



Chris Carrigan Ronan och Yvonne Österman
Magisterprogrammet 40hp, Institutionen för socialt arbete
Socialt arbete, uppsats, 10hp SMU 10. HT 2011.
Handledare: Eva Jonzon och Magnus Karlsson
Examinator: Kenneth Sundh

Bröstcancer
Kvinnors upplevelse hur partner/make hanterat sjukdomen

Breast cancer
Women's perception of how partner/husband dealt with their sickness

I oktober får jag kallelse för mammografi. Avbokar tiden två gånger. I december gör jag undersökningen och informeras att om allt är OK hör de inte av sig. Julhelgen kommer och går. Jag och min familj börjar känna oss trygga. Tryggheten varar i tre veckor tills onkologen ringer och ger mig en ny tid nästkommande dag för att ta kompletterande bilder.

Förutom mammografi tas cellprov och kolvätska sprutas in i det som visar sig vara en tumör inför en eventuell operation. Sex dagar senare kommer resultaten på cellproverna. Jag har bröstcancer, jag blir chockad, förtvivlad och känner en enorm sorg. Efter besöket hos onkologen får jag prata med en sjuksköterska. Hon ger mig ett visitkort till en kurator som jag kan ringa till. Hon frågar inte hur min make mår, fast han sitter bredvid mig, tyst. På frågan om hur jag ska berätta för mina barn om min sjukdom svarar hon att det finns en broschyr som hon inte har, den är slut. Under bilresan hem sitter vi helt tysta och chockade.

När vi kommer hem frågar min yngsta son som är 13 år gammal om jag är sjuk. Det blir första gången jag tar ordet cancer i min mun, och inser att jag lider av en dödlig sjukdom. Försöker att inte visa min ångest och ångslan och säger; mamma kommer att bli frisk. Jag är fortfarande i chocktillstånd när jag ringer runt till vänner och bekanta för att informera om att jag har cancer. Det känns överkligt att säga orden ”jag har cancer”. Sover dåligt, pendlar mellan förnekelse och ångest, varför jag? Vänner och familj peppar mig, telefonen ringer oavbrutet. Det är ingen som frågar hur min man och våra barn har hanterat mitt cancersjukdomsbesked.

En vecka senare får jag kallelse till en läkarkirurgkonferens. De informerar mig om att en ”tårtbit” av mitt bröst samt lymfkörtlar kommer att bortopereras. Två veckor senare utförs operationen. Återbesök hos onkologen två veckor efter operationen. Cancern har inte spridit sig. Förkalkningarna runt tumören visar däremot vara ett förstadium till cancer. Drygt en månad senare avlägsnas bröstet. Cirka två veckor senare informeras jag att min cancer är hormonberoende, vilket innebär att jag måste genomgå en östrogenbehandling i fem år. Inträffar inget återfall inom denna period, blir jag friskförklarad. Det känns som otroligt lång tid, att leva med ovissheten. Jag trodde aldrig att det här kunde hända mig.

Under hösten när ångesten inte dagligen är så påtaglig börjar jag fundera över hur framförallt min make och mina söner mår, då jag under en så lång tid varit i fokus för min familj och mina vänner på grund av min sjukdoms ovissa framtid.

Ur Chris dagboksanteckningar.

Förord

Bröstcancer engagerar såväl den drabbade kvinnan och hennes partner/make samt andra familjemedlemmar. bröstcancer upplevs av många som en skrämmande sjukdom, då den förknippas med döden. Det finns idag ingen omfattande forskning som fokuserar på hur partner/make hanterar kvinnans bröstcancersjukdom.

Vi vill framföra ett varmt tack till enkätrespondenterna för att ni så frikostigt och öppet delat med er av era erfarenheter. Utan er hade denna studie inte kunnat förverkligas. Ett stort tack till våra handledare Eva Jonzon och Magnus Karlsson för det stöd ni visat oss under arbetets gång med denna uppsats.

Till sist vill vi även framföra ett varmt hjärtligt tack till våra makar Guy och Patrick som under alla dessa år visat stort tålamod och uppmuntran i färdigställandet av denna magisteruppsats.

Sammanfattning

Syftet med vår studie är att få en ökad förståelse för hur partner/make till bröstcancerdrabbade kvinnor har hanterat bröstcancersjukdomen beroende av operationsmetod, enligt vad kvinnor har beskrivit i enkäten. Dessutom vill vi undersöka hur kvinnor som opererats med olika metoder upplever familjesituationen och det professionella stödet. Uppsatsen bygger på tjugoåtta enkätsvar. När dessa sammanställdes framkom skillnader och likheter i hur partner/make hanterat sjukdomen beroende på om kvinnan opererats med mastektomikirurgi, vilket innebär att hela bröstet avlägsnas eller bröstbevarandekirurgi, vilket innebär att en ”tårtbit ”av bröstet bortoperas.

Materialet har bearbetats på två sätt. Dels har vi sammanställt den kvalitativa materialdelen av studien där respondenterna fick gradera givna alternativ som presenteras i tabellform, dels har vi gjort en deskriptiv analys av materialet där vi har identifierat olika centrala teman.

I analysen och diskussionen av vårt resultat har följande teorier lyfts fram såsom: kristeorin, psykologiska försvarsmekanismer samt copingteorin. Det som framkom av enkäterna var att partner/make ofta upplevde förtvivlan, chock, rädsla, ångest och skuld. Dessutom var kommunikationsproblem i familjen ett genomgående tema samt brist på professionellt stöd till partner/make i samband med kvinnans bröstcancersjukdom. Det som vidare framkom av enkäterna var framförallt att kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplevde att partner/make hanterat hennes bröstcancersjukdom sämre än vad kvinnor upplevde som opererats med bröstbevarandekirurgi. Vi fann även att några av respondenterna upplevde att sjukdomen fört dem närmare varandra och att livet fått en djupare mening.

Bröstcancer är den vanligaste formen av cancer hos kvinnor i Sverige och kan klassas som en familjesjukdom eftersom den påverkar den psykosociala funktionen för alla familjemedlemmar.

Abstract

The purpose of our study is to increase understanding of how the husbands/partners of women suffering from breast cancer have dealt with the breast cancer illness depending on the surgical method applied, based on the women's responses to the questionnaire. Another aim is to study how women who have undergone different surgical methods perceived their family situation and the professional support available. The thesis is based on 28 responses to a questionnaire. When these were compiled, differences and similarities were noted in how the husbands/partners coped with the illness depending on whether the women had undergone mastectomy, which entails the removal of an entire breast, or curative surgery, which entails that only the affected part of the breast is removed.

The material has been processed in two ways. Firstly, we have compiled the qualitative part of the material for which the respondents were asked to rank specified options that were presented in the form of a table. Secondly, we have provided a descriptive analysis of the material, whereby we have identified various central themes.

In the analysis and the discussion of our results, the following theories have been highlighted: crisis theory, psychological defence mechanisms and the coping theory. The questionnaires reveal that the partner/husband frequently experienced despair, shock, fear, anxiety and guilt. Communication problems within the family are another recurring theme, as is the lack of professional support for the partner/husband in connection with the woman's breast cancer illness. The questionnaires also reveal that it was primarily the women who had undergone mastectomy that perceived that the way their partner/husband dealt with the breast cancer was worse than the corresponding perceptions of the women who had undergone curative surgery. We also found that a number of the respondents felt that the illness had brought the couple closer and that life had been given a deeper meaning.

Breast cancer is the most prevalent form of cancer among women in Sweden and it can be classed as a family disease because it affects the psychosocial function of all members of the family.

Innehållsförteckning

1 Inledning	1
1.2 Förförståelse	3
2 Problemformulering, syfte och frågeställningar	4
2.1 Syfte och frågeställningar	4
3 Metoder	5
3.1 Litteraturgenomgång	5
3.2 Enkätstudie	6
3.2.1 Enkätens distribution	7
3.2.2 Respons på enkäten	8
3.3 Etiska överväganden	9
3.4 Validitet och reliabilitet	9
3.5 Bearbetning och analysmetod	10
3.6 Teorier om hur individer reagerar och hanterar livskris	11
3.7 Kristeorier	12
3.8 Teorier om psykiska försvarsmekanismer	13
3.9 Copingteori	13
3.9.1 Dyadisk coping	14
4 Bröstcancers inverkan på partner/make	16
4.1 Bröstcancers inverkan på andra familjemedlemmar	18
5 Resultaten av den kvantitativa och kvalitativa studien	20
5.1 Partner/makes hantering	20
5.1.1 Ilska och chock	20
5.1.2 Rädslor	20
5.1.3 Skuld känslor	21
5.1.4 Acceptans	21
5.1.5 Omhändertagande/stödjande	22
5.1.6 Relationen	24
5.1.7 Samlivet	25
5.2 Partner/makes stöd och kommunikation med barnen	26
5.3 Partner/makes och andra familjemedlemmars erfarenhet och behov av professionellt stöd	26
5.4 Sammanfattning av studiens kvantitativa och kvalitativa resultat grupperat utifrån operationsmetod	29
6 Sammanfattande analys och diskussion	30
6.1 Hur bröstcancerdrabbade kvinnor som opererats med mastektomikirurgi eller bröstbevarandekirurgi upplever att partner/make hanterat sjukdomen	30
6.2 Hur bröstcancerdrabbade kvinnor upplever partner/makes stöd och kommunikation med barnen	35
6.3 Hur bröstcancerdrabbade kvinnor upplever partner/makes och andra familjemedlemmars erfarenhet och behov av professionellt stöd	36
7 Slutsatser	37

8 Egna reflektioner	38
Källförteckning	39
Bilaga 1	41
Bilaga 2	46

1 Inledning

Bröstcancer är den vanligaste formen av cancer hos kvinnor i Sverige (Socialstyrelsen, 2005, s123ff). Varje år drabbas cirka 6900 kvinnor av bröstcancer och omkring 1500 kvinnor dör av sjukdomen. Trots att dödligheten minskar långsamt är bröstcancer den tredje vanligaste dödsorsaken bland kvinnor i Sverige. Kvinnlig bröstcancer har under de senaste tio åren ökat med 1,5 procent per år. Antalet nya cancerfall bland kvinnor antas öka med cirka 23 procent fram till år 2020. Sjukdomen är relativt ovanlig före 40 års ålder och blir vanligare med stigande ålder samt hälften av alla fall diagnostiseras efter 62 års ålder. Samtidigt som allt fler nya fall av bröstcancer upptäcks minskar dödligheten långsamt. Förekomsten av bröstcancer är vanligast i industriländerna. Den stora variationen mellan olika länder har tolkats som ett starkt tecken på att miljö och livsstil påverkar risken. Orsaken till bröstcancer är endast till en del klarlagt men har till stor del med det kvinnliga könshormonet östrogen att göra. Risken är högre för kvinnor som får sin första menstruation tidigt i puberteten och för kvinnor vars menstruation upphör först i hög ålder. Ytterligare en riskfaktor är övervikt efter klimakteriet. Ärftlighet är en bakomliggande faktor till mellan fem till tio procent av all bröstcancer. Däremot visar det sig att kvinnor som fött barn i unga år och som fött många barn löper lägre risk att få bröstcancer. Att amma kan även ha en skyddande effekt. Bröstcancer är vanligare bland högutbildade kvinnor än bland lågutbildade (a.a).

Uppfattningen om bröstcancers biologiska egenskaper och behandling har skiftat genom tiderna. I antika Egypten gick behandlingen ut på att den sjuka vävnaden brändes bort (Plant, 2000, s37). Under 100-talet e Kr ansågs det att bröstcancer var en systemsjukdom betingad av ett överskott på svart galla och olämplig för kirurgisk behandling. Under 1700-talet förkastades den läran och bröstcancer ansågs kunna botas med kirurgi (Rydén, 1996, s43). I början av 1800-talet började kirurgernas journaler över cancerpatienter bli mer detaljerade. Data visade att många kvinnor fick återfall efter åtta år trots bortopererat bröst, särskilt om även lymfkörtlarna i armhålan var angripna. Under 1800-talet tillämpade alla kirurger radikal bröstkirurgi (bröstet avlägsnades). På 1890-talet utvecklades i USA en metod som innebar att bröstet och armhålan samt de större bröstmusklerna avlägsnades. Läkarna insåg dock att överlevnadschansen inte ökade med denna metod, utan vidtog ytterligare kirurgiska åtgärder vilka innebar att även delar av axeln opererades bort. År 1927 påpekade kirurgen Geoffrey Keynes att radikal bröstkirurgi både var grym och att det var ett slöseri med tid. Om cancer spridits sågs stympning som meningslös och om cancer inte spridit sig ansågs stympning vara det optimala alternativet (Plant, 2000, s37).

Numera är mastektomikirurgi (vilket innebär att hela bröstet avlägsnas) eller bröstbevarandekirurgi (vilket innebär att en ”tårtbit ”av bröstet bortoperas) de kirurgiska ingrepp som kvinnor har som alternativ. Bröstbevarandekirurgi innebär en positiv påverkan för de flesta kvinnorna när det gäller kroppsuppfattning, eftersom största delen av bröstet kan bevaras. Forskningen visar dock att bröstbevarandekirurgi inte leder till mindre psykisk ångslan eller till förbättrad livskvalitet. Vissa kvinnor kan känna sig tryggare med mastektomikirurgi och möjlighet till en bröstrekonstruktion, medan andra kanske tycker att mastektomikirurgi är outhärdlig på grund av att deras självvaktning är starkt beroende av deras upplevelse av den kroppsliga attraktionen. Bröstrekonstruktion leder inte alltid till förbättrade sexuella relationer (Keller, 1998, s2257ff).

Kvinnor som passerat klimakteriet och har bröstcancer i tidigt stadium löper störst risk för återfall cirka 18 månader efter operationen. Återfallsrisken är förhöjd under cirka fem år (AstraZeneca, 2005). Cirka 13 procent av kvinnorna får återfall inom fem år trots hormonbehandling (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2005). Den femåriga överlevnadsfrekvensen för kvinnor med bröstcancer varierar beroende på sjukdomsstadiet, patienter med tumörer som är mindre än två centimeter i diameter har över 90 procent chans att överleva i fem år (Plant, 2000, s30). Däremot har patienter med tumörer över fem centimeter endast 60 procents chans att överleva i fem år (AstraZeneca, 2005).

När cancertumören opererats bort anses kvinnan klinisk cancerfri och erbjuds efterbehandling i form av cytostatika, strålbehandling och/eller hormonbehandling för att förlänga överlevnaden (Bigatti & Wagner, 2003, s78). En biverkning av cytostatikabehandling kan vara sveda i underlivet vilket kan medföra sexuella problem. Ytterligare biverkningar är smärta vid samlag på grund av att slidans slemhinnor blir sköra och den naturliga fuktigheten försvinner samt att menssen kan upphöra eller bli oregelbunden (Cullberg-Weston, 2001, s93ff). För att komplettera cytostatikabehandling krävs ibland strålning. Denna behandling anses vara smärtfri och tar endast ett par minuter vid varje tillfälle. Biverkningar som trötthet och hudirritation kan uppstå (BRO, 2004). Hormonbehandling ges i kombination med annan efterbehandling eller både och. Behandlingen kan pågå under fem år. De vanligaste biverkningarna av hormonbehandling är typiska klimakteriebesvär såsom värmevallningar, svettningar och vätskeansamlingar (Leander, 1995, s46).

Skillnader mellan makars uppfattning om sexualitet och kroppsutseende kan variera beroende på om kvinnan genomgått, mastektomikirurgi eller bröstbevarandekirurgi

(Hin, Jonson, Kwan, Nip, Teo, Wong & Yeo, 2004, s132ff). Hur maken bemöter kvinnans kroppsliga förändringar blir avgörande för relationen och samlivet. Många kvinnor känner efter en bröstcanceroperation ingen sexuallust vilket bland annat kan bero på att kvinnan känner sig osexig och oattraktiv (Cullberg-Weston, 2001, s121ff). Kvinnor kan även känna skuld om det sexuella samlivet upphör på grund av sjukdom (Arman, Hamrin, Lindholm & Rehnsfeldt, 2002, s248).

En studie visade att makar vars kvinnor som opererats med mastektomikirurgi uppvisade mer ångest än makar vars kvinnor opererats med bröstbevarandekirurgi. Även om den medicinska utvecklingen har gått framåt har de psykiska biverkningarna för makar inte studerats lika noga (Maguire & Northouses, 1981, refererad i Bergström, Burns, Holmberg, Omne-Pontén & Sjärdéns studie, 1993, s1393ff). Det finns ett klart behov av empirisk-baserade interventioner för par med bröstcancer (Bodenmann, Kayser, Revenson, 2005, s46ff).

1.2 Förförståelse

Studien har genomförts av två författare med olika erfarenheter av bröstcancer. En av författaren är bröstcancerdrabbad och är ännu inte friskförklarad. Hon har upplevt både positiva och negativ reaktioner från familj och vänner i och med hennes bröstcancer. Att vara känslomässigt involverad i det man studerar kan innebära en risk att studien blir vinklad. Vi har försökt motverka detta då den andra författaren inte drabbats av bröstcancer. Vilket inneburit att hon har kunnat se studien från andra perspektiv och inte varit involverad i processen hur en bröstcancersjukdom drabbar partner/make och andra familjemedlemmar.

2 Problemformulering, syfte och frågeställningar

Cancerdrabbade kvinnor kan ställa sig frågan: Hur har min cancersjukdom hanterats av min partner/make? Forskning (Hin et al., 2004, s132ff) visar att det finns skillnader mellan hur partner/make hanterar kvinnans sjukdom beroende av operationsmetod det vill säga mastektomikirurgi eller bröstbevarandekirurgi genom att bland annat samlivet påverkas. Varför vissa män till bröstcancerdrabbade kvinnor klarar av att hantera hennes sjukdom bättre än andra finns inga studier på (Ptacek, & Dodge, 1994, refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006, s117). Forskare menar vidare att när någon i familjen får ett allvarligt besked såsom bröstcancer är det inte bara denna person som drabbas, utan det påverkar hela familjens välbefinnande (Greber Hidestrand, 1996, s5, Elmberger, 2004, s5ff).

2.1 Syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet med vår undersökning är att få en ökad förståelse hur partner/make till bröstcancerdrabbade kvinnor som opererats med mastektomikirurgi eller bröstbevarandekirurgi hanterat bröstcancersjukdomen, enligt kvinnan.

Ett delsyfte är att undersöka hur partner/make till kvinnor som opererats med de olika operationsmetoderna upplever familjesituationen och det professionella stödet, enligt kvinnan.

För att uppnå syftet kommer vi att belysa följande frågeställningar:

- Hur anser cancerdrabbade kvinnor att partner/make hanterat hennes sjukdom?
- Har kvinnors operationsmetod betydelse för hur partner/make hanterat sjukdomen?
- Upplever kvinnor att relationen till partner/make ändrats på grund av hennes bröstcancersjukdom?
- Hur upplever kvinnor interaktionen mellan partner/make och barnen?
- Vilket professionellt stöd upplever kvinnor att partner/make och andra familjemedlemmar erbjudits?

3 Metoder

Studien baseras på en enkätundersökning. Enkäten publicerades på Bröstcancerföreningarnas Riksorganisations hemsida och riktade sig till kvinnor med bröstcancer. Om det funnits ett forum på Bro:s hemsida för partner/make hur de hur hanterat kvinnans bröstcancersjukdom hade vi utformat en enkät till män i stället för till kvinnor. Enkäten utformades med fasta svarsalternativ och öppna svarsalternativ. Då det gäller analysen av de fasta svarsalternativen har vi tillämpat en kvantitativ metod. Kvantitativt inriktad forskning innebär att samla in data och studera relationer mellan olika uppsättningar av data. Man mäter och använder sig av vetenskapliga tekniker som kan ge kvantifierbara och eventuellt även generaliserbara slutsatser (Bell, 1995, s13). Kvantitativ forskning använder sig av statistiska bearbetningsanalytiska metoder (Davisson & Patel, 1994, s12ff). Den kvantitativa forskningen syftar till att beskriva och förklara det som mätningen utvisat. Reproducerbarhetskravet måste även uppfyllas; det vill säga att undersökningen ska kunna upprepas exakt och ge samma resultat (Patel & Tebelius, 1987, s43ff).

När det gäller bearbetningen av de öppna svarsalternativen har en kvalitativ metod tillämpats. Denna metod handlar om att karaktärisera för att få fram egenskaper eller framträdande drag hos ett fenomen (Repstad, 1993, s8). Kvalitativ forskning har ofta inslag av verbala analysmetoder (Davisson & Patel, 1994, s12ff). Dessutom tar kvalitativ forskning upp det processinriktade; det vill säga att i analysen studera varje observation för sig (Berggård, Ek, Fredholm, Nieminen Kristofersson, Lindgren & Nilsson, 2002, s31).

Utifrån litteraturstudier har vi försökt att få en ökad kunskap och förståelse inom vårt forskningsområde. Studien har, inte helt oväntat, medfört en del metodproblem, dessa kommer att redovisas i de sammanhang de uppstått.

3.1 Litteraturgenomgång

Undersökningen inleddes med en litteraturgenomgång för att ge oss en fördjupad insikt inom forskningsområdet. Vi har sökt litteratur genom besök på olika bibliotek; såsom Karolinska Sjukhuset, Ersta Sköndal högskola, Handens och Norrtäljes folkbibliotek. Det vi fann var psykologisk och psykosocial litteratur som i allmänhet fokuserar på den sjuka kvinnan och inte på hur hennes partner/make hanterat sjukdomen. Det vi saknade var svensk forskning i ämnet som var relevant för vårt syfte det vill säga hur partner/make hanterat kvinnans bröstcancersjukdom beroende av operationsmetod.

Databaser vi använt oss av; Libris.se, Artikelsök, Medline.com och Scholar. google.com. Sökorden var: *Breast cancer, bröstcancer, husbands, make, family, familj, relationer, coping, dyadic coping, psychosocial breast cancer and relatives, breast cancer and families*. I dessa databaser fann vi en hel del utländska forskningsartiklar som till en viss del berör vårt syfte och frågeställningar. De skriftliga källorna består därmed till största delen av utländska artiklar. Vi är medvetna om att visst innehåll förloras när engelska texter översätts och fritt tolkats till svenska.

Sökningen av vetenskapliga artiklar resulterade i elva stycken:

Anderson & Beach, (2003): *Communication and Cancer? part 1: The Noticeable Absence of Interactional Research*. Arman, et al., (2002): *Significant others' experience of suffering when living with woman with breast cancer*. Baer, Dworkin, Friedman, Lane, Nelson & Smith, (1998). *Psychosomatic medicine*. Bergström, Burns, Holmberg, Omne-Pontén & Sjäodén, (1993): *Psychosocial adjustment among husbands of women treated for Breast cancer; Mastectomy vs. Breast –conserving surgery*. Bigatti & Wagner, (2003): *Psychosocial consequences of breast cancer for patients and families*. Bolger, (1996): *Close relationships and adjustment to a life crises: The case of breast cancer*. Broussard & Feldman, (2006): *Men's Adjustment to Their Partners' Breast Cancer: A Dyadic Coping Perspective*. Halldórsdóttir & Hamrin, (1996): *Experiencing existential changes: The lived experience of having cancer*. *Cancer Nursing*, 19. Hin, et al., (2004): *Psychosocial impact of breast cancer surgeries in Chinese patients and their spouses*. Holmberg, (2001): *Relationship issues of woman with breast cancer*. Keller, (1998): *Psychosocial care of breast cancer patients*.

3.2 Enkätstudien

Sammanlagt består enkätstudien (se bilaga 2) av 17 frågor, sju sakfrågor och tio åsiktsfrågor. Åsiktsfrågorna vänder sig till hur kvinnan upplever att partner/make hanterat hennes sjukdom. Svartalternativen under åsiktsfrågorna är utformade som påståenden. I denna undersökning användes en femgradig linjär skala mellan 1-5. 1= inte alls, 2= till viss grad, 3= till relativ stor grad, 4= till stor grad, 5= till mycket stor grad. Under respektive åsiktsfråga lämnades ett stort utrymme för respondenterna att komplettera sina svar. Genom att fasta svartalternativ kompletteras med öppna frågor tillåts respondenterna att fördjupa och utveckla sina svar (Eljertsson, 2005, s51ff). En nackdel med öppna frågor kan vara att endast ett fåtal av respondenterna besvarar dem, vilket innebär att deras svar inte kan behandlas med samma säkerhet som övriga variabler. En fördel med öppna frågor är att de kan ge tilläggsinformation

(a.a. s111). I vår studie kommenterade övervägande respondenter på de öppna svarsalternativen.

Respondenternas svar fokuserade på det förgångna. Repstad (1993, s73) menar att återblickande frågor är förenade med en del problem då dessa frågor handlar om det förgångna och kan vara färgade av respondentens tidigare upplevelser och av hur denna mår idag. Människor glömmer händelser och känslor från förr. Det huvudsakliga problemet är att människor minns det förgångna annorlunda med tiden, på grund av de tankar och tankesätt de tillägnat sig senare i livet (a.a). Det är följaktligen respondenternas upplevelser som de haft vid ifyllandet av enkäten om hur de anser att deras partner/make hanterat bröstcancersjukdomen som kommer till uttryck i vår studie.

3.2.1 Enkätens distribution

Då ämnet är så pass känsligt kontaktade vi ordförande i Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation (BRO), om möjligheten att genomföra en enkätundersökning. Ordförande hänvisade oss vidare till vice ordförande i föreningen som enkäten översändes till. Hon föreslog att kontakt skulle etableras med BRO:s sekreterare, så att enkäten kunde läggas ut på BRO:s webbaserade diskussionsforum cancersamtal.nu. Enkäten lades ut tre gånger på nätet. Nackdelen med ett diskussionsforum som detta är att när många är inloggade hamnar enkäten långt ned på diskussionsforumslistan. Detta kan förklara varför vi endast erhöll 30 enkätsvar, trots att cirka 250 medlemmar var inloggade under en period inom två månader. Vi hade kunnat distribuera enkäten annorlunda genom en förfrågan till BRO och de hade kunnat vidarebefordra svaren i form av papperskopia till medlemmarna. Detta skulle ha medfört att bevakningen av insamlade enkäter ålades BRO vilket i sin tur skulle ha inneburit en ökad arbetsbörda för dem och en kostnad för oss med frankerade svarskuvert.

Med enkäten bifogades ett missivbrev (följebrev, se bilaga 2) med en kort redogörelse av vilka cancerdrabbade kvinnor som enkäten vände sig till och att deltagandet i denna studie var helt frivilligt. Respondenterna informerades även om att enkäten skulle bearbetas konfidentiellt så att ingen utomstående kunde utläsa vad respektive respondent svarat. Ur ett reliabilitetsperspektiv är det viktigt att personer med rätt kompetens och kunskap besvarar enkäten (Troost, 2001, s95). Vi vände oss till kvinnor med egen erfarenhet av bröstcancer. En fördel med enkäter som distribueras via internet är att undersökningen kan göras inom ett stort geografiskt område. Det är mindre tidskrävande än en intervjustudie då det inte innebär någon restid mellan olika orter och städer. Eljertsson (2005, s12) menar att när respondenten i lugn och ro kan överväga olika svarsalternativ elimineras den så kallade

intervjuareffekten, det vill säga att respondenten inte påverkas av intervjuarens sätt att ställa frågor och följdfrågor. Även känsliga frågor som exempelvis samlivet kan kännas lättare att besvara via en enkät, istället för att uttala sig i ord inför en främmande person.

Respondenterna har dessutom garanterats anonymitet. Nackdelar med enkäter är att enkätundersökningar alltid ger ett visst bortfall, antalet frågor är begränsade, respondenten ges inga möjligheter att ställa frågor om det är något denne inte förstår och ingen möjlighet ges till följdfrågor.

3.2.2 Respons på enkäten

Vi hade förväntat oss längre kommentarer på de tio öppna svarsalternativen än vad vi fick. Detta kan bero på, som Eljertsson (2005, s11ff) påpekar, att det finns individer som har svårt att uttrycka sig i skrift och att de flesta respondenter försöker göra proceduren enkel. Svaren påverkas också av om individen är trött eller pig, har gott eller ont om tid och är intresserad eller ointresserad. Ytterligare faktorer som kan påverka svaren är att människor kommer ihåg vissa händelser men kan ha svårt att minnas andra (a.a). I enkätsvaren såg vi att respondenter fått sin bröstcancersjukdom inom olika tidsspann, vilket kan ha bidragit till varför vi inte fick längre kommentarer.

Vid mottagandet av de två första enkäterna märkte vi att problem hade uppstått vid besvarandet av enkäten. Anledningen var att vi av misstag låst kryssfrågorna så att de inte gick att besvara. Enkäten återsändes med förhoppning om att den skulle besvaras på nytt. Totalt resulterade enkätundersökningen i 30 besvarade enkäter. Genomsnittåldern, civilstånd samt kvinnor som var färdigbehandlade visar inte någon markant skillnad mellan kvinnor som opererats med mastektomikirurgi eller bröstbevarandekirurgi (se bilaga 1, tabell 1.1, 1.3). Hos kvinnor som opererats med mastektomikirurgi finns ett något större antal hemmavarande barn (se bilaga 1, tabell 1.2).

Vid sammanställningen av enkäterna framkom att fem av respondenterna var ensamstående, trots tydligt formulerat missivbrev som förklarade vilken målgrupp enkäten vände sig till. Två av de ensamstående respondenterna har exkluderats från undersökningen då de inte besvarat frågorna rörande partner/make. 28 respondenter var aktuella för studien när det gäller partner/makefrågorna. Utav dessa 28 respondenter hade 16 kvinnor opererats med mastektomikirurgi och 12 kvinnor som hade opererats med bröstbevarandekirurgi. Vår förhoppning var att få ett likvärdigt antal kvinnor som opererats med de två olika operationsmetoderna. Då det var något fler antal kvinnor som opererats med mastektomikirurgi kan detta eventuellt ha påverkat vårt resultat. Angående frågor om barnen

har en respondent exkluderats på grund av att respondenten inte hade barn. Detta bortfall anser vi inte påverkat vårt resultat nämnvärt då majoriteten av respondenterna svarat på enkätens samtliga frågor.

3.3 Etiska överväganden

Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser *människor* omfattar bland annat forskning på levande och avlidna personer samt forskning som innebär hantering av känsliga personuppgifter. Den innehåller också bestämmelser om samtycke till sådan forskning. Syftet med lagen är att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning.

Då vår studie ingår inom ramen för högskoleutbildning på grundnivå eller på avancerad nivå samt att den inte behandlar känsliga personuppgifter, behöver ingen ansökan om etikprövning göras. Vi har ändå eftersträvat att uppfylla Vetenskapsrådets (2002) fyra huvudkrav avseende forskningsetiska principer för att vägleda den enskilda forskaren. De grundläggande kraven på individskydd är följande; *Informationskravet* innebär att forskaren informerar berörda om forskningens syfte. Vi anser att detta krav har uppfyllts i och med missivbrevet som medföljde enkäten där informanterna informerades om studiens syfte. *Samtyckeskravet* betyder att deltagarna själva har rätt att bestämma om de vill medverka eller ej. Även detta krav har uppfyllts då informanterna i missivbrevet informerades om att deltagandet var frivilligt. *Konfidentialitetskravet* innebär att obehöriga ej kan ta del av personuppgifterna. Detta krav har uppfyllts i och med att informanterna informerades om anonymitet samt att vi avidentifierade svarsenkäterna vid mottagandet. *Nyttjandekravet* betyder att insamlade uppgifter om enskilda personer bara får nyttjas i forskningssyfte. Ändamålet med vår studie är att enkätsvaren endast ska utnyttjas i forskningssyfte, vilket betyder att även detta krav uppfyllts.

3.4 Validitet och reliabilitet

För att stärka validiteten har en metodologisk triangulering tillämpats genom att respondenterna gavs möjlighet att kommentera enkätens fasta svarsalternativ.

Metodtriangulering innebär att samma fenomen undersöks från flera olika utgångspunkter och med flera olika metoder, för att få en mer komplex bild av det undersökta. En fördel med triangulering är att validiteten ökar och ger en mer komplett och mångfacetterad kunskapsbild. Triangulering innebär att flera perspektiv används i analysen av det insamlade materialet (Jensen, 1995, s94ff). Innan enkäten distribuerades genomförde vi en pilotstudie.

Enkäten distribuerades första gången till fyra vänner, de kom med värdefulla kommentarer och förslag. Efter revidering av enkäten distribuerades den till ytterligare tre kvinnor som fick kontakt med genom bekantas bekanta som alla har/hade haft bröstcancer. Vår pilotstudie utfördes i syfte att undersöka hur kvinnorna uppfattade frågorna. Genom metodtriangulering, pilotstudier och att studien genomförts av två författare med olika erfarenheter av bröstcancer anser vi att validiteten stärkts. Eljertsson (2005, s35) menar att syftet med en pilotstudie är att få reda på om respondenter tolkar frågor och svar på samma sätt som den som utformat frågorna, eller om respondenterna lägger en annan innebörd i frågorna.

Hög reliabilitet inom den *kvantitativa* traditionen innebär att forskaren genom upprepade mätningar vid minst två tillfällen med identiska frågor kommer fram till samma resultat båda gångerna (Starrin & Svensson, 1996, s210). I vår studie är enkätfrågorna distribuerade vid endast ett tillfälle till respondenterna vilket har påverkat studiens reliabilitet då vi inte kunnat jämföra materialet.

Inom den *kvalitativa* traditionen bör reliabiliteten bedömas utifrån den situation som råder vid intervjutillfället. Respondenten kan vid ena tillfället vara deprimerad och vid det andra harmonisk. Reliabilitet är mer sammanflätat med validitet i den kvalitativa forskningen och kan inte utvärderas enskilt så som den görs i kvantitativa studier (Starrin & Svensson, 1996, s210). I och med att respondenterna gavs möjlighet att kommentera frågorna i de fasta svarsalternativen fick vi en mer nyanserad bild av hur respondenterna upplever att partner/make hanterat hennes bröstcancersjukdom. Vår studie utgår ifrån hur respondenternas sinnesstämning var vid besvarandet av enkäten. Vi är även medvetna om att resultatet kan bli annorlunda om en liknande studie görs vid ett annat tillfälle. Vi ser inte vår enkätstudie som allmängiltig och resultatet utifrån de 28 enkäterna kan inte generaliseras.

3.5 Bearbetning och analysmetod

I bearbetningen av det kvantitativa materialet, det vill säga enkätens fasta svarsalternativ, har vi använt oss av datorprogrammet Excel för att kunna se skillnader och likheter hur kvinnor upplever att partner/make hanterat hennes bröstcancersjukdom beroende av operationsmetod. Vid redovisandet av den deskriptiva statistiken uppstod metodproblem gällande skattningsfrågorna tre och fyra (bilaga 2). Det visade sig att vi konstruerat motsatsfrågor. Det vill säga hur kvinnan upplever att hennes partner/makes gemenskap blivit bättre/sämre efter operationen. Fråga fyra har därav uteslutits.

För att strukturera det kvalitativa materialet med de öppna svarsalternativen har vi tillämpat meningskategorisering och meningskoncentrering för att se om olika teman eller

mönster går att urskilja. Detta för att se om det finns några skillnader i upplevelser mellan respondenter som opererats med mastektomikirurgi eller bröstbevarandekirurgi utifrån respondenternas svar. Enligt Kvale (1997, s174ff) innebär meningskategorisering att materialet kodas i kategorier och meningskoncentrering betyder att meningar och uttryck formuleras mer koncist. Vi gör inte anspråk på att meningskategoriseringen är heltäckande eftersom olika teman i respondenternas svar ofta glider in i varandra. Vissa av citaten kan tyckas vara väl långa, men om de skulle förkortas anser vi att viktig information kan gå förlorad.

Vi har lyft fram kristeorier och teorier om psykiska försvarsmekanismer som beskriver hur individer kan hantera livskriser. Då det gäller hur partner/make har hanterat kvinnans bröstcancersjukdom enligt kvinnan, ansåg vi att dyadisk coping (inbördes påverkan av två personer som har en signifikant relation till varandra) var relevant då den fokuserar på hur par påverkas av varandra i livskris. Ovanstående teorier behöver inte stå i motsättning till varandra, utan kan komplettera varandra.

I analysen och diskussionen har vi tillämpat oss av flera teoretiska perspektiv. Detta gjordes på grund av att endast en teori inte är heltäckande för att analysera insamlad data eftersom individer påverkas olika i livskris.

3.6 Teorier om hur individer reagerar och hanterar livskriser

Ordet kris kommer från det grekiska *krisis* och betyder en avgörande vändning, plötslig förändring och ödesdiger rubbning (Cullberg, 1996, s11). Cancerpatienter och deras anhöriga går igenom en existentiell kris. Upp till 100 dagar efter diagnosen kretsar allt kring livet, sjukdomen och döden. Att få en cancersjukdom involverar en märkbar brist på kontroll och en ökad sårbarhet och osäkerhet inför framtiden (Halldórsdóttir & Hamrin, 1996, s29ff). Sorgen betraktas som en kris och kan innebära ett genomgångsstadium på väg mot en ny fas i livet och en individ som genomgår en sorgprocess förändras (Mehlum & Weisaeth, 1997, s276). Sorgprocessen är mycket energikrävande. Livskvaliteter såsom arbete, umgänge och sexualitet förlorar sitt tidigare värde. Individen kan ofta uppvisa en ytlig anpassning den första tiden men kan flera år efter händelsen fortfarande bära på vemodiga tankar. Sorgbearbetning är alltid personlig och sorgen kan lindras genom att den delas med andra som kan visa empati (Beck-Friis, 2005, s122ff).

3.7 Kristeorier

Kristeorin enligt Cullberg (1996, s140ff) består av fyra faser.

- Chockfasen: Varar från ett kort ögonblick till några dagar. Individen som drabbas håller verkligheten ifrån sig och fasaden kan vara ytligt välordnad men under ytan kan allt vara kaos. Vissa människor kan bete sig starkt avvikande: Skrika, upprepa sig eller börja tala om likgiltigheter. Andra kan bli helt paralyserade.
- Reaktionsfasen: Kan pågå från fyra till sex veckor. Den börjar när den drabbade gradvis inser vad som skett och försöker finna någon mening i den kaotiska situationen. Frågan ”varför” upprepas ideligen. Skuldkänslor kan uppstå. Dessa kan visserligen vara adekvata men kan komplicera det fortsatta sorgearbetet och välbefinnandet.
- Bearbetningsfasen: Det akuta skedet har nu lämnats och bearbetningsfasen kan pågå under sex till 12 månader efter den händelse som utlöste krisen. Individen börjar återigen se framåt. Distans i tiden till händelsen har viss betydelse vid bearbetningen.
- Nyorienteringsfasen: Individen lever med det förgångna som ett ärr som alltid kommer att finnas. Ibland kan det upplevas i form av korta stygn av smärta. Fasen har inte någon avslutning utan krisen blir ett stycke av livet som inte glöms. Händelsen kan också få nya betydelser under kommande livsperioder.

Jönsson (2004, s285ff) menar att långt ifrån alla individer i kris genomgår alla faser och inte heller alltid i den ordningen som Cullberg beskrivit. De kan befinna sig i flera faser parallellt, som exempelvis reaktions- och bearbetningsfasen, men tidsperspektivet varierar i varje fas. Ångest, ilska, vrede, skam och skuld är vanliga reaktioner i samband med bröstcancerdiagnos. *Ångest* är en normal reaktion som tar sig fysiska, tanke- eller beteendemässiga uttryck. Individer reagerar olika, exempelvis med hjärtklappning, svettning, oro, sömnsvårigheter, motorisk oro eller koncentrationssvårigheter. *Ilkska och vrede* för att sjukdomen har drabbat ”just oss” är reaktioner som familjemedlemmar kan känna. Livet kan kännas orättvist och det finns ingen att anklaga. Ilskan kan exempelvis rikta sig mot sjukvården då man inte blivit tagen på allvar eller fått adekvat information. En cancersjukdom kan uppfattas med både *skam* och *skuld* om den upplevs som självorsakad.

3.8 Teorier om psykiska försvarsmekanismer

Enligt Cullberg (1996, s145ff) är psykiska försvarsmekanismer livsnödvändiga för människor i kris då de hjälper den drabbade att stegvis konfronteras med den smärtsamma realiteten. Till de psykiska försvarsmekanismerna räknas: Isolering, förnekelse, undertryckande, projektion, rationalisering samt regression. *Isolering* är en känslolisering där känslan skiljs från det inträffade och personen blir inte medveten om känslan. *Förnekelse* innebär att personen förnekar det som inträffat. Förnekelse är karakteristisk då det gäller kroppsliga sjukdomssymptom med hotande innebörd. *Undertryckande* betyder ett medvetet undertryckande av känslor, för att anpassa sig till omgivningens förväntningar och krav. *Projektion* innebär att känslor som tillhör en själv överförs på andra individer. Det vill säga att lägga ansvaret för ett skeende, som man själv har omedvetna skuld-känslor för, på andra än en själv. *Rationalisering* innebär att med skenbart förnuftsmässiga argument söka reducera upplevelsen av hot och skuld. *Regression* betyder en återgång till ett tidigare utvecklingsstadium i livet, exempelvis att bli ”barnsligt” beroende av andra och överlåta åt andra att bestämma.

3.9 Copingteori

Coping är en engelsk term för konstruktivt hanterande av situationer och anpassning till existerande förhållanden (Egidius, 1995, s40). Coping definieras även enligt Währborg (2003, s67) som ”ständigt föränderliga kognitiva beteendemässiga ansträngningar för att klara specifika yttre och/eller inre krav som tär på eller till och med övergår individens resurser”.

Enligt Brattberg (2008, s9ff) grundläggs en individs copingförmåga i barndomen. Det som avgör copingförmågan är kunskap om hur man löser problem som man saknar erfarenhet av och tidigare erfarenheter av smärta. Individens copingförmåga är helt avgörande för hur hon/han upplever och hanterar situationen. Några exempel på olika copingstrategier:

- Att undvika svårigheter
- Att förneka situationen
- Att ta kontroll över sig själv
- Att möta svårigheter
- Att söka socialt stöd
- Att planera hur problem ska lösas
- Att ta ansvar

- Att tolka situationen positivt
- Att acceptera situationen och gå vidare i livet

Brattberg menar vidare att copingstrategier varierar både inom individen, mellan individer och över tid. Individer använder olika copingstrategier. En och samma individ använder även olika copingstrategier i olika skeden av en påfrestande händelse. Copingstrategier är olika effektiva och leder till olika grad av anpassning, beroende på typ av påfrestande händelse. Dessutom har händelsens allvarlighet, varaktighet och i vilket sammanhang den inträffat betydelse. Avgörande för vilken copingstrategi individen väljer är personliga resurser, den sociala omgivningen, hälsorelaterade faktorer, stämningsläge och kognitiva insikter (a.a).

Coping innebär att uthärda specifika externa eller interna krav som uppfattas som påfrestande eller outhärdliga. Det finns en skillnad mellan känslofokuserat och problemfokuserat bemästrande. *Känslofokuserat bemästrande* innebär försök att bearbeta känslomässiga reaktioner. Människor tillämpar känslofokuserat bemästrande i de första och emotionellt mest påfrestande faserna av ett sjukdoms- eller konvalescensförlopp eller vid sorg. *Problemfokuserat bemästrande* innebär försök att bearbeta själva problemet. Problemfokuserat bemästrande kommer in när de starka känslomässiga reaktionerna avtagit och de kognitiva funktionerna lättare kopplas in (Folkman & Lazarus, 1984, s284).

3.9.1 Dyadisk coping

Broussard och Feldman (2006, s117ff) menar att tidigare copingforskning som utförts av Folkman och Lazarus (1984) endast fokuserar på individuella copingmönster och inte lyckas fånga upp de interpersonliga och sociokulturella domäner där coping sker. Vid kronisk sjukdom drabbas både den sjuke och hans/hennes partner (a.a). Coping är då mest lämpad att studeras från ett dyadiskt perspektiv (Bodenmann, 1997, refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006, s121).

Bodenmann, Kayser och Revenson (2005, s35ff) menar att i dyadisk coping är båda parterna inblandade och copingförsök görs med fokus på att förbättra hur den andra partnern fungerar. Individuella copingförsök i äktenskapet innebär ett växelspel mellan partners individuella copingstrategier. Hur par klarar av situation att tillsammans, utöver individuella copingförsök blir avgörande för relationen samt att kommunikationen paren emellan avgör parets fortsatta relation (a.a s121). Desto mer männen pratade om deras relation desto lyckligare blev äktenskapet. Kronisk sjukdom är inte enbart en individuell utmaning utan också en relationsutmaning (a.a s134). Kvinnor med bröstcancer och deras partners utmanas

av en serie medicinska, sociala, emotionella och existentiella krav som kan utsätta dem för mycket stor stress. Bröstcancer kan ses som en dyadisk stressfaktor det vill säga en stressfaktor som påverkar båda partners. Om båda partners är villiga att investera i och satsa på relationen, kommer de att motivera varandra att klara av denna stressfulla situation. Forskning av par med bröstcancer visar att de copingstrategier som används av en partner kan påverka den andra partners anpassning till sjukdomsorsakad stress. Bröstcancerpatienters coping är inte något de klarar av själva utan med stöd av deras partners (a.a s176ff).

Dyadiska studier och studier av kroniska sjukdomar visar att paren påverkas av varandras copingstrategier. Beroende på situationen och individerna kan parterna använda sig av olika dyadiska copingstrategier, såsom positiv dyadisk coping och negativ dyadisk coping. *Positiva dyadiska copingstrategier* används av makar i ett försök att hjälpa sina partners under en period när partnern inte kan bibehålla eller återställa ett anpassningstillstånd. *Negativa dyadiska copingstrategier* innefattar två underrubriker; fientlig dyadisk coping och undvikande av dyadisk coping. Fientlig dyadisk coping innebär att makar använder avståndstagande, ironi, uppenbar saknad av intresse eller minimering av partners stressnivå. Undvikande av dyadisk coping innebär ambivalens, vilket betyder avsaknad av motivation, att erbjuda ytligt stöd eller brist på äkta engagemang (Bodenmann, 1997, refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006, s121). En fråga Broussard och Feldman ställer sig är hur dyadisk coping påverkar mäns psykosociala anpassning till kvinnans bröstcancer. För att besvara frågan genomförde de en studie som undersökte mäns dyadiska copingbeteende. Studien visade att det fanns ett positivt och ett negativt samband mellan kvinnans och mäns emotionella välbefinnande. I studien framkom att män använt sig av olika dyadiska copingstrategier i anpassningen till kvinnans bröstcancer.

4 Bröstcancers inverkan på partner/make

Bröstcancerdrabbade kvinnors partner/make lider av ångest. Denna ångest bottnar i hotet om att förlora sin partner och se henne lida. Deras ångest skulle kanske lindras om de erbjuds att bli delaktiga i informations-och beslutsprocessen, något som oftast inte tycks ske enligt Keller (1998, s2258). Om kvinnan vägrar att prata om sjukdomen döljer hon kanske något, som en kunskap om att hon är döende, vilket ökar partner/makes fruktan och ångest (Arman et al., 2002, s248ff). Ett antal studier indikerar att makens förlikande med cancer tenderar att vara bättre vid en öppen dialog om känslor och där inte familjekonflikter förekommer (Baer et al., 1998, s529). Om partner/make inte ges något stöd så kommer cancerdrabbade kvinnor må både fysiskt och emotionellt sämre, vilket påverkar familjesammanhållningen (Glassman & Manne, 2000, refererad i Bigatti & Wagners studie, 2003, s81).

Partner/make till bröstcancerdrabbade kvinnor upplever ofta djup sorg och kan känna sig fångade i en situation av osäkerhet och maktlöshet. De slits mellan sin egen sorg och en önskan att mildra kvinnans lidande. Deras egen ängslan kommer oftast i andra hand då den inte känns lika berättigad, även om de upplever en liknande känsla av chock, ångest, rädsla och skuld som kvinnan själv. Vissa makar kan även känna sig kvävda av vad de uppfattar som kvinnans skoningslösa egoism, medan andra känner sig övergivna och bortstötta vilket resulterar i att de kan ha svårigheter med att markera sin egen plats i relationen (Arman et al., 2002, s248ff). Det finns en flytande gräns mellan ångest och rädsla på liknande sätt som mellan sorg och depression (Cullberg, 1999, s311).

I en studie fann Sabo att ångestreaktioner, depression och hypokondriska tendenser var vanligt bland män till bröstcancerdrabbade kvinnor. Männen kände sig även oförmögna att hjälpa sina fruar i deras coping och för att minimera sin egen ångest och klara av åtaganden, förnekade de cancersjukdomen (Sabo,1990, refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006, s118). Likaledes fann Wilson och Morse att många män uppgav att de hade skuld känslor under behandlingsfasen när de försökte klara av primära sysslor till exempel som att laga mat. De var oroliga att lukten från maten skulle vålla obehag för sina kvinnor. Vissa män använde självkontroll inför sin fru för att dölja sin sorg och sin egen rädsla för döden (Wilson & Morse, 1991, refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006, s118). Både den bröstcancersjuka kvinnan och hennes make känner ofta en dödsängslan speciellt ett till två år efter diagnosen och denna ängslan är ofta för stark att sätta ord på (Holmberg, 2001, s54ff).

Sabos studie visade liknade resultat som Wilson och Morse studie det vill säga att människens största fruktan var att deras kvinnor inte skulle överleva. De var även oroliga över sina egna

möjligheter att ge sina kvinnor tillräckligt med emotionellt stöd, samt att de prioriterade kvinnornas bearbetning och dolde sina egna känslor (refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006, s118). Även om maken ofta döljer sin oro bakom ett stoiskt eller optimistiskt beteende känner han lika stor oro såsom kvinnan på grund av hennes sjukdom (Keller, 1998, s2258). Dessutom kan en kvinnas allvarliga sjukdom innebära ett hot för parets relation på grund av att kvinnor oftast svarar för många praktiska och uppfostrande roller inom familjen (Rolland, 1994, refererad i Broussard & Feldman, 2006, s117). Hur maken hanterar sin hustrus sjukdom påverkar hans välbefinnande (Northouse, Laten & Reddy, 1995, refererad i Bigatti & Wagners studie, 2003, s81). Det är svårt för maken att se sin kvinna deprimerad och ångestfylld på grund av hennes dödliga sjukdom. Maken kan dessutom känna sig otillräcklig då han inte kan hjälpa till och mildra hennes ångest menar Arman et al., (2002, s248ff).

I Maguire och Northouses forskning jämfördes makars psykosociala anpassning bland makar till kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi och makar vars kvinnor som opererats med mastektomikirurgi. Forskningsresultatet visade att makar till kvinnor som opererats med mastektomikirurgi var signifikant mer deprimerade och mer ångestfyllda än makar till kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi. Makar till kvinnor som opererats med mastektomikirurgi uppgav oftare än makar till kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi att deras oro berodde på kvinnans bröstcancer. Makar till kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi uppvisade mindre oro, ångest och depression. Sammantaget visade studien att makar till de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi uppvisade mer ångest och psykosociala problemen i jämförelse med makar till kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi (Maguire & Northouses, 1981, refererad i Bergströms et al., 1993, s1393ff).

Efter en bröstcanceroperation känner många kvinnor ingen sexuallust. Detta kan bero på orsaker som kroppsförändringar, depression och trötthet efter cancerbehandlingarna (Holmberg, 2001, s54ff). Samlivet blir påverkat efter en bröstcanceroperation då det är svårt för kvinnan att känna sig sexig och attraktiv. Det krävs mycket tålamod och förståelse från partnern. Hur partnern klarar av att bemöta kvinnans kroppsliga förändringar kan bli avgörande för den fortsatta relationen och samlivet. Om sexuella problem funnits innan diagnosen kan problem öka i och med bröstcancerdiagnosen, vilket ofta leder till en skilsmässa (Cullberg-Weston, 2001, s121ff).

I en kinesisk pilotstudie utförd av Hin et al., (2004, s132ff) jämfördes makars uppfattning om bland annat sexualitet och kroppsuppfattning hos en grupp kvinnor som opererats med mastektomikirurgi och en grupp kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi. Makar

vars kvinnor opererats med mastektomikirurgi uppfattade att deras fruars kroppar var främmande för dem. Studien visade också att dessa makar skämdes mer över sina fruars kroppar och oftare hade en förändrad attityd gentemot dem samt att de uppfattade dem som mindre feminina och mindre attraktiva efter att opererats med mastektomikirurgi i jämförelse med makar vars fruar opererats med bröstbevarandekirurgi. Till skillnad från Hins studie visade Sabos studie att flertalet män inte ansåg att ett förlorat bröst påverkat deras attraktion till sin fru (Sabo, 1990, refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006, s118).

4.1 Bröstcancers inverkan på andra familjemedlemmar

Bröstcancer kan klassas som en familjesjukdom eftersom den påverkar den psykosociala funktionen hos både familjen i sin helhet och individerna i familjen (Bergström et al., 1993, s1393ff). Vilket innebär att familjemedlemmar upplever sin funktion och roll som oklar i familjesystemet då en cancersjukdom har ett ovisst ursprung och en ovisst framtid (Anderson & Beach, 2003, s3ff). Då cancerpatienters psykiska tillstånd går i vågor är ett psykosocialt stöd viktigt och anhöriga har ett liknande psykosocialt stödbehov (Nobis & Prytz, 1991, s3ff).

Keller (1998, s2258) menar att det psykosociala stödet inte enbart skall begränsas till den cancersjuka utan istället erbjudas till alla familjemedlemmar då bröstcancer inte enbart är ett individuellt problem utan en familjeangelägenhet (a.a). Familjemedlemmar kan tänka, varför har sjukdomen drabbat ”just oss” (Jönsson, 2004, s285ff). Hur föräldrar berättar för sina barn om mammans bröstcancer skiljer sig åt. En del föräldrar avvaktar med att berätta för sina barn medan andra berättar direkt efter sjukdomsbeskedet. Många föräldrar väljer dessutom att inte använda ordet cancer, för att avdramatisera händelsen. Skälet till att föräldrar ibland väljer att inte berätta för barnen kan vara att föräldrarna inte vill få frågan om de ska dö (Elmberger, 2004, s5,31).

Det sociala stödet från nätverket förtjänar mer intresse än det hittills fått (Bodenmann et al., 2005, s 46ff). Familjens sociala nätverk är avgörande för familjens välbefinnande, eftersom en livshotande sjukdom kan förändra den normala utvecklingen för alla familjemedlemmar (Elmberger, 2004, s5,31ff). Anhöriga känner oftast ett ökat ansvar för den cancersjuka kvinnan och tillbringar stor del av sin tid tillsammans med henne. Detta riskerar att resultera i att anhörigas behov blir försummade (Söderberg & Öhman, 2004, s397). Om den cancerdrabbade kvinnan visar sorg och lidande kan personer i hennes omgivning undvika henne (Silver, Wortman, Crofton, 1990, refererade i Bolgers studie, 1996, s290ff). Dessutom innebär sjukdomsupplevelsen till att kvinnan ofta önskar mer närhet och ömhet än tidigare av sin man (Keller, 1998, s2258).

I en studie av Baer et al., (1998, s530ff) visade det sig att de bröstcancerdrabbade kvinnor som lyckades finna acceptans i sin bröstcancersjukdom uppgav att deras familjesammanhållning förbättrats. Studien visade också att 34 procent av kvinnorna önskade ännu mer sammanhållning än de erhöll. Baer et al., menar vidare att även om extrema grader av familjenärhet uppnåddes, så har kvinnor med bröstcancer ett behov av en familjenärhet som går längre än normen för medicinskt friska personer. Det förekommer även att betydelsefulla personer i kvinnans omgivning undviker henne eller undviker att diskutera cancer av rädsla och motvilja för cancersjukdomen.

5 Resultaten av den kvantitativa och kvalitativa studien

Nedan följer en redovisning av resultaten från enkätens fasta och öppna svarsalternativ hur kvinnor upplever att partner/make hanterat sjukdomen. Dessutom redovisas hur kvinnor upplever partner/makes stöd och kommunikation till barnen samt hur kvinnor upplever det professionella stödet till partner/make och andra familjemedlemmar. Resultatet är indelat efter den operationsmetod som kvinnan genomgått det vill säga mastektomikirurgi (MO) eller bröstbevarandekirurgi (BBO). Följande teman har sammanställts från enkäterna genom meningskategorisering och meningskoncentrering (Kvale, 1997).

5.1 Partner/makes hantering

5.1.1 Ilska och chock

En kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver att både hon och maken var lika chockade över att hon fått bröstcancer. Hon upplever nu att både hon och hennes partner/make efter att hon fått sin cancersjukdom har ett behov av att kunna förstå den nya situation som uppstått. En kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi beskriver att partner/make reagerat med ilska. "Han blev arg vi hade tungt redan som det var".

En kvinna som opererats med samma metod uppger att maken blev uppskärnad och ledsen. "Chockad, lätt gråtattack". En ytterligare kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi skriver att tidigare förträngda aggressioner uppstod. "Gamla oförrätter och obearbetade konflikter oss emellan exploderade inom honom men även mellan oss."

5.1.2 Rädslor

En kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver att hon och hennes make undviker varandra. "Det är som vi tassar runt varandra, han bär ju på sin ångest, men då jag är i fokus, så stiger han åt sidan."

En kvinna som opererats med samma metod skriver att maken var mycket stödjande före operationen men efteråt framkom andra känslor såsom skräck och övergivenhetskänslor. En annan kvinna beskriver att maken tog cancersjukdomen mycket hårt och tror att det beror på att han själv var sjuk:

Min man har tagit detta väldigt hårt han fick en hjärtinfarkt nu i september. Han har grubblat mycket och försökt att diskutera detta med döttrarna som naturligtvis inte haft tid och ork de har ju småbarn och fullt upp med sitt eget liv och bekymmer för mamma och rädsla för att det är ärftligt (MO).

En kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi skriver om hennes partner/makes starka ångestfyllda reaktioner i samband med cancersjukdomen:

Min make cirklade oroligt runt mig utan att förstå mitt nypåkomna jättebehov av kroppskontakt. Jag grät ofta och behövde ständigt hålla om honom. Han blev handfallen och rädd, jag fick aldrig spontana kramar. Det var frustrerande att behöva be om en kram. Däremot lät han mig prata, prata, prata. Han var den perfekta lyssnaren alla konstiga tider på dygnet, men egentligen var han nog mer rädd än jag. Han grät men försökte ändå leva upp till den starka beskyddaren. Tyvärr funkade det inte helt, kanske på grund av att vi båda innerst inne vet att det är jag som brukar stå stadigast när det blåser. Ingen av oss var förberedda på den enorma sårbarhet som drabbade mig (BBO).

5.1.3 Skuldkänslor

En kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver att partner/make uttryckt skuldkänslor. Detta på grund av att han insisterat att hon skulle äta östrogentabletter. Han anklagar sig själv för detta då det kan vara orsaken till hennes bröstcancer:

Min man arbetar inom vården, han har haft mycket bestämda åsikter om östrogenbehandling. Han tyckte att jag skulle äta dessa tidigare än jag skulle ha gjort och han propagerade för östrogen. Nu har han tagit på sig stor skuld, känner sig som han tvingat mig, vilket inte är fallet (MO).

En kvinna som opererats med samma metod beskriver att hennes make är orolig och skuldbelägger sig själv. "Han är så bekymrad och anklagar sig själv vilket gör att jag har svårt att säga hur jag mår för att han inte ska må sämre."

Inga kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi uppfattar att deras partner/make uttryckt skuldkänslor.

5.1.4 Acceptans

Oberoende av operationsmetod uppger kvinnor att partner/make hade svårt att acceptera sjukdomen (se bilaga 1, tabell 1.7). En kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver att hennes partner/make menar att hennes oro beror på förlusten av bröstet, inte cancersjukdomen som sådan. En kvinna beskriver att hennes partner/make själv var sjuk och att han hade svårt att acceptera att han inte längre var i fokus:

Min man är själv sjuk i kol (kroniskt obstruktiv lungsjukdom) och hade synpunkter på att min sjukdom tog för stor plats. Han är van vid och har ett behov av att vara medelpunkt. Det syntes svårt för honom att omgivningen undrade hur jag mätte (MO).

En kvinna beskriver att partner/make inte insett och haft svårt att acceptera innebörden av hennes sjukdom:

Vi hade det väldigt bra tillsammans innan min sjukdom blev känd. Nu känns det mera som att jag tänker en hel del på sjukdomen medan han låtsas som att allt är okej och att jag nog egentligen inte alls är så sjuk. Trots att jag går på cellgiftsbehandling varje vecka så verkar det som om han inte ens har förstått/accepterat att jag nog inte kommer att överleva speciellt länge till (MO).

Ännu en kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver att partner/make inte förstod situationens allvar och att han inte insåg hur svag hon var. En beskriver att relationen upphörde på grund av att maken inte kunde inse allvaret. "Vår relation kraschade ...huvud i sanden metodik".

En kvinna som opererats med samma metod skriver att ämnet är färdigdiskuterat, partner/make förmår inte längre att diskutera sjukdomen. Ytterligare en kvinna som mastektomiopererats skriver att hennes pojkvän tog avstånd från henne efter bröstcancersjukdomen. "Dock har jag fortfarande kvar det stora, stora hålet i min själ som sveket från min pojkvän och familj faktiskt orsakade och det kommer nog ta lång tid att fylla igen, om det ens någonsin går att fixa."

En kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi skriver att partner/make valde avbryta relationen. "Han valde att separera efter min första operation, detta var alltså efter åtta års förhållande."

En kvinna som opererats med samma metod skriver att maken inte längre känt någon kärlek utan endast medkänsla. Ytterligare två kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi skriver att de inte alls har någon gemenskap längre med sina makar, de har inte ens kontakt med varandra.

5.1.5 Omhändertagande/stödjande

31 procent av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att partner/make stöttat dem under sjukdomen till skillnad från kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi där det var 58 procent som inte ansåg detta (se bilaga 1, tabell 1.6). En kvinna som opererats med mastektomikirurgi beskriver hur partner/make stöttat henne under sjukdomen. "Han har följt med mig till varje besök hos läkaren för att kunna ta del av informationen och vi har planerat tillsammans hur vi kommer att klara av den närmaste behandlingstiden."

Ytterligare en kvinna som opererats med denna metod skriver att familjen stöttat henne. "Maken och barnen följde med under några av mina behandlingar."

Över hälften av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att partner/make inte hanterat sjukdomen bra, medan endast någon enstaka som opererats med bröstbevarandekirurgi upplevde detta (se bilaga 1, tabell 1.5). En kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver att partner/make naturligtvis blev ledsen men visade upp en stark sida. Han ville helst inte prata om sjukdomen, hon tror att det är hans sätt att skydda sig mot det obehagliga." Säger man det inte högt så kanske det inte händer."

Ytterligare en kvinna som genomgått denna operationsmetod uttrycker liknande upplevelse av att sjukdomen medförde svårigheter att prata med varandra och att deras tidigare öppna kommunikation numera är mycket skör. En kvinna beskriver att partnern drog sig undan:

Min pojkvän backade fysiskt men försökte stötta med ord och det blev så väldigt konfliktfyllt och motsägelsefullt det var det han utstrålade som kändes, de uppmuntrande och stöttande orden kändes bara som ett spel för galleriet (MO).

En kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi beskriver att partner/make var omhändertagande och stödjande samt att han varit ett extra stöd under läkarbesök:

Han har varit med under båda resorna och i mitt jobb att bli frisk från min bröstcancer, stöttat och funnits till för mig. Han har varit min sekreterare mina extra öron vid alla doktorsbesök. När det gäller cellgiftsbehandlingarna har han varit min chaufför (BBO).

En kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver att trots hennes ångest har partner/make varit tålmodig och varit stödjande. "Han har varit lugn och hanterat mig bra under mina hysteriska utbrott, lyssnat och gett mig hanterbara argument, reflekterat med mig och hjälpt mig med frågor till läkarna."

Ytterligare en kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver att partner/make och hon stöttat varandra." Min man gick in i väggen samtidigt som jag fick min senaste bröstcancer. Så vi har fått stötta varandra under hela min senaste bröstcancer."

En kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi upplever att hennes partner/make undertryckte sin egen ängslan till förmån för familjen." Han kände sig dels tvungen att inte visa för mycket av sin egen oro eftersom han tänkte att jag behövde all den platsen - samt barnen."

En kvinna som genomgått samma operationsmetod skriver att hennes make utåt sett tagit sjukdomen optimistiskt. "Jaha du är sjuk, vad gör man för att fixa det? Jaha, då gör vi det då, sedan blir livet som vanligt."

5.1.6 Relationen

44 procent av kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att relationen till partner/make "inte alls" blivit bättre efter operationen, till skillnad från kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi, där 17 procent anser detta, (se bilaga 1, tabell 1.8). En kvinna som genomgått bröstbevarandekirurgi kopplar familjens relationsproblem till cancersjukdomen. "Flera mycket svåra saker hände i vår relation och i vår familj som jag direkt kopplar till att vi hade cancer i familjen."

Trots att relationen förändrats upplever några kvinnor oberoende av operationsmetod att relationen dem emellan fördjupats. En kvinna som opererats med mastektomikirurgi upplever att deras relation fått en djupare mening på grund av sjukdomen:

Vi hade en mycket bra relation redan då detta hände, så det är svårt att svara korrekt i just denna fråga, eftersom relationen inte alls blev sämre. Sedan vet man ju inte hur vår relation hade utvecklats utan cancer. Jag tror dock att den djupnat på ett annat sätt nu än om jag fortsatt vara frisk (MO).

En kvinna som opererats med mastektomikirurgi beskriver att de numera tar vara på livets stunder mer och har roligt och unnar sig saker. Ytterligare en kvinna skriver hur maken och hon använder humor och skrattar trots tragedin:

I början var han väldigt tyst och funderade nog på om jag skulle överleva, vilket jag också funderade på. Sen när man kunde prata om det och man fått besked vad som skulle hända så kunde vi till och med skämta om det. Han var mer inbunden i början men eftersom jag surrade om det väldigt ofta så kunde han också börja prata om bröstcancer. Vi skämtade till och med om det. Skrattade när proteser ramlade i trädgården (MO).

En kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi skriver att partner/make var ett stort stöd, de har både skrattat och gråtit tillsammans. En kvinna som opererats med samma metod beskriver att de nu lever här och nu. "Njuter av livet, gör roliga saker har höjt ribban angående stridigheter vi lever här och nu skjuter inte upp så mycket saker har rest lite mer går på fest om tillfälle ges och så vidare."

Vi tar bättre hand om varandra idag, uttrycker en annan kvinna:

Vi lägger inte en massa energi på meningsbyten eller gräl. Vi tar hand om varandra, vi tar vara på tiden vi har fått tillsammans, vi ödslar inte vår kraft på att slåss. Att bli svårt sjuk innebär att man måste ta itu med alla rädslor existentiella frågor och man kommer ut som mer hel, mer andlig, mer öppen, snällare, hänsynsfullare, mjukare medkänsligare person. Ibland kan jag tycka att sjukdomen har gjort att mina ögon har öppnats (BBO).

En ytterligare kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi skriver att relationen förbättrats genom att de numera har blivit bättre att kommunicera med varandra. En kvinna som opererats med samma metod beskriver. "I och med att vi tog oss igenom allt det som kom upp och det var inga lätta saker, orkade vi med alla jobbiga känslor och kom ur det gemensamt."

5.1.7 Samlivet

Det är något större andel kvinnor som opererats med mastektomikirurgi som upplever att det sexuella samlivet förändrats till det sämre efter operationen i jämförelse med kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi (se bilaga 1, tabell 1.10). Däremot framkom en markant skillnad mellan operationsmetoder avseende kvinnors upplevelse av hur partner/make betraktar henne efter operationen. 44 procent av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att deras partner/make inte alls betraktar dem mindre attraktiva i jämförelse med de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi där 75 procent anser detta (se bilaga 1, tabell 1.9).

En kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver att hennes partner/make var oerhört rädd att se på hennes kropp efter operationen. En kvinna som genomgått mastektomikirurgi beskriver att hennes partner/make inte accepterade att hennes sexuallust avtog beroende på torra slemhinnor som gjorde att samlag blev smärtsamt. Ytterligare en kvinna som opererats med denna metod skriver att hon förlorat sexuallusten, däremot inte hennes make. "

Jag har helt tappat lusten för sex, han vill men inte jag, känner mig inte lika attraktiv som tidigare, jag undrar hur länge han orkar stå ut med mig och med mina ångestattacker och min avsaknad av sexuella känslor.

En kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi skriver att sexuallivet blivit en katastrof på grund av hennes hormonbehandling.

5.2 Partner/makes stöd och kommunikation med barnen

53 procent av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi uppger att partner/make inte stöttat deras barn med deras känsloreaktioner, medan åtta procent av de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi anser detta (se bilaga 1, tabell 1.12). Dessutom uppger 20 procent av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi att partner/make inte alls hjälpt till med barnen under deras sjukdom till skillnad från de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi där åtta procent anser detta (se bilaga 1, tabell 1.11). Ytterligare 60 procent av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att partner/make inte pratat med henne om barnens känsloreaktioner såsom rädsla, sorg och aggression, medan 17 procent av kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi anser detta (se bilaga 1, tabell 1.13). En kvinna som opererats med mastektomikirurgi beskriver att när en småbarnsfamilj drabbas av cancer hamnar familjen i en kaotisk situation. "Fasta rutiner som matlagning och läxläsning orkas inte med."

En kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi skriver att hon vållar sin familj ångest och oro på grund av att det finns så mycket känslor i en cancersjukdom.

5.3 Partner/makes och andra familjemedlemmars erfarenhet av och behov av professionellt stöd

Oberoende av operationsmetod är det en majoritet, drygt 80 procent, där någon eller några i familjen inte blivit erbjuden professionellt stöd i bearbetningen av cancersjukdomen, enligt kvinnan (se bilaga 1, tabell 1.4). En kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver att hon själv fick ta initiativet för att få professionellt stöd för partner/make. "Tror inte att det är vanligt i detta landsting. Fick själv inte någon hjälp förrän jag bad om det med kurator."

En kvinna som opererats med samma metod skriver att de fick hjälp först efter förfrågan.

Ytterligare en kvinna skriver att hon och hennes partner/make fick hjälp men inte deras barn:

Min man fick hjälp genom sjukhuset när jag fick min cancer. Barnen försökte vi prata med själva och de gav mig styrka och kraft som jag behövde för att komma igång igen efter en tuff cancerbehandling. Vi fick dock själva söka den hjälpen via vanliga husläkarmottagningen. På sjukhuset där jag fick min diagnos erbjöds inget stöd (MO).

En kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver att efter mycket tjat blev maken antagen till en anhöriggrupp på sjukhuset. Två mastektomiopererade kvinnor skriver att de på eget initiativ fick begära professionellt stöd men var missnöjda och avbröt kontakten." Jag begärde samtalskontakt men fick en psykolog men som inte var duktig nog att fånga mig och min problematik så jag avbröt på eget initiativ kontakten. "Var vid ett kort tillfälle och

träffade en kurator som jag upplevde som väldigt överslätande så jag ville inte träffa henne igen."

Ytterligare en kvinna skriver att hon avböjde professionellt stöd som erbjöds, men inser nu att hon och hennes familj kanske haft nytta av stödet:

Ville inte ha stödet som erbjöds när jag fick cancer, det var för mycket. Orkade inte diskutera med en främmande person som inte kände mig. Jag hade nog med mig själv att försöka att acceptera min sjukdom och dödsångest, nu när jag tittar i backspeglarna, kanske jag behövt hjälp för att få ett visst perspektiv på min sjukdom, samt att mina barn och min man hade nog gagnats av professionellt stöd (MO).

Två kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi beskriver att de inte erbjöds något professionellt stöd. En kvinna skriver att hon och hennes partner/make avböjde erbjudandet av professionellt stöd:

Blev erbjuden samtal med kurator först efter ett halvår, tackade då nej eftersom vi tyckte det gått så lång tid men vi mådde inte särskilt bra vid tillfället. Varför vi tackade nej berodde nog mest på någon slags skam, alla andra med cancer tycktes klara sig så bra själva, så vi fortsatte kämpa ensamma. Nu fyra år senare kan jag inte riktigt förstå att vi faktiskt trodde att ett halvår är lång tid efter cancerbehandling. Vi har först nu börjat att bearbeta sjukdomen. Det går fortfarande inte en dag utan bröstcancer tankar (BBO).

En ytterligare kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi skriver att hela familjen erbjudits professionellt stöd. "Min sambo och dotter har träffat min kurator både enskilt och tillsammans med mig. Det har varit väldigt bra."

Två kvinnor som opererats med mastektomikirurgi skriver att familjen inte varit i behov av professionellt stöd i och med ett välfungerande nätverk. "Vi har inte känt behov, min cancer har upptäckts tidigt och det har känts hoppfullt. Vi har pratat mycket med varandra, med vänner och släktingar." Kände inte att vi behövde stöd utifrån, vi pratade mycket hemma om det. De fick också följa med under några av mina behandlingar."

En kvinna som opererats med mastektomikirurgi beskriver vikten av att övriga familjemedlemmar ges tillfälle att ventilera frågor och funderingar med professionella. Då hon själv anser att dessa frågor kan vara svåra att besvara. Ytterligare en kvinna beskriver att samtal borde erbjudits direkt efter cancerbeskedet:

Jag kommer ännu ihåg hur hemskt det var att bli lämnad ensam en liten stund efter att jag fått cancerbeskedet och att en halv timme senare sätta sig i bilen och åka hem för att berätta för familjen. Det skulle nog ha varit lättare ifall någon skulle ha ställt upp och erbjudit någon sorts stöd. Speciellt med tanke på att jag samma morgon inte haft den minsta tanke på cancer eller vad det innebär. Nu efteråt så vet jag inte ens hur man skall känna sig och/eller ifall de känslor som dyker upp är helt vanliga eller vad man skall ta sig till då livet ter sig så orättvist (MO).

En kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi skriver att hennes partner/make kände sig ensam och att han upplevde att han inte hade någon att vända sig till. Hon anser att maken också borde erbjudits samtal, vilket han själv inte orkade ta initiativ till. En kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi beskriver att de erbjudits stöd men hennes partner/make tackade nej eftersom han inte ansåg sig vara i behov av stöd. Professionellt stöd borde vara en självklarhet då sjukdomen drabbar hela familjen, anser en kvinna. Ytterligare en kvinna som opererats med denna metod skriver att familjen inte blivit erbjuden stöd och att sjukvården tar hand om sjukdomen inte individen.

5.4 Sammanfattning av studiens kvantitativa och kvalitativa resultat grupperat utifrån operationsmetod

Mastektomikirurgi	Bröstbevarandekirurgi
<ul style="list-style-type: none">• Kvinnorna upplever att partner/make har haft svårt att hantera och acceptera bröstcancersjukdomen och haft uttalade skuldkänslor samt stöttat dem mindre.	<ul style="list-style-type: none">• Kvinnorna upplever att partner/make inte har haft lika svårt att hantera och acceptera bröstcancersjukdomen och inte haft uttalade skuldkänslor samt stöttat dem mer.
<ul style="list-style-type: none">• Kvinnorna upplever att relationen är mycket försämrad i och med bröstcanceroperationen. Kvinnorna upplever att partner/make ser dem som mindre attraktiva samt att samlivet försämrats. Flertalet partner/make stannade kvar i relationen.	<ul style="list-style-type: none">• Kvinnorna upplever att relationen är något försämrad i och med bröstcanceroperationen. Kvinnorna upplever att partner/make ser dem något mindre attraktiva samt att samlivet är något försämrat. Flertalet partner/make avbröt relationen.
<ul style="list-style-type: none">• Flertalet av kvinnorna upplever att partner/make inte hjälpt till med barnen under sjukdomen och inte stöttat barnen med deras känsloreaktioner avseende mammas bröstcancer. Kvinnorna upplever brist på kommunikation från partner/make angående deras barns reaktioner såsom rädsla, sorg och aggression.	<ul style="list-style-type: none">• Kvinnorna upplever att partner/make till stor utsträckning hjälpt till med barnen under sjukdomen och stöttat barnen med deras känsloreaktioner avseende mammas bröstcancer. Kvinnorna upplever inte lika stor brist på kommunikation från partner/make angående deras barns reaktioner såsom rädsla, sorg och aggression.
<ul style="list-style-type: none">• Kvinnorna upplever en saknad av professionellt stöd för partner/make och andra familjemedlemmar.	<ul style="list-style-type: none">• Kvinnorna upplever en saknad av professionellt stöd för partner/make och andra familjemedlemmar.

6 SAMMANFATTANDE ANALYS OCH DISKUSSION

I detta kapitel kommer vi att analysera och diskutera materialet utifrån uppsatsen övergripande syfte, det vill säga att få en ökad förståelse av hur partner/make till bröstcancerdrabbade kvinnor som opererats med mastektomikirurgi eller bröstbevarandekirurgi hanterat bröstcancersjukdomen enligt kvinnans upplevelse.

Dessutom kommer vi att analysera och diskutera delsyftet, det vill säga att undersöka hur partner/make till kvinnor som opererats med de olika metoderna upplever familjesituationen och det professionella stödet, enligt kvinnans upplevelse.

Vår analys och diskussion bygger i huvudsak på de öppna svarsalternativen med stöd av kvantitativ data. Vi kommer att analysera och diskutera vårt resultat utifrån tidigare forskning hur partner/make hanterat kvinnans bröstcancersjukdom beroende av operationsmetod.

Följande teman kommer att analyseras och diskuteras: Hur bröstcancerdrabbade kvinnor som opererats med mastektomikirurgi eller bröstbevarandekirurgi upplever att partner/make hanterat sjukdomen, hur bröstcancerdrabbade kvinnor upplever partner/makes stöd och kommunikation med barnen samt hur bröstcancerdrabbade kvinnor upplever partner/makes och andra familjemedlemmars erfarenhet och behov av professionellt stöd.

6.1 Hur bröstcancerdrabbade kvinnor som opererats med mastektomikirurgi eller bröstbevarandekirurgi upplever att partner/make hanterat sjukdomen

Ilska är en reaktion som endast partner/make till kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi uppvisade. Att reagera med ilska är en vanlig reaktion i samband med en bröstcancerdiagnos menar Jönsson (2004). Ingen kvinna som opererats med mastektomikirurgi upplever att deras partner/make reagerat med ilska. Detta kan tyda på att partner/make omedvetet använt sig av psykisk försvarsmekanism i form av undertryckande av känslor. Cullberg (1996) menar att undertryckande är en form av psykisk försvarsmekanism.

Vårt resultat visar att skuld-känslor bland partner/make var mer framträdande bland de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi till skillnad från partner/make vars kvinnor opererats med bröstbevarandekirurgi. Vid utebliven ilska kan skuld-känslor framträda och komplicera fortsatt välbefinnande hos individer i kris. Dessa skuld-känslor hos partner/make kan bero på att kvinnan begär för mycket av honom och att han inte förmår ge det kvinnan önskar. Vilket leder till att partner/make kan känna sig skuldtyngd.

Vi fann i likhet med Marguire och Northouse (Marguire & Northouse, 1981, refererad i Bergström et al., 1993) att män till kvinnor som opererats med mastektomikirurgi uppvisar mer ångest än män vars kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi. När partner/make inte visar ångest kan de tillämpat känslufokuserat bemästrande. Folkman och Lazarus (1984)

menar att känslor fokuserat bemästrande innebär försök att bearbeta känslomässiga reaktioner (a.a). När partner/make inte bearbetat sina känslomässiga reaktioner kan det yttra sig i ångest som uppkommit i och med kvinnans sjukdom. Att ångest är mer framträdande bland partner/make vars kvinnor som opererats med mastektomikirurgi kan bero på att de känt sig otillräckliga då de inte stöttat sin kvinna tillräckligt. Dessutom kan partner/make ha funderingar om kvinnans överlevnadschans och hur deras gemensamma framtid kommer att se ut. Denna ångest partner/make känner, kan bero på att mastektomikirurgi är ett större fysiskt ingrepp och innebär större psykisk påfrestning för partner/make. Enligt Arman et al., (2002) upplever partner/make till bröstcancerdrabbade kvinnor att deras ångslan oftast kommer i andra hand då den inte känns lika berättigad, även om partner/make upplever en liknande känsla av ångest och rädsla inför hennes sjukdom.

Enligt Folkman och Lazarus (1984) drabbas både den sjuka och hennes partner vid kronisk sjukdom (a.a). När kvinnan får bröstcancer kan det medföra livskris för partner/make då bröstcancer anses som en dödlig sjukdom. Partner/make kan omedvetet använt sig av olika försvarsmekanismer, för att härda ut och skydda sig mot obehagliga känslor. Forskningen visar att män till bröstcancerdrabbade kvinnor använde den primära försvarsmekanismen förnekelse när de dolde sina egna känslor (Broussard & Feldman, 2006). Denna förnekelse hos partner/make kan tyda på en copingstrategi. En kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver att hennes partner/make uttryckt. ”Säger man det inte högt så kanske det inte händer”. Ytterligare en kvinna som genomgått samma operation skriver att partner/make uttrycker att ämnet är färdigdiskuterat. Detta kan tyda på att partner/make hanterat situationen genom att tillämpat copingstrategin förnekelse. Enligt Brattberg (2008) kan individens copingstrategi vara att förneka situationen.

Bland de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever 31 procent att partner/make inte hanterat hennes cancersjukdom bra. Medan åtta procent av de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi anser detta. Att denna skillnad är så stor kan bero på att mastektomikirurgi innebär ett större ingrepp i och med att bröstet avlägsnas. Skillnaden kan även bero på att partner/make inser situationens allvar och framtida konsekvenser av cancersjukdomen samt hur sjukdomen kommer att påverka familjesituationen. Enligt Ptacek och Dodge (Ptacek & Dodge, 1994, refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006) finns inga studier gjorda på varför vissa män till bröstcancerdrabbade kvinnor klarar av att hantera hennes sjukdom bättre än andra (a.a).

Vi fann även att kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att partner/make för att bemästra och uthärda situationen tillämpar humor, glädje och ett optimistiskt beteende, mer än partner/make till kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi upplever. Detta optimistiska beteende kan tyda på partner/makes rädsla att förlora sin kvinna är mer påtaglig när kvinnan opererats med mastektomikirurgi och uppvisar därmed en optimistisk fasad. Keller (1998) menar att ett optimistiskt beteende och en sorglös fasad bero på att maken döljer sin oro trots att han upplever lika stor oro som kvinnan (a.a). Partner/makes optimistiska beteende kan tyda på att de döljer sina egna känslor för att stödja kvinnan i hennes sjukdom. Ett optimistiskt beteende kan även innebära att man inte vill se eller ta till sig det inträffade men det kan också tyda på förnekelse av situationens allvar, på grund av rädsla inför framtiden.

Enligt Cullberg (1996) kan ett optimistiskt beteende hos partner/make vara en form av förnekelse som är en psykisk försvarsmekanism (a.a). Ett optimistiskt beteende kan även vara en form av copingstrategi som partner/make använt sig av för att uthärda en svår och påfrestande situation. Vårt resultat visar vidare att några kvinnor upplever att de som par tar bättre hand om varandra idag och njuter av livet och menar att de lever här och nu. Detta kan tyda på att paren använt sig av positiva dyadiska copingstrategier. Brattberg (2008) menar att en copingstrategi är att tolka situationen positivt och att acceptera situationen och gå vidare i livet.

Bodenman et.al., (2005) anser att bröstcancerpatienters coping inte är något de klarar av själva, utan med stöd av sina partners (a.a). Detta förväntade stöd från partner/make kan resultera i att partner/make försummar sina egna behov. En kvinna som opererats med mastektomikirurgi skriver "...han bär ju på sin ångest, men då jag är i fokus, så stiger han åt sidan." Vårt resultat visar vidare att drygt hälften av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi anser att deras relation till partner/make blivit sämre efter operationen till skillnad från några enstaka kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi. Bodenman et.al., (2005) menar vidare att i dyadisk coping är båda parterna inblandade och hur de tillsammans klarar av att utöva individuella copingförsök blir avgörande för relationen (a.a). Parens copingförsök tycks ha fungerat bättre om kvinnan opererats med bröstbevarandekirurgi, men trots detta valde partner/make att avbryta relationen. Detta till skillnad från kvinnor som opererats med mastektomikirurgi som anser att deras partner/make haft svårt att acceptera sjukdomen, men stannade kvar i relationen. När relationen upphör kan partner/make använt sig av fientliga dyadiska copingstrategier då partner/make uppvisat saknat intresse för kvinnans sjukdom eller varit avståndstagande. Bodenmann (Bodenmann,

1997, refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006) menar att män använder sig av olika dyadiska coping strategier i anpassningen till kvinnans bröstcancer.

Enligt Rolland (Rolland, 1994, refererad i Broussard & Feldman, 2006) kan en kvinnas allvarliga sjukdom innebära ett hot för parets fortsatta relation. När partner/make visar avståndstagande kan det bero på rationalisering, det vill säga ett försök att reducera skuld och hot med skenbart förnuftsmässiga argument (Cullberg 1996). Att partner/make vars kvinnor som opererats med mastektomikirurgi stannar kvar i relationen kan tyda på att de tillämpat positiva dyadiska copingstrategier under en period för att hjälpa kvinnan i hennes sjukdom. När partner/make tillämpar positiva dyadiska copingstrategier påverkar det kvinnan vilket får betydelse i deras relation. Om parterna utvecklar positiva dyadiska copingstrategier med empati och en öppenhet om känslor förbättras relationens kvalitet liksom samhörighet. I deras parrelation innebär det en oavbruten ömsesidig interaktion där deras beteenden både förutsätter och förstärker varandras. Enligt Bodenman et.al., (2005) görs copingförsök, dyadisk coping, av båda partner med fokus på att förbättra hur den andra partnern fungerar.

Enkätens fasta svarsalternativ visar att relationen försämrats betydligt för de par vars kvinnor som opererats med mastektomikirurgi jämfört med de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi. Men det som motsäger detta är enkätens öppna svarsalternativ där kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi inte ansåg att relationen försämrats i och med hennes bröstcancer, snarare att deras relation förbättrats. Denna skillnad i enkätsvaren kan bero på att när kvinnorna får reflektera och svara med egna ord blir svaren mer nyanserade. Eljertsson (2005) menar att svaren påverkas av om individen är intresserad och har tid att besvara frågorna.

Vårt resultat visar vidare att några kvinnor oavsett operationsmetod upplevde att partner/make helst inte vill prata om hennes sjukdom, den tidigare öppna kommunikation blev skör och partnern drog sig undan. I en sådan relation uppstår en emotionell distans, vilket kan medföra svårigheter att kommunicera, lösa problem och kan leda till inbördes konflikter i parets relation. Dessa kommunikationsproblem som uppstår kanske framförallt handlar om missuppfattningar då partner/make drar sig undan och paret inte utvecklar någon kontinuerlig kommunikation där båda är hängivna och ömsesidigt tillfredställda. När partner/makes kommunikation och engagemang minskar tyder det på att paret tillämpat negativa dyadiska copingstrategier. Enligt Bodenman (Bodenman, 1997, refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006) innebär negativa dyadiska copingstrategier att makar är avståndstagande och visar brist på äkta engagemang och stöd (a.a). Bristande kommunikation kan resultera i relationsproblem som utmynnar i frustration och ångest hos partner/make när förväntningar

och önsknings inte tillfredsställs. Vilket generera bristande samhörighet och låg tillfredsställelse i paret relation. Denna ineffektiva kommunikation kan även leda till konflikt inom parrelationen och inom familjen.

Flertalet partner/make till de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi hade svårare att kommunicera med kvinnorna, jämfört med parter/make till de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi. Bodenmann et al., (2005) menar att paret kommunikation är avgörande för hur deras fortsatta relation utvecklar sig. Desto mer männen kommunicerade i relationen desto bättre blev deras relation. En kronisk sjukdom innebär en relationsutmaning (a.a). Vårt resultat visar att partner/make till kvinnor som opererats med mastektomikirurgi hade svårare att kommunicera med kvinnorna men trots detta stannade partner/make kvar i relationen till skillnad från de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi där partner/make avbröt relationen.

Kvinnornas syn på hur partner/make betraktar henne efter bröstcanceroperationen visar en skillnad mellan de två olika operationsmetoderna. I likhet med Hins et al., (2004) forskning fann vi att makar till de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi betraktar sina kvinnor mindre attraktiva i jämförelse med de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi. Detta kan bero på att partner/make tillämpat negativa dyadiska copingstrategier såsom fientlig dyadisk coping då han ser henne som mindre attraktiv efter en mastektomioperation och tar avstånd, vilket påverkar paret relation negativt. Kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att parter/make ser dem som mindre attraktiva men relationen påverkas inte nämnbart, då de stannar kvar i förhållandet. Detta kan tyda på att de har tillämpat positiva dyadiska copingstrategier. Däremot visar Sabos forskning (Sabo,1990, refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006) att de flesta makar ansåg att ett förlorat bröst inte betydde någonting och att de fortfarande såg sina fruar som attraktiva. Varför det finns olika resultat i forskningen avseende mäns attraktion till sina kvinnor beroende av operationsmetod, kan bero på att forskarna kommer från olika kulturer och deras respondenter kan ha en annan kvinno syn samt ha olika kulturella värderingar. Kvinnans bröstcancer innebär påfrestningar för partner/make och hur de klarar av att bemöta kvinnans kroppsliga förändringar blir avgörande för deras fortsatta relation och samliv.

Vårt resultat visar vidare att kvinnor som opererats med respektive operationsmetod beskriver att sexuallivet och relationen har förändrats till det sämre på grund av sjukdomen. Forskare menar att sexuell olust är en vanlig bieffekt hos bröstcancerdrabbade kvinnor och om samlivet försämras påverkas relationen (Cullberg-Weston, 2001). Om kvinnan inte känner någon sexuallust och inte kan uttrycka dessa känslor till partner/make så kan det leda till

relationsproblem om han inte acceptera att hennes sexuallust avtagit ”Han vill men inte jag” uttrycker en kvinna som opererats med mastektomikirurgi. Partner/make tycks trots bortopererat bröst fortfarande se sin kvinna attraktiv och önskar fortsatt samliv. Parets sexualitet och sensualitet kan få betydelse för deras fortsatta relation om de inte kan kommunicera med varandra om sina känslor. Om paret kan lösa de problem som uppstår runt sexualiteten kan samhörigheten och relationen bli starkare. Det är komplexa dyadiska kvaliteter i en intim relation. Det kvinnan uttrycker eller inte uttrycker kommer att påverka partner/make. Hur partner/make till kvinnor som opererats med olika operationsmetoder har hanterat kvinnans bröstcancersjukdom kan förstås med hjälp av teorier om dyadisk coping. En av parterna i relationen får oftast ge upp mer än den andra för att hitta balans i förhållandet. Enligt (Bodenmann, 1997, refererad i Broussard & Feldman, 2006) visar dyadiska studier att par påverkas av varandras copingstrategier.

6.2 Hur bröstcancerdrabbade kvinnor upplever partner/makes stöd och kommunikation med barnen

Vårt material visar att över hälften av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att partner/make inte har stöttat henne med barnen samt att stödet från partner/make till barnen var bristfällig. Endast ett fåtal av de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi upplever detta. De kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever vidare att partner/make inte har pratat med henne om barnens känslor, att partner/make haft svårt att prata med barnen om hennes bröstcancersjukdom. Att kommunikationen brister och ersätts med tystnad kan bero på att partner/make haft svårare att prata om sjukdomen då kvinnan mastektomiopererats. Då partner/make undviker samtalsämnet kan det bero på att ämnet är för känsligt i och med att ordet cancer lätt förknippas med döden. Enligt Wilson och Morse kan vissa män använda självkontroll inför sin fru för att dölja sin egen rädsla för döden (Wilson & Morse 1991, refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006).

Kvinnors upplevelse av att partner/make inte pratat med barnen om hennes bröstcancer kan tyda på att de försöker skydda sig själv och barnen mot obehagliga känslor. En öppen dialog och ärlig kommunikation med barnen avseende mammans bröstcancer kan förhindra onödigt lidande i form av fantasier och antaganden om sjukdomen. Anderson och Beach (2003) menar att när kommunikationen är bristfällig tyder det på, att familjemedlemmar kan uppleva sin funktion och roll som oklar på grund av att en cancersjukdom har ett ovisst ursprung och en oviss framtid (a.a). När partner/make drar sig undan ämnet och inte pratar om

cancersjukdomen med sina barn får han tillfällig reducering av ångest genom undvikande. Enligt Bodenmann (Bodenmann, 1997, refererad i Broussard & Feldmans studie, 2006) innebär undvikande av dyadisk coping en ambivalens (a.a). Denna ambivalens kan ge sig uttryck i ångest med funderingar på hur vår framtid kommer att se ut. Det kan inte vara lätt för partner/make att både stödja sin partner och sina barn samtidigt, när han själv försöker hantera situationen.

6.3 Hur bröstcancerdrabbade kvinnor upplever partner/makes och andra familjemedlemmars erfarenhet och behov av professionellt stöd

Majoriteten av kvinnor oavsett operationsmetod påpekar att de inte blivit erbjudna professionellt stöd. Flertalet kvinnor oavsett operationsmetod skriver att de på eget initiativ fick ta kontakt med kurator/psykolog för familjemedlemmars räkning. Professionellt stöd borde vara en självklarhet då sjukdomen drabbar hela familjen, anser en kvinna som opererats med bröstbevarandekirurgi. En kvinna som opererats med mastektomikirurgi beskriver vidare vikten av att övriga familjemedlemmar ges tillfälle att ventilera frågor och funderingar med professionella. Om partner/make inte får information om sjukdomen, behandlingen och dess biverkningar ökar familjeångesten och kan leda till skilsmässa. Då partner/make blir delaktig i sjukdomsförloppet får han en djupare förståelse för kvinnans sjukdom vilket kan påverka familjesammanhållningen. Även forskare påpekar att stödet inte enbart skall begränsas till den cancersjuka utan istället erbjudas samtliga familjemedlemmar (Keller, 1998). Familjens sociala nätverk är avgörande för deras välbefinnande då en livshotande sjukdom påverkar utvecklingen för familjemedlemmar (Elmberger, 2004). Några kvinnor skriver att deras partner/make inte känt något behov av professionellt stöd vilket kan tyda på ett väl fungerande socialt nätverk. Med ett socialt nätverk kan partner/make få stöd och är därmed inte i behov av professionellt stöd. Detta kan vara orsaken till att partner/make avböjt professionellt stöd.

7 Slutsatser

Vårt resultat visar att de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att deras partner/make har haft svårare att hantera, stötta och acceptera hennes sjukdom, hade uttalade skuld känslor, uppvisade mer framträdande ångest samt upplevde ett försämrat sexualliv och samliv. Dessutom försämrades partner/makes kommunikation till henne om barnens känsloreaktioner. Även partner/makes stöd till barnen med deras känsloreaktioner i och med mammas bröstcancersjukdom försämrades. Flertalet av partner/make vars kvinna opererats med mastektomikirurgi stannade dock kvar i relationen

Däremot upplevde kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi att deras partner/make hade lättare att hantera, stötta och acceptera hennes sjukdom, hade inga uttalade skuld känslor, uppvisade mindre ångest samt upplevde att sexualliv och samliv inte försämrats nämnvärt. Partner/makes kommunikation till henne om barnens känsloreaktioner upplevdes som bättre samt att partner/makes stöd till barnen med deras känsloreaktioner i och med mammas bröstcancer inte förändrats så negativt såsom för de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi. Flertalet av partner/make vars kvinna opererats med bröstbevarandekirurgi avbröt dock relationen. Detta kunde kanske förhindrats med professionellt stöd för partner/make och andra familjemedlemmar. Majoriteten av kvinnorna upplevde en avsaknad av professionellt stöd för partner/make och andra familjemedlemmar. När paret och familjemedlemmar inte har en öppen kommunikation om kvinnans bröstcancersjukdom leder denna ineffektiva familjekommunikation till bristande samhörighet. För en del par, oberoende av operationsmetod, medförde denna psykiska och fysiska påfrestning av kvinnans bröstcancersjukdom att paren fick en djupare relation.

Sammantaget visar vår studie att det finns skillnader mellan hur partner/make hanterat kvinnans bröstcancersjukdom och att partner/makes hantering av hennes sjukdom inverkar på paret relation och familjesituation, beroende av operationsmetod.

8 Egna reflektioner

Partner/makes tidigare erfarenheter, förväntningar och kunskap inverkar på hans förmåga att uthärda krisen som sedan avgör hur han hanterar kvinnans bröstcancersjukdom. Något som förvånade oss var att en del partner/makar och deras kvinnor oberoende av operationsmetod upplevde en optimistisk framtidstro och en fördjupad samvaro samt en förhöjd livskvalitet. Det blir svårt för partner/make att hantera och förstå kvinnan i hennes situation, då han inte genomgår samma process som henne då en cancersjukdom och canceroperation påverkar kvinnan såväl fysiskt som psykiskt. Vi ställer oss frågan varför det var fler partner/makar till kvinnor som opererats med mastektomikirurgi som stannade kvar i relationen, är detta på grund av kärlek, sympati eller kan det bero på plikt känsla till kvinnan och barnen.

Bristen på interaktion och kommunikation kan väcka existentiella funderingar hos partner/make såsom hur kommer framtiden att se ut för oss och våra barn. Det tycks som att när någon i familjen får ett allvarligt sjukdomsbesked är det inte bara denna person som drabbas utan det påverkar hela familjen. Om bröstcancer är en familjesjukdom borde partner/make och hela familjen få information om kvinnans cancerbehandling. Det psykosociala stödet borde inte enbart begränsas till den cancerdrabbade kvinnan utan även till partner/make och resterande familjemedlemmar. Vi anser att det behövs vidare forskning hur partner/make hanterar kvinnans bröstcancersjukdom då den enligt vissa forskare klassas som en familjesjukdom. Vi hoppas att denna studie kan leda till ny kunskap och bidra till framtida forskning om bland annat de negativa effekterna av ett icke fungerande psykosocialt stöd för hela familjen.

Källförteckning

- Anderson, J., & Beach, W. (2003). Communication and Cancer? part 1: The Noticeable Absence of Interactional Research. *Journal of Psychosocial Oncology*, Vol. 21 (3).
- Arman, A., Hamrin, E., Lindholm, L., & Rehnfeldt, A. (2002). Significant others' experience of suffering when living with woman with breast cancer. *Nordic College of Caring Sciences*, 16, 248-255.
- AstraZeneca. (20050523). *Bakgrundsfakta kring världens största bröstcancerstudie-ATAC (Arimidex, Tamoxifen Alone or in Combination)*. Sweden. <http://www.astrazeneca.se>
- Baer, P., Dworkin, R., Friedman, L., Lane, M., Nelson, D., & Smith, F. (1998). Vol 50: pp 529-540. Psychosomatic medicine. *Journal of the American Society/ Hagerstown*.
- Bell, J. (1995). *Introduktion till forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Beck-Friis, J. (2005). *När Orfeus vände sig om*. Falkenberg: Natur och Kultur.
- Berggård, B., Ek, Å, Fredholm, L., Nieminen Kristofersson, T., Lindgren, K., & Nilsson, J. (2002). *Metodproblem i samband med forskning om risker och kriser*. Lund: LUCRAM report nr 1005.
- Bergström, R., Burns, T., Holmberg, L., Omne-Pontén, M., & Sjöden, P. O. (1993). Psychosocial adjustment among husbands of women treated for Breast cancer; Mastectomy vs. Breast-conserving surgery. *European journal of cancer*, vol 10, pp 1393-1397.
- Bigatti, M., & Wagner, C. (2003). Psychosocial consequences of breast cancer for patients and families. *Psychosocial science*, vol 45, supplement II, pp 75-89.
- Bodenmann, G., Kayser, K., Revenson, T. (2005). *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Bolger, N. (1996). Close relationships and adjustment to a life crises: The case of breast cancer. *Journal of personality and social psychology* 70 (2), pp 283-294.
- Brattberg, G. (2008). *Att hantera det ohanterbara, om coping*. Stockholm: Elanders Digitaltryck.
- BRO (2004). Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation. www.bro.org.se
- Broussard, A., & Feldman, B. (2006). Men's Adjustment to Their Partners' Breast Cancer: A Dyadic Coping Perspective. *National Association of social workers* pp 117 -127.
- Cullberg, J. (1996). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Cullberg, J. (1999). *Dynamisk psykiatri*. Falkenberg: Natur och Kultur.
- Cullberg-Weston, M. (2001). *När beskedet är cancer*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Davidson, B., & Patel, R. (1994). *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur.
- Egidius, H. (1995). *Termlexikon i psykologi, pedagogik och psykoterapi*. Lund: Studentlitteratur.
- Eljertsson, G. (2005). *Enkäten i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Elmberger, E. (2004). *Att som förälder få en cancersjukdom: erfarenheter av föräldraransvar*. Stockholm: Karolinska University Press.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1984). Coping and Adaptation. I. W. D Gentry (ed.): *Handbook of Behavioural Medicine*. New York: The Guildford Press.
- Greber Hidestrand, M. (1996). *Man behöver någon att tala med som förstår: om en mors och hennes döttrars reaktioner vid bröstcancerdiagnosen*. BRO (Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation) Uppsala. Graf Tryckeri AB.
- Halldórsdóttir, S., & Hamrin, E. (1996). Experiencing existential changes: The lived experience of having cancer. *Cancer Nursing*, 19, (1), s 29-36.
- Hin, L. Y., Jonson, P. J., Kwan, W. H., Nip, S., Teo, P.M.L., Wong, E., & Yeo, W. (2004). Psychosocial impact of breast cancer surgeries in Chinese patients and their spouses. *Journal of the psychological, social and behavioural dimensions of cancer. Psycho-oncology* 13: pp 132-139.

- Holmberg, S. (2001). Relationship issues of woman with breast cancer. *Cancer Nursing*, 24 (1) pp 53-60.
- Jensen, K. (1995). *Kvalitativa metoder för samhälls- och beteendevetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Jönsson, P-E. (2004). *Bröstcancer*. Södertälje: Trosa tryckeri.
- Keller, M. (1998). Psychocial care of breast cancer patients. *Anticancer research: International journal of cancer research and treatment* 18. pp 2257-2260.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lag (2003:460). *Om etikprovning av forskning som avser människor*.
www.forskningsetikprovning.se
- Leander, G. (1995). *100 frågor om cancer*. Värnamo: Fälths tryckeri.
- Mehlum, L., & L Weisaeth. (1997). *Människor trauman och kriser*. Köping: Natur och Kultur.
- Nobis, R., & Prytz, K. (1991). *Psykosocialt stöd till kvinnor med bröstcancer*. Stencil, Göteborgs Universitet. Kurs i omvårdnad.
- Patel, R., & Tibelius, U. (1987). *Grundbok i forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Plant, J. (2000). *Ditt liv är i dina händer*. Stockholm: Bokförlaget Forum.
- Repstad, P. (1993). *Närhet och distans*. Lund: Studentlitteratur.
- Rydén, S. (1996). *Bröstcancer*. Laholm: AB Ruter Press.
- Trost, J. (2001). *Enkätboken*. Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2005). *Folkhälsorapport 2005 art nr: 2005-111-2*. Edita Norstedts Tryckeri.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). (2005). *Aromatashämmande läkemedel vid bröstcancer*. Stockholm: SBU ALERT RAPPORT nr 2005-03. www.sbu.se/alert.
- Starrin, B., & Svensson, P-G. (1996). *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Söderberg, S., & Öhman, M. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 14, pp 396-410.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk –samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Währborg, P. (2003). *Stress och den nya ohälsan*. Smedjebacken: Natur och Kultur.

Bilaga 1

TABELL 1.1 Demografiska data

Respondenter N = 28	Mastektomikirurgi, n = 16	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Genomsnittsålder	50 år	47 år
Civiltillstånd		
Gift/sambo	12 (75%)	10 (83%)
Ensamstående	4 (25%)	2 (17%)

Genomsnittsåldern samt civiltillståndet är de samma oavsett operationsmetod. Det är dock något lägre andel gifta kvinnor som opererats med mastektomikirurgi i jämförelse med kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi. Bland de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi är den yngsta kvinnan 41 år och den äldsta 74 år. Medan bland de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi är den yngsta kvinnan 41 år och den äldsta 64 år.

TABELL 1.2 Hemmavarande barn/ej hemmavarande barn

Respondenter N = 27	Mastektomikirurgi, n = 15	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Hemmavarande barn	9 (60%)	6 (50%)
Ej hemmavarande barn	6 (40%)	6 (50%)

Kvinnor som opererats med mastektomikirurgi har ett något större antal hemmavarande barn till skillnad från de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi.

TABELL 1.3 Färdigbehandlad/ej färdigbehandlad

Respondenter N = 28	Mastektomikirurgi, n = 16	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Färdigbehandlad	6 (38%)	3 (25%)
Ej färdigbehandlad	10 (62%)	9 (75%)

Oberoende av operationsmetod är majoriteten av kvinnorna inte färdigbehandlade. Det är emellertid något högre andel färdigbehandlade kvinnor som opererats med mastektomikirurgi.

TABELL 1.4 Har någon i din familj fått professionellt stöd i bearbetningen av cancersjukdomen?

Respondenter N = 28	Mastektomikirurgi, n = 16	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Erbjuden professionellt stöd	3 (19%)	2 (17%)
Ej erbjuden professionellt stöd	13 (81%)	10 (83%)

Oberoende av operationsmetod är det en majoritet, drygt 80 procent som inte blivit erbjuden professionellt stöd i bearbetningen av sjukdomen.

TABELL 1.5 Jag upplever att min partner/make hanterat min cancersjukdom bra

Skattning	Mastektomikirurgi, n = 16	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Inte alls	5 (31%)	1 (8%)
Till viss grad	4 (25%)	0 (0%)
Relativt stor grad	0 (0%)	5 (42%)
Stor grad	4 (25%)	4 (33%)
Mycket stor grad	3 (19%)	2 (17%)
Medelvärde	2,75	3,5

31 procent av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att partner/make inte hanterat sjukdomen bra, medan åtta procent bland de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi upplever detta.

TABELL 1.6 Jag upplever att min partner/make stöttat mig i min sjukdom

Skattning	Mastektomikirurgi, n = 16	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Inte alls	1 (6%)	1 (8%)
Till viss grad	4 (25%)	0 (0%)
Relativt stor grad	3 (19%)	2 (17%)
Stor grad	3 (19%)	2 (17%)
Mycket stor grad	5 (31%)	7 (58%)
Medelvärde	3,44	4,2

Sex procent av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att partner/make inte stöttat dem under deras sjukdom, medan åtta procent av de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi upplever detta.

TABELL 1.7 Jag upplever att min partner/make har accepterat min sjukdom

Skattning	Mastektomikirurgi, n = 16	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Inte alls	5 (31%)	3 (25%)
Till viss grad	2 (12,5%)	1 (8%)
Relativt stor grad	2 (12,5%)	2 (17%)
Stor grad	2 (12,5%)	2 (17%)
Mycket stor grad	5 (31%)	4 (33%)
Medelvärde	3,00	3,3

31 procent av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att partner/make inte alls accepterat deras sjukdom, medan 25 procent av de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi inte upplever detta.

TABELL 1.8 Jag upplever att vår relation blivit bättre efter min operation

Skattning	Mastektomikirurgi, n = 16	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Inte alls	7 (44%)	2 (17%)
Till viss grad	2 (12,5%)	1 (8%)
Relativt stor grad	2 (12,5%)	2 (17%)
Stor grad	4 (25%)	4 (33%)
Mycket stor grad	1 (6%)	3 (25%)
Medelvärde	2,4	3,42

44 procent av kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att relationen inte alls blivit bättre efter sjukdomen, medan 17 procent av de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi anser detta.

TABELL 1.9 Jag upplever att min partner/make betraktar mig mindre attraktiv efter operationen

Skattning	Mastektomikirurgi, n = 16	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Inte alls	7 (44%)	9 (75%)
Till viss grad	3 (19%)	1 (8%)
Relativt stor grad	3 (19%)	0 (0%)
Stor grad	1 (6%)	0 (0%)
Mycket stor grad	2 (12%)	2 (17%)
Medelvärde	2,25	1,8

Av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever 44 procent att partner/make inte alls betraktar dem som mindre attraktiva efter operationen medan det är 75 procent av de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi som upplever detta.

TABELL 1.10 Jag upplever att mitt sexuella samliv med min partner/make har förändrats till det sämre efter min sjukdom

Skattning	Mastektomikirurgi, n = 16	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Inte alls	3 (19%)	1 (8%)
Till viss grad	3 (19%)	2 (17%)
Relativt stor grad	1 (6%)	2 (17%)
Stor grad	3 (19%)	4 (33%)
Mycket stor grad	6 (37%)	3 (25%)
Medelvärde	3,38	3,5

37 procent av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att samlivet försämrats till mycket stor grad efter operationen medan 25 procent av de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi anser detta.

TABELL 1.11 Jag upplever att min partner/make hjälpt till med barnen under min sjukdom

Skattning	Mastektomikirurgi, n = 15	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Inte alls	3 (20%)	1 (8%)
Till viss grad	3 (20%)	1 (8%)
Relativt stor grad	3 (20%)	2 (17%)
Stor grad	0 (0%)	3 (25%)
Mycket stor grad	6 (40%)	5 (42%)
Medelvärde	3,00	3,83

20 procent av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi anser att deras partner/make inte alls hjälpt till med barnen under sjukdomen och av de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi är det åtta procent som anser detta.

TABELL 1.12 Jag upplever att min partner/make stöttat vårt/våra barn med deras känslreaktioner

Skattning	Mastektomikirurgi, n = 15	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Inte alls	8 (53%)	1 (8%)
Till viss grad	1 (7%)	2 (17%)
Relativt stor grad	2 (13%)	4 (33%)
Stor grad	1 (7%)	1 (8%)
Mycket stor grad	3 (20%)	4 (33%)
Medelvärde	2,19	3,42

53 procent av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att partner/make inte alls stöttat barnen med deras känslreaktioner och åtta procent av de kvinnor som opererats med bröstbevarandekirurgi anser detta.

TABELL 1.13 Jag upplever att min partner/make pratat med mig om barnens reaktioner såsom rädsla, sorg och aggression

Skattning	Mastektomikirurgi, n = 15	Bröstbevarandekirurgi, n = 12
Inte alls	9 (60%)	2 (17%)
Till viss grad	1 (7%)	1 (8%)
Relativt stor grad	1 (7%)	3 (25%)
Stor grad	3 (20%)	4 (33%)
Mycket stor grad	1 (7%)	2 (17%)
Medelvärde	1,94	3,25

60 procent av de kvinnor som opererats med mastektomikirurgi upplever att partner/make inte alls pratat med henne om barnens känslreaktioner medan det är 17 procent av de kvinnor som opererats med i bröstbevarandekirurgi som anser detta.

Bilaga 2

ERSTA SKÖNDAL HÖGSKOLA

Institutionen för socialt arbete – Sköndalsinstitutet

Magisterprogrammet 40 poäng

Sköndal - Stockholm

Enkät

Hur upplever bröstcancerdrabbade kvinnor att hennes partner/make hanterat bröstcancersjukdomen

Syftet med denna undersökning är att söka svar på frågan hur bröstcancerdrabbade kvinnor upplever att partner/make hanterat hennes bröstcancersjukdom. Frågeformuläret är en del av en magisteruppsats som genomförs på Ersta Sköndal Högskola.

Trots att vi orsakar dig ett visst besvär så är dina synpunkter mycket värdefulla då de förhoppningsvis kommer att användas till att uppmärksamma partners/makes hantering av bröstcancersjukdomen. Vi hoppas att du vill och orkar bidra med dina erfarenheter. Ditt deltagande är helt frivilligt och enkäten är helt anonym. Svaren kommer att behandlas på gruppnivå så att ingen kommer att utläsa vad just Du har skrivit. Citat kan komma att plockas som exempel, men på så sätt att de inte röjer identiteten eller att personen kan kännas igen.

Besvarad enkät sparas som bifogad fil och skickas till yvonne.osterman@telia.com

OBS! Glöm ej att spara enkäten som bifogad fil. Om inte försvinner kryssrutorna och de öppna svaren går ej att utläsa.

Tack på förhand för din medverkan.

Chris Ronan och Yvonne Österman

FRÅGEFORMULÄR

Civilstånd

Gift/sambo

Ensamstående

Vilket år är du född? 19

Hur många barn har du?

Inga

1-2

3 eller flera

Vilken bröstcanceroperation har du genomgått?

Bröstbevarandekirurgi

Mastektomikirurgi

Hur länge sedan var det du fick din bröstcancersjukdom?

Mindre än ett år

1-2 år

3-5 år

6 år eller längre

Är du färdigbehandlad?

Ja

Nej

Har någon eller några i din familj fått professionellt stöd i bearbetningen av cancersjukdomen.

Ja

Nej

Om svaret är ja beskriv vilket sorts stöd din familj erbjudits.

Om svaret är nej, vad tror du detta kan bero på? Om hjälp inte blivit erbjuden skulle du önskat att din familj erbjudits stöd? Kommentera gärna.

Var vänlig och läs följande påståenden och kryssa i till vilken grad påståendena stämmer överens med dig avseende din partner/makes hantering av din bröstcancersjukdom.

1	2	3	4	5
Inte alls	Till viss grad	Till relativt stor grad	Till stor grad	Till mycket stor grad

1. Hur jag upplever att min partner/make hanterat min bröstcancersjukdom

1 2 3 4 5

Kommentera gärna på vilket sätt din partner/make påverkats.

2. Jag upplever att min partner/make stöttade mig i min sjukdom.

1 2 3 4 5

Kommentera gärna hur du upplever att din partner/make stöttat dig.

3. Jag upplever att vår relation blivit bättre efter min operation.

1 2 3 4 5

Kommentera gärna vad som blivit bättre.

4. Jag upplever att vår relation blivit sämre.

1 2 3 4 5

Kommentera gärna vad som blivit sämre.

5. Jag upplever att min partner/make betraktar mig som mindre attraktiv efter operationen. 1 2 3 4 5

Kommentera gärna.

6. Jag upplever att mitt sexuella samliv med min partner/make har förändrats till det sämre i och med min sjukdom. 1 2 3 4 5

Kommentera gärna hur samlivet förändrats.

7. Jag upplever att min partner/make har accepterat min sjukdom. 1 2 3 4 5

Kommentera gärna hur.

8. Jag upplever att min partner/make hjälpt till med barnen under min sjukdom. 1 2 3 4 5

Kommentera gärna hur.

9. Jag upplever att min partner/make stöttat vårt/våra barn med deras känsloreaktioner. 1 2 3 4 5

Kommentera gärna hur.

10. Jag upplever att min partner/make pratat med mig om barnens reaktioner såsom rädsla, sorg eller aggression. 1 2 3 4 5

Kommentera gärna hur du upplevt att din partner pratat med barnen?