

UMEÅ UNIVERSITY MEDICAL DISSERTATIONS

New Series No 1111 – ISSN 0346-6612 – ISBN 978-91-7264-382-6

---

From the Department of Nursing, Department of Radiation Sciences – **Oncology**,  
Medical Faculty, and National School of Gender Studies, Umeå University,  
SE 901 87 Umeå, Sweden

**BILDTERAPI VID BRÖSTCANCER**  
**Kvinnors berättelser i ord och bild**

INGER ÖSTER



Umeå 2007

Copyright © 2007 Inger Öster

ISBN 978-91-7264-382-6

Bildcollage på framsidan: Inger Öster

Printed in Sweden by Print & Media, Umeå University 2007: 2003503

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

### SAMMANFATTNING

### ABSTRACT

ORIGINALARTIKLAR

<b>FÖRORD</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Bröstcancer .....	2
Bröstcancer: behandlingsmetoder .....	2
Bröstcancer: samhälle och kultur .....	3
Upplevelser vid bröstcancer .....	4
Bröstcancer och metaforer .....	6
Coping, livskvalitet och genusdimensioner .....	7
Bildterapi .....	9
<b>TEORETISKA OCH ANALYTISKA REDSKAP</b> .....	<b>12</b>
Genusteori .....	12
Omvårdnad och genus .....	14
Gränser .....	15
Diskurspsykologi .....	16
Diskurs .....	16
Repertoarer av tolkningar och förklaringar .....	17
Subjektspositioner .....	17
<b>MOTIV FÖR AVHANDLINGSARBETET</b> .....	<b>18</b>
Övergripande syften och delsyften .....	19
<b>METOD</b> .....	<b>20</b>
Design och urval .....	20
Deltagare .....	20
Datainsamling .....	21
Bildterapiinterventionen .....	22
Fältanteckningar .....	24
Bilder .....	24
Intervjuer .....	24
Dagbok .....	25
Frågeformulär .....	26
Coping Resources Inventory .....	26
EORTC QLQ – BR23 .....	27
WHOQOL - BREF .....	27
Analysmetoder .....	28
Statistiska analyser .....	28
Diskursanalyser .....	29
Analysprocedurer delarbete 3 .....	29
Analysprocedurer delarbete 4 .....	30
<b>SAMMANFATTNING AV RESULTATEN</b> .....	<b>32</b>
Delarbete 1 .....	32
Delarbete 2 .....	34
Delarbete 3 .....	36
Delarbete 4 .....	37

<b>DISKUSSION</b> .....	<b>39</b>
Reflexiva analyser i forskning .....	42
Introspektion .....	43
Intersubjektiv reflektion och etiska frågor .....	43
Reflexivitet som ömsesidigt samarbete .....	46
Slutsatser .....	46
<b>SUMMARY IN ENGLISH</b> .....	<b>48</b>
Conclusions .....	50
<b>TACK!</b> .....	<b>51</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>53</b>
<b>ORIGINALARTIKLAR 1-4</b> .....	<b>69</b>
<b>AVHANDLINGAR FRÅN INSTITUTIONEN FÖR OMVÅRDNAD, INSTITUTIONEN FÖR STRÅLNINGSVETENSKAPER – ONKOLOGI, SAMT GENUSFORSKARSKOLAN, UMEÅ UNIVERSITET</b>	

## SAMMANFATTNING

Utgångspunkterna för det här avhandlingsarbetet är att en kvinna som får diagnosen bröstcancer kan behöva stöd i att hantera sin situation och ett eget utrymme att bearbeta sina upplevelser, och att bildterapi är en väletablerad metod för att ge sådant stöd. Hittills har det dock varit en brist på specifik kunskap om hur kvinnor med bröstcancer kan gynnas av att delta i bildterapi. Enbart ett fåtal studier av effekter av bildterapi i samband med bröstcancer har hittats vid litteraturgenomgång. Annan forskning om kvinnor med bröstcancer visar även ett behov av fördjupad kunskap om genusdimensioners betydelse för omhändertagande och bemötande av dessa kvinnor inom hälso- och sjukvård. Den här studien bygger vidare på dessa frågeställningar.

Avhandlingen omfattar fyra delarbeten och har som övergripande syften dels att ur genusperspektiv beskriva kvinnors upplevelser vid bröstcancer och deras upplevelser av bildterapi, dels att beskriva effekter av bildterapi på självskattade copingresurser och livskvalitet hos kvinnor med bröstcancer. Avhandlingen bygger på intervjuer, dagböcker, bildterapiprocesser samt självskattningsinstrument som mäter copingresurser och livskvalitet. Detta material utgör delmaterial från en större studie med 42 kvinnor med primär bröstcancer som remitterades till Norrlands universitetssjukhus i Umeå för strålbehandling mellan september 2001 – december 2004. Kvinnorna var mellan 37-69 år gamla och hade varierande utbildnings- och socioekonomiska bakgrunder. Onkologiskt Centrum vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå utförde en datoriserad randomisering till interventionsgrupp med fem tillfällen med individuell bildterapi under de fem strålbehandlingsveckorna (n=20) respektive till en kontrollgrupp (n=22). För samtliga kvinnor omfattade deltagandet i studien tre intervjutillfällen, att fylla i frågeformulär (coping, livskvalitet, symtomupplevelser och självbild) vid baseline (start av strålbehandling), två och sex månader senare samt att skriva dagbok under sex månader. De deltagande kvinnorna skrev på ett formulär med informerat samtycke om vad deltagandet innebar. Studien har genomgått etisk granskning vid Medicinska fakultetens etiska kommitté, Umeå universitet, diarienummer 99-386.

Resultaten visade att kvinnor som deltagit de fem sessionerna med individuell bildterapi skattade sina totala copingresurser signifikant högre två månader efter baseline och sociala copingresurser signifikant högre två och sex månader efter baseline jämfört med kvinnorna i kontrollgruppen mätta med instrumentet Coping Resources Inventory (CRI). Kvinnorna i båda grupperna skattade medelvärden jämförbara med en normalpopulations medelvärden (delarbete 1). I delarbete 2 framkom att kvinnorna i interventionsgruppen skattade signifikant högre livskvalitet och allmän hälsa jämfört med kvinnorna i kontrollgruppen vid det tredje mättillfället mätt med livskvalitetsinstrumentet WHOQOL-BREF. Mellan mättillfälle ett och tre påvisades även en signifikant höjning inom interventionsgruppen för livskvalitet, allmän hälsa, fysisk hälsa samt psykisk hälsa. Inom kontrollgruppen påvisades en signifikant höjning mellan mättillfälle ett och tre för psykisk hälsa. Inga signifikanta resultat kunde påvisas mellan grupperna med hjälp av livskvalitetsinstrumentet EORTC QLQ-BR23. Kvinnorna i interventionsgruppen skattade däremot signifikant högre sex månader efter baseline i domänerna kroppsuppfattning och framtidsperspektiv samt skattade signifikant mindre upplevelser av biverkningar av behandlingar. Inom kontrollgruppen framkom inga signifikanta skillnader i resultat mellan mättillfallen (delarbete 2). Vid diskursanalys av kvinnornas intervjuer samt dagböcker framkom att framför allt kvinnor som deltagit i

bildterapi fick tillgång till idéer och praktiker som legitimerade att de aktivt värnade sina gränser gentemot omgivningens krav. Sådana berättelser visade även samband med höjda skattningar av copingresurser (delarbete 3). Fokus för det fjärde delarbetet var att få djupare kunskap om hur kvinnor med bröstcancer som deltagit i den individuella bildterapiinterventionen gav mening åt könade begränsningar och avgränsningar i sina dagliga liv, och att spåra deras vägar i bildterapi mot konstruktiv hantering av inskränkta avgränsningar. Med hjälp av det diskursanalytiska begreppet subjektspositioner studerade vi hur kvinnorna som deltog i bildterapi berättade om gränsfrågor. Många kvinnor berättade att deras bilder varit till hjälp för att värna behov och avgränsningar i vardagen. Kvinnor som berättat om upplevelser av gränskränkningar arbetade med dessa upplevelser under bildterapi-sessionerna, där de i bildskapandet, via alternativa subjektspositioner, skapade möjlighet att reagera på de upplevda kränkningarna och återupprätta sin självkänsla. Via arbetet med helkroppsbilden kunde kvinnorna skapa meningsfulla samband mellan känslor och upplevelser. I bildterapi kunde de sortera, reagera och strukturera upplevelser, känslor och tankar i nuet och inför framtiden. Bildskapandet gjorde det möjligt att prova olika vägar och även måla framtidsperspektiv, men också att arbeta med minnen från barndomen och andra viktiga livshändelser som de i bilderna kunde sammanfatta på för dem meningsfulla sätt. I bildterapi kunde kvinnorna även uttrycka och reflektera över egna behov som de tidigare inte berättat om. (delarbete 4).

Studiens uppläggning och de resultat som framkommit är unika inom forskning som hittills gjorts av upplevelser och effekter av bildterapi. Med hjälp av studiens design kunde vi dels undersöka statistiskt mätbara effekter av en bildterapiintervention och dessutom få kunskap om processer bakom kvinnornas förändrade skattningar. Vår konklusion är att bildterapi erbjuder kvinnorna en "säker plats" där de kunde göra sina erfarenheter och upplevelser legitima. Med hjälp av alternativa subjektspositioner och bibehållet tolkningsföreträde kunde de utvidga sina begränsningar, värna och stärka sina avgränsningar.

Vi anser att studiens sammanlagda resultat talar för att bildterapi kan utgöra ett värdefullt komplement inom onkologisk vård och rehabilitering av kvinnor med bröstcancer i liknande kontext.

**Nyckelord:** Bildterapi, bröstcancer, genus, diskurs, diskurspsykologi, intervjuer, dagbok, copingresurser, livskvalitet, omvårdnad, Coping Resources Inventory, WHOQOL-BREF, EORTC-QLQ BR23.

## ABSTRACT

The overall aims of this thesis are to describe women's experiences of breast cancer from a gender perspective, describe women's experiences of an art therapy intervention and the effects of an art therapy intervention on self-rated coping resources and quality of life. The thesis presents results from a study with 42 women with primary breast cancer without distance metastasis who participated in a randomized intervention study with art therapy carried out between 2001 and 2004. All women were recruited as they were referred to the Department of Oncology at Umeå University Hospital in northern Sweden for postoperative radiotherapy. They were randomized to an intervention group (n = 20) with individual art therapy for 1 hour/week during postoperative radiotherapy, or to a control group (n = 22). The women were between 37–69 years old and had a range of educational and socioeconomic backgrounds. All 42 women completed questionnaires in connection with three interview occasions during six months: at baseline (start of radiotherapy), two and six months later. The questionnaires assessed coping resources, quality of life, symptoms, and self-image. In addition, all women were interviewed about their experiences, and were asked to write a weekly diary about their experiences of breast cancer during the six months of participation. All women signed a written consent form in which they were assured voluntariness and that ending their participation would not affect the care or medical treatment in any way. The study protocol was approved by the Umeå University Ethical Committee at the Medical Faculty (archive number 99-386). In this thesis, part of results from the study is reported.

The results presented in the first study show an overall increase in coping resources as measured by the Coping Resources Inventory (CRI) among women with breast cancer after taking part in the art therapy intervention. Significant differences were seen between the study group and the control group in the total score on the second occasion and in the social domain on the second and third occasions.

The second study reports results of the art therapy intervention, with regard to quality of life aspects as measured by the instruments WHOQOL-BREF and EORTC QLQ-BR23, at baseline (start of radiotherapy) and two and six months later. Significant increases in total health, total quality of life, physical health and psychological health were found in the art therapy group compared to the control group. A significant positive difference was also found within the intervention group, concerning future perspectives, body image and systemic therapy side effects.

The third study builds on previous quantitative results, drawing on gender theories and, taking a discursive approach in analyzing the women's use of interpretative repertoires in diaries and interviews. The results show a connection between participation in art therapy, talking about protecting one's own boundaries, and scoring higher on the CRI compared to the control group. A connection between the control group, repertoire conflicts, and lower scores on the CRI was also found.

The fourth study presents further knowledge about women's trajectories, in art therapy, towards helpful management of restraining boundaries. We were inspired by discursive psychology and the analytic concept of subject position. The result shows that art therapy helped women to get access to subject positions that enabled them to protect and strengthen their boundaries and put forward their own needs.

Taken together, the results from all four studies support art therapy as a valuable complement in oncology care and rehabilitation of women with primary breast cancer in similar contexts.

**Key words:** Art therapy, breast cancer, gender, discourse, discursive psychology, interviews, diary entries, coping resources, quality of life, caring, Coping Resources Inventory, WHOQOL-BREF, EORTC QLQ BR23.

## ORIGINALARTIKLAR

Den här avhandlingen baserar sig på följande artiklar:

1. Öster, I., Svensk, A-C., Magnusson, E., Egberg Thyme, K., Sjödin, M., Åström, S. & Lindh, J. (2006). Art therapy improves coping resources: A randomized, controlled study among women with breast cancer. *Palliative and Supportive Care*, 4, 57-64.
2. Svensk, A-C., Öster, I., Egberg Thyme, K., Magnusson, E., Sjödin, M., Eisemann, M., Åström, S. & Lindh, J. Art therapy improves experienced quality of life among women undergoing treatment for breast cancer: a randomized controlled study. (Inskickat manus).
3. Öster, I., Magnusson, E., Egberg Thyme, K., Lindh, J. & Åström, S. (2007). Art therapy for women with breast cancer: the therapeutic consequences of boundary strengthening. *The Arts in Psychotherapy*, 34(3), 277-288.
4. Öster, I., Åström, S., Lindh, J., & Magnusson, E. (2007). Women with breast cancer and gendered limits and boundaries - art therapy as a "safe space" for enacting alternative subject positions. (Manus).

Artiklarna har tryckts med tillstånd från respektive tidskrift.



## **FÖRORD**

Den här avhandlingen handlar om effekter av bildterapi bland kvinnor med bröstcancer ur genusperspektiv. Hur mitt intresse för dessa olika ämnesområden har väckts ger jag en liten bakgrund till här. Under min yrkesverksamma tid som sjuksköterska och distriktssköterska sedan 1970-talet har jag mött kvinnor med bröstcancer och deras närstående både på sjukhus och i deras hem. Genusfrågor har sedan länge intresserat mig och särskilt kopplingar mellan genus och hälsa respektive ohälsa. I början av 1980-talet kom jag för första gången i kontakt med bildterapi efter en svår livshändelse. Mitt intresse för bildterapi ledde till att jag senare utbildade mig till bildterapeut vid Umeå universitet. Under ett par år arbetade jag några timmar per vecka med bildgrupper bland flyktingbarn- och ungdomar i en skola i Umeå parallellt med min deltidstjänstgöring som vårdlärare. Mellan åren 1999 – 2001 fick barnsköterskan, Ellen Burvall, utbildad i bildterapi, och jag möjlighet att leda gruppverksamhet med bildterapi med cancersjuka personer och deras anhöriga vid patienthotellet i Umeå. Eftersom forskning om upplevelser och effekter av att ha deltagit i bildterapi hittills har varit mycket sparsam startades detta forskningsprojekt om kvinnor med bröstcancer hösten 2001 och inom ramen för detta projekt och Genusforskarskolan i Umeå har jag utfört mitt avhandlingsarbete. Kvinnornas berättelser via dagböcker, intervjuer och bildterapiprocesser har synliggjort komplexa konsekvenser av sjukdomen samt genus och makt. Jag känner stor tacksamhet inför kvinnorna och inför deras generösa bidrag till ökad kunskap på området genom deras medverkan i projektet.

## **BAKGRUND**

Den här avhandlingen behandlar kvinnors upplevelser av bröstcancer ur genusperspektiv samt upplevelser och effekter av en individuell bildterapiintervention. Avhandlingens fyra delstudier bygger på material som omfattar intervjuer, dagböcker, fältanteckningar och bilder från bildterapisessioner samt frågeformulär. För att motivera inriktningen och avgränsningen av mitt avhandlingsarbete ger jag inledningsvis en allmän bakgrundsbeskrivning utifrån en litteraturgenomgång inom områdena bröstcancer, coping, livskvalitet och bildterapi. Därefter presenterar jag de teoretiska och analytiska redskapen för mina delarbeten för att slutligen redovisa själva de resultat som framkommit i de olika delarbetena.

# Bröstcancer

## Bröstcancer: behandlingsmetoder

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen bland kvinnor i flertalet västländer. I Europa är bröstcancer den vanligaste cancerformen och cirka 429 900 kvinnor insjuknade år 2006 (World Health Organization [WHO], 2007). Följande statistik ger en bild av situationen i Sverige där var tionde kvinna beräknas insjukna i bröstcancer vilket utgör knappt 30 % av alla cancerfall bland kvinnor. Cirka 7000 kvinnor insjuknar varje år och antalet som insjuknar ökar. Ökningen beror till viss del på förändrad ålderssammansättning i befolkningen eftersom risken för insjuknande i bröstcancer ökar med åldern (Socialstyrelsen, 2007a). Genomsnittsåldern vid diagnosen är cirka 60 år och knappt 5 % av kvinnorna är under 40 år vid diagnostillfället. Bröstcancer kan även förekomma hos män och ett 40-tal män insjuknar årligen (Socialstyrelsen, 2007b). En stadig ökning av femårsöverlevnaden efter bröstcancer har skett över tid och har ökat från cirka 65 % i mitten av 1960-talet till cirka 84 % för de kvinnor som diagnostiserades i mitten av 1990-talet (Socialstyrelsen, 2007a). Denna ökning tillskrivs tidig diagnos på grund av mammografiscreening (introducerad i Sverige 1985) samt nya läkemedel, förbättrade och individualiserade cytostatika- och strålbehandlingar. De biologiska skillnaderna mellan olika typer av brösttumörer ses idag som den största orsaken till spridning och dödlighet (Bolin, 2007).

Diagnos och upptäckt sker oftast genom mammografi och cellbiopsi. En samhällspolitisk satsning på tidig upptäckt genom självundersökning av bröstet samt mammografiscreening har skett i många västländer. Kirurgiska och medicinska behandlingsmetoder av bröstcancer har utvecklats och genomgått stora förändringar från radikala operationer till så kallade systembehandlingar. Fram till 1970-talet var olika varianter av Halsteads mastektomi, dvs. att operera bort hela bröstet, båda bröstmusklerna samt lymfkörtlar, de vanligaste behandlingsmetoderna. Halsteadmetoderna för behandling byggde på en förståelse av sjukdom som avgränsad och möjlig att avlägsna genom radikal operation och därmed bota patienten om tumören upptäcktes på ett tidigt stadium. Randomiserade studier har dock inte kunnat påvisa att dessa operationsmetoder medförde minskad dödlighet jämfört med bröstbevarande kirurgi i kombination med strålbehandling (Petersen, 2004; Robertson, 2000).

Nutida behandlingar av bröstcancer, så kallade systembehandlingar där den individuella människan betraktas som systemet, innefattar operation av en del av bröstet, så kallad lumpektomi (den oftast förekommande operationen), eller hela bröstet, mastektomi, samt eventuellt även lymfkörtlar i armhålan. Därefter kan, beroende på olika riskfaktorer, följa tilläggsbehandling med hormoner och/eller

cytostatika samt oftast lokal strålbehandling mot bröstregionen, ibland även mot lymfkörtlar i armhålan. Cytostatikabehandling påbörjas vanligtvis cirka en månad efter operationen och ges med några veckors mellanrum under sex månader. Strålbehandling ges cirka fyra veckor efter avslutad cytostatikabehandling alternativt fyra veckor efter operationen då såret läkt och behandling med cytostatika inte behöver ges. Strålbehandlingen fördelas vanligtvis i 25 dagliga doser, fem dagar per vecka med uppehåll under helger. Endokrin långtidsbehandling (fem år) ges därefter till cirka hälften av kvinnorna beroende av tumörtyp. Hormonbehandlingen minskar kvinnliga könshormoners inverkan på tumörceller, vilket reducerar risken för återfall efter operation (Socialstyrelsen, 2007b; Svenska Bröstcancergruppen, 2007).

## **Bröstcancer: samhälle och kultur**

Förändringen av den medicinska förståelsen av bröstcancer, från radikal kirurgi till systembehandling samt satsning på tidig upptäckt har även lett till förändrad social förståelse av sjukdomen i västerländsk kultur med fokus på individ, beteende, livsstil och familjehistoria. Konsekvenser av denna nya sociala förståelse kan medföra skuldbeläggning av kvinnor som drabbas (Petersen, 2004; Robertson, 2000), eftersom kvinnors förändrade beteenden med ökade yrkesverksamhet, senare barnafödande, användning av preventivmedel och aborter, förbrukning av alkohol och tobak ofta framställts i media som orsaker till ökning av bröstcancer (Lantz & Booth, 1998; Lupton, 1994). Antal kvinnor som insjuknar och dödlighet i bröstcancer samt tillgång till diagnostik och behandlingar ser mycket olika ut betraktat ur ett globalt perspektiv. Även inom länder råder etniska och sociala skillnader i insjuknande och dödlighet samt när det gäller tillgång till sjukvård och behandlingar (Johansen, 2007; WHO, 2007). Trots omfattande forskning kan orsakssamband inte säkerställas, men miljöpåverkan som skadliga kemikalier och miljöföroreningar, nutrition, livsstilsfaktorer och ärftlighet samt interaktioner mellan dessa anses ligga bakom uppkomst av bröstcancer (European Parliament, 2006; Svenska Bröstcancergruppen, 2007). Bröstcancer har sedan 1970-talet på olika sätt rönt ett ökat samhällsengagemang i många länder. Kvinnor som behandlats för bröstcancer startade då lokala föreningar i Sverige. Avsikten med dessa föreningar var att de skulle fungera som ett stödnätverk för kvinnor med bröstcancer. Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation [BRO] bildades 1982 och har 33 lokalföreningar. BRO driver frågor i samhället kring bl.a. behandlingar, rehabilitering, stöd och forskning (BRO, 2007). Den europeiska koalitionen, EUROPA DONNA, med de nationella bröstcancerföreningarna i Europa som medlemmar, arbetar med motsvarande frågor på nationell nivå och inom Europeiska Unionen (EUROPA DONNA, 2007). Rosa Bandet startades i början av 1990-talet av en företrädare för ett kosmetikföretag i USA. Detta företag initierade även Rosa Bandet i Sverige samma decennium. Sedan 2003 är Cancerfonden engagerad för Rosa Bandet kampanjer, som

drivs med syfte att uppmärksamma bröstcancer samt samla in ekonomiska medel till stöd för forskning och vårdutveckling inom området (Cancerfonden, 2007a).

## Upplevelser vid bröstcancer

Till följd av behandlingen av bröstcancer tvingas kvinnor med bröstcancer hantera olika grader av kroppsliga förändringar med håravfall på hela kroppen, sår, smärta och värk, extrem trötthet (fatigue), försämrad sexuell hälsa och fertilitet, illamående och kräkningar, aptitlöshet, diarré och förstoppning, armsvullnad (lymfödem), slemhinnereaktioner, hudreaktioner efter strålning samt klimakterieliknande symtom som värmevallningar och svettningar (Manderson, 1999; Forsberg & Wengström, 1998). Ångest och depression har uppgivits i varierande grad av kvinnor med bröstcancer. I en engelsk studie uppgav nästan 50 % av kvinnorna ångest och/eller depression under det första året efter diagnosen (Burgess et al., 2005). Jämfört med befolkningen har även självmordsrisken visat sig vara högre bland personer med cancer i Sverige (Björkenstam, Edberg, Ayoubi & Rosén, 2005) och i Danmark (Yousaf, Christensen, Engholm & Storm, 2005). I en tysk studie som undersökte upplevelser av stress före, under och efter strålbehandling skattade kvinnor högre upplevda stressnivåer jämfört med män och kvinnor med bröstcancer skattade de högsta nivåerna (Sehlen et al., 2003). Trettio kvalitativa studier från 1990-2003 om kvinnor med bröstcancer och behandlingarnas påverkan på kvinnorna som personer granskades av Berterö och Chamberlain Wilmoth (2007). Deltagarna i studierna var kvinnor från USA, Canada, Storbritannien, Australien, Sverige, Norge, Sydkorea och Hong Kong. Forskarna sammanställde resultaten från artiklarna i fyra huvudområden som de fann var gemensamma för kvinnorna som ingick i studierna. Dessa var 1) medvetenhet om den egna dödligheten, 2) att leva med en "osäker säkerhet" där den enda säkerheten var att vara "bröstcancerpatient" med en osäker framtid, 3) betydelser av bekräftelse från hälso- och sjukvårdspersonal, familj och andra närstående samt 4) en omdefinierad fysisk och mental självbild.

Forskare har framfört kritik mot att den implicita samhällsnormen att kvinnor är heterosexuella, sexuellt aktiva och lever med en partner sällan problematiserats i forskning om kvinnor med bröstcancer (se t.ex. Webb & Koch, 1997; Wilkinson & Kitzinger, 1993). Lesbiska kvinnors erfarenheter och upplevelser i samband med bröstcancer har till exempel endast belysts i ett fåtal artiklar trots att gruppen beskrivits löpa ökad risk för bröstcancer jämfört med heterosexuella kvinnor (Dibble, Roberts & Nussey, 2004). I en genomgång av 82 artiklar från 1996-2000 som rörde omvårdnad vid cancersjukdomar och smärta fann Im och Chee (2001) att en androcentrisk (mannen som centrum och norm) och etnocentrisk (den egna kulturen som centrum och norm) syn förmedlades i innehållet och att kontextuella hänsyn sänkades i de flesta av artiklarna. Det teoretiska ramverket var till 90 % i artiklarna biologiskt och kognitivt

och slutsatser om patienters upplevelser generaliserades att gälla ”cancerpatienter” trots att huvuddelen av deltagarna i studierna utgjordes av vita män. Howard, Balneaves och Bottorff (2007) påtalar hur tidigare forskning om kvinnor med bröstcancer främst inkluderat vita kvinnor från medelklass. De lyfter fram att vita kvinnor är normen i västerländsk sjukvård och i forskning om bröstcancer, vilket i sin tur medför att kvinnor från andra etnokulturella grupper konstrueras som de annorlunda. Dessa gruppers behov har därför inte uppmärksammats.

Bröstcancer omgärdas av en mängd komplexa diskurser kopplade till bland annat kvinnlighet, klass, etnisk tillhörighet, sexualitet och ålder. Dessa påverkar såväl förståelse av sjukdom, behandling och hälsokampanjer som kvinnors egna möjligheter att tolka sina sjukdomsupplevelser och de konsekvenser som sjukdomen får för det dagliga livet (Broom, 2001; Klawiter, 2004; Petersen, 2004). Bröstcancer och behandlingar påverkas av sociala och kulturella föreställningar om död, sjukdom, sexualitet och kvinnlighet (Broom, 2001). I studier som behandlar kvinnors upplevelser vid bröstcancer ur ett genusperspektiv pekar forskare på ett stort behov av fördjupad kunskap om genusdimensioners betydelse inte minst för bemötande, behandlingar, omvårdnad och rehabilitering. När en kvinna diagnostiseras med bröstcancer, kommer hon att konfronteras med många olika kulturella föreställningar förknippade med sjukdomen sammankopplade med det som socialt och kulturellt betecknas som kvinnligt. Detta gäller i högre grad vid bröstcancer än vid andra typer av cancersjukdomar som inte på samma sätt är förknippade med synliga ”kvinnliga” aspekter av kroppen (Basset-Smith, 2001; Thomas-MacLean, 2004, 2005; Yalom, 1999).

En stark diskurs inom västerländsk kultur är att en cancerdiagnos bör ses som en utmaning och leda till s.k. ”fighting spirit”, ”positivt tänkande” och omvärdering av livsinnehåll. I den senaste upplagan av boken, *Leva med cancer*, uppmanas personer med cancer att: ”Håll huvudet högt, håll masken och försök att ha ett gott humör/...Även om ingen kan förutsäga vilken chans man har att överleva, kan attityden och förmågan att anpassa sig till cancer inverka på såväl livets kvantitet som dess kvalitet”. (Johnson & Klein, 1994, s. 174) Betydelser som patienter respektive vårdpersonal lägger i dessa olika begrepp är komplexa, kan tjäna olika syften och skilja sig åt (Bassett-Smith, 2001; Wilkinson & Kitzinger, 1993, 1994, 2000). Sjuksköterskors respektive cancersjuka patienters uppfattningar av positivt tänkande studerade av O’Baugh, Wilkes, Luke och George (2003) får utgöra ett exempel. I deras studie beskrev sjuksköterskor att patienter som tänkte positivt var för dem de patienter som uppvisade en s.k. ”fighting spirit”, såg saker från den ljusa sidan, följde behandlingsföreskrifter och deltog i stödgrupper. Om patienter visade sig arga, gav upp eller inte trodde på sina behandlingar, betraktades de som negativa av sjuksköterskorna. Att acceptera sjukdomen, behålla hopp och få välja var även något som sjuksköterskor definierade som delar i patienters positiva tänkande. Patienterna däremot beskrev att

positivt tänkande kunde fungera som ett sätt att behålla någon slags normalitet och inte låta sjukdomen ta över i deras vardag.

Tal om bröst vid bröstcancer är invävt i en större kulturell berättelse och väcker oundvikligen erfarenheter av tidigare och aktuella institutionella och privata relationer (jfr. Sandell, 2001; Young, 2005). Forskarna Langellier och Sullivan (1998) intervjuade kvinnor med bröstcancer och fann fyra teman i kvinnornas berättelser om bröst: det medikaliserade, det funktionella, det könade och det sexualiserade bröstet. Efter bröstcancerdiagnosen använde samtliga kvinnor förståelser tillhandahållna av en biomedicinsk referensram och medicinska termer för att beskriva sina upplevelser och erfarenheter. Deras tal om det medikaliserade bröstet innehöll en syn på bröstet som en kroppsdel utan att beröra känslomässiga delar av bröstcancerupplevelsen eller kroppen involverad i sociala relationer. Talet om det medikaliserade bröstet saknade koppling till kvinnlighet och sexualitet och kvinnorna ifrågasatte sin tidigare kunskap om sina kroppar. Till läkarna framförde kvinnorna ofta bara noga övervägda synpunkter. Kvinnornas berättelser om det funktionella bröstet handlade om hur bröstet påverkade deras dagliga fysiska aktivitet, om bröstets livgivande funktion, som amning, men även om en symbolisk funktion som omsorg om andra människor. Om kvinnans hela bröst hade opererats bort eller om hon hade en svullen arm efter operationen, påverkade det hennes rörlighet på olika sätt. I sitt tal om det könade bröstet förde kvinnorna fram sina åsikter om kulturella kvinnlighetsideal, synlighet, andras blickar och bröstets symboliska betydelser (jfr. Young, 2005). Protesers funktion, taktila dimensioner och kläders funktion för döljande eller synlighet talade kvinnorna om under detta tema. Tal om det sexualiserade bröstet innefattade både kroppens utseende och upplevelser av den sexuella kroppen. Det involverade upplevelser av att fortfarande både vara åtråvärd för sig själv liksom för andra. Betydelser av beröring framhölls av många kvinnor. Svårigheter att konfronteras med bilden av sin kropp i speglar beskrevs av många kvinnor. Under temat om det sexualiserade bröstet berättade kvinnorna hur effekter av behandlingarna påverkade deras sexuella känslighet i bröstet och hur deras upplevelser av att vara attraktiv och åtråvärd påverkats av bröstcancer (Langellier och Sullivan, 1998).

## **Bröstcancer och metaforer**

Hur vi skriver och talar om cancer via olika metaforer reflekterar och bidrar till olika typer av föreställningar och kunskap (Gibbs & Franks, 2002; Reisfield & Wilson, 2004; Seale, 2001). Cancer används som metafor för oönskade samhällsfenomen, där fenomenet ibland kan beskrivas som en cancersvulst i samhället. Även krigsmetaforer har varit vanliga där den cancersjuka beskrivs vara invaderad av sjukdomen (Sontag, 2001). I Sverige är metaforerna ”modertumör” och ”dottersvulst” vanligt förekommande i tal och i läroböcker samt i patientinformation på Internet (se t.ex. [www.cancerfonden.se](http://www.cancerfonden.se)). Metaforen stympad kan förekomma då kvinnor opererat bort

sitt bröst. Historiskt har ordet stympad betecknat skamstraff, ett straff där en person exempelvis kunde få sin hand avhuggen (Nationalencyklopedin, 1995). Ordet stympad förekommer knappast i tal som omger andra typer av operationer med undantag för könsstympning. Skott (2002) intervjuade svenska män och kvinnor med en cancerdiagnos. Hon fann att en metafor som många av dem använde när de talade om sin cancer var ätande, att canceren åt av deras kropp. Hon beskriver även hur cancer upplevdes ha samband med eget ansvar för hälsan. För att förklara att endast en del av bröstet tas bort vid operation av bröstcancer används ofta uttrycket att ”ta en tårtbit”, som med medicinsk terminologi motsvaras av ”sektorresektion”. I en reflektion över ordet ”tårtbit” efter sitt samtal med läkaren om val av operationsmetod, skriver Grahn: ”Vilket ord för ett stycke kött! eller vilken sorts tårta då – Princesstårta kanske?” (2003, s. 10). När personer berättar om sina sjukdomar använder de både medicinska begrepp och metaforer som på olika sätt kan utgöra resurser eller hinder i berättandet (Mathieson & Stam, 1995).

## **Coping, livskvalitet och genusdimensioner**

I vård- och rehabiliteringsforskning används ofta patienters självskattningar av coping och livskvalitet när forskare vill studera effekter av olika interventioner. I den här studien har sådana formulär använts trots att de har begränsningar något som senare kommer att beröras. Begreppet ”coping” har definierats av Lazarus och Folkman som ”realistiska och flexibla tankar och handlingar som löser problem och därigenom minskar stress” (1984, sid. 118). I litteratur om coping skiljer författare mellan copingresurser och copingstrategier. Till copingresurser kan räknas materiella, individrelaterade och sociala resurser som kan påverkas och förändras. Copingresurser kan ses som en buffert när en person utsätts för negativ stress i livet (Hammer & Marting, 1988). Copingstrategier i sin tur handlar om det människor gör som reaktion på specifik stress i specifika kontexter och är beroende av tillgängliga copingresurser (Hammer & Marting, 1988). Teorier om copingstrategier har kritiserats för att vara genusblinda med mäns copingmönster som norm samt bygga på ett västerländskt individualistiskt synsätt (Banyard & Graham-Bermann, 1993). Individualism fokuserar individers egenskaper snarare än livsvillkor som orsak till deras handlingar (Magnusson, 2006) och kulturella berättelser om självskapad framgång lär oss att individen själv bär ansvar för sin egen lycka eller olycka (Sherwin, 1998). Moynihan (2002) har framfört att tidigare forskning om hur kvinnor hanterat en ny livssituation i samband med en cancerdiagnos ofta har förlagt processen till något som huvudsakligen sker inuti kvinnan. Hon anser att ett kontextlöst, individualpsykologiskt perspektiv med fokus på personlighetstyper och copingstilar, dvs. den enskilda individens benägenhet att hantera stress på vissa sätt, har dominerat där målet varit en anpassad patient. Resultat från forskning som menat att vissa copingstrategier skulle ha betydelse för överlevnad eller återfall i cancer har på senare år tillbakavisats (Petticrew, Bell & Hunter, 2002). Mot

denna bakgrund valde vi att fokusera på kvinnors självskattade copingresurser med hjälp av ett frågeformulär som just mäter copingresurser.

Kvinnors hälsa och copingresurser sätts på prov i en genusorganiserade vardag, dvs. karaktäriserad av hierarki och arbetsdelning, där kvinnor generellt tar mycket ansvar för andras behov i sin omgivning (Doyal, 1996; Forssén & Carlstedt, 2001, 2006; Forssén, Carlstedt & Mörtberg, 2005; Strazdins & Broom, 2001). Genusforskning har visat hur sociala relationer som en komplex resurs för hälsa kan fungera olika för kvinnor och män. Män beskriver oftare än kvinnor hur sociala relationer erbjuder stöd för deras hälsa medan kvinnor oftare beskriver hur sociala relationer dels erbjuder stöd men även kräver något tillbaka och kan upplevas belastande. Kvinnors och mäns livsvillkor med yrkesliv och familjereproduktiva arbete ser olika ut och därmed har de ofta olika möjligheter att hantera livshotande sjukdom med konsekvenser av förlust och förändring. Det oavlönade hemarbetet är osynligt och vilar fortfarande i huvudsak på kvinnor. Detta arbete består av hushållsarbete, konsumtionsarbete samt emotionellt omsorgsarbete. För att få mer kunskap om sätt att hantera påfrestningar är det viktigt att se till kvinnors och mäns egna självvärderade hälsoresurser (Malterud, Hollnagel & Witt, 2001).

I detta avhandlingsarbete studeras även kvinnornas självskattade livskvalitet. Begreppet "livskvalitet" har definierats av WHO som: "individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relations to their goals, expectations, standards and concerns" (The WHOQOL Group, 1995, s. 1405). Högre grad av initial upplevelse av stress har visat sig ha samband med lägre skattad psykisk och fysisk livskvalitet fyra månader och ett år efter att ha opererats för bröstcancer (Golden-Kreutz et al., 2005). På senare år har forskare framhållit vikten av att jämföra skattad livskvalitet hos kvinnor med bröstcancer med en normalpopulation kvinnor i en befolkning för att få en uppfattning om eventuella skillnader. Hittills har få sådana studier gjorts och de har delvis redovisat motsägande resultat. En dansk studie visade till exempel att kvinnor med bröstcancer angav mindre kroppslig smärta, bättre allmän hälsa men sämre mental hälsa jämfört med kvinnor generellt i befolkningen (Peuckmann et al., 2007). I Sverige har en studie däremot visat att kvinnor med bröstcancer skattat sin upplevda hälsa lägre efter fem års överlevnad jämfört med ett genomsnitt av kvinnor i befolkningen (Bolin, 2007). En amerikansk studie, där kvinnor med bröstcancer fick skatta sin upplevda livskvalitet efter fem års överlevnad, visade att kvinnorna angav sämre fysisk funktion, fler fysiska symtom och skattade sina upplevelser av den omgivande världen som mer okontrollerbara än åldersmatchade friska kvinnor. För båda grupperna var mening med livet (purpose in life) den starkaste och mest konsistenta faktorn relaterat till hög livskvalitet (Tomich & Helgeson, 2002). I en senare amerikansk studie där kvinnor som överlevt bröstcancer fem år skattat sin livskvalitet skattade de sämre fysisk funktion och fler fysiska symtom jämfört med åldersmatchade friska kvinnor (Helgeson & Tomich, 2005).



Av detta kan man dra slutsatser att många kvinnor med bröstcancer kan behöva stöd under behandlingstiden och under sin rehabilitering. I Sverige har Socialstyrelsen nyligen gjort bedömningen att upp till 40 % av kvinnor med bröstcancer kan vara i behov av professionellt psykosocialt stöd under behandling och rehabilitering (Socialstyrelsen, 2007a).

## Bildterapi

Människor har i alla tider berättat genom tecken, bilder, ljud, musik, beröring, gester och rörelse, via ord och tystnad samt använt berättelseformer för att skapa mening och identitet. Kulturella konventioner styr emellertid berättandet och stimulerar vissa sätt att berätta och tysta andra (Gergen, 2001). Bilder har en central plats i många samhällen, är mångtydiga och har unika gestaltande egenskaper. Flera händelser kan gestaltas parallellt i samma bild, så kallad simultan succession (Eriksson & Göthlund, 2004). I kommunikation via bilder fungerar kommunikationen via de kulturella överenskommelser som finns om tecknens betydelser (Sandström, 1996). Att uttrycka sina upplevelser av bröstcancer i bildskapande och utmana diskurser kring bröstcancer har bland andra konstnärerna Jo Spence (Bell, 2002; Spence, 1986) och Matuschka (Malchiodi, 1997) gjort.

Bildterapi har sina rötter inom konst, pedagogik och psykologi i västerländsk kultur och kan bedrivas inom olika kontexter utifrån olika teoretiska utgångspunkter samt med olika syften och målsättningar. Bildterapi kan definieras som ”behandling genom bildskapande aktivitet, att teckna, måla, forma i olika konstmaterial” (Englund, 2004, s. 137). I bildterapi används bildskapande och reflekterande samtal och bilden fungerar både som uttrycks- och kommunikationsmedel. En person som varit betydelsefull för utvecklingen av bildterapi är konstnären Adrian Hill, (1895 – 1977). Han började arbeta med bildskapande i rehabilitering av tuberkulossjuka personer samt av krigstraumatiserade soldater i England i slutet av 1930-talet. Han myntade begreppet bildterapi år 1942, då han hoppades att verksamheten med hjälp av ordet terapi skulle kunna få stöd bland medicinare. Kreativa uttryck ansåg han vara nödvändiga för att stimulera mentala och fysiska processer under konvalescens och rehabilitering (Hogan, 2001). En annan föregångare var läraren, psykoterapeuten och konstnären Margaret Naumburg, (1890 – 1983), verksam i USA och inspirerad av Jungiansk psykoanalys. Hon framhöll betydelsen av både process och produkt. Hon beskrev hur bildskapande och den symboliska kommunikationen i själva bildskapandet kunde stimulera uttryck och verbalisering, men eftersom bilder kommuniceras visuellt menade hon att verbalisering av bilderna inte alltid var nödvändig eller ens möjlig. Bildernas enda giltiga betydelser var, enligt Naumburg, de som bildskaparen tillskrev dem (Hogan, 2001; Rubin, 1987). Ytterligare en betydelsefull föregångare i USA har läraren, konstnären och psykoterapeuten Edith Kramer varit. Även hon var inspirerad av psykoanalys men

med fokus på sublimering, dvs. att arbete med olika former av konstnärligt material kunde kanalisera en persons destruktiva energi i konstruktivt skapande. Hon såg den kreativa processen som helande i sig och ansåg bildterapeutens funktion pedagogisk med fokus på att stödja den skapande personen emotionellt och i hennes/hans hantering av material (Kramer, 1987).

Bildterapi har även sitt ursprung i kommunikationsteori samt i kreativitetsteori där bland annat upplevelse av "flow", ett tillstånd vid en meningsfull aktivitet där lust och välbefinnande är centralt och tid, rum och problem "försvinner", framhålls (se t.ex. Csíkszentmihályi, 1996). Arbetsterapeuter som yrkesgrupp, i vilkas arbete kreativa uttryck har varit i fokus, hade stor betydelse för utvecklingen av bildterapi efter andra världskriget i England (Hogan, 2001).

En svensk föregångare inom bildterapi, bildläraren och bildterapeuten Jan Thomaeus, arbetade med skolungdomar och senare inom psykiatrisk vård. I sin bok, *Den förnekade bilden* (1980), beskriver han sin syn på bildterapi utifrån bildpedagogik, psykoterapi, kommunikations- och kreativitetsteorier. Numera erbjuds bildterapi inom cancervård vid ett flertal onkologiska enheter i Sverige, till exempel vid Barn- och ungdomsonkologi, Norrlands universitetssjukhus i Umeå (Boström, 2007), Enheten för musik- och bildterapi, Centralsjukhuset i Karlstad (Centralsjukhuset i Karlstad, 2007), Onkologiska psykosociala mottagningen, Akademiska sjukhuset i Uppsala (Akademiska sjukhuset, 2007) och vid Enheten för psykosocial onkologi och rehabilitering, Radiumhemmet, i Stockholm (Onkologiskt centrum, 2007). Bildterapi ingår även vid ett flertal rehabiliteringscentra (Cancerfonden, 2007b) samt inom hospicevård (se t.ex. Axlagården, 2007). Ett antal länder registrerar bildterapeuter som hälso- och sjukvårdspersonal efter uppfyllda utbildnings- och tjänstgöringskrav och i Storbritannien har bildterapeuter anställts inom hälso- och sjukvård sedan 1940-talet. Från slutet av 1990-talet registreras bildterapeut/*art therapist* respektive bildpsykoterapeut/*art psychotherapist* vid Department of Health, Health Professions Council [HPC]. Deras yrkestitel är därmed lagligt skyddad (HPC, 2007). I Sydafrika krävs registrering vid Health Professionals Council of South Africa [HPCSA] för att få arbeta som bildterapeut efter uppnådda utbildningskrav (Solomon, 2005). En vidare översikt av utvecklingen internationellt av professionen bildterapeut och verksamhetsområdet bildterapi har gjorts av Stoll (2005). Arbete pågår inom de olika nordiska ländernas riksföreningar för bildterapeuter att kvalitetssäkra bildterapeuters utbildningar, yrkestitel och ansvarsområden. Dessa frågor drivs i Sverige av Svenska Riksförbundet för Bildterapeuter, SRBt, som bildades hösten 2006. Umeå universitet, institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, utbildar bildterapeuter och denna magisterutbildning är godkänd av European Consortium of Arts Therapies Education [ECArTE] som kvalitetsgranskar de europeiska, universitetsanknutna utbildningarna till bildterapeut (ECArTE, 2007). Studieförbundet i Stockholm ger en utbildning till bildpsykoterapeut – steg 1 (Studieförbundet i Stockholm, 2007) och Stockholms

universitet, Centrum för barnkulturforskning, erbjuder en kurs om barnkultur med inriktning på bildterapi (Stockholms universitet, 2007).

Forskning om effekter av bildterapi har hittills varit mycket begränsad. Näraliggande forskning har redovisat att konstupplevelser kan resultera i positiva fysiologiska hälsoeffekter (Konlaan, 2001). Samtal utifrån konstbilder med grupper av äldre personer har lett till att de äldres hälsa förbättrades samt till ökad kreativitet och social aktivitet bland dem (Wikström, 1994). Efter deltagande i individuell konstpsykoterapi (musik-, dans-, och bildterapi) vid långvariga sjukdomstillstånd påvisades signifikant sänkta ångest- och depressionsnivåer, en ökad metabolisk aktivitet samt ökade sociala aktiviteter bland deltagarna (Theorell et al., 1995). Resultat från sjuutton publicerade studier om effekter av bildterapi bland barn, tonåringar och vuxna i olika kontexter har redovisat samband mellan deltagande i bildterapi och sänkta ångest- och depressionsnivåer, stärkt självkänsla, ökad social aktivitet samt ökad hälsoupplevelse (Reynolds, Nabors, & Quinlan, 2000). En ny, svensk, randomiserad studie har rapporterat minskning av depressiva symtom och stress vid tre månaders uppföljning hos kvinnor med depression efter deltagande i en individuell bildpsykoterapeutisk intervention omfattande tio tillfällen (Thyme et al., 2007). Upplevelser av reducerad smärta bland kvinnor med diagnosen vulva vestibulit (smärta och sveda vid beröring av del av slidan), vilka deltog i en 15 veckors individuell bildpsykoterapeutisk intervention påvisades vid en tre månaders uppföljning i en annan nyligen publicerad svensk studie (Egberg Thyme et al., 2007).

Bildterapi i samband med trauma, sjukdom och behandlingar har som mål att öka personers upplevelser av hälsa och livskvalitet. Bildterapi kan betraktas som ett komplement till sedvanlig medicinsk behandling av patienter med cancersjukdom. Inom Komplementär och alternativ medicin (KAM) definieras bildterapi som en ”mind-body intervention” (Malchiodi, 1999; Suzuki, 2004). I cancervård har bildterapi bland annat visat sig öka möjligheter till kommunikation, bearbetning av svåra känslor, minskning av symtom samt ökad energi (Luzzatto, & Gabriel, 2000; Luzzatto, Sereno, & Capps, 2003; Nainis et al., 2006). Signifikant minskning av stressrelaterade symtom samt ökad hälsorelaterad livskvalitet bland 93 kvinnor med en cancerdiagnos efter deltagande i bildterapi har visats av Monti et al. (2005) i en randomiserad, kontrollerad studie. Även signifikant reduktion av depression bland personer med cancer under pågående cytostatikabehandling samt minskade upplevelser av extrem trötthet/fatigue efter bildterapi har påvisats av Bar-Sela, Atid, Danos, Gabay och Epelbaum (2007). Bildskapande kan vara ett redskap att arbeta med förändrad kropp och identitet vid cancersjukdom, vilket i sin tur kan hjälpa personen att motverka och övervinna upplevelser av fragmentisering i samband med sjukdomen (Ziesler, 1993). I bildskapandet kan människor även ge uttryck för existentiella och andliga frågor och upplevelser (Bailey, 1997).

Kvinnor som deltagit i bildterapi i samband med bröstcancer har hittills studerats i ett fåtal studier. Behov av fler randomiserade studier och studier, där innehållet i bildterapiinterventionen beskrivs, har påtalats av Reynolds, Nabors och Quinlan (2000). Studier om bildterapi med kvinnor med bröstcancer, som här refereras, har delvis publicerats sedan detta avhandlingsarbete startade år 2002. Kvinnor med bröstcancer har beskrivit hur bildterapi underlättat för dem att ge uttryck för och bearbeta svåra upplevelser samt skapa mening i sin situation (Borgman, 2002; Collie & Long, 2005; Collie, Bottorff & Long, 2006; Predeger, 1996). Svenska kvinnor med bröstcancer som under sin vistelse (mellan 5 – 29 dagar) vid ett antroposofiskt sjukhus bland annat deltog i bildterapisessioner skattade sin livskvalitet och livstillfredsställelse högre än matchade kvinnor i en kontrollgrupp (Carlsson, et al., 2004).

Genusfrågor inom bildterapi har lyfts fram av Hogan (1997, 2003). Hon menar att bildterapi har förutsättningar att bidra till ett mångdimensionellt utforskande av identiteter. Hon betonar vikten av att bildterapeuter är medvetna om betydelse av sociala maktstrukturer som genus, klass, etnicitet, sexualitet, funktionsnedsättning och ålder som alla på olika sätt reglerar social interaktion och utveckling av sociala identiteter. Denna kunskap menar hon är nödvändig för att utveckla den bildterapeutiska praktiken till ett jämställt rum för kritisk reflektion och handling. Hon uppmanar bildterapeuter att se till den komplexitet av kulturella diskurser som ger kropp och identiteter betydelse och beakta maktfrågor i relationen mellan bildterapeut - deltagare, samt se deltagarens behov och mål som styrande och att fokus ligger på deltagarens resurser och tolkningsföreträde (Hogan, 1997, 2003).

## **TEORETISKA OCH ANALYTISKA REDSKAP**

I de kommande avsnitten presenterar jag de teoretiska och analytiska redskap som avhandlingens studier bygger på.

### **Genusteori**

Ordet genus kommer från latin och har betydelser som till exempel släkt, härkomst, kön och art. Sedan 1970-talet har kvinnoforskare (senare genusforskare) använt både orden kön och genus. Anledningen till detta var till att börja med att man ville makera en skillnad mellan biologiskt kön och sociala betydelser av kön, som benämndes genus (ibland socialt kön) (Gothlin, 1999; Hirdman, 2001). Alla samhällen organiseras på något sätt med utgångspunkt i könstillhörighet. Med genusbegreppet som analytiskt verktyg fokuserar genusforskare på samhälleligt organiserade maktrelationer mellan kvinnor och män, könspräglade sociala samspel och individuell könsidentitet

(Magnusson, 2003). Genusperspektiv kan innebära att forskare studerar könad makt och vilka kulturella betydelser som kön och könstillhörighet ges i olika kontext samt de konsekvenser som dessa förståelser får i praktiken (Magnusson, 2006). Orden kön och genus används dock inte helt konsekvent: vissa forskare använder ordet kön för att beteckna både biologiskt och socialt kön, eftersom även det biologiska könet anses socialt och kulturellt konstruerat (Gothlin, 1999; Hirdman, 2001). Ett ensidigt fokus på biologiska processer/natur eller på sociala konstruktioner/kultur kan skapa en falsk dikotomisering mellan det kroppsliga och det sociala, vilket får särskilda konsekvenser för förståelser av hälso- och ohälsoprocesser. I stället bör det ständiga samspelet och den ömsesidiga påverkan mellan biologiska respektive sociala, kulturella processer problematiseras (Hamberg, 2004; Hammarström, 2004; Johansson & Hovelius, 2004).

Genusperspektivet i avhandlingen grundar sig på antaganden att de betydelser som ges till människors könstillhörighet är socialt, kulturellt och historiskt producerade och under ständig förändring och förhandling i samhället. Medvetet eller omedvetet i dagliga sociala interaktioner skapar människor kön, "*doing gender*" (West & Zimmerman, 1987), som en grundläggande del av identiteten. Samtidigt skapar människor också tillhörigheter till klass, etnicitet, sexualitet, ålder och religion med hjälp av historiska, sociala och kulturella tillgängliga förståelser som alla komplicerar de betydelser som kön kan ges. Många forskare använder idag intersektionalitetsbegreppet för att analysera makt som något som konstitueras utifrån dikotomiska föreställningar om norm/avvikelse, där kategorier som klass, kön och etnicitet skapas och fylls med bestämt innehåll. Konsekvenserna av dessa föreställningar fungerar exkluderande eller inkluderande för hur en "normal" människa kan vara. Kategorierna samverkar, motverkar eller förstärker varandra i fortgående processer som även påverkas av motståndreaktioner mot marginalisering och förtryck (de los Reyes & Mulinari, 2005; Hogan, 2003).

Genusperspektiv i den här avhandlingen innebär att se kropp, kvinnlighet och manlighet som kulturellt kodade, med betydelser som sätter gränser för vad kvinnor och män har tillgång till och kan generera utifrån sina olika positioner. Dessa gränser beror bland annat på klass, kön, utbildning och ålder. Kroppen både bär och producerar tecken, som exempelvis viss klädsel och hur människor kan röra sig (Skeggs, 1999). Det finns dock inga enhetliga kvinnligheter eller manligheter utan snarare ett antal fält där olika slags "kvinnligheter" och "manligheter" aktualiseras och premieras. Innebörder i kön/genus kan vara svåra att upptäcka, eftersom de framstår så "naturliga" och självklara där män och kvinnor reproducerar kön/genus genom att bara "göra som vanligt" (Magnusson, 1998). Att bli respekterad som kvinna förutsätter att man kan visa upp "rätt sorts" kvinnlighet både genom sitt utseende och beteende (Skeggs, 1999).

Forskare som anlägger den typen av genusperspektiv, som jag här har valt, ser kroppen som människors utgångspunkt för att orientera sig i världen, som en källa till

kunskap och som bärare av symboliska betydelser. Alla olika kroppserfarenheter inkarneras i kroppen och förmedlas med hjälp av olika kulturella koder för att bli meningsfulla i kommunikation med andra (Solheim, 2001). I det här avhandlingsarbetet innebär genusperspektivet mer specifikt att strålkastaren riktats mot olika betydelser och konsekvenser av genus och makt bland svensktalande kvinnor i samband med bröstcancer. Det maktbegrepp som jag inspirerats av är diskursiv makt. Diskursiv makt handlar dels om hur en viss diskurs görs trovärdig, och därmed får makt, dels om hur identiteter skapas och förhandlas. Den diskursiva makten är produktiv och utvecklas genom att diskursivt definiera "det normala" och "sanningar" i motsats till det i samhället avvikande (jfr. Magnusson, 1998).

## **Omvårdnad och genus**

Genussensitiv omvårdnad bygger på kunskaper om människors olika livsvillkor, makt samt sociala och kulturella föreställningar om manligt och kvinnligt och deras betydelser för hälsa (Miers, 2002). Behovet av genusensitiva teorier i omvårdnad har återopats av flera omvårdnadsforskare (se t.ex. Alex & Wikberg, 1994; Bassett-Smith 2001; Im & Meleis, 2001; Jorfeldt, 2006; Seibold, 2000). Dessa forskare ifrågasätter dominerande vetenskapliga paradigmen med objektiva, värderingsfria "sanningar" och förespråkar i stället forskning som problematiserar forskarnas underliggande grundantaganden, som synliggör makt och har emancipatoriska avsikter. Genussensitiva forskare ser "fakta" nära kopplade till bakomliggande ideologier och värderingar där privilegier återskapas genom "naturliggörande". De betraktar människors användning av språk som centralt i identitetsutveckling och i social interaktion (Im & Meleis, 2001).

För att ett perspektiv inom omvårdnadsforskning ska betraktas som genusensitivt poängterar Im och Meleis (2001) olika bedömningskriterier. Dessa innebär att genus som analytisk kategori ska genomsyra hela forskningsprocessen, att deltagarnas egna röster ska utgöra en huvudkomponent i forskningen och att forskaren ska utgå ifrån att komplexitet, mångfald och olikheter kännetecknar erfarenheter och upplevelser. Vidare betonas att forskaren bör reflektera över underliggande androcentriska och etnocentriska antaganden i sin forskning. När det kontextuella beaktas ska sociala och politiska diskursers och restriktioners påverkan på upplevelser och erfarenheter problematiseras. Slutligen, anser Im och Meleis, att genusensitiv forskning bör skriva fram riktlinjer för handling som stärker aktörskap.

Svenska omvårdnadsforskare har på olika sätt lyft fram betydelser av genus inom vårdvetenskap, sjuksköterskeutbildning och vårdarbete (t.ex. Alex & Wikberg, 1994; Alex, 1998; Eriksson, 2002; Jorfeldt, 2006; Öresland, Jakobsson & Segersten, 1999). Några exempel på forskningsområden som behandlats utifrån genusperspektiv inom omvårdnad är vårdpersonals och studenters attityder till homosexualitet liksom

homosexuella personers och deras partners upplevelser av bemötande i vården (Röndahl, 2005). Intimitetens villkor i vårdande har studerats av Eriksson (2006). Betydelser av genus och etnicitet för tolkning av äldre människors berättelser, tillhörande både majoritets- och samisk minoritetskultur i Sverige, har behandlats av Alex (2007). Svenska omvårdnadsforskare har ännu inte använt genusteori i forskning om upplevelser av att ha diagnostiserats med bröstcancer. Med den här avhandlingen vill jag ge ett bidrag till detta område.

## Gränser

I avhandlingsarbetet har jag använt mig av Kaschaks (1992) begrepp könade avgränsningar och begränsningar, eftersom gränsfrågor framstod som centrala i de i studien deltagande kvinnornas berättelser. För att förstå hur kön/genus påverkar våra vardagsliv är begreppen avgränsningar och begränsningar, som de beskrivs av Kaschak, användbara. Begränsningar (*limits*) definierar möjligheter för en person att växa, utvecklas och utforska världen. Avgränsningar (*boundaries*) handlar om en persons definition av sig själv och sin identitet, ”var jag slutar och du börjar” (Kaschak, 1992, s. 131). Dessa psykologiska, sociala och kulturella gränser påverkar självbild och relationer. En faktor som bestämmer såväl begränsningar som avgränsningar är kön. De kulturellt bestämda gränspositionerna för hur manligt och kvinnligt skapas, förändras, upprätthålls och förhandlas är relationella. Kvinnor kan känna sig ”små” i sociala sammanhang som konsekvenser av kvinnors begränsade talutrymme, mindre sociala och fysiska rörelsefrihet, vilka ligger inbäddade i ”det normala” för och kulturellt förväntade på kvinnors beteenden (Kaschak, 1992; Magnusson, 1997, 1998). Kaschak hävdar att mäns begränsningar är mer lättutvidgade än kvinnors och att mäns avgränsningar oftare respekteras av andra medan kvinnors avgränsningar oftare överträds av personer i omgivningen, då kvinnor oftare än män förväntas anpassa sig till andras önskemål. Ett exempel på detta är förväntningar på kvinnor att vara de som anpassar sitt yrkesarbete efter familjens behov. Dessa mönster förändras även om det går sakta. I sin forskning om vardagsliv i nordiska barnfamiljer visar Magnusson (2006) hur könade obalanser i gränsdragningar görs legitima av kvinnor och män och framställs som ”naturliga”. Hon framhåller att en relation mellan en man och en kvinna som lever tillsammans alltid kan ses som två relationer: dels en relation mellan två individer, dels en relation mellan två sociala grupper, kvinnor respektive män.

I svensk vårdkontext och vårdforskning finns många exempel på konsekvenser av könade begränsningar och avgränsningar. Män utgör fortfarande ofta normen i medicinsk forskning vilket resulterar i okunskap om kvinnors hälsa och ohälsa (Hammarström, 2004). Ett exempel är smärttillstånd, där kvinnors symtom ofta kallas ospecifika eller diffusa. Vidare har medicinskt omotiverade skillnader mellan män och kvinnor i tillgång till utredningar och behandlingar framkommit med negativa

konsekvenser för kvinnor (Smirthwaite, 2007). Det gäller bl.a. operationer p.g.a. knäleds- och höftledsartros samt grå starr. Män får oftare nyare och dyrare läkemedel utskrivna än vad kvinnor får. Kvinnor får även vänta längre än män på att få komma till allmänläkare, oavsett om besöket är akut eller planerat. Försäkringskassans rehabiliteringsåtgärder har visat sig vara begränsade för kvinnor i jämförelse med mäns vilkas egna förslag i större utsträckning respekteras än kvinnors förslag (Smirthwaite, 2007).

## **Diskurspsykologi**

Vid bröstcancer kan kvinnors identiteter påverkas och utmanas på komplexa och outtalade sätt på grund av sociala och kulturella kopplingar till kvinnlighet, sexualitet och moderskap (Basset-Smith, 2001; Thorne & Murray, 2000). Därför har jag för analys av kvinnornas berättelser i det här avhandlingsarbetet funnit diskurspsykologi användbart, både som teoretiskt och analytiskt redskap. Inom diskurspsykologi studeras identiteter som sociala och kulturella, föränderliga konstruktioner anpassade till olika specifika sociala kontexter. Diskurspsykologer studerar hur människor, som aktörer, använder språket för att konstruera versioner av sin upplevda sociala värld och sig själva. Fokus är vardagens sociala interaktioner då människor förhandlar mellan tillgängliga diskurser och använder tillgängliga samhälleliga struktureringar av diskurser (Edley, 2001; Potter & Wetherell, 2001; Taylor, 2001). Forskning på diskursanalytisk grund söker inte efter någon "sann" version av verklighetsupplevelser utan vilar snarare på antagandet att den enda versionen av "erfarenhet", som forskaren har tillgång till, är den version som skapas i interaktionen mellan forskaren och deltagaren i forskningssituationen. Språk ses både som konstruerat och konstruerande och samma fenomen kan beskrivas på många olika sätt utifrån olika perspektiv. Berättelser innehåller därför många varierade beskrivningar (Potter & Wetherell, 2001; Taylor, 2001). Utgångspunkter i detta avhandlingsarbete är en syn på individers psykologiska processer som sociala aktiviteter producerade i social interaktion och därmed föränderliga. Människor förhandlar inom och mellan tillgängliga, ofta motstridiga, diskurser som är historiskt och kulturellt skapade.

## **Diskurs**

Diskurser kan liknas vid sociala och kulturella, föränderliga metasamtal som individer i ett samhälle på något sätt förhåller sig till. Det kan röra logiker, kunskapsformer och övertygelser som individen på olika sätt positionerar sig i förhållande till. I vardagens diskursiva praktiker använder individer diskurser, som resurser i sin interaktion med andra människor, för att skapa mening och identitet (Magnusson, 1998). Diskurser refererar både till verbal och visuell kommunikation



(Lupton, 1997) och omfattar såväl alla slags sociala praktiker som institutioner, ekonomisk fördelning, samhällsplanering och infrastruktur. Maktperspektivet har en central betydelse vid studiet av diskurser eftersom vissa samhällsdiskurser är dominanta, medan andra kan marginaliseras och betraktas som särintressen eller subjektiva. Den dominanta diskursen framstår då som det självklara, ”naturliga” sättet att betrakta de fenomen den handlar om, till exempel kvinnlighets- och manlighetsdiskurser. Samhälleliga diskurser påverkar individens förutsättningar att tänka och samtala om olika företeelser och erfarenheter och deras handlingar (Magnusson 1998; Potter & Wetherell, 2001).

## Repertoarer av tolkningar och förklaringar

Ett diskurspsykologiskt perspektiv med begreppen repertoarer av tolkningar och förklaringar (*interpretative repertoires*) och subjektpositioner valdes som analysredskap i detta avhandlingsarbete (Edley, 2001; Potter & Wetherell, 2001; Wetherell, 2001a, 2001b). Diskurspsykologer använder ofta det analytiska begreppet repertoarer av tolkningar och förklaringar för att lyfta fram hur individer som aktörer manövrerar mellan olika tillgängliga retoriska möjligheter. Repertoarer av tolkningar och förklaringar kan beskrivas som kulturella resurser med kulturellt tillgängliga uttryck, termer och metaforer, som människor använder för att tänka kring, beskriva och karaktärisera egna och andras upplevelser, erfarenheter och händelser. Dessa uttryck är historiskt, socialt och kulturellt föränderliga och under ständig förhandling (Edley, 2001; Magnusson, 1998; 2006).

## Subjektpositioner

Det analytiska begreppet subjektpositioner används även det ofta av diskurspsykologer. Subjektpositioner kan beskrivas som platser i ett samtal som stärker vissa och marginaliserar andra identiteter. Individer är handlande subjekt som både positionerar sig själva och andra och i sin tur positioneras av andra (Edley, 2001). Med hjälp av begreppet subjektpositioner ligger fokus på människors konkreta vardagspraktiker där individer bygger på, relaterar till och omformar samhälleliga diskurser i interaktion med andra. Vid studier av subjekt/aktörer i en text kan dessa vara både fysiska/kropp och textuella/diskursbärare. Samma fysiska subjekt kan härbärgera flera textuella subjekt beroende på de olika positioner som det fysiska subjektet intar i berättelsen. Textuella subjekt kan till exempel utgöras av ”jag som nöjd patient”, ”jag som objektifierad, tystad patient” och ”jag som traditionell maka och mor” (jfr. Magnusson, 1998, 2006).

## MOTIV FÖR AVHANDLINGSARBETET

Behov av professionellt psykosocialt stöd för kvinnor under pågående behandlingar för bröstcancer har nyligen framhållits av Socialstyrelsen (2007a). Bildterapi kan vara ett hjälpmedel att kommunicera svåra upplevelser och stödja bearbetande processer. Fortfarande är lite känt om vilka effekter kvinnor med bröstcancer kan uppleva efter att ha deltagit i bildterapi. Som framkom i bakgrunden har enbart ett fåtal studier med fokus på att ge fördjupad kunskap om kvinnors upplevelser och effekter av bildterapi i samband med bröstcancer hittats vid litteraturgenomgång. Den här studien bygger vidare på dessa. Utgångspunkten är att en kvinna som får diagnosen bröstcancer kan behöva stöd i att hantera sin situation och ett eget utrymme att bearbeta sina upplevelser (se t.ex. Forsberg & Wengström, 1998; Malchiodi, 1997; Socialstyrelsen, 2007a). I den här studien har användning av bilder haft dubbla funktioner: dels i behandlande syfte, dels som data. Bilder har dessutom visat sig kunna ge information på en icke-verbal nivå och kan visa behandlingseffekter som inte kunnat mätas via verbala självskattningsskalor (Bojner, Horwitz, Kowalski, Theorell & Anderberg, 2005).

Tidigare studier av kvinnor med bröstcancer visar ett behov av fördjupad kunskap om genusdimensioners betydelse för omhändertagande och bemötande av dessa kvinnor inom hälso- och sjukvård (se t.ex. Basset-Smith, 2001; Langellier & Sullivan, 1998; Thorne & Murray, 2000). Om föreställningar kring bröstcancer och helande skiljer sig åt mellan kvinnor med diagnosen och sjukvårdspersonal eller om sjukvårdspersonalen inte fäster någon vikt vid kvinnors olika förståelser, kan det försvåra omvårdnad och kvinnors rehabiliteringsprocesser. Sjukvårdspersonal kan därför behöva fördjupa kunskapen om genusdimensioner i vården av kvinnor med bröstcancer (Forsberg & Wengström, 1998; Basset-Smith, 2001). Genom att anlägga ett genusperspektiv på kvinnors upplevelser av bröstcancer och behandlingar av bröstcancer, kan rådande sociala och kulturella normer synliggöras, såsom de kommer till uttryck både i möten i vården och i kvinnornas egna liv. Först när dessa normer synliggjorts kan det bli möjligt att avgöra deras betydelse och att skapa behandlingspraktiker som inte bygger på eller förstärker konserverande könsnormer.

## Övergripande syften och delsyften

Avhandlingens övergripande syften är

- att ur genusperspektiv analysera och beskriva kvinnors upplevelser vid bröstcancer
- att ur genusperspektiv analysera och beskriva upplevelser av bildterapi bland kvinnor med bröstcancer
- att studera effekter av bildterapi på självskattade copingresurser och livskvalitet hos kvinnor med bröstcancer

Avhandlingen omfattar följande fyra delarbeten med specifika delsyften:

**Delarbete 1** - att beskriva effekter på självskattade copingresurser av en individuell bildterapiintervention under strålbehandlingsperioden bland kvinnor med bröstcancer jämfört med en kontrollgrupp av kvinnor med bröstcancer som inte deltagit i bildterapi.

**Delarbete 2** - att beskriva effekter på självskattad livskvalitet av en individuell bildterapiintervention under strålbehandlingsperioden bland kvinnor med bröstcancer jämfört med en kontrollgrupp av kvinnor med bröstcancer som inte deltagit i bildterapi.

**Delarbete 3** - att undersöka om och i så fall hur och med vilka konsekvenser kvinnor med bröstcancer som deltagit i en individuell bildterapiintervention ökade sin tillgång till upplevda konstruktiva kulturella repertoarer av tolkningar och förklaringar jämfört med en kontrollgrupp av kvinnor med bröstcancer som inte deltagit i bildterapi.

**Delarbete 4** – att få djupare kunskap om hur kvinnor med bröstcancer som deltagit i en individuell bildterapiintervention gav mening åt könade begränsningar och avgränsningar i sina dagliga liv, samt att spåra deras vägar i bildterapi mot konstruktiv hantering av inskränkta avgränsningar.

## METOD

### Design och urval

Det här avhandlingsarbetet utgår från en randomiserad huvudstudie med titeln: ”Kvinnors upplevelser i ord och bild vid bröstcancerdiagnos” där 42 kvinnor med primär bröstcancer utan fjärrmetastaser ingick. Kvinnorna var remitterade till Norrlands universitetssjukhus i Umeå för strålbehandling. Datainsamlingen som pågick mellan september 2001 – december 2004 gick till på följande sätt: Kvinnor tillfrågades per brev om intresse av att delta i studien i samband med att de skulle påbörja sin strålbehandling. Totalt svarade 143 kvinnor på förfrågan varav 55 kvinnor anmälde sig intresserade av att få mer information. Dessa inbjöds till ett individuellt informationsmöte med mig [IÖ] eller en annan doktorand, Karin Egberg Thyme [KET]. I samband med den muntliga informationen skrev kvinnorna på ett informerat samtycke där det beskrevs att deltagandet var frivilligt och att det när som helst kunde avbrytas om kvinnan så önskade. Onkologiskt Centrum vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå utförde stratifiering och randomisering. Stratifieringen avsåg cytostatikabehandling och vem som skulle vara intervjuare (IÖ eller KET). En datoriserad randomisering till interventionsgrupp med bildterapi respektive till en kontrollgrupp gjordes efter stratifieringen. Totalt fullföljde 42 kvinnor sitt deltagande i studien (interventionsgrupp n = 20, kontrollgrupp n = 22). Internt bortfall utgjordes av 13 kvinnor, fem från interventionsgruppen och åtta från kontrollgruppen. Upplevelser av att deltagandet i studien utgjorde för stor påfrestning angavs som skäl till att avbryta deltagandet av sju kvinnor, fyra kvinnor angav missnöje med randomiseringsresultat och två kvinnor avbröt sitt deltagande på grund av sjukdomskomplikationer. Inklusionskriterier var svensktalande kvinnor med primär bröstcancer utan fjärrmetastaser samt där återbesöken med uppföljning skedde i Umeå. Exklusionskriterier var kvinnor med demenssjukdom eller annan sjukdom ledande till allvarligt psykiskt eller fysiskt handikapp som hindrade aktivt deltagande i studien. Studien har genomgått etisk granskning vid Medicinska fakultetens etiska kommitté, Umeå universitet, diarienummer 99-386. Aidentifiering av intervjuer, dagböcker, frågeformulär och bilder har skett och kodnummer användes genomgående i analysarbetet.

### Deltagare

I studien ingick kvinnor i åldrarna 37-69 år (median = 59 år) från delar av norra regionen (Västernorrland, Västerbotten, Norrbotten) i Sverige (Tabell 1). Kvinnorna hade varierande utbildningsbakgrund och ekonomisk situation. Tjugosex kvinnor var yrkesverksamma, tre var arbetslösa och 13 ålders- eller sjukpensionärer. Trettiofyra

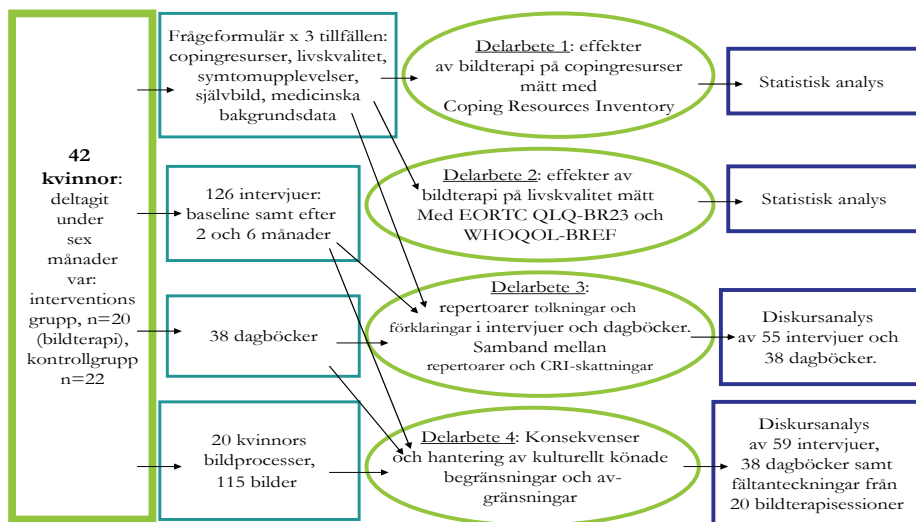
kvinnor levde med en manlig partner och åtta kvinnor levde ensamma. Kvinnorna hade mellan ett – sex barn med ett medianvärde på två barn. Sex kvinnor hade inga barn.

**Tabell 1.** Översikt över deltagare (N = 42), karaktäristika och behandlingar.

	<b>Interventionsgrupp bildterapi n= 20</b>	<b>Kontrollgrupp n=22</b>
Median ålder	59,5 år	55 år
Gift, sambo/Ensamboende	17/3	17/5
Inga barn/Ett - flera barn	5/15	1/21
Diagnos: Självundersökning/Screening	11/8 (1 saknas data)	7/14 (1 annan)
Mastektomi/ Bröstbevarande kirurgi	5/15	5/17
Armhåle-lymfkörtelresektion, node resektion: Ja/Nej	15/5	14/6 (2 saknas data)
Armbesvär: Ja/Nej	3/17	4/18
Cytostatika: Ja/Nej	9/11	10/12
Menopaus: Pre/Post	6/14	7/15
Hormonbehandling: Ja/Nej	7/13	10/12

## Datinsamling

Datinsamlingen omfattade för samtliga deltagare (N=42) tre intervjutillfällen: vid strålbehandlingsstart (baseline), två respektive sex månader senare samt att skriva veckodagbok under sitt sex månader långa deltagande i studien. Vid varje intervjutillfälle fyllde kvinnorna i självskattningsskalor som rörde bakgrundsdata, copingresurser, livskvalitet, symtomupplevelser samt självbild. Individuell bildterapi, totalt fem tillfällen à en timme/vecka genomfördes under strålbehandlingsperioden för interventionsgruppen (n=20). Avhandlingsarbetet omfattar samtliga 42 kvinnor med följande delmaterial från huvudstudien: dagböcker, intervju 1 (baseline), intervju 2 (endast för interventionsgruppen), intervju 3 (6 månader efter baseline), medicinska bakgrundsdata, självskattningsskalor rörande coping och livskvalitet samt bildterapiprocesser, bilder och fältanteckningar från bildterapi-sessionerna (Figur 1).



Figur 1. Deltagare, datainsamling, delarbeten och analysmetoder.

## Bildterapiinterventionen

De övergripande avsikterna med bildterapi var att; ge kvinnorna tid och utrymme att uttrycka, bearbeta och reflektera över upplevelser, tankar och känslor via både bildskapande och verbal reflektion, ge möjligheter att arbeta med upplevelser av hela kroppen samt att minska stress och stärka förmågan att hantera påfrestning. Med bildterapi avses i denna studie individuellt arbete med bildskapande utifrån föreslaget tema eller egen idé under ledning av en utbildad, erfaren bildterapeut.

Bildterapisessionerna ägde rum i ett avskilt rum på patienthotellet vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Vid sessionerna tillhandahölls ett bestämt utbud av material som utgjordes av: växtpapper 40x50 cm, papper på rulle med två meters bredd, oljepastellkritor, olja, kol och temperafärger i svart, vitt, grönt, gult, rött, blått samt ljusockra, blyertspennor, sax, tejp och penslar i olika storlekar. En bestämd arbetsgång följdes i sessionerna som innehöll både temastyrt och icke-temastyrt skapande (Tabell 2). Samtliga sessioner innehöll en struktur som var inspirerad av Betensky (1995, ss. 14-25). Första sessionen innehöll en presentation av bildterapiens uppläggning som helhet samt material. Varje session inleddes därefter med ett kort samtal med presentation av tema samt en uppföljning av kvinnans upplevelser, känslor och tankar sedan förra träffen. Huvuddelen av tiden ägnades därefter åt bildskapande. En reflektion utifrån bilderna avslutade varje session.

**Tabell 2.** Bildterapisessionerna: innehåll och delsyften.

Första sessionen	Analog teckning	Direkt upplevelse av material: "pre-art play" (Betensky, 1995, sid. 15). Syftet var att uppmuntra kvinnorna till att utforska eget skapande, att minska prestationsupplevelser och tillåta uttryck av olika känslor. Material: växtpapper 40x50 cm, papper på rulle med två meters bredd, oljepastellkritor, olja, kol och temperafärger i svart, vitt, grönt, gult, rött, blått samt ljusockra, blyertspennor, sax, tejp och penslar i olika storlekar.
Andra sessionen	Helkroppsmålning	Syftet var att ge kvinnorna möjligheter att gestalta, utforska och reflektera över upplevelser och känslor i hela kroppen.
Tredje sessionen	Fri målning	Syftet var att stödja kvinnornas aktörskap och bearbetningsprocesser.
Fjärde sessionen	Fri målning	Syftet var att stödja kvinnornas aktörskap och bearbetningsprocesser.
Femte sessionen	Sammanfattning	Syftet var att knyta ihop den fem veckor långa bildterapiprocessen.

Den första sessionen baserades på analog teckning (Edwards, 1987; Grätz, 1978). Det gick till på följande sätt. Kvinnan instruerades att vika pappret ett antal gånger så att 16 rutor uppstod. Bildterapeuten läste därefter med några sekunders mellanrum upp ett antal ord (ilska, rädsla, avsky, förlåtelse, energi, lugn, längtan, skam, glädje, sorg, skuld, avsmak, saknad, kärlek samt orden kvinnligt och manligt) och kvinnan uppmanades att med ett enkelt klotter gestalta sin känsla för respektive ord i en av rutorna på pappret. Kvinnan skrev även själva ordet i rutan. Orden var valda för att representera ett antal vanligt förekommande känslor samt kvinnligt och manligt. Kvinnan och bildterapeuten reflekterade sedan tillsammans över resultatet. I nästa steg uppmuntrades kvinnan att välja ett eller flera ord som presenterats av bildterapeuten eller som hon upplevde saknades och gestalta det/dessa i färg.

Den andra sessionen fokuserade på hela kroppen (Englund, 2004; Luzzatto, Sereno & Capps, 2003). Kvinnan uppmanades att välja en färg för sin kroppskontur. Bildterapeuten ritade därefter hennes kontur på ett papper fäst på en vägg som kvinnan lutade sig mot eller på ett papper utlagt på golvet som kvinnan lade sig på. Kvinnan ritade/målade därefter färger och former för olika känslor i kroppen inom den ritade kroppskonturen på pappret.

De tredje och fjärde sessionerna utgick från kvinnornas egna val av tema och material. De var nu bekanta med material och metod och dessa sessioner var inte temastyrda. Utifrån behov vidtogs individuella bildterapeutiska interventioner för att stödja kvinnorna i deras processer.

Den femte, avslutande sessionen var utvecklad utifrån de riktlinjer Betensky (1995, sid. 21) formulerat för avslutning av bildterapi. Det innebar att samtliga bilder sattes upp på väggen och efter en tyst och eventuell verbal reflektion ombads kvinnan att göra en eller flera sammanfattande bild/bilder. Avslutningsvis reflekterade kvinnan tillsammans med bildterapeuten utifrån sin/a bild/er och upplevelser av bildterapisessionerna.

## **Fältanteckningar**

Bildterapeuterna förde kortfattade, sammanfattande fältanteckningar i anslutning till varje bildterapisession. Anteckningarna handlade om teman som kvinnorna förde på tal, bildterapisessionernas innehåll, kvinnornas reflektioner utifrån bilderna samt hur sessionerna inleddes och avslutades.

## **Bilder**

De 20 kvinnorna som deltog i bildterapiinterventionen gjorde totalt 115 bilder, mellan 5 – 15 bilder per person. Efter att respektive kvinna avslutat sitt deltagande i bildterapi fick hon färgutskrift av sina fotograferade bilder att ta med hem. De kvinnor som så önskade utlovades att återfå sina originalbilder efter att vi fullföljt våra syften i forskningsprojektet. Bilderna analyseras inte i detta avhandlingsarbete utan används som illustrationer utifrån kvinnornas berättelser i delarbete 4.

## **Intervjuer**

Under de sex månader som varje kvinna deltog i studien genomfördes tre intervjuer, totalt 126 intervjuer. Intervjuerna ägde rum i ett avskilt rum på patienthotellet vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå. De uppföljande intervjuerna två och sex månader efter baseline skedde vid 29 tillfällen per telefon på grund av långa reseavstånd. En vägledande frågeguide hade utformats för intervjuerna av projektgruppen som bestod av två specialistläkare i onkologi, en psykolog tillika genusforskare, en omvårdnadsforskare, jag själv samt en doktorand i psykoterapi. Intervjuerna var tematiska (Kvale, 1997) och frågeguiden användes som stöd. De utformades som ett samtal och spelades in på band efter tillåtelse från varje kvinna. En inledande öppen fråga ställdes vid den första intervjun för att inbjuda kvinnan att berätta så fritt som möjligt. Den löd ungefär: *”Berätta det du vill om dina upplevelser av att ha fått bröstcancer.”* Den andra och tredje



intervjun (två och sex månader efter den första) inleddes med: *”Berätta hur du har haft det sedan vi träffades vid förra intervjun och hur du har det nu.”* Frågeguiden användes om kvinnan hade svårigheter att berätta spontant och om de olika temana inte berördes spontant. Frågeområdena byggde delvis på områden som kvinnor med bröstcancer i tidigare studier angett som viktiga. Dessa områden berörde hur bröstcancer upptäcktes, eventuella tidigare erfarenheter av cancer, vad som fick kvinnan att söka vård, egna och andras reaktioner i samband med diagnosen, om kvinnan hade någon att tala med om sina tankar och funderingar, tankar om orsaker till bröstcancer, vilka förändringar som diagnosen medfört och hur relationer påverkats. Vidare berördes kvinnans erfarenheter och upplevelser i samband med vård och behandlingar samt eventuell vistelse på patienthotellet, hur kvinnan klarade vardagen efter diagnosen, att ta emot hjälp och vara beroende av andra under sjukdomstiden samt tankar om framtiden. Reflekterande följdfrågor kunde ställas vid behov som till exempel: *”Hur tänkte du då?”*, *”Vad kände du då?”* De kvinnor som deltagit i bildterapi (n=20) uppmanades berätta om sina erfarenheter och upplevelser i samband med bildterapisessionerna. Den av de två bildterapeuterna (IÖ, KET) som inte lett bildterapiintervjuade kvinnan för att hon skulle känna sig fri att uttrycka både positiva och negativa upplevelser från sessionerna. Avslutningsvis ställdes frågor om hur kvinnan upplevt intervjun: vad som varit intressant, vad som känts svårt och om det var något som intervjuaren skulle tänka på fortsättningsvis inför kommande intervjuer. Efter varje intervju fyllde kvinnorna i de olika självskattningsskalorna.

Samtliga bandinspelade intervjuer, mellan 45 minuter till två timmar långa, transkriberades ordagrant och aidentifierades. Tre intervjuer från intervjutillfälle tre, två från interventionsgruppen och en från kontrollgruppen, fanns endast som sammanfattningar av intervjuaren på grund av tekniska missöden (bandspelare) vid intervjutillfällena. Dessa sammanfattningar togs inte med i analysarbetet.

## Dagbok

Utgångspunkten för kvinnornas dagboksanteckningar i den här studien var att de cirka en gång per vecka så fritt som möjligt skulle skriva ner upplevelser, tankar och känslor som rörde livssituationen. Kvinnorna uppmanades att själva bestämma vad de ville skriva om och hur mycket utifrån en skriftlig instruktion som delades ut tillsammans med dagboken. Själva dagboken utgjordes av en bok, 17x20 cm, med svarta, mjuka pärmar och innehöll 143 linjerade sidor. Samtliga deltagare fick informationen att den skulle kopieras för studiens räkning och återsändas i original till deltagarna efter datainsamlingens slut, vilket också skedde. De 38 dagböckerna, 19 från respektive grupp, skrevs ut ordagrant och aidentifierades. Det resulterade i 260 sidor efter transkription och varierade mellan 2-30 transkriberade sidor per dagbok. Två kvinnor hade valt att skriva på dator och lämnade utskrifter. Fyra kvinnor avstod från

att skriva dagbok. Tre av dem ville inte och en kvinna skrev ingen dagbok på grund av ett missförstånd.

## Frågeformulär

Som tidigare nämnts fick kvinnorna vid tre tillfällen fylla i självskattningsskalor som rörde copingresurser, livskvalitet, symtomupplevelser och självbild. (Symtom- och självbildsskalorna ingår i ett kommande avhandlingsarbete av Karin Egberg Thyme.) I de fall då kvinnor valde telefonintervju (se avsnitt: Intervjuer) sändes självskattningsskalorna hem per post och kvinnorna ombads att fylla i dem i anslutning till intervjutillfället.

## Coping Resources Inventory

I Delarbete 1 och 3 användes Coping Resources Inventory (CRI). Det är ett självskattningsinstrument som mäter copingresurser (Hammer & Marting, 1988). Instrumentet innehåller 60 påståenden som handlar om olika sätt att känna och reagera samt om vanor som kan ha betydelse för hur en person betar sig i påfrestande situationer. Påståendena är indelade i fem domäner: en social (SOC), en emotionell (EMO), en andlig/filosofisk (S/P), en kognitiv (COG) och en fysisk (PHY) domän. När en person besvarar frågorna uppmanas hon/han tänka tillbaka på hur varje påstående svarar mot upplevelsen för de senaste sex månaderna. Påståendena besvaras på en 4-gradig skala där (1) motsvarar "aldrig eller sällan", (2) "ibland", (3) "ofta" och (4) "nästan alltid eller alltid". En total poäng för instrumentet beräknas genom en sammanräkning av summan av poängen för de fem domänerna. En konvertering från råpoäng till standardpoäng ska göras enligt manualen för instrumentet. Medelvärde för skattningar i de olika domänerna är 50 med en standardavvikelse på 10 och i en normalpopulation skattar 95 % mellan 30-70. Högre totalpoäng indikerar högre copingresurser (Hammer & Marting, 1988). Separata poängberäkningsmallar finns för kvinnor respektive män, eftersom de som grupper tenderar att fylla i skalan olika. CRI instrumentet har befunnits reliabelt och valitt med Cronbachs alpha på .90 för den totala skalan och mellan .56-.87 för respektive domän (Ekecrantz & Norman, 1991; Hammer & Marting, 1988). Instrumentet används sedan flera år i Sverige. Även om instrumentet är normerat utifrån amerikansk population har Ekecrantz och Norman (1991) visat att värden i stort sett överensstämmer för de grupper inom svensk normalpopulation där instrumentet har testats. Den svenska populationen skattade emellertid något lägre på den andligt/filosofiska domänen, vilket Ekecrantz och Norman (1991) hänför till troliga kulturella skillnader.

## EORTC QLQ – BR23

EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) Quality of Life Group har utvecklat ett bröstcancerspecifikt självskattningsinstrument, BR23 (Breast Cancer Module) som omfattar 23 frågor. Det är tänkt att användas som komplement till ett generiskt livskvalitetsinstrument. I delarbete 2 användes version 1.0. Instrumentet består av fyra funktionsskalor som mäter kroppsuppfattning, sexuell funktion, sexuell njutning och syn på framtiden (8 item), samt fyra symtomskalor som mäter behandlingsbiverkningar, bröstsymtom, armsymtom och upprördhet på grund av hårförlust (15 items). Vid besvarandet av frågorna uppmanas personen tänka tillbaka på hur varje påstående svarar mot upplevelsen under den senaste veckan, men för frågorna om sexuell funktion och sexuell njutning uppmanas hon/han tänka på de fyra senaste veckorna. Instrumentets värden ligger mellan 0 – 100. Ett högre värde på funktionsskalan indikerar en bättre funktion medan ett högre värde på symtomskalan indikerar fler symtom (Aaronson et al., 1993; Sprangers et al., 1996). Instrumentets validitet och reliabilitet har undersökts i ett flertal studier med kvinnor med bröstcancer i olika länder och världsdelar (Sprangers et al., 1996) och resultaten har visat att instrumentet är tvärkulturellt valitt och reliabelt (EORTC, 2007).

## WHOQOL - BREF

I delarbete 2 användes självskattningsinstrumentet WHOQOL-BREF (World Health Organisation Quality of Life - förkortad version). Det utvecklades av Världshälsoorganisationen 1998 utifrån den mer omfattande versionen WHOQOL-100 och har översatts till ett 30-tal olika språk. Det är ett generiskt frågeformulär med syfte att användas i kliniska studier för att mäta livskvalitet och innehåller 26 frågor. Skalan delas vid sammanräkningen av resultaten in i fyra domäner: fysisk hälsa (7 frågor), psykisk hälsa (6 frågor), sociala relationer (3 frågor) och omgivning (8 frågor). Frågor om Overall Quality of Life och General Health besvaras var för sig och utgör vardera en fråga. När en person besvarar frågorna uppmanas hon/han tänka tillbaka på hur varje påstående svarar mot upplevelsen för de senaste två veckorna. Högre sammanräknade värden på instrumentet betyder högre skattad livskvalitet. Instrumentet har befunnits kompatibelt med WHOQOL-100 som utifrån studier i olika länder (bl.a. i Sverige) visat sig vara valitt och reliabelt. Cronbachs alpha för de olika domänerna i WHOQOL-BREF är .80/fysisk hälsa, .79/psykisk hälsa, .66/sociala relationer och .80 för omgivning (WHO, 1998).

## Analysmetoder

För studiens delarbeten användes dels statistiska analyser, dels diskursanalyser för bearbetning av insamlade data.

### Statistiska analyser

I delarbete 1 och 2 analyserades data från frågeformulär statistiskt. Analysresultaten utvärderades, diskuterades och fortsatta analyser planerades fortlöpande i projektgruppen. I båda delarbetena användes Statistical Package for Social Sciences (SPSS), version 11,5, för att presentera gruppvisa (interventions- respektive kontrollgrupp) resultat för instrumenten CRI, EORTC QLQ-BR23 och WHOQOL-BREF.

Inledningsvis konverterades CRI-instrumentets råpoäng enligt instruktionsmallar för beräkningar till standardpoäng. Det interna bortfallet på enstaka frågor hanterades enligt manualen (Hammer & Marting, 1988). Medelvärden samt standardavvikelser beräknades, dels för instrumentets totalpoäng, dels för varje enskild domän för de tre mättillfällena (baseline, två samt sex månader senare). För att jämföra medelvärden mellan interventions- och kontrollgrupp användes t-test. En tvåvägs variansanalys (ANOVA) utfördes för att studera interaktionseffekter mellan försöksgrupp och kontrollgrupp med avseende på bildterapi kontra ej bildterapi respektive cytostatikabehandling kontra ej cytostatikabehandling. Linjär regression beräknades för respektive domän samt för totalpoäng för att studera om det förelåg en trend att copingresurserna ökade eller minskade i interventions- respektive kontrollgrupp från baseline till det sista intervjutillfället. Grafiska presentationer gjordes för utfallen i den signifikanta sociala domänen i CRI-instrumentet samt för totalpoängen för grupperna vid samtliga tre mättillfällen (delarbete 1).

Analyserna i delarbete 2 startade med en linjär transformation för värdena i WHOQOL-BREF och EORTC QLQ-BR23 enligt manualerna så att skalorna sträckte sig mellan 0-100 (Aaronson et al., 1993; WHO, 1998). För funktionsskalorna representerar ett högre värde en högre funktion medan ett högre värde på symtomskalorna representerar fler symtom. Skillnader mellan grupperna vid de tre mättillfällena beräknades med hjälp av Mann Whitney test. För att analysera förändringar inom respektive grupp mellan de tre mättillfällena användes Wilcoxon Signed Ranks test. Justering för skillnader mellan grupperna gjordes för att studera eventuell påverkan av hormonbehandling respektive ej hormonbehandling.

## Diskursanalyser

De kvalitativa analysmetoderna som användes i delarbete 3 och 4 var hämtade från diskurspsykologi. Den diskursiva ansatsen som användes i avhandlingsarbetet är tidskrävande och iterativ. Forskaren söker efter mönster men vet inledningsvis inte vad dessa kommer att handla om eller hur de kommer att se ut. Det innebär att man återkommer till data upprepade gånger under en lång period. Då forskaren tycker sig se mönster är det viktigt att notera dem, men även att fortsätta att söka efter nya. Validering sker genom att flera forskare fortlöpande deltar i och utvärderar analysprocessen vilket även skedde inom detta avhandlingsarbete (jfr. Taylor, 2001).

### Analysprocedurer delarbete 3

I analysen ingick 41 kvinnor. En kvinna från interventionsgruppen uteslöts eftersom hon inte skrivit dagbok och hennes tredje intervju endast fanns i sammandrag. Materialet utgjordes av dagböcker och intervjuer från det tredje intervjutillfället. Avsikten med analysen av dagböckerna och intervjuerna var att söka efter repertoarer av tolkningar och förklaringar som kvinnorna använde. Efter varje utförd analyssteg och inför varje ny analys utvärderade mina handledare, Eva Magnusson [EM] och Sture Åström [SÅ], tillsammans med mig framkomna resultat och planlade det fortsatta analysarbetet. Analysprocessen inleddes med att jag upprepade gånger läste igenom de 38 dagböckerna i sin helhet, eftersom själva dagboksanteckningarna utgjorde det material som behandlade det sex månader långa deltagandet i studien. En tematisk beskrivning på 1-3 A4 sidor av respektive dagbok med sidhänvisningar skrevs för varje kvinna. Sammandragen innehöll uppgifter om de av kvinnorna beskrivna situationer samt upplevelser som framstod som centrala för mig som forskare i relation till frågeställningarna (jfr. Magnusson, 1998). Därefter läste jag igenom de 39 intervjuerna flera gånger. Från varje intervju antecknades sidnummer där berättelser förekom med återkommande tal kring de olika teman som successivt utkristalliserades i materialet. Syftet med de upprepade genomläsningarna av intervjuer och dagböcker var att söka efter likheter och skillnader i användning av olika repertoarer av tolkningar och förklaringar mellan kvinnorna i interventions- respektive kontrollgrupp. Genomläsningarna resulterade i mönster av repertoarer som kvinnorna använde. Indelningen av repertoarerna utgick från vilka repertoarer som uppfattades som de dominerande i intervju- och dagbokstexterna.

Avslutningsvis undersöktes om användandet av olika repertoarer hade något samband med olika skattningar på coping - instrumentet. Syftet med detta var att se om och hur skattningarna skilde sig från det första mättillfället till det sista för respektive kvinna samt vilka samband som fanns med olika repertoaranvändning. För att få svar på frågan gick jag tillbaka till resultaten från den kvantitativa mätningen av copingresurser

(CRI). I det avslutande analysarbetet gjordes jämförelser av hur kvinnorna i interventionsgruppen respektive kontrollgruppen hade besvarat de tretton olika påståenden som ingick i den sociala domänen i CRI vid det sista mättillfället.

#### Analysprocedurer delarbete 4

Analysen omfattade samtliga 20 kvinnor som hade deltagit i bildterapiinterventionen. Det material som användes bestod av intervjuer två respektive sex månader efter baseline, dagböcker, bildterapiprocesser, bilder samt fältanteckningar från bildterapisessionerna. Fortlöpande utvärderade mina handledare [EM och SÅ] och jag tillsammans varje gjord analys, de framkomna resultaten och tillsammans planerade vi sedan det fortsatta analysarbetet.

Vid mina upprepade genomläsningar av intervjuerna var syftet att med hjälp av Kaschaks teori om könade avgränsningar och begränsningar (1992) identifiera berättelser som rörde gränsproblematik och kvinnornas hantering av gränsfrågor. Utdrag med kvinnornas berättelser om gränshantering och om sina erfarenheter från bildterapi hämtades från de andra och tredje intervjuerna samt i vissa fall även från dagboken. Dessa utdrag samlades i två separata filer: ”gränshantering” respektive ”bildterapi”. I genomläsningen av filerna sökte jag efter mönster i gränshantering och dess funktion, konsekvenser och variation med hjälp av det analytiska begreppet subjektspositioner.

I nästa steg vidtog analys av fältanteckningar från bildterapisessionerna. Teman som rörde gränsproblematik och hantering av gränsfrågor antecknades. Även här sökte jag efter mönster i gränshantering; funktioner, konsekvenser och variation med hjälp av det analytiska begreppet subjektspositioner.



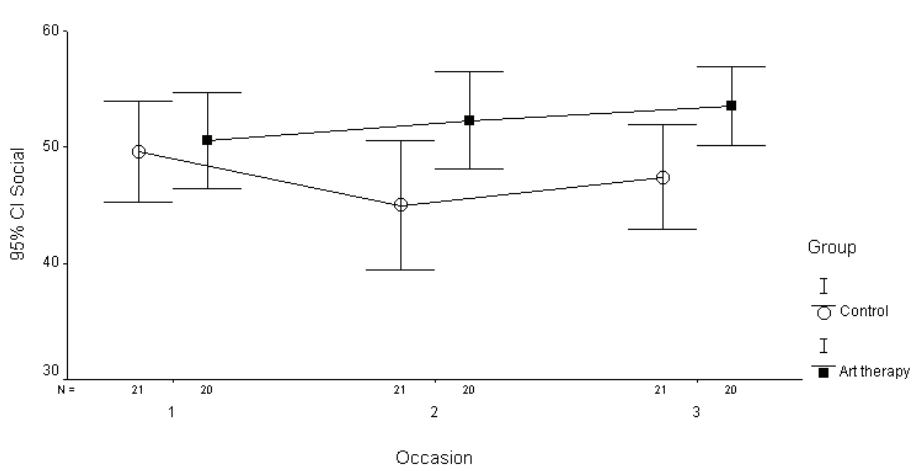
# SAMMANFATTNING AV RESULTATEN

## Delarbete 1

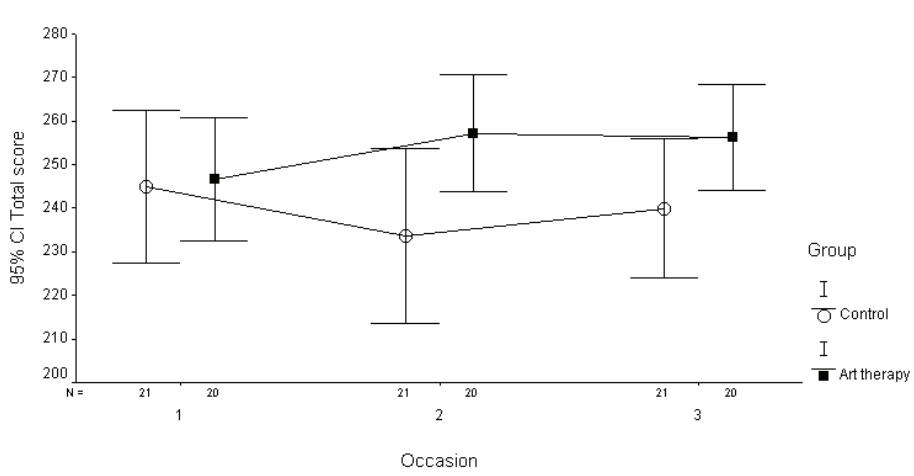
Öster, I., Svensk, A.-C., Magnusson, E., Egberg Thyme, K., Sjödin, M., Åström, S., & Lindh, J. (2006). Art therapy improves coping resources: A randomized, controlled study among women with breast cancer. *Palliative and Supportive Care*, 4, 57-64.

Syftet med detta delarbete var att beskriva effekter, mätta med självskattningsinstrumentet Coping Resources Inventory, av en individuell bildterapiintervention (n = 20) under strålbehandlingsperioden bland kvinnor med bröstcancer jämfört med en kontrollgrupp (n = 21). Data från en kvinna i kontrollgruppen uteslöts eftersom de var ofullständiga. De statistiska analyserna av instrumentet visade att kvinnornas skattade medelvärden var jämförbara med de standardmedelvärden som angivits för en normalpopulation (Hammer & Marting, 1988). Analyserna visade emellertid signifikant högre resultat i den sociala domänen för kvinnorna som deltagit i bildterapiinterventionen, vid både det andra och tredje mättillfället (Figur 2) samt för totalpoängen vid det andra mättillfället efter interventionen (Figur 3). Detta innebär att kvinnor, som deltagit i bildterapiinterventionen, skattade sina copingresurser, framförallt de sociala resurserna, högre än kontrollgruppen. Resultaten kvarstod efter justering för eventuella påverkans effekter av cytostatikabehandling. Den linjära regressionsanalysen visade en icke-signifikant tendens till ökning för interventionsgruppen av skattade copingresurser i samtliga domäner och även för totalpoängen. För kontrollgruppen visade regressionsanalysen en icke-signifikant tendens till sänkning av skattade copingresurser i samtliga domäner utom i den fysiska domänen där skattningarna var oförändrade.





**Figur 2.** Jämförelser av resultat för den sociala domänen (SOC) för interventionsgruppen (n = 20) och för kontrollgruppen (n = 21) vid baseline, 2 samt 6 månader senare.



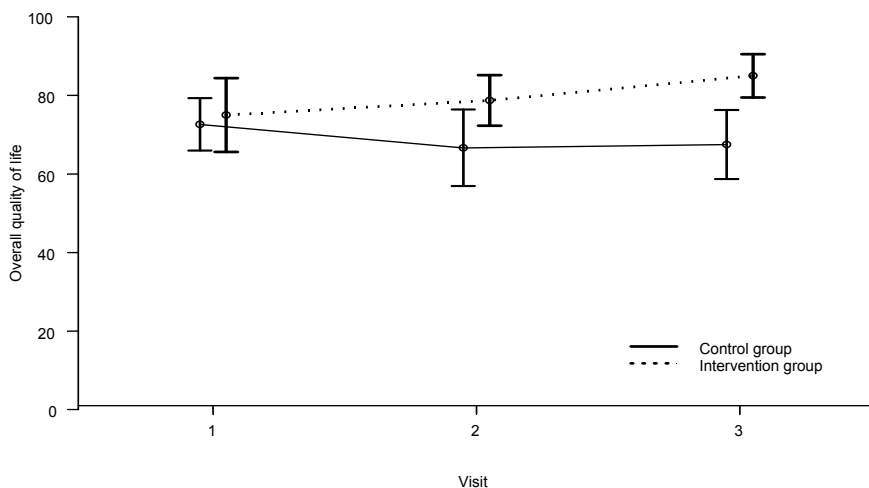
**Figur 3.** Jämförelser av totalvärden för interventionsgruppen (n = 20) och för kontrollgruppen (n = 21) vid baseline, 2 samt 6 månader senare.

## Delarbete 2

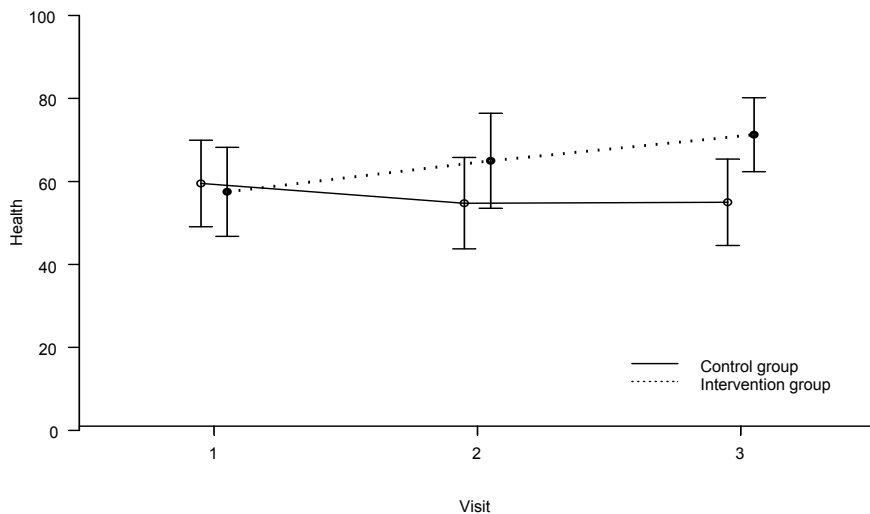
Svensk, A-C., Öster, I., Egberg Thyme, K., Magnusson, E., Sjödin, M., Eisemann, M., Åström, S., & Lindh, J. (2007). Art therapy improves experienced quality of life among women undergoing treatment for breast cancer: a randomized controlled study. (Inskickat manus).

Syftet med delarbete 2 var att beskriva effekter på livskvalitetsaspekter av den individuella bildterapiinterventionen under strålbehandlingsperioden bland kvinnorna med bröstcancer (n = 20) jämfört med kontrollgruppen kvinnor med bröstcancer som inte hade deltagit i bildterapi (n = 21). Effekterna mättes med självskattningsinstrumenten WHOQOL-BREF och EORTC QLQ-BR23. Data från en kvinna i kontrollgruppen uteslöts eftersom de var ofullständiga.

Analys av resultat från livskvalitetsinstrumentet WHOQOL-BREF visade att kvinnorna som deltagit i bildterapiinterventionen skattat signifikant högre livskvalitet (overall quality of life/Figur 4) och allmän hälsa (general health/Figur 5) jämfört med kvinnorna i kontrollgruppen vid det tredje mätillfället sex månader efter baseline.



**Figur 4.** Resultat för livskvalitet/overall quality of life, mätt med WHOQOL-BREF vid baseline, 2 och 6 månader efter baseline. Interventionsgrupp, n=20, kontrollgrupp, n=21.



**Figur 5.** Resultat för allmän hälsa/general health, mätt med WHOQOL-BREF vid baseline, 2 och 6 månader efter baseline. Interventionsgrupp, n=20, kontrollgrupp, n=21.

En signifikant höjning påvisades även mellan mätillfälle ett och tre inom interventionsgruppen för delskalorna livskvalitet (overall quality of life), allmän hälsa, fysisk hälsa samt psykisk hälsa. Inom kontrollgruppen framkom en signifikant ökning mellan mätillfälle ett och tre inom delskalan psykisk hälsa. Efter justering för eventuella påverkans effekter av hormonbehandling kvarstod de signifikanta förändringarna.

Med hjälp av de statistiska analyserna av livskvalitetsskalan EORTC QLQ-BR23 framkom inga signifikanta skillnader mellan kvinnorna i interventions- respektive kontrollgruppen. Kvinnorna i interventionsgruppen skattade däremot signifikanta höjningar i delskalorna kroppsuppfattning (body image) och framtidsperspektiv samt signifikant färre biverkningar av behandlingar mellan det första och sista mätillfället. Inga signifikanta förändringar framkom för kontrollgruppen.

## Delarbete 3

Öster, I., Magnusson, E., Egberg Thyme, K., Lindh, J., & Åström, S. (2007). Art therapy for women with breast cancer: the therapeutic consequences of boundary strengthening. *The Arts in Psychotherapy, 34*(3), 277-288.

Utgångspunkt för det här delarbetet var de skillnader i copingresurser som hade påvisats med hjälp av CRI - instrumentet (delarbete 1) mellan kvinnorna som deltagit i bildterapi jämfört med kvinnorna i en kontrollgruppen. Syftet var att undersöka om och i så fall hur samt med vilka konsekvenser kvinnor som deltagit i den individuella bildterapiinterventionen, ökade sin tillgång till upplevda konstruktiva kulturella repertoarer av tolkningar och förklaringar jämfört med kvinnor i kontrollgruppen. Vi ville även fördjupa och specificera kunskapen utifrån frågor som ingick i den sociala domänen. Analysen skedde med hjälp av diskurspsykologi och det analytiska begreppet repertoarer av tolkningar och förklaringar (se Bakgrund: Diskurspsykologi). Olika typer av insamlade kvalitativa data användes; intervjuer vid baseline och efter sex månader samt dagböcker.

Vid analysen framträdde tre huvudsakliga repertoarer av förståelser: ”könade avgränsningar” (repertoire of gendered boundaries), ”bröstcancer som en utmaning och ett lärotillfälle” och ”stoicism vid motgång”. Vi fann även att många kvinnor beskrev repertoarkonflikter. Repertoaren relaterad till könade avgränsningar validerades genom att läsa den första intervjun för de kvinnor som använde repertoaren, för att se vilka förändringar i användande av repertoarer som skett i deras berättelser under de sex månaderna. Vi undersökte därefter om det fanns samband mellan huvudsakligt användande av vissa repertoarer och högre eller lägre skattningar på CRI - instrumentet sex månader efter påbörjat deltagande i studien. Slutligen analyserade vi hur kvinnorna i interventions- respektive kontrollgruppen besvarat 13 olika påståenden som ingick i den sociala domänen i CRI, vilken hade visat signifikanta skillnader mellan grupperna i delarbete 1. I resultaten framkom ett samband mellan deltagande i bildterapiinterventionen, tal om att värna sina avgränsningar och högre skattade copingresurser sex månader efter baseline. Resultaten visade även samband mellan deltagande i kontrollgruppen, repertoarkonflikter och lägre skattade copingresurser sex månader efter baseline. Resultaten för analyserna av de 13 olika påståenden som ingick i den sociala domänen i CRI, visade att svaren på fyra påståenden skiljde sig åt mellan kvinnorna i interventions- respektive kontrollgruppen. Dessa var påstående 8: ”Jag känner mig väl till mods när jag talar med främlingar”, påstående 9: ”Jag är delaktig i en grupp, utöver min familj, som bryr sig om mig”, påstående 27: ”Jag tar kontakt med folk” och påstående 35: ”Jag tycker om att vara med folk”. Kvinnor som deltagit i bildterapi hade besvarat dessa påståenden företrädesvis med ”Alltid eller nästan alltid” (svarsalternativ 4) och ”Ofta” (svarsalternativ 3), medan kvinnorna i kontrollgruppen

huvudsakligen besvarat dessa påståenden med ”Ofta” eller ”Ibland” (svarsalternativ 2). Svarsalternativ 1 ”Aldrig eller sällan” hade använts av enstaka kvinnor i kontrollgruppen.

Vår konklusion är att kvinnorna i bildskapandet och i reflektioner utifrån sina bilder kunde använda bildterapi som ett verktyg för att känna igen sig i och distansera sig från traditionella könade förståelser av legitimerade avgränsningar och begränsningar. I bildterapi kunde kvinnorna legitimera sina erfarenheter och upplevelser vilket bidrog till att kvinnorna ökade sin tillgång till stärkta avgränsningar och lyfte fram sina egna behov.

## Delarbete 4

Öster, I., Åström, S., Lindh, J., & Magnusson, E. (2007). Women with breast cancer and gendered limits and boundaries - art therapy as a “safe space” for enacting alternative subject positions. (Manus).

I det här delarbetet ingick 20 kvinnor som deltagit i bildterapiinterventionen. Utifrån resultaten som framkommit i delarbete 3 antog vi att könade begränsningar och avgränsningar är centrala livsteman bland kvinnor med bröstcancer (se Bakgrund: Gränser). Med hjälp av det analytiska begreppet subjektspositioner (se Bakgrund: Diskurspsykologi) studerade vi hur kvinnorna som deltog i bildterapi berättade om gränsfrågor. Det material som användes var intervjuer två och sex månader efter baseline, dagböcker, fältanteckningar från bildterapisessionerna och bilder. Syftet var att få djupare kunskap om hur kvinnorna med bröstcancer, som deltagit i den individuella bildterapiinterventionen, gav mening åt könade begränsningar och avgränsningar i sina dagliga liv, och att spåra deras vägar i bildterapi mot konstruktiv hantering av inskränkta avgränsningar, och konstruktivt vidgande av de egna begränsningarna. Analyserna resulterade i exempel på alternativa subjektspositioner som kvinnorna fick tillgång till i bildterapi. Kvinnorna visade hur de via sina bilder kunde skapa möjligheter att reagera på upplevda gränsskränkningar och återupprätta sin självkänsla. Via arbetet med helkropps bilden kunde kvinnorna skapa meningsfulla samband mellan känslor och upplevelser. Kvinnorna kunde sortera, reagera och strukturera känslor, upplevelser och tankar i nuet och inför framtiden. Via alternativa subjektspositioner arbetade kvinnorna med viktiga minnen av upplevelser som de kunde sammanfatta på för dem meningsfulla sätt. Flera kvinnor gestaltade i bildterapi en mer komplex bild fylld med mer konfliktyllda känslor än vad de kanske hade förväntat sig. När de målade kunde de även uttrycka och reflektera över egna behov som de tidigare inte berättat om.

Vår konklusion är att bildterapi erbjöd kvinnorna en ”säker plats” där de kunde lyfta fram sina erfarenheter och upplevelser. Med hjälp av alternativa subjektspositioner och bibehållet tolkningsföreträde kunde de utvidga sina begränsningar genom att i

bildskapande och reflektioner uttrycka och arbeta med aktuella känslor, upplevelser, behov och tankar. Därigenom kunde de värna om och stärka sina avgränsningar. I detta arbete kunde de utmana dominerande diskurser, reagera mot upplevda gränskränkningar, knyta ihop olika betydelsefulla upplevelser, lyfta fram sina egna behov samt arbeta med framtidsperspektiv.

## DISKUSSION

Resultaten i den här studien kan sägas vara unika. Flera signifikanta skillnader mellan kvinnorna som deltagit i bildterapiinterventionen jämfört med kvinnorna i kontrollgruppen uppmättes med hjälp av de tre frågeformulären, som analyserades inom ramen för detta avhandlingsarbete. De kvinnor som deltagit i bildterapiinterventionen skattade sina copingresurser (Delarbete 1), sin livskvalitet och allmänna hälsa (Delarbete 2) högre än kvinnorna i kontrollgruppen. För kvinnorna i interventionsgruppen påvisades även en skattad ökning av livskvalitet, allmän hälsa, fysisk samt psykisk hälsa, stärkt kroppsuppfattning, ljusare syn på framtiden samt minskade biverkningar av behandlingar, från det att de påbörjat sitt deltagande i studien till det sista mättillfället. Kvinnorna i kontrollgruppen skattade en ökning beträffande psykisk hälsa mellan mättillfälle ett och tre. Ökade skattningar av hälsorelaterad livskvalitet har även påvisats av Monti et al. (2005) bland 93 kvinnor med cancer efter att de hade deltagit i en åtta veckors bildterapiintervention à 2,5 timmar per vecka, jämfört med en kontrollgrupp.

Med hjälp av olika typer av insamlat material (frågeformulär, intervjuer, dagböcker, bilder och fältanteckningar) kunde vi utforska likheter och skillnader mellan kvinnorna i interventionsgruppen och kvinnorna i kontrollgruppen samt inom respektive grupp, när det gällde sätten att uppleva och ge personlig mening åt erfarenheter under rehabiliteringsperioden. Enligt vår kännedom finns det ännu inga studier publicerade som har visat hur deltagande i bildterapi resulterat i att kvinnor ökat sin tillgång till upplevda konstruktiva repertoarer av förklaringar, stärkta avgränsningar och att detta hade samband med högre skattningar av copingresurser (Delarbete 3). I delarbete 4 kunde vi fördjupa tidigare resultat och visa hur kvinnorna, med hjälp av alternativa subjektspositioner, kunde legitimera, formulera och omformulera egen kunskap. Vi visade även hur de berättade om konstruktiva sätt att i bildskapande och reflektioner handskas med könade förståelser av begränsningar och kränkta avgränsningar och värna om sina egna behov. I arbete med sina helkroppsbilder kunde kvinnorna skapa nya meningsfulla samband mellan upplevelser och känslor. Att få bearbeta upplevelser av förändrad kropp efter operationer och behandlingar samt ges möjligheter att samtala om sexualitet har Forsberg & Wengström (1998) framhållit som en viktig del i omvårdnaden av personer med cancer. I vår studie arbetade kvinnorna i bildterapi med upplevelser relaterade till hela kroppen. Andra forskare och bildterapeuter har beskrivit hur kvinnor med cancer upplevt sig stärkta efter att i bildterapi arbetat med komplexa upplevelser av kroppsförändringar, förluster, förändrade relationer och existentiella frågor (Malchiodi, 1997; Predeger, 1996; Waller & Sibbett, 2005). I vår bildterapiintervention gavs kvinnorna unika möjligheter att uttrycka, utforska, reflektera över och bearbeta sina upplevelser av bröstcancersjukdomen och behandlingar samt upplevelser relaterade till hela kroppen, sociala relationer och livshistoria. Resultat från studierna visar att kvinnorna i bildterapi, med bibehållet tolkningsföreträde, gjorde sin

egen kunskap legitim, då de konfronterade konsekvenser av sin situation i ljuset av sina tidigare livserfarenheter (Delarbete 4).

Trots att många forskare för fram värdet av patienters berättelser, ser Mishler (2005) en risk för att berättelser om motstånd ändå kan osynliggöras. Det kan ha sina orsaker i att forskare förbiser att patienter följer ”artighetsregler” och att berättelser sker i socialt konstruerade situationer, där språket spelar en central roll. I den här studien har vi visat hur bildterapi utgjorde en plats som erbjöd alternativa subjektspositioner, där även motstånd och reaktioner mot kränkta avgränsningar kunde artikuleras (Delarbete 4). Olika faktorer kan påverka kvinnors möjligheter till handlingskraft vid bröstcancer. I en studie berättade kvinnor om faktorer som påverkade deras handlingskraft positivt eller negativt. Dessa var olika erfarenheter av att ha blivit positionerad, kunskaper om andra kvinnors olika sätt att förstå och hantera sina situationer med bröstcancer, egen tidigare förmåga av att vara handlingskraftig i utsatta situationer samt upplevelser av att tidigare ha blivit illa bemött av vårdpersonal (Basset-Smith, 2001). Resultaten från våra studier är relaterade till att återfå eller behålla sitt tolkningsföreträde, något som är en grundläggande del i bildterapi. Tolkningsföreträdet ger personen makt att definiera sin egen situation och stärker därigenom personens egna val av repertoarer av tolkningar och förståelser (jfr. Hogan, 2003; Malchiodi, 1997). Mot denna bakgrund är det intressant att notera att repertoarkonflikter nästan uteslutande beskrevs av kvinnor i kontrollgruppen i vår studie. Dessa kvinnor beskrev även känslor av osäkerhet och otrygghet (Delarbete 3). Att de egna valen av repertoarer ges legitimitet är nödvändigt, när personer skapar mening utifrån sina erfarenheter. Bildterapi kan stödja sådana processer och därmed även individens resurser. Idag är bildterapeuter verksamma vid ett flertal onkologiska kliniker och rehabiliteringsenheter i Sverige. Hines-Martin och Ising (1993) har gett exempel på hur samarbete mellan sjuksköterskor och bildterapeuter kan utformas för att stödja patienter i deras hälsoprocesser.

I Sverige sker rehabilitering inte på lika villkor för kvinnor och män och det har visat sig att män oftare får aktiva rehabiliteringsåtgärder i samband med sjukskrivning, medan kvinnor beskriver otillfredsställande bemötande och åtgärder (Smirthwaite, 2007). Kvinnors och mäns livsvillkor med yrkesliv och familjereproduktivt arbete ser olika ut och därför har män och kvinnor ofta olika möjligheter att hantera livshotande sjukdom med konsekvenser av förlust och förändring. En ”domestic strain” modell har utvecklats av Östlund et al. (2004, s. 52) för att kunna användas vid bedömning av hemarbetets påverkan på rehabiliteringsprocesser. Oro för familj, vänner och kollegor kan inkräkta på kvinnors val under rehabiliteringstiden efter bröstcancer (Broom, 2001). Att inte mötas av stöd kan göra att kvinnan skjuter ifrån sig sina svåra tankar och känslor vilket kan bidra till ohälsa (Manne, Ostroff, Winkel, Grana, & Fox, 2005). Att kvinnor själva får ange sina hälsoreсурser som utgångspunkter i rehabilitering betonas av Forssén och Carlstedt (2006) och Malterud et al. (2001).



I detta avhandlingsarbete framkom att deltagande i bildterapi ofta gjorde att kvinnorna blev överraskade, när de upptäckte styrka och energi liksom nya sätt att se på sin situation. Delvis liknande erfarenheter har även beskrivits av Nainis et al. (2006). I deras studie där personer med cancer deltog i bildterapi, skattade dessa signifikant minskade nivåer av trötthet samt ökad energi efter interventionen jämfört med en kontrollgrupp. Många kvinnor i vår studie framförde att det var viktigt att ges möjligheter att uttrycka och sätta ord på upplevelser, känslor och tankar. De uttryckte även att de omgavs av många förväntningar. Forskare har framhållit hur dominerande sociala och kulturella diskurser, som omger bröstcancer och reglerar praktiker, kan tysta kvinnor eller tvinga dem att hålla fast vid repertoarer av tolkningar och förståelser, som de inte upplever konstruktiva och hälsofrämjande (Broom, 2001; Collie & Long, 2005). Våra resultat visade att kvinnor, som använde repertoarer om att värna sina avgränsningar gentemot omgivningens krav (Delarbete 3), även skattade högre copingresurser sex månader efter baseline. När vi analyserade skattningarna av de olika påståendena i den sociala domänen i CRI - formuläret såg vi att kvinnorna i interventionsgruppen skattat att de upplevde socialt umgänge mer positivt än kvinnorna i kontrollgruppen sex månader efter baseline. Delvis liknande resultat har presenterats av Gabriel et al. (2001). De har beskrivit att cancersjuka patienter, som deltog i bildterapi, framförde att deltagandet underlättat och förbättrat deras kommunikation med sina närstående. I en annan studie med en bildterapiintervention, benämnd "The Creative Journey", beskrev patienter med cancer upplevelser av att övervunnit rädsla för att uttrycka sig, ökat sin tillit till och empati för andra människor efter interventionen (Luzzatto & Gabriel, 2000). Förbättrade sociala relationer efter att ha deltagit i bildterapi uppgav kvinnor med cancer i en studie av Monti et al. (2006). Dessa resultat tror vi även kan ha att göra med frågor relaterade till könade avgränsningar gentemot omgivningens krav samt könade begränsningar, som reglerar det utrymme kvinnor respektive män tillåts och förväntas ta i olika sammanhang samt de möjligheter som finns att arbeta med gränsfrågor i bildterapi (jfr. Delarbete 4).

I den här studien kombinerades, som tidigare nämnts, kvalitativa och kvantitativa metoder. Det är inte möjligt att uttrycka komplexa subjektiva upplevelser av begrepp som copingresurser eller livskvalitet enbart via kvantitativa mätmetoder. Trots att våra studiegrupper var relativt små, kunde signifikanta skillnader påvisas i flera kvantitativa analyser mellan kvinnorna som deltog i bildterapi i jämförelse med kvinnorna i kontrollgruppen. Med hjälp av studiens design kunde vi både undersöka eventuella statistiska effekter av en bildterapiintervention och dessutom få kunskap om processer bakom kvinnornas förändrade skattningar (jfr. Sandelowski, 2000).

En av våra analyser resulterade i en anmärkningsvärd skillnad. Analyserna av skattningar i den sociala domänen i CRI - instrumentet respektive i delskalan sociala relationer i instrumentet WHOQOL-BREF gav inte motsvarande resultat. Kvinnorna i interventionsgruppen skattade signifikant högre nivåer sex månader efter baseline än

kvinnorna i kontrollgruppen i den sociala domänen (CRI). Resultaten för delskalan, sociala relationer i WHOQOL-BREF, visade däremot inte några skillnader mellan grupperna. Hur kan detta komma sig? Vid en närmare granskning av frågorna som ingick i de respektive domänerna, framkom en avgörande skillnad som kan ha varit anledningen till de olika resultaten. Domänen sociala relationer i WHOQOL-BREF innehöll frågor om sexualitet, vilket inte den sociala domänen i CRI gjorde. Frågor om sexualitet ingick i stället i den fysiska domänen i CRI och resultaten från den domänen uppvisade ingen skillnad mellan grupperna. Den fysiska domänen och domänen body-image i WHOQOL-BREF, där inga frågor om sexualitet ingick, resulterade däremot i signifikanta skillnader mellan grupperna med höjda skattningar efter sex månader i interventionsgruppen. Här kan vi se ett tydligt exempel på hur liknande domäner kan mäta olika fenomen, där i det här fallet frågor om sexualitet och i vilken domän de var inkluderade spelade roll för resultaten.

## Reflexiva analyser i forskning

De studier som utgör mitt avhandlingsarbete innehåller många reflexiva dimensioner så att jag har bedömt det som viktigt att avsluta hela avhandlingen med en genomgång av dessa och även betrakta dem som en del i resultaten i avhandlingen - ett slags "metodresultat" som jag har lärt mycket av. Att göra reflexiva analyser i forskning innebär att ständigt arbeta med att granska och utvärdera den egna forskningsprocessen och försöka förutse dess konsekvenser. Syftet med reflexivitet i forskningsprocessen är att försöka förstå och beskriva denna process så tydligt/genomskinligt som möjligt, för att skapa trovärdighet för forskningsresultaten. Detta är även en del i valideringen av resultaten. Det är visserligen inte möjligt att kartlägga forskarens roll eller konsekvenser av tolkningar och resultat i den kunskapande processen fullständigt, men att bli medveten om egna förgivtaganden och konsekvenser av dem är en strävan i reflexivitetens processen.

Forskare som använder genusperspektiv kan få frågan om de "bara" ser genus och om det kan påverka forskarens trovärdighet och så kallade objektivitet. Att inte beakta kön/genus betraktas ofta som mer "neutralt" eller "objektivt" (jfr. Magnusson, 1998). Ett underliggande antagande bakom en sådan fråga är att det skulle finnas forskare som inte utgår från någon teori om världen utan "ser allt från ingenstans", som Haraway (1991) uttrycker det. Hon menar att kunskap är situerad, dvs. att de frågor forskare ställer och den kunskap som forskare skapar påverkas av deras plats i världen, deras ideologi samt andra betydelsefulla samhällsaktörer. Att inte beakta kön/genus i forskning eller i vårdverksamhet kan i stället leda till genusbias med allvarliga negativa konsekvenser för hälsa (Risberg, 2004). Läkare som t.ex. utför bröstrekonstruktion har visat sig förhålla sig till ett underliggande antagande om normalitet beträffande hur bröst "borde" se ut (Sandell, 2001). Att bortse från att kvinnor och män har olika

livsvillkor kan medföra att hälsorisker förknippade med exempelvis oavlönat hemarbete, som ofta huvudsakligen utförs av kvinnor, förbises (Forssén & Carlstedt, 2001; Östlund, et al., 2004). Andra risker för genusbias kan vara att osynliggöra sociala och kulturella konstruktioner av manligheter och kvinnligheter och i stället enbart tala om personligheter (Risberg, 2004).

Finlay (2002) beskriver dimensioner av reflexivitet som hon benämner: introspektion, intersubjektiv reflektion, ömsesidigt samarbete, social kritik och diskursiv dekonstruktion. Jag tycker att jag har återfunnit dem på olika sätt och i olika omfattning i min forskningspraktik och har här valt att diskutera de tre första. Min yrkeserfarenhet av möten med kvinnor som patienter i vårdsammanhang och erfarenhet av bildterapi, som en metod att erbjuda utrymme för egen reflexion och handling och därmed stärka aktörskap, är delar av ursprunget till mitt forskningsintresse. I detta avhandlingsarbete har den fortlöpande reflexiviteten varit en betydelsefull del i min forskarutbildningsprocess, då den bidragit till att jag har öppnat mig för forskningsprocessens komplexitet, och också för mina egna förgivettaganden.

## **Introspektion**

Introspektion kan utgöra en bas för mer generell förståelse och tolkning. Att som forskare betrakta sig själv och sin självmedvetenhet är en ständigt pågående process i en forskningsstudie. Fältarbetet och skrivprocessen kan ses som en upptäcktsresa både i en främmande "kultur" och i ens eget inre. Forskningsprocessen kan ses som en pendling mellan erfarenheter/intimiserings och text/distansering (Ehn & Klein, 1994). En risk med introspektion är dock att fokus på forskaren överskuggar fokus på deltagarna (Finlay, 2002). De kvinnor jag mött och deras berättelser har oundvikligen berört mig starkt känslomässigt. Där har handledning, doktorandseminarier, eget dagboksskrivande och bildskapande hjälpt mig att uttrycka, undersöka och distansera mig från och åter närma mig berättelserna med nya infallsvinklar.

## **Intersubjektiv reflektion och etiska frågor**

I det här avsnittet har jag valt att även diskutera etiska frågor, eftersom de har framstått så intimt förknippade med intersubjektivitetsdimensionen i den här studien. I intersubjektiv reflektion ligger fokus på hur mening skapas i forskningsrelationen mellan deltagare och forskare, hur situationer och förhandlingar påverkar relationer och resultat. Finlay (2002) talar om self-in-relation-to-others. Hon betonar att det är viktigt att påminna sig om att forskare och deltagare går in i forskningen med olika intentioner och i olika positioner. I den här studien uttryckte kvinnorna att de anmält sitt intresse att delta för att de var nyfikna, ville hjälpa "medsystrar" med sina berättelser, hade

behov av att prata om sin situation och/eller var specifikt intresserade av bildterapiinterventionen.

Att inte kunna välja fritt på grund av randomiseringsförfarandet beskrev några kvinnor som negativt. Det gällde både kvinnor som önskade respektive inte önskade delta i bildterapiinterventionen. Fyra kvinnor avbröt deltagandet i studien eftersom randomiseringen inte utfallit som de hade önskat; två därför att de hade blivit randomiserade till bildterapi men inte ville delta, och två därför att de önskade bildterapi men hade blivit randomiserade till kontrollgruppen. Trots att kvinnorna var informerade om randomiseringsförfarandet, valde de att "chansa" på att utfallet skulle bli i enlighet med deras önskemål.

Många kvinnor som deltog i studien levde i glesbygd med möjligheter till strålbehandling endast i Umeå. Deras kostnader för resor och boenden i samband med läkarbesök och behandlingar samt deltagande i studien ersattes. I en utsatt situation med en bröstcancerdiagnos, kan långa avstånd till sjukhus och behandlingar utgöra ytterligare påfrestning. Avstånden innebär dessutom att vara separerade från hem och närstående samt medföra ökade kostnader (jfr. Rogers-Clark, 2002-2003). Även om många av de deltagande kvinnorna uppgav svårigheter att vara långt hemifrån, beskrev flera hotellvistelsen under strålbehandlingstiden som en "lyx" och några kallade den även för "semester". Anledningen, som de angav till dessa beskrivningar, var att de kunde vila när de ville och inte behövde ta ansvar för hushållsarbete under vistelsen.

Kvinnorna beskrev deltagandet i studien i positiva termer med en möjlighet att få berätta i intervjuer, dagboksskrivande och, för interventionsgruppen, även uttrycka sig i bilder. De sade bland annat att de inte kunde tala med närstående om allt, att det var viktigt för dem att få uttrycka sig och påtalade värdet av att en utomstående person lyssnade. Flera forskare har påtalat att det kan vara viktigt att skapa gemensamma reflexionsrum i en vårdkontext inför och under rehabilitering där patienters kunskaper och resurser är det centrala (se t.ex. Malterud, 2004). Kvinnorna informerades om att de kunde kontakta de två bildterapeuterna, tillika intervjuarna, samt projektledaren i projektgruppen närhelst de ville under studiens gång för att ställa frågor eller framföra sina synpunkter. Ett fåtal kvinnor gjorde detta bl.a. för att fråga när de skulle få tillbaka sina bilder.

Som tidigare redovisats användes dagböcker, intervjuer, bildprocesser, bilder, fältanteckningar samt frågeformulär i studien. Dagboksskrivande, intervjuer och bildprocesser ser jag som tydligt deltagarorienterade metoder. Att i intervjuer och dagböcker kunna sätta ord på och för kvinnorna som deltog i bildterapiinterventionen i bild gestalta sin situation, beskrevs som ett utrymme att tydliggöra sina upplevelser, sina känslor och sin situation för sig själva. Intervjuarens tillika bildterapeutens närvaro kan liknas vid ett vittne som lyssnar till, ser och bekräftar kvinnornas egna upplevelser.

Denna bekräftelse kan även fungera som giltiggörande av berättarens upplevelser (jfr. Mellberg, 2002).

Kvinnorna beskrev oftast ifyllandet av frågeformulären som positivt, men ibland även påfrestande. Då frågor fanns formulerade kring områden som kvinnorna tänkt på kunde de ibland beskriva det som en bekräftelse. Ett par kvinnor kommenterade att det nog var ”nyttigt” för dem att fundera över vissa av frågorna, som innehöll sådant de inte tidigare reflekterat över. Det fanns dock tillfällen då jag inte alltid kunde svara på innebörder i frågekonstruktioner och höll med kvinnorna om att vissa påstående kunde vara svåra att tolka.

I studien gjordes tre intervjuer med varje kvinna under sex månader. Flera forskare har betonat betydelsen av att göra upprepade intervjuer. Upprepade intervjuer ger tillfälle till fördjupade berättelser med ofta nya infallsvinklar genom att återkomma till och ge möjligheter till reflektioner över samma teman. Att belysa förändringsprocesser över tid ger upprepade intervjuer även möjligheter till (Magnusson, 1998; Mishler, 2004). Vår semistrukturerade intervjuguide innehöll frågeområden, som byggde på tidigare forskning utifrån berättelser av kvinnor med bröstcancer. Forskare har till exempel påpekat att samtal om sexualitet med personer med en cancerdiagnos sällan uppstår, om inte vårdpersonal initierar detta och att många patienter väntar på ett sådant initiativ (van der Riet, 1998). Intervjuguiden användes som stöd i de fall kvinnorna inte berättade fritt. Flera kvinnor kommenterade att de inte var vana att sitta ner och reflektera, men att de tyckte att det var viktigt att få uttrycka sina upplevelser, känslor och tankar.

Intervjuerna spelades in på band. Det påverkade samspelet så att tystnader uppstod i vissa intervjuer. När bandspelaren stängts av och intervjun avslutats hände det att annat eller mer om något ämne berättades av några av kvinnorna. En slags känsla av att ingen ”osynlig lyssnare” (Langellier & Sullivan, 1998, s. 79) längre hörde på, infann sig. I en intervjusituation kan forskare och deltagare känna sig bevakade: forskaren av teknisk utrustning och av handledarna, deltagaren av både forskare och teknologi.

Få studier använder dagboksskrivande som metod. Kvinnors dagboksskrivande tillhör en form av marginaliserat, vardagligt skrivande, som inte har uppmärksammats i någon större utsträckning (Edlund, 2003). Patienter skriver ofta egna dagboksanteckningar om exempelvis sina behandlingar (Winroth, 2004). När forskare använder dagboksskrivande som forskningsmetod, kan det vara viktigt att beakta om dagboksskrivandet skett oombett eller på uppmaning samt vilka konsekvenser det kan få för forskningsresultatet (Jones, 2000). I den här studien antar jag att kvinnornas olika utbildningsbakgrund, vana att uttrycka sig skriftligt, instruktioner för dagboksskrivandet, som vi delat ut, samt vetskapen om utanförstående läsare påverkade deras utformning av dagbokstexterna eller att de avstod från att skriva. Två kvinnor

berättade att de skrivit parallella dagböcker, eftersom de inte ville lämna ut allt och vanligtvis skrev dagbok. En annan kvinna berättade om svårigheter att skriva dagbok av rädsla för att någon skulle hitta och läsa den, eftersom det hade hänt förut. Flera kvinnor uttalade sig positivt om de olika parallella uttrycksformerna och att det regelbundna dagboksskrivandet hade inneburit en möjlighet att ”skriva av sig” samt att alla borde erbjudas möjligheter att få berätta om sina erfarenheter och upplevelser.

Samtliga kvinnor erbjöds att få tillbaka sin dagbok efter att den kopierats för studiens räkning. Detta ville alla utom två, eftersom de sade att de ville lämna sjukdomstiden bakom sig. Kvinnorna som deltog i bildterapi fick digitala utskrifter i färg av sina bilder. Även här avstod två kvinnor från detta. Två kvinnor bad att få kopior av sina tre intervjuer, då de tyckte att det var viktigt att kunna få lyssna på dem igen.

## **Reflexivitet som ömsesidigt samarbete**

Reflexivitet som ömsesidigt samarbete innebär att forskaren ser deltagaren som en medforskare och medskapare av kunskap, utan att glömma maktasymmetrin i forskningssituationen (Finlay, 2002). Att samarbeta i forskningsprocessen kan ske på många sätt. Deltagarna kan exempelvis läsa forskarens analyser och påverka det skrivna. I praktiken är detta ofta svårt att få till stånd. Man kan till exempel inte räkna med att deltagare i forskning är beredda att engagera sig på det sättet. Så var det även i denna studie, varför vi avstod från att involvera deltagarna i analysarbetet. Flera av kvinnorna sade också att de efter sitt deltagande i studien ville ”dra ett streck” och gå vidare. Det är enligt min mening alltid en svår balansgång hur ett ömsesidigt reflexivt samarbete ska läggas upp på ett bra sätt (jfr. Finlay, 2002; Magnusson, 1998).

Frågor om "metod" och metoders tillämpningar för, som jag visat i denna studie, betydligt längre än till att bara handla om metoderna som sådana. De bör också handla om effekterna av metoderna. Sådana diskussioner brukar räknas in under det övergripande begreppet forskarreflexivitet, varför jag också har valt att lägga detta avsnitt i diskussionsdelen.

## **Slutsatser**

Studiedesignen och resultaten i den här studien är unika. Flera olika typer av insamlat material gjorde att vi kunde utforska likheter och skillnader mellan kvinnorna i interventionsgruppen och kvinnorna i kontrollgruppen samt även inom respektive grupp. Utifrån de signifikanta skillnaderna i resultaten från analyserna av frågeformulären kunde vi gå vidare till intervjuer, dagböcker och bildterapiprocesser för att få fördjupad kunskap om bakomliggande processer som orsaker till de förändrade

skattningarna både inom respektive grupp och mellan grupperna. Deltagande i bildterapi resulterade i att kvinnorna ökade sin tillgång till upplevda konstruktiva repertoarer av tolkningar och förklaringar samt till stärkta avgränsningar, vilket även hade samband med högre skattningar av copingresurser. Bildterapi erbjöd kvinnorna alternativa subjektspositioner och bibehållet eller återtagit tolkningsföreträde. I bildterapi kunde kvinnorna utmana dominerande diskurser, reagera mot upplevda gränskränkningar, knyta samman viktiga upplevelser och skapa meningsfulla samband, arbeta med nuet och framtidsperspektiv samt lyfta fram sina egna behov.

Våra studier kan utgöra en god grund för fortsatt forskning med liknande eller annorlunda bildterapi i olika befolkningsgrupper, där det även är viktigt att beakta kontext, genus, etnicitet, funktionsnedsättning, sexuell läggning och ålder. Resultaten i detta avhandlingsarbete ger stöd för att bildterapi kan erbjudas kvinnor med bröstcancer under behandling och rehabilitering i liknande kontext, som en hjälp att hantera påfrestningar, öka livskvalitet och hälsa samt bearbeta upplevelser av förändrad kropp och livssituation.

## SUMMARY IN ENGLISH

The overall aims of this thesis are to

- analyze and describe women's experiences of breast cancer from a gender perspective
- analyze and describe women's experiences of an art therapy intervention
- study the effects of an art therapy intervention on self-rated coping resources and quality of life

The thesis presents part of results from a randomized intervention study in which 42 women with primary breast cancer without distance metastasis participated. Data collection took place between September 2001 and December 2004. All women were recruited as they were referred to the Department of Oncology at Umeå University Hospital in northern Sweden for postoperative radiotherapy. They were randomized to an intervention group (n = 20) with individual art therapy for 1 hour/week during postoperative radiotherapy, or to a control group (n = 22). The women ranged in age from 37–69 years and represented various educational and socioeconomic backgrounds. All women completed questionnaires in connection with three interview occasions during six months: at baseline (start of radiotherapy), two and six months later. The questionnaires assessed coping resources, quality of life, symptoms, and self-image. In addition, all women were interviewed about their experiences, and were asked to write a weekly diary about their experiences of breast cancer during the six months of participation. The women signed a written consent form in which they were assured voluntariness and that ending their participation would not affect the care or medical treatment in any way. The study protocol was approved by the Umeå University Ethical Committee at the Medical Faculty (archive number 99-386).

The aim of the first study was to describe the effects of the art therapy intervention program on coping resources in women with primary breast cancer. The paper reports results on changes in coping resources, as measured by the Coping Resources Inventory (CRI) at baseline, and two and six months later. The results showed an overall increase in coping resources among women after taking part in the art therapy intervention. Significant differences were seen between the study group and the control group in the social domain on the second and third measurement occasions and significant differences were also observed in the total score on the second occasion.

The aim of the second study was to evaluate the effects of the art therapy intervention on self-rated quality of life among women diagnosed with primary breast cancer compared to the control group. The women answered the questionnaires WHOQOL-BREF and EORTC QLQ-BR23 at baseline and two and six months later.



The results show an overall improvement in quality of life aspects among women in the intervention group. Significant increases in total quality of life, total health, physical health and psychological health were observed in the art therapy group compared to the control group. Within the art therapy group significant positive differences were also seen, concerning future perspectives, body image and systemic therapy side effects. This study provides support for the use of art therapy to improve quality of life aspects for women with primary breast cancer.

The third study elaborates on previous quantitative results, drawing on gender theories and taking a discursive approach in analyzing the women's use of interpretative repertoires in diaries and interviews. The aim of the study was to inquire into whether and, if so, how and with what consequences women with breast cancer who participated in art therapy improved their access to beneficial cultural interpretative repertoires, compared to a control group. The results showed a connection between talking about protecting one's own boundaries, participation in art therapy, and scoring higher on the CRI compared to the control group. There was also a connection between repertoire conflicts, scoring lower on the CRI and the control group. Our interpretation of the results is that art therapy became a tool the women could use to distinguish cultural understandings about boundaries and to give legitimacy to their own interpretations and experience.

The aim of the fourth study was to gain further knowledge about how women with breast cancer who participated in the art therapy intervention gave meaning to the gendered limits and boundaries in their daily lives, and to trace their trajectories, in therapy, towards helpful management of restraining boundaries. In the analysis we were inspired by discursive psychology and the analytic concept of subject position, as developed by Edley, 2001; Seymour-Smith & Wetherell, 2006. The results showed that art therapy offered the women alternative subject positions which enabled them to voice their reactions to experienced boundary violations and react to reclaim their own bodies and selves. Creating a body outline allowed scope for many meaningful discoveries with the woman in a position where she had the preferential right of interpretation. Women who positioned themselves as narrator of their life histories managed to reconstruct some of their important life experiences and made important connections between events. Being the one in charge of creating the pictures, women were able to elaborate upon and harbour conflicting emotions and experiences. When positioning themselves as actors the women elaborated on existential questions of life, reacted to boundary violations and were able to move forward.

## Conclusions

Due to the entire project's design, with analysis of both quantitative data (questionnaires) and qualitative data (interviews, diaries, field notes from art therapy and pictures), it was not possible to include a larger patient material in the study. However, we used a randomized design since very few studies using art therapy interventions in randomized designs are published so far. Despite the small study population in our study, significant differences were found between the intervention group (art therapy), and the control group, with regard to coping resources and several aspects of quality of life. The results of our studies taken together suggest that the women, through image-making and reflections on their images, were able to give legitimacy to their own interpretations and experiences. Art therapy served as a tool that helped the women reflect over traditionally gendered limits and boundaries and put forward their own needs. We also showed that art therapy helped the women to get access to subject positions that enabled them to protect and strengthen their boundaries. Art therapy offered a "safe space" with opportunities to deal with complex experiences, and also make important connections throughout life. Looking back and summarizing experiences acted as a way for the women to prepare themselves for the future.

## TACK!

Det här avhandlingsarbetet utgick från institutionen för Omvårdnad, Genusforskarskolan samt institutionen för Strålningsvetenskaper - Onkologi, Umeå universitet. Jag vill rikta ett varmt tack till alla som på olika sätt möjliggjort och gett mig stöd i mitt avhandlingsarbete! Särskilt vill jag tacka:

Alla deltagande kvinnor för era generösa berättelser och för all den tid ni avsatte för studiens räkning.

Min huvudhandledare, Sture Åström och mina bihandledare, Eva Magnusson och Jack Lindh, vill jag tacka för grundlig läsning av mina texter och för generös, insiktsfull och professionell handledning med konstruktiv kritik samt för skolning i vetenskapligt skrivande. Tack för intellektuella utmaningar samtidigt som ni har gett mig stöd och trott på min förmåga. Tack vare er alla har jag fått en mångvetenskaplig forskarutbildning som jag värdesätter oerhört mycket! Ett särskilt tack vill jag rikta till dig, Eva, för att du outtröttligt skolat in mig i genusteori och diskursanalys!

Tack, Karin Egberg Thyme, för vårt goda samarbete under alla år. Dina kunskaper, erfarenheter liksom din uppmuntran har varit ovärderliga.

För gott samarbete inom olika delar av projektet tackar jag Martin Eisemann, Outi Häggqvist, Ulf Isaksson, Elisabeth Lindström, Ulla Sandgren, Marie Sjödin, Ann-Christine Svensk och Björn Tavelin. För konstruktion av databasen i projektet och för datasupport under alla mina avhandlingsår vill jag särskilt tacka dig, Ulf.

Britta Lundgren och Lena Eskilsson tackar jag för att ni gav mig möjligheten att utföra mitt avhandlingsarbete inom ramen för Genusforskarskolan samt för värdefulla tvärvetenskapliga samtal i Genusforskarskolans seminarier och forskarkurser. Doktorander, lektorer och professorer vid institutionen för Omvårdnad samt Genusforskarskolan vill jag tacka för kloka förslag till utveckling av mina texter. Tack, Åsa Andersson och Birgit Rasmussen, för era insiktsfulla synpunkter vid mittseminariet. Christin Brulin, dig tackar jag för ditt engagemang och värdefulla, konstruktiva förbättringsförslag på de kvantitativa studierna. Tack, Eva Skåreus, för viktiga samtal om bilder och bildanalyser.

All personal vid institutionen för Omvårdnad - tack för gott samarbete och för all uppmuntran under alla år. Institutionssekreterarna Inga Greta Nilsson och Karin Andersson, inst. för Omvårdnad, Monica Forsell-Allergren, Genusforskarskolan och Carina Ahlgren, inst. för Strålningsvetenskaper, tackar jag för all hjälp kring

administrativa frågor. Tack även all personal vid husservice i Vårdvetarhuset, särskilt Christer Åström för din hjälpsamhet.

Birgitta Englund, tack för att du har delat med dig av din specialistkompetens i bildterapi och för din uppmuntran. Tack, Ellen Burvall, för att jag har fått ta del av dina kunskaper och för ditt värmande stöd. Kollegiala handledningsgruppen i bildterapi: Gunilla Brännström Berglund, Gunnel Granstrand och Carin Salander – tack för kunskapsutbyte, uppmuntran och för att vi har så trevligt när vi träffas. Tack alla andra bildterapeuter som hejat på under vägen.

Tack, mamma Eila, för all omtanke i form av brev, massor av god mat vid mina besök och dina stickade, värmande plagg. Tur att jag har fått ärva din ”sisu”. Tack mina syskon, Christina och Hanns samt Benny, Selvi, Josef och Elena för all gästfrihet och trevlig samvaro vid mina Stockholmsbesök. Ett särskilt tack till dig, Christina, som också delat med dig av din kunskap om eget avhandlingsskrivande och för att du tog dig an korrekturläsningen av min ”kappa”. Jag vet inte vad jag hade gjort utan en syster som du!

Tack alla vänner för att ni på olika sätt har uppmuntrat mig. Det har gett mig ny energi att fortsätta arbetet. Tack, Zsuzsanna, för våra inspirerande, gemensamma kreativa andrum som jag inte kan vara utan.

Mitt särskilt kärleksfulla tack vill jag rikta till mina älskade söner, Robert och Victor, för att ni finns och för den stora glädje ni skänker mig! Tack för alla viktiga lärdomar som jag har fått av er. Tack också för härlig musik och bra filmer som ni har försett mig med under avhandlingsåren!

För finansiellt stöd vill jag tacka Genusforskarskolan vid Umeå universitet, Vetenskapsrådet, Cancer- och Trafikskadades Riksförbund, Västerbottens läns landsting, Folke och Elsa Sahlbergs fond vid Medicinska fakulteten, Umeå universitet samt Sigtunastiftelsen.

## REFERENSER

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of National Cancer Institute*, 85(5), 365-376.
- Akademiska sjukhuset i Uppsala, Onkologisk Psykosocial mottagning. (2007). *Patientinformation*. Hämtat 8 oktober 2007 från:  
[http://www.akademiska.se/templates/page\\_\\_\\_\\_17936.aspx](http://www.akademiska.se/templates/page____17936.aspx)
- Alex, L., & Wikberg, A. (1994). Feministisk kritik av kurslitteratur inom ämnet professionell omvårdnad. *Omvårdaren*, 9, 24-27.
- Alex, L. (1998). Feministiska perspektiv på omvårdnad – finns det? *Socialmedicinsk tidskrift*, 1-2, 57-61.
- Alex, L. (2007). *Äldre människors berättelser om att bli och vara gammal tolkade utifrån genus- och etnicitetsperspektiv*. Doktorsavhandling, Umeå universitet, Institutionen för omvårdnad. Umeå: Print & Media.
- Axlagården, Umeå. (2007). *Vården*. Hämtad 12 oktober 2007 från:  
<http://www.axlagarden.se/subsidor/varden.htm>
- Bailey, S. (1997). The Arts in Spiritual Care. *Seminars in Onchology Nursing*, 13(4), 242-247.
- Banyard, V. L., & Graham-Bermann, S. A. (1993). Can women cope? A gender analysis of theories of coping with stress. *Psychology of Women Quarterly*, 17, 303-318.
- Bar-Sela, G., Atid, L., Danos, S., Gabay, N., & Epelbaum, R. (2007). Art therapy improved depression and influenced fatigue levels in cancer patients on chemotherapy. *Psycho-Oncology*. E-publicerad 12 mars, 2007.  
DOI:10.1002/pon.1175
- Bassett-Smith, J. L. (2001). *Women with breast cancer and their living in and through discourses: a feminist postmodern study*. Dissertation, University of Victoria, School of Nursing, Canada.

- Bell, S. E. (2002). Photo images: Jo Spence's narratives of living with illness. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 6(1), 5-30.
- Berterö, C. & Chamberlain Wilmoth, M. (2007). Breast cancer diagnosis and its treatment affecting the self. A meta-synthesis. *Cancer Nursing*, 30(3), 194-204.
- Betensky, M. G. (1995). *What Do You See? Phenomenology of Therapeutic Art Expression*. London and Bristol: Jessica Kingsley Publishers.
- Björkenstam, C., Edberg, A., Ayoubi, S., & Rosén, M. (2005). Are cancer patients at higher suicide risk than the general population? A nationwide register study in Sweden from 1965 to 1999. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33, 208-214.
- Bojner Horwitz, E., Kowalski, J., Theorell, T., & Anderberg, U. M. (2006). Dance/movement therapy in fibromyalgia patients: Changes in self-figure drawings and their reaction to verbal self-rating scales. *The Arts in Psychotherapy*, 33, 11-25.
- Bolin, K. (2007). Health among long-term survivors of breast cancer – An analysis of 5-year survivors based on a Swedish surveys of living conditions 1979-1995 and the Swedish Cancer Registry 2000. *Psycho-Oncology*. E-publicerad 23 mars, 2007. DOI:10.1002/pon.1189
- Borgmann, E. (2002). Art therapy with three women diagnosed with cancer. *The Arts in Psychotherapy*, 29(5), 245-251.
- Boström, A. (2007). Bilder i stället för ord. *Barn & Cancer*, 3, 12-13.
- BRO, Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation (2007). Hämtad 18 oktober från: <http://www.bro.org.se/index.asp>
- Broom, D. (2001). Reading breast cancer: reflections on a dangerous intersection. *Health*, 5(2), 249-268.
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M., & Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *BMJ*, 330(7493): 702-705. E-publicerad 4 februari, 2005. Doi:10.1136/bmj.38343.670868.D3
- Cancerfonden. (2007a). *Om Rosa Bandet. Tillsammans kämpar vi*. Hämtad 18 oktober 2007 från: <http://kampanjer.cancerfonden.se/templates/FullPage.aspx?id=2609>

- Cancerfonden. (2007b). *Hälsobemmen vill stärka det friska*. Hämtad 12 oktober 2007 från: [http://www.cancerfonden.se/templates/Information\\_\\_\\_\\_2065.aspx?pid=2072](http://www.cancerfonden.se/templates/Information____2065.aspx?pid=2072)
- Carlsson, M., Arman, M., Backman, M., Flatters, U., Hatschek, T., & Hamrin, E. (2004). Evaluation of quality of life/life satisfaction in women with breast cancer in complementary and conventional care. *Acta Oncologica*, 43(1), 27-34.
- Centralsjukhuset i Karlstad. Enheten för musik- och bildterapi. (2007). Hämtad 8 oktober 2007 från: [http://www.liv.se/liv\\_templates/Page\\_\\_\\_\\_3131.aspx](http://www.liv.se/liv_templates/Page____3131.aspx)
- Collie, K., & Long, B. C. (2005). Considering 'meaning' in the context of breast cancer. *Journal of Health Psychology*, 10(6), 843-853.
- Collie, K., Bottorff, J. L., & Long, B. C. (2006). A narrative view of art therapy and art making by women with breast cancer. *Journal of Health Psychology*, 11(5), 761-775.
- Csikszentmihályi, M. (1996). *Flow. Den optimala upplevelsens psykologi* (G. Grip, övers.). Stockholm: Natur och Kultur. (Originalarbete publicerat 1990).
- de los Reyes, P., & Mulinari, D. (2005). *Intersektionalitet*. Malmö: Liber AB.
- Dibble, S. L., Roberts, S. A., & Nussey, B. (2004). Comparing breast cancer risk between lesbians and their heterosexual sisters. *Women's Health Issues*, 14, 60-68.
- Doyal, L. (1996). The politics of women's health: Setting a global agenda. *International Journal of Health Services*, 26, 1, 47-65.
- ECArTE, European Consortium of Arts Therapies Education. (2007). *ECArTE – Members*. Hämtad 6 september 2007 från: <http://ecarte.info/>
- Edley, N. (2001). Analysing masculinity: Interpretative repertoires, ideological dilemmas and subject positions. In M. Wetherell, S. Taylor, & S. J. Yates (Eds.). *Discourse as Data: A Guide for Analysis* (pp. 189-228). London: Sage Publications in association with The Open University.
- Edlund, A.-C. (2003). *Det enda privata rummet? Kvinnors dagboksskrivande i norrländsk agrar miljö under tidigt 1900-tal*. Paper till workshop vid konferensen "Genus och alternativa offentligheter" i Umeå 2003-10-27.
- Edwards, B. (1987). *Drawing on the Artist Within*. New York: Simon & Schuster, Inc.

- Egberg Thyme, K., Sundin, E. C., Lindström, B., Wiberg, B., Larsson, N., Sjöberg, I., et al. (2007). Förändringar av vestibulitmärtnor, psykiskt mående och välbefinnande samt upplevelser av själv och andra – en systematisk pilotstudie av sex unga kvinnor med vulva vestibulit som genomgått tidsbegränsad bildpsykoterapi. *Matrix*, 1, 49-71.
- Ehn, B., & Klein, B. (1994). *Från erfarenhet till text. Om kulturvetenskaplig reflexivitet*. Stockholm: Carlssons förlag.
- Ekecrantz L., & Norman, M. (1991). *Svenska instruktioner för Coping Resources Inventory - CRI*. Stockholm: Psykologiförlaget AB.
- Englund, B. (2004). Att skapa mening och identitet. Bildterapi som komplementär metod. I B. Englund (Red.), *Skapande och kroppsbaserade komplementära terapier* (ss. 137-170). Lund: Studentlitteratur.
- EORTC, Group for research into Quality of Life. (2007). *Module Development Schema*. Hämtad 14 oktober 2007 från:  
[http://groups.eortc.be/qol/questionnaires\\_modules\\_schema.htm](http://groups.eortc.be/qol/questionnaires_modules_schema.htm)
- Eriksson, Y., & Göthlund, A. (2004). *Möten med bilder*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, H. (2002). *Den diplomatiska punkten – maskulinitet som kroppsligt identitetsskapande projekt i svensk sjuksköterskeutbildning*. Doktorsavhandling. Göteborgs universitet, Institutionen för vårdpedagogik.
- Eriksson, H. (2006). Intimitetens villkor i vårdandet. I H. Eriksson & H. Strömberg, *Genusperspektiv på omvårdnad* (ss. 79-94). Lund: Studentlitteratur.
- EUROPA DONNA, The European Breast Cancer Coalition. (2007). Hämtad 18 oktober från:  
[http://www.cancerworld.org/cancerworld/home.aspx?id\\_sito=5&id\\_stato=1](http://www.cancerworld.org/cancerworld/home.aspx?id_sito=5&id_stato=1)
- European Parliament. (2006). *European Parliament Resolution on Breast Cancer in the Enlarged European Union, B6 – 0528/2006*. Hämtat 8 oktober 2007 från:  
<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+MOTION+B6-2006-0528+0+DOC+WORD+V0//EN>
- Finlay, L. (2002). Negotiating the swamp: The opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *Qualitative Research* 2(2), 209-230.



- Forsberg, C., & Wengström, Y. (1998). *Evidensbaserad omvårdnad. Strålbehandling av patienter med cancer*. Rapport nr 1. Stockholm: SBU, Statens Beredning för medicinsk Utvärdering och SSF, Svensk sjuksköterskeförening.
- Forssén, A., & Carlstedt, G. (2001). Work, health and ill health. New research makes women's experiences visible. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 19, 154-157.
- Forssén, A., Carlstedt, G. & Mörtberg, C. M. (2005). Compulsory sensitivity – A consequence of caring: A qualitative investigation into women carer's difficulties in limiting their labours. *Health Care for Women International*, 26, 652-671.
- Forssén, A., & Carlstedt, G. (2006). "It's heavenly to be alone!": A room of one's own as a health-promoting resource for women. Results from a qualitative study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 34, 175-181.
- Gabriel, B., Bromberg, E., Vandenbovenkamp, J., Walka, P., Kornblitz, B., & Luzzatto, P. (2001). Art therapy with adult bone marrow transplant patients in isolation: A pilot study. *Psycho-Oncology*, 10, 114-123.
- Gergen, K. (2001). Self-Narration in Social Life. In M. Wetherell, S. Taylor, & S. J. Yates (Eds.). *Discourse Theory and Practice. A Reader*. (pp. 247-260). London: Sage Publications.
- Gibbs, R. W., & Franks, H. (2002). Embodied metaphor in women's narratives about their experiences with cancer. *Health Communication*, 14(2), 139-165.
- Golden-Kreutz, D. M., Thornton, L. M., Wells-Di Gregorio, S., Frierson, G. M., Jim, H. S., Carpenter, K. M., et al. (2005). Traumatic stress, perceived global stress, and life events: Prospectively predicting quality of life in breast cancer patients. *Health Psychology*, 24(3), 288-296.
- Gothlin, E. (1999). *Kön eller genus?* Nationella sekretariatet för genusforskning. Göteborg.
- Grahn, M. (text), & von Brömssen, A. (foto). (2003). *Enbröstad*. Göteborg: Tre Böcker Förlag AB.
- Grätz, E. (1978). *Zeichnen aus dem Unbewußten als Anamnestiche, Diagnostische, Therapeutische und Pädagogische Methode*. Stuttgart: Hippokrates.

- Hamberg, K. (2004). Om förvirringen kring biologi, kön och genus i medicinen. I Vetenskapsrådet, *Medicinsk genusforskning – teori och begreppsutveckling* (ss. 21-29). Uppsala.
- Hammarström, A. (2005). *Genusperspektiv på medicinen – två decenniers utveckling av medvetenheten om kön och genus inom medicinsk forskning och praktik*. Stockholm: Högskoleverket.
- Hammer, A. L., & Marting, M. S. (1988). *Manual for the Coping Resources Inventory*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
- Haraway, D. (1991). *Simians, Cyborgs and Women. The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- Helgeson, V. S., & Tomich, P. L. (2005). Surviving cancer: A comparison of 5-year disease-free breast cancer survivors with healthy women. *Psycho-Oncology*, 14, 307-317.
- Hines-Martin, V. P., & Ising, M. (1993). Use of art therapy with post-traumatic stress disordered veteran clients. *Journal of Psychosocial Nursing*, 31(9), 29-36.
- Hirdman, Y. (2001). *Genus – om det stabila föränderliga former*. Malmö: Liber AB.
- Hogan, S. (Ed.). (1997). *Feminist Approaches to Art Therapy*. London: Routledge.
- Hogan, S. (2001). *Healing Arts. The History of Art Therapy*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Hogan, S. (Ed.). (2003). *Gender Issues in Art Therapy*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Howard, A. F., Balneaves, L. G., & Bottorff, J. L. (2007). Ethnocultural women's experiences of breast cancer. A qualitative meta-study. *Cancer Nursing*, 30(4), 27-35.
- HPC, Health Professions Council. (2007). Hämtad 6 september 2007 från: <http://www.hpcuk.org/aboutregistration/professions/index.asp?id=1#profDetails>
- Im, E. O., & Meieis, A. I. (2001). An international imperative for gender-sensitive theories in women's health. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(4), 309-314.

- Im, E. O., & Chee, W. (2001). A feminist critique of research on cancer pain. *Western Journal of Nursing Research*, 23(7), 726-752.
- Johansen, C. (2007). Rehabilitation of cancer patients – research perspectives. *Acta Oncologica*, 46, 441-445.
- Johansson, E. E., & Hovellius, B. (2004). Begrepp och teorier. I B. Hovellius & E. E. Johansson (Red.), *Kropp och genus i medicinen* (ss. 35-45). Lund: Studentlitteratur.
- Johnson, J., & Klein, L. (1994). *Leva med cancer*. (Svensk bearbetning: Gertrud Grahn). Lund: Studentlitteratur.
- Jones, K. R. (2000). The unsolicited diary as a qualitative research tool for advanced research capacity in the field of health and illness. *Qualitative Health Research*, 10(4), 555-567.
- Jorfeldt, I. (2006). Vårdvetenskapen ur ett genusperspektiv. I H. Eriksson & H. Strömberg, *Genusperspektiv på omvårdnad* (ss. 25-38). Lund: Studentlitteratur.
- Kaschak, E. (1992). *Engendered Lives. A New Psychology of Women's Experiences*. New York: BasicBooks.
- Klawiter, M. (2004). Breast cancer in two regimens: the impact of social movements on illness experience. *Sociology of Health & Illness*, 26(6), 845-874.
- Konlaan, B. B. (2001). *Cultural experiences and health: The coherence of health and leisure time activities*. Doktorsavhandling, Umeå universitet, Institutionen för Allmänmedicin och rehabilitering, Socialmedicin. Umeå: Solfjädern offset AB.
- Kramer, E. (1987). Sublimation and art therapy. In J. A. Rubin (Ed.), *Approaches to Art Therapy. Theory and Technique* (pp. 26-43). New York: Brunner/Mazel.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Langellier, K. M., & Sullivan, C. F. (1998). Breast talk in breast cancer narratives. *Qualitative Health Research*, 8(1), 76-94.
- Lantz, P. M., & Booth, K. M. (1998). The social construction of the breast cancer epidemic. *Social Science and Medicine*, 46(7), 907-918.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.

- Lupton, D. (1994). Femininity, responsibility, and the technological imperative: discourses on breast cancer in the Australian press. *International Journal of Health Services*, 24, 73-89.
- Lupton, D. (1997). Foreword. I S. Hogan (Ed.), *Feminist Approaches to Art Therapy* (pp. 1-9). London: Routledge.
- Luzzatto, P., & Gabriel, B. (2000). The Creative Journey: A model for short-term group art therapy with post-treatment cancer patients. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 17(4), 265-269.
- Luzzatto, P., Sereno, V., & Capps, R. (2003). A communication tool for cancer patients with pain: The art therapy technique of the body outline. *Palliative & Supportive Care*, 1, 135-142.
- Magnusson, E. (1997). Talking about gender equality: Swedish women's discourses on the home front. *NORA: Nordic Journal of Women's Studies*, 2, 76-94.
- Magnusson, E. (1998). *Vardagens könsinnebörder under förhandling – om arbete, familj och produktion av kvinnlighet*. Doktorsavhandling. Umeå universitet, Institutionen för tillämpad psykologi. Umeå: Umeå universitets tryckeri.
- Magnusson, Eva (2003). *Genusforskning inom psykologin – bidrag till psykologisk teori och praktik*. Stockholm: Högskolöverket.
- Magnusson, Eva (2006). *Hon, han och hemmet. Genuspsykologiska perspektiv på vardagslivet i nordiska barnfamiljer*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Malchiodi, C. (1997). Art as empowerment for women with breast cancer. In S. Hogan (Ed.), *Feminist Approaches to Art Therapy* (pp. 49-64). London: Routledge.
- Malchiodi, C. (Ed.). (1999). *Medical Art Therapy with Adults*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Malterud, K., Hollnagel, H., & Witt, K. (2001). Gendered health resources and coping – A study from general practice. *Scandinavian Journal of Public Health*, 29, 183-188.
- Malterud, K. (Red.). (2004). *Kvinnors oförstådda ohälsa*. Stockholm: Natur & Kultur.

- Manderson, L. (1999). Gender, normality and the post-surgical body. *Anthropology & Medicine*, 6(3), 381-394.
- Manne, S. L., Ostroff, J., Winkel, G., Grana, G., & Fox, K. (2005). Partner unsupportive responses, avoidant coping, and distress among women with early stage breast cancer: Patient and partner perspectives. *Health Psychology*, 24(6), 635-641.
- Mathieson, C. M., & Stam, H. J. (1995). Renegotiating identity: Cancer narratives. *Sociology of Health & Illness*, 17(3), 283-306.
- Mellberg, N. (2002). *När det överkliga blir verklighet. Mödrars situation när deras barn utsätts för sexuella övergrepp av fäder*. Doktorsavhandling. Umeå universitet, Institutionen för sociologi. Umeå: Boréa Förlag.
- Miers, M. (2002). Developing an understanding of gender sensitive care: exploring concepts and knowledge. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 69-77.
- Mishler, E. G. (2004). Historians of the self: Restorying lives, revising identities. *Research in Human Development*, 1(1&2), 101-121.
- Mishler, E. G. (2005). Patient stories, narratives of resistance and the ethics of human care: a la recherche du temps perdu. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 9(4), 431-451.
- Monti, D. A., Peterson, C., Shakin Kunkel, E. J., Hauck, W. W., Pequignot, E., Rhodes, L., et al. (2006). A randomized, controlled trial of mindfulness-based art therapy (MBAT) for women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 363-373.
- Moynihan, C. (2002). Men, women, gender and cancer. *European Journal of Cancer Care*, 11(3), 166-172.
- Nainis, N., Paice, J. A., Ratner, J., Wirth, J. H., Lai, J., & Shott, S. (2006). Relieving symptoms in cancer: innovative use of art therapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(2), 162-169.
- Nationalencyklopedin (1995). *Stympning* (s. 372). Höganäs: Bra Böcker AB.
- O'Baugh, J., Wilkes, L. M., Luke, S., & George, A. (2003). 'Being positive': Perceptions of patients with cancer and their nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 44(3), 262-270.

Onkologiskt centrum, Stockholm, Gotland. *Vårdprogramsbilagor 2007*. Hämtad 12 oktober 2007 från: [http://www1.sll.se/docs/w\\_oc/pdf/Bilagor\\_2007.pdf](http://www1.sll.se/docs/w_oc/pdf/Bilagor_2007.pdf)

Petersen, J. (2004). Models of understanding: historical constructions of breast cancer in medicine and public health. Introduction. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 17(4), 537-555.

Petticrew, M., Bell, R., & Hunter, D. (2002). Influence of psychosocial coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review. *BMJ*, 325 (7372): 1066 (9 November). DOI: 10.1136/bmj.325.7372.1066.

Peuckmann, V., Ekholm, O., Rasmussen, N. K., Møller, S., Groenvold, M., Christiansen, P., et al. (2007). Health-related quality of life in long-term breast cancer survivors: nationwide survey in Denmark. *Breast Cancer Research and Treatment*, 104(1), 39-46.

Potter, J., & Wetherell, M. (2001). Unfolding Discourse Analysis. In M. Wetherell, S. Taylor, & S. J. Yates (Eds.), *Discourse Theory and Practice* (pp. 198-209). London: Sage Publications in association with The Open University.

Predeger, E. (1996). Womanspirit: A Journey into Healing Through Art in Breast Cancer. *Advances in Nursing Science*, 18(3), 48-58.

Reisfield, G., M. & Wilson, G. R. (2004). Use of metaphor in the discourse on cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 22(19), 4024-4027.

Reynolds, M., W., Nabors, L., & Quinlan, A. (2000). The effectiveness of art therapy: Does it work? *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 17(3), 207-213.

Risberg, G. (2004). Genusbias inom medicinen. I Vetenskapsrådet, *Medicinsk genusforskning – teori och begreppsutveckling* (ss. 105- 110). Uppsala.

Robertson, A. (2000). Embodying risk, embodying political rationality: Women's accounts of risks for breast cancer. *Health, Risk & Society*, 2(2), 219-235.

Rogers-Clark, C. (2002-2003). Living with breast cancer: the influence of rurality on women's suffering and resilience. A postmodern feminist inquiry. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 34-39.

- Rubin, J. A. (1987). Freudian psychoanalytic theory: Emphasis on uncovering and insight. In J. A. Rubin (Ed.). *Approaches to Art Therapy. Theory and Technique* (pp. 7-25). New York: Brunner/Mazel.
- Röndahl, G. (2005). *Heteronormativity in a Nursing Context: Attitudes towards Homosexuality and Experiences of Lesbians and Gay Men*. Doktorsavhandling, Uppsala universitet, Institutionen för Folkhälsovetenskap, Enheten för Vårdvetenskap. Uppsala: Uppsala universitet.
- Sandell, K. (2001). *Att (åter)skapa "det normala". Bröstoperationer och brännskador i plastikkirurgisk praktik*. Doktorsavhandling, Linköpings universitet, Institutionen för tema. Lund: Arkiv förlag.
- Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods. Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed-method studies. *Research in Nursing & Health*, 23, 246-255.
- Sandström, S. (1996). *Intuition och åskådlighet*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Schnoll, R., Harlow, L., Stolbach, L., & Brandt, U. (1998). A structural model of the relationship among stage of disease, age, coping, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 7, 69-77.
- Seale, C. (2001). Sporting cancer: struggle language in news reports of people with cancer. *Sociology of Health & Illness*, 23(3), 308-329.
- Sehlen, S., Hollenhorst, H., Schymura, B., Herschbach, P., Aydemir, U., Firsching, M., & Dühmke, E. (2003). Psychosocial stress in cancer patients during and after radiotherapy. *Strahlentherapie und Onkologie*, 179(3), 175-180.
- Seibold, C. (2000). Qualitative research from a feminist perspective in the postmodern era: methodological, ethical and reflexive concerns. *Nursing Inquiry*, 7, 147-155.
- Sherwin, S. (1998). *Bioetik i ett feministiskt perspektiv* (E. J. Emt, övers.). Lund: Studentlitteratur. (Originalarbete publicerat 1992).
- Skeggs, B. (1999). *Att bli respektabel* (A. Persson, övers.). Göteborg: Daidalos AB. (Originalarbete publicerat 1997).
- Skott, C. (2002). Expressive metaphors in cancer narratives. *Cancer Nursing*, 25(3), 230-235.

- Smirthwaite, G. (2007). *(O)jämslällhet i hälsa och vård – en genusmedicinsk kunskapsöversikt*. Sveriges Kommuner och Landsting.
- Socialstyrelsen (2007a). *Nationella riktlinjer för bröstcancersjukvård. Medicinskt och hälsoekonomiskt faktadokument*. Stockholm.
- Socialstyrelsen (2007b). *Cancer Incidence in Sweden 2005*. Centre for Epidemiology. The National Board of Health and Welfare. Official Statistics of Sweden. Health and Diseases 2007:03. Hämtat 6 september 2007 från:  
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/FD7B695E-A55F-41F4-B539-4C63D8199601/7192/2007423.pdf>
- Solheim, J. (2001). *Den öppna kroppen. Om könsymbolik i modern kultur* (S. Andersson, övers.). Göteborg: Daidalos AB. (Originalarbete publicerat 1998).
- Solomon, G. (2005). Development of art therapy in South Africa: Dominant narratives and marginalized stories. *International Journal of Art Therapy*, 10(1), 3-13.
- Sontag, S. (2001). *Sjukdom som metafor. Aids och dess metaforer* (B. Skogsberg, övers.). Smedjebacken: Natur och Kultur. (Originalarbete publicerat 1977 respektive 1988).
- Spence, J. (1986). *Putting Myself in The Picture: A Political, Personal and Photographic Autobiography*. London: Camden Press.
- Sprangers, M. A., Groenvold, M., Arraras, J.I., Franklin, J., te Velde, A., Muller, M., et al, (1996). The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: First results from a three-country field study. *Journal of Clinical Oncology*, 14, 2756-2768.
- Stockholms universitet, Centrum för barnkulturforskning. *Barnkultur med inriktning på bildterapi*. Hämtad 6 september 2007 från:  
<http://www.historia.su.se/pub/jsp/polopoly.jsp?d=3648>
- Stoll, B. (2005). Growing pains: The international development of art therapy. *The Arts in Psychotherapy*, 32, 171-191.
- Strazdins, L., & Broom, D. H. (2001). Acts of love (and work). Gender imbalance in emotional work and women's psychological distress. *Journal of Family Issues*, 25(3), 356-378.



- Studiefremjandet i Stockholm. *Bildpsykoterapiutbildning – steg 1*. Hämtad 6 september 2007 från: <http://www.sfr.se/sto/bildpsykoterapi/index.htm>
- Suzuki, N. (2004). Complementary and alternative medicine: a Japanese perspective. *CAM*, 1(2), 1-7.
- Svensk, A.-C., Öster, I., Egberg Thyme, K., Magnusson, E., Sjödin, M., Eisemann, et al. (2007). Art therapy improves experienced quality of life among women undergoing treatment for breast cancer: a randomized controlled study. (Inskickat manus)
- Svenska Bröstcancergruppen (2007). *Nationella riktlinjer för behandling av bröstcancer*. Hämtad 6 september 2007 från: <http://www.swebcg.roc.se/natriktlinjbrca2007.htm>
- Taylor, S. (2001). Locating and conducting discourse analytic research. In M. Wetherell, S. Taylor, & S. J. Yates (Eds.), *Discourse as Data: A Guide for Analysis* (pp. 5-48). London: Sage Publications in association with The Open University.
- Theorell, T., Konarski, K., Burell, A.-M., Engström, R., Lagercrantz, A. M., Teszary, J., et al. (1995). *Konstpsykoterapi vid långvariga psykosomatiska sjukdomstillstånd*. Stressforskningsrapport, nr 259. Statens Institut för Psykosocial Medicin, Sektionen för stressforskning, Karolinska Institutet, WHO:s psykosociala center, Stockholm.
- The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Thomaeus, J. (1980). *Den förnekade bilden*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Thomas-McLean, R. (2004). Memories of treatment: The immediacy of breast cancer. *Qualitative Health Research*, 14(5), 628-643.
- Thomas-McLean, R. (2005). Beyond dichotomies of health and illness: Life after breast cancer. *Nursing Inquiry*, 12(3), 200-209.
- Thorne, S. E., & Murray, C. (2000). Social constructions of breast cancer. *Health Care for Women International*, 21, 141-159.
- Thyme, K. E., Sundin, E. C., Stahlberg, G., Lindstrom, B., Eklof, H., & Wiberg, B. (2007). The outcome of short-term psychodynamic art therapy compared to short-

- term psychodynamic verbal therapy for depressed women. *Psychoanalytic Psychotherapy*, 21(3), 250-264.
- Tomich, P. L., & Helgeson, V. S. (2002). Five years later: A cross-sectional comparison of breast cancer survivors with healthy women. *Psycho-Oncology*, 11, 154-169.
- Waller, D., & Sibbett, C. (Eds.). (2005). *Art Therapy and Cancer Care*. London: Open University Press.
- Van der Riet, P. (1998). The sexual embodiment of the cancer patient. *Nursing Inquiry*, 5, 248-257.
- Webb, C., & Koch, T. (1997). Women's experiences of non-invasive breast cancer: literature review and study report. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 514-525.
- West, C., & Zimmerman, D. H. (1987). Doing gender. *Gender & Society*, 1(2), 125-151.
- Wetherell, M. (2001a). Themes in discourse research: The case of Diana In M. Wetherell, S. Taylor, & S. J. Yates (Eds.), *Discourse Theory and Practice: A Reader* (pp. 14-46). London: Sage Publications in association with The Open University.
- Wetherell, M. (2001b). Debates in discourse research. In M. Wetherell, S. Taylor, & S. J. Yates (Eds.), *Discourse Theory and Practice: A Reader* (pp. 380-399). London: Sage Publications in association with The Open University.
- WHO. (1998). *WHOQOL User Manual*. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. Hämtat 6 september 2007 från: [http://www.who.int/mental\\_health/evidence/who\\_qol\\_user\\_manual\\_98.pdf](http://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf)
- WHO. (2007). Health Evidence Network [HEN]. International Agency for Research on Cancer [IARC] Hämtat 6 september 2007 från: [http://www.euro.who.int/HEN/Resources/IARC/20030723\\_1](http://www.euro.who.int/HEN/Resources/IARC/20030723_1)
- Wikström, B.-M. (1994). *Pleasant guided mental walks via pictures of works of art*. Doktorsavhandling, Karolinska Institutet Stockholm, National Institute for Psychosocial Factors and Health.
- Wilkinson, S., & Kitzinger, C. (1993). Whose breast is it anyway? A feminist consideration of advice and 'treatment' for breast cancer. *Women's Studies International Forum*, 16(3), 229-238.

- Wilkinson, S., & Kitzinger, C. (1994). Towards a feminist approach to breast cancer. In S. Wilkinson, & C. Kitzinger (Eds.), *Women and Health: Feminist Perspectives* (pp. 124-140). London: Taylor & Francis.
- Wilkinson, S., & Kitzinger, C. (2000). Thinking differently about thinking positive: a discursive approach to cancer patients' talk. *Social Science & Medicine*, 50, 797-811.
- Wilkinson, S. (2000). Women with breast cancer talking causes: Comparing content, biographical and discursive analyses. *Feminism & Psychology*, 10(4), 431-460.
- Winroth, A.-C. (2004). *Boteberättelser. En etnologisk studie av boteprocesser och det omprövade patientskapet*. Doktorsavhandling, Umeå universitet, Institutionen för kultur och medier. Umeå: Print & Media.
- Yalom, M. (1999). *Bröstens historia* (I. Ingemark, övers.). Stockholm: Ordfront förlag. (Originalarbete publicerat 1997).
- Young, I. M. (2005). *On Female Body Experience. "Throwing Like A Girl" And Other Essays*. Oxford: University Press.
- Yousaf, U., Christensen, M.-L. M., Engholm, G., & Storm, H. H. (2005). Suicides among Danish cancer patients 1971-1999. *British Journal of Cancer*, 92, 995-1000.
- Ziesler, A. A. (1993). Art therapy – A meaningful part of cancer care. *Journal of Cancer Care*, 2, 107-111.
- Öresland, S., Jacobsson, A., & Segesten, K. (1999). To see or not to see. Perceptions of equality in a Swedish university hospital. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 13, 227-233.
- Öster, I., Svensk, A.-C., Magnusson, E., Egberg Thyme, K., Sjödin, M., Åström, S., et al. (2006). Art therapy improves coping resources: A randomized, controlled study among women with breast cancer. *Palliative and Supportive Care*, 4, 57-64.
- Öster, I., Magnusson, E., Egberg Thyme, K., Lindh, J., & Åström, S. (2007). Art therapy for women with breast cancer: the therapeutic consequences of boundary strengthening. *The Arts in Psychotherapy*, 34(3), 277-288.
- Östlund, G., Cedersund, E., Hensing, G., & Alexanderson, K. (2004). Domestic strain: A hindrance in rehabilitation? *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 49-56.