

Rehabilitering och socialt kapital

En studie av patientens tillgång till och val av rehabilitering i samband med cancersjukdom

Moa Kristensson

Examensarbete för magisterexamen
Soam20 Vt. 2014
Socialhögskolan
Lunds universitet



Handledare:
Marianne Larsson Lindahl

ABSTRACT

Author: Moa Stinggård Kristensson

Title: Rehabilitation and Social Capital. A Study of the Patient's Access to and Choice of Rehabilitation in the Context of Cancer Disease.

Supervisor: Marianne Larsson Lindahl

Assessor: Max Koch, Anna Meeuwisse

The aim of this study was to examine the extent to which patients were informed about the possibility of rehabilitation. Further, to investigate the impact of social capital for patient's participation in rehabilitative activities. The sample consisted of patients diagnosed with malignant cancer during the months of January, April, July, and October 2008 at Skane University Hospital in Sweden. A survey with questions about rehabilitation and social capital was sent to 227 patients with a response rate of 56%. Social capital was defined as emotional and instrumental support, generalised trust, social participation and trust in state institutions. The results of the study showed that most patients have a high degree of social capital. The study cannot demonstrate a significant association between social capital and rehabilitation. However, it was only just over one third of patients offered rehabilitative efforts during or after a period of illness. Research has shown that rehabilitation contributes to reduced suffering for patients and their relatives. It can also help to reduce the social costs in terms of fewer health care contacts and shorter periods of sick leave. Therefore it is of great importance to ensure all patients, regardless of the availability of social capital, the opportunity for rehabilitation.

Keywords: social capital, cancer, rehabilitation, Putnam RD

Förord

Först av allt vill jag uppmärksamma alla patienter som deltagit i studien! Utan Er tid och reflektion hade det inte blivit någon uppsats. Tack!

Så vill jag rikta ett varmt och innerligt tack för uppmuntran och engagemang till Ulla Westin och Magnus Jannert! Tack även till Johan Agardh för att Du så tålmodigt lotsade mig i SPSS' vindlande gångar. Marianne Larsson Lindahl, handledare, förtjänar också ett stort tack! Din entusiasm ditt och kunnande har betytt mycket för mig och var avgörande för att jag skulle våga flyga lite högre och genomföra denna magisteruppsats. Det finns även flera andra som stöttat mig i stort som smått. Tack!

Malmö 2014-06-12

Moa Stinggård Kristensson

Innehåll

1. PROBLEMFÖRMULERING	6
1.2 PROBLEMSTÄLLNING	7
1.3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	8
2. BEGREPP	9
2.1 CANCER.....	9
2.2 REHABILITERING	10
2.3 AKTIVITET	10
3. TIDIGARE FORSKNING	10
3.1 SÖKNING I DATABASER	10
3.2 REDOVISNING AV STUDIER	12
3.2.1 <i>Cancerrehabilitering i ett par av Europas länder</i>	12
3.2.2 <i>Tillgodosedda behov</i>	12
3.2.3 <i>Multiple family group program</i>	13
3.2.4 <i>Socialt kapital och självskattad hälsa</i>	14
3.2.5 <i>Kön, ålder och diagnosi relation till rehabilitering</i>	14
3.3 SAMMANFATTNING	15
4. TEORETISK REFERENSRAM	15
4.1 FÖRGRUNDSGESTALTER	15
4.1.1 <i>Emile Durkheim</i>	15
4.1.2 <i>Pierre Bourdieu</i>	16
4.2 SOCIALT KAPITAL IDAG	16
4.2.1 <i>Robert D. Putnam</i>	17
4.2.2 <i>Bo Rothstein</i>	18
4.2.3 <i>James Coleman</i>	19
4.2.4 <i>Kritiska synpunkter</i>	19
4.3 SOCIALT KAPITAL I STUDIEN	20
5. METOD	21
5.1 FÖRFÖRSTÅELSE	21
5.3 METODDISKUSSION	23
5.4 URVAL.....	24
5.5 ETISKT PRÖVNINGSTILLSTÅND	24
5.6 TUMÖRREGISTER.....	25
5.7 INFORMATION.....	26
5.8 ENKÄT	26
5.8.1 <i>Utformning</i>	26
5.8.2 <i>Kritik</i>	27
5.9 INFORMATIONSBREV OCH SAMTYCKE	28
5.10 UTSKICK PÅMINNELSEBREV OCH INKOMNA SVAR	28
5.10.1 <i>Hantering av data</i>	28
5.11 ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	28
5.12 BORTFALL OCH SVARSFREKVENS	29
5.13 DELTAGARNA.....	30
6. RESULTAT OCH ANALYS	33
6.1 OPERATIONALISERING AV BEGREPPET.....	33
6.1.1 <i>Emotionellt och instrumentellt stöd</i>	34
6.1.2 <i>Delaktighet</i>	34
6.1.3 <i>Tillit</i>	35
6.1.4 <i>Förtroende</i>	35
6.2 FRÅGESTÄLLNINGARNA	36

6.2.1 Informeras cancerpatienter om möjlighet till rehabilitering?	36
6.2.2 Vad har resultaten för konsekvenser för patienten?.....	37
6.2.3 Finns det ett samband mellan socialt kapital och tillgång till och val av rehabilitering?	38
6.2.4 Resultatens betydelse för patienten	38
7. AVSLUTNING.....	42
7.1 REFLEKTION	42
7.1.1 Framtida studie	43
8. REFERENSER.....	45
9. BILAGOR.....	48
BILAGA 1 ENKÄT	48
BILAGA 2 INFORMATIONSBREV	56

1. Problemformulering

1.1 Inledning

Vid Skånes universitetssjukhus, SUS, behandlas bl.a. patienter som har drabbats av cancer. Den klinik, inom SUS, som jag har en yrkesmässig erfarenhet av är öron-, näs- och halskliniken, ÖNH-kliniken, där patienter behandlas för cancer i huvud- och/eller halsregionen. Att få cancer exempelvis i struphuvud, tunga eller käke kan innebära en omfattande strålbehandling och i många fall även kirurgiska ingrepp. Behandlingarna medför ofta svåra biverkningar i form av muntorrhet, sväljningsproblem, brännskador och begränsad eller förlorad talförmåga.

I min profession som kurator vid ÖNH-kliniken träffade och samtalade jag med patienter i en tid av sorg och smärta. De frågor som var i fokus i samtalen kunde vara ”varför drabbades just jag?”, ”tänk om cancer kommer tillbaka!”, ”finns det något jag kan tro på?” och ”vad är meningen med livet?”. Tankar som bottnar i rädsla för sjukdomen och följderna av den. Samtalen handlade också om att återfå kraft och inre balans för att kunna komma tillbaka i vardagslivet med familj, arbete och fritid.

Som stöd i patientens återgång till en vardag finns det olika former av rehabilitering att ta del av. Ett exempel på en kurs, eller rehabiliteringsprogram, är ”Lära sig leva med cancer” (Region Skåne, 2012a). Det är ett undervisnings- och rehabiliteringsprogram med föreläsningar, samtal och praktiska övningar. Andra exempel är Spenshult sjukhus (Spenshult sjukhus, 2014) och Lydiagården (Lydiagården, 2013) som erbjuder fem dagars rehabilitering med övernattnig. Förutom ovanstående exempel finns det ett stort utbud bl.a. av kurser i yoga, mindfulness, konsthantverk, matlagning och vinprovning genom exempelvis olika studieförbund. Det finns också ett flertal patientföreningar och nätverk för cancersjuka.

I Sverige är samtliga landsting indelade i sex sjukvårdsregioner. Landets största sjukvårdsregion, Södra sjukvårdsregionen, består av landstingen i Skåne, Blekinge, Kronoberg och södra Halland. I Södra sjukvårdsregionen har antalet nyanmälda maligna tumörfall under åren 1978-2008 ökat från drygt 6000 till drygt 10 000 per år (Onkologiskt centrum syd, 2012). Under de senaste 40 åren har antalet fall i åldern 65-79 år mer än fördubblats och antalet fall efter 80 års ålder nästan fyrdubblats. I samtliga regioner finns ett

cancercentrum som har som mål att förbättra och effektivisera cancervården i landet.

Södra sjukvårdsregionen, med en population om 1,71 miljoner, ingår i Regionalt cancercentrum syd, RCC (Region Skåne, 2012b). RCC har som mål att alla cancerpatienter ska informeras om möjligheten till psykosocialt stöd och cancerrehabilitering. Det gäller för såväl patienten som för närstående. Varje patient ska ha en egen rehabiliteringsplan som följs upp. Dessutom ska alla åtgärder dokumenteras (ibid.).

Dessa intentioner följer de förslag som finns i betänkandet ”En nationell cancerstrategi för framtiden” (SOU 2009:11). I betänkandet poängteras vikten av ett bättre omhändertagande av cancerpatienter. Grunden för detta är ökningen av antalet cancerfall samt skillnader i överlevnad utifrån socioekonomiska förhållanden. Förslagen bygger på studier som visat att det finns ett behov av rehabiliteringstjänster bland flertalet cancerpatienter. Studier har också visat att psykosociala interventioner och stöd medför en besparing för hälso- och sjukvården (ibid.).

I arbetet som kurator blev jag intresserad av att undersöka i vilken utsträckning cancerpatienter informerades om möjlighet till stöd och rehabilitering. Vidare ville jag titta på om det fanns inslag i patienternas livssituation som hade betydelse för tillgång till och val av rehabiliterande insatser.

Denna magisteruppsats, genomförd vid Socialhögskolan i Lund, är ett resultat av en studie utifrån ovanstående funderingar. Studien har delvis finansierats av Institutionen för kliniska vetenskaper – Malmö, medicinska fakulteten, Lunds universitet. Finansieringen gjorde det möjligt att ansöka om etiskt godkännande, att få allt material upptryckt samt möjlighet till betald tjänstledighet under två veckor för sammanställning av uppsatsen.

1.2 Problemställning

Som kurator vid ÖNH-kliniken blev jag införstådd med att patienter med en cancersjukdom var i en särskilt utsatt situation. Främst med tanke på en svår och långvarig behandling med flera ibland livslånga biverkningar. En del patienter var delaktiga i rehabiliteringsprogram och andra aktiviteter i rehabiliterande syfte. Andra patienter hade inte någon kännedom om olika

möjligheter till återhämtning efter sjukdomstiden. I en tid av svår sjukdom kan det vara svårt att få en uppfattning om utbudet av patientskolor, rehabiliteringsprogram, kurser eller andra aktiviteter som kan bidra till ett ökat välbefinnande. Förutom ekonomisk situation kan individens socioekonomiska villkor ha betydelse för tillgång till rehabilitering. En ansträngd ekonomi och/eller sämre socioekonomisk situation kan bidra till begränsningar i individens handlingsutrymme.

Förutom erfarenheten som kurator inom somatisk vård har jag arbetat inom socialtjänsten. Som socialsekreterare mötte jag personer med ytterst begränsad ekonomi. Många var märkta av en svår uppväxt och ett drogmissbruk. De flesta beskrev ett svagt socialt nätverk utan tillgång till nära och betydelsefulla relationer. Känslan av ensamhet och hopplöshet var vanlig.

Det slog mig då att det fanns ett slags utanförskap och en misstro gentemot såväl omgivningen som samhället. Man litade inte på någon och trodde inte heller att samhället kunde göra något gott. Ofta var kontakten med samhället genom föreningsliv och andra organisationer så gott som obefintliga.

En liknande känsla av utanförskap har jag mött hos en del cancerpatienter. Patienter med en stabil situation som till synes skulle kunna ha stor glädje och nytta av att vara engagerade i sociala sammanhang kunde ge uttryck för en påtaglig ensamhet. De kunde även uttrycka en misstro gentemot omgivning och samhälle. Hur kan det komma sig att människor upplevde ett sådant utanförskap trots den välfärd vi har i Sverige?

Det var först genom begreppet socialt kapital som jag fick en bredare förståelse för vad som kan påverka vår livssituation. Jag ville därför undersöka om socialt kapital kunde ha betydelse för patienters tillgång till rehabilitering under eller efter en tid av cancersjukdom.

Socialt kapital innefattar tillit i allmänhet, social delaktighet och förtroende för institutioner (Putnam, 2001, Rothstein, 2003). Det finns inte någon enhetlig definition av begreppet utan det används på olika sätt i skilda forskningssammanhang. Längre fram beskrivs den definition som använts i denna studie.

1.3 Syfte och frågeställning

Syftet med studien var att undersöka i vilken utsträckning patienter informeras

om möjligheter till rehabilitering. Det var även att analysera vilken betydelse socialt kapital kan ha för patientens tillgång till och val av rehabiliterande aktiviteter i samband med cancersjukdom. Ett sådant eventuellt samband avsåg ifall patienten erbjudits rehabilitering och ifall patienten tagit del av exemplifierade insatser.

- Informeras cancerpatienter om möjlighet till rehabilitering?
- Finns det ett samband mellan socialt kapital och tillgång till och val av rehabilitering?

2. Begrepp

2.1 Cancer

Cancer innebär att celler på en eller flera platser i kroppen har börjat dela sig och att de gör det i oändlighet (Socialstyrelsen, 2013). Cellerna bildar efter hand en klump, en tumör, som blir allt större. Cancercellerna kan spridas genom blodet och bildar då dottertumörer, *metastaser*, på andra platser. Det finns ungefär 200 olika cancersjukdomar (ibid.)

Man skiljer mellan godartade, *benigna*, och elakartade, *maligna*, tumörer (Cancerfonden, 2013). En benign tumör kan inte sprida sig till andra delar av kroppen och kan oftast opereras bort. En malign tumör, cancer, kan tränga sig in i vävnader, sprida sig genom blod- och lymfkärl och då bilda metastaser (ibid.).

Enligt uppgifter vid World Health Organisation är cancer den vanligaste dödsorsaken i världen med 7,6 miljoner dödsfall eller cirka 13 % av alla dödsfall under år 2008 (WHO, 2013). De mest dödliga cancersjukdomarna är de i lunga, mage, lever, tarm eller bröst. Omkring 30 % av dödsfallen i cancer är relaterade till övervikt, brist på frukt och grönsaker, brist på motion samt bruk av alkohol och tobak (ibid.).

Under år 2011 drabbades 55 000 personer i Sverige av cancer, varav cirka 65 procent var 65 år och äldre (Socialstyrelsen, 2013). I Sverige är prostatacancer vanligast bland män och bröstcancer vanligast bland kvinnor men det totala antalet cancerfall är ungefär jämnt fördelat mellan män och kvinnor (ibid.).

2.2 Rehabilitering

Enligt Socialstyrelsen definition av rehabilitering är det ”insatser som ska bidra till att en person med förvärvad fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsnedsättning, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet” (Socialstyrelsen, 2012a). I denna studie används rehabilitering i betydelsen av allt det som ger en patient ökat välbefinnande och ett så gott liv som möjligt i samband med en cancersjukdom.

2.3 Aktivitet

I Svenska Akademiens ordbok, Saob, förklaras ordet aktivitet som ”verksamhet, verkningskraft, verksamhetsiver, driftighet, energi och företagsamhet” (Saob, 2011). I denna studie används begreppet i betydelsen av aktivitet i rehabiliterande syfte. En vistelse på ett rehabiliteringscentrum är t.ex. en aktivitet och en målarkurs är en annan aktivitet.

3. Tidigare forskning

3.1 Sökning i databaser

Vid sökning från år 1996-2013 i EBSCOhost, en plattform för 30 olika fulltexts- och bibliografiska databaser, gav begreppet *social capital* 77 934 träffar. (EBSCOhost, 2013). När *health* lades till blev det 11 171 träffar och plus *rehabilitation* som sökord 232 träffar. *Social capital* och *cancer* gav 216 träffar.

Vid tillägg av *rehabilitation* blev det 1 träff, ”Understanding housing and health through the lens of transitional housing members in a high-incarceration Baltimore City neighbourhood: The GROUP Ministries Photovoice Project to promote community redevelopment.” (Dolwick Grieb et al. (2013). Artikeln var dock inte relevant för studien eftersom den undersökte hur invånares hälsa påverkades i ett samhälle med ett stort antal fängslade och kriminella personer.

Vid motsvarande sökning, 1996-2013, i SocINDEX, som är en databas inom EBSCOhost med inriktning på bl.a. socialantropologi, sociologi, kriminologi, socialt arbete, socialpsykologi och genusvetenskap (EBSCOhost, 2013) gav begreppet *social capital* 7111 träffar, plus *health* 1142 och plus *rehabilitation* som sökord 18 träffar. *Social capital* plus *cancer* gav 18 träffar men det blev inga träffar vid tillägg av *rehabilitation* som sökord.

För information om patienters medverkan i aktiviteter för sin rehabilitering gjordes en sökning med hjälp av *cancer*, *rehabilitation* och *participation* vilken gav 722 träffar. Vid tillägg av *social capital* blev det ingen träff (ibid.). Utifrån resultatet av ovanstående sökning har ett antal studier valts ut. Den första är genomförd av Bergelt et al. (2011) och beskriver cancerrehabilitering i Norden, Nederländerna och Tyskland. Den andra, av Fosså et al. (2011), beskriver patienters behov av rehabilitering och hur behoven tillgodosetts.

Anledningen till valet av dessa studier var att få kunskap om cancerpatienters möjlighet att få hjälp och stöd under och efter sjukdomstiden. Det var även intressant att ta del av hur rehabiliteringen ser ut i några andra europeiska länder.

Vidare redovisas en pilotstudie gjord av Ostroff et al. (2004). Den beskriver ett rehabiliteringsprogram för patienter med cancer i huvud- eller halsområdet. Programmet motsvarar "Lära sig leva med cancer" som bl.a. använts vid Skånes universitetssjukhus. Pilotstudien var intressant för att den beskrev liknande svårigheter som man upplevt med "Lära sig leva med cancer" när den hölls vid ett tillfälle på ÖNH-kliniken i Malmö.

Därefter redovisas en studie, genomförd av Mohseni (2008) om socialt kapital relaterat till självskattad hälsa. I det arbetet undersöktes effekten av förtroende för statens institutioner. Då institutionsfrågan också finns med i denna studie var det intressant att ta del av andras resultat.

Den sista studien som redovisas är en undersökning av patienters delaktighet i cancerrehabilitering, genomförd av Gilså Hansen et al. (2012). Studien valdes för att få en inblick i vad som tidigare skrivits om patienters upplevelse av tillgång till rehabilitering.

3.2 Redovisning av studier

3.2.1 *Cancerrehabilitering i ett par av Europas länder*

Bergelt et al. (2011) har i en artikel beskrivit hur cancerrehabiliteringen ser ut i Norden, Nederländerna och Tyskland. Metoden för undersökningen var genomgång av ländernas utbud av rehabilitering samt litteraturgenomgång. Undersökningen visade att det fanns rehabilitering i samtliga länder men att den kan se olika ut med hänsyn till ländernas socialförsäkringssystem och hälsovård. Rehabiliteringsinsatser förekom mest inom öppenvården, exempelvis vid vårdcentraler och mottagningar på sjukhus. De kunde variera från enstaka insatser till veckoprogram.

Däremot byggde samtliga länders program på en gemensam syn gällande nyttan av rehabilitering. Insatserna utgick ifrån att det inte går att skilja på kropp och själ vid behandling av cancer, ett s.k. holistiskt synsätt.

Enligt författarna visade forskningen att rehabiliterande insatser minskade patientens lidande samtidigt som livskvaliteten och välbefinnandet förbättrades. En fungerande rehabilitering medförde även ett minskat lidande för patientens familj. Rehabilitering skulle därför vara integrerad och självklar inom cancervården. De anser, avslutningsvis, att det ändå behövs vidare forskning för att studera effekten av rehabilitering som inkluderar flera olika insatser. Exempel på olika insatser är psykoterapi, sjukgymnastik och fysisk träning (ibid.).

3.2.2 *Tillgodosedda behov*

I Norge har Fosså et al. (2011) undersökt cancerpatienters behov av rehabilitering och i vilken utsträckning behovet har tillgodosetts. Materialet bestod av patienter i åldern 25-60 år som diagnostiserats, under åren 2005/2006, med någon av de tio mest förekommande cancerdiagnoserna i Norge, exempelvis bröstcancer och prostatacancer. Studien genomfördes med hjälp av en enkät som innehöll frågor om rehabilitering i form av sjukgymnastik, fysisk träning, psykologsamtal, stödgrupper, konvalescenshem, kuratorsstöd och arbetsterapi.

Av 2466 utsända enkäter besvarades 1325 stycken, en svarsfrekvens på 54 %. Resultaten av studien visade att majoriteten av informanterna hade behov

av och blivit erbjudna minst en av de exemplifierade insatserna för sin rehabilitering.

40 % av informanterna hade inte fått sina behov av rehabilitering tillgodosedda. Forskarna föreslår vidare undersökningar av innehåll och effekter av rehabilitering. De föreslår även att man tittar på när under sjukdomstiden patienten har störst behov och nytta av rehabilitering (ibid.).

3.2.3 Multiple family group program

Ett exempel på rehabiliteringsprogram har redovisats i en pilotstudie av Ostroff et al. (2004). I studien erbjöds patienter med cancer i huvud eller hals och deras familjer att delta i en dags "Multiple family group program", MFG. Studien genomfördes vid Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York. Syftet var att undersöka intresset och eventuella hinder för att delta i ett rehabiliteringsprogram.

Utgångspunkten var forskning som visat att familjen har stor betydelse för patientens hantering av och återhämtning efter en svår sjukdom. 80 familjer erbjöds att delta i programmet men endast 15 familjer, 28 personer, tackade ja till att delta i en dags workshop, MFG. Programmet för workshopen bestod i en presentation av familjerna och deras cancer. Man samtalade även om hur familjerna skulle kunna hitta balans mellan cancer och icke cancerrelaterade behov i familjen. Det ingick också samtal om livet före och efter cancer.

Deltagarna utvärderade programmet genom att besvara frågor om nyttan av att delta och betydelsen av att möta och få hjälp av andra i samma situation. De fick även svara på ifall de skulle rekommendera programmet till andra patienter och deras familjer. Resultaten av utvärderingarna var positiva och visade en förbättring av patienternas och familjernas copingförmåga och välbefinnandet.

Forskarna anser därför att rehabilitering i form av MFG eller liknande program bör användas inom cancervården. Däremot konstaterade de att det behövs vidare studier av när i tiden rehabiliteringen ger mest effekt för patienterna och deras familjer. Man behöver även utveckla arbetet med hur man kan uppnå en större acceptans för att delta samt hur man på bästa sätt implementerar programmen som en del i cancervården (ibid.).

3.2.4 Socialt kapital och självskattad hälsa

Sambandet mellan socialt kapital och självskattad hälsa har studerats av Mohseni (2008). I sin avhandling "Social Capital, Trust in Institutions, Discrimination and Self-Rated Health", redovisas fyra arbeten. I de delarbeten som var intressanta för studien har Mohseni använt en folkhälsoundersökning som genomfördes år 2004 med 27 963 deltagare. Materialet som användes var resultatet av informanternas självskattade hälsa mätt genom en femgradig skala från "mycket bra" till "mycket dålig".

I den ena artikeln undersöktes sambandet mellan självskattad hälsa och tillit till hälso- och sjukvården. Resultatet visade att en högre självskattad hälsa innebar en större tillit. I den andra artikeln studerades självskattad hälsa relaterat till politisk tillit till Riksdagen. Den visade att bättre självskattad hälsa hade betydelse för en större tillit till institutionen (ibid.).

3.2.5 Kön, ålder och diagnosi relation till rehabilitering

I en studie genomförd i Danmark av Gilså Hansen et.al (2012) undersöktes cancersjukas kön, ålder och diagnos i relation till deras behov av rehabilitering, deltagande i rehabiliterande aktiviteter samt behov av rehabilitering som inte tillgodosetts. I studien deltog totalt 3439 cancerpatienter som diagnostiserats under perioden oktober 2007 t.o.m. september 2008. Fjorton månader efter diagnosen fick patienterna fylla i ett frågeformulär utformat på ett sätt som gjorde det möjligt att mäta de olika aspekterna av rehabilitering.

Resultatet av studien visade att en tredjedel av patienterna påtalade ett behov av fysisk rehabilitering och en tredjedel av psykologisk rehabilitering. Hälften av patienterna deltog i minst en aktivitet. När det gällde behov som inte tillgodosetts handlade de oftast om psykologiskt stöd, frågor gällande sexualitet och ekonomi.

Författarna konstaterade en skillnad mellan män och kvinnor på så sätt att kvinnor oftare uttryckte behov av rehabilitering. De deltog också oftare i aktiviteter. Kvinnorna fick även sina emotionella behov tillgodosedda i större utsträckning. Äldre patienter var oftare mindre benägna att uttrycka behov av rehabilitering än yngre patienter. När det gällde diagnos visades att patienter med bröstcancer oftare deltog i fysiska aktiviteter än patienter med andra cancerdiagnoser (ibid.).

3.3 Sammanfattning

Sammanfattningsvis visar tidigare forskning att rehabilitering är viktigt för patienter med svåra sjukdomar samt att socialt kapital har betydelse för hälsan och individens självskattade hälsa. Däremot så verkar det som att det tidigare inte har genomförts någon vetenskaplig studie som undersökt eventuella samband mellan cancer, rehabilitering och socialt kapital.

4. Teoretisk referensram

4.1 Förgrundsgestalter

4.1.1 *Emile Durkheim*

Sociologen Emile Durkheim räknas som en förgrundsgestalt när det gäller teorier om socialt kapital. Han genomförde bl.a. en studie, i slutet av 1800-talet, som syftade till att öka förståelsen för vad som påverkar antalet självmord i ett samhälle (Berkman et al. 2000, Durkheim, 1983). Durkheim menade att situationer som krig, kriser och katastrofer ledde till en försvagning av normer och värderingar, vilket i sin tur kunde leda till ett ökat antal självmord.

Durkheim konstaterade även en skillnad på antalet självmord hos gifta personer jämfört med ogifta. Detta han ansåg han var relaterat till att familjen blev en skyddande faktor vilket därmed minskade risken för självmord (Durkheim, 1983). En annan orsak till den lägre självmordsfrekvensen hos gifta personer kunde vara att det var de bättre bemedlade som blev gifta medan de med sämre ekonomi, en utsatt social situation och sämre hälsa förblev ogifta.

Durkheims studie av självmordsfrekvensen i olika grupper såsom familjen, politiska eller religiösa sammanslutningar ledde till slutsatsen att det inte var de särskilda grupperna i sig som minskade risken för självmord. Däremot var graden av samhörighet betydelsefull. En högre grad av samhörighet ledde till en lägre självmordsfrekvens.

Vidare menade Durkheim att individens grad av social tillhörighet också påverkade beteende som inkluderade våld och mord. När det gällde hälsa kunde Durkheim även se ett samband mellan social tillhörighet och exempelvis hjärt- och kärlsjukdomar (ibid.).

4.1.2. Pierre Bourdieu

En annan förgrundsgestalt är sociologen Pierre Bourdieu. Ett av hans grundläggande begrepp inom sociologin är symboliskt kapital (Broady 1998). Symboliskt kapital är allt som känns igen som värdefullt och som tillerkänns ett värde. Det kan vara en människa, institutioner, en examen eller ett konstverk som av sociala grupper bedöms som aktningvärda och överlägsna.

Bourdieu utvecklade begreppet kulturellt kapital som en del i det symboliska kapitalet. Kulturellt kapital kan exempelvis bestå av examina från respekterade läroanstalter och att man har en god kännedom om klassisk musik. Även en god förmåga att uttrycka sig kultiverat i tal och skrift är en del i kulturellt kapital. Enligt Bourdieu har kulturellt kapital en positiv betydelse för utbildningsnivån i ett samhälle och bevarande av ett lands kulturhistoria (ibid.).

Socialt kapital är det begrepp i Bourdieus sociologi som intresserar mig mest. Enligt hans definition är socialt kapital tillgångar i form av relationer inom grupper (Bourdieu, 1986). Det kan vara relationer till vänner, släktingar eller personliga kontakter som kan leda till ökade resurser för individen.

Graden av socialt kapital är beroende av hur stort individens nätverk är och hur nätverkets resurser kan användas. Det handlar då om tillgångar gällande ekonomiskt, kulturellt och symboliskt kapital. Socialt kapital utvecklas genom medvetna eller omedvetna investeringar i individer och nätverk. Syftet är att skapa hållbara och användbara relationer som genom utbyten kan leda till ökade resurser inom nätverket (ibid.).

Bourdieu ansåg inte att tillit och ömsesidighet är en förutsättning för utbyten inom nätverk (Eriksson, 2003). Han pekade istället på nyttan av användbara och betydelsefulla kontakter som i sin tur kan vara värdefulla för nätverket (ibid.).

4.2 Socialt kapital idag

Socialt kapital som begrepp används ofta inom forskningen, vilket bl.a. är tydligt genom det ökade antalet publicerade artiklar (Starrin & Rønning, 2011). Sedan början av 1990-talet och fram till 2010 hade antalet ökat från ett fåtal artiklar till flera tusen. En anledning kan vara att socialt kapital gör det möjligt att förstå samspelet mellan människor och mellan människor och samhället på

olika sätt. Det är också ett tvärvetenskapligt begrepp som används av ekonomer, sociologer, statsvetare med flera, vilket medger ett utbyte mellan skilda discipliner (ibid.).

4.2.1 Robert D. Putnam

Den forskare som utvecklat begreppet socialt kapital och visat att teorin kan användas i empirisk undersökning är Robert D. Putnam, statsvetare och professor vid Harvard University (Rothstein & Stolle, 2003b). Putnams definition av socialt kapital innefattar samhörighet med och tillit till samhället och dess institutioner. Engagemang och delaktighet i samhällliga aktiviteter samt gemensamma normer är också en del i definitionen. Även individens relationer inom familjen, till släkt, vänner och arbetskamrater innefattas i begreppet socialt kapital.

Putnam har konstaterat att det finns en större misstänksamhet och lägre delaktighet i föreningsliv och lokalpolitik i samhällen med en svag medborgargemenskap. I boken "Den ensamme bowlaren" (2001) beskriver Putnam hur det amerikanska samhället har påverkats genom ett minskat socialt deltagande. För att illustrera detta fenomen skriver Putnam att medborgarna i USA numera bowlar ensamma istället för tillsammans som förr.

En hög grad av socialt kapital leder till att medborgarna i ett samhälle får en bättre tillvaro eftersom alla, eller de flesta, samarbetar utifrån gemensamma normer. Det finns även en gemensam strävan att bidra till statens institutioner exempelvis genom att följa gällande skatteregler, andra lagar och förordningar.

Putnam menar att det sociala kapitalet även har betydelse för vardagslivet i ett samhälle. En hög grad av tillit medför en smidighet i mellanmännsliga kontakter och minskar behovet av att se till att andra sköter det de ska. Enligt Putnam har människor med nära och tillitsfulla relationer och som är delaktiga i olika sammanslutningar en större tolerans. De är mer empatiska än de människor som har ett svagt nätverk och låg grad av tillit.

Putnam har även tittat på sambandet mellan socialt kapital och hälsa. Han menar att ett stort antal undersökningar visar att den sociala samhörigheten har en mycket stor betydelse för vårt välbefinnande. Vidare har det konstaterats att ett stort socialt nätverk och anknytning till kyrkan eller andra sammanslutningar har en skyddande verkan för individens hälsa (ibid.).

4.2.2 Bo Rothstein

Bo Rothstein, statsvetare, har ett stort intresse för socialt kapital och dess betydelse för individen och samhället. Rothstein har utvecklat Putnams teori om socialt kapital till att även innefatta förtroende för statens institutioner, såsom domstolar, politiker, sjukvård och skola (Rothstein, 2003). Anledningen till intresset för individens förhållande till statens institutioner är att Rothstein anser att det har betydelse för hur demokratier fungerar på olika sätt i olika länder (Rothstein & Stolle, 2003a).

Putnams teori om socialt kapital bygger till största delen på studier gjorda i USA och Italien. Förhållanden i dessa länder skiljer sig från dem i Skandinavien. Välfärdssystemet i Skandinavien är till för alla oavsett individens socioekonomiska situation. Skola, vård och omsorg är en gemensam angelägenhet och ansvar för både kommun och stat.

I Skandinavien är det även en relativt hög grad av jämlikhet när t.ex. gällande inkomst och mellan män och kvinnor, vilket påverkar individens förtroende och tillit till andra. I jämförelse med andra länder med större skillnad i inkomst och jämlikhet såsom USA och Frankrike, visar länderna i Skandinavien på en signifikant högre grad av tillit. Studier har även visat att korruption och förtryck är mindre utbredd jämfört med andra länder vilket också har betydelse för hur demokratier fungerar (ibid.).

Rothstein anser att större förtroende för staten leder till ökad tillit till medmänniskor. Förtroende för politiska institutioner påverkar mellanmänsklig tillit i högre grad än delaktighet i frivilliga organisationer (Rothstein, 2003). När det gäller frivilliga organisationer är det tveksamt om de i sig bidrar till ökat förtroende människor emellan, menar Rothstein & Stolle (2003b). Istället visar studier att det är människor som redan har förtroende för andra som är de mest aktiva inom frivilliga organisationer, en s.k. självselektionseffekt.

Till skillnad från Putnams övertygelse om vikten av deltagande i frivilliga organisationer bör det beaktas med stor försiktighet som betydelsefullt i mätningar av socialt kapital. Därför är det viktigt, anser Rothstein (2003), att man förbättrar och utvecklar kvaliteten i samhällets institutioner istället för att satsa på frivilliga organisationer.

4.2.3 James Coleman

Sociologen James Coleman intresserar sig för socialt kapital och dess roll i skapandet av humankapital d.v.s. utbildning, kunskap och kompetens. Han betonar att det är det sociala kapitalet som har betydelse för individens aktiva handlingar (Eriksson, 2003).

Coleman förenar det sociologiska perspektivet, i vilket individen styrs av omgivningen, med det ekonomiska perspektivet, där man bortser ifrån att individens handlingar påverkas av en social kontext, för att få en teoretisk referensram för socialt kapital. Han menar att socialt kapital inte existerar inom aktörer utan i den struktur som finns i relationerna mellan och bland aktörerna (ibid.).

Coleman (1988) betraktar socialt kapital som en resurs för individen. För att beskriva detta tar han bl.a. upp ett exempel där en familj med sex barn flyttade ifrån Detroit till Jerusalem för att kunna ge barnen en större trygghet. Det avgörande för familjens beslut var de rådande normer i Jerusalem som är sådana att andra vuxna ser till barnen när deras föräldrar inte finns i närheten. Familjen fick på så sätt del av ett socialt kapital som inte finns i Detroit eller i andra större orter i USA.

När det gäller socialt kapital inom familjen har relationen mellan föräldrar och barn en avgörande betydelse. Barnens utbildning och utveckling är beroende av att föräldrarnas humankapital kompletteras med socialt kapital inom familjen. Socialt kapital utanför familjen har också betydelse för barn och ungdomar genom föräldrarnas engagemang i organisationer, kännedom om gällande normer och relationer till vänner och grannar. De familjer som flyttar ofta förlorar den delen av socialt kapital. Detta kan påverka barnens situation med en ökad otrygghet och försämrad ökning av individens humankapital. Socialt kapital är därför lika viktigt för individen och samhället som ekonomiskt och humant kapital (ibid.).

4.2.4 Kritiska synpunkter

Genom åren har en del frågeställningar dykt upp när det gäller ifall teorin stämmer. De handlar om ifall deltagande i frivilliga organisationer verkligen bidrar till att skapa förtroende människor emellan (Rothstein & Stolle, 2003b). Är allt deltagande av godo? Teorin har inte lyckats med att hitta verktyg för att

skilja mellan goda och onda organisationer, vilket innebär att socialt kapital kan innefatta engagemang i rasistiska eller kriminella organisationer.

När det gäller den frågan tar Putnam (2001) upp att det inte är alla sociala relationer som är till nytta för samhället, exempelvis de i kriminella eller extrema grupper. Han gör då en skillnad mellan *bonding*, sammanbindande, och *bridging*, överbryggande, socialt kapital där *bonding* socialt kapital är betydelsefullt för medlemmarna i gruppen men kan vara negativt för samhället. Innebörden i *bridging* socialt kapital är att individer i olika grupper i samhället knyter kontakt och binds samman vilket är positivt för samhället då den formen av samverkan kan bidra till samhällets utveckling (ibid.).

Putnam tar också upp att teorin kan anses vara deterministisk, förutbestämd, i den bemärkelsen att individens handlingsutrymme kan begränsas. Förändring och utveckling kan också förhindras i ett samhälle med stort socialt kapital (ibid.).

Andra negativa effekter av socialt kapital har framförts av Alejandro Portes (1998). Han menar att de starka band som finns i en grupp är en fördel för gruppens medlemmar men kan innebära att andra individer exkluderas. Dessutom kan framgångsrika medlemmar krävas på tillgång till sina resurser av andra mindre framgångsrika medlemmar i gruppen. Även den individuella friheten kan inskränkas p.g.a. gruppens förväntan på stöd och lojalitet (ibid.).

4.3 Socialt kapital i studien

Eriksson (2003, sid. 29) har i en litteraturstudie beskrivit begreppets användning inom olika discipliner. Inom statsvetenskapen används det för att ”förstå hur en god fungerande demokrati kan säkerställas”. Inom sociologin för att ”förstå hur individen kan säkerställa makt, inflytande och tillgång till förmåner”. Även inom ekonomin används socialt kapital som ett begrepp och då för att ”förstå sociala relationers betydelse för ekonomisk utveckling”. Inom folkhälsa syftar begreppet till att ”förstå sambandet mellan sociala faktorer och hälsa (ibid.). I denna studie undersöktes socialt kapital i relation till patienters tillgång till rehabilitering. Den teoretiska ramen hör därför hemma inom sociologi och folkhälsa.

I studien användes socialt kapital på individnivå med utgångspunkt från definitioner av Bourdieu (1986) och Coleman (1988). På denna nivå

undersöktes informanternas tillgång till emotionellt och instrumentellt stöd.

På grupp nivå studerades individens sociala delaktighet och tillit till omgivningen i allmänhet. Detta är faktorer som främst beskrivits av Putnam (2001). Även Coleman (1988) använder relationer mellan grupper som en betydelsefull faktor för utveckling av socialt kapital. För att undersöka socialt kapital på samhällsnivå har Rothsteins (2003) tankar om förtroende för statens institutioner tagits med i studien. De institutioner som valdes ut för analysen var sjukvården och Försäkringskassan då de ansågs ha störst relevans för studien. I den här uppsatsen betyder således socialt kapital emotionellt och instrumentellt stöd, delaktighet, tillit och förtroende. Anledningen till den breda definitionen var att jag ville belysa frågeställningen både på individ- grupp- och samhällsnivå.

5. Metod

5.1 Förförståelse

Utifrån en professionell erfarenhet hade jag en föreställning om att det inte var alla cancerpatienter som erbjöds rehabilitering och att det inte heller var alla cancerpatienter som hade tillgång till rehabiliterande aktiviteter. En tanke var att det berodde på patientens begränsade ekonomiska möjligheter samt patientens resurser i övrigt i enlighet med begreppet socialt kapital. Detta antagande grundades på samtal med cancerpatienter i vilka de berättat om långvariga behandlingskontakter utan information om möjlighet till rehabilitering eller psykosocialt stöd.

Tankarna om att det kunde se olika ut när det gäller patienters tillgång till rehabilitering var inte dokumenterade eller undersökta utan grundades mer på en uppfattning utifrån patientkontakter. Av ovanstående blir det tydligt att jag hade föreställningar, förutfattade meningar och dessutom personliga erfarenheter som kunde ha betydelse för hur resultaten av undersökningen tolkades och analyserades (Gilje & Grimen, 2007).

Jag behövde också reflektera över min syn på människan. Såg jag människan som aktiv och delaktig i skapandet av sig själv, i vardandet (Jacobsen, 2000)? Eller såg jag människan som passivt objekt för yttre omständigheter? Skulle jag se på de informanter som inte erbjudits något psykosocialt stöd som offer? Eller skulle jag tänka att de borde ha tagit ett större ansvar själva för sitt

välbefinnande?

Under arbetet med studien blev jag stärkt i min grundsyn att människan har en stor möjlighet att påverka sin situation genom egna val och beslut. Men jag har fått en större förståelse för att livet även medför begränsningar. Sjukdom, ekonomiska svårigheter och ett begränsat socialt kapital kan innebära att handlingsutrymmet krymper.

5.2 Val av metod

När det gäller tillvägagångssätt har valet stått mellan enkät och personlig intervju. En enkät kan innehålla frågor som belyser informantens levnadsvillkor och frågor om stödinsatser i samband med sjukdom och behandling precis som innehållet i en intervju (Kvale & Brinkman, 2009).

Fördelen med enkät är att man kan nå ett stort antal personer till en relativt låg kostnad (Körner & Wahlgren, 2002). Deltagarna kan besvara frågorna i lugn och ro utan att bli stressade eller påverkade på annat sätt av en intervjuperson. Däremot finns en risk för svarsbortfall. I synnerhet om frågorna uppfattas som kränkande eller för personliga. Jämfört med intervju som metod, personlig eller per telefon, kan postenkäter kräva flera påminnelser. De kan även innebära ett omfattande efterarbete med inmatning och kodning av alla svar (ibid.).

Nackdelen med enkäter är att forskaren inte har någon insyn i hur den fylls i (May, 2001). Man kan inte heller vara säker på att det verkligen är patienten som fyller i den och det finns ingen möjlighet till fördjupning av frågorna. Risken är också stor för ett s.k. internt bortfall som innebär att deltagaren inte har besvarat alla frågor i enkäten (ibid.).

En personlig intervju ger forskaren möjlighet till följdfrågor och informanten ges tillfälle till reflektion. Metoden medför även en större kontroll över materialinsamlingen (Rosengren & Arvidson, 2002). Däremot finns en risk för att intervjupersonen omedvetet styrs av intervjuaren genom intervjuarens sätt att uttrycka sig eller genom sitt kroppsspråk (Körner & Wahlgren, 2002).

Intervjupersonen kan svara på frågorna i den riktning han eller hon tror att intervjuaren förväntar sig. Om en sådan situation uppstår talar man om *intervjuareffekt*, vilket innebär att resultatet av intervjun kan bli skevt och stämma dåligt överens med intervjupersonens egentliga åsikter eller

värderingar (ibid.).

Andersson och Swärd (2008) skriver att intervjun ger intervjuaren möjlighet att uppmuntra och fördjupa en berättelse. Det finns dock en risk för det motsatta genom att intervjuaren hämmar eller tystar intervjupersonen. De menar även att intervjumetoden förutsätter att intervjupersonen kan uttrycka sig verbalt och ha tillgång till ett språk för uttryck av känslor och värderingar. På så sätt finns det begränsningar i intervju som metod på samma sätt som det finns vid enkätundersökningar (ibid.).

Utifrån ovanstående resonemang lämnades intervjumetoden till fördel för en enkätundersökning. Idag används Internet för insamling av data genom webbaserade enkäter, vilket skulle kunna vara ett tillvägagångssätt (Daneback & Månsson, 2008). Det är tidsbesparande och data kan lätt föras över i program för tolkning och analys. Nackdelen med Internet är att det kan bli ett bortfall p.g.a. att en del informanter inte har tillgång till en dator (ibid.). Ett mer tillförlitligt och jämlig metod är därför att använda postenkät med svarskuvert (May, 2001).

Den metod som valdes för studien medgav tillgång till en större population än om studien genomförts med hjälp av personliga intervjuer (Levin, 2008). Enkätens utformning skulle också göra det möjligt att upprepa undersökningen vid ett senare tillfälle i en jämförande studie.

5.3 Metoddiskussion

Studien var en kvantitativ undersökning med kvalitativa inslag utifrån en enkät med både slutna och öppna frågor. Metoden att använda enkäter kallas surveyundersökning och är en metod som ofta används inom samhällsforskningen (May, 2001). En surveyundersökning kan användas för mycket stora och för mindre populationer, eftersom det urval som används anses representativt för populationen.

Metoden har indelats i fyra kategorier utifrån syftet med undersökningen. Den *faktamässiga* kategorin innefattar undersökningar av individers materiella situation. Den används t.ex. vid folk- och bostadsräkningar. Den *attitydmässiga* surveyundersökningen studerar individers åsikter och används exempelvis i opinionsmätningar. I den *socialpsykologiska* kategorin är man intresserad av att studera förhållandet mellan attityder och beteende hos individer och i grupper. I

fjärde kategorin, den *förklarande*, är målet att förklara individers attityder och beteende i relation till individens socioekonomiska förhållanden. I förklarande undersökningar prövas hypoteser som härleds ur teorier (ibid.).

Den kritik som framförts mot surveymetoden är att den förklarar sambandet mellan två variabler men inte vad det är som orsakar detta samband (May, 2001). Kritikerna menar att en individs värderingar inte är *orsakade* av ålder och yrke även om variablerna är relaterade till varandra. Vidare anser kritikerna att metoden inte gör det möjligt att förstå den process en individ genomgår för att skapa sina egna värderingar och mönster av beteenden. Ett försvar för metoden är att den ofta används som en av flera metoder i studier med kvalitativa metoder som komplement (ibid.).

I denna studie används en förklarande surveyundersökning då hypotesen är att tillgång till rehabilitering är beroende av en individs sociala kapital utifrån teorier om socialt kapital. Jag har valt metoden men kan nu tycka att det skulle ha varit mer intressant med djupintervjuer. Anledningen är, precis som kritikerna har framfört, avsaknaden av orsakssammanhang och processer i resultaten.

5.4 Urval

I Södra sjukvårdsregionen anmäls cirka 10 000 cancerfall per år till ett regionalt tumörregister vid Onkologiskt centrum syd (2012). Registret används för forskning om bl.a. förekomst och spridning samt riskfaktorer för uppkomst av cancer. För att få utdrag ur tumörregistret krävs en projektbeskrivning och godkännande av Etikprövningsnämnden. Utdraget kan specificeras och avgränsas så att det passar den aktuella undersökningen. För den här studien begränsades urvalet genom att ange diagnosår, anmälade sjukhus och hemort.

5.5 Etiskt prövningstillstånd

Med hänsyn till innehåll i och syfte med studien beslutade jag mig för att göra en ansökan om etiskt prövningstillstånd. I ansökan till Etikprövningsnämnden lämnades en översiktlig redogörelse för undersökningsprocedur, datainsamling, urval och studiepopulationens storlek (Etikprövningsnämnden, 2012).

I vägledningen till ansökan finns direktiv om hur och vad forskningspersoner

ska informeras om när de tillfrågas om deltagande i projektet samt hur och från vem samtycke till studien inhämtas (ibid.). Dessa direktiv motsvarar dem i de forskningsetiska principerna inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning (Daneback & Månsson, 2008). Principerna omfattar fyra huvudkrav enligt följande:

1/ *Informationskravet* som innefattar information om studien, att deltagandet är frivilligt och att deltagandet kan avbrytas när så önskas. 2/ *Samtyckeskravet* som betyder ett samtycke till deltagande utifrån de villkor som forskaren informerat om. 3/ *Konfidentialitetskravet* som innebär att deltagarnas identitet är sekretessbelagd. Personuppgifter får dock lämnas till andra som arbetar i projektet. 4/ *Nyttjandekravet* innebär att undersökningsmaterial som rör enskilda individer bara får användas i forskningssyfte (ibid.). Ovanstående regler har följts i arbetet och studien har godkänts av Etikprövningsnämnden i Lund.

5.6 Tumörregister

När det gäller utdrag ur registret finns det föreskrifter i Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), Personuppgiftslagen/PuL (1998:204) och Patientdatalagen (2008:355). Här följer exempel på delar i lagarna som ska följas:

- Utlämnat material får endast användas för det i ansökan specificerade projektet, och får inte lämnas vidare till tredje part.
- Individuppgifter skall förvaras så att obehöriga inte kan ta del av dem.
- Om uppgifter skall användas för forskning krävs tillstånd från etikprövningsnämnd.

Efter Etikprövningsnämndens beslut om att godkänna studien skickades begäran om utdrag ur tumörregistret till Onkologiskt centrum syd. När det gäller diagnosår var det angeläget att det skulle ligga bakåt i tiden för att inte riskera en inverkan på informanten i en kris- och sorgbearbetning. Året för diagnos bestämdes därför till 2008 med hänsyn till att det gått fyra till fem år sedan tiden för diagnosbeskedet.

För att begränsa antalet deltagare avsåg begäran om utdraget månaderna januari, april, juli och oktober. Valet av sjukhus blev Skånes universitetssjukhus, Malmö/Lund, och hemorten för deltagarna blev Malmö.

Utdraget avsåg samtliga maligna tumörer som anmälts till registret med undantag för patienter som avlidit.

Mindre hudtumörer, exempelvis basalcellscancer, anmäls i ett eget register och finns därför inte med i ovanstående utdrag

Med dessa avgränsningar skulle antalet anmälda fall bli cirka 250 stycken, vilket kunde anses vara en användbar storlek på material för studien. Utdraget redovisades i Excel, på en CD, och bestod av namn, personnummer, adress samt diagnos.

5.7 Information

Ett informationsbrev med beskrivning av och syfte med studien skickades till verksamhetschef, forskningsansvarig samt chefen för Psykosociala enheten, vid Skånes onkologiska klinik, Skånes universitetssjukhus, SUS. Ytterligare ett informationsbrev skickades till chefskurator och samtliga kuratorer inom den somatiska vården vid SUS. Avsikten med informationen var att ansvariga samt personal vid SUS skulle kunna besvara eventuella frågor från undrande och oroliga patienter.

5.8 Enkät

5.8.1 Utformning

Vid utformning av enkäten var det viktigt att frågorna skulle vara entydiga och enkla (May, 2001). Det var även viktigt att veta varför just dessa frågor ställdes och hur de skulle tolkas vid bearbetning av svaren. Formuläret innehöll bakgrundsvariabler, s.k. klassifikationsfrågor, om t.ex. inkomst, bostadsförhållanden och ålder. Med hänsyn till att de frågorna kunde uppfattas som allt för personliga om de finns med i början, placerades de i slutet av frågeformuläret (ibid.).

Formuläret utformades efter genomgång av rapporter, avhandlingar, litteratur samt kontakt med Statens folkhälsoinstitut. Vid folkhälsoinstitutet genomförs årligen en nationell folkhälsoundersökning med hjälp av en enkät (Statens folkhälsoinstitut, 2011). Enkäten innehåller bl.a. frågor om socialt stöd, socialt deltagande och förtroende för institutioner i samhället. Undersökningen belyser även befolkningens sociala och ekonomiska situation, s.k. socioekonomiska förhållanden

Genom att använda nationella folkhälsoenkäten som grund för studien kan jämförelser göras mellan undersökningar, även över tid. Politiska, ekonomiska och strukturella förändringar som ger utslag i folkhälsoenkäten skulle med all sannolikhet även ge utslag i en studie som denna.

Antalet frågor bör begränsas och vara relevanta för den aktuella undersökningen (Körner & Wahlgren, 2002). Anledningen är att det vid för många frågor, kan finnas en risk för att de besvaras slarvigare, eller inte besvaras alls. Detta sänker då kvaliteten på de insamlade uppgifterna (ibid.). Därför är frågeformuläret inte särskilt omfattande utan begränsat till 22 frågor.

De frågor som är hämtade från den nationella folkhälsoenkäten är frågorna 1 t.o.m. 5, om emotionellt och instrumentellt stöd, delaktighet och tillit i allmänhet. När det gällde förtroende för statens institutioner har jag valt sjukvård och Försäkringskassan som variabler i analysen. Tanken var att det var de institutionerna som var mest relevanta för studien.

Frågorna 6 t.o.m. 11 belyser stöd, rehabilitering, samt information och är konstruerade för just denna studie. Här gavs informanten också möjlighet att delge ifall man deltagit i aktiviteter på eget initiativ samt om man hade synpunkter på vad som saknats eller saknas gällande rehabilitering och stöd. Frågorna 12 t.o.m. 22, berör ekonomi, sysselsättning, yrke, hem och hushåll, ålder, kön och utbildning (bilaga 1).

5.8.2 Kritik

När det gäller rehabiliteringsprogram och samhällsstöd saknades möjlighet för patienten att svara nej på frågorna, vilket är ett misstag. I analysen har jag ändå tagit med resultaten och då tolkat uteblivna svar som ett nej. Detta motiveras av att antalet svarsbortfall överlag var väldigt lågt.

Jag skulle också gett informanten möjlighet att ange ifall han eller hon hade önskat information om rehabilitering och stöd. Studien hade då även belyst i vilken omfattning patienters behov av och önskan om rehabilitering blivit tillgodosedda.

Enkäten innefattade inte heller några frågor om bakgrund såsom familjeförhållanden, uppväxtmiljö, eventuella missbruk, hälsa eller trygghet. Frågor som hade kunnat ge en uppfattning om det är faktorer som har betydelse för individens tillgång till socialt kapital.

5.9 Informationsbrev och samtycke

Informationsbrevet har utformats enligt riktlinjer som finns i vägledningen till ansökan om etiskt prövningstillstånd (Etikprövningsnämnden, 2012). Informationen innefattade syfte med studien, tillvägagångssätt samt en begreppsförklaring (bilaga 2). I brevet fanns även information om samtycke. Med hänsyn till att studien kunde väcka starka reaktioner i form av sorg och smärta erbjöds informanten möjlighet till kuratorskontakt vid behov av stöd.

5.10 Utskick påminnelsebrev och inkomna svar

Frågeformulär, med försättsblad, blankett för samtycke och informationsbrev skickades till 250 personer. Varje person fick ett identifikationsnummer mellan 1 och 250. Detta nummer skrevs sedan på frågeformuläret. Svarsdatum sattes till fyra veckor efter utskicket. I samma vecka som senaste svarsdatum skickades 141 påminnelsebrev till de personer som ännu inte svarat. Frågeformulär och blankett för samtycke bifogades.

Ett påminnelsebrev skickades även ut till sex personer som inte undertecknat samtyckesblanketten. Av dessa sex kom fyra undertecknade blanketter i retur. Inkomna svar bockades av och sattes i nummerordning in i pärmar för förvaring i låst utrymme.

5.10.1 Hantering av data

Efter påminnelsebrev och sista svarsdatum kodades samtliga svarsalternativ med siffror. De matades därefter in i statistikprogrammet SPSS (IBM, 2013). I två frågor kunde informanterna lämna skriftliga synpunkter. Även dessa matades in i programmet. I analysen av svaren har jag använt mig av korstabeller och logistisk regressionsanalys med oddskvot och 95 % konfidensintervall. Sammanställningen redovisas i tabeller och löpande text.

5.11 Etiska överväganden

Förekomst av krisreaktion samt den utsatthet en patient kan befinna sig i kräver en varsamhet och omdöme. Hänsyn måste även tas gällande när i tiden efter ett cancerbesked det är lämpligt att genomföra en studie med patienter (Andersson & Swärd, 2008).

Att låta det ha gått fyra till fem år ansågs vara en rimlig tid mellan

diagnosbesked och förfrågan om att delta i studien. Även om det förflutit en tid kan en enkät väcka minnen, känslor och tankar som deltagaren dittills hanterat för att fungera i vardagen. Därför var det viktigt att vara tillgänglig för kontakt via telefon eller e-post vid eventuella funderingar.

Det var också viktigt att samtliga kuratorer inom den somatiska vården vid Skånes universitetssjukhus informerades om studien. De var då förberedda ifall någon deltagare vände sig till dem eller hänvisades av mig. Innehållet i frågeformuläret skulle kunna uppfattats närgånget eller kränkande. För att i möjligaste mån undvika sådana reaktioner granskades formuläret av kolleger samt av en av mina tidigare patienter.

5.12 Bortfall och svarsfrekvens

Då undersökningen avsåg vuxnas rehabilitering i samband med cancersjukdom var 25 år den lägsta åldern för att ingå i undersökningen. 3 patienter togs därför bort p.g.a. att de var för unga. 1 patient togs bort p.g.a. okänd adress. Det första utskicket av enkäten sändes till 250 patienter och besvarades av 95 patienter.

Inför det andra utskicket exkluderades 14 patienter p.g.a. av dubletter, demenssjukdom, personer som meddelat att de inte hade haft cancer, dödsfall, hög ålder, sjukdom, önskan om anonymitet, avböjt eller enkätsvar utan undertecknat samtycke. Se tabell 1.

Utskick nummer två sändes till 141 patienter och besvarades av 32 patienter. Efter att ytterligare nio patienter exkluderats återstod 227 patienter. Av dessa besvarades enkäten av 127 patienter, vilket ger en svarsfrekvens på 56 %. Svarsfrekvensen hade antagligen blivit högre om en andra och tredje påminnelse skickats ut, vilket valdes bort då det kunde uppfattas som påträngande.

I Folkhälsorapport Skåne 2013 (Region Skåne, 2013) beskrivs en undersökning med ett urval som bestod av 54 250 personer. Efter fyra påminnelser blev svarsfrekvensen i den undersökningen 54,8 %. Folkhälsomyndigheten (2014), tidigare Statens folkhälsoinstitut, genomför årligen en studie med ett urval av 20 000 personer, den s.k. nationella folkhälsoenkäten. År 2013 redovisades en svarsfrekvens på 51,2 % efter tre påminnelser. I jämförelse med nämnda resultat kan svarsfrekvensen i studien anses vara bra.

Tabell 1. Beskrivning av objektsbortfall

	Antal
Avliden	1
Dubblett	4
Har inte haft cancer	6
I retur	2
Inte undertecknat samtycke	2
Kan inte delta	3
Okänd adress	1
Ovetande om diagnos	1
Under 25 år	3
Vill inte delta	4
Totalt	27

Den mest förvånande anledningen till bortfall var patienter som inte hade kännedom om att de hade haft cancer. Det var sex personer som vid telefonkontakt berättade att de inte kände till diagnosen. En patient uttryckte rädsla och oro och hänvisades därför till en kollega för att få stöd. Tumörregistret kommer att uppmärksammas på att man eventuellt behöver se över sina rutiner.

Av återstående 227 individer var det 100 som inte besvarade enkäten och 127 som besvarade den. Fördelningen i åldersgrupper är jämförbar för dem som inte svarade och dem som svarade. Den högst representerade gruppen är 65-84 år. Det är proportionellt sett fler män som har svarat än män som inte har besvarat enkäten. Av 127 kvinnor är det 67 som har svarat. Av 100 män är det 60 som har svarat. Det är något fler kvinnor än män som har svarat, ett resultat som liknar dem i SOM-institutets undersökningar (Som-institutet, 2013).

Se tabell 2.

Tabell 2. Besvarade och obesvarade enkäter fördelat på kön och åldersgrupp. (n=227)

Åldersgrupp	Kvinnor (n=127) %		Män (n=100) %		Totalt (n=227) %	
	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej
25-44	4 3,1	4 3,1	4 4,0	1 1,0	8 3,5	5 2,2
45-64	16 12,6	19 15,0	12 12,0	8 8,0	28 12,3	27 11,9
65-84	39 30,7	22 17,3	40 40,0	24 24,0	79 34,8	46 20,3
85+	8 6,3	15 11,8	4 4,0	7 7,0	12 5,3	22 9,7

5.13 Deltagarna

De bakgrundsvariabler som användes i enkäten var kön, ålder, utbildningsnivå, sysselsättning, boende och ekonomi. I studien var fördelningen relativt jämn mellan antalet kvinnor, 67, och antalet män, 60. Rapporten ”Cancer incidence

in Sweden 2011” (Socialstyrelsen 2012b) visade också en relativt jämn fördelning mellan kvinnor och män som diagnostiserats med cancer. Här var dock andelen kvinnor, 48 %, lägre än andelen män, 52 %.

Medelåldern för deltagarna var 69 år. 8 deltagare (6 %) tillhörde åldersgruppen 25-44 år och var således den minst representerade åldern. Den högst representerade var åldern 65-84 med 79 personer (62 %). I Socialstyrelsens rapport (2012b) för år 2011 redovisas motsvarande siffror när det gäller ålder och förekomst av cancer. Andelen personer över 65 år var 65 % men då var även personer över 85 år inräknade. Utifrån Socialstyrelsens cancerstatistik kan därför gruppen i studien anses vara representativ för personer insjuknade i cancer. Resultaten redovisas i tabell 3.

Tabell 3. Deltagarnas ålder, utbildningsnivå, sysselsättning, socioekonomisk indelning, bostadsförhållande samt ekonomisk situation. Antal och andel i procent. (n=127)

	Kvinnor		Män		Total	
	(n=67) %		(n=60) %		(n=127) %	
Ålder						
25-44	4	5,9	4	6,7	8	6,3
45-64	16	23,9	12	20,0	28	22,0
65-84	39	58,2	40	66,7	79	62,2
85+	8	11,9	4	6,7	12	9,4
(Bortfall)	(0)		(0)			
Utbildningsnivå						
Låg	3	49,2	23	38,3	56	44,0
Mellan	12	17,9	18	30,0	30	24,0
Hög	20	29,8	15	25,0	35	28,0
Annat	1	1,5	3	5,0	4	3,0
(Bortfall)	(1)		(1)			
Sysselsättning						
Anställd	13	19,4	16	6,7	29	22,8
Egen företagare	2	3,0	5	8,3	7	5,5
Arbetsökande	2	3,0	1	1,7	3	2,4
Ålderspensionär	44	65,7	34	56,7	78	61,0
Sjuk-/aktivitetsersättning	6	9,0	2	3,3	8	6,3
Annat	0	0,0	1	1,7	1	0,8
(Bortfall)	(0)		(1)			
Socioekonomisk indelning						
Arbetare	24	36,0	19	32,0	43	34,0
Tjänstemän	37	55,2	31	52,0	68	54,0
Företagare exkl. lantbrukare	3	4,5	6	10,0	9	7,1
(Bortfall)	(3)		(4)			
Bostad						
Egen villa/radhus	14	21,0	19	32,0	33	26,0
Bostadsrätt/andelsrätt	30	45,0	20	33,3	50	39,4
Hysesrätt	21	31,3	18	30,0	39	31,0
Annat	1	1,5	1	1,7	2	1,6
(Bortfall)	(1)		(2)			
Delar bostad med:						
Ingen	32	47,8	22	37,0	54	43,0
Make/maka/sambo/partner	29	43,2	35	58,3	64	50,4
Andra vuxna	1	1,5	1	1,7	2	1,6
(Bortfall)	(5)		(2)			
Barn 0-6 år	0	0,0	2	3,3	2	1,6
Barn 7-12 år	4	6,0	3	5,0	7	5,5
Barn 13-17 år	1	1,5	1	1,7	2	1,6
Barn 18 år eller äldre	3	4,5	5	8,3	8	6,3
(Bortfall)	(59)		(49)			
Ekonomisk kris						
Svårighet med löpande utgifter de senaste 12 mån	7	10,4	8	13,3	15	11,8
Inga svårigheter	59	88,1	50	83,3	109	85,8
(Bortfall)	(1)		(2)			

6. Resultat och analys

6.1 Operationalisering av begreppet

Vid genomgång av tidigare forskning framkom att socialt kapital tolkats och använts på flera olika sätt. De frågor som däremot oftast funnits med i undersökningarna har berört tillit, delaktig och samhällsengagemang. Beroende av undersökningens kontext har forskare fokuserat på olika delar av definitionen. Här följer ett par exempel på hur begreppet använts i studier:

Kim et al. (2011) har i en studie undersökt sambandet mellan tillit och självskattad hälsa. Studien omfattade 64 länder med 167 344 deltagare. Resultaten redovisades på gruppnivå för att möjliggöra en jämförelse mellan länderna. Författarna valde tillit för att de ansåg den delen av socialt kapital som den mest användbara för studien. Slutsatsen blev att ländernas tillit påverkade individens självskattade hälsa.

Kritsokatis et al. (2011) undersökte sambandet mellan tillgång till socialt kapital och tillfredsställelse med cancervård. Studien genomfördes vid en onkologisk klinik i Grekland. 52 patienter deltog i en intervju som utgick ifrån två frågeformulär. Det ena innehöll frågor om socialt kapital och det andra om synpunkter på vården.

Författarna definierade socialt kapital med hjälp av delaktighet, trygghet, värderingar och tolerans. De använde sig av skalor från 1-4 för att få ett mått på lägre eller högre socialt kapital. Slutsatsen blev att socialt kapital hade ett samband med patientens tillfredsställelse med cancervården.

Ett exempel där förtroende för statens institutioner finns som en del i definitionen av socialt kapital är i en undersökning gjord av Mohseni (2008). Mohseni undersökte sambandet mellan förtroende för Riksdagen och självskattad hälsa. Materialet var en folkhälsoundersökning genomförd i Skåne år 2004, med 27 963 deltagare. Resultaten visade att lågt förtroende för Riksdagen hade ett signifikant samband med en dålig självskattad hälsa.

Inför arbetet med denna studie var jag inte insatt i vidden av begreppet socialt kapital. Jag hade inte heller någon uppfattning om att det kunde definieras på så olika sätt. Efter genomgång av teorier, litteratur och studier valde jag att undersöka emotionellt och instrumentellt stöd, social delaktighet, tillit i allmänhet och förtroende för statens institutioner. Anledningen var att få

en så bred kunskap som möjligt om deltagarnas livssituation i form av socialt kapital.

Om populationen hade varit större kunde det ha varit en vinst i att begränsa antalet variabler. Om jag t.ex. valt tillit hade det möjliggjort en fördjupning i teorier kring anknytning. Vid en annan typ av undersökning, exempelvis ungdomars kriminalitet eller drogberoende, hade definitivt valet fallit på förtroende för statens institutioner.

De verktyg som används i analysen utgår ifrån teorier som utarbetats av Bourdieu, Coleman, Putnam och Rothstein. Bourdieu (1986) definierade socialt kapital som tillgångar i form av relationer. Hållbara relationer leder till ökade resurser som är till nytta för individens nätverk. Coleman (1988) ser socialt kapital som en resurs för individen och utvecklas i relationerna mellan och bland aktörer. Båda forskarna studerade socialt kapital på en individnivå.

6.1.1 Emotionellt och instrumentellt stöd

De frågor i studien som speglade Bourdieus och Colemans tankegångar var de som berör emotionellt och instrumentellt stöd.

Den första frågan var ”Har du någon Du kan dela Dina innersta känslor med och anförtro Dig åt?”. Den andra var ”Kan Du få hjälp av någon person om Du har praktiska problem eller är svårt sjuk?”

107 personer (84 %) hade tillgång till emotionellt stöd medan 19 (15 %) inte hade det. Bortfall 1 person. Som referens har jag använt den nationella folkhälsoenkäten för år 2013. I den var det 13 % av de svarande som inte hade tillgång till emotionellt stöd (Folkhälsomyndigheten, 2014).

När det gäller instrumentellt stöd hade 118 personer (93 %) tillgång till det. 15 personer (6 %) hade inte någon tillgång till instrumentellt stöd, vilket är samma resultat som redovisades i folkhälsoenkäten. Bortfallet i frågan var 1 person.

6.1.2 Delaktighet

I Putnams (2001) definition av socialt kapital ingår engagemang och deltagande i samhällets organisationer och grupper. Genom detta skapas gemensamma normer som är till nytta för medborgarna. Även tillit i allmänhet är en del i Putnams begrepp (ibid.). Begreppet belyser förhållanden på grupp- och samhällsnivå.

I studien användes frågan ”Har Du deltagit i någon av följande aktiviteter under de senaste 12 månaderna?”. Det fanns fjorton alternativ t.ex. studiecirkel, teater, demonstration och privat fest. 104 personer (82 %) hade varit delaktig i något socialt sammanhang. 15 informanter (12 %) hade inte varit delaktig i något av de exemplifierade sociala sammanhang de senaste 12 månaderna. Motsvarande resultat i folkhälsoenkäten var 22 %. Bortfallet i studien var 8 personer.

6.1.3 Tillit

Gällande tillit fick informanterna besvara frågan ”Tycker Du att man i allmänhet kan lita på de flesta människor?”. 119 personer (94 %) upplevde sig ha tillit till andra i allmänhet. 5 (4 %) tyckte inte att de hade tillit till andra. Bortfall 3 personer. I folkhälsoenkäten var det hela 27 % som inte hade tillit till andra (ibid.).

6.1.4 Förtroende

Rothsteins (2003) definition av socialt kapital innefattar förtroende för statens institutioner. Han menar att ett större förtroende leder till ökad tillit mellan människor. Rothstein anser att det därför är viktigt att utveckla och förbättra kvaliteten i samhällets institutioner (ibid.). Även Rothsteins teori utgår ifrån en samhällsnivå.

Informanterna fick besvara frågan ”Vilket förtroende har Du för följande institutioner och/eller politiker i samhället?”. Frågan hade 11 svarsalternativ men de alternativ som använts i analysen är förtroende för sjukvården och Försäkringskassan.

SOM-institutet, Göteborgs universitet, genomför årligen en enkätundersökning i Sverige med 10 000 till 20 000 svarande (SOM-institutet, 2013). Syftet med undersökningen är att analysera hur förändringar i samhället påverkar individers attityder och beteenden. De har även med frågan om förtroende för samhällets institutioner på samma sätt i denna studie.

Resultaten av studiens fråga om förtroende för sjukvården visade att 32 personer (25 %) hade ett mycket stort förtroende och 78 (61 %) ett ganska stort förtroende för sjukvården. I SOM-institutets rapport ”Det viktiga institutionsförtroendet” redovisas 13 % med mycket stort förtroende och 50 % avseende ganska stort förtroende (SOM-institutet, 2012). Det betyder att

studiens deltagare hade större förtroende för sjukvården.

När det gäller förtroende för Försäkringskassan anges det i samma rapport att det är den samhällsinstitution som har störst andel svarande som inte hade någon åsikt, 27 %. I studien var det 43 personer (34 %) som inte hade någon åsikt. Den högre siffran kan ha samband med att de flesta deltagare var ålderspensionärer. De hade därför inte kontakt med Försäkringskassan i någon större utsträckning. Bortfallet gällande båda frågorna var 3 personer. Sammanfattningsvis hade flertalet informanter i studien tillgång till socialt kapital i hög utsträckning.

6.2 Frågeställningarna

6.2.1 Informeras cancerpatienter om möjlighet till rehabilitering?

47 patienter (37 %) hade erbjudits samtalsstöd. 46 patienter (36 %) hade deltagit i rehabiliteringsprogram vid Lydiagården, Spenshult sjukhus eller i kursen ”Lära sig leva med cancer”. 49 informanter (39 %) hade fått information om exempelvis hemtjänst, trygghetslarm och personlig assistans. Således var det drygt en tredjedel av patienterna som erbjudits rehabilitering i någon eller några av de exemplifierade insatserna.

Resultatet av den norska studien ”Cancer patients' needs for rehabilitation services” av Fosså et al. (2011) visade att 63 % av patienterna uppgav ett behov av rehabilitering. 37 % hade inte något behov av rehabiliterande insatser. Exempel på rehabilitering i studien var sjukgymnastik, fysisk träning, rehabiliteringshem och samtalsstöd.

Det är svårt att jämföra resultaten med de i denna studie eftersom frågorna är ställda på olika sätt. Däremot är det intressant att ta del av en undersökning som visade att det fanns ett behov av rehabilitering hos majoriteten av patienterna. Författarna föreslog vidare forskning gällande adekvat utbud av rehabilitering och om när i tiden patienten har bäst nytta av insatserna. Det är synpunkter som jag anser är relevanta även för svensk sjukvård.

Aagaard Petersen et al. (2012) undersökte ifall olika cancerpatienter, i Danmark, erbjöds rehabilitering i samma utsträckning. Undersökningen visade att en tredjedel av patienterna inte fick den fysiska rehabilitering de kände behov av. Hälften av dem som hade behov av att tala med en psykolog blev erbjudna en sådan kontakt. Efter att ha tittat på ålder, utbildning, boende etc.

kom forskarna fram till att det inte fanns någon signifikant skillnad mellan olika grupper av cancerpatienter. Däremot såg de tecken på en viss skillnad för patienter som var arbetslösa eller separerade.

Forskarna ansåg att mer fokus bör läggas på att alla patienter ges möjlighet till rehabilitering. Det är tankar som jag också delar och som speglar den intention som finns inom cancervården i Region Skåne (2012b).

6.2.2 Vad har resultaten för konsekvenser för patienten?

I tidigare forskning finns ett stort intresse av att undersöka patienters tillgång till och behov av rehabiliterande insatser. Hypotesen är oftast att en fungerande rehabilitering efter cancersjukdom har betydelse för patientens möjlighet att återfå en så normal livssituation som möjligt.

I mitt arbete som kurator har jag kunnat konstatera att rehabilitering kan bidra till en kortare tid av sjukskrivning och därmed en snabbare återgång i sysselsättning. Den kan även ha betydelse för belastningen inom sjukvården genom ett minskat behov av vårdkontakter. För patienten innebär rehabilitering också en minskad risk för isolering och ensamhet p.g.a. ett begränsat socialt kontaktnät. I perioder kan patientens enda sociala kontakter bestå av yrkesverksamma inom offentligt verksamhet. När cancerbehandlingen och uppföljning är avslutad kan det därför bli en utmaning att vända sig utåt igen.

Enligt Putnam (2001) har den sociala samhörigheten en mycket positiv betydelse för individens hälsa och välbefinnande. Genom ett socialt nätverk kan man få praktisk hjälp i vardagen med allt från pengar till att få skjuts någonstans. Detta, skriver Putnam, bidrar till en minskad upplevelse av stress och ökat mått av trygghet. En annan aspekt är att isolerade människor kan ha svårare att avstå från tobak och alkohol. Inom nätverket kan man däremot stötta varandra till en mer hälsosam livsstil (ibid.). Ovanstående resonemang har betydelse både på mikro- och makronivå genom att ett minskat lidande för individen kan innebära lägre samhällskostnader. En välfungerande rehabilitering är därför en viktig del i cancervården.

I utkast till ett nationellt vårdprogram, utarbetat mellan Regionala cancercentrum i Sverige, har man också uppmärksammat vikten av en bra rehabilitering (Region Skåne, 2012b). Målet för den nationella cancervården är att alla patienter och närstående ska få möjlighet till rehabilitering anpassat efter sina individuella behov (ibid.). Det betyder att det funnits en medvetenhet

inom vården om betydelsen av rehabilitering. Resultatet i denna studie måste därför ses som ganska nedslående.

6.2.3 Finns det ett samband mellan socialt kapital och tillgång till och val av rehabilitering?

Studien visar att en övervägande del av informanterna hade en stor tillgång till socialt kapital. Det var inte någon av variablerna som gav ett större utslag än någon annan. Av de patienter som erbjudits rehabiliterande insatser var det endast ett fåtal med en låg grad av socialt kapital. Skillnaden var markant. Se tabell 4.

I jämförelse med andra västerländska stater har Norge, Sverige, Finland och Danmark den högsta graden av generaliserad tillit (Rothstein & Stolle, 2003a). Enligt författarna beror det på att det finns en jämlikhet mellan män och kvinnor samt på arbetsplatser. Vidare att korrupktion inte är så förekommande och att välfärdssystemet är till för alla i samhället.

Putnam (2001) har också konstaterat att man i Skandinavien har hög grad av socialt kapital vilket bidrar till ett välfungerande och demokratiskt samhälle. Putnam menar även att en hög grad av socialt kapital också har en positiv betydelse för individens hälsa.

Den nationella folkhälsoenkäten (Folkhälsomyndigheten, 2014) har påvisat en stor tillgång till socialt kapital i Sverige. I den undersökningen finns det däremot inte några resonemang kring orsakssammanhang.

Tidigare forskning har visat på samband mellan socialt kapital och exempelvis självskattad hälsa (Mohseni, 2008. Kim et al. 2011) eller socialt kapital i relation till tillfredsställelse med cancervården (Kritokatis et al. 2011). Sambanden är desamma oavsett i vilka länder undersökningarna har genomförts. I denna studie finns det inte ett signifikant samband mellan socialt kapital och tillgång till rehabilitering.

Informanterna har svarat på om de själva tagit initiativ till rehabilitering. Drygt 20 % av deltagarna hade tagit initiativ till någon form av aktivitet för sin rehabilitering. Här finns det inte heller något signifikant samband med socialt kapital. Resultaten redovisas med oddskvot och konfidensintervall. Se tabell 5.

6.2.4 Resultatens betydelse för patienten

Med hänsyn till att informanterna har eller har haft en cancerdiagnos är det

glädjande med ett resultat som visade en hög grad av tillgång till socialt kapital. När det gällde delaktighet i sociala sammanhang var det t.o.m. en större andel som varit delaktiga i jämförelse med deltagarna i folkhälsoenkäten 2013 (Folkhälsomyndigheten, 2014). Det fanns även en skillnad när det gällde tillit i allmänhet. I studien tyckte 4 % att de inte hade någon tillit medan motsvarande siffra i folkhälsoenkäten var 27 %.

Det verkar som att informanterna har haft kraft och ork att vara aktiva trots sin sjukdom. Jag tänker att det kan vara tillgången till socialt kapital som är den bidragande orsaken till det. Däremot kan man fundera över hur det ser ut för de patienter som inte har besvarat enkäten. Då jag endast har uppgifter gällande kön och ålder på dem som inte har svarat finns det inte någon möjlighet till en vidare analys. Jag har inte sett motsvaraden resonemang i tidigare forskning utan även där ett konstaterande av att det funnits bortfall oftast redovisat utifrån kön och ålder.

I den nationella folkhälsoenkäten använder man flera utskick samt telefonintervju (Folkhälsomyndigheten, 2014). Man har då sett att resultaten ändrats efter påminnelse. I Norrlandsenkäten såg man ingen skillnad gällande emotionellt stöd utifrån olika utskick. I Stockholmsenkäten saknade informanterna emotionellt stöd i större utsträckning i det första utskicket jämfört med de som intervjuades per telefon.

Utifrån ovanstående resultat är det möjligt att ytterligare påminnelser skulle visa att en ännu större andel av informanterna hade tillgång till en hög grad av socialt kapital. Även vid spekulation om att de inte hade samma tillgång till socialt kapital är det viktigt att intentionen med individuella rehabiliteringsplaner genomförs för samtliga cancerpatienter.

Tabell 4. Erbjudits samtalsstöd, tagit eget initiativ till rehabilitering, deltagit i rehabiliteringsprogram samt fått information om samhällsstöd relaterat till socialt kapital. Antal och andel i procent. (n=127)

		Erbjudits samtalsstöd		Eget initiativ till rehabilitering		Deltagit		Information om samhällsstöd									
		Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej								
Emotionellt stöd	Ja	40	31,5	64	50,4	26	20,5	48	37,8	36	28,3	71	55,9	41	32,3	66	52,0
	Nej (bortfall)	7	5,5	12	9,4	3	2,4	11	8,7	10	7,9	9	7,1	8	6,3	11	8,7
		(4)		(39)		(1)		(1)									
Instrumentellt stöd	Ja, alltid	32	25,2	44	34,6	21	16,5	33	26,0	24	18,9	53	41,7	31	24,4	46	36,2
	Ja, för det mesta	13	10,2	26	20,5	7	5,5	20	15,7	18	14,1	23	18,1	16	12,6	25	19,7
	Nej, för det mesta inte	2	1,6	5	3,9	0	0	5	3,9	4	3,1	3	2,4	1	0,8	6	4,7
	Nej, aldrig (bortfall)	0	0	1	0,8	1	0,8	0	0	0	0	1	0,8	0	0	1	0,8
		(4)		(40)		(1)		(1)									
Delaktig	Ja	41	32,3	68	54,5	27	21,2	52	40,9	36	28,3	75	59,1	40	31,5	71	55,9
	Nej (bortfall)	6	4,7	8	6,3	2	1,6	7	5,5	10	7,9	5	3,9	9	7,1	6	4,7
		(4)		(39)		(1)		(1)									
Tillit i allmänhet	Ja, alltid	1	0,8	2	1,6	1	0,8	2	1,6	1	0,8	2	1,6	2	1,6	1	0,8
	Ja, för det mesta	44	34,7	70	55,1	28	22,0	52	40,9	41	32,3	75	59,1	46	36,2	70	55,1
	Nej, för det mesta inte (bortfall)	1	0,8	3	2,4	0	0	3	2,4	2	1,6	3	2,4	1	0,8	4	3,1
		(6)		(41)		(3)		(3)									
Förtroende för sjukvården	Mycket stort	11	8,7	21	16,5	11	8,7	14	11,0	7	5,5	25	19,7	14	11,0	18	14,1
	Ganska stort	31	24,4	45	35,4	16	12,6	35	27,6	32	25,2	46	36,2	28	22,0	50	39,4
	Inte särskilt	4	3,1	7	5,5	2	1,6	6	4,7	6	4,7	6	4,7	4	3,1	8	6,3
	Inget alls	0	0	1	0,8	0	0	1	0,8	0	0	1	0,8	1	0,8	0	0
	Ingen åsikt (bortfall)	0	0	1	0,8	0	0	1	0,8	0	0	1	0,8	1	0,8	0	0
		(6)		(41)		(3)		(3)									
Förtroende för Försäkringskassan	Mycket stort	5	3,9	3	2,4	2	1,6	5	3,9	4	3,1	4	3,1	3	2,4	5	3,9
	Ganska stort	14	11,0	23	18,1	11	8,7	15	11,8	14	11,0	23	18,1	15	11,8	22	17,3
	Inte särskilt	12	9,4	13	10,2	6	4,7	12	9,4	10	7,9	15	11,8	12	9,4	13	10,2
	Inget alls	4	3,1	6	4,7	0	0	7	5,5	5	3,9	6	4,7	5	3,9	6	4,7
	Ingen åsikt (bortfall)	12	9,4	29	22,9	10	7,9	20	15,7	11	8,7	32	25,2	13	10,2	30	23,7
		(6)		(39)		(3)		(3)									

Tabell 5. Oddskvoter (ORs) med 95 % konfidensintervall (95 % CI) gällande rehabiliteringsinsatser relaterat till variabler motsvarande socialt kapital (n=127)

		Erbjudits samtalsstöd	Eget initiativ till rehabilitering	Deltagit	Information om samhällsstöd
		ORs (95 % CI)	ORs (95 % CI)	ORs (95 % CI)	ORs (95 % CI)
Emotionellt stöd	Ja	1.0	1.0	1.0	1.0
	Nej	0.74 (0.19-2.88)	1.98 (0.30-13.18)	0.27 (0.06-1.22)	0.49 (0.13-1.92)
Instrumentellt stöd	Ja, alltid	1.0	1.0	1.0	1.0
	Ja, för det mesta	1.97 (0.48-3.0)	1.86 (0.58-6.0)	0.66 (0.24-1.82)	0.98 (0.39-2.44)
	Nej, för det mesta inte	1.88 (0.20-18.14)	0.0	0.58 (0.05-6.47)	4.97 (0.36-69.0)
	Nej, aldrig	0.0	0.0	0.0	0.0
Delaktig	Ja	1.0	1.0	1.0	1.0
	Nej	0.59 (0.15-2.34)	1.29 (0.17-9.45)	0.12 (0.02-0.60)	0.41 (0.10-1.60)
Tillit i allmänhet	Ja, alltid	1.0	1.0	1.0	1.0
	Ja, för det mesta	0.95 (0.05-18.02)	1.19 (0.06-24.76)	4.65 (0.22-96.81)	1.19 (0.06-22.86)
	Nej, för det mesta inte	2.97 (0.06-138.26)	0.0	13.25 (0.27-640.68)	3.52 (0.08-160.62)
Förtroende för sjukvården	Mycket stort	1.0	1.0	1.0	1.0
	Ganska stort	0.57 (0.22-1.46)	2.09 (0.67-6.11)	0.34 (0.11-1.05)	1.21 (0.48-3.04)
	Inte särskilt	0.92 (0.18-4.55)	2.20 (0.30-16.00)	0.20 (0.04-1.13)	2.25 (0.44-11.44)
	Inget alls	0.0	0.0	0.0	0.0
	Ingen åsikt	0.0	0.0	0.0	0.0
Förtroende för Försäkringskassan	Mycket stort	1.0	1.0	1.0	1.0
	Ganska stort	2.23 (0.37-13.31)	0.49 (0.06-3.84)	1.28 (0.18-9.14)	1.01 (0.17-5.90)
	Inte särskilt	1.55 (0.24-10.05)	0.34 (0.04-2.99)	5.00 (0.59-42.76)	0.57 (0.09-3.62)
	Inget alls	1.48 (0.16-13.96)	0.0	1.24 (0.11-13.55)	1.06 (0.11-10.16)
	Ingen åsikt	2.84 (0.47-17.41)	0.54 (0.07-4.42)	3.16 (0.42-24.03)	1.40 (0.23-8.40)

7. Avslutning

7.1 Reflektion

Jag hade en tanke om att patienter inte fick information om rehabilitering, i samband med cancersjukdom, i den utsträckning som de behöver. Vidare hade jag en föreställning om att det var patienter med hög grad av socialt kapital som hade större tillgång till rehabilitering. Att valet av teori föll på socialt kapital berodde på att det speglade den känslan av utanförskap som jag hade mött hos tidigare klienter och senare hos patienter.

Begreppet socialt kapital saknar en enhetlig definition vilket har gjort det svårt att hitta bra verktyg för undersökning och analys. Oftast innefattar socialt kapital tillit i allmänhet, delaktighet i sociala sammanhang och förtroende för samhällsinstitutioner. En del forskare undersöker endast en del, exempelvis tillit, medan andra lägger till ytterligare variabler.

I studien har jag undersökt emotionellt och instrumentell stöd, tillit, social delaktighet, tillit i allmänhet och förtroende för statens institutioner. I valet av dessa variabler utgick jag ifrån teorier av Bourdieu (1986), Coleman (1988), Putnam (2001) samt Rothstein (2003). Anledningen var att jag ville belysa frågan både i ett mikro- och ett makroperspektiv.

Med hänsyn till den mängd varianter av begreppet i tidigare forskning blev det svårt att landa i en fördjupad diskussion. Jag stötte hela tiden på nya sätt att se på och använda socialt kapital, vilket kan medföra att studien kan uppfattas som yttlig.

Trots ovanstående tveksamheter finns det ett resultat i studien. Det visar att det var drygt en tredjedel av patienterna som erbjudits samtalsstöd, deltagit i ett rehabiliteringsprogram eller informerats om samhällets stödinsatser. Studien visar också att de flesta patienter har en stor tillgång till socialt kapital. Det finns därför inte något signifikant samband mellan socialt kapital och tillgång till och val av rehabilitering.

Jag har tidigare skrivit om arbetet med ett nationellt vårdprogram gällande cancerrehabilitering. (Region Skåne, 2012b). I ett utkast kan man läsa att målet ska vara att alla cancerpatienter ska informeras om möjligheten till psykosocialt stöd och cancerrehabilitering. Ett resultat som visar att det endast är drygt en tredjedel som får den informationen kan inte ses som ett gott resultat relaterat till RCC:s intentioner. Deltagarna i studien fick sin cancerdiagnos år 2008 så det är

möjligt att arbetet med rehabilitering har utvecklats och förbättrats sedan dess.

Min övertygelse är att en individuellt anpassad bra rehabilitering leder till minskat lidande för individen. Den kan även bidra till minskade samhällskostnader bl.a. i form av kortare sjukskrivning och färre vårdkontakter. Däremot behöver mer kraft läggas på att samtliga patienter verkligen blir informerade om möjligheten till rehabilitering. Informationen kan behöva upprepas under sjukdomstiden eftersom det kan vara svårt att uppfatta allt i en krissituation som ett cancerbesked kan innebära. Detta är ett ansvar som vilar på alla som arbetar inom cancervården.

7.1.1 Framtida studie

Genom den här uppsatsen hoppas jag att det blivit tydligt hur vitt begreppet socialt kapital är och hur svårt det därför kan vara att operationalisera detsamma. Jag valde att genomföra min ursprungliga idé med att använda flera variabler med hjälp av teorier utvecklade av Bourdieu, Coleman, Putnam och Rothstein. Anledningen till den vida definitionen var att en undersökning på individ- grupp- och samhällsnivå skulle spegla konsekvenserna av utebliven rehabilitering på alla nivåer.

Om det finns en möjlighet att genomföra en ny studie skulle jag, liksom flertalet tidigare forskare, begränsa variablerna inom socialt kapital till en enda. En tänkbar variabel skulle vara delaktighet som då skulle innebära en fördjupning i Putnams teori om socialt kapital (Putnam 2001). Delaktighet i samhällsfrågor och sociala aktiviteter tror jag har en stor betydelse för känslan av gemenskap eller utanförskap och det skulle därför vara ett spännande val.

I en framtida undersökning föredrar jag en kvalitativ studie i form av personliga intervjuer. Anledningen är att jag då skulle kunna utforska vad det är som bidragit till informantens upplevelse av delaktighet. Inom ramen för intervjun kunde frågor ställas om bakgrund, uppväxt, familjeförhållanden och etnicitet för att se på vilket sätt de bidragit till en eventuell delaktighet. Jag skulle även titta på effekten av utbildningsnivå och socioekonomiska förhållanden. Jag kunde då undersöka orsak och verkan av socialt kapital i form av delaktighet och dess betydelse för tillgång till och val av rehabilitering i en tid av svår sjukdom.

Avslutningsvis vill jag ge några exempel på synpunkter och önskemål som informanter delat med sig av i studien.

”Alla som drabbas ska bli erbjudna rehab antingen på recept (medicinskt) eller utskrivet gratis deltagande. Det ska finnas pengar som patienter kan använda till den aktivitet som känns bra. Det är en ekonomisk utgift som många inte har råd med och därför låter bli.”

”Blev erbjuden rehab först när min fru aktivt bad vårdcentralen om det. Fick under pågående cytostatikabehandling flera symtom som jag i efterhand insett var klart psykosomatiska, bröstsmärtor, ångest. Inga läkare reagerade dock på detta eller frågade om jag behövde prata med någon

”Hade varit bra att delta i någon form av kurs eller stödgrupp. Men jag arbetar och har ingen energi kvar efter jag jobbat.”

8. Referenser

- Aagaard Petersen, M, Groenvold, M, Hyldborg Lundstrøm, L, Ross, L, Thit Johnsen, A. (2012) "Are different groups of cancer patients offered rehabilitation to the same extent? A report from the population-based study "The Cancer Patient's World"." *Supportive Care in Cancer*, 20, 5, 1089-1100
- Andersson, G & Swärd, H (2008). "Etiska reflektioner". I Meeuwisse, A, Swärd, H, Eliasson-Lappalainen, R & Jacobsson, K, (red): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur
- Bergelt, C, Bergenmar, M, Gijzen, B, Hellbom, M, Håvard Loge, J, Johansen, C, Rautalathi, M & Smaradottir, A (2011). "Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective" *Acta onkologica*, 50, 2, 179-186 in *Health Care*, 31, 2, 3-14
- Berkman, L, Glass, T, Brissette, I & Seeman, E. Teresa (2000). "From social integration to health: Durkheim in the new millennium", *Social science and Medicine*, 51, 6, 843-857
- Bourdieu, P (1986). "The forms of capital". I John G. Richardson (red.): *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*. Westport, Connecticut: Greenwood Press
Bokförlaget Daidalos AB
- Broady, D (1998) "Kapitalbegreppet som utbildningssociologiskt verktyg", *Skeptronhäften*, 15, Uppsala universitet
- Cancerfonden (2013). "Vad är cancer". *Cancerfondens hemsida*
<<http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Vad-ar-cancer/>> (2013-08-18)
- Coleman, J (1988). "Social Capital in the Creation of Human Capital" *American Journal of Sociology*, 94, 1, 95-120
- Daneback, K & Månsson, S-A (2008). "Internetforskning". I Meeuwisse, A, Swärd, H, Eliasson-Lappalainen, R & Jacobsson, K, (red): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur
- Dolwick Grieb, S M, Ellen, J, Harris, R, Joseph, R M, Pridget, A, Smith, H. (2013) "Understanding housing and health through the lens of transitional housing members in a high-incarceration Baltimore City neighbourhood: The GROUP Ministries Photovoice Project to promote community redevelopment." *Health & Place*, 21, 20-28
- Durkheim, E (1983). *Självmodet*. Lund: Argos
- EBSCOhost (2013). "Plattform för databaser". *EBSCOhosts hemsida*
<http://web.ebscohost.com.ludwig.lub.lu.se/ehost/search/selectdb?sid=f9ab53ff-90d0-412d-a6c5-3a335f1038de%40sessionmgr11&vid=1&hid=9> 2013-07-09
- Eriksson, M (2003). *Socialt kapital. Teori, begrepp och mätning – en kunskapsöversikt med fokus på folkhälsa*. Institutionen för epidemiologi och folkhälsa. Umeå universitet
- Etikprövningsnämnden (2012). "Vägledning till ansökan om etikprövning av forskning som avser människor". *Etikprövningsnämnden i Lunds hemsida*.
<<http://www.epn.se/sv/lund/om-naemnden/>> (2012-04-04)
- Folkhälsomyndigheten (2014). "Nationella folkhälsoenkäten – hälsa på lika villkor", *Folkhälsomyndighetens hemsida*
<http://www.folkhalsomyndigheten.se/amnesomraden/statistik-och-undersokningar/enkater-och->

[undersokningar/nationella-folkhalsoenkaten/](#) 2014-05-15

- Fosså, S D, Fløtten, T, Gjerset, G M, Håvard Loge, J, Kiserud, C E, Skovlund, E, Thorsen, L (2011). "Cancer patients' needs for rehabilitation services". *Acta oncologica*, 50, 2, 212-222
- Gilje, Nils & Grimen, Harald (2007). *Samhällsvetenskapliga förutsättningar*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB
- Gilså Hansen, D, Holm Bergholdt, S, Johansen, C, Kragstrup, J, Søndergaard, J, Veldt Larsen, P, Vilstrup Holm, L. (2012) "Participation in cancer rehabilitation and unmet needs: a population-based cohort study." *Supportive Care in Cancer*, 20, 11, 2913-2924
- IBM (2013). "SPSS Statistics". *IBM:s hemsida*
<<http://www-01.ibm.com/software/analytics/spss/products/statistics/>> (2013-07-27)
- Jacobsen, B (2000). *Existensens psykologi*. Stockholm: Natur och Kultur
- Kim, D, Baum, C. F, Ganzb, M. L, Subramanian, S.V, Kawachi, I (2011). "The contextual effects of social capital on health: A cross-national instrumental variable analysis." *Social Science & Medicine*, 73, 12, 1689-1697
- Kritsokatis, G, Koutis, A.D, Alegakis, A.K, Koukouli, S, Philalithis, A.E (2011) "Social capital and patient satisfaction with cancer care. A cross-sectional study in Greece" *Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes*, 29, 1, 91-99
- Kvale, S & Brinkman, S (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Körner, S, Wahlgren, L (2002). *Praktisk statistik*. Lund: Studentlitteratur
- Levin, C (2008). "Att undersöka det sociala – några ingångar". I Meeuwisse, A, Swärd, H, Eliasson-Lappalainen, R & Jacobsson, K, (red): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur
- Lydiagården (2014). "Rehabiliteringsprogram", *Lydiagårdens hemsida*
<<http://www.lydiagarden.se/rehabilitering/Rehab.htm>> (2014-02-18)
- May, Tim (2001). *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur
- Mohseni, M (2008). *Social capital, trust in institutions, discrimination and self-rated health*. Akademisk avhandling, Medicinska fakulteten, Lunds universitet
- Onkologiskt centrum syd (2012) "Cancerstatistik". *Onkologiskt centrum syds hemsida*
<http://www.ocsyd.se/Cancerreg%20och%20statistik/index_careg.html> (2012-03-20)
- Ostroff, J, Ross, S, Ronis-Tobin, P, Sing, B, & Steinglass, S (2004). "Interest in and Barriers to Participation in Multiple Family Groups Among Head and Neck Cancer Survivors and Their Primary Family Caregivers" *Family Process*, 43, 2, 195-208
- Portes, A (1998). "Social Capital: Its Origins and Applications in Modern Sociology". *Annual Review of Sociology*, 24, 1-24
- Putnam, R D (2001). *Den ensamme bowlaren*. Stockholm: SNS Förlag
- Region Skåne (2013) "Folkhälsorapport"
- Region Skåne (2012a). "Lära sig leva med cancer". *Region Skånes hemsida*
<http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Primarvarden_Skane/Annan-primarvard/KVH/Lara-sig-leva-med-cancer---nationellt-stod--och-undervisningsprogram/> (2012-03-06)
- Region Skåne (2012b). "Regionalt cancercentrum". *Region Skånes hemsida*
<<http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Regionalt-Cancercentrum>> (2012-03-16)
- Rosengren, K E & Arvidson, P (2002). *Sociologisk metodik*. Malmö: Liber

- Rothstein, B (2003). *Sociala fällor och tillitens problem*. Stockholm: SNS Förlag
- Rothstein, B, Stolle, D (2003a). "Introduction: Social Capital in Scandinavia". *Scandinavia Political Studies*, 26, 1, 1-26
- Rothstein, B, Stolle, D (2003b). "Generell välfärd skapar socialt kapital". *Vetenskapsrådets hemsida*.
<<http://www.vr.se/huvudmeny/arkiv/2003/tvarsnittnr12003/generellvalfardskaparsocialtkapital.4.64fbca2110dabf7901b80002347.html>> (2011-12-12)
- Saob, (2011). "Svenska Akademiens ordbok". *Svenska Akademiens ordboks hemsida*
<<http://www.saob.se/>> (2011-11-01)
- Socialstyrelsen (2012a). "Termbank". *Socialstyrelsens hemsida*
<<http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=2431>> (2012-10-03)
- Socialstyrelsen (2012b). "Cancer incidence in Sweden 2011 – Cancerförekomst i Sverige 2011". *Socialstyrelsens hemsida*
<<://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18919/2012-12-19.pdf>> (2013-08-12)
- Socialstyrelsen (2013). "Cancer i siffror". *Socialstyrelsens hemsida*
<http://www.socialstyrelsen.se/sjukdomar/cancer>> (2013-07-01)
- SOM-institutet, Göteborgs universitet (2013). "Riks-SOM-undersökningar". *SOM-institutets hemsida*.
<<http://www.som.gu.se/>> (2013-07-23)
- SOM-institutet, Göteborgs universitet (2012). "Det viktiga institutions-förtroendet". *SOM-institutets hemsida*
http://www.som.gu.se/digitalAssets/1461/1461273_det-viktiga-institutionsf--rtroendet---korr-131009.pdf 2014-05-16
- Spenshult sjukhus (2014). "Cancerrehabilitering", *Spenshult sjukhus hemsida*
<http://www.spenshult.se/se/vaara-verksamheter/cancerrehabilitering.aspx> (2014-05-27)
- Starrin, B & Rønning, R (2011). *Socialt kapital – i ett välfärdsperspektiv*. Malmö: Liber
- Statens folkhälsoinstitut (2011). "Syfte och bakgrund till frågorna i den nationella folkhälsoenkäten". A 2011:09. *Statens folkhälsoinstituts hemsida*
<<http://www.fhi.se/PageFiles/12380/A-2011-09-Syfte-o-bakgrund-till-fragorna-i-halsoenkaten.pdf>> (2012-04-04)
- World Health Organisation, WHO (2013). "Health topics, cancer". *WHO:s hemsida*
<<http://www.who.int/topics/cancer/en/>> (2013-07-18)

9. Bilagor



Bilaga 1

Rehabilitering – patientens val. En studie av patienters val av rehabilitering i samband med cancersjukdom

Tillit

1. Har Du någon Du kan dela Dina innersta känslor med och anförtra Dig åt?

- Ja
- Nej

2. Kan Du få hjälp av någon person om Du har praktiska problem eller är svårt sjuk?
T.ex. få råd, låna saker, hjälp med matinköp, reparationer etc.

- Ja, alltid
- Ja, för det mesta
- Nej, för det mesta inte
- Nej, aldrig

3. Har du deltagit i någon av följande aktiviteter under de senaste 12 månaderna?
Flera alternativ kan anges

- Studiecirkel eller kurs på Din arbetsplats
- Studiecirkel eller kurs på Din fritid
- Fackföreningsmöte
- I något annat föreningsmöte
- Teater eller bio
- Konstutställning
- Kyrkan eller annat religiöst sammanhang
- Sporttillställning eller idrottsaktivitet
- Skrivit insändare i tidning eller tidskrift
- Demonstration av något slag

- Offentlig tillställning t.ex. nattklubb, dans eller liknande
- Större släktsammankomst
- Privat fest hos någon
- Inget av ovanstående

4. Tycker Du att man i allmänhet kan lita på de flesta människor?

- Ja, alltid
- Ja, för det mesta
- Nej, för det mesta inte
- Nej, aldrig

5. Vilket förtroende har Du för följande institutioner och/eller politiker i samhället?

Sätt kryss på varje rad

	Mycket stort	Ganska stort	Inte särskilt	Inget alls	Har ingen åsikt
<u>Sjukvården</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>Skolan</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>Polisen</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>Socialtjänsten</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>Arbetsförmedlingen</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>Försäkringskassan</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>Domstolar</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>Politiker i riksdagen</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>Politiker i Ditt landsting</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>Politiker i Din kommun</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<u>Fackföreningar</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Rehabilitering och stöd

6. Har Du erbjudits samtalsstöd under eller efter tiden för Din sjukdom?

- Ja → Om "ja" gå till fråga 7
- Nej → Om "nej" gå vidare till fråga 8

7. Tackade Du ja eller nej till det samtalsstöd Du blev erbjuden?

- Ja
- Nej

8. Har Du deltagit i något/några av nedanstående rehabiliteringsprogram?

Flera alternativ kan anges

"Lära sig leva med cancer"

Hur fick Du information om ovanstående program?

- Av personal inom sjukvården
- Av vänner
- Genom tidningar eller TV
- Genom Internet
- Annat: _____

Spenshult sjukhus cancerrehabilitering

Hur fick Du information om ovanstående program?

- Av personal inom sjukvården
- Av vänner
- Genom tidningar eller TV
- Genom Internet
- Annat: _____

Lydiagårdens cancerrehabilitering

Hur fick Du information om ovanstående program?

- Av personal inom sjukvården
- Av vänner
- Genom tidningar eller TV
- Genom Internet
- Annat: _____

9. Har Du fått information om någon av följande stödinsatser?

Flera alternativ kan anges

Ekonomisk rådgivning

Hur fick Du den informationen?

- Av personal inom sjukvården
- Av vänner
- Genom tidningar eller TV
- Genom Internet
- Annat: _____

Färdtjänst

Hur fick Du den informationen?

Av personal inom sjukvården

Av vänner

Genom tidningar eller TV

Genom Internet

Annat: _____

Hemtjänst

Hur fick Du den informationen?

Av personal inom sjukvården

Av vänner

Genom tidningar eller TV

Genom Internet

Annat: _____

Trygghetslarm

Hur fick Du den informationen?

Av personal inom sjukvården

Av vänner

Genom tidningar eller TV

Genom Internet

Annat: _____

Anhörigstöd

Hur fick Du den informationen?

Av personal inom sjukvården

Av vänner

Genom tidningar eller TV

Genom Internet

Annat: _____

Handikappersättning

Hur fick Du den informationen?

Av personal inom sjukvården

Av vänner

Genom tidningar eller TV

- Genom Internet
- Annat: _____

Personlig assistans

Hur fick Du den informationen?

- Av personal inom sjukvården
- Av vänner
- Genom tidningar eller TV
- Genom Internet
- Annat: _____

10. Har Du själv sökt och deltagit i någon annan form av rehabilitering för att få ökad livslust och självkänsla?

T.ex. kvällskurs, aktivitet organiserad av patientförening och/eller semesterresa

11. Är det något Du saknat eller saknar när det gäller rehabilitering och stöd?

Ekonomiska förhållanden

12. Om Du plötsligt skulle hamna i en oförutsedd situation, där Du på en vecka måste skaffa fram 15000 kronor, skulle Du klara det?

- Ja
- Nej

13. Har det under de senaste 12 månaderna hänt att Du haft svårigheter att klara de löpande utgifterna för mat, hyra, räkningar m.m.?

- Nej
- Ja, vid ett tillfälle
- Ja, vid flera tillfällen

14. Har det under de senaste 12 månaderna hänt att lönen/pengarna tagit slut och Du har blivit tvungen att...

Sätt ett kryss för varje fråga

	Nej	Ja
Låna från släkt eller vänner för att klara matkontot eller hyran?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Begära socialbidrag för att klara matkontot eller hyran?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Låta bli att betala hyran i tid?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Sysselsättning

15. Vilken är Din nuvarande sysselsättning?

- Arbetar som anställd → _____ ange % av heltid
- Egen företagare
- Tjänstledig eller föräldraledig
- Studerar eller praktiserar
- Arbetsmarknadsåtgärd
- Arbetsökande

- Ålderspensionär
- Sjuk-/aktivitetsersättning (förtids-, sjukpensionerad)
- Långtidssjukskriven (mer än 3 månader)
- Sköter eget hushåll
- Annat: _____

16. Vilket är/var ditt huvudsakliga yrke?

Om du inte yrkesarbetar nu, ange det yrke som du huvudsakligen har haft.
Försök att lämna en så detaljerad yrkestitel som möjligt.
Till exempel: Skriv inköpsassistent istället för assistent, busschaufför istället för chaufför.
Vänligen texta!

- _____

Hem och hushåll

17. Hur bor Du?

- Egen villa/radhus
- Bostadsrätt/andelsrätt
- Hyresrätt
- Inneboende, studentlägenhet/rum
- Annat: _____

18. Med vem delar Du bostad?

D.v.s. bor tillsammans med under större delen av veckan. Du kan ange flera alternativ

- Ingen
- Föräldrar/syskon
- Make/maka/sambo/partner
- Andra vuxna
- Barn

19. Hur gamla är barnen Du delar bostad med?

- 0-6 år
- 7-12 år
- 13-17 år
- 18 år eller äldre

Bakgrund

20. Vilket år är Du född?

19 _____

21. Är Du kvinna eller man?

- Kvinna
- Man

22. Vilken är den högsta utbildningen Du har?

Om Du studerar kryssa i den utbildning Du går. Sätt bara ett kryss

- Folkskola eller grundskola
- Realskola eller flickskola
- 2-årigt gymnasium eller yrkesskola
- 3-4-årigt gymnasium
- Universitet eller högskola, 2,5 år eller kortare
- Universitet eller högskola, 3 år eller längre
- Annat: _____

Tack för Din medverkan!



Bilaga 2

Rehabilitering – patientens val. En studie av patienters val av rehabilitering i samband med cancersjukdom.

Bakgrund och syfte

När man får ett cancerbesked kan det upplevas som att världen rasar samman. Som kurator vid Skånes universitetssjukhus, SUS, vet jag att strålbehandling, cytostatikabehandling och kirurgiska ingrepp har stor påverkan på både kropp och själ. För att hämta kraft och komma tillbaks till vardagslivet efter sjukdomen kan man behöva stöd och rehabilitering, t ex genom att prata med en utomstående person, träffa andra drabbade i patientföreningar eller resa bort för någon veckas vila. Det kan vara svårt att ta till sig information om vad som finns och man har kanske inte riktigt den ork som krävs för detta.

Målet med den här undersökningen är att resultaten ska kunna bidra till förbättring och utveckling av omsorgen inom vården.

Förfrågan om deltagande

I Södra sjukvårdsregionen, som består av landstingen i Blekinge, Halland, Kronoberg samt Skåne, finns det ett onkologiskt centrum. Inom onkologiskt centrum finns ett regionalt tumörregister där man samlar information om cancersjukvården. Uppgifterna i registret används bl.a. för att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer och att förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos.

Jag har fått Ditt namn genom tumörregistret och det är min förhoppning att Du vill delta i studien.

Hur går studien till?

I studien används frågeformulär och det är ett sådant Du får med i det här brevet. Ditt namn finns inte med på själva frågeformuläret utan är ersatt med en siffra. Siffran finns där för att skydda Din integritet. När utvärderingen av frågeformuläret är gjord kommer resultaten att visas på gruppnivå och Dina enskilda svar kommer inte att kunna identifieras.

Vilka är riskerna?

När man deltar i en studie av det här slaget så kan tunga och besvärliga minnen väckas till liv. Behöver Du prata med någon så kan Du kontakta kurator inom sjukvården. Jag kan hjälpa till med kontaktuppgifter ifall Du inte har några sådana.

Finns det fördelar?

Det är kanske så att Du inte har känt till vad som finns när det gäller stöd och rehabilitering? Då kan det här frågeformuläret vara till hjälp att ta reda på vad som skulle kunna ge Dig möjlighet till avkoppling och återhämtning.

Hantering av data och sekretess

Frågeformuläret är helt skilt från Din journal inom sjukvården och kommer inte att nämnas i Din journal. Frågeformuläret kommer att förvaras på ett säkert sätt och resultaten används enbart för forskningsstudien inom Lunds universitet.

Hur får Du information om studiens resultat?

- Studien presenteras i form av en uppsats som kommer att finnas tillgänglig vid Lunds universitetsbibliotek.
- Resultaten kommer att publiceras i en vetenskaplig tidskrift.

En sammanfattning av studien kommer att skickas till Cancerfonden, Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation, Mun- och halscancerförbundet samt andra aktuella patientföreningar och organisationer.

Frivillighet

Du bestämmer själv om Du vill delta i studien eller inte. Om Du vill delta i studien skriver Du under samtycket som skickas tillsammans med frågeformuläret i bifogat svarskuvert.

Du kan ta tillbaka Ditt samtycke genom att meddela mig fram till dess svaren ska sammanställas.

Om Du väljer att avstå från att delta i studien så kommer det inte att ha någon som helst påverkan på Dina kontakter med vården.

Ansvariga

Studien genomförs av Moa Stिंगgård Kristensson, socionom.

Huvudansvarig för studien är Institutionen för kliniska vetenskaper-Malmö, Medicinska fakulteten, Lunds Universitet, genom docent Ulla Westin och docent Magnus Jannert.

Studien genomförs med stöd av

Christina Norström, verksamhetschef, Öron-, näs- och halskliniken, Skånes universitetssjukhus.

Handledare är Marianne Larsson Lindahl, Dr medicinsk vetenskap, Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Medicinska fakulteten, Lunds universitet.

Tack för Din medverkan!

Moa Stinggård Kristensson

Kontaktuppgifter

Moa Stinggård Kristensson
Öron-, näs- och halskliniken
Skånes universitetssjukhus
Jan Waldenströms gata 18
205 02 Malmö
Moa.kristensson@skane.se
Tfn 040-33 28 11

Ansvarig vid Institutionen för kliniska vetenskaper – Malmö
Ulla Westin
Docent
Institutionen för kliniska vetenskaper – Malmö
Medicinska fakulteten
Lunds universitet

Handledare
Marianne Larsson Lindahl
Dr medicinsk vetenskap, Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Medicinska fakulteten, Lunds universitet.
040-33 69 65