental question of the importance of follow-up in relation to psychological morbidity and quality of life still remains unanswered.....further research is needed.....such as empowering patients to take greater control over their own personal needs in relation to follow-up*".

Denna forskningsartikel tog upp flera av mina egna funderingar och erfarenheter. Min nyfikenhet väcktes om hur andra patienter tänker och känner? Behöver omhändertagandet bli annorlunda och mer individuellt och vilka behov har bröstcancerpatienten under uppföljningstiden? Min mans erfarenheter av att vara anhörig har givetvis också påverkat mig och gjort mig intresserad av att försöka ta reda på hur andra patienters partners har uppfattat sjukvårdens bemötande. Då jag går en systemisk utbildning vill jag gärna titta även på parrelationen.

Följande är hämtat ur boken "Forskningsetik och perspektivval" av Rosmari Eliasson (1987). "Det är min övertygelse att allt engagerat kunskapssökande tar sin början i något subjektivt upplevt. Personligt engagemang utgör en drivkraft. Våra egna erfarenheter påverkar våra inlevelsemöjligheter och vilka frågor vi ställer. Men i forskningssammanhang betraktas det "subjektiva" enbart som felkällor i sökandet efter det som kallas vetenskaplig och "objektiv" kunskap. Allt som luktar människa betraktas som något som bör elimineras i det vetenskapliga arbetet. Det faktum att forskaren är människa kan jag inte se som ett hinder i sökandet efter sann och giltig kunskap, utan som en av de nödvändiga förutsättningarna. I forskningsarbetet är det vår uppgift att söka oss vidare från det subjektivt upplevda, för att däri och därbakom se sammanhang och samband, försöka förklara, förstå och begripa."

Mitt eget kunskapssökande vars resultat redovisas i denna uppsats är således motiverat både av mina personliga erfarenheter och av en strävan att komma fram till vetenskapligt hållbara resultat.

Bakgrund

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen bland kvinnor i såväl Sverige som övriga världen. I Sverige drabbas årligen drygt 7000 kvinnor. Det totala antalet kvinnliga bröstcancerfall har under de senaste 20 åren ökat årligen med i genomsnitt 1,2 procent, vilket innebär att bröstcancer ökar betydligt snabbare än de flesta andra kvinnliga cancerformer. Ålder är en av de viktigaste riskfaktorerna för bröstcancer. Av de kvinnor som lever till 85-årsåldern, beräknas en av åtta drabbas av bröstcancer. Risken att få bröstcancer före 55 års ålder är bara en på 30. Endast 5-10 % beror på ärftliga faktorer. Cancer uppstår när celldelningsbalansen rubbas och cellerna börjar dela sig på ett felaktigt sätt och bildar en tumör, vilket kan ta mellan 5 och 20 år (Sköld Nilsson, 2010).

En minskning av antalet kvinnor som avlider i bröstcancer började under 1970-talet och överlevnaden ser ut att bli bättre för varje år. Nittio procent av kvinnorna lever idag fem år efter sin bröstcancerdiagnos och 80 procent lever tio år efter sin bröstcancerdiagnos. Fler än 86 000 kvinnor lever idag med en bröstcancerdiagnos (diagnostiserad 1958-2008). Cirka 1500 kvinnor dör årligen i bröstcancer (Bergh et al., 2007).

Diagnos. Cirka 50 procent av alla bröstcancerfall upptäcks som en knöl i bröstet och cirka 50 procent upptäcks via mammografi. I Sverige erbjuds alla kvinnor över 50 år, och i många landsting även från 40 års ålder, mammografi vartannat år fram till 74 års ålder. Massundersökning av kvinnors bröst genom mammografi – screening – är omdiskuterad. Kritikerna menar att screening leder till överdiagnostisering. Förespråkarna menar att de regelbundna undersökningarna gör att många cancerfall upptäcks tidigt. Sverige har den bästa statistiken för överlevnad och en faktor är troligtvis att bröstcancer upptäcks tidigt och därmed svarar bra på behandling. När man konstaterat en misstänkt knöl vid mammografiundersökning genomgår man ultraljudsundersökning samt biopsi, som är ett vävnadsprov för att kunna undersöka om det är cancer i tumören (Sköld Nilsson, 2010).

Behandling. Kirurgi är idag standardbehandling för drygt 90 procent av bröstcancerpatienterna. Vid stora tumörer kan det vara aktuellt med medicinsk förbehandling och har sjukdomen spridit sig i kroppen förbättras inte prognosen av bröstkirurgi. Flera randomiserade studier har visat att så kallad bröstbevarande kirurgi, följt av strålbehandling mot bröstet, fungerar lika bra som att operera bort hela bröstet (mastektomi). Bröstbevarande kirurgi utgör idag cirka 60-65 procent av all kirurgisk behandling. En viktig faktor är att analysera om tumörcellerna har spridit sig till armhållans lymfkörtlar. Den så kallade portvaktscörteln analyseras under pågående operation och om det finns tumörceller i den avlägsnas ytterligare ett tiotal av de lymfkörtlar som finns i armhållan (Bergh et al., 2007).

Strålbehandlingens syfte är att minska risken för ny tumör i bröstet. Strålningen ska döda de cancerceller som kan finnas kvar i eller kring operationsområdet. Varje behandling tar bara några minuter, men måste upprepas ett visst antal dagar under flera veckor. Oftast rör det sig om 5 dagar x 5 veckor, totalt 25 behandlingar (Cancerfonden, 2010).

Cytostatika används mot vissa former av bröstcancer, både för att minska risken för återfall och för att behandla sjukdom som spridit sig i kroppen. Genom tillägg av cytostatika till den vanliga lokala behandlingen (kirurgi och strålbehandling) uppnås en bättre effekt med färre återfall. Av kvinnor med spridning till armhållans lymfkörtlar kommer hälften att avlida om dessa inte får någon annan behandling än kirurgi. Får de även förebyggande behandling, minskas siffran till 25 procent. Cytostatikabehandlingen pågår vanligen i fem månader efter operationen. Sex behandlingar ges intravenöst var tredje vecka (Berg et al., 2007).

Herceptin. Cirka 20-30 procent av kvinnor med bröstcancer har en extra aktiv gen som kallas HER-2. Herceptin är ett nytt antikroppsmedel som revolutionerat behandlingen för denna typ av cancer. Medicinen ges intravenöst var tredje vecka i upp till ett års tid (Sköld Nilsson, 2010).

Hormonell behandling. Mellan 70-80 procent av alla bröstcancertumörer är hormonkänsliga och således beroende av kvinnliga könshormoner (framför allt östrogen) för att växa. Om tumören är hormonberoende kan antihormoner, läkemedel som blockerar östrogenets effekt eller minskar östrogennivån, ges för att minska risken för återfall. Behandlingen ges i tablettform normalt under fem års tid (Berg et al., 2007).

Biverkningar. Själva behandlingen av bröstcancern, såsom operation/strålning/cytostatika, innebär naturligtvis smärta och besvär för patienten. En känd biverkning av cytostatikabehandlingen är håravfall. Denna studie avgränsas till att kartlägga biverkningar som fortfarande kan finnas kvar vid 1-årskontrollen och/eller därefter.

Lymfödem innebär besvär som tyngdkänsla, molvärk, spänning och svullnad i armen och beror på att operationen – särskilt i kombination med strålning – skadat lymfkärl och lymfkörtlar så att lymfflödet från arm och bröstkorg försvåras. Lymfödem är en kronisk sjukdom och kan leda till begränsad rörelseförmåga.

Smärta från skelett, leder och muskler rapporteras från patienter som erhåller hormonell behandling. Eftersom postmenopausala kvinnor redan har låga östrogennivåer brukar dessa förvärras under behandling. Kvinnor som får denna behandling löper risk för *urkalkning*. Smärta från leder och muskler är vanligt förekommande.

Värmevallningar. Att hamna i klimakteriet på grund av hormonbehandling innebär att klimakteriet tidigareläggs. För vissa kan besvären sitta i längre än de annars skulle gjort.

Kvinnor som behandlats för bröstcancer rapporterar högre frekvens och intensitet av klimakteriebesvär än kvinnor i allmänhet.

Sexliv och lust. Bristen på östrogen kan göra att slemhinnorna i underlivet blir torra och sköra. Minst hälften av alla kvinnor som genomgår bröstcancerbehandling med antihormonell behandling drabbas och det är därmed den vanligaste biverkningen. Man kan uppleva klåda, samlagssmärta och återkommande infektioner i underlivet. Även urininkontinens är vanligare hos bröstcancerbehandlade kvinnor. Sexuella problem, såsom minskad lust, färre samlag, smärta vid samlag och svårigheter vid orgasm har associerats med bröstcancerbehandling.

Koncentration och minne. De fåtal studier som finns kring kognitiv påverkan visar varierande resultat. Många kvinnor rapporterar påverkan på minnet och koncentrationen efter avslutad behandling. Mycket talar för att östrogen har en positiv effekt på minnet och vissa intellektuella funktioner.

”Fatigue” är ett begrepp som används inom onkologin och som innebär att man upplever en känsla av trötthet, svaghet och minskad energi. Fatigue är ett vanligt problem i samband med och efter bröstcancerbehandling, ett tillstånd som kan sitta i flera år efter det att behandlingen har avslutats. Fatigue kan ha många orsaker, bland annat grundsjukdomen, cytostatika- och/eller strålbehandling, blodbrist, aptitlöshet, sömnsvårigheter och depression (Berg et al., 2007).

Uppföljning av bröstcancer. Efter den primära behandlingen av bröstcancer brukar vanligen någon form av organiserad uppföljning av den behandlade kvinnan ta vid. Enligt Nationella Riktlinjer (Svenska Bröstcancergruppen, 2011a) finns dock inga starka evidensbaserade data för uppföljningens utformning och omfattning. Man har inte kunnat påvisa någon skillnad i överlevnad mellan intensivuppföljning och konventionell uppföljning. Studier visar heller ingen skillnad i antalet återfall eller självskattad livskvalitet mellan sjukhusspecialistuppföljning och uppföljning av allmänläkare. Eftersom den medicinska nyttan med regelbundna kontroller är obevisad anser man det vara rimligt att begränsa uppföljningarna ”till ett minimum och att de görs av personer med lägsta möjliga kompetensnivå”. I Sverige är uppföljningen organiserad på mycket olika sätt och bristen på vetenskaplig evidens gör det svårt att ge rekommendationer. Uppföljningen kan göras av till exempel kirurgläkare, bröstsjuksköterska eller bara med en mammografiundersökning, där besked om resultatet skickas hem med post till patienten. ”De lokala förutsättningarna bör därvidlag vara styrande” enligt riktlinjerna från Svenska Bröstcancergruppen (2011a). I Socialstyrelsens nationella rekommendationer från 2007 rekommenderar man ”Strukturerad årlig uppföljning inklusive mammografi upp till 5 år.”

Omvårdnad vid bröstcancer. Sedan 2011 finns ett nationellt program om ”Omvårdnad vid bröstcancer” (Svenska Bröstcancergruppen, 2011b). I förordet står att ”det som speglas i dokumentet är ett synsätt där patienten involveras i hela behandlingsperioden och att ”omvårdnad” får en ny status genom att ingå i Svenska Bröstcancergruppens Nationella Riktlinjer för Bröstcancervård. Vidare står att dokumentet speglar en helhetssyn som kommer att lyfta bröstcancervården i ett patientperspektiv. Syftet med detta nationella vårdprogram är att det ska underlätta för de svenska kliniker som behandlar patienter med bröstcancer så att de i så stor utsträckning som möjligt kan erbjuda evidensbaserad omvårdnad och psykosocialt stöd till sina patienter.

Patienter som själva har känt en förändring i sitt bröst, liksom de kvinnor som blir återkallade för kompletterande mammografi, är ofta oroliga. Enligt omvårdnadsprogrammet ska personalen uppmana patienten att ta med sig någon närstående vid detta besök. Det framgår vidare av programmet att en cancerdiagnos försätter de flesta i en krissituation och ett tidigt insatt psykosocialt stöd både till patienten och närstående skapar förutsättningar för att ge trygghet, välmående och framgångsrik rehabilitering. För att uppnå ett bra behandlingsresultat och ge patienten möjlighet att bearbeta sin kris är det viktigt att tidigt skapa en förtroendefull relation mellan patient och personal. Detta har också stor betydelse för patientens upplevelse av sjukdomen. Uppföljande samtal med kontaktsjuksköterskan görs vanligen i direkt anslutning till diagnostillfället. Samtalet ska utgå från patientens behov och frågor, men den information som läkaren lämnat kan behöva upprepas, förtydligas och förklaras. Vid behov erbjuder man kontakt med kurator. Information ges om patientföreningar. Vid många sjukhus finns det utbildade stödpersoner som man kan kontakta. Sjukhuset har också möjlighet att hjälpa till med att söka information, till exempel på sjukhusbibliotek.

Enligt omvårdnadsprogrammet ska man i samband med *uppföljningsbesöken* göra en omfattande klinisk bedömning och individuell plan för information, utbildning, eventuella farmakologiska och alternativa interventioner för att kunna följa och lindra symtomen. Sjuksköterskan har en nyckelroll i patientens utbildning, inte minst genom att främja livsstilsförändringar som kan påverka biverkningar. Patienter som har fått god information har visat sig ha större benägenhet att rapportera biverkningar tack vare att de kan sätta symtom i samband med behandlingen. Detta kan i sin tur påverka deras följsamhet till behandlingen. Följsamhet kan fritt översatt definieras som ”i vilken utsträckning en individs beteende överensstämmer med medicinska eller hälsobefrämjande råd”. Följsamhet till medicinsk

behandling kan inte tas för given även om en person behandlas för en livshotande sjukdom som bröstcancer.

Enligt det nationella omvårdnadsprogrammet bör man vid uppföljningsbesök efter bröstcancerbehandling diskutera sexualitet och interventioner för att minska klimakteriebesvär, speciellt vaginal torrhet, och förbättrad sexualitet. Oavsett om patienten lever i en fast relation eller är singel har sexualiteten ofta stor betydelse. Vårdpersonalen kan hjälpa till genom att tala om de sexuella konsekvenserna som sjukdom och behandling kan innebära så att detta inte kommer som en obehaglig överraskning för patienten/paret. Kvinnans bröst är ett viktigt könsattribut och är en viktig aspekt av hennes upplevelse av att känna sig fullvärdig som kvinna. Det finns 25 % risk för att en kvinna som genomgått mastektomi på grund av bröstcancer får en sexuell dysfunktion. Patientens tolkning och betydelsen av att cancersjukdomen drabbar könets särskilda organ är individuellt varierande. Vårdpersonalen måste ha kunskap och mod att ta upp samtal om sexualitet med patienten och eventuell partner. Information och frågor om sexualitet bör vara ständigt återkommande eftersom patientens frågor och behov förändras med tiden. För att på ett professionellt sätt närma sig patient och eventuell partner med öppna frågor om sexualitet finns det en modell, Plissit (permission, limited information, specific suggestions, intensive therapy). Äldre personer och/eller singelpersoner känner sig ibland bortglömda när det gäller de sexuella frågorna inom vården. Vårdpersonal som träffar kvinnor med bröstcancer och eventuell partner har en viktig roll när det gäller att öppna upp samtal om samlivet. Detta kan underlätta parets fortsatta kommunikation.

Framtidens patienter med bröstcancer kommer i större utsträckning att få en individualiserad omvårdnad. Detta ställer större krav på samverkan mellan patient och sjukvården (Svenska Bröstcancergruppen, 2011a).

Kuratorns roll. I det nationella programmet "Omvårdnad vid bröstcancer" (Svenska Bröstcancergruppen, 2011b) nämns kuratorn i samband med att patienten får sin bröstcancerdiagnos. Direkt efter besöket hos läkaren har kontaktsjuksköterskan ett längre samtal med patienten och eventuell anhörig. "*Vid behov erbjuder man kontakt med kurator*" står det i omvårdnadsprogrammet.

Västra Götalandsregionen (dit Halland hör) har ett Regionalt vårdprogram från 2001 som heter "Omvårdnad av kvinnor med Bröstcancer". Där finns ett avsnitt om "*Kuratorns arbetssätt*". Här kan man läsa att kuratorn har kompetens att utföra social och psykisk anamnes. Patienter har olika behov och resurser. En kartläggning av vilka insatser den enskilde behöver är viktig. Kuratorn är en av de personer som patienten och de närstående

skall få möjlighet att träffa på ett tidigt stadium. Kuratorns arbete skall leda till att kvinnan och familjen uppnår god livskvalité utifrån sin livssituation. Kuratorn arbetar både förebyggande och behandlande. Målet är att åstadkomma såväl inre som yttre förändringar. Kuratorn kan vara en samtalspartner för såväl patienten som de närstående under hela sjukdomsprocessen och även under lång tid efter det att behandlingen är avslutad.

I Region Skåne nämns kuratorns roll på vårdportalen, www.1177.se/skane ”Råd om vård dygnet runt”. Under *Psykosocialt stöd och rehabilitering vid cancer* står: ”När det gäller allt stöd man kan behöva, vare sig det handlar om samtal, psykoterapi, hjälpmedel eller bidrag, är kuratorn en nyckelperson. I cancervården finns det oftast minst en kurator på varje mottagning. Kuratorn hjälper till att lösa praktiska frågor. Ibland kan kuratorn även erbjuda stödsamtal.” Under en annan rubrik *Psykologiskt stöd vid cancer*, kan man läsa följande: ”Ibland behöver man prata med någon som står helt utanför den närmsta kretsen, till exempel en kurator. Om man pratar med den läkare eller sjuksköterska som ansvarar för vården, kan man få hjälp att komma vidare till en kurator. Man behöver inte ha något färdigformulerat problem för att söka samtalsstöd. Tvärtom är det ofta i samtalet som man kan få hjälp att formulera sig, så att man kan hitta lösningar eller acceptera situationen. Ofta kan det vara en stor hjälp att gå på stödsamtal hos en kurator. Men det räcker inte alltid. Man kan behöva samtalsterapi, kristerapi eller annan psykoterapi. Inom vården kan det finnas kognitiv beteendeterapi, familjeterapi och psykodynamisk terapi.”

Det är tydligt både i det nyligen antagna nationella Omvårdnadsprogrammet från 2011 och det Regionala vårdprogrammet i Västra Götalandsregionen från 2001, att stor vikt läggs vid det psykosociala omhändertagandet av kvinnan och även hennes partner i samband med behandling och uppföljning vid bröstcancer. Frågan uppstår hur dessa riktlinjer tillämpas i praktiken och hur de upplevs från patientens sida.

Tidigare forskning

Information. Det finns mycket forskning kring bröstcancerpatienter och behandling. Studier visar att canceröverlevare i allmänhet är nöjda med den information de får som är relaterad till diagnos och behandling, men mindre nöjda med information som rör sjukdomens psykologiska inverkan på dem själva eller familjemedlemmar liksom med informationen angående långvariga biverkningar av behandlingen (Mallinger, Griggs & Shields, 2005). Bröstcancerpatientens tillfredsställelse med den information de erhåller är en viktig komponent i deras livskvalité. En slutsats man drar i studien är att det inte är en lätt uppgift att ge information om hur man hanterar ängslan, kommunicerar med familjen, löser sexuella

svårigheter, då det inte bara handlar om information utan också om kvinnans underliggande psykologiska behov. Behovet av information varierar mycket mellan patienter. En metod som prövats är patientcentrerad kommunikation – till skillnad från läkarcentrerad eller sjukdomscentrerad – där patienten är i fokus som en ”hel person” och tar en aktiv roll i behandlingen. En studie i USA (Mallinger et al., 2005) hade till syfte att undersöka sambandet mellan patientcentrerad kommunikation och tillfredsställelse med information. Etthundraåttiofva patienter deltog. Studien visar att kvinnor som är långtidsöverlevare från sin bröstcancer har behov av information på samma sätt som kvinnor som just avslutat sin behandling. Detta antyder att sjukvårdens personal bör prioritera att göra behovsbedömningar och ge information till bröstcancerpatienter även om dessa har avslutat behandlingen flera år tidigare.

Bemötande. Bröstcancer orsakar ett lidande som drabbar många dimensioner av livet. Men forskning visar att det även finns ett lidande som är relaterat till sjukvårdens bemötande. I en kvalitativ studie i Sverige och Finland med 16 bröstcancerpatienter och deras närstående (Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin & Eriksson, 2004) framkom att lidandet ofta orsakades av att en relation inte hade uppstått mellan patient och personal eller att patienten hade en känsla av att inte ha blivit sedd som en unik person. Patienten skyddade sig själv mot besvikelsen genom att undvika kontakt med personalen, reducera sina egna behov och låtsas förstå personalen. Det tycks som om varje gång patienten vet att personalen har en möjlighet att gå över ”gränsen” och göra ett val till patientens fördel, men inte gör detta, ökar lidandet. Kvinnans lidande i förhållande till sjukvården tenderade att vara lika allvarlig som deras erfarenhet av lidandet i relation till att ha cancer.

I en svensk studie kallad “Det lilla extra som lindrar lidande” (Arman & Rehnsfeldt, 2007) intervjuas sjuksköterskor och patienter om vad som ger möjlighet att lindra lidandet. Kärnan i vårdgivarnas berättelse består av fyra punkter. 1) att se patientens lidande, 2) att bekräfta vad man sett, 3) att agera på alla nivåer för att lindra lidandet, 4) och att förmedla hopp till patienten. Att göra det lilla extra innebär att våga gå bortom rutiner och att inom sina befogenheter göra lite mer. Avsikten är att se hela människan i patienten. Du är en person, inte en diagnos. Studien visar att patienter är väl medvetna om det faktum att vårdgivare nästan alltid är fria att välja mellan att fokusera antingen på patienten eller på rutiner och formaliteter. Nyckelkonceptet är 1) att se hela människan och 2) det lilla extra.

Livskvalité. I en svensk studie (Larsson, Sandelin & Forsberg, 2010) lät man 85 kvinnor svara på ett frågeformulär före operation, efter operation och 6 månader senare. Frågorna hänförde sig till patientens fysiska, psykiska och sociala funktioner. Patienterna var i hög grad

nöjda med vården. Sex månader efter operation visade dock resultaten på "Quality-of-life" skalan lägre resultat för bröstcancerpatienten än för genomsnittet i Sverige. Studien pekar på att behandlings- och rehabiliteringsperioden måste vara längre än sex månader och att personalen måste försäkra sig om att patientens fysiska och känslomässiga behov uppmärksammas. Flera studier har visat att bröstcancerpatienter även många år efter diagnosen har mer smärta och sämre social funktion än befolkningen i genomsnitt (Trentham-Dietz, Sprague & Klein, 2008) medan andra studier tvärtom har funnit att värdena ett år efter operation var desamma som för den övriga populationen (Isern, Tengrup, Loman, Olsson & Ringberg, 2008).

Rädsla och oro. Forskning visar att 60-99 % av kvinnor med bröstcancerdiagnos plågas av oro för att sjukdomen skall komma tillbaka och att oron inte nödvändigtvis minskar med åren. Fem år efter diagnosen känner cirka 70 % fortfarande oro för återfall. Vad tidigare studier inte har riktat in sig på är arten av kvinnornas rädsla. En studie av Johnson Vickberg (2001) är en av de första som har undersökt olika aspekter av denna rädsla. Intervjuer genomfördes med 16 kvinnor i USA. Kvinnorna fick först berätta sin historia och sedan frågade intervjuaren om 1) rädsla för effekterna av ett återfall, 2) särskilda situationer som triggade rädslan, 3) strategier som användes för att hantera rädslan. Fem kvinnor hade stark och sex kvinnor hade måttlig rädsla medan fem kände liten oro. Man fann att konsekvenserna av bröstcancer var många och varierande och att kvinnornas rädsla för återfall var lika komplex. De hade olika strategier för att handskas med sin rädsla: Socialt stöd, bröstcancerföreningar, familj och vänner, terapi och kuratorer och kognitiva coping strategier (Johnson Vickberg, 2001).

Sexuella problem. Sexuell dysfunktion efter bröstcancer är vanlig och måste identifieras från ett multifaktoriellt perspektiv (Bitzer, Platano, Tschudin & Alder, 2007). I en studie med 29 kvinnor i Schweiz uppgav 68 % att de hade problem (Alder et al., 2008). Speciella interventioner måste erbjudas och par bör få stöd i övergången till ett sexliv efter bröstcancer. En god fungerande relation var den mest betydelsefulla faktorn för sexuell funktion. Studier visar på skillnader mellan bröstcancerpatienter och övriga kvinnor upp till sju år efter operation. En slutsats i studien är att rådgivningen till kvinnorna måste starta tidigt under behandlingen och information måste ges till patienten att till exempel använda glidmedel för att förhindra utveckling av vaginal smärta (Alder et al., 2008).

Följsamhet vid antihormonell behandling. Fler och fler överlever bröstcancer och därmed blir den förebyggande hormonella behandlingen desto viktigare. Forskning visar dock att följsamheten är dålig. En studie visade att 4 % aldrig började ta sin medicin, att 17 %

slutade efter 2 år och att bara 69 % fullföljde behandlingen i 5 år. I en annan studie med 2378 patienter var följsamheten 50 % år 4. Studier har även gjorts på dem som ”fullföljer” behandlingen, men självskattningsformulär visade att upp till 24 % svarade att man missat ta minst 1 dos/vecka (Hadji, 2010). Slutsatser av denna forskning är att bättre kommunikation mellan patient och sjukvård kan vara nyckeln för att hjälpa patienterna att förbereda sig för att klara biverkningar och förstå betydelsen av följsamheten för att öka sina chanser till överlevnad.

Uppföljning. En litteraturstudie genomfördes av Sheppard (2007) där man sammanfattade den forskning som gjorts på uppföljning av bröstcancerpatienter mellan 1989 och 2006, totalt 30 artiklar. Den visade att i ungefär 70-80 % upptäcks återfall av patienten själv, i 15 % av läkare och i 15 % via mammografi. Återfallen sker oftast inom fem år. Siffrorna är desamma oavsett om uppföljningen gjorts av specialisläkare, allmänläkare, bröstsjuksköterska eller i gruppträffar med utbildningsinslag. En jämförelse mellan läkarledd och sjuksköterskeledd (SSK) uppföljning visar att patienten får dubbelt så mycket tid hos SSK. Vad detta i sin tur betyder för patienten, utöver att upptäcka återfall, vet man ännu inte. Forskarna menar att den nuvarande formen för uppföljning med starkt tidsbegränsade och återfallsinriktade besök inte kan vara vägledande. Nya sätt att arbeta på måste övervägas. Sheppards studie visar att över 60 % av bröstcancerpatienterna upplever någon form av oro förknippad med uppföljningsbesöket och ställer frågan hur detta påverkar patientens önskemål om kontakt. Man betonar vikten av att identifiera patienter i riskgrupp genom att använda screeningverktyg, som identifierar varje patients individuella behov.

Beaver & Luker (2005) filmade 104 uppföljningsbesök hos läkare och kom fram till en genomsnittstid på sex minuter, vilken till största delen gick åt till den fysiska undersökningen medan psykologiska problem sällan togs upp. En kanadensisk studie filmade uppföljningssamtal mellan onkologläkare och 172 bröstcancerpatienter och rubricerade deras kommunikation under olika kategorier (Hack et al., 2010). Resultatet visade att den medicinska kategorin stod för 88 %, administrativa spörsmål stod för 6 % och psykosociala frågor stod för 6 %. Författarnas slutsats var att uppföljande behandlingssamtal med bröstcancerpatienter till stor del karaktäriseras av läkarens information och en medicinsk diskussion med patienten men minimal tid ägnas åt psykosociala frågor.

Alternativa uppföljningsmetoder. Allteftersom fler patienter överlever bröstcancer ökar trycket på sjukvården. Nya former för uppföljning prövas, där en målsättning är att reducera intensiteten och därmed kostnaderna. (Koinberg, Langius-Eklöf, Holmberg & Fridlund, 2006). En longitudinell studie genomfördes i Sverige mellan 1991 och 2001 vid tre olika

sjukhus med 264 bröstcancerpatienter, där hälften fick träffa en läkare och hälften en SSK under uppföljningsåren (Koinberg, Fridlund, Engholm & Holmberg, 2004). Två frågeformulär skickades hem var sjätte månad som mätte oro, depression och tillfredsställelse med uppföljningssystemet. Ingen statistisk skillnad uppmättes mellan grupperna. En annan modell som prövats i Sverige är utbildningsprogram i grupp. Nittiosex patienter deltog och 46 fick traditionell uppföljning av läkare, medan 50 deltog i gruppträffar. Gruppen leddes av specialistsjuksköterska i onkologi i samarbete med fysioterapeut, kurator, läkare och bröstcancerförening. Ingen skillnad uppmättes mellan grupperna i välmående eller coping. Andra studier har dock visat att utbildnings- och supportgrupper leder till större nöjdhet (Roberts, Black & Todd, 2002). I en finsk studie deltog 140 bröstcancerpatienter i en SSK ledd uppföljning utifrån en metod i tre steg; 1) här och nu situation, 2) anpassning, 3) orientering till en ny situation. Majoriteten var nöjda och tyckte personalen gjort ett bra arbete. Samtidigt svarade bara 47 % ja till att man fått tillräckligt med information och 53 % svarade nej. På frågan om kvinnan ansåg att den anhörige hade haft möjlighet att prata med personalen svarade 24 % ja, 21 % svarade ganska bra och 55 % inte alls (Lauri & Saino, 1998). Ett försök till patientstyrd uppföljning redovisas i en artikel från Nederländerna: "One strategy fits all?" (Kimman, Dellaert, Boersma, Lambin & Dirksen, 2010). Trehundratrettioen bröstcancerpatienter fick utforma sin egen uppföljning utifrån 16 olika val. Enligt författarna är detta den första forskningsstudien med detta upplägg. Något enhetligt mönster i val av uppföljning kunde man inte se. Många patienter föredrog medicinsk expertis (läkare) men en kombination var vanlig och ville man ha mer tid för känslomässiga och psykosociala frågor valde man SSK. Patienten kunde även påverka besöksfrekvensen och möjlighet till personligt besök alternativt telefonkontakt. Slutsatsen i studien är att individualiserad uppföljning ökar patientens tillfredsställelse.

Anhöriga. En svensk forskningsartikel beskriver 17 anhörigas erfarenheter av att leva nära en kvinna som drabbats av bröstcancer (Lindholm, Rehnsfeldt, Arman & Hamrin, 2002). Få studier har fokuserat på detta enligt författarna. De närståendes eget lidande "kommer på andra plats" och de upplever att deras lidande inte går att jämföra med kvinnans. Sex olika teman framkom vid intervjuerna med anhöriga: 1) Fånge i situationen, 2) En ond cirkel av ömsesidigt beskydd, 3) Outhärdligt att vara vittne till lidandet, 4) Man söker livets mening och grubblar över de grundläggande livsfrågorna, 5) En konflikt mellan det egna lidandet och förväntningarna att stödja och lindra, 6) Lidandet lindras genom att man delar upplevelser och konkreta handlingar. Författarna konkluderar att kvinnan håller sin partner utanför samtidigt som hon önskar hans närhet. Anhöriga lider när kvinnan inte får god vård, sjukvården och

kvinnan förväntar sig att anhöriga ger stöd och anhöriga upplever att sjukvården lämnar ansvaret för kvinnans psykologiska stöd till dem.

Sammanfattning. Även om resultaten i tillgängliga studier varierar kan man dra slutsatsen att bröstcancerpatienter ofta är i behov av mer informationen än de får om sjukdomens psykologiska inverkan samt om biverkningar. Flera studier visar på vikten av att sjukvården ser patienten som en hel människa, inte bara som en diagnos, vilket kan öka patientens lidande. Forskningsresultat visar också att det finns ett behov av information och stöd längre tid efter operation än vad nuvarande behandlingsformer erbjuder inte minst därför att oro för återfall följer patienten många år efter diagnosen. Flera biverkningar följer av bröstcancerbehandling, där sexuell dysfunktion är bland de vanligaste och måste uppmärksammas i ett tidigt skede av behandlingen. Följsamheten till den medicinska efterbehandlingen har visat sig vara dålig, men ökad kommunikation mellan patient och sjukvård kan vara nyckeln till förbättring. Dagens uppföljning av bröstcancerbehandlade kvinnor är oftast starkt tidsbegränsad och medicinskt inriktad. Nya och alternativa former för uppföljning prövas, men mer forskning behövs för att identifiera och möta patienternas behov. Anhöriga upplever att sjukvården lämnar ansvaret för kvinnans psykologiska stöd till dem och att deras egna behov kommer i andra hand.

Syfte

Studien syftar dels till att identifiera bakomliggande antaganden eller synsätt som styr omhändertagandet av bröstcancerpatienter särskilt vad gäller det psykosociala omhändertagandet och dels till att undersöka i vilken omfattning dessa synsätt slår igenom i praktiken så som det upplevs av patienterna (och deras partners).

Frågeställningar

1. Hur tillämpar personalen sjukvårdens ”teori” eller omvårdnadsfilosofi när det gäller bröstcancerpatienter såsom det speglas i patienternas och deras partners erfarenheter av omhändertagandet?
2. Vilka behov har patienterna och deras partners som inte blir uppmärksammade eller tillgodosedda av sjukvården?

Teori

Omvårdnadsteorier är olika former av systematiserad kunskap som används som stöd i personalens arbete. Teorierna började utvecklas på 1950-talet i USA.

Syftet med omvårdnad är att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa, minska lidande samt att ge möjlighet till en värdig död. Hälsa är dock ett komplicerat och relativt begrepp som kan beskrivas både som tillstånd – hälsa i motsats till ohälsa – och som en process där individen befinner sig i en förändring mot bättre eller sämre hälsa. Det är också viktigt att beakta såväl medicinska som psykologiska aspekter av hälsa eftersom dessa kan variera delvis oberoende av varandra. En persons upplevelse av hälsa, eller grad av subjektivt välbefinnande, kan förändras med stunden och situationen och god upplevd hälsa utesluter därför inte att en person har en svår sjukdom.

Omvårdnad kan beskrivas i en modell bestående av fyra perspektiv (eller nivåer): samhälle, organisation, miljö och individ. Utifrån ett samhällsperspektiv (makroperspektiv) är värdegrunden för vården som den kommer till uttryck via till exempel hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen viktig. Ett grundläggande samhällsligt krav är också att vården ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet. Mesoperspektivet utgör en sammansmältning av organisation, miljö, vårdfilosofi och etik, och representerar en vårdkultur inom vilken patient och personal möts på individnivå (mikroperspektiv). Vårdkulturen betyder mycket för hur samspelet mellan patient och personal kommer att utvecklas (Friberg & Öhlén, 2010).

Kommunikation är nära sammankopplad med omvårdnad och betyder att den finns med i alla sjukvårdens möten. Både patient och personal bidrar till det som sker i samspelet. Bägge parter samordnar sina kommunikativa handlingar för att försöka skapa en ömsesidig förståelse, men förståelse genom samtal är ingen självklar slutprodukt. Uppnås inte förståelse leder det till lidande hos patienten, ett lidande som inom omvårdnadsforskningen benämns vårdlidande. All kommunikation sker i ett visst sammanhang, i en viss kontext, och den kommer också att tolkas i detta sammanhang. Med kontext menas det sammanhang som en händelse, ett möte, ett samtal, ett budskap är en del av eller sker i. Sammanhanget fungerar som en resurs när exempelvis ett budskap ska tolkas; det är i de flesta fall helt nödvändigt att känna till detta för att kunna göra en korrekt tolkning. För att kunna kommunicera på ett trovärdigt och tillfredställande sätt behöver båda parter fånga varandras uppmärksamhet och visa att de är inriktade på samma sak. De behöver ha ett gemensamt fokus och veta vad för slags aktivitet de ska ägna sig åt under mötet (Friberg & Öhlén, 2010).

Inom *omvårdnadsteorin* finns ingen samstämmig teoretisk beskrivning av vad en vårdrelation innebär utan forskningen visar på en mångfald av betydelser. Vårdrelationen är ett komplext fenomen och när den studeras kan det ske utifrån skilda dimensioner.

Personalens uppgift är att skapa en miljö som får patienten att berätta. Enbart att berätta kan ge en bättre förståelse för de aktuella problemen eftersom berättelsen kräver reflektion och eftertanke (Friberg & Öhlén, 2010).

Idag vet man att det är viktigt att ta hänsyn inte bara till sjukdom och objektiva symtom utan också till patientens unika och subjektiva lidande. Lidandeprocessen har stora likheter med krisförlopp (Cullberg, 1980). Sett ur ett narrativt perspektiv handlar det om att börja skapa en lidandeberättelse. Det innebär inte att det onda upphör att existera, snarare handlar det om att patienten kan leva vidare trots att livet är förändrat. Det blir möjligt då patienten lyckas förena sin lidandeberättelse med sin livsberättelse på ett sådant sätt att den förra rymms i den senare.

Patient och personal är beroende av varandra för att omvårdnaden ska bli optimal. I en identitetsbefrämjande omvårdnad är den enskilda patientens livstolkning en central utgångspunkt. Livstolkningen återspeglas i hur patienten tänker, känner och handlar. Det kräver att behandlaren strävar efter att sätta sig in i patientens situation och utgår från patientens och närståendes upplevelser (Friberg & Öhlén, 2010).

Systemteori inom familjeterapin beskriver hur relationer definieras i kommunikationen och att det är omöjligt att låta bli att kommunicera i relationer. De centrala idéerna i systemteorin är att helheten är mer än summan av delarna. Fokus bör ligga på samspelet mellan de olika delarna inom systemet hellre än på studiet av de enskilda elementen. Istället för att studera människors (patienters) egenskaper för att förstå deras beteende riktas fokus på kommunikationen mellan till exempel personal och patient. Alla delarna i ett system påverkas ömsesidigt av varandra och av strukturen som helhet. Ett systems relationer till omvärlden ligger på en skala mellan öppenhet och slutenhet beroende på om gränserna är flexibla eller stela. Slutna system har relationer inom en avgränsad statisk organisation utan utbyte av innehåll med omvärlden och kännetecknas av stelhet och rigiditet. Öppna system har ett kontinuerligt utbyte av innehåll med omgivningen och befinner sig i större utveckling och förändring (Lundsbye et al., 1990).

Att studera behandlaren – tillsammans med patienten – beskrivs inom den systemorienterade familjeterapin i **första och andra ordningens cybernetik**. Enligt första ordningens cybernetik anses det möjligt att få objektiv kunskap genom studier av en extern verklighet. Andra ordningens cybernetik innebär ett perspektivskifte när det gäller

kunskapsinhämtning. I andra ordningens cybernetik är alla aktörer i ett samspel. Det är inte möjligt att ställa sig utanför ett system eller ta på sig rollen som objektiv observatör eller ”reparatör” när människor har problem. Det är inte möjligt att få ensidig kontroll över ett system och på så sätt styra det i en given riktning. Målet är inte att förändra i en bestämd riktning, utan att skapa utrymme för förändring (Hårtveit & Jensen, 2002).

Första ordningens cybernetik

Sjukdom ses som något i sig självt.

En professionell arbetar med (behandlar) en sjukdom.

En person upptäcker hur en sjukdom förhåller sig. Sjukdomen har bara en version.

En personlig förändring kan styras från utsidan och kan därför förutses.

Andra ordningens cybernetik

Sjukdom ses som en del av och relaterad till en föränderlig kontext

En professionell arbetar med personens förståelse av en sjukdom.

En person skapar en förståelse för vad sjukdom är, vilket bara är en av flera möjliga versioner.

En personlig förändring utvecklas spontant inifrån och man kan aldrig veta vad det kommer att bli eller hur det kommer att bli eller när det kommer att ske (Andersen, 1991)

Teorierna pekar på vikten av att se sjukdom ur ett innebördsperspektiv och att ge varje enskild patients livstolkning en central plats. Relationen patient - personal finns i en kontext och tolkas utifrån denna och är delar i ett system som ömsesidigt påverkar varandra.

Tekniker. Frågorna i enkäten är formulerade med utgångspunkt från inom familjeterapin två vanligt använda verktyg, cirkulärt frågande och sammanhangsmarkering. Det som kallas cirkulärt frågande är ett sätt att praktiskt tillämpa Batesons idéer om ”dubbla beskrivningar”. Man tvingas att se sig själv i en relationell kontext och samtidigt se hur den kontexten ter sig ur andra personers synvinkel. Man tas ut ur en linjär förståelse och in i en värld av cirkulära orsakssammanhang (Hårtveit & Jensen, 2002). Intervjumetodiken uppfattas som ett redskap för att undersöka hur en person uppfattar sig själv och andra människor i sitt samspel med dessa människor (Petit & Olson, 1992). Avsikten bakom cirkulärt frågande är framför allt utforskande och ofta då att utforska skillnader (Tomm,

1989). Några exempel på cirkulärt frågande i form av påståenden att ta ställning till i enkäten är följande.

-Jag tror att min partner är nöjd med det bemötandet hon/han fick av personalen vid beskedet om bröstcancer.

-Så här ofta tror jag att min partner tänker med oro på att hon haft bröstcancer.

-Jag tror att min partner skulle säga att vårt sexliv försämrats, i jämförelse med innan jag fick bröstcancer.

Att göra sammanhangsmarkering är ett verktyg för behandlaren för att denne skall kunna hantera vad som händer i ett pågående samspel med patienten. Ett exempel på sammanhangsmarkering finns i diskussionsdelen i form av en fiktiv inledning från sjukvårdens sida vid ett uppföljningsbesök. I sammanhangsmarkering ställer behandlaren fyra viktiga frågor:

- Vem är jag (i relation till dig)?
- Vem är du (i relation till mig)?
- Vad gör vi tillsammans?
- Vad betyder detta för mig och för dig?

Vem jag är (som behandlare) hör ihop med behandlarens formella kompetens. Till detta hör i sin tur vilka befogenheter och skyldigheter behandlaren har i förhållande till sina patienter. Det ingår i det professionella förändringsarbetet att klargöra dessa möjligheter och begränsningar. När behandlaren frågar *Vad gör vi tillsammans* klargör han/hon syftet och förväntningarna med att träffas. I frågan *”Vad betyder detta för mig och för dig?”* ingår att få svar på vad behandlaren och patienten kallar något, vilka etiketter som var och en ger upplevelsen/mötet. Sammanhangsmarkeringsmodellen antar att alla personer aktivt skapar sin egen version av verkligheten parallellt i tiden och handlar utifrån denna parallellt i tiden (Petitt & Olson, 1992).

Metod

Deltagare

Denna studie vill belysa hur bröstcancerpatient och eventuell partner upplever sjukvårdens omhändertagande och då främst vid beskedet om cancer samt vid de fem kommande årskontrollerna. Tilläggbehandlingen vid bröstcancer, t.ex. strålning och cytostatika, ser olika ut för varje patient och jag har valt att inte fokusera på dessa

behandlings. Däremot finns frågor om den antihormonella behandlingen, då 70-80 procent av bröstcancerpatienterna får denna efterbehandling under en tidsperiod av 5 år. Studien begränsar sig till kvinnor som blivit diagnostiserade med bröstcancer och som opererats för detta. Patienten ska ha varit på 1-årskontroll men det ska inte ha gått mer än 6 år efter bröstcancerdiagnosen. Inklusionskriterier för patientens partner är att han eller hon ska vara make, särbo, pojkvän eller partner som fanns med vid tidpunkten för diagnosen och under behandlingens genomförande. Patientens barn är ej inkluderade i denna studie. Det är medlemmar från Bröstcancerföreningarna i Ängelholm, Helsingborg samt Halland som har tillfrågats och som deltar i studien.

Material

Studien är en kombinerad kvalitativ-kvantitativ studie, men i och med att enkäten valdes som datainsamlingsmetod för att ta reda på patienternas och anhörigas upplevelser ligger tyngdpunkten på den kvantitativa delen. Fördelarna med en enkät, som blev avgörande för valet, är att man når betydligt fler personer. Även vissa typer av känsliga frågor, till exempel om sexualitet, kan vara enklare att besvara i en enkät. Vid en enkätundersökning eliminerar man intervjuareffekten, vilket jag såg som en fördel. I och med att jag valde enkätformen för datainsamlandet går studien inte så djupt in i varje område och enkätundersökningar ger oftast större bortfall (Ejlertsson, 2005). Sammanlagt delades 141 enkäter ut. De flesta, 104, sändes ut per post och resterande 37 delades ut vid föreningsmöten. Det kom in 25 svar från bröstcanceropererade kvinnor, vilket ger en svarsfrekvens på 18 %. Tjugo partners till dessa kvinnor svarade på enkäten till anhörig. Enkäten har utformats särskilt för denna studie, se bilaga 2 och 3. Den kvalitativa delen av studien består i att jag genomförde en två timmar lång gruppintervju, för att få underlag till min enkät. Gruppen bestod av fyra bröstcancerpatienter.

Med *reliabilitet* eller tillförlitlighet menas att en mätning är stabil och vid upprepade mätningar ger samma resultat vid skilda tidpunkter. Enligt Trost (2002) ska man undvika retrospektiva frågor, alltså hur något *var*. Trots det innehåller nästan alla frågeformulär en del retrospektiva frågor, så även denna studies enkät. Med retrospektiva frågor får man egentligen *inte* reda på hur det var, man får reda på hur den som svarar *nu* ser på hur det var *då*.

Med *validitet* eller giltighet i en enkätfråga menas frågans förmåga att mäta det den avser att mäta (Ejlertsson, 2005). Om många missuppfattar frågan är inte bara reliabiliteten låg utan då är också validiteten låg. Däremot kan reliabiliteten vara hög även om validiteten

är låg eftersom man med tillförlitlighet kan mäta något annat än man avser att mäta (Trost, 2002). En fråga i enkäten visade sig i efterhand vara lätt att missförstå och tolkningen av svaren försvårades därmed.

Ett stort bortfall saboterar möjligheten att *generalisera* undersökningens resultat till den population ur vilken en grupp deltar i studien. Man skiljer mellan *externt* bortfall (personen väljer att inte delta) och *internt* bortfall (bortfall på enstaka frågor) (Ejlertsson, 2005). Det externa bortfallets storlek är okänd i denna studie eftersom jag inte vet hur många medlemmar det finns i de tre patientföreningarna som deltog och som haft sin diagnos högst 6 år. Vid ett medlemsmöte i Ängelholm visade en handuppräkningsatt av de cirka 30 närvarande hade bara 7-8 en diagnos som var yngre än 6 år. Man kan då göra en uppskattning att av de enkäter som skickades ut till 104 medlemmar i Bröstcancerföreningen i Ängelholm kunde bara omkring en fjärdedel (26 st) besvaras i praktiken, övriga översteg 6 år. Därtill delades 37 enkäter ut vid medlemsmöten i Helsingborg och Halland riktade direkt till de som inkluderades i studien, vilket ger att cirka 63 personer har kunnat besvara enkäten. Tjugofem svar kom in, vilket ger ett (uppskattat) externt bortfall på nästan 60 %. Det är också okänt om de som deltog är representativa för hela gruppen liksom om de är representativa för bröstcancerpatienter i hela landet. Internt bortfall finns i några av enkätsvaren som lämnades in, men ingen särskild fråga utmärker sig. Totalt antal frågor att besvara i enkäten för de 45 deltagarna uppgår till cirka 3000 och det interna bortfallet är högst 1,6 % (50 frågor).

Forskningsetik handlar i grunden om att väga den nytta och de fördelar ett forskningsprojekt kan medföra mot de olägenheter och risker det kan innebära för enskilda, grupper eller för samhället. När det gäller forskning där intervjuer och enkäter används som undersökningsmetoder är risker och eventuella obehag framför allt av psykisk och social natur. Frågorna kan upplevas som intrång i den personliga integriteten, de kan uppväcka obehagliga minnen och personerna kan vara oroliga för att uppgifter "läcker ut". I informationsbrevet till Bröstcancerföreningens medlemmar står att "deltagandet i undersökningen naturligtvis är helt frivillig". Vidare står att "undersökningen är helt anonym och inga svar kommer att kunna kopplas till dig som individ". Se informationsbrev bilaga 1. Enkäterna har inte varit kodade på något sätt, vilket gör att det inte heller gått att skicka ut påminnelser. Vissa frågor i enkäten är mycket personliga om till exempel sexualitet. Om paret inte tidigare pratat med varandra om dessa frågor kan det vara ett känsligt ämne.

Procedur

Studien tog sin början i februari 2011 då syftet med uppsatsen presenterades vid ett medlemsmöte med Bröstcancerföreningen Viktoria i Ängelholm. Medlemmarna ställde sig positiva till att medverka. I maj 2011 deltog fyra medlemmar i en Fokusgrupp. Syftet med Fokusgruppen var att göra en djupintervju med dessa bröstcancerbehandlade kvinnor för att få underlag för enkäten. Intervjun spelades in. Samtalet inleddes med att deltagarna kort berättade sin sjukdomshistoria. Därefter ledde jag samtalet utifrån olika teman som enligt de forskningsartiklar jag läst är centrala för bröstcancerpatienter. Jag har lyssnat på intervjun två gånger och fört anteckningar för att urskilja dessa teman. Under hösten 2011 utformades enkäten. I december 2011 delade jag ut en provenkät till tre olika kvinnor och deras partners och reviderade den utifrån deras synpunkter. Provsvaren ingår inte i studien. I januari 2012 skickades enkäten ut till medlemmarna. Efterhand framgick det att många medlemmar har en ”gammal” bröstcancerdiagnos och inte skulle hamna inom min 6-årsgräns. Kontakt togs därför även med Bröstcancerföreningarna Johanna i Halland och Pärlan i Helsingborg. I Ängelholm skedde distributionen av enkäterna via post. I Helsingborg och Halland delades enkäter ut till medlemmar vid deras regelbundna träffar. Bearbetning av enkätmaterial har skett ”för hand”, men med hjälp av Excel, under mars 2012.

Jag har i stor utsträckning utgått från de Nationella och Regionala Riktlinjer som finns för bröstcancerbehandling då jag dragit slutsatser om vad som är sjukvårdens teorier eller synsätt bakom det omhändertagande och bemötande som där rekommenderas.

Resultat

Enkät

Av de 141 enkäter som sändes ut per post (N=104) eller delades ut vid föreningsmöten (N=37) kom det in 25 svar från bröstcanceropererade kvinnor och 20 svar från partners.

Tabell 1 a och b. Åldersfördelning och genomgångna behandlingar för 25 bröstcanceropererade kvinnor.

Tabell 1a

ÅLDER	
40-49	2
50-59	9
60-69	11
över 70	3
Summa	25

Tabell 1b

	JA	NEJ	
Opererat bort del av bröstet	6	19	25
Opererat bort hela bröstet	19	6	25
1. Opererat bort lymfkörtlar med cancer i	13	12	25
2. Strålning	15	10	25
3. Cytostatika	12	13	25
4. Herceptin behandling	5	20	25
5. Antihormonell behandling	22	3	25

När det gäller **tilläggsbehandling** till bröstoperationen har patienterna ofta genomgått flera av dessa (Tabell 1b, punkterna 1-5). Fem kvinnor har bara en tilläggsbehandling. Elva kvinnor har både strålning och cytostatika och tio av dessa har ytterligare minst en tilläggsbehandling. Två av kvinnorna har alla fem tilläggsbehandlingarna och åtta kvinnor har fyra tilläggsbehandlingar.

Bröstcancerpatienternas svar

Enkäten börjar med frågor som handlar om bröstcancerpatienternas bedömning av bemötandet i sin helhet från första besök och fram tills idag, följt av frågor om bemötandet vid bröstcancerbeskedet samt om de årliga uppföljningsbesöken. I tabellerna har de procenttal skrivits med fet stil som jag har kommenterat i texten. I kommentarerna har jag oftast slagit ihop resultaten instämmer helt/instämmer delvis alternativt tar delvis avstånd/tar helt avstånd och markerat med fetstil i tabellerna vilken ”inriktning” som fått mest svar. Ibland har osäker/vet ej fått stor andel och har då markerats. I några fall har alla siffror markerats i fetstil då svaren varit spridda över hela skalan.

Tabell 2. Patienternas svar (% , N=25) på frågorna 1-6 i enkäten om hur nöjda de är med bemötandet i sin helhet.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
1.Information	44	48	4	4	0
2.Känslomässigt stöd	48	20	16	12	4
3.Personalen sett hela mig o mina behov	36	16	24	16	8
4.Otacksam om jag kritiserar	36	20	20	20	4
5.Partner har fått uppmärksamhet som anhö	14	27	23	13	23

6. Tror min partner är nöjd	23	27	37	0	13
-----------------------------	-----------	-----------	-----------	---	----

Svaren visar att bröstcancerpatienterna i sin bedömning av *bemötandet i sin helhet* är mest nöjda när det gäller information, 92 % är helt eller delvis nöjda. Känslomässigt stöd är 68 % helt eller delvis nöjda med och att personalen sett dem och deras behov är 52 % helt eller delvis nöjda med. Femtiosex procent instämmer helt eller delvis i att de visar otacksamhet om man klagar. Kvinnan tycker inte partnern fått lika bra bemötande, ca 40 % instämmer helt eller delvis och lika många tar helt eller delvis avstånd från att partnern fått uppmärksamhet som anhörig. Kvinnan tror också att partnern är mindre nöjd än hon själv, 50 % instämmer helt eller delvis och 37 % är osäkra/vet ej.

Tabell 3. Patienternas svar (% , N=25) på frågorna 9-14 i enkäten om hur nöjda de är med bemötandet vid bröstcancerbeskedet.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
9. Information	56	20	8	16	0
10. Känslomässigt stöd	48	28	8	0	16
11. Personalens lyhörddhet	52	28	0	4	16
12. Möjlighet prata om min oro	44	24	12	4	16
13. Partnern fick tid att prata om sin oro	18	18	46	0	18
14. Tror min partner är nöjd	32	18	27	9	14

Alla 25 bröstcancerpatienterna har fått sitt cancerbesked vid personligt besök (fråga 7). Tretton kvinnor hade sin partner med sig vid beskedet och 12 var ensamma (fråga 8).

Svaren visar att bröstcancerpatienterna i sin bedömning av *bemötandet vid cancerbeskedet* är lika nöjda med såväl information, känslomässigt stöd som personalens lyhörddhet, 76-80 % instämmer helt eller delvis. Något mindre nöjd är man med möjligheten att prata om sin oro. Trettiosex procent instämmer helt eller delvis i att partnern fick tid att prata om sin oro medan 18 % tar helt avstånd. Fyrtiosex procent av patienterna har svarat att de är osäkra/vet ej om partnern fick tid att prata om sin oro vilket borde hänga samman med att 12 kvinnor var ensamma vid beskedet. Patienten tror att partnern är mindre nöjd än hon själv, 50 % instämmer helt eller delvis.

Tabell 4. Patienternas svar (% , N=25) på frågorna 16-36 i enkäten om hur nöjda de är med bemötandet vid uppföljningsbesöken.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/ vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
16. Information	56	26	9	9	0
17. Känslomässigt stöd	52	22	4	9	13
18. Personalen sett hela mig	48	13	13	9	17
19. Psykiska måendet påverkats positivt gm årligt samtal	35	17	26	9	13
20. Fysiska hälsotillstånd påverkats positivt gm årligt samtal	39	17	17	9	17
21. Personalen lyhörd för min oro för återfall	37	18	23	9	13
22. Möjlighet prata om min oro	26	26	22	9	17
23. Uppföljningen anpassad t mina behov	37	37	0	9	17
24. Kunnat påverka mina uppföljningsbesök	0	13	9	4	74
25. Kan utan svårighet ringa min läkare	18	5	27	41	9
26. Gått från uppföljningsbesök utan att ha ställt alla frågor	23	23	4	18	32
27. Utan ett årligt samtal skulle mitt psykiska mående försämrats.	30	26	17	13	13
28. Utan ett årligt samtal skulle mitt fysiska hälsotillstånd försämrats.	22	13	35	13	17
29. Kan tänka mig gruppträffar	56	9	22	4	9
30. Hade gärna fyllt i frågeformulär för att få mer individuell uppföljning	79	13	4	4	0
31. Personalen har haft tillräcklig tid	44	30	4	9	13
32. Mammografin viktigast, behöver ej samtal	4	8	8	17	63
33. Personalen vill att min partner är med	20	10	25	5	40

Totalt har bröstcancerpatienterna när det gäller uppföljningsbesök gjort 58 besök hos läkare, 22 besök hos SSK och 11 besök har varit endast mammografiundersökning (fråga 15).

Svaren visar att bröstcancerpatienterna i sin bedömning av *bemötandet vid uppföljningsbesöken* även här är mest nöjda när det gäller information, 82 % instämmer helt eller delvis. Kvinnorna är även nöjda med det känslomässiga stödet, att personalen haft tillräckligt med tid och att uppföljningen är anpassad till deras behov, 74 % instämmer helt eller delvis. När det gäller möjligheten att prata om oro, om personalen sett hela dem och deras behov, varit lyhörda för deras oro för återfall samt att deras psykiska mående samt fysiska hälsotillstånd påverkats positivt genom ett årligt samtal instämmer drygt 50 % helt eller delvis. Påståendet att mammografin är det viktigaste, det personliga mötet/samtalet klarar man sig utan, tar 80 % helt eller delvis avstånd från. Nittiotvå procent instämmer helt

eller delvis i att de gärna fyllt i ett frågeformulär om detta kunnat ligga till grund för mer individuellt anpassade uppföljningsbesök och 65 % instämmer helt eller delvis i att de kan tänka sig delta i gruppträffar. När det gäller om man kunnat påverka sina uppföljningsbesök tar 78 % helt eller delvis avstånd från detta. Att man gått från ett uppföljningsbesök utan att ha ställt de frågor man haft instämmer helt eller delvis cirka 50 % i, medan lika många tar helt eller delvis avstånd. På frågan om patienten utan svårighet kan ringa doktorn för att ställa frågor tar 50 % helt eller delvis avstånd från detta och 27 % är osäkra. När det gäller om personalen varit tydlig i att dom gärna ser att partnern är med vid uppföljningen tar 45 % helt eller delvis avstånd och 25 % är osäkra.

*Tabell 5. Patienternas svar (% , N=23) på fråga 34 i enkäten om hur många gånger **partnern varit med** vid uppföljningsbesök.*

aldrig	1 gång	2 gånger	3 gånger	4 el fler ggr
52	22	4	9	13

Det är värt att notera att mer än hälften av alla partners (11 st) aldrig har varit med vid något uppföljningsbesök.

*Tabell 6. Patienternas svar (% , N=11) på frågorna 35 och 36 i enkäten om **partnerns upplevelse** av uppföljningsbesöken.*

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
35. Partner fått tid som anhörig	27	9	27	9	27
36. Tror min partner är nöjd	64	0	18	0	18

Det är stor spridning på om patienten tycker att partnern fått tid och uppmärksamhet som anhörig vid uppföljningsbesöken, 27 % instämmer helt, 27 % tar helt avstånd och 27 % är osäkra/vet ej. På frågan om kvinnorna tror att partnern är nöjd med bemötandet vid uppföljningsbesöken, instämmer 64 % helt.

Frågorna i enkäten går nu över från temat bemötande till mer specifika frågor om samtal och stöd, oro och ångest, biverkningar i allmänhet, antihormonell behandling samt om sexualitet.

*Tabell 7. Patienternas svar (% , N=25) på fråga 37 i enkäten om **samtal och stöd**.*

Jag har haft mest stöd av följande personer. Rangordna nedanstående alternativ från 1 till 3 där 1 är bäst:

	1	2	3
Partner	25	1,5	0
Barn	3	12	3
Övrig släkt	0	0	4
Vänner	5	5	8
Arbetskamrater	3	1,5	3
Läkare/Bröstsjuksköterska	1,5	1,5	5
Sjukhuskurator	1,5	3	0
Annan kurator/terapeut	0	1,5	0
Bröstcancerförening	5	3	4

Svaren visar att bröstcancerpatienterna har mest och *bäst stöd av sin partner*. Därefter kommer barn och vänner samt Bröstcancerförening.

På fråga 38 i enkäten om personalen har uppmuntrat patienten till att ta kontakt med *sjukhuskuratorn* svarar 50 % ja och 50 % nej.

Fråga 39, "Om du haft någon form av *professionellt samtalsstöd*, tänker du då att ditt psykiska mående har blivit bättre genom detta?" har besvarats av 13 patienter. Sex av dessa instämmer helt, tre instämmer delvis, tre är osäkra/vet ej och en tar helt avstånd.

Tabell 8. Patienternas svar (% , N=25) på frågorna 40-44 i enkäten om *samtal och stöd*.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
40. Inte fått tillräcklig uppmärksamhet och påverkats negativt av detta	13	8	8	21	50
41. Personal har frågat hur närstående berörts	0	26	22	0	52
42. Kan prata öppet om cancer i familjen.	68	24	4	4	0
43. Partner haft stöd av utomstående	18	9	18	9	46
44. Barn haft stöd av utomstående	10	13	10	10	57

Svaren visar att bröstcancerpatienterna när det gäller *samtal och stöd* tycker att man i familjen kan prata öppet om bröstcancer, 92 % instämmer helt eller delvis. Beträffande påståendet om personalen ställt frågor om hur närstående berörts, instämmer delvis 26 % medan 52 % tar helt avstånd och 22 % är osäkra/vet ej. När det gäller om partnern haft stöd av utomstående tar 55 % helt eller delvis avstånd från detta och 18 % vet ej. Om barnen haft stöd

av utomstående tar 67 % helt eller delvis avstånd från. Att man som patient inte har fått tillräckligt med uppmärksamhet av personalen och att detta har påverkat dem negativt tar 71 % helt eller delvis avstånd från.

Tabell 9. Patienternas svar (% , N=25) på frågorna 45 och 46 i enkäten om **oro och ångest**.

	Varje dag	Flera ggr/v	1 g/v	Några ggr/mån	Mycket sällan
45. Patienten tänker med oro	12	8	24	24	32
46. Tror jag partnern tänker m oro	0	26	0	32	42

Bröstcancerpatienten tror att hon själv tänker oftare med oro på att hon haft bröstcancer än vad hon tror att hennes partnern gör.

Tabell 10. Patienternas svar (% , N=25) på frågorna 47-50 i enkäten om **oro och ångest**.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/ vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
47. Personalen tagit upp frågor om oro	8	16	4	12	60
48. Önskar pers tar upp frågor om oro	36	16	28	4	16
49. Jag behåller min oro för mig själv	32	32	16	4	16
50. Känt rädsla för att dö av min cancer	44	20	16	4	16
51. Har någon period känt mig deprimerad	40	16	12	16	16
52. Ett ”tyst kontrakt” mellan mig och läkaren, ingen tar upp svåra ämnen.	4	4	36	0	56

Svaren visar att över hälften av bröstcancerpatienterna önskar att personalen tar upp frågor som handlar om oro och ångest, men 72 % tar helt eller delvis avstånd från påståendet att personalen gjort detta. Kvinnorna behåller sin oro för sig själv, 64 % instämmer helt eller delvis. Lika många instämmer helt eller delvis i att man känt rädsla för att dö (i förtid) av bröstcancer och 56 % instämmer helt eller delvis i att man någon period känt sig deprimerad. Drygt hälften av patienterna tar helt avstånd från att det finns ett ”tyst kontrakt” mellan dem och läkaren som gör att svåra ämnen inte tas upp, 36 % är osäkra eller vet ej.

Tabell 11. Patienternas svar (% , N=25) på frågorna 53-55 i enkäten om **biverkningar i allmänhet av bröstcancerbehandlingen**.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/ vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
53. Stora problem med biverkningar	50	21	0	12	17

54. Fysiska besvär/biverkningar har uppmärksammats av personalen	21	25	21	12	21
55. Bra stöd och hjälp av personalen	17	25	17	4	37

Svaren visar att bröstcancerpatienterna har stora problem med biverkningar, 71 % instämmer helt eller delvis. Knappt hälften tycker att besvären har uppmärksammats av personalen, en tredjedel tar helt eller delvis avstånd och en femtedel är osäkra/vet ej. Svaren är även spridda då det gäller om man fått bra stöd och hjälp av personalen i att minska biverkningarna, 42 % instämmer helt eller delvis, 40 % tar helt eller delvis avstånd och 17 % är osäkra/vet ej

Tabell 12. Patienternas svar (% , N=22) på frågorna 56-59 i enkäten om **antihormonell behandling**.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
56. Personalen följt upp att jag tar medicinen	27	18	4	14	37
57. Personalen följt upp hur medicinen verkat	27	0	18	9	46
58. Stora biverkningar av medicinen	59	23	0	4	14
59. Bra stöd och hjälp av personalen	23	9	14	9	45

Patienternas upplevelse av huruvida personalen har följt upp att de tar sin medicin varierar, knappt hälften instämmer helt eller delvis medan resterande hälft tar helt eller delvis avstånd. Svaren visar på att bröstcancerpatienterna har stora biverkningar av den antihormonella behandlingen, 82 % instämmer helt eller delvis. Om personalen följt upp hur medicinen verkat tar 55 % helt eller delvis avstånd från och 18 % är osäkra/vet ej. Patienterna tar helt eller delvis avstånd från (54 %) att man fått bra stöd och hjälp av personalen när det gäller biverkningar och 14 % är osäkra/vet ej.

Tabell 13. Patienternas svar (% , N=22) på fråga 60 i enkäten om **antihormonell behandling**.

	aldrig	någon enstaka g	ibland	ofta	avbrutit själv
60. Jag har glömt/låtit bli att ta min medicin	57	38	0	0	5

Svaren visar att bröstcancerpatienterna i denna studie tar sin medicin enligt ordination. Endast en patient har avbrutit behandlingen.

Tabell 14. Patienternas svar (% , N=25) på fråga 61-68 i enkäten om *sexualitet*.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
61. Personal pratat om cancer och sexualitet	8	12	8	8	64
62. Jag önskar pers pratar om sexualitet	24	12	24	12	28
63. Bröstoperation påverkat självbild neg	12	36	8	12	32
64. Cancerbehandling påverkat sexliv neg	20	16	20	32	12
65.Hormonbeh påverkat sexliv negativt	45	20	20	5	10
66. Tror min partner skulle säga att vårt sexliv försämrats, i jämförelse m tidigare	29	33	23	5	10
67. Tror min partner undviker prata sex	10	29	23	19	19
68. Jag skulle behöva söka hjälp	19	5	23	14	39

Tabell 15. Patienternas svar (% , N=25) på fråga 69 i enkäten om *sexualitet*.

	bröstenheten	sexologimott	kurator	fam.rådg.	vårdcentr	kvinnoklinik
69. Var skulle jag söka hjälp?	18	14	14	9	4	41

Svaren visar att bröstcancerpatienterna inte tycker att personalen tar upp och pratar om *cancer och sexualitet*, 72 % tar helt eller delvis avstånd från påståendet. Ifall patienten önskar att personalen tar upp dessa frågor finns det delade meningar om, drygt en tredjedel instämmer helt eller delvis och lika många tar helt eller delvis avstånd medan en fjärdedel är osäkra/vet ej. Hälften av kvinnorna instämmer helt eller delvis i att bröstoperationen påverkat självbilden negativt, medan resterande hälft tar helt eller delvis avstånd från påståendet. Huruvida cancerbehandlingen (operation, strålning, cytostatika) har påverkat sexlivet där är svaren spridda relativt jämt över hela skalan. Sextiofem procent instämmer helt eller delvis till att hormonbehandlingen påverkat sexlivet negativt. Ett flertal kvinnor svarar att partnern skulle säga att sexlivet försämrats, 62 % instämmer helt eller delvis medan 23 % är osäkra/vet ej. Cirka 40 % instämmer helt eller delvis i att man tror att partnern undviker att prata om sexlivet för att inte ytterligare bekymra henne, medan lika många tar helt eller delvis avstånd från påståendet och 23 % är osäkra/vet ej. Drygt hälften tar helt eller delvis avstånd från att man behöver söka hjälp, en fjärdedel instämmer helt eller delvis och en fjärdedel är osäkra/vet ej. Störst andel kvinnor skulle söka hjälp på kvinnokliniken för sina problem (41 %).

Tabell 16. Patienternas svar (% , N=25) på frågorna 70-73 i enkäten om hur de tror att personalen ser på sitt eget bemötande.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
70. Tror personalen tycker att de i sin helhet har ett bra bemötande av mig som bröstcancerpatient	84	12	4	0	0
71. Tror personalen tycker de har ett bra bemötande av mig vid uppföljningsbesöken	81	14	5	0	0
72. Tror personalen tycker att de i sin helhet har ett bra bemötande gentemot min partner	50	15	20	5	10
73. Tror personalen tycker de har ett bra bemötande gentemot min partner vid uppföljningsbesöken	50	17	17	5	11

Svaren visar att bröstcancerpatienterna tror att *personalen* tycker att de har ett bra bemötande gentemot sina bröstcancerpatienter både i sin helhet och vid uppföljningsbesöken, 95 % instämmer helt eller delvis. När det gäller bröstcancerpatienternas bedömning av vad de tror att personalen tycker om bemötandet gentemot partnern är siffrorna lägre, cirka 65 % instämmer helt eller delvis i att de fått ett bra bemötande.

Bröstcancerpatienternas tillägg under "Övriga synpunkter och kommentarer" på enkäten. Kommentarer under "Övriga synpunkter" är för få för att en mer utförlig analys ska vara möjlig, men sammanfattningsvis kan jag konstatera att det finns såväl positiva som negativa kommentare.

Positivt: "Allt med bröstenhetsen upplever jag mycket positivt." "Alla i hela vårdkedjan Hbg-Lund har varit fantastiska. Otroligt bra med "egen" sköterska i alla leden." "Hade kontakt med kuratorn i 1½ år, en verklig räddning." "Fick under 2011 komma för extrakontroll på Bröstenheten hos läkare på grund av oro. Känner mig idag lite lugnare efter några kuratorsbesök".

Negativt: "Allt känslomässigt då hänvisade personalen till kuratorn. Jag tycker man ska få skriftligt på vårdgången, en individuell patientpärm." "Jag hade önskat fler läkarbesök under cytostatikatiden. Då hade jag inga. De läkarbesök jag var på hade läkaren alltid mycket bråttom." "När jag sist var på läkarbesök berättade min läkare att jag inte skulle få träffa läkaren mer när jag var på mammografi. Dom som blir opererade nu får bara träffa läkaren första året." "Cancerbeskedet på bröstmottagningen ingen bra upplevelse. Omhändertagandet på onkologen och strålningen mycket bra men har nu ingen kontaktläkare eller SSK att vända mig till pga pågående omorganisation i RegSkåne." "Uppföljningen var 2011 sänkt till 4 år vilket inte känns särskilt bra." "Kände att jag fick bråka till mig en uppföljningstid efter 6 mån och att jag var besvärlig."

Partnerns svar

Tabell 17. Åldersfördelning för 20 partners till bröstcanceropererade kvinnor.

ÅLDER	
40-49	2
50-59	5
60-69	9
över 70	4
Summa	20

Enkäten börjar med frågor som handlar om partnerns bedömning av bemötandet i sin helhet från första besök och fram tills idag, följt av frågor om bemötandet vid bröstcancerbeskedet samt om de årliga uppföljningsbesöken.

Tabell 18. Partnerns svar (% , N=20) på fråga 1 i enkäten om **totalt antal besök** på sjukhuset tillsammans med kvinnan.

1-3 gånger	4-6 gånger	7-9 gånger	10 eller fler
25	50	15	10

Tabell 19. Partnerns svar (% , N=20) på frågorna 2-13 i enkäten om hur nöjda de är med **bemötandet i sin helhet**.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
2. Nöjd med antalet besök jag deltagit i	58	10	6	10	16
3. Information	53	6	21	10	10
4. Känslomässigt stöd	35	20	15	5	25
5. Uppmärksamhet som anhörig	37	21	10	0	32
6. Personalen sett hela mig och mina behov	32	10	21	10	27
7. Personalen uppmuntrat min delaktighet i min partners behandling	40	15	20	5	20
8. Personalen vill ha mig med som stöd	40	20	20	0	20
9. Kämt mig övergiven av sjukvården	16	10	10	10	53
10. Fått frågan om behov av sjukskrivning	0	0	5	5	90
11. Otacksam om jag kritiserar	37	11	26	0	26

12. Min partner fått tid o uppmärksamhet	65	35	0	0	0
13. Tror min partner är nöjd	75	20	5	0	0

Hälften av alla partnerna har totalt deltagit i 4-6 besök, en fjärdedel i färre antal och resterande fjärdedel i mer än 7 besök. Knappt 70 % uttrycker att de är helt eller delvis nöjda med detta, medan en fjärdedel inte är nöjda med sitt deltagande. Svaren visar att även partnerna i sin bedömning av *bemötandet i sin helhet* är mest nöjda när det gäller information, 59 % instämmer helt eller delvis. När det gäller känslomässigt stöd, uppmärksamhet som anhörig och om personalen sett dem och deras behov är siffrorna lägre, mellan 42-56 % instämmer helt eller delvis. Att personalen uppmuntrat att de är delaktiga i behandlingen instämmer helt eller delvis 65 % i och ungefär lika många instämmer helt eller delvis i att personalen vill ha dem med för att vara ett stöd för patienten. Partnerna tar helt eller delvis avstånd från (63 %) att man känt sig övergiven och lämnad utan hjälp av sjukvården. Personalen har inte ställt frågan om behov av sjukskrivning för partnern. Hälften instämmer helt eller delvis i att de visar otacksamhet om man klagar. Alla partnerna tycker att kvinnan fått tid och uppmärksamhet och man tror att hon är nöjd med bemötandet, 95 % instämmer helt eller delvis.

Tabell 20. Partnernas svar (% , N=20) på fråga 14 i enkäten om han var med vid beskedet om bröstcancer.

	JA	NEJ	NEJ, men så här i efterhand önskar jag att jag varit med
14. Jag var med när min partner fick cancerbeskedet	60	15	25

Drygt hälften (12 av 20) var med då kvinnan fick beskedet om bröstcancer. En fjärdedel, som inte var med, önskar i efterhand att de varit det. Frågorna 15-18 om bemötande vid bröstcancerbeskedet har därför bara kunnat besvaras av 12 partners.

Tabell 21. Partnernas svar (% , N=12) på frågorna 15-20 i enkäten om hur nöjda de är med bemötandet vid bröstcancerbeskedet.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
15. Information	50	33	17	0	0
16. Känslomässigt stöd	50	17	8	17	8

17. Personalens lyhördhet för mina upplevelser som anhörig	25	17	25	8	25
18. Möjlighet prata om min oro	17	17	33	8	25
19. Personalen såg mig som den som skulle vara stark och stötta min partner	17	41	25	17	0
20. Tror min partner är nöjd N=20	70	15	10	5	0

Svaren visat att partnerna i sin bedömning av bemötandet vid cancerbeskedet återigen är mest nöjda med information, 83 % instämmer helt eller delvis, följt av det känslomässiga stödet som 67 % helt eller delvis instämmer i. Siffrorna sjunker när det gäller personalens lyhördhet och möjlighet att prata om sin oro, nästan lika många tar avstånd som instämmer. Nästan 60 % instämmer helt eller delvis i att personalen ser partnern som den som ska vara stark och stötta patienten. Partnerna tror att kvinnan är nöjd med bemötandet, 85 % instämmer helt eller delvis.

Tabell 22. Partnernas svar (% , N=20) på frågorna 21-23 om de årliga **uppföljningsbesöken**.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
21. Min partner har varit mycket tydlig med att hon vill att jag följer med	50	6	11	11	22
22. Personalen vill jag följer med	22	22	34	0	22
23. Nöjd med antalet besök jag deltagit i	37	21	16	10	16

Hälften av alla partnerna instämmer helt i att kvinnan varit mycket tydlig med att hon vill att han följer med, medan en tredjedel helt eller delvis tar avstånd. Partnerna är osäkra på (34 %) om personalen gärna vill att de följer med och 22 % tar helt avstånd. Drygt hälften är helt eller delvis nöjda med antalet besök de deltagit i.

Tabell 23. Partnernas svar (% , N=20) på fråga 24 i enkäten om **totalt antal uppföljningsbesök** på sjukhuset tillsammans med kvinnan.

Aldrig	1 gång	2 gånger	3 gånger	4 eller fler ggr
43	27	10	10	10

Fyrtiotre procent, eller 8 av 20 partners, har aldrig varit med vid uppföljningsbesöken. Frågorna 25-32 om bemötande vid uppföljningsbesöken har därför bara kunnat besvaras av övriga 12 partners.

Tabell 24. *Partnerns svar (% , N=12) på frågorna 25-32 om hur nöjda de är med bemötandet vid uppföljningsbesöken.*

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
25. Information	40	20	20	10	10
26. Känslomässigt stöd	40	10	20	20	10
27. Personalens lyhördhet för min oro för partners återfall	30	20	20	10	20
28. Möjlighet prata om min oro	30	10	10	20	30
29. Uppföljningen anpassad till våra behov	40	20	20	10	10
30. Personalen haft tillräcklig tid för mig	30	20	10	20	20
31. Gått från uppföljningsbesök utan att ha ställt alla frågor	10	10	10	50	20
32. Psykiska måendet påverkats positivt genom årligt samtal	17	42	33	8	0
33. Tror min partner är nöjd m bemötande	72	11	17	0	0

Svaren visar att partnerna i sin bedömning av *bemötandet vid uppföljningsbesöken* även här är mest nöjda med information, men siffrorna är lägre än tidigare, 60 % instämmer helt eller delvis. När det gäller känslomässigt stöd, personalens lyhördhet, möjlighet att prata om sin oro och om personalen haft tillräckligt med tid instämmer helt eller delvis bara 40-50 %. Samtidigt instämmer 60 % helt eller delvis i att uppföljningsbesöken är anpassade till deras behov och 70 % tar helt eller delvis avstånd från att man gått från uppföljningsbesöket utan att ha ställt alla frågor. Cirka 60 % instämmer helt eller delvis i att deras psykiska mående påverkats positivt genom att de varit med kvinnan och fått ett årligt samtal. Partnerna tror att kvinnan är nöjd med bemötandet vid uppföljningsbesöken, 83 % instämmer helt eller delvis

Frågorna i enkäten går nu över från temat bemötande till mer specifika frågor om samtal och stöd, oro och ångest, biverkningar i allmänhet, antihormonell behandling samt om sexualitet.

Tabell 25. Partnerns svar (% , N=20) på fråga 34 i enkäten om samtal och stöd.

Jag har haft mest stöd av följande personer. Rangordna nedanstående alternativ från 1 till 3 där 1 är bäst:

	1	2	3
Partner	28	5	0
Barn	5	14	0

Övrig släkt	2	7	2
Vänner	2	5	14
Arbetskamrater	0	0	7
Läkare/Bröstsjuksköterska	0	0	2
Sjukhuskurator	0	0	5
Annan kurator/terapeut	2	0	0

Svaren visar att männen/partnerna har mest och *bäst stöd av sin partner*. Därefter kommer barn och vänner.

På fråga 35 i enkäten om personalen har uppmuntrat till att ta kontakt med *sjukhuskuratorn* svarar 10 % ja och 90 % nej.

Fråga 36, ”Om du haft någon form av *professionellt samtalsstöd*, tänker du då att ditt psykiska mående har blivit bättre genom detta?” har besvarats av 7 partners. Två av dessa instämmer helt, en instämmer delvis, två är osäkra/vet ej och två tar helt avstånd.

Tabell 26. Partners svar (% , N=20) på frågorna 36-43 i enkäten om *samtal och stöd*.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
37. Inte fått tillräcklig uppmärksamhet och påverkats negativt av detta	0	11	39	6	44
38. Kan prata öppet om cancer i familjen	74	26	0	0	0
39. Min partner har haft stöd av utomstående	53	26	5	5	11
40. Barn haft stöd av utomstående	0	18	18	12	52
41. Min partner vill både hålla mig utanför och ha min närhet	16	21	26	16	21
42. Inte kunnat vara stöd pga eget lidande	5	21	21	0	54
43. Undvek svåra ämnen under beh.tiden	5	0	16	37	42

Svaren visar att partnerna när det gäller *samtal och stöd* tycker att man i familjen kan prata öppet om bröstcancer, 100 % instämmer helt eller delvis. På frågan om kvinnan haft stöd av utomstående instämmer 79 % helt eller delvis. Om barnen haft stöd av utomstående tar 64 % helt eller delvis avstånd från och 18 % är osäkra/vet ej. Spridningen är stor när det gäller om partnern har en känsla av att kvinnan både vill hålla honom utanför och ha hans närhet, 37 % instämmer helt eller delvis, lika många tar helt eller delvis avstånd och 26 % är osäkra/vet ej. Att man inte kunnat vara ett stöd på grund av eget lidande tar 54 % helt avstånd från, 21 % instämmer delvis och 21% är osäkra/vet ej. Partnerna tar helt eller delvis avstånd

(79 %) från att de undvek svåra samtalsämnena under behandlingstiden. Hälften av partnerna tar helt eller delvis avstånd från att inte ha fått tillräckligt med uppmärksamhet av personalen och att detta har påverkat dem negativt medan 39 % är osäkra/vet ej.

Tabell 27. Partnernas svar (% , N=20) på frågorna 44 och 45 i enkäten om hur ofta han **tänker med oro** på att partnern haft bröstcancer samt hur han tror kvinnan tänker.

	Varje dag	Flera ggr/v	1 g/v	Några ggr/mån	Mycket sällan
45. Partnern tänker med oro	5	10	25	30	30
46. Tror jag kvinnan tänker med oro	20	20	20	20	20

Partnern tror att kvinnan tänker oftare med oro på att hon har haft bröstcancer än vad han själv gör.

Tabell 28. Partnernas svar (% , N=20) på frågorna 46-50 i enkäten om **oro och ångest**.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
46. Personalen tagit upp frågor om oro	5	5	25	15	50
47. Önskar pers tar upp frågor om oro	35	10	40	5	10
48. Jag behåller min oro för mig själv	15	35	10	15	25
49. Känt rädsla för att min partner kan dö (i förtid) av sin cancer	40	20	15	10	15
50. Har någon period känt mig deprimerad	35	20	10	10	25

Sextiofem procent av partnerna tar helt eller delvis avstånd från påståendet att personalen tagit upp frågor som handlar om oro och ångest. Svaren visar att 45 % av alla partnerna önskar att personalen tar upp frågor som handlar om oro, medan 40 % är osäkra/vet ej. Vissa partners behåller sin oro för sig själv, 50 % instämmer helt eller delvis, medan 40 % helt eller delvis tar avstånd. Sextio procent instämmer helt eller delvis i att man känt rädsla för att partnern kan dö (i förtid) av bröstcancer och 55 % instämmer helt eller delvis i att man någon period känt sig deprimerad.

Tabell 29. Partnernas svar (% , N=18) på fråga 51 i enkäten **om antihormonell behandling**.

	aldrig	någon enstaka g	ibland	ofta	avbrutit själv	vet ej
60. Jag tror min partner glömt/låtit bli att ta sin medicin	62	28	0	5	0	5

Bara en partner har svarat vet ej.

Tabell 30. Partnernas svar (% , N=20) på fråga 52-59 i enkäten om *sexualitet*.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
52. Personal pratat om cancer och sexualitet	0	5	16	5	74
63. Jag önskar personal pratar om sexualitet	30	25	15	5	25
54. Cancerbehandling påverkat sexliv neg	20	20	25	5	30
55. Hormonbeh påverkat sexliv negativt	37	32	6	6	19
56. Bröstoperation påverkat min partners självbild neg	26	11	16	21	26
57. Tror min partner skulle säga att vårt sexliv försämrats, i jämförelse med tidigare	25	15	20	15	25
58. Vi skulle behöva söka hjälp	5	0	25	10	60
59. Jag undviker prata sex för att inte bekymra min partner	10	10	25	15	40

Svaren visar att partnerna inte tycker att personalen pratar om *cancer och sexualitet*, 79 % tar helt eller delvis avstånd från påståendet. Ifall partnern önskar att personalen tar upp denna fråga finns det delade meningar om, men 55 % instämmer helt eller delvis. Om cancerbehandlingen (operation, strålning, cytostatika) har påverkat sexlivet negativt där är svaren spridda, 40 % instämmer helt eller delvis, 35 % tar helt eller delvis avstånd och 25 % är osäkra/vet ej. Sextionio procent instämmer helt eller delvis i att hormonbehandlingen påverkat sexlivet negativt. Om partnern tror att bröstoperationen påverkat kvinnans självbild negativt instämmer 37 % helt eller delvis i medan 47 % tar helt eller delvis avstånd från påståendet. Ifall partnern tror att kvinnan skulle säga att sexlivet försämrats jämfört med tidigare instämmer helt eller delvis 40 % i och lika många tar helt eller delvis avstånd och 20 % är osäkra/vet ej. Sjuttio procent av partnerna tar helt eller delvis avstånd till att man skulle behöva söka hjälp och 25 % är osäkra/vet ej. Partnerna tar helt eller delvis avstånd med 55 % från att man undviker att prata sex för att inte bekymra kvinnan och 25 % är osäkra/vet ej.

Tabell 31. Partnernas svar (% , N=20) på frågorna 60-63 i enkäten om hur de tror att *personalen ser på sitt eget bemötande*.

	Instämmer helt	Instämmer delvis	Osäker/vet ej	Tar delvis avstånd	Tar helt avstånd
60. Tror personalen tycker de i sin helhet har ett bra bemötande av mig som anhörig.	39	39	16	0	6
61. Tror personalen tycker de har ett bra bemötande av mig vid uppföljningsbesöken	22	28	39	0	11
62. Tror personalen tycker de i sin helhet har ett bra bemötande gentemot min partner.	29	41	24	6	0

63. Tror personalen tycker de har ett bra bemötande gentemot min partner vid uppfölj.bes	33	39	22	6	0
--	----	----	----	---	---

Svaren visar att partnerna tror att *personalen* tycker att de har ett bra bemötande gentemot dem när det handlar om bemötandet i sin helhet, 78 % instämmer helt eller delvis. När det gäller om personalen tror att de har ett bra bemötande gentemot dem som anhöriga vid uppföljningsbesöken visar svaren på lägre siffror, 50 % instämmer helt eller delvis i påståendet och 39 % är osäkra/vet ej. När det gäller vad partnerna tror att personalen tycker om sitt bemötande gentemot bröstcancerpatienterna är siffrorna högre, 70 % instämmer helt eller delvis i ett bra bemötande.

Partnernas tillägg under "Övriga synpunkter och kommentarer" på enkäten. Kommentarererna under "Övriga synpunkter" är för få för att en mer utförlig analys ska vara möjlig.

Sammanlagt är det fyra kommentarer från partners.

"Varit med vid ett läkarbesök och satt då i väntrummet. Ingen har frågat om jag vill vara med. Har varit med vid ett annat tillfälle och då också suttit i väntrummet utan att bli sedd."

"En massa krångel och tidsmässiga förseningar före operation. Personalen vid cytostatika och herceptinbehandling fantastiska. Olika besked av olika läkare." "Överlag kan man säga att som anhörig är man lite bortglömd. Hela mitt liv är vänt upp och ned med undantag av en sak: Jag är inte fysiskt drabbad av cancer. Men ingen vet om jag med tiden utvecklar andra sjukdomar på grund av den förändrade livssituationen. Det är mycket svårt att fungera som vanligt och att vara ett stöd när ens partner blir drabbad." "Sexlivet har påverkats negativt av hormonbehandlingen. Å andra sidan har detta medfört att vi sökt hjälp för att kompensera svårigheterna, till exempel genom att använda tekniska hjälpmedel. På det hela taget har de negativa verkningarna medfört ökad kreativitet."

Gruppintervju

Intervju skedde med fyra bröstcanceropererade kvinnor i april 2011. Beskedet om att ha fått cancer blev för flera av dem en chock och man undrar hur mycket av informationen som egentligen gick in. En av kvinnorna berättar att doktorn satte sig snett bakom henne och tog lite lätt på henne samtidigt som han sa att "Du har cancer i bägge bröstet". Minnet av detta goda bemötande och omhändertagande sitter kvar ännu flera år efter. Att i denna situation ha en anhörig med sig tycker alla är mycket viktigt. En kvinna berättar att personalen uppmärksammat att mannen satt kvar i väntrummet och då frågat: "Du hade någon med dig,

ska vi hämta honom?” Gruppen tror att sjukvården ser positivt på att partnern är med. Partnern är ett bra stöd för patienten och det underlättar för sjukvården. På frågan hur stort utrymme dom tror att partnern tyckte att dom fick svarar man att ”dom nog är satta åt sidan”. Alla uttrycker svårigheten i att berätta om cancerbeskedet för barn, barnbarn och föräldrar. Man valde att göra detta vid personligt möte, inte per telefon. Någon hade först tänkt att hon inte behövde berätta det för barnen, men ändrade sig. Inför operationen säger flera i gruppen att man inte var nervös samtidigt som det kändes överkligt, men vad hade man för val? En kvinna berättar att hon inte tänkte så mycket på sig själv utan mest på sin familj. Kanske visade jag inte riktigt hur illa det var. Vad ska man göra det för? Barnen har tillräckligt ändå. En annan kvinna säger att då var jag inte ledsen, men nu när jag pratar om det efter 2½ år.....och rösten bryts. Ett par av kvinnorna berättar att de ställdes inför val när det gäller efterbehandling. En kvinna fick själv ta ställning till om hon ville strålas i fem veckor eller få antihormonell behandling i fem år. Hon fick broschyrer med sig hem att läsa, rådfrågade andra och sökte information på nätet för att fatta sitt beslut. En annan kvinna fick välja mellan att ta bort äggledarna eller att åka till sjukhuset 1g/mån under 2 år för behandling.

Hur har det varit att leva utan ett bröst? Helt värdelöst svarar de två i gruppen som fått hela bröstet bortopererat. Protesen är svår att få på och passa in i bh-fickan, varmt och svettigt mot huden. Man vill inte visa sig naken tillsammans med andra. Detta har gjort att båda genomgår en bröstrekonstruktion. På frågan om de fått särskilt stöd i och med att hela bröstet opererats bort svarar de att de inte vet då de inte har något att jämföra med. Ingen personal har pratat om cancer och sexualitet. En kvinna berättar att hon och hennes man fick en broschyr om just ”Cancer och sexualitet” utdelat av en personal med orden ”om det nu är aktuellt”.

Tycker kvinnorna i gruppen att sjukvården ser hela människan? Nej, dom ser sin speciella del, menar man. ”Jag tyckte jättebra om min läkare, men tid hade hon inte”, säger en av kvinnorna. En annan säger att när hon kom till doktorn svarade hon att hon mådde bra, fastän hon kunde må hur dåligt som helst. Idag ångrar hon att hon inte berättade mer hur det var. Ett par av kvinnorna har varit några gånger hos en kurator. Visst är det skönt att prata med någon som lyssnar, tycker de. Behöver man samtal? Det är nog olika för olika personer menar kvinnorna i gruppen.

Hur har sjukdomen påverkat parrelationen? En kvinna berättar att mannen under hennes behandling började handla och laga mat, vilket hon tänker har varit utvecklande för honom.

Önskemål om förbättringar som kom fram i gruppintervjun:

Att läkaren hade haft mer tid vid uppföljningsbesöken (mer än 10 min) och frågat lite mer om hur man mår. Fråga patienterna om dom vill träffa någon personal vid uppföljningsbesöken

och ge dom som önskar detta mer tid. Bröstsjuksköterskor är ofta mer omhändertagande och många kan säkert tänka sig att träffa en SSK istället för en läkare. Det var trångt på onkologen i Helsingborg. Det var många på rummet samtidigt och ingen avskildhet eller möjlighet till samtal med personalen. Vi vill inte klaga, men allt kan bli bättre.

Vad är ni nöjda med:

Personalen är mycket duktig och vården är effektiv tycker alla i gruppen. Någon tänker att personalen nog är handplockad.

Kommentarer från intervjun

”Det var jobbigt när det hände, men jag vill inte ha det ogjort. Allt är inte så viktigt som man gjorde förr. Lev livet här och nu. Gör andra människor glada.” ”Det har du rätt i, man får en annan syn. Är detta viktigt eller inte, är detta något att bråka om eller en bagatell. Lägg energi på rätt ställe.” ”Att få höra era livsöden ger mycket. Jag märker ju det, att vi alla är glada för att vi överlevt. Man får ju lite annat perspektiv på livet.” ”Jag har lärt mig att vara positiv i det negativa.” ”Det är rörande att höra era berättelser, säger en av kvinnorna.”

”Ja, och det var jätteviktigt när man precis fått bröstcancerbeskedet att få möjlighet att prata med någon som gått igenom detta.” Alla i gruppen håller med och kommer med exempel på hur andra bröstcanceropererade kvinnor varit ett stöd för dem.

Diskussion

Resultaten av studien visar att bröstcancerpatienterna och deras partners oftast instämmer i påståenden av generell karaktär som ”jag är nöjd med den information jag fått”, ”jag är nöjd med det känslomässiga stödet” eller ”uppföljningsbesöken är anpassade till mina behov.” Då påståenden mer riktar in sig på detaljer i omhändertagandet som ”personalen har tagit upp frågor som handlar om oro och ångest”, ”jag har fått bra stöd i hur jag kan minska biverkningar” eller ”personalen har tagit upp och pratat om cancer och sexualitet” tar oftast fler patienter och partners avstånd än instämmer. Från gruppintervjun finns ett exempel på hur en kvinna beskriver sin doktor: ”Jag tyckte jättemycket om min läkare, men tid hade hon inte.”

Ovanstående kan tolkas som motsägelsefullt och väcker frågor om hur patienterna (och deras partner) tänker. Enligt en studie (Arman et al., 2004) skyddade patienten sig mot besvikelse genom att reducera sina egna behov och låtsas förstå personalen. Kvinnorna i gruppintervjun uttryckte en förändrad syn efter sin bröstcancersjukdom, som kan antas påverka hur kritisk man vill vara. ”Jag har lärt mig att vara positiv i det negativa” och ”Man

får en annan syn, är detta något att bråka om eller bara en bagatell. Lägg energi på rätt ställe.” En fråga i enkäten berör tacksamhet och kritik. ”Jag känner mig överlag tacksam över den vård som jag fått och tycker därför att jag visar otacksamhet när jag kritiserar eller klagar på någon brist i bemötandet.” I detta påstående instämmer helt eller delvis omkring hälften av patienterna och partnerna. På enkätfrågorna till partnerna om ”Jag tror min partner (kvinna) är nöjd med det bemötande som hon fått av personalen i sin helhet” instämmer 75 % av partnerna helt i detta, vilket är en betydligt högre siffra än kvinnornas svar ger. Däremot instämmer bara 23 % av patienterna på motsvarande fråga om de tror att deras partner är nöjd, vilket är betydligt lägre än vad som framgår av partnernas svar. Denna skillnad skulle kunna bero på dels att kvinnorna vet att deras partners är mindre nöjda än de själva, dels att tacksamhet som felkälla inte kommer in i deras rapport om hur nöjda eller missnöjda deras partners är.

Vårdrelationen är ett komplext fenomen och inom omvårdnadsteorin finns ingen samstämmig teoretisk beskrivning av vad en vårdrelation innebär. Systemteorin framhåller att alla delarna i ett system påverkas av varandra och av strukturen som helhet och att ”helheten är mer än delarna”. Fokus bör ligga på samspelet inom systemet hellre än på studiet av enskilda. Komplexiteten får dock aldrig bli en ursäkt för att en vårdrelation inte kan uppstå eller bli bättre. Om sjukvården vill leva upp till syftet med sin omvårdnad måste personal på ett helt annat sätt, än vad som framkommit i denna studie, våga närma sig patienten med frågor om hur denna upplever sin sjukdom, vilket inom vården kallas för identitetsbefrämjande omvårdnad. Systemteoretiskt handlar det om att förflytta sig från första ordningens cybernetik, där sjukdom ses som något i sig självt på en ”saknivå”, över till andra ordningens cybernetik där den professionelle arbetar med patientens förståelse av sin sjukdom på en innebördsnivå och i en samskapande process.

Sammanfattningsvis kan jag konstatera att då det gäller ”generella” påståenden om olika former av bemötande instämmer cirka hälften av patienterna att de är *helt* nöjda. Kvinnorna är nöjdare än partnerna. Hälften av partnerna instämmer *helt* att de är nöjda med information, men de är mindre nöjda med personalens lyhördhet för deras upplevelser som anhörig och hur de fick möjlighet att prata om sin oro. Av enkätsvaren kan man uttolka att det är en stor grupp av både patienter och partners som önskar en förändring och förbättring av omhändertagandet. Närmre hälften av patienterna och partnerna tar helt eller delvis avstånd från påståenden som handlar om ett bra bemötande eller har de varit osäkra och svarat vet ej. Därutöver finns det patienter och partners som önskar att personalen tar upp specifika frågor om till exempel biverkningar och sexuella problem, men här ser behoven olika ut. En studie

av Mallinger et al. (2005) kommer fram till samma resultat, patienterna är nöjda med informationen, men saknar information som rör sjukdomens psykologiska inverkan och om långvariga biverkningar.

Cancerbeskedet. Alla bröstcancerpatienter har fått sin diagnos vid ett personligt besök, vilket idag är etablerat som det bästa alternativet. I det nationella programmet om "Omvårdnad vid bröstcancer" (2011b) står *att när patienten återkallas för kompletterande mammografi ska personalen uppmana patienten att ta med sig någon närstående då en cancerdiagnos försätter de flesta i en krissituation och att ett tidigt insatt psykosocialt stöd både till patienten och närstående skapar förutsättningar för att ge trygghet, välmående och framgångsrik rehabilitering*. Tretton kvinnor hade någon med sig men tolv kvinnor var ensamma, vilket måste ses som en alltför hög siffra för att omvårdnadsprogrammets målsättning ska kunna sägas vara uppfyllt. I enkäten svarar fyra av de åtta partnerna, som inte var med vid cancerbeskedet, att "så här i efterhand önskar jag att jag varit med". En partner skriver under övriga synpunkter i enkäten att han två gånger suttit i väntrummet utan att någon frågade om han ville vara med. Här finns mycket kvar att göra från personalens sida i tydlighet gentemot patient och partners, till exempel genom att i brev uppmana patienten att ha en närstående med sig och att personalen om det behövs inbjuder denne att vara med vid samtalen med läkaren.

Oro och ångest. Forskning visar att bröstcancerpatienter under lång tid plågas av oro för att sjukdomen skall komma tillbaka och att oron inte nödvändigtvis minskar med åren (Johnson Vickberg, 2001). Denna studie visar liknande resultat. Trettio procent av patienterna tänker mycket sällan med oro på sjukdomen men drygt 40 % tänker minst "1 gång i veckan" upp till "Varje dag" med oro på att de haft bröstcancer och det handlar här om patienter som har sin diagnos 1-6 år tillbaka i tiden. Det är mycket liten skillnad mellan patienternas och partnernas svar. Däremot undervärderar patienterna hur ofta partnern tänker med oro på sjukdomen medan partnerna tror att kvinnan tänker med oro på sin sjukdom oftare än vad hon själv beskriver. Sextiofem procent av både patienter och partners tar helt eller delvis avstånd från påståendet att personalen tar upp frågor om oro och ångest samtidigt som cirka hälften önskar att personalen gör detta. Personalens uppgift är inte bara att ta hänsyn till sjukdom och objektiva symtom utan också till patientens unika och subjektiva lidande. Teoretiskt har lidandeprocessen stora likheter med krisförlopp. Personalen kan och bör hjälpa patienten att skapa en sammanhängande berättelse om hur hon upplevt och upplever sin sjukdom. Detta innebär inte att det onda upphör att existera, snarare handlar det om att patienten kan leva vidare trots att livet är förändrat. Det blir möjligt då patienten lyckas förena sin

lidandeberättelse med sin livsberättelse på ett sådant sätt att den förra ryms i den senare. Studien visar att bara åtta procent av patienterna instämmer helt i att personalen tagit upp frågor om oro och ångest, vilket kan tolkas som att inte många patienter fått hjälp med att bearbeta ett eventuellt lidande. Detta är således ett område där det finns utrymme för personalen att utveckla och förbättra sitt omhändertagande av patienter och anhöriga.

Samtalsstöd. Enligt omvårdnadsprogrammet ska personalen, i samband med diagnosbeskedet, vid behov erbjuda kontakt med kurator. I enkäten svarade 50 % av kvinnorna och 10 % av partnerna ja på frågan att personalen har uppmuntrat dem att ta kontakt med kuratorn. Hur personalen gör, eller bör göra, när de bedömer behovet av kurator står det inget om i programmet. Det bör rimligen också vara en fråga som regelbundet måste aktualiseras under hela behandlingstiden, inte bara vid diagnostillfället. Antalet patienter och partners som haft professionellt stöd är för litet för att en mer utförlig analys ska vara möjlig, men av de 20 personer som besvarat denna fråga instämmer 12 helt eller delvis i att deras psykiska mående blivit bättre genom samtalsstöd. Att de resterande åtta patienterna inte rapporterar någon lindring av sina besvär eller symptom kan tolkas som att de inte erbjudits tillräckligt kvalificerad hjälp. I omvårdnadsprogrammet står inget speciellt om patienternas oro och ångest och inte heller i informationen om kuratorns roll går det att utläsa vem som egentligen har huvudansvaret för patientens omhändertagande när det gäller oro och ångest i samband med bröstcancern. Även här finns plats för en större och mer varaktig uppmärksamhet inför patienternas oro och ångest kring sin sjukdom och att adekvata åtgärder sätts in.

Följsamhet. Tidigare forskning har visat på att följsamheten till antihormonell behandling kan vara dålig (Hadji, 2010), men att döma av resultaten i denna studie tar patienterna sin medicin enligt ordination. Endast en patient har avbrutit behandlingen. Denna patients partner svarade i enkäten att kvinnan ”ofta” glömmer att ta sin medicin och är uppenbart inte informerad om att hon avbrutit behandlingen. Patienterna tar sin medicin *trots* personalens brist på uppföljning och information, knappast tack vare den. Drygt hälften av patienterna tar helt eller delvis avstånd från påståendet i enkäten att personalen följt upp att de tar sin medicin eller följt upp eventuella biverkningar, vilket personalen enligt omvårdnadsprogrammet ska göra i samband med uppföljningsbesöken.

Sexualitet. Enligt det nationella omvårdnadsprogrammet bör personalen vid uppföljningsbesök diskutera sexualitet. Studier visar på sämre sexuell funktion för bröstcancerpatienter jämfört med övriga kvinnor upp till sju år efter operation (Alder, 2008). På detta område är det mycket stor skillnad mellan vårdens/personalens intentioner och

patienternas liksom deras partners erfarenheter. Endast 8 % av kvinnorna (2 pers) och ingen av partnerna instämmer helt i att personalen tagit upp dessa frågor. Samtidigt framgår det av enkätsvaren att sexualitet är ett viktigt ämne att prata om då många beskriver problem. Att cancerbehandlingen påverkat sexlivet negativt instämmer helt eller delvis 36 % av kvinnorna och 40 % av partnerna i. Ännu större sexuella problem orsakar den antihormonella behandlingen, 65 % av kvinnorna och 69 % av partnerna instämmer helt eller delvis i att denna påverkar sexlivet negativt. En majoritet av kvinnorna (62 %) tror att deras partners skulle säga att sexlivet helt eller delvis försämrats, medan bara 40 % av partnerna tror att kvinnan skulle säga att sexlivet försämrats. Underskattar partnerna kvinnans problem eller kan det vara kvinnan som inte fullt ut berättar om sina problem? Att 55 % av männen/partnerna helt eller delvis förnekar att de undviker att prata sex för att inte bekymra kvinnan tyder på att en betydande minoritet faktiskt undviker att ta upp frågan. Enkätsvaren visar att patienterna/partnerna ser olika på om man vill att personalen tar upp sexualitet. Cirka 40 % av kvinnorna önskar detta men lika många tar helt eller delvis avstånd. Något fler partners (55 %) önskar att personalen tar upp frågorna och 30 % tar helt eller delvis avstånd. Detta motstånd mot ämnet, som personalen ibland möter, underlättar säkert inte den förändring som nödvändigtvis måste ske för att vården ska leva upp till sin målsättning. Paradoxalt nog tar 39 % av kvinnorna och hela 60 % av partnerna *helt* avstånd från påståendet att man behöver söka hjälp, trots att så många samtidigt anser att sexlivet försämrats. Dessa till synes motstridiga svar är svåra att tolka utifrån den information som en enkätundersökning kan ge. Det är möjligt att man inte tror att det finns hjälp att få. Sexlivet kan vara ett tabubelagt område både att tala om och att söka hjälp för. Det kan noteras att landstingen dragit ner på sina sexologimottagningar vilket innebär att det inte finns någon tydligt definierad klinik där man kan söka hjälp, samtidigt svarar de flesta i denna studie att de skulle välja kvinnokliniken för hjälp. Sammantaget är det uppenbart att det krävs en större tydlighet och lyhördhet från personalens sida för att vägleda patienter till rätt hjälp. Personalen behöver sannolikt utbildning i sexologi inför denna arbetsuppgift för att kunna motsvara de förväntningar som ställs på dem i omvårdnadsprogrammet.

Brister i bemötandet från personalens sida kan orsaka patienten ett lidande som tenderar att vara lika allvarligt som det lidande som cancer medför (Arman et al., 2004). Fyra frågor i enkäten berör detta område: 1. Det har hänt att jag inte fått tillräcklig uppmärksamhet av personalen och att jag då påverkats negativt av detta. 2. Det känns som om personalen sett hela mig och mina behov, inte bara min bröstcancer. 3. Personalen var lyhörd för mina upplevelser och mina känslor över att ha fått bröstcancer. 4. Personalen har varit lyhörd för

mina känslor och upplevelser av att leva med risken för återfall. Jag har tittat närmre på de totalt tre kvinnor i enkäten som helt instämmer i det första påståendet och hur de har svarat på de tre följande frågorna. En av kvinnorna har tagit helt avstånd även från de tre övriga påståendena, vilket rimligen innebär att hon upplevt ett otillräckligt omhändertagande. De andra två kvinnorna har tagit helt avstånd från ytterligare ett påstående, men instämmer helt eller delvis i de övriga. Även dessa är uppenbart missnöjda med viktiga delar av omhändertagandet i samband med sin cancersjukdom. Samtidigt kan konstateras att gravt missnöje är ovanligt i den undersökta gruppen att döma av enkätsvaren vilket rimmar med den generellt positiva bild som redovisats ovan (sid. 38).

Anhöriga. Det står mycket litet i de nationella riktlinjerna om sjukvårdens omhändertagande av anhöriga. Enligt omvårdnadsprogrammet ska *personalen uppmana patienten att ta med sig någon närstående* vid återkallelse till mammografi eller då kvinnan känt förändring i bröstet. I Västra Götalandsregionens vårdprogram i avsnittet om "Kurators arbetsätt" står att *kurators arbete skall leda till att kvinnan och familjen uppnår god livskvalité. Kuratorn kan vara en samtalspartner för såväl patient som de närstående under hela sjukdomsprocessen och även under lång tid efter det att behandlingen är avslutad.* Att definiera sjukvårdens "teori" eller grundläggande omvårdnadsfilosofi utifrån ovanstående är inte möjligt. I denna studie instämmer 40 % av partnerna helt i påståendet att personalen har stöttat och uppmuntrat deras delaktighet i behandlingen. Sextio procent instämmer helt eller delvis i att de har känt att personalen vill ha dem med för att vara ett stöd för kvinnan och att personalen såg partnern som den som skulle vara stark och stötta kvinnan vid bröstcancerbeskedet. Över hälften (53 %) av partnerna tar helt avstånd från att de känt sig övergivna och lämnade utan hjälp av sjukvården. Dessa siffror visar alltså att ungefär hälften av de partners som besvarat enkäten i olika avseenden inte har upplevt ett bemötande som överensstämmer med det som beskrivs i det nationella programmet. Ett problem för sjukvården är säkert att partnern inte är patient i bokstavig mening. Vad har man för status inom sjukvården om man inte har en journal? Ett systemteoretiskt synsätt säger att ett systems relationer (vårdkulturen) finns på en skala mellan öppenhet och slutenhet beroende på om gränserna är flexibla eller stela. Slutna system har relationer inom en avgränsad statisk organisation medan öppna system har ett kontinuerligt utbyte av innehåll med omgivningen och befinner sig i större utveckling och förändring. Då det i denna studie inte ingår intervjuer med personal förblir frågan om sjukvårdens öppenhet respektive slutenhet inför anhörigas medverkan obesvarad. Hur mycket stöd och "egen" hjälp kan partnerna förvänta sig? Kan sjukvården bli tydligare i sin roll gentemot de partners som uppenbarligen utifrån enkätsvaren

önskar och behöver mer stöd? Ur ett omvårdnadsteoretiskt perspektiv är kommunikation nära sammankopplat med omvårdnad och bör finnas med i alla sjukvårdens möten (Friberg & Öhlén, 2010). För att kunna kommunicera på ett trovärdigt och tillfredställande sätt behöver både personal och patient ha ett gemensamt fokus och veta vad för slags aktivitet de ska ägna sig åt under mötet. Det skulle vara fullt möjligt att i samtalet med den anhörige föra in ett familjeterapeutisk verktyg, som sammanhangsmarkering, för att personalen på ett bättre sätt skulle förtydliga sjukvårdens skyldigheter samt klargöra möjligheter och begränsningar.

Paret. Över hälften av partnerna (54 %) tar helt avstånd från att de inte kunnat vara ett stöd för kvinnan på grund av ett stort eget lidande. Spridningen är stor när det gäller om partnern har en känsla av att kvinnan både vill hålla honom utanför och ha hans närhet, cirka 40 % instämmer helt eller delvis, lika många tar helt eller delvis avstånd och 25 % är osäkra/vet ej. Huruvida sjukvården har erbjudit parsamtal eller om detta efterfrågas av paren är tyvärr en fråga som inte har ställts i enkäten, men resultaten pekar mot att åtminstone vissa par skulle kunna ha nytta av stöd från kommunens familjerådgivning där frågor kring olika aspekter av parrelationer, bland dem sexualitet, är vanligt förekommande. I en studie som beskriver 17 anhörigas erfarenheter av att leva nära en kvinna som drabbats av bröstcancer (Lindholm et al., 2002) framkom sex teman varav ett var att lidandet lindras genom att man delar upplevelser och konkreta handlingar, vilket också talar för nyttan av parsamtal.

Barn. Patienternas barn är inte inkluderade i denna studie, men en fråga finns om ”Våra barn har haft stöd av någon utomstående under behandlingstiden”. Kvinnorna och partnerna är överens, bara cirka 20 % instämmer helt eller delvis, vilket visar att många barn inte har haft något utomstående stöd. Då de flesta patienter i denna studie är mellan 50-69 år handlar det om tonåringar/unga vuxna eller vuxna barn. En intressant fråga för fortsatt forskning vore att undersöka dessa barns upplevelser och erfarenheter.

Uppföljning. Enligt Svenska Bröstcancergruppens nationella riktlinjer för Bröstcancervård (2011a) ska efter den primära behandlingen av bröstcancer någon form av organiserad uppföljning ta vid. Eftersom den medicinska nyttan med regelbundna kontroller är obevisad anser man det vara rimligt att begränsa uppföljningarna till ett minimum och att de görs av personer med lägsta möjliga kompetensnivå. Enligt det nationella programmet ”Omvårdnad vid bröstcancer” (2011b) ska man i samband med uppföljningsbesöken göra en omfattande klinisk bedömning och individuell plan. Sjuksköterskan har här en nyckelroll. De olika nationella riktlinjerna förefaller motsägelsefulla, eftersom ett vill begränsa uppföljningarna till ett minimum och det andra rekommenderar en omfattande klinisk bedömning och individuell plan. Sjukvårdens ”teori” eller grundläggande synsätt kan således,

när det gäller uppföljning, resultera i mycket olika former av omhändertagande för patienternas del. I denna studie har patienterna vid sina uppföljningsbesök träffat läkare vid 58 tillfällen, sjuksköterska vid 22 tillfällen och endast fått mammografiundersökning vid 11 tillfällen, vilket inte tycks peka åt någon av ”inriktningarna”.

Ett huvudresultat i denna studie är att patienterna värdesätter det personliga mötet och samtalet. Påståendet att ”Mammografiundersökningen är det viktiga för mig, det personliga mötet kan jag klara mig utan” tar 80 % av patienterna helt eller delvis avstånd från. Sjuttiofem procent upplever uppföljningsbesöken som helt eller delvis anpassade till deras behov, samtidigt som ingen instämmer i att man kunnat påverka besökens utformning. Över 90 % av patienterna kan tänka sig att fylla i ett frågeformulär om detta kan ligga till grund för mer individuellt anpassade uppföljningsbesök och 65 % kan tänka sig delta i gruppträffar. Både i gruppintervjun och under övriga synpunkter i enkäten har det framkommit reaktioner från patienterna på att det personliga besöket/samtalet har dragits in vid uppföljningsbesök. Däremot finns det mycket olika uppfattningar om hur man önskar att besöken ska se ut, vilka samtalsämnen man vill ta upp och hur lång besökstid man behöver. Enligt omvårdnadsteorin är en av personalens uppgifter att skapa en miljö som får patienten att berätta. Enbart att berätta kan ge en bättre förståelse för de aktuella problemen eftersom berättelsen kräver reflektion och eftertanke (Friberg & Öhlén, 2010). Andra ordningens cybernetik talar om att behandlarens mål inte är att förändra i en bestämd riktning, utan att skapa utrymme för förändring. Detta förutsätter, precis som patienterna uttrycker, ett personligt möte med personalen.

Med utgångspunkt från patienternas rapporter i enkäten kan ett antal utgångspunkter formuleras för hur en fiktiv, sammanhangsmarkerad och tydlig inledning från sjukvårdens sida vid ett uppföljningsbesök skulle kunna se ut:

Läkaren: ”Välkommen till 2-års uppföljningen av din bröstcancer. Jag kan som mest avsätta 20 minuter till detta besök. Jag kommer att börja med att berätta om resultaten av mammografiundersökningen. Därefter kommer jag att undersöka och känna på dina bröst och lymfkörtlar. Sedan har jag några saker jag vill informera dig/er om som handlar om vad som är vanliga biverkningar av behandlingen enligt vår erfarenhet och forskning. Under de sista 5-10 minuterna finns det möjlighet att ställa frågor och berätta om hur det är för dig och för er båda. Känner vi att tiden idag inte räcker till kan vi boka en ny tid. Det kan då eventuellt bli hos din kontaktsjuksköterska. Vissa problem och biverkningar kan vi hjälpa dig med här. Andra, som till exempel lymfödem, sexuella problem, oro och ångest kan vi hänvisa till personal som är specialister på detta. Inför nästa uppföljningsbesök kommer vi att skicka hem

ett frågeformulär som vi gärna vill att du fyller i för att vi ska kunna anpassa uppföljningen till just dig och din situation. Vi vet att varje person skapar sin egen förståelse av sin sjukdom och att omhändertagandet därför måste vara individuellt och även förändras över tid.”

Avslutande synpunkter. Studien har till stor del besvarat mina frågeställningar. En svårbedömd begränsning är dock att det relativt stora bortfallet (sid. 16-17) gör det svårt att bedöma hur representativa de patienter som besvarat enkäten är för hela gruppen bröstcanceropererade kvinnor i regionen. Det kan inte uteslutas att de som valde att inte delta är mer nöjda med vården eller mindre berörda av sin sjukdom. Motsatsen är också tänkbar; att de är så illa berörda att de inte vill påminnas om vad de gått igenom. Hur patienter och partners upplever sjukvårdens omhändertagande och bemötande har dock visat sig vara en mer komplicerad fråga än jag från början antog. Man kan av studien utläsa att omkring hälften av patienterna är nöjda med omhändertagandet medan resterande hälft av patienterna uttrycker otillfredsställda behov. Vad dessa patienter mest verkar sakna är hjälp och tid för samtal om oro och ångest, biverkningar och frågor kring sexualitet. Alla patienter bemöts på i stort sett samma sätt när det gäller det psykosociala omhändertagandet, men denna studie har visat, vilket knappast förvånar, att bröstcancerpatienten upplever sin sjukdom på olika sätt och har olika behov i synnerhet under uppföljningstiden. Partnerna är mindre nöjda än patienterna och deras roll i sjukvårdssystemet och vad de kan förvänta sig för stöd är inte tydligt uttalat. Framtidens bröstcancervård behöver därför fördjupas eller kompletteras genom att personalen, i en samskapande process med patienten, vågar närma sig patienten med frågor om hur denna upplever sin sjukdom, vilket skapar insikt och förståelse för varje enskild patients tolkning av sin sjukdom och vilka behov som därmed uppstår. Först därefter kan en individuell behandling komma till stånd där man ibland även tar hjälp och knyter andra yrkeskategorier närmre till vården som samarbetspartners. Denna studie har inte gjort intervjuer med personal, men sådana intervjuer vore värdefulla för att jämföra patienternas upplevelser med personalens intentioner.

Referenser

- Alder, J., Zanetti, R., Wight, E., Urech, C., Fink, N., & Bitzer, J. (2008). Sexual Dysfunction after Premenopausal Stage I and Stage II Breast Cancer: Do Androgens Play a Role? *Journal of Sexuality Medicine*, 5, 1898-1906.
- Andersen, T. (2003). *Reflekterande processer. Samtal och samtal om samtalen*. Stockholm: Mareld.
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E., & Eriksson, K. (2004). Suffering related to health care: A study of breast cancer patients' experiences. *International Journal of Nursing Practice*, 10, 248-256.
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2007). The 'Little Extra' that Alleviates Suffering. *Nursing Ethics*, 14(3), 372-386.
- Beaver, K., & Luker, K. (2005). Follow up in breast cancer clinics: reassuring for patients rather than detecting recurrence. *Psycho-Oncology*, 14, 94-101.
- Bergh, J., Brandberg, Y., Ernberg, I., Frisell, J., Furst, C.J., & Hall, P. (2007). *Bröstcancer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Bitzer, J., Platano, G., Tschudin, S., & Alder, J. (2007). Sexual counseling for woman in the context of psysical diseases. *Journal of Sexology Medicine*, 4, 29-37.
- Cancerfonden (2010). *Om bröstcancer*. (Broschyr). Stockholm: Cancerfonden.
- Cullberg, J. (1980). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Ejlertsson, G. (2005). *Enkäten i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Eliasson, R., (1987). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. & Öhlén, J. (2010). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. Kristianstad: Studentlitteratur.
- Hack, T., Picles, T., Ruether, D., Weir, L., Bultz, B., & Degner, L. (2010). Behind closed doors: systematic analysis of breast cancer consultation communication and predictors of satisfaction with communication. *Psycho-Oncology*, 19, 626-636.
- Hadji, P. (2010). Improving compliance and persistence to adjuvant tamoxifen and aromatase inhibitor therapy. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 73, 156-166.
- Hansagi, H. & Allebeck, P. (1994). *Enkät och intervju inom hälso-och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Hårtveit, H. & Jensen, P. (2002). *Familjen plus en. En resa genom familjeterapins praktik och idéer*. Stockholm: Mareld.

- Kimman, M.L., Dellaert, B.G.G., Boersma, L.J., Lambin, P. & Dirksen, C.D. (2010). Follow-up after treatment for breast cancer: One strategy fits all? An investigation of patient preferences using a discrete choice experiment. *Acta Oncologica*, 49, 328-337.
- Koinberg, I-L., Fridlund, B., Engholm, G-B., & Holmberg, L. (2004). Nurse-led follow-up on demand or by a physician after breast cancer surgery: a randomised study. *European Oncology Nursing Society*, 8, 109-117.
- Koinberg, I-L., Langius-Eklöf, A., Holmberg, L., & Fridlund, B. (2006). The usefulness of a multidisciplinary educational programme after breast cancer surgery: A prospective and comparative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 273-282.
- Isern, AE., Tengrup, I., Loman, N., Olsson, H., & Ringberg, A. (2008). Aesthetic outcome, patient satisfaction, and health-related quality of life in woman at high risk undergoing prophylactic mastectomy and immediate breast reconstruction. *Journal of Plastic Reconststruction Aesthetic Surgery*, 61(10), 1178-1187.
- Johnson Vickberg, S.M. (2001). Fears about Breast Cancer Recurrence. Interviews with a Diverse Sample. *Cancer Practice*, 9(5), 237-243.
- Larsson, J., Sandelin, K., & Forsberg, C. (2010). Health-Related Quality of Life and Healthcare Experiences in Breast Cancer Patients in a Study of Swedish Woman. *Cancer Nursing* 33(2), 164-170.
- Lauri, S., & Sainio, C. (1998). Developing the nursing care of breast cancer patients: an action research approach. *Journal of Clinical nursing*, 7, 424-432.
- Lindholm, L., Rehnsfeldt, A., Arman, M., & Hamrin, E. (2002). Significant others' experience of suffering when living with woman with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 248-255.
- Lundsbye, M., Sandell, G., Ferm, R., Währborg, P., Petitt, B., & Fälth, T. (1990). *Familjeterapins grunder – ett interaktionistiskt perspektiv*. Södra Sandby: Natur och Kultur.
- Mallinger, J., Griggs, J., & Shields, C. (2005). Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information. *Patient Education and Counseling*, 57, 342-349.
- Kimman, M., Dellaert, B., Boersma, L., Lambin, P., & Dirksen, C. (2010). Follow-up after treatment for breast cancer: One strategy fits all? An investigation of patient preferences using a discrete choice experiment. *Acta Oncologia*, 49, 328-337.
- Olson, H. & Petitt, B. (1999). *Familjeterapilexikon*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Petitt, B. & Olson, H. (1992). *Om svar anhålles. En bok om interaktionistiskt förändringsarbete*. Stockholm: Mareld.
- Region Skåne. 1177: Råd om vård dygnet runt. Cancer. Hjälp och stöd. Hämtat 4 januari 2012 från Region Skåne: <http://www.1177.se/Skane/Tema/Cancer/Hjalp-och-stod/>

- Roberts, S., Black, C., & Todd, K. (2002). The living with cancer education programme. *European Journal of Cancer Care*, 11, 280-289.
- Sheppard, C. (2007). Breast cancer follow-up: Literature review and discussion. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 340-347.
- Sköld Nilsson, A. (2010.) *Bröstcancerboken*. Stockholm: Nordstedts.
- Svenska bröstcancergruppen. (2011a). Nationella Riktlinjer för Behandling av bröstcancer. Hämtat 4 januari 2012 från Svenska bröstcancergruppen: http://www.swebcg.se/Files/Docs/Nationella_riktlinjer111120.pdf
- Svenska bröstcancergruppen. (2011b). Omvårdnad vid bröstcancer. Nationellt Vårdprogram 2011. Hämtat 4 januari 2012 från Svenska bröstcancergruppen: http://www.swebcg.se/Files/Docs/Omvårdnad_vid_bröstcancer_2011.pdf
- Tomm, K. (1989). *Systemisk intervjumetodik. En utveckling av det terapeutiska samtalet*. Stockholm: Mareld.
- Trentham-Dietz, A., Sprague, BL., Klein, R. (2008). Health-related quality of life before and after a breast cancer diagnosis. *Breast Cancer Research Treatment*, 109(2), 379-387.
- Trost, J. (2002). *Enkätboken*. Lund: Studentlitteratur.
- Västra Götalands regionen (2001). Hämtat 4 januari 2012 från cancercentrum: <http://cancercentrum.se/Global/OCVast/cancersjukdomar/Brostcancer/omvardnadsprogram-brostcancer-2001.pdf>

Bästa medlem!

Till Dig som har behandlats för bröstcancer under de senaste sex åren och som genomgått minst en årskontroll.

Hur har Du upplevt bemötandet och omhändertagandet under behandlings- och uppföljningstiden?

Jag heter Carina Wesselgård och studerar till legitimerad psykoterapeut med inriktning på familjeterapi vid Lunds universitet. I utbildningen ingår att skriva en uppsats. Jag vill i min uppsats undersöka hur patienten och patientens partner ser på behandling och uppföljning av bröstcancer. Syftet är att jag ska göra en vetenskaplig undersökning där resultaten förhoppningsvis kommer patienter och sjukvård tillgodo.

Jag vänder mig till medlemmarna i Bröstcancerförening Viktoria i Ängelholm, Bröstcancerföreningen Pärlan i Helsingborg och Bröstcancerföreningen Johanna i Halland med en förfrågan om att besvara enkäten. Jag är själv medlem i Viktoriaföreningen.

Jag vänder mig till dig som fått diagnosen bröstcancer under de **senaste sex åren**, och som även genomgått minst **en årskontroll**. Om du vid tidpunkten för diagnosen och under behandlingens genomförande levde i en parrelation vill jag mycket gärna att även din **partner besvarar en enkät**, eftersom detta har stor betydelse för undersökningen.

Deltagandet i undersökningen är naturligtvis helt frivillig, men undersökningens kvalitet ökar med antalet besvarade enkäter. Försök besvara frågorna så fullständigt som möjligt. Vissa frågor handlar om dina tankar kring din partners upplevelse. Du skall inte först kommunicera med din partner för att få "rätt" svar, utan det är **din egen** upplevelse jag är ute efter. Detsamma gäller för din partner då han besvarar enkäten.

En del frågor har en asterix (*) framför sig. Dessa frågor kan inte alltid besvaras av alla, till exempel frågor om partnerns upplevelser om du är ensamstående.

Skicka sedan tillbaka enkäten till mig. Svar önskas senast den 15 mars. Har både du och din partner svarat kan var och en skicka in sin enkät, men det går lika bra att skicka in båda tillsammans. Undersökningen är helt anonym och inga svar kommer att kunna kopplas till dig som individ.

Skicka enkäten till Carina Wesselgård, Slottet 25, 269 73 Förslöv. Har Du frågor kring enkäten går det bra att ringa mig på 0431-45 02 44 (bost) eller 0430-158 48 (arb). Handledare för uppsatsen är professor emeritus Olof Rydén, Institutionen för psykologi, Lunds Universitet, Lund.

TACK PÅ FÖRHAND FÖR DIN MEDVERKAN!

Med vänlig hälsning

Carina Wesselgård

Enkätfrågor till Dig som har behandlats för bröstcancer de senaste sex åren och som genomgått minst en årskontroll.

Fick bröstcancerdiagnosen år: 20_____

Hur gammal är Du?	Har genomgått följande behandlingar:	Ja	Nej
under 40 <input type="checkbox"/>	Opererat bort del av bröstet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40-49 <input type="checkbox"/>	Opererat bort hela bröstet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50-59 <input type="checkbox"/>	Opererat bort lymfkörtlar med cancer i	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60-69 <input type="checkbox"/>	Strålning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Över 70 <input type="checkbox"/>	Cytostatika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Herceptin behandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Antihormonell behandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jag var ensamstående vid tidpunkten för diagnosen		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jag var gift/sambo/särbo vid tidpunkten för diagnos och behandling		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Min partner har svarat på enkäten		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sätt kryss i lämplig ruta till höger, välj ett svarsalternativ för varje påstående.

Svarsalternativen är följande:

1. instämmer helt 2. instämmer delvis 3. vet ej/osäker 4. tar delvis avstånd 5. tar helt avstånd

Frågor om bemötandet i sin helhet, från Ditt första besök fram tills idag

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Jag är nöjd med den information som jag fått av personalen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Jag är nöjd med det känslomässiga stödet som jag fått av personalen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Det känns som om personalen sett hela mig och mina behov, inte bara min bröstcancer. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Jag känner mig överlag tacksam över den behandling som jag fått och tycker därför att jag visar otacksamhet när jag kritiserar eller klagar på någon brist i bemötandet eller omhändertagandet. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| *5. Jag tycker att min partner har fått tid och uppmärksamhet som anhörig av personalen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| *6. Jag tror att min partner är nöjd med det bemötande och omhändertagande som han fått av personalen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Frågor om bemötandet vid bröstcancerbeskedet

7. Jag fick beskedet om bröstcancer vid besök per telefon per brev
8. Jag hade någon med mig när jag fick beskedet om att jag fått bröstcancer Ja, partner Ja, annan Nej
- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9. Jag är nöjd med den information som jag fick av personalen vid beskedet om bröstcancer. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Jag är nöjd med det känslomässiga stödet som jag fick av personalen vid beskedet om bröstcancer. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Personalen var lyhörd för mina upplevelser och mina känslor över att ha fått bröstcancer. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Jag fick möjlighet att prata med personalen om min oro och ångest över att ha fått bröstcancer. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| *13. Jag tycker att min partner fick tid och uppmärksamhet av personalen för att prata om sin oro och ångest. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| *14. Jag tror att min partner är nöjd med det bemötande som han fick av personalen vid beskedet om bröstcancer | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Svarsalternativen är följande:

1. instämmer helt 2. instämmer delvis 3. vet ej/osäker 4. tar delvis avstånd 5. tar helt avstånd

Frågor om bemötandet vid uppföljningsbesöken (årskontrollerna)

15. Uppföljningsbesöken (under fem år) har skett av
 läkare.....ggr ssk.....ggr bara mammografi, utan personligt samtal.....ggr. **1 2 3 4 5**
16. Jag är nöjd med informationen som jag fått av läkare/personal vid uppföljningsbesöken.
17. Jag är nöjd med det känslomässiga stödet som jag fått av läkare/personal vid uppföljningsbesöken.
18. Det känns som om läkaren/personalen sett hela mig och mina behov, inte bara min bröstcancer.
19. Mitt psykiska mående har påverkats positivt genom att jag fått ett årligt samtal med läkare/personal.
20. Mitt fysiska hälsotillstånd har påverkats positivt genom att jag fått ett årligt samtal med läkare/personal.
21. Läkaren/personalen har varit lyhörd för mina känslor och upplevelser av att leva med risken för återfall i cancer.
22. Jag har fått möjlighet att prata om min oro och ångest med läkaren/personalen.
23. Jag upplever att uppföljningsbesöken är/var anpassade till mig och mina behov.
24. Jag har fått vara med och påverka hur mina uppföljningsbesök ska se ut.
25. Jag känner att jag utan svårigheter kan ringa min läkare för att ställa frågor.
26. Jag har haft frågor vid uppföljningsbesöken som jag tänkt ta upp med läkaren/personalen, men jag har gått från besöket utan att ha ställt dem.
27. Om jag inte haft tillgång till ett årligt samtal med läkare/personal skulle mitt psykiska mående försämrats.
28. Om jag inte haft tillgång till ett årligt samtal med läkare/personal skulle mitt fysiska hälsotillstånd försämrats.
29. Jag kan tänka mig att delta i gruppträffar under uppföljningstiden med andra som haft bröstcancer.
30. Jag hade gärna fyllt i ett frågeformulär om mitt psykiska/fysiska mående om detta kunnat ligga till grund för mer individuellt anpassade uppföljningsbesök.
31. Läkaren/personalen har haft tillräckligt med tid för mig vid uppföljningsbesöken.
32. Mammografien är det viktiga för mig, det personliga mötet/samtalet med personalen kan jag klara mig utan
- *33. Personalen har varit tydlig i att dom gärna ser att min partner följer med vid uppföljningsbesöken.
- *34. Min partner har varit med vid uppföljningsbesök:
 aldrig 1 gång 2 gånger 3 gånger 4 eller fler ggr
- *35. Jag tycker att min partner har fått tid och uppmärksamhet som anhörig vid uppföljningsbesöken.
- *36. Jag tror att min partner är nöjd med det bemötande som han fått vid uppföljningsbesöken.

Frågor om samtal och stöd

37. Jag har haft mest stöd av följande personer: (rangordna från 1 till 3, 1=bäst)
 partner barn övr släkt vänner arb.kamrater läkare/SSK sjukhuskurator
 annan kurator/terapeut Bröstcancerförening annan.....

Svarsalternativen är följande:

1. instämmer helt 2. instämmer delvis 3. vet ej/osäker 4. tar delvis avstånd 5. tar helt avstånd

38. Personalen har uppmuntrat mig att ta kontakt med sjukhuskuratorn. Ja Nej
- *39. Om du har haft någon form av professionellt samtalsstöd, tänker du då att ditt psykiska mående har blivit bättre genom detta. **1 2 3 4 5**
40. Det har hänt att jag inte fått tillräcklig uppmärksamhet av personalen och att jag då påverkats negativt av detta
41. Personalen har ställt frågor till mig om hur mina närstående berörts av min bröstcancer.
42. Jag tycker att vi i vår familj har kunnat prata öppet om min bröstcancer.
- *43. Min partner har haft stöd av någon utomstående under min behandlingstid.
- *44. Mina barn har haft stöd av någon utomstående under min behandlingstid.

Frågor om oro och ångest

45. Så här ofta tänker jag med oro på att jag haft bröstcancer (utgå från senaste månaden)
varje dag flera ggr/veckan 1g/v några ggr/mån mkt sällan
- *46. Så här ofta tror jag att min partner tänker med oro på att jag haft bröstcancer (utgå från senaste mån)
varje dag flera ggr/veckan 1g/v några ggr/mån mkt sällan
47. Läkaren/personalen har tagit upp frågor som handlar om min oro och ångest. **1 2 3 4 5**
48. Jag önskar att läkaren/personalen tar upp frågor som handlar om min oro och ångest
49. Jag behåller ofta min oro och ångest för mig själv.
50. Jag har känt rädsla för att jag kan komma att dö (i förtid) av min bröstcancer.
51. Jag har någon period känt mig deprimerad på grund av min bröstcancer.
52. Det känns som att det finns ett "tyst kontrakt" (en tyst överenskommelse) mellan mig och läkaren, som gör att ingen av oss tar upp svårare samtalsämnen.

Frågor om biverkningar i allmänhet

53. Jag har/har haft stora problem med biverkningar av min bröstcancerbehandling.
54. Jag tycker att mina fysiska besvär/biverkningar har uppmärksammats vid uppföljningsbesöken.
55. Jag har fått bra stöd och hjälp av personalen i hur jag kan minska biverkningarna.

Frågor om antihormonell behandling

56. Personalen har följt upp att jag tar min medicin enligt ordination. **1 2 3 4 5**
57. Personalen har följt upp hur medicinen har verkat på mig.
58. Jag har/har haft stora biverkningar av min antihormonella medicin.
59. Jag har fått bra hjälp och råd av personalen hur man kan minska biverkningarna av medicinen.
60. Jag har glömt/låtit bli att ta min medicin
aldrig någon enstaka gång ibland ofta avbrutit behandlingen själv

Enkätfrågor till Dig som ANHÖRIG

Din partner fick bröstcancer år: 20 ____

Hur gammal är Du?

- under 40
 40-49
 50-59
 60-69
 Över 70

Din partner har genomgått följande behandlingar:	Ja	Nej
Opererat bort del av bröstet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opererat bort hela bröstet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opererat bort lymfkörtlar med cancer i	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Strålning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cytostatika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herceptin behandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antihormonell behandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sätt kryss i lämplig ruta till höger, välj ett svarsalternativ för varje påstående.

Svarsalternativen är följande:

1. instämmer helt 2. instämmer delvis 3. vet ej/osäker 4. tar delvis avstånd 5. tar helt avstånd

Frågor om bemötandet i sin helhet, från Ditt första besök fram tills idag

1. Jag har deltagit tillsammans med min partner vid så här många besök totalt på sjukhuset:

- 1-3 4-6 7-9 10 el fler

	1	2	3	4	5
2. Jag är nöjd med antalet (hur många) besök som jag deltagit i.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Jag är nöjd med den information som jag fått av personalen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Jag är nöjd med det känslomässiga stödet som jag fått av personalen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Jag är nöjd med den uppmärksamhet som jag fått som anhörig av personalen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Det känns som om personalen sett hela mig och mina behov som anhörig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Personalen har stöttat och uppmuntrat min delaktighet i min partners behandling.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Jag har känt att personalen vill ha mig med för att jag ska vara ett stöd för min partner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Jag har känt mig övergiven och lämnad utan hjälp av sjukvården.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Personalen har någon gång under behandlingstiden ställt frågan om jag behöver vara sjukskriven.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Jag känner mig överlag tacksam över den behandling som min partner har fått och tycker därför att jag visar mig otacksam när jag kritiserar eller klagar på någon brist i bemötandet eller vården.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Jag tycker att min partner har fått tid och uppmärksamhet som patient av personalen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Jag tror att min partner är nöjd med det bemötande som hon fått av personalen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Svarsalternativen är följande:

1. instämmer helt 2. instämmer delvis 3. vet ej/osäker 4. tar delvis avstånd 5. tar helt avstånd

Frågor om bemötandet vid bröstcancerbeskedet

14. Jag var med på sjukhuset när min partner fick beskedet om bröstcancer.
 Ja Nej. Gå till fråga 20. Nej, men så här i efterhand önskar jag att jag varit med. Gå till fråga 20. **1 2 3 4 5**
- *15. Jag är nöjd med informationen som jag fick av personalen vid beskedet om min partners bröstcancer.
- *16. Jag är nöjd med det känslomässiga stödet som jag fick av personalen vid beskedet om min partners bröstcancer.
- *17. Personalen var lyhörd för mina upplevelser och mina känslor som anhörig
- *18. Jag fick möjlighet att prata om min oro med personalen.
- *19. Jag hade känslan av att personalen såg mig som den som skulle vara stark och stötta min partner.
20. Jag tror att min partner är nöjd med det bemötande som hon fick av personalen vid beskedet om bröstcancer

Frågor om bemötandet vid uppföljningsbesöken (årskontrollerna)

21. Min partner har varit mycket tydlig med att hon vill att jag följer med vid uppföljningsbesöken. **1 2 3 4 5**
22. Jag upplever att personalen gärna ser att jag deltar vid uppföljningsbesöken.
23. Jag är nöjd med antalet (hur många) uppföljningsbesök som jag deltagit i.
24. Jag har varit med vid uppföljningsbesöken (av bröstcancer)
 aldrig, gå till fråga 33. 1 gång 2 gånger 3 gånger 4 el fler ggr
- *25. Jag är nöjd med informationen som jag fått av läkare/personal vid uppföljningsbesöken.
- *26. Jag är nöjd med det känslomässiga stödet som jag fått av läkare/personal vid uppföljningsbesöken.
- *27. Läkaren/personalen har varit lyhörd för mina känslor och upplevelser av att leva med min partners risk för återfall i cancer.
- *28. Jag har fått möjlighet att prata om min oro med läkaren/personalen.
- *29. Jag upplever att uppföljningsbesöken är/var anpassade till oss och våra behov.
- *30. Läkaren/personalen har haft tillräckligt med tid för mig som anhörig vid dessa besök.
- *31. Jag har haft frågor vid uppföljningsbesöken som jag tänkt ta upp med läkaren/personalen, men jag har gått från besöket utan att ha ställt dem.
- *32. Mitt psykiska mående har påverkats positivt genom att jag varit med min partner och fått ett årligt samtal med läkaren/personalen.
33. Jag tror att min partner är nöjd med det bemötande som hon fått vid uppföljningsbesöken

Svarsalternativen är följande:

1. instämmer helt 2. instämmer delvis 3. vet ej/osäker 4. tar delvis avstånd 5. tar helt avstånd

Frågor om samtal och stöd

34. Jag har haft mest stöd av följande personer: (rangordna från 1 till 3, 1=bäst)
partner barn övr släkt vänner arbkamr läkare/SSK sjukhuskurator
annan kurator/terapeut annan.....
35. Personalen har uppmuntrat mig att ta kontakt med sjukhuskuratorn. Ja Nej
- *36. Om du har haft någon form av professionellt samtalsstöd, tänker (tycker) du då att ditt psykiska mående har blivit bättre genom detta. **1 2 3 4 5**
37. Det har hänt att jag inte fått tillräcklig uppmärksamhet av personalen och att jag då påverkats negativt av detta
38. Jag tycker att vi i vår familj har kunnat prata öppet om min partners bröstcancer.
39. Min partner har haft stöd av någon utomstående under behandlingstiden.
- *40. Våra barn har haft stöd av någon utomstående under behandlingstiden.
41. Jag får ibland en känsla av att min partner både vill hålla mig utanför och vill ha min närvaro/närhet.
42. Jag har haft ett stort eget lidande (på grund av min partners bröstcancer) och har därför inte kunnat vara tillräckligt till hjälp för henne.
43. Under behandlingstiden undvek jag svåra samtalsämnen för att skydda min partner.

Frågor om oro och ångest

44. Så här ofta tänker jag med oro på att min partner haft bröstcancer (utgå från senaste månaden)
varje dag flera ggr/veckan 1g/v några ggr/mån mkt sällan
45. Så här ofta tror jag att min partner tänker med oro på att hon haft bröstcancer (utgå från senaste mån)
varje dag flera ggr/veckan 1g/v några ggr/mån mkt sällan
46. Läkaren/personalen har tagit upp frågor som handlar om oro och ångest. **1 2 3 4 5**
47. Jag önskar att läkaren/personalen tagit upp frågor som handlar om oro och ångest.
48. Jag behåller ofta min oro för mig själv.
49. Jag har känt rädsla för att min partner kan komma att dö (i förtid) av sin bröstcancer.
50. Jag har någon period känt mig deprimerad på grund av min partners bröstcancer

Frågor om antihormonell behandling

- *51. Om din partner är ordinerad antihormonell behandling, hur ofta tror du hon glömt att ta sin medicin
aldrig någon enstaka gång ibland ofta avbrutit behandlingen själv

Svarsalternativen är följande:

1. instämmer helt 2. instämmer delvis 3. vet ej/osäker 4. tar delvis avstånd 5. tar helt avstånd

Frågor om sexualitet

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 52. Läkaren/personalen har tagit upp och pratat med henne/oss om cancer och sexualitet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 53. Jag önskar att läkaren/personalen tagit upp och pratat med henne/oss om cancer och sexualitet. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 54. Behandlingen för bröstcancer (operation, strålning, cellgift) har påverkat vårt sexliv negativt, jämfört med innan hon fick bröstcancer. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| *55. Biverkningar av hormonbehandlingen (torra slemhinnor) har påverkat vårt sexliv negativt, jämfört med Innan hon åt medicinen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 56. Att ha gjort bröstoperation har påverkat min partners självbild negativt. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 57. Jag tror att min partner skulle säga att vårt sexliv försämrats, i jämförelse med innan hon fick bröstcancer. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 58. Vi skulle behöva söka hjälp för våra sexuella svårigheter, som jag tror är relaterade till cancerbehandlingen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 59. Jag undviker att prata om vårt sexliv för att inte ytterligare bekymra min partner. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Frågor om hur du tror att personalen ser på sitt eget beteende (sitt sätt att bemöta Dig och Din partner)

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 60. Jag tror att personalen tycker att de i sin helhet har ett bra bemötande och omhändertagande av mig som anhörig. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 61. Jag tror att personalen tycker att de har ett bra bemötande och omhändertagande av mig som anhörig när det gäller uppföljningsbesöken. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 62. Jag tror att personalen tycker att de i sin helhet har ett bra bemötande och omhändertagande gentemot min partner. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 63. Jag tror att personalen tycker att de har ett bra bemötande och omhändertagande gentemot min partner när det gäller uppföljningsbesöken. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Övriga kommentarer och synpunkter:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....