

Sonja Björk, leg barnmorska, gynekologmottagningen i Partille (*sonja.bjork@vgregion.se*)

Hans-Göran Hagström, med dr, överläkare, gynekologiska kliniken, Frölunda specialistsjukhus

Vad betyder cellförändringarna?

Dålig information om avvikande cytologprov skapar onödig oro

II Det råder bred enighet om att den gynekologiska cellprovskontrollen har haft en avgörande betydelse för att sänka incidensen av skivepitelcancer i cervix med 60 procent och mortaliteten med 40 procent. En knapp miljon cytologprov tas årligen i Sverige. Omkring 40 000 kvinnor får årligen beskedet att deras prov uppvisat en avvikelse [1], vilket i många fall väcker en betydande oro.

Med tanke på den omfattande organisation som denna screening utgör har information och psykologiskt omhändertagande fått en mycket undanskymd plats i verksamheten, vilket har varit utgångspunkten för denna undersökning, en enkät riktad till alla kvinnor i Partille som under 1997 för första gången gavs besked om avvikande cytologprov. Syftet var att utröna hur informationen gavs och vilka reaktioner som blev följden.

II Material och metod

Studien är en retrospektiv, kvalitativ enkätundersökning med kvantitativa inslag. Forskningsetiska kommittén i Göteborg har givit sitt godkännande [L 226-98]. Inklusionskriterier var dels att cellförändringarna skulle ha upptäckts för första gången 1997, dels att kvinnan hade tillräckliga kunskaper i svenska språket för att kunna besvara enkäten.

Kvinnor som tidigare i livet haft cytologatypi var således ej aktuella.

43 kvinnor deltog

50 kvinnor uppfyllde kriterierna och erbjöds delta, 43 accepterade. Enkät samt följbrev innehållande sedvanlig information om frivillighet skickades ut. Indelning gjordes i två grupper: grupp A (kvinnor med lätta cellförändringar som ej behandlades utan följdes upp med kontrollprov) och grupp B (kvinnor med cellförändringar som krävde kirurgisk intervention).

II Resultat

Grupp A bestod av 26 kvinnor, 21–65 år (medelvärde 31), varav 22 medverkade, därav två gravida. Grupp B, 24 kvinnor, 21–53 år (medelvärde 34), varav 21 medverkade, därav en gravid. Totalt var svarsfrekvensen 86 procent. Bortfall be-

SAMMANFATTAT

Den gynekologiska cellprovskontrollen är en nationellt omfattande screeningverksamhet. Omkring 40 000 kvinnor får årligen besked att deras prov uppvisat en avvikelse, vilket i många fall väcker en betydande oro.

I en enkätundersökning efterfrågades hur man meddelats cellprovresultatet samt vilka reaktioner som uppträdde. Målgruppen var samtliga kvinnor i Partille som under ett kalenderår för första gången fick besked om cellförändringar.

Svaren berör hur man ville få ett besked om ett onormalt cellprov, vilken grad av oro man kände och vilken betydelse man tillmätte den information som förmedlats.

Berömvärda och behövliga ansträngningar läggs ner för att utveckla och kvalitetssäkra screeningverksamheten i landet. Information och psykologiskt omhändertagande har emellertid fått en undanskymd plats.

Felaktiga föreställningar och fantasier skapar onödig oro, en oro som skulle kunna skingras med bättre rutiner för information till de berörda kvinnorna.

Se även medicinsk kommentar i detta nummer.

rodde på avböjande, tidigare cellförändring, avflyttning från orten eller uteblivet svar.

Hur gavs informationen?

Hur informationen gavs, brevlades eller per telefon fördelats mellan grupperna, framgår av Tabell I. Av de svar som gavs

Tabell I. Informationssätt vid besked om cellförändringar fördelat på grupp A (lätta cellförändringar) respektive grupp B (cellförändringar behandlade med kirurgi).

	Brevbesked		Telefonbesked		Ej svar, antal
	Antal	Procent	Antal	Procent	
Grupp A	6/20	30	14/20	70	2/22
Grupp B	4/20	20	16/20	80	1/21
Grupp A+B	10/40	25	30/40	75	3/42

Tabell II. Upplevd oro vid besked om cellförändringar fördelat på grupp A respektive grupp B.

Upplevd oro	Ingen	Liten	Måttlig	Stark	Kaos	Ej svar
Grupp A n=22	1	2	6	9	3	1
Grupp B n=21	0	3	8	7	2	1

framgår att det är svårt att hitta en modell som passar alla. Här några röster:

Att så fort det bara går få en ny tid och prata med någon som förklarar att det är vanligt, att det inte är cancer, att bli lugnad (53 år, brevbesked, grupp A).

Hellre ett brev med beskedet plus en utförlig beskrivning vad det är, innebär och kan göras åt. Eller muntligt vid ett besök (26 år, telefonbesked, grupp A).

Först kändes det fruktansvärt att få beskedet per telefon. Sedan kändes det skönt att få ställa frågor och prata med någon. Hade beskedet kommit per brev hade det inte varit möjligt (50 år, grupp A).

Jag tycker det skulle ha varit bättre med ett svar per brev och ett telefonnummer att ringa upp om jag hade frågor (34 år, grupp B).

Det hade varit bättre att inte få meddelandet per telefon eller post utan nere på gyn-mottagningen. Få skriftligt där, att det bara är cellförändringar och inte cancer (39 år, telefonbesked, grupp B).

Upplevd oro

De kvinnor som hade lätta cellförändringar visade sig vara nästan lika oroliga som de kvinnor vilka behandlades med kirurgi (Tabell II). Trots besked om lätt cellförändring har drygt 45 procent (10/22) benämnt förändringen som om det var cancer:

Att detta var slutet, men att jag hade varit med så länge att min dotter nu var fullvuxen (55 år, grupp A).

Oro. Kommer jag att bli helt frisk? Varför just jag? Har jag cancer? Jag trodde det var det (21 år, brevbesked, grupp A).

Jag lugnade mig snabbt när jag fick höra att förändringarna kunde gå tillbaka av sig själv, och när jag fick information om hur man skulle göra ifall de inte gjorde det (22 år).

Jag ville ha fakta om sjukdomen; all information kan bara hjälpa till att hantera ens känslor och reaktioner (42 år, grupp B).

Informationens betydelse

I samband med organiserad screening, och i andra situationer då cellprov tas, kan det vara svårt hinna med att ge utförlig information. Många (29/41) ville förmedla tankar till oss vårdgivare. Förslag framkom på att ett skriftligt informationsblad borde lämnas i samband med provtagningen för att kvinnan skulle vara lite förberedd inför ett eventuellt avvikande cellprov.

Drygt 53 procent av kvinnorna (23/43) hade önskat mer information än de upplevde att de fick. Att de inte ställde några frågor är inte liktydigt med att de inget ville veta, utan speglade snarast svårigheten att veta vad man skall fråga om när man har bristfälliga kunskaper. Förslag gavs på att informationen skulle ges både muntligt och skriftligt. Den skulle förmedla allmän information om vad cellförändringar kan innebära, orsaker, behandlingssätt och uppföljning samt förmedla att lätta cellförändringar spontant kan gå i regress.

Förhållandet till närstående

Ett besked om cellförändringar inte bara påverkar kvinnan utan kan även ha inverkan på hennes närmaste omgivning:

Jag satt och pratade i telefon med min man när samtalet från gyn kom. Han arbetar på annan ort och är normalt hemma bara på helgerna. Han kom hem till mig samma kväll trots att det bara var torsdag. Han tyckte det här var något vi båda skulle prata om och dela. Trots endast cellförändringar pratade vi mycket om det (55 år, grupp A).

Eftersom min sambos före detta hustru avled i just underlivscancer, för elva år sedan, blev han både ledsen och orolig, vilket i sin tur påverkade mig naturligtvis. Följden blev att han slöt sin rädsla och inte stöttade mig fullt ut som han hade velat, har jag fått veta i efterhand (42 år, grupp B).

Känner mig smutsig, inte fräsch. Vårt sexliv har påverkats, det är inte som tidigare. Det har blivit en distans emellan oss (36 år, grupp B).

Skrämde mina barn, de trodde också att jag hade cancer. Grät mycket. Kände mig väldigt svag (36 år, grupp B).

Jag blev mycket rädd och orolig. Jag trodde jag skulle dö. Jag började skämma bort mina barn. Dom fick saker de annars inte skulle få. Detta pågick under ett par månader. Jag var mycket nere. Jag pratade inte med någon om det. Sen tog jag mig i kragen och återgick till det normala. Jag tänkte: Jag kanske får cancer om 10–15 år. Jag får ta den smällen då. Nu ska mina pojkar få en bra uppfostran (34 år, grupp B).

Oron för det ofödda barnet

Tre av kvinnorna i studien var gravida när cellförändringar upptäcktes. Två av kvinnorna uttryckte oro för sitt ofödda barn. Skriftlig information saknades. Om en sådan hade lämnats hade det varit möjligt för kvinnan att läsa igenom den varje gång funderingarna kom. Hon hade då inte varit utlämnad

till att fundera över den information man kom ihåg. Brist på information ger utrymme för fria fantasier:

Fortfarande ingen som berättat. Har inte heller sett någon broschyr om cellförändringar. Hade ingen aning om huruvida det var skadligt för barnet. Var upp och ner i själva graviditeten. Kunde inte riktigt njuta (26 år, grupp A).

Visste inte hur operationen skulle påverka barnet (31 år, grupp B).

Kommer detta att försvåra mina chanser att bli mamma någon gång? Har jag cancer? Jag trodde det var det (21 år, grupp A).

Jag blev väldigt orolig för att jag skulle bli steril (22 år, grupp A).

Jag är slut som kvinna. Kommer aldrig att kunna få några barn (41 år, grupp B).

Strategier för att hantera oron

Kvinnorna har hanterat sin oro på ett aktivt eller passivt sätt. Vissa har tagit kontakt med mottagningens personal eller sökt information på egen hand i läkarböcker eller hos vänner. Ingen har uppgett att man sökt information på Internet:

Jag fick tala med mottagningens personal och de tolkade vad det skriftliga beskedet innebar (53 år, grupp B).

Jag försökte ta reda på så mycket som möjligt genom att läsa i böcker jag hade hemma (läkarlexikon) (42 år, grupp B).

Jag gick ner till gyn dagen efter och fick prata med en sköterska (53 år, grupp A).

Jag hade gärna pratat med någon. Men jag är sådan att jag inte själv tar kontakt. Jag tror att jag bara är självisk, och kommer att betraktas som konstig, som har sådana tankar som jag haft. Om någon sagt till mig att jag skulle komma ner på ett besök och prata om det, och att det var så för alla, hade jag varit hjälpt av det. Om jag blir tillfrågad säger jag nej, man vill ju vara duktig (36 år, grupp B).

II Diskussion

Resultaten från denna studie stämmer väl överens med vad som framkommit i tidigare undersökningar [2-5]. Användande av intervju- i stället för enkätmetod skulle eventuellt ha gett fler kvinnor möjlighet att motivera sina svar. Enkätsvaren har dock givit värdefull information om kvinnornas reaktioner.

Kvinnorna hade många frågor kring vad provsvaret innebar. Den muntliga information som rutinmässigt ges besvarar merparten av de frågor som framkommit i enkätsvaren. Av kommentarerna att döma minns dock många sannolikt inte mer än delar av den givna informationen. Därför är det rimligt att anta att en information som ges både muntligt och skriftligt, och där tid ges att individualisera och vara mer lyhörd, skulle vara mer ändamålsenlig.

Detta antagande finner stöd i vad som framkommit i tidigare studier [6]. De kvinnor som får ett informationsblad tillsammans med beskedet om cellförändringar blir mindre oroad än de kvinnor som inte erhåller dylik information [7]. Enligt Nugent och Tamlyn-Leaman kan informationen med fördel ges både muntligt och skriftligt, och den bör innehålla en pedagogisk del om kvinnlig underlivsanatomi, betydelsen av cellprovresultatet och vad patienten kan förvänta sig vid be-

handling eller nästa undersökning, t ex kolposkopi [8]. Enligt en dansk studie kunde bara drygt hälften av kvinnorna tala om exakt vad cellprovet kunde visa; 42 procent av dem som nyligen tagit ett cellprov visste antingen inte vad man kunde se på provet eller trodde att man kunde se äggstockscancer eller alla typer av underlivscancer [9].

Kvinnorna i vår undersökning bekräftar att informationen om innebörden av cellprovet behöver utökas väsentligt. Önskemål framkom om ordentlig information i broschyrform redan i samband med provtagningen. Många kvinnor uttryckte önskemål om att få beskedet personligen av ansvarig barnmorska, antingen per telefon eller vid besök.

När cellförändringar upptäckts uppgav kvinnorna att det var värdefullt med upprepad information given på ett lättförståeligt sätt. När en kvinna fått veta att hon har ett onormalt cellprov reagerar hon ofta kraftigt känslomässigt [2]. Att få ett besked om cellförändringar väcker hos många tankar på cancer. Unga kvinnor som känner sig friska tror ofta att syftet med cellprovet snarare är att upptäcka än att förhindra uppkomst av cancer [3]. Även om patientgruppen med konstaterad malignitet faller utanför ramen för denna diskussion kan pedagogiska paralleller dras. Åtskilliga kommentarer från de medverkande kvinnorna bekräftar att så är fallet. Kvinnor har svårt att inse skillnaden mellan cellförändringar och cancer [4]. Vårdpersonal har, framför allt tidigare, i en strävan att mildra effekterna av ett så negativt laddat besked använt omskrivningar för cancer, t ex växt, svulst, cysta, knuta, cellförändring [5]. Mot bakgrund av tidigare använda omskrivningar, och med en felaktig föreställning om huvudsyftet med provtagningen, kan det vara svårt för kvinnor att förstå vad begreppet cellförändring i detta sammanhang betyder; 15 av 22 kvinnor i grupp A har i sina kommentarer uppfattat det som om beskedet rört sig om cancer. Det visar att det är av stor vikt att resurser läggs på klargörande information för att minska den onödigt uppkomna morbiditeten i samband med besked av denna typ.

Anunziata och medarbetare har visat att även om nivån på den information som gavs till patienter med cancer var av underordnad betydelse för livskvaliteten, var tillfredsställelsen med den information som gavs associerad till bättre livskvalitet. Det sättet på vilket information ges, liksom bemötandet, har stor betydelse för varje enskild kvinna [10].

Det bestående intrycket av vår studie är att 45 procent av kvinnorna med lätta cellförändringar var övertygade om att beskedet hade med cancer att göra. En slutsats man kan dra av detta är att vi inte nått fram med adekvat information på ett tidigt stadium. Irrationell oro som baseras sig på fantasier borde kunna reduceras. Resurserna för att kunna minska de oönskade effekterna av screeningverksamheten behöver ökas. Med rätta kräver kvinnor bättre information om syftet med provet, de vanligaste fynden samt de vanligaste åtgärderna efter positivt utfall.

*

Bohuslandstingets Forskningsråd har beviljat medel för genomförande av studien.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Gynekologisk cellprovskontroll. Förslag till screeningprogram. SoS-rapport 1998:15. Stockholm: Socialstyrelsen, 1998.
2. Barker EA. An abnormal pap smear: What does it mean? *Journal of Medical Technology* 1984; 1(12): 905-8.
3. Wilkinson C, Jones JM, McBride J. Anxiety caused by abnormal result of cervical smear test: a controlled trial. *BMJ* 1990; 300: 440.
4. Wardle J, Pope R. The psychological costs of screening for cancer. *J Psychosom Res* 1992; 36(7): 609-24.
5. Holland JC, Geary N, Marchini A, Tross S. An international survey



Annons

Annons

- of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Invest* 1987; 5(2): 151-4.
6. Laver D, Rubin M. Women's concerns about abnormal Papanicolaou test results. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 1991; 20(2): 154-9.
 7. Fylan F. Screening for cervical cancer: a review of women's attitudes, knowledge, and behaviour. *Br J Gen Pract* 1998; 1509-14.
 8. Nugent LS, Tamlyn-Leaman K. The colposcopy experience. What do women know? *J Adv Nurs* 1992; 17: 314-20.
 9. Skovgaard Larsen LP, Olesen F. Women's knowledge of and attitude towards organized cervical smear screening. *Acta Obst Gynaecol Scand* 1998; 77: 988-96.
 10. Annunziata MA, Foladore S, Magri MD, Crivellari D, Feltrin A, Bidoli E et al. Does the information level of cancer patients correlate with quality of life? A prospective studie. *Tumori* 1998; 84: 619-23.

SUMMARY

Anxiety caused by abnormal result of cervical smear test – two groups of women studied

Sonja Björk, Hans-Göran Hagström
Läkartidningen 2001; 98: 2796-2800

The purpose of the study was to investigate possible differences in psychological response between two groups of women after pathological cervical smear tests (CIN I or recurrent CIN I and/or CIN II-III respectively). 43 women participated. A standardised questionnaire was used.

In 75 percent of the cases the result was given over the telephone. The number of women who reacted with medium to strong anxiety in the CIN I group (15/22) did not differ from those in the group with CIN II-III (15/21). 45 percent of the women in the CIN I group thought their lesions to be malignant. 64 percent of the women in the CIN I group, as compared to 38 percent of the women in the CIN II-III group, benefitted from the additional information they asked for and received.

A majority of the women would have liked more information as well as the opportunity to discuss the findings in a more personal way.

Correspondence: Sonja Björk, Dept of Gynecology, Box 108, SE-433 23 Partille, Sweden (sonja.bjork@vgregion.se)

Särtryck Läkartidningen

Vad är vetenskapsteori och vad kan medicinska forskare ha för nytta av sådan teori? Den biomedicinska forskningen vilar på en empirisk och positivistisk grund, men den kliniskt verksamma läkaren ställs allt oftare inför alternativa teorbildningar främst inom allmänmedicin, samhällsmedicin och psykiatri. I ett försök att orientera om den vetenskapsteoretiska diskussionen publicerade Läkartidningen under 1999 och våren 2000 elva artiklar om olika vetenskapsteoretiska resonemang. Dessa har samlats i ett häfte som kan beställas med kupongen nedan.

Priset är 85 kronor.



Vetenskapsteori Varför hoppar grodan?

Beställer härmed ex
av "Vetenskapsteori"

.....
namn

.....
adress

.....
postnummer

.....
postadress

Insändes till Läkartidningen
Box 5603
114 86 Stockholm

Faxnummer: 08-20 74 35

www.lakartidningen.se
under särtryck, böcker