



LUND UNIVERSITY

Det motsägelsefulla beslutet

Om kvinnors syn på och erfarenheter av mammografiscreening

Ritenius Manjer, Åsa

2017

Document Version:

Förlagets slutgiltiga version

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Ritenius Manjer, Å. (2017). *Det motsägelsefulla beslutet: Om kvinnors syn på och erfarenheter av mammografiscreening* (Lund Dissertations in Social Work uppl.). [Doktorsavhandling (sammanläggning), Socialhögskolan]. Lund University.

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

Det motsägelsefulla beslutet

Om kvinnors syn på och erfarenheter av
mammografiscreening

Åsa Ritenius Manjer

Omslag: Hanna Butler och Karin Olu Lindgård (Butler/Lindgård)
Verket heter: Nipple
Skapat år: 2016

Copyright © Åsa Ritenius Manjer
Utgiven av: Lunds universitet, Socialhögskolan
Box 23, 221 00 Lund
Telefon: 046-222 0000 (växel)
www.soch.lu.se

Lund Dissertations in Social Work 49
ISSN 1650-3872
ISBN 978-91-89604-56-8

Tryck: Media-Tryck, Lunds universitet, 2016



Till Jonas, Thea och Nils

Publikationslista

Avhandlingen innehåller följande artiklar:

I. Ritenius Manjer, Å., Melin Emilsson, U. & Zackrisson, S. (2015) Non-attendance in mammography screening and women's social network: a cohort study on the influence of family composition, social support, attitudes and cancer in close relations. *World Journal of Surgical Oncology*, 13(1), 211–217.

II. Ritenius Manjer, Å., Zackrisson, S. & Melin Emilsson, U. (2016) On ambivalence about mammography screening: support in the decision-making process a potential role for health care social workers? *British Journal of Social Work*, 46(2), 480–497.

III. Ritenius Manjer, Å. & Melin Emilsson, U. (2016) Non-take up i det svenska välfärdssystemet: om betydelsen av social position för kvinnors beslut kring mammografiscreening. *Sociologisk Forskning*, 53(2), 101–126.

IV. Ritenius Manjer, Å. & Melin Emilsson, U. Tillit och misstro till välfärdsstaten hälsoambitioner: om synen på mammografiscreening vid bröstcancer. Under bedömning.

Tillstånd att publicera artiklarna har inhämtats skriftligt från respektive tidskrift.

Innehållsförteckning

Tabell- och figurförteckning.....	11
Förord	13
1. Introduktion	15
Bakgrund, syfte och frågeställningar	15
<i>Syfte och frågeställningar</i>	20
<i>Avhandlingens innehåll och disposition</i>	21
2. Mammografiscreening i en folkhälsopolitisk kontext	23
<i>Förebyggande och hälsofrämjande insatser</i>	25
Tidigare forskning om bröstcancer och mammografiscreening.....	29
<i>Bröstcancer och mammografiscreening</i>	29
<i>Socioekonomiska skillnader i screeningdeltagande</i>	32
<i>Anpassning och risk</i>	33
3. Utgångspunkter och teoretiska referensramar	37
Beslutet att avstå – rationella val, uppfattad hälsorisk och korstryck..	40
Beslutet att avstå – betydelsen av de egna levnadsvillkoren	42
Beslutet att delta – en form av anpassning.....	43
4. Metod och tillvägagångssätt	45
Personliga utgångspunkter.....	45
<i>Forskningsansats</i>	47
Två forskningsprojekt, tre delstudier och fyra artiklar	50
Delstudie ett – Den kvantitativa epidemiologiska kohortstudien	52
<i>Urval, material och bortfall</i>	52
<i>Statistisk metod</i>	54
<i>Validitet, reliabilitet och representativitet</i>	55
<i>Etiska överväganden</i>	55
Delstudie två – Den kvalitativa intervjustudien	56
<i>Urval, material och bortfall</i>	56
<i>Etiska överväganden</i>	59
<i>Genomförande</i>	59
<i>Analys och bearbetning</i>	62
<i>Trovärdighet och tillförlitlighet</i>	64
Delstudie tre – Den kvalitativa fördjupningsstudien.....	66
<i>Urval, material och bortfall</i>	66
<i>Etiska överväganden</i>	70
<i>Genomförande</i>	70
<i>Analys och bearbetning</i>	72
<i>Trovärdighet och tillförlitlighet</i>	72

5. Resultat – de fyra artiklarna	75
Artikel I - Non-attendance in mammography screening and women's social network: a cohort study on the influence of family composition, social support, attitudes and cancer in close relations ..	75
Syfte	75
Resultat och sammanfattning	75
Artikel II - On ambivalence about mammography screening: support in the decision-making process a potential role for health care social workers?	77
Syfte och frågeställningar	77
Resultat och sammanfattning	77
Artikel III - Non-take up i det svenska välfärdssystemet: om betydelsen av social position för kvinnors beslut kring mammografiscreening	81
Syfte och frågeställningar	81
Resultat och sammanfattning	81
Artikel IV - Tillit och misstro till välfärdsstatens hälsoambitioner: om synen på mammografiscreening vid bröstcancer	85
Syfte och frågeställningar	85
Resultat och sammanfattning	85
6. Det sammantagna resultatet	89
Det motsägelsefulla beslutet	90
Ett ensamt beslut	91
7. Konklusioner och reflektioner	99
Summary in English	103
Referenser	107
Bilagor	123
Bilaga 1. Frågeformulär MKC återundersökning	123
Bilaga 2. Intervjuguide för kvalitativ intervjustudie	132
Bilaga 3. Inbjudan till intervjustudien på olika språk	134
Bilaga 4. Svarblankett intervjustudien på olika språk	139
Bilaga 5. Samtyckesblankett intervjustudien	141
Bilaga 6. Inbjudan till fördjupningsstudien	142
Bilaga 7. Samtyckesblankett fördjupningsstudien	144
Bilaga 8. Intervjuguide fördjupningsstudien	145
Artikel I-IV	153

Tabell- och figurförteckning

Tabell 1. Sociodemografiska faktorer delstudie ett. Deltagare och icke-deltagare i mammografiscreening.

Artikel I

Tabell 2. Sociodemografiska faktorer delstudie två. Kvinnor som avstått från mammografiscreening vid Skånes universitetssjukhus (SUS) i Malmö för andra gången under perioden april – december 2008.

Artikel II och III

Tabell 3. Sociodemografiska faktorer delstudie tre. Kvinnor med bröstcancer.

Artikel IV

Tabell 4. Antal deltagare per fokusgruppsintervju.

Artikel IV

Figur 1. Schema över avhandlingens forskningsprojekt, delstudier samt artiklar.

Figur 2. Ambivalens i beslutsprocessen att avstå från mammografiscreening: interaktionen mellan olika teoretiska perspektiv.

Artikel II

Figur 3. Beslutsprocessen att avstå från mammografiscreening.

Artikel III

Figur 4. Beslutspositionen att avstå från mammografiscreening.

Artikel III

Förord

Först av allt vill jag rikta mitt innerliga tack till de kvinnor som delat med sig av sina erfarenheter på ett så öppet och ärligt sätt. Utan er ingen avhandling!

Ulla Melin Emilsson har som huvudhandledare varit ett ovärderligt stöd. Utan dig ingen avhandling. Din snabba och ärliga respons på frågor och utkast har ständigt fört arbetsprocessen framåt, även i perioder då det har varit svårt och motigt. Dessutom har vi sedan flera år pågående samtal om stort och smått, vilka jag innerligt hoppas ska fortsätta. Bästa tack! Sophia Zackrisson har som biträdande handledare introducerat mig i mammografiscreeningens värld och bistått med råd och synpunkter. Tack för det.

Staffan Blomberg och Åsa Lundqvist har med stor kunskap och engagemang granskat och kommenterat avhandlingen. Er kritiska läsning har bidragit till nya och ovärderliga insikter om avhandlingens innehåll och riktning. Stort tack!

Därefter vill jag ta tillfället i akt att säga tack till mina närmaste doktorandkollegor Sara Helmersson, Mara Heintz, Maria Söderberg och Lotta Jägervi. Ni har alltid funnits där och låtit mig få känna delaktighet i doktorandgemenskapen, trots att jag har varit en usel lagspelar. Helene Lahti Edmark är en kollega som, förutom vilsamma fåtöljer, har sin dörr öppen för glada såväl som allvarsamma samtal. Ni är helt fantastiska!

Mitt liv som doktorand har inneburit många ensamma timmar framför datorskärmen med delite-knappen som enda sällskap. Där och då har kursmötena på SOPA53 varit ett välkommet avbrott och en möjlighet att diskutera socialt arbete i praktiken med bl.a. Helene, Torbjörn, Leili, Ann-Sofie, Monica, Helga, Marlise, Annelie, Anna, Elizabeth, Erika, Anders, Malin, Maria, Teres, Gabriella, Karin, Lotta och Ulrika. Tillsammans med er är det enkelt att känna stolthet som socionom!

Maria Lindenmo och Ann-Sofie Zettergren på Samhällsvetenskapliga biblioteket har hjälpt till med trasslande Endnote program såväl som avancerade litteratursökningar. Magnus Ingvarsson har med respekt för avhandlingens ton korrekturläst kappan.

Designerduon Butler/Lindgård har gjort avhandlingens omslag. Stort tack till er alla!

Det första jag gör när jag läser en avhandling är att bläddra fram till förordet. Ofta är det företrädesvis mödrar och svärmödrar som tackas för att de på ett heroiskt sätt kommit till undsättning när vardagen har tett sig kaosartad. Nu när min egen avhandling är klar så kan jag stillsamt konstatera att detta även gäller mig. Min svärmor och vän Ulla har varit ett fantastiskt stöd under dessa år. Stort tack! Mamma Gun och pappa Ralph bor långt bort och kan inte dela vardagen med mig. Däremot har ni alltid förmedlat att ”det blir bra hur det än blir”. Med det i bagaget var det möjligt att anta utmaningen att bli doktorand för en sådär åtta år sedan. Stort tack för det älskade mamma och pappa! Nu när jag är färdig med detta projekt och står inför möjligheten att göra något helt nytt ska jag nog överväga ditt råd pappa – att bli elektriker. Min älskade syster Pia-Lotta och mina fantastiska vänner Helene Torstensson, Magdalena Austrell, Åsa Lindström och Anna Angelin har alla den fina egenskapen att de klarar av att hålla vänskapen vid liv oberoende av tid och avstånd. All respekt till er!

Min älskade make Jonas har på flera sätt bidragit till denna avhandling. Först och främst har du haft en genuin förståelse för att en avhandling behöver odelad uppmärksamhet i perioder. Därtill har du varit ett stort stöd när det till synes enkla har visat sig vara svårt och mödosamt. Dessutom har du tålmodigt, och mot en och annan frukost på sängen, svarat på oändliga frågor om statistik, medicinska fakta och grammatik. I love you! Sist men absolut inte minst vill jag rikta ett stort tack till mina fantastiska barn Thea och Nils. Jag är den första att förstå att det inte alltid har varit enkelt för er att ha en mamma som sitter hemma i sovrummet med neddragen rullgardin och skriver en bok. Men nu älskade barn, nu är boken klar och den är till er!

Tygelsjö/Nye, november 2016

Åsa Ritenius Manjer

1. Introduktion

Bakgrund, syfte och frågeställningar

Varje dag gör vi val och tar beslut av olika slag vilket för det mesta sker utan att vi lägger någon större vikt vid det, men det kan också innebära att hela livssituationen förändras på ett kort ögonblick. I takt med att samhället blir mer högteknologiskt finns det en ökad risk att våra val och beslut blir alltmer svåra att överblicka. Ett område där vi ställs inför alltmer komplexa beslut och där framtida konsekvenser kan vara svåra att förutsäga är den egna hälsan. Dagligen omgärdas vi av hälsoråd och hur vi på bästa sätt ska få ett framgångsrikt liv samtidigt som vi får ta del av myndigheternas larmrapporter som både förmedlar hur livsstil och levnadsvanor kan utgöra en ökad risk för sjukdom, men också hur vi bör agera för att ta ansvar för vår hälsa (jfr Armstrong, 2005; Cederström & Spicer, 2015; Olsson, 1997). Utan att själva behöva ta några initiativ eller ens reflektera kring det, erbjuds hälsokontroller som omfattar ett brett spektrum av medicinska undersökningar. Det är kontroller av hälsan som är specifik för samhällssystem där det ges utrymme att välja livsstil och levnadsvanor (Sachs, 2002). Dessa undersökningar spänner mellan kontroll av syn och hörsel under barndomen till erbjudanden om olika vaccinations- och screeningprogram. För de flesta stannar det vid att vara en enkel hälsoundersökning som visar normala värden medan det för andra innebär att ett eller flera gränsvärden har överskridits eller att det har iakttagits en avvikelse på en röntgenbild som leder till vidare utredning (jfr Adelswärd & Sachs, 2002; Sachs, 2002).

Cancer har kommit att bli en av de största folksjukdomarna i den industrialiserade västvärlden och enbart i Sverige insjuknar över 55 000 personer varje år (International Agency for Research on Cancer (IARC), 2015; Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013). Det faktum att var tredje person kommer att drabbas av en cancersjukdom någon gång under sin livstid innebär, förutom ett stort mänskligt lidande, att samhället står inför stora folkhälsopolitiska utmaningar att nå medborgarna med sina hälsofrämjande och förebyggande insatser. Bland kvinnor är bröstcancer den vanligaste cancerformen (Holmberg & Frisell, 2010; Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013). För att i tid

upptäcka tumören och på så vis få bättre möjligheter att bota sjukdomen rekommenderas i dagsläget mammografiscreening för kvinnor i åldersgruppen 40 till 74 år (Socialstyrelsen, 1997, 2014b). Men trots att Sverige i ett internationellt perspektiv har ett högt deltagande i mammografiscreening så avstår cirka 20 % av de kvinnor som kallas (Missinne & Bracke, 2015; Socialstyrelsen & Sveriges kommuner och landsting (SKL), 2009).

Denna avhandling handlar om olika sätt att förhålla sig till hälsa och sjukdom i relation till välfärdsstatens hälsoambitioner. Den tar sin empiriska utgångspunkt i ett antal kvinnors syn på och erfarenheter av mammografiscreening, ställda i ljuset av samhällets förväntningar att de som kallas ska delta i denna förebyggande hälsoundersökning för att i tid upptäcka eventuell bröstcancer. Genom individuella intervjuer med 18 kvinnor utan bröstcancer som hade avstått från mammografiscreening samt genom fokusgruppintervjuer med 28 kvinnor med bröstcancer som hade deltagit i mammografiscreening, blev det tydligt att samtliga kvinnor hade uppfattat det medicinska värdet av tidig upptäckt av bröstcancer. Förutom de individuella intervjuerna och fokusgruppintervjuerna innehåller avhandlingen även en kvantitativt baserad kohortstudie med data från 1 452 kvinnor. Den visar också att det finns en klar uppfattning bland både deltagare och icke-deltagare i mammografiscreening att undersökningen ökar möjligheten att bli frisk från bröstcancer.

Att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede med mammografiscreening och genom det minska lidandet och risken att dö av sjukdomen överensstämmer väl med välfärdsstatens hälsoambitioner. Det ligger också i linje med en allmänmänsklig strävan att få vara frisk och leva länge, vilket enligt min mening är lätt att förstå och sympatisera med. Samtidigt kan ett deltagande i mammografiscreening innebära ett besked om bröstcancer som i sin tur får konsekvenser för vardagslivet och som kan leda till känslomässig stress och existentiella grubblerier kring liv och död (Landmark, Strandmark & Wahl, 2001). Fokus i avhandlingen ligger på kvinnors erfarenheter av mammografiscreening och hur de hanterar den dubbelhet som kan uppstå mellan att å ena sidan se undersökningen som en möjlighet att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede medan det å andra sidan innebär en risk att få ett besked om en allvarlig sjukdom

som ytterst hotar den egna existensen. Uppmärksamheten riktas också mot hur dessa erfarenheter av mammografiscreening avspeglar olika sätt att förhålla sig till samhällets förväntningar på ett deltagande.

I ett inledande skede etablerades det tvärvetenskapliga forskningsprogrammet ”Non-take up i den svenska välfärdsmodellen – om kvinnors val kring deltagande i mammografiscreening och bröstcancerbehandling” som ett samarbete mellan Socialhögskolan, Institutionen för kliniska vetenskaper i Malmö, Avdelningen för radiologi samt kirurgi vid Lunds universitet. Forskningsfrågan som ställdes var vilka möjliga orsaker som kan ligga bakom kvinnors beslut att avstå från mammografiscreening och tog sin utgångspunkt i den tidigare forskningen som hade identifierat socioekonomiska skillnader i deltagandet. Särskilt fokus riktades mot hur de egna levnadsvillkoren och upplevd möjlighet att själva påverka och prioritera sin hälsa bidrog till beslutet att avstå från mammografiscreening. I samband med att forskningsfrågan utvidgades till att även omfatta hur kvinnor med bröstcancer såg på mammografiscreening etablerades ett nytt oberoende forskningsprojekt ”Kvinnor med bröstcancer – en kvalitativ studie om synen på mammografiscreening” med forskare från Socialhögskolan vid Lunds universitet. Den senare frågeställningen tog sin utgångspunkt i den osäkerhet som kvinnor utan bröstcancer, som hade avstått från mammografiscreening, hade kring hur deras beslut skulle kunna komma att påverka en framtida bröstcancerdiagnos. Det är en osäkerhet som kan ses som ett uttryck för att mammografiscreeningens normativa budskap om vikten av att delta och ta ansvar för sin hälsa även påverkar kvinnor som valt att avstå. Men det är även en förståelse för att beslutet att avstå inte alltid är ett enkelt beslut att ta utan att flera ibland motsägelsefulla aspekter involveras och kan vara svåra att överblicka för den enskilda kvinnan. För att försöka förstå mer om betydelsen av mammografiscreening i samband med en bröstcancerdiagnos genomfördes en ny kvalitativ studie där kvinnor med bröstcancer och deras syn på mammografiscreening stod i centrum. Det som håller ihop de båda forskningsfrågorna är ambitionen att få en fördjupad kunskap om och förståelse för kvinnors olika sätt att förhålla sig till hälsa och sjukdom i relation till välfärdsstatens hälsoambitioner, och där mammografiscreening utgör ett exempel. Genom att ställa kvinnors

erfarenheter av mammografiscreening i relation till samhällets hälsobudskap – att på samma gång som frivilligheten betonas i kallelsen förmedlas även budskapet att det rätta beslutet är att delta – synliggjordes olika sätt att förhålla sig till de erbjudanden som ges. Att alla kvinnor i åldersgruppen 40 till 74 år kallas till samma standardiserade undersökning, och att det inte är en behovsprövad insats, har gjort det möjligt att belysa skillnader såväl som likheter inom gruppen.

Kjellström (2005) belyser olika aspekter av retrospektivt och prospektivt ansvar för sin hälsa, vilket jag har funnit användbart för att få en förståelse för värdet av att förhålla sig till välfärdsstatens hälsoambitioner. Sammantaget visar det hur tankar och erfarenheter kring hälsa och sjukdom är närvarande i människors vardagsliv och involverar såväl dåtid, nutid som framtid i ett komplext mönster. Det retrospektiva ser på ansvarsfrågan efter ett insjuknande, medan det prospektiva belyser ett pågående eller kommande ansvar och kan ses som en förväntan på individen att agera på ett visst sätt för att undvika sjukdom (jfr Kjellström, 2005). Det prospektiva motsvarar i detta sammanhang ett ansvar för sin hälsa som alla kvinnor i den aktuella åldersgruppen förväntas ta genom att delta regelbundet i mammografiscreening och på så vis undvika risken att en eventuell bröstcancer inte upptäcks i tid. Det retrospektiva ansvaret speglar den osäkerhet som de kvinnor som avstått från mammografiscreening hade kring hur deras beslut skulle kunna komma att påverka en framtida bröstcancerdiagnos. Det retrospektiva perspektivet speglar även hur kvinnor med bröstcancer såg på mammografiscreening på ett nytt sätt efter insjuknandet och i samband med att de åter kallades till kontroll av det friska bröstet.

Denna avhandling är placerad i ett tvärvetenskapligt fält i skärningspunkten mellan samhällsvetenskaplig, folkhälsovetenskaplig och medicinsk forskning. Den tar sin utgångspunkt i kvinnors syn på och erfarenheter av mammografiscreening, vilka i sin tur har ställts i relation till en mer övergripande folkhälsopolitisk kontext för att få en fördjupad förståelse för olika sätt att förhålla sig till välfärdsstatens hälsoambitioner. Genom att utgå från kvinnors erfarenheter har det även varit möjligt att synliggöra hur personliga överväganden hanterades i samband med kallelsen till mammografiscreening. I

avhandlingen framträder således både individuella och strukturella aspekter av beslutsprocessen, vilket har inneburit att såväl psykologiska som sociologiskt förankrade teorier och begrepp har använts i analysen för att kunna synliggöra bakomliggande faktorer på olika plan.

Även om Sverige i ett internationellt perspektiv har ett relativt högt deltagande i mammografiscreening, kvarstår det faktum att cirka en av fem kvinnor väljer att avstå från att delta i undersökningen (Socialstyrelsen & SKL, 2009). Vidare visar tidigare kvantitativa studier att kvinnor i storstadsregionerna och kvinnor som befinner sig i en svag socioekonomisk situation avstår i högre utsträckning (jfr Törnberg, Lidbrink & Henriksson, 2014; Zackrisson, Andersson, Manjer & Janzon, 2004). Det innebär att kunskap om kvinnors erfarenheter av hälsoscreening, och hur de själva ser på möjligheten att få reda på om de har bröstcancer eller inte genom mammografiscreening, är viktig för att kunna möta den utmaning som samhället står inför då antalet personer som insjuknar i cancer ständigt fortsätter att öka (jfr Socialstyrelsen, 2014a). Det är också angelägen kunskap utifrån det faktum att skillnader i hälsa mellan olika grupper i samhället ökar, trots att åtgärder för att minska dessa står högt på den folkhälsopolitiska agendan (jfr Bergh, Nilsson & Waldenström, 2012; Rostila & Toivanen, 2012; Statens folkhälsoinstitut, 2010).

Avhandlingens fokus skiljer sig i förhållande till andra studier inom forskningsområdet icke-deltagande i mammografiscreening då den belyser ett medicinskt problem utifrån ett samhällsvetenskapligt perspektiv där kvinnornas erfarenheter står i centrum. Studier kring kvinnors sätt att förhålla sig till välfärdsstatens hälsoambitioner att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede med mammografiscreening, där spänningen mellan välfärdsstatens förväntningar på följsamhet och den enskilda kvinnans levnadsvillkor och erfarenhet av mammografiscreening, har inte tidigare genomförts på detta sätt. Bröstcancer och mammografiscreening är tätt sammankopplade men studeras till största delen var för sig. Genom att undersöka kvinnors erfarenheter av mammografiscreening, både bland dem som hade avstått från undersökningen och med fokus på dem som regelbundet hade deltagit, och som hade drabbats av bröstcancer, har det varit möjligt att synliggöra olika sätt att förhålla sig till välfärdsstatens hälsoambitioner.

Brunnbergs (2013) sammanställning av avhandlingar inom samhällsvetenskaplig forskning med inriktning på socialt arbete, visar att det endast finns ett fåtal som berör aspekter av hälsa och sjukdom. Bland dessa placerar sig avhandlingar om erfarenheter av att drabbas av cancersjukdom närmast denna avhandlings syfte. När det gäller forskning om bröstcancer inom socialt arbete har betydelsen av att ha förlorat ett bröst i samband med en bröstcancerbehandling studerats (Fallbjörk, 2012), såväl som betydelsen av att drabbas av bröstcancer i ett livssammanhang (Lilliehorn, 2013). Vidare har psykosociala faktorer av betydelse för återgång till arbetslivet efter en bröstcancerdiagnos kartlagts (Johansson, 2008). I andra avhandlingar inom ämnet socialt arbete, med frågeställningar som berör hälsa och hälsobeteende i ett bredare folkhälsopolitisk perspektiv, har bland annat HIV-prevention (Henriksson, 1995) respektive narkotikaanvändning och sprututbyte (Richert, 2014) studerats ingående.

Syfte och frågeställningar

Avhandlingens övergripande syfte är att undersöka, beskriva och förstå kvinnors syn på och erfarenheter av mammografiscreening. Vidare är syftet att visa hur dessa erfarenheter avspeglar olika sätt att förhålla sig till välfärdsstatens hälsoambitioner. Avhandlingens frågeställningar är:

- Vilken betydelse har kvinnors sociala nätverk för beslutet att avstå från mammografiscreening?
- Hur beskriver kvinnor som har avstått från mammografiscreening den egna beslutsprocessen?
- Vilken betydelse har kvinnors levnadsvillkor för beslutet att avstå från mammografiscreening?
- Hur ser kvinnor som har drabbats av bröstcancer på mammografiscreening?

Avhandlingens innehåll och disposition

Avhandlingen består av fyra artiklar och en sammanfattande kapp. I kappans inledande kapitel beskrivs avhandlingens bakgrund, syfte och frågeställningar. Kapitel två omfattar en introduktion till mammografiscreening i en övergripande folkhälsopolitisk kontext. Vidare ges en sammanfattning av tidigare forskning om bröstcancer och mammografiscreening. I kapitel tre presenteras avhandlingens teoretiska referensramar. Det fjärde kapitlet, ”metod och tillvägagångssätt”, inleds med en sammanfattning av mina personliga utgångspunkter. Därefter följer en mer detaljerad genomgång av de tre delstudier som utgör empiriskt underlag till de fyra artiklarna, se figur 1, s. 49. I kapitel fem presenteras resultaten utifrån respektive artikel medan avhandlingens resultat i sin helhet sammanfattas i kapitel sex. Det sker med stöd av avhandlingens frågeställningar och genom att resultaten ställs mot bakgrund av välfärdsstatens hälsoambitioner gällande mammografiscreening. Formatet i kapitel sex är mer tentativt och öppet och resultaten diskuteras både i relation till tidigare forskning och till den teoretiska referensram som har använts i artiklarna. Det sjunde kapitlet fokuserar på de slutsatser som kan dras utifrån avhandlingens resultat. Därtill ges förslag på fortsatt forskning.

2. Mammografiscreening i en folkhälsopolitisk kontext

I Sverige får drygt 9 000 kvinnor¹ en bröstcancerdiagnos varje år och cirka 1 500 dör av sjukdomen (Socialstyrelsen, 2014a; Socialstyrelsen, 2015). I dagsläget utgör bröstcancer cirka en fjärdedel av all cancer hos kvinnor i den industrialiserade västvärlden (Holmberg & Frisell, 2010; IARC, 2015). Överlevnaden är starkt beroende av i vilket stadium tumören upptäcks, vilket var anledningen till att man i Sverige under mitten av 1980-talet införde regelbunden mammografiscreening för tidig upptäckt av bröstcancer (Holmberg & Frisell, 2010). Det finns inget säkert eller enkelt sätt att undvika bröstcancer, vilket innebär att tidig upptäckt via mammografiscreening används för att minska dödligheten hos dem som redan har fått sjukdomen, s.k. sekundärprevention.

Mammografiscreening är en av de största sekundärpreventiva hälsoundersökningar som har införts i Sverige. I mitten av 1990-talet hade det inletts i samtliga län om än med olika intervall och för olika åldersgrupper (Socialstyrelsen & SKL, 2009). Såväl svenska som internationella studier har funnit att kvinnor med svag socioekonomisk situation avstår från att delta i mammografiscreening i större utsträckning än mer välbeställda kvinnor (Aarts, Voogd, Duijm, Coebergh & Louwman, 2011; Bigby & Holmes, 2005; Damiani et al., 2012; Edgar, Glackin, Hughes & Rogers, 2013; Jusot, Or & Sirven, 2011; Zackrisson et al., 2004). En studie från Malmö, där andelen icke-deltagare i olika bostadsområden studerades, visar att i områden med kvinnor med låg socioekonomisk nivå avstår upp emot hälften av kvinnorna (Matson, Andersson, Berglund, Janzon & Manjer, 2001), vilket är ett resultat som också stöds av forskning från andra områden i Sverige (Lagerlund et al., 2002). Det innebär att socioekonomiska faktorer kan betraktas som en markör för omständigheter som påverkar

¹ Det är en siffra som har ökat under avhandlingsarbetet, vilket innebär att det i artikel I och II står att det är drygt 8 000 kvinnor om året som får bröstcancer.

beslutet att delta eller inte i mammografiscreening, men att de bakomliggande faktorerna fortfarande är oklara.

Att alla kvinnor i vissa åldrar regelbundet kallas till undersökning ger anledning att anta att risken att drabbas av bröstcancer är en fråga som berör många under en lång tidsperiod – en tid i livet då det finns en förväntan att få vara frisk. Då kallelsen vänder sig till alla kvinnor i den aktuella åldersgruppen och sker på initiativ från vården är det också rimligt att utgå från att det är en fråga som berör kvinnor i olika livssituationer och med olika syn på undersökningens värde. Vid en första anblick kan beslutet att delta eller avstå, från denna frivilliga undersökning, tyckas enkelt och något som är den enskilda kvinnans egna beslut. En av kvinnorna som har intervjuats för denna avhandling och som hade valt att avstå helt från mammografiscreening beskriver känslan när kallelsen till undersökningen kommer i brevlådan som att ”det alltid är ett sådant där blått kuvert när man får en kallelse och då blir man, ja man känner ju igen kuvertet så jag blir lite rädd givetvis”. Hon säger att hon har en bättre möjlighet att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede genom att regelbundet delta i mammografiscreening, men har tagit beslutet att avstå utifrån känslomässiga aspekter och tidigare erfarenheter av undersökningen istället för att följa den medicinska rekommendationen. För att få en fördjupad förståelse för vad kvinnor i hennes situation har att ta ställning till när kallelsen till mammografiscreening kommer i brevlådan, omfattar avhandlingen både strukturella och individuella aspekter av beslutsprocessen. De strukturella aspekterna i betydelsen hur det övergripande folkhälsopolitiska målet att förbättra hälsan hos befolkningen omsätts till olika hälsobudskap och förmedlas till medborgarna via; Socialstyrelsens rekommendationer kring mammografiscreening, sjukvårdens system att kalla kvinnor till undersökningen och intresseföreningarnas hälsokampanjer. Men även individuella aspekter som tar sin utgångspunkt i kvinnors faktiska livssituation och både egna och andras erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer tas upp.

Förebyggande och hälsofrämjande insatser

Inom ramen för denna avhandling utgör både förebyggande och hälsofrämjande insatser en kontextuell bakgrund. Det innebär att när kvinnor i den aktuella åldersgruppen kallas till mammografiscreening får de inte bara ett datum och en tid då undersökningen ska ske utan även ett hälsobudskap som förmedlar att det rätta beslutet är att delta. När det gäller förebyggande screeningprogram är gränsdragningen mot hälsofrämjande insatser inte helt tydlig i litteraturen (Medin & Alexandersson, 2000). Ett dominerade synsätt är att se hälsofrämjande insatser som ett sätt att stärka och bibehålla människors välbefinnande, medan förebyggande insatser skyddar från sjukdom alternativt upptäcker sjukdom i tid så att skadorna kan minskas (Armstrong, 2012; Gillespie, 2015; Medin & Alexandersson, 2000; Socialstyrelsen, 2016). Vilhelmsson (2014) menar i en debattartikel i *Socialmedicinsk tidskrift* att det är angeläget att definiera folkhälsobegreppets innebörd och klargöra skillnaden genom att dela in folkhälsoarbetet i ett snävare respektive bredare perspektiv. Ett snävare perspektiv anger en stark koppling till den medicinska vetenskapen, som betonar individens eget ansvar att förebygga sjukdom genom screening, vaccination och hälsoupplysning. Ett vidare perspektiv betonar samhällsliga faktorer och socioekonomiska skillnader mellan grupper i samhället som en bidragande orsak till att olika folkhälsoproblem uppstår (Vilhelmsson, 2014). Gemensamt för båda insatserna är att de har som mål att förbättra hälsan i befolkningen, men också att de vänder sig till friska medborgare som på olika sätt utgör en riskgrupp antingen genom sina levnadsvanor eller att de på grund av ålder har en ökad risk för en viss sjukdom (Medin & Alexandersson, 2000). Mammografiscreening omfattas således både av en förebyggande insats att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede och som en del av ett mer övergripande hälsofrämjande arbete att minska dödligheten i cancer hos befolkningen.

Den i dag klassiska Lalonde-rapporten "A new perspective on the health of Canadians" från 1974 anses av många vara startskottet för det som kom att kallas den nya folkhälsan och som åter satte individens ansvar för sin hälsa i fokus (se t.ex. Bunton & Macdonald, 2003; Lupton, 1995; Minkler, 1989; Nettleton, 2006). Rapporten visar att det inte var ekonomiskt möjligt för sjukvården att på egen hand ta ansvar

för en befolkning som både lever längre och som i allt större omfattning drabbas av folksjukdomar trots stora satsningar på sjukvården (se Ejlerthsson, 2009; Kjellström, 2005; Lupton, 1995; Ågren & Lundgren, 2006). Insjuknandet i välfärdsrelaterade folksjukdomar som cancer och hjärt- och kärlsjukdomar ökade vid tidpunkten trots medicinska framsteg och stora satsningar på sjukvården (Ågren & Lundgren, 2006). Skillnader i medborgarnas hälsa och hälsobeteende blev tydliga och framför allt hur folksjukdomar i större utsträckning drabbade personer med en svag socioekonomisk situation bidrog till att levnadsvanor och livsstil kom i fokus (Ågren & Lundgren, 2006).

Vissa forskare menar att den nya folkhälsan har inneburit ett paradigmskifte genom att byta fokus från att bota och lindra sjukdom till att istället fokusera på hälsofrämjande insatser (Ejlerthsson, 2009). Andra anser att detta snarare har blivit aktuellt igen efter en tid i skymundan på grund av att medicinska vården har haft tolkningsföreträde inom folkhälsoområdet från början av 1950-talet fram till slutet av 1970-talet (Lupton, 1995; Olsson, 1997). Sveriges riksdag antog i april 2003 en nationell plan för folkhälsopolitiken ”Mål för folkhälsan”, med elva målområden där skillnaderna i hälsa mellan olika grupper i samhället kom i fokus (Socialdepartementet, 2002). Fem år senare kom ”En förnyad folkhälsopolitik” (Socialdepartementet, 2007:23) som tydligare betonade att ”ansvaret för folkhälsoarbetet kräver insatser från de flesta sektorer i samhället – från det offentliga, från det privata och från de ideella organisationerna samt från människor själva”.

Kritiska röster menar att en fokusering på individuella hälsobeteenden riskerar att skuldbelägga personer som är sjuka eller har en levnadssituation som anses ligga i riskzonen för ohälsa, vilket leder till en uppdelning mellan människor i ”vi” och ”dem” och där avsaknad av sjukdom blir ett mått på framgång (Cederström & Spicer, 2015:42; Ejlerthsson, 2009; Kjellström, 2005; Petersen & Lupton, 1996). Det är en utveckling som jag menar går emot intentionen med den nya folkhälsopolitiken att minska skillnader i hälsa mellan grupper i samhället. Uppfattningen att ett hälsosamt liv kräver ett personligt engagemang och kunnande har en tydlig koppling till den förändrade synen på hälsa som följer med den nya folkhälsan, där rätten till sjukvård har kompletterats med uppmaningen att ta hälsosamma beslut

(Kjellström, 2005; Olsson, 1997, 1999; Petersen & Lupton, 1996). Men det sker också genom att hälsa tillskrivs ett högt symbolvärde i samhället och utgör ett mått på ett förnuftigt och ansvarstagande liv (Kjellström, 2005). Petersen och Lupton (1996) menar att folkhälsopolitikens budskap formar människors medvetenhet om hälsans värde genom att tillhandahålla normer för vad som är rätt och fel och mot vilka vi bedöms som antingen hälsosamma och ansvarstagande eller som en person som behöver lära sig att bli hälsosam. Gillespie (2015) har uppmärksammat hur likheterna mellan att vara i riskzonen för en sjukdom och att vara sjuk påverkar det sociala livet. Armstrong (2005, 2007) belyser nödvändigheten av att ha en mer flexibel syn på relationen mellan den enskildes uppfattning om hälsorisker och samhällets behov av att styra och övervaka människors hälsobeteende, då även personliga överväganden inkluderas i den upplevda risken att drabbas av sjukdom.

I ett historiskt perspektiv har de folkhälsopolitiska reformerna i Sverige varit kopplade till en utbyggnad av välfärdssamhället (Sundin, 2005). Områden som speciellt lyfts fram är barnhälsovård för att minska spädbarnsdödligheten, bostadspolitiska insatser för att minska smittspridning i trånga och undermåliga bostäder samt en restriktiv alkoholpolitik för att komma till rätta med alkoholrelaterade skador och sjukdomar (Sundin, 2005). Listan kan göras lång, men då jag inte kommer att diskutera dessa närmare i detta sammanhang får de tjäna som exempel på hur folkhälsopolitiska mål är tätt sammankopplade med sociala reformer när det gäller möjligheter att förändra, förbättra och kontrollera medborgarnas liv (jfr Olsson, 1999; Palmblad & Eriksson, 2014; Sundin, 2005).

Gunnar Ågren, generaldirektör för Statens folkhälsoinstitut, beskriver det som ett strategiskt viktigt beslut att välja hälsans bestämningsfaktorer som utgångspunkt i den nationella målformuleringen för folkhälsopolitiken, dvs. de faktorer i samhällsorganisationen och människors levnadsvillkor som bidrar till hälsa och ohälsa (Ågren, 2003). En viktig konsekvens av detta beslut blev att huvuddelen av folkhälsoarbetet placerades utanför sjukvården men inom olika samhällssektorer (Statens folkhälsoinstitut, 2010). Dahlgren och Whitehead (1991) visar i en modell över hälsans bestämningsfaktorer att både närliggande och mer avlägsna faktorer i

tillvaron bidrar till människors hälsa under en livstid. De är i fallande ordning: politiska och ekonomiska beslut, tillgång till hälso- och sjukvård, boende, utbildning och arbete, levnadsvanor samt tillgång till stöd i det egna sociala nätverket. Sammantaget är det faktorer som är centrala för människors levnadsvillkor, på både strukturell och individuell nivå, och där en svag socioekonomisk livssituation utgör en betydande risk för en ansamling av ohälsosamma levnadsvanor (Dahlgren & Whitehead, 1991). Marmot (2004) menar att hälsan påverkas av vår sociala och ekonomiska position i samhället och att en brist på kontroll över livssituationen utsätter människor för ökad ohälsa. En central faktor för denna ojämlikhet är att skilda socialgrupper exponeras för olika sociala och ekonomiska omständigheter (Bartley & Plewis, 1997; Fritzell, 2012; Link & Phelan, 1995; Marmot, 2004). Både materiella och immateriella resurser påverkar hälsan på ett grundläggande plan (Fritzell & Lundberg, 2007). Materiella resurser baseras på ekonomiska faktorer medan de immateriella resurserna företrädesvis relaterar till stress och en känsla av att inte ha kontroll över sin situation, vilka sammantaget påverkar hälsan negativ (jfr Socialdepartementet, 2002; Fritzell & Lundberg, 2007; Fritzell, 2012; Währborg, 2012).

Vidare finns det omfattande forskning som belyser relationen mellan socialt kapital och hälsa (jfr Deroose & Varda, 2009; Ferlander, 2007; Rostila, 2007). Bergh et al. (2012:40) menar att ökade ekonomiska skillnader och minskad tillit mellan människor i samhället ger negativa effekter på hälsan. Som stöd för detta antagande pekar de på forskning som visar att tillgången till ett fungerande socialt nätverk bidrar positivt till människors hälsa, genom att fungera stödjande i stressfyllda situationer men även att det är ett sammanhang där hälsorelaterad information sprids under trygga former (Bergh et al., 2012).

Tidigare forskning om bröstcancer och mammografiscreening

Bröstcancer och mammografiscreening

Bland kvinnor är bröstcancer den vanligaste cancerformen. Som tidigare nämnts får drygt 9 000 kvinnor i Sverige sjukdomen varje år och räknat per 100 000 kvinnor har insjuknandet ökat med ungefär det dubbla sedan början av 1960-talet (Socialstyrelsen, 2014a). Det kan förklaras med bättre diagnostik och införande av mammografiscreening samt sannolikt en reell ökning beroende på förändringar i levnadsförhållanden, särskilt reproduktiva. Varje år dör cirka 1 500 kvinnor av bröstcancer men här är antalet per 100 000 kvinnor tämligen oförändrat även om man kan se en liten minskning under senare decennier (Socialstyrelsen, 2015). Överlevnaden har förbättrats under de senaste decennierna och numera är femårsöverlevnaden cirka 90 %. Bröstcancer är ett samlingsbegrepp för olika typer av tumörer som i sin tur innebär olika behandlingsinsatser och där risken för spridning till andra organ i kroppen varierar (Holmberg & Frisell, 2010). En tumör i bröstet kan vara godartad (benign) eller elakartad (malign) varav de elakartade bröstcancertumörerna delas in i huvudgrupperna lågmaligna (cancer in situ) och högmaligna (invasiva). De benigna tumörerna kan vara svåra att skilja från de maligna, vilket innebär att all misstanke om bröstcancer utreds med s.k. trippeldiagnostik (palpation ² , mammografi med eventuellt kompletterande ultraljud samt biopsi³) innan det går att konstatera eller avfärda bröstcancer (Holmberg & Frisell, 2010). Orsaken till varför bröstcancer uppstår är inte helt känd men genetiska, hormonella och vissa livsstilsfaktorer tycks ha betydelse (Holmberg & Frisell, 2010). Den pågående medicinska forskningen om bröstcancer fokuserar främst på att hitta metoder att förebygga sjukdomen och att de som drabbas ska överleva i större omfattning. Denna forskning är främst inriktad på att identifiera sjukdomens orsaker, hitta faktorer som påverkar prognosen och att prova nya behandlingsformer (Regionala cancercentrum i samverkan (RCC), 2014).

² En läkare känner igenom bröstet med händerna.

³ Ett vävnadsprov.

I dagsläget finns det inga effektiva eller enkla sätt att undvika sjukdomen. Däremot kan man genom att tidigt upptäcka en bröstcancer minska risken att dö av sjukdomen (Holmberg & Frisell, 2010; RCC, 2014). Det vanligaste sättet att upptäcka bröstcancer är med mammografiscreening, vilket är en röntgenundersökning av bröstet som tar några minuter att genomföra. Avgiften för att delta i undersökningen är cirka 150 kronor men varierar mellan olika landsting.⁴ Sedan införandet av mammografiscreening i Sverige har åldersintervallet på de kvinnor som ska kallas varit föremål för diskussion (Andersson, 1996; 1998; Socialstyrelsen, 1986, 1997; Sunesson, 1989; Willis, 2004, 2012). För närvarande är den allmänna rekommendationen att kvinnor mellan 40 till 74 år och utan symtom från bröstet ska kallas till undersökningen med 1,5–2 års mellanrum (Holmberg & Frisell, 2010; Socialstyrelsen, 1997, 2014b).⁵ För att mammografiscreening ska ge önskad medicinsk effekt är det angeläget att alla som kallas deltar regelbundet och att all misstanke om bröstcancer utreds snabbt (Holmberg & Frisell, 2010; RCC, 2014).

Att systematiskt leta efter bröstcancer bland dem som inte har symtom kan leda till att även friska kvinnor utreds för misstanke om bröstcancer, vilket leder till onödigt oro och rädsla (Bolejko, Zackrisson, Hagell & Wann-Hansson, 2014; Bolejko, Hagell, Wann-Hansson & Zackrisson, 2015; Götzsche, 2012). Det var en konsekvens som vid införandet av mammografiscreening i Sverige skapade en stark oenighet mellan förespråkare av och motståndare till rätten att skada och oroa några kvinnor i syftet att rädda andras liv (Sunesson, 1989). Vidare finns det en risk att det sker en överdiagnostik, dvs. upptäckt av bröstcancer som aldrig skulle orsakat individen några symtom eller lett till döden i avsaknad av mammografiscreening (Götzsche, 2012; Zackrisson, Andersson, Janzon, Manjer & Garne, 2006).

Men all bröstcancer upptäcks inte vid mammografiscreening, och det är väl känt att en del kvinnor kan upptäcka en bröstcancer mellan

⁴ Mammografiscreening har varit avgiftsfri i Stockholms län sedan 2012. I ett lagförslag föreslås nu att avgiftsfrihet ska införas i hela landet för att få fler kvinnor i socioekonomiskt svaga områden att delta. Se vidare Prop. 2015/16:138: *Avgiftsfrihet för viss screening inom hälso- och sjukvården*.

⁵ Då materialet till artikel I, II och III samlades kallades kvinnor mellan 50 och 69 år till mammografiscreening i Malmö.

två screeningtillfällen, s.k. intervallcancer (Zackrisson, Janzon, Manjer & Andersson, 2007). En följd av detta är att kvinnor, trots att de deltar i mammografiscreening, uppmanas att på egen hand regelbundet känna efter förändringar i sina bröst (World Health Organisation (WHO), 2014). Att känna själv efter förändringar i sina bröst ska ses som ett uttryck för en medvetenhet om det egna ansvaret för sin hälsa, eftersom det i dagsläget saknas evidens för att utföra screening på detta sätt (Lauby-Secretan, Scoccianti, Noomis, Benbrahim-Tallaa, Bouvard, Bianchini & Straif, 2015; WHO, 2014). Kvinnor med bröstcancer blir efter avslutad behandling åter kallade till mammografiscreening för fortsatt undersökning (Holmberg & Frisell, 2010; RCC, 2014). Det gör att alla kvinnor i den aktuella åldersgruppen behöver förhålla sig till undersökningen och dess konsekvenser vid olika skeden i livet och med olika erfarenheter.

Smärta vid undersökningstillfället har identifierats som ett hinder att delta i mammografiscreening (Morris, 2015; Tejeda, Thompson, Coronado & Martin, 2009). Whelehan, Evans, Wells och MacGillivray (2013) fann i sin review-artikel att mellan 25 och 46 % valde att avstå från framtida deltagande i mammografiscreening på grund av upplevd smärta vid undersökningstillfället. Rädsla att ha bröstcancer är ett annat återkommande skäl för att avstå från att delta (Tejeda et al., 2009), liksom språkliga och kulturella hinder (Pfeffer, 2004). Johansson och Berterö (2003) har i en svensk studie uppmärksammat hur kvinnor som deltagit i mammografiscreening kände sig utlämnade vid undersökningstillfället och hur de upplevde ett distanserat bemötande utan något utrymme för individuella aspekter. Norfjord Zidar, Larm, Tillgren och Akhavan (2015) visar i sin studie att kvinnor med mer än fyra mil till mammografiscreeningsenheten avstod från att delta i större utsträckning än övriga kvinnor.

När mammografiscreening infördes i Sverige i mitten av 1980-talet rådde en oenighet kring undersökningens värde som till stor del berodde på att två randomiserade studier hade visat olika resultat (Andersson, 1996; Sunesson, 1989). Dessa motsatta uppfattningar kvarstår än idag och kan beskrivas som en pågående kontrovers som inte enbart omfattar svenska förhållanden. Götzsche och Nielsen (2013) visar i en Cochrane-studie att det inte är påvisat att mammografiscreening minskar risken att dö i bröstcancer. De menar

att undersökningen kan göra mer skada än nytta och att förbättrade behandlingsmöjligheter för bröstcancerpatienter underminerar undersökningens värde och existens (Gøtzsche & Nielsen, 2013). Andra studier visar att mammografiscreening ger betydande fördelar och bör fortsätta i oförändrad skala (se t.ex. Lauby-Secretan et al., 2015; Marmot et al., 2012). Andersson (1998) menar att olika utgångspunkter i diskussionen har försvärat möjligheten att uppnå konsensus kring värdet av mammografiscreening. Vissa forskare fokuserar på möjligheten att sänka dödligheten i bröstcancer, andra på att kostnaden för att kalla alla i den aktuella åldersgruppen ska motsvara nyttan och en tredje grupp på om det går att motivera undersökningen utifrån ett folkhälsoperspektiv (Andersson, 1998). Men trots olika åsikter inom forskarvärlden vad gäller mammografiscreeningens legitimitet är budskapet från ansvariga myndigheter och intresseorganisationer entydigt genom uppmaningen till kvinnor i åldersgruppen att delta i undersökningen.

Socioekonomiska skillnader i screeningdeltagande

Ett stort antal studier har undersökt hur socioekonomiska skillnader samvarierar med deltagande i mammografiscreening. Ett vanligt sätt att mäta socioekonomisk status är med hjälp av markörer som t.ex. utbildning, typ av arbete eller inkomst. Flera av dessa studier har funnit att en låg socioekonomisk nivå ökar risken för att en kvinna inte ska delta i screeningen (Damiani et al., 2012; Edgar et al., 2013; Jusot et al., 2011; Zackrisson et al., 2004). Bilden är dock inte entydig och andra studier har visat endast ett svagt samband (Achat, Close & Taylor, 2005). Dessa skillnader tycks förekomma i de flesta europeiska länder (Jusot et al., 2011), men andra har föreslagit att socioekonomiska skillnader på individnivå inte har någon stor betydelse i de länder där man har ett väl utvecklat screeningprogram (Missinne & Bracke, 2015). Socioekonomiska skillnader tycks vara viktigare i länder där man inte har någon allmän screening, såsom i vissa östeuropeiska länder, medan man i länder med nationell screening sedan många år, t.ex. Sverige, Nederländerna och Storbritannien, inte ser lika stora skillnader mellan olika socioekonomiska grupper (Palència et al., 2010).

Ytterligare en aspekt som är viktig för tolkningen är att icke-deltagarna är en heterogen grupp. Jensen, Pedersen, Andersen och Vedsted (2012) fann att låg socioekonomisk status kan relateras till icke-deltagande men att detta samband är starkast för de kvinnor som efter en kallelse har avstått utan att ha avbokat sin tid, vilka benämns ”passiva icke-deltagare”. De kvinnor som aktivt har tackat nej till undersökning, utgör i socioekonomiskt avseende en grupp mellan ”deltagare” och ”passiva icke-deltagare”. En tolkning som författarna gör är att de ”passiva icke-deltagarnas” levnadsvillkor bidrar till beslutet att avstå (Jensen et al., 2012). von Wagner, Good, Whitaker och Wardle (2011) visar i sin studie att svag socioekonomisk situation kan kopplas samman med risken att uppfatta screening av cancer som mindre fördelaktig då den egna förmågan att påverka sin hälsosituation upplevs som svag.

Effekten av socioekonomiska skillnader framträder även i samband med bröstcancer då statistiken visar att fler lågutbildade kvinnor dör av bröstcancer även om högutbildade kvinnor i större utsträckning insjuknar i sjukdomen (Moradi & Beiki, 2011). En orsak kan vara att fler kvinnor från socialt välbärgade grupper deltar mer regelbundet i mammografi, vilket leder till att fler tumörer upptäcks i tid hos dessa kvinnor. Genom att tumören upptäcks i ett relativt tidigt skede minskar sedan risken att dö av sjukdomen. Utlandsfödda kvinnor har sammantaget en lägre risk att insjukna i bröstcancer än svenskfödda kvinnor, medan risken för döttrar till invandrade kvinnor ökar något och är jämförbar med svenskfödda kvinnors (Moradi & Beiki, 2011).

Anpassning och risk

Samhällsvetenskapligt inriktade studier av deltagandet i mammografiscreening tar till stor del sin utgångspunkt i Foucaults idéer om övervakning och styrningsrationalitet (eng. *governmentality*) för att belysa den anpassning som sker till samhällets förväntning på den enskilda kvinnan att delta i undersökningen (Kaufert, 2000; Vahabi & Gastaldo, 2003; Willis, 2008). Detta är ett mönster som även har uppmärksamats inom gynekologisk screening (Forss et al., 2001; Howson, 1998; 1999). Willis (2008) visar hur det enskilda beslutet att delta i mammografiscreening i Sverige är tätt sammanvävt med

samhällets grundläggande idéer om rättigheter, ansvar och risk eftersom det finns starka band mellan staten och medborgarna. Kaufert (2000) understryker hur både rädsla och en känsla av plikt bidrar till att det sker en anpassning till systemet att delta när kallelsen kommer i brevlådan. En anpassning som formas via det medicinska budskapet att bröstcancer kan finnas dolt i kroppen och att tidig upptäckt med mammografiscreening kan rädda liv, vilket den enskilda kvinnan har svårt att ifrågasätta (Griffiths, Bendelow, Green & Palmer, 2010; Kaufert, 2000). Det visar hur den produktiva makten till skillnad från den repressiva ger upphov till och koordinerar kvinnors handlingar i beslutsprocessen (jfr Hörnqvist, 2012). Det sammanfaller väl med hur mammografiscreening är organiserad som en på samma gång reglerad, förväntad och frivillig handling och där kallelsen till undersökningen blir en återkommande påminnelse om att den egna kroppen står under samhällets bevakning (Kaufert, 2000). Lupton (2012) menar att en anpassning till systemet bidrar till att förstärka uppfattningen om att kunskapen om kroppen ligger hos de medicinskt kunniga. Solbjør (2008) lyfter fram att det trots en medvetenhet om att all bröstcancer inte upptäcks finns en tillit till mammografiscreening som hälsoundersökning. Det är en anpassning som kan förstås som en kombination av en övergripande tillit till välfärdsstatens ambition att erbjuda bra hälsoservice och ett beroende av den medicinska kunskapen: att se förändringar på röntgenbilden kräver medicinsk specialkunskap. Griffith et al. (2010) har uppmärksammat hur tilliten till den medicinska vetenskapens kompetens bidrar till att risken för bröstcancer faller i glömska mellan kallelserna till mammografiscreening.

Lupton (1993) har undersökt begreppet risk i en folkhälsokontext och menar att det finns moraliska skillnader i att "utsättas för en risk" som personen inte själv styr över eller att "själv utsätta sig för en risk". När det gäller risken för bröstcancer finns det ett ständigt hot mot kvinnors hälsa, något som den enskilda kvinnan inte kan undvika mer än att upptäcka förändringar i bröstet i ett tidigt skede. Det är ett hot mot kvinnors hälsa där det finns en utbredd förväntan att ta ett personligt ansvar och delta i mammografiscreening när kallelsen kommer. Att avstå från mammografiscreening innebär däremot att den enskilda kvinnan utsätter sig för en självförvällad risk, vilket riskerar att

uppfattas som ett irrationellt och okunnigt beslut (jfr Vahabi & Gastaldo, 2003).

I dagsläget finns det inte några tydliga specifika hälsoråd för levnadsvanor eller livsstilsförändringar som kan förhindra ett insjuknande i bröstcancer (Holmberg & Frisell, 2010; RCC, 2014). Det innebär att mammografiscreening rekommenderas som den enda åtgärden för att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede (Socialstyrelsen, 1997; Socialstyrelsen, 2014b). Morris (2015) menar att generell hälsoinformation försvårar möjligheten att ha en avvikande mening och istället förstärker uppfattningen om att tillhöra en riskgrupp där ett ansvarsfullt agerande är att delta i mammografiscreening. Det ligger i linje med Solbjør, Skolbekken, Saetnan, Hagen och Forsmo (2012) som visar att just det faktum att det saknas alternativ till mammografiscreening som metod att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede gör att kvinnor blir beroende av att känna tillit till undersökningen. Østerlie et al. (2008) har uppmärksammat hur välfärdsstatens målsättning att sänka dödligheten i bröstcancer har bidragit till att frivilligheten att delta har fått en underordnad position i kallelsen till mammografiscreening. Lupton (1995) menar att både oro och risk används i hälsobudskap för att få människor att ta rätt hälsobeslut. Det är helt enkelt ett sätt att få människor att känna eget ansvar för sin hälsa och förstå vad som förväntas av dem och sedan agera efter det på frivillig väg. I detta sammanhang har negativa psykologiska reaktioner som oro, rädsla och ångest hos den enskilde uppmärksamats (Armstrong, 2012).

En återkommande utgångspunkt för att förstå kvinnors beslut av mammografiscreening är att det formas i ett sociokulturellt sammanhang (jfr Lende & Lachiondo, 2009; Vahabi & Gastaldo, 2003; Willis, 2008). Vahabi och Gastaldo (2003) menar att ett perspektiv på beslutet att avstå från mammografiscreening belyser svårigheten att tolka medicinska riskbedömningar som baseras på sannolikheten att drabbas av en sjukdom. Främst beror det på att risk ges olika mening i olika på sammanhang. Ett exempel som illustrerar detta är risken att få ett s.k. falskt positivt besked i samband med ett deltagande i mammografiscreening. För den enskilda kvinnan kan ett sådant orsaka ett stort lidande och sätter ett deltagande i mammografiscreening i fokus för risktagandet istället för beslutet att inte delta i

undersökningen (jfr Bolejko et al., 2015; Vahabi & Gastaldo, 2003). Tullochs och Luptons (2003) studie av människors uppfattning om risker i vardagen visade bland annat att synen på risktagande kunde relateras till olika faser i livet. Benägenheten att utsätta sig för risker minskade i takt med att familj och arbete fick större betydelse i intervjupersonernas liv. Det är ett ställningstagande som även återfinns i studier av kvinnors beslut om screening där framför allt ett ansvar för familjen ses som en stark drivkraft att delta (jfr Willis, 2008; Morris, 2015).

Flera internationella studier visar att informella mellanmännsliga kontakter har betydelse för kvinnors beslut att delta i olika screeningprogram (Allen, Stoddard & Sorensen, 2008; Levy-Storms & Wallace, 2003; Suarez et al., 2000; Tejeda et al., 2009). Framför allt handlar det om ett upplevt stöd från familjemedlemmar och personer i den nära omgivning (Allen et al., 2008; Documet et al., 2015; Jensen, Pedersen, Andersen & Vedsted, 2016; Molina et al., 2015; Tejeda et al., 2009). Ensamstående kvinnor deltar i lägre grad än övriga kvinnor (Lagerlund, Sontrop & Zackrisson, 2014). En review-artikel från USA visar att kontakt med vårdpersonal har signifikant betydelse för att få kvinnor att delta första gången i mammografiscreening men att det är mer oklart vilken betydelse en sådan kontakt har för att få kvinnor att delta regelbundet under lång tid (Wells et al., 2011).

Sammanfattningsvis framträder tre områden som har visat sig ha betydelse för beslutet att delta eller avstå i mammografiscreening. Det är socioekonomiska faktorer, informella mellanmännsliga relationer som socialt stöd inom det egna nätverket samt det som sker i mötet mellan den enskilda medborgaren och samhällets hälsoambitioner.

3. Utgångspunkter och teoretiska referensramar

Den teoretiska referensram som presenteras i detta kapitel har i ett brett perspektiv bidragit till att förstå kvinnors personliga erfarenheter av mammografiscreening i ljuset av en folkhälsopolitisk välfärdskontext. Redan i ett tidigt skede av avhandlingsarbetet blev det tydligt att de bakomliggande faktorerna till beslutet att avstå från mammografiscreening var svåra att fånga och ge en rättvisande beskrivning med hjälp av en enskild teori. För att få en fördjupad förståelse vidgades frågan till att gälla kvinnors olika sätt att förhålla sig till hälsa och sjukdom i relation till välfärdsstatens hälsoambitioner. Jag har valt att belysa individuella aspekter som tar sin utgångspunkt i kvinnornas, både egna och andras, upplevelser och erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer, men också kvinnors faktiska livssituation. Jag har också förhållit mig till strukturella aspekter genom att belysa hur det övergripande folkhälsopolitiska målet att förbättra hälsan hos befolkningen omsätts till välfärdsstatens hälsoambitioner, vilka sedan förmedlas till medborgarna på olika sätt, bland annat i form av återkommande kallelser till deltagande i mammografiscreening. Dessutom relaterar jag till det som i någon mening kan sägas återfinnas mellan de strukturella och de individuella aspekterna, och då handlar det om hur de olika hälsobudskapen förmedlas liksom hur de tas emot av de personer som omfattas av dem.

För att kunna komma bakom de mer manifesta uttrycken i kvinnornas utsagor som t.ex. ”kan inte delta”, ”vill inte delta” och ”vågar inte delta” och därigenom få en förståelse för den komplexitet som omgärdar det till synes enkla beslutet att delta eller avstå från mammografiscreening, har jag använt mig av teoretiska infallsvinklar på olika nivåer (jfr Corbin & Strauss, 1996). Med ”olika nivåer” avses här på ett nationellt plan den övergripande folkhälsopolitiska målsättningen att förbättra hälsan hos befolkningen. Nästa nivå motsvarar välfärdsstatens hälsoambitioner kring mammografiscreening och hur de förmedlas till medborgarna via kallelsen till undersökningen men också via återkommande hälsokampanjer. Därefter följer en nivå som omfattar betydelsen av sociala villkor och omgivande faktorer, medan

den avslutande nivån är inriktad på den enskilda kvinnans beslut att delta eller avstå från mammografiscreening. Gemensamt för de teorier och begrepp som jag har valt att använda är att de i någon form berör förhållandet mellan individen och dess omgivning utifrån olika situationer och perspektiv.

Teorin om rationella val har använts i artikel II för att belysa relationen mellan välfärdsstatens hälsoambitioner kring mammografiscreening och kvinnorna i deras individuella beslutsprocesser (jfr Coleman & Fararo 1992). Men för att kunna förstå mer om beslutet utifrån kvinnornas egna villkor behövdes fler teoretiska infallsvinklar. Det innebar att delar av modellen för uppfattad hälsorisk togs med i analysen (jfr Champion & Skugg Skinner, 2008; Janz & Becker, 1984; Rosenstock, 1966). Det bidrog till att synliggöra hur även den upplevda risken att drabbas av bröstcancer och upplevda hinder och möjligheter ingick i beslutsprocessen att avstå från mammografiscreening, se artikel II. För att ytterligare förtydliga vad som sker då det uppstår en motsättning mellan det vi gör och det vi borde göra – i detta fall att avstå från mammografiscreening när det finns en uttalad förväntan från samhällets sida att delta – användes begreppet korstryck (jfr Lazarsfeld, Gaudet & Berelson, 1968; Lindén, 1994). För att visa hur de egna upplevelserna av mammografiscreening formas i samspel med omgivningen har Rogers' (1951, 1969) humanistiskt/existentiella teori använts (artikel III). Det är en teori som inte är användbar på en strukturell nivå. Istället bidrar den till en förståelse för den enskilda kvinnans upplevelser av välfärdsstatens hälsobudskap och rekommendationer i relation till de egna förutsättningarna. Genom att utgå från Lazarus och Folkmans (1984) teori om stress och coping har det i en vid mening varit möjligt att knyta ihop inre upplevelser och yttre förutsättningar. I detta sammanhang har det bidragit till att belysa hur kvinnor med bröstcancer använde sig av olika strategier för att upprätthålla en tillit till mammografiscreeningens värde – att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede. Men också hur tilliten förändrades då synen på värdet av mammografiscreening fick en annan innebörd (artikel IV). Genom att använda olika teorier och begrepp för att förstå en viss situation blev det i exemplet med mammografiscreening möjligt att se beslutsprocessen i ett nytt sammanhang (jfr Corbin & Strauss, 1996).

Vidare har forskning om sambandet mellan socioekonomiska förhållanden och hälsa utgjort en kontextuell bakgrund, snarare än en teoretisk referensram, för att få en förståelse för levnadsvillkorens betydelse för beslutet att avstå från mammografiscreening (artikel III). För att förstå vikten av att upprätthålla en tillit till välfärdsstatens hälsoambitioner för kvinnor med bröstcancer har även hälsobudskapet kring mammografiscreening – minska dödligheten i bröstcancer genom tidig upptäckt – utgjort en kontextuell bakgrund (artikel IV).

En central utgångspunkt i denna avhandling är att det finns en förväntan från samhällets sida att kvinnor, när de får en kallelse, ska delta i mammografiscreening. Det är en förväntan som jag menar utgör en viktig del i de förutsättningar som omgärdar mammografiscreening. Här har jag tagit stöd av tidigare forskning som har uppmärksammat hur förebyggande och hälsofrämjande insatser styrs av en förväntan från samhället att medborgarna ska följa de råd som ges (se t.ex. Griffiths et al., 2010; Howson, 1998, 1999; Lupton, 1995; Petersen & Lupton, 1996). Det är en förväntan att kvinnor ska ställa möjligheten att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede före de egna känslorna av oro och osäkerhet som undersökningen kan väcka. Det är en förväntan som baseras på hur nytta och kostnad har ställts emot varandra, både i ett medicinskt- och ett samhällsekonomiskt perspektiv, och som har lett fram till Socialstyrelsens rekommendation att samtliga kvinnor i den aktuella åldersgruppen regelbundet ska få en kallelse till mammografiscreening (jfr Andersson, 1998; Holmberg & Frisell, 2010; RCC, 2014; Socialstyrelsen, 2014b). Logiken är enkel: deltar inte tillräckligt många kvinnor går det inte att på ett kostnadseffektivt sätt sänka dödligheten i bröstcancer med mammografiscreening.

Trots återkommande kritik mot svårigheten att betrakta människor som helt igenom rationella har teorier och modeller om rationella beslutsprocesser vunnit mark inom folkhälsoområdet genom att utgå från samhällets behov av att förutsäga hur människor ska agera i en given situation (Lende & Lachiondo, 2009; Lupton, 1995). Lupton (1995:57) menar att dessa kunskap–attityd–beteende-modeller används för att förmedla samhällets förväntningar på ett visst agerande: "These models construct the individual as a rational actor who is motivated by a number of different stimuli – cues, perceptions, information – to behave in a logical manner."

I den fortsatta presentationen kommer jag att beskriva de teoretiska infallsvinklar som har haft en mer framträdande plats i analysen. Det sker utifrån de teman som har framträtt tydligast i bearbetningen av det empiriska materialet och som har legat till grund för respektive artikel. Avsikten är att förtydliga hur dessa belyser olika aspekter av kvinnors erfarenhet av mammografiscreening, och när det har varit möjligt, hur de sinsemellan förhåller sig till varandra. Ett undantag finns. I analysen av materialet i den kvantitativa kohortstudien har inte någon explicit teori använts. Istället har materialet bearbetats med hjälp av statistisk analys för att beräkna risken att vara icke-deltagare i mammografiscreening i förhållande till olika faktorer, vilket innebär att artikel I inte ingår i presentationen nedan.

Beslutet att avstå – rationella val, uppfattad hälsorisk och korstryck

För att belysa hur kvinnors ambivalens till det egna beslutet att avstå och till undersökningens värde uppstår i beslutsprocessen har olika teoretiska infallsvinklar använts, vilket illustreras i modellen ”Ambivalens i beslutsprocessen att avstå från mammografiscreening: interaktionen mellan olika teoretiska perspektiv”, se figur 2, s. 80. I denna modell, som utgör den teoretiska ramen i artikel II, har rationella val, uppfattad hälsorisk och korstryck använts. Deras sinsemellan olika förståelseramar har varit användbara i detta sammanhang då ambitionen har varit att belysa kvinnors beslut att avstå från mammografiscreening på olika nivåer och från olika infallsvinklar. Jag är väl medveten om att modellen ger en förenklad bild av en komplex beslutsprocess, men avsikten har varit att synliggöra den ambivalens som kan uppstå i mötet mellan välfärdsstatens förväntan på ett rationellt hälsobeslut – att kvinnor som kallas till mammografiscreening ska delta – och kvinnornas egna beslut att avstå från undersökningen.

I analysen av kvinnornas beslutsprocess har jag använt mig av Coleman och Fararo (1992). De utgår från att rationella val och beslut sker utifrån en optimering av individens intressen och möjligheter utifrån givna ramar. Min uppfattning är att Coleman och Fararo (1992) intresserar sig för hur övergången mellan mikro- och makronivå sker i

samband med ett beslut. Det är en process där den enskilde förvisso förväntas optimera sitt beslut och genomföra en rationell handling – genom att välja det alternativ som förväntas ge bäst utdelning – men som också involverar yttre normer och värderingar då våra val och beslut sker i ett samspel med andra i omgivningen. I praktiken innebär det att det rationella beslutet behöver ses i ett sammanhang för att bli begripligt. I avhandlingens kontext innebär det att samhällets förväntan på ett deltagande i mammografiscreening motsvarar det rationella beslutet. Zinn (2008) har uppmärksammat hur strategier för att hantera riskbedömningar i vardagen, vilket jag menar att mammografiscreening är ett tydligt exempel på, sällan innebär beslut tagna på fullständigt rationella eller irrationella grunder. Snarare sker det som en form av mellanstrategier där känslor, tillit och intuition används i beslutsprocessen. En orsak till detta är enligt Zinn (2008) att människor i det postmoderna samhället ställs inför ett alltmer komplext beslutsfattande där det saknas möjlighet att ha en överblick av hela situationen.

Vidare har uppfattad hälsorisk använts i modellen för att visa hur den enskilda kvinnans beslut att avstå involverade den egna upplevda risken att drabbas av en viss sjukdom såväl som upplevda hinder och möjligheter i beslutsprocessen (jfr Champion & Skugg Skinner, 2008; Janz & Becker, 1984; Rosenstock, 1966). För kvinnorna jag har intervjuat handlade mammografiscreening inte enbart om en medicinsk hälsoundersökning, utan även om känslomässiga aspekter och vad ett diagnosbesked skulle kunna innebära på ett personligt plan. Uppfattad hälsorisk introducerades i mitten av 1960-talet som en kunskap–attityd–beteende-modell⁶ för att förstå vad som får människor att avstå från hälsofrämjande och förebyggande insatser, som ur ett medicinskt perspektiv skulle kunna minska risken för allvarlig sjukdom (Janz & Becker, 1984; Rosenstock, 1966).

Det tredje begrepp som har använts i detta sammanhang är korstryck. När vi avstår från att följa en rekommendation från en myndighet kan det uppstå det som Lindén (1994) kallar korstryck och

⁶ Ett exempel på det jag uppfattar att Lupton menar med kunskap–attityd–beteende-modell är Health Believe Model (HBM), vilket jag använder mig av i figur 2, s. 80.

beskriver som dubbla budskap. Begreppet inkluderar en frivillighet att själv bestämma om en viss handling ska utföras eller inte, samtidigt som det finns en yttre förväntan på vad som är rätt agerande (Lindén, 1994). Korstryck har sitt ursprung inom politisk analys och har utvecklats för att analysera vad som får medborgare att avstå från att rösta i politiska val (Lazarsfeld et al., 1968; Nilson, 2002). Det är ett begrepp som har tillämpats som analytiskt redskap inom skilda forskningsområden som t.ex. sopsortering (Lindén, 1994) och alkoholkonsumtion (Robin & Johnson, 1996). Korstryck sker i situationer då det uppstår en motsättning mellan det vi gör och det vi borde göra. I modellen "Ambivalens i beslutsprocessen att avstå från mammografiscreening: interaktionen mellan olika teoretiska perspektiv", figur 2, s. 80, används begreppet korstryck för att belysa hur ambivalens uppstår i mötet mellan välfärdsstatens hälsoambitioner och kvinnors individuella beslut att avstå från ett förväntat deltagande i mammografiscreening – ett beslut som förutom de medicinska aspekterna även utgår från den egna levnadssituation såväl som känslomässiga och erfarenhetsmässiga grunder.

Beslutet att avstå – betydelsen av de egna levnadsvillkoren

Genom att använda Carl Rogers' (1951, 1969) humanistiskt/existentiella teori som referensram analyserades hur kvinnorna på olika sätt förhöll sig till beslutet att avstå och hur de var relaterade till de egna levnadsvillkoren, se figur 3, s. 82. Rogers som tillhör förgrundsgestalterna inom den humanistiska psykologin, har en fenomenologisk och närmast existentiell utgångspunkt där den egna upplevelsen av olika livsval och dess konsekvenser är centrala (Rogers, 1951). En annan av Rogers' mer centrala utgångspunkter är att alla människor har en medfödd vilja och ett eget ansvar att utvecklas och nå så hög grad av välmående som möjligt. Rogers menar att vi beter oss som vi gör och tar olika beslut på grund av hur vi uppfattar och upplever situationer. Den processen påverkas av våra medfödda förutsättningar där vi både undviker och prioriterar efter våra tidigare erfarenheter och möjligheter i livet. Enligt Rogers styrs våra upplevelser

och erfarenheter av hur vi relaterar till omgivningen. Ju mer vi undviker och ju mer icke-genuint som blir prioriterat, desto mer komplex och svår att överblicka blir tillvaron (Rogers, 1951). För den enskilda kvinnan betyder det att det individuella och komplexa beslutet att avstå från mammografiscreening även omfattas av den levnadssituation hon befinner sig i. Beroende på hur mycket empati, accepterande och icke-värderande vi möts av i vår omgivning, desto större genuint fält har vi tillgång till (Melin Emilsson, 2009). Det är av vikt att hitta en balans mellan det prioriterade och det undvikande där både det kompetenta och sårbara är tillgängligt på samma gång. En stor tillgång till det egna genuina fältet ger en större tilltro till den egna förmågan och möjligheten att fatta egna självständiga beslut ökar. Motsatsen sker när en person har ett inkongruent förhållningssätt och där uppfattningar och värderingar ligger långt ifrån den genuina delen av självstrukturen. Rogers (1951) menar att individens beteende styrs av självstrukturen: ju mer undvikande desto mer inskränkt blir tillvaron och styrd av andras uppfattningar. Med en balans mellan vad vi upplever som våra bättre och sämre sidor är det lättare att acceptera aspekter av oss själva som vi uppfattar som negativa.

Beslutet att delta – en form av anpassning

Med utgångspunkt i Lazarus och Folkmans (1984) teori om stress och coping i svåra livssituationer har det varit möjligt att belysa hur kvinnorna med bröstcancer använde sig av olika strategier för att upprätthålla en tillit till mammografiscreeningens värde. Lazarus och Folkman (1984) har i sin teori om stress och coping definierat stress som inre eller yttre krav som överskrider individens egna resurser och som upplevs som påfrestande. Coping har definierats som de ansträngningar som sker för att hantera dessa stressfyllda situationer. Lazarus (1993) beskriver den process som sker enligt en kognitiv fenomenologisk modell för att förstå hur människor reagerar vid psykologisk stress och där det möte som sker mellan individen och dess omgivning har betydelse för hur situationen upplevs.

Lazarus och Folkman (1984) har beskrivit copingprocessen i två steg: (1) bedömning av situationen och (2) val av copingstrategi.

Inledningsvis sker en första översiktlig bedömning av den stressfyllda situation som har uppstått, vilket utgör en vägledning för valet av strategi. I denna primära bedömningssituation skapar sig personen en uppfattning av vad det är som upplevs som hotfullt (Lazarus, 1993). Detta baseras på en individuell bedömning av hur just den personen uppfattar situationen och påverkas av de personliga förhållandena där såväl värderingar som normer har en betydande roll. Detta utgör en betydligt mer komplex bild i verkligheten än vad som är möjligt att beskriva här, då både konkurrerande och motsägelsefulla bedömningar sker beroende på vilka aspekter av situationen som hanteras. Det är också en situation som snabbt kan ta en ny riktning med ändrade omständigheter, t.ex. i samband med övergången mellan en misstanke om livshotande sjukdom till det definitiva sjukdomsbeskedet (jfr Salander, Henriksson & Bergenheim, 1999:49).

Därefter sker en sekundär bedömning där möjliga resurser för att hantera den stressfyllda situationen identifieras. I denna del av processen sker valet av copingstrategi. Vidare är det centralt om det är en situation som har varit möjlig att förutse eller inte. Här hanteras känslor, tankar och handlingar för att hantera och bemästra den situation som är orsaken till stressen. Lazarus (1993) och Lazarus och Folkman (1984) har delat in dessa strategier i känslö- och problemfokuserad coping för att kunna identifiera deras innehåll, vilka vanligtvis tar plats i olika delar av processen. Problemfokuserade strategier syftar i större utsträckning till att begränsa, förändra eller hantera den stressande situationen genom att söka efter alternativa konkreta lösningar för att avgränsa problemet. Det kan ske genom att förändra förutsättningarna eller den egna inställningen. Känslofokuserade strategier syftar till att minska det känslomässiga lidandet genom att förändra betydelsen av den aktuella situationen. Exempel på det kan vara att undvika, underskatta eller visa ett avståndstagande till det som upplevs hotfullt eller stressande (Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus, 1993). Det kan också innebära att en situation som upplevs hotfull i ett inledande skede vänds till en positiv erfarenhet.

4. Metod och tillvägagångssätt

I detta kapitel ges inledningsvis en beskrivning av min egen förståelse av mammografiscreening och bröstcancer samt avhandlingens forskningsansats. Därefter följer en sammanfattning av de två forskningsprojekten och en mer utförlig beskrivning av de tre delstudierna där urval, material, bortfall, genomförande, analys och bearbetning, etiska ställningstaganden och avslutningsvis trovärdighet och tillförlitlighet redovisas. För att få en mer överskådlig bild av de forskningsprojekt, delstudier och artiklar som ingår i avhandlingen, se figur 1, s. 49.

Personliga utgångspunkter

När jag började arbetet med den inledande forskningsfrågan – vilka möjliga orsaker som kan ligga bakom kvinnors beslut att avstå från mammografiscreening – tillhörde jag inte själv målgruppen för att bli kallad till mammografiscreening och hade ingen klar uppfattning om vad det skulle kunna innebära. Vid den tidpunkten kallades kvinnor i min hemkommun Malmö till mammografiscreening från 50 års ålder. Det innebar att bröstcancer inte utgjorde något påtagligt hot mot min egen hälsa, då jag fortfarande hade god marginal till dess att jag själv skulle bli kallad till undersökningen. När åldersintervallet för mammografiscreening ändrades i Malmö, till att även omfatta kvinnor mellan 40 och 49 år, innebar det att jag tidigare än jag själv hade tänkt insåg min egen risk för bröstcancer och därigenom ställdes inför beslutet att delta i mammografiscreening eller inte.⁷ Då insåg jag att både yttre och inre processer pågick för att till slut bestämma mig för att delta i undersökningen. Det var inte ett helt enkelt beslut och känslan av att kunna gömma mig bakom massscreeningens anonymitet

⁷ Detta har gjort mig uppmärksam på att gränsdragningen för när en person befinner sig i riskzonen för bröstcancer är föränderlig på samma sätt som gränsen för vad som är ett tillräckligt högt deltagande i mammografiscreening är flytande och kan förstås utifrån i vilken omfattning det finns ett välfungerande välfärdssystem eller inte.

och utebli utan några administrativa konsekvenser var lockande. Därefter har jag blivit kallad till mammografiscreening vid fler tillfällen och varje gång har jag motiverat mitt beslut att delta utifrån gällande hälsorekommendationer samtidigt som det har väckt tankar på vad ett besked om bröstcancer skulle kunna innebära för mig på ett personligt plan.

Detta har inneburit att på samma gång som jag i min roll som doktorand har velat förstå mer om kvinnors erfarenhet av mammografiscreening så har jag själv varit en del av den kontext som studerats. Det är en situation som inte har varit möjlig att ändra på och som har lett till att jag regelbundet har behövt reflektera över min egen syn på mammografiscreening och bröstcancer både i förhållande till kvinnornas utsagor och till min egen beslutsprocess. I den hermeneutiskt inspirerade analysen utgör en medvetenhet om den egna förförståelsen av den företeelse som studeras, en viktig källa till kunskap (Kvale & Brinkmann, 2014; Patton, 2014). Det har inte gått att med någon exakthet säga hur min egen förförståelse har påverkat de tematiseringar jag har gjort i analysen av kvinnornas utsagor eller tvärtom hur kvinnornas upplevelser har bidragit till min personliga inställning till mammografiscreening. För att hantera dessa förutsättningar och att i så stor utsträckning som möjligt ge utrymme åt kvinnornas erfarenheter i analysen, har min avsikt varit att vara så transparent som möjligt i presentationen av deras utsagor (jfr Kvale & Brinkmann, 2014; Malterud, 2001). Det har skett genom att jag tagit med rikligt med citat från intervjuerna utan att för den skull riskera kvinnornas anonymitetsskydd (jfr Kvale & Brinkmann, 2014). Dessutom har min egen förförståelse och position i relation till forskningsfrågan synliggjorts.

Som ett led i att medvetandegöra min egen förförståelse har jag även valt att reflektera över hur jag själv ser på cancer i allmänhet och bröstcancer i synnerhet. I mitt tidigare arbete som kurator inom hälso- och sjukvård träffade jag dagligen människor som hade drabbats av svåra livshotande sjukdomstillstånd, och då främst cancer. Dessa var dock inte bröstcancerpatienter utan de hade andra former av cancer som i större utsträckning drabbar män. Det har inneburit att jag har haft möjligheten att följa personer och deras anhöriga under den tid som följer efter ett sjukdomsbesked. När jag har reflekterat kring min

egen risk att drabbas av cancer, och då främst bröstcancer, så har jag tänkt precis som några av de kvinnor jag har intervjuat: ”det finns i min omgivning men inte i min egen familj”. Det ger en omedelbar känsla av trygghet även om det är andra faktorer som styr om jag skulle få bröstcancer eller inte.

Under avhandlingsarbetets gång har jag tagit del av betydligt fler erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer än vad som ingår i avhandlingens empiri. Det har skett i både privata och arbetsrelaterade situationer då mitt avhandlingsämne har kommit på tal. Min uppfattning är att det har handlat om ett allmänt intresse för forskningsfrågan men också en önskan hos dessa kvinnor att få dela med sig av sina egna erfarenheter. Värt att notera är att för en stor majoritet av dessa kvinnor har beslutet att avstå från mammografiscreening varit en icke-fråga eftersom de har sett det som en självklarhet att delta då de fått en kallelse.

Forskningsansats

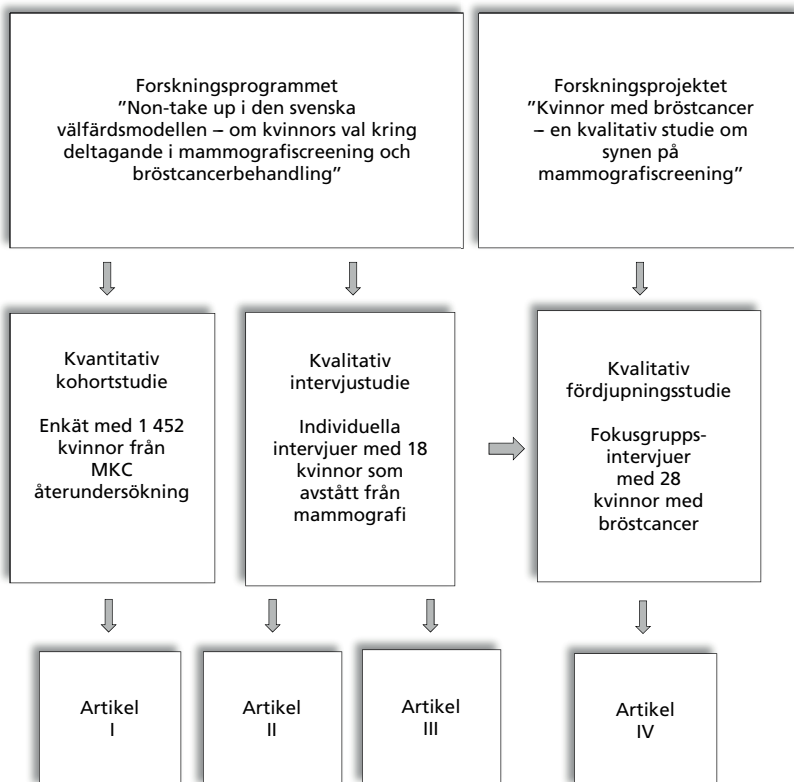
Avhandlingen bygger på ett omfattande empiriskt material i form av både detaljerade transkriptioner av kvalitativa intervjuer och kvantitativt baserade data från Malmö Kost Cancer (MKC), vilka har bearbetats och analyserats på olika sätt. Ansatsen skiljer sig åt vad gäller den kvantitativa studien men ambitionen är densamma: att undersöka kvinnors erfarenheter av mammografiscreening och hur dessa erfarenheter avspeglar olika sätt att förhålla sig till välfärdsstatens hälsoambitioner. Hela forskningsprocessen inleddes med ett starkt medicinskt präglat perspektiv vilket i tid sammanföll med att den kvantitativa kohortstudien planerades och genomfördes. Den inledande forskningsfrågan – varför kvinnor avstår från mammografiscreening – var sedan tidigare väl etablerad inom den medicinska och folkhälsovetenskapliga forskningstraditionen, vilket utgjorde en tydlig ram för att frågan skulle förstås utifrån vårdens perspektiv. Efterhand har arbetet med de kvalitativa analyserna bidragit till att ge en fördjupad syn på frågeställningen och möjliggjort att bakomliggande faktorer har kunnat synliggöras. Det är en forskningsprocess som stämmer överens med hur Creswell (2003) beskriver *mixed methods* som en möjlighet att fördjupa förståelsen för en viss frågeställning genom att använda flera metoder.

För att få en förståelse för hur kvinnors upplevelser av mammografiscreening avspeglar olika sätt att förhålla sig till välfärdsstatens hälsoambitioner, har jag tagit utgångspunkt i ett antal kvinnors egna reflektioner och erfarenheter av att bli kallad till detta förebyggande screeningprogram. Det skulle kunna beskrivas som en fenomenologisk ingång i den meningen att jag har försökt förstå innebörden av hur dessa kvinnor upplever och tolkar situationen (jfr Kvale & Brinkmann, 2014; Patton, 2014). Enligt Kvale och Brinkmann (2014) handlar fenomenologin om att förstå hur människor upplever en viss företeelse utifrån sina egna förutsättningar. Det innebär att det inte går att fånga en objektiv beskrivning av en viss företeelse men däremot människors upplevelser av densamma, vilket sker genom att se människor i deras vardag och vilka beslut de tar (Patton, 2014).

Vidare har jag använt en hermeneutiskt inspirerad tolkningsram som analytiskt redskap för att uppnå en fördjupad förståelse för innebörden av kvinnornas utsagor (jfr Patton, 2014:137). Genom att intervjua kvinnor med olika bakgrund och erfarenheter av mammografiscreening har det varit möjligt att få en förståelse för vilken betydelse deras skilda erfarenheter av undersökningen kan ha för hur de förhåller sig till samhällets förväntningar – att de som kallas till mammografiscreening ska delta, vilket jag har tolkat som ett uttryck för välfärdsstatens hälsoambitioner. Inom hermeneutisk tolkning spelar den egna förförståelsen en central roll (Alvesson & Sköldberg, 2007). De tolkningar som jag har gjort utifrån kvinnornas erfarenheter av mammografiscreening kan ses som en spiral som har sprungit ut mellan min egen förförståelse och kvinnornas beskrivningar av sina upplevelser (jfr Kvale & Brinkmann, 2014; Patton, 2014). Den helhet som framträder reflekterar med andra ord den mening som de olika delarna representerar (Alvesson & Sköldberg, 2007; Aspers, 2007; Kvale & Brinkmann, 2014; Patton, 2014). Aspers (2007) beskriver hur denna process leder till en fördjupad förståelse som delvis sker genom att nya forskningsfrågor tillkommer.

Vad gäller den teoretiska referensramen har den styrts av de teman som framträtt tydligast i bearbetningen av det empiriska materialet och som jag funnit värdefulla att belysa ytterligare för att förstå och tolka kvinnors handlingar i den aktuella situationen (jfr Alvesson & Sköldberg, 2007; Aspers, 2007). Här har jag främst inspirerats av

Aspers (2007), som menar att ett kvalitativt empiriskt material kan förstås utifrån en rad olika teoretiska begrepp, vilka var för sig belyser olika aspekter av den aktuella forskningsfrågan och där det empiriska materialet ges en möjlighet att bli sett i ett nytt sammanhang.



Figur 1. Schema över avhandlingens forskningsprojekt, delstudier samt artiklar

Två forskningsprojekt, tre delstudier och fyra artiklar

Arbetet med avhandlingen började redan ett par år innan jag antogs som doktorand med att jag läste en tidningsartikel i *Sydsvenska Dagbladet* där forskare vid medicinska fakulteten vid Lunds universitet uttalade sig kring att kvinnor från socialt utsatta bostadsområden avstod från att delta i mammografiscreening i större utsträckning än kvinnor från mer välbärgade områden. Frågan väckte mitt intresse och sammanföll med att jag skulle slutföra mina magisterstudier i socialt arbete och letade efter en avgränsad forskningsfråga som inte var direkt kopplad till mitt arbete som sjukhuskurator. Efter en inledande kontakt etablerades 2006 ett samarbete som resulterade i att jag genomförde en kvalitativ pilotstudie baserad på semistrukturerade intervjuer med sex kvinnor som avstått från mammografiscreening och som gav en betydligt mer komplex bild av beslutet än vad som var synligt inledningsvis (Ritenius Manjer, Zackrisson & Melin Emilsson, 2008).⁸ Samarbetet fortsatte och kort därefter etablerades det tvärvetenskapliga forskningsprogrammet ”Non-take up i den svenska välfärdsmodellen – om kvinnors val kring deltagande i mammografiscreening och bröstcancerbehandling” med finansiering av Cancerfonden. Det möjliggjorde en uppföljning av pilotstudiens resultat där både kvalitativa och kvantitativa studier kunde genomföras i större omfattning. Två delstudier inom forskningsprogrammet ingår i denna avhandling, se figur 1, s. 49. Dessa två delstudier planerades och genomfördes var för sig inom ramen för forskningsprogrammets övergripande syfte – att förstå vad som ligger bakom beslutet att avstå från välfärdsstatens hälsoerbjudanden utifrån olika teoretiska och metodologiska utgångspunkter. Det var den kvalitativa intervjustudien med 18 kvinnor som avstått från mammografiscreening i Malmö och den kvantitativa kohortstudien där data från 1 452 kvinnor som medverkat i Malmö Kost Cancer (MKC) har analyserats.

Avhandlingens tredje delstudie planerades och genomfördes inom ramen för forskningsprojektet ”Kvinnor med bröstcancer – en

⁸ Artikeln baseras på min magisteruppsats ”Jag tänkte gå, men livet kom emellan: om sex kvinnors val att inte delta i mammografiscreening” (2007). Socialhögskolan. Lund: Lunds universitet.

kvalitativ studie om synen på mammografiscreening”. Den tar sin utgångspunkt i den osäkerhet som kvinnor utan bröstcancer som hade avstått från mammografiscreening uttryckte kring hur deras beslut skulle kunna komma att påverka en eventuell framtida bröstcancerdiagnos. Det innebär att fokus flyttades från beslutet att avstå från mammografiscreening till vilken betydelse mammografiscreening har i samband med en bröstcancerdiagnos. Avhandlingen omfattas av tre egna etikprövningstillstånd (Dnr: 349/2006; Dnr: 278/2010; Dnr: Ö 35-2014), vilka redovisas närmare under respektive delstudie.

För att få kunskap om komplexa frågeställningar som rör hälsa och sjukdom används allt oftare *mixed method* (Andrew & Halcomb, 2009). Även Eliasson (1995) beskriver värdet av att använda kvalitativa och kvantitativa metoder som parallella insamlings- och analysmetoder i en studie. Genom kvantitativa data är det möjligt att söka efter en översiktlig kunskap vilken i sin tur bidrar till frågor som lämpligast besvaras med hjälp av kvalitativ metod och vice versa (Eliasson, 1995). Som tidigare beskrivits tar avhandlingen sin utgångspunkt i resultaten av tidigare epidemiologisk forskning som visar att det uteblev fler kvinnor från mammografiscreening som bodde i bostadsområden med lågt socioekonomiskt index än från övriga bostadsområden i Malmö (se t.ex. Matson et al., 2001; Zackrisson et al., 2004). Det är ett forskningsresultat som inom ramen för denna avhandling följts upp med både kvantitativ och kvalitativ metod och där bakomliggande orsaker till kvinnors syn på mammografiscreening stått i fokus (jfr Malterud, 2001). Ett annat exempel på interaktionen mellan kvalitativ och kvantitativ metod är hur delar av frågeställningarna i den kvantitativa epidemiologiska kohortstudien (se bilaga 1) är baserade på resultat från den inledande kvalitativa pilotstudien (Ritenius Manjer et al., 2008). Men trots den tvärvetenskapliga forskningsansatsen och ambitionen att använda olika metoder för att samla in data utgör de två kvalitativa delstudierna avhandlingens huvudsakliga empiri och kommer därför att presenteras mer utförligt än den kvantitativa kohortstudien.

Delstudie ett – Den kvantitativa epidemiologiska kohortstudien

I den kvantitativa epidemiologiska kohortstudien, som utgör det empiriska materialet i artikel I, har icke-deltagande i mammografiscreening undersökts i relation till olika aspekter av kvinnors sociala nätverk: familjesammansättning, socialt stöd, syn på undersökningen och cancer i nära relationer.

Urval, material och bortfall

Studien baseras på material från Malmö Kost Cancer studien (MKC) som är en prospektiv populationsbaserad kohortstudie där cirka 17 000 kvinnor födda 1923–1950 deltog i en baslinjeundersökning i början av 1990-talet (Lunds universitet, 2016). Alla kvinnor i Malmö födda dessa år bjöds in och då undersökningen avslutades hade drygt 40 % av de inbjudna deltagit i studien (Manjer et al., 2001). Baslinjeundersökningen omfattade ett frågeformulär som undersökte levnadsvanor (t.ex. rökning, alkohol, fysisk aktivitet), och socioekonomiska faktorer (t.ex. utbildning, yrke, familjebild). Vidare omfattade formuläret frågor om det sociala nätverkets betydelse samt tidigare och nuvarande sjukdomar. Kvinnorna svarade dessutom på frågor om reproduktiva faktorer, såsom antal barn och menstruationsstatus samt användning av p-piller och hormonsubstitution⁹. Alla deltagare lämnade blod som sedan dess finns lagrat i en biobank. Samtliga individer vägdes och mättes. En viktig komponent i studien var en kostundersökning där alla i en vecka förde dagbok över vad de åt och drack (Manjer et al., 2001). Ett stort antal studier har genomförts med utgångspunkt från detta material vad gäller bland annat cancer, kardiovaskulära sjukdomar och diabetes. Vidare har materialet använts tillsammans med variabler som relaterar till begreppet socialt kapital (se t.ex. Lindström, 2000). Materialet från MKC uppdateras kontinuerligt med uppföljning mot sjukdomsregister

⁹ Frågeformuläret finns på Lunds universitets hemsida

http://www.med.lu.se/klinvetmalmo/befolkningsstudier/malmoe_kost_cancer_och_malmoe_foerebyggande_medicin/malmoe_kost_cancer/mkc_fraageformulaer

och dödsorsaksregister (Lunds universitet, 2016). Ett slumpmässigt urval av de undersökta personerna genomgick även en mer detaljerad undersökning som bland annat omfattade olika funktionstest av blodcirkulationen. I denna s.k. kardiovaskulära kohort ingick 3 531 kvinnor.

Under 2007 påbörjades en återundersökning som vände sig till de kvinnor som varit med i den kardiovaskulära kohorten. Fram till den 29 september 2010 hade 1 554 kvinnor medverkat i återundersökningen, vilken sedan fortsatte fram till 2012 då totalt 2 212 kvinnor hade deltagit (Lunds universitet, 2016). Mitt material bygger på ett datauttag från hösten 2010 och omfattade de 1 554 kvinnor som fram till dess deltagit i återundersökningen. De som medverkade fick svara på ett formulär med samma frågor som ingick vid baslinjen. I återundersökningen fanns det även med ett tillägg med frågor om mammografiscreening som handlade om ifall de hade deltagit i mammografiscreening eller inte, den egna uppfattningen om risken att få bröstcancer och om de planerade att delta i framtiden. Vidare ställdes frågor om cancer i nära relationer och om egen cancer. Dessa frågor kom till i ett samarbete mellan vår forskningsgrupp och medarbetare på MKC, se bilaga 1. Frågorna konstruerades utifrån de resultat som hade framkommit i den inledande pilotstudien (Ritenius Manjer et al., 2008). Syftet med detta samarbete var att kvantifiera de möjliga orsaker till beslutet att avstå från mammografiscreening som hade identifierats i den inledande kvalitativa pilotstudien. De frågor som ställdes var flervalsfrågor som sedan scannades in och med hjälp av optisk läsning genererades till en datafil av personal på MKC. Svaren har sedan kontrollerats med olika logiska kontroller inom ramen för MKC:s verksamhet. Kvinnorna var vid baslinjeundersökningen mellan 45 och 68 år gamla och vid genomförandet av återundersökningen mellan 61 och 84 år. Det innebär att några av kvinnorna inte hade fått någon kallelse till mammografiscreening vid baslinjeundersökningen¹⁰ och att några kvinnor inte var aktuella för mammografiscreening längre. Ett litet antal besvarade inte frågorna om mammografiscreening och av de 1 554 kvinnorna kunde slutligen 1 452 ingå i analysen, se tabell 1.

¹⁰ Vid tidpunkten för baslinjeundersökningen kallades kvinnor i Malmö till mammografiscreening från 50 års ålder.

Tabell 1. Sociodemografiska faktorer delstudie ett. Deltagare och icke-deltagare i mammografiscreening. Totalt 1 452 kvinnor. Artikel I. Uppgifterna återfinns i tabell 1 och 2 i artikel I.

Faktorer	Kategorier	Deltagare n= 1328 (%)	Icke-deltagare n= 124 (%)
Ålder	Medelvärde och SD	72.7 (5.5)	74.1(6,0)
Född i Sverige	Ja	1205 (90,7)	108 (87,1)
	Nej	122 (9,2)	16 (12,9)
	Uppgift saknas	1 (0,1)	0
Utbildning	Universitetsexamen	295 (22,2)	19 (15,3)
	11-12 år	97 (7,3)	10 (8,1)
	10 år	936 (70,5)	95 (76,6)
	Uppgift saknas	0	0
Sysselsättning /yrke	Tjänsteman	762 (57,4)	62 (50,0)
	Arbetare	472 (35,5)	54 (43,5)
	Egen företagare	87 (6,6)	7 (5,6)
	Uppgift saknas	7 (0,5)	1 (0,8)
Civilstånd	Gift	635 (47,8)	46 (37,1)
	Ogift	104 (7,8)	16 (12,9)
	Skild/änka	581 (43,8) ¹¹	61 (49,2)
	Uppgift saknas	8 (0,6)	1 (0,8)
Barn	Ja	1132 (85,2)	99 (79,8)
	Nej	150 (11,3)	22 (17,7)
	Uppgift saknas	46 (3,5)	3(2,4)
Bor ensam	Nej	710 (53,5)	56 (45,2)
	Ja	609 (45,9)	68 (54,8)
	Uppgift saknas	9 (0,7)	0

Statistisk metod

Utifrån frågorna om mammografiscreening definierades grupperna som ”kallad/deltagit”, ”kallad/ej deltagit”, ”ej kallad/deltagit” och ”ej kallad/ej deltagit”. Därefter skapades en beroendevariabel med två alternativ genom att ”kallad/deltagit” och ”ej kallad/deltagit” blev

¹¹ Korrigerat skrivfel. Se erratablad artikel I.

gruppen ”deltagare” medan ”kallad/ej deltagit” och ”ej kallad/ej deltagit” bildade gruppen ”icke-deltagare” med sammanlagt 1 452 kvinnor. Grupperna slogs ihop eftersom alla bör ha blivit kallade då de varit i aktuell åldersgrupp. De olika studerade faktorerna jämfördes sedan mellan deltagare och icke-deltagare.

Grupperna ”deltagare” och ”icke-deltagare” kunde därefter jämföras mot varandra och utgör beroendevariabeln i samtliga analyser. Därefter beräknades risken för att vara icke-deltagare i förhållande till olika faktorer med hjälp av logistisk regression. *Odds ratios* (OR) för icke-deltagande med 95 % *konfidensintervall* (KI) beräknades. I nästa steg justerades för ålder vid återundersökningen. Därefter justerades ytterligare för socioekonomiska faktorer (född i Sverige, ålder, utbildningsnivå, typ av arbete och finansiell situation). I samtliga analyser har statistikprogrammet SPSS 17.0 använts.

Validitet, reliabilitet och representativitet

Speglar då frågorna i formuläret skillnaderna mellan kvinnorna som avstod och de som deltog i mammografiscreening? Ett exempel är att utbildningsnivån inte alltid överensstämmer med vilket arbete personen har. Vidare kan inkomst vara en känslig variabel då den inte alltid speglar hushållets samlade inkomst, vilket kan ses som en begränsning i validiteten. Nästa fråga blir om det går att upprepa undersökningen och få samma svar. I MKC-studien har formuläret upprepats hos en mindre grupp och gett likartade resultat vilket tyder på en god reliabilitet (Manjer, Elmståhl, Janzon & Berglund, 2002). För att uppnå en bra representativitet i kvantitativa studier ska urvalet vara representativt för hela populationen. När det gäller MKC-studien vet man t.ex. att utbildningsnivån hos de undersökta är något högre än hos befolkningen i övrigt vilket, skulle kunna begränsa representativiteten något. Dock har interna jämförelser och relativa risker använts, vilket minskar risken för att resultaten påverkas av ett bortfalls-fel.

Etiska överväganden

Delstudie ett omfattas av två etiktillstånd som har godkänts av Regionala etikprövningsnämnden i Lund (Dnr: 349/2006); (Dnr: 278/2010). Det inledande etiktillståndet (Dnr: 349/2006) omfattar forskningsprogrammet, ”Non-take up i den svenska välfärdsmodellen –

om kvinnors val kring deltagande i mammografiscreening och bröstcancerbehandling”. För att få ta del av data från Malmö Kost Cancer (MKC) begärdes och beviljades en kompletterande ansökan om etikprövning (Dnr: 278/2010). Innan datafilerna lämnades ut har databasansvarig personal vid MKC av sekretessskäl kodat samtliga personuppgifter. Det innebär att inga uppgifter som jag fått del av kan spåras till en viss person, vilket i det närmaste har uteslutit risken för att känsliga personuppgifter framkommer vid resultatredovisningen.

I samband med datauttaget från MKC har även hänvisning till generella etiktillstånd för MKC gjorts där bland annat samtycke finns reglerat. Det ursprungliga etiktillståndet för MKC-baslinje är LU: 51-90 (beslutsdatum 1990-02-14), med tillägg för uppföljning av register (LU: 51-90, 2003-09-11 samt Dnr: 166/2007, 2007-04-12).

Delstudie två – Den kvalitativa intervjustudien

Urval, material och bortfall

Delstudie två, som utgör det empiriska underlaget för artikel II och III, omfattar individuella semistrukturerade intervjuer med 18 kvinnor som hade avstått från mammografiscreening vid Skånes universitetssjukhus (SUS) i Malmö¹² för andra gången under perioden april – december 2008. Namn och adress till kvinnorna lämnades ut via mammografiscreeningens register vid Diagnostiskt centrum för bild- och funktionsmedicin SUS i Malmö. Administrativ personal identifierade de kvinnor som hade avstått för andra gången under den aktuella perioden via besökslistor där uteblivna besök noterades. Inga andra uppgifter om kvinnorna efterfrågades eller lämnades ut. Inget ytterligare urval har skett, utan de kvinnor som erbjöds att medverka i studien fick vara med om de själva ville. Sammanlagt skickade jag information om forskningsprojektet och en förfrågan om att delta i studien till 187 kvinnor via brev med portoförsedda svarskuvert. Både informationsbrevet och svarstalongen var översatta till engelska, arabiska, persiska, serbiska, kroatiska och bosniska (SKB) då dessa

¹² Vid tidpunkten för intervjuerna: Universitetssjukhuset MAS.

språk talas av stora invandrargrupper i Malmö inom den aktuella målgruppen, se bilaga 3 och 4.

Inledningsvis svarade 17 kvinnor att de ville medverka i studien. Efter fyra månader fick de som inte hade svarat en ny förfrågan varav ytterligare sex kvinnor ville medverka i studien. Fem intervjuer gick inte att genomföra då det inte gick att få kontakt via de telefonnummer som hade uppgivits i svarstalongen eller att kvinnorna valde att avstå när intervjun skulle genomföras. Ytterligare två svar togs emot från personer som inte ville eller kunde delta, varav ett kom från en man vars hustru var svårt sjuk. En person har kontaktat mig per telefon med synpunkter på studiens genomförande. De kvinnor som deltog erbjöds en symbolisk ersättning i form av en blomstercheck alternativt en biobiljett värd 150 kronor. I samband med intervjuerna blev det tydligt att ersättningen för några av kvinnorna var en bidragande orsak till att de medverkade i studien.

En svårighet vid genomförandet av denna studie har varit att få tillträde till ett forskningsfält som inte var tydligt definierat av informanterna själva och där fokus låg på en handling som inte hade ägt rum. Processen att rekrytera kvinnor till intervjustudien tog tid och många av dem som fick erbjudande om att medverka svarade aldrig på inbjudan. Andra studier kring icke-deltagande i mammografiscreening rapporterar liknande erfarenheter och menar att det kan bero på att dessa kvinnor även avstår från att delta i andra sammanhang än just mammografiscreening (jfr Johansson & Berterö, 2003; Lidbrink, 1995). Med tanke på den ytterst begränsade information om kvinnorna som forskningsprojektet fick tillgång till går det inte att säga något om anledningen till varför de inte hade svarat på förfrågan om att medverka i studien.¹³ Men trots att så många kvinnor valde att inte medverka i studien, är min uppfattning att de som lät sig intervjuas väl belyser gruppen icke-deltagare. Kvinnorna var vid intervjutillfället 53–73 år gamla¹⁴ och hade olika livssituation, se tabell 2, s. 58. Det innebär att de hade olika lång erfarenhet av att bli kallade till mammografiscreening och att de befann sig i olika faser i livet. De var också bosatta i olika stadsdelar. Vidare så möjliggjorde den

¹³ Namn, telefonnummer och adress.

¹⁴ Åldersintervallet för mammografiscreening vid den tidpunkten var 50–74 år.

semistrukturerade intervjuguidens flexibilitet att varje intervju kunde anpassas till den enskilda kvinnans förutsättningar men också till att ytterligare frågor kunde ställas (jfr Kvale & Brinkmann, 2014). För intervjuguide, se bilaga 2. Genom detta förfaringsätt kunde ett antal perspektiv belysas, vilket i sin tur bidrog till en mättnad av materialet då inga nya aspekter kom fram under de sist genomförda intervjuerna.

Tabell 2. *Sociodemografiska faktorer delstudie två. Kvinnor som avstått från mammografiscreening vid Skånes universitetssjukhus (SUS) i Malmö. Totalt 18 kvinnor. Omfattar artikel II och III. Samma tabell återfinns i artikel III.*

Faktorer	Kategorier	Alla (n=18)	Svag social position (n=10)	Stark social position (n=8)
Ålder vid intervju (år)	<60	11	7	4
	60 -69	6	3	3
	>69	1	0	1
SEI index	Arbetare	10	9	1
	Tjänsteman	8	1	7
Utbildning	Universitet	6	0	6
	≥ 10 år	7	5	2
	< 10 år	5	5	0
Boende	Ägd bostad	7	1	6
	Hyrd bostad	11	9	2
Försörjning	Anställning	10	3	7
	Försörjningsstöd/A-kassa	4	4	0
	Sjukersättning	2	2	0
	Ålderspension	2	1	1
Civilstånd	Ensamstående	7	5	2
	Ensamstående med hemmaboende barn	5	4	1
	Lever med en partner	6	1	5
Hälsa	Psykisk sjukdom	2	2	0
	Somatisk sjukdom	6	3	3
	Somatisk & psykisk sjukdom	2	2	0
	Frisk	8	3	5
Upplevd ekonomisk situation	God	8	0	8
	Mindre god	10	10	0

Etiska överväganden

Redan under planeringsstadiet av denna delstudie gjordes flera etiska överväganden för att öka medvetenheten om känsliga situationer som skulle kunna bli aktuella under arbetets gång (jfr Kvale & Brinkmann, 2014). Framför allt var det angeläget att beakta att kvinnorna hade valt att avstå från mammografiscreening och skulle kunna uppfatta det som ett integritetsintrång när information om deras icke-deltagande från register användes, i synnerhet då mammografiscreening erbjuds helt frivilligt. Samtidigt gav en medverkan i studien en möjlighet att få berätta om sina erfarenheter, vilket i efterhand visade sig vara centralt för några av kvinnorna (jfr Melin Emilsson, 1998, 2006). Ett annat övervägande som gjordes var kring de intervjufrågor som ställdes, vilka skulle kunna uppfattas som alltför personliga då de både berörde kvinnornas aktuella levnadssituation och ställningstaganden kring beslutet att avstå från mammografiscreening. För intervjuguide, se bilaga 2. Sammantaget beaktades dessa aspekter både före och under intervjuerna, vilket beskrivs mer ingående i stycket nedan. Delstudien är godkänd av Regionala etikprövningsnämnden i Lund (Dnr: 349/2006).

Genomförande

Intervjuerna skedde mellan juni och december 2009 och på platser som kvinnorna själva valde. Det var Diagnostiskt centrum för bild- och funktionsmedicin vid Skånes universitetssjukhus i Malmö, Socialhögskolan vid Lunds universitet, den egna arbetsplatsen eller i det egna hemmet. Det egna hemmet var den vanligaste platsen för intervjun. Såväl muntlig som skriftlig information om studien och dess syfte lämnades vid minst två tillfällen. Det har varit centralt att de kvinnor som valt att medverka i studien skulle känna en trygghet med hur materialet samlades in och därefter bearbetades och redovisades. Särskilt viktigt har det varit att betona projektets oberoende gentemot sjukvården (jfr Thomsson, 2002:81). Kvinnorna informerades om att deras deltagande var frivilligt och att de kunde avbryta sin medverkan när som helst. Vidare var det viktigt att framhålla frivilligheten just med tanke på att kvinnorna var tillfrågade att delta i studien för något de valt att avstå från. Anonymiteten underströks samt att alla utsagor skulle behandlas konfidentiellt genom att inga personliga uppgifter som

riskerade att röja deras identitet skulle publiceras. Det har inneburit att vissa personuppgifter har modifierats, detta utan att påverka resultatet.

Intervjufrågorna var semistrukturerade och utgick från en intervjuguide med flera öppna frågor, se bilaga 2. De flesta intervjuer inleddes med att kvinnorna berättade om sig själva och om deras aktuella levnadssituation. Därefter flyttades fokus till deras erfarenheter av att vara sjuk och att ha kontakt med sjukvården för att avslutningsvis omfatta mer specifika frågor kring erfarenheter och tankar om mammografiscreening samt synen på hälsa. Några kvinnor valde att börja med att berätta om sina erfarenheter av mammografiscreening. Intervjuerna har spelats in på en mp3-fil och sedan transkriberats ordagrant till text. Intervjuerna pågick mellan trettio minuter och en halvvannan timme. Den genomsnittliga tiden för intervjuerna var en dryg timme.

Vid ett par tillfällen har det under en kortare ljudsekvens varit svårt att höra vad som har sagts. Det har rört sig om störande ljud i bakgrunden och i ett fall att kvinnan går ut ur rummet medan hon fortsatte att prata. Min uppfattning är att detta inte har påverkat analysen. Ett par av intervjuerna har skett med kvinnor som talade bruten svenska då de hade annat modersmål, det kan ha påverkat intervjuernas kvalitet (jfr Thomsson, 2002:98). En av kvinnorna blev erbjuden att använda tolk under intervjun men avstod. För att inte gå miste om hennes erfarenhet av mammografiscreening och då hon själv valde att vara med i studien genomfördes intervjun på svenska. De språkliga hindren som trots allt fanns kompenseras med att ge mer tid åt varje frågeområde och att varje fråga ställdes på mer än ett sätt för att kunna jämföra svaren i samband med transkriberingen.

Inför intervjuerna hade jag endast tillgång till namn och adress för att kunna ta en kontakt med kvinnorna. När intervjuerna transkriberades togs namn och andra känsliga uppgifter bort och varje intervju fick ett nummer som kopplades till respektive ljudfil. Namn och adressregister har sedan förvarats inlåst i ett kassaskåp för att ytterligare minimera risken att kunna koppla samman namnen med beslutet att avstå från mammografiscreening. Här är det värt att notera att ingen av de intervjuade uttryckte någon oro eller tveksamhet över att jag hade tillgång till deras namn och adress.

Varje intervju inleddes med att jag berättade om studien och min egen roll. I detta sammanhang blev det viktigt att undvika en känsla av att de som intervjuades hade tagit ett felaktigt beslut då de avstått från mammografiscreening. Det innebar att jag betonade att syftet med intervjuerna inte var att få dem att delta i mammografiscreening utan deras erfarenheter av att avstå. Vidare fick alla kvinnor skriftlig information om samtyckesblanketten och möjlighet att ställa frågor om projektet innan själva intervjun tog vid, se bilaga 5.

En återkommande reaktion före intervjun var att kvinnorna upplevde att det inte fanns något viktigt att berätta om dem själva. Kvale och Brinkmann (2014:170) skriver att ”intervjun bör iscensättas så att intervjupersonen uppmuntras att ge synpunkter på sitt liv och sin värld”. För att skapa en trygg intervjusituation började varje intervju som skedde i kvinnans hem med att vi pratade om vardagsnära frågor om allt från odlingarna på balkongen, parkeringsmöjligheter till den tilltagande oron att vistas ute i bostadsområdet på kvällstid. Flera av kvinnorna visade mig runt i bostaden och ville bjuda på kaffe eller frukt. Det gav mig ytterligare en möjlighet att få en inblick i deras livssituation men också att skapa en kontakt före själva intervjun. För de kvinnor som intervjuades på andra platser än i det egna hemmet valdes de inledande kontaktskapande samtalsämnen utifrån vad som var möjligt i den aktuella situationen. Direkt efter intervjuerna sammanfattade jag mina egna intryck i fältanteckningar som sedan fungerade som ett stöd vid genomläsningen.

En ytterligare reflektion från intervjuerna var att några av kvinnorna hade ett tydligt syfte med sin medverkan i studien och ville berätta om en specifik situation som de hade upplevt i samband med mammografiscreening. Det rörde sig främst om erfarenheter av att ha blivit kallad till ytterligare utredning för misstänkt bröstcancer och negativa upplevelser av bemötandet vid undersökningstillfället. Vid ett tillfälle bad en av kvinnorna att jag skulle avbryta inspelningen mitt i intervjun då hon ville berätta om en händelse i vardagslivet som hon hade dömts till böter för. Ur ett etiskt perspektiv har denna information om kvinnans livssituation inte ingått i analysen, vilket var kvinnans uttryckliga önskan (jfr Kvale & Brinkmann, 2014:171).

Analys och bearbetning

Tematisk analys har använts som metodologisk bas för att finna stabila och meningsbärande teman i materialet (Langemar, 2008). Det är en metod för att söka efter mönster och teman i kvalitativa data och är lämplig i analysen av individuella erfarenheter och upplevelser (Langemar, 2008). Då jag har genomfört samtliga intervjuer och transkriberingar själv hade jag en god uppfattning om intervjuernas innehåll och sammanhang när analysarbetet började. Analysen inleddes med att jag upprepade gånger läste igenom de transkriberade intervjuerna för att få en så bra uppfattning som möjligt om materialets helhet. I detta skede noterade jag egna kommentarer i texten som ett sätt att identifiera möjliga tematiska områden. Det blev tydligt att intervjuguidens frågeområden inte koncentrerades till en plats i texten utan återfanns på flera ställen, vilket är ett resultat av att intervjuerna har skett i dialogform med fokus på kvinnornas erfarenheter och upplevelser av mammografiscreening och deras levnadsvillkor. Genom att färgmarkera texten i datorn utifrån intervjuguidens frågeområden var det möjligt att sortera och samla text om social bakgrund, medicinsk bakgrund, mammografiscreening, kallelsen och avslutningsvis beslutet att avstå från mammografiscreening när intervjuerna sammanfogades.

Nästa steg innebar att preliminära teman identifierades. Det medförde att helt ovidkommande textavsnitt togs bort och där längre uttalanden kortades ned till mer koncisa formuleringar för att tydliggöra innebörden ytterligare (jfr Creswell, 2007; Kvale & Brinkmann, 2014). Frågan vad som är helt ovidkommande text är naturligtvis en svår gränsdragning men i de fall där det helt uppenbart handlar om ett sidospår eller informantens behov av en kort paus från intervjuämnet har det tagits bort helt. De preliminära teman som identifierades i detta steg var "att bli styrd eller styra sitt liv själv", "sjukdom som ett hinder eller inte i vardagen", "att finnas för andra och anpassa sig till omgivningens förväntningar", "nära relationer", "hälsoprioritering är inte enkelt" och "tillit till vården", "cancer i omgivningen", "oro för bröstcancer som ett hinder att delta", "bröstcancer som en farlig sjukdom men inget stort hot", "betydelsen av andras erfarenhet av mammografiscreening" och avslutningsvis "mammografiscreening som en kontroll eller möjlighet". Därefter jämfördes dessa preliminära

teman åter med den ursprungliga texten, vilket bland andra Langemar (2008) beskriver som ett sätt att synliggöra mer övergripande teman i materialet och som ett steg i processen där data blir sedd på ett nytt sätt men i samma kontext. Det innebar att två övergripande teman utkristalliserades: "ambivalens till det egna beslutet att avstå och till undersökningens värde" samt "levnadsvillkorens betydelse för beslutet att avstå från mammografiscreening", vilka var för sig har utgjort underlag för artikel II respektive III.

Det övergripande tema som har legat till grund för artikel II, kvinnornas ambivalens till det egna beslutet att avstå och till undersökningens värde, var inledningsvis latent till sitt uttryck, vilket bidrog till att utsagorna var svårtolkade och uppfattades som motsägelsefulla. Med stöd av Kvaless och Brinkmanns (2014) beskrivning av betydelsen av det motsägelsefulla i den kvalitativa forskningsintervjun för att förstå hur olika beskrivningar och uppfattningar kan vara ett uttryck för objektiva motsägelser i informanternas livsvärld analyserades materialet på nytt. Det innebar att nya frågor behövde ställas i relation till det redan insamlade materialet. Frågor som lyfte fram kvinnornas obeslutsamhet och vad som bidrog till att de inte var konsekventa i sina resonemang snarare än att fokusera på orsaken till att de avstod. Utifrån Eliasson (1995), som beskriver det metodologiska värdet av att ta utgångspunkt i individens upplevelser för att kunna begripa och förklara erfarenheter i samband med samhälleliga förutsättningar, gick det att ana en ambivalens i beslutet att avstå från mammografiscreening. I analysen identifierades en tydlig ambivalens mellan det egna beslutet att avstå och samhällets hälsobudskap att mammografiscreening räddar liv genom tidig upptäckt av bröstcancer.

Det övergripande tema som har legat till grund för artikel III, levnadsvillkorens betydelse för beslutet att avstå från mammografiscreening, var mer manifest till sitt uttryck och utgick från hur kvinnorna själva beskrivit sin socioekonomiska situation. Under intervjuerna var kvinnornas beskrivning av de egna levnadsvillkoren ett viktigt moment för att skapa sammanhang till frågorna om hälsa, sjukdom och mammografiscreening. I samband med genomläsning och tematisering av intervjuerna framträdde en samstämmighet mellan hur

kvinnorna beskrev sina levnadsvillkor och i vilken omfattning de upplevde att det fanns utrymme att själv styra sin tillvaro eller inte.

För att undersöka på vilket sätt detta bidrog till beslutet att avstå från mammografiscreening delades kvinnorna in i två grupper i analysen: svag social position och stark social position, se tabell 2, s. 58. Uppdelningen baserades på sju kriterier för svag social position som hade framkommit under intervjuerna: "arbete utan krav på högre utbildning", "max nioårig grundskola", "hyr bostaden", "nedsatt arbetsförmåga på grund av sjukdom som påverkar vardagen negativt", "ensamstående", "ensamstående med försörjningsansvar för minst ett barn" och "upplevd oro för sin ekonomiska situation", se tabell 2, s. 58. De kvinnor som uppfyllde fyra eller fler kriterier definierades befinna sig i en svag social position, övriga kvinnor i en stark social position. Då uppdelningen har baseras på kvinnornas utsagor görs inga anspråk på att använda indexkodade kategorier för levnadsförhållanden som t.ex. Statistiska centralbyråns undersökningar av levnadsförhållanden (ULF). Istället har jag använt mig av begreppen levnadsvillkor och livssituation för att i en vid mening beskriva de möjligheter och begränsningar som kvinnornas upplevde sig ha i tillvaron.

Trovärdighet och tillförlitlighet

Avgörande för värderingen av kvalitativt genererade forskningsresultat är i vilken omfattning de tolkningar som har gjorts av det empiriska materialet är tillräckligt trovärdiga och tillförlitliga (jfr Creswell, 2007; Kvale & Brinkmann, 2014). I syfte att uppnå en hög trovärdighet har jag så detaljerat och transparent som möjligt återgett min egen förståelse samt de överväganden som har gjorts under hela forskningsprocessen. En viktig aspekt som ofta lyfts fram i detta sammanhang är att det ska framgå hur intervjuerna har genomförts. Vidare är det av värde att de tolkningar som har skett ger en rättvis bild av informanternas upplevelser (Kvale & Brinkmann, 2014). Genom att utgå från en intervjuguide har jag försäkrat mig om att jag täckt in alla frågeområden i samtliga intervjuer. Den inledande pilotstudien (se Ritenius Manjer et al., 2008), gav dessutom en möjlighet att pröva hur intervjufrågorna uppfattades, vilket bidrog till att frågorna justerades något i samband med denna delstudie. Vidare har jag varit mån om att

ställa öppna frågor utifrån varje frågeområde. Min uppfattning är att det har gett tillräckligt fullständiga beskrivningar och att kvinnorna har öppnat upp och pratat utifrån sina egna erfarenheter och så långt det varit möjligt undvikit att anpassa svaren till vad de uppfattade som ett mer "korrekt" svar.

En annan faktor som har varit central för studiens trovärdighet är att de två övergripande teman¹⁵ som identifierades inte var med som specifika frågeområden i intervjuguiden utan att de var tolkningar som jag gjort utifrån kvinnornas upplevelser och beskrivningar (jfr Aspers, 2007). Jag har visserligen bett kvinnorna beskriva sin levnadssituation och sina erfarenheter av mammografiscreening men inte ställt några frågor om ett eventuellt samband. Med stöd av detta har jag ansett det rimligt att utgå från att mina tolkningar verkligen har fångat kvinnornas egna upplevelser och att det inte har skapats utifrån förutbestämda teman som jag styrt med min intervjuguide (jfr Alvesson & Skoldberg, 2007). En nackdel med detta förfaringssätt har varit att de övergripande teman som har lyfts fram inte omfattade empiri från samtliga kvinnor i studien. Här är min uppfattning att det trots allt har förekommit i en sådan omfattning att de kan ses utgöra en stabil empirisk grund för de slutsatser som jag har gjort.

Ingen deltagarkontroll har genomförts, vilket kan ses som en nackdel utifrån ett trovärdighetsperspektiv. Här har främst etiska skäl bidragit till att jag valt att inte involvera kvinnorna i analysprocessen, då det skulle kunna finnas en risk att de uppfattade det som påträngande att åter behöva samtala om sitt beslut att avstå från mammografiscreening. Trots att jag inte använt mig av någon form av deltagarkontroll anser jag att studien har en hög trovärdighet. Varje intervju har transkriberats ordagrant och därefter lyssnats igenom minst två gånger för att kunna korrigera eventuella felskrivningar och för att förtydliga avsnitt som vid den första genomlysningen var svåra att höra. Vidare har det varit bra att både läsa och lyssna på intervjuerna samtidigt, för att fånga ytterligare betoningar i samtalen. I samband

¹⁵ Tema 1: ambivalens till det egna beslutet att avstå från mammografiscreening och till undersökningens värde, tema 2: de egna levnadsvillkorens betydelse för beslutet att avstå från mammografiscreening.

med analysen av kvinnornas utsagor har mina tolkningar diskuterats såväl inom forskargruppen som på olika seminarier inom ramen för forskarutbildningen. Detta har jag valt att se som en form av granskning där frågor om val av metod, analys och tolkning har bidragit till att både synliggöra min arbetsprocess och ge nya infallsvinklar på det empiriska materialet (jfr Creswell, 2007; Patton, 2014).

Delstudie tre – Den kvalitativa fördjupningsstudien

Urval, material och bortfall

I den kvalitativa fördjupningsstudien, som utgör det empiriska materialet i artikel IV, har synen på mammografiscreening undersökts i fokusgruppsintervjuer med 28 kvinnor med bröstcancer som hade deltagit i mammografiscreening. Bakgrunden till denna kvalitativa fördjupningsstudie var att det i samband med den kvalitativa intervjustudien framkom en osäkerhet bland kvinnor utan bröstcancer och som hade avstått från mammografiscreening kring hur deras beslut skulle kunna komma att påverka en eventuell framtida bröstcancerdiagnos. För att försöka förstå mer om betydelsen av mammografiscreening i samband med en bröstcancerdiagnos etablerades ett nytt forskningsprojekt, ”Kvinnor med bröstcancer – en kvalitativ studie om synen på mammografiscreening”, då frågeställningen inte föll inom ramen för forskningsprogrammet kring beslutet att avstå från mammografiscreening.

I ett inledande skede var ambitionen att både intervjua kvinnor som hade avstått och dem som hade deltagit i mammografiscreening. För att minimera risken att någon skulle känna att de hade gjort ett felaktigt val som avstått från mammografiscreening erbjöds alla kvinnor att delta i en fokusgruppsintervju utifrån tidigare erfarenhet av mammografiscreening. Det var en gruppindelning som inte blev aktuell, eftersom de kvinnor som var intresserade av att medverka i studien hade deltagit regelbundet i mammografiscreening, med undantag från två kvinnor som avstått under en begränsad period. Båda dessa kvinnor valde själva att medverka i en fokusgruppsintervju med kvinnor som deltagit i undersökningen. Alla kvinnor som medverkade i

studien hade vid intervjutillfället avslutat sin egen bröstcancerbehandling och på nytt kallats till mammografiscreening. Det är viktigt att påpeka att detta inte utgjorde något kriterium för att få delta i den uppföljande studien, utan det var något som framkom i samband med intervjuerna. Kvinnorna hade upptäckt sin bröstcancer via mammografiscreening ($n=16$) eller mellan två screeningtillfällen, s.k. intervallcancer ($n=12$).

Kontakten med kvinnorna etablerades via lokala bröstcancerföreningar i södra Sverige. Den inledande kontakten skedde via e-post och telefon med respektive ordförande som därefter bjöd in mig till ett öppet möte där studien presenterades både muntligt och skriftligt, se bilaga 6. Varje informationsmöte annonserades till medlemmarna i den lokala bröstcancerföreningen innan det ägde rum. Sammanlagt anmälde 30 kvinnor sitt intresse att medverka i studien genom att lämna sina kontaktuppgifter under ett informationsmöte. De kontaktades sedan av mig per telefon och e-post för ytterligare planering och genomförande av fokusgrupperna.

En anledning till att de lokala bröstcancerföreningarna kontaktades var att i möjligaste mån nå kvinnor som själva valt att engagera sig i frågor kring bröstcancer, vilket hade varit mer osäkert om rekryteringen skett via sjukvården och om kvinnorna befunnit sig mitt i en pågående behandling. Beslutet att inte involvera sjukvården i rekryteringsprocessen kan ha bidragit till ett större utrymme under fokusgruppsintervjuerna att prata om kvinnornas erfarenheter av insjuknandet och behandlingen. Att rekrytera deltagare via lokala bröstcancerföreningar har bidragit till att det empiriska materialet omfattar kvinnor som insjuknat under de tre senaste decennierna, som befinner sig i olika faser av sjukdomen och som har behandlats på olika sjukhus i regionen. Sammantaget menar jag att det ger en bredd och en variation i urvalsprocessen.

Genom valet att intervjua kvinnor som var aktiva i bröstcancerföreningen (BRO) så är det rimligt att anta att det har begränsat möjligheten att komma i kontakt med kvinnor som var mer kritisk till mammografiscreening, då ett av föreningens arbetsområden innebär att få fler kvinnor att delta i undersökningen (BRO, 2016). Det blev särskilt tydligt vid de öppna möten där delstudien presenterades och där en återkommande kommentar var att ”här finns nog ingen som

valt att avstå från mammografiscreening”. Styrande för empiriinsamlingen blev därför möjligheten att komma i kontakt med kvinnor som hade erfarenhet av både bröstcancer och av att bli kallad till mammografiscreening.

Valet att använda fokusgrupper som datainsamlingsmetod istället för individuella intervjuer baserades på ambitionen att både få ta del av kvinnors erfarenheter av mammografiscreening och få en inblick i hur betydelsen av mammografiscreening kommunicerades bland kvinnor som drabbats av bröstcancer. Att enbart fånga kvinnors tankar kring och syn på mammografiscreening med hjälp av individuella intervjuer uppfattades som etiskt tveksamt i en situation där samtliga hade gått igenom en svår sjukdomsprocess. Wilkinson (1998) menar att just fokusgruppsintervjuer ger en god möjlighet att undersöka betydelsen av att drabbas av en svår sjukdom, då det är en situation som sker i ett socialt sammanhang och inte som en isolerad händelse. Wibeck (2010:140) tar upp hur fokusgruppsintervjuer till stor del används för att identifiera attityder inom en grupp i samhället men att intervjumetoden med fördel även hanterar intima och känsliga ämnen. Det ger gruppdeltagarna en känsla av trygghet att samtala med andra som har en liknande erfarenhet och en större möjlighet att själv bestämma hur aktiv man vill vara i samtalet (Wibeck, 2010). Det blev också tydligt att flera kvinnor som medverkat i fokusgruppsintervjuerna var positiva till möjligheten att få tala om sina erfarenheter i ett gruppsammanhang.

De 28 kvinnorna var vid intervjutillfället mellan 44 och 75 år gamla. Flera av dem var pensionerade, två hade förtidspension. Av alla kvinnor var det 17 som arbetade eller hade arbetat inom offentlig sektor såsom vård, omsorg eller skola, medan de elva övriga representerade sysselsättningar av administrativ karaktär eller olika serviceyrken i statlig och privat regi. Sju av kvinnorna var ensamstående medan de övriga levde med en partner. Majoriteten hade barn, varav fem hade minderåriga barn som fortfarande bodde hemma. Samtliga kvinnor talade svenska. Nära hälften av kvinnorna hade upptäckt sin bröstcancer genom att de på egen hand känt en förändring i bröstet medan övriga fick besked om misstänkt bröstcancer i samband med mammografiscreening. En majoritet av kvinnorna hade haft sin diagnos mellan ett och fem år medan de övriga hade haft sin diagnos längre än

sex år, se tabell 3, s. 69. Två av kvinnorna hade fått återfall i sin bröstcancer. Det förekom individuella variationer i bröstcancerbehandlingen, men de flesta hade genomgått mer än en behandling; operation, strålning, cytostatika eller hormonell behandling. Flera av kvinnorna medicinerade fortfarande för att minska risken för återfall i sjukdomen. Alla hade haft det avslutande läkarsamtalet som rutinmässigt sker cirka ett år efter operationen. Kvinnornas aktuella livssituation utgjorde inte huvudfokus i intervjuerna men beskrivningarna av t.ex. boende och fritidssysselsättningar gav en bild av i vilken utsträckning de var etablerade i samhället med en väl fungerande vardag.

Tabell 3. Sociodemografiska faktorer delstudie tre. Kvinnor med bröstcancer. Totalt 28 kvinnor. Återfinns i artikel IV.

Faktorer	Kategorier	Alla (n=28)	Upptäckt själv (n=12)	Upptäckt via ms (n=16)
Bröstcancer	>10	4	2	2
Antal år sedan diagnos	6-10	6	3	3
	1-5	18	7	11
	<1	0	0	0
Ålder	vid <60	7	2	5
intervju	60 -69	11	4	7
	>69	10	6	4
Yrke	Adm./Ekonomi	7	2	5
	Service/Diverse	4	2	2
	Utbildning	4	1	3
	Vård och omsorg	13	7	6
Sysselsättning	Arbetar	9	4	5
	Pensionerad	19	8	11
Civilstånd	Sammanboende	20	8	12
	Ensamstående	8	4	4
Barn	Ja	21	9	12
	Nej	5	2	3
	Ingen information	2	1	1

Etiska överväganden

Fördjupningsstudiens syfte att undersöka synen på mammografiscreening och bröstcancer hos kvinnor med bröstcancer prövades av Centrala etikprövningsnämnden i Sverige innan den godkändes och kunde påbörjas i december 2014 (Dnr: Ö 35-2014). Ansökan överlämnades till Centrala etikprövningsnämnden att besluta om lämpligheten att ställa frågor om mammografiscreening till kvinnor med bröstcancer som valt att avstå från undersökningen. En enig nämnd fann det lämpligt att genomföra studien i det format som presenterats och utifrån vår samlade kliniska erfarenhet av att samtala med svårt sjuka personer.

Genomförande

Intervjuerna genomfördes mellan december 2014 och mars 2015 i lokaler som de olika bröstcancerföreningarna disponerade, med ett undantag där fokusgruppintervjun ägde rum på Socialhögskolan vid Lunds universitet. Tid och plats planerades i samråd med kvinnorna och ingen ersättning utgick. Innan fokusgruppsintervjuerna startade skrev medverkande kvinnor under en samtyckesblankett där det framkom att de tagit del av information om studien, att det var frivilligt att delta samt att de kunde avbryta sin medverkan när de själva ville utan motivering, se bilaga 7. En aspekt som bidrog till en mer informell stämning i grupperna var att det ordnades med enklare förtäring innan intervjuerna började.

För att alla skulle få utrymme att berätta om sina erfarenheter i sin egen takt och att eventuella diskussioner inte skulle behöva avbrytas begränsades antalet deltagare per fokusgrupp till mellan fyra och sex personer. Samtliga intervjuer varade i två timmar. Sammanlagt genomfördes sex intervjuer med mellan tre och sex deltagare per grupp, se tabell 4, s. 71. I den grupp med tre deltagare uteblev en kvinna som hade anmält sitt intresse att vara med. Varje fokusgruppsintervju genomfördes med medlemmar av respektive lokal bröstcancerförening. Det bidrog till att de kvinnor som medverkade redan var definierade som grupp och att de till viss del kände till varandra före intervjutillfället. Möjligheten att välja intervjutillfälle gavs till samtliga kvinnor.

Även om syftet med fokusgruppsintervjuerna framför allt var att lyfta fram det gemensamma framför det individuella (Wibeck, 2010), inleddes varje fokusgruppsintervju med att kvinnorna kort angav ålder, beskrev arbete, aktuell levnadssituation samt när och hur de fick sin bröstcancerdiagnos liksom vilken behandling de hade genomgått. Tanken med detta var att få en uppfattning om deras levnadssituation och en ökad förståelse för den kontext som omgärdar processen, men även att skapa ett personligt samtal där alla skulle känna sig bekväma med att berätta om sina erfarenheter och dela åsikter med varandra (Morgan, 1997). Därefter introducerades de två övergripande frågeställningarna dvs. synen på mammografiscreening samt synen på bröstcancer och behandling av sjukdomen, vilka delvis överlappade varandra under intervjun, se bilaga 8.

Fokusgruppsintervjuerna genomfördes av två samtalsledare där min roll var att ha det övergripande ansvaret att leda samtalet och följa upp med frågor vid behov. Ulla Melin Emilsson har haft en observerande roll för att göra ytterligare iakttagelser samt föra anteckningar under intervjuerna. Samtliga intervjuer spelades in på en mp3-fil. Därefter har de transkriberats ordagrant för att utgöra underlag för bearbetning och analys (Barbour, 2008). Efter varje fokusgruppsintervju sammanfattade vi våra intryck muntligt.

Då det visade sig att samtliga kvinnor hade erfarenhet av att regelbundet ha deltagit i mammografiscreening var den inledande oron att frågan om mammografiscreening skulle kunna väcka skuld känslor hos deltagarna obefogad. Tvärtom beskrev flera av kvinnorna i slutet av intervjun hur det gett dem nya infallsvinklar på sjukdomen genom möjligheten att på ett strukturerat sätt få prata om de ämnen som togs upp. De var samstämmiga i att de inte skulle vilja ha fokusgruppsintervjun ogjord, även om det för några kvinnor var känslomässigt svårt att prata om vissa moment av behandlingstiden.

Tabell 4. *Antal deltagare per fokusgruppsintervju*

Fokusgrupp	I	II	III	IV	V	VI
Antal deltagare (n)	5	5	5	4	6	3

Analys och bearbetning

Tematisk analys har använts som metodologisk bas för att så systematiskt som möjligt finna meningsbärande teman i det empiriska materialet (Langemar, 2008). En mer utförlig beskrivning av arbetsprocessen för den tematiska analysen beskrivs i samband med den kvalitativa intervjustudien på s. 57–58. De ordagrant transkriberade intervjuerna lästes och genomlyssnades av mig vid upprepade tillfällen. Detta med avsikten att komma materialet så nära som möjligt och ta fram de första preliminära temana, vilka var ”att upptäcka en knöl i bröstet”, ”diagnosbeskedet”, ”kroppsliga märken efter behandlingen”, ”kontroll över det som sker”, ”anpassning till situationen”, ”extra kontroll av bröstet”, ”att känna efter en ny knöl igen” och avslutningsvis ”mammografiscreening igen”. Dessa preliminära teman har sedan jämförts med den ursprungliga texten för att få fram mer övergripande teman i materialet (Langemar, 2008). Det övergripande tema som utkristalliserade sig var ”att upprätthålla en tillit till mammografiscreeningens värde”, som har legat till grund för artikel IV, ”Tillit och misstro till välfärdsstaten hälsoambitioner – om synen på mammografiscreening vid bröstcancer”. Vid bearbetningen av kvinnornas utsagor framkom en betydande skillnad i synen på mammografiscreening mellan de kvinnor som hade upptäckt sin bröstcancer vid ordinarie mammografiscreening och mellan två screeningtillfällen, s.k. intervallcancer. Den skillnaden har legat till grund för analysen.

Trovärdighet och tillförlitlighet

De preliminära teman som har identifierats under den tematiska analysen har inte varit med som specifika frågeområden i intervjuguiden, utan baseras på de tolkningar som jag har gjort utifrån kvinnornas utsagor (jfr Aspers, 2007). Att kvinnorna själva valt att delta i studien och att intervjuerna har genomförts med stöd av en intervjuguide med flera öppna frågor menar jag har bidragit till att kvinnorna på ett generöst sätt har berättat om sina erfarenheter av bröstcancer och mammografiscreening. Ett exempel är det faktum att kvinnor som fått bröstcancer åter kallas till mammografiscreening efter avslutad behandling. Det var inte känt av mig före studien, utan

återkom i samtliga intervjuer som en naturlig beskrivning av kvinnornas aktuella livssituation. Detta kom senare att bli en viktig pusselbit i förståelsen av kvinnornas förändrade syn på mammografiscreening.

Ingen deltagarkontroll har genomförts, vilket kan ses som en nackdel utifrån en trovärdighetsaspekt. Detta beslut har baserats på ett etiskt ställningstagande att inte involvera kvinnorna i analysprocessen, jfr s. 54. Samtliga fokusgruppsintervjuer har genomförts av samma personer med mångårig klinisk erfarenhet av att samtala med svårt sjuka personer. Vidare har varje intervju transkriberats ordagrant och därefter lyssnats igenom upprepade gånger. Ljudupptagningarna har hållit bra kvalitet och det har på bandet inte funnits några tveksamheter om vem som har sagt vad. Anteckningarna under intervjuerna och möjligheten att sammanfatta intryck direkt efter intervjuerna har ingått som viktiga delar av analysarbetet. För att åstadkomma en så hög tillförlitlighet som möjligt har jag varit noga med att få en tydlig mättnad i materialet, vilket skedde då inga nya aspekter kom fram i den sjätte fokusgruppsintervjun. Därmed bestämdes att inga fler fokusgruppsintervjuer behövde genomföras.

Det faktum att deltagarna var medlemmar i samma förening menar jag har bidragit till att intervjuerna genomgående har präglats av ett öppet samtalsklimat men också att det funnits en hög samstämmighet i flera frågor. Morgan och Kreuger (1993) menar att det inte går att undvika att deltagarna i en fokusgrupp känner varandra, men att det alltid finns en risk att det håller tillbaka och begränsar möjligheten att uttrycka en avvikande mening. Wibeck (2010:31) anser att en alltför stor samstämmighet inom en fokusgrupp kan indikera att det finns normer som begränsar vad som är tillåtet att säga i ett visst ämne, vilket ytterst utgör en fara för trovärdigheten. För att hantera detta och hitta rätt samtalsnivå i början av varje intervjutillfälle inleddes varje fokusgruppsintervju med en egen kort reflektion om mammografiscreening och bröstcancer (jfr Wibeck, 2010). Därefter informerades deltagarna om sekretessen inom gruppen och kring värdet av att ge utrymme åt olika syn på mammografiscreening under intervjun.

En reflektion från samtliga fokusgruppsintervjuer var att kvinnorna, med något enstaka undantag, bekräftade varandras erfarenheter genom att nicka instämmande och genom att följa upp varandras beskrivningar

med fler exempel inom samma tema. En sammanställning av studiens resultat kommer dessutom att presenteras för medlemmarna i de aktuella bröstcancerföreningarna. Detta sammantaget har bidragit till studiens tillförlitlighet.

5. Resultat – de fyra artiklarna

I detta kapitel ges en kortare sammanfattning av resultaten från de fyra artiklar som ingår i avhandlingen. Sammantaget belyser de olika sätt att förhålla sig till hälsa och sjukdom i relation till välfärdsstatens hälsoambitioner, där mammografiscreening utgör ett exempel på det. På ett övergripande plan riktas fokus mot mötet mellan individen och dess omgivning – ett möte som inte med nödvändighet behöver ske i praktiken utan även kan ses som ett uttryck för förväntningar på ett visst agerande, i detta fall att delta i mammografiscreening.

Artikel I - Non-attendance in mammography screening and women's social network: a cohort study on the influence of family composition, social support, attitudes and cancer in close relations

Syfte

Syftet med denna artikel var att undersöka icke-deltagande i mammografiscreening i relation till olika aspekter av kvinnornas sociala nätverk, familjesammansättning, socialt stöd, synen på undersökningen och cancer i nära relationer.

Resultat och sammanfattning

Resultaten från den kvantitativa delstudien i artikel I visar att beslutet att avstå från mammografiscreening inte tycks vara ett tillfälligt beslut och att personer i omgivningen involveras i beslutsprocessen. Inom den epidemiologiska forskningstraditionen används ofta risk som begrepp för att mäta förekomsten av ett visst hälsotillstånd (Beaglehole, Bonita, Kjellström, Allebeck & Edström, 1995). Risken för att vara icke-deltagare ökade bland de kvinnor som var ogifta (OR: 95 % CI; 2.40:1.30-4.45), inte hade barn (1.77:1.08-2.92) eller bodde ensamma (en icke-signifikant ökning; 1.30:0.89-1.90), se tabell 2 i artikel I. Vidare

antyder resultaten att beslutet att delta eller inte kan påverkas av det sociala nätverket (mätt som *social participation* och *social anchorage*) samt möjligheten att själv ha tillgång till personer som hjälper till med praktiska saker vid behov (*instrumental support*). Dessa riskskattningar var dock inte statistiskt signifikanta, se tabell 2 i artikel I. Sammantaget visar detta dock på den betydelse omgivningen kan ha för beslutet.

Artikeln visar att icke-deltagare i mammografiscreening även har avstått från att delta i gynekologisk screening i större utsträckning än de kvinnor som deltagit i mammografiscreening (1.69:1.04-2.75). Icke-deltagarna planerar också ofta att avstå från framtida mammografiscreening (4.78:2.56-8.90) jämfört med deltagare, tabell 3 i artikel I. Detta stöder slutsatsen att beslutet att inte bara var en tillfällighet.

Förtroendet för undersökningen var högt bland alla kvinnor: 98 % bland deltagare och 95,2 % bland icke-deltagare som ansåg att mammografiscreening var en värdefull undersökning, se tabell 3 i artikel I. Denna skillnad var statistiskt signifikant, men resultatet grundade sig på relativt få kvinnor i den grupp som inte ansåg att det var en värdefull undersökning. Detta ledde till att precisionen var låg och konfidensintervallet mycket brett (4.04:1.38-11.83). Trots den signifikanta skillnaden så visar analysen att även en överväldigande andel av icke-deltagarna anser att mammografiscreening är en värdefull undersökning. När det gällde erfarenhet av cancer och bröstcancer hos kvinnorna själva och i den nära omgivningen fanns det ingen statistiskt signifikant skillnad mellan icke-deltagare och deltagare, se tabell 4 i artikel I. Likheten mellan grupperna vad gäller förtroendet för undersökningens värde och att erfarenhet av cancer i den nära omgivningen inte påverkade beslutet är ett mönster som också återfinns i den kvalitativa intervjustudien.

Artikel II - On ambivalence about mammography screening: support in the decision-making process a potential role for health care social workers?

Syfte och frågeställningar

Syftet med denna artikel var att utifrån kvinnornas perspektiv få en fördjupad förståelse för beslutsprocessen att avstå från mammografiscreening. Vidare diskuteras vilken roll socionomer inom hälso- och sjukvården kan ha inför beslutet att delta eller avstå i mammografiscreening. Artikeln har följande frågeställningar:

- Hur uppfattar och förklarar kvinnorna sitt beslut att avstå från mammografiscreening?
- Vilka faktorer har betydelse för beslutet att avstå?
- Var och på vad lägger de orsaken till sitt beslut?
- Hur kan socionomer inom hälso- och sjukvården bidra till beslutsprocessen?

Resultat och sammanfattning

Resultaten visar att det till synes frivilliga beslutet att avstå från mammografiscreening föregicks av ambivalenta resonemang om undersökningens värde och kring eventuella konsekvenser beslutet att avstå skulle kunna leda till. I artikeln har det illustrerats med hjälp av begreppet korstryck, dvs. vad kvinnorna uppfattade att de borde göra (delta) och vad de i själva verket gjorde (avstod). Det framkom att kvinnorna i flera avseenden kände sig ensamma och osäkra i sitt beslutstagande kring mammografiscreening och att samhällets stöd i detta var obefintligt. I artikeln beskrivs två former av ambivalens; (1) om mammografiscreeningens format och (2) om det egna beslutet att avstå, se figur 2, s. 80. Dessa två former av ambivalens var betydligt mer sammanflätade än vad som har varit möjligt att belysa i artikeln.

Kvinnorna som medverkade i delstudien beskrev beslutet att avstå som ett medvetet val samtidigt som de var klara över betydelsen av tidig upptäckt av bröstcancer. När de beskrev orsaken till vad som fått dem att avstå hänvisade de till konkreta situationer som resor, familjemedlemmars sjukdom, stressiga arbetsförhållanden och en begränsad ekonomisk situation. Resultaten visade att det även fanns en oro och rädsla att få bröstcancer som påverkade beslutet att avstå. Negativa upplevelser vid tidigare screening och i samband med utredning för misstänkt bröstcancer var ytterligare faktorer som bidrog till beslutet att avstå.

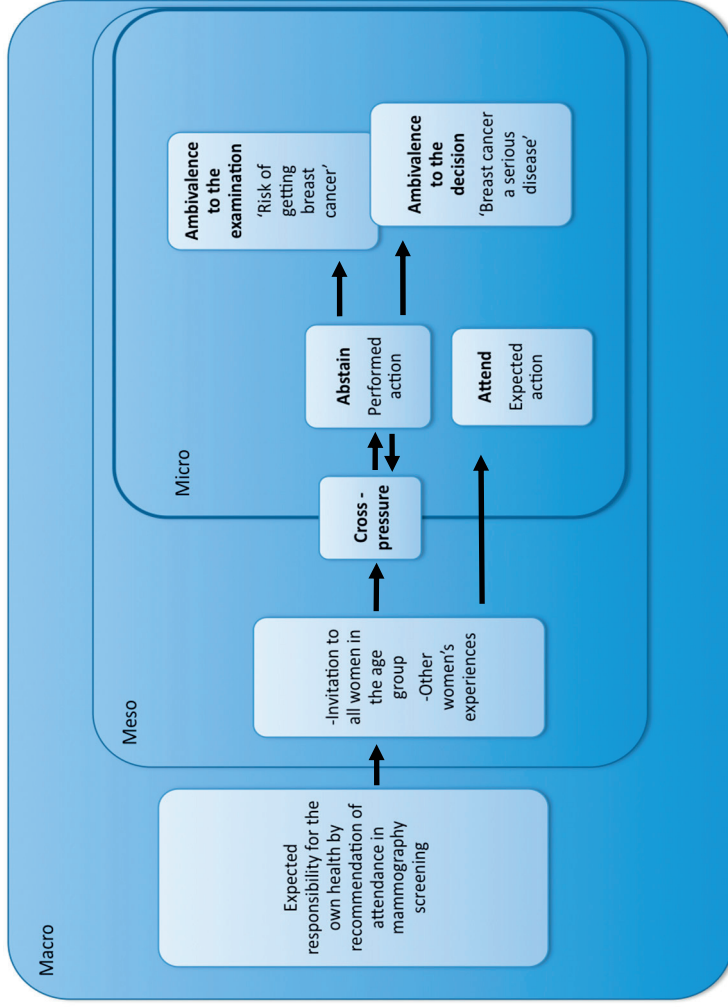
Ambivalens runt mammografiscreeningens format blev framträdande genom att kallelsen till mammografiscreening uppfattades som både en trygghet och som en kontrollfunktion från samhällets sida. Att bli kallad och inte behöva kontakta själv förmedlade en känsla av trygghet för flera av kvinnorna som deltog i studien. Detta trots att de hade valt att avstå från att låta undersöka sig och att de även kände en oro och osäkerhet när det blå kuvertet med tid och datum för undersökningen kom med posten. Dessutom framkom en osäkerhet kring undersökningens format genom egna och andras negativa erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer. Ett återkommande resonemang i detta sammanhang var hur andra kvinnor inte hade upptäckt sin bröstcancer i tid, trots regelbundet deltagande i mammografiscreening. Det bidrog till att tilliten till undersökningens värde sattes på prov. Flera av kvinnorna kände regelbundet på sina bröst för att upptäcka eventuella förändringar, trots en osäkerhet om det hade någon praktisk betydelse eller inte. Det fanns även en osäkerhet kring om det var försent eller inte att behandla en eventuell bröstcancer om de själva skulle upptäcka en förändring i bröstet.

Ambivalens runt det egna beslutet att avstå från mammografiscreening blev framträdande i situationer där kvinnor beskrev hur de uppfattade bröstcancer som en dödlig sjukdom men att det inte var något stort hot för dem själva. Det var också tydligt i samband med beslut att avstå som utgick från en rädsla att ha bröstcancer. Cancer, och då i synnerhet bröstcancer inom familjen eller i den nära omgivningen, gav kvinnorna en referens till den egna risken att få sjukdomen. Trots det motiverade det inte dessa kvinnor till att delta i mammografiscreening, vilket är ett resultat som inte följer

tidigare forskning på området (jfr Johansson & Berterö, 2003; Tejeda et al., 2009). Det ger en indikation på att ytterligare faktorer har betydelse och att beslutet är mångfasetterat. Mammografiscreening sågs som en bekräftelse på att vara frisk från bröstcancer samtidigt som risken att få ett besked om förändringar i bröstet blev påtaglig och bidrog till en känsla av osäkerhet. I samband med denna osäkerhet blev frånvaron av stödet från personalen på mammografiscreeningsenheten tydlig, särskilt för de kvinnor som hade erfarenhet av misstänkt bröstcancer.

Artikeln visar att det till synes enkla beslutet att avstå föregås av ambivalenta ställningstaganden runt det egna beslutet och värdet av undersökningen. Det har illustrerats som två former av korstryck mellan den enskilda kvinnans beslut att avstå och (1) samhällets förväntan på ett deltagande och (2) kunskapen kring värdet av tidig upptäckt. Ett korstryck mellan den genomförda och den förväntade handlingen utgår från att beslutet att delta är tätt förknippat med samhällets uppfattning av vad som är rätt och fel beslut. En från samhällets sida förväntad följsamhet till Socialstyrelsens rekommendationer kring mammografiscreening bidrog till att undersökningen uppfattades som obligatorisk trots att den är frivillig (jfr Socialstyrelsen, 2014b). Artikeln visar att varje gång en kvinna får en kallelse till mammografiscreening står hon inför ett komplext medicinskt beslut där det enda möjliga, för att ta ansvar fullt ut för sin hälsa, är att följa rekommendationen att delta. I en förlängning bidrar detta till att kvinnor som har valt att avstå från mammografiscreening har tankar om i vilken omfattning detta kan påverka en framtida bröstcancerdiagnos.

Sammantaget uppmärksammar denna artikel några av de konsekvenser som ett förväntat deltagande i mammografiscreening kan ha på kvinnor som valt att avstå från att delta i undersökningen. Undersökningens värde ges av medicinska incitament medan personliga ställningstaganden lämnas till kvinnan själv oavsett livssituation. Det bidrog till att kvinnorna i studien kände sig ensamma med sitt beslut att avstå.



Figur 2. *Ambivalens i beslutsprocessen att avstå från mammografyscreening: interaktionen mellan olika teoretiska perspektiv. Figur 2 återfinns i artikel II.*

Artikel III - Non-take up i det svenska välfärdssystemet: om betydelsen av social position för kvinnors beslut kring mammografiscreening

Syfte och frågeställningar

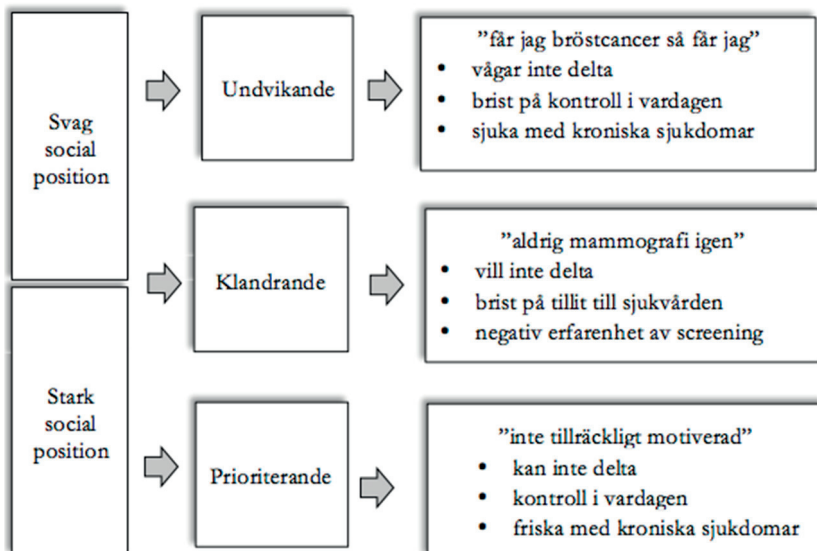
Syftet med denna artikel var att utifrån kvinnornas perspektiv söka kunskap om och försöka förstå hur levnadsvillkoren kan bidra till beslutet att avstå från mammografiscreening. Artikelns följande frågeställningar:

- Hur upplever och beskriver kvinnorna kallelsen till mammografiscreening?
- Hur upplever och beskriver kvinnorna betydelsen av levnadsvillkoren i relation till deras egna beslut att avstå?
- Vilka strategier har de använt sig av i beslutsprocessen?
- Hur resonerar de kring risken för framtida bröstcancer?

Resultat och sammanfattning

Resultaten av studien visar att kvinnors levnadsvillkor utgör en viktig del för att förstå mer av beslutet att avstå från mammografiscreening. Vid tematiseringen av intervjuerna blev det tydligt hur kvinnorna förklarade sitt beslut att avstå från mammografiscreening på olika sätt. Det framkom skillnader mellan hur beslutet att avstå togs av kvinnorna med svag respektive stark social position och hur de upplevde att de hade olika förutsättningar att möta de utmaningar som finns i beslutsprocessen. Kvinnorna i studien använde sig av olika strategier när de beskrev sitt beslut att avstå från mammografiscreening. De hade alla valt att avstå från mammografiscreening, men på olika grunder, och de upplevde risken för bröstcancer på olika sätt beroende på aktuell livssituation. Med utgångspunkt i Rogers' (1951, 1969) humanistisk/existentiella teori, som riktar särskild uppmärksamhet

mot vilken betydelse personliga erfarenheter kan ha för olika beslut i livet, sammanfattades kvinnornas förklaringar med tre olika strategival; undvikande, klandrande och prioriterande, se figur 3, s. 82. Kvinnornas strategival utgick till stor del från deras levnadsvillkor, vilket gjorde det möjligt att få en uppfattning om hur de uppfattade att det hade bidragit till beslutet att avstå från undersökningen, se figur 3.



Figur 3. *Beslutsprocessen att avstå från mammografiscreening. Återfinns i artikel III.*

De kvinnor som beskrev beslutet att avstå från mammografiscreening med en undvikande strategi uppfattade genomgående att de hade små möjligheter att påverka sin livssituation och att de saknade kontroll i vardagen. Deras syn på mammografiscreening kan sammanfattas med att de inte vågade delta med risk för att få ett besked om bröstcancer. För dessa kvinnor innebar mammografiscreening en ökad risk för sjukdom, som de valde att undvika genom att avstå. Dessa kvinnor beskrev ett begränsat utrymme i vardagen att agera och ett

återkommande resonemang bland dessa kvinnor var att ”får jag bröstcancer så får jag”.

De kvinnor som beskrev beslutet att avstå från mammografiscreening med en klandrande strategi hade genomgående negativa erfarenheter av undersökningen. Det var erfarenheter som på olika sätt var relaterade till bristande stöd i samband undersökningen och på bristande tillit till undersökningens värde. För flera av kvinnorna inom denna kategori var nakenheten i samband med undersökningen ett besvärande moment. Även det faktum att undersökningen uppfattades som ett löpande band bidrog till att de upplevde personalen som distanserad.

De kvinnor som beskrev beslutet att avstå från mammografiscreening med en prioriterande strategi uppfattade däremot att de hade kontroll i vardagen och kunde påverka sin livssituation. Deras syn på mammografiscreening kan sammanfattas med att de inte hade tid att delta på grund av att de prioriterade sitt arbete eller anhörigas vårdbehov. För dessa kvinnor var det främst praktiska omständigheter som bidrog till beslutet att avstå. Men även avsaknaden av symtom på bröstcancer och att de kände sig friska bidrog till den begränsade motivationen att ändra tiden för undersökningen.

En central utgångspunkt i artikeln är att det är av vikt för varje effektivt välfärdsystem att de förmåner som finns för medborgarna når fram. I detta exempel, med mammografiscreening, sker det inte fullt ut och kan ses som ett uttryck för *non-take up* i det svenska välfärdssystemet (jfr Gidengil & Stolle, 2012; van Oorschot, 1991). Välfärdsstatens hälsobudskap ”viktigt att delta” och ”förbättra hälsan” hade nått kvinnorna oberoende av livssituation och anledning att avstå, men inte på ett sätt så att de blev hjälpta till ett beslut att delta i mammografiscreening. Sammantaget visar denna artikel att kvinnornas beslutsposition kring mammografiscreening var klämd mellan samhällets förväntningar att delta, erfarenheter av undersökningen och de egna levnadsvillkoren, vilket illustreras i figur 4, s. 84.



Figur 4. *Beslutspositionen – att avstå från mammografiscreening. Återfinns i artikel III.*

Artikel IV - Tillit och misstro till välfärdsstatens hälsoambitioner: om synen på mammografiscreening vid bröstcancer

Syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet med denna artikel var att undersöka och försöka förstå hur synen på mammografiscreening förändrades efter ett diagnosbesked. I intentionen låg även att koppla kvinnornas syn på mammografiscreening till den hälsopolitiskt riktade insats som den utgör en del av. Artikeln har följande frågeställningar:

- Hur ser kvinnor med bröstcancer på mammografiscreening före och efter det egna diagnosbeskedet?
- Vad har betydelse för hur synen på mammografiscreening förändras?
- Hur påverkas tilliten till denna del av samhällets hälsoinriktade erbjudanden?

Resultat och sammanfattning

Artikeln visar hur synen på mammografiscreeningens värde förändrades efter diagnosbeskedet, vilket var särskilt framträdande då kvinnorna åter kallades till mammografiscreening efter avslutad bröstcancerbehandling. Rädslan att åter drabbas av bröstcancer i kombination med att få en kallelse till mammografiscreening av det friska bröstet bidrog till att tilliten till undersökningens värde ställdes på prov.

Då kvinnorna åter kallades till mammografiscreening efter avslutad bröstcancerbehandling hade undersökningens värde delvis fått en ny innebörd, i synnerhet för kvinnor med intervallcancer. Risken för ny bröstcancer utgjorde ett hot för alla kvinnor i studien, medan de med intervallcancer dessutom behövde hantera osäkerheten att tumören inte hade upptäckts vid ordinarie mammografiscreening. Att upptäcka

bröstcancer vid ordinarie mammografiscreening innebar snarare en ökad tillit till teknikens möjligheter att se det som inte var möjligt att själv upptäcka. Artikeln visade att kvinnor med bröstcancer använde sig av copingstrategierna anpassning, kontroll och undvikande för att kunna fortsätta upprätthålla en tillit till mammografiscreeningens värde, dvs. att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede, när de på nytt kallades till mammografiscreening efter avslutad behandling. Sammantaget har dessa strategier tolkats som olika uttryck för en anpassning till välfärdsstatens hälsoambitioner och ett möjliggörande att kunna fortsätta delta när kallelsen till mammografiscreening kommer, oavsett egna erfarenheter av undersökningen.

Före diagnosbeskedet hade kvinnorna ett stort förtroende för att med mammografiscreening kunna upptäcka eventuell bröstcancer. De såg sitt deltagande i mammografiscreening som en bekräftelse på att de var friska från bröstcancer. Att upptäcka en bröstcancer, innan det är möjligt att själv känna den, lyftes fram som ett viktigt skäl att delta i mammografiscreening. Det indikerar att det finns ett förtroende för den medicinska teknikens förmåga att upptäcka sjukdom och hålla oss friska på ett sätt som vi själva inte har möjlighet att göra (jfr Solbjør, 2008). Denna starka tillit till teknikens förmåga ”att se det som inte går att se” riskerade ytterst att bidra till att egna iakttagelser av förändringar i bröstet inte uppfattades som symtom på bröstcancer, då tumören inte hade uppmärksamats i samband med tidigare genomförd mammografiscreening.

De kvinnor som hade upptäckt sin bröstcancer mellan två screeningtillfällen beskrev i större omfattning en vacklande tillit till möjligheten att med mammografiscreening upptäcka cancer i det egna bröstet. Men trots att flera kvinnor med intervallcancer ifrågasatte den egna möjligheten att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede med mammografi, var det ingen av kvinnorna som ifrågasatte det grundläggande värdet med undersökningen. Det upplevdes med andra ord bättre att delta i en undersökning med för egen del osäkra förutsättningar än att inte bli kontrollerad överhuvudtaget. För kvinnorna i studien kvarstod dock osäkerheten och rädslan att nya tumörer kunde finnas i bröstet, vilka inte var möjliga att med säkerhet upptäcka med mammografiscreening. I praktiken innebar det att dessa kvinnor fortsatte att delta i mammografiscreening trots att de var

medvetna om att undersökningen inte var optimal för dem, antingen på grund av bröstets storlek eller bröstets täthet.¹⁶

Ett återkommande tema i samband med fokusgruppsintervjuerna var oron att på nytt börja med mammografiscreening efter avslutad behandling. För kvinnorna innebar det att undersökningen hade fått en ny innebörd. Trots det valde alla kvinnor som medverkade i studien att åter delta i mammografiscreening efter avslutad bröstcancerbehandling. Att avstå utgjorde inget alternativ. Det har tolkats som en problemfokuserad copingstrategi med syfte att utifrån de nya förutsättningarna för mammografiscreening anpassa sig till situationen och genom det till välfärdssamhällets hälsoambitioner.

Ett annat tema som var framträdande i analysen var en önskan att få genomföra fler och tätare kontroller av bröstet än vad vården rekommenderade. Det beskrevs främst av de kvinnor som hade upptäckt sin bröstcancer mellan två screeningtillfällen. Det har tolkats som en känslfokuserad copingstrategi för att hantera osäkerheten att tumören inte syntes på mammografin och fortfarande kan finnas dold i bröstet, vilket kvinnorna inte kunde göra något åt. Fler och tätare undersökningar har tolkats som en strategi att hålla rädslan för ny bröstcancer i schack. Att bröstcancerbehandlingen var avslutad innebar inte att kvinnorna uppfattade att sjukdomen var borta. Flera kvinnor valde att agera på egen hand för att få tillgång till kompletterande undersökningar utöver mammografiscreening. En gemensam drivkraft för dessa kvinnors agerande var rädslan för ny bröstcancer.

Ett ytterligare tema som synliggjordes var motståndet att åter börja känna efter förändringar i bröstet på egen hand efter att behandlingen var avslutad, vilket var motsägelsefullt i förhållande till önskan om fler och tätare undersökningar av bröstet. Det har tolkats som en undvikande copingstrategi med syfte att hantera och minimera obehaget att på nytt riskera att upptäcka bröstcancer. Kvinnorna i studien var samstämmiga i att uppmaningen att känna efter förändringar i bröstet på egen hand var ett viktigt komplement till mammografiscreening, men när det kom till handling valde flera av dem att avstå.

¹⁶ Ett ”tätt” bröst innehåller mycket körtelvävnad och är svårundersökt med mammografi.

6. Det sammantagna resultatet

I detta kapitel kommer jag att redovisa och föra en diskussion om avhandlingens resultat i sin helhet. Min intention är att visa hur jag har uppfattat att kvinnors syn på och erfarenheter av mammografiscreening kan tillföra en förståelse för olika sätt att förhålla sig till sin egen hälsa och till välfärdsstatens hälsoambitioner. Detta sker i ett förhållandevis öppet och tentativt format där avhandlingens resultat diskuteras i relation till tidigare forskning och till den teoretiska referensram som har använts i artiklarna, men även utifrån mina egna tankar och reflektioner. Därtill kommer jag att belysa betydelsen av kvinnors beslutsposition kring mammografiscreening samt lyfta fram skillnader och likheter mellan beslutet att delta respektive avstå. Begreppet beslutsposition är inte helt okomplicerat att använda och behöver en förklaring. I detta sammanhang har jag funnit det användbart för att beskriva den situation som den enskilda kvinnan befinner sig i inför ett beslut att delta eller inte i mammografiscreening och hur det sker i relation till omgivande faktorer. Begreppet beslutsposition har använts i artikel III för att beskriva och illustrera motsvarande situation i samband med beslutet att avstå från mammografiscreening, se figur 4, s. 80.

Avhandlingens sammantagna resultat visar att kvinnors beslut vad gäller mammografiscreening är komplext och delvis otryggt. Vidare blev det tydligt att beslutet att delta eller avstå sker i ett sammanhang där andra människor är involverade samtidigt som frånvaron av möjligheten att ha någon att tala med inför beslutet var framträdande. För kvinnorna innebar mammografiscreening mer än en medicinsk hälsoundersökning. Beslutet att delta eller avstå handlade lika mycket om den egna livssituationen som om egna och andras erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer.

Det motsägelsefulla beslutet

I följande avsnitt ges en sammantagen beskrivning av kvinnornas syn på och erfarenheter av mammografiscreening. För att få ett vidare perspektiv på dessa upplevelser har de ställts mot bakgrund av välfärdsstatens övergripande hälsoambitioner, vilka är att skapa förutsättningar för en jämlik och jämställd hälsa i befolkningen. I samband med det framträder följande två aspekter av kvinnors syn på och erfarenheter av mammografiscreening tydligt:

- Betydelsen av sociala villkor för beslutet att avstå från mammografiscreening.
- Betydelsen av uppfattat hälsobudskap för synen på mammografiscreening.

I praktiken är dessa aspekter betydligt mera sammanflätade än vad det har varit möjligt att visa här. Inte desto mindre bidrar både de sociala villkoren och det uppfattade hälsobudskapet – såväl var för sig som i en svårångad komplex helhet – till att beslutet att delta eller avstå kan upplevas som motsägelsefullt av de kvinnor som är osäkra på hur de ska göra. För att åskådliggöra denna komplexitet har jag i den fortsatta presentationen valt att koppla samman dessa två aspekter, som tillsammans leder fram till det motsägelsefulla i kvinnornas beslutsprocess.

I exemplet med mammografiscreening, som både handlar om att minska dödligheten i cancer i befolkningen och att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede hos den enskilda kvinnan, tas det ingen direkt hänsyn till personliga aspekter i samband med kallelsen. Istället skickas kallelserna ut automatiskt i syfte att nå så många kvinnor som möjligt. Det är inget uppseendeväckande i sig utan ligger i hälsoscreeningens format att erbjuda en standardiserad undersökning bortom de personliga och privata frågorna och där fokus är riktat mot att upptäcka eventuell bröstcancer i ett tidigt skede bland kvinnor i den aktuella åldersgruppen. Avhandlingen visar dock att detta bidrar till att det uppstår bitvis motsägelsefulla förutsättningar för de kvinnor som är osäkra på sitt beslut, vilket i sin tur leder till en ambivalent och osäker

beslutsprocess. Undersökningens ”dubbla syften” bidrar även till det som av Lazarsfeld et al. (1968) benämns som *korstryck*. I exemplet med mammografiscreening uppstår ett korstryck mellan samhällets hälsoambitioner att få tillräckligt många kvinnor att delta och på så vis sänka dödligheten i bröstcancer, samtidigt som de kvinnor som förväntas delta involverar personliga erfarenheter i beslutsprocessen. Det innebär att det finns god anledning att anta att det inte är undersökningen i sig som kvinnorna avstår från utan snarare de konsekvenser som ett deltagande kan leda till. För att hantera dessa motsägelsefulla förutsättningar använde kvinnorna olika strategier.

Ett förhållningssätt värt att lyfta fram är hur kvinnorna oavsett syn på mammografiscreening valde att handla utifrån det som upplevdes som möjligt i den aktuella situationen. Med utgångspunkt i Rogers' (1951) tankegångar har jag i mitt arbete valt att benämna det som undvikande, klandrande och prioriterande. Vidare har känslo- och problemfokuserade copingstrategier identifierats bland kvinnorna med bröstcancer för att de skulle kunna hantera det stressfyllda i att åter delta i mammografiscreening efter avslutad bröstcancerbehandling (jfr Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus, 1993). De copingstrategier som var mest framträdande i detta sammanhang beskrivs som anpassning, kontroll och undvikande. Det motsägelsefulla och motstridiga var även synligt i samband med beslutet att avstå från mammografiscreening där kvinnornas ambivalenta ställningstagande blev framträdande.

För att underlätta den fortsatta läsningen benämns kvinnor utan bröstcancer som valt att avstå från mammografiscreening endast som ”kvinnor som har avstått från mammografiscreening”. Vidare benämns kvinnor med bröstcancer som deltagit i mammografiscreening som ”kvinnor med bröstcancer”, medan kvinnor som deltagit i mammografiscreening utan bröstcancer som ”kvinnor som har deltagit i mammografiscreening”.

Ett ensamt beslut

Med utgångspunkt i kvinnornas syn på och erfarenheter av mammografiscreening blev det tydligt att ett hälsobeslut inte enbart handlar om tillgången till förebyggande och hälsofrämjande insatser. De egna levnadsvillkoren var också viktiga och i vilken omfattning det

fanns utrymme och en elasticitet i vardagen för att hantera oförutsedda händelser som t.ex. ett insjuknande i en allvarlig och livshotande sjukdom (jfr Dahlgren & Whitehead, 1991; Fritzell, 2012). I den kvalitativa intervjustudien fanns det en påtaglig samstämmighet i hur den aktuella livssituationen beskrevs och hur kvinnorna uppfattade att de hade förutsättningar att möta de utmaningar som ingår i beslutsprocessen kring mammografiscreening. Bland annat uppfattades risken för bröstcancer på olika sätt. Link och Phelan (1995), som utgår från ett socialepidemiologiskt perspektiv, menar att det är av stor vikt att hälsorisker förstås i ett socialt sammanhang för att det ska vara möjligt att nå ut till olika grupper i samhället och genom det maximera effekten av välfärdsstatens hälsoreformer. Det sker genom att undersöka vad som får människor som redan befinner sig i en riskzon att utsätta sig för ytterligare risk. I exemplet med mammografiscreening blir frågan vad som får kvinnor, som i ett medicinskt perspektiv utgör riskgruppen för bröstcancer, att avstå från möjligheten att upptäcka eventuell sjukdom i tid och på så vis minska risken att dö av sjukdomen. Frågan är viktig att ställa då avhandlingen visar att välfärdsstatens hälsobudskap kring mammografiscreening hade nått fram till kvinnorna, även till dem som hade valt att avstå, vilket innebär att det finns ytterligare faktorer som påverkar beslutet.

I folkhälsopropositionen, som utgår från hälsans bestämningsfaktorer, är det i huvudsak två målområden på samhällsnivå som jag menar kan bidra till en ökad förståelse för kvinnors erfarenheter av mammografiscreening: (a) ekonomisk och social trygghet samt (b) delaktighet och inflytande i samhället (jfr Socialdepartementet, 2002, 2007). Det är sammanfattningsvis målområden som framhåller vikten av stabila trygghetssystem inom politikområden som bostad, arbete, utbildning och sjukförsäkring för att kunna förebygga att sociala skillnader i befolkningen leder till ohälsa. Även möjligheten att själv kunna påverka sin tillvaro lyfts fram som en betydelsefull faktor för individens hälsa, där ett svagt inflytande över sin levnadssituation och brist på stöd i vardagen bidrar till sämre möjligheter att välja hälsosamma levnadsvanor (Socialdepartementet, 2002, 2007; Ågren, 2003). I ett bredare perspektiv belyser det hur den nya folkhälsopolitiken finns integrerad i människors vardagsliv genom riktlinjer och rekommendationer utan att detta i sig väcker någon större

uppmärksamhet. Det är också ett exempel på hur samhällets hälsoambitioner styr våra beslut i önskad riktning av precis samma anledning, dvs. genom riktlinjer och rekommendationer som talar om vad som är ett ansvarsfullt beslut (jfr Olsson, 1997, 1999; Petersen & Lupton, 1996).

I linje med tidigare forskning visar avhandlingen att beslutet att delta i respektive avstå från mammografiscreening sker i ett sammanhang där mellanmännsliga relationer har betydelse (jfr Allen et al., 2008; Documet et al., 2015; Jensen et al., 2012, 2016; Lagerlund et al., 2014; Molina et al., 2015; Tejeda et al., 2009). Den kvantitativa kohortstudien visade att kvinnor som var ogifta, inte hade barn eller bodde ensamma oftare var icke-deltagare. Där framkom också att kvinnor som saknade tillgång till ett stabilt socialt nätverk och en bra möjlighet att få stöd med praktiska saker i vardagen, hade deltagit i mammografiscreening i något mindre utsträckning än övriga. Dessa resultat saknade förvisso statistiskt signifikans, men överensstämde väl med resultatet i den kvalitativa intervjustudien med kvinnor som hade avstått från mammografiscreening. Då levnadsvillkorens betydelse för beslutet att avstå uppmärksammades, framkom hur bristen på socialt stöd var mest framträdande för kvinnor som använde undvikande som strategi för att beskriva sitt beslut att avstå från mammografiscreening. Företrädesvis var det kvinnor som levde ensamma och/eller hade försörjningsansvar för hemmaboende barn. Det var också kvinnor som upplevde att deras kroniska sjukdomstillstånd påverkade vardagen på ett negativt sätt. I ett bredare perspektiv är detta resultat som går i linje med folkhälsomyndighetens rapport från 2010, som förvisso inte belyser deltagandet i hälsoscreening, men väl visar hur personer i en socialt utsatt situation tycks ha sämre socialt stöd och sämre hälsa än övriga medborgare.

Genom att se beslutet att avstå från mammografiscreening utifrån social position framkom det hur kvinnorna använde sig av olika strategier, se figur 3, s. 82. Vid en första anblick var det slående hur kvinnornas livsvillkor till stor del påminde om varandra. De beskrev ordnade liv, var samtliga i mogen ålder och hade varit bosatta i samma stad under många år. De flesta hade utflyttade barn och flera av dem hade dessutom barnbarn. De arbetade eller hade arbetat varav de flesta i service- eller vårdande yrken. De hade också valt att avstå från att

delta i mammografiscreening. Men det fanns viktiga skillnader mellan dem, bland annat hur de såg på möjligheten att hantera frågor kring den egna hälsan och risken att drabbas av sjukdom. Även om kvinnor med svag social position såg mammografiscreening som ”en utgift det inte alltid var möjligt att prioritera”, var det framför allt risken för en längre tids sjukdom som bidrog till beslutet att avstå från mammografiscreening. Ett insjuknande i bröstcancer skulle konkret kunna innebära en inkomstförlust i en redan ansträngd ekonomisk situation, vilket ledde till att de upplevde en större risk att delta än att avstå från mammografiscreening. Bland kvinnor med en stark social position fanns inte de ekonomiska incitamenten för att avstå från mammografiscreening. Istället hänvisade de till svårigheten att motivera ett deltagande då de var upptagna med annat och dessutom kände sig helt friska utan några tecken på bröstcancer.

Dessa skilda sätt att hantera risken för bröstcancer belyser svårigheten att förstå beslutet att avstå från hälsoscreening utifrån enbart medicinska grunder, då även personliga överväganden och förutsättningar tycks ingå i beslutsprocessen (jfr Armstrong, 2005, 2007; Vahabi & Gastaldo, 2003; Willis, 2008). Utifrån kvinnornas perspektiv förstår jag det som att det egna beslutet i denna situation är det mest rationella och möjliga att genomföra baserat på de förutsättningar som är rådande i den aktuella situationen (jfr Coleman & Fararo, 1992).

Links och Phelan (1995) menar att sociala levnadsvillkor utgör en fundamental orsak till hälsa och sjukdom, vilket ger en ytterligare dimension till levnadsvillkorens betydelse för beslutet att avstå från välfärdsstatens hälsoerbjudande. Centralt i deras resonemang är hur socioekonomiska skillnader i hälsa kvarstår över tid, trots att vården i ett historiskt perspektiv har blivit både bättre och mer tillgänglig för alla medborgare (Link & Phelan, 1995; Fritzell, 2012). I en förlängning stärker detta bilden av att ett hälsobeslut inte enbart beror på tillgången till förebyggande- och hälsofrämjande insatser utan att det i lika stor omfattning är avhängigt möjligheten att ta del av dem. Fritzell (2012:58) förtydligar innebörden av detta resonemang då han betonar att ”det räcker inte att minska eller utrota en specifik mer proximal risk utan insatserna måste också riktas mot att försöka påverka den sociala stratifieringen och utjämna resursfördelningen i stort”. Med stöd av

detta resonemang är det väsentligt att i exemplet med mammografiscreening inte enbart se kvinnors beslut att avstå som ett individuellt ansvar. Lika angeläget är att även inkludera betydelsen av förändringar i samhällsstrukturen som sträcker sig bortom hälsobudskap och tillgången till screening.

Samhällets förväntan att kvinnor ska delta när de får en kallelse utgör en viktig del i det hälsobudskap som omgärdar mammografiscreening. Det ligger i linje med införandet av den nya folkhälsopolitiken i Sverige i början av 2000-talet där individens ansvar och möjligheter att undvika sjukdom åter kom på agendan (jfr Statens folkhälsoinstitut, 2010). Vid samma tidpunkt hade mammografiscreening, trots den pågående kontroversen kring dess effektivitet och omfattning, hunnit bli en väl etablerad medicinsk hälsoundersökning i hela Sverige vilket ytterligare förstärker och bekräftar hälsobudskapets innebörd (jfr Götzsche, 2012; Socialstyrelsen, 2014b; Sunesson, 1989). Trots att mammografiscreening i sig inte utgör ett definierat uppdrag bland de aktuella folkhälsopolitiska målområdena (jfr Socialdepartementet, 2002, 2007) så kvarstår faktum att kallelsen vänder sig till alla kvinnor i den aktuella åldersgruppen och sker på initiativ från samhället. Likaså krävs det ett aktivt ställningstagande och agerande från den enskilda kvinnan för att ställa sig helt utanför och inte få någon kallelse.

I avhandlingen framkommer det hur kallelsen till mammografiscreening ställer den enskilda kvinnan inför ett komplext medicinskt ställningstagande där den enda möjligheten att ta ansvar fullt ut för sin hälsa är att följa rekommendationen att delta. Hälsobudskapet kring mammografiscreening hade nått fram till kvinnorna även om det tog sig olika uttryck. Oavsett kvinnornas erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer fanns det en samstämmighet i att undersökningen var bra för den egna hälsan. Även i den kvalitativa intervjustudien med kvinnor som hade avstått från mammografiscreening var välfärdsstatens hälsobudskap kring mammografiscreening möjlig att identifiera trots deras beslut att avstå. Det har framför allt uppmärksammats i artikel II där hälsobudskapet "tidig upptäckt av bröstcancer räddar liv" ställdes mot beslutet att avstå från mammografiscreening.

Olika aspekter av hälsa och sjukdom är närvarande i beslutsprocessen runt mammografiscreening. Det kan i linje med Rogers' (1951, 1969) humanistiskt/existentiella teori betraktas som en medfödd och naturlig strävan hos människor att nå en så hög grad av välmående som möjligt. Gemensamt för kvinnorna som intervjuades i de kvalitativa delstudierna var hur både egna och andras erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer fick stort utrymme i beslutsprocessen. Det visade sig att parallellt med samhällets hälsorekommendationer kring mammografiscreening, vilka är svåra att ifrågasätta för personer utan medicinsk kompetens, kom dessa personliga erfarenheter att utgöra en viktig referenspunkt för den fortsatta synen på mammografiscreening. De egna och andras negativa erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer bidrog på så vis till att tvivel och osäkerhet förstärktes i den enskilda kvinnans syn på undersökningen. Positiva erfarenheter gav istället en känsla av trygghet och att vara väl omhändertagen. Det blir tydligt att detta tillsammans med den egna livssituationen bidrog till att beslutet att delta eller avstå till stor del gällde att hantera motstridiga känslor och erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer genom att använda olika strategier.

I avhandlingens empiri var det motsägelsefulla beslutet framträdande bland kvinnor som var vacklande kring i vilken omfattning de vågade, ville eller kunde möta de utmaningar som ingår i beslutsprocessen kring mammografiscreening. Det var tydligt att det fanns en svårighet att hantera motsättningen mellan det intima i att få bröstet undersökta och det distanserade och standardiserade genomförandet. Det motsägelsefulla var även framträdande i samband med den ambivalens som kan uppstå mellan beslutet att avstå och samhällets hälsobudskap kring mammografiscreening. Det blev tydligt i samband med vårdens uppmaning till kvinnorna att söka efter tecken på sjukdom i det till synes friska bröstet genom att delta i mammografiscreening. Undersökningen uppfattades som en trygghet och bekräftelse på att vara frisk från bröstcancer på samma gång som ett deltagande kunde innebära ett besked om livshotande sjukdom. Några kvinnor såg bröstcancer som ett ständigt hot mot den egna hälsan medan andra uppfattade risken i allmänna termer och inte riktad mot dem själva. Genomgående var det svårt för kvinnorna att förhålla

sig till risken för bröstcancer när det saknades symtom på sjukdomen (jfr Adelswärd & Sachs, 2002; Forss et al., 2001). Bland kvinnorna med bröstcancer blev det motsägelsefulla synligt då de beskrev möjligheten att avstå från mammografiscreening som helt orealistisk, trots en tilltagande misstro till undersökningens värde bland framför allt kvinnor med intervallcancer.

Mammografiscreening beskrevs av flera kvinnor, oavsett egen erfarenhet av mammografiscreening eller bröstcancer, som ett naturligt inslag i vardagslivet i den bemärkelsen att det inte var en främmande tanke att berätta för andra om sina erfarenheter. Min uppfattning är att det baserades på en gemensam vetskap att alla i åldersgruppen står inför samma standardiserade undersökning och vet vad det innebär.¹⁷ Även det faktum att bröstcancer är en sjukdom som ges stor medial uppmärksamhet ska inte underskattas i detta sammanhang (se t.ex. Götzsche, 2012; King, 2006; Lupton, 2012). För kvinnor, som avstått från mammografiscreening innebar delandet av egna och andras erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer att de dessutom tog del av välfärdsstatens hälsobudskap, men också att det egna beslutet att avstå åter aktualiserades. För kvinnor med bröstcancer skedde delandet av erfarenheter både inom det egna nätverket och inom ramen för de lokala bröstcancerföreningarnas verksamhet. I det sammanhanget var ett deltagande i mammografiscreening en viktig del av tematiken, men också att få träffa andra med bröstcancer (jfr Carlsson, Baigi, Killander & Larsson, 2005).

Avslutningsvis vill jag rikta uppmärksamheten mot hur det till synes självklara i att dela erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer kvinnor mellan samtidigt framstår som både svårtolkat och motsägelsefullt, särskilt då det även finns en osäkerhet kring beslutet och en upplevelse av att stå ensam med ett svårt medicinskt ställningstagande. Upplevelsen av att stå ensam med sitt beslut kring mammografiscreening synliggjordes både på ett direkt och ett indirekt sätt under analysen av det empiriska materialet. De kvinnor som hade avstått från mammografiscreening visade på ett mer indirekt sätt att de kände sig ensamma i sitt beslutstagande, se artikel II. Det har jag valt

¹⁷ Det är något som jag själv har upplevt under avhandlingsarbetet och beskrivit närmare i kapitel 4. Metod och tillvägagångssätt.

att se som ett uttryck för att undersökningens standardiserade format, bortom de personliga och privata frågorna, är en väl integrerad del av kvinnors syn på mammografiscreening men som inte alltid sammanfaller med den enskilda kvinnans förutsättningar att delta.

Bland kvinnor med bröstcancer blev framför allt oron och osäkerheten att på nytt söka efter bröstcancer i det friska bröstet en situation som de på ett mer tydligt och direkt sätt uttryckte att de blev lämnade ensamma med. Att undvika och kontrollera är två strategier som har uppmärksammats i detta sammanhang. Flera kvinnor med bröstcancer, i synnerhet de med intervallcancer, undvek att känna på det friska bröstet på grund av en rädsla att på nytt känna en tumör. Det påminde om hur kvinnor med svag social position undvek ytterligare belastning i tillvaron genom att flytta fram beslutsfattandet kring mammografiscreening till en obestämmd tidpunkt i framtiden. Det är ageranden, som mot bakgrund av välfärdsstatens hälsoambitioner för mammografiscreening, istället ökar risken att inte upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede och som kvinnorna till syvende och sist stod ensamma med.

Sammantaget speglar detta kvinnors komplexa beslutsposition kring mammografiscreening och vad det kan innebära att vara osäker och fundersam kring sitt beslut samtidigt som en kallelse med förbokad tid till undersökningen kommer i brevlådan. Det ger också en beskrivning av en återkommande situation som är svår att överblicka för den enskilda kvinnan då flera, sinsemellan motsägelsefulla, aspekter involveras i beslutet. Det möte som sker mellan samhällets hälsobudskap vad gäller mammografiscreening, och den enskilda kvinnans beslut att delta eller avstå, har likheter med det Zinn (2008) beskriver som en mellanstrategi för att hantera vardagliga risker. Framför allt uppstår dessa mellanstrategier i situationer där det inte är möjligt att agera på helt rationella grunder, vilket inträffar då människor ställs inför ett komplext beslutsfattande där det saknas möjlighet att ha en överblick av hela situationen.

7. Konklusioner och reflektioner

Att studera mammografiscreening utifrån kvinnornas perspektiv har visat sig vara betydligt mer mångfasetterat och svårfångat än jag inledningsvis kunde ana. Den starka medicinska forskningsansatsen som präglade den inledande forskningsfrågan – varför kvinnor avstår från mammografiscreening – bidrog till att fokus riktades mot att identifiera tydliga och avgränsade skäl till beslutet att avstå. Efterhand blev det tydligt att frågeställningen var mer komplex än så. Mammografiscreening är en undersökning som väcker reaktioner av olika slag och som kvinnor förväntas ha en uppfattning om. Som en kontrast till det enkla och självklara i välfärdsstatens budskap – om vikten av att delta när kallelsen kommer – visar avhandlingen tydligt att beslutet kring mammografiscreening kan uppfattas som både svårt och motsägelsefullt. Kvinnorna lämnas dessutom ensamma i en situation som präglas av osäkerhet och med ett beslut där framtida hälsokonsekvenser kan vara svåra att överblicka.

Betydelsen av sociala villkor för beslutet att avstå från mammografiscreening, såväl som hur kvinnorna uppfattade välfärdsstatens hälsobudskap i förhållande till synen på mammografiscreening, blev också tydliga. Skillnaderna i kvinnornas agerande blev synliga i förhållande till hur deras livssituation såg ut, och hur denna involverades i beslutsprocessen, men också betydelsen av egna och andras erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer. Det har varit viktigt att lyfta fram att beslutet omfattar fler aspekter än öppettider och tillgänglighet, eller information om undersökningens genomförande som vanligtvis utgör fokus i diskussioner om hur det ska bli möjligt att få fler kvinnor att delta. Här vill jag förtydliga att det motsägelsefulla inte avser att vara en heltäckande beskrivning av beslutet att avstå från mammografiscreening. Snarare ska det ses som en av flera viktiga faktorer som tillsammans bidrar till att människor inte alltid agerar så som det är tänkt att de ska göra.

För kvinnorna som valde att inte delta var det ett motsägelsefullt beslut, oavsett hur de tänkte och agerade, och oavsett på vilka grunder beslutet vilade. Att inte följa så allmänt vedertagna

hälsorekommendationer var besvärande för samtliga icke deltagare, likaså det faktum att de så tydligt hade uppfattat värdet av ett deltagande. På samma gång fanns det en vardagsverklighet präglad av andra omständigheter, såsom de egna levnadsvillkoren och egna och andras erfarenheter av mammografiscreening och bröstcancer. En verklighet som för kvinnorna i studien, fördelarna till trots, ändå blev det som styrde valet. Hur de än gjorde blev det i någon mening fel; antingen gick de emot samhällets rekommendationer och den egna övertygelsen eller emot det egna livets förutsättningar. I grunden handlar det om en osäkerhet som jag menar kan relateras till att mammografiscreening ytterst handlar om liv och död och egentligen innebär en form av risktagande oavsett om beslutet är att delta eller avstå (jfr Adelswärd & Sachs, 2002; Vahabi & Gastaldo, 2003). Det betyder att det kan vara svårt att jämföra beslutsprocessen att avstå från mammografiscreening med ageranden av *non-take up* i det svenska välfärdssystemet som inte rör frågeställningar av mer djupgående och existentiell karaktär.

Uttryckt i korthet visar avhandlingen att:

- enbart det faktum att bli kallad till mammografiscreening ställer den enskilda kvinnan inför ett svårt medicinskt ställningstagande där den enda möjligheten att ta ansvar fullt ut för sin hälsa är att följa rekommendationen att delta
- beslutet är särskilt svårt för dem som av olika skäl är osäkra på om de vågar, vill eller kan möta ett eventuellt sjukdomsbesked
- beslutet tas i ett sammanhang där andra människor är involverade, samtidigt som frånvaron av någon att tala med inför beslutet är uppenbar
- beslutet kan inte förstås enbart på medicinska grunder, då olika sätt att hantera risken för bröstcancer även innehåller andra helt personliga överväganden.

Efter att ha haft möjligheten att ingående närma mig frågan om mammografiscreening är det min uppfattning att den kan antas ha en betydligt djupare och mer existentiell innebörd än vad vi vanligtvis tänker oss eller vad som har kunnat lyftas fram i detta arbete. Att

kvinnor känner sig ensamma med ett svårt och motstridigt beslut, som ytterst gäller den egna existensen, säger inte enbart något om deras erfarenheter av undersökningen eller deras livssituation. Det omfattar även en syn på välfärdsstatens hälsoambitioner som är viktig att förstå för att kunna utveckla ett fungerande stöd till de kvinnor som önskar ett sådant inför beslutet. Det ligger helt i linje med folkhälsopolitikens intentioner att skapa förutsättningar för en god hälsa för alla och att det är väsentligt att rikta uppmärksamheten mot skillnader i hälsobeteenden mellan grupper i samhället. I denna avhandling har detta framför allt skett genom att belysa hur kvinnor med olika levnadsvillkor avstår från ett av välfärdsstatens hälsoerbjudanden av delvis olika skäl. Några av de frågor som återstår är hur det förebyggande och hälsofrämjande arbetet inte bara ska nå fram, utan även ses som en bra möjlighet att ta hand om sin hälsa för kvinnor i olika sociala sammanhang, liksom hur ett stöd kan utformas till de kvinnor som känner sig osäkra och ensamma kring beslutet. Därutöver har jag funnit att det skulle vara värdefullt att undersöka synen på och erfarenheter av hälsoscreening för särskilt utsatta och sårbara grupper i samhället, där motståndet att delta i hälsoscreening kan antas vara extra stort. Socialt arbete borde ha en central roll i detta, såväl avseende forskning som praktiskt arbete.

Summary in English

Cancer is a major cause of disease and death in the western world, and only in Sweden more than 55,000 individuals are affected each year (IARC, 2015; Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013). Every third person in Sweden will be diagnosed with cancer during their lifetime and, apart from their sufferings; this means that cancer is a major public health challenge that requires society to reach out to its citizens regarding preventive health measures. Among women, breast cancer is the most common cancer form and in Sweden more than one out of ten women will be affected (Holmberg & Frisell, 2010; Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013). In order to diagnose the disease early, improving the chance for cure, The National board of health and welfare (Socialstyrelsen) recommend public health care providers to offer mammography screening to all women between 40 and 74 years of age (Socialstyrelsen, 1997, 2014b). In an international perspective, Swedish women take part in the examination to a high degree, but still about 20% of all invited do not attend (Missinne & Bracke, 2015; Socialstyrelsen & SKL, 2009).

This thesis identifies and describes different ways to relate to health and disease in relation to the ambitions of the welfare state. The empirical basis is the experience of and views on mammography screening as expressed by a number of women who had or had not attended the examination following an invitation. An important aim is to describe how these women relate to the expectations of the welfare state, i.e. that they should attend the examination in order to improve their chances of surviving breast cancer. In qualitative studies, individual interviews were conducted with 18 women with no history of breast cancer who had not attended mammography screening. Moreover, focus groups interviews were performed with 28 women who had previously been diagnosed with breast cancer, and who had attended screening. All women expressed that mammography screening leads to early detection of breast cancer and that this is an advantage. The thesis also includes a quantitative study of 1,452 women who took part in a prospective cohort study including standardised questionnaire information. These results are in line with the finding from the qualitative studies, i.e. that most women (both attendees and non-

attendees) regard screening as a way to increase the possibility to be cured from breast cancer.

The original aim was to identify possible causes to the decision not to attend mammography screening and the basis for this was previous research identifying socioeconomic differences related to non-attendance. At first, the focus was to study how living conditions, and the perceived possibility to improve one's own health, leads to the decision not to attend. During the work, the aim was broadened also to include the study of attitudes and beliefs among women with a previous breast cancer who had attended screening. The later aim was a natural extension of the project, given that women who had decided not to take part in mammography screening expressed worries on how their decision might affect them following a potential future breast cancer diagnosis.

These two research questions are linked to each other by the ambition to get more knowledge and a deepened understanding on how women relate to health and disease in relation to the ambitions of the welfare state. Mammography screening is a suitable example in order to study these questions, but the results may be applicable to many other areas. The thesis, hence, includes both individual and structural aspects related to the decision. To cover these aspects, theories and concepts have been used from the areas of both psychology and sociology. In this way, the work enables the identification of important deciding factors on different levels. The results lead to the overall conclusion that women who are to make a decision on mammography screening are in a position which is complex and insecure. The message from the welfare state had reached all women, but this meant that there were even more factors to included when making a decision.

Article I discuss how the decision not to attend screening is affected by the social network and social support. Women who were unmarried, did not have any children or were living alone were more often non-attendees. Women who were lacking a strong social network, and who had problems getting help in practical matters in day-to-day life (poor social support), had less often taken part in mammography screening. Some of these findings were not statistically significant, but the overall associations were all in the same direction.

Article II focus on the process to decide not to attend mammography screening. At first sight, this may look like an uncomplicated decision depending only on the want of the individual women, i.e. a truly voluntarily decision. However, the decision was preceded by complex reasoning where it was possible to identify a high degree of ambivalence. The article illustrates this using the concept of cross-pressure, i.e. the conflict between what women perceive that society demanded from them (to attend), and what they finally did (not to attend). The picture that emerged was that women felt left alone in the process and that they were insecure as to what consequences their decision would have. There was no support what so ever from society helping them in their decision process.

Article III focus on the importance of different living conditions in relation to the decision not to attend mammography screening. The way these women described their situation was quite coherent. They also expressed their ability to meet the challenge to decide about mammography screening in similar ways. In general terms, this show that decisions about health related issues is not just about access to health promoting interventions, but that living conditions are also important. An important aspect is whether or not there are time and resources to handle the potential diagnosis of a serious and potentially life-threatening disease.

Article IV illustrates how women with a previous breast cancer regard mammography screening and how this change following diagnosis. This was made apparent in relation to the first routine screening after the end of clinical follow-up. The examination now had a different meaning for these women, particularly for women who had been diagnosed with a so-called interval cancer, i.e. a cancer that is found after a screening examination, but before the next planned mammography. All women with a previous breast cancer perceived a continued treat to be diagnosed with the disease once again. In addition to this, women who had been diagnosed with an interval cancer also had to handle the perception that mammography screening is not a reliable method, as their previous cancer had been “missed” even when they came to examination.

The overall result of the thesis is that women, who feel insecure in the decision process, whether or not to participate in screening, are left

alone with a complex and difficult decision. The thesis makes apparent that this decision is not only related to the qualities of a preventive health examination. The decision is also affected by living conditions and previous experience of the examination among the women themselves or among their friends or relatives. The ambivalence expressed in relation to the decision is clearly related to the fact that this decision is literally about life and death. There are risks related both to non-attendance and attendance. The fact that women are left alone with a difficult decision does not only tell us something about their situation, it also reveals the importance of the ambitions of the welfare state in order to be able to offer support for invited women. This thesis shows that health and disease are not only important in the sense that it is important to avoid disease, but also in the sense that the way of handling the risk of disease is dependent on factors such as living conditions. The invitation to mammography screening leads to a so-called cross-pressure, i.e. women are affected by both the ambitions of the welfare state and their own personal experience of the examination. This means that it is reasonable to assume that women who do not take part in screening has not primarily chosen to abstain from the screening examination *per se*, but instead to avoid the potential consequences that may follow.

Referenser

Aarts, M. J., Voogd, A. C., Duijm, L. E., Coebergh, J. W. & Louwman, W. J. (2011). Socioeconomic inequalities in attending the mass screening for breast cancer in the south of the Netherlands: associations with stage at diagnosis and survival. *Breast Cancer Research & Treatment*, 128(2), 517–525.

Achat, H., Close, G. & Taylor, R. (2005). Who has regular mammograms? Effects of knowledge, beliefs, socioeconomic status, and health-related factors. *Preventive Medicine*, 41(1), 312–320.

Adelswärd, V. & Sachs, L. (2002). *Framtidens skuggor: samtal om risk, prevention och den genetiska familjen*. Lund: Arkiv förlag.

Allen, J. D., Stoddard, A. M. & Sorensen, G. (2008). Do social Network characteristics predict mammography screening practices? *Health Education & Behavior*, 35(6), 763–776.

Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2007). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.

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

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

Andrew, S. & Halcomb, E. J. (2009). *Mixed methods research for nursing and the health sciences*. Chichester: Wiley-Blackwell Publishing.

Armstrong, D. (2012). Screening: mapping medicine's temporal spaces. *Sociology of Health & Illness*, 34(2), 177–193.

Armstrong, N. (2005). Resistance through risk: women and cervical cancer screening. *Health, Risk & Society*, 7(2), 161–176.

Armstrong, N. (2007). Discourse and the individual in cervical cancer screening. *Health*, 11(1), 69–85.

Aspers, P. (2007). *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*. Malmö: Liber.

Barbour, R. (2008). *Doing Focus groups*. Thousand Oaks & California: Sage Publications.

Bartley, M. & Plewis, I. (1997). Does health-selective mobility account for socioeconomic differences in health? Evidence from England and Wales, 1971 to 1991. *Journal of Health and Social Behaviour*, 38(4), 376–386.

Beaglehole, R., Bonita, R., Kjellström, T., Allebeck, P. & Edström, M. R. (1995). *Grundläggande epidemiologi*. Lund: Studentlitteratur.

Bergh, A., Nilsson, T. & Waldenström, D. (2012). *Blir vi sjuka av inkomstskillnader? En introduktion till sambanden mellan inkomst, ojämlikhet och hälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Bigby, J. & Holmes, M. D. (2005). Disparities across the breast cancer continuum. *Cancer Causes Control*, 16(1), 35–44.

Bolejko, A., Zackrisson, S., Hagell, P. & Wann-Hansson, C. (2014). A roller coaster of emotions and sense: coping with the perceived psychosocial consequences of a false- positive screening mammography. *Journal of Clinical Nursing*, 23(13–14), 2053–2062.

Bolejko, A., Hagell, P., Wann-Hansson, C. & Zackrisson, S. (2015). Prevalence, long-term development, and predictors of psychosocial consequences of false-positive mammography among women attending population-based screening. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 24(9), 1388–1397.

BRO (2016). *Varje timme får en kvinna beskedet bröstcancer: mammografi*. Bröstcancerföreningarnas riksorganisation – BRO.
http://www.bro.se/uploads/forbundet/Juni_juli/BRO_mammografi_webb.pdf.

Brunnberg, E. (2013). *Om socionomutbildningar, forskarutbildningar och samtliga avhandlingar i socialt arbete 1980-2012: förteckning över samtliga doktors- och licentiatavhandlingar i socialt arbete i Sverige*. Mälardalens högskola, vård och välfärd. http://socwork.gu.se/digitalAssets/1442/1442336_avhandlingar.pdf

Bunton, R. & Macdonald, G. (2003). *Health promotion: disciplines and diversity*. London & New York: Routledge.

Carlsson, C., Baigi, A., Killander, D. & Larsson, U. S. (2005). Motives for becoming and remaining member of patient associations: a study of 1,810 Swedish individuals with cancer associations. *Supportive Care in Cancer*, 13(12), 1035–1043.

Cederström, C. & Spicer, A. (2015). *Wellness syndromet*. Hågersten: Tankekraft förlag.

Champion, V. L. & Sugg Skinner, C. (2008). The health believe model. I Glanz, K., Rimer B. K. & Viswanath, K. (red.) *Health behavior and health education: theory, research, and practice*, 4th edition. San Francisco: Jossey- Bass.

Coleman, J. S. & Fararo, T. J. (1992). *Rational choice theory: advocacy and critique*. Newbury Park, California: Sage Publication.

Corbin, J. & Strauss, A. (1996). Analytic ordering for theoretical purposes. *Qualitative Inquiry*, 2(2), 139–150.

Creswell, J. W. (2003). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage publications.

Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. 2nd edition. Thousand Oaks, London & New Delhi: Sage publications.

Dahlgren, G. & Whitehead, M. (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm: Institutet för framtidsstudier.

Damiani, G., Federico, B., Basso, D., Ronconi, A., Bianchi, C. B., Anzellotti, G. M. & Ricciardi, W. (2012). Socioeconomic disparities in the uptake of breast and cervical cancer screening in Italy: a cross sectional study. *BMC Public Health*, 12(1), 99.

Derose, K. P. & Varda, D. M. (2009). Social capital and health care access: a systematic review. *Medical Care Research and Review*, 66(3), 272–306.

Documet, P., Bear, T. M., Flatt, J. D., Macia, L., Trauth, J. & Ricci, E. M. (2015). The association of social support and education with breast and cervical cancer screening. *Health Education & Behavior*, 42(1), 55–64.

Edgar, L., Glackin, M., Hughes, C. & Rogers, K. M. (2013). Factors influencing participation in breast cancer screening. *British Journal of Nursing*, 22(17), 1021–1026.

Ejlertsson, G. (2009). Folkhälsovetenskap i ett hundraårigt perspektiv. I Andersson, I. & Ejlertsson, G. (red.) *Folkhälsa som tvärvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

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

Fallbjörk, U. (2012). *I spåren av bröstcancer: att leva med eller utan ett rekonstruerat bröst efter mastektomi*. Diss. Umeå: Umeå universitet.

Ferlander, S. (2007). The importance of different forms of social capital for health. *Acta Sociologica*, 50(2), 115–128.

Forss, A., Tishelman, C., Widmark, C., Lundgren, E.-L., Sachs, L. & Tornberg, S. (2001). “I got a letter...” A qualitative study of women’s reasoning about attendance in a cervical cancer screening programme in urban Sweden. *Psycho-Oncology*, 10(1), 76–87.

Fritzell, J. & Lundberg, O. (red.) (2007). *Health inequalities and welfare resources: continuity and change in Sweden*. Bristol: Policy Press.

Fritzell, J. (2012). Socioekonomiska skillnader i hälsa. I Rostila, M. & Toivanen, S. (red.) *Den orättvisa hälsan: om socioekonomiska skillnader i hälsa och livslängd*. Stockholm: Liber.

Gidengil, E. & Stolle, D. (2012). What do women know about government services and benefits? *Canadian Public Policy*, 38(1), 31–54.

Gillespie, C. (2015). The risk experience: the social effects of health screening and the emergence of a proto-illness. *Sociology of Health & Illness*, 37(7), 973–987.

Griffiths, F., Bendelow, G., Green, E. & Palmer, J. (2010). Screening for breast cancer: medicalization, visualization and the embodied experience. *Health*, 14(6), 653–668.

Gøtzsche, P. & Nielsen, M. (2013). *Screening for breast cancer with mammography*. Copenhagen: The Cochrane Database of Systematic Reviews.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001877.pub5/pdf>.

Gøtzsche, P. (2012). *Mammography screening: truth, lies and controversy*. London & New York: Radcliffe Publishing.

Henriksson, B. (1995). *Risk factor love: homosexuality, sexual interaction and HIV prevention*. Diss. Göteborg: Göteborgs universitet.

Holmberg, L. H. & Frisell, J. (2010). Bröstsjukdomar. I Jeppsson, B., Naredi, P., Nordenström, J. & Risberg, B. (red.) *Kirurgi*. 3 uppl. Lund: Studentlitteratur.

Howson, A. (1998). Embodied obligation: the female body and health surveillance. I Nettleton, S. & Watson, J. (red.) *The body in everyday life*. London: Routledge.

Howson, A. (1999). Cervical screening, compliance and moral obligation. *Sociology of Health & Illness*, 21(4), 401–425.

Hörnqvist, M. (2012). *En annan Foucault: maktens problematik*. Stockholm: Carlssons.

International Agency for Research on Cancer (IARC) (2015). *Globocan 2012: estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012*.
<http://globocan.iarc.fr/Pages/Map.aspx>. [2015-05-06].

Janz, N. K. & Becker, M. H. (1984). The health belief model: a decade later. *Health Education & Behavior*, 11(1), 1–47.

Jensen, L. F., Pedersen, A. F., Andersen, B. & Vedsted, P. (2012). Identifying specific non-attending groups in breast cancer screening-population-based registry study of participation and socio-demography. *BMC Cancer*, 12(1), 518.

Jensen, L. F., Pedersen, A. F., Andersen, B., & Vedsted, P. (2016). Social support and non-participation in breast cancer screening: a Danish cohort study. *Journal of Public Health*, 38(2), 335–342.

Johansson, A. (2008). *The rehabilitation process after breast cancer diagnosis: factors of importance for return to work*. Diss. Stockholm: Karolinska Institutet.

Johansson, I. & Berterö, C. M. (2003). Getting no respect: barriers to mammography for a group of Swedish women. *Health Care for Women International*, 24(1), 8–17.

Jusot, F., Or, Z. & Sirven, N. (2011). Variations in preventive care utilisation in Europe. *European Journal of Ageing*, 9(1), 15–25.

Kaufert, P. A. (2000). Screening the body: the pap smear and the mammogram. I Lock, M. (red.) *Living and working with the new medical technologies*. Boston: Cambridge University press.

King, S. (2006). *Pink Ribbons, Inc.: breast cancer and the politics of philanthropy*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Kjellström, S. (2005). *Ansvar, hälsa och människa: en studie av idéer om individens ansvar för sin hälsa*. Diss. Linköping: Linköpings universitet.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lagerlund, M., E. Maxwell, A., Bastani, R., Thurfjell, E., Ekbom, A. & Lambe, M. (2002). Sociodemographic predictors of non-attendance at invitational mammography screening: a population-based register study (Sweden). *Cancer Causes & Control*, 13(1), 73–82.

Lagerlund, M., Sontrop, J. M., & Zackrisson, S. (2014). Psychosocial factors and attendance at a population-based mammography screening program in a cohort of Swedish women. *BMC Women's Health*, 14(1), 1–9.

Landmark, B. T., Strandmark, M. & Wahl, A. K. (2001). Living with newly diagnosed breast cancer – the meaning of existential issues: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer, based on grounded theory. *Cancer Nursing*, 24(3), 220–226.

Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi – att låta en värld öppna sig*. Malmö: Liber.

Lauby-Secretan, B., Scoccianti, C., Loomis, D., Benbrahim-Tallaa, L., Bouvard, V., Bianchini, F. & Straif, K. (2015). Breast-cancer screening: viewpoint of the IARC working group. *New England Journal of Medicine*, 372(24), 2353–2358.

Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 234–247.

Lazarsfeld, P. F., Gaudet, H. F., & Berelson, B. (1968). *The people's choice: how the voter makes up his mind in a presidential campaign*. Third edition. New York: Columbia University. Press.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lende, D. H. & Lachiondo, A. (2009) Embodiment and breast cancer among African American women, *Qualitative Health Research*, 19(2), 216–228.

Levy-Storms, L. & Wallace, S. P. (2003). Use of mammography screening among older Samoan women in Los Angeles county: a diffusion network approach. *Social Science and Medicine*, 57(6), 987–1000.

Lidbrink, E. (1995). *Mammographic screening for breast cancer: aspects on benefits and risk*. Diss. Stockholm: Karolinska Institutet.

Lilliehorn, S. (2013). *Betydelser av bröstcancer i ett livssammanhang*. Diss. Umeå: Umeå universitet

Lindén, A.-L. (1994). *Människa och miljö: om attityder, värderingar, livsstil och livsform*. Stockholm: Carlssons.

Lindström, M. (2000). *Social Participation, social capital and socioeconomic differences in health-related behaviour*. Diss. Lund: Lunds universitet.

Link, B. G. & Phelan, J. (1995). Social conditions as fundamental causes of disease. *Journal of Health and Social Behaviour, extra issue*, 80–94.

Lunds universitet (2016). *Kliniska vetenskaper, Malmö Kost Cancer studien MKC*. http://www.med.lu.se/klinvetmalmo/befolkningsstudier/malmoe_kost_cancer_och_malmoe_foerebyggande_medicin/malmoe_kost_cancer [2016-04-12].

Lupton, D. (1993). Risk as moral danger: the social and political functions of risk discourse in public health. *International Journal of Health Services*, 23(3), 425–435.

Lupton, D. (1995). *The imperative of health: public health and the regulated body*. London: Sage Publications.

Lupton, D. (2012). *Medicine as culture: illness, disease and the body*. Third edition. London: Sage Publication.

Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The lancet*, 358(9280), 483–488.

Manjer, J., Carlsson, S., Elmstahl, S., Gullberg, B., Janzon, L., Lindström, M., Mattisson, I., Berglund, G. (2001). The Malmö diet and cancer study: representativity, cancer incidence and mortality in participants and non-participants. *European Journal of Cancer Prevention*, 10(6), 489–499.

Manjer, J., Elmstahl, S., Janzon, L. & Berglund, G. (2002). Invitation to a population-based cohort study: differences between subjects recruited using various strategies. *Scandinavian Journal of Public Health*, 30(2), 103–112.

Marmot, M., Altman, D., Cameron, D., Dewar, J., Thompson, S. & Wilcox, M. (2012). The benefits and harms of breast cancer screening: an independent review. *The Lancet*, 380(9855), 1778–1786.

Marmot, M. (2004). *Status syndrome: how your social standing directly affects your health and life expectancy*. London: Bloomsbury Publishing.

Matson, S., Andersson, I., Berglund, G., Janzon, L. & Manjer, J. (2001). Non-attendance in mammographic screening: a study of intraurban differences in Malmö, Sweden, 1990–1994. *Cancer Detection and Prevention*, 25(2), 132–137.

Medin, J. & Alexandersson, K. (2000). *Hälsa och hälsofrämjande: en litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur.

Melin Emilsson, U. (1998). *Vardag i olika världar: om dementa och vårdbiträden på tre gruppboenden*. Diss. Lund: Lunds universitet.

Melin Emilsson, U. (2006). Supervision as pedagogy and support in the Swedish eldercare: a developmental project. *Journal of Gerontological Social Work*, 47(3-4), 83–102.

Melin Emilsson, U. (2009). Health care, social care or both? A qualitative explorative study of different focuses in long-term care of older people in France, Portugal and Sweden. *European Journal of Social Work*, 12(4), 419–434.

Minkler, M. (1989). Health education, health promotion and the open society: an historical perspective. *Health Education and Behavior*, 16(1), 17–30.

Missinne, S. & Bracke, P. (2015). A cross-national comparative study on the influence of individual life course factors on mammography screening. *Health Policy*, 119(6), 709–719.

Molina, Y., Ornelas, I. J., Doty, S. L., Bishop, S., Beresford, S. A. & Coronado, G. D. (2015). Family/friend recommendations and mammography intentions: the roles of perceived mammography norms and support. *Health education research*, 30(5), 797–809.

Moradi, T. & Beiki, O. (2011). *Cancer, social position och födelseland: rapport 2011:16*. Stockholm: Karolinska Institutets folkhälsoakademi.
http://dok.slso.sll.se/CES/FHG/Jamlik_halsa/Rapporter/cancer-social-position-och-fodelseland.2011_6.2011.pdf.

Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. Thousand Oaks, California: A Sage University paper.

Morgan, D. L. & Kreuger, R. A. (1993). When to use focus groups and why. I Morgan, L. D. (red.) *Successful focus groups: advancing the state of the art*. Newbury Park, California: Sage Publications.

Morris, N. (2015). When health means suffering: mammograms, pain and compassionate care. *European Journal of Cancer Care*, 24(4), 483–92.

Nettleton, S. (2006). *The sociology of health and illness*. 2nd edition. Cambridge: Polity Press.

Nilson, S. S. (2002). Half a century of cross-pressures: a thesis reconsidered. *Political Studies*, 50(2), 354–361.

Norfjord Zidar, M., Larm, P., Tillgren, P. & Akhavan, S. (2015). Non-attendance of mammographic screening: the role of age and municipality in population-based Swedish sample. *International Journal for Equity in Health*, 14(157), 1–11.

Olsson, U. (1997). *Folkhälsa som pedagogiskt projekt: bilden av hälsouppllysning i statens offentliga utredningar*. Diss. Uppsala: Uppsala universitet.

Olsson, U. (1999). *Drömmen om den hälsosamma medborgaren: folkuppfostran och hälsouppllysning i folkhemmet*. Stockholm: Carlssons.

van Oorschot, W. (1991). Non-take-up of social security benefits in Europe. *Journal of European Social Policy*, 1(1), 15–30.

Palència, L., Espelt, A., Rodríguez-Sanz, M., Puigpinós, R., Pons-Vigués, M., Pasarín, M. I., Spadea, T., Kunst, A. E. & Borrell, C. (2010). Socio-economic inequalities in breast and cervical cancer screening practices in Europe: influence of the type of screening program. *International Journal of Epidemiology*, 39(3), 757–765.

Palmblad, E. & Eriksson, B. E. (2014). *Kropp och politik: hälsouppllysning som samhällsspegel*. Stockholm: Carlssons.

Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research & evaluation methods*. Fourth edition. London: Sage Publications.

Petersen, A. & Lupton, D. (1996). *The new public health: health and self in the age of risk*. London, Thousand Oaks & New Delhi: Sage Publications.

Pfeffer, N. (2004). Screening for breast cancer: candidacy and compliance. *Social Science & Medicine*, 58(1), 151–160.

Regionala Cancercentrum i samverkan (RCC). (2014). *Bröstcancer Nationellt vårdprogram*.
<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/bröst/>
[2016-08-16].

Richert, T. (2014). *Överdoser, försörjningsstrategier och riskhantering: livsvillkor för personer som injicerar narkotika*. Diss. Malmö: Malmö högskola.

Ritenius Manjer, Å. (2007) *Jag tänkte gå, men livet kom emellan: om sex kvinnors val att inte delta i mammografiscreening* Magisteruppsats. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

Ritenius Manjer, Å., Zackrisson, S., & Melin Emilsson, U. (2008). Kvinnors val kring mammografiscreening: ett exempel på non-take-up i den svenska välfärdsmodellen. *Socionomens forskningssupplement*, 24(6), 34–44.

Robin, S. S. & Johnson, E. O. (1996). Attitude and peer cross pressure: adolescent drug and alcohol use. *Drug Education*, 26(1), 69–99.

Rogers, C. (1951). *Client-centered therapy: its current practice, implications and theory*. London: Constable.

Rogers, C. (1969). *Freedom to learn*. Columbus & Ohio: Merrill Publishing Company.

Rosenstock, I. M. (1966). Why people use health services. *The Milbank Memorial Fund quarterly*, 44(3), 94–127.

Rostila, M. (2007). Social capital and health in European welfare regimes: a multilevel approach. *Journal of European Social Policy*, 17(3), 223–239.

Rostila, M. & Toivanen, S. (red.) (2012). *Den orättvisa hälsan: om socioekonomiska skillnader i hälsa och livslängd*. Stockholm: Liber.

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

Salander, P., Henriksson, R. & Bergenheim, T. (1999). *När livet bryts: berättelser och reflektioner från möten i cancervården*. Stockholm: Liber.

Socialdepartementet (2002). *Mål för folkhälsan* (Regeringens proposition 2002/03:35). Stockholm: Regeringskansliet.

Socialdepartementet (2007). *En förnyad folkhälsopolitik* (Regeringens proposition 2007/08:110). Stockholm: Regeringskansliet.

Socialdepartementet (2015) *avgiftsfrihet för viss screening inom hälso- och sjukvården* (Regeringens proposition 2015/16:138). Stockholm: Regeringskansliet.

Socialstyrelsen (1986). *Mammografiscreening: hälsokontroll för tidig upptäckt av bröstcancer*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (1997). *Hälsundersökningar med mammografi*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2014a). *Cancerincidens i Sverige 2013: nya diagnostiserade cancerfall år 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen.

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19613/2014-12-10.pdf>.

Socialstyrelsen (2014b). *Screening för bröstcancer: rekommendation och bedömningsunderlag*. Stockholm: Socialstyrelsen.

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19832/2014-2-32.pdf>.

Socialstyrelsen (2015). *Dödsorsaker 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen.

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19736/2015-2-42.pdf>.

Socialstyrelsen (2016). *Socialstyrelsens termbank 2.0*.

<http://www.socialstyrelsen.se/psidata/termbanken>. [2016-11-07].

Socialstyrelsen & Cancerfonden (2013). *Cancer i siffror*. Stockholm: Socialstyrelsen & Cancerfonden.

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>.

Socialstyrelsen & Sveriges kommuner och landsting (SKL) (2009). *Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet*. Solna: Socialstyrelsen och SKL.

<http://skl.se/download/18.33ccf562145ac94e998f1236/1401186596775/skl-OJvard09.pdf>.

Solbjør, M. (2008). You have to have trust in those pictures. I Brownlie, J., Greene, A. & Howson, A. (red.) *Researching trust and health*. New York: Routledge.

Solbjør, M., Skolbekken, J. A., Saetnan, A. R., Hagen, A. I. & Forsmo, S. (2012). Mammography screening and trust: the case of interval breast cancer. *Social Science & Medicine*, 75(10), 1746–1752.

- Statens folkhälsoinstitut (2010). *Folkhälsopolitisk rapport 2010. Framtidens folkhälsa: allas ansvar*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12462/R2010-16-folkhalsopolitisk-rapport-2010.pdf>.
- Suarez, L., Ramirez, A. G., Villarreal, R., Marti, J., McAlister, A., Talavera, G. A., Trapido, E. & Perez-Stable, E. J. (2000). Social networks and cancer screening in four U.S. Hispanic groups. *American Journal of Preventive Medicine*, 19(1), 47–52.
- Sundin, J. (2005). Folkhälsa och folkhälsopolitik. I Sundin, J., Hogstedt, C., Lindberg, J. & Moberg, H. (red.) *Svenska folkets hälsa i ett historiskt perspektiv*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/21487/r2005-08-svensk-folkhalsohistoria.pdf>.
- Sunesson, S. (1989). Bröstcancer och screening: om mammografikontroversen *Tidskrift för vetenskapsstudier (V/EST)* 13, 3–16.
- Tejeda, S., Thompson, B., Coronado, G. D. & Martin, D. P. (2009). Barriers and facilitators related to mammography use among lower educated Mexican women in the USA. *Social Science & Medicine*, 68(5), 832–839.
- Thomsson, H. (2002). *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Tulloch, J. & Lupton, D. (2003). *Risk and everyday life*. London: Sage Publications.
- Törnberg, S., Lidbrink, E. & Henriksson, R. (2014). Avgiftsfri mammografi får fler att komma till undersökning. *Läkartidningen*, 111:CM7X, 1–4.
- Vahabi, M. & Gastaldo, D. (2003). Rational choice(s)? Rethinking decision-making on breast cancer risk and screening mammography. *Nursing Inquiry*, 10(4), 245–256.
- Vilhelmsson, A. (2014). Psykisk ohälsa, folkhälsa och medikalisering: har det egentligen någon betydelse vilket hälsobegrepp som används? *Socialmedicinsk tidskrift*, 91(1), 63–73.

von Wagner, C., Good, A., Whitaker, K. & Wardle, J. (2011). Psychosocial determinants of socioeconomic inequalities in cancer screening participation: a conceptual framework. *Epidemiologic reviews*, 33(1), 135–147.

Wells, K. J., Luque, J. S., Miladinovic, B., Vargas, N., Asvat, Y., Roetzheim, R. G. & Kumar, A. (2011). Do community health worker interventions improve rates of screening mammography in the United States? A systematic review. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 20(8), 1580–98.

Whelehan, P., Evans, A., Wells, M. & MacGillivray, S. (2013). The effect of mammography pain on repeat participation in breast cancer screening: a systematic review. *The Breast*, 22(4), 389–394.

Wibeck, V. (2010). *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.

Wilkinson, S. (1998). Focus groups in health research exploring the meanings of health and illness. *Journal of Health Psychology*, 3(3), 329–348.

Willis, K. (2004). Personal choice/social responsibility Women aged 40–49 years and mammography screening. *Journal of Sociology*, 40(2), 121–136.

Willis, K. (2008). “I come because I am called”: recruitment and participation in mammography screening in Uppsala, Sweden. *Health Care for Women International*, 29(2), 135–150.

Willis, K. (2012). Choice, trust and risk: the policy context and mammography screening. *INTECH Open Access Publisher*.
http://cdn.intechopen.com/pdfs/31628/InTech-Choice_trust_and_risk_the_policy_context_and_mammography_screening.pdf.

World Health Organisation (WHO) (2014). *Breast cancer, prevention and control*.
<http://www.who.int/cancer/detection/breastcancer/en/index3.html> [2014-07-01].

Währborg, P. (2012). *Stress och den nya ohälsan*. Stockholm: Natur & Kultur.

Zackrisson, S., Andersson, I., Janzon, L., Manjer, J. & Garne, J. P. (2006). Rate of over-diagnosis of breast cancer 15 years after end of Malmö mammographic screening trial: follow-up study. *BMJ*, 332(7543), 689–692.

Zackrisson, S., Andersson, I., Manjer, J. & Janzon, L. (2004). Non-attendance in breast cancer screening is associated with unfavourable socio-economic circumstances and advanced carcinoma. *International Journal of Cancer*, 108(5), 754–760.

Zackrisson, S., Janzon, L., Manjer, J. & Andersson, I. (2007). Improved survival rate for women with interval breast cancer: results from the breast cancer screening programme in Malmö, Sweden 1976–1999. *Journal of Medical Screening*, 14(3), 138–143.

Zinn, J. (2008) Heading into the unknown: everyday strategies for managing risk and uncertainty. *Health, Risk & Society*, 10(5), 439–450.

Ågren, G. & Lundgren, B. (2006). *Recept för ett friskare Sverige: en översikt av den svenska folkhälsopolitiken*. Rapport 2006:05. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.

Ågren, G. (2003). *Den nya folkhälsopolitiken: nationella mål för folkhälsan*. Rapport 2003:57. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.

Østerlie, W., Solbjør, M., Skolbekken, J. A., Hofvind, S., Saetnan, A. R. & Forsmo, S. (2008). Challenges of informed choice in organised screening. *Journal of Medical Ethics*, 34(9), 1–5.

Bilaga 1. Frågeformulär MKC återundersökning

Tack för Din medverkan!

☒

2 0 0 7 0 5 0 1

datum

Socialt

F1 1. Vilket är Ditt civilstånd?

- ☐ 1 Gift
- ☐ 2 Ogift
- ☐ 3 Frånskild
- ☐ 4 Änka / änking

F2 2. Bor Du ensam?

- ☐ 1 Ja
- ☐ 2 Nej, tillsammans med make/maka/sambo **utan** barn
- ☐ 3 Nej, tillsammans med make/maka/sambo **med** barn
- ☐ 4 Nej, tillsammans med barn utan annan vuxen
- ☐ 5 Nej, tillsammans med föräldrar
- ☐ 6 Nej, tillsammans med annan

Arbete

F3 3. Vilket av följande stämmer bäst in på Dig?

- ☐ 1 Hemarbete (arbetar ej utanför hemmet)
- ☐ 2 Förvärvsarbetande, antal timmar per vecka F3_2
(ange antal timmar per vecka så exakt som möjligt, såväl om Du har deltidssarbete som om Du har mer än ett arbete)
- ☐ 3 Pensionär (förtidspension, sjukbidrag/sjukpension, ålderpension)
- ☐ 4 Studerande
- ☐ 5 Arbetslös, sedan månader

F3_5

Hälsotillstånd

MKC – U-lj.nummer

--	--	--	--	--

19. Har Du behandlats eller vårdats för någon av följande sjukdomar sedan Du var på Kost Cancer första gången?

- | | | | | |
|--|--------|--------------------------|----|---|
| <table border="1"><tr><td>F19_1</td></tr></table> | F19_1 | ☐ | 1 | Hjärtinfarkt (propp i hjärtat) |
| F19_1 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_2</td></tr></table> | F19_2 | ☐ | 2 | Angina (kärlkramp i bröstet) |
| F19_2 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_3</td></tr></table> | F19_3 | ☐ | 3 | Hjärtsvikt (andfåddhet eller bensvullnad) |
| F19_3 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_4</td></tr></table> | F19_4 | ☐ | 4 | Slaganfall (hjärnblödning, propp i hjärnan) |
| F19_4 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_5</td></tr></table> | F19_5 | ☐ | 5 | Kärlkramp i benen (fönstertittarsjuka) |
| F19_5 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_6</td></tr></table> | F19_6 | ☐ | 6 | Högt blodtryck |
| F19_6 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_7</td></tr></table> | F19_7 | ☐ | 7 | Diabetes (sockersjuka) |
| F19_7 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_8</td></tr></table> | F19_8 | ☐ | 8 | Struma |
| F19_8 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_9</td></tr></table> | F19_9 | ☐ | 9 | Magsår (funnet vid röntgen eller vid gastroskopi) |
| F19_9 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_10</td></tr></table> | F19_10 | ☐ | 10 | Cancer |
| F19_10 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_11</td></tr></table> | F19_11 | ☐ | 11 | Astma / kronisk luftrörkatarr |
| F19_11 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_12</td></tr></table> | F19_12 | ☐ | 12 | Ledgångsreumatism |
| F19_12 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_13</td></tr></table> | F19_13 | ☐ | 13 | Inflammatorisk tarmsjukdom |
| F19_13 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_14</td></tr></table> | F19_14 | ☐ | 14 | Njursten |
| F19_14 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_15</td></tr></table> | F19_15 | ☐ | 15 | Fraktur (benbrott) |
| F19_15 | | | | |
| <table border="1"><tr><td>F19_16</td></tr></table> | F19_16 | ☐ | 16 | Höga blodfetter |
| F19_16 | | | | |

--	--	--	--	--

F26 26. Hur är Din och närståendes nuvarande ekonomiska situation?
Kryssa i lämplig ruta mellan 1 och 4

- ☐ ₁ Jag har inga ekonomiska problem för att klara min livssituation
- ☐ ₂ Inte jag, men nära anhöriga har ekonomiska problem, vilket bekymrar mig
- ☐ ₃ Jag har måttliga ekonomiska problem som går att lösa
- ☐ ₄ Jag har avsevärda ekonomiska problem som är svåra att lösa

Sjukdomar i släkten och hos anhöriga

30. Far har / har haft

MKC – U-lj.nummer

F30_1	¹	Hypertoni (högt blodtryck)	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F30_2	²	Diabetes (sockersjuka)	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F30_3	³	Fraktur (benbrott)	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F30_4	⁴	Cancer	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F30_5	⁵	Prostatacancer	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³

31. Mor har / har haft

F31_1	¹	Hypertoni (högt blodtryck)	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F31_2	²	Diabetes (sockersjuka)	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F31_3	³	Fraktur (benbrott)	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F31_4	⁴	Cancer	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F31_5	⁵	Bröstcancer	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³

32. Mitt syskon (ett eller flera) har / har haft

Har inga syskon ☐ 0

F32_1	¹	Hypertoni (högt blodtryck)	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F32_2	²	Diabetes (sockersjuka)	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F32_3	³	Fraktur (benbrott)	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F32_4	⁴	Cancer	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F32_5	⁵	Prostatacancer	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F32_6	⁶	Bröstcancer	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³

33. Annan nära anhörig, vän eller arbetskamrat har haft:

F33_1	¹	Hypertoni (högt blodtryck)	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F33_2	²	Diabetes (sockersjuka)	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F33_3	³	Fraktur (benbrott)	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F33_4	⁴	Cancer	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F33_5	⁵	Prostatacancer	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³
F33_6	⁶	Bröstcancer	☐ ja ¹	☐ nej ²	☐ vet ej ³

Fråga 34-36 enbart för män

--	--	--	--	--

Fråga 37- 52 enbart för kvinnor

F37 37. Vilket år upphörde Dina menstruationer? (år)

--	--	--	--	--

F38 38. Har Du haft någon menstruation de senaste 12 månaderna?

☐ 1 Ja

☐ 2 Nej

F39 39. Har Du någon gång fått hormonbehandling under/efter klimakteriet?

☐ 1 Ja

☐ 2 Nej (gå till fråga 44)

F40 40. Om ja, för hur lång tid totalt? Antal år

--	--

F41 41. Får Du för närvarande någon form av hormonbehandling?

☐ 1 Ja

☐ 2 Nej

42. Vilken typ av hormonbehandling får Du/har Du fått?
(Fler än ett alternativ kan kryssas)

F42_1 ☐ 1 Tabletter

F42_2 ☐ 2 Plåster

F42_3 ☐ 3 Injektionsform

F42_4 ☐ 4 Kräm

43. Om Du har slutat med hormonbehandling, hur gammal var Du då?

F43

--	--	--

 år

44. Hur många barn har Du fött?

F44

--	--	--

 antal barn

F44_1 ☐ 0 Har ej fött några barn

F45 45. Har Du genomgått operation med borttagande av livmoder och/eller äggstockar sedan Du var på Malmö Kost Cancer första gången?

☐ 1 Ja

☐ 2 Nej

F46 46. Har du varit på gynekologisk hälsokontroll med cellprovtagning?

☐ 1 Ja Om ja – när senast? (år) F46_1

☐ 2 Nej

F47 47. Har du *blivit kallad* till mammografisk hälsokontroll (bröströntgen) på sjukhuset UMAS i Malmö?

☐ 1 Ja Om ja – när senast? (år) F47_1

☐ 2 Nej (gå till fråga 51)

F48 48. Har du *varit på* mammografisk hälsokontroll (bröströntgen) på sjukhuset UMAS i Malmö?

☐ 1 Ja Om ja – när senast? (år) F48_1

☐ 2 Nej

F49 49. Om du fick en kallelse igen, skulle du delta då?

☐ 1 Ja

☐ 2 Nej

☐ 3 Vet ej

50. Om Du valde att inte komma till den mammografiska hälsokontrollen (bröströntgen) på sjukhuset UMAS i Malmö, som Du blev kallad till – vilken var anledningen? (flera kan kryssas)

F50_1 ☐ 1 Går på mammografi på annat sjukhus

F50_2 ☐ 2 Går på mammografi hos privat vårdgivare

F50_3 ☐ 3 Vill inte veta om jag har cancer

F50_4 ☐ 4 Tror inte att jag har nytta av det

--	--	--	--	--	--	--	--

- ☐ F50_5 5 Anhörig / vän avrådde mig
- ☐ F50_6 6 Rädd för att strålningen kan vara farlig
- ☐ F50_7 7 Obehag (ex. smärta) kopplat till undersökningen
- ☐ F50_8 8 Hindrad av egen sjukdom
- ☐ F50_9 9 Svårt att komma från jobbet
- ☐ F50_10 10 Ansvar för anhörig som inte kan lämnas
- ☐ F50_11 11 Andra aktiviteter tar för mycket tid
- ☐ F50_12 12 För hög kostnad
- ☐ F50_13 13 Missade tiden
- ☐ F50_14 14 Annan orsak

☐ F51 **51. Min risk för att få bröstcancer uppfattar jag som:**

- ☐ 1 Låg
- ☐ 2 Mellan
- ☐ 3 Hög

☐ F52 **52. Vad anser Du om mammografisk hälsokontroll (markera en):**

- ☐ 1 Det är bra – förbättrar chansen att bli frisk från bröstcancer
- ☐ 2 Gör ingen nytta – påverkar inte min hälsa
- ☐ 3 Det gör mer skada än nytta – kan vara farligt

Hjärtligt tack för Din medverkan!

Vänliga hälsningar från studiens ledningsgrupp

Bilaga 2. Intervjuguide för kvalitativ intervjustudie

Intervjuguide för kvalitativ intervjustudie ”Non-take-up i den svenska välfärdsmodellen - om kvinnors val kring deltagande i mammografiscreening och bröstcancerbehandling”

OBS! Denna intervjuguide syftar framförallt till att visa vilka frågeområden som det finns en ambition att få besvarade. Den exakta formuleringen på varje fråga kommer att anpassas till respektive situation. I den kvalitativa intervjumetodens strävan ligger att intervjun om möjligt skall ske i dialogform utifrån den intervjuades erfarenheter och upplevelser.

Social bakgrund

Ålder

Nuvarande familjesituation

Ursprungsfamilj

Boende

Utbildningsbakgrund

Arbete

Fritid

Annat ursprungsland

Medicinsk bakgrund

Tidigare sjukdomar

Nuvarande sjukdomar

Cancer i släkten

Cancer i nära relationer

Mammografiscreening

Uppfattning om mammografiscreening (Integritetsaspekter, Nyttoaspekter, Obehagsaspekter)

Uppfattning om bröstcancer

Erfarenhet av mammografiscreening från ett annat land

Har du undersökt dig hos annan vårdgivare

Kallelsen

Kallelse till mammografiscreening de senaste 12 månaderna

Gav den tillräckligt med information om undersökningen?

Synpunkter på tidpunkten?

Synpunkter på kostnaden?

Övriga aspekter att fånga upp under intervjun

Rädsla att upptäcka någon förändring vid undersökningen

Andra personers påverkan på beslutet

Hur talar det om mammografiscreening med andra kvinnor

Hur uppfattas medias beskrivning av mammografiscreening

Eventuella politiska och religiösa ställningstaganden i samband med beslutet

Kvinnans ekonomiska situation

Bilaga 3. Inbjudan till intervjustudien på olika språk

Detta är en förfrågan om Du vill delta i ett forskningsprojekt om mammografiscreening. Då vi vill nå så många kvinnor som möjligt i Malmö finns informationen tillgänglig på sex olika språk.

På Socialhögskolan vid Lunds universitet kommer vi inom kort att påbörja en intervjustudie för att försöka ta reda på varför nära 40 % av de kvinnor som kallas till mammografiscreening inte kommer till undersökningen. Ditt namn har vi fått från röntgenkliniken på UMAS. Vi skickar detta brev till alla som inte har deltagit det senaste året. Vi vill veta mer om hur kvinnor tänker om mammografiscreening och vad som har fått Dig att inte komma till undersökningen. Om Du kan tänka dig att delta i vår studie så fyller Du bara i det svarsbrev som medföljer och skickar tillbaka det till oss i det portofria kuvertet. När vi har fått Ditt svarsbrev kontaktar vi Dig per telefon och då finns det möjlighet att fråga mer om studien och vad det innebär att delta. Platsen för intervjun bestämmer Du själv. Som tack för Din medverkan erbjuder vi Dig en biobiljett eller en blomstercheck.

Har du redan nu frågor kan Du vända dig till mig på
telefon 046-222 94 91

Med vänliga hälsningar

Åsa Ritenius Manjer
Doktorand, Socionom
Socialhögskolan
Lunds universitet

With this letter we invite you to participate in a research project concerning mammography screening. We invite women from different countries living in all parts of Malmö.

The School of Social Work at Lund University will perform a series of interviews investigating why almost 40 % of all women in Malmö do not attend mammography screening. We received your name from The Department of Radiology at Malmö University Hospital (UMAS) and this letter is sent to all women who have not attended during the last year. We want to find out how women view mammography screening and why they did not attend. We hope you would be willing to participate in our study, by allowing us to interview you. If so, please fill in the attached form and send it back to us in the prepaid envelope. When we get your answer we will contact you by phone to provide you with more information about the research project. You are free to choose the location for the interview. If you decide to participate in the research project we will send you a cinema ticket or a flower gift voucher afterwards.

If you have any questions please call me!
Phone number: 046-222 94 91

Best regards,

Åsa Ritenius Manjer
PhD Student, Master of Social Work
School of Social Work
Lund University

Obraćamo Vam se sa pitanjem da li želite da učestvujete u istraživačkom projektu o skrining mamografiji. Budući da želimo da ostvarimo kontakt sa najvećim mogućim brojem žena u Malmeu, informacije su dostupne na šest različitih jezika.

Na Visokoj socijalnoj školi Univerziteta u Lundu, nameravamo za kratko vreme da započnemo realizaciju studije bazirane na intervjuima, kako bi pokušali da utvrdimo zašto se od ukupnog broja žena pozvanih na skrining mamografiju, skoro 40% ne odazove pozivu i ne dođe na pregled. Vaše ime smo dobili od Rendgenske klinike bolnice UMAS. Ovo pismo šaljemo svim ženama koje nisu učestvovala tokom poslednje godine. Naša želja je da saznamo više o tome kako žene gledaju na skrining mamografiju i šta je to što Vas je navelo da ne dođete na pregled. Ukoliko biste mogli da prihvatite učestvovanje u našoj studiji, molimo Vas da samo popunite povratno pismo koje šaljemo zajedno sa ovim dopisom i pošaljete ga na našu adresu u koverti sa plaćenom poštarinom. Po prijemu Vašeg povratnog pisma, obraćićemo Vam se putem telefona i tada ćete imati priliku da postavite više pitanja o studiji i o tome šta učestvovanje u njoj podrazumeva. Vi sami određujete mesto za intervju. Kao izraz zahvalnosti za Vaše učešće nudimo Vam bioskopsku ulaznicu ili poklon čestitku za cveće.

Uz srdačne pozdrave

Åsa Ritenius Manjer

Polaznik doktorskih studija, "sacionom"

Visoka socijalna škola

Univerzitet u Lundu /Lunds Universitet/

/Socialhögskolan/

نودّ من هذه الرسالة أن نسألك ما إذا كنت تريدين المشاركة في مشروع بحثي ولأننا نريد أن تصل هذه المعلومات إلى أكبر عدد بالأشعة. الثدي حول تصوير ممكن من النساء في مالمو، فإن هذه المعلومات تتوفر بست لغات مختلفة.

سنبداً قريباً في كلية العلوم الاجتماعية في جامعة لوند بدراسة تستند إلى مقابلات كمحاولة لمعرفة السبب وراء عدم حضور حوالي 40 % من النساء اللاتي يُدعَيْن لقد حصلنا على اسمك من عيادة التصوير بالأشعة بالأشعة. الثدي لإجراء تصوير ونرسل هذه الرسالة إلى كل اللواتي لم).UMAS في مشفى مالمو الجامعي (يشاركن في السنة الأخيرة.

بالأشعة وما الذي جعلك تمتنعين الثدي نودّ أن نعرف ما هو رأي النساء بتصوير عن الحضور إلى الفحص.

إذا كنت ترغبين بالمشاركة في الدراسة التي سنجرها، فما عليك سوى ملء طابع. بدون المرفق الإجابة مظرف الرسالة الجوابية المرفقة وأن تعيدها إلينا في وبعد أن تصلنا رسالتك الجوابية، سنتصل بك هاتفياً. وعندئذ سيكون من الممكن ستقررين أن تسألني عما تريدين معرفته عن الدراسة وما الذي تعنيه مشاركتك. وعرفاناً منا لك على مشاركتك سنقدّم لك بطاقة بنفسك مكان إجراء المقابلة. لحضور فيلم في السينما أو بطاقة تستبدلونها بورود مجانية.

مع أطيب التحيات

Asa Ritenius Manjer أوسا ريتينيوس مانير /
اجتماعية أخصائية الدكتوراه، شهادة لنيل طالبة
الاجتماعية العلوم كلية
جامعة

ل

ما به زودی در دانشکده علوم اجتماعی دانشگاه لوند با گروهی مصاحبه پژوهشی خواهیم کرد و تلاش می کنیم تا پی ببریم که چرا نزدیک به 40% از زنانی که به آزمایش پرتونگاری ماموگرافی دعوت می شوند، به این آزمایش نمی آیند. ما نام شما را از درمانگاه آزمایشگاه پرتونگاری "او. ام. آ. اس" دریافت کرده ایم. ما این نامه را به همه افرادی که در سال گذشته به این آزمایش نیامده اند، فرستاده ایم.

ما می خواهیم درباره طرز فکر زنان درباره آزمایش پرتونگاری ماموگرافی بیشتر بدانیم و بدانیم که چرا شما به این آزمایش نیامده اید.

اگر شما مایل هستید در پژوهش ما شرکت داشته باشید، کافی است که پاسخنامه پیوست را پر کنید و در پاکت پیوست که نیازی به تمبر ندارد، برای ما بازپس بفرستید. پس از آنکه ما پاسخنامه شما را دریافت کنیم، با شما تماس تلفنی خواهیم گرفت و آنگاه این امکان وجود خواهد داشت که پرسش هائی درباره این پژوهش و جنبه های شرکت در آن را مطرح کرد. مکان این مصاحبه را خودتان تعیین خواهید کرد. برای سپاسگزاری از مشارکت شما در این پژوهش، ما شما را به یک بلیت سینما و یا یک چک برای خرید گل دعوت خواهیم کرد.

با دروذهای دوستانه

اوسا ریتنیوس مانیر (Åsa Ritenius Manjer)
دانشجوی دکترا، مددکار
دانشکده علوم اجتماعی
دانشگاه لوند

Bilaga 4. Svarblankett intervjustudien på olika språk

Nr:

Jag kan tänka mig att delta i intervjustudien

Namn_____

Jag träffas säkrast på:

Dagtid ____

Kvällstid____

Telefonnummer:_____

Mobilnummer: _____

Br.:

Mogla bih da prihvatom učestvovanje u studiji baziranoj na intervjuima.

Najsigurnije je da me kontaktirate:

Preko dana ____

Uveče____

Broj telefona:_____

Broj mobilnog telefona: _____

رقم:

أود المشاركة في المقابلة المتعلقة بالدراسة.

أضمن وقت للاتصال بي هو:

أثناء النهار ____

في المساء ____

رقم الهاتف: _____

رقم الهاتف الجوال: _____

شماره:

من مایل هستم در این مصاحبه پژوهشی شرکت کنم.

یک وقت مطمئن برای تماس با من:

روز هنگام

غروب هنگام

شماره تلفن:

شماره تلفن همراه:

Bilaga 5. Samtyckesblankett intervjustudien

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

Jag godkänner att delta i den kvalitativa studien – Vad styr kvinnors val att inte delta i mammografiscreening?

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

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

Datum:_____

Namn:_____

Bilaga 6. Inbjudan till fördjupningsstudien

Förfrågan om deltagande i forskningsstudien:

”Kvinnor med bröstcancer – en kvalitativ studie om synen på mammografiscreening”

På Socialhögskolan vid Lunds Universitet pågår sedan 2008 ett forskningsprojekt kring kvinnors deltagande i mammografiscreening. Flera studier har redan genomförts om varför kvinnor avstår från mammografiscreening. Inom kort kommer vi nu att påbörja en studie för att försöka ta reda på hur kvinnor som fått bröstcancer ser på mammografiscreening. Därför vänder vi oss nu till Er för att bjuda in till vår kvalitativa studie.

Studien vänder sig till både kvinnor som deltagit respektive avstått från mammografiscreening och kommer att genomföras i form av fokusgruppsintervjuer med ca sex deltagare per grupp. Fokusgrupperna kommer att sättas samman så att varje grupp består av kvinnor som gjort samma val kring mammografiscreening. Varje fokusgruppintervju tar ca 1,5 timme och leds av två forskare från Socialhögskolan i Lund.

Följande frågeställningar kommer att diskuteras;

- Vilken betydelse har mammografiscreening för att upptäcka bröstcancer?
- I vilken omfattning kan synen på mammografiscreening ändras efter ett diagnosbesked?
- På vilket sätt skulle stöd och rådgivning kring mammografiscreening kunna utformas?

Ett deltagande är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas. Detta får inga konsekvenser för den som väljer att avbryta och kvinnans framtida vård eller uppföljning kommer inte att påverkas på något sätt. All information hanteras i enlighet med personuppgiftslagen (PUL). Materialet kommer att analyseras

och redovisas utan att enskilda kvinnor kan identifieras. Ingen ekonomisk ersättning utgår.

Vill Du anmäla Din medverkan eller har Du mer frågor kring studien ska Du vända Dig till Åsa Ritenius Manjer på telefon 046-222 94 91 eller mejl asa.ritenius_manjer@soch.lu.se

Med vänliga hälsningar

Åsa Ritenius Manjer
Doktorand, Socionom

Ulla Melin Emilsson
Professor, Psykolog

Bilaga 7. Samtyckesblankett fördjupningsstudien

Samtyckesblankett

Härmed godkänner jag att medverka i en fokusgruppsintervju i forskningsprojektet ”Kvinnor med bröstcancer – en kvalitativ studie om synen på mammografiscreening”

Jag har tagit del av information om forskningsprojektet och fått möjlighet att ställa frågor om studien. Jag har även informerats om hur sekretessen hanteras samt att alla personuppgifter avidentifieras.

Vidare har jag fått information om att jag kan avbryta mitt deltagande när som helst utan någon specifik anledning och utan att detta påverkar min framtida vård eller uppföljning.

Datum _____

Underskrift _____

Namnförtydligande _____

Ansvariga forskare

Åsa Ritenius Manjer
Doktorand, Socionom

Ulla Melin Emilsson
Professor, Psykolog

Bilaga 8. Intervjuguide fördjupningsstudien

Intervjuguide för studien ”Kvinnor med bröstcancer -en kvalitativ studie om synen på mammografiscreening”

OBS! Denna intervjuguide syftar framförallt till att visa vilka frågeområden som det finns en ambition att få besvarade. Den exakta formuleringen på varje fråga kommer att anpassas till respektive situation. Det innebär med andra ord att endast teman eller övergripande frågeområden presenteras men nedan skrivs frågorna ut i mera detaljerad form för att visa vad vi vill få fram. I den kvalitativa intervjumetodens strävan ligger att intervjun om möjligt skall ske i dialogform utifrån de intervjuades erfarenheter och upplevelser. Detta gäller inte minst i fokusgruppssituationer där fokusgruppsledarens roll är att stimulera en dialog och även en diskussion mellan gruppens deltagare och endast sporadiskt behöver ställa frågor av mera kompletterande karaktär i syfte att söka svar på sina frågor.

Bakgrundsinformation (kan även ges enskilt till oss om någon av de medverkande så önskar)

- Ålder
- Familjesituation
- Boendeform
- Fritid
- Arbete/utbildning

Tidigare erfarenheter och kunskap kring cancer

- På vilket sätt kan tidigare erfarenheter av cancer bidra vid ett diagnosbesked?

Bröstcancer

- Uppfattningar om bröstcancer som sjukdom?
- Vad är viktigt runt situationen när sjukdomen upptäcks?

Mammografiscreeningen

- Tänker ni er att synen på mammografiscreening skiljer sig om man jämför dem som har fått en bröstcancerdiagnos och dem som inte har drabbats av sjukdomen?
- Vilken betydelse har undersökningen för möjligheten att upptäcka bröstcancer?
- Tänker ni er att man ändrar uppfattningen i och med att man får ett diagnosbesked?
- Borde man rekommendera undersökningen till andra kvinnor?

Lund Dissertations in Social Work

1. Svensson, Kerstin (2001) *I stället för fängelse? En studie av vårdande makt, straff och socialt arbete i frivård*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
2. Jönson, Håkan (2001) *Det moderna åldrandet. Pensionärsorganisationernas bilder av äldre 1941-1995*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
3. Habermann, Ulla (2001) *En postmoderne belgen? Om motiver til frivillighed*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
4. Jarhag, Sven (2001) *Planering eller frigörelse? En studie om bemyndigande*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
5. Tops, Dolf (2001) *A society with or without drugs? Continuity and change in drug policies in Sweden and the Netherlands*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
6. Montesino, Norma (2002) *Zigenarfrågan. Intervention och romantik*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
7. Nieminen Kristofersson, Tuija (2002) *Krisgrupper och spontant stöd. Om insatser efter branden i Göteborg 1998*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
8. Laanemets, Leili (2002) *Skapandet av feminititet. Om kvinnor i missbrukarbehandling*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
9. Magnusson, Jan (2002) *Ny situation - ny organisation. Gatutidningen Situation Sthlm 1995-2000*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
10. Johnsson, Eva (2002) *Själmordsförsök bland narkotikamissbrukare*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
11. Skytte, Marianne (2002) *Anbringelse af etniske minoritetsbørn. Om socialarbejderes vurderinger og handlinger*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

12. Trulsson, Karin (2003) *Konturer av ett kvinnligt fält. Om missbrukande kvinnors möte i familjeliv och behandling*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
13. Bangura Arvidsson, Maria (2003) *Ifrågasatta fäder. Olika bilder av fäder till socialt utsatta barn*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
14. Jönsson, Leif R. (2003) *Arbetslöshet, ekonomi och skam. Om att vara arbetslös i dagens Sverige*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
15. Ingvad, Bengt (2003) *Omsorg och relationer. Om det känslomässiga samspelet i bemötandet*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
16. Hedblom, Agneta (2004) *Aktiveringspolitikens Janusansikte. En studie av differentiering, inklusion och marginalisering*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
17. Blomberg, Staffan (2004) *Specialiserad biståndshandläggning inom den kommunala äldreomsorgen. Genomförandet av en organisationsreform och dess praktik*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
18. Granér, Rolf (2004) *Patrullerande polisens yrkeskultur*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
19. Giertz, Anders (2004) *Making the Poor Work. Social Assistance and Activation Programs in Sweden*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
20. Hjort, Torbjörn (2004) *Nödvändighetens pris. Konsumtion och knapphet bland barnfamiljer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
21. Wolmesjö, Maria (2005) *Ledningsfunktion i omvandling. Om förändringar av yrkesrollen för första linjens chefer inom den kommunala äldre- och handikappomsorgen*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
22. Hjortsjö, Maria (2005) *Med samarbete i sikte. Om samordnade insatser och samlokaliserade familjecentraler*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

23. Elvhage, Gudrun (2006) *Projekt som retorik och praktik. Om utvecklingsarbetete på särskilda ungdomshem*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
24. Olsson, Martin (2007) *Unga vuxna med en historia av uppförandestörning. En långtidsuppföljning med ett salutogent och ekologiskt perspektiv*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
25. Panican, Alexandru (2007) *Rättighet och Rättvisa. Användbarheten av rättighet och rättvisa i sociala projekt*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
26. Raunkjær, Mette (2007) *At være doende hjemme. Hverdagsliv och idealer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
27. Ulmestig, Rickard (2007) *På gränsen till fattigvård. En studie om arbetsmarknadspolitik och socialbidrag*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
28. Liedgren Dobronravoff, Pernilla (2007) *Att bli, att vara och att ha varit. Om ingångar i och utgångar ur Jehovas vittnen*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
29. Ponnert, Lina (2007) *Mellan klient och rättssystem. Tvångsvård av barn och unga ur socialsekreterares perspektiv*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
30. Gassne, Jan (2008) *Salutogenes, Kasam och socionomer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
31. Righard, Erica (2008) *The welfare mobility dilemma. Transnational strategies and national structuring at crossroads*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
32. Larsson, Monica (2008) *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
33. Martinell Barfoed, Elizabeth (2008) *Berättelser om adoption*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
34. Olsson, Tina (2009) *Crossing the quality chasm? The short-term effectiveness and efficiency of MST in Sweden: An example of evidence-based practice applied to social work*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

35. Nielsen, Tabitha Wright (2009) *Viljen til at frigøre. En undersøgelse af empowerment i praksis*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
36. Bohlin, Ulla (2009) *Habilitering i fokus. En människobehandlande organisation och dess utmaningar*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet
37. Kyhle Westermarck, Pia (2009) *MTFC – en intervention för ungdomar med beteendeproblem*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
38. Angelin, Anna (2009) *Den dubbla vanmaktens logik. En studie om långvarig arbetslöshet och socialbidragstagande bland unga vuxna*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
39. Linde, Stig (2010) *Församlingen i granskningssambället*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
40. Rosén, Annika (2010) *Är detta seriöst? En studie av anhöriginvandring till Sverige*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
41. Hollertz, Katarina (2010) *Problemen förgår, lösningarna består. Organisering av kommunala insatser för unga arbetslösa med försörjningsproblem*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
42. Egard, Hanna (2011) *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
43. Andrée Löfholm, Cecilia (2011) *Multisystemisk terapi i Sverige – evidensbaserad metod i nytt sammanhang*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
44. Werner, Erika (2012) *Trygg, sviken eller osäker. Tankar och förberedelser inför pensioneringen*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
45. Ebsen, Frank (2012) *Udsat til børneforsorg. Om etablering af familiepleje, børneanstalter og indsats i hjemmet for udsatte børn i Danmark*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
46. Söderberg, Maria (2014) *Hänsynstagandets paradoxer. Om äldre, närstående och biståndshandläggare vid flytt till särskilt boende*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

47. Eriksson, Erik (2015) *Sanktionerat motstånd. Brukarinflytande som fenomen och praktik*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
48. Jägervi, Lotta (2016) *Villiga stödjare och motvilliga offer. Självpresentation och identitetsskapande hos stödjare och brottsoffer*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
49. Ritenius Manjer (2017) *Det motsägelsefulla beslutet. Om kvinnors syn på och erfarenheter av mammografiscreening*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

Artiklar

I

Ritenius Manjer, Å., Melin Emilsson, U., & Zackrisson, S. (2015) Non-attendance in mammography screening and women's social network: a cohort study on the influence of family composition, social support, attitudes and cancer in close relations. *World Journal of Surgical Oncology*, 13(1), 211–217.

II

Ritenius Manjer, Å., Zackrisson, S., & Melin Emilsson, U. (2016) On ambivalence about mammography screening: support in the decision-making process a potential role for health care social workers? *British Journal of Social Work*, 46(2), 480–497.

III

Ritenius Manjer, Å. & Melin Emilsson, U. (2016) Non-take up i det svenska välfärdssystemet: om betydelsen av social position för kvinnors beslut kring mammografiscreening. *Sociologisk Forskning*, 53 (2), 101–126.

IV

Ritenius Manjer, Å. & Melin Emilsson, U. Tillit och misstro till välfärdsstaten hälsoambitioner: om synen på mammografiscreening vid bröstcancer. Manus under bedömning.

