



LUND UNIVERSITY

Bortom bröstcancerbeskedet. Tvärvetenskapliga perspektiv på kvinnors återhämtning efter bröstcancer.

Mohlin, Åsa

2022

Document Version:
Förlagets slutgiltiga version

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Mohlin, Å. (2022). *Bortom bröstcancerbeskedet. Tvärvetenskapliga perspektiv på kvinnors återhämtning efter bröstcancer*. [Doktorsavhandling (sammanläggning), Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund]. Lund University, Faculty of Medicine.

Total number of authors:
1

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Bortom bröstcancerbeskedet

Tvårvetenskapliga perspektiv på kvinnors
återhämtning efter bröstcancer

ÅSA MOHLIN

INSTITUTIONEN FÖR KLINISKA VETENSKAPER I LUND | LUNDS UNIVERSITET





Bortom bröstcancerbeskedet

Bortom bröstcancerbeskedet

Tvärvetenskapliga perspektiv på kvinnors återhämtning efter bröstcancer

Åsa Mohlin



LUNDS
UNIVERSITET

AKADEMISK AVHANDLING

som för avläggande av doktorsexamen vid Medicinska fakulteten,
Lunds universitet, kommer att offentligen försvaras i Belfragesalen,
Biomedicinskt centrum D15, Klinikgatan 32, Lund, fredagen den 20 maj kl. 14.00

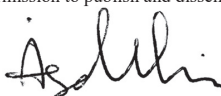
Fakultetsopponent

Lars Holmberg, professor emeritus, Uppsala universitet

Organization LUND UNIVERSITY Faculty of Medicine Department of Clinical Sciences, Lund Author: Åsa Mohlin		Document name DOCTORAL DISSERTATION
		Date of issue 2022-05-20
		Sponsoring organization
Title and subtitle Bortom bröstcancerbeskedet – Tvärvetenskapliga perspektiv på kvinnors återhämtning efter bröstcancer		
Abstract Breast cancer is the most common type of cancer in women worldwide. A breast cancer diagnosis and its treatments are associated with both short-term and long-term physical and psychosocial consequences across the trajectory of the disease. The focus on cancer rehabilitation has increased, but breast cancer patients still report unmet rehabilitation needs. A more individualized approach is seen as necessary to optimize the rehabilitation for breast cancer patients. The overall aim of the thesis work is to investigate the life situation of Swedish women beyond the breast cancer diagnosis, and contribute with new aspects in the development of individualized rehabilitation for these women. This thesis comprises two quantitative studies of psychological resilience and health-related quality of life in Swedish breast cancer patients and two qualitative literary studies of contemporary Swedish pathographies about breast cancer. Psychological resilience is considered a major protective psychological mechanism that enables a person to successfully handle significant adversities, such as a cancer diagnosis. Previous studies have found that higher levels of resilience are associated with higher levels of health-related quality of life (HRQoL) in women with breast cancer. Due to its favorable survival rate, HRQoL has become an important outcome measure for breast cancer patients, and by adding resilience, it may be possible to predict HRQoL and identify those in need of additional rehabilitation interventions. The studies provide evidence that resilience is an important independent psychological variable associated with HRQoL in Swedish women with primary breast cancer. Resilience and HRQoL decreased over the year after diagnosis in the Swedish cohort. The scores were lower than those of the general population norm data at both time points (at the time of diagnosis and at one year post diagnosis). The findings highlight the importance for early identification of patients with low resilience, as these patients may experience an even greater decrease in HRQoL across the demanding cancer trajectory compared to patients with high resilience. Pathography as a genre can be defined as autobiographical or biographical accounts of personal experiences of illness. The narratives give personal, first-person narrated, accounts of the journey through illness and treatment. Three Swedish-speaking pathographies about breast cancer are analysed in thematic, literary studies in the thesis: Agneta Klingsspor's <i>Stängt pga hälsosjäl</i> ('Closed due to health reasons', 2010), Yvonne Hirdman's <i>Behandlingen: 205 dagar i kräftrike</i> ('The Treatment: 205 days in the kingdom of cancer', 2019) and Kristina Sandberg's <i>En ensam plats</i> ('A lonely place', 2021). The narratives portray the individuality of the breast cancer experience and depict the prominent impact the breast cancer diagnosis has on the authors' lives. The narratives tell stories of disrupted lives and changed body- and self-images, and the difficulties adapting to and accepting new life situations beyond the diagnosis. Pathographies offer individual perspectives that have the potential to complement the medical, more general perspective, which may be a way to become more attuned to identifying individual needs and preferences of breast cancer patients. If patients are provided with more individualized information, support, and rehabilitation, they may more effectively handle their life situations after the diagnosis and improve their quality of life throughout their new life trajectories.		
Key words: Breast cancer, rehabilitation, psychological resilience, health-related quality of life, patient narratives.		
Classification system and/or index terms (if any)		
Supplementary bibliographical information		Language Swedish
ISSN 1652-8220 Lund University, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series 2022:71		ISBN 978-91-8021-232-8
Recipient's notes	Number of pages 69	Price
	Security classification	

I, the undersigned, being the copyright owner of the abstract of the above-mentioned dissertation, hereby grant to all reference sources permission to publish and disseminate the abstract of the above-mentioned dissertation.

Signature



Date 2022-04-12

Omslagsbild: Märta Lindberg

© 2022, Åsa Mohlin

Medicinska fakulteten, Institutionen för kliniska vetenskaper i Lund

ISSN 1652-8220

ISBN 978-91-8021-232-8

Lund University, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series 2022:71

Tryckt i Sverige av Media-Tryck, Lunds universitet, Lund 2022



Media-Tryck is a Nordic Swan Ecolabel
certified provider of printed material.
Read more about our environmental
work at www.mediatryck.lu.se

MADE IN SWEDEN 



*På andra sidan av en dag
jag inte trodde
jag skulle klara av
dansar jag
över orosmolnen*

Målning: Märta Lindberg

Dikt: Åsa Mohlin

Innehållsförteckning

Förkortningar.....	10
Publicationslista	11
Introduktion.....	12
Bakgrund.....	14
Cancervården i Sverige	14
Bröstcancer idag.....	15
Cancerrehabilitering.....	17
Rehabilitering vid bröstcancer	19
Psykologisk resiliens och livskvalitet.....	20
Sjukdomsberättelser	22
Narrativ medicin – en del av medicinsk humaniora.....	23
Sjukdomsberättelser om bröstcancer.....	24
Syfte	30
Avhandlingens övergripande syfte.....	30
Delarbetenas syfte	30
Material och metod.....	31
Delarbete 1 och 2.....	31
Metoddiskussion.....	34
Delarbete 3 och 4.....	35
Metoddiskussion.....	37
Sammanfattning av resultat	39
Delarbete 1	39
Delarbete 2	42
Delarbete 3	44
Delarbete 4	47

Diskussion.....	50
Sammanfattning av diskussion – delarbete 1 och 2	50
Sammanfattning av diskussion – delarbete 3 och 4	52
Avslutande diskussion.....	54
Slutsatser	58
Framtidsperspektiv	59
Tack	60
Referenser	62

Förkortningar

BMI, Body Mass Index

CD-RISC, Connor-Davidson Resilience Scale

CIS, Cancer in situ

EORTC QLQ-C30, European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Cancer Quality of Life Questionnaire

ER, Östrogenreceptor

FACIT-G, Functional Assessment Chronic Illness Therapy General Questionnaire

HER2, Human epidermal growth factor receptor 2

HRQoL, Health-Related Quality of Life

Ki67, Proliferationsmarkör

NKBC, Nationellt Kvalitetsregister för Bröstcancer

NST, No special type

PgR, Progesteronreceptor

QoL, Quality of Life

RCC, Regionala Cancercentrum

ROC, Regionala Onkologiska Centra

SCAN-B, Sweden Cancerome Analysis Network – Breast

SD, Standardavvikelse

SF-36, Short Form Health Survey

WHOQOL-BREF, World Health Organization Quality of Life Questionnaire

Publikationslista

1. **Psychological resilience and health-related quality of life in Swedish women with newly diagnosed breast cancer.** Mohlin Å, Axelsson U, Bendahl PO, Borrebaeck C, Hegardt C, Johnsson P, Rahm Hallberg I, Rydén L. *Cancer Management and Research*, 24;12:12041–12051, 2020. Originally published by and used with permission from Dove Medical Press Ltd.
2. **Psychological resilience and health-related quality of life in 418 Swedish women with primary breast cancer: Results from a prospective longitudinal study.** Mohlin Å, Bendahl PO, Hegardt C, Richter C, Rahm Hallberg I, Rydén L. *Cancers*, 6;13(9):2233, 2021. Originally published by and used with permission from MDPI.
3. **Narratives of survivorship: A study of breast cancer pathographies and their place in cancer rehabilitation.** Mohlin Å, Bernhardsson K. *Current Oncology*, 28;28(4):2840–2851, 2021. Originally published by and used with permission from MDPI.
4. **”Den här kroppen som lämnat mig i sticket”. Bröstcancer, kropp och återhämtning i Kristina Sandbergs *En ensam plats* (2021) och Yvonne Hirdmans *Behandlingen* (2019).** Mohlin Å, Bernhardsson K. *Tidskrift för litteraturvetenskap*, 51(1–2):15–24, 2021. Tidskriften tillåter återtryck av artikeln.

Introduktion

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen bland kvinnor i Sverige och i världen (1–3). Mer än var tionde svensk kvinna drabbas av bröstcancer under sitt liv. Som en följd av förbättrad diagnostik och behandling, har prognosen förbättrats under de senaste decennierna. Idag är 10-årsöverlevnaden drygt 80 procent och 5-årsöverlevnaden cirka 90 procent i Sverige (1). Det medför att behovet av cancerrehabilitering ökar, eftersom allt fler kvinnor överlever eller lever längre med sin bröstcancer. Sjukdomen och dess behandlingar kan innebära olika fysiska och psykosociala besvär för de drabbade kvinnorna (1, 4).

Studier av svenska kvinnors livssituation och behov av stöd- och rehabiliteringsinsatser efter bröstcancerbeskedet står i fokus för den här avhandlingen, som angriper ämnet genom en kombination av olika metoder och kunskapsfält. I två kvantitativa enkätstudier undersöktes psykologisk resiliens och hälsorelaterad livskvalitet bland svenska kvinnor med primär bröstcancer. I två kvalitativa litteraturstudier analyserades självbiografiska berättelser om bröstcancer. Sjukdomsberättelser sätter ord på och förmedlar personliga, individuella upplevelser och erfarenheter av sjukdom och behandling. Att studera den typen av berättelser erbjuder en annan ingång in i diskussionen kring kvinnors livssituation och behov efter bröstcancerbeskedet, som här när den amerikanska poeten Anne Boyer, beskriver konsekvenserna av bröstcancerbehandlingen med utgångspunkt från sitt liv och sina egna upplevelser i boken *The Undying* (2019), svensk översättning *Det att inte dö* (2020) (5):

Vid bröstcancerbehandlingens fullaste utslag är den i det närmaste en total strejk: hår som strejkar, strejkande ögonfransar, strejkande ögonbryn, strejkande hy, strejkande tanke, strejkande språk, strejkande känslor, strejkande styrka, strejkande aptit, strejkande lust, strejkande moderskap, strejkande produktivitet, strejkande immunsystem, negerad fertilitet, negerade bröst.

Trots att rehabilitering har uppmärksamrats mer på senare tid, upplever bröstcancerpatienter att deras behov inte blir tillgodosedda (6, 7). Följderna av en otillräcklig rehabilitering kan bli en försämrad livskvalitet (6-8). Kvinnor som drabbas av bröstcancer utgör en stor och heterogen patientgrupp och behoven av rehabilitering varierar därför bland dessa patienter (4). Olika faser av sjukdomen, från utredning till uppföljning, kan också innebära olika stöd- och rehabiliteringsbehov (1). Utifrån detta behöver insatserna individualiseras för att kunna tillgodoses varje patients specifika

behov (4, 6, 7, 9). Behoven bör kontinuerligt bedömas och utvärderas på ett strukturerat sätt (1). På så vis kan rehabiliteringen optimeras framöver (4). Denna tvärvetenskapliga avhandling vill bidra med nya aspekter som kan främja fortsatt utveckling av individualiserad rehabilitering vid bröstcancer.



Sjukdomsberättelserna som studeras i avhandlingen.

Agneta Klingspor, *Stängt pga hälsosjäl* (2010), Yvonne Hirdman, *Behandlingen: 205 dagar i kräftrike* (2019), Kristina Sandberg, *En ensam plats* (2021).

Bakgrund

Cancervården i Sverige

Cancervården i Sverige är komplex; cancerpatienter diagnostiseras, behandlas och följs upp vid flera olika vårdenheter. Det har inneburit särskilda behov av struktur och samverkan för cancervården i Sverige. Efter ett omfattande utredningsarbete presenterade Socialstyrelsen 1974 rekommendationer om att varje sjukvårdsregions resurser för cancervård skulle samordnas inom Regionala Onkologiska Centra (ROC) (10). Cancervården var därför tidig i den svenska hälso- och sjukvården med en unik infrastruktur för kunskapsstyrning genom Regionala Onkologiska Centras roll i bland annat vårdprogramsarbete. Utarbetandet av regionala vårdprogram för olika tumörsjukdomar ansågs vara grundläggande för att kunna åstadkomma samordningen inom sjukvårdsregionerna (10).

Med vårdprogram menas överenskomna riktlinjer för diagnostik, behandling och uppföljning av patienter med en viss sjukdom. De regionala vårdprogrammen syftade även till att säkerställa att alla patienter inom regionen fick likvärdig vård (11, 12). Sedan slutet av 1970-talet har det tagits fram ett stort antal regionala vårdprogram för bröstcancer i Sverige. Det var först 2000 som en redaktionskommitté inom Svenska Bröstcancergruppen presenterade det första nationella vårdprogrammet för bröstcancer (13). Målet med ett nationellt vårdprogram var att nå fram till en större samsyn mellan de olika sjukvårdsregionerna utifrån att regionala olikheter i bröstcancervården förekom. Genom ett nationellt vårdprogram skulle gemensamt accepterade principer för bröstcancervården rekommenderas, men lokala variationer i tillämpningar av dessa principer kunde fortsatt regleras av regionala vårdprogram. Svenska Bröstcancergruppen utarbetade regelbundet nationella vårdprogram fram till 2013 (13).

Numera utarbetas de nationella vårdprogrammen för olika tumörsjukdomar genom Regionala Cancercentrum (RCC) i samverkan (14). Vårdprogrammen har därmed fått en nationellt bestämd och enhetlig modell. Utredning av den svenska cancervården, *En nationell cancerstrategi för framtiden* (SOU 2009:11), låg till grund för en

flerårig statlig satsning, tillsammans med landstingen och regionerna, för att etablera ett RCC i varje sjukvårdsregion (15). Syftet med att etablera RCC var att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av cancerpatienter, stärka patientens ställning i cancervården och att använda hälso- och sjukvårdens resurser mer effektivt. Denna satsning var angelägen eftersom, då som nu, ökar antalet nyinsjuknade cancerpatienter, men även överlevnaden ökar, vilket medför att fler lever med en cancersjukdom i Sverige (16). RCC innebar en ny styr- och organisationsmodell inom den svenska hälso- och sjukvården; en regionalt indelad men nationellt samordnad organisation för bland annat gemensamt arbete med utveckling av nationella vårdprogram (17, 18).

Det första nationella vårdprogrammet för bröstcancer som fastställdes av RCC i samverkan publicerades 2014 (19). Flera uppdateringar av vårdprogrammet har gjorts sedan dess. Den senaste versionen är fastställd 2020 (1). Riktlinjerna i vårdprogrammet grundar sig på kontinuerliga genomgångar av det aktuella kunskapsläget. Därför uppdateras vårdprogrammet fortlöpande för att säkerställa att de svenska bröstcancerpatienterna erbjuds de senaste evidensbaserade rekommendationerna kring utredning, behandling och omvårdnad (1). Beskrivningarna i följande stycke av diagnostik och behandling baseras på det senaste nationella vårdprogrammet för bröstcancer.

Bröstcancer idag

Fler än 10 000 kvinnor diagnostiseras årligen med bröstcancer i Sverige. Bröstcancer står för cirka 30 procent av alla cancerfall bland svenska kvinnor (20). Insjuknandet ökar i alla åldrar. Incidensen är högst bland kvinnor i åldern 60–69 år. Det finns även geografiska skillnader i insjuknandet i Sverige där den högsta incidensen ses i södra Sverige. Storstadsområdena har också en högre incidens än övriga delar av landet (1, 21). Även ett mindre antal män drabbas av bröstcancer. I Sverige diagnostiseras omkring 60 män årligen med bröstcancer (20). Inom ramen för den här avhandlingen studeras enbart kvinnlig bröstcancer.

Bröstcancer är en multifaktoriell sjukdom där olika faktorer samverkar vid uppkomsten (1, 22). Riskfaktorer för att utveckla bröstcancer kan vara miljöfaktorer (exponering för joniserande strålning), genetiska faktorer (bröstcancer gener som BRCA1 och BRCA2), reproduktiva faktorer (tidig menarche, sen menopaus, hög ålder vid första barnets födelse, få eller inga barn), hormonella faktorer (hög endogena östrogennivåer, hormonersättningsbehandling), sociodemografiska faktorer (ursprungsland, livsstil) och hög bröstdensitet (1, 22). Incidensen för bröstcancer ökar också med stigande ålder (1, 22).

Omkring 60 procent av bröstcancertumörerna upptäcks inom screeningprogrammet, där kvinnor i åldern 40–74 år kallas till mammografikontroll var 18–24:e månad (1,

23). För kvinnor som upptäcker sin sjukdom själva är en knöl i bröstet det vanligaste symtomet som föranleder utredning. Bröstcancer diagnostiseras genom trippeldiagnostik, vilket innefattar klinisk undersökning, bilddiagnostik och vävnadsprov (1).

Vid histopatologisk undersökning klassificeras tumören. De vanligaste typerna av bröstcancer är duktal cancer/no special type (NST) och lobulär cancer. Duktal cancer/NST utgör cirka 70 procent av alla fall (1, 24). Vidare delas bröstcancer in i två former: invasiv eller cancer in situ (CIS) (1). CIS anses inte ha förmågan att invadera omgivande vävnad. Vid histopatologisk undersökning av den invasiva tumören bedöms även prognostiska och prediktiva faktorer som histologisk grad och uttryck av östrogenreceptor (ER), progesteronreceptor (PgR), human epidermal growth factor receptor 2 (HER2) och proliferationsmarkör (Ki67) (1). Dessa faktorer används för att kategorisera tumören i olika molekyllära subtyper, exempelvis trippelnegativ bröstcancer. Denna tumörtypning är av betydelse för valet av återfallsförebyggande tilläggsbehandling (1). Stadium vid diagnos är den starkaste prognostiska faktorn. Stadium graderas enligt TNM där T står för tumörstorlek, N står för om det finns lymfkörtelmetastaser och M står för om det finns fjärrmetastaser (1, 25).

Patientens ålder och de kliniska, bilddiagnostiska och histopatologiska fynden styr valet av behandling (1). På en preoperativ multidisciplinär konferens diskuteras typ av bröstingrepp, eventuellt axillingrepp och eventuell preoperativ tilläggsbehandling (neoadjuvant behandling). Analys av biomarkörerna (ER, PgR, HER2 och Ki67) görs på operationspreparatet. På en postoperativ multidisciplinär konferens beslutas den fortsatta behandlingen (ytterligare kirurgi, postoperativ tilläggsbehandling (adjuvant behandling), strålbehandling). Adjuvanta behandlingsoptioner inkluderar cytostatikabehandling, endokrin behandling, bisfosfonatbehandling och målinriktad läkemedelsbehandling (antikroppen trastuzumab vid HER2-positiv primär bröstcancer) (1).

Kirurgi är grunden i behandlingen av bröstcancer. I de flesta fall är operation det första steget i den multimodala behandlingen (1, 26). För de flesta av dagens bröstcancerpatienter kan bröstbevarande kirurgi tillämpas, men ibland kan patienten behöva genomgå mastektomi på grund av tumörstorleken eller tumörens läge i bröstet (1, 26). I samband med planering av mastektomi ska patienten informeras om möjligheten till rekonstruktion av bröstet (1). Preoperativ tilläggsbehandling kan också ges som första behandling och rekommenderas bland annat till patienter som har tumörer som är större än 20 mm, HER2-positiv bröstcancer eller trippelnegativ bröstcancer (1, 26, 27). Axillingreppen är viktiga för att fastställa utbredningen av bröstcancer och begränsas idag till en portvaktstörtelbiopsi, där en eller ett fåtal körtlar tas bort och skickas för analys (1, 26). Tumörbiologiska analyser av bröst- och axillpreparaten ligger till grund för bedömningen av prognos och valet av postoperativ tilläggsbehandling (1, 26). Postoperativ strålbehandling rekommenderas till nästan alla patienter som har genomgått bröstbevarande kirurgi och för patienter med lymfkörtelmetastaser (1, 26, 27). Endokrin tilläggsbehandling (Tamoxifen, aromatashämmande läkemedel) ges vid ER-positiv bröstcancer under åtminstone

fem år för att förebygga återfall (1, 26, 27). Cytostatika rekommenderas till patienter med hög risk för återfall som exempelvis yngre patienter under 50 år, patienter med metastaser i lymfkörtlarna eller patienter med trippelnegativ subtyp (1, 26, 27). Patienter med säkerställd HER2-positiv primär bröstcancer bör också erbjudas postoperativ tilläggsbehandling med trastuzumab (1, 26, 27). Tillägg av postoperativ bisfosfonatbehandling rekommenderas till postmenopausala patienter med primär lymfkörtelmetastaserande sjukdom oavsett ER-status (1, 26, 27). Sammanfattningsvis skiljer sig behandlingen åt för bröstcancerpatienterna, både vad det gäller vilka behandlingar som kommer att ingå och hur länge som cancerbehandlingen kommer att pågå. De fysiska och psykosociala komplikationerna till följd av cancerbehandlingen varierar därav också.

Cancerrehabilitering

RCC i samverkan presenterade 2014 det första nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering (28). I den senaste versionen av vårdprogrammet från 2021 beskrivs cancerrehabilitering utifrån Nordic Cancer Unions definition, enligt följande (29):

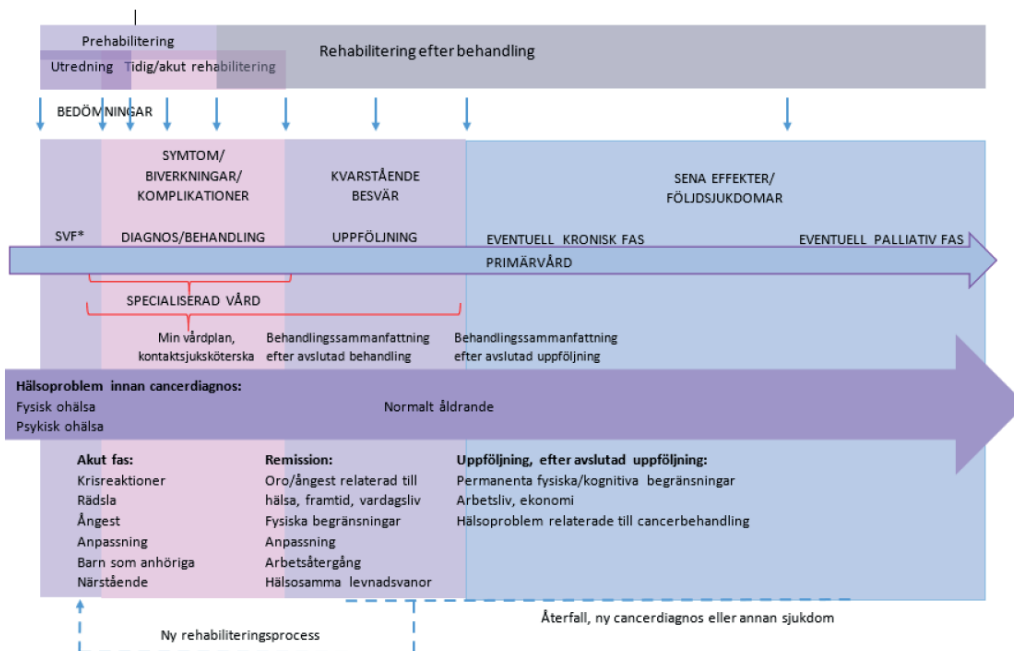
Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.

Vårdprogrammet för cancerrehabilitering har som mål att komplettera de diagnos-specifika vårdprogrammen genom att samla kunskaper om olika stöd-och rehabiliteringsinsatser som gäller för de flesta cancerdiagnoser. Insatser som rör en enskild cancerdiagnos ska anges i de diagnosspecifika vårdprogrammen (29). Vårdprogrammet för cancerrehabilitering använder likt de diagnosspecifika vårdprogrammen evidensgradering för de olika insatserna, men när det kommer till rehabilitering är området inte studerat i lika stor utsträckning som annan cancerbehandling, vilket gör att vetenskapligt stöd saknas för ett flertal av de rekommenderade insatserna, men där grundar sig riktlinjerna på beprövad erfarenhet (29).

Cancerrehabilitering ska erbjudas till alla patienter under hela vårdprocessen, från misstanke om cancer och framåt. Rehabilitering kan behövas före, under och efter avslutad cancerbehandling (29). Behoven skiftar också under olika delar av sjukdomsförloppet, exempelvis vid inledning eller avslutning av behandling, eller när det sker förändringar i sjukdomen som vid progress av metastaserad sjukdom. Därför behöver behoven kontinuerligt omprövas på ett strukturerat sätt. I vårdprogrammet för cancerrehabilitering föreslås *Hälsoskattning för cancerrehabilitering* och *Distresstermometern* (i ny översättning även kallad *Ångesttermometern*)

som validerade instrument som kan användas för strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehoven (29). Även närstående kan behöva stöd- och rehabiliteringsinsatser (29). Det är viktigt att patienten och dennes närstående får regelbunden information om vilka rehabiliteringsbehov som kan uppstå och vilka insatser som kan erbjudas. En individuell skriftlig vårdplan, kallad *Min vårdplan*, ska upprättas för varje cancerpatient och där ska även cancerrehabilitering ingå. Vårdplanen syftar till att stärka patientens delaktighet i vården. Patient, ansvarig läkare och kontaktsjuksköterska ska samråda för att upprätta vårdplanen (29).

Cancerrehabilitering förekommer inom alla vårdnivåer. Behoven av rehabilitering bedöms enligt *Behovspyramiden*, från grundläggande behov till mycket avancerade behov (29). Vid grundläggande rehabiliteringsbehov ska all sjukvårdspersonal kunna initiera stöd- och rehabiliteringsinsatser. Vid allt mer avancerade behov kopplas personal med specialkompetens inom cancerrehabilitering in. Flera olika yrkeskategorier är specialiserade inom området, som exempelvis fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister, kuratorer och psykologer (1, 29).



Cancerrehabilitering i sjukdomens olika faser.

Källa: Regionala Cancercentrum i samverkan; Regionalt Cancercentrum Syd. Cancerrehabilitering. Nationellt vårdprogram, 2021.

Rehabilitering vid bröstcancer

Som nämnts i föregående stycke, finns det inget specifikt vårdprogram innehållande riktlinjer för rehabilitering vid bröstcancer, utan det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering gäller för de flesta cancersjukdomar (29). Vårdprogrammet för cancerrehabilitering kompletteras med ett kapitel om "omvårdnad och rehabilitering" i det nationella vårdprogrammet för bröstcancer (1). I kapitlet poängteras rekommendationerna kring regelbunden bedömning av patientens och närståendes behov av rehabiliteringsinsatser, att patienten ska erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska, att en skriftlig vårdplan ska upprättas i samråd med patienten och att överlämningar mellan olika vårdgivare ska vara "aktiva". Aktiva överlämningar innebär att vårdgivaren som har det aktuella ansvaret för patienten tar kontakt med nästa vårdgivare och behåller ansvaret för patienten tills nästa instans har bekräftat att de har tagit över ansvaret (1).

Utöver dessa rekommendationer tas psykosociala reaktioner upp i kapitlet, såsom olika psykologiska, existentiella och sociala följder av bröstcancersjukdomen, vilka inte alltid uppmärksammas av sjukvården (1). Även om prognosen har förbättrats, är det fortfarande laddat för patient och anhöriga att diagnostiseras med bröstcancer som än idag kan vara en livshotande sjukdom. Bröstcancer är den cancerform som flest kvinnor i världen dör av och diagnosen väcker ofta oro och rädsla (1, 3, 9). Jämfört med flera andra cancerformer bland kvinnor drabbas ett större antal kvinnor även i yngre åldrar av bröstcancer, vilket kan innebära en inverkan på arbetsförmågan och skapa oro kring ekonomi och sociala kontakter (6, 30). Bröstcancerbehandlingen kan också för yngre kvinnor innebära en inverkan på fertilitet och familjebildning (1). Förbättrade behandlingsmöjligheter leder till att allt fler kvinnor lever längre i spåren av sin bröstcancerbehandling. Olika kombinationer av behandlingar och olika långa behandlingstider medför att behoven av rehabilitering kan variera stort bland patienterna, även att behoven kan variera över tid. Behandlingarna i samband med bröstcancer innebär i de flesta fall kroppsliga förändringar och förändringar i kroppsuppfattning, vilket kan orsaka lidande och bidra till mer långsiktiga rehabiliteringsbehov (1, 30).

Sammantaget har kvinnor med bröstcancer olika behov av cancerrehabilitering. Forskningen tydliggör att både fysiska och psykosociala komplikationer behöver beaktas i rehabiliteringen (4, 6, 7). Det finns evidens för att cancerrehabilitering har positiva effekter, men trots det rapporterar kvinnor med bröstcancer att de upplever brister i sin rehabilitering (6, 7, 31). En bristfällig rehabilitering riskerar att bidra till att försämra kvinnornas livskvalitet (6, 8). För dagens sjukvård innebär det en utmaning att ta hand om en stor och heterogen patientgrupp där kunskaperna och insatserna ännu är otillräckliga för att tillgodose kvinnornas skiftande behov av rehabilitering.

Patienternas varierande behov av rehabilitering bör bedömas på ett strukturerat sätt (1, 7). I två av avhandlingens delarbeten studerades psykologisk resiliens i en populationsbaserad kohort av svenska kvinnor med primär bröstcancer med syftet att undersöka om mätningar av psykologisk resiliens skulle kunna vara ett sätt att identifiera bröstcancerpatienter som är i behov av ökade stöd- och rehabiliteringsinsatser. Rehabiliteringen behöver individualiseras för att optimalt kunna stödja varje kvinna i hennes livssituation från diagnos och framåt (4, 6, 7, 9). I två av avhandlingens delarbeten studerades svenska kvinnors egna sjukdomsberättelser (patografier) med syftet att lyfta fram och öka förståelsen kring individuella livssammanhang i samband med bröstcancersjukdomen.

Psykologisk resiliens och livskvalitet

Psykologisk resiliens anses vara en skyddande psykologisk mekanism som betecknar förmågan till att hantera svårigheter eller förändringar i livet – som exempelvis vid en cancersjukdom (32–34). I tidigare studier av kvinnor med bröstcancer är det påvisat att denna förmåga är av betydelse för hur kvinnorna hanterar sin sjukdom (32, 35). Därtill associeras psykologisk resiliens med livskvalitet bland dessa patienter, där kvinnor med högre resiliensförmåga skattar högre livskvalitet (33, 36–38). Utifrån förbättrad prognos vid bröstcancer har kvinnornas livskvalitet blivit allt viktigare att uppmärksamma, eftersom fler och fler överlever eller lever längre med sin bröstcancersjukdom (39, 40). Det som studeras i aktuella studier på området är huruvida strukturerade skattningar av psykologisk resiliens skulle kunna vara ett sätt att identifiera bröstcancerpatienter som är i behov av mer specifika stöd- och rehabiliteringsinsatser för att minska risken för olika fysiska och psykosociala komplikationer – och i längden förbättra livskvaliteten för dessa kvinnor (34, 37, 38, 41).

I flertalet studier har psykologisk resiliens beskrivits som en dynamisk psykologisk process som byggs upp av både inre och yttre faktorer, som exempelvis personlighetsdrag och relationer (34, 36). Även faktorer som ålder, tidpunkt i livet och olika livsförhållanden kan bidra till variationer i resiliensförmågan (42). Resiliens kan mer övergripande beskrivas enligt följande: *”Resilience embodies the personal qualities that enable one to thrive in the face of adversity”* (42). En hög resiliensförmåga skyddar inte patienten helt ifrån att uppleva påfrestningar, *distress*, under sjukdomen, men bidrar till att patienten snabbare anpassar och återhämtar sig vid sådana situationer (33, 43). Därför kan resiliensnivåerna fluktuera under sjukdomsförloppet (43, 44).

I avhandlingens studier användes en svensk version av *Connor-Davidson Resilience Scale* (CD-RISC) för att mäta de svenska bröstcancerpatienternas resiliensnivåer (42, 45). Tillstånd för att få använda CD-RISC inhämtades från grundarna av skalan. Olika resiliensskalor har utvecklats genom åren – *Resilience Scale for Adults, Brief*

Resilience Scale och CD-RISC är de tre skalor som anses ha bäst psykometriska egenskaper (46). CD-RISC är den mest använda skalan av dessa tre (36, 46, 47). Originalskalan av CD-RISC består av 25 frågor (CD-RISC 25), numera finns det även två kortare versioner med 11 (CD-RISC 11) respektive 2 frågor (CD-RISC 2) (42, 45). I avhandlingens studier användes originalskalan, med frågor som exempelvis ”Jag kan anpassa mig när det sker förändringar”, ”Jag tenderar att komma igen efter sjukdom, skada eller andra vedermödor”, ”Jag har minst en nära och trygg relation som hjälper mig när jag är stressad”. Frågorna besvaras på en Likertskala från 0 (”Inte sant alls”) till 4 (”Nästan alltid sant”). Totalpoängen på skalan kan variera från 0 till 100 (42).

Även om bröstcancerpatienternas livskvalitet har förbättrats under det senaste årtiondet, bland annat till följd av ett ökat intresse för cancerrehabilitering, har fortfarande sjukdomen och dess behandlingar en stor inverkan på kvinnornas livskvalitet (41, 48). Livskvalitet kan generellt definieras som ”*the subjective evaluation of life as a whole*” (49). I forskningen används begreppen *quality of life* (QoL) och *health-related quality of life* (HRQoL) när livskvalitet studeras. Tillägget av *health-related* betecknar att livskvalitet studeras i relation till sjukdom och dess symptom och behandlingar (49, 50). *European Organization for Research and Treatment of Cancer* definierar HRQoL enligt följande (51):

HRQoL is a multidimensional construct [...] HRQoL covers the subjective perceptions of the positive and negative aspects of cancer patients’ symptoms, including physical, emotional, social, and cognitive functions and, importantly, disease symptoms and side effects of treatment.

I tidigare studier bland bröstcancerpatienter har olika instrument använts för att studera deras livskvalitet, däribland *Short Form Health survey* (SF-36), *World Health Organization Quality of Life Questionnaire* (WHOQOL-BREF), *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Cancer Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30) och *Functional Assessment Chronic Illness Therapy General questionnaire* (FACIT-G). För de två sistnämnda förekommer även specifika versioner för bröstcancer: EORTC QLQ-BR23 och FACT-B (48, 52). Samtliga av dessa instrument är välutvecklade och validerade, och har använts upprepade gånger i tidigare studier (48, 52).

I avhandlingens studier användes den svenska versionen av SF-36 för att studera hälsorelaterad livskvalitet, HRQoL. Tillstånd för att få använda SF-36 inhämtades från Optum (Optum Circle, Eden Prairie, MN, USA). Instrumentet har vid tidigare testning uppvisat goda psykometriska egenskaper (53, 54). Svenska normvärden finns framtagna för SF-36 (53). Instrumentet innehåller 36 frågor, exempelvis ”Jämfört med för ett år sedan, hur skulle du vilja bedöma ditt allmänna hälsotillstånd nu?”, ”Under de senaste fyra veckorna, i vilken utsträckning har ditt kroppsliga hälsotillstånd eller dina känslomässiga problem stört ditt umgänge med anhöriga,

vänner, grannar eller andra?”. Poängen på de olika frågorna kodalas om efter att patienten har besvarat enkäten. Totalpoängen kan variera mellan 0 och 100. Därutöver kan frågorna grupperas i åtta domäner (fysisk funktion, fysisk rollfunktion, smärta, allmän hälsa, vitalitet, mental hälsa, social funktion och emotionell rollfunktion) för att spegla olika aspekter av fysisk och psykosocial hälsa/funktion (53).

Sjukdomsberättelser

Patografi är den beteckning som är vanlig i Skandinavien för självbiografiska sjukdomsberättelser (55). Anne Hunsaker Hawkins gav upphov till den moderna definitionen av genren, och definierar den som personliga och individuella berättelser om sjukdom skrivna av den sjuka själv eller av en nära anhörig (55, 56). Patografen kan ses som en subgenre till självbiografen eller *life writing* (57). Intresset för genren ökar, och antalet patografier som ges ut ökar (58). De första svenska sjukdomsberättelserna tillhörande den moderna genren gavs ut i slutet av 1960-talet. Berättelser om cancersjukdomar utgör den största undergruppen inom genren (59). Patografierna erbjuder läsaren förstapersonsperspektiv på upplevelser och erfarenheter av sjukdom, behandling och ibland även av dödande (55). Dessa berättelser är i handen på den sjuka själv, innehållet speglar författarens val av vad som är viktigt och av betydelse att berätta om utifrån hennes individuella livssammanhang (60). Inom genren finns det därför en stor heterogenitet bland berättelserna, och även formen och formaten varierar. Patografier skrivs av både etablerade och oetablerade författare. Det finns förslag på att inkludera fiktiva skildringar i genren då även dessa kan ge individuella perspektiv på sjukdom (55, 60, 61), men i denna avhandling är det självbiografiska berättelser som står i centrum.

Det finns en internationell diskussion som definierar genren, som ibland använder beteckningen patografi och ibland andra (56, 62–66). På senare år har intresset för den ökat i Skandinavien. Katarina Bernhardsson ger en bredare introduktion till genren i *Självbiografiska berättelser om sjukdom* (2021) (55) och Linda Nesby skriver om sjukdomsskildringar i skandinavisk litteratur i *Sinne, samhold og kjendiser* (2021) (67). Inom genren finns det också ett förhållandevis stort intresse för att beforska berättelser om cancer, några internationella exempel som studerar bröstcancer är *Mammographies: The Cultural Discourses of Breast Cancer Narratives* (2013) (68) av Mary K. DeShazer och *Disrupting breast cancer narratives: Stories of rage and repair* (2019) (69) av Emilia Nielsen. I Norden har sjukdomsberättelser om cancer studerats av bland annat Christian Lenemark (70, 71), Katarina Bernhardsson (72), Linda Nesby (73), Oddgeir Synnes och Hilde Bondevik (74). Vid universitetet i Oslo finns ett pågående projekt på temat *Rethinking Cancer Survivorship* som syftar till att ”develop novel knowledge on the human and social aspects of cancer and cancer survivorship”, och i projektet analyseras olika typer av sjukdomsberättelser om cancer (75).

Narrativ medicin – en del av medicinsk humaniora

Intresset för att använda sjukdomsberättelser i medicinska sammanhang, såväl inom utbildning som inom forskning har ökat de senaste decennierna (55, 60, 61). Sjukdomsberättelserna placerar in sig inom området *narrativ medicin* som är en del av det tvärvetenskapliga fältet *medicinsk humaniora*. Medicinsk humaniora (*Medical Humanities*) började växa fram under 1960-talet som reaktion mot den teknifierade sjukvården som alltmer reducerade patienterna till objekt – ambitionen var att främja en mänskligt inriktad sjukvård. Fältet har framförallt vuxit fram i USA och England (58, 76). Medicinsk humaniora är ett brett tvärvetenskapligt fält med kopplingar till flera olika humanistiska ämnen. Det som är grundläggande inom fältet är att humanistiska perspektiv används för att nyansera och fördjupa förståelsen av olika aspekter inom medicinen (58, 76). Exempelvis kan en patografi erbjuda en annan typ av förståelse för en sjukdom när den skildras av patienten själv jämfört med en beskrivning av samma sjukdom utifrån enbart medicinska termer. Det förekommer flera olika definitioner av medicinsk humaniora; en god och grundläggande definition ger Thomas Cole, Nathan Carlin och Ronald Carson i *Medical humanities: an introduction* (2015) (77):

We define medical humanities as *an inter- and multidisciplinary field that explores contexts, experiences, and critical and conceptual issues in medicine and health care, while supporting professional identity formation.*

Genom olika humanistiska perspektiv kan alltså kontexter, upplevelser och erfarenheter utforskas, liksom kritiska och begreppsliga frågor, och när detta förs in i exempelvis läkarutbildningen bidrar det till formandet av och reflektioner kring yrkesidentitet och yrkesroll.

Narrativ medicin är den delen av medicinsk humaniora som intresserar sig för berättelser och som för in narrativ kompetens i medicinen (78). Narrativ medicin utvecklades inledningsvis av Rita Charon, läkare och litteraturvetare vid Columbia University i New York (78, 79). Charon definierar narrativ kompetens som "the ability to acknowledge, absorb, interpret and act on the stories and plights of others" (80). Denna kompetens är nödvändig inom sjukvården där berättandet och berättelsen har en central roll i de flesta mötena mellan vårdgivare, patienter och anhöriga. Den narrativa kompetensen är av betydelse för vårdgivares förståelse av patienten, men också för självförståelsen i yrkesrollen. Charon och hennes kollegor beskriver att den narrativa kompetensen kan tränas upp under utbildningen genom olika litterära moment, exempelvis litteratur- eller skrivarseminarier för läkarstudenter. I undervisningen är tre koncept grundläggande: uppmärksamhet (attention), representation (representation) och samhörighet (affiliation) (81). Dessa förmågor som övas upp av studenterna i läsandet, skrivandet, reflekterandet och tolkandet har flera likheter med färdigheterna som behövs i mötet med patienternas berättelser i kliniken (78,

79, 82–84). Charon skriver i *Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation* (2005) (81):

Out of this work emerges the productive hypothesis that the development of attention increases the skills of representation and that the skills of representing increase the attention. Together, they spiral toward affiliation – with individual patients, colleagues, and the institution that houses them all.

I en senare artikel, *Close Reading and Creative Writing in Clinical Education: Teaching Attention, Representation, and Affiliation* (2016) (82), beskriver Charon och hennes kollegor hur narrativ pedagogik har blivit allt mer etablerad på vårdutbildningar och vilken betydelse träning i narrativ kompetens kan ha för blivande läkare:

Medical educators increasingly have embraced literary and narrative means of pedagogy, such as the use of learning portfolios, reading works of literature, reflective writing, and creative writing, to teach interpersonal and reflective aspects of medicine. Outcomes studies of such pedagogies support the hypotheses that narrative training can deepen the clinician's attention to a patient and can help to establish the clinician's affiliation with patients, colleagues, teachers, and the self.

I avhandlingens delarbeten om patografier studerades individuella gestaltningar av bröstcancer, och i förlängningen lyftes också tänkbara möjligheter fram i dessa studier om hur sjukdomsberättelser om bröstcancer skulle kunna spela en roll i den fortsatta utvecklingen av rehabiliteringen för svenska bröstcancerpatienter. Det är ett arbete som enbart tar sin början i den här avhandlingen och som skulle kunna utvecklas vidare i framtiden.

Sjukdomsberättelser om bröstcancer

Brösten som typiskt kvinnliga attribut väcker frågor kring utseende, ideal och självbild. Brösten förknippas med övergången till kvinna och därigenom med sexualitet och moderskap (61, 85). Det kvinnliga bröstet har genom historien betraktas utifrån olika perspektiv, såsom det ”goda” bröstet som ammar och ger liv åt barnet eller det ”onda” bröstet som frestar och förför. På liknande sätt kan bröstet förknippas med både liv och död, där det är bröstcancer som ödelägger liv (85, 86). Samhälleliga och kulturella normer har alltid påverkat vilken innebörd som har tillskrivits det kvinnliga bröstet (85). Under historiens gång är det framförallt män som har skildrat det kvinnliga bröstet, och det gäller även skildringar av bröstcancer och dess behandlingar. Utrymmet för kvinnor att uttrycka sig om sig själva i dessa avseende har tidvis varit mycket begränsat (85). Numera är det i första hand kvinnorna själva som skriver och ger uttryck för sina perspektiv i dagens sjukdomsberättelser om bröstcancer.

Som redan nämnts, utgör patografier om cancersjukdomar den största undergruppen i genren. I Sverige har det publicerats ett flertal patografier om bröstcancer genom åren, vilket kan avspegla att bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen bland svenska kvinnor (1, 59). Här presenteras en överblick av svenska patografier om bröstcancer som sätter in de verk som behandlas i avhandlingens delarbeten i sitt sammanhang. Att skriva och publicera personliga berättelser om sjukdom har, som påpekats tidigare, inte en så lång historia i Sverige. Exakt var man drar gränsen för genren är inte helt självklart, men enstaka böcker gavs ut i slutet av 1960-talet och därefter har genren långsamt vuxit (55, 58). Några förhållandevis tidiga exempel på berättelser om den egna erfarenheten av bröstcancer är Agneta Ullenius *Bara mitt bröst: en överlevnadsbok för cancerdrabbade* (1996) och Ingegerd Wachtmeisters *Boken jag saknade när jag fick bröstcancer* (1997) (87, 88). I båda dessa patografier vill författarna ge information och tröst till andra kvinnor i liknande situationer. Över tid går det att se en riktning i flera av patografierna, till att de skrivs mer och mer för författarens egen skull för att bearbeta sin egen livssituation. Charlotta Lindgren gör detta uttryckligen i sin patografi *En hel jävla bok om cancer* (2016), där hon skriver (89):

Till mig
Det här är mina tankar
Det här är mitt liv
Det här är min berättelse
För dig att läsa

Detta är även tydligt i senare utgivna patografier, däribland böckerna som behandlas i avhandlingens artiklar. I *Behandlingen: 205 dagar i kräfterike* (2019) av Yvonne Hirdman och *En ensam plats* (2021) av Kristina Sandberg är det kvinnornas berättelser som fyller sidorna, inte fakta om bröstcancer och behandling (90, 91). I och med den digitala utvecklingen är det tänkbart att det inte finns ett lika stort behov av att ta med sådan information i berättelserna eftersom den kan uppsökas på andra lättillgängliga sätt.

I patografierna om bröstcancer skildrar författarna sina tankar, känslor och upplevelser på flera olika sätt. I *Stängt pga hälsosjäl* (2010) skildrar Agneta Klingspor sin sjukdom i en berättelse om *hon och bröstet*, där hon benämner det sjuka bröstet som en fristående entitet utanför sig själv (92). Boken innehåller också Klingspors egna fotografier från sjukdomstiden.

I Maria Grahns *Enbröstad* (2003) dokumenterar författaren sina upplevelser i ord (93):

Bröstet är borta.
Vad gör dom med det?
Hur behandlas det?
Vördsamt?
Vad jag skulle vilja... är att få begrava mitt bröst i jorden.

Lägga det fint på ett vackert underlag i en liten, liten kista.
Gå med den till kyrkogården där en liten, mycket liten, grav är iordningställd.
Jag skulle sänka ner den, skotta över jord och... tror jag, känna frid.

I samma patografi dokumenterar fotografen Anna von Brömssen författarens sjukdom i bilder (93). Fotografierna i boken vann flera priser i samband med att boken gavs ut. Även Charlotta Lindgrens patografi innehåller fotografier på henne själv, däribland en bild av henne som gravid där hon visar hur hon ser ut med ett bröst efter cancerbehandlingen och på hennes putande mage står det skrivet *Jag är en krigare* (89). Den bilden togs bort från Facebook efter att Lindgren hade publicerat den där, för att den ansågs bryta mot Facebooks regler. Lindgren ifrågasatte detta i ett öppet brev till Facebook. Händelsen uppmärksammades på flera håll och Lindgrens fotografi delades istället av Bröstcancerfonden, tidningar och privatpersoner (89).

Flera av patografierna utgår från författarnas dagboksanteckningar under sjukdomen. Som titeln antyder på Hirdmans patografi *Behandlingen: 205 dagar i Kräftfri-ke*, är det Hirdmans dagbok från tiden som hon behandlades för bröstcancer som utgör hennes sjukdomsberättelse (90). Andra exempel är *Bröstresan* (2011) av Ulrika Palmerantz, *Min rosa tid: Dagbok om min bröstcancer* (2012) av Cecily Laurell och *Min cancer: Tröstebok* (2015) av Lena Linderholm (94–96). Utöver dagboksanteckningar innehåller Linderholms bok också hennes akvareller. Sjukdomserfarenheter gestaltade genom olika konstnärliga uttryck är, som nämnts innan, ett återkommande tema i patografierna – och flera olika medier förekommer (66, 97–99). I *Survivor: En konstbok om överlevnad och livsglädje* (2009) återger konstnärer sina sjukdomsupplevelser i ord och konst (100). Gärd Ojon beskriver sina sjukdomserfarenheter i hundra dikter i *Sexton Betapred: En berättelse om bröstcancer* (2010) (101). Även Margareta Olsson reflekterar över sin sjukdom i dikter i *Jag hörde orden* (2010) (102).

En del patografier är skrivna av anhöriga, som Ulla Enesläotts *Alla frågor börjar med varför?* (2004) som handlar om dotterns bröstcancersjukdom och sorgen efter hennes död (103). Ett mer nutida exempel är Henrik Ranbys *Minnet av Caroline* (2021), där författaren inte bara skriver om hustruns sjukdom utan även om hennes uppväxt och liv, för att vara ett minne över henne efter att hon har gått bort (104).

Bland författarna till patografierna om bröstcancer förekommer det både kända och okända personer och både de som har skrivit tidigare och de som skriver för första gången. Flera av författarna är redan innan sjukdomen skrivande personer, och kända personer tenderar också att locka fler läsare (55). På senare tid har även bokproduktionen förändrats vilket har öppnat upp för nya möjligheter till att ge ut sjukdomsberättelser. Parallellt med att patografier ges ut på välkända förlag ges också ett flertal ut genom egenutgivning, som exempelvis Charlotta Lindgrens *En hel jävla bok om cancer* (89). Uppkomsten av sociala medier har inneburit ännu fler publiceringsmöjligheter, vilket ytterligare har breddat möjligheterna att nå ut (55, 105).

Det som förenar de flesta kvinnorna bakom berättelserna är att det är sjukdomen som är anledningen till att de skriver – som Arthur W. Frank uttryckte det: "*Illness calls for stories*" (64). Vissa av dessa kvinnor hade nog inte blivit författare om det inte vore för sjukdomen. Kristina Sandberg som redan innan hon drabbades av bröstcancer var en etablerad författare, upplevde istället att sjukdomen hindrade henne från att skriva som tidigare (91): "Men jag vet att saker kan förändras snabbt. Fast jag visste inte att jag skulle bli sjuk. Att sjukdomskrisen skulle kapa banden till språket."

Sandberg bearbetar sin sjukdomstid i *En ensam plats* efter att behandlingen är avslutad. Hon beskriver att hon "inte kan skriva om något annat" och att "länken till fiktionen kapats". Hon behövde skriva sin sjukdomsberättelse först för att sedan kunna skriva fiktion igen (91). Även om skrivandet är ett sätt för dessa kvinnor att bearbeta sina upplevelser, är det inte alltid ett självklart val att publicera berättelserna. Det finns en ambivalens i att bli förknippad med sjukdomen, att kanske bli en sorts representant för sjukdomen. Yvonne Hirdman förnekar att hon skriver om sin sjukdom när en vän säger till henne: "Bara du inte skriver nån cancerdagbok, [...] det är väl ett fack du inte vill hamna i?" (90). Sandberg beskriver också en liknande situation i sin patografi där hon först förnekar att hon ska skriva om sjukdomen, men funderar sedan vidare: "Ska jag inte skriva om det? Varför då? Är det skamligt?" (91). Likväl uttrycker båda författarna att det finns en tröst i att skriva, och en tröst i att läsa andras sjukdomsberättelser. Hirdman skriver längre fram i sin dagbok om viljan att ändå dela det intima och privata: "För att det vill komma ut och blandas. För tröstens skull. Helt enkelt" (90).

Det som är tydligt i de flesta patografier om bröstcancer är att den livshotande sjukdomen och den ofta långa behandlingen förflyttar kvinnorna till en ny plats i livet. Arthur W. Frank ger i sin bok *The Wounded Storyteller* (1995) förslag på olika kategorier av sjukdomsberättelser för att tydliggöra genren (64). Frank benämner en kategori som *chaos narratives*, vilka är kaotiska berättelser utan tydlig intrig och berättarordning, och vars handling "imagines life never getting better". Vidare skiljer Frank på *restitution narratives* som är berättelser om en återgång till ett oförändrat liv efter sjukdomen och *quest narratives* som är berättelser om ett förändrat liv där det inte går att återvända till samma plats som före sjukdomen (64). Patografierna om bröstcancer tillhör oftast den senare kategorin. I skrivandet får kvinnorna bearbeta och använda sjukdomserfarenheterna, berättelserna speglar kvinnornas försök till att hantera och orientera sig i den nya livssituationen – och vad som är viktigt på denna nya plats i livet.

De omnämnda patografierna är några exempel på svenska sjukdomsberättelser som har givits ut genom åren. Denna överblick syftar inte till att vara en fullständig sammanställning utan att ge exempel ur genren för att visa på bredden och variationen bland verken. Även de möjliga läsarna av genren skiljer sig åt. Patografier läses på olika sätt beroende på vem läsaren är. I *Recovering Bodies* (1997) delar Thomas Couser in läsargrupperna i koncentriska cirklar, där den innersta cirkeln utgörs av

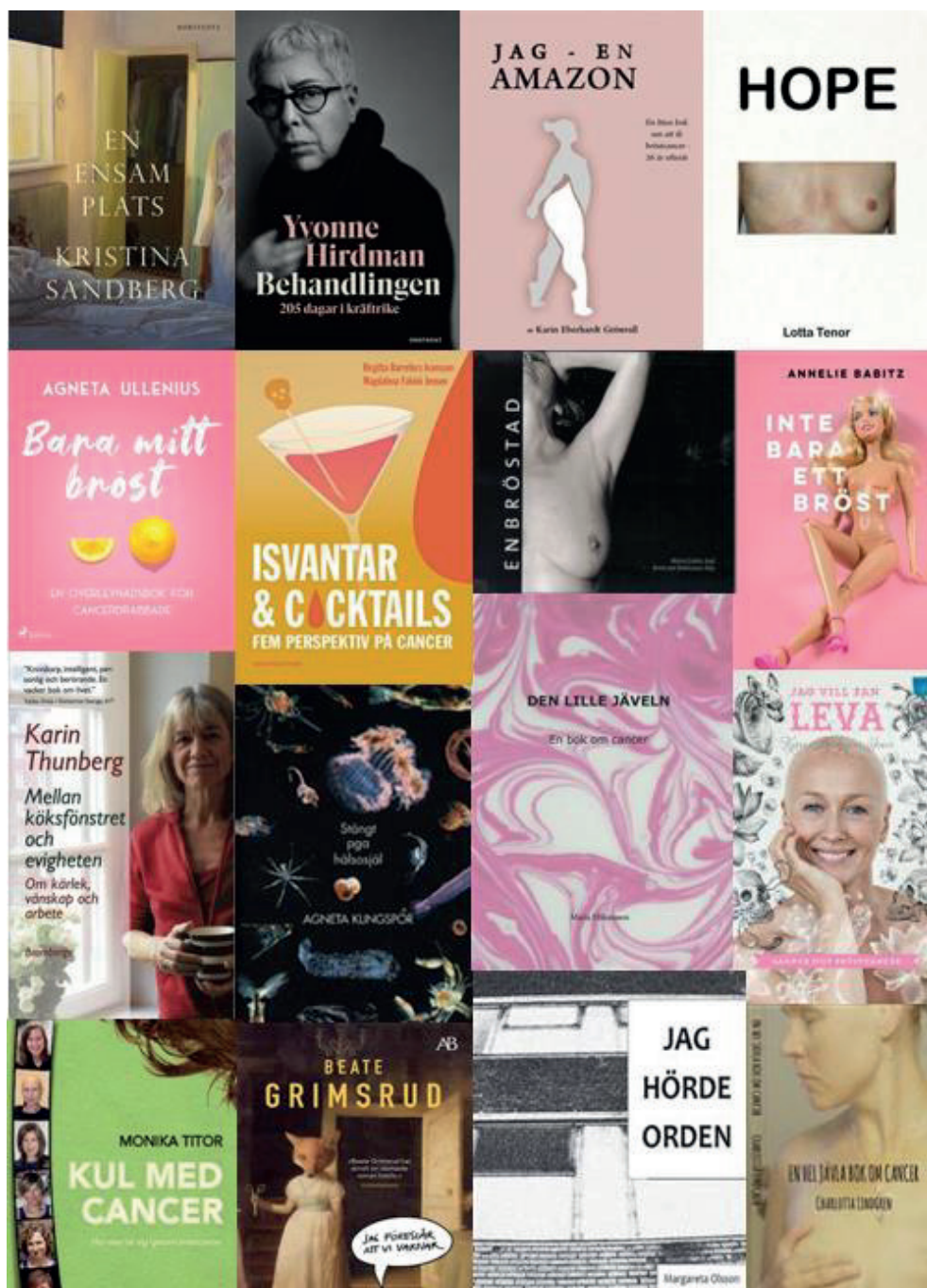
en involverad läsekrets bestående av personer med samma diagnos, anhöriga och vårdpersonal medan den yttersta cirkeln utgörs av en icke involverad läsekrets, en läsande allmänhet (62). Läsningen och tolkningen av dessa berättelser kommer därför att skilja sig åt mellan olika läsare (55, 62).

Självklart är den här typen av sjukdomsberättelser inte unikt förekommande i Sverige, utan internationellt sett finns det ett stort urval av patografier om bröstcancer, betydligt fler än vad som kan omnämnas här. Några framträdande exempel är den nyligen mycket uppmärksammade Anne Boyers *The Undying* som nämndes redan i inledningen, Audre Lordes *The Cancer Journals* som först publicerades 1980, men som 2020 har givits ut på nytt och Miriam Engelbergs *Cancer Made Me a Shallower Person*, i vilken hon som serietecknare bearbetar sin bröstcancererfarenhet i en grafisk berättelse (106–108). Det finns många fler internationella exempel, som i likhet med svenska sjukdomsberättelser om bröstcancer, berättar i olika medier, och med olika inriktning och tilltal. I det här sammanhanget är det oundvikligt att inte till sist nämna Susan Sontag. Hennes klassiska essä *Sjukdom som metafor (Illness as a metaphor)* (1978) är ingen sjukdomsberättelse, men den är skriven av Sontag utifrån positionen som bröstcancerpatient (109). Essän problematiserar användandet av metaforer vid sjukdom. Sontag menar att det kan göra sjukdomen än värre för den drabbade – och just bröstcancer är en diagnos som förknippas med en mängd metaforer av kamp och strid (86, 109).

Inom ramen för den här avhandlingen är det svenska sjukdomsberättelser om bröstcancer som studeras, för att specifikt belysa svenska kvinnors livssituation och behov efter bröstcancerbeskedet – och därigenom bidra med aspekter som kan vara relevanta och värdefulla i utvecklingen av individualiserad rehabilitering inom den svenska sjukvården.

Berättelser om bröstcancer – några svenska exempel.

Kristina Sandberg, *En ensam plats* (2021). Yvonne Hirdman, *Behandlingen: 205 dagar i kräftrike* (2019). Karin Eberhardt Grönvall, *Jag – en amazon* (2018). Lotta Tenor, *Hope* (2013). Agneta Ullenius, *Bara mitt bröst* (E-bok 2021). Birgitta Barrefors Ivansson och Magdalena Falcini Jensen, *Isvantar & Cocktails* (2016). Maria Grahns text och Anna von Brömssens foto, *Enbröstad* (2003). Annelie Babitz, *Inte bara ett bröst* (2018). Karin Thunberg, *Mellan köksfönstret och evigheten* (2011). Agneta Klingspor, *Stängt pga hälsosjäl* (2010). Maria Håkansson, *Den lille jäveln* (2014). Karin Björkegren Jones, *Jag vill fan leva* (2014). Monika Titor, *Kul med cancer* (2014). Beate Grimsrud, *Jag föreslår att vi vaknar* (2019). Margareta Olsson, *Jag hörde orden* (2010). Charlotta Lindgren, *En hel jävla bok om cancer* (2016).



Syfte

Avhandlingens övergripande syfte

Genom tvärvetenskapliga studier, bidra med nya aspekter och kunskaper som kan främja fortsatt forskning och utveckling av individualiserad rehabilitering vid bröstcancer.

Delarbetenas syfte

- **Delarbete 1:** Undersöka psykologisk resiliens och hälsorelaterad livskvalitet i relation till demografiska, kliniska och studiespecifika variabler i en populationsbaserad kohort av svenska kvinnor med nydiagnostiserad primär bröstcancer.
- **Delarbete 2:** Undersöka psykologisk resiliens och hälsorelaterad livskvalitet i relation till demografiska, kliniska och studiespecifika variabler, vid diagnostillfället och ett år senare, i en populationsbaserad kohort av svenska kvinnor med primär bröstcancer.
- **Delarbete 3:** Analysera två samtida svenska patografier om bröstcancer för att studera hur dessa kvinnor beskriver sin livssituation efter bröstcancerbeskedet och fram till en ny tillvaro som canceröverlevare.
- **Delarbete 4:** Analysera två samtida svenska patografier om bröstcancer för att studera hur dessa kvinnor beskriver sin sjukdom, kroppens begränsningar, samhörighet och återhämtning efter bröstcancerbeskedet.

Material och metod

Nedan beskrivs material och metod för studierna som ingår i avhandlingen. Beskrivningen görs i två delar, en del för delarbete 1–2 och en del för delarbete 3–4. Varje del avslutas med en diskussion av metoderna för dessa studier. En reflektion kring sammanförandet av dessa olika metoder i avhandlingen görs i den avslutande diskussionen.

Delarbete 1 och 2

SCAN-B (Sweden Cancerome Analysis Network – Breast) är sedan 2010 ett stort och pågående forskningsprojekt vid Lunds universitet som syftar till att utveckla vården för bröstcancerpatienter genom att samla in tumörvävnad för genomiska analyser (110). SCAN-B samverkar med Sydsvenska Bröstcancergruppen och Regionalt Cancercentrum Syd. Patienter med primär bröstcancer inkluderas till projektet på sjukhuskliniker i Lund, Malmö, Helsingborg, Kristianstad, Halmstad, Karlskrona, Växjö, Borås, Jönköping och Uppsala. SCAN-B är en prospektiv och populationsbaserad studie som inkluderar nästan 90 procent av alla patienter med nydiagnostiserad primär bröstcancer i södra sjukvårdsregionen (110).

Ett delprojekt inom SCAN-B är SCAN-B Resilience. Delarbete 1 och 2 utfördes inom SCAN-B Resilience. Patienter som samtyckte till att delta i SCAN-B vid sjukhusen i Helsingborg, Halmstad, Karlskrona och Växjö tillfrågades även om att delta i SCAN-B Resilience. Inklusionen pågick under 2016–2019 på sjukhusen i Halmstad, Karlskrona och Växjö. På sjukhuset i Helsingborg pågick inklusionen under 2018–2019. Omkring 70 procent av de patienterna som samtyckte till att delta i SCAN-B under denna tidsperiod, samtyckte också till att delta i SCAN-B Resilience. Ett studieprotokoll för SCAN-B Resilience finns publicerat (47). Totalt inkluderades 980 patienter i SCAN-B Resilience.

På de deltagande sjukhusklinikerna gav kontaktsjuksköterskan muntlig och skriftlig information om SCAN-B Resilience. Patienterna inkluderades vid diagnostillfället. Efter att patienterna gett skriftligt samtycke till att delta i studien, fick de fylla i enkäterna CD-RISC 25 och SF-36 på plats på sjukhuset. Patienterna hade precis före ifyllandet av enkäterna fått sin diagnos och behandlingsplan. I samband med ettårsuppföljningen av SCAN-B Resilience fick patienterna fylla i enkäterna igen,

denna gång hemifrån. Vid båda tillfällena kunde enkäterna fyllas i på papper eller elektroniskt.

I anslutning till enkäterna fick patienterna även besvara frågor om längd, vikt, fysisk aktivitet, rökning, utbildningsnivå, social situation och ekonomisk situation (demografiska och studiespecifika variabler). Patienterna fick också svara på om de kände tillit till den givna behandlingen, om de var nöjda med utförandet av behandlingen och om de var nöjda med bemötandet under behandlingen (studiespecifika variabler). Därutöver inhämtades kliniska variabler för de inkluderade patienterna från Nationellt Kvalitetsregister för Bröstcancer (NKBC) (111). Registret innehåller uppgifter om bland annat diagnostik, tumörkaraktistika och pre- och postoperativ tilläggsbehandling. Till delarbetena inhämtades uppgifter om ålder vid diagnos, menstruationsstatus vid diagnos, diagnossätt, typ av bröstcancer, stadium vid diagnos, typ av bröstingrepp, typ av axillingrepp, bröstrekonstruktion, neoadjuvant och adjuvant behandling.

I september 2018 hade 607 patienter inkluderats i SCAN-B Resilience. I tvärsnittsstudien i delarbete 1 ingick 517 kvinnor som vid diagnostillfället hade komplett ifyllda enkäter och komplett ifyllda variabler i NKBC (Figur 1). I den longitudinella studien i delarbete 2 följdes 418 kvinnor upp som hade komplett ifyllda uppgifter även vid ettårsuppföljningen (Figur 2).

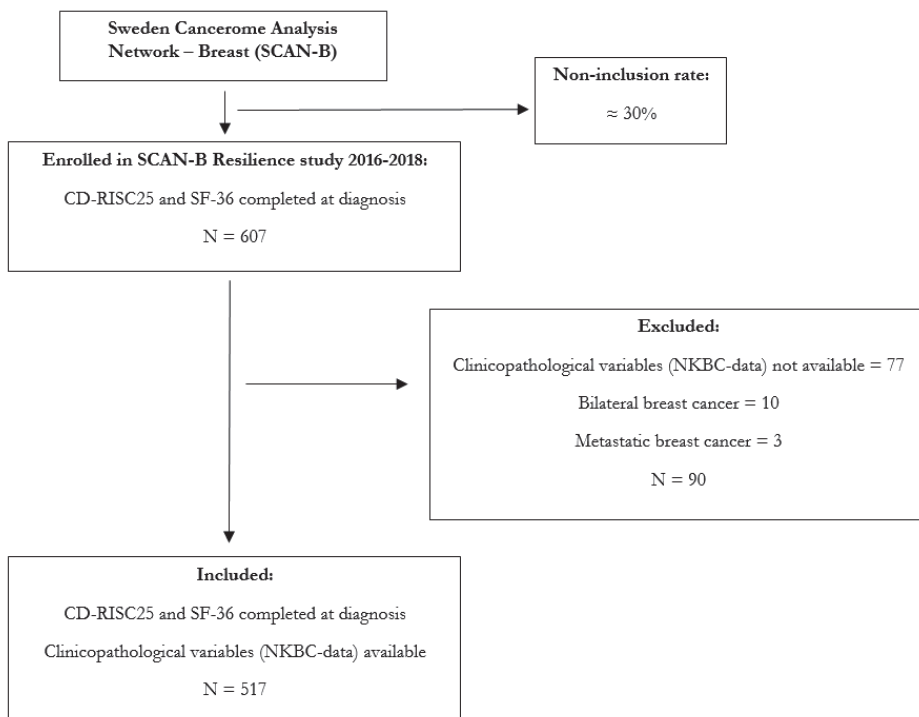
SCAN-B och SCAN-B Resilience har etikprövats och har följande etikgodkännande: Dnr 2009/658, 2010/383, 2012/58, 2013/459, 2015/277, 2015/522, 2016/944, 2017/875, 2017/88, 2019-00700, 2019-01351.

I delarbetena utfördes följande statistiska analyser:

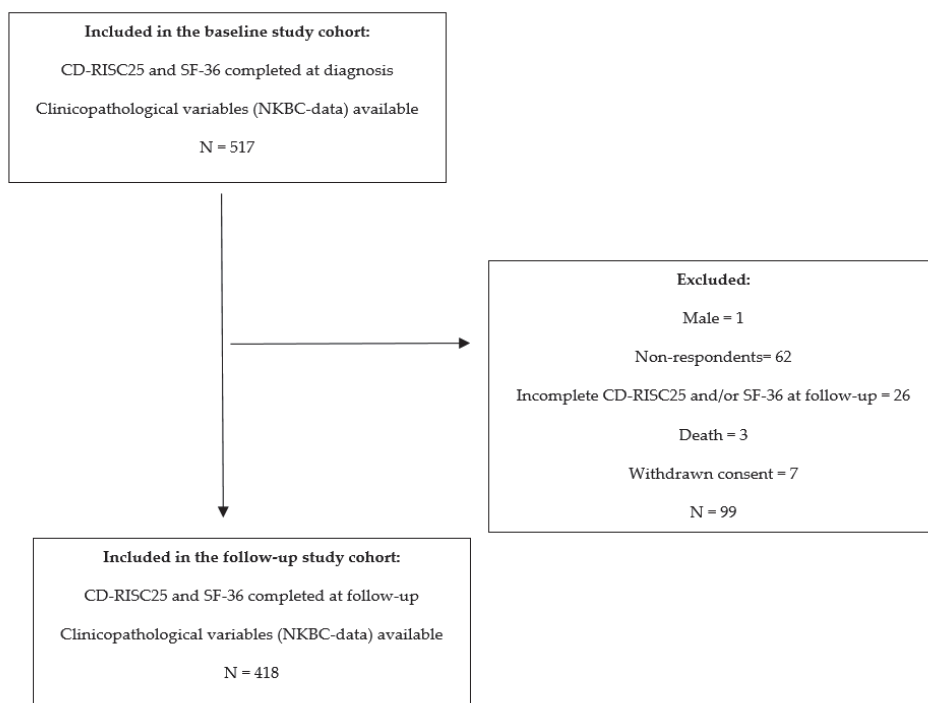
- **Delarbete 1:** Deskriptiva analyser (antal, procent, medelvärde, standardavvikelse, median) gjordes för CD-RISC 25, SF-36, demografiska variabler och kliniska variabler. Medelvärdesjämförelser (t-test för två oberoende grupper, variansanalys för fler än två oberoende grupper) utfördes för att jämföra medelvärden för CD-RISC 25 mellan olika grupper utifrån demografiska och kliniska variabler. T-test användes också för att jämföra studiekohortens medelvärden för SF-36 mot svenska normvärden. Korrelationsanalyser (Pearsons korrelationskoefficient) gjordes mellan CD-RISC 25 och SF-36. Regressionsanalyser (enkel linjär regression, multipel linjär regression) utfördes för att testa associationer mellan CD-RISC 25 och SF-36 vid diagnostillfället.
- **Delarbete 2:** Deskriptiva analyser (antal, procent, medelvärde, standardavvikelse, median) gjordes för CD-RISC 25, SF-36, demografiska variabler, kliniska variabler och studiespecifika variabler. Förändringen (Δ) i totalpoäng för CD-RISC 25 mellan de olika mättillfällena, beräknades som differensen mellan poängen vid ettårsuppföljningen och poängen vid diagnos. Medelvärdesjämförelser (t-test för två oberoende grupper, variansanalys för

fler än två oberoende grupper) utfördes för att jämföra medelvärden för Δ CD-RISC 25 mellan olika grupper utifrån demografiska, kliniska och studiespecifika variabler. T-test användes också för att jämföra studieko- hortens medelvärden för SF-36 mot svenska normvärden. Parat t-test utför- des för att jämföra medelvärden för CD-RISC 25 och SF-36 mellan de olika mätillfällena. Regressionsanalyser (enkel linjär regression, multipel linjär regression) utfördes för att testa associationer mellan CD-RISC 25 och SF- 36 vid ettårsuppföljningen. Multipel linjär regression med stegvis variable- selektion (*backward elimination*) utfördes för att identifiera potentiella för- klaringsvariabler för Δ CD-RISC 25.

För samtliga analyser ansågs det föreligga statistisk signifikans vid p-värden lägre än 0,05. För de statistiska analyserna användes *IBM SPSS Statistics* (version 25.0, IBM Inc., Armonk, NY, USA) och *Stata* (version 16, StataCorp, College Station, TX, USA).



Figur 1. Flödesschema för studiekohorten i delarbete 1.



Figur 2. Flödesschema för studiekohorten i delarbete 2.

Metoddiskussion

Avhandlingens kvantitativa studier genererar objektiva och generaliserbara fynd, men metoderna har även sina begränsningar. En tvärsnittsstudie ger enbart en ögonblicksbild av variablerna som studeras och det går inte att uttala sig om kausala samband i en sådan studie. Därför påvisades enbart associationer mellan psykologisk resiliens, livskvalitet och de övriga variablerna i tvärsnittsstudien i delarbete 1. I en longitudinell studie går det att följa variablerna över tid, men utifrån att psykologisk resiliens anses vara en dynamisk process, kan det vara en svaghet att bara två mätningar gjordes i studien i delarbete 2. Fler och tätare mätningar skulle eventuellt kunna fånga fluktuationer i resiliens på ett bättre sätt, därtill skulle variabler som kan vara av betydelse för dessa förändringar i resiliens kunna studeras mer utförligt vid upprepade mätningar. Fler mätningar skulle också kunna bidra till en ökad förståelse för hur förändringar i resiliens samvarierar med förändringar i livskvalitet. I studierna utfördes multipla testningar vilket ökar chanserna för att få statistiskt signifikanta resultat, vilket medför att ett enskilt statistiskt signifikant resultat bör

tolkas med försiktighet. En styrka i studierna var korrigeringen för eventuella förväxlingsfaktorer då relationen mellan resiliens och livskvalitet studerades.

Det går att ifrågasätta huruvida urvalet av kvinnor i studierna var representativt för samtliga svenska kvinnor med bröstcancer. Det är möjligt att de inkluderade kvinnorna hade lägre alternativt högre nivåer av resiliens och/eller livskvalitet jämfört med genomsnittliga nivåer bland svenska kvinnor med bröstcancer, men en styrka i studiedesignen var att studiepopulationen utgjordes av en stor och populationsbaserad kohort. Avhandlingens studier är de första publicerade studierna om resiliens bland svenska bröstcancerpatienter. Studierna är också bland de största som har publicerats inom området sett till andra studier som har studerat resiliens hos bröstcancerpatienter.

Instrumenten som användes för att mäta resiliens och livskvalitet i avhandlingens studier har använts i flera tidigare studier bland bröstcancerpatienter, båda instrumenten har uppvisat goda psykometriska egenskaper. Reliabiliteten beräknades med Cronbachs alfa i avhandlingens studier. Cronbachs alfa beräknades för CD-RISC 25 till 0,91 respektive 0,93 och för SF-36 till 0,86 respektive 0,89. För SF-36 finns det svenska normvärden, dock inte ännu för CD-RISC 25, vilket begränsade tolkningen av resultaten i studierna. En stor styrka i avhandlingens studier var att patienterna fyllde i enkäterna vid samma tidpunkt. Bortsett från en belgisk studie av Markovitz et al., har en sådan sammanhållen mätning av resiliens inte använts i tidigare studier på området (33, 35, 38, 43, 124–126). Därtill har det inte heller inhämtats data från en så tidig mätning av resiliens i förhållande till diagnosbeskedet som i våra studier.

Utifrån att resiliens ännu inte är särskilt studerat bland svenska kvinnor med bröstcancer behövs det fler studier på området – både kvantitativa och kvalitativa studier. Kvantitativa studier skulle kunna klargöra vilka nivåer av resiliens som är kliniskt viktiga för att kunna identifiera kvinnor som är i behov av ökade stöd- och rehabiliteringsinsatser, medan kvalitativa studier skulle kunna beskriva egenskaper som utmärker kvinnor med olika nivåer av resiliens samt vilken betydelse olika nivåer av resiliens har för dessa kvinnor i deras livssituation efter bröstcancerbeskedet.

Delarbete 3 och 4

Materialet som undersöktes i dessa delarbeten var ett urval av svenska, samtida patografier om bröstcancer. I delarbete 3 studerades *Stängt pga hälsosjäl* (2010) av Agneta Klingspor och *Behandlingen: 205 dagar i kräfterike* (2019) av Yvonne Hirdman (90, 92). I delarbete 4 studerades *Behandlingen: 205 dagar i kräfterike* (2019) av Yvonne Hirdman och *En ensam plats* (2021) av Kristina Sandberg (90, 91). De

två studierna hade delvis olika målgrupper, där delarbete 3 är riktat till en internationell, medicinsk läsekrets och delarbete 4 är riktat till en svensk, litteraturvetenskaplig läsekrets.

Samtliga av författarna till de utvalda patografierna var redan innan sin sjukdom etablerade författare. Både Agneta Klingspor (f. 1946) och Yvonne Hirdman (f. 1943) har skrivit självbiografiskt förut. Klingspor debuterade med *Inte skära bara rispa: Kvinnodagbok 1962–76* (1977) som består av hennes dagboksanteckningar från ungdomen (112). Klingspor har återkommande använt sig av egna upplevelser i sitt författarskap. Hirdman har tidigare gett ut självbiografin *Medan jag var ung: Ego-historia från 1900-talet* (2015) (113) och har också skrivit en biografisk skildring om sin mor, *Den röda grevinnan: En europeisk historia* (2010) (114). Hirdman är historiker och har bedrivit genusinriktad forskning. Kristina Sandberg (f. 1971) är psykolog och författare. Sandberg har bland annat skrivit den uppmärksammade trilogin om hemmafrun Maj, vars sista del *Liv till varje pris* (2014) belönades med Augustpriset 2014 (115–117).

Urvalet av patografier gjordes mot bakgrund av delarbetenas syfte, det vill säga att texterna bedömdes vara intressanta, komplexa och meningsfulla att analysera i studier där ökad förståelse för svenska kvinnors individuella sjukdomsupplevelser av bröstcancer eftersöktes. I studierna analyserades nutida patografier om bröstcancer (publicerade mellan 2010 och 2021) för att kvinnornas upplevelse av vård och behandling ska vara relevanta i förhållande till dagens cancervård. Enbart svenska patografier studerades i avhandlingens studier, i första hand för att analyserna ska kunna bidra med aspekter som kan vara relevanta för den medicinska forskningen och utvecklingen av svenska bröstcancerpatienters vård och rehabilitering, men även för att den svenska genren ännu är förhållandevis outforskad och för att lyfta fram relevansen av att studera sjukdomsberättelser för den litteraturvetenskapliga forskningen i Sverige.

Dessa kvalitativa studier inbegrep varken material eller metoder som kräver etikprövning. Forskningsmaterialet i delarbetena utgjordes av publicerade och offentliggjorda texter.

Delarbetena placerar sig inom ett hermeneutiskt vetenskapsparadigm där en fördjupad tolkning av det enskilda står i centrum, inte generaliserbara resultat. Metoden är också fenomenologiskt inspirerad, och strävar efter att studera sjukdomen ur ett förstapersonsperspektiv (118, 119), ett perspektiv som är mindre vanligt i medicinska sammanhang. Patografier kan fungera som ett sätt att närma sig ett sådant perspektiv. Anne Hunsaker Hawkins, som har definierat patografi i dess moderna form, skriver att genren återför patientens röst inom medicinen, ”and it does so in such a way as to assert the phenomenological, the subjective, and the experiential side of illness” (56). I delarbetena analyseras patografierna med tematisk litteraturanlys. Metoden innebär en kvalitativ närläsning av verken som leder fram till att teman i

texten identifieras, analyseras och presenteras (120, 121). Dessa teman fångar mönster i texten som svarar mot studiens frågeställningar (121). I sin målsättning har dessa litteraturstudier många likheter med kvalitativa studier inom medicinsk forskning, där nyanserad kunskap om individuella upplevelser, erfarenheter och uppfattningar eftersträvas (122). Tolkningarna i litteraturanalysen underbyggs med belägg och argument (120, 121), och textens sampel med andra texter (kontextualitet och intertextualitet) lyfts fram (123). Genom tolkningarna kan både personliga och kulturella dimensioner av sjukdomen avtäckas och analyseras.

I delarbetena studerades följande teman:

- **Delarbete 3:** *Avbrott i ett tidigare normalt liv (disruption of a formerly normal life), överlevare och gemenskap (survivors and community) och återhämtning och rehabilitering – återvända till ett normalt liv? (recovery and rehabilitation – returning to a normal life?).*
- **Delarbete 4:** *Diagnosen bröstcancer och psykologisk resiliens, den svikande kroppen, kroppen i sitt sociala sammanhang: relationer och reaktioner och att skriva eller inte skriva den sjuka kroppen.*

Metoddiskussion

Metodens subjektivitet och flexibilitet kan anses vara både dess styrka och svaghet. Tematisk litteraturanalys bygger på tolkningar vilket innebär att denna kvalitativa metod inte genererar objektiva och generaliserbara fynd. Ambitionen är istället att lyfta fram och belysa olika facetter av individuella upplevelser och erfarenheter. Urvalet i dessa studier har alltså inte för avsikt att vara representativt för en hel grupp, eller en specifik grupp – exempelvis studeras här endast verk skrivna av redan etablerade författare, vilket inte representerar hela genrens bredd och möjligheter – utan urvalet bygger på att texterna bedöms kunna bidra med nyanserade, intressanta och meningsfulla aspekter i analysen baserat på vad som ska undersökas. Läsarens intresse och förförståelse inverkar på tolkningarna i analysen, men forskningsprocessen är inte slumpartad (120). Sökandet efter teman i närläsningen styrs av studiens syfte (121). Tematiseringen är inte heller slumpmässig, utan texten läses och tolkas i sitt sammanhang (120). Det vore exempelvis orimligt att tolka en berättelse om bröstcancer som om den handlar om en helt annan sjukdom. Dock kan det vara ett av flera möjliga teman som studeras i en text. Det innebär också att den som söker efter ett tema utifrån ett särskilt syfte inte kommer att intressera sig för allt vad verket kan tänkas handla om (58). Ett exempel på detta är analyserna av Yvonne Hirdmans *Behandlingen: 205 dagar i kräfterike* i de två delarbetena. Analyserna riktades mot Hirdmans skildringar av bröstcancererfarenheten och studierna lyfter därför inte fram exempelvis de reflektioner kring feminism som patografin också innehåller (90).

Tolkningarna i analysen görs trovärdiga genom att de förklaras och motiveras med citat och argument (120, 121), och sätts samman med relevanta kontexter (123). Styrkan i metoden är att den ger utrymme till att på ett rikt och detaljerat sätt skildra och analysera individuella perspektiv och berättelser – vilket kan komplettera, nansera och fördjupa kvantitativa kunskaper: "Through its theoretical freedom, thematic analysis provides a flexible and useful research tool, which can potentially provide a rich and detailed, yet complex, account of data" (121).

Den kvalitativa närläsningen av svenska patografier om bröstcancer ger i delarbete-
nas studier tillgång till individuella sjukdomsuppleveler skildrade utifrån ett, för
medicinen, hittills ganska outnyttjat material och perspektiv – nämligen de drabbade
kvinnornas egna berättelser och deras förstapersonsperspektiv på sin egen sjukdom
och situation. Dessa tematiska litteraturanalyser erbjuder nya möjligheter att belysa
och problematisera svenska bröstcancerpatienters livssituation bortom bröstcancer-
beskedet.

Sammanfattning av resultat

Delarbete 1

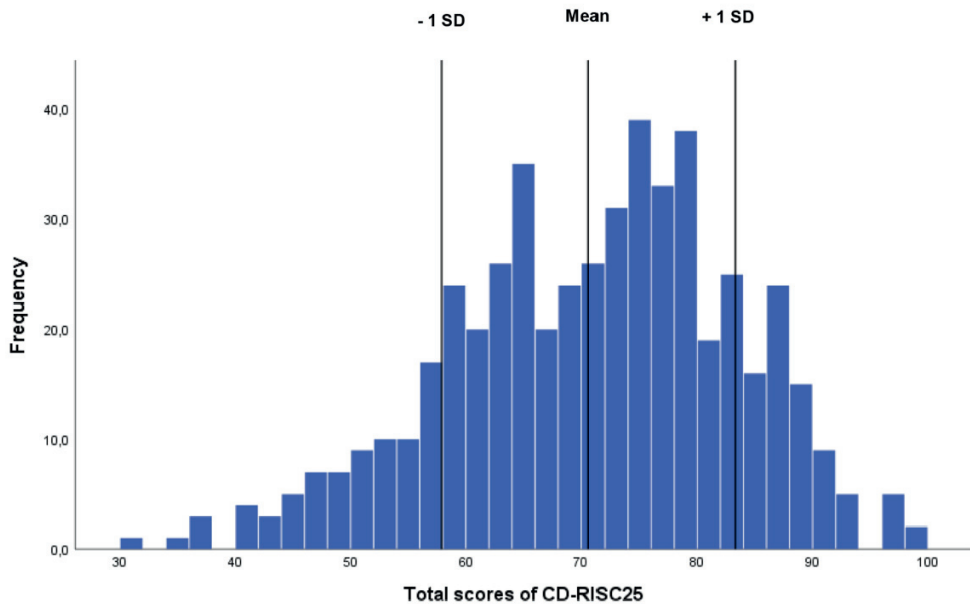
I denna tvärsnittsstudie studerades 517 svenska kvinnor med nydiagnostiserad primär bröstcancer som inkluderats i studien på sjukhuskliniker i södra sjukvårdsregionen. I studien undersöktes psykologisk resiliens (CD-RISC 25) och hälsorelaterad livskvalitet (SF-36) i relation till olika demografiska, kliniska och studiespecifika variabler, vid diagnostillfället. Åldern i kohorten varierande mellan 31-89 år och medianåldern var 64 år. Bland kvinnorna var det 81 procent som var postmenopausala, 65 procent som hade fått sin tumör upptäckt genom screeningprogrammet, 52 procent som hade diagnostiserats med bröstcancer i stadium 1, 91 procent som hade invasiv bröstcancer och 95 procent som var planerade för kirurgi som primär behandling.

I kohorten uppgav 63 procent av kvinnorna att de var sammanboende med vuxen/vuxna, 22 procent var ensamboende, 13 procent var sammanboende med vuxen/vuxna och barn, och 2 procent var sammanboende enbart med barn. Bland kvinnorna var det 39 procent som hade eftergymnasial utbildning på 2 år eller längre och 90 procent som svarade ja på frågan om de skulle klara av att betala en oväntad utgift på 11 000 kr.

Medelvärdet för psykologisk resiliens (CD-RISC 25) vid tidpunkten för diagnos var i kohorten 70,6 (standardavvikelse, SD=12,7) (Figur 3). Kvinnor som var sammanboende med barn, både med och utan andra vuxna, hade signifikant högre resiliensnivåer jämfört med kvinnor som inte var sammanboende med barn (p -värde=0,001). Premenopausala kvinnor hade signifikant högre resiliensnivåer jämfört med postmenopausala kvinnor (p -värde=0,005). Ingen av de andra demografiska eller kliniska variablerna uppvisade signifikanta associationer med resiliens.

De studerade kvinnorna hade signifikant lägre värden på flera av domänerna (allmän hälsa, mental hälsa, social funktion och emotionell rollfunktion) för hälsorelaterad livskvalitet (SF-36) jämfört med svenska normvärden (p -värde<0,001) (Tabell 1).

I regressionsanalyser påvisades signifikanta associationer mellan resiliens och samtliga domäner för hälsorelaterad livskvalitet vid tidpunkten för diagnos, även efter justering för potentiella förväxlingsfaktorer (p -värde<0,001) (Tabell 2).



Figur 3. Histogram över totalpoängen för psykologisk resiliens (CD-RISC 25) vid tidpunkten för diagnos (N=517).

Variables	Study Cohort: Mean (SD)	Norm: Mean (SD)	P-values for Differences Between Study Cohort and Norm Data for SF-36 ^a
SF-36			
Physical functioning	84.4 (19.4)	86.2 (20.4)	0.056
Role-physical	81.3 (34.7)	81.6 (33.1)	0.846
Bodily pain	80.8 (20.9)	72.7 (26.5)	<0.001
General health	70.2 (19.4)	75.1 (22.7)	<0.001
Vitality	67.0 (23.1)	66.7 (23.2)	0.780
Social functioning	83.9 (22.4)	87.5 (20.8)	<0.001
Role-emotional	76.6 (36.7)	84.0 (30.9)	<0.001
Mental health	70.1 (21.5)	79.6 (19.4)	<0.001

Note: ^aIndependent-samples t-test to compare means of two groups.

Tabell 1. Hälsorelaterad livskvalitet (SF-36) vid tidpunkten för diagnos.

	Model 1 – Unadjusted			Model 2 – Adjusted ^a	
	CD-RISC25			CD-RISC25	
	β^{***}	95% CI	R ²	β^{***}	95% CI
Physical functioning	0.320	0.190–0.449	0.044	0.272	0.144–0.401
Role-physical	0.548	0.316–0.780	0.040	0.490	0.250–0.730
Bodily pain	0.349	0.210–0.488	0.045	0.315	0.169–0.461
General health	0.559	0.435–0.682	0.134	0.599	0.473–0.763
Vitality	0.603	0.454–0.752	0.109	0.609	0.454–0.763
Social functioning	0.474	0.327–0.622	0.072	0.512	0.356–0.667
Role-emotional	0.760	0.518–1.002	0.069	0.824	0.571–1.078
Mental health	0.581	0.443–0.719	0.117	0.628	0.483–0.773

Notes: ^aAdjusted for social network, menstrual status, age, mode of detection and stage of breast cancer. ***P-value < 0.001 for all β coefficients.

Abbreviations: β , beta coefficient; 95% CI, 95% confidence interval; R², goodness-of-fit.

Tabell 2. Enkel och multipel linjär regression mellan psykologisk resiliens (CD-RISC 25) och hälsorelaterad livskvalitet (SF-36) vid tidpunkten för diagnos.

Delarbete 2

I denna longitudinella studie studerades 418 svenska kvinnor med primär bröstcancer som inkluderats i studien på sjukhuskliniker i södra sjukvårdsregionen. I studien undersöktes psykologisk resiliens (CD-RISC 25) och hälsorelaterad livskvalitet (SF-36) i relation till olika demografiska, kliniska och studiespecifika variabler, vid diagnostillfället och ett år senare. Medianåldern i kohorten var 64 år. De inkluderade kvinnorna uppvisade jämförbara kliniska variabler med svenska kvinnor med bröstcancer i Sverige under samma tidsperiod enligt Nationellt Kvalitetsregister för Bröstcancer (NKBC).

Självrapporterad *Body Mass Index* (BMI) visade att 37 procent av kvinnorna var överviktiga (BMI 25,0–29,9) och 20 procent var obesa (BMI $\geq$ 30). Bland kvinnorna var det 59 procent som aldrig hade rökt, 8 procent som rökte varje dag, 29 procent som var fysiskt aktiva varje dag och 12 procent som var fysiskt aktiva mindre än en gång per vecka. I kohorten var 66 procent av kvinnorna sammanboende med vuxen/vuxna, 20 procent var ensamboende, 13 procent var sammanboende med vuxen/vuxna och barn, och 1 procent var sammanboende enbart med barn. Bland kvinnorna var det 44 procent som hade eftergymnasial utbildning på 2 år eller längre och 90 procent som svarade ja på frågan om de skulle klara av att betala en oväntad utgift på 11 000 kr.

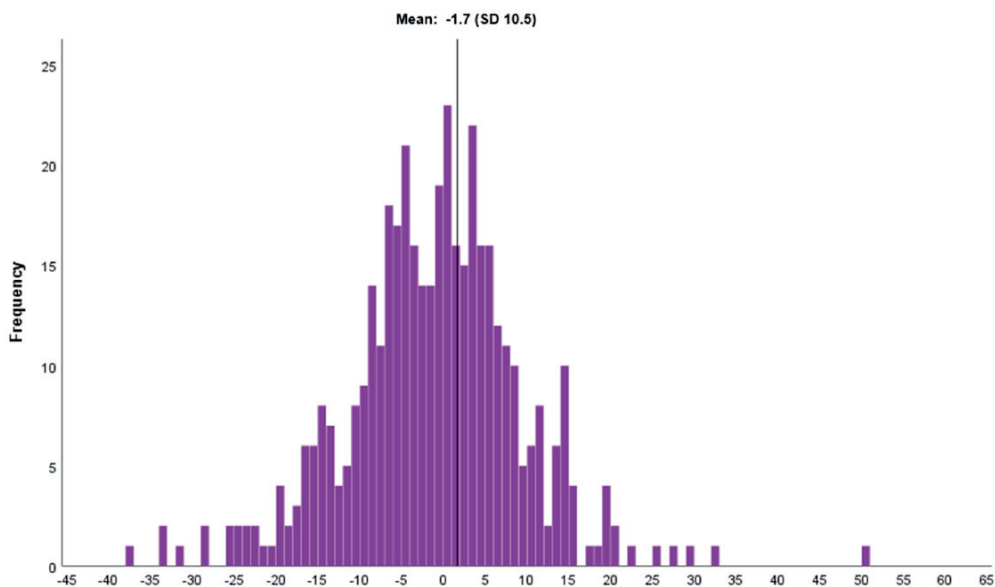
Vid ettårsuppföljningen uppgav 58 procent av kvinnorna att de i mycket hög grad kände tillit till den givna behandlingen, 66 procent uppgav att de i mycket hög grad var nöjda med utförandet av behandlingen och 76 procent uppgav att de i mycket hög grad var nöjda med bemötandet under behandlingen.

Medelvärdet för psykologisk resiliens (CD-RISC 25) var vid diagnostillfället 70,6 (SD=13,0) och ett år senare 68,9 (SD=14,0) (p -värde $<0,001$). Medelvärdet för förändringen (Δ) i resiliens mellan de två mättillfällena beräknades till -1,7 (SD=10,5) (Figur 4). Kvinnor som i högre grad kände tillit till behandlingen, var nöjda med behandlingen och nöjda med bemötandet, hade signifikant högre resiliensnivåer vid ettårsuppföljningen. Även kvinnor som kunde betala en oförutsedd utgift på 11 000 kronor hade högre resiliensnivåer vid ettårsuppföljningen. I den här studien uppvisades inga associationer mellan olika behandlingsmodaliteter och resiliens.

Vid ettårsuppföljningen hade de studerade kvinnorna signifikant lägre värden på ännu fler av domänerna (fysisk funktion, fysisk rollfunktion, allmän hälsa, vitalitet, mental hälsa, social funktion och emotionell rollfunktion) för hälsorelaterad livskvalitet (SF-36) jämfört med svenska normvärden (Tabell 3).

Regressionsanalyser med stegvis variabelselektion utfördes för att undersöka potentiella prediktorer för förändringen i resilienspoäng mellan de två mättillfällena. Tillit till behandlingen och ekonomisk situation (kunna betala en oväntad utgift på 11 000 kr) uppvisade signifikanta associationer med förändringen i resiliens (Tabell 4).

Även vid ettårsuppföljningen påvisades signifikanta associationer mellan resiliens och samtliga domäner för hälsorelaterad livskvalitet i regressionsanalyser som justerades för potentiella förväxlingsfaktorer (p -värde<0,001) (Tabell 5).



Figur 4. Histogram över förändringen i resilienspoäng (Δ CD-RISC 25) mellan diagnosbeskedet och ett år senare (N=418).

Variables	Baseline (BL) Mean (SD)	Follow-Up (FU)Mean (SD)	Difference between BL Data and FU Data p -Values ^A	Swedish Norm Data Mean (SD)	Difference between BL Data and Norm Data p -Values ^B	Difference between FU Data and Norm Data p -Values ^B
SF-36^C						
Physical functioning	85.9 (17.6)	80.5 (20.3)	<0.001	86.2 (20.4)	0.771	<0.001
Role—physical	83.6 (33.3)	69.6 (40.8)	<0.001	81.6 (33.1)	0.237	<0.001
Bodily pain	82.3 (20.0)	70.3 (22.6)	<0.001	72.7 (26.5)	<0.001	0.073
General health	71.4 (19.1)	68.6 (20.9)	0.001	75.1 (22.7)	0.001	<0.001
Vitality	68.2 (23.0)	62.0 (24.3)	<0.001	66.7 (23.2)	0.205	<0.001
Social functioning	85.1 (21.7)	82.9 (23.5)	0.062	87.5 (20.8)	0.024	<0.001
Role—emotional	77.5 (36.1)	77.2 (37.6)	0.904	84.0 (30.9)	<0.001	<0.001
Mental health	70.5 (21.5)	76.7 (18.4)	<0.001	79.6 (19.4)	<0.001	0.003
CD-RISC25^D	70.6 (13.0)	68.9 (14.0)	0.001	Not available	-	-

Notes: ^A Paired-samples t -test. ^B Independent-samples t -test. ^C Range 0–100, high values represent high functioning. ^D Range 0–100, high values represent high levels of resilience. Abbreviations: CD-RISC25, Connor-Davidson Resilience Scale 25; SF-36, Short Form Health Survey; BL, baseline; FU, follow-up; SD, standard deviation.

Tabell 3. Medelvärden för hälsorelaterad livskvalitet (SF-36) och psykologisk resiliens (CD-RISC 25) vid tidpunkten för diagnos och ett år senare.

Final Model	β	95% CI	p-Values
Constant	-10.908	-15.872 to -5.934	-
Centered baseline CD-RISC25 score	-0.254	-0.329 to -0.178	<0.001
Greater level of trust in the treatment	6.415	2.292 to 10.538	0.002
Able to pay an unexpected bill of SEK 11 000/EUR 1100	3.649	0.278 to 7.019	0.034

Variables entered: Centered baseline resilience score, menstrual status, mode of detection, stage of breast cancer, adjuvant chemotherapy, adjuvant endocrine therapy, adjuvant radiotherapy, physical activity, social network, education level, financial situation, trust in the treatment, satisfaction with the implementation of the treatment, and satisfaction with the staff–patient encounters. Notes: ^A p-value > 0.157 for removal. R², goodness-of-fit for the final model = 0.122. Abbreviations: CD-RISC25, Connor-Davidson Resilience Scale 25; β , Beta coefficient; 95% CI, 95% confidence interval.

Tabell 4. Multipel linjär regression med stegvis variabelselektion för att undersöka prediktorer för förändringen i psykologisk resiliens (CD-RISC 25) mellan diagnosbeskedet och ett år senare.

Variables	Unadjusted Models				Adjusted Models ^A		
	CD-RISC25 at 1 Year Post Diagnosis				CD-RISC25 at 1 Year Post Diagnosis		
SF-36	β	95% CI	p	R ²	β	95% CI	p
Physical functioning	0.339	0.203 to 0.475	<0.001	0.054	0.250	0.067 to 0.433	0.008
Role—physical	0.767	0.496 to 1.039	<0.001	0.069	0.764	0.384 to 1.144	<0.001
Bodily pain	0.283	0.130 to 0.437	<0.001	0.031	0.370	0.152 to 0.587	0.001
General health	0.649	0.519 to 0.778	<0.001	0.189	0.605	0.423 to 0.787	<0.001
Vitality	0.722	0.569 to 0.874	<0.001	0.172	0.655	0.446 to 0.864	<0.001
Social functioning	0.503	0.349 to 0.658	<0.001	0.090	0.374	0.157 to 0.592	0.001
Role—emotional	0.812	0.565 to 1.059	<0.001	0.091	0.753	0.406 to 1.100	<0.001
Mental health	0.626	0.514 to 0.737	<0.001	0.226	0.577	0.420 to 0.735	<0.001

Notes: ^A Adjusted for baseline resilience score, menstrual status, mode of detection, stage of breast cancer, adjuvant chemotherapy, adjuvant endocrine therapy, adjuvant radiotherapy, physical activity, social network, education level, financial situation, trust in the treatment, satisfaction with the implementation of the treatment, and satisfaction with the staff–patient encounters. Abbreviations: CD-RISC25, Connor-Davidson Resilience Scale 25; SF-36, Short Form Health Survey; β , Beta coefficient; 95% CI, 95% confidence interval; p, p-value; R², goodness-of-fit.

Tabell 5. Enkel och multipel linjär regression mellan psykologisk resiliens (CD-RISC 25) och hälsorelaterad livskvalitet (SF-36) vid ettårsuppföljningen.

Delarbete 3

I denna kvalitativa studie studerades *Stängt pga hälsosjäl* (2010) av Agneta Kling-spor och *Behandlingen: 205 dagar i kräfterike* (2019) av Yvonne Hirdman med tematisk litteraturanalys (90, 92). Nedan följer en sammanfattning av analysen utifrån de teman som undersöktes i patografierna.

Avbrott i ett tidigare normalt liv (Disruption of a formerly normal life)

I denna del av analysen beskrivs konsekvenserna av bröstcancerbeskedet i författarnas individuella liv. Bröstcancerdiagnosen innebär för båda författarna ett plötsligt

avbrott i livet, de förflyttas till en annan plats, bortom den vanliga världen. Klingspor, som skriver som sig själv i tredje person, konstaterar ”på en sekund blir den stora världen liten” när hennes namn ropas upp i sjukhusets väntrum, ”den lilla världen kallar och hon tar sin väska och går dit. Nu är det kroppen. Hennes kropp. Den enda” (s. 8). Planer och åtaganden behöver åsidosättas, sjukdomen och dess behandlingar upptar författarnas nya vardag. I denna vardag blir den sjuka kroppen central, Hirdman skriver i sin bok: ”Min kropp är vårt epicentrum som alla tankar snurrar kring” (s. 89). Författarnas tillvaro kretsar kring kroppsliga symtom och tankar på att det potentiella dödshot som deras kroppar härbärgerar. Klingspor skriver ”cancer är presens och sträcker sig in i framtiden, futurum och eventuellt återfall” (s. 86). Författarna beskriver ett främlingskap inför den sjuka kroppen som förändras och som inte fungerar som innan. Hirdman skriver att före cancer var kroppen ”en kropp som man kunde kommendera, som inte var ens fiende – djävla skitkropp, djävla allt” (s. 25). Hirdman gestaltar också cancerbehandlingen som något ganska främmande och otäckt, hon skriver om strålbehandlingen som ”ett stort robotmonster som rör sig över och omkring mig med två breda tentakler som slutar i ett runt jätteöga och ett rektangulärt” (s. 262). Den nya tillvaron fylls av oro och väntan på olika besked och resultat. Klingspor konstaterar att ”Framtiden är ingen tid längre, framtiden är ingen vecka eller månad. Framtiden är besked, inget annat” (s. 28). I denna vardag upplever författarna att de inte kan styra över sina liv och kroppar som förut, men i skrivandet blir känslan av hjälplöshet mindre där de äger kontrollen över sin egen berättelse.

Överlevare och gemenskap (Survivors and community)

I denna del av analysen lyfts den betydelse fram som andra personer, framför allt andra kvinnor, har för författarna under deras sjukdomstid. Redan tidigt gestaltas detta i Klingspors berättelse, när hennes väninna får henne att boka tid hos läkaren efter att hon har ignorerat knölen i bröstet i ett halvår: ”Knölen blev verklig genom Ylvas reaktion, den blev till i ögonblicket hon sa det högt och precis så hotfull som den kanske är” (s. 13–14). Att dela och jämföra sjukdomserfarenheter, att skapa en gemenskap med andra som är eller har varit drabbade av bröstcancer, både vänner och andra medpatienter, skildras återkommande i berättelserna. Hirdman skriver om att hon pratar med andra i väntrummet, om att hon vill ”frossa i andras berättelser, dela med mig av min. Om och om igen, tills det blir som en bit utnött papper eller en urtvättad blus” (s. 278). Samtidigt problematiserar författarna omgivningens ibland ”banala” uppfattning av bröstcancer, Hirdman beskriver ”TV-journalistens likgiltighet inför mitt förfärliga öde där i riksdagshuset: hennes mamma hade cancer för tio år sedan. Det gick bra. Det är så banalt. Alla har haft eller känner någon som har haft det. *Cancer*. Som har varit igenom det” (s. 9). Mitt uppe i sjukdomen, och i rädslan för att den hotar deras liv när prognosen fortfarande är oviss, slits författarna mellan dessa olika tankar om bröstcancer. Klingspor skriver ”Cancer är en

fantasi, värre än verkligheten” (s. 27). I båda berättelserna gestaltar författarna att deras förståelse och empati för andra som är drabbade av bröstcancer har blivit en helt annan sedan de själva blev sjuka. Hirdman skriver om sin väninna som ännu en gång behöver genomgå cytostatikabehandling: ”Det värker av medkänsla i mig. Jag tänker hela tiden på henne. Det skulle jag inte ha gjort om jag inte hade fått ’det här’ – cancer cancer. Då hade känslan varit liksom skriven, abstrakt – egentligen ingen känsla alls. Nu kan jag hålla i den i handen – kram den som ett äpple” (s. 115).

Återhämtning och rehabilitering – återvända till ett normalt liv? (Recovery and rehabilitation – returning to a normal life?)

I denna del av analysen belyses författarnas försök till att orientera sig i tillvaron efter att deras cancerbehandling är avslutad. Hirdman har genom sin berättelse räknat ner till behandlingens slut, hon skriver ”den här – brutala? – behandlingen är över i och med strålningen klockan 15.10” (s. 296). Fast bara några timmar senare beskriver Hirdman att hon bryter ihop, att det inte blir ”champagne och hej och hå nu är det klart! Skål!” (s. 296). Hon skriver att tröttheten slår till, ”Nu kom den som ’ackumulerad ’” (s. 297). I Hirdmans avslutade kapitel ”Efteråt”, skriver hon ”En dag senare skriver jag de banala orden ’det kommer aldrig mer att bli som det var’. Ser kritiskt på orden. Denna självklarhet! Fast på natten när orden kom var de tjocka, tunga av mening” (s. 306). Sviter av sjukdomen och dess behandlingar, både psykiska och fysiska, följer Hirdman in i hennes ”Efteråt”, vilket gör det omöjligt att återvända, än i alla fall, till hennes tidigare liv. Hon upprepar gång på gång i kapitlet ”Ge det lite mer tid” (s. 315). Berättelsen ger en känsla av att författaren är oförberedd på sina reaktioner och svårigheter efter behandlingens slut. Det är möjligt att det skulle kunna avhjälpas med mer information och stöd från sjukvården. Klingspor avslutar sin berättelse på liknande sätt med att skildra sitt behov av ”läkning” efter behandlingen. Även Klingspor beskriver trötthet och sorg när behandlingen når sitt slut: ”Strålningens sista dag [...] och stegen är tunga längs Tantolunden. Varför är de tunga, varför känner hon inte något, varför är allt platt?” (s. 87). Hon skriver sist i stycket ”bröstet skriker idag och behöver tröst” (s. 88). Genom hela berättelsen separerar Klingspor sig ifrån sitt sjuka bröst, vilket förefaller vara ett sätt för henne att hantera sjukdomen, och även efter sjukdomen beskriver hon det som sin och sitt bröstets återhämtning. Klingspor behöver också tid för att kunna orientera sig i tillvaron efter behandlingen. Hon skriver om att ”hon och bröstet reser till Visby Författarhus” och där läser de Lars Noréns dagböcker, omfattande närmare tvåusen sidor (s. 89). I fätöljen får hon och bröstet ”stilla sitta och läka. [...] Norén blir hennes läkning” (s. 90). Även i denna berättelse framstår återhämtningen som en uppgift att klara av på egen hand.

Delarbete 4

I denna kvalitativa studie studerades *Behandlingen: 205 dagar i kräfrike* (2019) (90) av Yvonne Hirdman och *En ensam plats* (2021) (91) av Kristina Sandberg med tematisk litteraturanlys. Nedan följer en sammanfattning av analysen utifrån de teman som undersöktes i patografierna.

Diagnosen bröstcancer och psykologisk resiliens

I denna del av analysen belyses den inverkan som diagnosbeskedet har på författarna. Berättelserna speglar författarnas förkroppsligade upplevelse av att få sin bröstcancerdiagnos. Kroppen träder fram på ett annat sätt och hotar deras liv. Författarnas tankar på döden och sin egen dödlighet förändras efter diagnosbeskedet. Sandberg som före sin sjukdom har fördjupat sig i Ingemar Bergman skriver ”livet kom med döden, och inte döden som lek, inte döden som schack, inte döden att fascineras och skrämmas av som en film man tittar på och sedan lämnar. Nej, döden kom och den var kropp” (s. 261). Hirdman beskriver också hur kroppen träder fram: ”Bara kropp hela tiden, kropp, kropp, kropp, kropp” (s. 24). Vidare undersöks i den här delen hur psykologisk resiliens, en anpassnings- och återhämtningsförmåga vid svårigheter i livet, tematiseras i berättelserna i samband med diagnosbeskedet. I studier av svenska kvinnor med bröstcancer är det påvisat att nivåerna av psykologisk resiliens redan är påverkade vid diagnostillfället, vilket blir förståeligt i berättelserna när författarna gestaltar hur de härjas av oro och rädsla, och även känslor av hjälplöshet i veckorna innan diagnosbeskedet. Sandberg konstaterar att ”De här dagarna fylls huvudet av skräcken att dö och en hjälplöshet jag har svårt att hantera. Ingenting jag tidigare varit med om har jag stått maktlös inför. Hur svår situationen än varit har det funnits utvägar, eller en tröst i att tiden kan lindra och läka. Men aggressiva cancertumörer har jag inget inre, eget botemedel mot” (s. 100). Hirdman beskriver sin oro och rädsla: ”Och alla dessa tankar, malda hit och dit, som ett slags tunt istäcke över något helt annat, något svart, kallt. Förklädd skräck (s. 61).

Den svikande kroppen

I denna del fördjupas analysen kring författarnas tankar kring kroppen och dess förändringar som sker i samband med bröstcancersjukdomen. Författarna beskriver känslan av att kroppen sviker och förräder, att den inte går att bemästra som förut. Kroppen upptar plötsligt större delen av deras tillvaro. Sjukdomen tvingar författarna att inse hur kroppsligt betingat livet är, och hur kroppen kan förfrämligas i en sådan situation, framför allt till följd av den långa och nedbrytande cancerbehandlingen som på flera sätt inverkar på kroppen. Sandberg skriver om ”den här kroppen som har lämnat mig i sticket” (s. 150). Hirdman vill inte längre kännas vid sin kropp och beskriver en känsla av att den har överförts till cancervården, att kroppen är

deras. Hon skriver ”Ta den. Gör vad fan ni vill med den. Den är inte min längre. Den är ett stycke kött som råkar ha hamnat i mig på något vis” (s. 140). De typiska förändringarna i utseendet som följer en cancerbehandling framträder inte som så problematiska för författarna i dessa patografier. Sandbergs fokus ligger på att inte dö ifrån sina barn och hon skriver ”Jag skiter i hår och bröst bara jag får överleva. Ta det andra bröstet också när ni ändå håller på” (s. 85). Det är snarare efter behandlingens slut som författarna gestaltar en smärta och sorg i att de inte känner igen sig själva eller sina kroppar längre. Då handlar det inte så mycket om utseendet, utan mer om funktion, att deras kroppar inte orkar och fungerar som förut. Författarna oroas av sviterna från behandlingen, om dessa kommer att hindra dem från att arbeta och skriva som förut. På andra sidan behandlingen får oron, rädslan och sorgen förnyad kraft. Sandberg beskriver att ”Hela behandlingen hålls man av vården, av ständiga undersökningar, behandlingar. Efteråt, i tystnaden, är det fritt fram för monstren att härja. Skulden och skammen att man inte känner sig glad, inte kvillar i sitt nya liv, som ju är liv, inte död” (s. 259). Hirdman skriver ”å vad jag är less på den här fula gamla kroppen som oavbrutet berättar det jag inte vill höra och som håller mig i sitt depressiva grepp” och hon uppmanar sig själv: ”Tänk utanför kroppen” (s. 237). Även i denna del av analysen undersöks tematisering av psykologisk resiliens, här i författarnas beskrivningar av tiden efter behandlingen. I studier av svenska kvinnor med bröstcancer är det påvisat att nivåerna av psykologisk resiliens fortfarande är sänkta ett år efter diagnosbeskedet, vilket visar att det tar längre tid än så att återhämta sig. Båda författarna gestaltar att de är långt ifrån återställda vid behandlingens slut. De behöver tid till att återhämta sig – både psykiskt och fysiskt – och även tid till att orientera sig i sin nya tillvaro bortom sjukdomen. Berättelserna inger en känsla av ensamhet i denna fas. Sandberg beskriver ”Att efter behandlingen orkar inte omgivningen längre, tycker man måste se framåt, vara positiv” (s. 259). Även kontakterna med sjukvården har glesats ut. Kanske är ensamheten aldrig större än här, när sjukdomen ”borde” vara över, vilket är en viktig aspekt att ha med i tankarna kring behoven av rehabilitering efter bröstcancer.

Kroppen i sitt sociala sammanhang: relationer och reaktioner

I denna del av analysen beskrivs innebörden av relationer med andra, och andras reaktioner på sjukdomen. En stor del av båda berättelserna handlar om de sammanhang som författarna, på gott och ont, befinner sig i. Genom båda patografierna framstår familjemedlemmarna, och att få finnas kvar bland dem, som det allra viktigaste, men även andra relationer blir betydelsefulla under sjukdomstiden. Det finns en tydlig förståelse och samhörighet med andra kvinnor som också är drabbade av bröstcancer. Hirdman upplever att hon känner en starkare medkänsla för andra i hennes närhet som har bröstcancer sedan hon själv drabbades. Hon skriver om sin väninna Malin som återigen genomgår cytostatikabehandling: ”Jag tänker hela tiden på henne. Det skulle jag inte ha gjort om jag inte hade fått ’det här’ – cancer cancer”

(s. 115). Sandberg skriver angående samhörigheten med en väninna som också är drabbad av bröstcancer att ”vi kan prata fritt, vi har båda erfarenheten av sjukdomen” och hon beskriver att ”det är skönt att berätta om oron för någon som vet att bröstcancer inte är en bagatell” (s. 169). Båda författarna värjer sig mot omgivningens sätt att ibland bagatellisera sjukdomen. I den egna djupa krisen förstärker det känslan av ensamhet och att inte bli lyssnad på. Igen och igen betonar författarna betydelsen av att få prata om det jobbiga och svåra, och hur också de själviska, självömkande känslorna behöver få finnas för den sjuka. Sandberg beskriver ett tillfälle när hon blir intervjuad och journalisten utropar ”Åh Kristina, då måste du vara rädd nu!” när hon berättar om sin sjukdom. Kanske, skriver Sandberg, är det därför hon sedan klarar av att genomföra intervjun: ”Jag tror jag bara nickar, och sedan upprepar – jag är så rädd. Men bara att det fick finnas. Att min rädsla fick rum där, i foajén på Nordiska museet. Inget – *du ska inte vara rädd. Vad löjlig du är som är rädd. Du oroar dig i onödan!*” (s. 77).

Att skriva eller inte skriva den sjuka kroppen

I denna del av analysen diskuteras författarnas tvekan inför att skriva sina sjukdomsberättelser. Båda författarna förnekar först att de skriver om sin sjukdom när de blir tillfrågade om det. De beskriver hur de brottas med att skriva den genre de skriver. Bröstcancer är en diagnos som förknippas med en mängd metaforer av strid och kamp, men Hirdman och Sandberg positionerar sig emot uppfattningen att det ska vara något heroiskt i att genomgå behandling för bröstcancer. Det är tydligt att författarna inte vill bli representanter för den föreställningen av bröstcancer. Sandberg skriver ”Och fan ta alla som kommer med kostråd, yoga och positivt tänkande. Att jag ska kriga mot cancer!” (s. 100). Istället handlar deras sjukdomsberättelser om att placera in sjukdomen i ett större sammanhang, i den egna livshistorien. Att skriva på det här sättet, att fördjupa sig i det egna, framstår i båda berättelserna som ett sätt för författarna att hantera och bearbeta sin sjukdom. Paradoxalt nog blir det också för Hirdman ett sätt att distansera sig från sig själv och sjukdomen: ”Det är ju också det – andras liv, i skrift eller bild – som är den stora trösten, som tar bort en från en själv, stunder där det förbannade lilla jaget får vila sig från sig självt, det är likadant när jag skriver faktiskt. Jag skriver för att slippa mig själv. Jag blir en annan. Avstånd” (s. 17). Det här visar också på betydelsen som författarna upplever av att läsa av andras sjukdomsberättelser. Sandberg beskriver att hon bland annat läser Hirdmans bok, och skriver ”det som verkligen slår mig under läsningen, är trösten som finns i att inte vara ensam” (s. 168).

Diskussion

Bröstcancer är globalt sett den vanligaste cancersjukdomen bland kvinnor (2, 3). I Sverige drabbas mer än var tionde kvinna av bröstcancer under sitt liv (1). Incidensen ökar i alla åldersgrupper bland svenska kvinnor (1), vilket medför att denna patientgrupp är både stor och heterogen (4). Sedan prognosen vid bröstcancer har förbättrats, är det allt fler kvinnor som överlever eller lever längre med sin sjukdom, vilket innebär att behoven av cancerrehabilitering ökar (1, 4). Trots att cancerrehabilitering har uppmärksammats mer på senare tid upplever bröstcancerpatienter att de får otillräckliga stöd- och rehabiliteringsinsatser (6, 7). Olika tidpunkter för när man i livet drabbas av bröstcancer, olika kombinationer av behandlingar och olika långa behandlingstider bidrar till att behoven av rehabilitering kan variera stort bland dessa patienter. Behoven kan också variera över tid. (4). Därför behöver behoven kontinuerligt följas upp och utvärderas på ett strukturerat sätt (29). Om behoven av rehabilitering inte tillgodoses riskerar dessa kvinnor att uppleva en försämrad livskvalitet (6, 8). För att kunna tillgodose varje patients specifika behov behöver stöd- och rehabiliteringsinsatserna individualiseras (4, 6, 7, 9).

Denna tvärvetenskapliga avhandling syftar till att bidra med nya aspekter och kunskaper som kan främja fortsatt forskning och utveckling av individualiserad rehabilitering för svenska kvinnor med bröstcancer. Nedan diskuteras först studierna som ingår i avhandlingen. Sedan följer en övergripande diskussion för avhandlingen. I metoddelen diskuteras styrkor och svagheter för studiernas olika metoder. I den avslutande diskussionen görs en reflektion kring sammanförandet av dessa olika metoder och vetenskapliga perspektiv i avhandlingen.

Sammanfattning av diskussion – delarbete 1 och 2

I två delarbeten studerades psykologisk resiliens (CD-RISC 25) och hälsorelaterad livskvalitet (SF-36) bland svenska kvinnor med primär bröstcancer. I båda studierna utgjordes studiepopulationen av en populationsbaserad kohort. Inklusionen av patienterna skedde på bröstmottagningarna på respektive sjukhus i södra sjukvårdsregionen. I tvärsnittsstudien i delarbete 1 ingick 517 kvinnor med nydiagnostiserad bröstcancer. I den longitudinella studien i delarbete 2 följdes 418 av dessa kvinnor upp ett år efter diagnosbeskedet. Psykologisk resiliens och hälsorelaterad livskvalitet undersöktes i relation till demografiska variabler, kliniska variabler från NKBC

och studiespecifika variabler. Studierna påvisade en tydlig association mellan psykologisk resiliens och hälsorelaterad livskvalitet i en svensk bröstcancerkontext.

Tvärsnittsstudien påvisade att redan vid diagnostillfället var nivåerna av resiliens och livskvalitet lägre i jämförelse med publicerade normvärden (42, 45, 53). Det finns ännu inga andra studier publicerade som har undersökt resiliens bland svenska bröstcancerpatienter, men då resiliens har studerats bland bröstcancerpatienter i andra länder har de genomsnittliga värden för CD-RISC 25 varierat mellan 54,7–74,7 (33, 35, 38, 43, 124–126). Variationen kan förklaras av att resiliens anses vara en dynamisk förmåga där nivåerna fluktuerar (43, 44), och att mätningarna av resiliens i dessa studier har gjorts vid olika tidpunkter under sjukdomsförloppet. Det finns ett fåtal studier publicerade som har undersökt relationen mellan resiliens och livskvalitet bland bröstcancerpatienter (37, 38). Även om dessa studier använde andra instrument än SF-36 för att mäta livskvalitet, är resultaten i linje med våra resultat, där högre nivåer av resiliens associerades med högre nivåer av livskvalitet.

Att de svenska bröstcancerpatienternas genomsnittliga nivåer av resiliens var lägre vid diagnostillfället, kan bero på den emotionella påverkan som utredningen av den misstänkta tumören redan hade orsakat innan diagnosbeskedet. Likaså var det framför allt domänerna för psykisk hälsa som var påverkade vid diagnostillfället i mätningen av hälsorelaterad livskvalitet. Högre nivåer av resiliens associerades med högre nivåer av livskvalitet, oberoende av de andra variablerna som studerades. Dessa resultat pekar på att redan vid diagnostillfället kan vissa kvinnor med lägre resiliensnivåer identifieras, och ökade stöd- och rehabiliteringsinsatser kan vara värdefulla för att undvika att deras livskvalitet försämras mer.

Vid uppföljningen av de svenska bröstcancerpatienternas nivåer av resiliens och livskvalitet ett år efter diagnostillfället hade deras genomsnittliga nivåer sjunkit jämfört med nivåerna som de uppvisade vid diagnosbeskedet. Vid ettårsuppföljningen associerades resiliens återigen med hälsorelaterad livskvalitet.

Patienter med högre resiliensnivåer anses kunna hantera sjukdom och påfrestningar bättre, och återhämta sin hälsa snabbare än patienter med lägre resiliensnivåer (33). Den longitudinella studien påvisade att under det första året efter diagnos återhämtade inte sig de svenska kvinnorna. Det är också tänkbart att detta indikerar otillräckliga stöd- och rehabiliteringsinsatser till dessa patienter eftersom deras genomsnittliga nivåer istället sjönk mellan diagnostillfället och ett år senare.

Den genomsnittliga sänkningen för resiliens mellan de två mätningarna var 1,7. För hälsorelaterad livskvalitet var samtliga domäner för både fysisk och psykisk hälsa sänkta vid ettårsuppföljningen. Till skillnad från mätningen vid diagnos, hade kvinnorna vid uppföljningen hunnit genomgå olika behandlingar för sin cancer, vilket kan förklara den fysiska påverkan, men också den psykiska påfrestningen. Dock sågs det inga associationer i vår kohort mellan olika behandlingsmodaliteter och resiliens. I vissa studier har det påvisats lägre resiliensnivåer bland bröstcancerpatienter i anslutning till kirurgi och tilläggsbehandling (33, 43, 124). Som påpekats

tidigare kan nivåerna av resiliens fluktuera (43, 44), vilket kan förklara varför resultaten varierar mellan olika studier om mätningarna av resiliens har gjorts vid olika tidpunkter under sjukdomsförloppet.

Ekonomisk situation, avspeglad i förmågan kunna betala en oväntad utgift på 11 000 kr, var en av de variabler som associerades med förändringen i resiliens i vår kohort. Nedsatt arbetsförmåga har påvisats vara en av flera emotionellt påfrestande faktorer i samband med bröstcancer (39, 44). I en tidigare studie påvisades det också att högre månadsinkomst i hushållet associerades med högre resiliensnivåer bland bröstcancerpatienterna (43). Dessa resultat stödjer våra fynd.

I vår kohort associerades också tillit till behandlingen med kvinnornas förändring i resiliens under det första året efter diagnos. Det kan vara svårt att avgöra riktningen för denna association, eftersom det kan vara möjligt att kvinnor med högre resiliensförmåga är benägna att känna större tillit till vården. Det går även att spekulera kring om lägre tillit till behandlingen speglar kvinnor med lägre resiliensförmåga som erhållit otillräckliga stöd- och rehabiliteringsinsatser, vilket resulterar i ännu lägre nivåer av resiliens bland dessa kvinnor vid ettårsuppföljningen.

Sammanfattningsvis påvisade studierna i delarbete 1 och 2 att psykologisk resiliens kan anses vara en skyddande psykologisk faktor som har betydelse för svenska kvinnors hälsorelaterade livskvalitet i samband med bröstcancer. Studiernas resultat framhäver vikten av att tidigt identifiera kvinnor med låga resiliensnivåer, eftersom dessa kvinnor riskerar att uppleva en ännu mer försämrad livskvalitet jämfört med kvinnor med höga resiliensnivåer. Om framtida studier kan fastställa kliniskt relevanta gränsvärden för CD-RISC 25 för svenska bröstcancerpatienter, skulle strukturerade mätningar av resiliens kunna vara ett sätt för sjukvården att identifiera kvinnor som är i behov av ökade stöd- och rehabiliteringsinsatser. Det finns också ett behov av interventionsstudier som kan undersöka om befintliga stöd- och rehabiliteringsinsatser inom den svenska cancervården kan bidra till att höja resiliensnivåerna bland kvinnor med låga resiliensnivåer.

Sammanfattning av diskussion – delarbete 3 och 4

I två delarbeten studerades nutida, svenska sjukdomsberättelser, patografier, om bröstcancer med tematisk litteraturanalis. I delarbete 3 analyserades *Stängt pga hälsosjäl* (2010) av Agneta Klingspor och *Behandlingen: 205 dagar i kräfterike* (2019) av Yvonne Hirdman (90, 92). I delarbete 4 analyserades *Behandlingen: 205 dagar i kräfterike* (2019) av Yvonne Hirdman och *En ensam plats* (2021) av Kristina Sandberg (90, 91).

I delarbete 3 riktades analyserna mot författarnas tematisering av bröstcancersjukdomen som ett avbrott i deras liv, tematisering av sig själva och andra som canceröverlevare, och gemenskapen de bildar, och slutligen tematisering av återhämtning och rehabilitering, och om det går att återvända till livet före sjukdomen. Studien är publicerad i en internationell, medicinsk tidskrift och artikeln är skriven mot en sådan målgrupp. I artikeln lyfts också frågan kring hur sjukdomsberättelser kan användas i olika medicinska sammanhang.

I delarbete 4 riktades analyserna mot författarnas tematisering av bröstcancersjukdomen i relation till psykologisk resiliens och återhämtning, tematisering av den svikande kroppen och främlingskapet inför kroppen i samband med sjukdomen, tematisering av kroppen i sitt sociala sammanhang, och till sist tematisering av skrivandets betydelse, och betydelsen av att läsa andras sjukdomsberättelser under sjukdomen. Den här studien är publicerad i en svensk, litteraturvetenskaplig tidskrift och artikeln är skriven mot en annan målgrupp jämfört med delarbete 3. Studien vill även lyfta fram relevansen av att studera sjukdomsberättelser för den litteraturvetenskapliga forskningen.

I de studerade patografierna skildrar författarna sina upplevelser och erfarenheter av bröstcancersjukdomen. Sjukdomsberättelserna ger ett förstapersonsperspektiv på dessa svenska kvinnors bröstcancererfarenhet, och berättelserna avspeglar deras individuella erfarenheter av mötet med sjukdomen och med den svenska cancer vården. Patografierna tydliggör den inverkan som bröstcancerbeskedet har i författarnas liv. I berättelserna beskrivs både förändrade livsvillkor och förändrade kropps- och självbilder till följd av bröstcancersjukdomen och dess behandlingar. Dessa tar sig i uttryck på olika sätt, och inverkar på olika sätt i kvinnornas liv, men gemensamt för författarna är deras svårigheter att orientera och återhämta sig i en tillvaro, vari de varken känner igen sig själva eller sina liv efter sjukdomstiden. När sjukdomen "borde" vara över, sett ur omgivningens ögon, kvarstår och uppstår nya fysiska och psykosociala problem i tillvaron som canceröverlevare. Berättelserna inger en känsla av att den här delen av sjukdomsförloppet hade underlättats för kvinnorna med mer information och stöd. I den långsiktiga rehabiliteringen tycks författarna vara ganska ensamma. Återhämtningen framstår som en uppgift som kvinnorna mestadels får klara av på egen hand.

Resultaten från dessa studier bidrar med aspekter som kan vara värdefulla för att öka förståelsen för bröstcancerpatienters behov av stöd- och rehabiliteringsinsatser. I arbetet med bröstcancerpatienter efterfrågas ett mer individualiserat bemötande för att kunna tillgodose de varierande behoven av rehabilitering inom denna stora och heterogena patientgrupp (4). Närläsningen av studiernas tre olika sjukdomsberättelser påvisar heterogeniteten i kvinnornas skildringar av sin bröstcancererfarenhet, vilket visar hur olika de individuella upplevelserna och behoven är. Berättelserna tydliggör också att tiden som kvinnorna lever med sin sjukdom är till största del bortom alla sjukhusbesök, vilket innebär att sjukvårdspersonalen enbart får ögonblicksbilder av patienternas livssituation i samband med besöken.

Sjukdomsberättelser är ett sätt att nå mer fördjupade, individuella perspektiv på bröstcancer. I dessa berättelser väljer kvinnorna själva vad de vill berätta om, utifrån vad som är viktigt i deras livssituation, och berättelserna lyfter fram personliga detaljer, tankar, känslor och formuleringar kring bröstcancersjukdomen. Dessa berättelser skulle kunna nyansera det medicinska, mer generella perspektivet på bröstcancer. Sjukdomsberättelser kan användas både i utbildning och fortbildning av vårdpersonal, och som nämnts tidigare i avhandlingen är detta en metod inom narrativ medicin (82). En ökad narrativ kompetens är en tänkbar väg till att främja ett mer individualiserat bemötande och omhändertagande inom sjukvården eftersom denna kompetens stärker vårdpersonalens förmåga till inlevelse och förståelse för patientens situation (80, 81).

Till den litteraturvetenskapliga forskningen bidrar studier av sjukdomsberättelser till en förståelse för en genre, patografin, där det är insjuknandet i sig som de självbiografiska berättelserna struktureras kring, och det är också anledningen till att de blir skrivna. I dessa studier kan individuell och kulturell förståelse av bland annat kroppen, jaget, hälsa och sjukdom diskuteras (58).

Sammanfattningsvis ger den kvalitativa närläsningen av patografierna i delarbetena tillgång till gestaltningar av bröstcancer som utgår från det personliga och individuella. I analyserna påvisas kortsiktiga och långsiktiga dimensioner av bröstcancer-sjukdomen, skildrade utifrån de drabbade kvinnornas förstapersonsperspektiv. Sjukdomsberättelser om bröstcancer är ett förhållandevis outnyttjat material och perspektiv inom medicinen. Således innebär dessa studier nya möjligheter till att öka förståelsen för svenska bröstcancerpatienters livssituation bortom bröstcancerbeskedet, och förhoppningsvis kan fortsatta studier på området bidra till att stöd- och rehabiliteringsinsatser individualiseras och optimeras för dessa kvinnor.

Avslutande diskussion

I denna del diskuteras avhandlingens studier på ett gemensamt och övergripande plan. I avhandlingen har svenska kvinnors livssituation efter bröstcancerbeskedet beforskats genom en kombination av metoder som har sitt ursprung i olika forskningstraditioner. Nedan följer en reflektion kring sammanförandet av dessa metoder i avhandlingen.

Sedan länge är det allmänt accepterat att dela in vetenskapen i två huvudkategorier: naturvetenskap och humanvetenskap (127). De flesta forskningsområden sorterar sig på ett naturligt sätt inom dessa huvudkategorier. För de två kategorierna skiljer sig forskningstraditionerna åt med avseende på exempelvis vilka material och objekt som studeras, och hur de studeras. Även när det kommer till hur forskningsresultaten presenteras och publiceras finns det traditionellt skillnader (127).

Om en förståelse för sjukdomens helhet vill uppnås går det dock inte att göra en strikt uppdelning mellan människa och natur, utan det är relevant att studera hur sjukdomen tar sig uttryck i såväl biologiska, kroppsliga processer som i det egna, individuella livet. I denna kunskapsbildning är både medicinska och humanistiska perspektiv nödvändiga. Nils Danielsen och Anders Palm skriver i *Kroppen i humanioraperspektiv* (2013) att de medicinska vetenskaperna borde ha en dubbel akademisk tillhörighet – som natur- och humanvetenskap: ”Medicin är inte bara en *science* utan en *human science* – en naturvetenskap i mänsklig tillämpning” (128).

Medicinsk humaniora innebär en öppning mellan natur- och humanvetenskap, där de olika forskningstraditionerna kan samspela och berika varandra (58, 76, 128). Denna avhandling är ett exempel på en sådan integration, genom kombinationen av olika vetenskapsområdens metoder. Detta samspel möjliggör tvärvetenskapliga perspektiv på svenska kvinnors livssituation efter bröstcancerbeskedet, där både de fysiska och psykosociala aspekterna av bröstcancersjukdomen blir beaktade.

Vid bröstcancerbeskedet ställs de drabbade kvinnorna ögonblickligen inför sin egen dödlighet. Att bli diagnostiserad med bröstcancer innebär ett hot mot den egna existensen. Bröstcancer är den tumörsjukdom som flest kvinnor i världen dör av (3). Vid diagnosbeskedet var de psykosociala och existentiella reaktionerna tydliga bland kvinnorna som studerades utifrån olika forskningsmaterial. Över tid blev också de fysiska konsekvenserna påtagliga. Som påpekats tidigare behöver samtliga aspekter beaktas i rehabiliteringen av bröstcancerpatienter (4, 6, 7), vilket avhandlingens fynd klargör. Avhandlingens olika perspektiv har gjort det möjligt att påvisa dessa olika aspekter genom både kvantitativa och kvalitativa resultat. Dels har dessa kvantifierats genom användandet av enkäter som mäter psykologisk resiliens och hälso-relaterad livskvalitet, och dels exemplifierats genom analyser av självbiografiska berättelser som framvisar innebörden av dem i ett individuellt liv.

Anne Boyer fångar i sin *Det att inte dö* (2020), som också citerades i inledningen av denna avhandling, mötet mellan dessa olika världar av mätbart och icke mätbart inom vården (5):

Sedan leder de patienten (mig) till ett undersökningsrum och loggar in i systemet. De skriver in siffrorna min kropp genererar när den lämnas ut till en maskin: hur varm eller kall jag är, hastigheten med vilken mitt hjärta slår. Sedan ställer de frågan: *Bedöm din smärta på en skala från ett till tio?* Jag försöker svara, men det korrekta svaret är alltid icke-numeriskt. Förnimmelse är kvantifierandets fiende. Det finns fortfarande ingen maskin, till vilken ett nervsystem kan överlämna sina förnimmelser, för att de där ska transformeras till en tillräckligt beskrivande måttenhet.

Citatet kan tolkas som ett exempel på behovet av tvärvetenskapliga perspektiv för att kunna nå ett helhetsperspektiv på de sjuka kvinnornas livssituation och upplevelser. I den här avhandlingen lyfts sjukdomsberättelser fram som ett möjligt sätt att närma sig kvinnornas *förnimmelser*, som Boyer kallar det, deras förstapersonsperspektiv på upplevelser och erfarenheter i samband med bröstcancersjukdomen.

Strukturerade mätningar av psykologisk resiliens kan vara ett sätt för sjukvården att identifiera bröstcancerpatienter som är i behov av ökade stöd- och rehabiliteringsinsatser, men för att optimera rehabiliteringen behöver också insatserna individualiseras. I dagens cancervård tenderar utformandet av rehabiliteringen att styras utifrån medicinska parametrar snarare än utifrån kvinnornas specifika behov och önskemål (6). Sjukdomsberättelser om bröstcancer erbjuder en möjlig ingång till diskussioner kring individuella perspektiv som skulle kunna utnyttjas inom medicinen för att på olika sätt, i forskning och utbildning, främja ett mer individualiserat bemötande och omhändertagande i rehabiliteringen av svenska bröstcancerpatienter.

De studier i avhandlingen som undersökte psykologisk resiliens och hälsorelaterad livskvalitet påvisade att det inte var tumör- eller behandlingsrelaterade faktorer som var avgörande för de svenska kvinnornas återhämtning. Istället var det faktorer ur deras egen livsvärld utanför den medicinska världen som framstod som viktigare för deras återhämtning, exempelvis relationer och ekonomi. Det visar också på betydelsen av tvärvetenskapliga material och perspektiv som kan vidga och fördjupa förståelsen kring kvinnornas hela livssituation.

Olika perspektiv i sjukdomsberättelser om bröstcancer kan också diskuteras. Barbara Ehrenreich skriver om sin bröstcancerupplevelse i *Welcome to Cancerland* (2001) och konstaterar att bröstcancer är "the biggest disease on the cultural map" (129). Hon beskriver att "cheerfulness is more or less mandatory" inom dagens bröstcancerkultur (129). Ehrenreich problematiserar bröstcancerskildringar som ofta handlar om strid, kamp och överlevnad. I dessa skildringar framstår cancersjukdomen som en positiv upplevelse som gör kvinnan starkare efteråt. Ehrenreich känner inte igen sig i denna typ av skildringar. Judy Segal inleder sin artikel *Cancer isn't the best thing that ever happened to me* (2010) i *Vancouver Sun* med: "First the lump, then the fight, then the happy ending, and a better person emerges. Well, listen: That's not always the way it is" (130). Sjukdomsberättelserna som har analyserats i denna avhandlings studier ställer sig också emot en sådan förenklad eller "standardmässig" berättelse om bröstcancer. Istället har avhandlingen presenterat skiftande, komplexa berättelser för att belysa individualiteten i sjukdomsupplevelsen, men också för att belysa heterogeniteten som finns inom patientgruppen.

Slutligen går det att konstatera, utifrån avhandlingens fynd, att bröstcancersjukdomens påverkan på de svenska kvinnornas liv har såväl fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner – vilka kan vara både kortsiktiga och långsiktiga i kvinnornas liv. Dessa skiftande och varierande problem behöver kontinuerligt bedömas och följas upp på ett strukturerat sätt inom sjukvården för att kunna erbjuda adekvata rehabiliteringsinsatser under hela sjukdomsförloppet. Även insatserna behöver individualiseras för att kunna tillgodose varje patients specifika behov. En optimerad rehabilitering kan bidra till att förbättra livskvaliteten för dessa kvinnor.

Den här tvärvetenskapliga avhandlingen presenterar nya aspekter på svenska kvinnors livssituation efter bröstcancerbeskedet med fokus på deras cancerrehabilitering, där medicinska och humanistiska respektive generella och individuella perspektiv kombineras.



***Baring It All* av Andrea Fairbairn (E-bok 2014).**

Omslagsbilden till *Baring it all* kan betraktas som ett exempel på komplexiteten i uppfattningarna och skildringarna av bröstcancer – i ena änden av spektret framstår bröstcancer som en sjukdom som besegras med superkrafter, där alla är "survivors" – i andra änden framstår bröstcancer som den livshotande sjukdom den fortfarande är, där hela kvinnans livssituation kan påverkas.

Slutsatser

Nedan summeras slutsatserna för studierna som ingår i avhandlingen.

Delarbete 1 och 2:

- De svenska bröstcancerpatienterna uppvisade lägre nivåer av psykologisk resiliens och hälsorelaterad livskvalitet i jämförelse med publicerade normvärden, vid diagnostillfället och ett år senare.
- Psykologisk resiliens associerades med hälsorelaterad livskvalitet i båda studierna, där högre nivåer av psykologisk resiliens associerades med högre nivåer av hälsorelaterad livskvalitet.
- Psykologisk resiliens kan anses vara en skyddande psykologisk faktor som har betydelse för svenska kvinnors hälsorelaterade livskvalitet i samband med bröstcancer.
- Studierna påvisar vikten av att tidigt identifiera kvinnor med låga resiliensnivåer, då dessa kvinnor kan behöva ökade stöd- och rehabiliteringsinsatser för att undvika att deras livskvalitet försämras ännu mer, jämfört med kvinnor med höga resiliensnivåer.

Delarbete 3 och 4:

- Sjukdomsberättelserna om bröstcancer beskriver, utifrån ett förstapersonsperspektiv, den inverkan som bröstcancerbeskedet har i kvinnornas liv. I berättelserna gestaltas förändrade livsvillkor och förändrade kropps- och självbilder till följd av sjukdomen och dess behandlingar. I analyserna påvisas både fysiska och psykosociala dimensioner av bröstcancersjukdomen.
- Sjukdomsberättelser om bröstcancer ger nya möjligheter att öka förståelsen för svenska bröstcancerpatienters livssituation efter bröstcancerbeskedet.
- Sjukdomsberättelser är ett sätt att nå mer fördjupade, individuella perspektiv på bröstcancer, vilka kan bidra i utvecklingen av individualiserad rehabilitering för svenska kvinnor med bröstcancer.

Framtidsperspektiv

Utifrån att psykologisk resiliens ännu inte är särskilt studerat bland svenska kvinnor med bröstcancer behövs det fler studier på området – både kvantitativa och kvalitativa studier. Det finns ett behov av svenska normvärden för CD-RISC 25. Om framtida studier också kan fastställa kliniskt relevanta gränsvärden för CD-RISC 25 för svenska bröstcancerpatienter, skulle strukturerade mätningar av psykologisk resiliens kunna vara ett sätt för sjukvården att identifiera kvinnor som är i behov av ökade stöd- och rehabiliteringsinsatser. Det finns också ett behov av interventionsstudier som kan undersöka om befintliga stöd- och rehabiliteringsinsatser inom den svenska cancervården kan bidra till att höja resiliensnivåerna bland kvinnor med låga resiliensnivåer. Kvalitativa studier skulle kunna fördjupa förståelsen kring psykologisk resiliens i en svensk bröstcancerkontext, genom att exempelvis studera och beskriva egenskaper som utmärker kvinnor med olika nivåer av resiliens samt vilken betydelse olika nivåer av resiliens har för dessa kvinnor i deras livssituation efter bröstcancerbeskedet.

Sjukdomsberättelser om bröstcancer är ett förhållandevis outnyttjat material och perspektiv inom medicinen. Sjukdomsberättelserna ger tillgång till individuella sjukdomsupplevelser genom de drabbade kvinnornas egna berättelser och deras förståelseperspektiv på sin egen sjukdom och situation. Fler tematiska litteraturanalyser erbjuder fortsatta möjligheter till att belysa och problematisera svenska bröstcancerpatienters livssituation efter bröstcancerbeskedet. Sjukdomsberättelser om bröstcancer erbjuder också en möjlig ingång till diskussioner kring individuella perspektiv som skulle kunna utnyttjas inom medicinen för att på olika sätt, i forskning och utbildning, främja ett mer individualiserat bemötande och omhändertagande i rehabiliteringen av svenska bröstcancerpatienter.

Det finns ett behov av att fortsätta utforska hur medicinska och humanistiska perspektiv kan kombineras och berika varandra, såväl i olika medicinska sammanhang som för att utveckla forskningsområdet medicinsk humaniora i framtiden.

Tack

Dessa sista rader i avhandlingen är nästan de svåraste att skriva – att försöka omnämna alla som på olika sätt har bidragit till att jag har kommit i mål med detta fleråriga projekt är inte lätt. Ni är så många som jag vill tacka!

Ett särskilt tack till:

Lisa Rydén, min huvudhandledare och min medicinska ledstjärna genom det här projektet. Tack för all hjälp och handledning längs den ibland snåriga doktorandvägen. Du är en fantastisk förebild.

Katarina Bernhardsson, min biträdande handledare och min humanistiska ledstjärna genom projektet. Tack för all inspiration och handledning. Du har gett mig många nya perspektiv längs vägen.

Biträdande handledare, Peter M Nilsson och Annika Brorsson, som har guidat och koordinerat under doktorandprojektet. Tack för ert stöd.

Birgit Rausing, som gav en generös donation till medicinsk humaniora vid Lunds universitet, och Medicinska fakulteten, Lunds universitet som medfinansierade. Tillsammans möjliggjorde ni mitt doktorandprojekt.

Anders Palm, som visade mig vägen till medicinsk humaniora. Tack för stöttning och inspiration, och för att du har fortsatt att följa mig på min väg framåt.

Mina medförfattare, Ulrika Axelsson, Pär-Ola Bendahl och Ingalill Rahm Hallberg. Ni har varit ovärderliga i arbetet med resiliensstudierna, och har med era olika kunskaper och kunnande väglett mig längs delar av doktorandvägen.

Övriga medförfattare, Carl Borrebaeck, Cecilia Hegardt, Per Johnsson och Corinna Richter, som har bistått mig på olika sätt i arbetet med resiliensstudierna.

Alla kollegor i Fernö-Rydén-gruppen. Tack för kunskap, inspiration och gemenskap under min doktorandtid.

Marlene Malmström, som har delat med sig av sina kunskaper och också inspirerat till nya projekt.

Jonatan Wistrand och övriga kollegor på Enheten för medicinens historia.

Catharina Olsson, Veronica Milos Nymberg och alla andra kära kollegor på Vårdcentralen Laröd.

Institutionen för kliniska vetenskaper, Lund.

SCAN-B steering committee.

SCAN-B Resilience study group.

Regionalt Cancercentrum Syd.

Sydsvenska Bröstcancergruppen.

Nationellt Kvalitetsregister för Bröstcancer.

Personal på sjukhusklinikerna som deltar i SCAN-B/SCAN-B Resilience

De patienter som deltar i SCAN-B/SCAN-B Resilience

De kvinnor som har delat med sig av sin bröstcancererfarenhet i sjukdomsberättelserna som har studerats.

Mina vänner, tack för att ni på olika sätt förgyller min tillvaro.

Min älskade familj – ni i den lilla och stora familjen – ni är mitt allt. Tack för att ni finns vid min sida genom livet.

Den här avhandlingen tillägnar jag mina föräldrar, Annette och Mats. Tack för all kärlek och uppmuntran, och för att ni är mina stöttepelare i livet.

Referenser

1. Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram för bröstcancer (National guidelines for breast cancer) 2020 [Available from: [https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/brost/vardprogram/.](https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/brost/vardprogram/)]
2. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2018;68(6):394–424.
3. Luo C, Li N, Lu B, Cai J, Lu M, Zhang Y, et al. Global and regional trends in incidence and mortality of female breast cancer and associated factors at national level in 2000 to 2019. *Chinese medical journal*. 2021;135(1):42–51.
4. Olsson Möller U, Beck I, Rydén L, Malmström M. A comprehensive approach to rehabilitation interventions following breast cancer treatment – a systematic review of systematic reviews. *BMC cancer*. 2019;19(1):472.
5. Boyer A, Silkeberg M. Det att inte dö: smärta, sårbarhet, dödlighet, medicin, konst, tid, drömmar, data, utmattning, cancer och omsorg. [Stockholm]: Modernista; 2021.
6. Olsson Möller U, Olsson IM, Sjövall K, Beck I, Rydén L, Malmström M. Barriers and facilitators for individualized rehabilitation during breast cancer treatment – a focus group study exploring health care professionals’ experiences. *BMC health services research*. 2020;20(1):252.
7. Olsson Möller U, Rydén L, Malmström M. Systematic screening as a tool for individualized rehabilitation following primary breast cancer treatment: study protocol for the ReScreen randomized controlled trial. *BMC cancer*. 2020;20(1):484.
8. Hansen DG, Larsen PV, Holm LV, Rottmann N, Bergholdt SH, Søndergaard J. Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: a population-based study. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*. 2013;52(2):391–9.
9. Amatya B, Khan F, Galea MP. Optimizing post-acute care in breast cancer survivors: a rehabilitation perspective. *Journal of multidisciplinary healthcare*. 2017;10:347–57.
10. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens cancerrapport till regeringen. Lägesrapport. [Available from: [https://www.socialstyrelsen.se/publikationer/.](https://www.socialstyrelsen.se/publikationer/)]
11. Onkologiskt centrum; Stockholm-Gotland. Vårdprogram för bröstcancer – diagnostik, behandling och uppföljning i Stockholm-Gotland-regionen. 1988.
12. Onkologiskt centrum; Stockholm-Gotland. Bröstcancer – diagnostik, behandling och uppföljning i Stockholm-Gotland-regionen. Vårdprogram. 1997.
13. Svenska Bröstcancergruppen. Nationellt vårdprogram för bröstcancer. 2000.
14. Regionala Cancercentrum i samverkan. Nationella vårdprogram.

15. En nationell cancerstrategi för framtiden. Betänkande av utredningen; En nationell cancerstrategi. 2009 [Available from: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2009/02/sou-200911/>.]
16. Kvåle R, Myklebust T, Engholm G, Heinävaara S, Wist E, Møller B. Prostate and breast cancer in four Nordic countries: A comparison of incidence and mortality trends across countries and age groups 1975–2013. *International journal of cancer*. 2017;141(11):2228–42.
17. Socialstyrelsen. Uppbyggnaden av regionala cancercentrum. En samlad bedömning från fyra års uppföljning. 2016 [Available from: www.socialstyrelsen.se/.]
18. Alm B (red). Att leda med kunskap. Erfarenheter från sex år med regionala cancercentrum och nationella cancerstrategin. Regionala Cancercentrum i samverkan. 2016 [Available from: <https://cancercentrum.se/samverkan/>.]
19. Regionala Cancercentrum i samverkan; Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland. Bröstcancer. Nationellt vårdprogram. 2014 [Available from: www.swebcg.se/vardprogram/.]
20. Socialstyrelsen. Statistik om cancer [Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikamnen/cancer/>.]
21. Danckert B, Ferlay J, Engholm G, Hansen H, Johannesen T, Khan S, et al. NordCAN: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in the Nordic Countries, Version 8.2 (26.03.2019): Association of the Nordic Cancer Registries. Danish Cancer Society [Available from: <http://www.anccr.nu/>.]
22. McPherson K, Steel CM, Dixon JM. ABC of breast diseases. Breast cancer-epidemiology, risk factors, and genetics. *BMJ (Clinical research ed)*. 2000;321(7261):624–8.
23. Socialstyrelsen. Cancer i siffror 2018 2018 [Available from: www.socialstyrelsen.se.]
24. Lakhani SR. WHO classification of tumours of the breast. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2012.
25. Edge SB. AJCC cancer staging handbook: from the AJCC cancer staging manual. New York: Springer; 2010.
26. Cardoso F, Kyriakides S, Ohno S, Penault-Llorca F, Poortmans P, Rubio IT, et al. Early breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*. 2019;30(8):1194–220.
27. Kerr AJ, Dodwell D, McGale P, Holt F, Duane F, Mannu G, et al. Adjuvant and neoadjuvant breast cancer treatments: A systematic review of their effects on mortality. *Cancer treatment reviews*. 2022;105:102375.
28. Regionala Cancercentrum i samverkan; Regionalt Cancercentrum Syd. Cancerrehabilitering. Nationellt vårdprogram. 2014 [Available from: www.cancercentrum.se/.]
29. Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering (National guidelines for cancer rehabilitation) 2021 [Available from: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/cancerrehabilitering/>.]
30. Lilliehorn S. Betydelser av bröstcancer i ett livssammanhang. Umeå: Socialt arbete, Umeå universitet; 2013.

31. von Heymann-Horan AB, Dalton SO, Dziekanska A, Christensen J, Andersen I, Mertz BG, et al. Unmet needs of women with breast cancer during and after primary treatment: a prospective study in Denmark. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*. 2013;52(2):382–90.
32. Alarcon R, Cerezo MV, Hevilla S, Blanca MJ. Psychometric properties of the Connor-Davidson Resilience Scale in women with breast cancer. *International journal of clinical and health psychology: IJCHP*. 2020;20(1):81–9.
33. Huang Y, Huang Y, Bao M, Zheng S, Du T, Wu K. Psychological resilience of women after breast cancer surgery: a cross-sectional study of associated influencing factors. *Psychol Health Med*. 2019;24(7):866–78.
34. Fasano J, Shao T, Huang HH, Kessler AJ, Kolodka OP, Shapiro CL. Optimism and coping: do they influence health outcomes in women with breast cancer? A systemic review and meta-analysis. *Breast Cancer Res Treat*. 2020;183(3):495–501.
35. Ristevska-Dimitrovska G, Stefanovski P, Smichkoska S, Raleva M, Dejanova B. Depression and Resilience in Breast Cancer Patients. *Open access Macedonian journal of medical sciences*. 2015;3(4):661–5.
36. Velickovic K, Rahm Hallberg I, Axelsson U, Borrebaeck CAK, Ryden L, Johnsson P, et al. Psychometric properties of the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) in a non-clinical population in Sweden. *Health and quality of life outcomes*. 2020;18(1):132.
37. Ristevska-Dimitrovska G, Filov I, Rajchanovska D, Stefanovski P, Dejanova B. Resilience and Quality of Life in Breast Cancer Patients. *Open access Macedonian journal of medical sciences*. 2015;3(4):727–31.
38. Zhang H, Zhao Q, Cao P, Ren G. Resilience and Quality of Life: Exploring the Mediator Role of Social Support in Patients with Breast Cancer. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research*. 2017;23:5969–79.
39. Izci F, Sarsanov D, Erdogan ZI, Ilgun AS, Celebi E, Alco G, et al. Impact of Personality Traits, Anxiety, Depression and Hopelessness Levels on Quality of Life in the Patients with Breast Cancer. *European journal of breast health*. 2018;14(2):105–11.
40. Avis NE, Levine B, Goyal N, Crawford SL, Hess R, Colvin A, et al. Health-related quality of life among breast cancer survivors and noncancer controls over 10 years: Pink SWAN. *Cancer*. 2020.
41. Harms CA, Cohen L, Pooley JA, Chambers SK, Galvao DA, Newton RU. Quality of life and psychological distress in cancer survivors: The role of psycho-social resources for resilience. *Psycho-oncology*. 2019;28(2):271–7.
42. Connor KM, Davidson JR. Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*. 2003;18(2):76–82.
43. Wu Z, Liu Y, Li X, Li X. Resilience and Associated Factors among Mainland Chinese Women Newly Diagnosed with Breast Cancer. *PloS one*. 2016;11(12):e0167976.

44. Dooley LN, Slavich GM, Moreno PI, Bower JE. Strength through adversity: Moderate lifetime stress exposure is associated with psychological resilience in breast cancer survivors. *Stress and health: journal of the International Society for the Investigation of Stress*. 2017;33(5):549–57.
45. The Connor-Davidson Resilience Scale [Available from: [http://www.connordavidson-resiliencescale.com/.](http://www.connordavidson-resiliencescale.com/)]
46. Windle G, Bennett KM, Noyes J. A methodological review of resilience measurement scales. *Health and quality of life outcomes*. 2011;9:8.
47. Axelsson U, Ryden L, Johnsson P, Eden P, Mansson J, Hallberg IR, et al. A multi-center study investigating the molecular fingerprint of psychological resilience in breast cancer patients: study protocol of the SCAN-B resilience study. *BMC cancer*. 2018;18(1):789.
48. Mokhtari-Hessari P, Montazeri A. Health-related quality of life in breast cancer patients: review of reviews from 2008 to 2018. *Health and quality of life outcomes*. 2020;18(1):338.
49. Velikova G, Stark D, Selby P. Quality of life instruments in oncology. *European journal of cancer (Oxford, England: 1990)*. 1999;35(11):1571–80.
50. Phillips D. *Quality of life: concept, policy and practice*. Abingdon: Routledge; 2006.
51. EORTC. Quality of Life Group Website [Available from: [https://qol.eortc.org/quality-of-life/.](https://qol.eortc.org/quality-of-life/)]
52. Montazeri A. Health-related quality of life in breast cancer patients: a bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *Journal of experimental & clinical cancer research: CR*. 2008;27(1):32.
53. Sullivan M, Karlsson J, Taft C, Ware JE. SF-36 hälsoenkät: svensk manual och tolkningsguide = (Swedish manual and interpretation guide). Göteborg: Sahlgrenska sjukhuset, Sektionen för vårdforskning; 2002.
54. Sullivan M, Karlsson J, Ware JE, Jr. The Swedish SF-36 Health Survey--I. Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden. *Social science & medicine (1982)*. 1995;41(10):1349–58.
55. Bernhardsson K. Självbiografiska berättelser om sjukdom: En introduktion till en levande genre. I DMöller (Red), *Vetenskapssocieteten årsbok 2021, Vetenskapssocieteten i Lund*. 2021.
56. Hawkins AH. *Reconstructing illness: studies in pathography*. West Lafayette, Ind.: Purdue University Press; 1999.
57. Smith S, Watson J. *Reading autobiography: a guide for interpreting life narratives*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2010.
58. Bernhardsson K. Litterära besvär: skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa. Lund: Ellerström; 2010.
59. Häggblom Karl MP-O. Patografin – den sjukes egen journal [Pathography – the sick person's own report]. *Läkartidningen*. 2007;104(47):3548–51.

60. Mohlin Å, Bernhardsson K. Narratives of Survivorship: A Study of Breast Cancer Pathographies and Their Place in Cancer Rehabilitation. *Current oncology* (Toronto, Ont). 2021;28(4):2840–51.
61. Mohlin Å, Bernhardsson K. ”Den här kroppen som lämnat mig i sticket”: Bröstcancer, kropp och återhämtning i Kristina Sandbergs *En ensam plats* och Yvonne Hirdmans *Behandlingen*. *Tidskrift för litteraturvetenskap*. 2021;51(1-2):15-24.
62. Couser GT. *Recovering bodies: illness, disability, and life writing*. Madison: Univ. of Wisconsin Press; 1997.
63. Jurecic A. *Illness as narrative*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press; 2012.
64. Frank AW. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: Univ. of Chicago Press; 1995.
65. Diedrich L. *Treatments: language, politics, and the culture of illness*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2007.
66. Bolaki S. *Illness as many narratives: arts, medicine and culture*. Edinburgh: Edinburgh University Press; 2016.
67. Nesby L. Sinne, samhold og kjendiser: Sykdomsskildringer i skandinavisk samtids-litteratur. Oslo: Universitetsforlaget; 2021.
68. DeShazer MK. *Mammographies: the cultural discourses of breast cancer narratives*. The University of Michigan Press; 2013.
69. Nielsen E. *Disrupting breast cancer narratives: stories of rage and repair*. Toronto: University of Toronto Press; 2019.
70. Lenemark C. ”Det lutar åt cancer”. Agneta Klingspors Stängt pga hälsosjäl och kvinnliga bröstcancerberättelser, i Maria Sjöberg (red.): *Allvarligt talat. Berättelser om livet*. Göteborg: Makadam; 2018.
71. Lenemark C. På liv och död: Om Kristian Gidlunds *I kroppen min* och autopatografins mediala former. *LIR journal*. 2015(Nr 5):192–210.
72. Bernhardsson K. The patient as reader: The uses of intertexts in two Swedish pathographies. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 2019;16(31):221–34.
73. Nesby L. Pathographies and Epiphanies: Communicating about Illness. *European Journal of Scandinavian Studies*. 2019;49(2):278–94.
74. Synnes O, Bondevik H. Litterære strategier og sjølvopplevd kreft. *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*. 2018(02):161–82.
75. *Rethinking Cancer Survivorship* [Available from: <https://www.med.uio.no/helsam/english/research/projects/cancul/index.html>.]
76. Wistrand J. *Läkaren som patient: dokumentära och litterära vittnesmål under 1900- och 2000-tal*. Lund: Enheten för medicinens historia, Faculty of Medicine, Lund University; 2019.
77. Cole TR, Carlin N, Carson RA. *Medical humanities: an introduction*. Cambridge: Cambridge University Press; 2015.
78. Bernhardsson K, Lundin I, Stenbeck E. *Litteratur och läkekonst: Nio seminarier i medicinsk humaniora*: Makadam förlag; 2021.

79. Juhl Rasmussen A, Mai A-M, Ploug Hansen H. Narrativ medicin i uddannelse og praksis. [Kbh.]: Gad; 2021.
80. Charon R. Narrative Medicine A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*. 2001;286(15):1897–902.
81. Charon R. Narrative medicine: Attention, Representation, Affiliation. *Narrative*. 2005;13(3):261–70.
82. Charon R, Hermann N, Devlin MJ. Close Reading and Creative Writing in Clinical Education: Teaching Attention, Representation, and Affiliation. *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*. 2016;91(3):345–50.
83. Charon R. Narrative medicine: honoring the stories of illness. Oxford: Oxford University Press; 2006.
84. Charon R. The principles and practice of narrative medicine. New York, NY: Oxford University Press; 2017.
85. Yalom M. A history of the breast. London: HarperCollins; 1997.
86. Bondevik H, Stene-Johansen K. Sykdom som litteratur: 13 utvalgte diagnoser. Oslo: Unipub; 2011.
87. Ullenius A. Bara mitt bröst: en överlevnadsbok för cancerdrabbade. Stockholm: Norstedt; 1996.
88. Wachtmeister I. Boken jag saknade när jag fick bröstcancer: tankar, känslor, fakta, behandling och alternativa metoder. Stockholm: Wahlström & Widstrand; 1997.
89. Lindgren C. En hel jävla bok om cancer. Vindeln: Charlotta Lindgren; 2016.
90. Hirdman Y. Behandlingen: 205 dagar i kräftrike. Stockholm: Ordfront; 2019.
91. Sandberg K. En ensam plats. Stockholm: Norstedts; 2021.
92. Klingspor A. Stängt pga hälsosjäl. Stockholm: Mormor; 2010.
93. Grahn M, von Brömssen A. Enbröstad. Göteborg: Tre böcker; 2003.
94. Palmcrantz U. Bröstresan. Stockholm: Frank; 2011.
95. Laurell C. Min rosa tid: dagbok om min bröstcancer. Råå: Sigvard Pålsson Art & Design; 2012.
96. Linderholm L, Linderholm G. Min cancer: tröstebok. Strängnäs: Blå lavendel; 2015.
97. Bell S. Living with breast cancer in text and image: Making art to make sense. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3:31–44.
98. Lenemark C. Att gestalta sjukdom. Grafiska självbiografier om cancer. *Tidskrift för litteraturvetenskap*. 2019(1).
99. Lenemark C. Doing Illness. Cancer Narratives in Digital Media. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 2019(Nr 31):251–67.
100. Rabhi Hallner S, Carnelid HZ. Survivor: en bok om överlevnad och hopp. Borås: ZeCa Productions; 2009.
101. Ojon G. Sexton Betapred: [en berättelse om bröstcancer]. Falun: Ojon; 2010.
102. Olsson M. Jag hörde orden. [Visby]: [Nomen]; 2010.
103. Eneslätt U. Alla frågor börjar med varför? Skellefteå: Ord & visor; 2004.
104. Ranby H. Minnet av Caroline. Mölle: Lilla förlaget; 2021.

105. Nesby L, Salamonsen A. Youth blogging and serious illness. *Medical Humanities*. 2016;42(1):46.
106. Boyer A. *The undying: pain, vulnerability, mortality, medicine, art, time, dreams, data, exhaustion, cancer, and care*. New York: Picador; 2020.
107. Lorde A. *The Cancer Journals*. London: Penguin Classics; 2020.
108. Engelberg M. *Cancer Made Me A Shallower Person: A Memoir In Comics*. New York: HarperCollins; 2006.
109. Sontag S. *Illness as metaphor*. New York: Farrar, Straus & Giroux; 1978.
110. Saal LH, Vallon-Christersson J, Hakkinen J, Hegardt C, Grabau D, Winter C, et al. The Sweden Cancerome Analysis Network – Breast (SCAN-B) Initiative: a large-scale multicenter infrastructure towards implementation of breast cancer genomic analyses in the clinical routine. *Genome medicine*. 2015;7(1):20.
111. Swedish National Quality Registry for Breast Cancer (NKBC) [Available from: [https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/brost/kvalitetsregister/.](https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/brost/kvalitetsregister/)]
112. Klingspor A. *Inte skära bara rispa: kvinnodagbok 1962–76*. Stockholm: Prisma; 1977.
113. Hirdman Y. *Medan jag var ung: ego-historia från 1900-talet*. Stockholm: Ordfront; 2015.
114. Hirdman Y. *Den röda grevinnan: en europeisk historia*. Stockholm: Ordfront; 2010.
115. Sandberg K. *Att föda ett barn*. Stockholm: Norstedt; 2010.
116. Sandberg K. *Sörja för de sina*. Stockholm: Norstedt; 2012.
117. Sandberg K. *Liv till varje pris*. Stockholm: Norstedt; 2014.
118. Carel H. *Illness: the cry of the flesh*. London: Routledge; 2010.
119. Svenaeus F. *Sjukdomens mening: det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur och kultur; 2003.
120. Sollors W. *The return of thematic criticism*. Cambridge, Mass.: Harvard Univ. Press; 1993.
121. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77–101.
122. Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *The Lancet*. 2001;358(9279):397–400.
123. Palm A. *Att tolka texten*. S. 189-203: *Litteraturvetenskap: en inledning*. Lund: Studentlitteratur; 2002.
124. Alizadeh S, Khanahmadi S, Vedadhir A, Barjasteh S. The Relationship between Resilience with Self- Compassion, Social Support and Sense of Belonging in Women with Breast Cancer. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*. 2018;19(9):2469–74.
125. Fradelos EC, Latsou D, Mitsi D, Tsaras K, Lekka D, Lavdaniti M, et al. Assessment of the relation between religiosity, mental health, and psychological resilience in breast cancer patients. *Contemporary oncology (Poznan, Poland)*. 2018;22(3):172–7.

126. Fradelos EC, Papathanasiou IV, Veneti A, Daglas A, Christodoulou E, Zyga S, et al. Psychological Distress and Resilience in Women Diagnosed with Breast Cancer in Greece. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*. 2017;18(9):2545–50.
127. Myrdal J. Spelets regler i vetenskapens hantverk: om humanvetenskap och naturvetenskap. Stockholm: Natur & kultur; 2009.
128. Palm A, Stenström J. Kroppen i humanioraperspektiv: [kroppsförståelser, läkarpositioner, kroppens konstnärliga uttryck]. Göteborg: Gyllenstiernska Krapperssstiftelsen i samarbete med Makadam; 2013.
129. Ehrenreich B. Welcome to Cancerland. *Harper's Magazine*. 2001;303(1818):43.
130. Segal J. Cancer isn't the best thing that ever happened to me. *Vancouver Sun*. 2010.

