

# Non-take up i det svenska välfärdssystemet

## *Om betydelsen av social position för kvinnors beslut kring mammografiscreening*

### **Non-take up in the Swedish welfare system: On the impact of social position on women's decision-making regarding mammography screening**

Central to a well-functioning and effective welfare system is that benefits reach the people to whom they are intended. By focusing on an example of so called non-take up – namely women's decision not to attend mammography screening – this article discusses decision making in relation to living conditions, i.e. social position, and to the public health intentions of the welfare state. The main theoretical basis for the analysis is Rogers' humanistic/existential theory. Qualitative semi-structured interviews were made with 18 women who had abstained from mammography screening. Their decision was described, analyzed and problematized focused on whether their living conditions, leading to a strong or weak social position, is of relevance to their decision to refrain from this health promoting examination. The women's own experiences clearly showed how their social position was of great importance for how they explained their decision to abstain. Furthermore, social position affects how women handle different impact from living conditions, society's expectations and personal experiences of mammography screening. This study makes visible the gap between public health intentions of the society and individual conditions.

*Keywords:* decision-making process, living condition, mammography screening, non-attendance, social position

DEN SVENSKA VÄLFÄRDSMODELLEN betecknas som universell i den meningen att den erbjuder tjänster som är avsedda för medborgare från olika samhällsklasser och att staten har en förhållandevis stark position (se t.ex. Hartman 2011; Esping-Andersen 1990). Centralt för ett väl fungerande och effektivt välfärdssystem är emellertid att förmånerna når ut till de människor de är avsedda för (Gidengil & Stolle 2012; Mood 2006; van Oorschoot 1991). Inom samhällsvetenskaplig forskning används termen *non-take up* för beteenden som innebär att individer inte tar del av samhällets välfärdssystem i den utsträckning de har rätt till (Ritenius Manjer, Zackrisson & Melin Emilsson 2008). Orsakerna är inte entydigt beskrivna men van Oorschoot (1991) tar upp faktorer som bidrar till beslutet att inte ta del av behovsprövade sociala förmåner. Det handlar om oklarheter kring vem som ingår i målgruppen, ineffektiva administrativa system, brister i bemötandet samt orsaker på individnivå som kunskapsbrist

om förmånens existens. Till detta kommer att även medvetet grundade beslut att avstå leder till att förmånen inte utnyttjas. Vidare har levnadsvillkoren uppmärksamats som en faktor för hur kvinnor uppfattar och tar del av samhällets resurser (Gidengil & Stolle 2012). Warin (2014) öppnar upp för en bredare tolkning av begreppet non-take up och diskuterar hur det även bör inkludera andra välfärdsområden som exempelvis frågor kring vad som sker då medborgarna inte tar del av hälso- och sjukvård. Genom att sätta fokus på ett utslag av non-take up i det svenska välfärdssystemet, nämligen kvinnors beslut att avstå från mammografiscreening, diskuteras i denna artikel beslutsprocessen i förhållande till kvinnors sociala situation och villkor och dess betydelse för ageranden i hälsofrågor, ställt i ljuset av välfärdsstatens folkhälsorelaterade intentioner. Utifrån kvalitativa semistrukturerade intervjuer med 18 kvinnor som har avstått från mammografiscreening minst två gånger i rad har avsikten varit att ta reda på och försöka förstå om, och i så fall hur, deras förutsättningar i vardagen har varit relevanta för beslutet att avstå från undersökningen. Som teoretiskt analysverktyg på individuell nivå har framförallt Rogers' (1969, 1951) humanistiskt/existentiella teori tillämpats. För att belysa kvinnornas beslut att avstå från mammografiscreening i en mer övergripande samhälllig kontext relateras till forskning om kopplingen mellan hälsa och socioekonomiska förhållanden (jfr Fritzell 2012; Fritzell & Lundberg 2007; Marmot 2006).

## Fokus och kontext

I ett historiskt perspektiv finns det en tradition i Sverige av att främja medborgarnas hälsa genom olika sociala och välfärdsorienterade reformer (Sundin & Willner 2007; Sandberg 1999; Johannisson 1994). Folkhälsobegreppet omfattar, till skillnad från individuell hälsa, både omsorg och kontroll av medborgarna genom olika folkhälspolitiska reformer, vilka ofta har varit starkt präglade av tidens anda (Sundin & Willner 2007). Sjukdomar som hiv/aids, hjärt- och kärlproblem och bröstcancer kan ses som exempel där samhället på bred front försöker nå ut till medborgarna med olika hälsorelaterade rekommendationer.

I takt med den medicinska utvecklingen kan allt fler sjukdomar inte bara botas utan även förebyggas eller upptäckas på ett tidigt stadium (Sundin & Willner 2007). Det förebyggande folkhälsoarbetet har inte enbart inverkan på människors medvetenhet om vad välfärdsstaten erbjuder sina medborgare, utan innehåller även information om hur vi förväntas ta ansvar och leva ett hälsosamt liv (Lupton 1995; Howson 2013). De medicinska möjligheterna har också öppnat för en diskussion kring de frågor och ställningstaganden vi står inför när det gäller det egna beslutet att delta eller inte i screening av olika sjukdomar (García, Timmermans & van Leeuwen 2009).

En hälsorelaterad fråga som kvinnor i Sverige mellan 40 och 74 år står inför är beslutet att delta eller inte i mammografiscreening, en röntgenundersökning som används för att upptäcka bröstcancer i ett tidigt skede. Samtliga kvinnor i den aktuella åldersgruppen får med ett och ett halvt till två års mellanrum en skriftlig kallelse till en mammografiundersökning, vilket för den enskilda kvinnan innebär att hon måste

bestämma sig för om hon vill delta eller avstå. Detta i hög grad hälsorelaterade beslut skall fattas oavsett vilken livssituation kvinnan befinner sig i, vilken och hur mycket kunskap hon har om såväl bröstcancer och eventuella risker, och oberoende av hur in-satt hon är i själva undersökningens genomförande.

Tidigare studier kring beslutet att avstå från mammografiscreening har till övervägande del genomförts utifrån medicinska utgångspunkter eller ur ett folkhälsovetenskapligt perspektiv. I dessa sammanhang används företrädesvis begreppen *non-participation* eller *non-attendance* (jfr Ritenius Manjer et al. 2008). Inom den samhällsvetenskapliga forskningstraditionen behandlas kvinnors val att avstå från mammografiscreening sparsamt, men ser man till studier om människors beteenden i stort, vad gäller underutnyttjande av de förmåner som samhället har att erbjuda, förekommer vanligtvis termen *non-take up* (van Oorschot 1991).

Trots att Sverige har ett relativt högt deltagande i mammografiscreening avstår drygt 20 % av kvinnorna som kallas till undersökningen (Socialstyrelsen & SKL 2009). Såväl nationella som internationella studier slår fast att kvinnor med svag socioekonomisk situation avstår från att delta i mammografiscreening i större utsträckning än mer välbeställda kvinnor (Aarts et al. 2011; Bigby & Holmes 2005; Zackrisson et al. 2004). En studie från Malmö där andelen icke-deltagare i olika bostadsområden studerades visade att i områden med många kvinnor med låg socioekonomisk nivå avstod upp emot hälften av kvinnorna (Matson et al. 2001).

Icke-deltagarna är emellertid en heterogen grupp. Jensen et al. (2012) fann att låg socioekonomisk status är associerad med icke-deltagande men att detta samband är starkast för ”passiva icke-deltagare”, d.v.s. kvinnor som efter en kallelse avstått utan att ha avbokat sin tid. ”Aktiva icke-deltagare”, de som aktivt tackat nej till undersökningen, utgör i socioekonomiskt avseende en grupp mellan deltagare och passiva icke-deltagare. En tolkning som görs av en del forskare är att passiva icke-deltagare i större utsträckning saknar sociala och ekonomiska resurser som fordras för att kunna delta i en screeningundersökning (se t.ex. Jensen et al. 2012). En annan studie visar att svag socioekonomisk situation kan kopplas samman med risken att uppfatta cancer-screening som mindre fördelaktig då den egna förmågan att påverka sin egen hälsosituation upplevs som svag (von Wagner et al. 2011).

## Syfte och frågeställningar

Kaufert (2000) har identifierat två tydliga diskurser kring mammografiscreening: den medicinska förståelsen kring undersökningens genomförande och effekt på hälsan samt det individinriktade perspektivet som utgår från känslor, ansvar och moral i relation till undersökningen. Forskning kring deltagande i mammografiscreening utgår ofta från det rådande medicinska perspektivet som förmedlar att det rätta beslutet är att delta, vilket den enskilda kvinnan kan ha svårt att argumentera emot (se även Purtzer 2012; Peters 2010; Fowler 2006; Vahabi & Gastaldo 2003). Genom att sätta fokus på beslutsprocessen var syftet med den studie som utgör grunden för denna artikel att söka ytterligare kunskap om och försöka förstå de faktorer som är av betydelse

för beslutet att avstå från ett av samhällets välfärdserbjudanden, utan att ställa detta mot det medicinska värdet med undersökningen.

Specifika frågeställningar i denna artikel är:

- Hur upplever och beskriver kvinnorna kallelsen till mammografiscreening?
- Hur upplever och beskriver kvinnorna betydelsen av levnadsvillkoren för det egna beslutet att avstå från mammografiscreening?
- Vilka strategier har de använt sig av i beslutsprocessen?
- Hur resonerar de kring den potentiella risken för framtida bröstcancer?

## Hälsa i ett välfärdsperspektiv

Hälsa och livskvalitet är viktiga aspekter för alla människor och något som är lätt att ta för givet. Tillgången till hälso- och sjukvård är generellt sett mycket hög i Sverige, men trots det riktas allt mer fokus mot ökande skillnader i ohälsa mellan olika sociala grupper i samhället (Vågerö 2011; Kristenson et al. 2004). Detta visar sig bland annat genom att grupper med låg utbildningsnivå har kortare medellivslängd än personer med längre utbildning (Fritzell 2012; Socialstyrelsen 2009). Vågerö (2011) menar i en artikel i *Socialmedicinsk tidskrift* att socioekonomiska skillnader i hälsa uppmärksammades redan under 1970-talet – den tidsperiod som den svenska välfärdsmodellen ansågs vara både framgångsrik och jämlik. Dahlgren och Whiteheads (1991) modell över hälsans bestämningsfaktorer visar hur både närliggande och mer avlägsna faktorer bidrar till vår hälsa i ett livsloppsperspektiv och att de sinsemellan är sammanlänkade i ett komplext mönster. När det gäller bröstcancer framträder ett tydligt välfärdsperspektiv då statistiken visar att av de kvinnor som dör av bröstcancer är andelen lågutbildade högre, även om högutbildade kvinnor insjuknar i sjukdomen i större utsträckning (Socialstyrelsen 2009). En orsak kan vara att fler kvinnor från socialt välbärgade områden deltar mer regelbundet i mammografiscreening vilket leder till att fler tumörer upptäcks tidigare hos dessa kvinnor. Genom att tumören upptäcks i ett relativt tidigt skede minskar sedan risken att dö av sjukdomen. Även det faktum att kvinnor med låg socioekonomisk status är överrepresenterade bland dem som väljer att avstå från mammografiscreening är väl dokumenterat (jfr Aarts et al. 2011; Bigby & Holmes 2005; Zackrisson et al. 2004). Däremot har frågor kring varför de har tagit beslutet att avstå, och hur det har skett, inte tidigare belysts på det sätt som det görs i denna artikel med utgångspunkt tagen i kvinnornas perspektiv utifrån deras egna upplevelser och levnadsvillkor. Dessa upplevelser och levnadsvillkor har framträtt som tydliga resultat i de empiriska data som denna artikel utgår ifrån. Forskningsansatsen är uteslutande kvalitativ med semistrukturerade intervjuer som metod. Begreppet levnadsvillkor har valts för att beskriva de möjligheter och begränsningar som kvinnorna i studien upplevde att de hade i sin tillvaro. Genom att använda Rogers' (1969, 1951) humanistiskt/existentiella teori i analysen av kvinnornas utsagor framträder beslutspositionen mellan de egna levnadsvillkoren, erfarenheter av mammografiscreening och samhällets förväntan att de ska delta, se figur 1.



Figur 1. Kvinnornas beslutsposition

## Mammografiscreening och beslutet att avstå

Varje år insjuknar över 50 000 personer i cancer i Sverige och sett ur ett medicinskt, såväl som ett socialt, perspektiv innebär detta att cancer är en av vår tids största folksjukdomar. Bland kvinnor är bröstcancer den vanligaste formen, och 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 (RCC 2014; Socialstyrelsen 2014b; Holmberg & Frisell 2010). I Sverige får cirka 9 000 kvinnor per år bröstcancer och räknat per 100 000 kvinnor har antalet som insjuknar ökat till ungefär det dubbla sedan i början av 1960-talet (Socialstyrelsen 2014a). Varje år dör cirka 1 500 kvinnor av sjukdomen, men sett till antalet dödsfall per 100 000 kvinnor, har det varit tämligen oförändrat under de senaste decennierna (Socialstyrelsen 2015).

Mammografiscreening är en röntgenundersökning av bröstet som används för att upptäcka bröstcancer i ett så tidigt skede som möjligt. I Sverige infördes denna undersökning i mitten av 1980-talet trots att det fanns stor oenighet om dess värde (Sunesson 1989; Socialstyrelsen 1986). För att uppnå önskad medicinsk effekt är det angeläget att minst 75 % av dem som kallas deltar regelbundet och att all misstanke om bröstcancer utreds snabbt (RCC 2014; Holmberg & Frisell 2010; SKL & Socialstyrelsen 2009). För den enskilda kvinnan innebär ett regelbundet deltagande i mammografiscreening en förbättrad möjlighet till upptäckt av eventuell sjukdom i tid. Undersökningen tar cirka fem minuter och resultatet skickas hem till kvinnan inom tre veckor. Vid misstanke om bröstcancer görs ytterligare undersökningar innan det går att konstatera eller avfärda bröstcancer (Holmberg & Frisell 2010). Avgiften är cirka 150 kr men den varierar mellan olika landsting. Den allmänna rekommendationen är att kvinnor mellan 40 och 74 år ska kallas till undersökningen med ett och ett halvt till två års mellanrum (Socialstyrelsen 2014b; Holmberg & Frisell 2010).

Oenigheten om värdet av undersökningen kan ses som en pågående kontrovers. Å ena sidan slår en Cochranestudie fast att det inte är påvisat att mammografiscreening minskar risken att dö i bröstcancer; att undersökningen kan göra mera skada än nytta (Gøtzsche & Nielsen 2011). Å andra sidan visar t.ex. The independent UK Panel on Breast Cancer 2012 att mammografiscreening ger betydande fördelar och bör fortsätta att genomföras i oförändrad skala (Marmot et al. 2012).

## Metod, material och genomförande

För att få en fördjupad förståelse för beslutsprocessen att avstå från mammografiscreening utifrån kvinnornas perspektiv etablerades 2008 det tvärvetenskapliga forskningsprogrammet "Non-take up i den svenska välfärdsmodellen: Om kvinnors val kring deltagande i mammografiscreening och bröstcancerbehandling". Som en del i detta forskningsprogram har 18 kvalitativa semistrukturerade intervjuer genomförts med kvinnor som har avstått från mammografiscreening vid minst två tillfällen i rad. Fokus inriktades mot hur de upplevde sin levnadssituation och hälsa samt beslutet att avstå från mammografiscreening. Intervjuerna genomfördes mellan juni och december 2009 av förstaförfattaren. Tio av intervjuerna ägde rum i kvinnornas hem, sex på Diagnostiskt Centrum för Bild- och funktionsmedicin, Skånes universitetssjukhus i Malmö, en intervju genomfördes på Socialhögskolan vid Lunds universitet och en på en av de deltagande kvinnornas arbetsplats. Intervjuerna som tog mellan 25 och 95 minuter, spelades in på band och transkriberades därefter ordagrant. Alla deltagare blev erbjudna en biobiljett eller en blomstercheck. Innan kvinnorna undertecknade en blankett avseende samtycke lämnades både muntlig och skriftlig information om studien samt möjlighet att ställa frågor. De fick även information om att de utan att uppge anledning när som helst kunde avbryta sin medverkan. Studien är godkänd av Regionala Etikprövningsnämnden i Lund (Dnr: 349/2006).

De individuella semistrukturerade intervjuerna var baserade på en intervjuguide i tre delar. Intervjuerna startade med att kvinnorna fick berätta om sig själva och hur de

uppfattade sin levnadssituation. Därefter övergick intervjun till att handla om deras erfarenhet av sjukdom och ohälsa. Som avslutande del ombads kvinnorna berätta om sitt beslut att avstå från mammografiscreening och vilken uppfattning de hade om undersökningen. Att använda kvalitativa semistrukturerade intervjuer ger en möjlighet att på ett djupare plan förstå individuella erfarenheter (Patton 2002), i detta fall hur den enskilda kvinnans levnadsvillkor påverkar beslutet att avstå från mammografiscreening.

En kvalitativ tematisk analys har använts som metodologisk bas för att systematiskt ta fram stabila och meningsbärande teman i materialet (Guest, MacQueen & Namey 2012). Tematisk analys är en metod för att söka efter teman i kvalitativa data och lämpar sig för att analysera empiriskt material bestående av individuella erfarenheter (Braun & Clarke 2006).

Samtliga intervjuer, transkriberingar och inledande analyser har genomförts av första författaren. Därefter har resultaten diskuterats av de båda författarna gemensamt. Inledningsvis identifierades ett antal preliminära teman som framträdde i det empiriska materialet (jfr Kvale & Brinkmann 2014). Överensstämmelsen med dessa preliminära teman i förhållande till de utskrivna intervjuerna har därefter kontrollerats och modifierats upprepade gånger för att säkerställa samstämmigheten (jfr Langemar 2008). De preliminära teman som identifierades i detta steg var: ”bli styrd eller styra sitt liv själv”, ”sjukdom ett hinder eller inte i vardagen”, ”finnas för andra och anpassa sig till omgivningen förväntningar”, ”nära relationer”, ”hälsoprioritering är inte enkelt”, ”tillit till vården”, ”cancer i omgivningen”, ”oro för bröstcancer ett hinder att delta”, ”bröstcancer en farlig sjukdom men inget stort hot”, ”betydelsen av andras erfarenhet av mammografiscreening” och avslutningsvis ”mammografiscreening en kontroll eller möjlighet”. Utifrån dessa preliminära teman utkristalliserades två övergripande teman. Det ena temat handlar om ambivalens till det egna beslutet att avstå från mammografiscreening och till undersökningens värde (se Ritenius Manjer, Zackrisson & Melin Emilsson 2016). Det andra temat, som utgör fokus för denna artikel, handlar om levnadsvillkorens betydelse för hur kvinnorna resonerade kring sin hälsa och beslutet att avstå från mammografiscreening.

## Urval

Urvalet skedde genom att de kvinnor som hade kallats till mammografiscreening till Skånes universitetssjukhus i Malmö (SUS) under perioden april till december 2008, och som hade avstått för andra gången, fick en förfrågan om att medverka i denna studie med fokus på icke-deltagande. Tanken med detta förfaringsätt var att i möjligaste mån komma i kontakt med kvinnor som hade en specifik anledning att avstå och inte bara haft ett tillfälligt förhinder efter vilket de bokat en ny tid. Kvinnornas namn liksom deras adressuppgifter erhöles via det register som förs vid Diagnostiskt Centrum för Bild- och funktionsmedicin vid Skånes universitetssjukhus i Malmö. Sorteringen skedde manuellt av administrativ personal som hade tillgång till de besökslistor där uteblivna besök noterades. Inga andra uppgifter om kvinnorna efterfrågades eller lämnades ut.

Brevet gällande förfrågan om deltagande i studien inkluderade ingående information om forskningsprojektets syfte och genomförande samt svarstalong liksom frankerat svarskuvert. Såväl informationsbrevet som svarstalongen var översatt till engelska, arabiska, persiska, serbiska, kroatiska och bosniska. Dessa språk valdes då de representerar stora invandrargrupper i Malmö inom den aktuella åldersgruppen. Sammanlagt tillfrågades 187 kvinnor och slutligen blev det möjligt att intervjua 18 kvinnor som hade avstått från mammografiscreening vid två på varandra följande tillfällen. Dessa siffror i sig ger en fingervisning om svårigheterna vad gäller tillträde till detta forskningsfält. Vidare har det av etiska skäl inte heller varit möjligt att ta reda på varför så många som väljer att avstå från mammografiundersökning, också väljer att tacka nej till deltagande i en studie kring detta.

## Studiens begränsningar

Studiens kvalitativa ansats innebär att resultaten inte är generaliserbara. Inte desto mindre bidrar det till en fördjupad förståelse för de enskilda kvinnornas beslutsprocess (jfr Kvale & Brinkmann 2014). Enbart kvinnor som var bosatta i Malmö deltog i studien vilket gör att eventuella regionala skillnader, liksom skillnader mellan stad och landsbygd, inte har varit möjliga att analysera. De kvinnor som intervjuades talade alla svenska, vilket ytterligare avspeglar en del av de svårigheter det innebar att nå kvinnor från olika etniska grupper för deltagande. Detta i sin tur bidrar till att det, utifrån detta material, inte går att säga något om hur språkliga och kulturella hinder inverkar på beslutet att avstå.

Trots att så många kvinnor valde att inte medverka i studien, är det vår uppfattning att de som låtit sig intervjuas väl belyser gruppen icke-deltagare. Kvinnorna levde under olika omständigheter och deras ålder varierade, vilket innebar att de hade olika lång erfarenhet av att bli kallade till mammografiscreening och befann sig i olika faser i livet. Den semistrukturerade intervjuguiden bidrog till att varje intervju kunde anpassas både till den enskilda kvinnans förutsättningar men också till att ytterligare frågor kunde ställas (jfr Kvale & Brinkmann 2014). Genom detta förfaringsätt kunde en rad perspektiv belysas, vilket i sin tur bidrog till en mättnad av materialet då inga nya aspekter kom fram under de sist genomförda intervjuerna.

## Kvinnorna i studien

Kvinnorna var vid intervjutillfället mellan 53 och 73 år gamla. Hälften av kvinnorna hade yrken som inte krävde formell utbildning som till exempel lokalvårdare, affärsbiträde eller enklare kontorsarbete. Fyra kvinnor arbetade med vårdirken, fyra med tekniska och konstnärliga yrken och en kvinna var egen företagare inom service-sektorn. Vid intervjutillfället hade 10 kvinnor en anställning. Fyra var sjukskrivna men fick sin ersättning från A-kassa eller socialbidrag. Två kvinnor hade sjukersättning och två var ålderspensionärer. Sex kvinnor hade universitetsutbildning, sju kvinnor hade ett års praktisk utbildning efter nioårig grundskola och fem kvinnor



## NON-TAKE UP I DET SVENSKA VÄLFÄRDSSYSTEMET

hade genomgått nioårig grundskola, se tabell 1. Vidare hade kvinnorna barn som var mellan 14 och 48 år och fem kvinnor hade barn som fortfarande bodde hemma. Flera av kvinnorna hade gått igenom minst en skilsmässa.

Tabell 1. Sociodemografiska faktorer

| Faktorer                          | Kategorier                    | Alla<br>(n=18) | Svag social<br>position<br>(n=10) | Stark social<br>position<br>(n=8) |
|-----------------------------------|-------------------------------|----------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Ålder vid<br>intervju (år)        | <60                           | 11             | 7                                 | 4                                 |
|                                   | 60–69                         | 6              | 3                                 | 3                                 |
|                                   | >69                           | 1              | 0                                 | 1                                 |
| Arbete                            | 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                                 |
| Civilstånd                        | Ensamstående                  | 7              | 5                                 | 2                                 |
|                                   | Ensamstående 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                                 |
| Försörjning                       | Anställning                   | 10             | 3                                 | 7                                 |
|                                   | Försörjningsstöd/A-kassa      | 4              | 4                                 | 0                                 |
|                                   | Sjukersättning                | 2              | 2                                 | 0                                 |
|                                   | Ålderspension                 | 2              | 1                                 | 1                                 |
| Upplevd<br>ekonomisk<br>situation | God                           | 8              | 0                                 | 8                                 |
|                                   | Mindre god                    | 10             | 10                                | 0                                 |

Under intervjuerna var kvinnornas beskrivning av de egna levnadsvillkoren ett viktigt moment för att skapa sammanhang till frågorna kring hälsa, sjukdom och mammo-grafiscreening. I samband med genomläsning och tematisering av intervjuerna framträdde en tydlig skillnad mellan hur kvinnorna beskrev sina egna levnadsvillkor och

i vilken omfattning de upplevde att det fanns utrymme att själv styra sin tillvaro eller inte. För att undersöka hur det bidrog till beslutet att avstå från mammografiscreening delades kvinnorna under analysarbetet in i två grupper "svag social position" och "stark social position". Uppdelningen baserades på sju kriterier för svag social position som hade framkommit under intervjuerna: "arbete utan krav på högre utbildning", "högst 9-årig grundskola", "hyr bostaden", "nedsatt arbetsförmåga på grund av sjukdom ett hinder", "ensamstående", "ensamstående med försörjningsansvar för minst ett barn" och "upplevd oro för sin ekonomiska situation", se tabell 1. De kvinnor som uppfyllde fyra eller fler kriterier definierades befinna sig i en "svag social position", övriga kvinnor i en "stark social position". En sådan indelning är i sig inte oproblematisk, men vi anser ändå att kopplingen mellan hur kvinnorna beskrev sina egna levnadsvillkor och vilka möjligheter de upplevde att de hade att styra och påverka sin livssituation är betydelsefull att lyfta fram i detta sammanhang.

## Teoretisk referensram

Mammografiscreening kan ses som en del av ett större hälsoförebyggande arbete där det finns förväntningar om att alla som kallas ska delta även om undersökningen är frivillig, ett fenomen som har uppmärksammats också inom andra medicinska områden (se t.ex. Forss et al. 2001; Howson 2001, 1998). Detta kan ses i ljuset av ett hälsopolitiskt välfärdsbygge där medborgarna förväntas ha tillit till de insatser som samhället erbjuder (Sundin & Willner 2007). Genom Socialstyrelsens rekommendation att alla kvinnor inom en viss åldersgrupp regelbundet ska kallas till mammografiundersökning, styrs vad som förväntas i rollen som följsamma medborgare. I det empiriska materialet säger alla kvinnor att de anser att det är en bra metod för tidig upptäckt av bröstcancer, även om de själva har valt att avstå. De har uppfattat det medicinska värdet med undersökningen men de har inte följt rekommendationen. Medan budskapen i sjukvården inte bara är självklart positiva utan även i viss mån normativa finns det mönster som är viktiga att se närmare på. 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 där det framgår att det rätta beslutet är att delta. Lupton (1995) menar att hälsobudskap som innehåller information om en ökad risk för sjukdom är ett effektivt sätt att få människor att förstå vad som förväntas av dem och sedan agera efter det på frivillig väg.

Influerad av denna dubbelbottnade förväntan är intentionen i denna artikel att fokusera på kvinnornas beslutsposition för att försöka förstå hur välfärdsstatens hälsoambitioner bidrar till hur kvinnorna resonerar kring beslutet att avstå från mammografiscreening, se figur 1.

För att få en ökad förståelse för vilken betydelse kvinnornas levnadsvillkor och möjligheten att styra över den egna tillvaron har för beslutet att avstå från mammografiscreening, utgör forskning om socioekonomiska skillnader i hälsa en kontextuell bakgrund (se Bihagen & Mermo 2012; Fritzell 2012; Marmot 2006). På grupp-

nivå återfinns socioekonomiska skillnader inom många sjukdomar och kan förklaras med att personer i mer gynnade grupper har större utrymme att hantera frågor kring hälsa och sjukdom beroende på sociala och ekonomiska förutsättningar (Bihagen & Mermo 2012). Det är socioekonomiska skillnader som omfattar alla invånare i ett jämförande perspektiv och som inte kan förklaras av den sociala rörlighet som sker inom ett samhälle (Marmot 2006; Bartley & Plewis 1997).

För att få en djupare förståelse för kvinnornas beslutsprocess och deras erfarenheter har Rogers' (1951) humanistiskt/existentiella teori använts som ett konkret analysverktyg. Han riktar speciell uppmärksamhet på personliga upplevelser och vilken betydelse de kan ha för beslut i livet. En grundläggande bas är att dessa upplevelser ger erfarenheter som formar personligheten i mötet med andra (Rogers 1951:484). Andra centrala principer inom denna teoriram är att vi människor har en naturlig strävan efter att utvecklas och må så bra som möjligt. Enligt Rogers agerar vi och tar beslut baserade på hur olika situationer uppfattas på ett individuellt plan. Beslutsprocessen är starkt påverkad av kognitiva omständigheter där både förnekade och förvärvade erfarenheter och uppfattningar finns. Vidare är det av betydelse hur erfarenheter påverkas av samspelet mellan individens inre värld och dess omgivning. Ju mer vi förnekar våra upplevelser och därigenom avstår från erfarenheter, desto mer förvrängd blir bilden av tillvaron (Rogers 1951). Ju mer en person är del av en omgivning som erbjuder empati, acceptans och ett icke-dömande förhållningssätt, desto större är möjligheten till en genuint upplevd existens (Melin Emilsson 2009). Rogers (1951) visar att beteenden styrs av vad han kallar självstruktur och ju mer vi förnekar desto mer begränsade och styrda av andra personers åsikter blir vi. I intervjuerna framträdde vad vi tolkar som såväl förnekade och socialt förvärvade upplevelser som strategier för att avstå från mammografi-screening. Vidare har tankar kring en empatisk och icke dömande omgivning använts för att ytterligare försöka förstå hur kvinnornas brist på tillit till undersökningen och deras upplevelser av det opersonliga bemötandet skulle kunna bidra till beslutet att avstå. I analysen har detta tolkats som en "klandrande" strategi. Vidare har Rogers' begrepp "förnekade upplevelser" tolkats som en "undvikande" strategi och "socialt förvärvade" som en "prioriterande" strategi, vilka är de begrepp som fortsättningsvis kommer att användas för att klargöra levnadsvilkorens betydelse för beslutet att avstå från mammografiscreening, se figur 2.



Figur 2. Beslutsprocessen att avstå från mammografiscreening.

## Svag eller stark social position

För att få en djupare förståelse för hur levnadsvillkoren kan bidra till beslutet att avstå från mammografiscreening har endast icke-deltagare intervjuats. Anledningen till detta är att en studie med både icke-deltagare och deltagare riskerar att styras av värderingar som talar för att det rätta är att delta, vilket är det medicinska värdet och det som är det dominerande inom denna verksamhet (Lende & Lachiondo 2009). För de kvinnor som faktiskt deltar kan beslutet att avstå dessutom riskera att ses som en icke-fråga. Willis (2008) visar i en studie att kvinnor som regelbundet har deltagit i mammografiscreening i stor utsträckning gör det utan att ens reflektera kring möjligheten att avstå. Det kan tolkas som en anpassning till systemet "att medverka när samhället kallar", men det kan också förstås som att den enskilda kvinnan upplever en trygghet i att bli undersökt och inte ser någon anledning till att ifrågasätta detta (Solbjør 2008; Willis 2008).

I samband med tematiseringen av intervjuerna framkom det att kvinnorna förklarade sina beslut att avstå från mammografiscreening utifrån faktiska omständig-

heter som: resor, egna och anhörigas sjukdomar, stressiga arbetsförhållanden, tidigare negativa erfarenheter av undersökningen och brist på pengar. Vidare utgick de ifrån att de ”inte vågade”, ”inte ville” eller ”inte kunde” delta i undersökningen, se figur 2. Med hjälp av Rogers’ (1951) teoretiska resonemang, som riktar speciell uppmärksamhet mot vilken betydelse personliga erfarenheter kan ha för olika beslut i livet, var det möjligt att sammanfatta kvinnornas beslutsprocess utifrån tre strategier; ”undvikande”, ”klandrande” och ”prioriterande”. Kvinnornas strategival relaterades till stor del till deras levnadsvillkor, vilket gjorde det möjligt att få en uppfattning om hur dessa omständigheter hade bidragit till beslutet att avstå från undersökningen, se figur 2. Kvinnorna beskrivs utifrån stark respektive svag social position i syfte att förhålla de olika strategierna till kvinnornas levnadsvillkor, se tabell 1. Därefter redovisas de tre strategierna; ”undvikande”, ”klandrande” och ”prioriterande”, se figur 2.

Med ambitionen att synliggöra de bakomliggande faktorerna i kvinnornas beslutsprocess, har de förklaringar och strategier som framträdde tydligast i relation till de aktuella levnadsvillkoren satts i fokus. Värt att nämna här är att vi är medvetna om att det kan finnas en rad orsaker och uttryck för både rädsla, brist på tillit och låg motivation. Dock ger inte det empiriska materialet tillräckligt underlag för att kunna diskutera detta på ett etiskt försvarbart sätt.

### Svag social position

Hälften av kvinnorna inom gruppen *svag social position* saknade utbildning efter grundskolan medan de övriga hade kompletterat sin grundutbildning med en kortare fackutbildning. De beskrev att de hade haft en önskan att få utbilda sig vidare men att det inte hade varit genomförbart. De har genomgående arbetat inom kvinno-dominerade service- och vårddyrken utan krav på längre formell utbildning (lokalvårdare, butiksbiträde, köksbiträde, kontorist och vård- och omsorgsarbete). Alla kvinnor inom gruppen upplevde att ekonomin påverkade deras vardag negativt. Det var främst oron över att inte kunna betala sina månatliga räkningar, men även känslan av att inte kunna påverka den egna livssituationen, som bidrog till det. En av de yngre kvinnorna, som vid intervjutillfället hade sjukersättning på grund av psykisk sjukdom, planerade att börja arbeta igen då hon hade en svår ekonomisk situation, trots att hon beskrev arbete som en orealistisk lösning:

Det är fattigt att vara sjukpensionär ... Jag lever på 13 000 kr per månad och har räkningar för 8 000 kr ... Sen har jag ju barn som gärna vill ha nya grejer. Jag har alltid levt över mina tillgångar ... men det blir också en stress att ha stora skulder (Kvinna 1).

Tre kvinnor berättar att de i perioder har arbetat ”svart” för att klara av sin ekonomiska situation. Flera kvinnor hade tim- eller deltidsanställningar. De berättade samstämmigt att de osäkra arbetsförhållandena bidrog till en långvarig ekonomisk oro. En av kvinnorna som tjänade cirka 8 000 kronor per månad som timanställd inom en kommunal verksamhet beskriver sin och barnens fritid så här:

Så tittar man lite på TV annars så, nej ekonomin har gjort att man är ganska sparsam, man måste hitta nått som inte kostar någonting för mig och barnen (Kvinna 6).

Karaktäristiskt för gruppen är att de hyr sin bostad i något av Malmös ytterområden. Kvinnorna med en svag social position hade minst en skilsmässa bakom sig och åtta av dem levde som ensamstående vid intervjutillfället. Fyra av de ensamstående kvinnorna hade ensamt försörjningsansvar för sina hemmaboende barn. En av dem, som även varit arbetslös i långa perioder, sa:

Sen har jag suttit på skolbänken den perioden när jag var arbetslös i fem år. Då fick jag gå in och göra alla möjliga saker som ”konstgjord andning” allt för att jag skulle få behålla dagisplatsen till barnen (Kvinna 6).

Det finns både känslomässiga och ekonomiska skäl till den svaga sociala position som kvinnorna beskriver. Känslomässiga skäl i betydelsen att de saknade stöd från det sociala nätverket under svåra perioder – någon att kunna dela sina vardagliga bekymmer med. De ekonomiska aspekterna kan kopplas till svårigheten att överblicka inkomster och utgifter när inkomsten är oregelbunden och låg. En kvinna beskriver sitt möte med socialtjänsten i samband med en svår familjesituation på följande sätt:

Jag sökte hjälp hos socialen då underhållstödet tog tid. Då blev jag tilldelad en matchcheck på om det var 50 eller 100 kronor, men sa att jag inte var intresserad. De förstod ingenting. Så jag hade det väldigt tufft under lång tid. Det var tider när vi inte hade mat i kylskåpet (Kvinna 11).

Av de tio kvinnor som återfinns i kategorin svag social position har sju av dem någon form av allvarlig sjukdom som de upplever påverkar vardagen. Ett par av dem anger både psykisk och somatisk sjukdom. Den psykiska ohälsan beskrivs i termer av psykosjukdom, depression och stresstillstånd. De somatiska sjukdomarna rör sig främst om värk och smärta på grund av arbetsrelaterade förslitningsskador eller efter olyckshändelser. Töres Theorell belyser i efterordet till boken Statusyndromet (Marmot 2006) hur de strukturella förändringarna i svenskt arbetsliv under 1990-talets medförde att kvinnor inom låglöneyrken blev mindre efterfrågade samtidigt som sjukskrivningstalen för psykisk ohälsa ökade kraftigt. En kvinna som har levt med socialbidrag under en lång tid och var sjukskriven på grund av allvarlig psykisk ohälsa sa:

Jag försökte arbeta lite på en städfirma, men de sparkade mig då det inte fanns plats till mig, men jag tror arbetsledaren hade någon annan att sätta på min plats (Kvinna 10).

Flera av kvinnorna upplevde att handläggarna på försäkringskassan (FK) inte tog deras smärta och värk på allvar när deras sjukintyg inte godkändes. Deras framtidsplaner sträckte sig en månad fram i tiden då de på nytt behövde ett sjukintyg som de skulle lämna till socialtjänsten för att få ekonomisk ersättning. En process som hade en begränsande effekt på kvinnornas livssituation. Några av kvinnorna hade haft sina sjukdomar under många år. Det påverkade levnadsvillkoren negativt genom förlorad inkomst, osäkerhet om framtiden och en mycket begränsad möjlighet att påverka situationen på egen hand. Rose och Hatzenbuehler (2009) menar att låg självförtroende och svag känsla av kontroll bidrar till att hälsointerventioner kan uppfattas som en barriär snarare än en möjlighet. Ett mönster som även framträder i denna studie vad gäller kvinnorna med svag social position. En av kvinnorna som hade en timanställning som säljare och var sjukskriven utan att FK hade godkänt hennes intyg sa:

Jag har inget val. Jag behöver arbeta för att betala mina räkningar men mitt problem är att jag inte kan på grund av min värk. FK accepterar inte mina sjukintyg och på AF säger de att jag är för sjuk för att vara arbetsökande ... jag menar vad kan jag göra, jag är 62 år gammal och har ingen utbildning som duger ... jag har alltid gillat att arbeta med olika saker jag kan intervjua människor ja vad fan som helst (pekar mot mig) jag kan ta hand om hundar och vika kartonger vad fan som helst, Men ingen svarar på mina brev. Känner du någon som behöver testpersoner så ring bara ring (Kvinna 12).

### **Stark social position**

Kvinnorna inom gruppen stark social position hade genomgående en högre utbildningsnivå än kvinnorna med svag social position. Alla kvinnor med universitetsutbildning finns inom denna grupp. De var även i större utsträckning heltidsanställda och hade arbetsuppgifter som krävde speciell utbildning och kompetens. En av kvinnorna som hade två universitetsutbildningar beskrev sina utbildningsmöjligheter på följande sätt:

Jag kunde aldrig släppa tanken att jag ville kunna mer. När jag hörde andra prata om studiemedel så tänkte jag att det var möjligt. Jag var 37 när jag började om och det är det bästa jag gjort (Kvinna 18).

De flesta bodde i egen villa eller bostadsrätt. En pensionerad kvinna beskriver sin boendesituation på följande sätt:

Vi bor i ett kedjehus och har kvar mitt föräldrahem med sjötomt. Där är vi helt ostörda hela sommaren (Kvinna 14).

Arbetslivet hade en viktig plats i kvinnornas liv speciellt efter att barnen hade flyttat hemifrån:

När det kärvar på jobbet och jag måste leverera då är det bara jobb som gäller men jag har lovat mig själv mer fritid. Det är en svår avvägning att inte ta med jobbet hem (Kvinna 9).

Kvinnorna i gruppen med stark social position upplever sig som friska vid intervju-tillfället. Trots det berättar de om allergier, stresssymptom, sömnproblem, förslitnings-skador och hörselnedsättning som en del av deras vardag. Gemensamt för flera av kvinnorna är att de har hittat sätt för att klara av att arbeta trots de symptom och sjuk-domar de beskriver. Samma kvinna som i citatet ovan berättade även hur hon använde rökning för att hantera stressiga arbetssituationer:

Och den höga stress som jag varit utsatt för på jobbet, så ja ett par bloss innan ett möte, det liksom gör att hela jag klarnar på något sätt. Men sen att jag är fullt medveten om att i långa loppet stjälper det mig. Och det gör inte saken bättre att min far dog i lungcancer (Kvinna 9).

Ingen beskrev att de led av allvarlig psykisk ohälsa. Vidare upplevde de att de hade utrymme för återhämtning i vardagen genom olika fritidsaktiviteter. En av kvinnorna berättade hur både sjukdom och oro för sitt vuxna barn hade fått henne att gå ner i arbetstid för att klara av situationen och få mer utrymme till sig själv:

Det är perfekt nu när jag bara arbetar halvtid, jag är glad att fortfarande kunna arbeta. Jag tog beslutet själv eftersom de föreslog hel förtidspension ... jag prioriterade inte mig själv när det var som värst med mitt barn men det har jag kompenserat nu (Kvinna 17).

En kvinna som har haft olika projektanställningar samtidigt som hon vårdar sin svårt sjuka make säger:

Jag har lärt mig att leva med osäkerheten och det är inte farligt. Men visst jag har alltid levt med min man och delat allting med honom och hans lön har alltid varit hög ... jag har tagit ansvar för familjen eftersom han var helt värdelös på det, när han var frisk kunde han som mest koka potatis men inte nu längre (Kvinna 4).



## Strategier

Genom att i analysen utgå från Rogers (1951) kunde vi se hur kvinnorna i studien med svag social position i större utsträckning använde sig av ”undvikande” som strategi. När de talade om beslutet att avstå, hänvisade de oftare till att de inte vågade delta. De var även i större utsträckning påverkade av andra kvinnors negativa erfarenheter av mammografiscreening. I kontrast till det använde kvinnorna med stark social position det som här benämns som en ”prioriterande” strategi i betydligt större utsträckning, t.ex. genom att låta arbetet eller omsorgen om andra personers hälsa gå före den egna. De förklarade sina beslut att avstå med att de inte kunde delta. Den tredje strategiformen ”klandrande” användes av de kvinnor som inte ville delta med hänvisning till tidigare negativa erfarenheter av undersökningen och brist på tillit till dess form. Här saknades en tydlig koppling till en specifik levnadssituation. För att få en djupare kunskap kring denna förklaring har Rogers’ teori kring betydelsen av en tillåtande och icke-dömande omgivning använts i analysen. Värt att notera är att alla kvinnor i studien ansåg att mammografiscreening är viktigt för tidig upptäckt av bröstcancer.

### Undvikande som strategi

De anledningar till att avstå från mammografiscreening som tydligt framträdde var rädsla för bröstcancer och att undersökningen skulle göra ont. Det var främst kvinnorna med svag social position som beskrev detta. Ett par av dem hade aldrig deltagit själv i undersökningen och utgick helt från andra kvinnors erfarenheter. Utifrån Rogers’ (1951, 1969) teori kan det tolkas som att de avstår från mammografiscreening för att undvika negativa känslor och de gör det genom att använda undvikande som strategi. Den kunskap de har kring undersökningens värde för tidig upptäckt av bröstcancer undviker de också. För kvinnorna i studien kan det förstås som att dessa undvikande strategier medförde en situation där de fick begränsad tillgång till såväl personliga styrkor som svagheter. För den enskilda kvinnan betyder det att beslutet att avstå från screening även påverkas av den levnadssituation hon befinner sig i. Ett exempel på detta är då en kvinna, som hade levt under svår ekonomisk stress under lång tid, återkommande beskriver under intervjun hur hennes livssituation är uppbyggd på att hon inte har några marginaler alls i tillvaron:

Det kan ju också hända att jag är den typen att, jag vet inte vad jag ska säga, jag vill inte tänka så mycket på cancer och så. Jag har tänkt så att blir jag sjuk då blir jag sjuk. Och dö ska alla liksom (Kvinna 11).

Ett återkommande mönster bland de kvinnor som avstod på grund av rädsla var att de uppfattade en begränsad möjlighet att agera utifrån vad de ansåg vara ett bra beslut. De hänvisade till egna begränsningar som t.ex. psykisk ohälsa och ekonomiska problem som starkt påverkade och begränsade deras vardag. En kvinna som också saknade ekonomiska marginaler i tillvaron, på grund av långvarig arbetslöshet och

kronisk smärta, uppgav följande kring vad som bidragit till att hon hade avstått från mammografiscreening:

Ekonomi styr till viss del då jag har A-kassa och tar av besparingar. Jag måste tänka till om allt som kostar pengar (Kvinna 12).

Socialstyrelsen (2011) har uppmärksammat att kvinnor med allvarlig psykisk ohälsa har en ökad risk att upptäcka sin bröstcancer i ett senare stadium än andra grupper, vilket ger sämre möjligheter att överleva sjukdomen. En kvinna som hade lidit av psykisk sjukdom sedan början av 90-talet beskriver under intervjun hur rädsla och panikångest kontrollerar hennes liv:

Jag vet inte varför men när jag var hos doktorn förra året bad jag henne ordna en tid för mammografi åt mig, men när jag fick kallelsen så gick jag inte dit (Kvinna 2).

En av kvinnorna som var ensamstående med ett tonårsbarn beskrev hur hon hade ständig oro för att få vardagen att fungera. Under intervjun framkom det att hon hade svårt att förhålla sig till tanken på vad risken för bröstcancer skulle innebära för henne i framtiden och hade en defensiv inställning när hon talade om sitt beslut att avstå:

Jag har inte känt efter själv heller så får jag bröstcancer så får jag, så enkelt är det ... jag har avstått på grund av att jag är rädd att det ska göra ont och har hört hur man kläms fast ... men faktiskt så tänkte jag tanken att gå dit när jag fick senaste kallelsen men gjorde det aldrig ... allt är så stressigt och rörigt nu (Kvinna 1).

### **Klandrande som strategi**

En annan anledning till att avstå från mammografiscreening som uppmärksammas i denna artikel kan både relateras till brist på tillit till vårdpersonalen och till egna negativa erfarenheter av undersökningen. De kvinnor som använde denna förklaring beskrev situationer då de hade känt en utsatthet och ängslighet eller upplevt smärta i samband med undersökningen. De talade också om att de var medvetna om att en eventuell bröstcancerdiagnos skulle kunna bli fördröjd på grund av att de inte deltog i undersökningen. Utifrån Rogers' (1951, 1969) teori om värdet av en tillåtande och icke-dömande omgivning beskriver de kvinnor som använder klandrande som strategi hur de på olika sätt saknar ett individuellt stöd från personalen på mammografi-enheten. Känslan av att ha blivit felaktigt bemött var så stark att de valde att avstå från undersökningen. De hade också egna erfarenheter av att känna förändringar i bröstet eller av att ha haft cellförändringar på livmoderhalsen som sedan hade utretts vidare. Till skillnad från de kvinnor som förklarade sitt beslut med att de inte vågade så gick kvinnorna i denna grupp från egna negativa erfarenheter av undersökningen. Speciellt i situationen då de hade återkallats på grund av misstanke om bröstcancer. En av kvinnorna som hade återkallats två gånger sa:

Innan jag hunnit klä på mig kom läkaren och tryckte en gul och svart lapp i handen på mig som en varningssignal. Som när det bryter ut krig. Det gav en förfärlig känsla av att de trodde att jag hade cancer och att jag skulle vara halvdöd redan. Detta står läkaren i en korridor och trycker i handen på mig när jag knappt är påklädd ordentligt ... och då tänkte jag att de behandlat mig så illa att jag aldrig kommer gå dit igen ... de såg inte mig bara mina bröst. (Kvinna 5)

Hennes upplevelse av att bröstet betraktades som en isolerad kroppsdel bidrog till att den fortsatta medicinska utredningen uppfattades som hotfull. Lende och Lachiondo (2009) betonar vikten av att förstå mammografiscreening som en emotionell undersökning där tidigare erfarenheter har betydelse och inte enbart som en isolerad medicinsk metod för att söka efter bröstcancer. Det sårbara med att genomföra undersökningen med bar överkropp är ett annat tema som återkommer i flera av intervjuerna och som har bidragit till beslutet att avstå. Det är i linje med Peters (2010) resultat som visar att det finns en ökad sårbarhet på grund av att undersökningen genomförs utan kläder på överkroppen. Två kvinnor som sinsemellan har olika skäl att avstå var samstämmiga i att nakenheten besvärar:

Mammografi är nästan värre än tandläkaren men jag måste göra det. Det är jobbigt att ta sig dit och klä av sig (Kvinna 13).

Nakenheten är besvärlig eftersom jag är uppklippt på magen lite här och där (Kvinna 8).

### **Prioriterande som strategi**

En annan framträdande förklaring till beslutet att avstå från mammografiscreening var kopplad till praktiska hinder i vardagen och användes till största delen av de kvinnor som beskrev en stark social position. Kvinnorna uppfattade att de inte hade tid att delta på grund av praktiska omständigheter i vardagen som t.ex. resor, arbetet eller sjukdom inom familjen där kvinnorna hade en central och vårdande roll. Utifrån Rogers' (1951) teori kan dessa kvinnors beslut att avstå från mammografiscreening tolkas som att de använt sig av prioriterande som strategi. Följande korta citat har valts för att illustrera hur en av kvinnorna prioriterade sitt arbete före att delta i mammografiscreening trots att hon ansåg att det var viktigt med regelbundet deltagande i båda fallen:

Antingen får man en kallelse till mitt på dagen när jag arbetar eller på kvällen när jag jobbar över (Kvinna 9).

Resultaten visade att kvinnorna som upplevde att de inte hade tid att delta i mammografiscreening prioriterade sin sociala position genom att arbeta mycket och vara en tillgänglig person för andra. Vår tolkning av detta är att det kan leda till en situation där den egna hälsan får låg prioritet. En av de yngre kvinnorna – som aldrig hade

deltagit men ansåg att mammografiscreening var viktigt för tidig upptäckt av bröstcancer – beskrev hur hennes arbetssituation hade bidragit till hennes prioritering. Ett beslut som förstärktes av att hon kände sig frisk:

Det blir inte av ... ibland tänker jag på vad som skulle hända om jag får cancer när jag gått i pension är ogift och utan vänner ... jag fullständigt ignorerar min kropp men jag mår bra och älskar mitt arbete (Kvinna 18).

För dessa kvinnor var bristen på motivation att delta i mammografiscreening mer uttalad än för de övriga. En av kvinnorna som både hade erfarenhet av bröstcancer inom familjen och bland sina vänner var öppen med att hennes bristande motivation bidrog till att hon avstod:

Jag måste komma ihåg att ringa och ändra tiden (för mammografiscreening) men jag vet också att jag säger det utan att göra det (Kvinna 4).

## Slutsatser och avslutande reflektioner

Denna studie visar hur kvinnornas beslutsprocess att avstå från mammografiscreening försiggick i deras vardag i ett komplext sammanhang omgärdat av både samhällets förväntningar att delta, egna och andras erfarenheter av undersökningen och de egna levnadsvillkoren. Kvinnornas levnadsvillkor hade en stark inverkan på hur de förklarade beslutet att avstå från undersökningen och i vilken mån de uppfattade mammografiundersökningen som en hälsoförebyggande eller hälsofrämjande insats. Det framkom även hur kvinnorna hade valt att avstå från mammografiscreening på olika grunder, och hur de upplevde risken för bröstcancer på olika sätt beroende på aktuell livssituation.

På individuell nivå framträdde en brist på kontroll över den egna livssituationen tydligast för kvinnorna med svag social position. Det bidrog till svårigheter att planera tillvaron på längre sikt och en ständig oro för framtiden. För kvinnorna med svag social position blev samhällets erbjudande om att få besked om eventuell bröstcancer i ett tidigt skede inte en möjlighet att ta ansvar för sin hälsa, utan snarare en oro och belastning som de upplevde att de saknade förutsättningar att hantera i vardagen. Det är i linje med forskning kring hur mer gynnade grupper i samhället har större utrymme att hantera frågor kring hälsa och sjukdom (jfr Bihagen & Mermo 2012; Jensen et al. 2012; von Wagner et al. 2011).

De kvinnor som hade en negativ erfarenhet av undersökningen som förklaring till sitt beslut att avstå är ett annat exempel där rekommendationen att delta inte hade följts. Även om kopplingen mellan kvinnornas levnadsvillkor och beslutet att avstå var svagare inom denna grupp hade kvinnorna med svag social position överlag ett lägre förtroende för myndigheternas möjligheter att bistå vid svåra situationer, vilket ytterligare kan ha bidragit till beslutet att avstå. I den nuvarande utformningen av mammografiscreeningen, som flera kvinnor uppfattar som ett ”löpande band”,

ges ett begränsat utrymme för känslomässiga aspekter då undersökningen enbart tar några minuter att genomföra. Den korta tiden ger inget utrymme att ta upp personliga frågor kring undersökningen vilket även har uppmärksammats av bland annat Solbjør (2008).

På en samhällelig nivå synliggjordes de hälsopreventiva budskapen ”viktigt att delta” och ”förbättra hälsan” vilket hade nått kvinnorna i studien oberoende av livssituation och anledning att avstå, men inte på ett sätt så att de blev hjälpta till ett beslut att delta i undersökningen. Mood (2006) poängterar att det är centralt för varje effektivt välfärdsystem att de förmåner som finns för medborgarna når fram. I detta exempel med mammografiscreening sker det inte fullt ut. Även om deltagandet i mammografiscreening är relativt högt i Sverige så avstår cirka 20 % av kvinnorna och nationella rekommendationer för att få fler kvinnor att delta i undersökningen har tagits fram (se RCC 2015). Det går inte att säga någonting om vilka konsekvenser kvinnornas olika hälsostrategier kan få i framtiden och faktum kvarstår att alla kvinnor i studien har tagit ett beslut att avstå från mammografiscreening. Fritzell (2012) betonar dock att forskning kring jämlik och rättvis hälsa inte eftersträvar identiskt hälsoläge bland medborgarna utan att fokus är på hur alla medborgare får samma förutsättningar till bra hälsa. Här har kvinnorna kallats till undersökningen enbart baserat på ålder vilket gjort det möjligt att belysa och lyfta fram hur levnadsvillkoren kan bidra till olika strategival. Med stöd av Rogers’ grundläggande antaganden kring hur våra individuella upplevelser av tillvaron har betydelse för vårt samspel med omgivningen, blir kunskap om dessa strategier viktiga för att förstå hur hälsoförebyggande och hälsofrämjande insatser kan uppfattas av den enskilda medborgaren.

I exemplet med mammografiscreening diskuteras främst mobila mammografienheter och mer flexibla öppettider som en lösning på sjukvårdens problem att kvinnor uteblir från undersökningen (jfr SKL 2010). Detta är inte en framkomlig väg när det gäller kvinnorna i denna studie då de främst beskrev rädsla, sårbarhet och låg motivation som anledning till att de avstod. En ytterligare aspekt som är angelägen att lyfta fram är att mammografiscreening inte enbart handlade om en medicinsk hälsoundersökning för kvinnorna i studien. Det handlade även om deras sociala situation och vilka konsekvenser som ett eventuellt besked om bröstcancer skulle kunna få i vardagen. I detta sammanhang blir Dahlgrens och Whiteheads (1991) modell över hälsans bestämningsfaktorer användbar för att illustrera hur det ytterst handlar om hur både närliggande och avlägsna sociala och ekonomiska faktorer bidrar till att skapa trygga levnadsvillkor för alla medborgare. Fritzell (2012) lyfter fram hur de nordiska ländernas välfärdstraditioner betonar resursfrågan som en möjlighet för medborgarna att öka kontrollen och styra mer över sina egna levnadsvillkor. Men frågan är komplex och medan det för vården är en standardiserad medicinsk rutinundersökning för att identifiera sjukdom så tidigt så möjligt, och genom det rädda liv, är det för den enskilda kvinnan även en undersökning som kan leda till ett diagnosbesked som radikalt förändrar tillvaron inom loppet av ett enda ögonblick.

Genom att sätta fokus på beslutsprocessen när kvinnor avstår från mammografiscreening har möjlighet getts att belysa frågan ur ett perspektiv där betydelsen av de

sociala levnadsvillkoren för kvinnornas hälsostrategier har uppmärksammats. Även om det är varje kvinnas eget val och personliga ansvar att ta ett beslut, visar denna studie att kvinnorna har olika förutsättningar att möta de utmaningar som ingår i beslutsfattandet – klämda mellan levnadsvillkoren, förväntningar från samhället och erfarenheter kring undersökningen. Glappet mellan välfärdsstatens hälsofrämjande intentioner och kvinnornas förutsättningar att ta del av dessa blir genom denna studie synliga.

## Referenser

- Aarts, M.J., A.C. Voogd, L.E. Duijm, J.W. Coebergh & W.J. Louwman (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 and treatment* 128(2):517–525.
- Bartley, M. & I. Plewis (1997) "Does health-selective mobility account for socioeconomic differences in health? Evidence from England and Wales, 1971 to 1991", *Journal of health and social behavior* 38(4):376–386.
- Bigby, J. & M.D. Holmes (2005) "Disparities across the breast cancer continuum", *Cancer causes control* 16(1):35–44.
- Bihagen, E. & M. Mermo (2012) "Social stratifiering och social klass", 28–45 i M. Rostila & S. Toivanen (red.) *Den orättvisa hälsan: Om socioekonomiska skillnader i hälsa och livslängd*. Stockholm: Liber.
- Braun, V. & V. Clarke (2006) "Using thematic analysis in psychology", *Qualitative research in psychology* 3(2):77–101.
- Dahlgren, G. & M. Whitehead (1991) *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm: Institutet för framtidsstudier.
- Esping-Andersen, G. (1990) *The three worlds of welfare capitalism*. Princeton New Jersey: Princeton University Press.
- Forss, A., C. Tishelman, C. Widmark, E-L. Lundgren, L. Sachs & S. Tornberg (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.
- Fowler, B.A. (2006) "Social processes used by African American women in making decisions about mammography screening", *Journal of nursing scholarship: An official publication of sigma theta tau international honor society of nursing* 38(3):247–254.
- Fritzell, J. & O. Lundberg (2007) *Health inequalities and welfare resources: Continuity and change in Sweden*. Bristol: The Policy Press.
- Fritzell, J. (2012) "Socioekonomiska skillnader i hälsa", 46–61 i M. Rostila & S. Toivanen (red.) *Den orättvisa hälsan: Om socioekonomiska skillnader i hälsa och livslängd*. Stockholm: Liber.
- García, E., D.R.M. Timmermans & E. van Leeuwen (2009) "Reconsidering prenatal screening: An empirical-ethical approach to understand moral dilemmas as a question of personal preferences", *Journal of medical ethics* 35(7):410–414.

- Gidengil, E. & D. Stolle (2012) "What do women know about government services and benefits?", *Canadian public policy* 38(1):31–54.
- Guest, G., K.M. MacQueen & E.E. Namey (2012) *Applied thematic analysis*. London: Sage.
- Gøtzsche, P., & Nielsen, M (2011) "Screening for breast cancer with mammography", *Cochrane database of systematic reviews (online)* 1(1):CD001877. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001877.pub4/epdf/standard>. Hämtad 2015–11–10.
- Hartman, L. (2011) *Konkurrensens konsekvenser: Vad händer med svensk välfärd?* Stockholm: SNS.
- Holmberg, L.H & J. Frisell (2010) "Bröstsjukdomar", 571–590 i B. Jeppsson, P. Naredi, J. Nordenström & B. Risberg (red.) *Kirurgi*. Tredje upplagan. Lund: Studentlitteratur.
- Howson, A. (1998) "Embodied obligation: the female body and health surveillance", 218–240 i S. Nettleton & J. Watson (red.) *The body in everyday life*. London: Routledge.
- Howson, A. (2001) "Locating uncertainties in cervical screening", *Health, risk & society* 3(2):167–179.
- Howson, A. (2013) *The body in society: An introduction*, 2nd edition. Cambridge: Polity Press.
- Jensen, L.F., A.F. Pedersen, B. Andersen & P. Vedsted (2012) "Identifying specific non-attending groups in breast cancer screening-population-based registry study of participation and socio-demography", *BMC cancer* 12(1):518.
- Johannisson, K. (1994) "Public health policies in Sweden", 165–182 i D. Porter (red.) *The history of public health and the modern state*. Amsterdam-Atlanta GA: Editions Rodopi B.V.
- Kaufert, P.A. (2000) "Screening the body: the pap smear and the mammogram", 165–183 i M. Lock (red.) *Living and working with the new medical technologies*. Boston: Cambridge university press.
- Kristenson, M., H.R. Eriksen, J.K. Sluiter, D. Starke & H. Ursin (2004) "Psychobiological mechanisms of socioeconomic differences in health", *Social science of medicine* 58(8):1511–1522.
- Kvale, S. & S. Brinkmann (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Langemar, P. (2008) *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi: Att låta en värld öppna sig*. Malmö: Liber.
- Lende, D.H. & A. Lachiondo (2009) "Embodiment and breast cancer among African American women", *Qualitative health research* 19(2):216–228.
- Lupton, D. (1995) *The imperative of health: Public health and the regulated body*. London: Sage.
- Marmot, M. (2006) *Statussyndromet: Hur vår sociala position påverkar hälsan och livslängden*. Stockholm: Natur och kultur.
- Marmot, M., D. Altman, D. Cameron, J. Dewar, S. Thompson & M. Wilcox (2012)

- ”The benefits and harms of breast cancer screening: An independent review”, *Lancet* 17(380):1778–1786.
- Matson, S., I. Andersson, G. Berglund, L. Janzon, & J. Manjer (2001) ”Nonattendance in mammographic screening: A study of intraurban differences in Malmö, Sweden, 1990–1994”, *Cancer detection and prevention* 25(2):132–137.
- 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.
- Mood, C. (2006) ”Take-up down under: Hits and misses of means-tested benefits in Australia”, *European sociological review* 22(4):443–458.
- Patton, M.Q. (2002) *Qualitative research & evaluation methods*. London: Sage.
- RCC (2014) *Bröstcancer nationellt vårdprogram*. Regionala Cancercentrum i samverkan. [www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/brost/vardprogram/natvp\\_brostcancer\\_2014-11-11\\_final.pdf](http://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/brost/vardprogram/natvp_brostcancer_2014-11-11_final.pdf). Hämtad 2015–11–10.
- RCC (2015) *Mammografiscreening*. Regionala Cancercentrum i samverkan. [www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/prevention-och-tidig-upptackt/mammografiscreening/](http://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/prevention-och-tidig-upptackt/mammografiscreening/). Hämtad 2015–12–08.
- Peters, K. (2010) ”Reasons why women choose a medical practice or a women’s health centre for routine health screening: worker and client perspectives”, *Journal of clinical nursing* 19(17/18):2557–2564.
- Purtzer, M.A. (2012) ”A transformative decision-making process for mammography screening among rural, low-income women”, *Public health nursing* 29(3):247–255.
- Ritenius Manjer, Å., S. Zackrisson & U. Melin Emilsson (2008) ”Kvinnors val kring mammografiscreening: Ett exempel på non-take up i den svenska välfärdsmodellen”, *Socionomens forskningsupplement* 24(6):34–44.
- Ritenius Manjer, Å., S. Zackrisson & U. Melin Emilsson (2016) ”On Women’s 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.
- Rogers, C. (1951) *Client-centered therapy: Its current practice, implications and theory*. London: Constable.
- Rogers, C. (1969) *Freedom to learn*. Columbus, Ohio: Merrill Publishing.
- Rose, S.M. & S. Hatzenbuehler (2009) ”Embodying social class: The link between poverty, income inequality and health”, *International social work* 52(4):459–471.
- Sandberg, H. (1999) *Hälsokommunikation i ett historiskt perspektiv*. Working paper, medie-och kommunikationsvetenskap, Lunds Universitet.
- SKL (2010) *Screeningverksamheten för mammografi 2010: Redovisning av en enkätundersökning*. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting.
- Socialstyrelsen (1986) *Mammografiscreening: Hälsokontroll för tidig upptäckt av bröstcancer*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2009) *Folkhälsorapport 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2011) *Somatisk vård och sjuklighet vid samtidig psykisk sjukdom – cancer*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2014a) *Cancerincidens i Sverige 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen.



- Socialstyrelsen (2014b) *Screening för bröstcancer: Rekommendation och bedömningsunderlag*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2015) *Dödsorsaker 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen & SKL (2009) *Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Solbjør, M. (2008) "You have to have trust in those pictures: A perspective on women's experiences of mammography screening", 54–71 i Brownlie, J., Greene A & A. Howson (red.) *Researching trust and health*. New York: Routledge.
- Sundin, J. & S. Willner (2007) *Social change and health in Sweden: 250 years of politics and practice*. Solna: Statens Folkhälsoinstitut.
- Sunesson, S. (1989) "Bröstcancer och screening. Om mammografikontroversen", *Tidskrift för vetenskapsstudier (VEST)* 2 13):3–16.
- Vahabi, M. & D. Gastaldo (2003) Rational choice(s)? Rethinking decision-making on breast cancer risk and screening mammography, *Nursing inquiry* 10(4):245–256.
- van Oorschot, W. (1991) "Non-take up of social security benefits in Europe", *Journal of European social policy* 1(1):15–30.
- von Wagner, C., A. Good, K. Whitaker & J. Wardle (2011) "Psychosocial determinants of socioeconomic inequalities in cancer screening participation: a conceptual framework", *Epidemiologic reviews* 33(1):135–147
- Vågerö, D. (2011) "En folkhälsopolitisk kardinalfråga: ökade sociala skillnader i dödlighet under fyra decennier", *Socialmedicinsk tidskrift* 88(4):292–298.
- Warin, P. (2014) "What is the non take-up of social benefits?" *Books and ideas*. [www.booksandideas.net/What-is-the-Non-Take-up-of-Social.html](http://www.booksandideas.net/What-is-the-Non-Take-up-of-Social.html). Hämtad 2015-09-03.
- 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.
- Zackrisson, S., I. Andersson, J. Manjer & L. Janzon (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.

### Korresponderande författare

Åsa Ritenius Manjer

Socialhögskolan, Box 23, Lunds Universitet, 221 00 Lund

Tel: 046-222 94 91

E-post: [asa.ritenius\\_manjer@soch.lu.se](mailto:asa.ritenius_manjer@soch.lu.se)

### Författarpresentation

Åsa Ritenius Manjer är socionom och doktorand i socialt arbete vid Lunds universitet. Avhandlingsarbetet handlar om att försöka förstå mer kring beslutet att delta i eller avstå från välfärdsstatens erbjudanden och ingår i det tvärvetenskapliga forskningsprogrammet "Non-take up i den svenska välfärdsmodellen: Om kvinnors val

kring deltagande i mammografiscreening och bröstcancerbehandling” med finansiering från Cancerfonden.

*Ulla Melin Emilsson* är socionom, psykolog och professor i socialt arbete vid Lunds universitet, verksam inom CASE (Centre for ageing and supportive environments), och vid Linnéuniversitetet där hon leder REIS (Research on elderly in Småland). Hennes forskning är framförallt inriktad mot vård och omsorg och inrymmer såväl tvärvetenskapliga som internationella komparativa studier.