



Maria Arman

Lidande och
existens i
patientens värld

Kvinnors upplevelser
av att leva med
bröstcancer





Maria Arman

Författaren är legitimerad sjuksköterska och legitimerad barnmorska.

Kliniskt verksam vid Vidarkliniken i Järna samt även knuten till Hälsouniversitetet i Linköping och Blekinge tekniska högskola som forskningssköterska respektive doktorand.

Pärm layout: Ivan Arman

Akvarell: Stefan Krauch

Åbo Akademis förlag

Tavastg. 30 C, FIN-20700 ÅBO, Finland

Tel. int. +358-2-215 3292,

Fax int. +358-2-215 4490

E-post: forlaget@abo.fi

<http://www.abo.fi/stiftelsen/forlag/>

Distribution: **Oy Tibo-Trading Ab**

Pb: 33, FIN-21601 PARGAS, Finland

Tel. int. +358-2-4549 200,

Fax int. +358-2-4549 220

E-post: tibo@tibo.net

<http://www.tibo.net>

LIDANDE OCH EXISTENS I PATIENTENS VÄRLD

Lidande och existens i patientens värld

Kvinnors upplevelser av att leva med bröstcancer

Maria Arman

ÅBO 2003

ÅBO AKADEMIS FÖRLAG – ÅBO AKADEMI UNIVERSITY PRESS

CIP Cataloguing in Publication

Arman, Maria

Lidande och existens i patientens värld :
kvinnors upplevelser av att leva med bröst-
cancer / Maria Arman. – Åbo : Åbo Akademis
förlag, 2003.

Diss.: Åbo Akademi. – Summary.

ISBN 951-765-125-2

ISBN 951-765-125-2
ISBN 951-765-129-5 (digital)
Oy Fram Ab
Vasa 2003

Abstrakt

Arman, Maria. 2003. Titel: Lidande och existens i patientens värld - kvinnors upplevelser av att leva med bröstcancer

Handledare Katie Eriksson, Elisabeth Hamrin, Arne Rehnsfeldt

Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi

Allvarliga sjukdomar, som även kan utgöra hot mot livet självt, konfronterar ofta människan med upplevelser av lidande. Genom lidandet väcks också människans frågor om sin egen existens och livets mening. Det finns inom vårdforskningen studier inom områdena lidande, förändringar och existentiella frågor medan sammanhangen mellan dessa begrepp och förhållandet till vården uppvisar såväl luckor som inkonsekvenser.

Denna forskning syftar övergripande till att genom en utvidgad förståelse för patientens värld med betoning på de inre skeendena, såsom mänskligt lidande, förändring och upplevelser av existens, ge bidrag till en vårdande vård. Kliniskt är avsikten att synliggöra patienters livssituation, lidande och vårdlidande, utifrån såväl existentiella som etiska aspekter. Det teoretiska perspektivet är vårdvetenskapligt och forskningsansatsen förutsätter en ontologisk syn på människan som enheten kropp, själ och ande. Den övergripande metodologiska ansatsen är hermeneutisk med olika kvalitativa analysmetoder såsom kvalitativ innehållsanalys, fenomenologi och existentiell hermeneutik. Arbetet, är en sammanläggningsavhandling och har sin utgångspunkt i två forskningsprojekt där data insamlats genom kvalitativa intervjuer med kvinnor med bröstcancer i olika stadier. I det första forskningsprojektet ingår 60 kvinnor med bröstcancer, i det andra projektet 17 kvinnor där 16 hade en närstående som inkluderades i studien.

Forskningen visar att kvinnor med bröstcancer ofta upplever att de förändrar sitt livsperspektiv. Studiet fortsätter i en tolkning av lidandets gestalt samt vårdlidande. Att lidandet vid cancer kan tolkas som ett "kraftfält" och att förändringar kan verka för att lindra lidande är resultat från de olika delstudierna. En delstudie fokuserar på och bidrar till ett avtäckande av vårdlidandet utifrån vårdetiskt och existentiellt perspektiv. Avhandlingens syntes fångar upp de lidande patienternas upplevelser av förluster och existentiellt sökande. Vid sjukdom ses hela människan vara drabbad vilket inbegriper såväl kroppsliga, själsliga som andliga dimensioner. Genom närvaro av döden som realitet uppfattas att patienterna för sin kamp för bekräftelse och mening i lidandet via förändring och förnyelse i liv och livsperspektiv. Den djupaste utmaningen för människan som lider tolkas slutligen som existentiell och ontologisk; att uppnå försoning med liv och död genom upplevelser av mening, transcendens och andlighet.

Patienternas upplevda lidande kan lindras såväl som förstärkas i vårdmiljön och är bland annat avhängigt av en vårdande kultur och kvaliteter i de vårdande mötena. Vårdande möten kan verka som vittnesmål om godhet och livsmening och därigenom lindra lidande. Vården själv kan även orsaka patienterna lidande i ett komplext skeende format genom såväl tillit som besvikelse. Diskuterat i ljuset av etik förstås att patienternas lidande samt deras kamp med existentiella och andliga frågor inte kan lyftas ut ur vårdandet utan bör införlivas naturligt i varje vårdande handling.

Sökord: vårdvetenskap, lidande, existens, etik, hermeneutik, bröstcancer, cancer

Abstract

Arman, Maria 2003. Title: Suffering and existence in the patient's world—women's experiences of living with breast cancer

Supervisors: Katie Eriksson, Elisabeth Hamrin, Arne Rehnfeldt
The Department of Caring science, Åbo Akademi University

Serious illnesses, which can also be a threat to life itself, often confront human beings with experiences of suffering. Through suffering, human beings are also faced by questions of their own existence and the meaning of life. Caring science has produced studies in the realms of suffering, changes and existential questions, while the connection between these concepts and their relation to care shows gaps as well as inconsistencies.

This study aims comprehensively through extended understanding of the patient's world and emphasis on inner processes such as human suffering, change and experiences of existence to make a contribution to nursing care. Clinically the intention is to draw attention to patients' life situation, suffering and suffering in connection with care, starting from both existential and ethical aspects. The theoretical perspective is based on caring science and the research approach presupposes an ontological view of a human being as an entity of body, soul and spirit. The overall methodological approach is hermeneutic and involves various qualitative methods of analysis such as qualitative content analysis, phenomenology and existential hermeneutics. The study is an article-based thesis and has its starting point in two research projects where data have been collected through qualitative interviews with women suffering from breast cancer in various stages. In the first research project 60 women with breast cancer are included, in the second project 17 women and a person close to 16 of the women.

The research shows that women with breast cancer often experience a change in their perspective on life. The study continues by an interpretation of the nature of suffering and of suffering caused by care. That suffering from cancer can be interpreted as a "field of forces" and that changes can have the effect of alleviating suffering are results from the various part studies. One part study is focused on and contributes to revealing suffering caused by care from a caring ethical and existential point of view. The synthesis of the study captures the suffering patients' experiences of loss and of existential searching. In illness the whole human being is seen to be afflicted, and this involves bodily, psychic and spiritual dimensions. Through the presence of death as a reality, it is perceived that the patients struggle for affirmation and meaning in their suffering by means of a change and renewal of life and the perspective of life. The deepest challenge to a human being who suffers is ultimately interpreted as existential and ontological; attaining reconciliation with life and death through experiences of meaning, transcendence and spirituality.

The patients' experienced suffering can be alleviated as well as intensified in a caring environment and is, among other things, dependent on caring culture and qualities in the caring encounters. Caring encounters can serve as evidence of goodness and meaningful life and thus alleviate suffering. Care itself can, however, also cause the patients suffering in a complex process shaped by trust and disappointment. Considered in the light of ethics it can be understood that patients' suffering and their struggle with existential and spiritual questions cannot be isolated from / lifted out of caring but should be naturally incorporated in every caring action.

Keywords: caring science, suffering, existence, ethics, hermeneutics, breast cancer, cancer.

FÖRORD

Att fullborda arbetet med en avhandling har för mig varit ett levande exempel på begreppet 'transition', det vill säga ett kreativt övergångsskede i livet. Jag började samla in data i ett forskningsprojekt om kvinnor med bröstcancer vid Vidarkliniken 1995. Vid min första provintervju med en kvinna med avancerad bröstcancer berättade kvinnan plötsligt i koncentrerad form "hela sitt liv" för mig. Jag hade ställt en fråga om hur hon såg på orsaken till sjukdomar. Detta möte blev avgörande för min forskningsinriktning och jag är ännu tacksam gentemot denna kvinna för hennes avskalade ärlighet och blottläggande av upplevelser och upplevda sammanhang. Från den punkten har mitt arbete fört mig vidare i sökande efter fördjupad förståelse för vad hennes och andra patienters berättelser var uttryck för. Jag har sökt och famlat efter bredd och djup samt samlat mod för nya språng.

Min stora uppskattning och mitt tack går till mina handledare: professor Katie Eriksson, professor emeritus Elisabeth Hamrin och lektor Arne Rehnsfeldt. Jag är tacksam för ert förtroendefulla stöd till mitt arbete. Lisbet Lindholm och Marianne Carlsson tackar jag då de som projektmedlemmar också ständigt funnits med och givit stöd till mitt avhandlingsarbete. Jag tackar även Dahly Matilainen och Joakim Öhlén som inom institutionen granskat och kommit med behjälpliga råd för kappan. Mina förgranskare, Sirkka Lauri och Kim Lützn ger jag min erkänsla för värdefulla omdömen. Tack även till mina tre arbetsgivare under forskarutbildningen: Vidarkliniken i Järna, med särskilt tack till verksamhetschefen dr. Ursula Flatters, där jag har haft mitt forskningsfält och min arbetsplats under årens lopp, Hälsouniversitetet i Linköping, Institutionen för omvårdnadsforskning, som givit mig anställning som forskningssköterska i de båda forskningsprojekten och Blekinge Tekniska Högskola med institutionen för hälsa, matematik och naturvetenskap vid vilken jag sedan juli 2000 haft en doktorandtjänst.

Ett tack och en tanke i kärlek vill jag även förmedla till alla de (sammanlagt 77) informanter, kvinnor med bröstcancer i olika stadier som med tillit ställt sina berättelser och sina erfarenheter till min och till vetenskapens tjänst.

Ekonomiska bidrag till forskningsprojekten (huvudman Elisabeth Hamrin) har tilldelats från: Sveriges Forskningsrådsnämnd, Cancerfonden, Stiftelsen Agape, Sverige, Forskningsrådet för sydöstra Sverige FORSS, Gyllenbergs Stiftelse i Finland och Åbo Akademi, Finland (huvudman Katie Eriksson). Gyllenbergs stiftelse har även vid två tillfällen tilldelat mig personliga doktorandstipendier till litteratur och resor.

Hölo i april 2003



Maria Arman

Förteckning över artiklar

Avhandlingen grundar sig på följande artiklar som även refereras i texten med siffrorna 1-5.

1. Arman, M., Rehnsfeldt, A., Carlsson, M., & Hamrin, E. (2001). Indications of change in life perspective among women with breast cancer admitted to complementary care. *European Journal of Cancer Care*, 10(3), 192-200.
2. Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2002). Living with breast cancer - a challenge of expansive and creative forces. *European Journal of Cancer Care*, 11(4), 290-296.
3. Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., & Hamrin, E. (2002). The face of suffering among women with breast cancer - being in a field of forces. *Cancer Nursing*, 25(2), 96-103.
4. Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2003). The hidden suffering among breast cancer patients - a qualitative metasynthesis. *Qualitative Health Research*, 13(4), 510-527.
5. Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E., & Eriksson, K. (2003). Health care as a source of suffering - an interpretive study on breast cancer patients experiences. (*re-submitted 2003-03-30*).

Publicerade artiklar har omtryckts i avhandlingen med copyright-innehavarens tillåtelse.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Syfte, frågeställningar och design.....	7
Förförståelse och teoretiska utgångspunkter.....	9
Vårdvetenskapens ontologiska utgångspunkter.....	9
Klinisk vårdvetenskap.....	10
Några centrala begrepp för avhandlingen.....	11
Litteratur och tidigare forskning.....	14
Den levda erfarenheten av bröstcancer som uttryck för lidande.....	14
Mänskligt lidande.....	16
Lindrat lidande genom möte och andlighet.....	19
Vårdlidande och patienters upplevelser av vård.....	20
Etik och vårdande.....	23
Summering av förförståelsen.....	26
Metodologiska utgångspunkter och genomförande.....	29
Hermeneutisk metodologisk ansats.....	31
Val av informanter och datainsamling.....	33
Analysmetoder.....	35
Tolkning och teoribildning.....	37
Från delstudier till teoriutveckling.....	38
Forskningsetik.....	39
Resultat.....	41
Resumé av artiklarna.....	41
Tolkande syntes.....	45
Sammanfattande antaganden utifrån delstudierna.....	45
Nyckelbegrepp och kärnsutvecklingen.....	47
Aspekter av lidande i patientens värld.....	48
Förluster och ontologiskt sökande.....	48
Kamp för bekräftelse.....	50
Lidande och förändring/förnyelse.....	53
Kampen för helande och integration.....	55
Aspekter på vårdandets väsen.....	58
Lindrat och ökat lidande i vården.....	58
Integrerat synsätt kontra reducerat paradigm i patientmötet.....	58
Det vårdande mötets kvalitet.....	60
En teoriansats om lindrat lidande genom vårdande.....	63
Diskussion och tolkning.....	67
Förändring och öppning.....	67
Den lidande människan i kampen död - liv.....	67
Vårdkulturen – fast mellan paradigm.....	71
Det osedda lidandet som stegras.....	74
Vårdande etik som relation med inbyggd komplexitet.....	74
Det etiska kravet.....	76
Patienterna genomsådar vårdkulturen.....	76
Andligt vårdande – det dubbla vittnesbördet.....	77

Reflektion över kunskapsbehållningen för det vårdvetenskapliga paradigets teorikärna	80
Diskussion om forskningens metod och trovärdighet.....	83
English summary	87

Förteckning över figurer

Figur 1. Forskningens design.....	8
Figur 2. Byggstenar i den "hermeneutiska byggnaden"	33
Figur 3. Människans sökande i lidandets kamp	49
Figur 4. Aspekter i patientens kamp för bekräftelse av det livgivande: mening, relation/kärlek, ansvar/trygghet	51
Figur 5. Förhållandet mellan lidande och förändring/förnyelse	54
Figur 6. Tolkande syntes och teoriansats om lidande hos patienter med bröstcancer och lindrat lidande genom vård	63
Figur 7. Etiskt ideal för lindrat lidande genom vårdande	65

Förteckning över tabeller

Tabell 1. Avhandlingens artiklar.....	30
Tabell 2. Avhandlingens utveckling av kärnsubstans i förhållande till artiklar	47

INLEDNING

Då en människa drabbas av allvarlig sjukdom kastas hon i de flesta fall in i en ny omvälvande livssituation och även ett nytt slags liv. Detta sker genom att hon med ens konfronteras med livets ofrånkomliga lidande och detta lidande kan omfatta alla dimensioner av livet. I samband med cancersjukdom vilken utgör ett hot mot livet självt väcks även människans frågor om sin egen existens och livets mening. Som lidande patient upplever människan ofta sitt beroende och sin sårbarhet i vilken hon då strävar för gemenskap, liv, livsmod och ny livsvilja. Det finns en oro inom mig som vårdare och forskare att patienten som människa med upplevelser som inbegriper hela hennes liv och livshistoria kan komma att tappas bort i vårdverksamheterna. Trots att vi som vårdare möter och är vittnen till så mycket lidande, upplever jag att det finns en okunskap och kanske främst en omedvetenhet när det gäller de existentiella frågorna i samband med vårdandet. Patienters upplevelser av livsfrågor tycks ha en tendens att avfärdas med attityden att 'sådan är livet...'

Kvinnors upplevelser av att leva med bröstcancer har tidigare beskrivits på olika sätt i kvalitativa studier genom "den levda erfarenheten"¹. Forskning med lidande som paradigm kring kvinnor med bröstcancer har inte återfunnits i litteraturen. Vårdforskning inom området av lidande bland patienter med cancer, som fokuserat på "transitions" och berört existentiella frågor är relativt omfattande medan sammanhången mellan dessa begrepp och förhållandet till vårdande uppvisar både motsättningar och oklarheter. Förhållandet mellan patienters upplevda lidande (se bland andra Morse & Carter, 1996; Wiklund, 2000; Öhlen, 2001) och upplevelser av förändrande processer som "transition" (se bland andra Chiu, 2000b; Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000) är ännu inte utforskat. Forskare tar till exempel ännu för givet att patienter genom sina förändringar eliminerar sitt lidande (Chiu, 2000b; Mellors, Erlen, Coontz, & Lucke, 2001; Taylor, 2000) medan andra, som Rehnsfeldt menar att lidandet inte kan anses ha något slut (Rehnsfeldt, 1999). På ett liknande sätt framstår att existentiella och andliga aspekter inte tidigare har satts in i ett tydligt sammanhang och diskuterats med dessa

¹ Se artikel 4, en metasyntes av ämnet.

frågors betydelse för patienters lidande och lindrade lidande (se till exempel Kuuppelomäki, 2001; Mickley, Soeken, & Belcher, 1992; Strang, 2002; Taylor, 2001). Dessa ofullständigheter i vårdforskningen avses därför i detta arbete att bearbetas vidare genom att låta patientens lidande bilda förståelsehorisont för frågor om förändringar och existens i samband med cancersjukdom.

Det fortsatta utforskandet av lidandets gestalt är av största betydelse för sökandet efter kunskap om den goda vården. Den vård är god som ger utrymme, skydd och stöd för hela människan som enhet av kropp själ och ande. En utgångspunkt för synen på den lidande människan i denna avhandling är den kunskapsutveckling om lidande som skett vid Institutionen för vårdvetenskap i Vasa². Internationell lidandeforskning har också tagits i beaktande³. Även om mycket av det mänskliga lidandet inte kommer till synliga uttryck så betraktas patienten i denna forskning som en potentiellt lidande människa. Det finns en strävan efter att se och förstå patientens lidande för att lindra det och detta utgör kärnan i en caritativ vård. Förståelsen för lidandets väsen visar samtidigt vägen för kunskapens tillägnande i vårdandet av den enskilda patienten.

I denna forskning fokuseras patientens värld och med en tyngdpunkt på patienters upplevelser av sjukdom, lidande och vård i bemärkelsen lindrat lidande. Avhandlingen som har en övergripande hermeneutisk och kvalitativ ansats är ett bidrag till den kliniska vårdvetenskapen genom att empiri befruktas med teori i en hermeneutisk dialog. Avhandlingen avser att studera patienters upplevda erfarenheter av att ha en bröstcancerdiagnos samt dess innebörd för livsperspektiv och lidande i det fortsatta livet i kontextuell och existentiell betydelse. Perspektivet innefattar även att i ljuset av etik och existens bidra till förståelse för samspelet mellan patient och vård/vårdare.

De fem vetenskapliga artiklar som avhandlingen bygger på är utförda med såväl olika kvalitativa analysmetoder som varierande infallsvinklar på livssituation och lidande hos

² (Eriksson, 1987b, 1992, 1994; Eriksson, 1995; Eriksson, 1997a, 1997b, 2001, 2002, 1990, 1993; Eriksson & Barbosa da Silva, 1991; Lindholm, 1998; Rehnsfeldt, 1999, 2000)

³ (se bland andra Battenfield, 1984; Brallier, 1992; Casell, 1982, 1992; Frank, 1995, 2001; Kahn & Steeves, 1986; Kahn & Steeves, 1994, 1995; Lanara, 1981; Morse, 1997b; Morse & Carter, 1996; Morse & Penrod, 1999; Travelbee, 1971; Younger, 1995)

patienter med bröstcancer (se tabell 1, s 30). Dessa artiklar utgör sedan grund för en hermeneutisk analys och tolkning och utmynnar i den tolkande syntes som är resultatet i kappan. Den teoribildande strävan som följt hela forsningsprocessen utmynnar i en ansats till teoribildning om lindrat lidande sett i vårdkontext. I diskussionen fortsätter den tolkande processen i vilken delar av förförståelsen och aktuell forskning lyfts fram i förhållande till den nya kunskapen.

Informanterna i de olika studierna har varit kvinnor med bröstcancer i olika stadier av sjukdomen och med erfarenheter från olika vårdformer. Informanterna kommer från två olika forskningsprojekt där professor Elisabeth Hamrin varit huvudman och där min del av datainsamlingen skett vid ett antroposofiskt komplementärt sjukhus utanför Stockholm. Någon fokusering på den komplementära kontexten har dock inte valts i föreliggande forskning.

För att ge en inblick i avhandlingens kliniska empiriska ansats presenteras de båda forskningsprojekten översiktligt. Insamlingen av data inom projekten, vad gäller såväl kvalitativa som kvantitativa data (kvantitativa och medicinska data redovisas inte i denna avhandling) har utförts av författaren under åren 1995 – 2000. De båda projekten är:

1. "Utvärdering av bröstcancerpatienters livssituation utifrån olika vårdperspektiv där antroposofisk medicin är en komplementär vårdform" är en kliniskt kontrollerad studie där patienturvalet skett genom matchning. Studien består av en vårdvetenskaplig och en mer medicinsk del och pågår sedan 1995 (Hamrin, 1999; Hamrin, Carlsson, Häggmark, Langius, & Wahlström, 1996). Studien är knuten till Hälsouniversitetet i Linköping där en multiprofessionell projektgrupp samarbetar också med anknytning till Vidarkliniken i Järna, Södra Stockholms Onkologiska klinik, och Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap i Uppsala. I den del av studien där jag arbetat, har 60 kvinnor med bröstcancer i olika sjukdomsstadier följts upp vid 5 tillfällen under 12 månader efter en vistelse vid Vidarkliniken. Uppföljningarna har lagts upp med intervjuer om livssituation, livskvalitetsformulär, och medicinsk information om sjukdom och behandling.

Data från det urval av patienter som tagits ut genom matchning och följts upp vid Södra Stockholms onkologiska klinik ingår dock inte i denna avhandling⁴.

2. "Lidandets gestalt utifrån patienter med cancersjukdom" där 17 patienter med bröstcancer och 16 närstående från fyra olika vårdformer i Sverige och Finland studeras närmast som "fallstudier" med hermeneutisk fenomenologisk metod. Projektet är ett samarbetsprojekt mellan Hälsouniversitetet i Linköping, Högskolan i Kalmar, Blekinge Tekniska Högskola och Institutionen för vårdvetenskap vid Åbo Akademi, (Hamrin, Arman, Rehnsfeldt, Eriksson, & Halldorsdottir, 1998). Projektet som påbörjades 1996 utförs som ett team-arbete mellan de fyra forskarna (Hamrin, Arman, Lindholm och Rehnsfeldt) med gemensam metod och analys av intervjutext där varje forskare ansvarar för rapporteringen från sitt fält.

Som forskarstuderande har jag kommit in som medarbetare i redan färdigdesignade projekt där det inte funnits möjlighet att påverka uppläggning eller innehåll. Båda forskningsprojekten är teamprojekt i vilka jag deltagit som anställd forskningssköterska/doktorand framför allt med ansvar för datainsamling. Det har haft fördelar då jag fått handledning och haft möjlighet att samarbeta med erfarna forskare. Ur det stora material som insamlats har jag erbjudits tillgång till de delar som legat inom mitt intresseområde för avhandlingsarbetet. En nackdel är att datainsamling genom intervjuer gjorts med metoder och utgångspunkter som haft andra syften än de som jag sedan har tolkat dem utifrån. Detta gäller bland annat de semistrukturerade intervjuer som bildar underlag för artikel 1 och 2.

Intresset för de egna forskningsfrågorna väcktes genom informanternas berättelser. Det gjorde intryck att kvinnorna i många fall inte kunde svara på en enskild fråga utan att beskriva nästan hela sitt liv. Ett intresse öppnades därigenom för sjukdomens förhållande

⁴ Det beror dels på att dessa data samlats in av en annan person men också på att jämförelser mellan grupper av patienter och olika vårdformer inte varit avsikten i föreliggande delstudier. Jämförelser mellan de båda grupperna av patienter sker dock i andra sammanhang (se Carlsson, Arman, Backman, & Hamrin, 2001)

till hela den drabbade kvinnans liv och existens som lidande patient. Det som binder samman avhandlingens fem delstudier är olika infallsvinklar av vad den nya situationen, ”att leva med en cancerdiagnos” har inneburit för informanterna i såväl kontextuell som existentiell bemärkelse samt utifrån lidande och lindrat lidande. Att drabbas av bröstcancer är som en informant uttryckte det: ”som att vända blad” eller som att ”allting rämnade”. Forskningen utgör en penetrering av mänskliga fenomen och upplevelser av existentiell natur och strävar efter nyansering, fördjupning och förståelse av vad patienter som drabbats av bröstcancer upplever samt hur vägen eller processen gestaltar sig under sjukdomens, livet, tidens och vårdandets gång. Vad avspeglar patienternas upplevelser? Det är en angelägen fråga för den vårdande etiken att få kunskap om patienternas värld av lidande. En sådan ansats av sökande efter sammanhang mellan förståelse för lidande, existentiella frågor och vårdande fyller ett rådande tomrum i de vårdvetenskapliga teoriansatserna.

SYFTE, FRÅGESTÄLLNINGAR OCH DESIGN

Övergripande syftar forskningen till att genom en utvidgad förståelse för patientens värld, med betoning på patientens upplevelser och inre skeenden bidra till förnyande tankegångar om en vårdande vård.

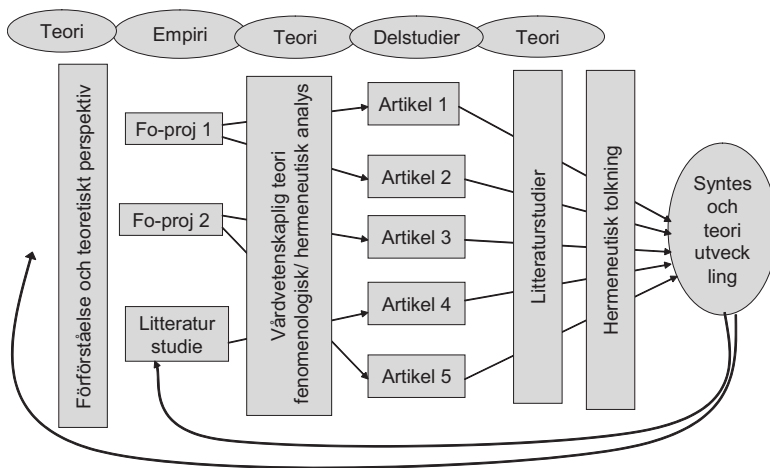
- I. Kliniskt har forskningen som syfte att synliggöra patienters lidande, lindrade lidande och vårdlidande utifrån existentiella och etiska aspekter. Detta innefattar att fördjupa, bekräfta och nyansera förståelsen för sammanhangen upplevelse av förändrat livsperspektiv och upplevelser av lidande hos kvinnor med bröstcancer. Studiet av vård fokuserar kliniskt på en icke etisk vård och det så kallade vårdlidandet.
- II. Syftet med forskningen är även att medverka i en vårdvetenskaplig teoriutveckling om lidande och vårdande som gagnar utvecklingen inom den systematiska vårdvetenskapen.

Frågeställningar och intresseområden är:

- Upplever kvinnor som får bröstcancer att deras livsperspektiv förändras och fördjupas i så fall i vilken riktning? Vad är förändringens innebörd? Är det förändringar eller fördjupning? Hur är dessa relaterade till upplevelser av orsaker, respektive lidande och hälsa? (Artikel 1 och 2)
- Vad är lidandets gestalt vid bröstcancer? Vad har kvinnor för upplevelser av lidande och hur upplevs stöd och uteblivet stöd vid bröstcancer? (Artikel 3)
- Hur beskrivs den levda erfarenheten av bröstcancer i internationell vårdvetenskaplig litteratur och forskning? Hur diskuteras livsperspektiv, mening, lidande och lindrat lidande? (Artikel 4)
- Vad är innebörden i det ökade lidande som kan orsakas av vård? Hur kan man etiskt förstå och eliminera det onödiga vårdlidandet? (Artikel 5)

Forskningsdesignen har utvecklats fortlöpande i perspektiv av såväl substans som metod. Förförståelsen har bidragit till öppnandet av frågor till data vilka har lett vidare till nya forskningsfrågor, metodval och perspektiv. En studie har genom sin analys i flera fall lett

fram till nästa. Till exempel blev vårdlidande synligt i delstudie 3 vilket ledde vidare till fördjupande studier av fenomenet i studie 5.



Figur 1. Forskningens design

Som figur 1. visar utgår forskningen från förförståelsen med ett teoretiskt perspektiv grundat i vårdvetenskapen samt i data från de empiriska projekten. Litteraturstudien i form av metasyntesen behandlas också som empiri då de artiklar som behandlas i denna bygger på kliniska/empiriska studier dvs. studier med data från patienters kliniska erfarenheter och verklighet. Tolkningen av de empiriska fynden har befruktats i ljuset av vårdvetenskapen och bildar de olika delstudierna. Via fortsatt fördjupning av förförståelsen genom litteraturstudier i ett hermeneutisk tolkande förlopp har forskningen nått fram till de frågor och den fördjupning som tillsammans med antaganden från de empiriska artiklarna bildat bas för den tolkande syntesen. Förförståelsen har i hermeneutisk anda präglat hela forskningsprocessen, influerat tolkningarna och bidragit till den nya förståelsen. Ett ständigt återvändande till empiriska data som pilen visar står för att tolkningarna återkommande har prövats och validerats mot data. Man skulle också kunna beskriva arbetsprocessen i form av en spiral med en dialektisk rörelse mellan empiri och teori.

FÖRFÖRSTÅELSE OCH TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

Genom att artikulera förförståelsen avser jag som forskare att föra in läsaren i kontakt med den tolkande processen. Utgångspunkter i denna forskning är den vårdvetenskapliga kunskapsbas som formulerats vid Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa. Forskningsansatsen är klinisk empirisk. Förförståelsen beskrivs även i form av några för avhandlingen centrala begrepp liksom en översikt över tidigare forskning. Den filosofiska etik som i denna avhandling ligger till grund för ett vårdande etiskt ethos beskrivs även i detta kapitel.

Vårdvetenskapens ontologiska utgångspunkter

Vårdvetenskapen har som sitt intresse att utveckla kunskapen om vårdandet. Detta sker genom ett sökande efter vad som är essensen i vårdandets väsen samt ett sökande efter bärande idéer och ontologi för vårdandet.

Inspirerad av Erikssons teori om vårdande och om lidande (Eriksson, 1987a, 2002; Eriksson, Bondas-Salonen, Herberts, Lindholm, & Matilainen, 1995; Eriksson & Lindström, 2000; Eriksson, Nordman, & Myllymäki, 1999) anser jag att det är viktigt att ontologiska utgångspunkter görs tydliga i såväl kliniska sammanhang som i förbindelse med forskning. En av de mest centrala av dessa utgångspunkter är människobilden i förhållande till vårdens och vårdarens synvinkel. I denna avhandlings teoretiska grundperspektiv är utgångspunkten för studierna en människobild i vilken människan förstås som en odelbar enhet av kropp, själ och ande. I analogi med detta antas att alla människor kan uppleva sin egen andliga kärna som längtan men att alla inte har, kan eller vill det ännu. I vårdvetenskapens grundantaganden (Eriksson, 2001, 2002) leder människobilden vidare till insikten att människan som väsen är okränkbar och helig i sin unikhhet. Meningsfullt liv uppnås i enlighet med människans djupaste intention genom hennes längtan att tjäna i kärlek och att finnas till för andra.

Vårdandet innebär, i enlighet med vårdvetenskapen, att med kunskap och kärlek, genom handlingar lindra lidande. Vårdandet har, i enlighet med vårdvetenskapens grundantaganden (Eriksson, 2001, 2002) som sitt främsta syfte att lindra mänskligt

lidande. Ett utövande av det som kan kallas en ”vårdande vård” innebär att se och bära ansvar för patientens lidande. En vård som inte har detta vårdande grundmotiv av önskan att lindra lidande kan betecknas som ”icke-vård”. Vårdandet är till sin rena form en relation och ett förmedlande av människokärlek genom tro och hopp. Motivet för att erbjuda vård är kärleken till nästan vilket uttrycks genom den osjälviskt tjänande kärleken – caritas. Caritas betraktas här som det kärleks- och barmhärtighetsmotiv vilket utgör den bärande idé som motiverar vårdande. Sitt djupaste vårdetiska motiv hämtar det caritativa vårdandet ur en förståelse för människans värdighet vilket uttrycks i gärningar av respekt och ödmjukhet för patienten. Så kallad vårdgemenskap kan uppstå om vårdaren i helhjärtad kärlek, med makt och ansvar, delar och är medskapande i patientens öde.

I vårdvetenskapen formuleras tesen att vården även har som syfte att underlätta människans liv och hälsa i ontologisk mening. Detta tydliggörs genom att se människans ”varande” i en strävan efter balans och harmoni mellan kropp och själ samt som ”vardande” i vilket människan i sin strävan efter integration och helhet bearbetar livsfrågor och sitt förhållande till andlighet och existens (jmf Eriksson, 2001, 2002).

Klinisk vårdvetenskap

Den kliniska vårdvetenskapen strävar bland annat efter en förnyad syn på begreppen vetenskap/teori och praxis. Avsikten med detta är att med hjälp av ett hermeneutiskt arbetssätt söka nya perspektiv och finna de hinder och fördomar som hindrar ny kunskap och ideal att integreras i vården (Eriksson et al., 1999). Eriksson belyser hur den ”kliniska vägen” att uppnå förståelse för patientens omedelbara värld, innefattar patientens bekymmer, innebörds och meningsskapande som patient i hälso- och sjukvården. Den kliniska vårdvetenskapen grundar sig vidare på en teoretisk kunskap om människa, hälsa och vård och studerar den kliniska kontexten med intentionen att uppnå bekräftelse, fördjupning och nyanser i förståelsen av det praktiska, kliniska vårdandet (Eriksson & Lindström, 1997; Eriksson et al., 1999). Den kliniska vårdvetenskapen är sålunda inriktad på en dialektisk rörelse mellan grundmönster som teori och empiri och vad som där visar sig i form av ny fördjupande kunskap med nya infallsvinklar utifrån olika kliniska kontexter. Det innebär i denna avhandling ett anknytande till den hermeneutiska

förståelse som Gadamer (1989) angivit då han menar att förståelsens cirkel styrs av en sammansmältning av traditionens rörelse (förförståelse) och tolkarens rörelse inför det nya och okända (empirin).

Några centrala begrepp för avhandlingen

Nedan beskrivs ett urval av de mest centrala begreppen i avhandlingen för att öka läsbarhet och förståelse av resultat och diskussion. Dessa begrepp är: livsperspektiv, existens, ontologi och ontologiska nivåer. Begreppen lidande, lindrat lidande, vårdlidande och vårdande etik behandlas mer ingående under rubriken ”litteratur och tidigare forskning”.

Livsperspektiv

Livsperspektiv är i denna studie ett samlingsbegrepp för en persons syn på betydelsefulla aspekter i sitt eget liv. Det används för ett ontiskt, beskrivande perspektiv på det direkt upplevda hos personen. Genom forskningsprojektets uppläggning (Projekt 1, Bröstcancerpatienters livssituation) implicerades frågor om patienters ”livssituation” i samband med bröstcancer som övergripande begrepp med frågor om ”personlighet och värderingar” under vilka frågor om upplevda förändringar i sättet att se på livet samt sättet att leva i stort fokuserades⁵. I den aktuella kontexten blev forskningens områden beroende av hur intervjufrågorna sammanställdes till; sjukhistoria, sjukdomens inverkan på relationer till familj och vänner, sjukdomens inverkan på förändringar i synen på livet, upplevelser och uppfattningar om orsaker till bröstcancer och kvinnornas syn på möjligheter att själva påverka sin situation. Livsperspektiv kan ses som ett begrepp för en större betraktelse av informanternas syn på sig själva och sitt liv i rådande omständigheter. Inneslutet i begreppet livsperspektiv finns även många upplevelser av existentiell art.

⁵ Begreppet ’livsperspektiv’ har inte någon annan referens än nämnda forskningsprojekt (Projekt 1, Bröstcancerpatienters livssituation). Projektets uppläggning var ett resultat av förstudier samt arbetet med att utveckla ett nytt instrument för hälsorelaterad livskvalitet (LSQ). Se vidare (Carlsson & Hamrin, 1996; Hamrin et al., 1996)

Existens

I denna studie ses existens som människans sätt att vara i en värld av upplevelser, relationer, emotioner och mening i förhållande till sitt liv och sin död. Människan har som existerande en dubbel ”roll” av å ena sidan frihet och å andra sidan en situation som hon är satt i. Som existerande förhåller sig människan till sig själv och till sina möjligheter samt till världen. Løgstrup (1992) diskuterar existens som interdependens medan Lévinas skriver om existens som den absoluta ensamheten (Lévinas, 1992). Det kan förefalla som paradoxalt att förena interdependens och ensamhet men i existensbegreppet som Kirkegaard framställer det är existensen något som skall förverkligas⁶. Existentiella frågor är frågeställningar som går utöver och engagerar något mer än de emotionella delarna av människan. Existensen gäller upplevelsen av tillvaron som helhet, liksom den existentiella oron människan bär. Existentiell oro (eller ångest) är dock enligt Wikström (1999) frisk och nödvändig och även ett tecken på människans värdighet⁷.

Ontologi/livsförståelse

Ontologi är en filosofisk term för en ”varandevetenskap” alltså läran om varats inre väsen. De ontologiska frågorna handlar om vad som finns och hur detta är beskaffat. Ontologi som förståelse av livets grundläggande vara används som begrepp i den tolkande syntesen för denna studie. I vårdvetenskapliga sammanhang används ontologi även i meningen livsförståelse⁸. Livsförståelsen som ontologi har en transcendent andligt karaktär och betyder det som människan ser som bestående och grundläggande i olika nivåer av livet⁹.

⁶ Kirkegaard betonar hur människan i vardagslivet undviker sin existens och lever utifrån yttvärldens krav men att hon genom att bli den hon är ”träder i existens”. I existensen finns även den existentiella möjligheten att överskrida det ändliga, faktiska livet genom transcendens (se Bjarne Jacobsen, 2000; Koskinen, 1994). Existensen har enligt Kirkegaard ett nära förhållande till lidande (lidenskap). Först genom lidandet blir människan i egentlig mening varande. ”Alle existens-problemer er lidenskapelige, thi Existens naar man bliver sig bevidst, giver lidenskap” (Kirkegaard i Bjarne Jacobsen 2000, 88).

⁷ Den existentiella psykologin arbetar utifrån vissa teman som bestämmer människans existens. Dessa betecknas oftast som; döden, frihet, ensamhet och meningslöshet (se Bo Jacobsen, 2000; Yalom, 1980). I förhållande till ontologin diskuterar existensen sättet att vara medan ontologin är förståelse av det varandes inre väsen.

⁸ Jämför hänvisning till Løgstrup av Rehnsfeldt (1999)

⁹ Kirkegaard skriver om livsförståelse i förhållande till människans stadier: det omedelbara, det estetiska, det etiska och det religiösa (se Koskinen, 1994).

Ontologiska nivåer

Livsperspektiv, existens och lidande är avgörande för upplevelser hos patienter med cancer. De olika begreppen berör samma upplevelseområde men beskriver olika ontologiska nivåer hos människan. I fråga om livsperspektivet är detta främst, men inte enbart, i den bemärkelsen förbundet med det som Eriksson i samband med den ontologiska modellen för hälsa och lidande (Eriksson, 2001; Eriksson et al., 1995) betecknat som "görande-nivån". I görandet handlar människan och brottas med sina problem. Hon söker till exempel ett hälsobeteende och söker genom tänkande och handlande undvika sjukdom. Livsperspektivet så som det används i föreliggande forskning går även in i "varandet" där människan öppnar sig för sina behov av till exempel autenticitet och sanning. I "varandet", menar Eriksson är människan öppen för sina behov och strävar efter ett välbefinnande och en balans mellan kropp och själ. Existentiella upplevelser ingår i människans svar på behov från "varande-nivån". I sin existentiella sfär eftersträvar människan harmoni, men ett existentiellt meningssökande utgör även en möjlig bro över till den ontologiska nivån för "vardande". I "vardandet" tangerar människan sin andlighet och är öppen för sina djupaste begär efter förståelse och bekräftelse av sin existens. Hon kan i denna dimension möta sig själv i sin livsförståelse och ontologi. Genom mötet med sina egna livsfrågor kan människan i såväl lidande som hälsa söka försoning med tillvaron och sin egen inre helighet. Mänskligt lidande utspelar sig i människans alla nivåer men utgör ontologiskt sett den djupare "vardande- nivå" i vilket en förståelse av livet och döden är närvarande. Lidandet utmanar genom sina upplevelser av avskurenhet och splittring människans djupare förståelse av livet som liv och människan som väsen.

LITTERATUR OCH TIDIGARE FORSKNING

Följande litteratur och forskningsöversikt avhandlar genom en dialog de vetenskapliga ämnesområden som avhandlingen avser att behandla. Förutom tidigare forskning tillförs en rubrik om etik och vårdande utifrån Lévinas. Genom att artikel 4 är en metasyntes där kvinnors levda erfarenhet av bröstcancer från 14 kvalitativa vetenskapliga studier syntetiserats och tolkats i termer av lidande, väljer jag här att företrädesvis redovisa den senast tillkomna forskningen inom området.

Den levda erfarenheten av bröstcancer som uttryck för lidande

Litteratursökningar har givit ringa resultat när det gäller lidande i bröstcancerkontext¹⁰. Ett antal författare har dock utifrån olika paradigmer fokuserat på andra begrepp som kan rymmas inom ”den levda erfarenheten” av att som kvinna vara drabbad av bröstcancer (se utförligare beskrivet i avhandlingens artikel 4). I sammanfattning ses att kvinnors upplevelser av det initiala skedet av bröstcancersjukdom har präglats av upplevelser som söndring och avbrott i kvinnornas liv (se bl.a. Carpenter, Brockopp, & Andrykowski, 1999; Jensen, Bäck-Pettersson, & Segersten, 2000; Taylor, 2000). Den existentiella upplevelsen som drivit kvinnorna är livets ändlighet och hot om död vilket uttalas omväxlande explicit och implicit i litteraturen. Vad som explicit görs med tydlighet är kvinnornas strävan att återställa helhet och nytt liv i en mängd olika utmanande och transformerande processer¹¹. Kvinnornas ansträngningar genom förändringar benämns med olika begrepp som ”transcendence” (Chiu, 2000b), ”self-transcendence” (Coward, 1990; Coward, 1998) ”self-transformation” (Carpenter et al., 1999), ”transformation” (Taylor, 2000; Utley, 1999), ”spirituality” (Chiu, 2000a), ”coming to terms” (Carter, 1993; Cohen, Kahn, & Steeves, 1998; Thibodeau & MacRae, 1997), ”reconstructing of self” (Loveys & Klaich, 1991) för att nämna några. I förloppet har beskrivits hur kvinnorna går igenom faser av aktivitet och handlingar som förändringar i vanor och hälsobeteende, faser av förändrade värderingar och prioriteringar i förhållande till livet, samt skeden av integration och acceptering av det nya livet.

¹⁰ Lidande i cancerkontext finns ett flertal, dock ej bröstcancer.

¹¹ Jämför Meleis m.fl. som poängterar att ’transition’ kan ses som ett av omvårdnadens bärande begrepp (Meleis et al., 2000; Meleis & Trangenstein, 1994)

Kvinnor med bröstcancer lever i sitt lidande i intensivt samspel med sin omgivning. Efter en bröstcancerdiagnos utsätts kvinnor i vårt samhälle för en överväldigande mängd föreställningar, värderingar och strategier från andra, vilka i förlängningen skärper hennes känsla av sjukdom¹² skriver Thorne och Murray (2000). Landmark, Strandmark, och Wahl (2002) skildrar kvinnor med bröstcancers' sociala stöd genom interaktion i två dimensioner; med familj och vänner och med institutions och organisations personal. I båda dessa som de kallar för "interaktioner" finner de såväl positiva som negativa exempel på socialt stöd och på uteblivet stöd. Även de som förväntas ge stödet, de anhöriga lider med den som drabbats av bröstcancer men deras lidande negligeras än mer och betecknas i tolkningen som ett andrahands lidande (second hand suffering) (Lindholm, Rehnsfeldt, Arman, & Hamrin, 2002). Anhöriga slits mellan sitt eget lidande och sin önskan att vara nära och dela och lindra kvinnans lidande. De anhörigas lidande lindras, visar den empiriska studien då gemenskap uppstår och de kan dela "allvaret", dvs de existentiella och ontologiska frågorna, med den bröstcancerdrabbade kvinnan (Lindholm et al., 2002)¹³.

Kontrasten mellan olika tolkningsnivåer visar sig i två empiriska artiklar om kvinnors upplevelser av bröstcancer från 2001. Döden som essentiellt fenomen och drivande kraft diskuteras av Landmark et al (2001), medan Roux, Bush, och Dingley (2001) gör sin tolkning utifrån kvinnors mobilisering av inre kraft. Landmark et al (2002) närmar sig fenomenen genom att diskutera existensen en ontologisk tolkning i det att de som huvudkategori sätter kvinnornas vilja att leva (the will to live). Under denna kamp för livet visar sig följande beskrivningskategorier; förväntningar på livet, kamp mot döden, framtiden, religiösa frågor och en ökad medvetenhet om livets värde. I och med att Roux et al (2001) blir kvar i den emotionella och kontextuella dimensionen av handlingar och beskriver kvinnornas kamp med bröstcancer i ett styrke- och hälsoperspektiv, saknas en ontologisk och existentiell grundton. I studien beskrivs kvinnornas väg från att ha tagit in

¹² Engelska, illness.

¹³ Att lidande lindras då anhöriga får delta i emotionell bemärkelse styrks även av en kvantitativ studie om cancerpatienters närstående. På frågan vad de närstående ansåg som viktigt och vad de verkligen gjorde för sina sjuka visade att deras deltagande främst var inom området känslomässig (emotional) support, se (Eriksson & Lauri, 2000)

och förstått (coming to know) till olika reaktioner, relationer med andra samt handlingar i förhållande till att leva med bröstcancern. Det som är obeskrivbart, som det plötsliga mötet med existensen utlöst av en cancerdiagnos, beskrivs även av de drabbade i metaforenas form. När Skott (2002) har granskat patienter med cancers' metaforiska beskrivningar av sin sjukdom framträder hur hotet mot livet framträder i patienternas uppfattningar att cancer och död är närmast synonyma. Deras kamp mot en fiende som invaderat kroppen är central i upplevelsen samt att denna fiende både kom utifrån och inifrån patienternas egna celler. I upplevelsen av cancerbehandling som ett krigstillstånd eller en strid sökte patienterna allierade som kunde backa upp och stödja dem i deras kamp.

Mänskligt lidande

Människligt lidande utgör i enlighet med vårdvetenskapen, världens grundmotiv genom att man ser patienten som den lidande människan. Eriksson (1994) betonar att begreppet lidande ger vården en ny dimension till följd av att fokus förflyttas från sjukdomsdiagnos och symptom till patientens lidande¹⁴. Lidandebegreppet är med stöd av Eriksson (2001) världens grundkategori och att lindra lidande ses som motivet för allt vårdande.

Den grundforskning om mänskligt lidande som pågått vid Institutionen för vårdvetenskap, Åbo akademi, Vasa alltsedan 1990 (Eriksson, 1990, 1993) har resulterat i ett antal teser om mänskligt lidande (Eriksson, 2001). I dessa teser formuleras att lidandet är en oskiljaktig del av livet och kan finnas tillsammans med upplevd hälsa. Lidandet självt har ingen egen orsak och det kan uppvisa många ansikten. Lidandet som i sig själv är ont innebär egentligen en kamp mellan det onda och det goda. Att lida är ett slags

¹⁴ Begreppet kris används idag inom vården för att beskriva en människas reaktion på ett trauma. Det finns olika sätt att inom psykologin/psykiatrin betrakta kriser till exempel psykodynamiskt eller PTSD-orienterat (posttraumatiskt stressyndrom). Dessa teorier liksom bla. skattning av depression ligger även till grund för viss omvårdnadsinriktad forskning, oftast med kvantitativ inriktning se tex. (Lampic, 1999). Det som begränsar kris och depressions-teorierna och som gör dem i mitt tycke svåra att förena med vårdvetenskap är att krisbegreppet verkar som en patologisering av människors reaktioner och upplevelser. Jacobsen (2000) framhåller att krisbegreppet inrymmer en uppfattning att kris är en avvikelse eller anomali som bör behandlas och övervinnas. Ställningstagandet att i vårdvetenskapen bruka lidandebegreppet grundar sig på det faktum att livet normalt inrymmer svåra händelser dilemman, förluster och villkor som kan orsaka ett lidande. Sett i perspektiv av lidande är människan alltid hel och helig samt besitter en förmåga att gå in i kampen för sitt liv och sin värdighet genom lidandet.

döende, men det kan också leda till något nytt. Lidandet har inget uttryckbart språk och är i ontologisk mening en unik och avskild totalupplevelse. Den lidande blir i många avseenden avskuren från omvärlden och oåtkomlig för andra. Varje människa som lider befinner sig i ett drama i vilket hon måste få möta medmänniskor som kan delta som medaktör. En person som lider söker gemenskap men uttrycker oftast sitt lidande i metaforens eller symbolens form. Det är svårt för en annan att förstå den andres lidande i dess djupaste dimension men trots att vi inte förstår lidande har vi som medmänniskor möjlighet att se och förstå att den andre lider (Eriksson, 2001).

Då Rehnfeldt (1999; 2000) studerat mötets betydelse i livsavgörande skeenden var utgångspunkten lidande som vårdvetenskapligt grundbegrepp och bekräftande av lidandet i ontologisk bemärkelse. Rehnfeldt (1999) uttrycker att till exempel en cancerdiagnos kan sätta patienten i en "gränssituation" och att det lidande som då upplevs är en kamp för att förstå livet som sådant. Patienter vi möter i vården befinner sig i vissa fall i ett tillstånd av "fritt fall" då ett existentiellt vårdande möte kan verka räddande. Detta "uppfångande" uppnås genom kärleksfull omsorg och i vissa fall gemensam konfrontation med död och lidande. "Lidandets drama"¹⁵ (Eriksson, 1994, 1997b, 1993) ges en nyansering och belysning av Wiklund (2000) som gjort studier i kliniska miljöer. Wiklund betonar aspekter av lidandet som en kamp mellan skam och värdighet samt även mellan lust och olust. Människan som lider måste förhålla sig till sig själv och till tiden men kan välja att gå in i kamp i avsikt att försöka besegra lidandet eller att resignera för att undkomma sitt lidande. Den lidandes uppfattning om framtiden präglar om hon kan ta upp kampen vilket förutsätter en känsla av gemenskap och vilken hindras av den lidandes egen avskurenhet.

Lidandebegreppet i förhållande till medicinsk vård har förts upp i ljuset bland annat genom medicinaren och onkologen Cassel (1982; 1992). Han betonade bland annat att lidandet är en privat och individuell upplevelse av hot om förluster och upplösning. Casell fastslog att lidandet sker inom personen och inte i kroppen vilket förde frågan om

¹⁵ Lidandets drama skildras av Eriksson som bestående av tre faser: 1. Bekräftelse av lidandet, 2. Själva lidandet, 3. Försoning med lidandet (Eriksson, 1994).

lidandet till en fråga om etik. Casell förundrade sig över att man ännu inom den medicinska vetenskapen hade visat begreppet lidande så lite uppmärksamhet. Travelbee (1971) fokuserade i sin teori om mellanmänsklig interaktion i vården på lidandebegreppet som grund för vårdarens förståelse av patienten. Travelbee kopplar lidandet till den mening som det hotade eller det förlorade har eller ges. Hon menar i likhet med Frankl (1996) att lidandet är en personlig utmaning i vilket skapande av mening alltid framstår som en möjlighet till lindring och återupprättelse. Lanara (1981) har framhållit att lidande inte är ett problem som man löser men ett mysterium för människan att ta ställning till. Alla patienter lider inte heller i samman omfattning eller av samma orsaker vid till exempel en cancerdiagnos¹⁶.

Lidandet hos cancerpatienter med diagnos av obotlig sjukdom har studerats i kontext av orsaker, mening och coping av Kuuppelomäki och Lauri (Kuuppelomäki, 1999; Kuuppelomäki & Lauri, 1998). Författarna beskriver patienternas upplevda lidande i tre dimensioner: fysisk, psykologisk/mental och social. De tolkar det som att själva lidandet har en fysisk utgångspunkt (cancersjukdomen) men att denna fördelas på upplevelser orsakade dels av sjukdomen själv och dels av dess behandling. Patienternas psykologiska lidande hör enligt Kuuppelomäki och Lauri samman med cancersjukdomens starka association till döden och detta manifesterades ofta som depression. Patienters sociala lidande sågs av forskarna som upplevd isolering beroende av bland annat trötthet och rädsla för infektioner. Att patienter upplevt ett stegrad lidande i förhållande till vården genom bland annat väntetider och otillräcklig information framgår också i Kuuppelomäkis (1999) studie från patienter med cancer (se även vårdlidande sid 19). En majoritet av patienterna uppgav dock genom ett frågeformulär som byggde på Viktor Frankl's logoterapi (Frankl, 1996) att de upplevde att lidandet hade någon slags mening i deras liv.

I likhet med Travelbee betonar såväl Eriksson (1994) som Rehnsfeldt (2000) hur mening och förståelse av lidandet framför allt skapas i gemenskap med en annan människa. Till

¹⁶ Benedict (1989) frågade i en ofta citerad studie, patienter med lungcancer om de upplevde lidande. Även om 50% av de tillfrågade uppgav svårt lidande så menade 10% att de inte led av sin situation. I vår metasyntes (artikel 4 i avhandlingen) letade vi och såg spår av detsamma.

den modernare historien om lidandebegreppet i vårdvetenskap hör också Kahn och Steeves (1986; 1994; 1995), Younger (1995) och Morse et al (Morse & Carter, 1996; Morse & Penrod, 1999) som bidragit med värdefulla kliniska studier. Frank (1995) har utifrån egen erfarenhet som lidande patient särskilt artikulert svårigheten för den lidande människan att upprätthålla förbindelse och få lindring genom stöd. Franks' erfarenhet är att den medicinska vården är helt oförmögen när det gäller det lidande som inte kan lokaliseras, identifieras eller åtgärdas (Frank, 2001). Kahn och Steeves (1994) fäster uppmärksamheten på att trots att sjuksköterskor är vittnen till lidande dagligen, tycks det finnas en närmast "konspiratorisk tystnad" kring fenomenet. Författarna diskuterar möjliga orsaker till detta undvikande: att lidande kan upplevas som ett personligt hot som öppnar upp för vårdares egen sårbarhet och livsförståelse. De diskuterar även hur det medicinska paradigmet, där kropp och själ behandlas som åtskilda, hindrar intresset för lidande eftersom lidande är något som berör hela människan och inte bara kroppen. Som motsats till detta skriver Rydahl Hansen (2001) i en översikt att intresset för lidande idag liknar en trend, men menar att ingen på allvar har utfört stringent empirisk forskning grundat på intresse för lidande. Detta påstående måste dock motsägas bland annat genom att peka på att ett antal viktiga bidrag till en klinisk/empirisk lidandeforskning som publicerats vid Institutionen för vårdvetenskap i Vasa de senaste åren¹⁷ samt av forskargruppen kring Morse¹⁸.

Lindrat lidande genom möte och andlighet

En aspekt av lidandeforskningen intresserar sig för vad lidande är och därifrån vidare in i ett drama eller en process mot det som gemensamt kan benämnas utveckling, förlopp, eller transcendens av upplevt lidande. Denna syftar till att beskriva vad lidande kan betyda för människors möjliga utveckling i riktning mot gränsöverskrivande, existentiella och andliga dimensioner¹⁹. Lidandets drama formulerat av Eriksson (1994; 1993)

¹⁷ (se Fagerström, Eriksson, & Bergbom, 1998; Fredriksson, 1998; Fredriksson & Eriksson, 2001; Kasén, 2002; Rehnsfeldt, 1999; Råholm, 2003; Wiklund, 2000)

¹⁸ Förutom olika forskare (bla. Dahlberg, 2002; Frid, 2002; Öhlen, 2001) som fördjupat problematiken kring lidande i förhållande till vård hänvisas även till forskargruppen kring Janice Morse vid University of Alberta (se bla. Morse, 1997b; Morse & Carter, 1996; Morse & Penrod, 1999).

¹⁹ Vården av det andliga i människan avhandlas i aktuella artiklar (Friedman, Mouch, & Racey, 2002; Tanyi, 2002). Tanyi framhåller att religion och andlighet är olika begrepp och att det är nödvändigt för sjuksköterskor att förstå att även icke religiösa människor har andliga behov.

framställer den lidande människans upplevelser och möjligheter i gemenskap med en ”medlidare” från bekräftelse av lidandet till försoning med liv och död. Younger beskriver hur själva berättelsen för den lidande verkade som lindring i det att den lidande kunde öppna upp sitt tysta lidande och formulera nya möjligheter (Younger, 1995)²⁰. Möte och bekräftelse som två bärande kategorier inom vårdandets konst beskrivs av Nåden och Eriksson (2000; 2002). De betonar att ett möte som verkar bekräftande kan verka såväl helande som lindra lidande för patienten. Rehnsfeldt (1999) framhåller i sina teser det existentiella vårdande mötet som möjlighet för den lidandes gränsöverskridande och lindring. När Öhlen (2001) skildrar sina informanternas lindrade lidande i metaforiska termer förutsätter det också en gemenskap som gör ett gränsöverskridande och ett överskridande av en upplevd slutenhet möjlig. I likhet med Chiu (2000a) som beskriver lidande som en väg för att uppleva andlighet, formulerar Råholm, Lindholm och Eriksson (2002) en tes om att det endast är genom lidande som andlighet skapas och fördjupas inom människan. Råholm utvecklar tanken att det råder en dialektik i det att det är upplevelser av inre andlighet som gör lidande uthärdligt, meningsfullt och begripligt. Människligt lidande öppnar för en andlig dimension inom människan som verkar lindrande på det upplevda lidandet eller som Sivonen (2000) beskriver att själva lidandet innehåller en längtan eller ett begär efter det andliga. Beslutet att leva utvecklas, skriver Råholm och Eriksson (2001) i form av en skiljelinje mellan lidande och begär. I vårdandet öppnar själva lidandet vägen för kärlek och kärlek är en kraftkälla som pekar mot andlighet. Kärlek är en ontologisk förutsättning för existensen varvid medlidande är det synliga tecknet på kärlek (Råholm & Eriksson, 2001).

Vårdlidande och patienters upplevelser av vård

Begreppet vårdlidande genererades först i tolkningen av en empirisk studie av patienters upplevelser av vård (Eriksson, 1997b, 1993). Det lidande som blev synligt i vårdkontext beskrevs av Eriksson som livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. Livslidandet är ett lidande som personen upplever i förhållande till sitt eget liv, sjukdomslidande, det

²⁰ Lennart Fredriksson ägnar sin avhandling vid Åbo Akademi åt ’det vårdande samtalet’. I sin forskning betonar han ’berättelsen’ (the narrative) som en väg för patienten att i sin egen takt närma sig en vändpunkt och via formuleringen lindra sitt lidande (Fredriksson, 2003), se även (Fredriksson, 1998, 1999; Fredriksson & Eriksson, 2001). Jämför även Rehnsfeldt (1999) som betonar att meningsskapande sker i gemenskap i det att lidandet blir expressivt.

lidande patienten upplever i anslutning till sjukdom och behandling medan vårdlidandet upptäcktes som ett nytt fenomen och inbegriper ett lidande som är relaterat till själva vårdssituationen. Vårdlidande är i klartext ett lidande som är orsakat av vården själv. Detta ökade lidande som patienter erfarit som orsakat av vården hade sitt ursprung i upplevelser av:

- Kränkning av patientens värdighet. Värdigheten hotades genom alla situationer då patienten inte blev trodd och tagen på allvar.
- Fördömelse och maktutövning. Fördömelser i vården förekommer då vårdare med hjälp av auktoritet avgör vad som är bra för patienten. Maktutövning har även att göra med vårdarens bruk av auktoritet, rutiner och faktakunskaper.
- Utebliven vård. Den uteblivna vården är en icke-vård där den vårdande dimensionen saknas. Patienter kan nekas vård i smått som i stort (Eriksson, 1994, 1997b, 1993).

Konstaterandet att vården själv orsakar patienterna lidande utgör en etisk utmaning som personal inom vårdande yrken är skyldiga att inte blunda för. Förståelsen för fenomenet vårdlidande utgör grund för en strävan mot att avlägsna detta onödiga lidande. En vård som förvärrar patienters upplevelser av lidande genom tex. kränkning, maktutövning eller uteblivet vårdande är att betrakta som en ”icke etisk vård”. Människan vet i grunden vad som är det goda och etiska och kan avgöra sig för detta (se Løgstrup, 1992). En vårdande etik bör utgå från antagandet att de som vårdar innerst inne vill detta goda trots att de av olika anledningar inte alltid gör det (Eriksson, 1995). Att se den icke etiska vården ”i ögonen” kan vara en omväg för att förstå den goda vården eftersom det goda har en tendens att visa sig tydligare först i kontrast till det onda eller då det goda är hotat²¹.

Vårdvetenskaplig forskning som fokuserat på patientupplevelser visar gemensamt att det som kan betecknas som relation i vårdandet är centralt för upplevelsen av god eller dålig vård (Kralik, Koch, & Wotton, 1997; Lövgren, Engström, & Norberg, 1996; Watson, 2000). Halldórsdóttir pekar i sina arbeten (Halldórsdóttir, 1996; Halldórsdóttir & Hamrin, 1997) kring begreppen ”caring and uncaring” på hur personal inom vården förfogar över

²¹ Jämför även (Watson, 2000): “Via negativa: Considering caring by way of non-caring”.

kraftfulla medel att antingen öppna möjligheter eller att verka hindrande för patienter som de vårdar. I sin sårbarhet upplever patienten, när den professionella vården uteblir en metaforiskt "vägg" som hinder för välbefinnande och hälsa medan ett gott vårdande kan upplevas som "en bro" till hälsa och välbefinnande. Såväl Sundin et al (2000) som Attree (2001) och Dahlberg (2002) är överens om att vårdlidande har sin rot i relationen vårdare-patient och bör ses från interaktionella och interpersonella aspekter. Patienter som inte upplever sig bli mötta med medlidande, inte blir sedda som lidande patienter och blir nekade vård, upplever ett ökat istället för lindrat lidande. Halldórsdóttir (1999) framhåller att eftersom "uncaring" är ett etiskt och professionellt problem är det av stor vikt att fortsätta bearbeta frågan.

Inbjudan och bekräftelse från vårdaren framhålls som den första premissen för en etisk och estetisk vårdrelation framhåller Nåden (Nåden, 2000; Nåden & Eriksson, 2000). I en delstudie av Kasén (2002) framträder bristen på vårdande relation som en av kärnpunkterna i patienternas upplevelser av vården. En vårdande relation kännetecknas enligt Kasén av värmandet om patientens värdighet kombinerat med kunskap samt ett löfte om att bära ansvar och lindra lidande. Studien pekar på patienternas begär efter en vårdare som bär *ansvar* för att patienten ska få en god vård. Vårdares etiska hållning av ansvar och relation gentemot patienterna framträder även i det outtalade, och visar sig bland annat i kroppsspråk, beröring, tilltal och tidsnöd (jmf Dahlberg, 2002; Kasén, 2002). Ett annat uttryck för brist på vårdares ansvar uttrycker patienterna i Fagerströms studie, som en brist på *vägledning* (guidance) under sin vård (Fagerstöm, Eriksson, & Bergbom, 1998). Denna önskan om starkare vägledning måste tolkas som ett uttryck för etiskt ansvar för den andra personen och som sådant är "guidance" (vägledning) en existentiell och etisk term viktig för vårdande. I arbeten av von Post (von Post, 2000; von Post & Eriksson, 2000) stiger ansvar fram som ett centralt etiskt begrepp. Ansvaret är den professionella vårdarens skyldighet att inte kränka patienten och att skydda dennes värdighet. I etisk mening upplever en vårdare som inte får möjlighet att ta ansvar skuld och därigenom förlorar även vårdaren något av sin värdighet i samband med vårdlidande (von Post, 1999, 2000).

Kasén (2002) menar att i viss mening tvingas patienten till tillit och till att anförtro sig i vårdpersonalens händer. Patienten har på grund av sin utsatthet och sitt beroende inte råd att visa sitt vårdlidande och överser med brister i vården i tacksamhet över att överhuvudtaget få vård och i rädsla att riskera det som trots allt ges. Travelbee konstaterar att patienten kan ge sin värdighet som "betalningsmedel" för den erhållna hälsohjälpen (Travelbee, 1971). Sherwood (1999) använder metaforen "konto" då det gäller tillit. Uppfyllda löften är sjuksköterskans insättningar på "kontot" menar hon. Vidare för Wiklund fram tanken att vårdare kanske svarar på patientens lidande men att patienten inte förmår uppfatta svaret. Wiklund beskriver den ibland omöjliga paradoxen där patienten inte förmår visa sin sårbarhet, vilket försvårar upprättandet av relationer som skulle kunna lindra lidandet. "En möjlig tolkning av detta är att det förekommer att vårdare ger svar, men att den lidande är så främmande för det som äger rum i medvärlden, för sig själv och för sina egna möjligheter att han inte förmår uppfatta svaret" (Wiklund, 2000 s 144).

Råholm och Eriksson (2001) framhåller att om den andliga dimensionen av människan ignoreras i situationer av lidande blir patienten kränkt i sin värdighet som människa. Ontologiskt kan vårdlidande förstås orsakat av att en lidande patient inte blir mött på rätt "nivå" i livsförståelse. Rehnsfeldt (1999) uttrycker att människan i livsförändrande situationer, såsom möte med sjukdom och död, öppnar sig för det ömsesidiga beroendet (interdependens, jmf Løgstrup, 1992). Utan ett vårdande möte kan inte patienten komma i rörelse mot att förstå och finna mening utan riskerar att uppleva "livsförståelsemärker" och övergivenhet som i sin tur leder till ett outhärdligt lidande. Ett outhärdligt lidande kan enligt Rehnsfeldt upplevas som så mörkt att det till varje pris måste döljas.

Etik och vårdande

I synen på etik, utgör den filosofi, i förhållande till etik och ontologi som framförts av filosofen Lévinas en teoretisk grund för avhandlingen. En av Lévinas angelägnaste aspekter anser jag vara hans ställningstagande för att den andra människan måste ses som en absolut annan, som en främling och därmed ogripbar för mig. Den andres främlingskap påverkar emellertid genom sitt uttryck och sitt ansikte mig och min värld

och utmanar min egoism. Lévinas menar också att etiken är vetandets grundval och föregår på så sätt ontologin som vetandet om varandet. Etiken ses med andra ord inte som ett tillägg till kunskapandet utan som själva vetandets grundval (Kemp, 1992; Lévinas, 1990, 2000). Detta stöder att mina ställningstaganden och den tolkande utgångspunkten för syntes och teoriansats i forskningen befruktas och förstås i en anda av existentiell filosofisk etik.

En betydelsefull aspekt som skiljer Lévinas filosofi från andra filosofers är hans förhållande mellan det Andra och det Samma. Många filosofer, tex Sokrates, Spinoza, Husserl och Heidegger, menade att allt kunde härröras ur samma ursprung och att allt följaktligen kunde sorteras in under det Samma. För att utföra detta tankestycke måste tingen "neutraliseras" säger Lévinas och denna generalisering är inte oskyldig utan en akt av makt och herravälde över engångs fenomenen och den fria tanken. Som motsats finns idén om det Oändliga. Denna metafysiska aspekt fann Lévinas redan hos Platon och även hos Descartes (som delade kropp och själ). Det Oändliga betecknar något Gott som är höjt över vårt vara eller en transcendent idé som går utöver själva idén. Det Oändliga är den "Annanhet" som inte kan integreras med det Samma. Genom detta transcendentia tänker människan mer än hon tänker och detta tänkande visar sig inte som kontemplation utan som begär. Begäret efter det metafysiska visar sig som ett omätligt begär, eller en lidelse efter det Andra vilket får näring bl.a. genom "den omätliga medkänslan" (Kemp, 1992; Lévinas, 1990) tolkat som ett mänskligt behov att få finnas till för andra.

Lévinas är trogen denna skillnad mellan det Samma och det Andra och försöker inte övervinna den genom någon underordning eller syntes för att förena. Det innebär att han alltid respekterar det Andra som absolut Annat. Han menar därmed att det enskilda jagets åtskiljande från allt annat är oöverbärligt – och ska vara det, så sant som jaget är skapat som självständigt subjekt med rätt att förbli sig självt²². En etisk relation mellan människor måste därmed alltid ses som asymmetrisk. Genom den Andras ställning som absolut annan följer enligt Lévinas att dennes ingripande i min värld måste föregå min

²² En reflektion till ovanstående är att Lévinas med den Andre innefattar den andre som det andliga inom den andra människan dvs. hennes andliga kärna som också i antroposofisk ontologi betecknas som Jaget (jmf Steiner, 1976).

kunskap om verkligheten dvs. ontologin. Etiken föregår därmed ontologin²³. ”Den Andres främlingskap – att den Andre inte kan reduceras till mig, till mina tankar, mina ägodelar – fullbordas just som etik” skriver Kemp (1992, 41).²⁴

En annan väsentlig aspekt för etiken som Lévinas för fram är betydelsen av människan som vittnesbörd om det goda inför den andre. Lévinas (1990) skriver att när människan ställer sig framför sin medmänniska och säger ”här är jag” då vittnar hon om det Oändliga, det vill säga om Gud och om det andliga i människan.

Den etik som kan benämnas livsförståelseetiken är teoretiskt- empiriskt grundad och avskiljer den från både medicinsk etik och vårdande etik (Rehnsfeldt, 1999). ”Livsförståelseetik kan förstås som en aktivt verksam vårdhandling, dvs. det som är den yttersta avsikten med handlingen, samt formuleras som begrepp och etiskt förhållningssätt” (Rehnsfeldt, 1999, 191) .²⁵ Det etiska framträder i att fokusera livsförståelseperspektivet som grund för mötet och som ”arena” för tänkandet. Utan möte eller i ett möte på fel nivå sker för patienten/personen som lider, ingen rörelse ut ur det outhärdliga eller ur gränssituationen, utan situationen kan då leda i motsatt riktning. Dock måste ett vårdande möte på livsförståelsenivå äga rum på den nivå som den som lider befinner sig, skriver Rehnsfeldt (1999 s. 170). Författaren berör även vårdlidande som en upplevelse i vilken den lidandes öppenhet för ömsedigt beroende kan leda in i livsförståelsemörker och ontologisk övergivenhet om det inte tas emot av en mötande annan. Rehnsfeldt omtalar även faran i att låta det existentiella vårdande mötet övergå i en vänskapsrelation. Detta kan innebära att överge den andre i lidandets kamp och kan

²³ Enligt Lévinas kan ett förhållande till den Andre inte infogas i ett totalitetstänkande om den Samma och alltså inte mätas utifrån något annat. Den Andra kan inte, menar Lévinas förstås på det sättet som Husserl hävdade; att den Andre kan förstås genom inlevelse i dennes psyke. Genom ett sådant tänkande blir den Andre reducerad till ett intellektuellt föremål utan någon konkret verklighet.

²⁴ Vidare är enligt Lévinas, en ontologi som inte underordnas etiken närmast omöjlig eftersom förståelsen av Varat inte kan ange eller behärska förståelsen av den andra personen utan tvärtom så att detta förhållande måste få bestämma förståelsen av Varat.

²⁵ ”I livsförståelsen fokuseras och explicitgörs den andliga dimensionen i form av livsförståelse som i perspektiv av denna undersökning ’syns’ på ett mycket ’kroppsligt’ sätt, dels genom patienternas levda erfarenhet av lidandets kamp mellan liv och död och dels hos vårdaren som meningsskapande i gemenskap i kraft av interdependensen” (Rehnsfeldt, 1999).

t.o.m. karakteriseras som ett övergrepp. I vänskapsrelationen saknas det professionella inslaget som det ”naturliga” existentiella vårdande mötet har.

Summering av förförståelsen

Kärnan i förförståelsen är den ontologiska synen på människan som en odelbar enhet av kroppslig, själslig och andlig dimension. Etiken som hållning ses som vetenskapens grundval och i etisk mening uppfattas den andra människan alltid som en absolut annan vilket kräver en ansats av respekt för detta den andres heliga och ogripbara främlingsskap. Med sin unikheter lever människan sitt liv i ömsesidig relation med och i beroende av andra människor (interdependens). Den grundkategori som motiverar vårdande är lidande och vårdens uppgift ses som att i caritativ anda lindra patientens lidande. Det mänskliga lidande, som uppstår i samband med sjukdom och vårdande, innefattar på en ontologisk nivå människans upplevelser av såväl beroende som existens och meningssökande. Kvinnors lidande vid bröstcancer beskrivs på olika sätt genom ”den levda erfarenheten”. Dock har inte någon forskning med lidande som paradigm kring kvinnor med bröstcancer återfunnits i facklitteraturen. Katastrofkänslor beskrivs i tidigare forskning utifrån många perspektiv följas av aktiva handlingar i vilka kvinnor med bröstcancer kämpar för att förändra och bearbeta sin situation. Patienter antas i det upplevda lidande som situation och livsöde medför vid cancersjukdom, i en själslig och existentiell dimension söka lindra sitt lidande genom gemenskap med andra. I enlighet med livsförståelseetiken söker människan alltid förståelse och mening i sina upplevelser. Patienters vårdlidande är något som orsakas av vården själv och detta kan uppstå genom kränkningar, negligeringar och utebliven vård.

Förförståelsen innefattar även luckor och komplexiteter. Vad som saknas i tidigare forskning är fördjupade kliniska studier avseende såväl förändrat livsperspektiv som lidande och lindrat lidande hos kvinnor med bröstcancer. Hur patientens lidande och dennes kontextuella och existentiella upplevelser med förändringar och transition egentligen kan antas samverka med varandra har ännu inte studerats som helhet och med klinisk ansats. Patienters upplevelser av god och dålig vård har studerats och diskuterats i olika perspektiv men ett djupare avtäckande av det lidande som patienter erfår i en icke-

vårdande vård samt en tolkning av sammanhangen i hur denna icke-vård kan uppstå har jag inte funnit hittills. Genom ett fördjupat intresse för den vårdande etiken leds forskningen vidare till ett fördjupat studium av patienternas värld av lidande. Ett sökande efter förbindelser mellan förståelse för lidande, existentiella frågor och vårdande kan härigenom förväntas tillföra ny substans till detta komplexa och ännu sparsamt utforskade vetenskapsområde.

METODOLOGISKA UTGÅNGSPUNKTER OCH GENOMFÖRANDE

Genom att mitt intresse under hela forskningsprocessen varit frågor av existentiell och etisk karaktär, har den övergripande ansatsen för hela avhandlingen utformats filosofiskt hermeneutiskt. Forskningens övergripande metodologiska ansats är hermeneutisk men med olika analysinriktningar för delstudierna (se tabell 1, s 30 och figur 2, s 33). Livsperspektiv, existens och lidande berör existentiella och andliga skikt i människan med frågor om mening och meningslöshet varvid forskarens verktyg i hög grad innefattar den egna erfarenheten och det egna intuitiva seendet. Vårdvetenskapen som humanvetenskap har sin grund i filosofin och kunskapsintresset för vårdvetenskap är genom sin substanskärna hermeneutiskt (Eriksson, 2001, 2002). Substanskärnan som med sitt ethos vill utforska den goda vården söker en förståelsebaserad kunskap som uppstår bland annat i samtalet mellan praxis/empiri och teori (Eriksson, 2001; Eriksson & Lindström, 1999).

I tabell 1 (s 30) presenteras inledningsvis en översikt över de olika delstudierna/artiklarna med såväl datamaterial, analysmetod och kärnresultat. Kapitlet fortsätter med en introduktion i den valda hermeneutiska metodologin enligt Gadamer följt av en genomgång av de använda analysmetoderna. Urvalet av informanter och genomförandet av datainsamlingen presenteras även.

Tabell 1. Avhandlingens artiklar

Artiklar	Datamaterial	Analysmetod	Huvudresultat
Artikel 1 Indications of change in life perspective among women with breast cancer admitted to complementary care	En semistrukturerad intervju med 59 kvinnor med bröstcancer i olika stadier.	Kvalitativ innehållsanalys (enlig Morgan) med diskuterande tolkning	Kvinnor upplever förändringar av både utvecklande och nedbrytande art efter bröstcancer. Relationer omvärderades och uppvärderades liksom livet i stort.
Artikel 2 Living with breast cancer – a challenge to expansive and creative forces	Fyra semistrukturerade intervjuer med fyra kvinnor med bröstcancer som följts under ett år	Fallstudiemetod. Analys enligt hermeneutisk fenomenologi (Benner och van Manen)	En förnyad syn på livet skapade en önskan om ett mer autentiskt liv men skapade även frustration. I patienternas kamp mellan paradoxerna ont och gott visar sig deras kreativa krafter.
Artikel 3 The face of suffering – being in a field of forces	17 kvinnor med bröstcancer i olika stadier och 16 närstående. Kvinnorna intervjuades två gånger med kvalitativa intervjuer, de närstående en gång.	Fenomenologisk analys i ”teamwork” enligt ”The Vancouver school of doing phenomenology” (Halldórsdóttir)	Lidandet sågs metaforiskt som ett ”kraftfält” vilket ömsesidigt påverkade allt i kvinnornas liv och alla som de kom i kontakt med. Lidandet upplevdes bland annat i den existentiella kampen mot cancer som hotande död samt sökande efter mening.
Artikel 4 The hidden suffering among women with breast cancer – a qualitative meta-synthesis	14 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats om kvinnors levda erfarenhet av bröstcancer	Litteraturstudie. Kvalitativ, tolkande metasyntes	Kvinnor med bröstcancer upplever lidandet som ett sönderfall. Strävan till lindring och helande går genom transformation. Ju mer lidande – desto större benägenhet till förändring.
Artikel 5 Health care as a source of suffering - an interpretive study on breast cancer patients experiences	16 kvinnor med bröstcancer i olika stadier. Kvinnorna intervjuades två gånger med kvalitativa intervjuer.	Existentiell hermeneutik enligt Gadamer	Vården orsakar patienter lidande i ett etiskt komplext samspel. Det uppstår i samband med utebliven vårdande relation samt i en vårdkultur som reducerar människan.

Hermeneutisk metodologisk ansats

Metodansatsen bygger på ett sökande i en epistemologi grundad i ontologi. Det betyder att forskningen har intentionen att fråga och söka svar ända fram till dimensioner som mening och väsen hos det studerade. Frågan uppstår om man i hermeneutikens namn kan tänka sig en metodisk anarki, där förståelsen får avgöra vilka vägar och språng som är nödvändiga. Den filosofiska hermeneutiken så som Gadamer (1981; 1989) har utvecklat och beskrivit den har inte någon uttalad teknik för analys av data. Gadamer visar stor öppenhet i den frågan och tar avstånd från metodmässiga regler. Med Augustinus uttryck "älska och gör som ni vill" betonas synsättet att det är ontologin och förförståelsen och ansatsen (älska) som styr forskningsprocessen²⁶. I föreliggande studie har de olika delstudierna analyserats med olika kvalitativa analysmetoder (se avsnitt 'Analysmetoder') i en hermeneutisk anda.

Första steget för att förstå något menar Gadamer är att ett icke-förstående visar sig som gör förståelsen nödvändig. Forskningsfrågan måste utgå från den här nödvändigheten eller nyfikenheten som tillsammans bildar en oro inför det okända (till exempel: vad har etik i hållning och handlande för relation till lidande och vårdande?). Med oron som drivkraft söks förståelse och sammansmältning av olika perspektiv och nivåer som kanske från början verkade omöjliga att förena. Strävan går mot en förening där olika insikter och kunskaper får sin plats i den nya fördjupade förståelsen som är ett mål för forskningen. Helheten, enligt filosofisk hermeneutik förstås ur delarna eller det enskilda och det enskilda ur det hela. Den mening som utgör helheten i texten blir till förståelse när delarna som bestämmer helheten själva och självständigt också i sin tur bestämmer helheten²⁷. Alla enskildheter ska kunna foga in sig i en helhet som kriterium på förståelsens riktighet (Gadamer, 1989).

²⁶ Citatet "älska och gör som ni vill" härstammar från Arne Melberg som skrivit förordet till ett urval av Gadamers verk på svenska (Gadamer, 1997). Uttrycket är alltså Augustinus men i analogi med Gadamers egna uttalade motstånd mot regler för metod antas detta som en tankegång som även Gadamer skulle ha kunnat skriva under på.

²⁷ Det finns, skriver Gadamer, (1997s 137-ff) en meningsförväntan inbyggd i delarna som ska visa sig i sammanhanget (helheten). Om mening inte visar sig kan förväntan modifieras och texten kan i förstås i ljuset av en ny, annan meningsförväntan. Så uppstår den hermeneutiska cirkeln genom att meningsförväntan vidgar den enhetligt förstådda meningen i koncentriska cirklar.

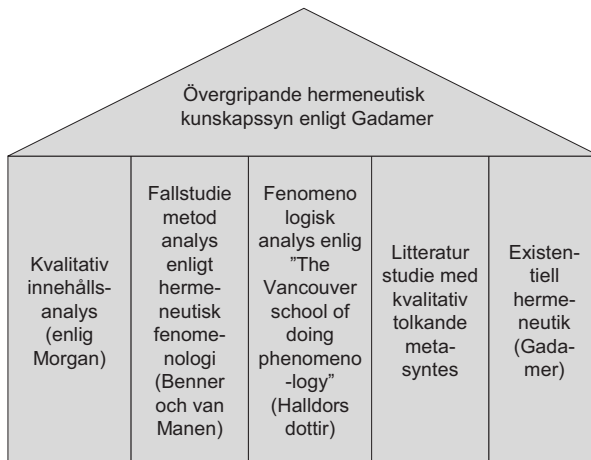
Erfarenheten uppstår då vi stöter emot något som vi hittills inte sett eller förstått menar Gadamer (1989). Erfarenhetens negativa karaktär har en speciell produktiv innebörd genom att det ger underlag för ett expansivt vetande²⁸. Gadamer påpekar att förståelsen primärt är styrd av förståelse i sak och först sekundärt är inriktad på att förstå den andres mening som sådan. Därmed förstås enligt Gadamer att den första av alla hermeneutiska betingelser är förförståelse, vilken uppstår från vår hantering av saken. Den som vill förstå måste alltså stå i förbindelse med den sak som förmedlas som språk och måste förstå den tradition som bär och är underliggande. Å andra sidan måste en polaritet uppstå i fältet mellan detta kända, förtrogenheten och det nya främlingskapet, de nya erfarenheter och fakta som ställer forskningsfrågan till oss (Gadamer, 1989). Hermeneutikens rum lever i spänningen mellan det kända och förtrogna och det nya som visar sig för oss. Det här leder varken till något förfarings sätt eller till metod. Tolkaren måste, menar Gadamer, själv kunna skilja mellan produktiva fördomar som möjliggör förståelse och de som hindrar förståelse och leder till missförstånd.

Skrivandets process innebär att forskaren tvingas formulera även ganska vaga aningar i explicit skrivet språk vilket enligt Ödman (1992) får denne att reflektera på fenomenen på ett mycket medvetet sätt. Detta kan även leda till förändringar i förståelsen. I skrivprocessen möter således författaren sina tankar i en objektiviserad form. Denna tankeprodukt lockar till ny granskning och nya reflektioner, i högre grad än vad ett samtal kan göra, påpekar Ödman.

En fortlöpande metodutveckling har följt forskningen genom de olika studierna och dess olika ansatser. Sökandet efter fenomenens inneboende essens är den fenomenologiska analysens drivkraft liksom en förståelse för fenomenens mening även utgör ansats enligt

²⁸ Erfarenhet, menar Gadamer kan också beskrivas som primärt en erfarenhet av intighet. Något visar sig annorlunda än vi först trodde. En ny horisont kan genom erfarenheten tillägnas inom vilken man på nytt kan erfara. Den negation som åstadkoms i den hermeneutiska erfarenheten kallas också dialektisk. Det nya föremålet innehåller även sanningen om det gamla. Denna öppenhet för erfarenheter leder till betydelsen av frågan. Erfarenhet förutsätter frågans struktur och det är genom öppenheten frågan ställs fram. I frågans väsen ligger att den har en mening och även en riktning. Frågan kan bryta upp det tillfrågades Vara. Viljan att fråga och veta förutsätter den Sokratiska insikten att veta att man inget vet och att detta icke-vetande leder till en bestämd fråga. Åsikt är det som håller frågandet tillbaka medan varje idé egentligen har frågans natur (Gadamer, 1989 s 357-ff).

den hermeneutiska traditionen. De olika analysmetoder som använts (se figur 2) kan förstås som byggstenar i den "hermeneutiska byggnaden".



Figur 2. Byggstenar i den "hermeneutiska byggnaden"

Val av informanter och datainsamling

Delstudie 1 består av material från semistrukturerade intervjuer från ett intervjutillfälle (inklusionen) med varje informant. Dessa var 59 kvinnor konsekutivt antagna, som sökt vård vid klinik som har komplementär vård²⁹ i Sverige. Inklusionskriterierna var kvinnor med bröstcancer från Stockholms län, 75 år eller yngre som kunde kommunicera på svenska och som deltog frivilligt. Kvinnorna var mellan 28 och 75 år gamla (medelvärde 49 år) och 17 av kvinnorna hade en lokal, begränsad bröstcancer medan de andra 42 hade en generaliserad cancer genom återfall eller spridning.

²⁹ Komplementär vård ingår i KAM (eller CAM internationellt) och innebär såväl kompletterande som alternativ vård. I den vårdkultur som studerats här är vården komplementär då patienterna oftast inte avstått från någon erbjuden konventionell behandling. Komplementet har bestått i ett individuellt utformat helhetskoncept med omvårdnad, kroppsterapier, konstnärliga terapier och naturmediciner i en varmt vårdande miljö. Kliniken drivs som sjukhus och vårdare är legitimerade sjuksköterskor och läkare samt speciellt utbildade terapeuter. Se vidare (Arman & Flatters, 2002; Arman, Rehnsfeldt, & Hamrin, 2002).

Delstudie 2 består av data från fyra semistrukturerade intervjuer (samma intervjuer som i delstudie 1 samt 3 uppföljningsintervjuer) med varje informant. Dessa intervjuer har analyserats som 'case'. Fyra kvinnor valdes ut för att representera det ovan nämnda materialet av 59 kvinnor med bröstcancer. De fyra kvinnorna var mellan 42 och 54 år och tre av de fyra hade en generaliserad cancer.

Delstudie 3 bygger på 17 kvinnor och 16 närstående till dessa, som intervjuats i projektet "Lidandets gestalt". Varje kvinna har intervjuats två gånger i öppna kvalitativa intervjuer som bandinspelats, de närstående har intervjuats en gång. Informanterna som var kvinnor med bröstcancer, utvaldes i fyra olika vårdkulturer i Sverige och Finland. Dessa var; 1. Universitetssjukhus med cytostatikamottagning, 2. Länsdelssjukhus bröstmottagning, 3. Privat komplementärt sjukhus, 4. Uppföljning vid stödklinik för cancerförening. Kvinnorna var mellan 35 och 69 år (medelvärde 48 år). Sjukdomsstadium var i 12 fall lokal, begränsad bröstcancer medan 5 hade generaliserad cancersjukdom.

Delstudie 4 är en metaanalys av 14 vetenskapliga artiklar från internationell nursing/caring litteratur. Dessa var skrivna på engelska och publicerade mellan 1990 och 2000. För att inkluderas skulle de ha gjorts inom klinisk kontext bland kvinnor med bröstcancer och med kvalitativ eller kombinerad kvalitativ/kvantitativ metod. Fokus på artiklarna skulle vara kvinnors upplevelser av lidande men eftersom inga publicerade artiklar hade detta fokus explicit valdes närliggande sökord som "lived experience, existential, meaning, transcendence" etc.

Delstudie 5 är en fortsatt och fördjupad analys av data från projektet "Lidandets gestalt" (se delstudie 3 ovan).

Analysmetoder

Kvalitativ innehållsanalys beskriven av Morgan (1993) användes i delstudie 1 för att greppa det stora datamaterialet. Morgans metod bygger på en kvalitativ syn på hur koderna i en innehållsanalys genereras. Det väsentliga är att koderna så nära som möjligt får spegla den inneboende innebörden av uttalandena som ska kodas. Detta utesluter inte ett visst mått av tolkning. Efter att ha gått igenom hela datamaterialet ett flertal gånger för att skapa koder, har data granskats ytterligare en gång för insortering i dessa koder (se artikel 1).

Vancouverskolans fenomenologi är en metod för fenomenologisk analys, inspirerad av Spiegelberg (1982), Colaizzi (1978), Ricoeur (1990) med flera, vilken även inbegriper tolkning. Den har introducerats i Skandinavien av Halldórsdóttir (2000). Forskningsdesignen bygger på intresset för nyskapande förståelse av världen utifrån den deltagande individens synvinkel, alltså ett intresse både för fenomenet och för hur det upplevs. Den huvudsakliga uppgiften för fenomenologisk forskning är enligt Spiegelberg (1982) att utforska fenomen vilket innebär att innebörden i mänskliga erfarenheter stiger fram helt och fullt i fördjupad och utvidgad gestalt. Vancouverskolans fenomenologi var från början utgångspunkten för hela avhandlingsarbetet men har i sin rena form endast tillämpats som metod för team-arbetet i delstudie 3. Arbetet med fenomenologisk analys i team innebar här att två forskare läste och analyserade varje 'case' (korsvis) och att den övergripande analysen för studien arbetades fram i skapande dialog mellan alla fyra forskarna (se även artikel 3).

I ett fortsatt sökande efter en användbar fenomenologisk forskningsmetod för analys av data har "Interpretive phenomenology" enligt Benner (1994) och van Manen (1997) varit vägledande i delstudie 2 och 4. Filosofiskt bygger Benner sin metodansats på bland andra Husserl, Heidegger, Gadamer, Merly-Ponty (livsvärld) och Løgstrup (livsmanifestationer). Benner betonar närheten till data genom att forskaren först och främst strävar efter att framställa informantens (patientens) röst. I ett andra steg av analysen görs tolkningar och kommentarer för att klargöra innebörden och möjlig mening i fenomenen. Den etiska "guiden" i forskningen för Benner är att vara trogen mot sina

data och att ständigt ligga mycket nära data. Arbetet strävar mot att söka essensen (commonalities) i människans livsvärld. Forskaren söker fånga informantens livsvärld inkluderande avtäckande av det som är taget för givet genom att använda informantens eget språk och begrepp och öppna upp för fenomenen. Genom frågor till data och tydliggöranden av likheter och skillnader, mönster, attityder, motsägelser och angelägenheter kan essensen blottläggas (disclose). I tolkningarna kan forskarens förförståelse stiga fram och bli produktiv (personlig kommunikation, Benner, 2001). En metod som Benner förordar är att även arbeta med s.k. paradigfall. Dessa är rika fallbeskrivningar med syftet att öppna upp forskarens såväl som klinikers seende för nya fenomen. Då forskningen syftar till att avtäckta klinisk praktisk vårdverksamhet utifrån patienters upplevelser av sjukdom, mening, orsaker och vård kallar Benner det för "Clinical ethnography" (Benner, 1994, 121).

Den existentiella hermeneutiken har använts för delstudie fyra och fem samt genomsyrar avhandlingens metodologi som helhet. Analysen av data är gjord i en hermeneutisk ansats utgående från Gadamer's arbeten (1981; 1989). Hermeneutikens uppgift är att söka förståelse för sakens inneboende mening. Det har skett genom en rörelse mellan förtrogenhet (förförståelsen) och främlingskap (öppenheten för det nya som det visar sig) samt mellan delar och helhet. Genom ett dialektiskt frågande efter den inneboende meningen, inte den subjektiva meningen utan "sakens" mening, kan en sammansmältning av horisonter ske som ger en ny förståelse för det som studeras. Arbetet med analysen har skett i form av antaganden som gett upphov till nya frågor. Dessa har efter återvändande till data reviderats till nya meningar till dess en förståelse uppnåtts som kan visa sig sann i både helheten och dess delar.

TOLKNING OCH TEORIBILDNING

När Morse (1997a) beskriver teoribildningen som en process som pågår under hela den kvalitativa forskningsprocessen verkar det som en förlösande sats för arbetet med syntesbildningen i den här avhandlingen. Som forskare utvecklar man sin förståelse steg för steg i den kvalitativa teoribildningen under samspråk med sina antagen och genom sina försök att tolka, förstå och få bekräftelse. Samspråket har skett med såväl empiriska data som litteratur, i intuitiva och analytiska processer som strävat mot en syntetiserande teori. Forskarens, dvs. mitt eget teoretiska/filosofiska perspektiv som är förankrat i den systematiska vårdvetenskapen har format utgångspunkten tillsammans med egna kliniska/praktiska erfarenheter och personlighet. Morse betonar även att förståelsen i kvalitativ vårdforskning hela tiden är riktad mot den kliniska empiriska världen (vårdverkligheten). Den kvalitativa teoribildningen bör sträva efter att vara kreativ och innovativ. Detta förutsätter trots ett medvetet teoretiskt utgångsperspektiv också en frihet i förhållande till existerande kunskap. Eftersom verkligheten, i motsats till teorin ofta består av paradoxer, kontraster och tvetydigheter får dessa kontrasterande och ibland motstridiga faktorer inte bli förenklade genom teorin. Paradoxer och motstridigheter är fakta som bör verka kreativt i processen genom att accepteras och införlivas i teorierna (Morse, 1997a)³⁰. I resultatet har jag som forskare strävat efter att visa fram kunskapen i en mer omfattande, allsidig och systematisk form genom en integrering av teori och data samtidigt som jag vinnlagt mig om relevans i den empiriska/kliniska verkligheten.

Kvalitativ teoribildning har en inbyggd validitet genom att den utvecklas systematiskt i en utvecklingsprocess. Då denna är tydligt synlig och redovisad är testning av teorin överflödigt menar Morse (1997a). Att däremot betrakta teoribildning som ett faktum är en fälla och ett missförstånd som kan verka som hinder för förståelsen. Forskandet och bekräftandet av forskningsfynden är en utveckling som i hermeneutisk mening aldrig upphör. Goda idéer är det som kan komma ut av en hermeneutisk förståelse. Även om forskningsresultaten blir glömda så kan de goda idéerna bli bestående och dessa kan då inte undgå att leda till användande anmärker Morse (1997a).

³⁰ Gadamer betonar också att spänningen och polariteten mellan det kända och det okända bör verka utvecklande och inte alltför snabbt assimileras i sammansmältning (Gadamer, 1989).

Från delstudier till teoriutveckling

Som beskrivits ovan har den egentliga teoribildningen skett under hela det pågående forskningsarbetet (se figur 1 s 8). Varje delstudie i form av analys av data och skrivandet av artiklar har fört förståelsen framåt (se tabell 2, s 47). Det avslutande arbetet med att systematiskt lyfta fram, analysera och formulera den utvecklade tolkningen och förståelsen för fenomenen har i stora drag skett enligt följande:

1. De fem delstudierna lästes och analyserades på nytt i avsikt att formulera bärande antaganden.
2. Antagandena från artiklarna validerades mot ursprungsdata dvs. intervjutexten respektive artiklarna i metasynthesen. Dessa antaganden var från början till antalet 51. Dessa presenteras som syntetiserade i en sammanfattning.
3. I en fortsatt strävan mot djupare förståelse vidtog ytterligare litteratursökning och granskning av litteratur som kunde antas som relaterad till forskningens syfte, till funna fenomen och antaganden. Relaterad litteratur utgjordes bland annat av artiklar och avhandlingar inom vårdvetenskap, böcker i filosofi, etik, existentiell psykologi samt metodlitteratur.
4. En syntesbildning bestående av nedtecknade modeller i form av ”mindmaps” utgjorde första steget i teoribildningen. Ett språng gjordes därmed i det att den intuitiva kunskapen fångades in som bilder syftande till att förstå sammanhang. Intuitionen som är en samordning av känslonivån och de intellektuella processerna har under arbetet ofta väglett mig i bildform vilket får stöd av uppfattningen att symboler verkar som intuitionens alfabet³¹. I detta tolkningsskede skedde den egentliga sammansmältningen av horisonter som gav upphov till att nya mönster gestaltades som visade på en ny verklighet/förståelse för teoribildning.
5. Själva skrivandet gav sedan form och kontur åt den nya förståelsen genom modeller och teori. Beskrivningar och formulering av dessa första intuitiva aningar om mönster uppenbarade och nyanserade bildernas innebörd genom en fördjupande teoriladdning. Några (men långtifrån alla) av de ursprungliga tecknade figurerna återfinns i resultatet.

³¹ se (Ferrucci, 2001)

6. Ett flertal återkopplingar tillbaka till tidigare nivåer av analys och tolkning av data har gjorts. Detta görs genom att åter granska antagandena i förhållande till syntesen som delar till helheten. Frågor som ställts är: Har denna tolkande syntes förankring i patientens värld? Vad syns och vad saknas? Liknande återförande frågor har riktats till artiklarna och till intervjudata.

FORSKNINGSETIK

Huvudprojekten där avhandlingens olika delstudier ingår har granskats och godkänts av forskningsetiska kommittéer (huvudsökande E. Hamrin). Projektet ”Utvärdering av bröstcancerpatienters livssituation utifrån olika vårdperspektiv där antroposofisk medicin är en komplementär vårdform” är godkänt av Karolinska sjukhusets regionala forskningsetiska kommitté 1995 10 16 samt 2001 02 20. ”Lidandets gestalt utifrån patienter med cancersjukdom” vid Hälsouniversitetet i Linköping har godkänts 1996 09 17 samt av Karolinska sjukhusets regionala forskningsetisk kommitté 1996 10 14.

I och med att projekten är etiskt prövade särskilt med tanke på integritet, icke-skadaprintipen, nyttoprintipen samt att de vetenskapliga forskning- och analysmetoderna är väl utprovade, bedöms forskningsetiken för avhandlingen som övervägd. I enlighet med etiska principer har bland annat nyttan i förhållande till risker, samt respekten för människans värdighet övervägts (Beauchamp & Childress, 2001). I de forskningsetiska riktlinjerna från svenska vetenskapsrådet (Vetenskapsrådet, 1990) betonas huvudkraven: information till deltagare, samtycke, konfidentialitet och nyttjande. Informanterna i studierna har fått såväl skriftlig som muntlig information om studiens syfte och metoder samt betänketid före samtycke till deltagande. Informationen har givits av forskarna själva. Informanterna har vidare varit medvetna om frivilligheten i att medverka och har garanterats en konfidentiell behandling av insamlade data. Som intervjuare har vi i teamen diskuterat den etiska hållning man som forskare har att inta gentemot informanten i medvetande om att denne befinner sig i en svår och sårbar livssituation och i medvetande om frågornas potentiellt känsliga karaktär. Intervjuerna har haft uppföljningar med ett till fyra tillfällen. Det kan konstateras att även om några få ”avhopp” har skett (vid 1-årsuppföljningen hade 8 informanter av 60 i studie 1 avbrutit

sitt deltagande, ingen avbröt uppföljning efter tre veckor i studie 2), så har många informanter uttryckt tillfredsställelse med att få delge upplevelser från sitt perspektiv som patient och välkomnat uppföljningsintervjuerna. För nyttjandekravet tillkommer etik i hanteringen av data och att data endast får användas för forskningsändamål. Att avrapportering sker och att data kommer till nytta är även en etisk fråga för de deltagande informanterna. Publiceringar av vetenskapliga artiklar samt denna avhandling bidrar till detta (Nilstun, 1994).

RESULTAT

Med önskan om att inbjuda läsaren att följa den stegvisa utvecklingen i forskningen inleds resultatet med en resumé av de fem artiklarna/delstudierna. Rubriken ”tolkande syntes” inleds med en sammanfattning av de antaganden som ligger till grund för syntesen. I tabellform (tabell 2 s 47) refereras den progressiva utvecklingen av kärnsutans genom de olika delstudierna. Därefter redovisas den tolkande syntesen som har huvudindelningen ”aspekter av lidande i patientens värld” med huvudresultat från kvinnornas upplevelser och ”aspekter på vårdandets väsen” i vilket resultatet förs vidare mot antaganden om lindrat lidande och vårdande. Underrubrikerna i ”aspekter av lidande i patientens värld” innehåller direkta citat från studierna. Efter den avslutande teorigestaltningen om patientens lidande och lindrade lidande genom vård fortsätter redovisningen av fynden i en diskussion och tolkning mot tidigare teori och forskning. Fokus ligger på lidande, vårdande och vårdande etik.

RESUMÉ AV ARTIKLARNAS

Bröstcancer orsakar, som studierna visar, kvinnor lidande inom alla dimensioner av deras liv. Resultatet i den första empiriska delstudien (artikel 1) utvisar att kvinnor förändrar sitt perspektiv på livet mot att betrakta livet både som mer värdefullt men också med större sårbarhet efter en bröstcancerdiagnos. Om detta ska tolkas som en förändring eller en öppning mot livsförståelse diskuteras genom fallstudierna i artikel 2. Med fokus på lidande tolkas i artikel 3 det upplevda lidandet hos patienterna med bröstcancer och deras närstående som ”a field of forces” det vill säga ett ”kraftfält” i vilket alla som kom i kontakt med den drabbade kvinnan påverkades och påverkades ömsesidigt i olika hänseenden. Cancer som fenomen har i vår kultur en närmast metaforisk klang av död och leder i många fall människan som drabbats av cancersjukdom till omedelbara ställningstaganden i tidigare omedvetna och obearbetade existentiella frågor. Kvinnorna med bröstcancer öppnade sig för frågor om liv och livs mening medan lidandet också visade sig kunna leda i olika riktningar och kunde bäras ensamt eller i gemenskap. Genom metasyntes av kvalitativa studier om kvinnors upplevelser av bröstcancer i artikel 4 öppnades en förståelse för att kvinnors försök att lindra sitt lidande utgjorde en drivkraft för förändring och utveckling. Förändring och transition kan således tolkas som

tecken på lidande. Artikel 5 utgör genom sin tolkning av kvinnornas upplevelser av vård en fortsättning på temat lidande och lindrat lidande. Tolkat i ljuset av ontologi, existens och etik från föregående delstudier, ses att kvinnor med bröstcancer har behov och begär samt förväntningar på en vårdande vård. När denna förväntan, visar studien, till stora delar uteblir kan vården ha orsakat lidande istället för att lindra.

1. Indikationer på förändringar i livsperspektiv hos kvinnor med bröstcancer som sökt komplementär vård.

Syftet med studien var att studera kvinnors upplevda förändringar i livsperspektiv, som en följd av bröstcancer och att finna vilka aspekter och mönster som var framträdande i detta större antal informanter. Fynden visar att kvinnornas syn på sina relationer till andra vuxit och värderas högre. Självförtroende och upplevelse av egen styrka hade ökat och deras sätt att se på livet förändrats, mot ett berikande. En ändring i humör mot större känslighet och nedstämdhet, upplevdes som en svårighet av kvinnorna. Ett intressant fynd var att patienterna beskrev sjukdomens etiologi från ett flertal integrerande perspektiv, vilket också påverkade deras idéer om hur de skulle uppnå hälsa och välbefinnande. Fynden ger stöd för att förändringar upplevda som både fördelaktiga och goda, liksom av svårigheter och ont, är närvarande i upplevelsen av bröstcancer. Även om de flesta kvinnorna upplevde lidande och svårigheter är det viktigt att se att även i ett större sammanhang utkristalliserar sig att en livshotande sjukdom också kan medföra en möjlighet till ny start i livet med utveckling och inre växt samt fördjupat perspektiv på livet. Om detta är en förändring eller en öppning mot kvinnans egen autenticitet är studiens avslutande fråga.

2. Att leva med bröstcancer – en utmaning av expanderande och kreativa krafter

Denna artikel är med sin fallstudiemetod en fortsättning och en fördjupning av artikel 1. Framträdande hos de fyra kvinnorna var en ökande medvetenhet om relationen liv och död. Detta verkade snarare som en avtäckning i det att något uppenbarades för dem än som en ren förändring. Kvinnorna 'öppnade upp' för skönheten och det essentiella i livet och ökade sitt begär efter att leva i enlighet med sina egna värden. Den förnyade och utvidgade synen på livet skapade en önskan om ett mer autentiskt liv och när detta visade sig svårt eller omöjligt att nå blev kvinnorna också frustrerade. I vårdande perspektiv

uppmantar de här fynden till en uppmärksamhet på patienternas ökade öppenhet för sina egna behov och begär samt att se dessa som en viktig resurs i återskapandet av hälsa för patienter med bröstcancer. Särskilt de synbarliga paradoxerna mellan ont och gott samt patienternas kamp mellan dessa aspekter kan ses som ett svar på utmaningen från de utvidgande och kreativa krafter som patienten kan bruka under sin väg mot återfunnen hälsa.

3. Lidandets ansikte hos kvinnor med bröstcancer – att vara i ett kraftfält

Syftet med studien var att studera lidandets gestalt som den skildras av kvinnor med bröstcancer samt att öka kunskapen kring betydelsen av närstående i lidandets kamp. Fynden belyser hur upplevelsen av lidande berörde kvinnornas hela existens och värden. Metaforiskt kan upplevelsen ses som ett "kraftfält" som inverkar på allt i kvinnornas liv och alla de kommer i kontakt med samt dem själva och deras relationer. Kraftfältet hade sitt ursprung i cancer och lidandet som resulterade i den existentiella kampen mellan liv och död. Ordet 'cancer' har en metaforisk kvalitet i vår kultur och kraftfältet uppstod uppenbarligen ur detta fenomen. Existentiella frågor om liv och död och meningen med livet visade sig. I lidandet var kvinnornas beroende av andra, närstående såväl som vårdpersonal, framträdande. Kvinnornas lidande i samband med vård var också ett framträdande tema. Det kroppsliga lidandet nämndes men visade en tillbakadragen plats i beskrivningarna. Mycket av det lidande och de uttryck för lidande som härrör från bröstcancer verkar utifrån patienternas upplevelser att fortfarande vara okänt för personal i cancervården.

4. Det dolda lidandet hos patienter med bröstcancer – en kvalitativ metasyntes

I denna kvalitativa metasyntes har syftet varit att studera hur den levda erfarenheten av bröstcancer beskrivits i aktuell vetenskaplig nursing/caring forskning, samt att tolka och diskutera fynden i perspektiv av lidande. Fjorton vetenskapliga artiklar, publicerade 1990 – 2000, med kvalitativ metod, omfattande empiriska data från patienter med bröstcancer, valdes ut och analyserades. I fynden har skildrats en upplevelse som börjar i en plötslig upplösning eller sönderfall och en medvetenhet om sin egen dödlighet. Därefter beskrevs i ett flertal olika begrepp kvinnornas väg mot återställande av helhet och balans. Fenomenet framställdes under begrepp som transition, transformation, transcendence,

förändring och meningssökande. Den förändrande processen involverade faktorer på olika ontologiska nivåer i kvinnornas liv. När fynden tolkades i perspektiv av lidande och en ontologisk hälsomodell blev handlingar, värden och existentiella frågor förstådda och uppfattade som medel för att lindra lidandet, liksom som tecken på patientens inre kamp. En möjlig tolkning blev att ju mer lidande kvinnorna upplevde, desto mer förändring inträdde. En oro väcktes för att patienternas lidande kan undvikas genom att förändrande aktiviteter och handlingar hos patienten tolkas enbart i positiva termer, utan att man då ser att hela processen av förändring av liv och perspektiv istället kan vara tecken på en desperat kamp för lindrat lidande.

5. Vård som orsakar lidande - en tolkande studie av patienters upplevelser vid bröstcancer

Studien har syftat till att utifrån patientperspektiv granska den icke etiska vården och därmed det så kallade vårdlidandet. Strävan var en fördjupning av ett etiskt grundperspektiv på förståelsen av ökat och lindrat lidande i förhållande till vård. Med avsikten att tolka vårdlidande utifrån etiskt, existentiellt och ontologiskt perspektiv har analysen utförts med en tolkande hermeneutisk metod. Fynden visar att vårdlidande i klinisk mening existerar och eliminerandet av detta onödiga lidande utgör en etisk utmaning för alla berörda. Vårdlidandet är komplext i sitt relationella samspel mellan patient och vårdare. Det uppstår i skärningspunkter mellan paradigm och kultur, i förväntningar och besvikelser. Besvikelser över frånvaron av djupare vårdande relationer framstår som centralt i patienters upplevelser av vårdlidande. Detta visar sig förstärkt genom en oklarhet om vem som bär ansvar för patienten som hel människa i vården. Patienters förväntningar och besvikelser konfronteras med den maktfulla vårdkulturen. Patienter som blivit kränkta i vården kan dölja sitt vårdlidande för att undvika nya kränkningar. Avsaknaden av en vårdetisk hållning uttryckt i medlidande och gemenskap mellan patient och vårdare utgör en källa till vårdlidande och ett hot mot en god vård som syftar till att lindra lidande.

TOLKANDE SYNTES

Sammanfattande antaganden utifrån delstudierna

I utvecklandet av en fördjupad förståelse för sammanhang och helhet framträdde och formulerades i den fortsatta analysen ett antal bärande antaganden. Dessa antaganden är kliniskt empiriskt genererade utifrån delstudierna (artikel 1-5) och utgör tillsammans med förförståelse och teoretiskt perspektiv min utgångspunkt för nästa abstraktionsnivå av den tolkande syntesen. Denna artikuleras sedan under rubrikerna ”Aspekter på lidande i patientens värld” och ”Aspekter på vårdandets väsen”.

- ◆ Kvinnorna har upplevt avgörande förändringar i förbindelse med sina liv i yttre och inre bemärkelse. Närheten till döden har krävt ett uppvaknande inför livet och dess värde. I närvaro av döden ges livet fördjupad mening vilket även öppnar begäret för det egna autentiska livet.
 - Relationer förändras starkt i båda riktningarna, från kvinnan, men också gentemot kvinnan. Förändringarna i relationer rör sig mellan flera egenskaper, mot större närhet och stöd, men också mot avstånd och brytningar. Sjukdomen och lidandet öppnar upp och utmanar livssyn och värden för såväl kvinnan själv som de hon möter.
 - Det inträffade kan vändas till sin maximala fördel genom förändring och förnyelse (transformation). Kvinnornas syn på orsakerna till sin sjukdom korresponderar i detta sammanhang med förändringarna. Det är ofta mycket komplexa sammanhang i upplevelsen av orsak, skuld och ansvar som vänds till önskan om förändringar.
 - Förhållandet mellan sjukdom, förluster, lidande och kvinnornas strävan efter transformation kan tolkas som ett sätt att lindra men även att undvika lidandet. Ju mer kvinnorna lider, desto mer verkar de sträva efter yttre och inre förändringar för sig själva och i sin situation.
- ◆ Lidandet som kvinnorna upplever är som ett liv i ett kraftfält. Kraftfältet formas av den metaforiska innebörd av skräck och död som associeras med ordet *cancer*. Alla som kommer in i kraftfältet påverkas och är med och interagerar i kvinnornas lidande.

- Ett dubbelt lidande drabbar kvinnan då hon lider men på olika sätt förhindras att lida.
 - Vården i sig själv kan orsaka kvinnorna lidande samtidigt som den försöker att lindra det.
 - Existentiella frågor om liv och livsmening blir aktuella i lidandets kraftfält.
 - Kvinnorna lägger ned mycket kraft på att söka efter någon som de upplever som stark nog att stå ut med och hjälpa dem att bekräfta och formulera det mörkaste lidandet. Kvinnorna är hänsynsfulla och öppnar sig bara för ”den som tål”. Det är sällan det lyckas utan kampen för förståelse av lidandet pågår och medlidandet fås i små portioner.
- ◆ Kvinnornas kroppsliga lidande i samband med cancersjukdomen visar upp en underordnad eller negligerad ställning, underställd bland annat existens och mening samt hotet om död. Speglat i detta spelar kroppsliga förändringar och obehag i samband med behandlingar en till synes mindre roll i kvinnornas upplevelser.
 - ◆ Upplevelsen av det hot som en cancerdiagnos väcker skapar hos kvinnorna en vändpunktssituation präglad av sönderfall och existentiell osäkerhet. Då kampen tas upp för liv och mot död är i ontologisk mening hela personen involverad. Kvinnan för sin kamp i dimensionerna av görande, varande och vardande och visar att såväl kontext som existens och andlighet verkar som grund för helandet och integrationen.
 - ◆ Det lidande som orsakas av vården (vårdlidande) kan i djupaste bemärkelse beskrivas som vårdens osynliggörande av kvinnornas rop på hjälp i ett sönderfallande och obegripligt liv. Kvinnorna med bröstcancer har ett begär efter en dialog om döden, livet, lidandet, meningen och livsödet. Det är en kamp för mening, nyorientering och hopp. Kvinnorna upplever det som en självklar rätt att uppleva äkta möten och få stöd från den vård som behandlar hennes sjukdom, men hon upplever sig ofta lämnad ensam och övergiven i denna kamp.
 - ◆ Det är ett etiskt dilemma och kan ses som en underlåtenhet att den vårdande kultur som kan hjälpa kvinnan lyser med sin frånvaro och inte i tillräcklig utsträckning tar själsliga och andliga aspekter på sjukdom och lidande på allvar.

Nyckelbegrepp och kärnsubstans i teoriutvecklingen

Den teoriutveckling som har lett fram till den tolkande syntesen nedan har pågått i hermeneutiska rörelser under hela forskningsprocessen. De olika delstudierna har var för sig bidragit med nya aspekter vilka tillfogat ny kärnsubstans till den helhetliga förståelsen. En ansats att åskådliggöra utvecklingen av substans och begrepp ses i tabell 2.

Tabell 2. Avhandlingens utveckling av kärnsubstans i förhållande till artiklar

Artikel	Kärnsubstans
1. Indikationer på förändringar i livsperspektiv hos kvinnor med bröstcancer som sökt komplementär vård.	Förändringar i perspektiv på liv. Inre växt och fördjupning. Relationer. Orsaker och ansvar.
2. Att leva med bröstcancer – en utmaning av expanderande och kreativa krafter	Död och liv som utmaning och drivkraft. Autenticitet. Öppning och förnyelse. Kamp och frustration.
3. Lidandets gestalt hos kvinnor med bröstcancer – att vara i ett kraftfält	Lidandets kraftfält. Cancer som död. Förluster. Lidande som kamp för existens och mening. Beroende av relationer. Vårdlidande.
4. Det dolda lidandet hos patienter med bröstcancer – en kvalitativ metasyntes	Lidande som sönderfall och död. Förändring som kamp för att lindra lidande. Lidandets ontologiska nivåer. Andlighet och existens.
5. Vård som orsakar lidande - en tolkande studie av patienters upplevelser vid bröstcancer	Vårdlidande. Vårdande etik och icke etik. Vårdkultur. Relationens komplexitet och djup. Ontologi och andlighet i relationer.

ASPEKTER AV LIDANDE I PATIENTENS VÄRLD

Patientens värld är i många fall en värld kantad av förluster, lidande och sökande. Sökandet kan förstås som ett öppnande och ett begär att få lindring genom bekräftelse på olika plan. Lidandet och sökandet öppnar vägen till förändringar och förnyad syn på liv och livssammanhang. Detta går i olika steg och faser genom inre och yttre kamp och inte alltid med upplevelse av framgång, utan även i form av frustration och fortsatt lidande utan lindring eller slut.

Förluster och ontologiskt sökande

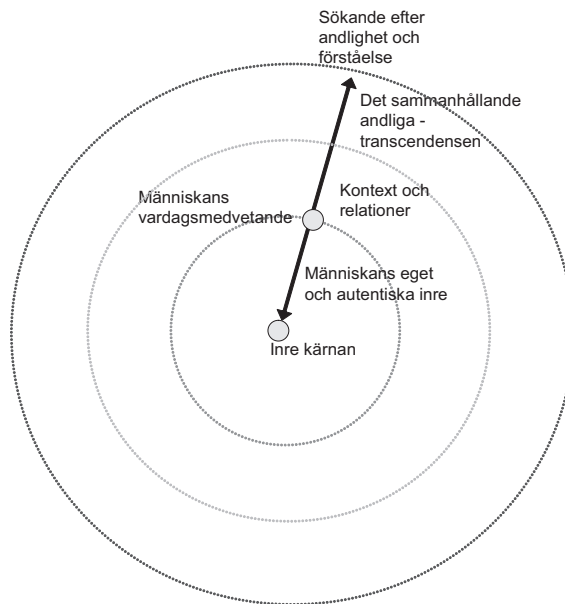
”det kan låta paradoxalt men sjukdomen har varit som en välsignelse”

I empirisk belysning förstår man att patienternas upplevelser av lidande har sin upprinnelse i hennes upplevelser av förluster och hot om förluster, stora som små på olika plan. Det upplevda lidandets intensitet färgas av den betydelse som händelsen, förlusten eller hotet om förlust har för personen. Man kan se att förlusterna görs på flera plan; på ett kontextuellt och miljömässigt plan som förlust av social position, på ett existentiellt plan en förlust av tillit och balans i livet, på ett andligt/ontologiskt plan som en förlust av omedvetenheten och den till synes självklara vardagsförståelsen som inte kräver djupare känsla av mening³².

Lidandet kan vidare förstås som människans möte med sig själv i det att situationen uppmanar till egna djupare ställningstaganden till sitt liv och sin situation. Människan som lider söker många gånger kraften att verkställa sitt sökande mot förståelse av livet. Detta sökande riktar sig såväl 'inåt' mot sin egen autenticitet och innersta kärna i frågor som "vem/vad är jag egentligen?" som 'utåt' mot transcendens i frågor om vad livet är. Utmanad i lidandets kamp släpper ofta det omedvetna vardagsmedvetandet taget om människan vilket kan innebära ett nytt sökande efter livsförståelse i olika riktningar och dimensioner³³.

³² Förluster var ett övergripande tema i min magister uppsats (Arman, 1997) men framträder även explicit som lidande i artikel 3.

³³ Ses empiriskt i patienternas strävan till förändring i artikel 1 och 2. Se också artikel 3, temat "lidande öppnar frågor om liv och mening".



Figur 3. Människans sökande i lidandets kamp

Såväl upplevelse som sökande hos den lidande har med utgångspunkt från det ganska omedvetna vardagsmedvetandet, tre riktningar (se figur 3):

1. Ett sökande utåt som innebär ett öppnande för sammanhang med kontext, livsmiljö och relationer.
2. Ett sökande efter förnyelse i det inre av människan. Människan söker sig inåt och tillbaka till sin egen transcendentia sanning och autenticitet. Hon söker kraft hos sin egen inre potential.
3. Ett vidare sökande där människan sträcker sig utåt mot något sammanförande andligt. En önskan om förståelse för liv, mening och sammanhang i djupare och gränsöverskridande mening.

Det förefaller som om sökandet i den ena riktningen förutsätter, befruktar och ger impulser till ett sökande andra riktningar.

De andligt ontologiska och existentiella frågorna går inte att negligera i vårdandet. Döden som realitet och möjlighet är i hög grad närvarande vid sjukdom och återställande av hälsa. I samband med sjukdom och vård befinner sig patienterna många gånger framför en existentiell avgrund i vilken hon konfronteras med sin egen förståelse av livet³⁴. Det innebär att patienten kan möta sig själv för ett ställningstagande när det gäller tankar och känslor inför döden och livets mening i djupaste bemärkelse.

Kamp för bekräftelse

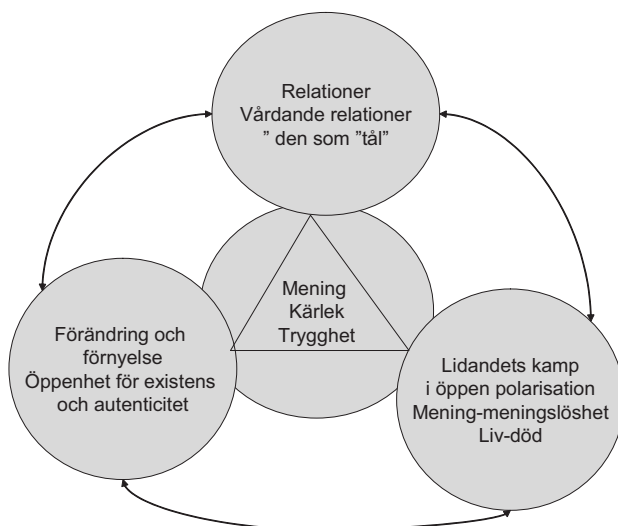
”jag såg att hon tålde - hon skulle tåla mig”

I det lidande och den förlust, som situationen med bröstcancersjukdomen öppnar upp för de drabbade kvinnorna, öppnar sig ofta begäret efter en öppen bekräftelse och förståelse för det som utgör livets grund och ontologi. Sökandet vänder sig mot bekräftelse av

1. en trygghet som bärs av andras ansvar om den lidande.
2. kärleksfulla relationer
3. djupare meningsfrågor

Kvinnorna för en kamp för denna livsgrundande bekräftelse genom att öppet se och möta sitt lidande, genom en öppenhet för förnyelse och förändring samt i gemenskap med andra människor i äkta möten och relationer.

³⁴Att döden är den underliggande drivkraften kan ses implicit i alla artiklarna i avhandlingen, men explicit görs i artikel 4 (metasyntesen). Fenomenet diskuteras i den tolkande diskussionen.



Figur 4. Aspekter i patientens kamp för bekräftelse av det livgivande: mening, relation/kärlek, ansvar/trygghet

Rörelsen: lidande – relation – förnyelse – lidande och så vidare, arbetar eller verkar för att få bekräftat och komma i förbindelse med det som upplevs som livgivande för människan: trygghet, kärlek och mening. Dessa aspekter kan sägas bära livet i etisk, existentiell och ontologisk mening då en existentiell situation som ett hot mot hälsa och liv avtäcker livets essens³⁵.

Kvinnans lidande börjar i den öppnande utmaning där hon inser att livet är ändligt. Döden stiger fram på arenan och kräver något av personen. I samband med bröstcancer stiger genom den kraft som cancer i närmast metaforisk mening har, döden fram som det stora hotet. Någon gång efter bröstcancerdiagnosen står döden som en gigantisk gestalt framför den drabbade kvinnan och skymmer allt liv. I lidandet kastas kvinnan av de förluster som döden representerar, ut i förtvivlan och räddar sig med upplevelser av trygghet, lider obekräftat i ensamhet men finner öar av kärleksfulla relationer, sjunker djupt i

³⁵ De förändrande aspekterna i artikel 1 och 2 kan tolkas som drivkraft för de tre aspekterna trygghet, kärlek och mening.

meningslöshet men anar en möjlig mening i transcendens och öppenhet för andliga sammanhang. Lidandet utmanar och driver i många fall kvinnorna mot sökande i förnyelse och förändring i alla hennes livsdimensioner. Hennes inre potential utmanas. Lidandet lindras genom öppenhet och sökande efter möjligheter, sanning, förnyelse, förändring och transcendens.

Relationerna till andra människor är för de lidande kvinnorna nödvändiga och en förutsättning för att ta upp kampen mot lidandet och därmed förflytta sig i lindrat lidande mot förnyelse, autenticitet och transcendent andlighet. Kvinnor som drabbats av bröstcancer söker genom sina relationer med andra människor efter någon som kan bekräfta hennes situation av lidande men även människor som kan inge hopp. Det som verkar avgörande för om kvinnan kan öppna sig för den andra är om hon upplever att denne är mogen nog att "tåla" att skåda den smärtsamma verklighet och alla de emotioner som den lidande kvinnan har erfarit och begär att få lägga i dagen³⁶. När livet ter sig som ont och obegripligt behöver kvinnorna möta människor som med sin hållning kan stå kvar och bekräfta att livet trots allt är gott och innehåller mening³⁷. En bekräftande relation betyder en person som tål allt det mörka som den lidande upplever men kan stå kvar på sin egen grund. Den mottagande kan gå med i kampen för en ny förståelse och ett nytt ljusare perspektiv på livet och därmed bli en medlidare. I de möten där den bröstcancersjuka kvinnans lidande på detta sätt blir bekräftat får kvinnorna tillåtelse att börja utkämpa sin kamp. Kvinnan begär och söker relationer som skyddar och stöttar henne i sökandet men avvisar relationer som inte tar hennes sökande på allvar. Den som lider prövar många gånger sina relationer till andra på ett både omedvetet och medvetet sätt³⁸. Andra människor såväl inom familj och vänskrets som inom vården, kan för kvinnor som lider verka hindrande och frustrerande och utlösa tillitsförluster genom besvikelser som adderar hennes lidande.

³⁶ Detta är synligt i alla delstudierna men framträder tydligt i artikel 3 vid temat "en uthärdande omgivning och förlösningen av lidandet".

³⁷ Jämför vad Lévinas skriver om "vittnesbördet" (Kemp, 1992; Lévinas, 1990)

³⁸ Se artikel 1: många kvinnor upplever också försämrade och avslutade relationer i samband med sitt lidande.

Förändring, förnyelse och nyorientering är svar på eller en syntes av lidandet och den bekräftande relationen. I upplevelser av ett svårt lidande kan särskilt kvinnors behov och begär efter förändring visa sig. Genom strävan efter förnyelse stiger en ny syn på livet fram. Livet värderas då högre och förstås djupare. Den autentiska existensen med situation och frihet avtäcks och kvinnorna upplever ofta en längtan efter ett sant liv i enlighet med sina nya värden³⁹. Upplevande av existens leder även kvinnorna in i frågor om ansvar för sitt liv och upplevande av skuld⁴⁰. De bröstcancerdrabbade kvinnorna har en mångdimensionell syn på orsakerna till sin sjukdom så att yttre och inre orsakssamband är integrerade. Det är frekvent förekommande att kvinnorna känner att stress, olust och trauman, såväl som ohälsosamt liv samverkat till uppkomsten av sjukdom. Detta har avgörande betydelse för hur de upplever att kampen för såväl hälsa som mening ska föras. Kvinnorna söker inre och yttre orsaker till sin sjukdom och vill ta ansvar för denna. Sökandet efter ansvar och strävan efter förändring innehåller även en outtalad önskan om att få bli befriad från eller att någon delar hennes börda av ansvar. Människan vill bära sitt ansvar men hon begär också stöd och förståelse i sin kamp. Denna önskan om eget ansvarstagande kan därmed utgöra grund för lidande om kvinnan kämpar i frustration och motstånd mot sin kontextuella situation och sina nya insikter.

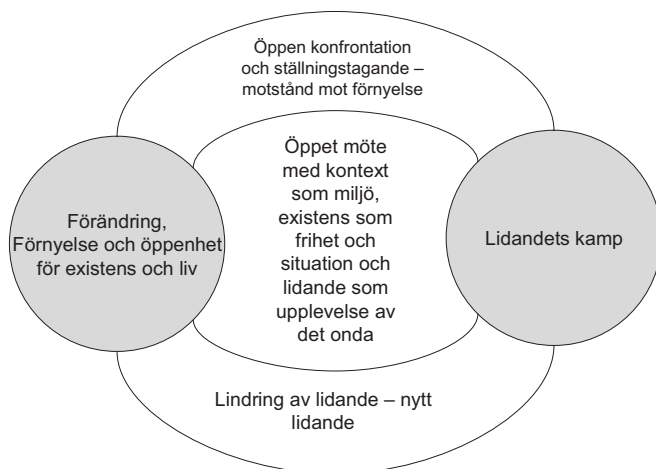
Lidande och förändring/förnyelse

”det här blir ju ett helt nytt sätt att leva och att tänka”

Som beskrivet i figur 5 (s 54), uppstår förändringar som första strävan till förnyelse som en följd av kvinnors upplevda lidande i en kontextuell och existentiell dimension. Det upplevda lidandet innebär såväl en konfrontation med fakta som ställningstaganden i existentiella frågor.

³⁹ Strävan efter det autentiska kan ses empiriskt i alla delstudierna i kvinnornas sökande efter förändring. Det kan gälla arbete, relationer, hälsofaktorer och andlig strävan. Detta förankras också teoretiskt hos den existentiella filosofin och psykologin tex (Bjarne Jacobsen, 2000; Bo Jacobsen, 2000; Wikström, 1999; Yalom, 1980) men även Frankl är närliggande när det gäller människans sökande efter mening och autenticitet se (Frankl, 1995, 1996)

⁴⁰ Människans ansvar och skuld har många teoretiska referenser, Yalom beskriver ansvar (responsibility) som en existentiell entitet. Människan är skyldig inte bara gentemot andra men i högsta grad också gentemot sig själv (Yalom, 1980). Skuld är enligt May (1999) tillika med ångest ontologiska fenomen i människans liv. Skulden uppstår bland annat när människan inte lyckas förverkliga sina livsmöjligheter. Jämför med Eriksson (1994) som menar att den lidande kan försöka fly lidandet genom att bortförklara det. Men endast ett ansvarstagande för sig själv och för andra kan ge människan frihet, också från skuld.



Figur 5. Förhållandet mellan lidande och förändring/förnyelse

Den öppna konfrontationen med fakta och ställningstaganden inför existentiella frågor utgör essensen i bröstcancerdrabbade kvinnors lidande. Den strävan efter förändring och förnyelse som blir följden syftar till att lindra lidandet. I förlängningen ses dock att den öppning och omvärdering som läggs i dagen kan föra tillbaka till nytt lidande. Den eftersträvarade omvärderingen och förändringen kräver både mod och stöd i inre och yttre bemärkelse. Kvinnor kan bli fast i lidande genom bland annat motstånd och ambivalens inom henne själv inför de insikter som blottläggs. Nytt lidande kan också gestaltas genom att yttre kontextuella hinder förhindrar den begärda förnyelsen. Sådana situationer leder till att kvinnan upplever en oförmåga att omsätta insikt och intention i handling⁴¹. Illustrerat i figuren är det den lidande kvinnans upplevande av kontext och existens som förutsätter lidandet. Existensen kan förstås som upplevandet av den aktuella situation som hon befinner sig i men också upplevandet av en frihet som situationen är förknippad med. Att lida är för kvinnorna att uppleva det onda men att också uppleva sin frihet och sitt eget ansvar i detta. Denna frihet som möjlighet driver henne i sitt lidande mot ett

⁴¹ Framträder empiriskt i artikel 2 i fallbeskrivningar samt i artikel 5 om vårdlidande.

gränsöverskridande som kan skapa ny kraft medan nya insikter även kan leda henne till en uppgivenhet och en förlust av kraft. Kvinnor kan också uppleva sig som fastlåsta eller backande i sin kontextuella och existentiella situation om de inte kommer vidare mot lindrande som rörelse. I de flesta fall uppstår ändå försök till förnyande inom den lidande eftersom endast det kan lindra hennes lidande.

Den ovan beskrivna cirkelgången utgör första fasen i kvinnornas kamp för helande och integration efter insjuknandet i bröstcancer. Det finns dock en farhåga att kvinnor som befinner sig i denna fas av kontextuell och existentiell förändring blir kvar i denna kamp, uppmuntrade även av sin omgivning. Ett öppnande mot en djupare förändring genom förnyelse med riktning mot transcendens, livsmening och andlighet öppnar dock denna slutna cirkel till en utvecklande rörelse som för vidare mot acceptans och försoning⁴².

Kampen för helande och integration

”jag kände att jag måste ta itu med en massa saker som jag hade skjutit upp om mig själv”

Upplevelsen av bröstcancer öppnar i djupaste mening kvinnan för dödens närvaro i hennes eget liv. Kampen för livet förs i ett existentiellt kraftfält där dödén hotar livet. Ett verkligt upplevande av livet som ändligt utgör riktning för kvinnan och ger en upplevelse av existens. Den egna existensen innebär en situation (drabbad av bröstcancer som hot) men även den frihet som finns för människan (frihet att välja yttre och inre hållning och inställning). Helandet och kampen förs i syfte att förstå, acceptera och leva med den öppnade insikten om dödén som förutsättning för livet och sammanhangen död - liv⁴³.

⁴² Jämför den ontologiska modellen för hälsa och lidande (Eriksson, 1994; Eriksson et al., 1995) i vilken människan i dimensionen av 'vara' tillfredsställer sina behov och dämpar sin oro, ett tillstånd som i längden inte är tillräckligt för människan utan att hon går vidare till sin djupare dimension av 'vardande' (se vidare not nedan).

⁴³ Kvinnors intergrations- och helande-förlopp har i enlighet med den ontologiska hälsomodellen (Eriksson et al., 1995) olika nivåer i sitt lidande och förändringsarbete. Dessa kan genomgå i olika kvaliteter eller stadier och ofta förefinnas samtidigt men i olika dominans. Det ses empiriskt att kvinnor pendlar emellan övervikt av olika nivåer. Många helande utvecklingsförlopp vid bröstcancer börjar i *görandenivån*. I denna sfär är kropp och miljö i fokus och kvinnornas kamp förs för lindrat lidande genom att förändra det yttre livet samt vanor. Det är då som hälsobeteendet står i fokus. Kvinnorna handlar aktivt och söker information om hälsa, sjukdom, behandlingar och alternativ. De strävar bland annat efter att leva mer hälsosamt, med mindre stress och krav och söker större välbefinnande för sig själva. I *nivån av vara* går kvinnorna mer aktivt in i omvärdering och förändring av sitt eget liv. Här gäller det den själsliga och emotionella nivån av

Utvecklingen mot helande innefattar för kvinnan som lever med en bröstcancerdiagnos hennes integration av det inträffade. Att finna mening i sin situation och livsöde är det primära för kvinnan där upplevt lidande och förändring är en första del av vägen. Insikten om den möjliga döden ligger som en implicit bakgrund för hela hennes kamp, men uttalas sällan öppet. Kärleken från andra människor verkar som drivkraft för kvinnans helande genom lidande⁴⁴. Utan kärleksfulla relationer riskerar kvinnan att bli fast i obekräftat och kontextuellt lidande. De goda mötena verkar helande för den lidande kvinnan och bekräftar såväl kärlek som mening samt pekar vidare mot det transcendenta. Basen för utvecklingen formas av den trygghet som kärlek mellan människor utgör. Upplevelsen av den ontologiska interdependensen, som innebär människors ömsesidiga beroende av varandra utgör när det bekräftas positivt ett avstamp för ett helande förlopp. Genom att öppna sig för sitt eget upplevda lidande går kvinnan in i en spiral av lidande och förnyelse som rörelse och kretslopp. Utvecklingen rör sig i en dialektisk konfrontation mellan lidande och förnyelse och den kan gå såväl framåt som bakåt men rör sig i viss mening ändå alltid mot ett helande. Det kan visualiseras som en pendling mellan lidande i kampen och lindrat lidande i förnyelsen.

Att bli hel betyder för kvinnan att kontext, existens och ontologi möts, integreras och blir ett, vilket är första förutsättningen för accepterande, försoning och en gränsöverskridande nyorientering mot det andliga. Det onda som livet medför kan då leva jämsides med det goda livet⁴⁵. Människans meningsdimension är transcendent, alltså gränsöverskridande och pekar mot det ontologiska och andliga. När som helst i förloppet mot helande händer

forts. upplevelser och värden. Kvinnorna söker harmoni och balans i sina liv genom till exempel naturen, meditation och religion. Omvärderingar och prioriteringar blir angeläget. Kvinnorna värderar på nytt sätt livet och sina relationer, ser livets skönhet och relationers värdefullhet. I *nivån av vardande* sträcker sig kvinnorna in i en andlig dimension av upplevande och ståndpunkt inför djupare livsfrågor. Andlig förankring och större meningssammanhang blir essentiellt för dem. Autenticitet som frågor om vem man innerst inne är och är ämnad att vara samt mening som ontologisk förståelse av livets mening och innebörd, står i förgrunden i den nya öppenheten för det andliga.

⁴⁴ Kvinnornas upplevda betydelse av relationer genomsyrar alla fem artiklarna i avhandlingen. Detta sammansmälter med bland annat teori om mötets betydelse se (Rehnsfeldt, 1999, 2000). Løgstrups teori om interdependens ger här en ytterligare förståelsehorisont (Løgstrup, 1992).

⁴⁵ Jämför tredje akten av lidandets drama; försoningen, dvs. den lidandes formande av ny och meningsfull enhet (Eriksson, 1994).

det att den lidande kvinnan kör fast eller rasar bakåt⁴⁶. Rörelsen kan heller inte sägas ha något slut utan kvinnan för troligen kampen för livet och lidande aktualiseras bland annat på nytt vid påminnelser som läkarbesök, oklara symptom från kroppen och andra stimuleringar⁴⁷.

⁴⁶ Se empiriskt i artikel 2 där kvinnorna upplever motstånd och frustration i sin strävan.

⁴⁷ I artikel 5 om vårdlidande kan förstås att vården rör upp begrävd oro och lidande för patienterna bland annat. Se även Rehnsfeldts teser om lidande som inte har någon slutpunkt (Rehnsfeldt, 1999).

ASPEKTER PÅ VÅRDANDETS VÄSEN

Vad kännetecknar patientens lidande i förhållande till vårdandet? I ljuset av tolkade data syntetiserade och tolkade mot förförståelsen stiger nya frågor, antaganden och tolkningar fram som kastar ljus över vårdandets väsen.

Lindrat och ökat lidande i vården

Källan till både lindrat och ökat lidande ligger i den lidande personens upplevelse av verkligheten⁴⁸. Verkligheten visar sig i form av ontologiska frågor som; Vad är liv, mening, existens och sanning? Det är avgörande för den lidande kvinnan att uppleva att den andra som hon möter delar en förståelse för den existentiella och andliga dimension som situationen med sjukdomen kan öppna⁴⁹. Vårdande arbete sker ofta med människor som i någon mån kämpar i sin existens. Allvarligare sjukdom som studerats bland patienter med bröstcancer är intimt förknippad med hela patientens liv och livssammanhang i såväl tid som rum. Lidande blir då patientens svar på upplevelser av utmanande frågor och kan leda till öppningar mot ny livssyn och livsförståelse. Förlusterna eller hoten som sjukdomen innebär öppnar den dialektiska kampen mellan meningslöshet och mening. Den djupare frågan blir: Vad är livet som ger mig detta? Både patienten och den vårdande vårdaren kan finna stöd i att ta ställning till att denna dimension av existentiell reflektion utgör utgångspunkt för såväl lidande som vårdande.

Integrerat synsätt kontra reducerat paradig i patientmötet

Utifrån ett integrerat synsätt på sjukdomen som en del i liv och personligt öde är mötet mellan vårdare och patient med nödvändighet ett möte där den själsliga och andliga dimensionen är implicit närvarande i förhållande till det vårdande. Det kan ske genom vårdarens medvetenhet och hållning i vilken vårdaren med intresse, i ord och handling, visar att denne har en integrerad förståelse för människan som helhet⁵⁰. Det vårdaren

⁴⁸ En tolkning och sammansmältning av empirin som visar på patienternas sökande genom förändringar mot autenticitet, med existentiell filosofi vilken bland annat betonar människans uppgift att bli den hon är.

⁴⁹ Se lidandets drama (Eriksson, 1994) och Rehnsfeldts meningsskapande i gemenskap (Rehnsfeldt, 2000).

⁵⁰ I artikel 3 beskriver patienterna i temat ”en uthärdande omgivning och förlösning av lidandet”, hur de höll tillbaka sitt lidande inför andra men sökte efter någon som kunde ”tåla” att dela lidandet. Detta sammansmälter med Lévinas syn på vittnesbördet som den som ”står kvar” (Lévinas, 1990) och ovanstående not från vårdvetenskapen.

visar är en öppen medvetenhet om att kropp, själ och ande samverkar i sjukdom såväl som vid återställande av hälsa. I patientens värld är detta många gånger den upplevda verkligheten och mottagande av varje annan attityd från vårdare, upplevs av patienten som en eftergift för sanningen som gör att hon tvingas inta en skyddande attityd för sin egen integritet och värdighet⁵¹. En reducerande, objektiverande hållning som det biomedicinska paradigmet kan orsaka intensifierat lidande för patienten.

Rutin - intresse

Patienterna begär i etisk mening att bli skyddade, sedda och stöttade för att bevara sin värdighet i kampen. Upplever patienten en hållning av respekt och förståelse för sin hela sin person, kan lindring av lidandet ske i vårdarens genuina intresse för den andre. Den etiska vården baseras på vårdarens intresse för den andre som hel och värdig person med upplevelser, behov och begär och är ett uttryck för mänsklig caritativ vård. Genom intresse^{52,53} från vårdaren skyddas patientens värdighet. Som motsats till intresse står i närmast metaforisk betydelse ”rutin”. Begreppet rutin kan i positiv betydelse vara bärare av goda rutiner men är i denna tolkning från patientperspektiv förenat med opersonligt och oskyddat bemötande av patienten vilket hotar bådas värdighet⁵⁴. Rutin i den negativa betydelsen kan vara något som vårdare kan gömma sig bakom och som därigenom hindrar den kärleksfulla vården⁵⁵. Rutin i betydelse opersonligt möte eller icke-möte är något som verkar som hinder för det etiska och lindrande som vårdande relationer syftar till.

Neglicerat lidande – vittnet som ser

Patienten som lider söker i vården hjälp för sig själv som hel person i en hel situation. Det är avgörande för henne och en förutsättning för den etiska och caritativa vården att

⁵¹ Se artikel 5 om vårdlidande.

⁵² Bäck-Pettersson et al. använder också begreppet intresse. De såg empiriskt hur ‘expertsjusköterskor’ genom att låta sig beröras emotionellt lät patienter som betecknades som ‘ointressanta’ bli ‘intressanta’ och därigenom bli föremål för deras beskydd (Bäck-Pettersson, Pryds Jensen, & Segesten, 1998).

⁵³ ”Intresse är det moderna ordet för kärlek till nästan” (personlig kommunikation Tibbling 2001)

⁵⁴ Informanter i artikel 5 beskrev vikten av att inte bli behandlade som rutinfall ”att inte bara vara nummer 32 den dagen”.

⁵⁵ Teoretisk anknytning till Lögstrup (1992) som sätter det radikala etiska kravet i motsättning till de sociala normerna. De sociala normerna kan verka som något att gömma sig bakom menar Lögstrup.

hennes lidande blir sett, mottaget och bekräftat⁵⁶. När det inte sker och vårdandet uteblir lämnar patienten sin vårdsökande situation med ett lidande som vården åsamkat henne, ett vårdlidande. Att den som ska vårda inte ser patientens lidande ger patienten känslor av skam, besvikelse och förlorad värdighet. I ontologisk mening kan ett sådant möte även beröva den lidande hennes hopp om livet som gott och tron på människan som god⁵⁷. Det goda mötet där vårdaren kan se och ta emot patientens lidande verkar som ett vittnesbörd om ”det Goda” i djupare mening vilket därigenom kan inge hopp och riktning för lindring av lidandet⁵⁸.

Oförstående – ansvar

Ansvar är i den etiska vården både ett yttre och ett inre ansvar för patientens vård. En icke etisk vård visar bland annat upp ett oförstående för det ansvar för patientens lidande som vårdaren i etisk mening har. Patienten som lider söker och begär någon som skyddar henne i hennes sårbarhet och tar ansvar för hennes situation som hjälpbehövande och beroende. Då vården som institution eller den enskilde vårdaren inte tar sitt ansvar genom att erbjuda den lidande patienten en upplevelse av att vara omhändertagen och trygg i goda händer, tvingas patienten in i en egen kamp för rätten till vård och lindring i sitt lidande⁵⁹. I den etiska ansvarfulla vården får däremot patienten en känsla av att få vila ut i en skyddande och omhändertagande vårdgemenskap i caritativ anda.

Det vårdande mötets kvalitet

Vad kännetecknar ett möte som verkar vårdande? Patienterna själva inriktar sina krafter på att lindra sitt lidande genom handlingar, genom att omvärdera livet och genom att söka mening och accepterande samt i slutänden även försoning med sin situation. Dessa förändringar antas inte ha någon slutpunkt utan av och till aktualiseras lidandet på nytt vilket av den lidande kräver nya ställningstaganden. Lidande kan för patienten aktualiseras men även lindras på många sätt. Relationer och mänskliga möten spelar i lindrandet en kritisk roll⁶⁰. En person, vårdare eller närstående som med sin hållning kan

⁵⁶ Uttrycks empiriskt i artikel 3 och 5.

⁵⁷ I artikel 5 beskriver flera patienter om sin skam och om sin rädsla att uttrycka sitt lidande inför vårdare.

⁵⁸ Ses empiriskt i artikel 3 samt hos Lévinas (1990)

⁵⁹ Ses empiriskt belyst i artikel 5.

⁶⁰ Den empiriska betydelsen av relationer för lidandet och lidandets utveckling syns i alla fem artiklarna.

komma i kontakt med patientens kamp i de ontologiska frågorna kan vända en situation av lidande där allt är förmörkat, till en ny kamp i ljuset av nytt liv och möjlig mening. Omvänt kan ett avvisande av visad tillit medföra att patienten blir fast i sin lidandesituation eller försätta patienten tillbaka i en ny kamp.

En förutsättning för att öppna ett mötes inneboende möjligheter är att både patienten/den lidande och vårdaren/den mötande kan ha tilliten och förmågan att låta mötet börja i det ontologiska. I allvar, ansvar och omsorg om den andre kan då den vårdande/mötande verka som en försäkran om livets meningsfullhet trots allt och som ett vittne om att det goda i människan och i livet inte har utplånats. Ett sådant medvetande kan förmedlas i en omvårdnadshandling gjord med kärleksfull omsorg, ett väl avvägt svar eller en riktig åtgärd i en situation men kan också innebära upprepade möten i samtal. Ett vårdande möte verkar i sin kvalité helande och integrerande genom att den mötande/vårdande personen i sin hållning av allvar och egen förståelse för situationens djupare dimension kan ta emot och bekräfta den lidande patientens sökande och kamp för sitt liv. Empirin visar med tydlighet att kvantiteten av relation inte är avgörande. De goda mötena har potentialen att öppna vägen för den lidande patienten så att hon kan söka sig tillbaka till sina egna djupare källor, sin egen inre sanning och sina egna förmågor att förstå och acceptera sitt liv och livsöde.

Utifrån empirin, förförståelsen och syntesen urskiljs nu vårdande möten i ett klarare ljus. Patienter är många gånger genom sin situation kastade ut i öppen konfrontation med sin ontologi och existens. Livsfrågor framstår då som lika viktiga som medicinska och kontextuella frågor. Ett vårdande möte som når patienten verkar gott, dvs. etiskt för patienten om vårdaren också genom sin egen kontakt med ontologi och existens kan komma i kontakt med patientens djupare frågor⁶¹. Då en vårdare kan bekräfta dödens realitet i livet om än ofta på ett ofta implicit sätt blir denna vårdare autentiskt sann för patienten och inbjuder till dialog. Genom att vårdaren först har erkänt de ontologiska och existentiella frågornas närvaro och relevans för såväl sig själv som sina patienter kan

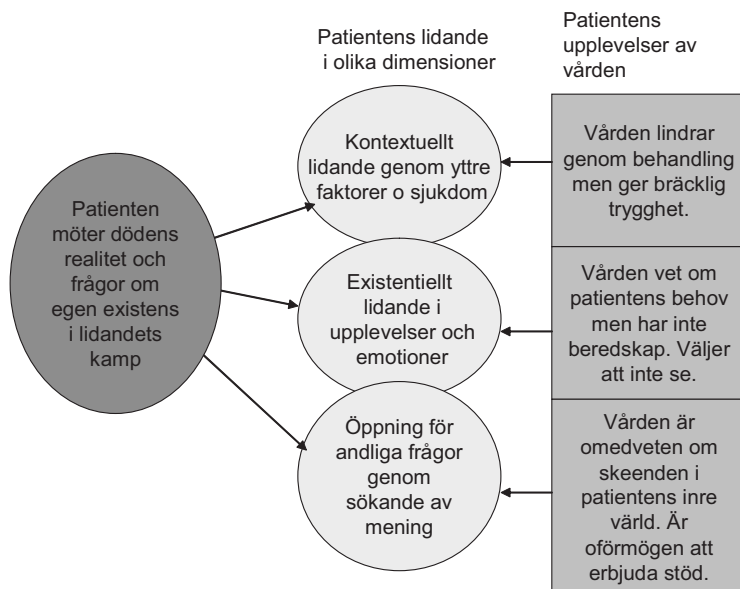
⁶¹ Rehnsfeldt betonar även att vårdare måste avgöra sig för sin egen livsförståelse och vara öppen för att det sker en förändring av båda parter i ett sant vårdande möte (Rehnsfeldt, 2000).

vårdaren visa sin öppenhet för det lidande och den kamp som patienterna i sin situation går igenom. Genom att vårdaren inte ryggar tillbaka för ”det svåraste” de mest grundläggande och ontologiska frågorna, verkar vårdaren bekräftande i att det finns något grundläggande gott att hoppas på. Patienten söker och väntar på gensvaret i att någon ”tål” först hennes emotioner och därefter hennes djupare frågor om existens och ontologi. Ett vårdande möte i vilket patienten får uttrycka sina begär efter förståelse och mening karaktäriseras av att vårdarens öppenhet uttrycker egen styrka och egen grund. Ett vårdande möte med en patient i lidande lever i en kvalitativ avvägning mellan intimitet/närhet och respektfull distans i vilken patienten upplever såväl kärlek som frihet genom vårdaren⁶². I en sådan etisk vårdrelation kan patienten uppleva sig skyddad i sin värdighet, sedd i sin innersta mänsklighet och stöttad i det som han/hon strävar efter.

⁶² Jämför Lévinas antaganden om den etiska relationen i vilken andres unikhet möts genom ett möte ansikte mot ansikte (Kemp, 1992). Kasen (Kasén, 2002 s 161) tolkar Lévinas i sin tes för vårdande relation: ”Förbindelsen till den andre kan bestå så länge han får förbli ogripbar”.

EN TEORIANSA TS OM LINDRAT LIDANDE GENOM VÅRDANDE

Förståelsen för att lidandets kamp utkämpas i människans olika ontologiska dimensioner såsom de yttre kontextuella, de själsliga och existentiella utgör här en grund för förnyad syn på vårdinsatser. Lidandet kan även öppna upp människans längtan efter det andliga genom sökande efter förståelse, mening och sammanhang. Vården utgår då från antagandet att lidandets kamp innefattar att människans förhållande till sin egen helhet som kropp, själ och ande uttrycker sig och begär bekräftande. I sitt djupaste lidande har människan ett begär att förstå sig själv och livet utifrån existens och mening. Vårdandet kan även uttrycka som ett syfte att sträva till att hela och återställa det splittrade och förlorade i den lidande människans liv.



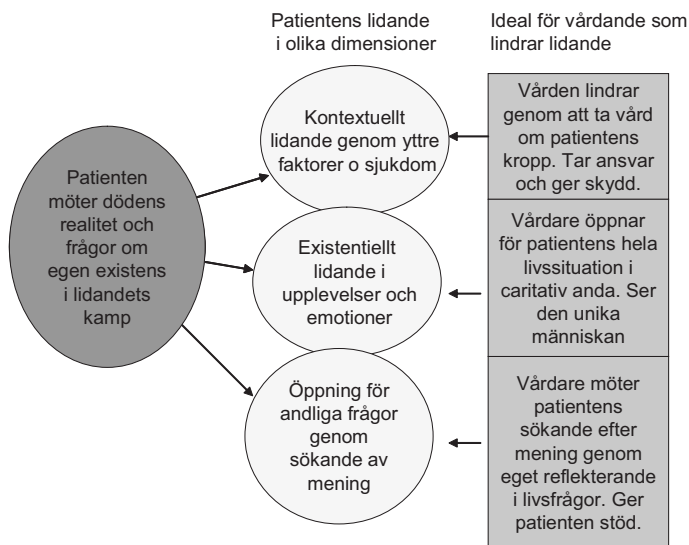
Figur 6 Tolkande syntes och teoriansats om lidande hos patienter med bröstcancer och lindrat lidande genom vård

Figur 6 illustrerar en vård med bristande förmåga att hantera patientens lidande utifrån kontext, existens och ontologi. Det kontextuella lidandet är främst kopplat till sjukdomen och kroppen som smärta, illabefinnande och behandling. Den lidande patienten kan där uppleva sitt lidande lindrat av vården samt en relativ trygghet i det kroppsliga omhändertagandet⁶³. Genom att vården i sitt paradigm uppvisar så svagt intresse för patientens upplevelser och livssituation upplever emellertid patienten även den kroppsliga tryggheten som bräcklig och ansvaret som oklart⁶⁴. Patienten upplever på så sätt ofta att hon bär ansvaret för sin egen vård. På själslig och emotionell nivå uppfattar enskilda vårdare patientens lidande, behov och begär. Att patienter har ett själsligt/emotionellt lidande är inte främmande i vårdens paradigm. Men i den kliniska verkligheten ser man sig dock inte, utifrån patienternas upplevelser, ha möjlighet till att erbjuda lindring⁶⁵. Vårdens tänkesätt verkar många gånger inte innefatta detta ansvar för patientens totala lidande och enskilda vårdare tvingas då att blunda för sina patienters lidande. I den andliga dimensionen ser vården till sitt uttryck och paradigm ut att vara i stort sett omedveten om de mänskliga förlopp som en lidande människa ofta går igenom i sin kamp för förståelse av bland annat existens, mening, liv och död.

⁶³ Patienterna talar relativt lite om den kroppsliga vården de fått eller inte fått vilket kan tolkas som att de i viss mån är tillfreds med de givna behandlingarna.

⁶⁴ I artikel 5 betonar informanterna hur det bristande ansvaret orsakat dem ökat lidande och egen kamp.

⁶⁵ Uttrycker sig bland annat i vårdares "brist på tid" som även det kan tolkas som en norm att gömma sig bakom..



Figur 7. Etiskt ideal för lindrat lidande genom vårdande

Som en konklusion av lidande i patientens värld och vårdandets väsen illustreras i figur 7 en etiskt idealt vårdande vård där patientens lidande bildar utgångspunkt för ett caritativt och ontologiskt vårdande av hela människan. I det etiskt ideala vårdandet utgör människan som enhet av kropp själ och ande en potentiellt lidande patient som erbjuds lindring genom att få skydd, bli sedd som unik person och få stöd i sin strävan. Man antar att människans grundfråga om trygghet, kärlek och mening ges substans dels i syntesen av den kroppsliga tryggheten i att bli omhändertagen i fysisk mening, dels i mötande vårdares öppenhet för och bekräftelse av patientens lidande i emotionell och existentiell bemärkelse, samt i meningsskapande möten där en möjlighet att även reflektera andliga frågor öppnas.

DISKUSSION OCH TOLKNING

Den tolkande syntesen och teorin som genererats om lidandet i patientens värld och vårdandets väsen leder här forskningen vidare in i nya hermeneutiska spår via en tolkande diskussion med olika fokuseringar. Dessa nya tankegångar relateras i diskussionen till tidigare teoribildning och forskning. Att fokus omväxlande riktas mot patientupplevelser och mot vårdande aspekter, etik och möjlig applikation är en följd av den utveckling forskningen enligt sitt syfte har; att via en utvidgad förståelse för patientens värld med betoning på de inre skeendena erbjuda förnyelse i tänkesätten om den vårdande vården. Detta förnyande antas berikat genom ett synliggörande av patienters lidande, lindrade lidande och vårdlidande utifrån existentiella och etiska aspekter.

Förändring och öppning

Resultatet i den tolkande syntesen ovan fokuserar på begreppen ”förändring”, ”förnyelse” och ”öppning” i förhållande till livssituation, förhållningssätt och upplevelse av livet hos den lidande människan/patienten. Dessa begrepp kan anses ha bearbetats och förändrats under arbetets gång med artiklarna. I de två första artiklarna (artikel 1 och 2) står det engelska begreppet ”changes” i fokus medan diskussionen i dessa ställer frågan om det kan kallas för förändring eller om det i stället är att se som människans öppning för sin egen inneboende autenticitet? Därmed kan avhandlingen synas ha hamnat i en paradox. Dock förändras och utökas ”förändringsbegreppet” under tolkningens gång till att innefatta också människans förändring då hon i möte med sin existens och ontologi söker öppningar mot såväl inre autenticitet som förnyelse i andligt sökande. Strävan efter förändring och förnyelse förstås som människans bemödande att genom öppning och omvärdering, lindra sitt upplevda lidande.

Den lidande människan i kampen död - liv

I den tolkande syntesens figurer 4 och 5 (s 51 resp 54) framträder de lidande kvinnornas kamp för lindrat lidande. I sin första fas ser man i empirin hur kvinnorna genomgår transformationer som strävar till förändringar i såväl yttre som inre bemärkelse. Dödens närhet skärper upp synen på livet och ser ut att leda till radikala vändningar i värden och prioriteringar. Detta anknyter till en fundamental filosofisk och existenspsykologisk tanke

att döden som idé är en förutsättning för ett autentiskt liv⁶⁶. Man kan uppfatta det som att liv och död filosofiskt är i interdependens med varandra. Att utgångspunkten för den personliga förändringen är en existentiell utmaning frammanad genom påminnelsen om egen dödlighet, uttalas nästan aldrig explicit i intervjuerna med informanterna i föreliggande data. Döden finns ändå starkt närvarande i undertonen hos informanterna genom implicita uttryck som ”ta vara på sin tid” ”har inte råd med kompromisser nu” etc. Såväl Strang (2002) som Skott (2002) har gjort erfarenheten att döden inte uttalas explicit trots att medvetenheten om döden är den implicita ramen för en mängd essentiella upplevelser hos patienter. Undantag finns, bland annat hos personer som är mycket nära sin egen fysiska död, som i Kleinmans’ studie där en patient säger att ”döden har gjort mig till filosof”⁶⁷. Ett annat exempel är två studier av lidande hos patienter med obotlig cancer vilka granskar orsaker till patienternas lidande, varav depression orsakad av oro för död var en (Kuuppelomäki, 1999; Kuuppelomäki & Lauri, 1998). Forskarna drog slutsatsen att patienterna var mest betjänta av en god fysisk omvårdnad och att patienternas ångest för döden var ett i initialskedet passerat stadium. En optimal medicinsk och kroppslig omsorg bör ovillkorligen utgöra grunden för att lindra patienters lidande men en utvidgad ontologisk förståelse för människans behov och begär kan öppna förståelsen ytterligare. Ty, människans ångest för döden visar sällan klinisk manifestation framhåller Yalom. ”Liksom syrgas blir döden snabbt transformerad till andra tillstånd” (Yalom, 1980, 44).

Frågan är hur döden inverkar i människans liv redan utan aktualiserat dödshot? Vi är ju alla på väg mot döden men har ”begravt” den kunskapen mer eller mindre djupt⁶⁸. Då man som vårdare och forskare ställer in sig på den ”existentiella/ontologiska våglängden” finner man dock ett överflöd av kunskapsstoff. Det aktualiserade dödshotet hos kvinnorna med bröstcancer utlöser bland annat begär efter bekräftelse av trygghet, kärlek och

⁶⁶ Dödens betydelse för livet och det autentiska livet diskuteras av bland andra (Heidegger, 1993; Bo Jacobsen, 2000; Jaspers, 1994; Yalom, 1980).

⁶⁷ Samma patient fortsätter med att poängtera vårdarens betydelse i filosoferandet: ”det kanske är för att du är en så god lyssnare och det ger mig en så god känsla efter att ha talat med dig” (Kleinman, 1988, 148).

⁶⁸ Genom empiriska studier av hälsa och lidande hos unga människor visade Lindholm (1998) hur livsgestaltning och dödsgestaltning står i förgrunden för förståelsen av lidande och hälsa. Lidande förstås som kamp mellan döende och återtagande av livskraft i vilket hälsa också är en dialektisk rörelse mellan livskraft och döende eller lust och lidande, innehållande en strävan mot människans innersta längtan.

mening vilket söks genom öppen kamp i lidandet för autenticitet, förändring/förnyelse och relation. Då Fagerström (2000) tolkar sina data i ljuset av ”icke-varats hot” leder detta hot via ångest mot ett vårdbehov utgjort av problem, behov och begär⁶⁹. Sett i patientperspektiv visar sig då dödshotet och lidandet framför allt genom patienternas egen kamp för förändring. Konfrontationen med döden manifesteras i oro över att ”inte riktigt ha levat” som självskapande och upplevande människa. I det empiriska materialet i såväl intervjuer som litteraturstudier framställs vid en första anblick detta skeende av omvärdering och förändring som om det självklart leder till lindring av lidande och till en positiv utveckling för den lidande. Det gör det också men samtidigt har själva lidandets kamp har en potential att öka kvinnans lidande till en situation som kan driva henne att köra fast i frustration och även skuld gentemot livet. Det här är ett fenomen som man också kan diskutera utifrån kvantitativa studier, som visar att kvinnor som söker komplementär och alternativ vård (KAM) upplever högre psykosocial stress och lägre livskvalitet än referensgrupper (Burstein, Gelber, Guadagnoli, & Weeks, 1999; Carlsson et al., 2001; Moschén et al., 2001). Man kan också tolka det som att aktiva kvinnor som söker KAM gör så därför att de är öppna för sitt eget lidande. Man kan även alternativt förstå det som att kvinnan som söker är fast i ett desperat sökande på kontextuell nivå⁷⁰.

Föreliggande studier tolkar fenomenen som att så länge den lidande kvinnan söker förnyelse endast i det kontextuella och existentiella riskerar hon att bli fast i cirkelgången. Det är först i öppningen mot det transcendent andliga såväl inom som utanför henne själv som hon kan öppna cirkeln och söka förnyelse även i andlig och ontologisk mening. Människan har tillgång till något som Eriksson (1994) beskriver som en andlig kraftspiral vilken utgående från en kraftkälla jämförbar med grundläggande tillit till någon eller något för människan mot en förnyelse genom en längtan liknande törst. Wikström (1999) framhåller att själva förtvivlan är en vägvisare som pekar mot det andliga.

⁶⁹ Fagerström betoning av patienters vårdbehov hänger samman med avhandlingens syfte. På problem och behovsnivå inryms enligt Fagerström patientens begär efter liv kärlek och mening. Vårdbehoven ses som budskap om patientens lidande och utvecklas till byggstenar för det goda vårdandet.

⁷⁰ Mellan 20 -60 % av alla cancerpatienter använder KAM. Vår studie, där patienter som erhållit antroposofisk vård matchades med patienter som enbart erhållit konventionell vård, visade en signifikant höjning av hälsorelaterad livskvalitet hos den antroposofiska gruppen (Carlsson et al., 2003).

I vårdvetenskapens grundantaganden antas att varje människa har en religiös dimension men att alla inte bejakat denna (Eriksson, 2001, 2002). Det kunde vara än mer fruktbart att understryka den andliga potentialen i människans väsen. Denna andliga potential manifesteras i människans längtan efter mening och sammanhang som genom upplevelser av något sammanhållande eller högre som verkar inom henne själv. Det andliga är snarare en upplevelse av inre essens i förening med någonting annat, något utöver människan själv, som naturen, andra människor, en andlig värld eller Gud. Tanyi (2002) betonar liksom Strang (2002) att andlighet och religion ofta används synonymt men att det är olika begrepp. Andlighet innebär i första hand människans sökande efter mening och syfte med livet vilket kan innebära självvald religiositet men det behöver inte alls vara så. När Sivonen (2000) föreslår att begreppet andlig ska förstås ur ett humanvetenskapligt perspektiv menar hon respekt för den andra människan, dennes åsikter, inre verkligheter, tro, livssyn och religion. Det är i analogi med att den andliga sidan av människan är något som höjer sig över emotioner och själsliga uttryck. Sivonen antar vidare vilket även kan ses i föreliggande resultat att det andliga begäret hos människan vaknar då hon upplever lidande (ibid.).

Första fasen av den lidande människans förändringar kan i ljuset av empirin tolkas som en desperat kamp och ett rop på öppning och förståelse och alls inte som ett slutmål. Morse tecknar i sin modell hur de första faserna av lidande i samband med sjukdom domineras av själv-tröstande strategier som hon kallar för "livsbevarande reflexer för att skydda livet" (Morse, 1997b, 34). Morse visar även på en fortsatt process där patienten genom att uppleva och leva i sitt lidande strävar mot att lära sig leva med sitt "förändrade jag". Ser man i Morses' perspektiv finns en risk att såväl vårdpersonal som anhöriga genom att uppmuntra endast kontextuella förändringar hos en person i djupt lidande hindrar medvetenheten om att den djupaste utmaningen i lidandet är existentiell och ontologisk; att uppnå försoning med liv och död genom förståelse för mening, transcendens och andlighet.

Vårdkulturen – fast mellan paradig

Då det som patienterna i sina beskrivningar uttrycker om sin sjukdom, sitt lidande och sin kamp för nyorientering tas på allvar, förstås att en sjukdom inte kan vara en företeelse bara i kroppen. Vid sjukdom måste man inse att hela människan alltid är drabbad vilket inbegriper såväl kroppsliga, själsliga som andliga dimensioner^{71, 72}. Att drabbas av en potentiellt dödlig sjukdom som bröstcancer påverkar med nödvändighet hela människan varför personen är i behov av hjälp och stöd i alla mänskliga aspekter. Tillich (1977) framhåller att ingenting i människan är enbart biologiskt och inget enbart andligt utan människan är en enhet: *”Varje cell i hennes kropp är delaktig i hennes frihet och andlighet och varje akt av hennes andliga skapande livnäres av hennes vitala krafter”* (Tillich, 1977, 83). Den vitalitet som ger människan kraft är enligt Tillich starkt relaterad till vilket slags liv den ger kraften åt. Vitalitet och livskraft kan inte skiljas från människans intentionalitet i form av upplevd mening. Livskraften och vitaliteten skulle därmed vara lika stor som intentionaliteten hos en patient. Vad skulle då en ontologi som omfattade denna slags helhetssyn innebära för vården och hur skulle en sådan utsaga kunna förverkligas i vård?

Ett problem som den moderna sjukvården brottas med har varit att den saknat idéer om att lidande och sjukdom skulle kunna ha en mening. Det är lätt att hålla med Philipsson (1989) som anser att själva vården verkar som en representant för tanken att lidandet är meningslöst. Toombs (1993) förklarar den rådande vårdkulturen genom att medvetandegöra att patient och läkare möter varandra utifrån två helt olika perspektiv. Patienterna möter sjukdomen i sin kvalitativa omedelbarhet med särskilt fokus på sjukdomens effekt på det dagliga livet. Läkare, å andra sidan kategoriserar patienten i vetenskapliga mönster så som de är upplärda. De uppfattar sjukdomen huvudsakligen som en samling fysiska tecken och symptom vilka definierar olika sjukdomstillstånd menar Toombs. I en vårdkultur i vilken ett särskilt synsätt (det biomedicinska) råder vittnar patienter om upplevelser av maktkamp mellan sina egna upplevelser av sjukdom

⁷¹ Se Söderlund (2000) som tolkar patienters lidande i existentiella termer som kamp för livet och strävan efter värdighet.

⁷² Se även (Arman & Flatters, 2002) om grundmotiven i den antroposofiska vårdkonsten. Människan ses som en odelbar helhet med fysisk kropp, livskropp, själskropp och andligt jag. Vård och helande av patienter inbegriper med nödvändighet ett paradig som omsluter hela människan.

och de medicinska fakta som patienten tvingas att ta ställning till. Patienter upplever stundtals att vårdens paradig genomdrivs i en anda av arrogans. Detta utesluter ändå inte upplevelsen av att de enskilda personerna som vårdare kan vara vårdande. Man kan alltså se en paradigmkomplexitet i skillnaden mellan vården som vårdkultur och de enskilda personer som utför vården.

Thorne och Murray (2000) påpekar också diskrepansen mellan det medicinska synsättet och patientens verklighet. Efter en cancerdiagnos är ofta patientens första fråga ”varför har jag fått den här sjukdomen”. Föreliggande forskning antyder att i de fall det ges ett svar som upplevs som mänskligt reducerat och som uteslutande ger en medicinsk synvinkel minskar patientens förtroende för onkologen. Men även vårdare som strävar efter att bredda sitt paradig i relationen med patienterna kan verka störande. Som Kleinman (1988) påpekar vet man ändå inte om vårdarens värden stämmer för patienten. Existenspsykologen Jacobsen (2000) poängterar att det för patienterna upplevs som ytterligare komplicerat att sjukdomar leder till att de tvingas ta emot en viss mängd medicinsk kunskap och att denna kunskap verkar *störande* i förhållande till den drabbades tidigare livsperspektiv. Det är i dilemmat mellan sjukdomens kroppsbedingade provokation av anden och det ändrade livsperspektivet som den existentiella krisen vid sjukdom skall förstås skriver Jacobsen (2000).

Man hävdar att människosynen som influerat svensk sjukvård de senaste 20 åren är implicit reduktionistisk och empirisk materialistisk (Barbosa da Silva & Andersson, 1993). I och med att människan beskrivs och förklaras enbart som en biologisk organism avvisas och förnekas möjligheten att sociala, existentiella och andliga dimensioner skulle ha betydelse för hennes hälsa. Vem gäller det här paradigmet för, och vem lider av det? Då Fagerström (2000) betonar att vårdvetenskapen måste ses som en del av sin tid och kultur får intresset för de paradig och frågor om vårdkultur som snuddats vid i föreliggande studier ytterligare näring⁷³. Är det så att patienterna i vissa fall av

⁷³ Fagerström framför teser om att det i kulturen och bakgrundsmeningarna framstiger bland annat ett starkt förtroende för vårdpersonalens kompetens som visar sig genom en tillit till vårdpersonalen samt en syn på att vårdaren också är en medmänniska. Därtill håller kulturen uppfattningen att patienten bör vara förnöjsam och nöjd samt att det finns en risk om man som patient blir krävande och begärande. Kulturen

vårdlidande lider av vården men inte av vårdaren? Kan det också vara tvärtom att enskilda vårdare orsakar patienter lidande trots en vårdande kultur? Vårdare själva lider kanske också i en vårdkultur med bristande stöd för caritativt vårdande paradig?

Framför allt i vårdlidandestudien (artikel 5) anas att patienterna inte till fullo litar på den givna medicinska informationen då den inte verkar sann utan begränsande för dem. De befinner sig med Mays' terminologi i gapet mellan vad som är 'sant' och vad som är 'verkligt' för dem i existentiell mening (May, 1999). Tishelman (1997) såväl som Taylor (1995) har uppmärksammat patienter med cancers' upplevelser av sjukdoms och läkedomorsaker och konstaterar att patienterna framhåller komplicerade kombinationer av orsaker som inte stämmer överens med biomedicinen. I Tishelmans (1997) studie noterades även att patienter med cancer som överlevde 5 år angav att orsaken till överlevnaden låg inom dem själva, och inte hos behandlande medicinare. Patienter som drabbats av cancer frågar sig vad i deras liv som orsakat sjukdomen och i detta ligger en implicit önskan att ta ansvar för att återställa balansen och därmed hälsan. Patienter hävdar sin rätt att ta ansvar som del i sin frihet och värdighet⁷⁴ varigenom även varförfrågorna blir centrala i lidandets kamp⁷⁵. Det betyder öppenhet även för frågor som kan sträcka sig in i existentiella och andliga dimensioner av livsöde och mening.

Patienter befinner sig ofta i sina möten med vården i det som brukar kallas gränssituationer⁷⁶. Gränssituationen är början på en kamp, och i denna finns ”*en protest mot att förtingliga eller objektivera människan*” (Wikström, 1999, 92). Från patienternas verklighet framstiger hur de själva i sin gränssituation sträcker sig mot en transcendent mening och förståelse men har emellanåt mötts av något de upplever som förtingligande i vårdsituationerna. Man kan diskutera hur mycket av patienternas upplevda kränkningar och lidande i vården som har sin grund i dessa upplevelser.

har också en gemensam uppfattning att den somatiska vården är inriktad på patientens fysiska behov som gör att andra behov ofta förblir outtalade (Fagerström, 2000 sid 54).

⁷⁴ (jmf Edlund, 2002)

⁷⁵ (se även Kleinman, 1988)

⁷⁶ I vårdvetenskapliga sammanhang har begreppet gränssituation, som ofta refereras från Jaspers (1994), använts av Rehnsfeldt (1999).

Det osedda lidandet som stegras

Öhlén (2001 sid. 191), skildrar kulturen, inte bara vårdkulturen utan även den samhälleliga, som ett hinder för lidande patienter. Detta sker genom ett osynliggörande av döden, vilket förflyttar såväl döden som dödshotade sjuka ut från livets mitt till dess periferi. Såsom i föreliggande forskning erfar Öhlén att cancersjukdomen till följd av fruktan är kulturellt osynliggjord i dess existentiella innebörd, vilket försvårar patienternas möjlighet till bekräftelse, delande och lindring. I det metaforiska kraftfält (se artikel 3) som lidandet och cancersjukdomen skapar, noterades att kvinnornas relationer kompliceras av de inblandades ömsesidiga försök, att skydda varandra från upplevt lidande. Tillbakahållandet och ospråkligheten mellan människor utgör grund för ett ”dubbelt” eller stegrat lidande. Ett lidande som hålls instängt och återhållet hos den lidande, intensifieras i sin instängdhet och kan till slut upplevas som outhärdligt⁷⁷. Patienters ”strategi” att skydda sig själva och andra, vilket gäller både närstående och vårdpersonal, från upplevelser av lidande beskrivs också av Dewar (2001) och kan tolkas som en form av vårdlidande då patienternas egna skyddsmekanismer stegrar upplevelsen av lidande i vårdkontext.

Vårdande etik som relation med inbyggd komplexitet

Patienternas upplevelser av vård framträder som betingat av kvaliteten och djupet i bemötandet samt den medmänskliga relationen i vårdsituationen. Tidigare studier har dock ofta avstått från att försöka se *vad* avsaknaden av vårdande relation kan innebära för patienten. Patienters upplevelser av osäkerhet, otrygghet, misstro och ökat i stället för lindrat lidande framträder förutom i den empiriska delstudien om vårdlidande (artikel 5) på liknande sätt även hos Dahlberg (2002) och Halldórsdóttir och Hamrin (1997). Det finns likväl en komplexitet i försöken att avslöja hur patienter upplever en brist på etiskt bemötande i vården. Mycket tyder på att patienter som upplevt bristfällig vård även har ett inre motstånd mot att utlämna sitt upplevda vårdlidande till dem som har ansvaret för vården. I delstudien om lidande orsakat av vården sågs att patienter efter en upplevd kränkning skyddar sig mot nya kränkningar genom att till exempel spela upp en fasad av hälsa, genom förståelse för vårdarna eller genom att förminska sina egna behov och sitt

⁷⁷ (jmf Eriksson, 1994; Rehnsfeldt, 1999)

lidande. Patienter som upplever icke-vård kan även uppträda som om de fått vård även då relationen är bristande och inte kan kallas vårdande (jmf Noddings, 1986).

Tishelman (1993) noterade hos cancerpatienter i Sverige att de önskade men sällan väntade sig psykosocial vård i form av personlig kontakt och kontinuitet. Man kan se det som att patienterna genom att förneka förväntan om förståelse och lindring av lidande skyddar sig mot besvikelser från vården. Patienterna drar sig därmed ut ur relationen och kan kanske inte nås i gemenskap. Att patienterna i liten grad deltar i besluten angående sin egen vård kan vara ett resultat av en sådan besvikelse. Sainio och medarbetare (Sainio, Eriksson, & Lauri, 2001; Sainio, Lauri, & Eriksson, 2001) studerade cancerpatienters deltagande i beslutsprocesser och såg att en stor del av patienterna intog en passiv hållning gällande beslut om sin egen vård. Bland faktorer som hindrade patientdeltagande sågs bristfällig samspelande relation i vården, vårdares tendenser att behandla patienterna som objekt, att handla enligt rutin, vårdares bristfälliga information och tidsbrist. Attree (2001) skriver att patienterna ofta försökte att undvika besvikelser i vården både genom att lägga ansvaret på sig själva och genom att erbjuda förklaringar som till exempel brist på personal och tid. Det uppstår en misstanke om att en del av patienternas tystnad beror på att deras upplevelser av dålig vård verkat så kränkande på personen att de får en upplevelse av att inte vara värda eller värdiga ett bättre bemötande. Likartat och nyanserat beskriver Strandberg (2002), hur patienter i sitt beroende av vård, för en kamp mot känslor av värdelöshet, hotande maktlöshet, hotande ensamhet och hot om att inte få vård. Denna kamp sker i samspel med vårdare i en form av ”förhandling” (ibid.)⁷⁸. Det förefaller sammanfattningsvis som om icke-vård eller vårdlidande i etisk/existentiell bemärkelse kan ge upphov till att patienter gömmer sin förtvivlan och sitt lidande för att inte bli ytterligare sårade genom öppenhet, visat beroende och tillit⁷⁹.

⁷⁸ Strandberg (2002) som även studerat på vårdares perspektiv på beroende kommer fram till att förståelse för den gemensamma kampen kan ge vården och relationen en ny innebörd. Kampen kan avta då det skapas en ömsesidig tolerans för oförmåga samtidigt som man respekterar förmåga och kompenserar varandras oförmåga (s 43).

⁷⁹ Frågan ställdes också 1993 av Lindholm & Eriksson (1993) om vårdlidandet skymdes beroende på att patienterna inte hade ”råd” att visa missnöje.

Det etiska kravet

Insjuknandet i cancer kan tolkas som orsak till en identitetsupplösning hos kvinnorna i vilken det gamla inte längre gäller och det nya skapas men utifrån något ännu okänt. En livssituation kan öppna upp en inre insikt om människors ömsesidiga beroende av varandra⁸⁰. Løgstrup (1992) beskriver etiken i de mellanmännsliga relationerna som ett ofrånkomligt etiskt krav att ta vara på sin nästa, som varje person har sin frihet att förhålla sig till. När vården/vårdaren intuitivt svarar an på det etiska kravet lindras patienternas lidande och vården upplevs som god. Synligt blir det etiska kravet först i sin frånvaro av respons från vårdarna. Kvinnornas upplevelser av ökat lidande i vården har en grund i att de genom sin situation *tvingats* visa tillit och att de därmed delvis blottlagt sin sårbarhet. Tillitsbrist uppstår när det omhändertagandet som patienterna väntade sig inte finns där. Patienternas värdighet blir kränkt och orsakar ett ökat lidande samtidigt som de för en kamp för att dölja känslor och upplevelser. Ett obetänksamt bemötande, i kombination med för lite tid för dialog, kan leda till att patienter i avvisad förväntan upplever en kränkning av sin värdighet.

Mer komplicerat kan det bli på det existentiella planet då patienten i visad tillit har en förväntan om att hon ska kunna få vägledning i de livsfrågor som sjukdomen väcker upp, från dem som ger vård,. Vårdares icke-bemötande eller icke-seende på den nivån gör patienten existentiellt otrygg och ökar trycket på henne att föra en egen kamp för lindrat lidande. Det förefaller rimligt att inse att den gällande vårdkulturen har makt över såväl patienter som vårdare. Man får även ha i medvetande att det radikala etiska kravet ofta kan stå i motsättning till de sociala normer som en vårdkultur kan innefatta⁸¹.

Patienterna genomskådar vårdkulturen

En aspekt som framträder och visar sig i forskningen är att patienterna ser ut att genomskåda vårdkulturen bättre än vårdarna själva. I motsättningen mellan vårdparadigm och enskilda vårdares etiska ansvar framträder en upplevelse av vårdarens *val* som patienterna kan vara starkt medvetna om. Patienterna avslöjar att den vårdande

⁸⁰ Løgstrup (1992) använder begreppet 'interdependens för ömsesidigt beroende i ontologisk mening.

⁸¹ De sociala normerna (läs vårdkulturen och organisationen) verkar, menar Løgstrup (1992) som något att gömma sig bakom, på grund av vana, rädsla, fruktan för sanktioner, eller för att skaffa sig förtjänster.

dimensionen saknas i form av ett individuellt och kärleksfullt bemötande som kan lindra deras lidande. Patienterna är även på det klara med att vårdare har möjligheter att bruka fakta och kunskap som indirekta maktmedel genom till exempel undanhållande av information och genom att avsätta för lite tid till dialog och frågor (jmf Eriksson, 1994). Relationsetiskt framstår dock patienternas medvetenhet om vårdarens etiska val som en kärnpunkt i det ökade lidandet. I närvaro av det starka paradigmet som bär upp den förhärskande vårdkulturen så verkar patienterna känna i sitt inre att varje vårdare i varje ögonblick har möjligheter att överskrida gränser och göra ett etiskt val till patientens fördel. I patienternas ögon kan vårdaren alltid byta sida och bli en medmänniska i den gemensamma kampen. Såsom i föreliggande forskning från patienters perspektiv betonar också Cody (2001) att vårdare har otaliga och unika möjligheter att *välja* att vara vittnen (eng: bearing witness) och därigenom öppna en potential av att verka livsförändrande för patienten. Det som uppstår då den etiska grundhållningen hos vårdaren saknas ökar i regel patientens upplevelse av lidande.

Andligt vårdande – det dubbla vittnesbördet

Att vårda, i bemärkelsen att lindra lidande, kan ses som en konklusion av etik och existens. Vad betyder det kliniskt/empiriskt när man i analogi med Sivonen (2000) utgår från antagandet att vårdandet genom vårdrelationen utgör en ”andlig potential”? Man förutsätter då att människor är andliga väsen och att andlighet i grunden är en upplevelse av gemenskap och samhörighet. Patienter har ett begär att bli sedda som hela människor och att även få stöd i rörelsen i kampen om den livsförståelse som utmanats av sjukdomen. Utifrån patienternas berättelser från erfarenheter i vård föreligger det en stor brist på detta andliga bekräftande⁸². Existentiella såväl som andliga frågor bör emellertid inte ”lyftas ut” och särbehandlas i vården utan måste i en etisk vårdande vård ges en möjlighet till införlivande i varje möte och varje vårdhandling. De andliga och existentiella frågorna förenas genom etiken då de integreras med kroppslig vård,

⁸² Strang fann i intervjuer med sjukhuspräster att patienter sällan dryftar religiösa frågor med prästen utan istället meningsfrågor, döden, relationer och även sjukvårdsfrågor som smärta och obehag. Detta menar hon är frågor som sjukvården skulle kunna handlägga (Strang, 2002). Strang (2002) noterade också i en empirisk studie att patienter explicit uttryckte upplevelser av vårdarens rädsla, oförmåga och stress, vilket omöjliggjorde en önskad stödjande relation. Att bland annat cancerpatienter har en önskan att få dryfta existentiella frågor med någon betonar också Ågren Bolmsjö (2002) i sin avhandling. Hon menar att det föreligger en oklarhet om vem som ska bära detta ansvar inom den palliativa vården.

vårdmiljö och relation och förs in i klinisk praxis genom vårdhandlingar. Själva vårdandet kan då med stöd av bland andra Sivonen (2000) argumenteras som andligt. Argument för och indikationer på detta anføres genom Erikssons modell där ansa-lek-lära⁸³ utgör vårdens kärna och behandlas med samma dignitet. Rehnsfeldt förankrar ansningen av kroppen i det att han betonar att när människan är i sitt mest outhärdliga lidande är hon åtkomlig för möte endast via ansning (Rehnsfeldt, 1999)^{84, 85}. En vårdare talar i Nåden's data om hur hon i tystnaden i mötet 'talar med sina händer' (Nåden & Eriksson, 2002). I Strang's teser i vilka andliga och existentiella frågor diskuteras saknas i viss mån sjuksköterskans och det vårdande perspektivet i såväl förståelse som resultat. Därmed framställer hon intressanta teser dock utan vårdande applikation (Strang, 2002). Sett ur empiri och ontologi är miljö, vårdkultur och vårdande relation integrerade delar i vårdandet och den praktiska applikationen av det ontologiska, existentiella och etiska i vården.

Den lidande patienten söker en medkämpe för sitt lidandes drama men kan i ljuset av tolkningarna i denna avhandling bara relatera med den som har den rätta beredskapen. Eriksson påtalar (1994) att det för den lidande handlar om att så som vid bikten finna en människa som är värdig hennes förtroende (sid 79)⁸⁶. Ett vårdande möte, i vilket det andliga i den andra/patienten blir bekräftat, kan för den som lider verka som ett öppnande vittnesbörd om "det goda" eller det transcendentia i tillvaron (Lévinas, 2000) och därigenom bidra till dennes hopp och förtröstan i ett tidigare hopplöst lidande⁸⁷. Ett

⁸³ Se (Eriksson, 1987b)

⁸⁴ 'Ansa' är ett begrepp som i vårdvetenskap innebär omsorg om patientens kropp och kroppsliga välbefinnande. Ett 'möte genom ansning' kan vara att ge patienten mat och dryck, skydd och värme, eventuellt erbjuda kroppskontakt.

⁸⁵ Martinsen skriver att metafysiken då den återkommer i modern tappning har en tendens att vara okroppslig ren spiritualitet. Den mister då sin förbindelse med det jordiska (Martinsen, 1996 s 41) men att Løgstrup med sin filosofi representerar ett undantag genom att knyta metafysiken till kroppen och vår vardagliga verksamhet.

⁸⁶ Bikten kan ses som en "renande akt" och utgör i Erikssons tolkning bland det viktigaste i den caritativa vården. Vården når via "bikten" människans andliga dimension (Eriksson, 1990, 22)

⁸⁷ Hopp som kvalitativt begrepp har studerats i kontext av patienter med cancer av Eva Benzein. Se bland annat (Benzein, Norberg, & Saveman, 2001).

vårdande i djup ontologisk mening kan uttryckas i att den andres, patientens andliga jag artikuleras som det helande och överordnade⁸⁸.

En vårdare kan i ontologisk mening bli ett ”dubbelt” vittne då hon konfronteras med outhärdligt och oundvikligt lidande hos sina patienter.

1. Vårdaren bevittnar och bekräftar det lidande som patienten går igenom. Genom modet att se och att kunna ”tåla” det hon ser blir vårdaren det vittne som patienten söker för att få bekräftat sin existens och sin värdighet som människa⁸⁹. Att se patienten som den lidande människan innebär samtidigt bekräftandet av henne som hel person med kropp själ och ande.
2. Genom att bli kvar hos den lidande patienten och inte rygga tillbaka för dennes lidande och lidandes uttryck blir vårdaren ett vittne för det gränsöverskridande och goda. Genom att vårda i barmhärtighet och medlidande också i de mest svåra omständigheter uttrycks den universella kärleken som för patienten blir ett vittnesbörd om närvaron av en andlig dimension⁹⁰.

Vad betyder egentligen detta ontologiska möte, hur verkar det och varför? När vårdaren avlägger detta vittnesbörd, framför den andre, så erkänner hon ansvaret för den andre och säger samtidigt vad den andres ansikte har betytt för henne⁹¹. I ontologisk bemärkelse är varje vårdares grundhållning till livet och hennes uppgift som vårdare (sitt grundmotiv) av betydelse i alla möten mellan vårdare och patient. Etiskt vårdande vård visar sig och framträder i sin evidens, framför allt genom hållning och handling (Eriksson, 1995). De sköna handlingarna förutsätter såväl en etisk hållning som ett inre sökande efter sanning (Eriksson et al., 1999). Lévinas vittnesbörd är samstämmigt med Erikssons begrepp

⁸⁸ Gemensamt för synsättet på medmänniskan som det framställs av Lévinas och Løgstrup är hållningen av ansvar för och omsorgen om den andre som den andra människan (patienten). Ansvaret riktas till vårdaren i form av en appell (patientens ansikte) (Lévinas, 1990) eller genom visad tillit innebärande en etisk/existentiell uppmaning som vårdaren har att ta ställning till (Løgstrup, 1992). För en spirituell medicinsk ansats se även (Steiner & Wegman, 1978).

⁸⁹ Denna första dimension av vittnesbörd är i överensstämmelse med vad Cody (2001) argumenterar för som livsnödvändigt i vårdandet och kanske mer nödvändigt än något annat. Själva bevittnandet menar Cody har en potential att verka livsförändrande genom sitt skyddande av mänsklig värdighet.

⁹⁰ Lévinas menar att jag genom att säga 'här är jag' skapas en kontrast till det kanske svåra i ödet genom att det ger uttryck för något annat, för något högre än livet och döden (Lévinas, 1990).

⁹¹ . Angående ”ansiktet som det oändliga”, se Lévinas (Lévinas, 1990, 1992, 2000)

”claritas” vars innebörd hänvisar till ett inre ljus som sprids av de vårdare som handlar i glädje över att få tjäna sina medmänniskor (Eriksson, 1990). Patientens ”ogripbarhet” i den vårdande relationen är enligt Kasén (2002) en av förutsättningarna för relationen och en väg till att värna om patientens värdighet. I en ontologisk vård så som idealmodellen (figur 7 s 65) illustrerar, är kroppens vård genom kärleksfull omsorg vårdarens sätt att skapa trygghet och säkerhet för patienten. I skapandet av en skön vårdande miljö och i öppenhet för patientens emotioner och inre värld uppträder vårdaren som förmedlare och medlidare. Dock kan en vårdande gemenskap aldrig bli ensidig. Båda parterna påverkas, annars är det inte något möte. Genom att själv bearbeta existentiella och andliga frågor i förhållande till sitt eget liv samt genom öppet intresse för patientens hela liv kan vårdaren också verka som ledsagare i patientens andliga sökande efter transcendens och mening.

Reflektion över kunskapsbehållningen för det vårdvetenskapliga paradigets teorikärna

Avhandlingen utgör för vårdvetenskapen en nyskapande akt av förenig mellan teori och empiri. I ett reflekterande över vad jag ser som kunskapsbehållning vill jag framhålla följande:

- Syntesen fångar upp den lidande patientens upplevelser av förluster och existentiellt sökande. Vid sjukdom ses hela människan vara drabbad vilket inbegriper såväl kroppsliga, själsliga som andliga dimensioner.
- En människas upplevda lidande färgas av sin kontext. Det innebär att det är möjligt att tala om ett särskilt ”cancerlidande” med egna förtecken som upplevelse av dödshot och kroppslig invasion följt av kamp på flera plan.
- Genom närvaro av döden som realitet för patienten en existentiell kamp för bekräftelse, mening och helande i lidandet via förändring och förnyelse i liv och livsperspektiv.
- Den djupaste utmaningen för den som lider framstår som existentiell och ontologisk; att uppnå försoning med liv och död genom förståelse för mening, transcendens och andlighet.
- Ett andligt vårdande kan utgå från vårdaren som dubbelt vittne: 1. att se och bekräfta den lidande patienten skyddar mänsklig värdighet och 2. att

stå kvar och vårda i kärlek kan verka som vittnesmål om godhet, transcendens och livsmening.

- Patientens lidande kan lindras såväl som förstärkas i en vårdmiljö och detta är bland annat avhängigt av kvaliteter i de vårdande mötena. Ett mänskligt lidande som orsakas av vården själv framstår som en komplex essens bestående av icke-vård och avsaknad av vårdande relation. Diskuterat i ljuset av etik förstås att existentiella och andliga frågor inte kan ”lyftas ut” ur vårdandet utan bör vara naturligt införlivade i varje patientmöte och i varje vårdande handling.
- De ontologiska och existentiella frågorna i vården har fördjupats och breddats genom patientperspektivet. Lidandets dimensioner och dess förhållande till kropp själ och ande genom kontextuella, existentiella och ontologiska infallsvinklar bidrar till att bredda och fördjupa perspektivet på det lindrade och det icke lindrade lidandet.
- Lidande i förhållande till förändring/förnyelse har fått en belysning liksom lidande relaterat till skuld/ansvar.
- Vårdkulturens komplexitet med olika paradigmer har lyfts fram och diskuterats.

Många frågor återstår att belysa och få kunskap om. Vad finns i vården och vad saknas i form av kunskap och ansatser i fråga om det etiska och existentiella vårdandet? Denna forskning har haft ett patientperspektiv och alla empiriska data härrör från patientutsagor. Emellertid har jag som forskare tagit mig modet att göra uttalanden om vården, vårdandet och icke-vårdandet. Att fortsätta forskningen empiriskt syftande till att studera etiska och existentiella frågor från vård- och vårdarperspektiv ser jag som en första utmaning för fortsatt forskning. Man kan anta att också vårdare lider i brist på bland annat etik, gemenskap och livsförståelse⁹². Likaså ser jag en deltagande forskning med utvecklandet

⁹² Strandberg (2002) tolkar vårdarens upplevelser av patienternas beroende av dem som en ändlös känsla av skuld och otillräcklighet i vilken vårdaren var oupphörligt bekymrad och oroad. Irene von Post (von Post, 1999; 2000) diskuterar vårdarens ansvar och skuld och betonar att när vårdare inte ges möjlighet att ta ansvar för patienten upplever hon skuld vilket gör att även vårdaren förlorar något av sin värdighet. Söderlund (2000) tar upp antaganden om att vårdpersonalen genom vårdgemenskap kan öka sin egen existentiella säkerhet.

av kliniskt applicerbara modeller för etik i vårdandet som en potentiell fortsättning på detta arbete.

Att välja ett vårdande yrke är som Glöckler och Schmidt-Brabant (1994, 15) uttrycker det ”att välja kärleken till sin nästa som yrke”. Ett sådant förhållningssätt kan ofta leda till upplevelser av att man som vårdare behöver växa och utvecklas utöver sig själv. I den hermeneutiska traditionen uttalad av Gadamer (1989), kan nya kunskaper om, som i det här fallet etik, existens och lidande, i sig självt leda fram till tillämpningar genom förnyelseprocesser i hållning och handlande. Nya eller förändrade handlingar måste byggas på en förståelse. Lindring av lidande förutsätter vårdarens förståelse för själva lidandets väsen med dess etiska laddning av värdighet – hotad värdighet. Vårdlidande uppstår kanske främst i en situation av att inte förstå den etiska utmaningen i en vårdande relation. Det är min förhoppning att vårdarens djupare etiska och existentiella förståelse för patienternas upplevelser av lindrat och icke lindrat lidande genom vård på ett naturligt och professionellt sätt ska kunna omsättas i handlingar. Detta genom att vårdare i en visad förmåga att ödmjukt förstå och bekräfta de djupare existentiella aspekterna av patienters lidande deltar som medaktör i den lidandes drama. Förhoppningen inbegriper att man i vårdutbildningar och ute på kliniker får låta sig inspireras till att fördjupa sin kunskap och sin förståelse för patienters lidande och lindrade lidande och fortsätta sitt kunskapssökande om det vårdande som lindrar lidande.

DISKUSSION OM FORSKNINGENS METOD OCH TROVÄRDIGHET

Arbetsprocessen med avhandlingen har utgått från data inhämtade i två befintliga forskningsprojekt med klinisk inriktning. Utifrån dessa projekt har de olika delstudierna förverkligats och utnyttat i form av vetenskapliga artiklar. I dessa delstudier har olika kvalitativa analysmetoder såsom kvalitativ innehållsanalys, tolkande fenomenologi, Vancouverskolans fenomenologi och existentiell hermeneutik använts. I och med att mitt intresse under hela forskningsprocessen såväl som i forskarutbildningen har varit frågor av existentiell och etisk karaktär, är min övergripande metodologiska ansats för avhandlingen filosofiskt hermeneutisk. Detta kongruerar med den epistemologiska traditionen som finns vid Institutionen för vårdvetenskap i Åbo Akademi, Vasa. Hermeneutiken ses då inte endast som en metod utan även som ett kunskapande förhållningssätt.

Ett sätt att evaluera kvalitativ forskning är att som första steg avgöra forskningens abstraktionsnivå och som andra steg granska den metodologiska tillförlitligheten (Morse, 1997a). Abstraktionsnivån bestäms av huruvida forskningen resulterat i en kreativ och utvecklingsbar teori. Hur syns detta i avhandlingen? Det har i min forskning varit en ständig strävan att via beskrivningar, fenomenologisk analys, syntes och hermeneutiska tolkningar nå en förståelse som kan artikuleras i övergripande och utvecklingsbara teoretiska termer. I Gadamer's filosofiska tolkningstradition visar sig det sanningslika som evident, i form av något överraskande såsom när det kastas ett nytt ljus över "saken" (Gadamer, 1989). Alvesson och Sköldbberg (1994) betonar tolkningars "poängrikedom" som väsentligt för bedömningen. Poängrik forskning uppnås om forskaren låter en spänning uppstå mellan empirin som redovisade primärtolkningar och en förhållandevis fri hantering av dessa blir till en kreativ och produktiv tolkning menar författarna. De sammanfattande tolkande synteserna och den tolkande diskussionen i föreliggande forskning kan ses som kreativa öppningar med ansatser till friläggning av förståelsen för de sammanhållna fenomenen omkring lidande existens och etik.

Det har utöver detta setts som viktigt för bedömningen av metoden att forskaren metodmässigt kan stå för sitt sammanhang, det vill säga vad som lett fram till slutledningarna (Morse, 1997a). Är följdriktigheten i analysen av delar och helhet i data synlig och klar att följa så att sambanden mellan data och teori blir uppenbar även för läsaren? Detta uppfyllts i avhandlingen genom redovisningen i de olika vetenskapliga artiklarna som sedan i ett nästa steg ligger till grund för avhandlingens sammanfattande tolkande syntes och teoribildning. Genom att följa artiklarna i såväl metodavsnitt som empirinära resultatbeskrivningar och konklusioner kan läsaren finna sammanhang, konsekvens och utgångspunkter för såväl de sammanfattande teserna som de mer abstrakta teoretiska tolkningarna.

Hermeneutiken utgår från en förförståelse utifrån vilken man studerar det ännu inte förstådda och eftersträvar en utveckling och en förändrad förförståelse. Har detta skett i föreliggande avhandling? God kvalitativ forskning ska vara nyskapande och åtminstone på någon punkt bryta mot tidigare tänkande. Forskningen ska även få läsaren att tänka om samt uppmuntra till problematisering⁹³. Kritiker kan alltid hävda att förförståelsen varit för snäv eller inverkat för dominerande så att det nya som visat sig genom empirin ändå bara sorteras in i "det gamla". Jag är medveten om faran i detta. Om så sker uppstår inte någon ny teorigenerering. Dock ligger det en evidens nedlagd i att inte väja för själva återsägandet av det redan sagda då detta också kan bidra till nya nyanser och djup i nya sammanhang vilket ökar på kärnan av teori (Eriksson & Lindström, 2000). Strävan i denna avhandling har varit att fördjupa kunskapen och förbindelsen mellan teori om människans lidande, existens och etik med empiriska data hämtade från människor som haft erfarenheter av lidande. Den valda förförståelsen grundad på vårdvetenskapen med betoning på lidandeteorierna så som de utvecklats vid Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa relaterat till en etik inspirerad av Lévinas och Løgstrup har i avhandlingen i en anda av öppen kunskapssyn fått ge rum för ett antal kliniskt och empiriskt belagda förnyande antaganden, reflektioner och en utökad förståelse. Förförståelsen anser jag har satts i tjänst att arbeta produktivt för en klinisk/empirisk

⁹³ Enligt Alvesson och Sköldberg(1994) ska fantasirikedom stimuleras av fritt tolkad empiri samtidigt som empirin även begränsar friheten. Gadamer (1989) betonar hur det som är skönt och meningsfullt även är evident och att det evidenta alltid är något som "vidgar det betraktade fältet".

forskande hållning. En strävan efter öppenhet inför fenomenen som de visat sig i empirin och en nyfiken hållning gentemot litteraturen som inspiration till tolkande förståelse har väglett arbetsprocessen. Gadamer (1989) menar även att kriterierna för en tolknings rimlighet och relevans är att man har uppnått harmoni, det vill säga förståelse vilket jag anser har skett i den tolkande syntesen och teorin.

Såväl Gadamer (ibid) som Alvesson och Sköldberg (1994) lyfter fram den nödvändiga medvetenheten om språkets betydelse och begränsningar i kvalitativ hermeneutisk och filosofisk forskning. Det finns en naturlig begrepps bildning i det talade språket i vilket den talande utvecklar sina begrepp genom att använda ord med allmän betydelse till att beskriva det meningsbärande. Denna språkliga komplexitet visar sig först i informanternas språkliggörande av sin verklighet och sekundärt i min (forskarens) språkliggjorda tolkning av den nya förståelsen. Att låta intuitionen verka i språkligheten och att sträva efter en precisering och fördjupning av begrepp ligger som en verklig utmaning för den hermeneutiska forskaren. Hur har detta hanterats/bearbetats? Min forskande arbetsprocess har i allmänhet påbörjats i ett ”visualiserande” stadium där ”mindmaps” utgjort språk för sammanhang och förståelse. Skrivprocessen i förhållande till det talade ordet har fått utgöra en kreativ arena där det skrivna ordet tvingat mig som forskare till artikulering, reflektion och eftertanke (jmf Ödman, 1992). Dialoger med medforskare och handledare har härvid utgjort ett viktigt bidrag i forskningsarbetet.

I ljuset av en annan förförståelse, andra teorier eller metoder hade tolkningen av informanternas berättelser med säkerhet blivit en annan. Värdet här föreligger i just det specifika infallsljuset av lidande, existens och etik. För den som har intresse för eller klinisk användning av dessa frågor har forskningen ett värde.

Är forskningsresultatet generaliserbart? Kvalitativ forskning öppnar specifikt för den etiska dimensionen av *individualiserad generaliserbarhet*, om medvetenhet om det unika som vårdandet förutsätter. Det är en fråga om ontologi och etik om vi kan visa vördnad och respekt för olikheterna och som vårdare öppna oss för såväl avvikelser som det gemensamma. Enligt Morse (1997a) är kvalitativ forskning generaliserbar genom sin

höga abstraktionsnivå och genom en teoriutveckling i vilken forskningen lämnar den nära kopplingen till data. Stake (1995) menar å andra sidan att till exempel fallstudier kan ge värdefulla kunskaper uttryckligen genom en ”naturlig generaliserbarhet”⁹⁴. Denna naturliga generaliserbarhet är jämförbar med kriterierna för såväl poängrikedom som applicerbarhet vilket förutsätter en fördjupning och nyansering av förståelsen för ett fenomen.

Varje tidsepok har sina frågor och i ljuset av det är detta bidrag i flera avseenden tidstypiskt. Det tidstypiska visar sig när det gäller poängteringen av existentiella och andliga perspektiv i förhållande till vård. Ansvar för människors hälsa i andlig mening utgör ett tomrum i och med vår tids sekularisering från religiösa traditioner. Det finns de som hävdar att vården i viss mån fått överta kyrkans tidigare roll som själasörjare (jmf Philipsson, 1989; Wikström, 1999). Ytterligare tidstypiska aspekter i avhandlingen avspeglas i patienternas upplevelser av orsaker, orsakssammanhang, mening och önskan om eget ansvar och aktivitet. Dessa kulturella aspekter kunde ha varit värt att fördjupa sig ytterligare i utifrån antropologiskt och sociologiskt perspektiv. Många av nutidens patienter har tillgång till metoder, inte minst genom internet, att söka information och kunskap om valmöjligheter när det gäller vård och behandling vilket ställer helt nya krav på vården. Dessa sammanhang är som jag ser det aspekter som är starkt formade av den kultur och tid man lever i.

⁹⁴ engelska: Naturalistic generalizations (Stake, 1995 sid 85). Den naturliga generaliserbarheten bygger på läsarens egen förtrogenhet med det studerade som gör att det nya som den kvalitativa forskningen visar på kan adderas till och öppna upp för ny kunskap samt verka modifierande på gamla generaliseringar.

ENGLISH SUMMARY

Suffering and existence in the patients' world. Women's experiences of living with breast cancer.

Maria Arman

Keywords: caring science, suffering, existence, ethics, hermeneutics, breast cancer, cancer

Background and aim of the study

When human beings are stricken by a serious illness, they are in most cases thrown into a new world-shattering life situation and even a new kind of life. This is because they are suddenly confronted with the inevitable suffering of life which may comprise all dimensions of life. In connection with the disease of cancer, which constitutes a threat to life itself, human beings are confronted with questions regarding their own existence and the meaning of life. As suffering patients, human beings often experience their dependence and vulnerability, in which they fight for fellowship, life, courage to face life and will to live.

The clinical empirical data of the thesis are derived from two research projects on the life situation and the suffering of women with breast cancer in different caring cultures. Both projects have been supervised by Professor Hamrin at the Faculty of Health Sciences, University of Linköping, Sweden.

Women's experiences of living with breast cancer have previously been dealt with in different ways in qualitative studies, among other things through "the lived experience". However, so far no research concerned with the paradigm of suffering has been found on women with breast cancer. What is the nearest equivalent to the domain of suffering is research focused on "transitions", "transcendence" and "meaning", which have also concerned existential questions. This literature is relatively comprehensive, while the connection between these concepts and the relation to suffering and caring show both

contrasts and obscurities. These gaps in caring science are in the present study intended to be further clarified by allowing the patient's suffering to constitute a horizon of understanding for questions of changes and existence in connection with the disease of cancer. Suffering as a basic category of caring opens up new depths and dimensions of holistic experience in connection with disease. The continued research on the shape of suffering is of the greatest importance for the search of knowledge of good care. The care is good which gives space, protection and support for the whole human being as an entity of body, soul and spirit. A basis for the view of the suffering human being in this thesis is the development of knowledge of suffering that has taken place at the Department of Caring Science in Vasa. International research on suffering has also been taken into account. Even if a great deal of human suffering will not manifest itself explicitly, the patient is in this research considered a potentially suffering human being. This means an attempt to realize and understand the patient's suffering in order to alleviate this, which constitutes the essence of caritative care. Understanding the nature of suffering at the same time indicates the road to applying the knowledge in the care of the individual patient.

As a whole, the research aims through extended understanding of the patient's world, with the focus on the patient's experiences and inner processes such as human suffering, change and experiences of existence, at contributing to new ways of thinking with regard to nursing care.

Methodology and analysis

The methodological approach is based on inquiries in an epistemology founded on ontology. In the thesis the various contributory studies have been analysed by different qualitative methods of analysis in a hermeneutic spirit. Qualitative content analysis, the Vancouver school of doing phenomenology, interpretive phenomenology and philosophical hermeneutics has been used in the different part studies. The comprehensive interpretive synthesis in the summary is carried out with Gadamer's hermeneutic tradition as the point of departure.

Data and sample

Data have been collected through qualitative interviews with women suffering from breast cancer in various stages. In the first research project 60 women with breast cancer are involved; in the second project 17 women and a close person to 16 of the women.

Findings

The five contributive studies

- Breast cancer causes, as the studies show, women suffering in all dimensions of their lives. The outcome of the first empirical part study (article 1) shows that women's perspective of life changes. They tend to regard life both as more valuable but also as more vulnerable after a breast cancer diagnosis.
- Whether this is to be interpreted as a change or as an opening to the understanding of life is discussed in the case studies in article 2. The case studies indicated that a renewed view of life among the patients created a desire for a more authentic life, but this also led to frustration. In the patients' struggle between the paradoxes of evil and good their creative power could appear.
- With the focus on suffering in article 3, the experienced suffering of patients with breast cancer and the persons close to them is interpreted as "a field of forces" in which all who came into contact with the afflicted woman mutually influenced and were in various respects influenced. Cancer as a phenomenon has in our culture an almost metaphorical suggestion of death and leads in many cases those who have been afflicted by cancer to immediate positions on previously unconscious and unheeded existential questions. Women with breast cancer opened up to questions concerning life and the meaning of life, while suffering also proved able to lead in different directions and to be borne alone or in solidarity.
- By means of a methasynthesis of qualitative studies of women's experiences of breast cancer in article 4, it was understood that women's attempts to alleviate their suffering constituted a motive power for change and development. Change and transition can thus be interpreted as a sign of suffering. Striving for alleviation and healing could mean transformation. The more suffering - the greater the inclination to change.

- Article 5 is an interpretation of women's experience of care. In the light of ontology, existence and ethics and understanding from previous part studies, it can be seen that women with breast cancer have a need and desire for and expectations attentive care to alleviate their suffering. When this expectation remains more or less unfulfilled, nursing care may cause and increase suffering instead of alleviation.

Interpretive synthesis

Aspects of suffering in the world of the patient

The patient's world is in many cases a world surrounded by loss, suffering and searching. Searching can be understood as an opening up and a desire for alleviation by affirmation on various levels. Suffering and searching pave the way for changes and a renewed view of life and life situations. This proceeds as different steps and phases of an inner and external struggle and not always as an experience of progress but also in the form of frustration and continued suffering without alleviation or end.

Loss and ontological searching

In the light of empiricism it is understandable that patients' experience of suffering originates from their experiences of loss and threats of loss, big and small on various levels. The intensity of experienced suffering is coloured by the importance that the event, the loss or the threat of loss has for the person in question. One can see that the losses occur on various levels: on a contextual and environmental level as a loss of social position; on an existential level as loss of trust and balance in life, and on a spiritual / ontological level as a loss of the unconscious and apparently self-evident everyday understanding which does not require any deeper feeling of meaningfulness.

Struggle for affirmation

In the suffering and the loss that the situation and breast cancer expose the afflicted women to, the desire often appears for open affirmation and understanding of what constitutes the basis and ontology of life. The search is directed to affirmation of

1. a security supported by other people's responsibility for the suffering one
2. charitable relationships

3. deeper questions of meaningfulness

Women struggle for this vital affirmation by openly facing their suffering, by being open to renewal and change and, in fellowship with other people, to genuine meetings and relationships.

The woman's suffering begins with the opening challenge when she realizes that life is transient. Death appears on the arena and demands something from the person in question. In connection with breast cancer, the strength that cancer in almost metaphorical sense has, brings death forward as the great menace. Some time after the diagnosis of breast cancer, death stands as a gigantic figure in front of the afflicted woman and blocks out all life. In her suffering the woman, due to the losses that death represents, is thrown into despair and saves herself through experiences of security; suffers unconfirmed in her loneliness but discovers islands of tender relationships, sinks deep into meaninglessness but has a feeling of transcendence and susceptibility to spiritual contexts. Suffering ends and in many cases drives the women to seeking for renewal and change in all her dimensions of life. Her inner potential is challenged. Suffering is alleviated through openness and a search for possibilities, truth, renewal, change and transcendence.

Change, renewal and reorientation are answers to or a synthesis of suffering and the confirmed relationship. In experiences of serious suffering especially women's need and desire for change may appear. By striving for renewal a new view of life may emerge. Life is then valued more highly and of course more profoundly. The authentic situational existence and freedom is revealed and the women often experience a desire for true life in accordance with their new values.

Struggle for healing and integration

The experience of breast cancer reveals to the woman in the deepest sense the presence of death in her own life. The struggle for life is carried out in an existential field of forces where death threatens life. A real experience of life as transient suggests a direction for the woman and creates an awareness of existence. The woman's own existence involves a

situation (afflicted by breast cancer as a threat), but also human freedom (freedom to choose an external and an inner conduct and bearing). The healing and the struggle are carried out with a view to understanding, accepting and living with the revealed insight that death is a prerequisite for life and for the relation between death and life.

Aspects of the nature of caring

Alleviated and increased suffering in connection with care

The source of both alleviated and increased suffering lies in the suffering person's experience of reality. Reality appears in the form of ontological questions like, What are life, meaning, existence and truth? It is of decisive importance for the suffering woman to experience that the other one she encounters shares an understanding of the existential and spiritual dimension which the situation marked by disease can open. Nursing care is often carried out with people who in some degree fight for their existence. Serious disease like breast cancer is intimately associated with experiences of challenging questions and can lead to the opening up of a new view and understanding of life. Loss or the threat that disease involves opens the dialectic fight between meaninglessness and meaning. A deeper question is then, What is life that offers me this? Both the patient and the caring person can find support in taking their position on this dimension of existential reflection, which constitutes a starting-point for both suffering and caring.

The quality of the caring encounter

In order to open a meeting's inherent possibilities, a prerequisite is that both the patient / the suffering person and the carer / the person who comes to meet can allow and has the ability to let the meeting begin in an ontological spirit. In earnestness, responsibility and solicitude for the other person, the carer who comes to meet can then serve as a witness of the ultimate meaningfulness of life and as evidence that the good in human beings and in life has not been annihilated. Such awareness can be mediated by an action of care based on affectionate attention, a well-balanced answer or a proper action in a situation, but can also imply repeated encounters in conversation. A caring meeting has by its quality a healing and integrating effect when the meeting / caring person by her

earnestness and own understanding of the deeper dimension of the situation can receive and confirm the suffering person's search and struggle for life.

A theoretical approach to alleviated suffering through nursing care

Understanding that the struggle of suffering takes place in a human being's different ontological dimensions, such as the outer contextual, the spiritual and the existential ones here constitutes a basis of a renewed view of caring measures. Suffering can open a human being's longing for spiritual values through a search for understanding, meaning and contexts. Nursing care then starts from the assumption that the struggle of suffering comprises a human being's relation to his/her own entity as body, soul and spirit is finding expression and desires confirmation. In their deepest suffering human beings have a desire to understand themselves and their life in terms of existence and meaning. Care can also be seen as an attempt to heal and restore what has been shattered and lost in the life of the suffering human being.

As a conclusion with regard to suffering in the patient's world and the nature of care, the thesis illustrates a model for ethical ideal nursing care where the patient's suffering forms a point of departure for the caritative and ontological care of the human being as a whole. In ethical ideal nursing care, the human being, as an entity of body, soul and spirit, constitutes a potentially suffering patient who is offered alleviation by receiving protection, being seen as a unique person having his/her endeavour confirmed. It is assumed that the basic human question of safety, love and meaning are given substance partly in the synthesis of bodily security of being cared for in a physical sense, partly in meeting the carer's susceptibility to and confirmation of the patient's suffering in an emotional and existential sense as well as in meaningful meetings where also a possibility of reflecting on spiritual questions is opened.

Reflections and applications

When whatever the patients in their descriptions express concerning their illness, their suffering and their struggle for reorientation is taken seriously, it is understood that an illness cannot be something that merely concerns the body. When dealing with illness it

must be realized that the whole human being is always afflicted, which includes bodily, psychical as well as spiritual dimensions.

Care, in the sense of alleviating suffering, can be seen as a conclusion of ethics and existence. What does it mean in clinical/empirical sense when one starts from the assumption that care in terms of the caring relationship constitutes a "spiritual potential"? One then presupposes that human beings are spiritual beings and that spirituality is at bottom an experience of fellowship and solidarity. Patients have a need to be seen as whole human beings and also to be supported in that struggle for the outlook on life that has been challenged by the illness. Judging by the patients' accounts of their experiences of care, there is great lack of this spiritual confirmation. Existential as well as spiritual questions should not, however, be "lifted out" and dealt with in some special way in the caring process, but should in ethically based nursing care if possible be incorporated in every meeting and nursing care measure. The spiritual and existential questions are connected through ethics when they are integrated into bodily nursing, caring environment and relationship and made part of clinical practice through caring actions. Care itself can then be argued to be spiritual.

Reflection on the knowledge yield of the theory core of caring science

The thesis forms from the viewpoint of caring science an innovative notion of a combination of theory and empiricism. Reflecting on what I see as a contribution to knowledge I want to bring out the following items:

- The synthesis captures the suffering patient's experiences of loss and existential searching. In illness the whole human being is seen to be afflicted, which involves bodily, psychic and spiritual dimensions.
- The suffering experienced by a human being is coloured by its context. This means that it is possible to talk about a specific "cancer suffering" as an experience of a threat of death and an invasion of the body succeeded by a struggle on several levels.

- As a result of death's presence as a reality, the patient fights an existential and ontological fight to achieve confirmation, meaning and healing in suffering through change and renewal in life and the perspective of life.
- The deepest challenge to anyone who suffers appears as existential and ontological: reconciliation with life and death through understanding of meaning, transcendence and spirituality.
- Spiritual care can proceed from the carer as a twofold witness: 1. Seeing, confirming and bearing witness of the suffering patient protects human dignity and 2. Remaining in service and nursing in charity can work as a witness of goodness, transcendence and meaning of life.
- The patient's suffering can be alleviated as well as intensified in a caring environment, and this is, among other things, due to qualities of the caring encounters. Human suffering caused by caring itself appears as a complex essence consisting of non-care and lack of a caring relationship. Seen in the light of ethics, it can be understood that existential and spiritual questions cannot be "lifted out of" the nursing care but should form a natural part of every patient encounter and every nursing measure.
- The ontological and existential questions connected with care have been deepened and broadened through the patient perspective. The dimensions of suffering and its relation to body, soul and spirit through contextual, existential and ontological angles of approach contribute to broadening and deepening the perspective on alleviated and non-alleviated suffering.
- Suffering in relation to change/renewal has received increased elucidation, as has also suffering related to guilt/responsibility.
- The complexity of caring culture with its various paradigms has been brought to the fore and discussed in the thesis.

Referenser

- Alvesson, M., & Sköldböck, K. (1994). *Tolkning och reflektion*. Stockholm: Studentlitteratur.
- Arman, M. (1997). *Lidandets gestalt hos kvinnor med bröstcancer* (D-uppsats (61-80p)). Hälsouniversitetet i Linköping: Institutionen för medicin och vård avdelningen för omvårdnad.
- Arman, M., & Flatters, U. (2002). Vård för hela människan - ansatser för antroposofisk vårdkonst. *VÅRD*(2), 14-18.
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., & Hamrin, E. (2002). Bröstcancerpatienters upplevelser av komplementär vård vid en antroposofisk klinik - en fallstudie. *Vård i Norden*, 22(2), 4-8.
- Attree, M. (2001). Patients' and relatives' experiences and perspectives of 'Good' and 'Not so Good' quality of care. *Journal of Advanced Nursing*, 33(4), 456-466.
- Barbosa da Silva, A., & Andersson, M. (1993). *Vetenskap och människosyn i sjukvården. En introduktion till vetenskapsfilosofi och vårdetik*. Stockholm: SHSTF FoU.
- Battenfield, B. L. (1984). Suffering - A conceptual description and content analysis of an operational schema. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 16(2), 36-41.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.
- Benedict, S. (1989). The suffering associated with lung cancer. *Cancer Nursing*, 12(1), 34-40.
- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness and caring practices. In P. Benner (Ed.), *Interpretive phenomenology, embodiment, caring and ethics in health and illness* (pp 99-128). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. (2001). The meaning of lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117-126.
- Brallier, L. W. (1992). The suffering of terminal illness: Cancer. In P. L. Starck & M. J. P. (Eds.), *The Hidden Dimension of Illness: Human Suffering* (pp. 203-225). New York: National League for Nursing Press.
- Burstein, H. J., Gelber, S., Guadagnoli, E., & Weeks, J. C. (1999). Use of alternative medicine by women with early-stage breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 340(22), 1733-1739.
- Bäck-Petterson, S., Pryds Jensen, K., & Segesten, K. (1998). The meaning of being touched deeply inside in a nurse-patient encounter - Excellent nurse experiences. *International Journal of Human Caring*, 2(3), 16-23.
- Carlsson, M., Arman, M., Backman, M., Flatters, U., Hatschek, T., & Hamrin, E. (2003). Evaluation of quality of life/life satisfaction in women with breast cancer in complementary and conventional care. A clinical controlled study. *Submitted*.
- Carlsson, M., Arman, M., Backman, M., & Hamrin, E. (2001). Perceived quality of life and coping for Swedish women with breast cancer who choose complementary medicine. *Cancer Nursing*, 24(5), 395-401.
- Carlsson, M., & Hamrin, E. (1996). Measurement of quality of life in women with breast cancer. Development of a Life Satisfaction Questionnaire (LSQ-32) and a comparison with the EORTC QLQ-C30. *Quality of Life Research*(5), 265-274.

- Carpenter, J. S., Brockopp, D. Y., & Andrykowski, M. A. (1999). Self-transformation as a factor in the self-esteem and well-being of breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 29(6), 1402-1411.
- Carter, B. J. (1993). Long-term survivors of breast cancer. *Cancer Nursing*, 16(5), 354-361.
- Casell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*(306), 639-645.
- Casell, E. J. (1992). The nature of suffering: physical, psychological, social, and spiritual aspects. In P. L. Stark & J. P. McGovern (Eds.), *The Hidden Dimensions of Illness: Human suffering* (pp. 1-10). New York: National League for Nursing Press.
- Chiu, L. (2000a). Lived experience of spirituality in Taiwanese women with breast cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 22(1), 29-53.
- Chiu, L. (2000b). Transcending breast cancer, transcending death: a Taiwanese population. *Nursing Science Quarterly*, 13(1), 64-72.
- Cody, W. K. (2001). The ethics of bearing witness in healthcare: A beginning exploration. *Nursing Science Quarterly*, 14(4), 288-296.
- Cohen, M. Z., Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1998). Beyond body image: the experience of breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 25(5), 835-841.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle & M. King (Eds.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). Oxford: Oxford University Press.
- Coward, D. D. (1990). The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer. *Nursing Science Quarterly*, 162-169.
- Coward, D. D. (1998). Facilitation of self-transcendence in a breast cancer support group. *Oncology Nursing Forum*, 25(1), 75-84.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande - det onödiga lidandet (Suffering caused by care - the unnecessary suffering, English abstract). *Vård i Norden*, 22(1), 4-8.
- Dewar, A. (2001). Protecting strategies used by sufferers of catastrophic illness and injuries. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 600-608.
- Edlund, M. (2002). *Människans värdighet - ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen (Summary: Integrity as a concept and as a principle in health care ethics.)*. Doctoral thesis, Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Finland.
- Eriksson, E., & Lauri, S. (2000). Participation of relatives in the care of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 4(2), 99-107.
- Eriksson, K. (1987a). *Pausen. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1987b). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Eriksson, K. (1992). The alleviation of suffering - The idea of caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6(2), 119-123.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan (The suffering human being)*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Eriksson, K. (1995). *Mot en caritativ vårdetik*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.

- Eriksson, K. (1997a). Caring, spirituality and suffering. In M. S. Roach (Ed.), *Caring from the heart - the convergence of caring and spirituality* (pp. 68-84). New York/Mahwah, N.J.: Paulist Press.
- Eriksson, K. (1997b). Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3(1), 8-13.
- Eriksson, K. (2001). *Vårdvetenskap som akademisk disciplin*. Vasa: Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. (2002). Caring science in a new key. *Nursing-Science-Quarterly*, 15(1), 61-65.
- Eriksson, K. (Ed.). (1990). *Pro Caritate. En lägesbeskrivning av caritativ vård*: Institutionen för vårdvetenskap Åbo Akademi Vasa.
- Eriksson, K. (Ed.). (1993). *Möte med lidanden*: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.
- Eriksson, K., & Barbosa da Silva, A. (Eds.). (1991). *Vårdteologi*: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.
- Eriksson, K., Bondas-Salonen, T., Herberts, S., Lindholm, L., & Matilainen, D. (1995). *Den mångdimensionella hälsan: verklighet och visioner*. Åbo Akademi University: Vasa Sjukvårdsdistrikt and Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K., & Lindström, U. Å. (1997). Abduction - A way to deeper understanding of the world of caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*(11), 195-198.
- Eriksson, K., & Lindström, U. Å. (1999). En vetenskapsteori för vårdvetenskapen. *Hoitotiede*, 11(6), 358 -363.
- Eriksson, K., & Lindström, U. Å. (2000). Siktet, sökandet, slutandet - om den vårdvetenskapliga kunskapen. In K. Eriksson & U. Å. Lindström (Eds.), *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi* (pp 5-18). Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Eriksson, K., Nordman, T., & Myllymäki, I. (1999). *Den trojanska hästen - Evidensbaserat vårdande och vårdarbete ur ett vårdvetenskapligt perspektiv* (1). Vasa: Institutionen för Vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Fagerström, L. (2000). *The Patients caring needs.....* (Dissertation thesis). Vasa: Institutionen för Vårdvetenskap Åbo Akademi University.
- Fagerström, L., Eriksson, K., & Bergbom, I. (1998). The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing*, 28(5), 978-987.
- Fagerström, L., Eriksson, K., & Bergbom, I. (1998). The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing*, 28(5), 978-987.
- Ferrucci, P. (2001). *Bli den du är*. Malmö: Liber-Hermods.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago and London: The University of Chicago press.
- Frank, A. W. (2001). Can we research suffering? *Qualitative Health Research*, 11(3), 353-362.
- Frankl, V. (1995). *Viljan till mening*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Frankl, V. (1996). *Livet måste ha mening*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Fredriksson, L. (1998). The caring conversation - Talking about suffering. A hermeneutic phenomenological study in psychiatric nursing. *International Journal of Human Caring*(1), 24-32.

- Fredriksson, L. (1999). Modes of relating in a caring conversation: a research synthesis on presence, touch and listening. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1167-1176.
- Fredriksson, L. (2003). *Det vårdande samtalet (Summary: The caring conversation.)*. Doctoral thesis, Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Finland.
- Fredriksson, L., & Eriksson, K. (2001). The patient's narrative of suffering: a path to health? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(1), 3-11.
- Frid, I. (2002). *Att uthärda det outhärdliga. Närståendes erfarenheter av dödförklaring med direkta dödsriterier*. Doctoral thesis, Sahlgrenska Akademin: Göteborgs Universitet.
- Friedman, M.-L., Mouch, J., & Racey, T. (2002). Nursing the spirit: the framework of systemic organization. *Journal of Advanced Nursing*, 39(4), 325-332.
- Gadamer, H.-G. (1981). Filosofisk hermeneutik och begreppet förstå. In K. Marc-Wogau (Ed.), *Filosofin genom tiderna*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag AB.
- Gadamer, H.-G. (1989). *Truth and method*. London: Sheed & Ward.
- Gadamer, H.-G. (1997). *Sanning och metod i urval*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Glöckler, M., & Schmidt-Brabant, M. (1994). *Att finna sig själv och tjäna andra*. Järna: Telleby Bokförlag.
- Halldorsdóttir, S. (1999). The effects of uncaring. *Reflections*(Fourth Quarter), 28-30, 45.
- Halldorsdóttir, S. (2000). The Vancouver school of doing phenomenology. In B. Fridlund & C. Hilding (Eds.), *Qualitative Methods in the Service of Health* (pp. 47-81). Stockholm: Studentlitteratur.
- Halldórsdóttir, S. (1996). *Caring and uncaring encounters in nursing and health care - Developing a theory*. Doctoral thesis, Department of Caring Sciences, Faculty of Health Sciences: Linköping University, Sweden.
- Halldórsdóttir, S., & Hamrin, E. (1997). Caring and uncaring encounters within nursing and health care from the cancer patients perspective. *Cancer Nursing*, 20(2), 120-128.
- Hamrin, E. (1999). Utvärdering av komplementär vårdform vid bröstcancer. In R. Wredling & S.-L. Ekman & A.-B. Wohlin & G. Östlinder (Eds.), *Omvårdnad Nu. 6:e konferensen The State of the Art in Nursing* (pp. 29-37). Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening SSF och SPRI.
- Hamrin, E., Arman, M., Rehnsfeldt, A., Eriksson, K., & Halldorsdóttir, S. (1998). The face of suffering among women with breast cancer. In M. e. a. Pelkonen (Ed.), *Knowledge development: Clinicians and researchers in partnership* (Vol. Proceedings vol 3, pp. 1069 - 1072). Helsingfors: Workgroup of European Nurse Researchers 9th biennial conference 5-8 July 1998.
- Hamrin, E., Carlsson, M., Häggmark, C., Langius, A., & Wahlström, A. (1996). *Utvärdering av bröstcancerpatienters livssituation utifrån olika vårdperspektiv. Rapport från förstudier*. (Omvårdnadsforskning nr 9). Linköping: Hälsouniversitetet.
- Heidegger, M. (1993). *Varat och tiden*. Göteborg: Daidalos.
- Jacobsen, B. (2000). *Den helbredende sygdom*. Copenhagen: Dansk psykologisk Forlag.
- Jacobsen, B. (2000). *Existensens psykologi*. Stockholm: Natur och kultur.
- Jaspers, K. (1994). *Karl Jaspers: Basic philosophical writings*. New York: Atlantic Highlands.

- Jensen, P. K., Bäck-Petterson, S., & Segersten, K. (2000). The meaning of "not giving in". *Cancer Nursing*, 23(1), 6-11.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1986). The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 623-631.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1994). Witness to suffering: Nursing knowledge, voice, and vision. *Nursing Outlook*, 42(6), 260-264.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1995). The significance of suffering in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 11(1), 9-16.
- Kasén, A. (2002). *Den vårdande relationen (The caring relationship, english summary)*: Doctoral Thesis, Åbo Akademi University Press.
- Kemp, P. (1992). *Lévinas. En introduktion*. Göteborg: Daidalos.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing & the human condition*. USA: Basic Books.
- Koskinen, L. (1994). *Sören Kirkegaard och existentialismen*. Nora: Nya Doxa.
- Kralik, D., Koch, T., & Wotton, K. (1997). Engagement and detachment: understanding patients' experiences with nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 399-407.
- Kuuppelomäki, M. (1999). Cancer patients' experiences of suffering and factors supporting their coping. *European Journal of Oncology Nursing*, 3(1), 48-50.
- Kuuppelomäki, M. (2001). Spiritual support for terminally ill patients: nursing staff assessments. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 660-670.
- Kuuppelomäki, M., & Lauri, S. (1998). Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nursing*, 21(5), 364-369.
- Lampic, C. (1999). *Psychological distress in cancer care patients - a matter of perspective?* Doctoral thesis, Department of Public Health and Social Sciences: section for Caring Sciences: Uppsala University.
- Lanara, V. A. (1981). *Heroism as a nursing value*. Athens: Sisterhood Evniki.
- Landmark, B. T., Strandmark, M., & Wahl, A. (2002). Breast cancer and experiences of social support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 216-223.
- Landmark, B. T., Strandmark, M., & Wahl, A. K. (2001). Living with newly diagnosed breast cancer - The meaning of existential issues. *Cancer Nursing*, 24(3), 220-226.
- Lévinas, E. (1990). *Etik och oändlighet (Original title: Ethique et Infini)*. Stockholm: Symposion bokförlag.
- Lévinas, E. (1992). *Tiden och den andre (Original title: Le temps et l' autre)*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Lévinas, E. (2000). *God, death, and time*. Stanford, California: Stanford University Press.
- Lindholm, L. (1998). *Den unga människans hälsa och lidande*. Doctoral thesis, Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Finland.
- Lindholm, L., & Eriksson, K. (1993). Lidande och kärlek ur ett psykiatriskt vårdperspektiv - en casestudie av mötet mellan mänskligt lidande och kärlek. In K. Eriksson (Ed.), *Möten med lidanden*. Vasa: Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap.
- Lindholm, L., Rehnsfeldt, A., Arman, M., & Hamrin, E. (2002). Significant other's experience of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 248-255.

- Loveys, B. J., & Klaich, K. (1991). Breast cancer: Demands of illness. *Oncology Nursing Forum*, 18(1), 75-80.
- Løgstrup, K. (1992). *Det etiska kravet*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Lövgren, G., Engström, B., & Norberg, A. (1996). Patients' narratives concerning good and bad caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 10, 151-156.
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg*. Norge: Tano Aschehoug.
- May, R. (1999). *Den omätbara människan. Om människosynen i existentiell psykologi och terapi*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42, 255-259.
- Mellors, M. P., Erlen, J. A., Coontz, P. D., & Lucke, K. T. (2001). Transcending suffering of AIDS. *Journal of Community Health Nursing*, 18(4), 235-246.
- Mickley, J. R., Soeken, K., & Belcher, A. (1992). Spiritual well-being, religiousness and hope among women with breast cancer. *Journal of Nursing Scholarship*, 24(4), 267-272.
- Morgan, D. L. (1993). Qualitative Content Analysis. A Guide to Paths Not Taken. *Qualitative Health Research*, 3(No 1, February 1993), 112-121.
- Morse, J. M. (1997a). Considering theory derived from qualitative research. In J. M. Morse (Ed.), *Completing a qualitative project* (pp. 163-188). Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.
- Morse, J. M. (1997b). Responding to threats to integrity of self. *Advanced Nursing Science*, 19(4), 21-36.
- Morse, J. M., & Carter, B. (1996). The essence of enduring and expressions of suffering: The reformulation of self. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10(1), 43-60.
- Morse, J. M., & Penrod, J. (1999). Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 31(2), 145-150.
- Moschén, R., Kemmler, G., Schweigkofler, H., Holzner, B., Dunser, M., Richter, R., Fleishhacker, W. W., & Sperner-Unterweger, B. (2001). Use of alternative/complementary therapy in breast cancer patients - a psychological perspective. *Support Cancer Care*(9), 267-274.
- Nilstun, T. (1994). *Forskningsetik i vård och medicin*. Lund: Studentlitteratur.
- Noddings, N. (1986). *Caring. A feminine approach to ethics & moral education*. Berkely, Los Angeles, London: University of California Press.
- Nåden, D. (2000). Presentasjon av en teorimodell: När sykepleje er kunstutövelse. *Vård i Norden*, 20(4), 4-9.
- Nåden, D., & Eriksson, K. (2000). The phenomenon of confirmation: An aspect of nursing as an art. *International Journal of Human Caring*(Fall 2000), 23-28.
- Nåden, D., & Eriksson, K. (2002). Encounter: A fundamental category of nursing as an art. *International Journal of Human Caring*, 6(1), 34-39.
- Philipsson, S. M. (1989). Hälsans metafysik-ett kristet filosofiskt perspektiv på lidande och död. In S. M. Philipson & N. Uddenberg (Eds.), *Hälsa som livsmening* (pp. 67-93). Stockholm: Natur och Kultur.

- Rehnsfeldt, A. (1999). *Mötet med patienten i ett livsavgörande skede (Summary: The encounter with the patient in a life-changing process)*. Doctoral thesis, Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Finland.
- Rehnsfeldt, A. (2000). Skapande av livsmening i gemenskap i ett livsavgörande skede. In K. Eriksson & U. Å. Lindström (Eds.), *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi* (pp 95-114). Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Ricoeur, P. (1990). *Hermeneutics and the human sciences: essays on language, action and interpretation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Roux, G., Bush, H. A., & Dingely, C. E. (2001). Inner strength in women with breast cancer. *The Journal of Theory Construction & Testing*, 5(1), 19-27.
- Rydahl Hansen, S. (2001). Patienters oplevede lidelse - perspektiveret i forhold til uhelbredeligt kræftsyge patienter (Danish). *Vård i Norden*, 21(1), 30-34.
- Råholm, M.-B. (2003). *I kampens och modets dialektik (Summary: In the dialectic of struggle and courage)*. Doctoral thesis, Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Finland.
- Råholm, M.-B., & Eriksson, K. (2001). Call to life: Exploring the spiritual dimension as a dialectic between suffering and desire experienced by coronary bypass patients. *International Journal of Human Caring, Spring* 5(1), 14-20.
- Råholm, M.-B., Lindholm, L., & Eriksson, K. (2002). Grasping the essence of the spiritual dimension reflected through the horizon of suffering: An interpretive research synthesis. *The Australian Journal of Holistic Nursing*, 9(1), 4-13.
- Sainio, C., Eriksson, E., & Lauri, S. (2001). Patient participation in decision making about cancer care: the cancer patient's point of view. *Cancer Nursing*, 24(3), 172-179.
- Sainio, C., Lauri, S., & Eriksson, E. (2001). Cancer patients views and experiences of participation in care and decisionmaking. *Nursing Ethics*, 8(2), 97-113.
- Sherwood, G. (1999). Meta-synthesis: Merging qualitative studies to develop nursing knowledge. *International Journal of Human Caring*, 3(1), 37-42.
- Sivonen, K. (2000). *Vården och det andliga (Summary: Features of spiritual caring)*. Doctoral thesis, Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Finland.
- Skott, C. (2002). Expressive metaphors in cancer narratives. *Cancer Nursing*, 25(3), 230-235.
- Spiegelberg, H. (1982). *The Phenomenological Movement* (3 ed.). The Hague/Boston/London: Martinus Nijhoff Publishers.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Thousand Oaks, London, New Dehli: SAGE Publications.
- Steiner, R. (1976). *Teosofi*. Stockholm: Antroposofiska Bokförlaget.
- Steiner, R., & Wegman, I. (1978). *Grunderna för hur antroposofin berikar läkekonsten*. Stockholm: Kosmos förlag.
- Strandberg, G. (2002). *Beroende av vård. Innebörden av fenomenet som det visar sig genom patienters, deras anhörigas och vårdares berättelser*. Doctoral thesis: Umeå University.
- Strang, S. (2002). *Spiritual/existential issues in palliative care*. Doctoral thesis, Sahlgrenska Akademin.: Göteborg University.

- Sundin, K., Axelsson, K., Jansson, L., & Norberg, A. (2000). Suffering from care as expressed in the narratives of former patients in somatic wards. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14, 16-22.
- Söderlund, M. (2000). Mänsklig värdighet i vården. In K. Eriksson & U. Å. Lindström (Eds.), *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi* (pp. 139-158). Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Tanyi, R. A. (2002). Towards a clarification of the meaning of spirituality. *Journal of Advanced Nursing*, 39(5), 500-509.
- Taylor, E. J. (1995). Whys and wherefors: Adult patient perspectives of the meaning of cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 11(1 (february)), 32-40.
- Taylor, E. J. (2000). Transforming of tragedy among women surviving breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27(5), 781-788.
- Taylor, E. J. (2001). Spirituality, culture, and cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 17(3), 197-205.
- Thibodeau, J., & MacRae, J. (1997). Breast cancer survival: A phenomenological inquiry. *Advances in Nursing Science*, 19(4), 65-74.
- Thorne, S. E., & Murray, C. (2000). Social constructions of breast cancer. *Health Care for Women International*, 21, 141-159.
- Tillich, P. (1977). *Modet att vara till*. Lund: Studentlitteratur.
- Tishelman, C. (1993). *Making sense of sickness*. Doctoral thesis, Department of International Health Care Reserach: Karolinska Institutet, Stockholm.
- Tishelman, C. (1997). Getting sick and getting well: a qualitative study of aetiologic explanations of people with cancer. *Journal of Advanced Nursing*(25), 60-67.
- Toombs, S. K. (1993). *The meaning of illness*. Dordrecht Boston London: Kluwer Academic Publishers.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing* (2nd ed.). Philadelphia: F.A. Davis.
- Utley, R. (1999). The evolving meaning of cancer for long-term survivors of breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 26(9), 1519-1523.
- van Manen, M. (1997). *Researching lived experience*. London, Ontario, Canada: The Alterhouse Press.
- Watson, J. (2000). Via negativa: Considering caring by way of non-caring. *The Australian Journal of Holistic Nursing*, 7(1), 4-8.
- Vetenskapsrådet. (1990). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Antagna av Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet.
- Wiklund, L. (2000). *Lidandet som kamp och drama (Summary: Suffering as suffering and as drama)*. Doctoral thesis, Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Finland.
- Wikström, O. (1999). *Den outgrundliga människan*. Stockholm: Natur och Kultur.
- von Post, I. (1999). *Professionell naturlig vård ur anestesi- och operationssjuksköterskor perspektiv (Summary: Professional nursing care from nurse anaesthetics and operating room nurses view)*. Doctoral thesis, Institutionen för vårdvetenskap: Åbo Akademi, Finland.
- von Post, I. (2000). Professionell - att vara etisk i sin hållning. In K. Eriksson & U. Å. Lindström (Eds.), *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi* (pp. 159-174). Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.

- von Post, I., & Eriksson, K. (2000). The ideal and practice concepts of 'professional nursing care'. *International Journal of Human Caring*(Spring 2000), 14-22.
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. USA: BasicBooks.
- Younger, J. B. (1995). The alienation of the sufferer. *Advanced Nursing Science*, 17(4), 53 - 72.
- Ågren Bolmsjö, I. (2002). *Existential issues in palliative care*. Doctoral thesis, Department of medical ethics: Lund University.
- Ödman, P.-J. (1992). Interpreting the past. *Qualitative Studies in Education*, 5(2), 167-184.
- Öhlen, J. (2001). *Lindrat lidande*. Nora: Nya Doxa.

ORIGINALARTIKLAR

1 – 5

Indications of change in life perspective among women with breast cancer admitted to complementary care

M. ARMAN, RN, DOCTORAL STUDENT, *Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa, Finland, and Department of Health and Natural Science, Blekinge Institute of Technology, Karlskrona, Sweden*, A. REHNSFELDT, RN, PHD, SENIOR LECTURER, *Department of Health and Natural Science, Blekinge Institute of Technology, Karlskrona, Sweden*, M. CARLSSON, PHD, ASSOCIATE PROFESSOR, *Department of Public Health and Caring Sciences, Uppsala University, Sweden* & E. HAMRIN, RN, DMSC, PROFESSOR EMERITUS, *Department of Medicine and Care, Faculty of Health Sciences, University of Linköping, Sweden*

ARMAN M., REHNSFELDT A., CARLSSON M. & HAMRIN E. (2001) *European Journal of Cancer Care* **10**, 192–200

Indications of change in life perspective among women with breast cancer admitted to complementary care

In this study, qualitative content analysis was used in order to understand the reported changes of life perspective in interviews with 59 women with breast cancer who were admitted to complementary care. The aim of this research was to study women's perceived consequences as well as perceived causes of breast cancer and to explore aspects of importance to the women. The material was collected in semistructured interviews from women with breast cancer at different stages of the disease. The women received complementary care at an anthroposophic clinic in Sweden. Findings showed that these women's view of their relationships with others grew more valuable. Their self-confidence and experience of strength improved, and they regarded life as being more enriched. A change in their disposition towards becoming more fragile and low-spirited was experienced as a hardship by the women. An interesting finding was that the patients described the aetiology of the disease from several interacting perspectives, which also affected their ideas of how to achieve well-being and health. The findings support the view that changes of both benefit and harm are present in the experience of breast cancer.

Keywords: breast cancer, life perspective, caring, complementary care.

INTRODUCTION

Breast cancer is the most common form of cancer among women in Western societies. Over the past decades, breast cancer incidence rates have been steadily increasing, whereas the mortality rates for the disease have remained relatively constant (Broeders & Verbeek 1997). Successful treatment of breast cancer has resulted in a growing number of women who are cured or who survive longer. Medical research is making progress with considerable

effort directed towards the medical management of cancer. Most medical personnel who treat breast cancer patients are familiar with the acute effects of diagnosis and treatment. The deeper experience of having breast cancer, however, is still less explored, and relatively little is known about long-term adaptation and changed life perspective in relation to the disease (Ganz *et al.* 1996).

The breast cancer patient is confronted with many challenges at the same time. From having been taken for granted and secure, life takes on an increased uncertainty about the future. Undergoing surgical treatments, radiation and chemotherapy changes the body and causes side-effects such as weakness and fatigue. Breast cancer experience means a lot more than a changed body; the

Correspondence: Maria Arman, e-mail: maria.arman@bth.se.

European Journal of Cancer Care, 2001, **10**, 192–200

patients relationships with herself, her body and the world are often changed (Cohen *et al.* 1998). The disease can also cause feelings of social isolation, stigma and guilt (Spencer *et al.* 1998). How adaptation to a new life panorama with breast cancer takes shape depends on different factors, such as pre-morbid health problems, personality traits, previous experiences, social situation and support, stage and development of the disease, and treatment (Carlsson & Hamrin 1994; Spencer *et al.* 1998; Tjemsland *et al.* 1998).

Seeking and obtaining social support from a partner, spouse or friends is reported to be a successful coping strategy in breast cancer adjustment (Carlsson & Hamrin 1994; Heim *et al.* 1997; Spencer *et al.* 1998). The change of life situation brings with it new demands on relationships, which often cause stress and changes in relationships with others. Even if most women experience their relationships with their partner as stronger and improved, frequent problems are reported in communicating, lack of emotional support and sexual problems among breast cancer patients (Ganz *et al.* 1996; Kornblith 1998). In a qualitative study of 61 long-term survivors of breast cancer, however, Ferrell *et al.* (1997) found that these women frequently reported more positive than negative outcomes in relationships with their family after breast cancer. Rehnfeldt (1999), studying the importance of interpersonal encounters between breast cancer patients and significant others, reported that the encounter with others affects the women's view of life and their struggle to develop meaning in life.

In studies by Ganz *et al.* (1996) and Kornblith (1998), women regularly report that they experience positive development in their life and life values as a result of breast cancer. Changes that are often reported include a more positive view of life, a change in life values, improved self-image and a desire to put their own needs first. Collins *et al.* (1990) compared the positive and negative changes in 55 cancer patients' perspective on life. They found an accent on positive aspects in the domains of priorities/daily activities, relationships and views of self, and a slight emphasis on negative aspects of their view of the future (Collins *et al.* 1990). When Carpenter (1997) focused on the wellbeing and self-esteem of breast cancer patients, it was noted that the impact of breast cancer can be positive as well as negative. In a prospective study, Lampic (1999) used questionnaires to assess changes in life values in women with breast cancer. The results of this study showed a change in perceived importance of health, but gave no support for an increased importance of relationships or life appreciation. Nelson (1996) focused on the experience of uncertainty after

breast cancer, which causes changes in women's life, in order to find meaning in the disease. Breast cancer patients' search for meaning is a common ingredient in the adaptation process, which also includes causal explanations as studied by Taylor (1995). Her study reported that a majority of cancer patients give several causes of the disease, in which psychological and emotional factors are emphasized over other causes (Taylor 1995). When asking healthy and well-educated people about cancer, they strongly believed that psychological factors can influence curability as well as physical health (Doan 1998). A Swedish study among persons with different malignant diseases showed an intricate combination of explanations, which included heredity, life and habits. Participants who had survived for a long time tended to give themselves credit for the positive outcome of their disease (Tishelman 1997). Patients seem to be adopting a holistic approach towards cancer, as can be seen by the increasing demand for complementary and alternative medicine. A recent study of the use of complementary medicine among women suffering from breast cancer found that 38% of a sample had used complementary medicine in the previous 12 months. Of these, 28% were 'new users' after breast cancer surgery (Burststein *et al.* 1999). Despite numerous users, complementary medicine is just a minor part of a larger journey undertaken by women with breast cancer. To seek therapy from complementary care is probably the outcome of a means of coping and adjustment that involves a holistic approach to cancer treatment. This includes personal responsibility and the belief that psychological states influence the course, as well as the cure, of breast cancer (Doan 1998).

The adjustment to a new perspective of life as a result of breast cancer seems to be an overriding theme. But what is the pattern? 'Life perspective' in this research project is used as a concept for a person's own view about important aspects in their own life. In this context, the researched areas were the following: a history of their disease, its impact on relationships with family and friends, and the impact of the disease on perceived changes in life perspective, perceived causes of breast cancer and the women's opinions of options for wellbeing. From a caring perspective, it can be of use to reach a deeper understanding of the experience of changes in life perspective among women with breast cancer. The experience might have a common ingredient of every life-threatening experience, as well as significant aspects in the breast cancer experience.

One theoretical assumption of this study is an understanding of the human being as an integrated oneness of body, soul and spirit, based on Eriksson's (1997) theory of

caring. In a caring perspective, nurses most important objective is to build a caring relationship and to recognize and alleviate patient suffering as a whole (Eriksson 1997).

The aim of this research was to study women's perceived consequences as well as perceived causes of breast cancer and to explore aspects of importance to the women.

METHODS

Sample

This study included 59 women consecutively admitted from November 1995 until January 1999 to a hospital offering complementary medicine and care. Inclusion criteria were: woman with breast cancer in any stage, living in the county of Stockholm, ≤75-years of age and Swedish speaking. All those included consented to participate the study. The women were aged between 28 and 75 years (mean 49 years). At the time of inclusion in the study, 17 women had a local limited stage of the disease, whereas the majority of the sample, 42 women, had an inoperable, recurred or spread breast cancer. The period from confirmed diagnosis to admission to the study, determined by enrolment at the clinic, was in the range of 1 month to 10 years (mean 30 months). All 59 women were followed up at an oncology clinic in Stockholm at the same time, which involved periodic treatment (Table 1).

Procedures

The study is part of a clinical controlled study, with matching procedures of the life situation in two different samples of women with breast cancer (60 + 60 patients),

those choosing complementary care and those who were in conventional medicine only (Carlsson *et al.* 2001).

The women are being followed up during a period of 1 year after admission with a test battery including instruments on quality of life and coping, interviews and medical data.

The present study analyses the data from the admission interview with 59 of the 60 women who had chosen complementary care.

Interviews

The interviews followed a schedule of open questions on the following themes: history of the disease, the women's own perception of the impact of the disease on relationships with family and friends, work and activities, and the impact on perceived changes in personality and values. All interviews were conducted by the same researcher and tape-recorded. The informants' answers were transcribed before the analysis. In order to get an overview and to discover patterns in this rich material, the method of qualitative content analysis was adopted (Fox 1982; Morgan 1993).

Data analysis

According to Morgan (1993), the characteristics of a qualitative approach to content analysis are the way the codes are produced and the way the result is used and interpreted. The aim of this study, as well as the questions, guided the analysis. Codes were designed to contain similar data segments. The codes were generated from the data itself, from the sense of each answer and by relying on a careful reading and re-reading of the data. Each new quality in the data resulted in a new code. The answer from one respondent to a question could be divided into several codes, depending on the sense it expressed. Some questions were not answered by all informants. Each question could generate different amounts of answers to the sample size of 59 persons. The first analysis resulted in 170 different codes. These were further analysed, adapted and transformed into 63 codes, comprising 11 different themes (Tables 2, 3 and 4). A second analysis of the whole interview material was then carried out from the new codes. The method is qualitative, with an attempt at quantification. In qualitative content analysis, the figures present only the first step in a process in which the aim is to understand how patterns develop (Morgan 1993). This step will subsequently be followed by a further examination of the data in order to understand the 'what', the 'why' and the 'how' that occur.

Table 1. Women with breast cancer, sample background (*n* = 59)

Variables	<i>n</i>
Age	
Mean age (years)	49
Standard deviation	9.1
Range (years)	28–75
Time since first diagnosis	
Mean (months)	32.5
Standard deviation	31.5
Range (months)	1–128
Stage of disease (<i>n</i>)	
Local limited disease no recurrence	17
Generalized disease recurrence or metastasis	42
Of these 'good prognosis'	17
Of these 'bad prognosis'	25
Survival 1 year (<i>n</i>)	48

Table 2. Women with breast cancer: changes in life perspective (*n* = 59)

Codes	Frequency
Relationship husband/partner	
Deepened, improved	13
Mixed, better/worse	10
No energy for their partner	2
Change for the worse, impaired	8
Divorce	4
No partner	14
No changes	8
Family relationships	
Deepened, improved	32
Family worried	9
Family adapted	9
Change for the worse, impaired	6
Broken family relationships	3
No changes	16
Relationships with friends, work-mates	
Deepened, improved	25
Insights about friendship	19
Less energy for social relationships	8
Lost or distant friends	13
No changes	17
Changes in self-confidence	
Improved stronger	20
Mixed better/worse	5
Impaired	13
No changes	20
Experience of strength	
Stronger through the experience	37
Stronger by asserting oneself better	7
Not stronger than before	15
Changes in mood	
Improved, more cheerful	3
Less worried, more calm	4
Emotionally unstable, crying, angry	23
Low-spirited, depressed	14
No changes	14
Changes in perspectives on life	
Value life higher more positive view of life,	20
Living more 'here and now'	6
Increased interest in spiritual/existential matters	11
Changed values, more selective	11
Mixed changes better/worse	8
Discovered the hard sides of life, that life ends	6
No changes	11

Ethical considerations

The main project was approved after ethical investigation by the Regional Research Ethics Committee at the Karolinska Institute *et al.* (1995). The patients gave their consent after receiving verbal and documented information from the researchers.

FINDINGS

The construction of each theme in Table 2 strives to create a continuum from positive or beneficial aspects,

Table 3. Women with breast cancer: perceived cause and opportunities (*n* = 59)

Codes	Frequency
Perceived cause of the breast cancer	
Emotional conditions, pressure, discomfort, grief, trauma	37
Food, environment, poison	20
Heredity triggered by trauma or distress	9
Heredity solely	6
Other and complex causes	7
By chance or don't know	7
Opportunities of wellbeing	
External health: food, exercise, habits, etc.	23
Internal health: meditation, thinking, etc.	22
Doing nice and pleasant things	23
Ask for help from health care or alternative care	14
Normal living, denial of illness	3

Table 4. Women with breast cancer: the role of the disease and what is seen as meaningful (*n* = 59)

Codes	Frequency
The role of the disease in their life	
Principal part, dominating physical or psychological	34
Big part	13
Certain part, through worry	2
Mixed, alternating	2
Not so important	7
Meaning in life	
Relationships with family and friends	54
Culture, creativity, travel, amusements	31
Health for body and soul	21
Everything is meaningful, life is meaningful	16
Nature, animals and pets	15
Manage to do what you want	19
Take good care of myself	11
Calm and peace, avoidance of pressure and demands	5
Security economically and in life	5
Belief in God and spiritual matters	7
Other	4

over mixed and no aspects, to the harmful or negatively loaded aspects in the sense of the code.

Relationships

The disease often had a great impact on the women's relationships. It seems that their need for support during their cancer and during its treatment has challenged their relationships, ending in either deepening/improving or impairing/breaking up. The number of changes is a strong indicator of changes in the breast cancer patient's social

life and close relationships (Table 2). The relationship with husband or partner was especially complicated and showed frequent ambivalent change, or changes for the worse, compared with other family relationships, which more often were described as improved or deepened. Changes, when experienced as improved by the women in their relationship with their husband, could be described as follows:

We see each other more clearly now. It has always been good but now it is better, it is more on my conditions now.

A more ambivalent statement was:

Something has come up between us and it is worse, but in another way it is better too, we talk more and we give ourselves more time for each other.

A significant statement from a woman who initiated a divorce was:

Our relationship has been up and down, but now I don't have the time for compromising.

Among the 59 women in the study (45 of whom lived in a partnership), four divorced as a consequence of their breast cancer, although 16 women experienced no changes in family relationships. Two types of changes were seen: those occurring from other people's reactions of fear and insecurity, or compassion; and changes consequential to the woman's own reactions of need for support or withdrawal. The disease had often led to discrimination between real friends and colleagues. A typical description of relationships changing among friends was:

I have received a great amount of support, not from those I expected, but from others.

This supports the fact that the women, as a result of their disease, learned to know their friends from new perspectives.

Self-confidence and experience of strength as a result of disease and treatment

Having breast cancer had an impact on the women's experience of self. They seem to have felt their affliction during diagnosis and treatment as a confirmation of self-confidence and self-esteem. Although most of the women's answers pointed to increased strength following the breast cancer experience, some of the women have experienced the complete opposite: that the disease broke them down. A statement of increased strength was:

I attempt much more now than earlier, in my work too, I manage to make things clear.

The experience of the disease and its treatment made the women experience an intensified feeling of strength and an increased capability for continuing self-maintenance. However, a minority of the women felt that the illness only weakened them.

Disposition or mood

As a result of the disease, many women described moods changes. The main experience was a state of unstable temper, irritation, anger and crying as a result of increased sensibility or fragility. Some women just felt low and depressed. The women gave rich descriptions of a fragile temper such as:

I get very easily irritated and angry, it is because I can't manage as much now.

Another woman says:

I am much more unstable, can't stand anything. I am always close to tears. Much more irritated.

The changes in mood had interfered with relationships in various ways. The irritation and anger was often taken out on the woman's partner. The changed mood could also be seen as an increased openness, as in the following statement:

I am not so cheerful. I am much deeper, I have come closer to other people. I was not that open before.

Perspectives on life

A majority of the women reported changing their view of life since receiving their breast cancer diagnosis. The disease made them look more positively on life and give life a deeper value. The women often gave answers such as:

I pay attention to all the little things around me.

I see that life is fragile and an incredible gift, I wake up every morning and I am happy to have been given another day.

Some women also stated that they were more interested in spiritual matters and that now they have new priorities in life. The illness started a process of deepened, or a renewed, interest in spiritual and existential issues, often expressed as:

I read more fiction with a spiritual content.

I have started thinking of the meaning of life and am, so to speak, searching.

For some women, the breast cancer resulted in developing a darker view of life and an ability to be more conscious of the harder side of life.

Perceived causes of breast cancer

The women were asked whether they perceived a connection between the life one lives and the disease one gets? The suggestion resulted in a wide range of explanatory dialogues, from the extreme of pure hazard to the other side, with total individual responsibility for the genesis of the disease. The participating women had a notion of the aetiology of their own cancer. As many as 37 in the sample of the 59 mentioned emotional causes of breast cancer. Often mentioned were the emotional conditions they had experienced during their life. Experiences of traumatic events, grief and stress, or an inability to assert oneself in relationships with others, were perceived by a majority of the women as something that affected their physical condition and triggered the breast cancer. Food, environment and exposure to poison or medication were also mentioned by several of the women as sole or combining factors in the development of their breast cancer. Those women who reported heredity as a cause of cancer most often brought this aspect up as one of several in which stress, for instance, was supposed to have triggered or accelerated the progression of the disease. The women often described this in complex terms such as:

Yes I think something in between, heredity and stress. Susceptibility for the disease is there, but it blossoms up

Or when the cause was solely emotional:

I have drawn this on myself, not having a positive attitude to my life. Too much work, too much pressure are the cause of my disease.

Only a few women refused to give reasons for their disease, maintaining that the causes were unknown or haphazard.

The women's opinions on options for wellbeing

The women in the study considered that they could do something to feel better. For example:

Oh yes, it is my responsibility and my body that has to be healthy, I can do a lot myself; diet, knowledge about cancer . . .

A kind of holistic perspective suggested steps that seemed to have a connection to the perceived aetiology of the breast cancer. The women emphasized that an 'external health behaviour', such as a healthy diet or training was as important as the 'internal health behaviour', such as meditation or working on their own thinking, relaxing and avoiding emotional stress.

The role of the disease in their lives

The women's answers indicated often that the breast cancer had a dominant role in their lives. As many as 34 women reported that the disease was the principal, dominant part of their lives. Although only a few mentioned the worry of recurrence, advanced disease or death, the worry aspect had an implicit part in this theme. For example:

It influences my whole life, making me worry a lot about big and small things. It comes into play a great deal every day.

Other aspects were the role of treatments and check-ups that changed daily life. The role of the disease was seen as a signal, a demand for changes in life.

Meaningful qualities in present life

The women were asked, in two different questions, to talk about what they perceived as qualities in life and what gave life its meaning and value. Taken together, the relationships are the top priority on their list, as mentioned by 54 women. The importance of good and valuable relationships was frequently stressed. A statement describing this clearly was:

My closest relations. My space in life. Pleasant things to look forward to.

Culture, creativity and amusements formed a broad code, in which everything from theatre visits to activities of artistry or holiday travel was recorded. The women maintained that they were giving themselves more time for enjoyment, for their interests and pleasures in life. Health, of body and soul, was in third place on the list. Some interesting statements speak about a general joy in life:

Everything is valuable and meaningful.

Life is full of meaning, just to live is enough for me.

These statements are possibly a sign of larger general changes in life perspective.

No changes

The code 'no changes' runs through the different themes of questions about changes. There were from eight to 20 answers of that kind ($n = 59$). These answers sometimes belong to the same person: women who have experienced or discovered just a few, or just some temporary, changes in life perspective since their disease. All the women reported some changes in life perspective.

DISCUSSION

Findings

The women in this study experienced both beneficial and harmful changes in life perspective. A common pattern was their perceived change of relationships. On one hand, they had experienced changes in their relationships, and on the other hand, they perceived an increased sense of importance in their relationships. The threat to their lives demanded deeper relationships and the suffering might have awakened insights into what is essential in life. The changes in life perspective the women experienced influenced their mood and their reactions in relation to others too. Many women also felt that they were stronger after the cancer experience, which probably comes from better self-knowledge, an aspect that also interacted with the changed relationships. The different themes and codes in the result naturally have close connections to each other. One can discuss whether the findings may necessarily be understood as change. It could just as well mean an opening or insight into present conditions of life and death.

Another interesting finding was the women's perceived causes of the disease and how they corresponded with their view of options for wellbeing or health. A majority of the women were convinced that facts like inner life-style factors, such as pressures in life, grief and trauma, had initiated the disease. As a consequence, their path to health and healing could not be just surgical or medical, but had to involve the woman's whole life.

As the findings in Table 2 show, most of these 59 women had experienced changes of life perspective and in their personality, including their values, during a longer period after diagnosis or after a recurrence of the disease. When interpreting these findings, they appeared positive or beneficial, negative or harmful, and mixed or ambivalent. The interpretation was based on the researcher's own sense of the codes. When counting codes of 'relationships, self-confidence, experience of strength, temper and views of life' (Table 2), the numbers of codes interpreted as positive amounted to 189, with codes interpreted as negative

totaling 115 (mixed 50 and no changes 86). It is remarkable that, in this sample, in which a majority of the women had a very serious, or incurable, breast cancer disease, the result showed many perceived beneficial aspects of change. The women seemed to be involved in a process of growth in which they developed the sides of life that were left and in which they compensated for their losses in other areas of their lives. This finding supports the discussion by (Collins *et al.* 1990, p.280) suggesting that 'a repertoire of responses may allow individuals to take maximum advantage of each situation to facilitate positive perceptions and experiences'.

Previous research on changes of life situation and the quality of life following cancer and breast cancer have found both positive and negative changes in patients' outlook on life. Despite the many hardships they have to endure, a majority of women were able to adopt a positive and optimistic outlook at the time (Collins *et al.* 1990; Ganz *et al.* 1996; Carpenter 1997; Kornblith 1998). The findings in this study tend to confirm that, even in conditions of serious disease, the women were able to view their life situation positively and to transform the changes towards a beneficial development. As an adjustment to the disease, they valued many things higher in life, they improved their relationships and had ideas about how to reach higher levels of wellbeing. However, these findings do not correspond with the Lampic (1999) findings about changes in life values before and after breast cancer diagnosis. Using questionnaires, Lampic found no significant differences in life values before diagnosis compared with 1 year later. The main difference in our findings could be a consequence of the methodological approach. Research into life perspective could be enriched by a qualitative approach, in which terms such as broadening, deepening, understanding and enlightening are considered.

Among the patients' own perceived cause of cancer, their opinions differ considerably, from extreme fatalism (genetic or haphazard) to another extreme of total responsibility, depending on their own internal or external lifestyle. According to recent knowledge about the genesis of cancer, in which medical experts are convinced about both the heredity of cancer as well as life-style factors such as diet and hormones, this popular patient opinion must be quite reasonable. Owing to the breadth of different cancer factors, patients seem to adopt the causes that point to a possibility of change, for example life-style, and therefore improve their hope for a possibility of cure and health. Further research is planned in order to deepen our understanding of the phenomenon, perceived causes and the patients' struggle for meaning in the breast cancer experience.

Methodology

The content analysis method was chosen to give an overview of the whole spectrum of data collected in this sample. The method has proved appropriate to give a picture of the studied subject and to indicate which aspects are of importance in life perspective and its relationship to changes in breast cancer. Instead of having a co-researcher, the whole material was coded twice, thereby enhancing the validity of the codes. This report will be followed by further phenomenological studies in the different areas explicated in this study.

The sample consisted of 59 women with breast cancer in a clinic offering anthroposophic medicine as a complement. Health-related quality of life was measured in this sample and showed a significantly lower score than the control group on inclusion in the study (Carlsson *et al.* 2000). This fact could indicate that the sample might be of some difference, as they have chosen complementary care. Previous studies have shown that patients in complementary care are more educated, have poorer health status and that their motives for complementary medicine are that they find it more congruent with their own values, beliefs and philosophical orientation (Astin 1998). Another study of breast cancer patients showed that patients who initiated complementary therapy reported a worse quality of life and a greater psychosocial distress than others (Burstein *et al.* 1999). In other reports, cancer patients using complementary therapy totalled between 16% and 40%, with more women than men (Risberg *et al.* 1998, Burstein *et al.* 1999).

In summary, the findings supported the assumption that changes in life perspective take place regularly among women with breast cancer. Their view of relationships with others has been seen to grow deeper and more valuable, with self-confidence and experience of strength improving positively. They also regarded relationships in a positive way, appreciated it more and adopted new priorities. The more harmful side of changes included the way women experienced that their mood had changed, becoming more fragile and low-spirited, as well as the dominant part in their lives the disease continued to play. However, findings contained both positive/beneficial and negative/harmful aspects, with the positive side predominating. One can discuss whether 'changes' is an appropriate term. It might instead be a question of 'opening up' for life. Another interesting finding that a majority of the sample described an integrative approach, including psychological and spiritual influences in physical factors, to the aetiology of the disease, which naturally affected their thinking of how to achieve wellbeing and health.

Implications for health care and research

It is of importance to notice that breast cancer can have an enriching, as well as harmful, impact on the patients' life situation and perspective on life. Although breast cancer means suffering and distress to most individuals, it is important to note that a life-threatening disease may imply an opportunity to achieve a new start in life, including development, growth and insights leading to new perspectives on life. Rather than focusing solely on preventing negative effects of the disease, one could work on measures from a holistic perspective to support patients' efforts to understand their life and their situation. These findings leave implications for health care in which wellbeing of body, soul and spirit are in focus. There could, for example, be a need for patients to be offered complementary counselling, in which cancer patients can seek their own information about where different types of complementary care is offered. Further research to widen the understanding of the phenomenon of changes in life perspective among women with breast cancer, as well as descriptive case reports, will be of value in developing clinical care.

ACKNOWLEDGEMENTS

The main financial support (project leader E. Hamrin) has been provided by the Swedish Council of the Planning and Co-ordination of Research (No: 950204:6) and the Swedish Cancer Society (No: 3684-B95-01XAB; 3684-B96-02XBB; 3684-B97-03XAA). Financial contributions have also been provided from the Gyllenberg Foundation, Finland and the Agape Foundation, Sweden.

The authors wishes to thank Professor Katie Eriksson, head of the Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa, Finland, and Dr Ursula Flatters, MD, head of the Vidar Clinic, Järna, Sweden, for valuable support.

REFERENCES

- Astin J.A. (1998) Why patients use alternative medicine. Results of a national study. *Journal of American Medical Association (JAMA)* **279**, 1548-1553.
- Broeders M.J.M. & Verbeek A.L.M. (1997) Breast cancer epidemiology and risk factors. *Quarterly Journal of Nuclear Medicine* **3**, 179-188.
- Burstein H.J., Gelber S., Guadagnoli E. & Weeks J.C. (1999) Use of alternative medicine by women with early-stage breast cancer. *New England Journal of Medicine* **340**, 1733-1739.
- Carlsson M. & Hamrin E. (1994) Psychological and psychosocial aspects of breast cancer and breast cancer treatment. A literature review. *Cancer Nursing* **17** (5), 418-428.

- Carlsson M., Arman M., Backman M. & Hamrin E. (2001) Perceived quality of life and coping in women with breast cancer choosing complementary medicine. Do they differ from those in conventional care? *Cancer Nursing* (Submitted).
- Carpenter J.S. (1997) Self-esteem and wellbeing among women with breast cancer and women in an age-matched comparison group. *Journal of Psychosocial Oncology* **15**, 59–80.
- Cohen M.Z., Kahn D.L. & Steeves R.H. (1998) Beyond body image: the experience of breast cancer. *Oncology Nursing Forum* **25**, 835–841.
- Collins R.L., Taylor S.E. & Skokan L.A. (1990) A better world or a shattered vision? Changes in life perspectives following victimization. *Social Cognition* **8**, 263–285.
- Doan B.D. (1998) Alternative and Complementary Therapies. In: *Psycho-Oncology* (ed. Holland J.), pp. 817–827. Oxford University Press, New York.
- Eriksson K. (1997) Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing care. *Advanced Practice Nursing Quarterly* **3**, 8–13.
- Ferrell B.R., Grant M., Funk R., Otis-Green S. & Garcia N. (1997) Quality of life in breast cancer. part I: Physical and social wellbeing. *Cancer Nursing* **20**, 398–408.
- Fox D. (1982) *Fundamentals of nursing research*. Appleton Century Crofts, New York.
- Ganz P.A., Coscarelli A., Fred C., Kahn B., Polinsky M.L. & Petersen L. (1996) Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. *Breast Cancer Research and Treatment* **38**, 183–199.
- Heim E., Valach L. & Schaffner L. (1997) Coping and psychosocial adaptation: longitudinal effects over time and stages in breast cancer. *Psychosomatic Medicine* **59**, 408–418.
- Kornblith A.B. (1998) Psychosocial Adaptation of Cancer Survivors. In: *Psycho-Oncology* (ed. Holland J.), pp. 223–245. Oxford University Press, New York.
- Lampic C. (1999) Psychological distress in cancer care patients – a matter of perspective? Dissertation, Department of Public Health and Social Sciences: section for Caring Sciences, Uppsala University, Sweden.
- Morgan D.L. (1993) Qualitative content analysis. A guide to paths not taken. *Qualitative Health Research* **3**, 112–121.
- Nelson J.P. (1996) Struggling to gain meaning: living with the uncertainty of breast cancer. *Advances in Nursing Science* **18**, 59–76.
- Rehnsfeldt A. (1999) Mötet med patienten i ett livsavgörande skede. Dissertation, Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa, Finland.
- Risberg T., Wist E. & Bremnes R.M. (1998) Patients' opinion and use of non-proven therapies related to their view on cancer aetiology. *Anticancer Research* **18**, 499–506.
- Spencer S.M., Carver C.S. & Price A.A. (1998) Psychological and social factors in adaptation. In: *Psycho-Oncology* (Holland J., ed.), pp. 211–222. Oxford University Press, New York.
- Taylor E.J. (1995) Whys and wherefore: adult patient perspectives of the meaning of cancer. *Seminars in Oncology Nursing* **11**, 32–40.
- Tishelman C. (1997) Getting sick and getting well: a qualitative study of aetiologic explanations of people with cancer. *Journal of Advanced Nursing* **25**, 60–67.
- Tjemsland L., Søreide J.A. & Malt U.F. (1998) Posttraumatic distress symptoms in operable breast cancer III: Status one year after surgery. *Breast Cancer Research and Treatment* **47**, 141–151.

Living with breast cancer – a challenge to expansive and creative forces

M. ARMAN, RN, DOCTORAL STUDENT *Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa, Finland, and Department of Health and Natural Science, Blekinge Institute of Technology, Karlskrona,*
 A. REHNSFELDT, RN, PHD, SENIOR LECTURER, *Department of Health and Natural Science, Blekinge Institute of Technology, Karlskrona, Sweden*

ARMAN M. & REHNSFELDT A. (2002) *European Journal of Cancer Care* **11**, 290–296
Living with breast cancer – a challenge to expansive and creative forces

The aim of this qualitative case study is to obtain a deeper and more profound understanding of the life world of women living with breast cancer focusing particularly on changes in life perspective. The study is based on a series of interviews carried out within the space of one year and involving four women with breast cancer; each woman was interviewed four times. The participants were between 42 and 54 years of age; three of the four interviewed were in an advanced stage, with metastasis or recurrent breast cancer. There was an increased awareness of the relationship between life and death, which constituted a disclosure rather than an actual change in life perspective. The four women were 'opening up' to the beauty and the essentials in life and experienced an increased desire to live their life in accordance with their own values. Their revitalised view of life increased their desire for authenticity. When it proved impossible to live in accordance with new insights the women were particularly frustrated. From a caring perspective our findings suggest that an awareness of patients' increased openness to their own needs and desires is an important resource in the healing and rehabilitative process of breast cancer patients. The paradoxes and the struggles involved disguise a hidden potential for health.

Keywords: breast cancer, life perspective, caring, qualitative method, case study.

INTRODUCTION

It has already been established that breast cancer as well as other life-threatening diseases are often a cause for personal reevaluation and changes in life perspective both in a positive and a negative direction (Carpenter 1997; Collins *et al.* 1990; Ganz *et al.* 1996; Ferrell *et al.* 1997; Kornblith 1998). Many patients are able to transform such changes into a beneficial development (Collins *et al.* 1990; Taylor 2000). Self-transformation (Carpenter *et al.* 1999) and transcendence (Chiu 2000) have been studied and documented as factors for well-being among breast cancer patients. In Carpenter's study three different levels of self-

transformation were established as a result of realization of one's mortality: positive transformation, minimal transformation and the feeling of being stuck (Carpenter *et al.* 1999). A higher stage of transformation was followed by higher self-esteem and well-being. In a study by Taylor (2000), the transformation of tragedy was seen as a process involving four phases: encountering darkness, converting darkness, encountering light and reflecting light. A contradictory report from Lampic (1999) showed no signs of changes in life perspective in a prospective study.

The women described in this article are part of a study of changes in life perspective among 60 women with breast cancer who were admitted to complementary care (Arman *et al.* 2001). A content analysis of the data showed that these women considered their relationships with others to be more valuable, their self-confidence and

Correspondence address: Maria Arman, Centralvägen 5, S-153 71 Hölö, Sweden (e-mail: maria.arman@bth.se).

European Journal of Cancer Care, 2002, **11**, 290–296

feeling of strength were increased, and they regarded life as more enriched. A tendency towards being more fragile and low-spirited was regarded as a hardship. Our findings support the view that beneficial and constructive as well as harmful changes are part of the experience of having breast cancer. The study reveals the need for a deeper understanding of patterns in life perspective among women with cancer.

'Life perspective' is a phenomenological concept. In its interest in aspects of concerns and meanings in life among the informants, the concept shares certain characteristics with the concept of 'life world' originally coined by Merleau-Ponty (1962) and used by such phenomenologists as Benner (1994) and van Manen (1997). In this research project it refers to a person's view about important aspects of his/her life. A theoretical assumption of the present study is the theory of caring developed by Eriksson (1997). This theory includes an understanding of the human being as an integrated unity of body, soul and spirit.

The aim of the study was, from a caring perspective to obtain a more profound understanding of the life perspective of women with breast cancer.

METHODOLOGICAL BASIS

A qualitative, phenomenological method was chosen to achieve understanding of the experience of illness and related life experiences. The multiple case method aims at embracing the phenomenon in its real life context (Yin 1994) and the overriding methodological approach used is that of the interpretive/hermeneutic phenomenology

described by van Manen (1997) and Benner (1994). Asking phenomenological questions stems, according to van Manen (1997; p. 43), from the basis of our existence. This science, according to Eriksson, should derive from theoretical knowledge of human beings, health and caring, and involve the study of the clinical context as part of an attempt to confirm and deepen our understanding of the caring practice (Eriksson 1997; Eriksson & Lindström 2000).

Sample

Four women with breast cancer taking part in the study described by Arman *et al.* (2001) were chosen for our multiple case study. They were specifically selected because they were different and contrasting but also representative of the material as a whole. The cases are described in Table 1.

Procedures

The data derives from a clinically controlled study, with matching procedures of the life situation in two different samples of women with breast cancer (60 + 60 patients), those who have chosen complementary care and those in conventional medical care solely (Hamrin 1999; Carlsson *et al.* 2001). The women were followed up for a period of one year after admission using a test-battery including instruments registering quality of life and coping, interviews and medical data. Four interviews were carried out: on inclusion in the study, three and six months later, and as a telephone interview conducted 12 months from the

Table 1. Women with breast cancer, sample background ($n = 4$)

A	Age: 42 Marital status: married, 3 children. Diagnosis: local limited breast cancer, no metastasis or recurrence. Time since diagnosis: 15 months. Treatment: Surgery, chemotherapy, radiation, endocrine therapy.
B	Age: 54 Marital status: married, 2 children. Diagnosis: breast cancer, metastasis discovered during the study. Time since diagnosis: 10 months. Treatment: Surgery, chemotherapy, endocrine treatment.
C	Age: 47 Marital status: cohabit, 1 child. Diagnosis: breast cancer with metastasis. Time since diagnosis: 10 months. Treatment: Surgery, chemotherapy, endocrine treatment.
D	Age: 50 Marital status: divorced, 1 child. Diagnosis: breast cancer, with recurrence of metastasis. Time since first diagnosis: 5 years. Treatment: Surgery, chemotherapy, radiation, endocrine treatment.

date of inclusion. The four cases in the study, all of whom were admitted to a clinic offering complementary care and medicine (antroposophic medicine), followed these procedures.

The interviews followed an interview guide comprising open questions on the following themes: history of the disease, the women's own perception of the impact of the disease on their relations with their family and friends, work and activities, and the impact on perceived changes in personality and values. The same researcher (MA) conducted all interviews. They were tape-recorded and transcribed verbatim before being analysed.

Data analysis

The content and the purpose of the present study necessitated a qualitative analysis of the interviews. Each case was analysed separately by repeated and reflected reading. A story of the case based on the data and the informant's own words emerged in order to understand the essential meaning of the data. A reflective interpretation followed in the light of each case. All interviews were also read and the case stories discussed and validated with a co-examiner (the second author of this article, AR).

Ethical considerations

The Regional Research Ethics Committee at the Karolinska Institute, Stockholm, approved the main project (project leader E. Hamrin) after ethical investigation in 1995. The patients gave their consent after receiving verbal and written information from the researchers. Steps have been taken to disguise the identity of the cases.

FINDINGS

The findings are presented as separate cases introduced from experienced life perspective after breast cancer. Because an understanding of each woman's perspective was attained, the analysis is not aimed to present different themes but synthesized under a 'heading'. In the interpretive reflections, light is shed on the individual cases from different perspectives. A concluding figure, illustrating a theoretical model, is illustrated in Figure 1.

The four cases A, B, C, and D.

Case A: stuck in one's life situation and with a hidden desire

Case A viewed her life situation as basically caught or locked up in a situation of full-time work and care-giving

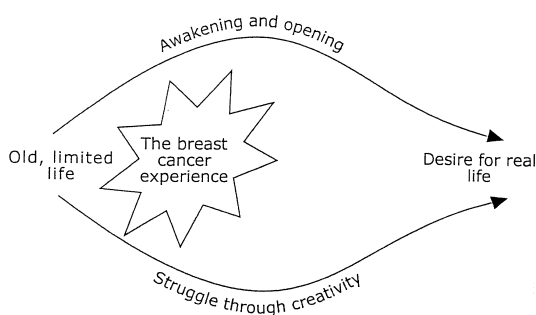


Figure 1. Expansive forces among women with breast cancer

to husband and children. She had experienced very little relief from her duties once it was discovered that she had cancer and during the course of treatment. She noted a few changes. These took the form of a new insight into her situation and a desire to lead a new kind of life.

Breast cancer made her think about the meaning of life and increased her awareness of a number of important values. These new insights were buried under a general feeling of being stuck. Her openness to new values had also led to a new view of relationships, leading to a withdrawal from others in an attempt to find a space of her own and in a response to a need for true and supportive relationships. The longing for a sharing and close relationship had not yet been met, causing intense suffering.

Case B: disease as a blessing and arouse of the return to the original life

Case B felt that the disease had brought about fundamental changes in her way of life and views of life. She had reevaluated work and her social position, dealt with existential questions and found a renewed way of sticking closer to her own intentions. She found a blessing quality of the disease in the revaluation of roles, where she gave herself time and space and experienced a feeling of 'letting the mask fall'. She pointed out that the most significant change resulting from cancer was that she was able to gain control over her own life.

Case B that was able to continue to lead a good life despite her cancer thanks to a renewed appreciation of what is essential in life. This she achieved by returning to an atmosphere and to values from earlier periods of her life. Cancer had given rise to an ongoing inner process which had brought her back to a more authentic life. She thus saw the disease in a positive light irrespective of the consequences for the future.

Case C: to live in a border experience without shrinking back

Case C had recently received very serious information about her disease in which it was made clear that her cancer could not be cured, and that the disease would shorten her life considerably. Her life changed from then on in many dimensions.

Her courage in not shrinking from her border situation between life and death enabled her to live with her despair and find the support and power she needed to live an authentic and meaningful life. The changes that C had experienced and the path she had followed allowed an 'opening up' of the essentials in life and in death as the end of life. C pointed out that this meant a huge change in her view on life, from a mainly materialistic to a more spiritual outlook. These changes were consequences of her struggling with the existence in confrontation with her own mortality. She was not searching for meaning: everything already had meaning. Her struggle and suffering were visible. To seek meaning and pleasure became her weapon against threatening meaninglessness and death. The paradox about her views, of both enriching and harmful experiences from the disease, was apparent and visible in its context. In her appreciation of 'life itself' there was a spirit of joy, humbleness and thankfulness. Yet, in the same time there were signs of an intense fear of recurrence and possible death in which she hovered between enjoying life and preparing for death.

Case D: dialectic between insights and ability to bring about changes

Case D had a holistic view of her cancer: it was an integral part of her personality encouraging her to search for new impulses and to try to change life patterns. In addition to conventional care she had invested in a number of complementary therapies, e.g. healing, meditations, diet, health resorts and herbal and homeopathic medicine.

Case C lived with a desire to search for inner development and growth as well as to live a meaningful life. Her cancer had worked like an 'alarm-clock', forcing her to make significant changes in her life. However, her insights into life and her holistic view of her cancer and its cure were not compatible with the changes in her life that she was able to effect. She lived with her own demands to achieve harmony while at the same time suffering in her realization that she was not able to achieve the balance. Probably because of loneliness, her struggle against threat-

ening passivity and meaninglessness had not begun yet and she was largely unable to lift herself out of the groove of stagnant suffering.

INTERPRETIVE REFLECTIONS

Dialectics and apparent contradictions

The data contains several apparent contradictions. Benefit and harm, strength and vulnerability, meaning and meaninglessness, confidence and fear are all related to one other. The women's descriptions form a dialectic field (of tension) between life and death. The polarization process in one's life-perspective creates new levels of awareness and wisdom. The complexity of the findings in these cases raises questions when viewed in the light of recent studies on self-transformation by, for example, Carpenter *et al.* (1999) as well as Taylor (2000). As a result of the simultaneous presence of both benefit and harm in each case included in our long-term study, there is limited agreement with transformation process theories. The transforming phases described in the above mentioned theories are too quickly and easily adopted in our view. The transforming of life perspective is, we believe, part of dialectic, a complex struggle with no definite stages or ends. Rehnfeldt (2000) points out with reference to suffering that there is a salient dialectic struggle between hope – hopelessness, meaning – meaninglessness and so on.

Relationships

Close and supportive relations seem to be connected with a higher acceptance and realization of renewed, deepened views of life and meaning. Our earlier study supports the importance of the role of relationships (Arman *et al.* 2001). Cases A and D both had visions of and insights into life but neither was able to bring about the changes or actions that corresponded to her inner needs and desires. Cases B and C seemed more confident about their level of control over their life. One decisive factor may be if the afflicted person obtains the companionship of a compassionate person. Rehnfeldt (2000) claims that people create meaning in communion with others, and that the effort involved in combating suffering may prove unbearable when support is lacking. The sharing of all experiences, emotions and thoughts with another person could, according to Rehnfeldt, save someone's life when he/she is undergoing significant changes in life. In a clinical circumstance a caring encounter could be the answer to the patient's inner needs for creation of meaning, hope and creativity. This means that medical personnel has the eth-

ical possibility in a caring encounter to be a part of the patients creation of new meaning.

Hardships and obstacles

In each of the four cases cancer inevitably opened up insights into life and death. The awareness of death encouraged consideration of the essentials in life and a demand for an authentic life of one's own (compare Carter 1993; Carpenter *et al.* 1999; Utley 1999; Chiu 2000; Taylor 2000). Relationships as well as control over one's life, balance, creativity and pleasure were essential components of the women's renewed view of life. External features such as material values, status and other people's demands became less important. Although insights and perspectives were disclosed or renewed for the women as a consequence of the disease, actual transformations in outer and inner life were harder to achieve. This caused strain and frustration. This phenomenon is seldom found or discussed in earlier studies of cancer patients, but recently Carpenter *et al.* (1999) have noted that some female cancer survivors 'appeared to become stuck or trapped in their process of transformation'. The same author found that these women had significantly lower self-esteem and well being.

Return to a desire for authenticity

The question posed as a result of our earlier article on changes in life perspective among 60 breast cancer patients (Arman *et al.* 2001) was: is it right to talk in terms of changes, and how may such changes be characterized? One way to answer this question is by pointing to the fact that a person is able to recognize his/her own inner world. The changes in life perspective are more a question of disclosure or expansion of inner potentials and creativity than just changes. The sudden awareness of mortality among the afflicted women required courage to open-up to their own reality and to go beyond earlier limitations in their life. The experience created a desire to return to authenticity. The women in this case study were primarily concerned about such phenomena as taking control of one's life and daring to be oneself. This is related to a phenomenon found in a study of healthy young people's views of suffering by Lindholm (1998) where suffering is seen as an inability to live in accordance with one's own meaning. When one is forced to live an untrue life it causes the person suffering. An assumption supported by the above named study is that the experience of authenticity and truth is based on something already given to the person. However, the dreams of a good, true life which

originate in one's childhood may have become hidden and limited in the process of adapting to life, while a traumatic, life-threatening event could disclose one's original ideas and values again.

The desiring, experiencing and creating person

In accordance with the holistic view for which the women were aiming, Eriksson (1987) asserts that in addition to the biological view of life one also has a 'cosmic' life view. This holistic view of life and human beings sees life as something that involves *desiring*, *experiencing* and *creating*. According to Eriksson (*ibid*), when a person 'desires' she shows her wishes and longings, when 'experiencing', the person is self-assured and good to herself while being 'creative' the person manifests herself in production or activity. These levels are at once present in a person but with different intensity and emphasis. The women in the cases studied revealed that they were struggling for wholeness by striving for authenticity and control over their lives (in all four cases) and a space of their own (e.g. case A), experiencing specific personal needs and new priorities (all four cases), and by deciding to obtain and derive more pleasure and creativity from life (e.g. case B, C, D). However, as the four cases show, and as Eriksson also indicates, a transformation of a life perspective involves a confrontation with one's old life style and habits. For those used to a life where they had adjusted to their environment to a considerable extent, it could seem hard or even impossible to achieve another sort of life where not only basic needs but even deeper needs are satisfied. Our findings illustrate that there is a need for further research highlighting the clinical relevance of the above holistic factors in the care of cancer patients.

CONCLUDING REFLECTION

The multiple case study method using four cases separately analysed combined with reflective discussion has been a useful means of coming closer to the phenomenon of life perspective among breast-cancer patients. We have striven after an essential structure, initially in each separate case, and subsequently by comparing all four cases as part of the reflective discussion. The validity of the study has been increased by the fact that two co-operated in the analytical process. The value of the study was to open up several possible views' of the phenomenon and stimulate new questions and perspectives. Stake (1995) points out that when readers are familiar with a phenomenon and have already formed their own 'natural generalizations' they can add these new experiences to make their own

generalizations on clinical knowledge broader. In studies of experiences of cancer, informants and researchers tend to avoid the issues of suffering and hardship (see, for example, Rodgers & Cowles 1997). Methodologically, these risks were reduced by the long-term perspective and by allowing repeated contact between researcher and informant during a one-year follow-up period.

The study indicates how the closeness of death brought about an awakening and a disclosure of life and its value among the women. Life suddenly becomes more beautiful, valuable and worth fighting for. The transformation of one's life perspective seemed to encourage introspection, resulting in an increased awareness of personal needs and desires as well as of the meaning of life. But it also places greater demands on a person to make certain resolutions, accept greater responsibility for his/her life and to be true to oneself. The struggle to adopt a new and less limited life paradigm based on desires and values requires creativity, courage, and creative forces and could be seen as a sign of the person's ability to live in health. Supportive relationships are of decisive importance in the individual's struggle for a new life. When one's previous life style and habits or lack of support prevented the realization of one's new resolves, suffering resulted and the patient felt as if she was stuck in a rut. To be in the flood of renewed openness and awareness of existence truly challenges the person's expansive and creative forces.

From a caring perspective the question must be raised: are those of us working in health care aware of the width of experiences and depth of suffering of our patients? In an awareness of the dialectic between life and death, meaning and meaninglessness that the patients are living under, it is important that the creative forces the patients are developing are understood and supported to help detection of sources of strength and a desire to live. The patient's increased openness to her own needs and desires are a valuable aid in the effort to improve her health. Patients can achieve a balance through an open attitude towards life and death. It is necessary that nurses have the courage to enter a caring encounter and support their patient's inner demands for authenticity. Nurses need as well to adopt a view of the necessity of seeing their suffering patients' creative struggle for balance and health. In the dialectic, the contradictions and the struggle itself is a hidden potential for health.

ACKNOWLEDGEMENTS

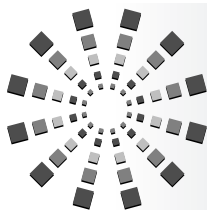
The authors wish to thank Professor Katie Eriksson, Head of the Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa, Finland, and Professor Emeritus Elisabeth

Hamrin, Department of Medicine and Care, Faculty of Health Sciences, University of Linköping, Sweden for their valuable support.

REFERENCES

- Arman M., Rehnfeldt A., Carlsson M. & Hamrin E. (2001) Indications of changes in life perspective among women with breast cancer admitted to complementary care. *European Journal of Cancer Care* **10**, 192–200.
- Benner P. (1994) The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness and caring practices. In: *Interpretive Phenomenology, Embodiment, Caring and Ethics in Health and Illness* (ed. Benner P.). Sage, Thousand Oaks, CA.
- Carlsson M., Arman M., Backman M. & Hamrin E. (2001) Perceived quality of life and coping for Swedish women with breast cancer who choose complementary medicine. *Cancer Nursing*, **24**, 395–401.
- Carpenter J.S. (1997) Self-esteem and wellbeing among women with breast cancer and women in an age-matched comparison group. *Journal of Psychosocial Oncology* **15**, 59–80.
- Carpenter J.S., Brockopp D.Y. & Andrykowski M.A. (1999) Self-transformation as a factor in the self-esteem and well-being of breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing* **29**, 1402–1411.
- Carter B.J. (1993) Long-term survivors of breast cancer. *Cancer Nursing* **16**, 354–361.
- Chiu L. (2000) Transcending breast cancer, transcending death: a Taiwanese population. *Nursing Science Quarterly* **13**, 64–72.
- Collins R.L., Taylor S.E. & Skokan L.A. (1990) A better world or a shattered vision? Changes in life perspectives following victimization. *Social Cognition* **8**, 263–285.
- Eriksson K. (1987) *Pausen. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Almqvist & Wiksell, Stockholm.
- Eriksson K. (1997) Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly* **3**, 8–13.
- Eriksson K. & Lindström U.Å. (2000) *Gryning. En Vårdvetenskaplig Antologi*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.
- Ferrell B.R., Grant M., Funk R., Otis-Green S. & Garcia N. (1997) Quality of life in breast cancer. part I: Physical and social wellbeing. *Cancer Nursing* **20**, 398–408.
- Ganz P.A., Coscarelli A., Fred C., Kahn B., Polinsky M.L. & Petersen L. (1996) Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. *Breast Cancer Research and Treatment* **38**, 183–199.
- Hamrin E. (1999) Utvärdering av komplementär vårdform vid bröstcancer. Omvårdnad Nu. 6: e konferensen *The State of the Art in Nursing*, pp. 29–37.
- Kornblith A.B. (1998) Psychosocial Adaptation of Cancer Survivors. In: *Psycho-oncology* (ed. Holland J.), pp. 223–245. Oxford University press, New York, Oxford.
- Lampic C. (1999) Psychological distress in cancer care patients – a matter of perspective?. In: *Department of Public Health and Social Sciences: section for Caring Sciences*. Uppsala University, Uppsala, Sweden.
- Lindholm L. (1998) Den unga människans hälsa och lidande. In: *Department of Caring Science*. Åbo Akademi University, Vasa.
- van Manen M. (1997) *Researching Lived Experience*. The Alterhouse press, London, Ontario, Canada.
- Merleau-Ponty M. (1962) *Phenomenology of Perception*. Routledge, London.
- Rehnfeldt A. (2000) Skapande av livsmening i gemenskap i ett livsavgörande skede. In: *Gryning. En Vårdvetenskaplig*

- Antologi* (eds, K. Eriksson & U.Å. Lindström). Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.
- Rodgers B.L. & Cowles K.V. (1997) A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, **25**, 1048–1053.
- Stake R.E. (1995) *The Art of Case Study Research*. Sage Publications, Thousand Oaks, London, New Dehli.
- Taylor E.J. (2000) Transforming of tragedy among women surviving breast cancer. *Oncology Nursing Forum* **27**, 781–788.
- Utley R. (1999) The evolving meaning of cancer for long-term survivors of breast cancer. *Oncology Nursing Forum* **26**, 1519–1523.
- Yin R.K. (1994) *Case Study Research*. SAGE Publications, Thousand Oaks, London, New Dehli.



Maria Arman, RN
Arne Rehnfeldt, PhD, RN
Lisbet Lindholm, PhD, RN
Elisabeth Hamrin, PhD, RN, BM

The Face of Suffering Among Women With Breast Cancer—Being in a Field of Forces

KEY WORDS

Suffering

Caring

Breast cancer

Phenomenology

Through qualitative interviews, the suffering experiences of women with breast cancer and their significant others were disclosed. Seventeen women with different stages of breast cancer and 16 significant others from 4 different care cultures in Sweden and Finland participated. Five of the women had advanced metastatic breast cancer, and 12 had a localized disease. Mean age was 48 years. As a methodology, a team approach, inspired by the Vancouver School of Doing Phenomenology, was used. The findings elucidate how the suffering experience touched the women's inner existence and values. This can metaphorically be described as a "field of force" and affected everything in the women's lives, including their views of themselves and their relationships. Existential questions were raised about life and death and the meaning of life. In their suffering, the women's dependency upon significant others, as well as healthcare personnel, was prominent. Suffering related to healthcare was a strong theme. Different faces of suffering related to breast cancer may still be unknown by healthcare professionals working in cancer care.

■ Introduction

In Sweden, population 8.8 million, the incidence of newly diagnosed breast cancer is about 5,800 per year and has been increasing by about 1.3% per year for the period 1976 to 1995 according to official statistics.¹ As a result of the higher incidence, breast cancer is a threat to women in Scan-

dinavia. Medical research is making progress, with major efforts being made in the medical treatment of cancer; therefore, the mortality rate is decreasing. The inner experience of suffering and the demands women experience during breast cancer remain relatively unexplored. In light of increasing signs that psychologic stress affects human beings' physical health and impairs immune responses,^{2,3} the entire experience of breast cancer ought to be considered to a greater degree.

From the Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa, Finland (Ms Arman and Dr Lindholm); the Department of Science and Health, Blekinge Institute of Technology, Karlskrona, Sweden (Ms Arman and Dr Rehnfeldt); and the Department of Medicine and Care, Faculty of Health Sciences, University of Linköping, Sweden (Dr Hamrin).

Grants have been provided from the Health Research Council in South-East Sweden (F96-402 and F97-402 E. Hamrin) and from Åbo Akademi University, Finland (K. Eriksson).

Corresponding author: Maria Arman, RN, Centralvägen 5, S-153 71 Hölö, Sweden (e-mail: maria.arman@bth.se).

Accepted for publication December 11, 2001.

The main theoretical aspects considered in this study are those proposed by Eriksson^{4,5} on suffering, in which suffering and health are defined as two sides of human life. The understanding of the patient's world develops through an understanding of the patient's total situation, with all its different nuances. Empiric studies of suffering were done by Lindholm and Eriksson.⁶ "The patient's experiences of suffering, poor health and illness are the starting point of the clinical paradigm," Eriksson^(5,p8) claims. The suffering experience is the patient's spiritual (or emotional) answer to an event or a situation that is seen as evil and undesirable, threatening and unavoidable.⁴ Lindholm and Eriksson found that although the nurses' views of "what" suffering was were unclear they tended to describe the "why" of suffering; in other words, the reason for suffering.⁶ As Eriksson concludes: "A caring perspective of the patient's world can only be understood from a perspective of suffering."^(5p11) Further research from a caring perspective was suggested as a way to a deeper understanding of the phenomenon of suffering among patients.

The phenomenon of suffering has interested nurse researchers in different areas. According to Kahn and Steeves,⁷ there are countless sources of suffering, and focusing on the causes of the suffering is not a useful strategy. In clinical practice, importance should be placed on recognizing the expression of suffering. The expression and "language" of suffering is a theme described by Younger.⁸ The author describes the alienation of the suffering person, which also means that sufferers have no language for their deepest feelings. In a concept analysis of human suffering in nursing care and research, Rodgers defines suffering as "an individualized, subjective and complex experience that involves the assignment of an intensely negative meaning to an event or a perceived threat."^(9p1048) The patient's movements between enduring and suffering and the difference in the two concepts are discussed by Morse and Carter.¹⁰ In contrast to other researchers on suffering, Morse and Carter distinguish enduring from suffering, whereas others, such as Younger,⁸ maintain that enduring is a constituent part of suffering. Kahn and Steeves¹¹ suggest possible reasons why talking about suffering is sometimes avoided in nursing care. The first reason, according to Kahn and Steeves,¹¹ is the personal threat to nurses and other health personnel that knowledge of suffering and death can cause. Both suffering and death challenge the individual's view of the meaning of life and open up to the nurses own vulnerability. The second reason is the biomedical view that body and mind are distinct. This reduction obscures the interest in suffering, because suffering is an experience of the whole person and not just of the body.¹¹

Chiu¹² studied the suffering seen in the context of breast cancer and has developed a perspective of transcendence on the experience. Chiu claims that the women's capacity to understand themselves, as well as find meaning or define missions, helped them to let go of suffering. Another recent qualitative study on the experience of breast cancer, by Jensen et al,¹³ focused on the meaning of "not giving in." The findings emphasize themes from the women's experiences of changes in perspective on life and meaning. Although there was a broad

base of qualitative substance in the study, the concept of suffering was not present in their interpretation.

The basic ontology of the present study is the human being as body, soul, and spirit, with caring as an act of hope, belief, and love. The study was developed from experiences in an ongoing Swedish study on the life situation of patients with breast cancer¹⁴ and from an earlier interest in research on suffering in a caring perspective among Nordic nurse researchers. The aim of the research was to study the experience of suffering among women with breast cancer in different care cultures as described by those women and their significant others.

■ Method

Subjects

To make a purposeful sample, 17 women from 4 different caring cultures in Sweden and Finland participated in the project. Four researchers cooperated, and interviews were performed with the same interview guide at the different locations. The caring cultures represented were: (1) university hospital, chemotherapeutic treatment unit; (2) regional hospital, outpatient department; (3) private complementary medical hospital (anthroposophic medicine); and (4) follow-up support clinic of a cancer association. The samples represent a logical combination of where to find women with breast cancer in Sweden and Finland.

The 17 women with breast cancer in different stages and 16 significant others chosen by the women formed the study sample (A-Q, Table 1). The women's ages ranged from 35 to 69 years, with a mean of 48 years. The time since they were diagnosed ranged from 12 to 59 months (mean 30 months). The stage of their disease, as well as treatment, differed: 12 women had local limited breast cancer with no metastases, whereas 5 had generalized breast cancer with recurrence or metastases. The informants had a similar proportion of advanced/not advanced disease that was prevalent in the Nordic population with breast cancer. Each patient, except one, selected one spouse or significant other to participate in the project. Socially, the sample consisted of 12 married and 5 single women. All 17 were working outside their homes before the illness, and some of them had returned to work at the time of the interview. They represented typical middle-class professions, such as teachers, nurses, and administrative personnel.

Procedure

The women were interviewed twice for 1 to 2 hours in open qualitative interviews. The interview guide (Table 2) was developed from the perspective of suffering experiences related to breast cancer. There was 2- to 4-week interval between the first and second interview. Four different researchers (the authors of the article) performed the study in a phenomenologic teamwork during 1997 to 1999. Each researcher had responsibility for data collection and the first stages of analysis on each site. The first interview was transcribed, read, and

 **Table 1 • Characteristics of the Sample***

Patients	Age, y	Stage of Disease: Local/Generalized	Time Since First Diagnosis (Mo)	Interviewed Significant Other
A	42	Generalized	27	Husband
B	42	Local	15	Husband
C	42	Local	36	Cohabitant
D	49	Local	36	Friend
E	46	Local	58	Husband
F	53	Local	18	Husband
G	48	Local	36	Sister
H	35	Local	59	Mother
I	57	Local	36	Daughter
J	53	Local	24	Friend
K	63	Local	24	None
L	55	Local	30	Husband
M	69	Generalized	30	Husband
N	44	Generalized	18	Husband
O	65	Local	12	Husband
P	45	Generalized	36	Sister
Q	42	Generalized	24	Husband
	Mean 48	5 generalized/12 local	Mean 30	9 husbands /7 others

*Sample consisted of 17 patients and 16 significant others.

formed a basis for elucidating more penetrating questions in the second dialogue. The second interview was also a validity check of the first and included new clarifying questions. The significant other was interviewed once on the same topics. In all, 49 interviews were performed. Details on the interviews with the significant others will be provided in a second article.

Design

The study has a qualitative case study design. Each researcher collected data in his or her area from 4 or 5 cases (the woman and her significant other). The Vancouver School of Doing Phenomenology^{15,16} was used in the analytic procedures. The method is a hermeneutic phenomenologic model inspired by Spiegelberg,¹⁷ Collaizzi,¹⁸ and Ricoeur.¹⁹ The research group cooperatively modified and added to the original model, because working as a team with the analysis process placed new demands on the method. The material was analyzed in the following way:

- Each researcher read and re-read the transcript to get a sense of the participants' narrative and their experiences as a whole.
- Key statements were identified and descriptions made that had a special bearing on the phenomenon under study.
- Themes from the key statements were identified and coded with names or own words in each interview.
- The essential structure of the phenomenon was identified as a kind of essential case report for each case.
- The 4 researchers shared their interviews and the findings of their analysis with another member or other members of the research team to discuss the analysis thus far.

- The researchers identified the essential structure of the phenomenon in their 4 specific cases and usually verified this with one of the informants.
- The 4 researchers together identified the essential structure of the phenomenon by comparing the different cases and themes to find overriding themes that described the meaning of the phenomenon. The essential structure was compared with the data.

 **Table 2 • Interview Guide, Suffering Among Women With Breast Cancer**

Question Number	Question
1.	Can you describe what it has been like for you to have breast cancer?
2.	What is the significance of suffering for you in your life today?
3.	What was the significance of suffering for you before the breast cancer?
4.	Do you think that your close family and friends have suffered because of your situation? In that case, in what way?
5.	What have other persons meant to you during your suffering?
6.	What is the most important message about your own suffering that you would like to mediate to us healthcare workers?
7.	Information about history of disease, family, work, finances, and dwelling

- In the last step, the 4 researchers together interpreted the meaning of the phenomenon.

Ethical Considerations

The project was approved after ethical investigation by the Research Ethics Committee at the Faculty of Health Sciences in Linköping and at the Regional Research Ethics Committee at Karolinska Institute, Stockholm. Ethical considerations were especially directed toward integrity and nonmaleficence.

■ Findings

In the search for the essence of the phenomenon when analyzing the data, the following 6 “thematic chapters” were disclosed: overall theme: the field of force in cancer suffering, including subthemes (1) the “doubled” suffering, (2) an enduring surrounding and relief from the suffering, (3) the suffering opens questions about life and meaning, (4) the suffering body, and (5) suffering related to healthcare.

Overall Theme: The Field of Force in Cancer Suffering

The field of force is a metaphor of an experience that contains movements of changes, adjusting, and emptiness but also of growing, insight, and power. All other themes in the analysis can be included in the experience of being in a field of force, from the cancer and from the suffering resulting from the struggle between life and death.

The word *cancer* has a metaphoric quality in our culture. The field of force obviously arose from this phenomenon: the perceived deadly disease, and the perceived threat to life. This field affects everyone who gets involved. In this field of force, changes and movements occur to facilitate adjustment to the new circumstances in lives. The women who experienced breast cancer found themselves in a situation that changed their lives, their perspectives on life, and their relationships. Nothing was experienced as it was before the breast cancer, and everything in their lives became centered around the event.

It is like turning a new page in one's life (G)

The word *cancer* is so loaded. Cancer is the same as death, or so it seemed before. But that isn't the way it is. What can I say? (J)

The field of force could mean benefits or harm and suffering. In difficult situations, the patient with cancer's role in relation to others can be interpreted as an actor in a play. The woman found herself suddenly acting on a stage where she was profoundly dependent on her co-actors' parts. It was confusing for the women to meet all kinds of different reactions, from being seen as “dead already” to being healthy, “like breast cancer was nothing.” The suffering experience was to some extent formed in interaction with those surrounding the woman and involved positive and negative factors.

But it isn't so fun to always be the one who arouses anguish, and you also arouse it among the medical personnel and your own feelings of anguish are awakened; everyone wants you to manage this really well . . . that it really isn't as bad as you actually supposed and . . . even your relatives. You play up to that a little, you do, so that in the relationship you become someone who reassures (calms) them. (C)

The woman can find company in her struggle with compassionate persons who went through the experience of suffering with her or she can be in a situation of bearing the suffering alone and in silence. This might be to spare others from worry and suffering or because she had not found a compassionate relationship. On the one hand, relationships provided an opportunity for relief from suffering through intimacy and support. On the other, there was a risk of creating a “doubled or multiple suffering.”

THE DOUBLED SUFFERING

Close to the aspect of relationships changes was the detection of a doubled suffering. The doubled suffering originates from an experience in which the suffering increases (doubles) when it remains concealed or unspoken. Doubled suffering is to suffer and be denied one's own experiences of suffering. It also includes the responsibility of the women to act to protect others from supposed suffering or worry. Suffering was sometimes denied the women, by close friends and relatives, by the health care system and personnel, and even by the women themselves. They described how they suffered from the struggle between life and death and feelings of meaning and meaninglessness, as well as the struggle between battling and resigning themselves to the disease. Yet, at the same time they believe they were prevented from expressing, reflecting, developing, and living these experiences. Signals from others were seen by the women as demands to stop and hold back their real feelings, which increased their suffering and left a false facade.

I was playing a role in a play. It was my surroundings that made me play this role. They tried to make me superstrong, to forget my illness and used me as part of the workforce. (H)

Suffering was also doubled when the women tried to protect themselves from their deepest feelings of suffering by avoidance to endure until safer relationships or a more mature situation developed. The women also tended to protect family and friends, and even professionals, from participating in their suffering, an action that seems to increase the suffering as well.

Even there I noticed that I couldn't talk to her about my feelings, but should show that I was a brave person, that I could take it, it was no problem, it would pass and then there was lodged a deep, deep sorrow just the same, behind the words, and there is an incredible suffering. (A)

In contact with healthcare personnel, a pattern of avoidance was sometimes seen, leading to the increased suffering. The medical paradigm where the women were treated gave little

room for experiences of suffering in connection with the breast cancer disease. When the women's deep feelings of despair were neglected, the suffering burden doubled because they believed they were not normal. They were not allowed to show feelings of distress and suffering, even in healthcare situations, which meant that they believed they were offered treatment only for their body.

Because the medical care completely ignores any psychological effects it comes across, yes, so that one is ashamed then, or believes that it's just me that reacts this way and there is something wrong with me and this isn't anything that really exists, because it's nothing you talk about, it isn't anything that is really there and it's certainly nothing that happens to anyone else. (D)

AN ENDURING SURROUNDING AND RELIEF FROM THE SUFFERING

There was a deep desire for time and room with fellow beings who could bear to carry the deepest and darkest emotions of suffering that the women were experiencing. The suffering could be alleviated and released in the encounter with a compassionate person who also seemed to be able to sustain this mission. The key to this was a feeling of strength and courage from the other person. The women were looking for truth and authenticity. They demanded to be met on the level of suffering by someone who was able to take in all kinds of experience, whatever they were. The woman could be seen as bearing a secret, the secret of her inner experience of both benefit and harm.

The anguish I had was just too much, it seemed. I couldn't show it to them. Yes, she could take it, I could feel that she could endure a lot. I remember my reaction when I first met her. That she would be able to take it, including me as a person, that one didn't need to put things in order so much. (C)

The healing relation was found in a dialectic between distance and intimacy. The relationships balanced on a scale between the woman's desire to share the suffering, to trust and to expose others to her own suffering, and a sense of consideration to protect others from suffering and of not trusting enough to open up.

The way toward healing and reevaluation, of going through, was accompanied by moments of deep despair, as a call from the empty space. The "going through" was similar to a struggle on a narrow path with a bottomless pit on both sides. When the woman really fell down in the abyss, she realized that it was not bottomless. She could touch new ground under her feet and start the climb upward again. The steps upward came by themselves, led by re-evaluation and an enlightened insight. The suffering lies in the women with breast cancer who were now aware that this threat to their life was there, as a demand or task. Hope and trust were something to strive for and to attain through tender care from others.

It's love that is expressed in different ways, freely from friends or like that which I have got from professionals,

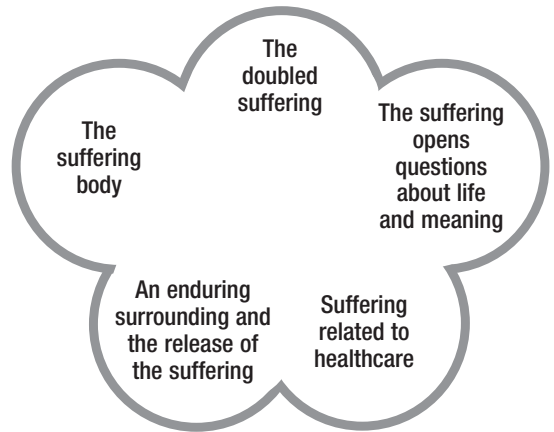


Figure 1 ■ The face of suffering among women with breast cancer.

but it's their expression of love that has helped me, dare to believe in the future and to find hope again, I would never dare to believe and hope if someone had only told me that, that I must have hope. (B)

THE SUFFERING OPENS QUESTIONS ABOUT LIFE AND MEANING

Existential questions were raised as a consequence of having cancer. The threat to women's lives required them to consider their lives from a new perspective. This reflective act, sometimes in different phases and to different extents, offered a transformed and naked perspective on life, with the focus moved from the outer to the inner world.

It feels like . . . in the middle of my life, I have received a year of rest. To be able to, in peace and comfort, think over what I want to bring over from my old life to my new life. (J)

The new understanding implied a desire to live more in accordance with the renewed and clarified perspective on life. This could be understood as an inner healing process.

You think how you don't live forever, you realize that now. Is this the way I want it . . . and then . . . (I)

The suffering was related to the empty space, the vacuum, or the bottomless pit, and existential questions surfaced from this metaphoric hole. Suffering opened the way for existential questions and became the factor that initiated changes. The path for going through was followed by a need to search and find answers to existential questions and to reach meaning in the experience of having a life-threatening disease. The suffering was surrounded by questions of why, causal explanations, and a search for meaning. In this adjustment process, in this inner work, the women believed they were growing and developing themselves very rapidly.

I have found many more dimensions in life, that I have given room for all my sensitivity to accept and see that life

has more dimensions, that I understand much more than spiritual reality also but that emotional (as well). (B)

The actual suffering was often colored by previous experiences of suffering. This aspect was connected to questions of life and meaning, whereas an earlier experience of suffering might have opened up questions about the meaning of life. This might have brought new knowledge and strength that could be an asset in the women's present situation. It could even prevent the feeling of suffering related to advanced cancer, as for this woman:

No, my great suffering is the death of Carl (a son who died in an accident), it overshadows everything (P).

THE SUFFERING BODY

Physical suffering was surprisingly described little in the women's narratives. The suffering related to their bodies was an increasing consciousness of the body and an experience of not being whole. The women had a feeling of being mutilated, as well as an experience of bodily failure. The good and loyal body had failed and left insecurity instead.

I experience it as mourning for the breast, for a part of my body . . . it's a reminder that nothing is as before, now something else has begun, (I) can't get it back. (G)

In their efforts to regain control over their bodies, the women believed they were in a battle and were struggling not to give in. This was considered important. The treatment the women had received, such as surgery and chemotherapy, was described as a passing phase of physical discomfort connected with care and support.

Just the same, when I had had the surgery that removed my breast, I was so incredibly happy that it hadn't spread to my lungs, that's what I thought, I believed that it had spread to my lungs, so I was euphoric, it was as if I had been given my life back, the breast meant nothing. (Q)

SUFFERING RELATED TO HEALTHCARE

A major part of the suffering described in the narratives was related to healthcare received. The women received acceptable physical care, but their need for emotional care and general attention was almost endless. A main theme was the difference in paradigm between the patient and the caring staff, which increased the patient's suffering. A biomedical paradigm—viewing mind and body as separate—was sometimes perceived almost as a violation by the patients. When the women perceived the biomedical paradigm as half the truth, such as a split or a lie, it caused silence, lack of trust, and disappointment.

And then suffering from a feeling that you aren't getting any help, any support from someone who understands, but instead, in some way, doctors who only think that they understand, who believe that they know, but only being met a part of the way, so to say. They don't bother to ask anymore. (A)

The women's suffering was increased due to this inability of healthcare providers to see them as persons, whole persons with feelings and thoughts. A reduced outlook on the human being during the healthcare treatment caused suffering. The women believed they were treated, and yet not treated, because they were not understood as persons. This was a strong theme in the stories of the women and their significant others about their experiences of breast cancer and was closely related to the aspect of doubled suffering.

You shouldn't have to go to [hospital's name] and it shouldn't have to take 2 days to close the wounds that have been ripped open again then; instead it should be the opposite, you understand. It should be that you feel more healed when you have been there, perhaps, and received treatment and met the doctor. (Q, husband)

Discussion

Method

Phenomenology as a research method is interested in persons' experiences of life or events. The Vancouver School of Doing Phenomenology, as Halldórsdóttir describes it, is an interpretivist/constructivist school of phenomenology.¹⁶ The basic assumptions of the method, about the human activity creating meaning, were useful for the purpose of the study. The suffering experience had to be uncovered from the whole life narrative that the researchers were presented by their informants.

The team has spent time and effort discussing the method. The 4 researchers brought their different personalities and research experiences into the interviews, as well as to the analysis. As we see it, this has been beneficial in broadening and opening the perspective. The overriding interpretation was done through common teamwork, guided by long reflective discussions. The teamwork also exposed some difficulties in reaching unity concerning methods and analysis. Thus, further search was required to find the best solutions. This can be seen as a researcher triangulation, which increases the validity of the study.

Findings

We started this study with the intention of achieving an increased understanding of the suffering in women's experiences of breast cancer. The purpose of the study has been attained. The women's experiences of suffering were overwhelming. Considerable differences between the 4 sites were not observed.

The findings elucidate that suffering experiences touch human beings' inner existence and values and influence their surrounding world. Patients with cancer experienced a "field of force" constituted by the cancer and the suffering as well as the struggle between life and death. This metaphoric field affected everything in the women's life, those around them as well as their relationships. The women's suffering was shaped in interaction with others, which means both in alleviated and in enhanced direction. To overcome the suffering, the women

had to share their suffering with someone and to find an opportunity to suffer. Sometimes they found a compassionate person, and sometimes they had to struggle alone in silence. Doubled suffering occurred when the women were either denied or protected from their own experiences, or when they were protecting others from participating in their own world of suffering. The path through the experience of cancer included some period of extreme vulnerability, openness, and deep despair. To follow the path downward and up again, the women needed safe surroundings and compassionate persons who were able to confirm the suffering. The suffering experience opened up for existential questions about life and meaning, and the possible presence of death created a demand on the women to live a true authentic life. This was a strong and explicit theme in the study; the women's inner work, their growing and developing acts to reach higher understanding of their lives, and, in some cases, approaching death.

Physical suffering was sparse in our data. In cases where the body was mentioned, it was in implicit terms of lost wholeness of the body or lost confidence in their body. In the opposite direction, there were a number of experiences of increased suffering in healthcare as well as suffering created by the care or the lack of care. The caring staff (physicians and nurses) and the patients showed difficulties in communicating, because they were in different "worlds" of various paradigms. The women's paradigm was existence, life, and death, whereas the caring staff was perceived by the women to treat the physical body from a biomedical perspective. The women often felt abandoned, which resulted in great disappointment and increased suffering. Many of the essential experiences the women had, including suffering, in connection with breast cancer seemed to be unknown, or even invisible, in the healthcare system.

In needing confirmation of their experiences, the women were "acting" by adapting and reconstructing their story to fit into other's frequency for listening. This search for confirmation is one of the essences in the doubled or multiple suffering. Eriksson's work on human suffering supports this thesis. According to Eriksson,⁴ the suffering person is a participant in a diversified "drama," which begins with the confirmation of the suffering, followed by suffering in time and space, with a possibility for reconciliation at the end. In the "drama of suffering," the suffering person needs to find a coactor, and if one can not be found, the person has to change the shape of her visualized suffering until a coactor is found, Eriksson claims. Wiklund also saw the theme of "acting" among suffering patients in a thesis on suffering among psychiatric patients.²⁰ The acting was related to the suffering persons' feelings of shame and the struggle for dignity. To go further toward alleviation of the suffering, an encounter has to occur, which Rehnfeldt describes in his thesis on patients' encounters in life-changing situations.²¹ The informants in this study truly were, or had been, in life-changing situations that caused suffering. Rehnfeldt emphasizes that a significant other is necessary for a person in unbearable or stagnant suffering to cross over to bearable and changeable suffering. Empiric data in this study viewed in the theme "an enduring surrounding and the

relief of suffering" give signs of this necessity of a significant other because as Rehnfeldt states, "the human being creates meaning in fellowship."^{21(p)}

To conclude, suffering seems to be expressed, increased, created, and alleviated in relationship to other persons. The suffering is not the relationships itself but increases when a person is denied the possibility to be authentic in his or her own relationships. It increases, too, when the patient has a need to protect others, a desire to be protected, and has feelings arise of being unseen or offended.

Undoubtedly, the women with breast cancer have a number of experiences that are essential to them that are unknown or invisible to the healthcare system. Many of the experiences are in the field of suffering as struggling and growing and entail efforts to reach an understanding of illness and health, life, and death. These efforts of struggling and going through depended strongly on encounters with and care from close relationships, as well as healthcare personnel. The women's search for authenticity in life might be a sign of suffering. As Lindholm found in her study, suffering in any context is a struggle between dying and regaining vital force, where the dialectic between health and suffering, good and evil, and life and death is salient.²²

The women's narratives were rich in descriptions of experiences of new inner power and a growing self as a result of the adjustments made related to their breast cancer. At the same time, irrespective of which stage of breast cancer the women were in, they were close to perspectives on meaning and death. An interesting question is how we can support and take care of this knowledge. Are healthcare personnel aware of this powerful process and its potential in healing, or could this growing among the patients be misunderstood and seen as a threat by touching upon the caregivers own vulnerability?

ACKNOWLEDGMENTS

The authors thank Professor Sigríður Halldórsdóttir, Department of Caring Science, University of Akureyri, Iceland, and Professor Katie Eriksson, Head of the Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa, Finland, for their valuable support.

References

1. Socialstyrelsen. *Cancer Incidence in Sweden 1995*. Stockholm: Socialstyrelsen, The National Board of Health and Welfare, Centre for Epidemiology; 1998.
2. Bovbjerg DH, Valdimarsdottir HB. Psychoneuroimmunology: implications for psycho-oncology. In: Holland JC, ed. *Psycho-oncology*. Oxford: Oxford University Press; 1998:125-134.
3. Fox BH. Psychosocial factors in cancer incidence and prognosis. In: Holland JC, ed. *Psycho-oncology*. Oxford: Oxford University Press; 1998:110-124.
4. Eriksson K. *Den Lidande Människan*. Stockholm: Liber Utbildning; 1994.
5. Eriksson K. Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring. *Adv Pract Nurs Q*. 1997;3(1):8-13.
6. Lindholm L, Eriksson K. To understand and alleviate suffering in a caring culture. *J Adv Nurs*. 1993;18:1354-1361.

7. Kahn DL, Steeves RH. The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *J Adv Nurs*. 1986;11:623-631.
8. Younger JB. The alienation of the sufferer. *Adv Nurs Sci*. 1995;17(4):53-72.
9. Rodgers BL, Cowles KV. A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *J Adv Nurs*. 1997;25(5):1048-1053.
10. Morse JM, Carter B. The essence of enduring and expressions of suffering: The Reformulation of Self. *Schol Inq Nurs Pract*. 1996;10(1):43-60.
11. Kahn DL, Steeves RH. The significance of suffering in cancer care. *Sem Oncol Nurs*. 1995;11(1):9-16.
12. Chiu L. Transcending breast cancer, transcending death: a Taiwanese population. *Nurs Sci Q*. 2000;13(1):64-72.
13. Pryds Jensen K, Bäck-Pettersson S, Segersten K. The meaning of "not giving in." *Cancer Nurs*. 2000;23(1):6-11.
14. Carlsson M, Arman M, Backman M, Hamrin E. Perceived quality of life and coping in women with breast cancer choosing complementary medicine. Do they differ from those in conventional care? *Cancer Nurs*. In press.
15. Halldórsdóttir S, Hamrin E. Caring and uncaring encounters within nursing and health care from the cancer patient's perspective. *Cancer Nurs*. 1997;20(2):120-128.
16. Halldórsdóttir S. The Vancouver School of Doing Phenomenology. In: Fridlund B, Hilding C, eds. *Qualitative Methods in the Service of Health*. Stockholm: Studentlitteratur; 2000:47-81.
17. Spiegelberg H. *The Phenomenological Movement*. 3rd ed. Hauge: Martinus Nijhoff Publishers; 1982.
18. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Valle RS, King M, eds. *Existential-phenomenological Alternatives for Psychology*. Oxford: Oxford University Press; 1978:48-71.
19. Ricoeur P. *Hermeneutics and the Human Sciences: Essays on Language, Action and Interpretation*. Cambridge: Cambridge University Press; 1990.
20. Wiklund L. *Lidandet som kamp och drama* [doctoral thesis]. Vasa: Åbo Akademi University; 2000.
21. Rehnsfeldt A. *Mötet med patienten i ett livsavgörande skede* [Doctoral thesis]. Vasa: Åbo Akademi University; 1999.
22. Lindholm L, Eriksson K. The dialectic of health and suffering: an ontological perspective on young people's health. *Qual Health Res*. 1998;8(4):513-525.

The Hidden Suffering Among Breast Cancer Patients: A Qualitative Metasynthesis

Maria Arman
Arne Rehnfeldt

The aim of this study was to review literature on how the lived experience of breast cancer and suffering was described in nursing/caring literature between 1990 and 2000, and to interpret and discuss the result from the perspective of suffering. The frequent reports of changing courses, called by various names, such as transition, transformation, transcendence, and finding meaning, were found as paths whereby the person regained integrity, balance, and wholeness. When findings were interpreted from the perspective of suffering and an ontological health model, actions, values, and existential concerns were understood as both expedients for alleviating suffering and a sign of the patient's inner struggle.

Keywords: breast cancer; suffering; lived experience; review

The focus of this research is suffering as a lived phenomenon, studied in the context of women with breast cancer. Earlier empirical studies have focused on experiences of changes in life perspective, meaning seeking, and suffering among breast cancer patients (Arman & Rehnfeldt, 2002; Arman, Rehnfeldt, Carlsson, & Hamrin, 2001; Arman, Rehnfeldt, Lindholm, & Hamrin, 2002; Carlsson, Arman, Backman, & Hamrin, 2001; Lindholm, Rehnfeldt, Arman, & Hamrin, 2002; Rehnfeldt, 2000). Because the phenomenon of suffering is not often mentioned in nursing literature, our aim in this study was to focus on the experience of breast cancer from the patient's perspective, with a view to interpreting it from the perspective of suffering.

THE LIVED EXPERIENCE OF BREAST CANCER

Moch (1990) wrote that limited research has been done from the patient's perspective of breast cancer. However, over the past 11 years, a number of articles have been published on this subject from different perspectives. In the nursing database

AUTHORS' NOTE: This article is part of a research project on suffering among breast cancer patients funded by the Health Research Council in Southeast Sweden (F96-402 and F97-402 E. Hamrin). Grants were also provided by the Gyllenberg Foundation, Finland (2000, M. Arman).

QUALITATIVE HEALTH RESEARCH, Vol. 13 No. 4, April 2003 510-527
DOI: 10.1177/1049732302250721
© 2003 Sage Publications

CINAHL, we found scientific articles on breast cancer experiences from the medical perspective but also from other perspectives, such as spirituality, existential questions, self-transformation, health within illness, meaning, uncertainty, psychosocial aspects, coping, and psychiatric mortality. Although we found some articles on cancer experience and suffering, however, none dealt with the patient's suffering explicitly in the context of breast cancer.

The assumption is that the breast cancer experience has much in common with any experience of either cancer or another life-threatening disease. It is assumed that these breast cancer patients represent a fairly homogeneous sample of women who have undergone a potentially life-altering illness. From a clinical perspective, the breast cancer experience is of importance because the numbers of women living with breast cancer are increasing in Western society due to a rising incidence in combination with more effective treatment.

The lived experience of breast cancer in nursing research includes concepts conducive to a qualitative phenomenological view of the patients' lived situations. It includes numbers of experiences, such as bodily changes, search for meaning and changes in life perspective, self-transcendence, existential concerns, and suffering. Nurses and health care personnel in clinical care encounter these phenomena daily. Through this research on lived experience, we aim to deepen the understanding of what it means to be struck down by, and to live with, breast cancer.

Is it appropriate to assume that women with breast cancer experience suffering? When Carpenter, Brockopp, and Andrykowski (1999) introduce their discussion, "The exact mechanism whereby suffering or awareness of mortality may trigger self-transformation is unknown" (p. 1403), the focus is on self-transformation. In this review, we focus on the "what" of suffering, how suffering and transformation are related to each other, and what the awareness of mortality means. The assumption is that when death suddenly becomes a reality in life, cancer is experienced as a threat to life that touches the person's whole existence. The experience might raise crucial questions about the meaning of one's life and existence, all of which are signs of the patient's suffering.

In this study, suffering is seen as an ontological concept without which other revealed phenomena are not understandable. An ontological base for this assumption is that the human being is an indivisible wholeness of body, soul, and spirit. Ontological suffering is described by Eriksson (1994) and Fredriksson (1998) in relation to its presence on three levels: *having* suffering, *being* suffering, and suffering as a *becoming*.

SUFFERING

The concept of suffering in a medical/caring context has been expounded by Casell (1982), who noted that whereas suffering is an experience of the whole person, medicine tends to focus only on the body. Casell (1992) stated further that it is not possible to divide problems into physical, psychological, and social aspects. Suffering occurs in a whole person as a state of distress induced by the threat of loss of intactness or disintegration from whatever cause. Suffering was further developed in a caring context by Kahn and Steeves (1986), who stated that a person experiences suffering when some crucial aspect of self, being, or existence is threatened. Kahn

and Steeves (1995) later deepened the clinical relevance of the concept with the help of aphorisms from suffering, summarized with an understanding of suffering as experienced by the whole person. In an analysis of the concept of human suffering in nursing care and research, Rodgers and Cowles (1997) concluded that suffering is "an individualized, subjective, and complex experience that involves the assignment of an intensely negative meaning to an event or a perceived threat" (p. 1048). Although suffering is a concept that, in modern language, is hidden beneath concepts such as pain, anxiety, and fear (Rodgers & Cowles, 1997), our basic assumption is that these concepts are unable to capture the meaning with which the concept of suffering is loaded historically.

In Eriksson's (1994, 1997) theory, suffering is understood as an inner experience of something evil that threatens the whole of existence. Although suffering is evil and undesirable, it is viewed as a part of life, as are joy and happiness. Suffering occurs on different ontological levels and is dependent on the meaning given to the life situation. To alleviate suffering, the suffering person must be triggered by something so that a struggle for development takes place. The struggling act of suffering demands a compassionate other to confirm the suffering (Lindholm & Eriksson, 1993). This might lead to the development of creating meaning in communion (Rehnsfeldt, 1999).

Another way of viewing suffering is via emphasis on the process. Morse's (1997) theory on "responding to threats to integrity of self" is an example whereby from a metasynthesis, five stages in an illness experience emerged: (a) vigilance, (b) disruption—enduring to survive, (c) enduring to live—striving to regain self, (d) suffering—striving to restore self, and (e) learning to live—striving to regain self. Eriksson (1994, 1997), too, has a developmental perspective as part of her theory on suffering. According to Eriksson, the suffering person is a participant in a diversified "drama," which begins with the confirmation of the suffering, followed by suffering in time and space with, finally, a possibility for reconciliation.

Nurses encounter suffering every day, yet they speak so little about the suffering they witness. Kahn and Steeves (1994, 1995) suggest possible reasons why nurses avoid speaking about suffering. One is that both suffering and death challenge a person's individual view of the meaning of life and uncover one's own vulnerability. In clinical praxis, it is important to understand and recognize the signs of suffering. The expression and "language" of suffering are described by Younger (1995). As a result of alienation, suffering persons have difficulty expressing their deepest feelings, whereby suffering takes other expressions, such as complaining or physical pain. Younger maintains that enduring is a constituent part of suffering, in contrast to Morse and Carter (1996), who distinguish between enduring and suffering.

AIM

Our aim in this report is twofold: (a) to review how the lived experience of breast cancer and suffering is described in nursing/caring literature and (b) to interpret and discuss the result from the perspective of theories on suffering.

METHOD

Selection of Articles

The inclusion criteria for the articles were the following: scientific articles that were written in English, were published in a nursing/caring journal between 1990 and 2000, and whose authors used a qualitative or combined qualitative/quantitative method. They were also to contain data from patients' experiences of breast cancer and to focus on concepts that explicitly or implicitly include suffering. Very little is written about suffering and breast cancer in explicit terms, but by searching using analogous concepts, such as lived experience, existential, meaning, transcendence, and spiritual, we aimed to capture the nature of suffering in connection with breast cancer. Qualitative studies of body image and breast cancer were included, as we questioned how the bodily experiences were connected to suffering. Whereas our interest was in suffering as an ontological/existential concept, all concepts that we define as pure psychological concepts, such as coping, psychosocial health, depression, and psychiatric illness, were excluded. Moreover, "quality of life" was excluded because the term is used primarily in quantitative research and expresses a different paradigm. We also examined the articles for methodological quality, and an accountable, valid, scientific method was required for inclusion. The selection produced 14 articles for analysis (see Table 1).

Analysis

Research toward a metasynthesis of qualitative findings is, according to Jensen and Allen (1996) and Sherwood (1999), a demanding interpretive research task comparable to research on qualitative data. A metastudy will, however, derive more substantive interpretations than are available from single studies. Inspired by Sherwood's description of metasynthesis, we adopted a hermeneutic view of synthesis in our search for the meaning of the phenomenon. Emphasis is placed on the attempt to critically focus on conceptual and theoretical problems surrounding the topic, as well as weaknesses and inconsistencies related to the findings.

To interpret texts, we used a hermeneutic phenomenological approach (Benner, 1994; van Manen, 1997). When Paterson, Thorne, Canam, and Jillings (2001) stress that a metastudy has to differ between the analyzing level and the synthesizing level, we understand that as comparable to the phenomenological-hermeneutical process. We accomplished the interpretation in different steps through reflective teamwork. In the first descriptive step, we used an analysis protocol. Both authors read each article independently and made notes on the protocol, and then we discussed the common analysis of each article. In the subsequent reflective dialogue, we sought to ask new questions of the data in a hermeneutic spiral (cf. Gadamer, 1989). Examples of questions are, "How are the concepts related to each other? How is the tragedy described? What is the content of the changing transforming, transition processes?" In the following steps, comparable to the synthesis level according to Paterson et al., we reread the articles with these questions in mind. Through this teamwork, we aimed at abstracting the data and synthesizing it to new levels, explicated in the Findings section as categories. Finally, the findings were deductively reexamined in an additional reflective dialogue and interpreted in view of the

514 **TABLE 1: Sample, Paradigm, and Main Finding in the 14 Analyzed Articles**

<i>Author</i>	<i>Sample of Women</i>	<i>Method</i>	<i>Paradigm</i>	<i>Finding</i>
Carpenter, Brockopp, & Andrykowski (1999)	60 + 60	Semistructured interviews and questionnaires on self-esteem and well-being; interviews analyzed using continuous interactive process, statistical analysis	The health-within-illness model and a transition model of cancer	Positive transformation, minimal transformation, feeling stuck
Carter (1993)	25	Qualitative descriptive method of Benner (1994), interviews	Existential interpretive perspective	Interpreting the diagnosis, confronting mortality; reprioritizing, coming to terms, moving on, experiencing flashbacks
Chiu (2000a)	15	Descriptive study using hermeneutic phenomenological approach, analysis combining van Manen's (1997) and Colaizzi's (1978) methods	Spirituality as part of the ontological foundation of nursing	Living reality, creating meaning, connectedness, transcendence
Chiu (2000b)	15 (as above)	Descriptive phenomenology combining van Manen's and Colaizzi's methods	Leininger's (1991) theory of culture care diversity, Frankl's (1963) view on suffering and meaning	Transcending breast cancer is equivalent to transcendence of death
Cohen, Kahn, & Steeves (1998)	20	Hermeneutic phenomenology of van Manen and Benner, interviews, paradigm cases	Body image of breast cancer	The body as a symbol or social expression, the body as a way of being in the world, the body in the existential sense
Coward (1990)	5	Phenomenological approach of Colaizzi, four descriptions written by participants, one audiotaped interview	Self-transformation, humanistic and transpersonal psychology, theology and nursing	Self-transformation as an increased understanding of self and moving beyond self, rising above crisis situations such as loss and threat
Jensen, Bäck-Peterson, & Segersten (2000)	10	Descriptive phenomenological method of Giorgi (1994)	Frankl's theory of suffering and meaning, Eriksson's (1994, 1997) theory of suffering	Fighting against the threat of death and adopting a positive attitude toward life
Langellier and Sullivan (1998)	17	Qualitative phenomenological method of Lannigan (1988) and van Manen	The experience of breast cancer as a disruption of a woman's life	Breasts as medicalized body parts, functional for breast-feeding and the body's motility, gendered to signal women's femininity and body image, the breast sexualized

Loveys and Klaich (1991)	79	Content analysis of Krippendorff (1980), semistructured interviews	Demands defined as hardships or challenges that tax a woman's usual resources	Treatment issues, social interaction or support, changes in life context or perspective, acceptance of illness
Moch (1990)	20	Descriptive phenomenological method referring to Newman (1990) and Oiler (1982), interviews	Existential phenomenology, phenomenological nursing, Newman's theory on health	Changing relatedness, identifying meaning in the experience, adding new perspectives about life
Nelson (1996)	9	Hermeneutic phenomenology of van Manen and photographic hermeneutics, unstructured interviews	Mishel's (1990) theory of uncertainty in illness	The vicissitude of emotions, relying on support through relationships, transitions—learning new ways of being in the world, reflections of self in the world, gaining understanding—putting uncertainty into life's perspective
Taylor (2000)	24	Qualitative grounded theory of Glaser and Strauss (1967), semistructured interviews	Janoff-Bulman's (1992) theory of traumatic events	Encountering darkness, converting darkness, encountering light, reflecting light
Thibodeau and MacRae (1997)	45	Phenomenological approach of Spiegelberg, interviews, paradigm cases	Phenomenology as theoretical framework	Advice, coping and support, diagnosis, life changes, health care providers, health habits, relationships, religion and spirituality, treatment and options, worry about health and recurrence
Utlley (1999)	9	Qualitative method, heuristic analysis referring to Newman, interviews	The meaning of cancer, defined as how the women perceived cancer	The experience of cancer as a life-altering event, cancer's meaning in relation to all other events in its vicinity and its permeation of a person's entire life

theory of "ontological suffering" by Eriksson, Bondas-Salonen, Herberts, Lindholm, and Matilainen (1995) and Fredriksson (1998). The understanding was in a constantly revised hermeneutic circle of question and answer (see Gadamer, 1989).

FINDINGS

How Are the Concepts Related to the Lived Experience?

A number of different concepts appeared, all of which were assumed to originate from the same phenomenon. The authors of the articles viewed the women's experience of being diagnosed and living with breast cancer as a path from decisive tragedy to a new orientation. It was important to study how the concepts were connected to each other and make explicit the conceptual basis for the differences and similarities. The aim of this was to obtain a clear picture of the essence of the different concepts and to contribute to the theoretical clarification of the phenomenon. Another goal was to create a new theoretical angle, if possible, in order to find suitable applications in clinical work.

The Initial Stage of the Breast Cancer Experience

How were the concepts inherent in the initial stage of breast cancer described? Shock and trauma, losses, death thoughts, and uncertainty were keywords named by Loveys and Klaich (1991), who also stressed the breadth of the experience to contain all aspects that were challenged in the woman's life. The breast cancer diagnosis, when initially reported, led to a sudden awareness of personal mortality, with the apprehension of the death-causing capacity of cancer (Carpenter et al., 1999; Carter, 1993; Jensen, Bäck-Pettersson, & Segersten, 2000). Disruption, interruption, and experiences of "falling apart," as well as the loss of earlier beliefs and values, were contained in the first crisis experience (Carter, 1993; Cohen, Kahn, & Steeves, 1998; Coward, 1990; Taylor, 2000). Despair over personal losses, such as a part of their body but also family and friends, was found as well. Taylor named this stage of the tragedy "expressions of deep psychospiritual suffering" (p. 785). A few informants in Carter's study even reported that they considered a rational suicide as a possibility at this stage. Some researchers described this stage only implicitly. For example, Chiu (2000a, 2000b) and Jensen et al. (2000) used the words *threat*, *life-threatening*, or *possibility of death*, and Nelson (1996) used *uncertainty about the future* to describe the condition of tragedy that constituted the impetus of following development or change.

The Body and Breast Cancer

Implicit to the experience of the body, "a life threat" was a description of the breast cancer that was emphasized in the majority of the studies. With a focus on the body image of breast cancer, Cohen et al. (1998) indicated that the threat to the body necessarily is a threat to life, which also affects existential concerns. In connection with the woman's body, the breast cancer experience is embedded in the larger life story

and is interpreted in holistic terms by the women, according to Langellier and Sullivan (1998). The relations between a woman's body, health, and illness were found to be multiple, complex, and sometimes contradictory, embracing changing breasts, their bodies, and their selves. In a number of the studies, breast cancer as a disease and its influence on the body were not mentioned, nor was it possible to interpret how the significance of bodily changes was implied.

Suffering

According to Chiu (2000a, 2000b), suffering was a path to spirituality in addition to being an experience of threat to the women's spiritual life. Suffering was the meaning given to pain and loss, and when transcendence occurred, the suffering was released and gone. Suffering was also mentioned by Taylor (2000), who wrote that one of the factors that drove the transforming process was the degree of suffering experienced. In other studies, suffering was mentioned as a "suffering from"; for example, Jensen et al. (2000) gave the word a different meaning by pointing out the context and the causes of the suffering.

A Turning Point

The turning point occurred as the woman, after her diagnosis, faced the demands and encountered the disease and its consequences for current life, and interpreted meaning (Carter, 1993; Chiu, 2000b). What Coward (1998) said of transcendence, that is was reached by facing the demands in a "great effort" and that "new skills have had to be learned," reflected the notion of a turning point. Moch (1990) mentioned "identifying meaning," reflected in purpose of life and an awareness of the little time that was left in life. The women turned from "Why me?" to "Why not me?" or, as in Taylor's (2000) study, from "Why?" to "Wherefore?" or "Where do I go from here?" Another evident way to describe a turning point was shown in Jensen's work, where the women's determination to go on living was associated with a "facing and accepting, rather than avoiding, the challenge of suffering from a possibly terminal disease" (Jensen et al., 2000, p. 9). The women decided to fight against the threat of death by developing a positive attitude and by introducing changes into their lives. Taylor (2000), too, maintained that the turning point toward a transforming process requires a decision to confront the realities of the tragedy and to let it go in a passage to a new life. The life-threatening nature of the disease provided an opportunity for a woman to review her life and self (Carpenter et al., 1999). The women in Carpenter's study, who were categorized as "feeling stuck," had not yet reached the turning point and were even described as paralyzed within the process.

The Concept of "Changes" in Connection to Life Orientation

Changes in life were reported in all kinds of aspects and at all levels of the women's lives. An expanded understanding of the self and interpreted meaning, which formed a basis for making changes in life that corresponded with the women's new understanding, were frequently stated (Carpenter et al., 1999; Carter, 1993; Chiu,

2000b; Loveys & Klaich, 1991). Changes in the women's lifestyles and life goals, and efforts to take full responsibility for their lives, were described as effects of active reprioritizing. Feeling more spiritual and in tune with nature was a change reported by women in Thibodeau and MacRae's (1997) study. Changed life orientation included "letting go of grasping," a phenomenon whereby women described an openness to the universal and an experience of freedom as well as the capacity to "go beyond" (Chiu, 2000a). Utley (1999) developed the theme "cancer as transforming" to describe the women's altered view of cancer from potentially lethal to offering benefits and positive experiences. This included a greater appreciation of both life and other people, and a higher prioritization of themselves. Slowing down lives, focusing more on self, increased openness to their environment, and changes in life perspective, as well as a profound realization about what was important in their lives, were postulated by Moch (1990) as signs of health within illness.

Jensen et al. (2000), Loveys and Klaich (1991), and Thibodeau and MacRae (1997) all noticed women's change in their daily routines toward living a more healthy life, for example, through healthier diet or by turning to alternative treatment. Thibodeau and MacRae broadened this, pointing out the individual health habits perspective by naming exercises, relaxation, and an active search for balance in life. Reordering their priorities and learning to "say no" were also components in women's decisions to achieve and retain their own health.

Interpersonal Dependency

The women's awareness of their interpersonal dependency, through helping others and in receiving help themselves, was a changing factor named or mentioned in several studies (e.g., Coward, 1998; Loveys & Klaich, 1991; Nelson, 1996; Thibodeau & MacRae, 1997). The changes in personal relatedness were further developed by Moch (1990) and Thibodeau and MacRae, who mentioned the women's richer and more distant relationships, as well as a need to comfort others. Thibodeau and MacRae stressed the contrast between the women's experiences of good support as opposed to complete loneliness. The change in relationships was found as the major theme by Moch and was interpreted as a sign of, or leading to, an expanding consciousness among women with breast cancer.

Transition, Transformation, and Finding Meaning

As Carpenter and colleagues (1999) pointed out, there are different concepts of "a common phenomenon—the notion that the self is changed or transformed by the cancer experience" (p. 1403). *Self-transformation*, used by Carpenter et al., occurred at three levels, from positive to minimal transformation, or "feeling stuck." Signs of self-transformation were seen through the changes the women were making in both inner and outer lives, and were connected with their higher levels of self-esteem and well-being. Carpenter mentioned both a positive and a negative transformation, which seems conceptually contradictory. *Transformation* was used by Taylor (2000) as a concept for the person's developmental process, from apprehending their tragedy to finding meaning in the situation. Taylor showed different phases and levels of the process, where the last one contained the woman's internal transformation of the tragedy into an appreciation and embracing of the illness, which coincided with an experience of inner healing. Utley (1999) also named a theme "transforming,"

which defined the breast-cancer-stricken woman's change of perspective about cancer. From perceiving an undesirable threat, by transcending limits that she otherwise might not have been able to transcend, the woman achieved personal benefits and enhanced inner growth. Chiu (2000a) used *spirituality* as the main concept in connection with breast cancer experience, described as a personal developmental process and an evolution to a wider realm. Spirituality included subthemes such as living reality, creating meaning, connectedness, and transcendence. According to Chiu (2000a, 2000b), important elements in transcendence were the woman's acceptance of life but also, more significantly, her preparation for death. The woman's transcendence was analogous to the transcending of death, whereas the "healing" was a transformed stage of openness, characterized by love and energy, balance, wholeness, and harmony (Chiu, 2000b). *Self-transcendence* was associated with the woman's rising above a crisis and was obtained through an acceptance of inescapable circumstances (Coward, 1998). This could lead to a "sense of being healed, to an increased valuing of self, to easing the fear and pain of loss and to savoring of the small moments in life" (p. 167). As a step in the woman's breast cancer experience, Carter (1993) categorized a phenomenon as "coming to terms," developed through acceptance and integration of the disease. Another way of naming a similar phenomenon was "coming to terms with the meaning of existence" (Cohen et al., 1998), where signs of the concept were the women's appreciation of life, reprioritizing in life, and a wish to help others. "Coming to terms with a life-threatening disease," among other themes in Thibodeau and MacRae's (1997) study, contained the informant's contemplation of metaphysical issues about death, the universe, and the meaning of life. "Reconstructing the self," in Loveys & Klaich's (1991) study, was a general code for all kinds of changes the women had experienced, mostly in a harmful or a demanding direction. In this study, the woman's view of a new self was not interpreted in this previously named expanding, accepting, positive, or reconciling way.

To Reach Transformation or Not?

Most of the reviewed studies focused on positive developmental aspects in the cancer experience. But how valid and how strong is this phenomenon? In the Carpenter study (Carpenter et al., 1999), the women were categorized in different levels of transformation; as many women were found in the level of positive transformation as in the feeling stuck category. A majority of the 60 women were in the middle, or in a mixed level, where the complexity of the phenomenon appeared. Although it was not highlighted, Carter (1993) noted that some survivors, even after 8 years, still had difficulties in accepting and integrating the cancer. Carter expanded the experience by pointing out the presence of flashback, reliving, and reworking of former experiences, as well as the complexity and the nonlinearity of the transforming phenomenon. In the study by Moch (1990), in which 20 women participated, 80% spoke about a change in their perspective on life. By listing four phases, Taylor (2000) pointed out that women could be on different levels, and often moved between them or were simultaneously on different levels. Women could get stuck on levels of the process as well. In Thibodeau and MacRae's (1997) study of 45 women, three denied both that they had cancer and that they had experienced changes. A small majority of the women reported some negative changes in body image and sexuality, but, as the authors emphasize, an overwhelming majority of the women talked about their

experience of positive changes. Utley (1999), Nelson (1996), Chiu (2000a, 2000b), and Coward (1998) all found no exceptions from the process they described as a change in life perspective, transformation, or transition. Jensen et al. (2000) stated that, for their study, they had chosen 10 women who had an active approach of not giving in to the disease.

Concluding Remarks About the Findings

In conclusion, the initial stage of breast cancer was found to cause experiences of sudden disintegration and disruption of life by many women. The evident awareness of death was significant in the experience. In the following development, the women faced the threat and struggled to reconnect and restore life by developing a number of different altering and transforming processes. The most frequently reported courses of change were named under different concepts, such as transition, transformation, transcendence, and finding meaning, and were interpreted as paths to regaining the integrity, balance, and wholeness of the person. The altering process involved factors on different ontological levels in the women's lives. The development was seen as moving from *actions* toward healthier living, by renewed *values* and priorities in life, to the *existential* level of integrating and accepting death, as well as notions of spirituality and the meaning of life (see Table 2). Whether the healing integration was an ending or a new beginning, or whether there was even an end or a healing, was not answered. The complexity of the phenomenon should be emphasized through the fact that changes were also denied by a smaller number of the breast cancer informants in the studies reviewed.

INTERPRETATION OF THE FINDINGS

An Ontological Model of Health and Suffering

In search of a deeper understanding of Table 2 (life levels), we will use an ontological health model as a presupposition or horizon in the hermeneutic dialogue, aiming at a fusion of horizons between this preunderstanding and the data (Eriksson et al., 1995; Fagerström & Bergbom, 1998; Fredriksson & Eriksson, 2001; Lindholm & Eriksson, 1998). Human suffering is not viewed as the opposite of health but is, paradoxically, integrated in human life. Suffering is compatible with health if the suffering is bearable. Ontological health has three levels or dimensions: health as *having/doing*, health as *being*, and health as *becoming*. In the dimension of health as *having/doing*, the person is focused on health problems and external matters of health behavior, disease, and medicine. In the second dimension, health as *being*, the person's emphasis is on deeper needs and longings, beyond articulation, which include a striving for harmony and balance. In the third dimension, health as *becoming*, the person reconciles the self to the present conditions and is able to face suffering and death. The person then strives for development, to become more of a whole and at a higher level of integration (Fagerström & Bergbom, 1998; Fredriksson & Eriksson, 2001). Ontological suffering is described in a similar way as consistent with health if it is bearable (Eriksson et al., 1995; Fredriksson, 1998). *Having* suffering is suffering experienced as sorrow, fear, and experiences of alienation;

TABLE 2: Life Levels of Reported Changes or Transition After Breast Cancer

<i>Level of Life</i>	<i>Sign</i>
Sudden existential disruption	Shock, trauma, uncertainty; multiple losses; sudden awareness of mortality; disruption and interruption of earlier beliefs; disintegration
Actions	Changes in daily routines; health habits, such as diet, exercise, and relaxation; slowing down; alternative treatment; seeking support and information from others; changed priorities; focusing more on self
Values and cognitions	Facing reality, expanded consciousness, changes in self, increased openness to the environment, appreciation of life, full responsibility, transforming of the cancer from threat to benefit
Spirituality/existence	Facing suffering and death, finding meaning in the experience, closeness in relationships, acceptance of circumstances of life and death, religiousness and spiritual thoughts

being suffering includes feelings of higher intensity, such as despair, distrust, hopelessness, and lack of freedom. In the third level, suffering as *becoming*, the existential perspectives are open to symbolic death and life, and to the dialectic of good and evil.

Having Suffering

In the initial stage of breast cancer, this review has shown that the women have experiences of sudden disintegration, disruption of life, and an awareness of death. Seen from a suffering perspective, this is equivalent to suffering, where a common aspect of all suffering is that the person is in some way disrupted, or alienated, from her own wholeness and integration. The review elucidates the initial experience of cancer described in such words as disruption, trauma, crisis, uncertainty, and loss. From an ontological suffering perspective, it is in accordance both with suffering viewed as death and with mute suffering as described by Eriksson (1997). The sudden experience of death threatens earlier beliefs about life, and a "darkness of ontological understanding of life," including unbearable suffering, can occur (Rehnsfeldt, 1999). In this dimension, the woman is *having* suffering, which could even be unbearable, and the alleviation of suffering is based on doing and actions to solve external problems at this level. This is where many of the reported changes occur, such as women's changes in health habits, changed priorities, support, and information seeking. When interpreted from the view of suffering, these kinds of actions could be signs of a mute, unbearable suffering that seeks alleviation.

Being Suffering

When values and awareness of life are altered, an expanded consciousness and openness often creates an appreciation of life for women stricken with breast cancer. The women transform the cancer experience from threat to possible meaning. Thus experiencing suffering as *being* suffering, the person's struggle to integrate and find

balance in the circumstances is strong and qualitative. The woman is now at a turning point, and by openly acknowledging work with suffering, the effort can be made. A restoration of values is a sign of an openly confronted and affirmed suffering, which can be fought. If the suffering woman has a coactor, another person who shows compassion, her suffering can be lived and developed toward bearable suffering. The significant other, the coactor, or a safe and caring surrounding gives the suffering person permission to "be the one who is suffering." Rehnfeldt (1999) claimed that a suffering person creates meaning in communion between herself and the caregiver, and at this stage of the development of suffering, the person is dependent on the confirmation of the suffering by others. Without an existential caring encounter, a suffering person runs the risk of getting stuck at the level of dealing with unbearable/mute suffering (cf. Rehnfeldt, 1999). An alleviation of the suffering is possible, by satisfying needs and through meaning-creating and integration acts, although these neither give lasting alleviation or relief, nor can they eliminate the suffering. The suffering has to be lived in time and space, with its components of creating meaning and fighting (Lindholm & Eriksson, 1993).

Becoming Suffering

The findings showed a number of reports about the women's deeper dealings with existential and spiritual thoughts. The women were facing and coming to terms with suffering and death by transcending their experience and rising above it, or accepting it. Religiousness and spiritual knowledge were helpful and had increased importance for them, although a deeper meaning of the circumstances could be reached in an existential meaning. In this dimension of *becoming*, the woman finds ways to open up for her own authenticity and to become more of a whole. The person's experience of disintegration in suffering induces a striving for higher integration (Fagerström & Bergbom, 1998). This includes an individual decision by the person to voluntarily enter the struggle of suffering, to face facts and fight with the conflicts between hope and hopelessness, meaning and meaninglessness, life and death. In the existential dimension of suffering, one is searching for one's own way of giving the suffering meaning and, with the fight against symbolic death, of reaching a new life. Love and purpose in life are, therefore, crucial to the person.

In the developed Figure 1, we interpret the dimensions of actions, values, and existential concerns as *expedients* for facing and alleviating suffering. The suffering person strives toward a bearable suffering, but the struggle has no end. The life levels (Table 2), combined with the three ontological dimensions, are all involved in the person's struggle toward a new integration, wholeness, and health, which are the basis for bearable suffering.

DISCUSSION

The More Suffering, the More Transformation

According to Eriksson, (1994, 1997) unbearable suffering is immobile and quiet, but with support from compassionate others, the person can turn toward a development of the suffering. To face her own suffering, the woman stricken with breast

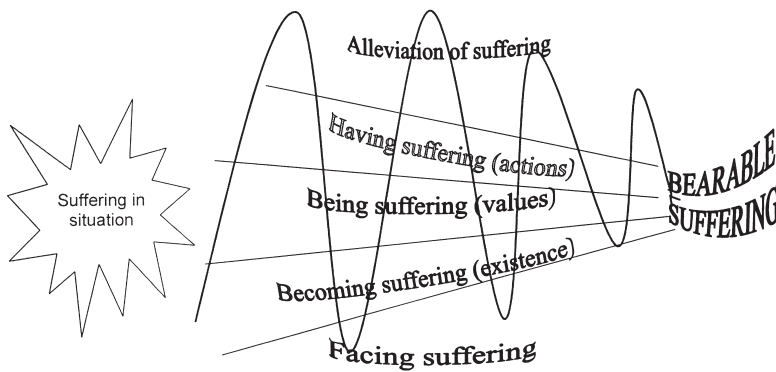


FIGURE 1: The Suffering Struggle in Ontological Dimensions

cancer needs to find courage and confirmation in a safe and understanding environment. By reducing the experience—which touches her totally, in body, soul, and spirit—to pain or anxiety, the suffering woman is obstructed from dealing with her own existential and spiritual suffering.

How are the signs of suffering interpreted? The deepest and initial suffering is often silent and unarticulated. In the studies analyzed, the informants initially talked mainly about death, the threat to life, and an awareness of mortality. The expressed need for a decision to go on is an evident sign of deep suffering. The struggle to make changes in life, both outer and inner aspects, is a mark of the women's battle with suffering and their determined fight to alleviate their own suffering: the more suffering, the more transformation. If the women had not suffered, a change process would not have been necessary, a fact that was also mentioned by Taylor (2000), who also viewed suffering as driving the transformation. The whole change, the transformational and transitional process, could be interpreted as expedients for the alleviation of suffering, and in light of this, as signs of a determined but necessary inner fight in their suffering related to life and death.

Reflections on Applicability

After analyzing these 14 articles on the lived experience of breast cancer, we have developed a concern that breast cancer patients' experiences might have been misinterpreted in a reductive way. This can be caused by nurses' and researchers' own avoidance of the darker sides of experience, such as women's suffering. For example, the initial tragedy stage is described poorly and is easily bypassed, even by

those researchers who mention it. An understanding of this first disruptive stage as an experience of disintegration, where earlier beliefs about life are hidden and death is what is perceived, is essential to understanding unbearable suffering. The intense vulnerability and the existential dimension that sometimes are left naked and open in a person's suffering are a challenge for others to understand. The changes might be viewed more as a paradoxical opening than as a changing or developing course of events (cf. Arman & Rehnsfeldt, in press). Researchers tend to pass over the darker sides of suffering to the change process in a quick and easy "jump." Some facts are thus taken for granted, such as transformation as connected to relief of suffering. In adopting the intention to see and to support the change process solely as good, we, as nurses and health care personnel, are at risk of abandoning the suffering person when we do not stop and see the desperation behind the levels of actions. It could also be an "occupational injury," where nurses are strongly focused on helping and caring for their patients, which makes them unable to see suffering through interpreting signs of suffering and struggle only in positive terms.

Taylor (2000) has pointed out that encountering darkness is requisite for transformation and advises practitioners not to "discourage patients from encountering such psychospiritual pain and from asking the unanswerable" (p. 787). The findings in this study give reasons to agree. Otherwise, there is a risk that the alleviation of suffering ends up in a dimension of doing and of finding the right actions, where the women are active but not integrated. From an existential and integrational perspective, it might be wiser and more ethical to let the woman open up for her own suffering in a tender and safe encounter, and let her have a good rest in a caring atmosphere. Morse (1997) has pointed out that self-comforting strategies necessarily encompass much more than things that one does to "feel better." Actions or strategies used by the patients are "life-preserving responses that can be viewed as critical for the maintenance of life" (p. 34). In the light of this, it is important to note Eriksson's (1994) "drama of suffering," which stresses the suffering person's need for a significant other to take part in the drama.

Caregivers might need to realize that ontological issues and theories can serve as practical tools in their caring activity, an addition to pure technical skills. An ontological suffering model, including the person's dimensions of having, being, and becoming, can serve as a tool for deeper understanding of the experience that women with breast cancer are undergoing. This research opens the way for a clinical theory including the unity of ontological, conceptual, ethical, and existential perspectives to meet the patient's care needs and, according to Løgstrup (1962), ethical demands. Sooner or later, health care personnel will also need to reflect on their own suffering and ontological life dimensions. In avoiding their own suffering, health care personnel are of poor help to other sufferers. With this understanding, we are required to enter an existential caring encounter (cf. Rehnsfeldt, 1999), where suffering is permitted and the suffering person is cared for in safe surroundings and with tender love.

Methodological Reflections

The aim of interpreting the phenomenon of suffering in breast cancer research was, due to the minimal amount of explicit suffering reported, to disclose hidden and

invisible aspects of the phenomenon. The criteria for selecting articles was set from a paradigmatic perspective (see Table 1). Research questions were based on a search for suffering and transformation in the lived experience of breast cancer. However, the assumption that a pure psychological or psychosocial perspective would be too narrow to view suffering as a phenomenon is of interest. One can also discuss how a review of these other paradigms related to breast cancer could broaden the perspective of women's experiences. The relatively few articles found are a sign of the need for additional research in this scientific area.

The authors of these articles conducted a variety of qualitative research methods and paradigms. As Morse (1997) has pointed out, there are seldom clusters of qualitative work on the same topic. When doing a metasynthesis, the researcher needs to work mainly from a formulated research question, which also entails an act of deduction in the selection of data/articles. In our case, we were referred to accept different methods and paradigms in the studies used. Jensen and Allen (1996) argued that it is acceptable to include both different qualitative methods in a synthesis and different levels of theoretical development, although the main interest of the studies is of the experience that is being explicated. We considered that the articles included had to present an acceptable qualitative research method.

Sandelowski, Docherty, and Emden (1997) have written about qualitative metasynthesis as a method of enlarging the interpretive possibilities of findings, which was an aim of this study. The review method has been developed by our adoption of hermeneutic interpretive methods. This represents only one possibility of interpreting data among others for understanding the phenomenon. We believe that bold interpretations are necessary in qualitative research in order for research not to become stuck and trivial. Through teamwork, although with a main author, we worked progressively in a hermeneutic dialog, and this triggered our abductive leaps (Eriksson & Lindstöm, 1997).

REFERENCES

- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2002). Living with breast cancer—A challenge of expansive and creative forces. *European Journal of Cancer Care, 11*, 290-296.
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Carlsson, M., & Hamrin, E. (2001). Indications of changes in life perspective among women with breast cancer admitted to complementary care. *European Journal of Cancer Care, 10*, 192-200.
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., & Hamrin, E. (2002). The face of suffering among women with breast cancer—Being in a field of forces. *Cancer Nursing, 25*(2), 96-103.
- Benner, P. (Ed.). (1994). *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring, and ethics in health and illness*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Carlsson, M., Arman, M., Backman, M., & Hamrin, E. (2001). Perceived quality of life and coping for Swedish women with breast cancer who choose complementary medicine. *Cancer Nursing, 24*(5), 395-401.
- Carpenter, J. S., Brockopp, D. Y., & Andrykowski, M. A. (1999). Self-transformation as a factor in the self-esteem and well-being of breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing, 29*, 1402-1411.
- Carter, B. J. (1993). Long-term survivors of breast cancer. *Cancer Nursing, 16*(5), 354-361.
- Casell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine, 306*, 639-645.
- Casell, E. J. (1992). The nature of suffering: Physical, psychological, social, and spiritual aspects. In P. L. Stark & J. P. McGovern (Eds.), *The hidden dimensions of illness: Human suffering* (pp. 1-10). New York: National League for Nursing Press.

- Chiu, L. (2000a). Lived experience of spirituality in Taiwanese women with breast cancer. *Western Journal of Nursing Research*, 22(1), 29-53.
- Chiu, L. (2000b). Transcending breast cancer, transcending death: A Taiwanese population. *Nursing Science Quarterly*, 13(1), 64-72.
- Cohen, M. Z., Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1998). Beyond body image: The experience of breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 25, 835-841.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle & M. King (Eds.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Coward, D. D. (1990). The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer. *Nursing Science Quarterly*, 162-169.
- Coward, D. D. (1998). Facilitation of self-transcendence in a breast cancer support group. *Oncology Nursing Forum*, 25(1), 75-84.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan* [The suffering human being]. Stockholm, Sweden: Liber Utbildning.
- Eriksson, K. (1997). Understanding the world of the patient, the suffering human being: The new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3(1), 8-13.
- Eriksson, K., Bondas-Salonen, T., Herberts, S., Lindholm, L., & Matilainen, D. (1995). *Den mångdimensionella hälsan: Verklighet och visioner* [Dimensions on health: Substance and visions]. Vasa, Finland: Åbo Akademi University, Vasa Sjukvårdsdistrikt and Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K., & Lindstöm, U. Å. (1997). Abduction—A way to deeper understanding of the world of caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 11, 195-198.
- Fagerström, L., & Bergbom, I. (1998). Measuring the unmeasurable: A caring science perspective on patient classification. *Journal of Nursing Management*, 6, 165-172.
- Frankl, V. (1963). *Man's search for meaning*. New York: Pocket Books.
- Fredriksson, L. (1998). The caring conversation—Talking about suffering: A hermeneutic phenomenological study in psychiatric nursing. *International Journal of Human Caring*, 1, 24-32.
- Fredriksson, L., & Eriksson, K. (2001). The patient's narrative of suffering: A path to health? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(1), 3-11.
- Gadamer, H.-G. (1989). *Truth and method*. London: Sheed & Ward.
- Giorgi, A. (1994). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburg, PA: Duquesne University Press.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. New York: Free Press.
- Jensen, L. A., & Allen, M. N. (1996). Metasynthesis of qualitative findings. *Qualitative Health Research*, 6, 553-560.
- Jensen, P. K., Bäck-Pettersson, S., & Segersten, K. (2000). The meaning of "not giving in." *Cancer Nursing*, 23(1), 6-11.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1986). The experience of suffering: Conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 623-631.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1994). Witness to suffering: Nursing knowledge, voice, and vision. *Nursing Outlook*, 42(6), 260-264.
- Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1995). The significance of suffering in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 11(1), 9-16.
- Krippendorff, K. (1980). *Content analysis: An introduction to its methodology*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Langellier, K. M., & Sullivan, C. F. (1998). Breast talk in breast cancer narratives. *Qualitative Health Research*, 8(1), 76-94.
- Lannigan, R. L. (1988). *Phenomenology of communication: Merleau-Ponty's thematics in communicology and semiology*. Pittsburg, PA: Duquesne University Press.
- Leininger, M. M. (Ed.). (1991). *Culture care diversity and universality: A theory of nursing*. New York: National League for Nursing Press.
- Lindholm, L., & Eriksson, K. (1993). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1354-1361.
- Lindholm, L., & Eriksson, K. (1998). The dialectic of health and suffering: An ontological perspective on young people's health. *Qualitative Health Research*, 8, 513-525.
- Lindholm, L., Rehnfeldt, A., Arman, M., & Hamrin, E. (2002). Significant others' experience of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 248-255.

- Løgstrup, K. (1962). *Den etiske fordran* [The ethical demand]. Copenhagen, Denmark: Gyldendal.
- Loveys, B. J., & Klaich, K. (1991). Breast cancer: Demands of illness. *Oncology Nursing Forum*, 18(1), 75-80.
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 256-262.
- Moch, S. D. (1990). Health within the experience of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 1426-1435.
- Morse, J. M. (1997). Responding to threats to integrity of self. *Advanced Nursing Science*, 19(4), 21-36.
- Morse, J. M., & Carter, B. (1996). The essence of enduring and expressions of suffering: The reformulation of self. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10(1), 43-60.
- Nelson, J. P. (1996). Struggling to gain meaning: Living with the uncertainty of breast cancer. *Advances in Nursing Science*, 18(3), 59-76.
- Newman, M. A. (1990). Newman's theory of health and praxis. *Nursing Science Quarterly*, 3(1), 37-41.
- Oiler, C. (1982). The phenomenological approach in nursing research. *Nursing Research*, 31, 178-181.
- Paterson, B. L., Thorne, S. E., Canam, C., & Jillings, C. (2001). *Metastudy of qualitative health research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rehnsfeldt, A. (1999). *Mötet med patienten i ett livsavgörande skede* [The encounter with the patient in a life-changing process, English summary]. Unpublished doctoral dissertation, Åbo Akademi University, Vasa, Finland.
- Rehnsfeldt, A. (2000). Skapande av livsmening i gemenskap i ett livsavgörande skede [Creation of meaning in communion]. In K. Eriksson & U. Å. Lindström (Eds.), *Gryning: En vårdvetenskaplig antologi*. Vasa, Finland: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Rodgers, B. L., & Cowles, K. V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 1048-1053.
- Sandelowski, M., Docherty, S., & Emden, C. (1997). Qualitative metasynthesis: Issues and techniques. *Research in Nursing and Health*, 20, 365-371.
- Sherwood, G. (1999). Metasynthesis: Merging qualitative studies to develop nursing knowledge. *International Journal of Human Caring*, 3(1), 37-42.
- Taylor, E. J. (2000). Transforming of tragedy among women surviving breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27, 781-788.
- Thibodeau, J., & MacRae, J. (1997). Breast cancer survival: A phenomenological inquiry. *Advances in Nursing Science*, 19(4), 65-74.
- Utley, R. (1999). The evolving meaning of cancer for long-term survivors of breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 26, 1519-1523.
- van Manen, M. (1997). *Researching lived experience*. London, Canada: Althouse.
- Younger, J. B. (1995). The alienation of the sufferer. *Advanced Nursing Science*, 17(4), 53-72.

Maria Arman, R.N., M.N.Sc., is a doctoral student in the Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa, Finland.

Arne Rehnsfeldt, R.N., Ph.D., is a senior lecturer in the Department of Health, Science, and Mathematics, Blekinge Institute of Technology, Karlskrona, Sweden.

HEALTH CARE AS A SOURCE OF SUFFERING

-an interpretive study of breast cancer patients' experience

(5000 words)

1. Maria Arman, RNM, MNSc, Doctoral student

Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa, Finland. Department of Health, Science and Mathematics, Blekinge Institute of Technology, Karlskrona, Sweden

2. Arne Rehnsfeldt, RN, PhD, Senior lecturer

Department of Health, Science and Mathematics, Blekinge Institute of Technology, Karlskrona, Sweden

3. Lisbet Lindholm, RN, PhD, Senior lecturer

Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa, Finland

4. Elisabeth Hamrin, RN, BM, PhD, Professor Emeritus

Department of Medicine and Care, Clinical Pharmacology, and Nursing Science, Faculty of Health Sciences, University of Linköping, Sweden

5. Katie Eriksson, RN. PhD, Professor

Department of Caring Science, Åbo Akademi University, Vasa, Finland. Director of nursing, Helsinki University Central Hospital, Finland.

Correspondence to:

Maria Arman

Centralvägen 5

153 71 Hölö

Sweden

Phone: +46 708 112 669

e-mail: maria.arman@bth.se

ABSTRACT

Background: Caring science aims at an understanding and a development of good professional caring. Patients' experiences of care contain good as well as insufficient caring encounters. This study aims at focusing on the complex ethical phenomenon of health care that causes or increases the suffering. The starting-point of the study is a striving for an ethical basic perspective of the understanding of increased and alleviated suffering related to caring.

Aim: The study aims, from ethical, existential and ontological standpoints, at interpreting and understanding the meaning of patients' experiences of suffering caused or increased by health care.

Method: The analysis has been carried out using a hermeneutic interpretive approach. Sixteen women with breast cancer at various stages and from different health care areas in Sweden and Finland have taken part in qualitative interviews.

Findings: The outcome shows that suffering caused and increased by health care exists and constitutes an ethical challenge to health care personnel. The interpreted discoveries of suffering related to health care are presented on three levels of interpretation, each in terms of its own theme:

The ethical dimension: The caring relationship that fails to come off and the carer's choice;

The existential dimension: Failing to regard the patient as a whole human being with experiences and needs;

The ontological dimension: Failure to perceive a call for help in a disintegrating incomprehensible life. Suffering caused by health care is also complex as a result of the relational interaction between patient and carer. Patients who are injured in the caring can hide their experiences and maintain a brave front so as not to be further hurt. Patients' expectations and disappointments are as well confronted with the power of the health care culture.

Keywords: suffering, uncaring, suffering caused by health care, ethics, caring relation, breast cancer, hermeneutic method.

SUMMARY STATEMENTS

What is already known about this topic?

Patients' experience of caring includes experiences of both "caring and uncaring". The suffering that a patient experiences as a result of health care or most often lack of health care, here referred to as "suffering related to health care" has emerged as unnecessary suffering that violates the patient's dignity.

What this study adds'?

Patients' narratives confirm that suffering related to health care exists in clinical contexts. What emerges most conspicuously is the non-caring and the suffering patients' disappointment about the lack of a deeper caring relationship and clear recognition of the patient as a whole human being. The article discusses the relational complexity in ethical, existential as well as ontological terms.

INTRODUCTION

Clinical caring science aims at an understanding and a development of good professional caring. In the caring theory presented by Eriksson the patient's suffering is seen as the motive for caring and the alleviation of this suffering as the main purpose of care (Eriksson 1997, Eriksson 2002). The starting point of this article is a Nordic project "The face of suffering among women with breast cancer" (Arman *et al.* 2002). It made us realize that that the suffering the women experienced could be described as "a field of forces", where all those involved were mutually affected by the suffering. Within the field of forces five themes were distinguished: 1. The doubled suffering, 2. The suffering opens questions about life and meaning, 3. An enduring surrounding and the release of the suffering, 4. The suffering body, and 5. Suffering related to health care. In this article we have chosen to penetrate into one of the themes which emerged from the main study, namely women's experienced suffering in relation to health care. It surprised and interested the researchers that the informants so strongly emphasized their experienced disappointment about the care. The women complained of deficiencies in the care in many cases to such an extent that this overshadowed possible favorable experiences. We suspected that this might be a multi-layered and complex matter. Applying a deeper perspective we arrived at the interpretation that suffering is occasionally accentuated in contact with health care.

As Halldórsdóttir and Hamrin (1997) maintain, patients' experiences of health care consist of both 'caring' and 'uncaring' encounters. That 'good things' have a tendency to emerge more prominently only when they are threatened (cf. Watson 2000) is, however, an ethical presupposition in the present study. Roach also points to the fact that "caring is most often obvious by its absence" (Roach 1997 p 15). The intention is to study the possibilities of developing care by focusing on defective care and suffering related to health care. A deeper knowledge of suffering related to care, including uncaring and non-caring are doubtless topics that can contribute to the theoretical and clinical development of caring science. Halldórsdóttir has emphasized that since uncaring is an ethical and professional problem it is of great significance to keep on dealing with the question (Halldórsdóttir 1999).

Suffering

Suffering as a basic category of care is a concept that opens up to comprise the patient's whole experience of life, health and illness in both a physical, psychic and spiritual sense

(Eriksson 1997). The concept of suffering is, according to Eriksson (2001), the basic category of care and the alleviation of suffering the motive for all caring. Eriksson (1994) emphasizes how the concept of suffering can give care a new dimension with the transfer from the diagnosis of the illness and symptoms to suffering. In a deeper sense it can be said that the struggle of suffering takes place in a human being's ontological dimensions (Fredriksson & Eriksson 2001). Suffering violates human dignity and implies loss and dying but also the possibility of new life and reconciliation (Eriksson 1994). This is in many respects analogous to the concept of suffering in nursing and caring theories that have been developed by other researchers (cf Casell 1992, Kahn & Steeves 1986, Kahn & Steeves 1995, Morse & Carter 1996, Morse & Penrod 1999, Younger 1995).

The study is carried out with an ethical aim. Suffering related to health care often arises in ethically difficult situations where the carer and the patient touch each other. The patient's situation, which compels him/her to seek help with full confidence, creates a profoundly ethical relationship with regard to both big and small questions. The connection between ethical and existential aspects of caring is here studied from the standpoint of an ontology that comprises the physical, psychical and spiritual dimensions of a human being. Ethical questions present themselves according to Eriksson at all levels, and on the ontological level questions arise concerning how we *see* the human being/patient and how we as carers relate ourselves to him/her (Eriksson 1995).

Breast cancer causes women suffering in all dimensions of life (Arman *et al.* 2002). Cancer as a phenomenon has in our culture almost metaphorical overtones of death (Skott 2002) and leads the person suffering from cancer to take an immediate stand on previously unconscious and unfamiliar existential questions (Chiu 2000, Landmark *et al.* 2001, Taylor 2000). Rehnsfeldt (1999) says that a diagnosis of cancer places the patient in a situation where a struggle to understand life as such takes place. The breast cancer patient in certain cases finds herself in a state of "free fall", when an existential caring encounter can prove to save through loving care and in some cases prove to be a shared confrontation with death and suffering (Rehnsfeldt 1999).

Suffering caused by care

“Suffering caused by care” is a concept generated by Eriksson (1993) in an interpretation of an empirical study of patients' experience of care. According to Eriksson (1994) patients' dignity is very easily violated in care-giving due to all the situations in which they are not believed or taken seriously. Pressure occurs in care, when carers by their authority decide what is good for the patient. Exercise of power is also connected with the carer's use of authority, routines and factual knowledge. Neglect of care is a form of non-care where the caring dimension is missing.

Health care personnel have at their disposal powerful means of either empowering or discouraging patients in their care. This is shown by Halldórsdóttir's consideration of the concepts of "caring and uncaring" (Halldórsdóttir 1996, Halldórsdóttir & Hamrin 1997). Vulnerable patients in need of care experience deficiencies in the professional care as "a wall" that decreases their sense of wellbeing and health. In an uncaring encounter, carers' indifference to the patient in greater and in smaller was pointed out as harmful to the patient. Attree (2001) as well as Lövgren *et al.* (1996) studied patients' experience of care as a whole, good as well as less good, while Sundin *et al.* and Dahlberg (2002) in their studies have focused on patients' experience of deficient care. Sundin *et al.* interpreted their findings as an indication that undesirable care most often resulted from lack of caring or 'non-care'. In Dahlberg's interpretation, the essence of suffering caused by health care consists in not being recognized as a suffering human being because of objectifying and neglecting approaches by care givers (Dahlberg 2002). Attree (2001) as well as Sundin (2000) conclude that the central issue with regard to how patients experience care is the interactional and interpersonal aspects of caring.

Ethics, existence and ontology

Preunderstanding entitles us to assume that suffering caused by care is a question with strong ethical and interrelational charge. The result has therefore been interpreted at the three human levels of life: ethics, existence and ontology. Ethics, in our understanding, finds expression in people's attitudes and behaviour in relation to their fellow-beings and their own lives (Eriksson 1995, Lévinas 1985, Løgstrup 1997). The level of existence can be described as a human being's experience of his/her life in the world with all experiences and feelings in connection with life and situation (Jacobsen 2000b, Løgstrup 1997, Yalom 1980). Ontology

is understood as a human being's deepest conception of his/her being and understanding of life considered as an ontological understanding of life (Løgstrup 1997, Rehnsfeldt 1999). With these assumptions as a starting-point this study will focus on patients with breast cancer experiences of care that has caused or increased their suffering.

AIM

The aim of the study is, from an ethical, existential and ontological standpoint, to interpret and understand the meaning of patients' experiences of suffering caused or increased by health care.

METHOD

To the patient, the holistic experience of professional care and the health care culture appears as the essential thing. That is why we have decided not to distinguish between different personal categories but rather to speak of all the actors in caring as "carers", "care givers" or "health care personnel", meaning all those who actively participate in the care of patients.

The data is derived from a qualitative teamwork project on women's suffering in connection with breast cancer. In previous studies we have by phenomenological method focused on the women's comprehensive experiences of suffering, and on the lived experiences of being a significant other to a woman with breast cancer (see Arman *et al.* 2002, Lindholm *et al.* 2002). Since experiences of suffering caused by health care are seldom explicitly verbalized we considered that the topic required steps of interpretation. Due to an intention to interpret the patients' situation from an ethical, existential and ontological standpoint, a hermeneutic method was chosen (Gadamer 1989). The first comprehensive phenomenological analysis (Arman *et al.* 2002) comprised the first step whereas this interpretive re-analysis represents a second and deepening step. In this study, parts of the data have been re-analysed and interpreted again with emphasis on suffering related to health care.

The data consists of tape-recorded qualitative interviews taken down verbatim. The same interview guide was used by the four researchers (see Table 2, p 98, Arman *et al.* 2002). This contained questions on experiences and meaning of illness, experiences of suffering and support and a question on what message about their own suffering they would like to address

to health care personnel.

Subjects

In the research project an appropriate sample of 16 women from four different health care areas in Sweden and Finland were asked to participate. A significant other, chosen by the woman was interviewed as well but was not included in this study. The data was collected in 1997–1999 by four researchers (MA, AR, LL, EH). The health care areas represented were: 1. a university hospital (the chemotherapeutic treatment unit), 2. a regional hospital (the outpatient department), 3. a private complementary medical hospital (anthroposophical medicine), 4. the follow-up support clinic of a cancer association. The samples represent a logical combination of locations where women with breast cancer are found in Sweden and Finland today.

The women's ages ranged from 35 to 69 years with a mean of 48 years. The time since diagnosis ranged from 12 to 59 months, mean 30 months. The stage of their disease as well as the treatment differed: 11 women had local limited breast cancer with no metastases whereas 5 had generalized breast cancer with recurrence or metastases. Socially, the sample consisted of 12 married and 4 single women. All 16 were working outside their homes before the illness. They represented typical middle-class professions such as teachers, nurses and administrative personnel. For further information on the sample see Arman *et al.* (2002:97-98).

Analysis

The data analysis of this study was based on a hermeneutic (interpretive) approach originating in Gadamer's views (Gadamer 1981, Gadamer 1989). The task was to seek an understanding of the inherent meaning of the matter concerned. This has taken place by means of a movement between familiarity (preunderstanding) and alien status (openness to the new things that emerge) as well as between parts and the whole.

The interpretive approach has proceeded as follows:

1. Preunderstanding, from previous studies, the theoretical perspective of the study of caring science and caring ethics as well as clinical professional experience of caring, provided a foundation for questions and research.
2. Units of meaning having been reached through analysis, a dialogue was carried out

with each of the 16 cases separately.

3. The analysis of the cases resulted in interpretive hypotheses, which were reformulated as new questions to the text.
4. The questions were tested through a renewed scrutiny of the units of meaning in order to open up the inherent meaning of the text.
5. The dialogue continued by bringing the preunderstanding in the form of earlier knowledge and experiences into contact with the interpretation of the patients' narratives.
6. A final text and modification of the new understanding have occurred through a return to the entirety, the whole interviews.

Ethical considerations

The project was approved after ethical investigation by the Research Ethics Committee at the Faculty of Health Sciences in Linköping and at the Regional Research Ethics Committee at the Karolinska Institute, Stockholm. Ethical considerations were especially directed towards integrity and non-maleficence. In accordance with ethical principles, usefulness in relation to risks, integrity, non-maleficence and respect for human dignity have, among other things, have been considered (Beauchamp & Childress 2001).

FINDINGS

The interpreted findings considering suffering related to health care are presented from their three levels of interpretation, each with its own theme:

1. Ethical dimension: The caring relationship that fails to come off and the carer's choice
2. Existential dimension: Not to be regarded as a whole human being with experiences and needs
3. Ontological dimension: An imperceptible call for help in a disintegrating incomprehensible life

The labels after the quotations refer to the patients A-Q (see Table 1, Arman *et al.* 2002).

The caring relationship that fails to come off and the carer's choice

The patients' suffering caused by health care is, in terms of an ethic conceived as attitude and action, related to whatever takes place in the caring *relationship*. Suffering from care is often caused by the relationship having failed to materialize or by the patients' feeling of not

having been seen as unique fellow human beings. This manifests itself in clinical reality among other things in the form of patients' feeling that they are not given enough time and information.

I felt I was not in good shape, I would have liked to ask her and talk to her (the doctor), ask her whether one can feel psychically unwell afterwards and so, but I got stuck as it were, for she was in such a hurry and didn't have time to listen. I think she should almost be able to see when somebody feels as rotten as I did (I).

When the caring relationship fails to be established, the patients are well aware that the carer at each meeting and at each level has a *choice*, to receive the patient or not to do so. The fact that the patients are aware of this choice is something the health care personnel are not conscious of. The patients' awareness is implicitly illustrated in phrases like "does not take the time":

But she does not take the time perhaps to listen to patients, she has only got those fleeting moments for examining them (I)

The encounter that fails to take place creates additional suffering for patients when they feel that the carer hides behind health care culture and routine. Patients realize that a caring relationship may demand courage on the part of the carer, courage to resist the external pressure and an inner courage to open up to the patient's suffering and thereby run the risk of being affected herself.

For it is a question of daring to sit down, of daring to meet this, not to say we must pass on, for it is of course easier to do that, as it were...(H)

The patients' suffering becomes pent-up and increases when they try to protect themselves against disappointments by avoiding contact with carers. Personal interest is, according to the patients, fundamental to ethical and loving care. That which finds expression in a great deal of the present health care culture causes the patients increased suffering when what is expected of the patients is adjustment and understanding. Patients who suffer are expected to

accept a health care culture in which suffering is made invisible.

...it is of course not very pleasant to always be the one who causes anxiety, but that is what one does to the health care staff as well and one's own expressions of anxiety give rise to ... everyone wants one to cope with this exceedingly well ...(C)

Health care culture in such cases dominates ethics and seems to cause patients suffering by dissociating itself from the caring values and upholding the biomedical values as the essence of nursing care.

Not to be regarded as a whole human being with experiences and needs

In an existential sense the breast cancer patient's suffering related to health care is connected with the paradigm of health care, that is, the picture of the patient is linked to what the task of caring is supposed to be.

What then if you are not seen as anything but a physical thing; not seen in your suffering, that really makes the suffering more intense, for there you are, I thought sometimes I could cut a piece of myself off and send that, I don't have to go along myself, for they are not interested in me, are they? (D)

The patient's suffering related to health care has its origin in experienced disappointments. Women who have suffered acutely in their whole existence do not feel they have been offered care as whole human beings. Instead the women often feel that they have been treated as bodies, as numbers or as diagnoses. This has increased their suffering and feeling of insecurity and forces them to carry on an unworthy fight for themselves in an existential sense. The patients suffer a great deal when they are forced to fight for themselves in order to get their rightful care; they feel "it depends on themselves" (the responsibility).

...then the suffering when you feel that you don't get any help, any support, that there is nobody who understands except doctors who in one way or another think they understand, who think that they can, but they just meet you for part of the way as it were. They don't care to ask more (A).

All depends on myself, I can't feel I get any support from care (A).

In the patients' view the care does not display interest in the women's existential situation. Health care culture is based on curing cancer in a physical sense; what there is in addition to that seems to be ignored or pathologized (seen as pathology) or explained away. Instead of getting sympathy, support and opportunities for discussion worried patients are referred to psychiatry, therapy and non-profit cancer organizations for support.

Of course they know that there are psychic problems in this connection, but it is as if this were not taken care of equally well. If the patient organization for cancer patients had not existed, I would not have received any kind of psychical conversational therapy. In my opinion, whenever you get that kind of information, the right and proper thing would be for you to immediately get someone to talk to! (F)

Care givers ignoring the patient's experiences can also make her ashamed of her psychic and spiritual suffering.

...or asking for help to be relieved of one's psychical difficulty...as one...one does not in any way want to confess or one is afraid of ... being told that one has become psychically unstable or something... (D)

The need to be seen as an individual and fellow human being also appears in a clinical sense in the breast cancer patients' metaphorical use of the concept of *routine*. Routine in the patients' line of talk describes the reduced and inhuman form of care. The patients are in dread of being regarded as simply a number in a crowd and every such hint increases their insecurity and suffering.

...it is extremely important that one is not just patient number 32 that day (D).

The medical paradigm can have a disturbing effect on the patients' approach to life and view of their situation. Medical knowledge and information can hurt and cause suffering from the

point of view of the patients. The different paradigms also take the form of a power struggle, disguised behind routine and knowledge.

It is tremendously tiresome all the time to have to fight one's way through, all the time to turn a deaf ear—keep oneself—as it were protect oneself like this from the nursing personnel... For it is exactly as if I said that I will get well, I know I will get well, I don't care a hoot about what you say—they will take their stand and say—we know best, you won't get well—do you see? (Q)

An imperceptible call for help in a disintegrating incomprehensible life

In the ontological and most fundamental sense, suffering related to health care seems to originate in making imperceptible patients cry for help in their threatened ontological understanding of life and death. It is well-founded that a woman who is given a diagnosis of cancer often will experience a desire for a dialogue about death and life. Empirically our earlier investigations and other studies show that cancer and death as phenomena are very closely connected and almost inseparable.

Things have namely changed radically after I fell ill. Everything cracked ... one can say (I).

Since breast cancer is the cause of a situation of decisive importance in life, many patients see it as natural that support will come from the care which is concerned with the breast cancer disease.

But I do think that they ought to have better automatic facilities in readiness to offer...(F)

In the afflicted patient there can be discerned a cry for help to understand both death and life. The cry also contains a question of how cancer is to be understood as destiny and as a struggle to find meaning and understanding as well as reorientation and hope in the situation that has arisen. The breast cancer afflicted patient's distraction and loneliness in this disintegration and sudden incomprehensibility of life are part of her vulnerability.

The way I felt I really needed to meet and talk to a human being, but one makes oneself all the time... I made myself all the time out to be braver than I was then...(C)

Suffering related to health care turns in the ontological sense out to be a protracted and increasing suffering when questions regarding the inmost essence of life remain unheard. It takes time for patients to realise that this help to make them understand life's meaning is not forthcoming. The patient's call for a caring encounter often rings in vain.

INTERPRETIVE DISCUSSION

Health care causes patients suffering by non-caring

This empirical study shows that health care from the standpoint of patients doubtless in many cases causes them increased suffering. In the framework of an ethically complex situation of expectations, trust and clashing paradigms, patients suffer from the care that has failed to take place and the suffering that has been denied affirmation. Patients' disappointment at the absence of a deeper caring relationship in connection with an indistinct responsibility for the care of the patient as a whole human being emerges clearly. The suffering caused by health care has an essence of neglect and non-care.

Suffering related to health care takes place, as we have argued, markedly in the relational sphere of caring. In cases when the caregiver chooses to regard the patient mainly as an object and the patient with her disease as something that is to be treated or attended to, this is a standpoint that will be of decisive importance (cf. Toombs 1993). The patient is by these means encouraged to give up her experiences and bury the significance her illness has in her life (cf. Jacobsen 2000a). The patient suffers in such cases from the struggle for wholeness and dignity this involves.

Caring ethics as a complex relation

Patients' experiences of health care emerge as conditioned by the quality and depth (read: ethics) of the human relationship in the caring situation. That what can be regarded as a relationship in caring is central to the experience of good or poor care is in agreement with other research focused on patient experiences (Fagerstöm *et al.* 1998, Kralik *et al.* 1997, Lövgren *et al.* 1996, Watson 2000). Experiences of uncertainty, insecurity, distrust and

increased rather than alleviated suffering come to the fore in this study as in those by Dahlberg (2002) and Halldórsdóttir and Hamrin (1997). Disclosing the consequences of patients' perceived lack of ethical reception is anyhow fraught with an element of complexity. In spite of sometimes serious experiences of insufficient care, we noted with Attree (2001) that the patients did not make open complaints. This fact contributes to the complexity of the topic. The study reveals that patients having experienced injuries protect themselves against new violations by for instance displaying a false front of health, pretending to understand the carers and reducing their own needs and hiding their signs of suffering (cf. Noddings 1986). Frank (2001) describes as well from his own experiences that he actually “feared” caregivers that could not tolerate his suffering. How are we as carers to discover and meet patients' needs when they hide these from those who are involved? Or does health care culture involve a paradigmatic agreement according to which patient and carer jointly avoid being confronted with the unavoidable suffering in life?

A new aspect which emerges is that patients seem to have seen through health care culture more effectively than the caregivers themselves. From an ethical point of view the patients' awareness of the carer's choice appears as a main point in the increased suffering. In spite of the strong paradigm which supports health care culture it seems that patients every moment know that the carer has the possibility of crossing paradigm boundaries and making a choice in favour of the patient. In the patient's view the carer can always switch sides and become a fellow human being in the common struggle. Everything that prevents this increases to some extent patients' experience of suffering.

The ethical demand and trust

In terms of Løgstrup's thesis of an inescapable interpersonal ethical demand by the force of ontological understanding of life (Løgstrup 1997), patients with breast cancer experiences would seem to be most relevant. When the caring that the person in question expected is not forthcoming, the patient is offended and loses her dignity in increased suffering, resulting from a struggle to conceal feelings and experiences.

The interpretation of how non-ethical care causes suffering is facilitated by Løgstrup's understanding of the strong reaction which occurs when the offered confidence is misused or

misunderstood. Each meeting with the carer can on the part of the patient be interpreted as an offer of trust in the caregiver. As a result of careless attitude or by reserving too little time for a dialogue the caregiver can cause the patient to experience immediate violation in the form of frustrated expectations. On the existential level when the patient through offered trust expects the carer to be able to provide further guidance in the vital questions which the disease has given rise to. The carer's failure to respond or react on that level makes patients existentially insecure and increases the pressure on them to go in for their own struggle to alleviate their suffering.

Ontological caring

Caring, in the sense of alleviating suffering, can be seen as a conclusion of ethics, existence and ontology. The patients in the study desire to be seen as whole human beings and also to be inspired to continue their struggle to understand life. Such ontological affirmation is largely lacking according to patients' accounts of their experiences of caring. Patients under care from time to time find themselves in a darkness of ontological understanding (cf Rehnsfeldt 1999) and have an almost unquenchable desire for deeper human fellowship and confirmation. It may be difficult for carers to discover that desire in the ontological dimension; it seems that strong defences are in operation both in patients and carers in order to avoid confrontation with suffering. But if/when the spiritual component of the other is affirmed it can result in a caring communion that alleviates the patient's suffering.

Limitations of the study

When analysing the data of this study a choice had to be made: whether to study patients' total experience of care as alleviating or increasing suffering or to turn attention to what preunderstanding had pointed to: suffering related to health care. Emphasis could have been laid on contrasting the empirical aspects related to good and bad experiences in order to arrive at increased understanding of alleviated suffering. Neither the ethical aspect nor the meaning of suffering related to health care would in that case have been equally clearly illustrated.

Interpreting the data of the various aspects, ethical, existential and ontological, can, especially in the case of ontological and existential levels, seem difficult. The differentiation between

ontology and existence is by no means unambiguous philosophically. We consider the choice of making such an attempt to be a fruitful way of presenting the widened understanding of empiricism when the ontological and the existential components respectively in our view appear as different but not separated dimensions of life.

Conclusion

The first task in alleviating patients' suffering must proceed through conscious efforts to eliminate the suffering health care can cause. The essence of suffering related to health care becomes evident through avoidance, neglecting and non-care.

From a caring ethical point of view the absence of responsibility, compassion and communion between patient and caregiver appear as a threat to good care which aims at alleviating suffering. On an existential level the reduction of a human being as an entity of body, soul and spirit expressed in pain, despair and suffering can prevent the alleviation of suffering. Also, a denial of the importance of existential questions like the meaning of life and death might block the way to the alleviation of a patient's suffering. In an ontological sense a caregiver's basic attitude to life and her duty as carer may, unless it includes for instance charity and compassion, constitute an obstacle to the alleviation of a patient's suffering.

Suffering related to health care will perhaps arise mainly in a situation where the ethical challenge of a caring relationship is not understood. A deeper ethical/existential as well as ontological understanding of patients' experiences of alleviated and increased suffering in relation to health care might in a natural and professional way be translated into the ability to eliminate the unnecessary suffering that care may cause.

Acknowledgements

Grants have been provided by the Health Research Council in South-East Sweden (F96–402 and F97–402 E. Hamrin), Åbo Akademi University, Finland (K. Eriksson) and the Gyllenberg Foundation, Finland (M. Arman). The authors also wish to thank Professor Sigríður Halldórsdóttir, Department of Caring Science, University of Akureyri, Iceland, for her contributions to the main study.

References

- Arman M., Rehnsfeldt A., Lindholm L. & Hamrin E. (2002) The face of suffering among women with breast cancer - being in a field of forces. *Cancer Nursing* **25**, 96-103.
- Attree M. (2001): Patients' and relatives' experiences and perspectives of 'Good' and 'Not so Good' quality of care. *Journal of Advanced Nursing* **33**, 456-466.
- Beauchamp T.L. & Childress J.F. (2001) *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press. New York.
- Casell E.J. (1992) The nature of suffering: physical, psychological, social, and spiritual aspects. In *The Hidden Dimensions of Illness: Human suffering* (P. L. Stark & J. P. McGovern, eds). National League for Nursing Press, New York, pp. 1-10.
- Chiu L. (2000) Transcending breast cancer, transcending death: a Taiwanese population. *Nursing Science Quarterly* **13**, 64-72.
- Dahlberg K. (2002) Vårdlidande - det onödiga lidandet (Suffering caused by care - the unnecessary suffering, English abstract). *Vård i Norden* **22**, 4-8.
- Eriksson K. (1993) *Möte med lidanden (Encounter suffering)* Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.
- Eriksson K. (1994) *Den lidande människan (The suffering human being)*. Liber Utbildning. Stockholm.
- Eriksson K. (1995) *Mot en caritativ vårdetik*. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Eriksson K. (1997) Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly* **3**, 8-13.
- Eriksson K. (2001) *Vårdvetenskap som akademisk disciplin (Caring science an academic disciplinary)*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap. Vasa.
- Eriksson K. (2002) Caring science in a new key. *Nursing-Science-Quarterly* **15**, 61-65.
- Fagerstöm L., Eriksson K. & Bergbom I. (1998): The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing* **28**, 978-987.
- Frank A.W. (2001) Can we research suffering? *Qualitative Health Research* **11**, 353-362.
- Fredriksson L. & Eriksson K. (2001): The patient's narrative of suffering: a path to health? *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **15**, 3-11.
- Gadamer H.-G. (1981) Filosofisk hermeneutik och begreppet förstå (Philosophical hermenutics and the concept of understanding). In *Filosofin genom tiderna* (K.

- Marc-Wogau, ed.). Albert Bonniers Förlag AB, Stockholm.
- Gadamer H.-G. (1989) *Truth and method*. Sheed & Ward. London.
- Halldorsdottir S. (1999) The effects of uncaring. *Reflections*, 28-30, 45.
- Halldórsdóttir S. (1996) *Caring and uncaring encounters in nursing and health care - Developing a theory*. Linköping University, Sweden. Medical dissertation No 493.
- Halldórsdóttir S. & Hamrin E. (1997): Caring and uncaring encounters within nursing and health care from the cancer patients perspective. *Cancer Nursing* **20**, 120-128.
- Jacobsen B. (2000a) *Den helbredende sygdom (The healing disease)*. Dansk psykologisk Forlag. Copenhagen.
- Jacobsen B. (2000b) *Existensens psykolog (Existential psychology)*i. Natur och kultur. Stockholm.
- Kahn D.L. & Steeves R.H. (1986) The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing* **11**, 623-631.
- Kahn D.L. & Steeves R.H. (1995) The significance of suffering in cancer care. *Seminars in Oncology Nursing* **11**, 9-16.
- Kralik D., Koch T. & Wotton K. (1997) Engagement and detachment: understanding patients' experiences with nursing. *Journal of Advanced Nursing* **26**, 399-407.
- Landmark B.T., Strandmark M. & Wahl A.K. (2001) Living with newly diagnosed breast cancer - The meaning of existential issues. *Cancer Nursing* **24**, 220-226.
- Lévinas E. (1985) *Ethics and Infinity*. Duquesne, UP. USA.
- Lindholm L., Rehnsfeldt A., Arman M. & Hamrin E. (2002) Significant other's experience of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **16**, 248-255.
- Løgstrup K. (1997) *The Ethical Demand*. University Notre Dame. USA.
- Lövgren G., Engström B. & Norberg A. (1996) Patients' narratives concerning good and bad caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **10**, 151-156.
- Morse J.M. & Carter B. (1996) The essence of enduring and expressions of suffering: The reformulation of self. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* **10**, 43-60.
- Morse J.M. & Penrod J. (1999) Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope. *Image: Journal of Nursing Scholarship* **31**, 145-150.
- Noddings N. (1986) *Caring. A feminine approach to ethics & moral education*. University of California Press. Berkely, Los Angeles, London.

- Rehnsfeldt A. (1999) *Mötet med patienten i ett livsavgörande skede (The encounter with the patient in a life-changing process, English summary)*. Doctoral Thesis, Department of Caring Science, Åbo Akademi University. Vasa, Finland.
- Roach M.S. (1997) Reflections on the theme. In *Caring from the heart* (M. S. Roach, ed.). Paulist press, New York/Mahwah, N.J., pp. 7-20.
- Skott C. (2002) Expressive metaphors in cancer narratives. *Cancer Nursing* **25**, 230-235.
- Sundin K., Axelsson K., Jansson L. & Norberg A. (2000): Suffering from care as expressed in the narratives of former patients in somatic wards. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **14**, 16-22.
- Taylor E.J. (2000) Transforming of tragedy among women surviving breast cancer. *Oncology Nursing Forum* **27**, 781-788.
- Toombs S.K. (1993) *The meaning of illness*. Kluwer Academic Publishers. Dordrecht Boston London.
- Watson J. (2000) Via negativa: Considering caring by way of non-caring. *The Australian Journal of Holistic Nursing* **7**, 4-8.
- Yalom I.D. (1980) *Existential psychotherapy*. BasicBooks. USA.
- Younger J.B. (1995) The alienation of the sufferer. *Advanced Nursing Science* **17**, 53 - 72.

Patientens värld är kantad av förluster, sökande och lidande. Studien som har en vårdvetenskaplig ansats fokuserar på patienters upplevelser av lidande och existens i anknytning till bröstcancersjukdom. Resultaten belyser hur patientens sökande kan förstås som ett öppnande för nya livsinsikter samt ett begär att få lindring i sitt lidande. Lidandet och sökandet öppnar vägen till förändringar och förnyad syn på liv och livssammanhang. Detta kan gå i olika steg och faser genom inre och yttre kamp och inte alltid med upplevelse av framgång, utan även i form av vanmakt och fortsatt lidande utan lindring eller slut. En ontologisk ansats för existentiellt och andligt vårdande i syfte att lindra lidande diskuteras.