



LUNDS
UNIVERSITET

Socialhögskolan
Magisteruppsats
Våren 2010

När en förälder får cancer

- familjen sedd ur ett resilienceperspektiv

Författare: Malena Cronholm-Nouicer

Handledare: Bodil Rasmusson

ABSTRACT

Author: Malena Cronholm-Nouicer

Title: When a parent gets cancer – the family viewed from a resilience perspective (translated title)

Supervisor: Bodil Rasmusson

Assessor: Mats Hilde

The aim of this study was to examine how parents describe family members' experiences when a parent suffers from cancer, how the family has dealt with the situation, how the parents describe the access to support and what factors promote or obstruct family resilience. Totally six qualitative interviews, with parents suffering from cancer and their partner, if any, were carried out. I have used the concept of resilience with focus on family resilience when analyzing the material. Parents described both family members who shared emotions openly and others who had difficulties showing so called negative feelings, for example anxiety and anger, in the family. A fear for death was a current theme in the families and it seemed like the communication in the family influenced how the children reacted on body changes of the ill parent. The parents who lived in a relationship with each other described both positive and negative changes in their relation caused by the cancer. A couple of parents described circumstances which can be connected with earlier trauma. Parents described changes in perspectives and how they made meaning of the adversity. Many parents used some kind of spirituality and a positive outlook to deal with the hard situation. Humor and playfulness were also mentioned as helping factors for the family. The majority of the parents described that they tried to talk to the children about the cancer and its causes but in the same time many parents addressed an uncertainty about what way was best to talk and explain things to the children. Parents described very varied access to support both from extended family, social network and professionals. The support from extended family and social network were described as very important and families with little support from extended family sometimes tried to compensate it with support from social network. Many parents were content with the medical care from doctors and nurses but in general parents lacked psychological support for themselves and the children. A single parent with little support from extended family and social network described great difficulties in getting practical help from society for the children during treatment.

Keyword: parental cancer, family, children, resilience, family resilience

Innehållsförteckning

Förord.....	5
1 Inledning	6
1.1 Problemformulering.....	6
1.2 Syfte och frågeställningar.....	7
1.3 Begreppsförklaring.....	8
2 Tidigare forskning.....	8
2.1 Den cancersjuka föräldern.....	9
2.2 Partnern.....	9
2.3 Barnet/ungdomen.....	10
2.4 Sammanfattande kommentar.....	14
3 Teoretiska utgångspunkter.....	14
3.1 Val av teori.....	14
3.2 Resilience.....	15
3.3 Resilience i ett individuellt perspektiv.....	15
3.4 Resilience i ett familje- och samhällsperspektiv.....	16
4 Metod.....	19
4.1 Metodologisk utgångspunkt.....	19
4.2 Val av metod.....	20
4.3 Urval.....	21
4.4 Intervjuernas genomförande.....	22
4.5 Resultatens tillförlitlighet och generaliserbarhet.....	23

4.6	Bearbetning och analys.....	23
4.7	Etiska överväganden.....	24
5	Resultatredovisning och analys	25
5.1	Presentation av familjerna.....	25
5.2	Familjens upplevelser.....	26
	- Familjemedlemmarnas känslomässiga reaktioner under sjukdomsförloppet.....	26
	- Barnens reaktioner på den cancersjuka föräldrarnas kroppsliga förändringar.....	29
	- Rädsla för döden.....	30
	- Parrelationen.....	32
	- Tidigare trauman.....	34
5.3	Familjens sätt att hantera situationen.....	35
	- Meningsskapande och nya perspektiv.....	35
	- Andlighet.....	37
	- Förebilder.....	39
	- Humor och lekfullhet.....	40
	- Positiv inställning.....	41
	- Prata och berätta för barnen.....	44
5.4	Tillgången till och bristen på stöd.....	47
	- Den utvidgade familjen och det sociala nätverket.....	47
	- De professionella och samhället.....	53
6	Resultatsammanfattning.....	58
7	Avslutande diskussion.....	59

8 Referenser.....	62
Bilaga 1: Intervjuguide.....	65
Bilaga 2: Brev till föreningar.....	66
Bilaga 3: Brev till föreningens medlemmar.....	67

Förord

Jag vill rikta ett stort och varmt TACK till de föräldrar som så generöst har delat med sig av sina erfarenheter. Utan er hade denna studie aldrig kunnat genomföras!

Ett stort tack också till Bodil Rasmusson som har handlett mig under denna spännande tid!

Till slut vill jag tacka min familj för ert stöd, uppmuntran och tålamod!

1 Inledning

Weber menar att forskning alltid är värderelaterad och att forskningsämne alltid väljs utifrån subjektiva val, medvetet eller omedvetet (Gilje & Grimen, 2007). I mitt arbete har jag mött många föräldrar och barn som har kämpat med olika svårigheter såsom social och ekonomisk utsatthet, psykisk ohälsa samt alkohol- och drogberoende. Det har påverkat mitt intresse både av hur familjer klarar sig igenom svåra livssituationer och av hur föräldrars och barns behov uppmärksammas och vad detta kan betyda för familjens hälsa och utveckling. Under senare tid har jag särskilt intresserat mig för familjer där någon drabbas av en allvarlig sjukdom. Det är mot denna bakgrund jag har valt uppsatsens inriktning.

1.1 Problemformulering

Varje år diagnosticeras ca 50 000 personer i Sverige med någon slags cancersjukdom (Socialstyrelsen, 2009). Fallen av cancer har mer än fördubblats sedan början av 1960-talet. Detta beror både på att medelåldern har ökat men också på att cancerfallen har blivit fler. Bröstcancer, prostatacancer, malignt melanom och Hodgkins-lymfom tillhör de cancersjukdomar som har ökat mest. Cirka 50 % av patienterna överlever. Under 2008 nyinsjuknade drygt 7000 kvinnor och män mellan 25 och 54 år i cancer (ibid.) Det framgår inte av Socialstyrelsens statistik hur många av patienterna som har hemmavarande barn eller ungdomar men man kan anta att det är ett betydande antal. Hur upplever och hanterar då barn och föräldrar den situation som uppstår när en förälder drabbas av cancer?

I avhandlingen *Att som förälder få cancer* (2004) visar Elmberger att cancersjuka föräldrar upplever att sjukdomen är en belastning för hela familjen. Vidare beskriver de genomgående moraliska bekymmer avseende hur de ska hantera sitt föräldraskap under sjukdomsperioden. De cancersjuka mödrarna upplever att de är existentiellt ensamma i sitt moraliska ansvar som föräldrar med svårigheter att prioritera mellan barnen och egna rehabiliteringsbehov. De cancersjuka fäderna upplever en smärtsam förändring i självbilden. Föräldrarna beskriver att de saknar stöd från vårdpersonalen i de frågor som rör föräldrafunktionen. Vidare visar studier att många barn och ungdomar till cancersjuka föräldrar får psykologiska och beteendemässiga problem (Visser, 2004; Edwards, 2008; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Dessutom synliggör Sjövall (2009) i sin studie att partners till cancersjuka män och kvinnor

drabbas av både psykiska och fysiska symtom i större utsträckning än andra. Att en förälders cancerdiagnos påverkar hela familjesystemet bekräftas av Faulkner & Davey (2002).

Eftersom cancersjukdomen påverkar hela familjen kan man fråga sig hur tillgången till stöd ser ut. Sjukvården är en aktör som har som sin primära uppgift att sätta in en så effektiv behandling som möjligt och på så sätt förhoppningsvis rädda livet på den cancersjuka föräldern. På senare tid har barnens situation börjat uppmärksammas och den 1 januari 2010 gjordes ett tillägg i Hälso- och sjukvårdslagen som innebär att sjukvården särskilt ska beakta barns behov av information, råd och stöd när föräldern har en psykisk störning, psykisk funktionsnedsättning, *allvarlig fysisk sjukdom*, skada eller ett missbruk av alkohol eller annat beroendeframkallande medel (HSL, 1982). Detsamma ska gälla när barnets förälder plötsligt dör. Sjukvården har dock av tradition riktat sig till den sjuka patienten, individen, och liten uppmärksamhet har ägnats åt upplevelser och behov ur ett familjeperspektiv.

En annan fråga som inställer sig är hur familjer klarar sig igenom denna situation när en förälder drabbas av cancer. Froma Walsh, familjeterapeut och professor vid universitetet i Chicago, USA, har arbetat och forskat kring familjer med olika slags svårigheter och har intresserat sig för familjens resilience (motståndskraft), det vill säga de faktorer och processer som gör att familjer faktiskt klarar sig igenom och till och med går stärkta ur svåra livssituationer (Walsh, 1998). Det handlar både om faktorer som finns inom familjesystemet men också om familjens tillgång till stöd från sin omgivning.

Genom den forskning som har gjorts, i Sverige och internationellt, såväl om barns, föräldrars och partners reaktioner vet vi redan en del om situationen för den cancersjuka föräldern, partnern och barnen. Ingen studie har dock gjorts där man använder resilience som utgångspunkt för att ta reda på vad som händer i familjesystemet när en förälder drabbas av cancer. Resilience beaktar hela familjesystemet och kan även kopplas till omgivningens stöd.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att utifrån föräldrars beskrivningar undersöka hur familjen har upplevt och hanterat det faktum att en av föräldrarna har eller har haft cancer, hur föräldrarna beskriver tillgången till stöd och hur detta har främjat respektive motverkat familjens resilience.

- Hur beskriver föräldrarna att familjen har upplevt och hanterat det faktum att en av föräldrarna har eller har haft en cancersjukdom?
- Hur beskriver föräldrarna tillgången till stöd?
- Vilka faktorer främjar respektive motverkar familjens resilience?

För att söka svar på dessa frågor har jag genomfört sex intervjuer, där sammanlagt nio föräldrar har medverkat, vilket jag återkommer till närmare under metodkapitlet på sidan 19.

1.3 Begreppsförklaring

Nedan förklarar jag några av de begrepp som nämns i den fortsatta texten. Vissa begrepp kan beskrivas på många olika sätt. Till exempel kan definitionen av vad en familj är vara mångtydigt. Jag går dock inte in på de olika alternativa synsätten utan nöjer mig med vad begreppen betyder just i denna studie.

Familj: ”Den minsta gruppenheten i det sociala nätverket, bestående av individer tillhörande minst två generationer, där den äldre har ett ansvar som socialt och kulturellt jämsätts med biologiskt föräldraskap” (Wrangsjö, 2002, s 267). I det här fallet består familjen av en eller två biologiska föräldrar med ett, två eller flera barn.

Utvidgad familj: Syftar på de personer som är släkt med familjen, till exempel barnens mor- och farföräldrar och föräldrarnas syskon (McGoldrick & Carter, 2005).

Socialt nätverk: Familjens vänner, arbetskollegor, grannar, föreningar och andra betydelsefulla kontakter (McGoldrick & Carter, 2005).

Professionella: Den anställda personal som familjen har mött till exempel inom hälso- och sjukvården samt inom kommunal verksamhet.

2 Tidigare forskning

När det gäller tidigare forskning angående familjer där en förälder drabbats av cancer har jag tittat närmare på studier från senare år som gjorts i Norden, övriga Europa och USA. Det handlar både om kvalitativa och kvantitativa studier som fokuserat på olika delar av familjen när en förälder har drabbats av cancer. I den följande framställningen har tidigare forskning

strukturerats utifrån följande rubriker: *den cancersjuka föräldern, partnern och barnet/ungdomen*.

2.1 Den cancersjuka föräldern

I avhandlingen *Att som förälder få en cancersjukdom* av Eva Elmberger (2004) ingår fyra delarbeten. Delarbete I är en explorativ studie där nio kvinnor med bröstcancer intervjuas om hur de hanterar sin situation som förälder. Av denna framgick att kvinnorna strävade efter att vara ”goda mödrar” och de beskrev föräldraskapet som ett moraliskt ansvar. Delarbete II är en explorativ studie där åtta män med cancer i blodbildande organ intervjuades kring hur de hanterar sitt föräldraskap. Resultatet visar bland annat att männen upplevde en smärtsam förändring i självbilden som var betydelsefull för mannen och hans föräldrafunktion. Delarbete III innehåller en teorigenererande studie med syfte att problematisera hur kvinnor med cancer hanterar sitt moraliska föräldraansvar för att kunna utveckla omvårdnadsetiken. Intervjuer och fokusgrupp genomfördes med tio kvinnor med lymfom. Grounded theory användes som metod och ”modrande” och omvårdnadsetik användes som ”sensitizing concepts”. Resultatet visar att kvinnorna kände sig existentiellt ensamma i sitt moraliska ansvar och hade svårigheter i att prioritera både sitt ansvar för barnen och sin egen rehabilitering. De efterfrågade mer stöd från vårdpersonalen. I delarbete IV gör Elmberger en tolkande beskrivning i form av sekundäranalys av delarbete I och III. Det övergripande temat i resultatredovisningen var en önskan om att klara av sitt ansvar som förälder. Avhandlingens konklusion är att män och kvinnor upplever moraliska bekymmer i hur de ska hantera sitt föräldraskap och att de inte tycker att de får det stöd de behöver från vårdpersonalen i denna fråga. Det psykosociala stödet tillgodoser inte föräldrarnas behov av att till exempel möta barnets reaktioner samtidigt som de själva genomgår behandling. En cancersjukdom utmanar ofta föräldraskapet på ett genomgripande sätt.

2.2 Partnern

Katarina Sjövall, sjuksköterska vid onkologiska kliniken i Lund, har under perioden 2000 till 2005 gjort den hittills största studien av hur partners till cancerdrabbade påverkas psykiskt och fysiskt (Sjövall, 2009). Syftet med studien har varit att undersöka hur de anhöriga använder sig av sjukvårdens resurser och kostnaderna för detta. 11 000 personer har följts under två år från det att deras sambo, maka eller make drabbats av cancersjukdom.

Cancerdiagnoserna har varit lung-, bröst-, prostata-, colon- och rektalcancer. Resultaten visar att de anhöriga riskerar både psykiatriska och somatiska symtom. Närmare bestämt fördubblas de psykiatriska diagnoserna i den totala anhöriggruppen under åren efter cancerbeskedet. Hjärt- och kärlsjukdomar ökar med 25 procent, muskelsjukdomar med 25 procent och sjukdomar i mag- och tarmkanalen med 25 procent. De anhöriga som har en partner med lung- eller coloncancer har tre gånger så många psykiatriska diagnoser. Katarina Sjövall menar att kraven på de anhöriga har ökat både på grund av att det ges mer behandling polikliniskt och att fler patienter lever längre med sin sjukdom och med sin behandling. Hon menar vidare att ett bättre omhändertagande av de anhöriga både skulle minska lidandet och innebära minskade kostnader för sjukvården. På en del större sjukhus finns enheter som har till uppgift att stötta anhöriga. På andra ställen saknas det en sådan organisation. Katarina Sjövall menar att det är viktigt att hitta en nationell strategi för hur sjukvården ska möta de anhöriga till cancerdrabbade patienter.

2.3 Barnet/ungdomen

I en norsk kvalitativ studie (Helseth & Ulfsaet, 2003) har man undersökt hur barnet mår under tiden då familjen lever med en förälders cancersjuk. Forskarna djupintervjuade elva barn i åldrarna 7-12 år och deras föräldrar. I tolkningen av resultatet har en fenomenologisk-hermeneutisk ram använts. Resultaten visar att sjukdomen påverkar och styr familjen och att det förekommer både öppna och dolda reaktioner hos barnen. Barnen och föräldrarna upplever att det krävs stor ansträngning för att klara av situationen men att det också finns långa stunder av välbefinnande. Barnen hanterar den allvarliga situationen både genom att ta den till sig men också genom att bortse från den.

En holländsk vetenskaplig genomgång av studier som gjorts mellan 1980 och 2004 (Visser et al., 2004) har haft som syfte att undersöka aktuell kunskap om hur barn och familjer påverkas av en förälders cancersjukdom. Man fann 52 studier som bland annat tog upp barns emotionella, sociala, kognitiva, beteendemässiga och fysiska funktioner kopplat till en förälders cancer. Emotionella problem hos barn, 11 år eller yngre, beskrevs i många av de kvalitativa studierna men endast i en av de kvantitativa studierna. Ångest och depression hos ungdomar, från 12 år, rapporterades både i de kvalitativa och kvantitativa studierna, speciellt bland flickor med sjuka mödrar. Generellt visar inte de kvantitativa studierna på några beteendemässiga eller sociala problem för barn och ungdomar i skolåldern. Det gör däremot

de kvalitativa studierna. De synliggör beteendeproblem hos barn i skolåldern och beskriver begränsningar i de kognitiva och fysiska funktionerna hos barn och ungdomar i alla åldrar. Den mest konsistenta variabeln som kopplas till barn och ungdomars funktioner är föräldrarnas psykologiska funktioner, föräldrarnas nöjdhet med sin parrelation och familjens kommunikation. Forskarna menar att det finns behov av fler välde signerade studier för att få mer insikt i hur de psykosociala funktionerna bland barn med en cancersjuk förälder ser ut i syfte att skraddarsy vården.

Samma holländska forskarteam har gjort ytterligare en studie (Visser et al., 2006) som kvantitativt undersöker olika egenskaper hos 180 föräldrar med cancer och 145 partners och hur dessa eventuellt påverkar förekomsten av emotionella och beteendemässiga problem hos barnen. Resultaten visar att barn som är 12 år och yngre har mer problem i skolan när den sjuka föräldern är ensamstående, om barnet har få eller inga syskon eller om barnet är äldst i syskonskaran. Ungdomarna, 13 år och äldre, har mer problem när den sjuka föräldern upplever komplikationer med behandlingen. En försämring av föräldrarnas fysiska funktioner påverkar främst döttrarna i den yngre åldersgruppen och ungdomarna. Båda åldersgrupperna påverkas av den mentala hälsan hos den sjuka föräldern. Det finns inga skillnader i påverkan på barnen och ungdomarna beroende på om det är modern eller fadern som är sjuk. Fysiska begränsningar hos den sjuka föräldrarnas partner påverkar framförallt den yngre åldersgruppen och förvärrad mental hälsa hos partnern innebär negativa konsekvenser för ungdomarna. Studien visar att cancersjukdomens konsekvenser för barn och ungdomar påverkas av familjefaktorer och nivån av båda föräldrarnas fysiska och psykiska mående. Forskarteamet lyfter fram socialarbetarens möjlighet att ge stöd åt den cancersjuka föräldern för att balansera den energi som sjukdomen kräver med de behov som barnen har. De menar också att extra uppmärksamhet bör ges de familjer där den sjuka föräldern upplever komplikationer med behandlingen, har fysiska och/eller psykiska problem eller är ensamstående. Om den sjuka föräldrarnas partner har egna problem med sin hälsa bör detta speciellt uppmärksammas.

I en brittisk kvalitativ studie (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009) har man haft syftet att utforska på vilket sätt barn klarar av situationen när föräldern får diagnosen cancer och att identifiera eventuella hinder för att barnen ska få det stöd de har behov av för att klara av denna situation. Forskarna har intervjuat sjuka och friska föräldrar och barn över 7 år i semistrukturerade intervjuer. Konstruktivistiska teorier har använts vid analysen av materialet. Studien visar att föräldrarnas cancersjukdom påverkar alla aspekter i ett barns liv. I intervjuerna

beskriver barnen smärta och sorg över det faktum att föräldern insjuknat och att de oroar sig för föräldrarnas hälsa liksom sin egen och eventuella syskons framtida hälsa. Fysiska symtom hos föräldern ökar barnets oro och där kan information till barnen minska den negativa påverkan. De främsta strategier som barnen beskriver att de använder sig av för att klara av föräldrarnas cancer är att på olika sätt distrahera sig och att leva "normalt". De främsta livsförändringar som barnen pratar om är att de får ökat ansvar och en minskning av sociala aktiviteter. Föräldrarna tycker inte att barnen påverkas av föräldrarnas cancerdiagnos i lika hög utsträckning som barnen själva upplever att de gör det. Föräldrarna anstränger sig för att behålla "det normala livet", till exempel genom att se till att barnen går till skolan och träffar vänner. Detta är till hjälp för barnen, men det är också av betydelse att man pratar öppet om situationen. I de fall där den sjuka föräldern är öppen med sin sjukdom och visar att det är okej att prata om det blir barnet friare att hantera kunskapen på det sätt han/hon tycker är bäst. De positiva aspekter som både föräldrar och barn beskriver är att relationerna stärks och att man värdesätter familjemedlemmarna och det viktiga i livet mer efter cancerdiagnosen. Forskarnas konklusion är att en öppen kommunikation i familjen kan leda till att barnen lättare kan klara av situationen och att den kan leda till positiva erfarenheter för barnet. Forskarna menar att det är viktigt att få mer kunskap om hur barn påverkas av föräldrarnas cancer och vilka copingstrategier barnen har för att kunna utveckla ett effektivt och lämpligt stöd för dessa barn.

En amerikansk studie (Grabiak et al., 2007) innehåller en analys av studier och litteratur som är publicerade mellan 1966 och 2006. Kunskapsöversikten fokuserar på hur föräldrarnas cancer påverkar tonåringen. Resultatet av 45 studier och tre bokkapitel är organiserade kring olika teman; *ungdomar, känslor och beteende, perception och kännedom om föräldrarnas cancer, förändringar i roller och sätt att hantera och klara av situationen*. 33 studier är från USA, resterande studier är jämnt fördelade mellan Kanada, Australien, Storbritannien och Holland. Resultatet av analysen visar att ungdomar som har en cancersjuk förälder lider på olika sätt och att detta lidande behöver bli identifierat. Den cancersjuka föräldern behöver kunna prata med ungdomen om sjukdomen, likaså andra familjemedlemmar, sjukhuspersonal och skolpersonal. Forskarna menar att det utvecklingsmässigt händer mycket i tonåren och att det därför behövs fler studier kring just ungdomar i relation till föräldrarnas cancer för att man ska kunna finna lämpliga interventioner. Även longitudinella studier behövs för att se hur

föräldrarnas cancer påverkar ungdomen på längre sikt. Man kan tänka sig både kvantitativa och kvalitativa, samt mixade forskningsmetoder.

Två forskare från Finland har tillsammans med en tysk kollega gjort en kvantitativ studie (Lindqvist et al., 2007) med syfte att undersöka faktorer som kan sammankopplas med den mentala hälsan hos ungdomar, mellan 11 och 17 år. Studien är gjord 12 månader efter föräldrarnas cancerdiagnos. Liknande nivåer av psykisk oro och sund familjefunktion rapporterades från den kliniska gruppen och kontrollgruppen. Man kunde inte finna att könet på den sjuka föräldern hade någon effekt på ungdomen. En negativ koppling fanns mellan den fysiska hälsan hos den sjuka föräldern och den mentala hälsan hos barnen och ungdomarna. Hälsosam familjefunktion kunde kopplas till mindre psykologiskt lidande hos barnen och ungdomen. Öppen kommunikation, flexibel problemlösningsförmåga och ”lagom” känslomässigt engagemang var signifikanta faktorer för mindre psykologiskt lidande hos ungdomen. Studiens slutsats är att en hälsosam familjefunktion underlättar ungdomens anpassning till det faktum att föräldern har cancer.

Forskare från Storbritannien och Tyskland har i en kvantitativ studie försökt identifiera faktorer som påverkar den psykologiska funktionen hos ungdomar, 11-17 år, vars förälder har en tidigt diagnostiserad bröstcancer (Edwards et al. 2008). En hög nivå av stress hittades bland 33 % av pojkarna och bland 45 % av flickorna. En tredjedel av ungdomarna hade psykologiska problem. Familjens otillräckliga sammanhållande kraft kan kopplas till högre grad av utagerande problem hos ungdomarna. De totala problemen kan relateras till otillräcklig kommunikation och otillräcklig känslomässig respons. Moderns depression påverkar internaliserade problem hos ungdomen. Forskarnas slutsats är att en ansevärd del av ungdomarna med en bröstcancersjuk förälder har psykologiska och stressrelaterade problem kopplat till otillräcklig familjefunktion. Forskarna menar att dessa resultat talar för att ett familjeorienterat förhållningssätt skulle vara att föredra när det gäller det psykologiska stödet till bröstcancerpatienter. En trestegs modell föreslås för att möta cancerpatienters behov:

1. Identifiera patienter med barn så fort som möjligt,
2. Utbilda personalen i bedömningen av ”riskfamiljer”, det vill säga där modern är kliniskt deprimerad eller där familjen saknar sammanhållande kraft,
3. Definiera olika valmöjligheter för att kunna erbjuda psykologisk hjälp för familjer i riskzonen.

Avslutningsvis pekar forskarna på behovet av ett skifte från ett patientorienterat perspektiv till ett familjeorienterat. De menar att den stora utmaningen för

cancervården är hur man ska kunna tillförsäkra hela familjen den vård och de stödjande insatser den behöver.

2.4 Sammanfattande kommentar

Ovanstående studier visar att en förälders cancersjukdom påverkar både den cancersjuka föräldern, partnern samt barnen och ungdomarna. Tyngdpunkten ligger på studier som har haft som mål att undersöka de faktorer som påverkar barns och ungdomars fysiska och psykiska hälsa när en förälder drabbas av cancer. Fyra av ovanstående studier har genomförts med kvantitativa forskningsmetoder där forskarna bland annat använt sig av mätinstrumenten Childbehaviour checklist (CBCL), McMaster Family Assessment Device (FAD), Youth Self Report, Family Environment Scale (FES), Beck Depression Inventory (BDI) och Quality of life (SF8). Tre studier är kvalitativa, varav två är analyserade med hjälp av copingteorier och den tredje med hjälp av grounded theory. Vidare är två studier genomförda i form av vetenskaplig genomgång av tidigare studier och litteratur på temat *förälders cancer*. De forskare som har varit delaktiga i studierna verkar bland annat inom fakulteterna medicin, barn- och ungdomspsykiatri, psykologi och omvårdnad. Ingen av studierna är gjorda inom ramen för socialt arbete. Jag har heller inte funnit någon studie där man använt resilience i hur empirin tolkas.

3 Teoretiska utgångspunkter

3.1 Val av teori

Valet av teori har gjorts utifrån studiens syfte och frågeställningar. Om det enbart hade handlat om individens upplevelser och sätt att hantera situationen när en förälder drabbas av cancer hade teorier som till exempel kris- och copingteori varit möjliga alternativ. Jag har dock sökt en teori som har haft potentialen att inbegripa hela familjens och inte bara individens möjlighet att ta sig igenom en svår livssituation. Möjligheten att kunna tolka familjens beskrivningar av tillgången till stöd utifrån olika nivåer har också vägts in. Mot denna bakgrund har jag därför funnit resilienceteorin med fokus på familjens resilience som en användbar teori. Resiliencforskningen pekar på att familjens förmåga till resilience spelar roll för hur familjen trots svårigheter kan skapa en miljö där olika familjemedlemmar kan få en möjlighet till god utveckling och där familjen kan ta sig vidare och möta framtida

utmaningar än mer välrustade (Walsh, 1998). Teorin finner jag dessutom intressant då jag inte har funnit några tidigare studier som berör förälders cancer där empirin har tolkats utifrån ett resilienceperspektiv. Nedan kommer jag att beskriva begreppet resilience, dess ursprung och de forskare, Emmy Werner, Ruth Smith, Michael Rutter och Froma Walsh, som har varit centrala i sammanhanget.

3.2 Resilience

Resilience, ofta benämnt som motståndskraft eller återhämtningsförmåga, kan definieras som kapaciteten att efter motgång komma igen stärkt och mer resursrik (Walsh, 1998).

Forskningen om resilience har fokuserat på vilka faktorer och processer som leder till att barn får en god utveckling trots att de har varit utsatta för risk. Under 40 års tid, med början på 1950-talet, genomförde forskaren Emmy Werner och hennes medarbetare Ruth Smith studier av 700 barn bosatta på ön Kauai i delstaten Hawaii. Undersökningen som kallas Kauaistudien är central inom resilienceforskningen. Studien har publicerats i fyra olika böcker mellan åren 1977 och 2001 och har bland annat kunnat urskilja ett antal faktorer hos det enskilda barnet som förklarar varför vissa barn kan utvecklas väl trots svåra livsomständigheter. Michael Rutter, brittisk barnpsykiater, är en av de främsta inom resilienceforskningen och han använde för första gången begreppet resilience i sin artikel *Resilience in the face of adversity* (1985). Han menar att majoriteten av de barn som utsätts för risk inte drabbas av emotionella eller utvecklingsmässiga problem utan att de istället växer med livets utmaningar (ibid.) De flesta vuxna som drabbas av personliga förluster och svåra bakslag drabbas inte heller av till exempel depression (ibid.) Den amerikanska forskaren och familjeterapeuten, Froma Walsh, har sedan utvecklat resiliencebegreppet till att gälla hela familjen i ett systemiskt perspektiv (Walsh, 1998). Hon vänder sig mot fokuseringen på resilience ur enbart ett individuellt perspektiv och menar att resilience är en aktiv uthållighets- och utvecklingsprocess som är ett svar på kris och utmaning (ibid.).

3.3 Resilience i ett individuellt perspektiv

Som tidigare nämnts har forskningen om resilience hittills fokuserat på vilka faktorer och processer som bidrar till att riskutsatta barn ändå kan utvecklas väl. I Kauaistudien kan man se att motståndskraftiga barn ofta beskrivs som ”lätta”, tillgivna och aktiva som spädbarn (Werner, 2000). När det gäller barn i skolåldern är faktorerna god prestationsförmåga och en känsla av kompetens viktiga för utvecklandet av resilience (ibid.). Valfungerande vuxna som

har vuxit upp i riskmiljöer har mer positiva erfarenheter av skolan än de som inte är välfungerande (Walsh, 1998). Rutter (2000) har lyft fram individens intelligens, självständighet, goda självkänsla och positiva orientering som faktorer som främjar resilience. Fritidsaktiviteter är också av betydelse då det kan ge barn tröst i motgångar och de kan känna sig stolta och uppleva någon form av kontroll (Werner, 2000). Faktorer som generellt gäller för motståndskraftiga pojkar och flickor är att barnen är omtyckta av kamrater och vuxna, att de hanterar svårigheter på ett reflekterande sätt, att de uppvisar en känsla av kontroll och att de har förmågan att flexibelt använda sig av strategier för att övervinna svårigheter. När det gäller ungdomar som har utvecklat resilience är utmärkande faktorer känslan av kontroll och att de har en mer positiv föreställning om sig själva (ibid.). Enligt Kauaistudien får resilienta ungdomar även högre värden på test som handlar om förmågan att samspela, anpassningsförmåga, socialisering, internalisering av positiva värderingar, självständighet, empatisk förmåga och omhändertagande av andra. Rutter (1985) pekar på hur ungdomar som utvecklat resilience ofta söker positiva kontakter utanför familjen och att de distanserar sig från risksituationen i hemmet. Barns individuella resilience är mer möjlig med gott självförtroende, en realistisk känsla av hopp och kontroll (ibid.)

3.4 Resilience i ett familje- och samhällsperspektiv

Individuell resilience påverkas inte bara av individens egenskaper utan även av det system i form av familj, nätverk och samhälle som individen befinner sig i. Werner & Smith (1992) betonar att barns självförtroende och handlingskraft framförallt gynnas av stödjande relationer. De har visat att samtliga resilienta barn i Kauaistudien har åtminstone en vuxen person i familjen eller nätverket som fullt ut accepterar dem oavsett individuella egenskaper. Walsh (1998) visar på forskning som även belyser hur individens resilience främjas av stöd från till exempel vänner, grannar och lärare. Familjeklimatet är av betydelse där man kan se att värme, ömhet, känslomässigt stöd, tydlighet, rimlig struktur och gränser är viktigt för barns utveckling av resilience (ibid.). Om föräldrarna inte har förmågan att erbjuda ett sådant klimat kan syskon, mor- farföräldrar eller andra släktingar kompensera. Stöd kan också komma från andra viktiga vuxna kring barnet. Motståndskraftiga barn i utsatta familjer skaffar sig ofta känslomässiga band med andra betydelsefulla vuxna.

Ur ett utvecklingsperspektiv har det visat sig att resilience kan utvecklas vid egentligen vilken tidpunkt som helst under livsrytmen (Walsh, 1998). Resilience är alltså ingen statisk egenskap

utan en process som förändras över tid och utifrån olika skeenden. Oväntade händelser och nya relationer kan till exempel bryta en negativ trend och istället skapa nya förutsättningar för positiv utveckling (Werner & Smith, 1992).

Walsh har utvecklat teorin om individuell resilience till ett begrepp som rymmer hela familjens motståndskraft. Familjeresilience handlar om familjens anpassnings- och copingprocesser (Walsh, 1998). Hon menar att det inte bara är barnet som är sårbart eller resilient utan familjesystemet påverkar anpassningen. Hur familjen klarar av en svår erfarenhet, hanterar stress, lyckas reorganisera sig och förflytta sig framåt i livet påverkar omedelbar och longitudinell anpassning för *varje* familjemedlem och överlevnaden och välmåendet för familjen som enhet (ibid.). Walsh menar att "friska" familjer inte är familjer *utan* problem - det är familjer som har förmåga till problemlösning och problemlösning. Det är heller inte familjeformen som inverkar på motståndskraften utan istället olika processer i familjen som kompenserar för negativa stresseffekter. Familjen kan dessutom stärkas av gemensamma ansträngningar för att hantera en svår situation och utveckla användbara strategier inför framtida utmaningar. Några viktiga nycklar till familjeresilience som Walsh (1998) talar om är; 1. Familjens sätt att förhålla sig till sin omvärld (trosystem), 2. Organisationsmönster och 3. Kommunikationsprocessen inom familjen.

Familjens *trosystem* (eng. beliefsystem) kan förklaras som den lins som finns mellan familjen och dess omvärld och som avgör på vilket sätt familjen ser och tolkar saker (Walsh, 1998). I välfungerande familjer har familjemedlemmarna en öppenhet inför olika uppfattningar och livsstilar. Sanning ses som relativ snarare än absolut och detta tillåter familjemedlemmarna att närma sig verkligheten som subjektiv och unik för varje person och situation. Familjens förhållningssätt gentemot sin omvärld påverkar starkt hur den hanterar motgångar. Mening och förhållningssätt uttrycks i de berättelser vi skapar tillsammans för att göra vår värld och vår position i den begriplig. Berättelser är av speciell betydelse vid kris och motgång för att skapa sammanhang. Familjens förmåga att göra motgångar meningsfulla är av största betydelse. Resilienta familjer har även större förmåga att acceptera tidens gång och behovet av förändring vid nya utmaningar under livscykeln. Vidare är en positiv inställning viktig för utvecklandet av resilience. Ytterligare en komponent är andlighet. Den kan innebära en möjlighet till mening och syfte som ligger utanför individen, familjen eller motgångarna (ibid.)

Familjens organisationsmönster är av betydelse för familjens hantering av kris och motgång (Walsh, 1998). Familjen, oavsett form, behöver utveckla en flexibel men samtidigt stabil struktur för optimal funktion. Ritualer och rutiner kan skapa kontinuitet över tid och familjens flexibilitet gör att man kan anpassa sig utifrån nya livsomständigheter. I bästa fall kan familjen erbjuda sina familjemedlemmar säkerhet och tillit. Familjens förmåga att balansera närhet och åtaganden med tolerans för distans och olikheter är också till hjälp. Det är också av betydelse att föräldrarna samarbetar och delar på ledarskapet för familjen. Andra viktiga faktorer för familjens resilience är närvaron av ett nätverk utanför familjen med till exempel släkt, vänner och grannar och att samhället stödjer familjen på olika sätt (ibid.).

Hur kommunikationsprocessen ser ut i familjen påverkar familjens möjlighet till resilience (Walsh, 1998). Kulturella normer och familjemedlemmars olika åsikter, om vad god kommunikation egentligen är, kan variera. Man kan dock dela in kommunikationen i två delar. En del som har till uppgift att förmedla information, åsikter och känslor och en annan del som har till uppgift att definiera relationen mellan de som kommunicerar. Walsh (ibid.) pekar på att det, oberoende av kulturella normer, är till fördel för familjen att kommunicera på ett klart, specifikt och uppriktigt sätt. I tider av kris är det till hjälp att klargöra situationen så mycket som möjligt. Inte sällan har familjemedlemmar förstått situationen på olika sätt och därför blir klargörandet en viktig del i att kunna hantera och anpassa sig till exempelvis beskedet om en allvarlig, livshotande sjukdom. Öppenhet i känslouttryck har också visat sig vara till hjälp. Då familjemedlemmar kan visa och tolerera en stor bredd i känsloregistret, alltifrån ömhet, kärlek, hopp och glädje till ilska, rädsla, ledsamhet och besvikelse, stärks tilliten till varandra. När familjemedlemmarna talar med varandra i en uppmuntrande, varm och ickedömande ton stärks också känslan av tillit. Den känslomässiga hälsan hos barnen påverkas även av den känslomässiga relationen hos föräldrarna. Vad som karakteriserar resilienta familjer är förmågan till problemlösning. Det finns flera steg i denna process. Familjemedlemmarna måste först inse att det finns ett problem. Man kan sedan prata med varandra och med dem som kan vara potentiella resurser. Familjen övergår därefter till ”brainstorming” där man tillsammans överväger olika möjligheter, resurser och hinder och man kommer slutligen fram till en plan. Familjen har slutligen förmågan att genomföra planen och utvärdera (ibid.).

Walsh (1998) menar att forskningen kring motståndskraftiga individer mer och mer har pekat mot vikten av att se resilience ur ett systemiskt perspektiv, då vi på så sätt kan öka våra

kunskaper kring hur resilience som process fungerar. Walsh (ibid.) betonar dock vikten av att se resilience som ett samspel mellan händelser som inträffar i familjen och det politiska, ekonomiska och samhälleliga klimatet som individen och familjen lever i. Hon uppmanar oss att vara försiktiga så att begreppet resilience inte utnyttjas i den offentliga policyn som ett skäl för att till exempel låta bli att förbättra människors livsvillkor eller nonchalera orättvisor. Det skulle kunna vara frestande att enbart hänvisa framgång eller bakslag till styrkor eller svagheter inom individen och dennes familj. Walsh poängterar dock betydelsen av samhällets förmåga till stöd. Det är alltså inte tillräckligt att utveckla resilience hos individen eller familjen utan det behöver politiskt skapas förutsättningar för att familjer ska kunna klara av motgångar (ibid.).

Jag kommer i min tolkning av empirin framförallt använda mig av Walshs begrepp *familjeresilience* som innehåller ovan beskrivna komponenter som rör familjens anpassnings- och copingprocesser.

4 Metod

4.1 Metodologisk utgångspunkt

I Real World Research (2002) säger Colin Robson: "...there is a strongly held view that there is an ideological divide between qualitative and quantitative approaches and that these particular twain should never meet...". Robson är dock av en annan uppfattning. Många andra menar också att den klassiska uppdelningen mellan kvantitativ och kvalitativ forskningsmetod innebär ett förenklat tänkande om svåra frågor (Meeuwisse, 2008). Däremot kan man säga att det går en skiljelinje i den samhällsvetenskapliga metoden mellan den positivistiska vetenskapsuppfattningen som är inspirerad av det naturvetenskapliga idealet och den fenomenologiska/hermeneutiska som snarare söker förståelse, innebörd, tolkningar, begreppsutveckling och teoretiska generaliseringar än förklaringar och kausala orsakssammanhang (Gilje & Grimen, 2007). I denna studie har mitt intresse legat i att söka förståelse snarare än kausala orsakssammanhang. Jag har influerats av den moderna hermeneutiken där man söker kunskap om innebörder och intentioner i unika mänskliga förhållanden och sammanhang (ibid.). En av hermeneutikens grundtankar är att vi inte möter världen förutsättningslöst utan att vi har en förförståelse. Förförståelsen är en förutsättning för att en undersökning ska kunna ha en riktning (ibid.). Jag har framförallt påverkats av mitt

arbete där jag möter enskilda, par och familjer i ett familjeterapeutiskt sammanhang och där jag arbetar utifrån ett systemteoretiskt perspektiv. Jag utgår ifrån att en familj (systemet) påverkas av hur en familjemedlem känner, tänker och agerar och hur omständigheterna ser ut runt familjen. Min förförståelse innebär att jag därför tänker att familjesystemets olika delar påverkas av en förälders sjukdom och att det spelar roll hur systemet stöttas. Jag arbetar utifrån resonemang att det finns många olika "sanningar" (multiversa) och att vi konstruerar vår värld på olika sätt. Den hermeneutiska utgångspunkten innebär att samma fenomen kan tolkas på olika sätt av olika forskare, vilket innebär att det är viktigt att förhålla sig öppen inför olika tolkningsmöjligheter (Gilje & Grimen, 2007). Den hermeneutiska cirkeln visar på sambandet mellan det som ska tolkas, förförståelsen och det sammanhang som det måste tolkas i (ibid.). Vidare har jag även hämtat uppslag från och inspirerats av Kvale & Brinkmanns metafor (2009) där jag som forskare/intervjuare liknas vid en resenär som ger sig ut på en resa till främmande land. I det nya landet möter jag på min väg människor som jag inleder samtal med. Jag ställer frågor och uppmuntrar dem att berätta om sin livsvärld. I denna process kan inte bara ny kunskap uppdagas utan även jag som forskare kan förändras.

4.2 Val av metod

Då syftet med studien är att skapa en förståelse som bygger på nyanserade beskrivningar föll valet på en kvalitativ forskningsmetod. Fördelarna med en kvalitativ metod är just att förståelsen kan fördjupas och bli mer detaljrik (Jacobsen, 2007). Det finns även möjligheter till flexibilitet i datainsamlandet och till en helhetsförståelse av en speciell situation. Nackdelarna med kvalitativ metod kan dock vara att empirin kan bli oöverskådlig och alltför detaljerad (ibid.) Jacobsen (2007) menar även att närheten till respondenten kan minska förmågan till analytiskt tänkande. Utifrån valet av en kvalitativ metod har jag sedan beslutat mig för att intervjua sex cancerdrabbade föräldrar och deras eventuella partners. Styrkan med intervjuer är att man som intervjuare har möjlighet att "fånga en levande människas nyanserade erfarenheter och förhållningssätt" (Repstad, 2007, s 85). I intervjuer går det även att klargöra frågor, reda ut missförstånd och genom kommentarer underlätta tolkningen av det insamlade materialet (Halvorsen, 1992). Ett problem med intervjuer, som jag har haft i åtanke, är det som Jacobsen (2007) kallar intervjuareffekt. Det innebär att jag som intervjuare kan påverka respondenterna till exempel genom mitt sätt att använda mitt kroppsspråk eller hur jag ställer frågorna. Jag har även övervägt kontexteffekten, vilket betyder att intervjuer kan påverkas av om den utförs på en plats som är *naturlig* för respondenterna, till exempel i

hemmet, eller om den genomförs på en för respondenten *onaturlig* plats, till exempel på intervjuarens arbetsplats (ibid.). Jag har därför utgått från föräldrarnas önskemål om intervjuplats och har samtidigt beaktat behovet av att kunna intervjua relativt ostört. När det gäller intervjuform har jag övervägt om intervjuer med föräldrarna hade kunnat genomföras i så kallade fokusgrupper. Kvale & Brinkmann (2009) hävdar att interaktionen som uppstår vid en gruppintervju kan uppmuntra deltagarna till att uttrycka olika erfarenheter och åsikter. Jag bestämde mig dock för individuella intervjuer med en förälder eller ett föräldrapar för att intervjupersonerna skulle få möjlighet att fritt uttala sig utan att behöva ta hänsyn till andra familjers upplevelser eller erfarenheter. Jag har valt bort strukturerade intervjuer då jag menar att det hade begränsat intervjupersonernas möjligheter att beskriva sina erfarenheter. Ostrukturerade intervjuer har valts bort med motiveringen att jag har velat sätta vissa aspekter och teman i fokus (Jacobsen, 2007). Eftersom jag önskade ställa vissa frågor samtidigt som jag ville att respondenterna relativt fritt skulle kunna delge sina erfarenheter och tankar utarbetades en intervjuguide (se bilaga 1) utifrån en semistrukturerad intervjuform. May (2009) menar att sådana intervjuer möjliggör ett kvalitativt djup och en flexibilitet i datainsamlandet.

4.3 Urval

Först utgick jag ifrån att försöka intervjua både män och kvinnor med olika cancerdiagnoser. Målet var att intervjupersonerna utan påtryckningar skulle kunna anmäla sitt intresse för att delta i studien. Jag kontaktade därför tre cancerföreningar i södra Sverige (se bilaga 2); en bröstcancerförening, en förening som vänder sig till cancersjuka män och kvinnor som är yngre än 55 år och en blodcancerförening som vänder sig till män och kvinnor i alla åldrar. Föreningarna har förmedlat ett informationsbrev (se bilaga 3) angående studien till sina medlemmar. Intresserade föräldrar som har eller har haft cancer och som har hemmavarande, minderåriga barn har sedan på egen hand tagit kontakt med mig via mail eller telefon. Det var sammanlagt tolv föräldrar som hörde av sig. Alla var kvinnor med olika bröstcancersjukdomar. Jag har valt ut de kvinnor som först hörde av sig och där deras eventuella partners kunde tänka sig att bli intervjuade. Jag har även medvetet valt två kvinnor för att de är ensamstående föräldrar då jag tyckte det var av intresse att få med andra familjekonstellationer i urvalet än mamma-pappa-barn. Kvinnorna har fått sina bröstcancerdiagnoser för mellan två och sju år sedan och de har alla varit eller är svårt sjuka. Två av kvinnorna hade vid upptäckten av bröstcancer även en spridning av metastaser till

lymfkörtlarna. Alla kvinnor har genomgått operation och fem av sex har dessutom genomgått cytostatika- och strålbehandling. En av kvinnorna har opererat bort livmoder och äggstockar i förebyggande syfte vilket har inneburit klimakteriesymtom såsom kraftiga humörsvängningar och ljudkänslighet. Tre av dem har kompletterat behandlingarna med annan medicinering. Samtliga kvinnor går fortfarande på regelbundna, uppföljande kontroller. En kvinna hade bröstcancer för ca 15 år sedan och fick en ny bröstcancer för ett par år sedan. En annan kvinna fick sin första bröstcancer för några år sedan och fick en ny tumör för ett par år sedan. En tredje kvinna har efter sin första bröstcancer opererats flera gånger för nya men ofarliga tumörer och har även fått genomgå operation för livmoderhalscancer. Familjerna har ett till tre barn och åldersspridningen var vid föräldrarnas insjuknande mellan 1 och 15 år. Idag är barnen mellan 2 ½ och 22 år. Jag har av etiska skäl valt att inte intervjua barnen.

4.4 Intervjuernas genomförande

Jag har således intervjuat sex föräldrar, som har eller har haft en cancersjukdom, tillsammans med eventuell partner. Detta för att höra beskrivningar både ur den cancersjuka och friska föräldrarnas perspektiv. Tre intervjuer med föräldrapar har genomförts. Två intervjuer har genomförts med ensamstående föräldrar och en intervju har genomförts med en förälder. Vid den sistnämnda intervjun skulle maken egentligen ha deltagit men han fick förhinder. Då jag redan befann mig på den överenskomna intervjuplatsen valde jag att intervjua kvinnan ensam. Med tanke på kontexteffekten (Jacobsen, 2007) har jag låtit föräldrarna bestämma intervjuplats utifrån var de känner sig mest bekväma och utifrån var intervjun kunde genomföras relativt ostört. Hälften har valt att låta sig intervjuas i sina hem och i ett par fall har barnen varit hemma. Föräldrarna har då förberett barnen på att jag ska komma och barnen har haft något att göra under tiden intervjun har pågått. Barnen har kommit in och hälsat och pratat en stund men har sedan gått tillbaka till sin lek eller TV-tittande. Hälften av föräldrarna har istället valt att komma till den samtalsmottagning jag arbetar vid. Intervjuerna har då bokats in på kvällstid när ordinarie verksamhet har avslutats för dagen. Jag har börjat intervjuerna med att åter igen förklara studiens syfte och föräldrarna har haft möjlighet att ställa frågor. Intervjuerna har efter respondenternas godkännande spelats in på diktafon. På så sätt har jag kunnat koncentrera mig på ämnet och dynamiken i intervjun (Kvale & Brinkmann, 2009). Det har också underlättat ögonkontakt och möjlighet till bekräftelse. Kompletterande minnesanteckningar har förts vid behov under intervjuernas gång. Utskrift har skett i nära anslutning till intervjuernas genomförande. Jag upplever att samtliga intervjuer har

genomförts på ett lugnt sätt. Min tidigare erfarenhet av att träffa familjer i svåra och utsatta situationer har varit till hjälp under intervjuerna när föräldrar har berättat saker som gjort dem ledsna, upprörda, frustrerade eller arga. Jag är medveten om att min forskarroll är en annan än den jag har i mitt vardagliga arbete, men enligt min mening finns det i forskarrollen även plats för bekräftelse och empati. I intervjuerna har där också funnits utrymme för humor och skratt. I många fall behövde jag inte ställa så många frågor utan föräldrarnas berättelser kom fritt och jag ställde då uppföljande frågor när jag tyckte att det var lämpligt. Intervjuernas längd har varit mellan en och en halv timme och två och en halv timme. Det utskrivna intervjumaterialet omfattar 228 sidor (times new roman med enkelt radavstånd)

4.5 Resultatens tillförlitlighet och generaliserbarhet

Reliabilitet rör forskningsresultatens konsistens och tillförlitlighet (Kvale & Brinkmann, 2009). Frågan om tillförlitlighet är något som jag har haft med mig i samband med både intervju, utskrift och analys. Under intervjuerna har jag till exempel undvikit att ställa ledande frågor. Intervjuerna har blivit rikhaltiga och nyanserade vilket också gagnar en studies tillförlitlighet (ibid.). Utskriften har jag på egen hand gjort i nära anslutning till intervjuerna. Jag har valt att transkribera så ordagrant som möjligt och har inkluderat pauser, betoningar i intonation, gester och emotionella uttryck som skratt, gråt och suckar. Då jag i min vardagliga profession har ett salutogent (hälsobringande) arbets- och förhållningssätt har jag funderat på hur det eventuellt har påverkat mitt sätt att analysera materialet. Det kan till exempel innebära att jag lättare har lagt märke till respondenternas beskrivningar av vad som kan tänkas främja resilience snarare än de faktorer som kan tänkas motverka resilience. Om jag hade redovisat intervjuerna på ett annat sätt, till exempel som fallbeskrivningar, är det möjligt att andra perspektiv hade uppdagats. En studies generaliserbarhet handlar om resultaten kan tänkas gälla i andra sammanhang. Maxwell (2005) menar att kvalitativa studier sällan gör anspråk på att vara generaliserbara, vilket inte heller jag hävdar. Han menar dock att det är viktigt att se skillnaden mellan *intern* och *extern* generalisering. Intern generalisering refererar till generaliserbarheten inom den miljö eller grupp man har studerat, medan den externa hänvisar till generaliserbarheten bortom denna miljö eller grupp (ibid.). Mina ansträngningar att till exempel inta både den cancersjuka, partners och barnens perspektiv för att se helheten kan vara ett sätt att hävda intern generaliserbarhet.

4.6 Bearbetning och analys av materialet

Bearbetningen av materialet har gjorts genom att jag först läst igenom samtliga intervjuer för att skapa mig en helhetsbild. Därefter har jag vid ett flertal tillfällen läst igenom och markerat intressanta stycken utifrån mina frågeställningar och teoretiska utgångspunkter (Halvorsen, 1992). Efter hand har olika teman utkristalliserats under de tre huvudrubrikerna *familjens upplevelse*, *familjens sätt att hantera situationen* och *tillgången till och bristen på stöd*. Det hermeneutiska sättet att analysera kvalitativa data innebär att man ständigt växlar mellan att analysera delarna och helheten (Jacobsen, 2007). Förståelsen har successivt vuxit fram genom att jag rört mig mellan teori och empiri. I redovisningen av det empiriska materialet har jag gjort försiktiga förändringar i de citat jag använder. Jag har till exempel i vissa lägen utelämnat utfyllnadsord så som *liksom* och *alltså*. Däremot har jag valt att ta med de kortare eller längre pauser som intervjupersonerna gör och markerar dessa med tre punkter (...). Då jag hoppar över ord eller enstaka meningar markeras detta genom tre punkter mellan två klamrar, d v s [...].

4.7 Etiska överväganden

Jag har i denna studie varit intresserad av att få en bild av hur familjer upplever och hanterar det faktum att en förälder har eller har haft en cancersjukdom, hur tillgången till stöd ser ut runt familjen och vilka faktorer som främjar respektive motverkar familjens resilience. Valet att intervjua cancerdrabbade föräldrar och deras partners har inneburit flera etiska överväganden från min sida. Inledningsvis har jag övervägt om mitt syfte med studien både kan ha ett vetenskapligt värde och om situationen för familjerna därigenom kan förbättras (Kvale & Brinkmann, 2009). Jag har även varit förberedd på möjligheten att möta föräldrar som kan befinna sig i en krisartad situation. Det har varit av största vikt att hitta ett sätt att nå de cancerdrabbade föräldrarna där de utan påtryckningar har kunnat ta ställning till om de har önskat delta i denna studie eller inte. Ett informationsbrev angående studien har formulerats och detta har cancerföreningar kunnat förmedla till sina medlemmar. Intresserade har sedan haft möjlighet att höra av sig via mail eller telefon. Jag har valt bort intervjuer med barnen i de aktuella familjerna. Det innebär att jag inte har fått möjlighet att ta del av barnens egna beskrivningar utan har istället frågat efter föräldrarnas beskrivningar av barnens upplevelser. Fördelarna är att jag har undvikit att låta barn ta beslut om ett eventuellt deltagande i min studie vilket kan vara svårt att överblicka konsekvenserna av vid ung ålder. Däremot har jag

inte sett några nackdelar med att barn har befunnit sig i närheten av föräldrarna när intervjun har pågått, om detta har passat familjen bäst. Barnen har inte frågat mig något, men jag har varit förberedd på att förklara och svara på eventuella frågor. Jag har hållit i intervjuerna på ett sätt så att mina frågor har skapat ramarna. Samtidigt har jag försökt upprätthålla en etisk känslighet genom att vara uppmärksam på respondenternas signaler så att jag inte har överträtt någon gräns för vad de har velat berätta. Under ett par intervjuer har föräldrar uttryckt ett behov av hjälp för sig själva eller hela familjen och jag har då återkommit till frågan när intervjun har avslutats och då hänvisat till den professionella hjälp jag känner till på de aktuella orterna. Vidare har jag enligt *öppenhetskravet* informerat och inhämtat samtycke från dem som berörts av undersökningen (Lunds universitet, 2006). *Självbestämmandekravet* betyder att respondenterna har haft rätt att bestämma om, hur länge och på vilka villkor de medverkar. De har haft möjlighet att avbryta en intervju om de så önskar.

Konfidentialitetskravet innebär att respondenterna har försäkrats anonymitet. Jag har i redovisningen av materialet varit försiktig med att beskriva sådana detaljer så att familjerna kan identifieras. Jag har därför använt fingerade namn. Inspelat och utskrivet material har förvarats på ett säkert sätt. *Autonomikravet* innebär att insamlade uppgifter endast kommer att användas till just detta forskningsändamål (ibid.). De cancerföreningar som har varit behjälpliga i att förmedla kontakt med respondenterna och respondenterna själva har erbjudits att få ta del av undersökningsresultatet.

5 Resultatredovisning och analys

Nedan kommer jag att göra en kort presentation av familjerna och fortsätta med resultatredovisning och analys som är uppdelade utifrån huvudrubrikerna *familjens upplevelse, familjen sätt att hantera situationen och tillgången till och bristen på stöd*. Under dessa huvudrubriker återfinns de teman som har utkristalliserats ur intervjumaterialet.

5.1 Presentation av familjerna

Familjen A = Sara, ensamstående förälder med tre söner, Ludvig, Emil och Rikard. Barnen gick i mellan- och högstadiet när Sara insjuknade i bröstcancer för några år sedan. Ett par år tidigare hade Sara förlorat sin make, barnens pappa, i en olycka.

Familjen B = Föräldrarna Stina och Björn och döttrarna Lisa och Moa. Stinas bröstcancer upptäcktes för ett par år sedan. Döttrarna är nu i förskoleåldern.

Familjen C = Lena, ensamstående förälder till Teo och Kajsa. För ett par år sedan upptäcktes Lenas bröstcancer. Då gick barnen på mellan- och högstadiet. Lena och barnens pappa skilde sig för många år sedan och han lever nu med en ny familj. Teo och Kajsa träffar sin pappa då och då.

Familjen D = Föräldrarna Katarina och Stefan och döttrarna Filippa och Lovisa. Katarinas första bröstcancer upptäcktes för ca 15 år sedan. Efter att ha blivit friskförklarad återinsjuknade Katarina i ny bröstcancer för två år sedan. Döttrarna går nu i lågstadiet.

Familjen E = Föräldrarna Charlotta och Anders och döttrarna Hilda och Nora. För några år sedan, när döttrarna var i förskoleåldern, upptäcktes Charlottas bröstcancer.

Familjen F = Föräldrarna Jeanette och Urban och sonen Frans. Frans var i förskoleåldern när Jeanettes fick sin bröstcancerdiagnos för några år sedan. Han går nu på mellanstadiet.

5.2 Familjens upplevelser

När det gäller familjens upplevelser har det i intervjumaterialet utkristalliserats fem teman; *familjens känslomässiga reaktioner under sjukdomsförloppet, barnens reaktioner på den sjuka förälderns kroppliga förändringar, rädsla för döden, parrelationen och tidigare trauma.*

Familjemedlemmarnas känslomässiga reaktioner under sjukdomsförloppet

I intervjumaterialet beskriver samtliga föräldrar olika familjemedlemmars känslomässiga reaktioner under sjukdomsförloppet. Enligt Walsh (1998) främjas familjens resilience av att familjemedlemmarna överlag kan dela ett brett register av känslor, alltifrån ömhet, kärlek, tacksamhet, hopp och glädje till ilska, rädsla, sorg och besvikelse. Föräldrarna beskriver att beskedet om att den ena föräldern har drabbats av cancer blev chockartat för många i familjen och att man på olika sätt har gett uttryck för olika känslor. Ett exempel är när Jeanette och Urban var hos läkaren och fick reda på att Jeanette hade bröstcancer. Urban beskriver minnena av hur han reagerade när han fick beskedet:

..när de berättade att det var cancer...jag blev illamående [...] man tycker det e så otäckt...å så var där inget handfat så jag...jag sa, ”jag måste nog kräkas”...[...] man kan reagera så när man hör något sånt otäckt...å så förknippar man med död...å elände...det är det första man tänker [...] ”aah, nu är det slut!”

Urban gav i stunden öppet uttryck för chock och rädsla. Andra beskriver att de började gråta när de fick reda på cancerbeskedet. Detta associerar till förmågan att öppet kunna ge uttryck för sina känslor i familjen, vilket enligt Walsh alltså främjar familjens resilience (ibid.).

Ett annat exempel rör Lena som är ensamstående förälder. Hon beskriver att hennes son och dotter reagerade på olika sätt när de fick reda på att Lena hade fått bröstcancer:

dom e tvärtom, Teo var väldigt utåtagerande så att säga, han blev ledsen å vi pratade mycket å han frågade mycket å...kom in i den här depressionen men dottern då, Kajsa, hon...tar det inom sig [...] hon vill inte prata om det...medan Teo han sitter å frågar å frågar så där så...”kan ni prata om nånting annat måste vi prata om det?” å hon har väl det att...hon såg hur ledsen han blev så skulle väl hon...typiska storasyster tror jag...ska hålla ihop det...

Lenas son, Teo, verkar ha gett öppet uttryck för sina känslor i samband med cancerbeskedet, vilket främjar resilience. Däremot vill storasyster Kajsa inte prata om att Lena har fått cancer. Lena har tankar om att det beror på att Kajsa är storasyster. Det anknyter till den studie från Holland (Visser et al., 2006) där forskarna har visat att just rollen som äldsta syskonet kan vara en speciellt utsatt roll när en förälder drabbas av cancer.

Många föräldrar beskriver perioden av operation och behandling som en lång och påfrestande tid för hela familjen. Charlotta beskriver hur yngsta dottern, Nora, reagerade under den period när Charlotta genomgick behandling:

..mycket starka reaktioner [...] hon har också ett fruktansvärt temperament i sig själv...å det blev ju bara *enormt* värre...så att hon *vrålade*...låg på golvet å dunkade huvet i golvet...asså vannsinnig...å sen så...kunde hon komma [...] å låtsasgråta så här aaahh å det tror jag var hennes sätt...å så *krama*...å då försökte hon nog säga ”jag e jätteledsen” (gråter) [...] då kunde vi liksom mötas på nåt sätt - ”jag e också ledsen”...

Beskrivningen av Noras reaktion och av hur Charlotta svarade an kan tolkas som ett uttryck för familjens förmåga att även acceptera varandras så kallade negativa känslouttryck. Om

familjemedlemmarna får en erfarenhet av att detta är tillåtet så skapas tillit till varandra, menar Walsh (1998).

Det finns även föräldrar som beskriver att de har försökt dölja vad de egentligen känner för resten av familjen eller släkten. Sara, som är ensamstående förälder, är den som tydligast ger uttryck för detta och hon beskriver hur hon under långa tidsperioder har ansträngt sig för att inte visa sina barn hur dåligt hon har mått både psykiskt och fysiskt för att skydda dem från oro. Så här flera år senare konstaterar Sara att hennes försök att dölja inte har varit bra för hennes eget eller barnens mående. Denna erfarenhet bekräftas av Walsh (1998) som pekar på att familjemedlemmars försök att dölja vad som pågår kan hindra förståelse och kommunikation familjemedlemmarna emellan och att detta kan motverka familjens resilience.

Walsh (1998) menar dock att familjen eller en enskild familjemedlem emellanåt kan dra sig för att uttrycka sina känslor öppet utan att detta behöver störa familjefunktionen. Björns beskrivning är ett exempel på detta. Björn berättar hur han främst tänkte på Stina när de fick cancerbeskedet och hur han ansträngde sig för att inte visa för mycket av att han själv var ledsen. Björn berättar vidare hur han reagerade när han fick reda på mer om canceren av läkaren:

Där blev man väldigt rädd när han började förklara det doktorn...dom snackade om hullingar å det var det ena med det andra där...han ritade upp den där jävla...jag blev helt shit!...Vad e det här få nånting?

Björn blev både ledsen och rädd när han och Stina fick beskedet och när han fick mer information om Stinas bröstcancer. Björn ger uttryck för en ambivalens i en situation där han å ena sidan kände starka känslor å andra sidan inte ville uttrycka dem öppet med hänsyn till Stina. Björn berättar dock öppet om sina upplevelser under intervjun. Detta visar att det inte bara är den enskilda situationen som avgör om en familj utvecklar resilience utan det är den sammantagna bilden av hur familjen över tid kan dela många olika känslor med varandra som är avgörande.

Med tanke på familjens förutsättningar för resilience är det alltså till fördel om familjemedlemmarna kan visa varandra hur rädda, ledsna, arga eller förtvivlade de är under olika skeden av sjukdomsförloppet. På så sätt ökar enligt Walsh (1998) möjligheterna att familjemedlemmarna ska kunna hantera och anpassa sig till situationen. Förmågan att öppet

visa sina känslor utvecklas i familjens samspel och interaktion och ett klimat av ömsesidig tillit uppmuntras och förstärks (ibid.).

Barnens reaktioner på den cancersjuka förälderns kroppsliga förändringar

Walsh (1998) talar om vikten av att kommunikationsprocessen inom familjen innehåller klara och konsekventa budskap för att familjens resilience ska främjas. Det innebär att verbala och beteendemässiga budskap stämmer överens och att det finns en delad förståelse av vad som pågår. Familjemedlemmarna vet på så sätt vad de har att förvänta sig och vardagen blir mer förutsägbar. I intervjumaterialet framkommer flera beskrivningar av barnens olika reaktioner när mammans kropp och utseende förändras på grund av operation och behandling. Dessa kan kopplas till familjens sätt att kommunicera.

Stina och Björn beskriver att de berättade för barnen att mamma kommer att tappa sitt hår på grund av att hon tar mediciner. Dessförinnan har de berättat om knölen i mammas bröst och äldsta dottern, Moa, har frågat om hon får känna på den och det har hon fått göra. De beskriver att de berättade lite i taget för barnen på ett sätt som åtminstone kan vara möjligt för Moa att förstå. Stina beskriver barnens reaktioner på sina kroppsliga förändringar.:

för dom blev det naturligt, ska du ha peruken idag eller ska du ha sjalen idag? Liksom så...jag vet inte, kanske jag ska ha sjal idag...så att det... barn e otroliga på å...anpassa sig å...accepterar ju en precis som man e...oavsett om man har hår eller inte ..det e jätteskönt att ha...den villkorslösa kärleken...som man får från små barn..

Denna beskrivning talar för att Stina och Björn har lyckats att förmedla informationen om Stinas kroppsliga förändringar på ett sätt så att det inte har blivit hotfullt eller skrämmande för barnen.

I motsats till Stina och Björn berättade inte Charlotta och Anders för barnen att cytostatikabehandling ofta innebär att man tappar sitt hår. När Charlotta märkte att hon började tappa håret bestämde hon sig för att raka av sig det när barnen hade somnat på kvällen. Charlotta berättar hur föräldrparets yngsta dotter, Nora, reagerade:

å sen när jag rakade av mig håret så hanterade vi det också skitklantigt...för då fick jag ju panik en dag när jag kände att det började lossna ja...då måste det av för det har dom

ju sagt...det e bättre å raka av, för då har man kontroll, ja då rakar vi av...ingenting till barnen så nästa morgon så vaknade ju dom av att jag inte hade nåt hår...å den här stackars Nora...sitter så här å tar sig mot huvudet...(slår handflatorna mot huvudet) så *vägrar* hon å titta på mig men vill kramas [...] att liksom kunna förmedla att... hur fan ser du ut?

Charlottas beskrivning kan tolkas som ett uttryck för en situation där föräldrarnas kommunikation med barnen inte innehåller tillräckligt klara och tydliga budskap, vilket Walsh (1998) menar motverkar familjens resilience. Däremot kan yngsta dottern öppet uttrycka vad hon känner i situationen trots att hon inte har ett utvecklat språk. Charlotta beskriver att hon själv fick ”panik” och att hon och partnern agerade på ett sätt som hon i efterhand inte är nöjd med. Det knyter an till Elmbergers avhandling (2004) som visar att föräldrar har moraliska bekymmer i hur de ska möta barnens behov samtidigt som de själva genomgår behandling för sin cancersjukdom.

Lena i sin tur berättar inte bara för barnen att hon kommer att tappa håret utan hon låter de även hjälpa till att raka av hennes hår. Lena visar hur hennes kropp förändras på ett tydligt och konkret sätt, vilket kan främja familjens resilience. Hon berättar att barnen har tagit hennes kroppsliga förändringar ”naturligt”.

Betydelsen av föräldrarnas kroppsliga förändringar synliggörs även i en studie av Lindqvist et al. (2007) där resultaten visar att det finns en negativ koppling mellan den fysiska hälsan hos den sjuka föräldern och den mentala hälsan hos barn och ungdomar. Bland annat kunde en öppen kommunikation kopplas till mindre psykologiskt lidande hos ungdomarna (11-17 år).

I intervjumaterialet framkommer att vissa föräldrar har talat med sina barn inför till exempel cellgiftsbehandlingen och att barnen därmed är förberedda på vad som kan hända. Andra föräldrar har valt att inte säga något. Kombinationen av klara budskap och en öppenhet med känslor kring föräldrarnas förändrade utseende skapar förutsättningar för att familjens resilience stärks (Walsh, 1998).

Rädsla för döden

Som tidigare nämnts är familjemedlemmarnas förmåga att uttrycka olika känslor öppet för varandra en faktor som stärker familjens resilience. Flera föräldrar beskriver att olika

familjemedlemmar har gett uttryck för oro och rädsla för att den cancersjuka föräldern ska dö. Att kunna dela en förståelse med varandra kring hur prognosen ser ut för en livshotande sjukdom är enligt Walsh (1998) viktigt för individens och familjens coping- och anpassningsförmåga och därmed för familjens förmåga till resilience.

Katarina och Stefans döttrar, Filippa och Lovisa, har gett uttryck för sin oro främst i början av sjukdomsperioden och när Katarina har varit inlagd vid olika tillfällen. Katarina berättar hur hon tror att döttrarna har upplevt situationen:

Jag tror att det har varit jättejobbigt för dom också för dom frågade ju många gånger om jag skulle dö....

I detta exempel tycks det finnas ett familjeklimat där barnen kan ställa frågor till föräldrarna. Katarina och Stefan beskriver att de har försökt svara barnen så öppet och ärligt som möjligt. Kennedy & Lloyd-Williams studie (2009) visar att det är till hjälp för barnen om familjen kan tala öppet om situationen. När den sjuka föräldern är öppen med sin sjukdom och visar att det är tillåtet att prata om den blir barnen friare att hantera kunskapen på det sätt han/hon tycker är bäst.

Stina beskriver att tankarna på barnen och risken att hon kan komma att dö har varit och är de svåraste:

Vi var på bröllop i somras och pappan där höll tal till bruden...ja, då...då började jag lipa, inte för att jag tyckte det var ett jättefint tal men det var ju för att jag började tänka på mina egna döttrar å...ja, kommer jag att få va med när dom gifter sig en gång? Såna tankar som sätter igång...det e kanske det som e det svåraste...å det kommer fortfarande ju...såna små situationer när det blir känslomässigt..

Stinas beskrivning tydliggör hur smärtsam tanken är på att kanske inte få delta i barnens liv framöver. Walsh (1998) menar att skeenden som är "ur fas" i förhållande till familjens livscykel, om till exempel en förälder dör innan barnen har vuxit upp eller om ett barn dör före föräldern, är speciellt smärtsamma och svåra att hantera.

Urban i sin tur beskriver att han tänker på hur det blir för Frans om Jeanette skulle gå bort. Han tänker att Jeanette som mamma står för en trygghet som Frans behöver. Jeanette och Urban berättar gemensamt om tankarna på Frans.

Urban säger först:

Man tänker mer för hans räkning, att man blir orolig om Jeanette går bort så det är mer det man tycker är otäckt ...att han ska liksom...mamma e ändå mamma...det e lite det här mysiga tryggheten [...] man vet ju aldrig...å det e det man oroar sig för...när han ska bli lämnad...det e det man känner...det är nästan den känslan som är mest otäck

Jeanette fortsätter:

Mmm...det är nog det som oroar mig mest...att *han* klarar sig det gör han (tittar på Urban och ler)

Urban fortsätter:

Man går ju ändå å ber en stilla bön till Gud att åren får gå lite grand i alla fall...så han hinner...något enklare när de är riktigt vuxna och utflugna, när de är mindre är det värre på nåt sätt, då har de mer av det här omvårdnadsbehovet...

Här ger Urban uttryck för sin oro för att Jeanette ska dö innan Frans har vuxit upp. Min tolkning är att Urban och Jeanette också tänker att Jeanette har kvaliteter i egenskap av mor som inte kan ersättas av Urban.

I intervjumaterialet framkommer att tankar och funderingar kring döden finns närvarande i samtliga familjer. Kommer jag/min partner/ min mamma att dö? Enligt Walsh (1998) är det av största vikt att kommunikationen fungerar på ett sätt så att familjemedlemmarna även kan ge uttryck för de allra svåraste tankarna. Familjens resilience främjas av en kommunikation som är direkt, klar, specifik och uppriktig (ibid.).

Parrelationen

Jag har inte ställt någon specifik fråga till de föräldrar som lever i en parrelation angående relationen dem emellan och hur den har påverkats av att den ena föräldern har eller har haft cancer men föräldrarna har ändå beskrivit vissa upplevelser angående detta.

Jeanette och Urban beskriver att deras relation har stärkts av de svårigheter de gått igenom. De tycker att de har lärt känna varandra mer och att de har kommit närmare varandra. De

beskriver att de inte alls är lika mycket ovänner som förr. De är ”mer rädda om varandra” och säger:

Det här självupptagna och egoistiska sega har försvunnit liksom...på nåt sätt att man ska gå å tjura [...] jag tänker iallafall ”du får gärna ha rätt, det skiter jag i”.

En svår sjukdom kan innebära att parrelationen stärks genom att man kommer närmare varandra som i Jeanettes och Urbans fall. Walsh (1998) menar att den emotionella relationen mellan föräldrar i sin tur påverkar den emotionella hälsan hos barnen. Jeanette och Urban har slutat kämpa om makt och kontroll och vem som har ”rätt” i en diskussion. Enligt Walsh (ibid.) gör detta att paret kan finna en djupare kontakt. Detta är faktorer som främjar familjens resilience.

Charlotta beskriver däremot att hennes sjukdom inneburit att det nu finns mycket konflikter i hennes och Anders relation. Charlotta berättar att Anders ”har fått stå tillbaka oerhört mycket” både med anledning av Charlottas tidigare yrkeskarriär och att hon har varit sjuk. Hon beskriver vidare:

Min analys är att han är fruktansvärt sliten av det här...å trött på det liksom å har nån så här instinktiv icke verbaliserad reaktion ”nu får det fan va nog, nu e det *jag*”...han e jättemycket sjuk...han går nog till doktorn i snitt en gång i veckan året om för olika åkommor [...] det känns som hela han skriker... ”nu e det min tur”...jag tror att han vill bli omhändertagen liksom så som jag har blivit...å jag kan inte...jag kan inte...jag blir bara arg...

Walsh (1998) menar att det inte är frånvaron av konflikter som säger något om hur tillfredställande ett förhållande är utan hur konflikterna hanteras av paret. Att undvika konflikter är ofta inte en framkomlig väg på sikt utan ökar ofta risken för att paret lever i en otillfredsställande relation eller att de separerar. Charlotta beskriver dock något som skulle kunna tolkas som ett missnöje med hur hon och Anders hanterat de konflikter som har uppstått till följd av de påfrestningar cancersjukdomen inneburit, vilket kan motverka familjens resilience. Föräldrarnas nöjdhet med parrelationen är i sin tur viktig för hur barnen mår och fungerar. Visser et al. (2004) visar i en vetenskaplig genomgång av tidigare studier att en av de mest konsistenta variablerna som kan kopplas till barn och ungdomars funktioner när en förälder är sjuk i cancer är just föräldrarnas nöjdhet med sin parrelation. I Charlottas uttalande ryms även en beskrivning av hur situationen har påverkat Anders hälsa. Risken att

som anhörig drabbas av psykiska och fysiska symtom bekräftas av Katarina Sjövall (2009) och den forskning hon har gjort kring hur partners till cancersjuka kvinnor och män påverkas.

Tidigare trauman

Walsh (1998) menar att välfungerande familjer har en förmåga att acceptera tidens gång och att de flexibelt kan anpassa sig till de förändringar och utmaningar som familjens livscykel innefattar. Walsh beskriver dock hur tidigare traumatiska upplevelser omedvetet kan införlivas i familjens sätt att tänka om sig själva eller i familjemedlemmars beteende. Jag har inte frågat föräldrarna om deras erfarenheter av traumatiska upplevelser i sin egen eller i ursprungsfamiljen men ett par föräldrar har ändå beskrivit situationer som kan vara kopplade till tidigare trauman.

Sara berättar att hon inte brydde sig om vilken slags behandling hon skulle genomgå för bröstcancer, utan tänkte enbart på att hon skulle få leva till dess hennes yngste son var 18 år. Sara förlorade sin man, barnens pappa, i en olycka två år innan cancerbeskedet och Sara beskriver framförallt Emils, mellanpojken, reaktioner under sjukdomsförloppet:

med tanke på vad dom har upplevt ..så tänkte jag bara att ...bli oroliga över...att kanske jag också skulle dö...å gå ifrån dom och det var faktiskt nånting som märktes tydligt på mellanpojken...han distanserade sig väldigt mycket från mig...och...jag fick...klart uttalat från honom, han hatar kvinnor [...] han kramade mig aldrig å kom inte i närheten av mig, tog jag på honom, fick jag inte lov, han backade direkt...å...sa klart å tydligt ifrån att han tyckte inte om mig...det var liksom hans...å jag tror att det som hände med Leif att han blev så rädd...så att han *ville inte* tycka om mig, han ville inte ...bli ledsen igen...på nåt sätt...så kändes det.

Det Sara beskriver kan tolkas som ett uttryck för ett tidigare trauma som påverkar familjemedlemmarnas agerande när Sara får cancer. Jag tolkar att Saras val har styrts av det tidigare traumat, det vill säga av Leifs död. Sara säger att hon har försökt skydda sina barn genom att inte berätta eller visa hur hon egentligen har mått under sjukdomsförloppet. Detta menar Sara har inneburit negativa konsekvenser för hennes eget och barnens mående.

Stefan i sin tur kopplar sin upplevelse av cancerbeskedet till en tidigare upplevelse i samband med att Katarina skulle föda barn och det blev akut kejsarsnitt. Stefan säger:

Man hade kanske ungefär samma känsla som under förlossningen [...] det gick ju rätt fort [...] kändes som man skulle förlora Katarina [...] så såg man Katarinas ögon bara liksom...svimmade å så försvann..det kändes..när hon började snacka om den här nya bröstcancern fick jag samma känsla igen

Stefan beskriver en situation som uppstod vid förlossningen av parets barn och hur personalen körde iväg Katarina i en sjukhussäng för akut operation. Stefans beskrivning av att bli lämnad ensam kvar i ett sjukhusrum utan att få veta vad som hände med Katarina och minnet av rädslan att förlora Katarina verkar återaktualiseras när han får beskedet om Katarinas bröstcancer.

Ovanstående beskrivningar kan kopplas till Walshs (1998) teorier om att tidigare olösta situationer, konflikter, hemligheter eller förluster kan aktualiseras vid nya kriser genom att familjemedlemmar får olika symtom eller destruktivt beteende. Tidigare traumatiska upplevelser kan alltså påverka familjens sätt att agera vid nya kriser och utmaningar. Olösta händelser kan till och med föras över och spela roll för nästkommande generation. Enligt Walsh är det dock aldrig för sent att skapa förutsättningar för familjers resilience. För att händelserna inte ska motverka familjens resilience behöver familjen finna ett sätt att integrera en meningsfull förståelse om det förflutna i sitt nuvarande liv såväl i sina förhoppningar och drömmar om framtiden

5.3 Familjens sätt att hantera situationen

Under denna huvudrubrik har sex teman, som utkristalliserats ur intervjumaterialet, samlats; *meningsskapande och nya perspektiv, andlighet, förebilder, humor och lekfullhet, positiv inställning och prata inom familjen*

Meningsskapande och nya perspektiv

I intervjumaterialet återfinns många exempel på hur familjen med hjälp av sitt trosystem har hittat vägar att hantera innebörden av att en förälder får cancer. Enligt Walsh (1998) hanterar vi kriser och motgångar genom att skapa mening med våra erfarenheter. Hur man som familj ser på sina problem och möjligheter kan göra en stor skillnad i hur man kan hantera situationen. Flera föräldrar ger uttryck för hur erfarenheten av att en av föräldrarna har eller har haft cancer har inneburit nya perspektiv.

Björn och Stina har funderat lite på om ”det kanske finns någon där uppe och att han kanske kan hjälpa” men framförallt har de funderat på om det kanske finns någon mening med det som har hänt. Stina berättar:

jag tror nog att det mesta e otur egentligen men för att kunna förstå ändå *varför* kan jag nog ändå...ibland tänka att det kanske är någon mening med det...att jag ska få ett bättre liv efter detta på nåt sätt...jag jobbade ganska mycket innan å jag tycker fortfarande att det är jätteroligt [...] men jag värdesätter liksom ändå familjen å barnen den tiden e viktig [...] det kan va att vårt förhållande har blivit starkare (Stina tittar på Björn och han nickar)

Björn och Stina pratar mycket om ett skifte i perspektiv och värderingar. Björn berättar om hur han och Stina unnar sig mer och tar dagen som den kommer. De värdesätter fritiden mer, försöker dra ner på tempot och de gör medvetna val som till exempel handlar om att det är viktigare att vara med familjen än att tjäna pengar. De känner även en större tacksamhet för sina barn. Walsh (1998) menar att de flesta resilienta familjer tror att deras svårigheter har gjort dem till något mer än vad de annars hade varit. I den osäkerhet och smärta som en livskris innebär framträder ofta grundläggande övertygelser. Medan familjen anpassar sig till situationen kan man till och med komma att se händelserna som en gåva som öppnar upp en ny fas i livet eller ger nya möjligheter (ibid.)

Även Lena beskriver hur hon idag agerar annorlunda utifrån sina erfarenheter och nya perspektiv:

det e lite märkligt..att det har ju fört med sig så mycket ..positivt..så..som jag sa, om man skippar allt det här med...Teos depression...å mina tankar...negativa saker...det...har berikat mitt liv...helt otroligt...faktiskt...som låter mycket...eftersom det har gått bra...naturligtvis [...] jag tror nog att när man går igenom lite tuffa saker å...jag tror att det i slutändan så blir man en bättre människa lite grand..det ger en bra saker...*också*...det e mycket tid som jag tycker om å ha...det e det...man ser det i ett annat perspektiv [...] innan jag var sjuk då var det nog mer...att...ja, småsaker..Teo säger kolla på det här...som jag spelar på datorn... nä men jag hinner inte nu...utan sen...det här klassiska...å så sätter man sig aldrig å tittar där...å det gör jag ju mer nu...sätter mig där dom här stunderna [...] tidigare har jag jobbat...*jättemycket* över å...i perioder...å det känner jag också att det finns ingen mening med att göra...alls...det har

jag tappat helt...det känner jag...nä...jobb e bara jobb sen...tycker jag det e skoj det jag gör men...det har tappat sin betydelse lite det här...karriär eller så där [...] det har ju blivit mer tydligt för mig...att...vad det e som e viktigt...å just det här att man inte vet hur det blir framöver att det kan gå så fort [...] så lite mer så ta tillvara...ja...just det här jobba på...att va närvarande här å nu...va i det här nuet som e så svårt (skrattar)...ta tillvara det...det känner jag att jag har en motivation att göra på ett annat sätt...

Lenas uttalande kan kopplas till Walshs (1998) tankegångar om att familjer växer bäst när de har kontakt med ett än större system vilket möjliggör att familjemedlemmarna kan se smärtsamma och skrämmande situationer utifrån ett perspektiv där händelserna kan ge en viss känsla av mening och hopp. Utan dessa perspektiv är vi mer sårbara för känslor av hopplöshet och förtvivlan. Lenas beskrivning knyter även an till studien av Kennedy & Lloyd-Williams (2009) vars resultat visar att många barn och föräldrar anser att relationerna stärks och att man värdesätter familjemedlemmarna och det viktiga i livet mer efter cancerdiagnosen.

Andlighet

Enligt Walsh (1998) kan vårt trosystem erbjuda mening och syfte som går utanför oss själva, vår familj och våra svårigheter. Behoven att finna en högre mening med våra liv kan mötas av spirituellt tro, kulturellt arv och filosofiska, psykologiska eller politiska övertygelser. Flera föräldrar beskriver hur de i olika sammanhang har tagit hjälp av Gud eller någon slags andlig dimension. Det handlar både om en gudstro eller andlighet som har funnits där från början och något som har vuxit fram som ett svar på föräldrarnas cancersjukdom.

Sara berättar till exempel att hon ha tagit hjälp av bön när det har varit som allra svårast. Hon är inte ”aktiv muslim”, som hon uttrycker det, men kommer ihåg ett par böner från den tiden när hon var liten flicka och bodde i sitt ursprungsland. Sara säger:

..en *trygghet*...när man mår som sämst...att man rabblar...en bön...[...] när det har varit såna saker som man har känt att det här kan jag inte påverka...det här...så har det alltid varit en bön men de e liksom som att... den går ungefär så här...om jag vaknar...så blir det inshallah...det är om Gud vill å om jag inte gör det, då e det...då e det också en del av...processen [...] och det här att...en liten bön ”ta hand om mina barn” [...] när jag känner oro, när jag känner det här...så...å...ingenting kan hjälpa mig de e ingenting jag

kan göra...de e inget jag kan påverka...då blir det...på nåt sätt lugnar det en...man känner sig lite lugnare

Saras beskrivning av hur hon har använt sig av bön kan tolkas som ett uttryck för ett behov av att söka tröst då ovissheten och oron för barnen känns som mest påtaglig. Walsh (1998) menar att individens och familjens tro erbjuder klarhet i fråga om våra liv och tröst i smärtsamma situationer. Det kan göra att man upplever en svår situation som mindre hotfull och kan möjliggöra acceptans av en situation som inte går att förändra (ibid.).

Lena beskriver att tankarna kring en andlig dimension har blivit starkare sedan hon blev sjuk. Hon säger:

Jag kan gå in i en kyrka å tända ett ljus å liksom sitta å...såna saker kan jag göra utan att jag...har en tro...[...] jag har en liten hörna som e lite så där andlighetshörna...där dom här symbolerna finns med [...] tro, hopp och kärlek [...] det har blivit starkare nu...det har det blivit...dom symboliserar nånting mer [...] vet inte om det e trygghet eller vad det e men det e nånting...det utstrålar nånting gott...det här lilla korset...det står inne i bokhyllan, ja, å Kajsa har gjort ett hjärta av gips...

Det Lena berättar synliggör hur en andlig dimension kan växa fram som ett svar på en allvarlig sjukdom och hur andligheten kan ta sig personliga och unika uttryck. Enlig Walsh (1999) kan religion och spiritualitet erbjuda människor trygghet och mening utanför fattningsförmågan i tider av svårigheter. Spirituella sammanhang och spirituellt förnyande kan hittas på många olika sätt; genom naturen, speciella platser och föremål, konst, musik, litteratur och teater.

Katarina beskriver däremot någon slags förändring i betydelsen av den gudstro hon alltid har haft:

Den har alltid gett mig styrka men [...] det har varit så himla jättemycket så att jag har inte riktigt kunnat ta till den det sista kanske året å så...men den finns där runt omkring mig, jag har ju det stödet känner jag ändå så att...jag...när jag var hemma å var sjuk, blev opererad, så gick jag rätt mycket i kyrkan å så...gick in å tände ljus [...] men det e klart det blir lite så man reagerar, när man får tillbaka en tumör, så undrar man egentligen är det nåt att tro på egentligen? Så försöker man finna en väg

tillbaka...det är alltid det man kommer tillbaka till att...man blir sjuk, man tappar hoppet och tron...så det gäller att finna den rätta vägen igen

Katarinas uttalande kan tolkas som ett uttryck för tvivel eller ett ifrågasättande av sin tro som en konsekvens av att hon återinsjuknat i cancer. Katarinas önskan är att kunna ta mer hjälp av tron. En kongruens mellan religion, spirituell tro och utövande ger en generell känsla av välmående och helhet medan det motsatta kan medför känslor av skam och skuld menar Walsh (1998).

Förebilder

Enligt Walsh (1998) kan familjemedlemmar inspireras och få styrka av att beröras av andra människor som genomlevt svåra umbäranden. Några föräldrar beskriver just hur de har hämtat kraft av andra människor som har klarat sig igenom svåra omständigheter.

Ett exempel på detta är när Stina berättar om en vän som har betytt mycket för henne under sjukdomsförloppet:

... en god vän ..som e lite äldre [...] som har funnits där nu under tiden när jag har varit sjuk å som..själv har gått igenom jobbiga grejer [...] även om inte...om man frågar henne så skulle hon säga att det kan inte mäta sig med detta men det spelar ju ingen roll det kan ju...det e olika sätt, olika händelser...sättet att hantera det på kan ändå va det samma...så jag tyckte jag fick...inspiration av henne..

Stinas beskrivning kan tolkas som att vännen har blivit en förebild som har gett Stina kraft och inspiration och där Stina kunnat få positiva exempel på hur hon kan hantera situationen.

Lena i sin tur menar att hon har tagit hjälp av att läsa och höra talas om människor som hon kallar vardagshjältar:

Det e massvis med folk som e med om hemskt jobbiga saker...som man hör talas om å som e...fantastiska...jag tycker det e häftigt att dom klarar det [...] då blir det en liten styrka, då känner man sig inte ensam heller...

Lena verkar använda sig av dessa vardagshjältar, som hon personligen inte känner, både för att hämta styrka men också för att inte känna sig ensam i sin situation. Dessutom har Lena

även hämtat inspiration från huvudpersonen i en skönlitterär bok som betytt mycket för hur hon kan hantera sina negativa tankar.

Jörgen beskriver hur han kan få styrka genom att tänka på USA´s president:

Barack Obama...det e min stora idol, han har kommit från rätt så tuffa förhållanden å lyckats med det i USA, som svart [...] från dessa förhållanden till världens mäktigaste ämbete i en stat som inte så länge sen...där svarta satt på särskilda platser i bussen å egna skolor [...] jag känner nästan tårarna kommer [...] jag blir *stark* å lite imponerad av människor som kan klara av det [...] man kan klara av att göra ganska stora saker...

Jörgens uttalande kan tolkas som ett uttryck för vilka svårigheter Jeanettes cancersjukdom innebär för familjen och hur Obamas bakgrund och förutsättningar får stå som förebild för att det går att klara av även mycket svåra saker.

Närvaron av förebilder kan, enligt Walsh (1998), stärka familjens resilience. Det kan röra sig om människor som familjen inte känner men det kan också handla om personer som finns i den egna familjen och som har klarat av svåra livssituationer. (ibid.).

Humor och lekfullhet

Enligt Walsh (1998) är delad humor en källa till kraft när familjen drabbas av kris och hårda prövningar. I intervjumaterialet framkommer att många föräldrar och barn har använt sig av humor och lekfullhet som en hjälp i svåra stunder under cancersjukdomens förlopp.

Björn och Stina beskriver ett par situationer. Den ena är när Stina är inlagd och isolerad i flera dygn och där föräldrarna tillsammans med barnen, Moa och Lisa, hittar ett lekfullt sätt att använda sjukhussängen som ett rymdskepp. Den andra situationen är när Stina kommer ut i köket morgonen efter det att Björn hjälpt henne att raka av sig håret:

”har du sett att mamma har klippt sig?”...sa jag [...] ”ja det har du”...”Ja, pappa har klippt mig jättekort”...ja, så kände hon ju på det, att det var så piggigt, nära millimeter bara [...] å sen ...”ja, du e som en igelkott”, då tyckte hon det va dö mysigt...så skulle jag sticka henne med håret ...”sluta igelkotten”...sa hon...(skrattar)

Björn och Stina beskriver här hur de använt humorn och leken i svåra stunder. Walsh (1998) menar att humorn just kan hjälpa familjemedlemmarna att hantera en ansträngd och hotfull situation och acceptera begränsningar. Lekfullheten kan ge plats för att uttrycka känslor av värme och ömhet men den kan också bidra till att minska oro och spänningar och återupprätta en positiv inställning (ibid.).

Ytterligare ett exempel på lekfullhet som kan tolkas som ett uttryck för att minska oro är när Charlotta och Anders dotter, Hilda leker operation. Föräldrarna har långt tidigare försökt förmå Hilda att ”leka” Charlottas första operation. Hilda har då vägrat. Flera år senare, i samband med Charlottas senaste operation, leker däremot Hilda på eget initiativ en lek som handlar om att hon har ”opererat ut en mycket elakartad, grapefruktstor knöl”. Detta kan tolkas som Hildas försök att minska sin oro under tiden hennes mamma är inlagd för operation.

Walsh (1998) pekar också på att humorn kan främja samtal mellan familjemedlemmar. Lenas berättelse illustrerar just detta när hon beskriver hur hon försökte avdramatisera genom att skämta när barnens kompisar till exempel kom på besök utan att hon hade hunnit få på sig peruken. Denna situation hade kunnat bli väldigt ansträngd men slutar istället med att Lena, barnen och kompisarna provar olika peruker och har en rolig stund tillsammans. Jag menar att detta är ett exempel på hur humorn kan möjliggöra kommunikation även i de svåraste stunder. Lena beskriver också hur hon tillsammans med bästa väninnan försökte ”skratta åt eländet” och att de tillsammans funderade på dråpliga fakta som till exempel hur många år det egentligen skulle ta för henne att låta sitt korta hår växa ut till ett midjelångt hår.

Familjens förmåga till humor och lekfullhet är en faktor som Walsh (1998) menar främjar familjens resilience. Relationer kan hålla för betydande konflikter så länge dessa uppvägs av mer positiv interaktion genom uttryck för kärlek, uppskattning, respekt och njutbart samspel.

Positiv inställning

Enligt Walsh (1998) är förmågan till en positiv inställning viktig för familjens resilience. Jag har inte specifikt frågat föräldrarna om positivt tänkande eller inställning men det är något som flera föräldrar nämner som en hjälp i att hantera cancersjukdomens konsekvenser.

Ett exempel är när Sara fick information från läkaren om att planerad cytostatikabehandling troligen skulle leda till att hon tappade håret. Sara berättar:

Jag for till perukmakaren...å hade en jättetrevlig eftermiddag där...som sagt, jag försöker se mer det positiva än det negativa så jag provade långa peruker, jag provade...å hon var jättetrevlig därinne, å vi pratade å...hon tyckte det var fantastiskt att jag var så pass liksom...glad som jag var...jag sa ”detta får jag se som ett tillfälle att ha långt hår igen” [...] kanske till å med prova en blond peruk [...] å kryllig, jag har *aldrig* haft...mitt hår har alltid varit spikrakt...(skrattar) ”det här ser jag som en möjlighet” ...”ja”, sa hon, ”det kanske man kan göra”...

En tolkning av Saras beskrivning är att hon försökte se krissituationen, risken att tappa sitt hår, som en möjlighet. Walsh (1998) menar att familjens resilience stärks då familjemedlemmar försöker se en svår situation som en utmaning. De närmar sig då utmaningen på ett mer aktivt sätt.

Familjemedlemmars positiva inställning närs också av stödjande och uppmuntrande relationer (Walsh, 1998). Stina beskriver vad hennes partner, Björn, har betytt i svåra stunder:

Just den här inställningen du brukar ha när det e nåt sånt att ”det ordnar sig”...”allting kommer att ordna sig” å det är bara det man vill höra just då liksom, att ”det här kommer att bli bra”, man orkar inte höra något annat [...] ”vi klarar det *tillsammans*, vi kommer att klara det här” å man känner att man inte e ensam i det...det e ju jätteviktigt.

Stödjande och uppmuntrande relationer kan hjälpa till att utveckla och att bibehålla nödvändigt mod även i de svåraste situationer (Walsh, 1998). Relationer stärks av att man ser en krissituation som en utmaning som ska delas och tacklas tillsammans.

Lena beskriver att hon tror att hon i grunden har en positiv inställning men att hon också medvetet har arbetat med vissa strategier som bryter negativt tänkande:

Det är inte roligt å va skallig å inte ha ögonfransar men [...] jag har nog ganska positiv inställning...men jag jobbar också med att inte hamna i att känna mig...bitter eller så där [...] just det här har jag tänkt mycket att det är okej att va ledsen men att inte ta det hela tiden [...] man börjar dra i allting å ja...jag känner att tankarna går för mycket...det känner jag själv [...] när tankarna malt på för mycket..börjar känna mig

så där...deprimerad-stadiet...ja, då har jag sagt högt till mig själv att ”nu så e det bra, nu får vi se, nu får vi göra nånting annat, upp å sätt på en glad melodi” å så tvingat mig själv å...”så där kommer tankarna, så ja, jag tänker inte på det just nu”...nåt orosmoment eller nånting...”det är inget jag kan göra nånting å just nu”...utan ”jag släpper den tanken nu å så vilar jag från dom tankarna nu å så pausar jag” [...] att själva ta tag i det för det kommer ju inte av sig självt att man bara glider in å man e glad igen...

Min tolkning av Lenas beskrivning är att hon accepterar att hon ibland är ledsen men att hon också är uppmärksam på när negativa tankar är på väg att ta över. Hon börjar då aktivt arbeta med att släppa orostankar både genom att tänka och göra andra saker. Walsh (1998) pekar just på begreppen *acceptans* och *aktivt initiativ* som hon menar ingår i en positiv inställning. Resilience kräver en acceptans av det vi inte kan påverka och att vi gör vårt bästa i det vi kan påverka. Familjemedlemmar kan till exempel inte påverka resultatet av en allvarlig sjukdom men de kan vara med och välja och hitta meningsfulla vägar för att delta i processen. Enligt Walsh visar många studier på kraften av positivt tänkande framförallt vid kriser och stress (ibid.) Man har också sett att familjer som fungerar väl har en allmänt mer positiv bild av livet. Familjens resilience påverkas av individernas syn på framgång eller misslyckanden. Individer med gott självförtroende tänker att framgång i hög utsträckning beror på deras egna ansträngningar, resurser och förmågor och när de misslyckas tänker de att det är en erfarenhet att lära sig av. Detta påverkar familjens sätt att förhålla sig till svårigheter.

Jeanette beskriver hur hon ibland kan säga till Urban att ”jag kommer att dö i detta, det vet jag”. Hon tycker dock att de båda mer försöker hitta det positiva nu och att de vill ta vara på livet. Urban beskriver ett ”jävlar anamma” hos sig själv och hur han säger positiva saker till sig själv och Jeanette, ”det ska gå det här” eller ”det fixar sig”.

Walsh (1998) menar att familjen kan ha hjälp av positiva illusioner speciellt vid en livshotande sjukdom. Min tolkning är att samtidigt som Jeanette ges utrymme för att uttrycka sin värsta farhåga så kan Urban använda sig av positiva illusioner när tvivlet är som starkast. Det är inte samma sak som ett förnekande av situationen. Positiva illusioner fungerar som en buffert för extrem stress och främjar stark mental hälsa (ibid.). Det hjälper familjen att anpassa sig till situationen och att hjälpa varandra. Walsh poängterar dock att resilience inte utvecklas enbart genom att på ett förenklat sätt titta på allt positivt utan familjemedlemmarna

behöver också bekräfta smärtsamma omständigheter och ge plats för att uttrycka bekymmer och oro.

Prata inom familjen

Enligt Walsh (1998) främjas familjens resilience av en kommunikation som är direkt, klar, specifik och ärlig. För att familjen ska fungera optimalt bör verbala och beteendemässiga budskap stämma överens. I intervjumaterialet framkommer att många föräldrar på olika sätt har försökt prata med sina barn om situationen och har försökt svara på eventuella frågor.

Björn och Stina beskriver hur de steg för steg har berättat och förklarat för döttrarna, Moa och Lisa. De har funderat en hel del på hur man berättar för små barn på en nivå som de kan förstå och som samtidigt är ärligt. De har försökt förklara genom att säga ”mamma har en knöl i bröstet” och Moa har fått känna på den. ”Picklinen” i armen har de berättat finns där för att Stina ”ska ha medicin in där så att knölen ska försvinna”. Innan Stina började tappa sitt hår försökte hon förklara för barnen att ”medicinen gör att man tappar håret”. Inför operationen har Björn och Stina berättat för barnen om att läkaren ska ta bort knölen och hela bröstet. Stina säger:

Jag tror att det e viktigt att man berättar vad som händer för att annars fattar dom ändå att det e nåt mystiskt på gång...man e ganska ärlig men att man får ju göra det på deras nivå [...] det sista man vill göra e ju å göra barnen oroliga...men jag tror dom blir ännu mer oroliga om vi inte säger nåt...

Min tolkning är att föräldraparet har haft som utgångspunkt att prata med barnen om vad som händer med den cancersjuka föräldern. De har försökt anpassa sina förklaringar till barnens ålder vilket är av vikt för att det ska kunna bli mer begripligt och hanterbart för barnen genom att visa barnen förändringar på kroppen och låta de känna till exempel på knölar i bröstet. När det uppstår en kris i familjen, som det gör när en förälder blir svårt sjuk är det en fördel om familjemedlemmarna kan klargöra den stressfyllda situationen så mycket som möjligt (Walsh, 1998). Erfarenheten av krisen blir mer begriplig och hanterbar när familjemedlemmarna delar information och upplevelser med varandra och när meningen med händelsen och dess innebörd för familjemedlemmarnas liv diskuteras öppet (ibid).

Lena berättar att hon redan från början talar om för Teo och Kajsa att hon hade upptäckt en knuta och att den skulle undersökas. Lena säger att hon och barnen ”har pratat jättemycket”. Sonen, Teo, har ställt många frågor bland annat om Lena kommer att dö. Dottern, Kajsa, har ibland suttit bredvid och har valt att inte ställa frågor men Lena har märkt att hon ändå har lyssnat. Lena berättar att barnen, Teo och Kajsa, också har haft sina egna samtal om situationen:

Dom e...lite mer sammansvetsade, att det e dom två...å dom har ju berättat för mig att...dom har ju diskuterat att vad som skulle hända om jag gick bort...då e Kajsa snart 18 år å då skulle hon ju kunna, då bestämmer hon över sig själv å då fixar hon en lägenhet å sen skulle Teo bo där...dom skulle inte flytta till pappa å...så dom har alltså suttit där å diskuterat att vad som händer...det e klart att dom har ju tagit tag i väldigt stora frågor.

Beskrivningen synliggör Lenas öppenhet att prata om sin cancersjukdom med barnen och hur hon har anpassat samtalen efter barnens olika behov av att fråga och lyssna. Kajsa och Teo har även kunnat prata med varandra och på så sätt fattat beslut om var de vill bo om mamma skulle dö. Walsh (1998) menar att familjemedlemmarna fungerar bäst när de kan klargöra för sig själva och för varandra vad de kan förvänta sig framåt och när de kan fatta beslut om hur de på bästa sätt vill hantera situationen. Visser et. al (2006) belyser också att ensam barn riskerar mer emotionella och beteendemässiga problem när en förälder får cancer, vilket kan betyda att Kajsas och Teos relation som syskon främjar familjens resilience.

Sara beskriver hur hon i flera dagar försökte hitta ett bra sätt att berätta för barnen att hon hade fått bröstcancer. Hon valde att inte säga ordet cancer då det för henne är förknippat med döden. Hon använde istället ordet tumör för att hon inte ville oro barnen. De frågade först ingenting men efter ett par dagar kom den yngste och frågade ”mamma, vad e tumör? Sara trodde att de äldsta hade accepterat hennes förklaring men hon märkte att Emil var i närheten av henne hela tiden och satte sig ner och lyssnade så fort den yngste ställde någon fråga. Sara beskriver att hon försökte förklara för barnen men att det var svårt eftersom hon samtidigt försökte skydda barnen från oro och smärta då hon tänkte mycket på att de två år tidigare hade förlorat sin pappa, Leif.

Det Sara berättar kan tolkas som ett uttryck för att barnen inte alltid har fått den information de behöver och att det kan bottna i Saras oro för barnen. Walsh (1998) menar att

familjemedlemmarna i de flesta fall ändå är medvetna om utsagda spänningar inom familjen. Om familjemedlemmarna försöker skydda varandra från smärtsam information genom att förvanska, vara tysta eller hemlighetsfulla riskerar kommunikationen att blockeras och det kan i sin tur hindra förståelsen och det autentiska i relationerna på ett sätt som motverkar familjens resilience. Att tala sanning är en viktig komponent i hur familjen kan genomleva kriser och läkas från traumatiska upplevelser, menar Walsh (ibid.)

Charlotta berättar i sin tur om svårigheterna att veta hur mycket hon och Anders bör prata med barnen om cancersjukdomen. Charlotta säger:

Nu till exempel när jag ska ligga på sjukhus så pratar jag jättemycket med barnen om de å ”det e inte som förra gången..det e inte farligt” å ”tycker ni det e obehagligt?”. Hilda då: ”Gud vad du frågar om det e jobbigt! Jag tycker inte det e ett *dugg* jobbigt!” Så jag lägger det, kan också va jag som föder in..dom kan ju ha gått vidare..jag kan inte läsa det..jag vet inte..för jag e så himla rädd för att det förtigs å packas in så jag drar upp det i tid å otid..dom e kanske jättetrötta på det..

Walsh (1998) poängterar att en öppen kommunikation inom familjen inte behöver innebära att familjen hela tiden pratar om sina svårigheter. Det är viktigt att krissituationen blir synliggjord och att familjemedlemmarna kan vända sig till varandra för att göra situationen begriplig och för att kunna stötta varandra men över tid behöver familjen även pauser från att enbart fokusera på svårigheterna.

Flera föräldrar beskriver tvivel över hur de har pratat med barnen om förälderns cancersjukdom. Elmberger (2004) visar i sin studie att cancersjuka föräldrar upplever moraliska svårigheter i hur de ska prata med sina barn om att föräldern har drabbats av cancer och hur de ska hantera situationer när barnen till exempel frågar om föräldern ska dö. Ett föräldrapar, Urban och Jeanette, beskriver dock att sonen inte har frågar eller undrat så mycket:

Frans funderar inte så jättemycket..han är inte så existentiell..det är bara full fart liksom [...].så jag tror han har klarat det ganska bra faktiskt. Han verkar inte så bekymrad, han e väldigt pigg å glad å så där å så e han som barn är att han kan väl fundera men sen kommer det en sak så kvickt, så händer det nåt å så e de det som gäller, ungar e ju så, det går så kvickt...för de flesta i alla

Enligt Walsh (1998) stärks familjens resilience om familjemedlemmarna kan tolerera och respektera varandras olika reaktioner och sätt att hantera en krissituation. Det kan alltså vara så att Frans inte har något behov av att ställa några frågor till föräldrarna. Walsh (1998) menar dock att man som förälder inte bör utgå ifrån att barn inte är bekymrade bara för att de inte ställer några frågor. Därför är det av vikt att man som förälder tar initiativ till kommunikation kring en krissituation eller kring ett svårt besked för att klargöra situationen för barnet. Detta återfinns även i forskning (Lindqvist, et al., 2007) som visar att ungdomars anpassning till det faktum att en förälder har cancer underlättas av en hälsosam familjefunktion som bland annat innebär en öppen kommunikation inom familjen. Även Grabiak et al. (2007) pekar i sin studie på vikten av att den cancersjuka föräldern kan prata med barnet/ungdomen om sjukdomen.

Generellt menar Walsh (1998) att en krissituation kan innebära att kommunikationen kan stängas och bli hemlighetsfull för att undvika plågsamma känslor. Detta görs ofta för att man i all välmening vill skydda barnen eller någon annan utsatt familjemedlem men effekten kan bli mycket negativ och kan motverka familjens resilience. När föräldrar är oroliga och upprörda och samtidigt försöker skydda sina barn genom att inte bekräfta sina egna känslor eller genom att visa upp en glad fasad så fångar barnen upp det dubbla budskapet. Om föräldrar inte förklarar källan till sin oro så är det lätt hänt att barnen skuldbelägger sig själva för att vara ”dåliga” eller ovärdiga kärlek. Barnen kan känna en press att kompensera för föräldrarnas smärta och lidande eller så kan barnen börja uppföra sig på ett sätt så att det inte ska bli ännu mer betungande för föräldern. När barns egna känslor och behov blir outtalade och osynliggjorda kan konsekvenserna bli symptom av dåligt mående och beteendeproblem (ibid.).

5.4 Tillgången till och bristen på stöd

Under denna rubrik har två teman utkristalliserats, *den utvidgade familjen och det sociala nätverket* och *de professionella och samhället*.

Den utvidgade familjen och det sociala nätverket

Enligt Walsh (1998) är familjens tillgång till stöd från bland annat den utvidgade familjen och det sociala nätverket av stor betydelse för familjens möjligheter till resilience. De föräldrar jag

har intervjuat beskriver mycket varierande erfarenheter av hur den utvidgade familjen har agerat och om den därmed har upplevts som ett stöd eller inte.

Björn och Stina beskriver att stödet från deras respektive utvidgade familjer har varit till stor hjälp. Stinas mamma och syskon begav sig direkt till Björn och Stina när de fick reda på att Stina hade fått cancer. De stannade över helgen och erbjöd på så sätt sitt stöd i det akuta krisläget. Under sjukdomsförloppet har Björn och Stina även haft praktisk hjälp, till exempel med hushållsarbete, både av föräldrar och av syskon. Det har alltså skett en mobilisering av den utvidgade familjen, vilket Walsh (1998) menar stärker familjens position och möjlighet till resilience. I familjer med goda förutsättningar för resilience finns där energi både till en interaktion mellan familjemedlemmarna och till en optimistisk interaktion med omvärlden (ibid).

Sara, som är ensamstående förälder, beskriver i sin tur en helt annan situation. Sara minns hur hon bland annat upplevde första tiden efter cancerbeskedet:

Det var hemskt! Det var en hemsk tanke, det var hemskt för att jag hade ingen att prata med...jag kunde inte säga nåt till släkten, jag kunde inte säga något till min mor, jag kunde inte säga nåt till barnen...alltså gick man där i ett vakuum...å oron den spred sig liksom i hela kroppen...vad händer, vad händer med barnen, vad händer...ja, liksom...hur ska jag tala om det...hur har andra människor gjort...jag tror att jag var på väg att explodera...

Saras uttalande kan tolkas som ett uttryck för att hennes utvidgade familj inte har funnits som ett självklart stöd. Sara förmådde först inte berätta om cancerbeskedet för sin mamma eller övrig släkt. Släkten i Sverige är inte stor och Sara har inte några syskon. Hennes mamma är dessutom sjuk efter bland annat en hjärtinfarkt i samband med Leifs död. Sara har haft svårt att visa och berätta hur hon har mått men har kunnat be om hjälp av en kusin när hon skulle till sitt första läkarbesök för att få information om den fortsatta behandlingen. Detta var till hjälp då Sara efteråt kunde fråga kusinen om vad läkaren egentligen hade sagt. Hon har även haft telefonkontakt med betydelsefulla släktingar som bor utomlands. Släkten har dock inte kunnat hjälpa till praktiskt vilket inneburit negativa konsekvenser för Sara och hennes barn. Det finns således omständigheter i Saras utvidgade familj som gör att denna inte har varit det fulla stöd Sara hade behövt. Om familjen isolerar sig och har brist på stöd kan detta bidra till

att familjen inte fungerar när det uppstår en svår eller stressfylld situation, menar Walsh (1998).

Det finns också exempel på familjer där den ena föräldern har fått stöd från sin del av ursprungsfamiljen medan partnern inte upplevt samma stöd från sin. Jeanette har pratat mycket med sina föräldrar och har känt ett stöd från dem. Sonen, Frans, har kunnat vistas hos sina morföräldrar när familjen tycker att det har behövts. Urban däremot upplever inte att han har kunnat vända sig till sina föräldrar eller syskon i samma utsträckning. Urban berättar:

Det e lite bekymret med mina föräldrar [...] dom e svåra att prata med om sånt där...jag vet inte...jag känner...det låter hemskt, men jag kan lika gärna sköta det själv...Jeanette har en helt annan relation till sina föräldrar så hon får ju stöd, men jag känner att jag lika gärna kan prata med mig själv [...] tyvärr, min pappa e...han e ju min pappa men han e ganska kall...ganska kylig så...så det e ingen idé att prata med honom...jag kan prata med min mamma men...det går snabbt å sen e det...henne själv, hur svårt å eländigt allt e...ja, ganska självupptagen helt enkelt...

Urbans beskrivning gör gällande att hans och Jeanettes olika relationer till sina ursprungsfamiljer har påverkat hur tillgången till stöd har sett ut efter Jeanettes cancerdiagnos. Min tolkning är att Urbans ursprungsfamilj inte har förmått mobilisera det känslomässiga stöd som Urban hade behövt i samband med Jeanettes sjukdom, vilket kan motverka familjens resilience. Samtidigt verkar Urban inte förvånad utifrån sina erfarenheter av hur föräldrarna tidigare svarat an. Urban har i viss mån försökt kompensera avsaknaden av detta stöd genom att prata med en granne och några kollegor.

I intervjumaterialet framkommer också exempel där delar av en ursprungsfamilj har funnits som ett stöd men där andra delar av familjen inte har varit närvarande. Charlotta beskriver att hennes föräldrar var till stor praktisk hjälp under till exempel cytostatikabehandling medan hennes syskon inte alls kunde hantera att hon var sjuk. Syskonen ”ringde och berättade att de inte hade tid att prata i telefon”. Charlotta berättar även om Anders besvikelse över sina föräldrars och syskons agerande under sjukdomsförloppet:

Anders har varit väldigt ledsen för att inte hans familj har funnits då å..dom har pratat med honom så det e inte det men dom har inte *trätt in* [...]det tror jag plågar honom...min bästa väninna sa en gång när jag beklagade mig över folk som inte hörde

av sig å så där att ”du måste välja å se det som att du har tyvärr blivit vittne till folks...djupa tillkortakommanden”..[...] dom kan inte bättre...dom vet inte bättre

Charlottas beskrivning kan tolkas som ett uttryck för att besvikelsen, att nära anhöriga inte ger det stöd som familjen önskar, är speciellt plågsam. Walsh (1998) poängterar också att det inte är storleken på familjens nätverk eller hur ofta man har kontakt som är av störst betydelse utan det är relationernas kvalitet som avgör om de är till hjälp för familjen.

Vidare beskriver ett föräldrapar olika uppfattningar om hur deras respektive utvidgade familjer har agerat. Stefan ger uttryck för att Katarinas familj inte är så närvarande vilket Katarina inte håller med om då hon har så gott som daglig telefonkontakt med sina föräldrar. Katarina uttrycker i sin tur en besvikelse på Stefans föräldrar som bara hörde av sig de första veckorna efter cancerbeskedet. Dessutom har Katarina förväntningar på att Stefans föräldrar ska höra av sig när de kan tänka sig att passa barnen över helgen. Som det är nu så är det Stefan och Katarina som behöver ta ett initiativ om de vill ha hjälp, vilket Stefan inte ser som något problem. Beskrivningen kan tolkas som en skillnad i föräldrarnas syn på vem som bör initiera en stödsats och vad stödet bör innehålla för att det ska vara till hjälp för familjen. Walsh (1998) pekar på att familjer med förutsättningar för resilience har förmågan att medge att de har svårigheter och att de behöver hjälp, vilket Stefan och Katarina inte tycks ha något problem med. Däremot kan föräldrarna ha olika behov av stöd, vilket kan göra att de uppfattar de utvidgade familjernas agerande olika.

När det gäller det sociala nätverket har jag inte ställt specifika frågor kring stödet från grannar men det är flera föräldrar som beskriver betydelsen av när just grannar har visat sitt stöd och sin omtanke. Lena som är ensamstående förälder säger:

Det ringer på dörren så står min grannfru där och har lagat ett stort fat kyckling ”det e väl idag du har varit iväg å fått cellgifter? Då kan inte du laga mat så...då kommer jag imorgon”...ja, såna saker..

Stödet från grannar kan tolkas som speciellt betydelsefullt för flera föräldrar då de egentligen inte har haft några förväntningar på att grannar ska engagera sig. Att bli uppmärksammad av grannar till exempel genom att få färdiglagade middagar levererade till dörren och genom att få höra ord som ”jag har tänkt på dig” verkar vara stärkande både för den sjuka föräldern och för resten av familjen.

För en del föräldrar har stödet från arbetskollegor gjort en skillnad. Två av föräldrarna beskriver särskilt vilken betydelse uppmuntran och stöd från arbetskollegor har haft. Dessa båda föräldrar har tidigt valt att informera kollegorna om sin cancerdiagnos via e-post. Efter detta har föräldrarna uppmärksammats av flera kollegor genom stödjande kommentarer, mail och blommor. Ytterligare en förälder beskriver att han har vänt sig till vissa arbetskollegor och att detta i viss mån hjälpt honom då hans egen utvidgade familj inte funnits som ett stöd. Vidare beskriver en förälder hur kollegornas och chefens bemötande förändrades då hon blev sjuk i cancer:

Jag kände mig ganska mobbad eller motarbetad av min chef [...] som inte ville ha mig där [...] det sken igenom vad han kände...han hälsade inte på mig på ett halvår [...] han hade en syster som hade dött i cancer [...] jobbet sänkte mig totalt [...] så skulle man skåla och önska varandra god jul...då tittar *alla* bort...klart jag blev ledsen då men jag insåg ju också nånstans att ...det här är inte klokt...men jag har funderat mycket på om det också var jag som inte bjöd in, att man inte fick tycka synd om mig

Den sjuka förälderns beskrivning synliggör den brist på stöd hon har upplevt från arbetskollegor och chef, vilket Walsh (1998) menar motverkar familjens resilience. Chefens tidigare erfarenhet av att ha förlorat sin syster i cancer associerar till Walsh beskrivningar av hur tidigare trauman omedvetet påverkar människors beteende.

På frågan vad som har varit till mest hjälp för barnen under sjukdomsförloppet nämner en av föräldrarna barnens kompisar. Hon tror att de har haft stor hjälp av att prata och chatta med kompisar under sjukdomsförloppet och hon upplever att barnen har varit mycket öppna gentemot dem. Kauaistudien (Werner & Smith, 2000) visar att barns motståndskraft stärks när de har kompisar som de känner sig omtyckta av. Andra faktorer som föräldrarna tror har varit till hjälp för barnen är att de har fått spela playstation, fortsätta gå på dagis och att föräldrarna har försökt förklara och svara på frågor.,

Många av föräldrarna som är eller har varit sjuka i cancer nämner att stödet från vänner har varit viktigt. Samtidigt är det flera föräldrar som har blivit besvikna och arga då vissa vänner dragit sig undan och ”fegat ur” och inte har hört av sig lika mycket. En del av föräldrarna har valt att släppa sin besvikelse medan någon beskriver att hon fortfarande är ”aktivt arg”. Ett par familjer lyfter speciellt fram umgänget med gemensamma vänner som något som ”förgyller tillvaron” och som har varit till hjälp. Ingen av de friska föräldrarna beskriver dock

att egna vänskapsrelationer har varit till hjälp och stöd. Stefan säger att han inte har haft någon att prata med förutom Katarina och på frågan om han har saknat det svarar Stefan så här:

Det vet jag inte...eftersom jag inte har haft nån så har jag inte ställt in mig på att behöva ha nån...bollplank att prata med...jag har liksom accepterat att så här e det...så att det kan jag inte säga att jag har saknat...men visst det hade kanske varit bra...jag vet inte riktigt, det är svårt för att nu är man i denna situationen...

Stefans beskrivning kan vara ett uttryck för att han har ställt in sig på att inte förvänta sig stöd från egna vänner eftersom de inte finns där för honom. Bristen på stöd från det sociala nätverket är som tidigare nämnts något som kan motverka familjens resilience (Walsh, 1998). Frågan är också om skillnaderna mellan männens och kvinnornas beskrivningar av tillgången till stöd från egna vänner handlar om en genuskillnad eller om det kan tolkas som ett uttryck för att partnern till den cancersjuka, oavsett kön, lätt glöms bort. Ett par av männen ger uttryck för att det har varit viktig att visa sig stark för att stötta partnern, vilket kan ha bidragit till att männen har haft svårare att be om hjälp. På frågan vad som har varit till störst hjälp för männen har de istället lyft fram andra faktorer såsom löpträning med specifika mål, en bra fotbollsmatch på TV, korsord, att vara en förebild för resten av familjen och att umgås med barnen. Walsh (1998) lyfter fram vikten av att familjen organiserar sig på ett sätt där varje familjemedlem får utrymme för egna relationer och intressen för att familjen som helhet ska fungera optimalt.

Flera av de föräldrar som har eller har haft cancer beskriver att engagemanget i en cancerförening periodvis har varit av stor betydelse. Föräldrarna lyfter fram vikten av att kunna prata med andra som är i liknande situation och möjligheten att umgås, ha trevligt, skratta och visa varandra sina bröstproteser. Jeanette nämner speciellt möjligheten till ”galghumor”, det vill säga skämt om döden, vilket inte skulle fungera hemma med hänsyn till familjen. Jeanette fortsätter berätta:

Föreningslivet e ju *jätte*viktigt att det finns, med tanke på hur det fungerar nu så e det ju *jätte*viktigt! Man förstår att dom här föreningarna finns, att dom fyller ett väldigt bra syfte, för när det inte finns så mycket annat å göra så e det ju *jätte*bra [...] man kan vända sig till å få stöd å prata med andra där [...] jag tror att det är viktigt i vårt land för

vi e ju rätt ensamma egentligen, jag vet inte, i andra länder tror jag man hjälper varandra mer i familjen men här sitter vi ensamma

Jeanettes uttalande kan tolkas som en beskrivning av hur föreningen bidrar till ett viktigt stöd som kan främja familjens resilience. Walsh (1998) talar om hur tillgången till stöd i det sociala nätverket kan fungera som en vitaliserande kontakt med omgivningen och samhällen och att familjen kan få både stöd, information och nödvändigt andrum därigenom. Föräldrarna beskriver att nackdelen med att vara engagerad i en cancerförening är att oron för återfall ökar när medlemmar återinsjuknar i cancer och kanske avlider, vilket sker emellanåt. En del föräldrar väljer då att ta en paus från föreningen för att senare återkomma.

I en intervju framkom reflektioner kring de cancerbloggar som finns på Internet. Denna förälder beskriver att hon har haft svårigheter med att identifiera sig med cancersjuka personer. Hon menar att bloggarna endast har förmedlat perspektivet från personer som är ”sjuka och glada” och att det inte finns plats för personer som är ”sjuka och arga”. Min tolkning av denna beskrivning är att det sociala nätverket, i form av bloggarna, har förmedlat att ett visst sätt att känna och agera i samband med sin cancersjukdom är mer ”rätt” och att alla känslor därmed inte har accepterats. Denna del av det sociala nätverket blir därmed inget stöd för denna förälder utan kan tvärtom skapa ett utanförskap.

De professionella och samhället

När det gäller professionella kontakter har jag i mina intervjuer mestadels koncentrerat mitt intresse kring familjernas möte med sjukvården. Walsh (1998) menar, som tidigare nämnts, att familjens resilience främjas om familjen har förmågan att söka hjälp och stöd i den utvidgade familjen och i det sociala nätverket. Dessutom gagnar det familjen om den också vid behov har förmågan att söka olika hjälpinsatser. Walsh poängterar dock att det inte är tillräckligt att utveckla familjens resilience utan samhällsliga förutsättningar behöver skapas för att familjen på bästa sätt ska kunna ta sig igenom svåra perioder.

Många föräldrar beskriver att de har varit nöjda med den medicinska behandlingen och omvårdnaden som läkare och sjuksköterskor har gett. En förälder lyfter speciellt fram vikten av delaktighet vid läkarbesök, att hon har fått möjlighet att ställa många frågor och att läkaren

har tagit sig tid att svara och lyssna. Däremot är det många föräldrar som har saknat stöd i frågor som handlar om det psykologiska omhändertagandet.

I 4 av 6 intervjuer ger föräldrar uttryck för att de har saknat stöd i anslutning till cancerbeskedet. Två av beskederna har lämnats per telefon och i ett par fall har beskedet lämnats av läkare på vårdcentral och sjukhus utan tillgång till stöd i form av till exempel samtal. Stina berättar:

Jag gick in själv till läkaren...ja, så sa han att det var...cancer å att det var tre ställen [...] å då blev jag...blev ju helt, det var ju helt ofattbart [...] det var lite mystiskt där på vårdcentralen, jag tyckte inte dom var så duktiga på det...[...] han (läkaren) visste inte...det var nog jättejobbigt för honom...men samtidigt, om man är läkare borde man kunna...lämna såna besked [...] jaha, nu ska jag gå hela helgen å inte veta *nånting* för han kunde inte säga mer [...] man borde ha en beredskap för såna situationer att...sen satt vi där å jag var ju jätteledsen...jag grät ju å...”vad gör vi nu?” Då borde dom kunna ha haft en beredskap att...det finns en sköterska som ni kan få sitta ner å prata med...det finns ett nummer du kan ringa om du undrar över något...här å här kan du få hjälp, kanske en broschyr eller vad som helst..men det var bara som att nu kan ni gå hem å då fick vi gå ut *bakvägen*...ja, eftersom jag var jätteledsen...så tyckte han att jag inte skulle behöva gå igenom väntrummet...så jag fick gå ut *bakvägen* å det kändes *jättekonstigt*.

Beskrivningen kan tolkas som ett uttryck för bristen på stöd från sjukvårdens sida i ett skede där familjen hade behövt mer information och någon att prata med. Istället får föräldrarna lämna vårdcentralen *bakvägen* vilket kan innebära att föräldrarna uppfattar att de professionella inte anser att det är lämpligt att gråta eller på annat sätt visa sina känslor. Förmågan att öppet visa sina känslor inom familjen har tidigare nämnts som en faktor som stärker familjens resilience (Walsh, 1998).

Många föräldrar beskriver cytostatikabehandlingen som mycket påfrestande för den sjuka föräldern och för resten av familjen. För den sjuka föräldern har cytostatikabehandlingen vanligtvis inneburit mellan sex och sju cellgiftsbehandlingar med tre veckors mellanrum. I de familjer där det har funnits två föräldrar har partnern tagit ett större praktiskt ansvar under denna period. Tre av familjerna har dessutom haft praktisk hjälp av den utvidgade familjen. Den ena ensamstående föräldern, Lena, har tagit hjälp av sin mamma men Sara, som också är ensamstående, har ingen i sitt nätverk som har haft möjlighet att hjälpa till. Jag kommer nedan

att mer ingående redogöra för Saras upplevelser just i samband med cytostatikabehandlingen. Sara säger först följande om sin första behandling:

Jag blev jättedålig! Jag fick feber...jag fick frossa...jag fick upp allt jag fick i mig...jag kunde inte ta medicin...jag låg å skakade...jag visste inte var jag va nånstans...barnen visste jag inte var dom var nånstans...men jag fick höra av grannarna sen att dom hade varit ute och sprungit till klockan tolv på natten...jag visste inte om dom la sig, jag visste inte om dom åt...jag visste ingenting...i två, tre dagar höll detta på...å jag alltså...det gick inte en sekund utan att jag låg böjd över toalettstolen...då blev jag lite rädd..

Sara tog därefter kontakt med en kurator och efterfrågade praktisk hjälp i sin situation. Kuratorn informerade henne om att det inte fanns någon praktisk hjälp att tillgå men att hon kunde pröva med hemtjänsten. Sara fick ett telefonnummer och hon kontaktade hemtjänsten och bokade tid för hembesök. Sara hade vid hembesöket genomgått sin andra cytostatikabehandling:

Då kom dom hem...då var jag i det stadiet då jag hade en macka framför mig delad i tio delar ungefär...å försökte få i mig nånting överhuvudtaget...å då var det ändå en dag när jag mådde relativt bra...och...då kom där...två damer...då sa hon till mig så här att ...vi har egentligen inte den här typen av hjälp...så att finns det inte nån chans att du kan sitta å sortera tvätten?...å så sa jag, hur gör jag med mina barn?...vem ska ge dom mat?...de e två veckor det handlar om...jag e ju helt off...vem ska ge dom mat?...vem ska laga maten?...vem ska hjälpa dom överhuvudtaget?...vem ska städa här?...ja, men kan du inte sätta dig ner å städa?...å så tittade jag på henne...då ska jag säga dig att jag var jättearg...både arg å frustrerad å jätteledsen...

Hemtjänsten erbjöd Sara hjälp fyra timmar i veckan vilket hon förstod inte skulle räcka för att hon skulle kunna klara av sin vardag med barnen. Sara gick tillbaka till kuratorn som tipsade henne om en annan kommunal verksamhet som egentligen riktar sig till familjer med yngre barn. Efter ytterligare några veckor och ett hembesök beviljades Sara praktisk hjälp om två till fyra timmar per dag under de perioder som cytostatikabehandlingen påverkade henne som mest negativt. Det var ett beslut som fattades trots att verksamheten egentligen inte var skyldiga att hjälpa Sara. Sara berättar att hon var så lycklig att hon grät vid det positiva beskedet om hjälp.

Saras beskrivning kan tolkas som uttryck för samhällets brist på beredskap och oförmåga att ge det stöd som Sara och hennes barn hade behövt i samband cytostatikabehandlingen, vilket motverkar familjens resilience (Walsh, 1998). Familjens situation blir speciellt utsatt då Sara är änka och ensamstående förälder, med ett nätverk som inte kan hjälpa till praktiskt. Sara menar att hon till slut fick hjälp för att hon inte gav upp utan hela tiden kämpade för sina barns rätt till en trygghet. Walsh (ibid.) talar just om uthållighet, att inte ge upp, i svåra situationer som en viktig faktor för familjens resilience.

Då det gäller tillgången till stöd för den cancersjuka förälderns partner beskriver endast en förälder att han har fått erbjudande om stöd och hjälp av sjukvården. De andra männen har inte fått något erbjudande, varken enskilt, tillsammans med partnern eller tillsammans med familjen. En av männen har följt med sin cancersjuka fru på samtal hos en samtalsterapeut i privat regi. Han tyckte dock inte att de fick hjälp med det som var mest angeläget, det vill säga hur de skulle hantera den sjuka förälderns kraftiga humörsvägningar. Sjövall (2009) visar i sin studie att partners till cancersjuka patienter oftare drabbas av ohälsa. Både psykiska och fysiska symtom fördubblas. Det talar för vikten av att sjukvården erbjuder stöd även för partnern till den cancersjuka patienten för att familjens resilience ska främjas.

I intervjumaterialet framkommer att de professionella inom cancervården inte har erbjudit barnen och ungdomarna stöd och hjälp i form av samtal eller information i någon större utsträckning. En treåring har fått möjlighet att träffa en psykolog på en utländsk, privat, klinik där hon fick skära i en mandarin för att testa en skalpell och provligga en sjukhussäng, vilket var till stor hjälp för att flickan skulle få svar på vissa frågor. En förälder bad specifikt om hjälp för sin son som mådde psykiskt dåligt men fick information om att det inte fanns någon hjälp till anhöriga just vid denna onkologiklinik. Samma förälder hänvisades istället till barnpsykiatri. På frågan om sjukvården erbjudit sonen, Frans, stöd i något sammanhang svarar Jeanette:

Aldrig! Aldrig nån hjälp där. Nä, det är nog det som har varit det allra mest sämsta...det är aldrig nån som har brytt sig om Frans! [...] Det känns, dom har fullt upp med å sköta det medicinska...sen får ni reda det bäst ni vill...helt enkelt. Det brukar jag säga till mamma, det e som om man får en sjukdom å sen ”var så god...hej då!”

Det Jeanette berättar synliggör sjukvårdens brist på stöd till barnen, vilket motverkar familjens resilience. Flera studier visar på hur situationen med en cancersjuk förälder kan

påverka barn och ungdomars mående och beteende negativt. Det talar för betydelsen av att sjukvården även erbjuder stöd för barnen. Från och med den 1 januari 2010 gjordes ett tillägg i Hälso- och sjukvårdslagen som innebär att sjukvården särskilt ska beakta barns behov av information, råd och stöd när föräldern har en psykisk störning, psykisk funktionsnedsättning, *allvarlig fysisk sjukdom*, skada eller ett missbruk av alkohol eller annat beroendeframkallande medel (HSL, 1982). Detsamma ska gälla när barnets förälder plötsligt dör (ibid.). Det betyder att sjukvården också enligt lag ska erbjuda stöd. I Jeanettes uttalande kan även familjens upplevelse av övergivenhet läsas in.

Många föräldrar har som tidigare nämnts försökt prata med barnen men de uttrycker samtidigt en osäkerhet över hur de har hanterat barnens frågor och hur de har pratat med barnen under sjukdomsförloppet. De efterfrågar mer stöd i detta från sjukvårdens sida. Alltifrån samtal om hur man kan prata med barn som inte har något utvecklat språk till önskemål om tips om vad som kan vara lämpligt att säga i olika situationer. Många föräldrar uttrycker att de har brottats med funderingar kring vad som har varit bäst för barnen och att de har haft en önskan om att inte göra barnen illa eller att oroa dem i onödan. Detta är också en fråga som Elmberger (2004) synliggör i sin avhandling. Sara beskriver ett besök hos kuratorn när hon vill prata om behovet av hjälp och om oron för barnen:

När man hamnar i en sån situation så måste...jag tror att omgivningen förstår inte hur barnen tar det...för dom...dom e inte i den situationen...jag för min del...allt mitt fokuserades på barnen...jag pratade jättemycket om barnen med min kurator och då sa hon så här...men Sara...å jag stortjöt emellanåt...fast jag inte tyckte om å stortjuta inför henne...för jag var så orolig...fastän man liksom att man har släppt det så kommer ju...det dyker upp frågor hela tiden [...] när jag kom till mottagningen å skulle ha min behandling å jag var glad, jag var positiv, jag peppade alla andra...men innerst inne mådde jag ju jättedåligt...å när jag kom till kuratorn å hon säger att...du fokuserar för mycket på barnen, du måste fokusera på dig själv...men sa jag, det är ju det enda jag oroar mig för det är ju mina barn, alltså mig själv ärligt talat...ursäkta uttrycket men jag skiter i mig själv, det är *barnen* jag bekymrar mig för, det är *dom* det gäller...det är ju mitt allt! Och dom har ingen annan!

Denna beskrivning kan tolkas som ett uttryck för hur betydelsefullt det är att professionella aktörer utformar stödet på ett sätt som ligger i linje med familjens bild av vad som är

problemet och vilka frågor som är viktiga att avhandla och få stöd i. I det här fallet blir samtalet inget stöd för Sara utan endast en bekräftelse på att ingen lyssnar. I övrigt beskriver Sara att det inte fanns någon från sjukvården som frågade henne om hur hon klarade av situationen som ensamstående, eller om barnen behövde någon hjälp. Sara minns att den viktigaste bekräftelse hon fick var vid ett besök på försäkringskassan där handläggaren sa: ”Det måste vara svårt för dig som är ensam med tre barn”.

På frågan om familjen tillsammans bjudits in till sjukvården svarar samtliga föräldrar nej. Som tidigare nämnts pekar Walsh (1998) på vikten av att familjen får en delad förståelse kring vad som händer i en krissituation vilket innebär att sjukvården skulle kunna spela en viktig roll i att samla hela familjen. Forskare från Storbritannien och Tyskland (Edwards et al., 2008) som har studerat familjer med en förälder med bröstcancer talar också om behovet av ett skifte från ett patientorienterat perspektiv till ett familjeorienterat för att hela familjen ska få den vård den behöver.

Som tidigare nämnts har jag inte frågat föräldrarna om tidigare traumatiska upplevelser men två av föräldrarna beskriver situationer som kan ha påverkat den krissituation som uppstod när de själva eller deras partner drabbades av cancer. Walsh (1998) pekar här på vikten av stöd från professionella som har möjlighet att hjälpa familjen att förstå vad som har hänt och hur de kan hantera nuet.

6 Resultatsammanfattning

Överlag beskriver föräldrarna något slags chocktillstånd när cancerbeskedet meddelades. Många föräldrar och barn har under sjukdomsförloppet öppet kunnat visa sina olika känslor av till exempel rädsla, ledsamhet och ilska vilket på olika sätt har främjat familjens resilience. Det finns också exempel på det motsatta, när föräldrar och barn har haft svårt att visa till exempel sin oro för varandra, vilket i något fall kan kopplas till tidigare traumatiska upplevelser i familjen. Kommunikationen kan då bli otydlig och utsagda spänningar kan påverka familjen negativt. Samtliga föräldrar beskriver barnens varierade reaktioner på kroppsliga förändringar hos den cancersjuka föräldern, vilket kan påverkas av familjens sätt att kommunicera om sjukdomens konsekvenser. Rädslan för döden är också ett vanligt tema både för vuxna och barn. En delad förståelse av situationen samt en klar och tydlig

kommunikation främjar familjens resilience. Beskrivningar kring parrelationer gör gällande att relationerna både kan förbättras och försämrats till följd av förälderns cancersjukdom. Då det gäller familjens sätt att hantera situationen beskriver föräldrarna en process av meningsskapande och nya perspektiv, som en följd av cancersjukdomen. Majoriteten av föräldrarna beskriver att de har tagit hjälp av någon form av andlig dimension under sjukdomsförloppet. Det visar sig också att föräldrar hämtat inspiration och kraft från olika förebilder och att humorn och lekfullheten har varit till hjälp för att minska oro och spänningar och har underlättat kommunikation. Många föräldrar pekar på vikten av en positiv inställning för att klara av alla de påfrestningar som en cancersjukdom innebär. Dessutom är det till hjälp att vuxna och barn pratar med varandra om förälderns cancersjukdom även om det inte alltid är så lätt. Många föräldrar beskriver en osäkerhet i hur de har valt att förklara och prata med barnen och hur de har svarat på deras frågor kring till exempel döden men det är samtidigt detta som en del föräldrar tror har hjälpt barnen mest. Tillgången till stöd i den utvidgade familjen och det sociala nätverket har varit mycket varierande. De familjer som har haft tillgång till stöd från slakten har stärkts. Andra familjer har i viss mån kompenserat bristen på stöd från slakten genom kontakten med vänner och arbetskamrater. När stödet uteblir från den utvidgade familjen eller sociala nätverket blir stödet från de professionella aktörerna av särskild betydelse. För att stödet ska upplevas som användbart är det dock viktigt att det utformas på ett sätt som passar familjen. Det är tydligt att sjukvården fokuserar på patienten, den cancersjuka föräldern, och att resten av familjen många gånger glöms bort. Många föräldrar är nöjda med sjukvårdens medicinska behandling men majoriteten beskriver ett otillräckligt stöd från sjukvården till exempel i samband med cancerbeskedet och när det gäller att uppmärksamma familjemedlemmarna olika behov av psykologiskt och praktiskt stöd.

7 Avslutande diskussion

Bilden som har vuxit fram under studiens gång, av familjens upplevelser och erfarenheter av en förälders cancersjukdom, är mångfasetterad. I föräldrarnas berättelser framträder många olika beskrivningar om hur familjen har försökt att hantera situationen som rör familjens trosystem, kommunikation och organisation. När det gäller frågan om familjens tillgång till stöd hade jag först tänkt fokusera på familjens möte med sjukvården men föräldrarna beskrev

tillgången till stöd i en vidare mening. Föräldrarna talade om betydelsen av både utvidgad familj, socialt nätverk och professionella aktörer. Behovet av stöd verkar både handla om ett praktiskt stöd – som en förälder sa: ”Man behöver verkligen hjälp av människor som hugger i”- och ett känslomässigt stöd. Vissa familjer har haft mer tillgång till olika slags stöd från sin utvidgade familj och sitt sociala nätverk än andra. När det gäller tillgången till stöd från sjukvården är föräldrarnas erfarenhet att sjukvården är medicinskt inriktad med fokus på patienten och att resten av familjen därmed glöms bort. Betydelsen av att familjen får en delad förståelse kring vad som händer i en krissituation innebär, som jag tidigare nämnt, att sjukvården skulle kunna spela en viktig roll i att samla hela familjen. Sjukvårdens och kommunens avsaknad av beredskap och hjälpmöjligheter för familjen blir speciellt uppenbar i Saras fall. När en familj inte får den hjälp från sjukvården eller övriga samhället som skulle behövas är risken, som jag ser det, att en redan ansträngd situation förvärras och påverkar familjen och framförallt barnen mycket negativt. När det gäller barnens situation finns visserligen en insikt som kommer till uttryck i Hälso- och sjukvårdslagens tillägg som handlar om att barn ska uppmärksammas när en förälder blir allvarligt fysiskt sjuk men det återstår dock att realisera och i praktiken agera utifrån denna lagstiftning.

Jag kan konstatera att det har varit en utmaning att försöka göra rättvisa åt hela intervjumaterialet. Min strävan har dock varit att försöka se frågeställningarna ur ett familjeperspektiv och att tolka föräldrarnas beskrivningar utifrån teorin om familjeresilience. Denna teori anser jag vara högst användbar för att synliggöra de faktorer och processer som bidrar till att familjer med en cancersjuk förälder kan hantera och klara sig igenom en svår tid. En begränsning kan dock vara att jag mestadels använt mig av en persons teoretiska tankegångar i analysen av empirin. Detta faktum kan uppvägas av att Froma Walsh är en ledande forskare inom resilienceområdet som dessutom har en lång praktisk erfarenhet av arbete med utsatta familjer. När det handlar om perspektivet som rör familjen i relation till samhället hade jag emellertid gärna sett att Walsh utvecklat sina tankegångar ytterligare, men här kan möjligen hennes amerikanska bakgrund vara en förklaring till att samhällsperspektivet inte har fått större utrymme. Det finns även en fara i att resiliencebegreppet förenklas och att familjers svårigheter därmed riskerar att minimeras och negligeras och kanske till och med romantiseras. Familjens möjlighet till resilience är, som jag ser det, en komplex process som påverkas av många olika faktorer som rör familjens inre liv och dess interagerande med omgivningen i ett livscykelerspektiv. Jag tycker att synen på förändring, som ryms i

begreppet familjeresilience, ingjuter hopp då det aldrig är för sent för en familj att börja stärka upp förutsättningarna för resilience. Detta faktum skapar också möjligheter för de professionella aktörer som möter cancersjuka föräldrar att stödja familjen i att lyfta fram och synliggöra de faktorer som främjar resilience. Det krävs dock att de professionella är lyhörda för familjens unika behov.

När det gäller mina egna glasögon, d v s mitt sätt att se och tolka saker, har dessa förändrats under studiens gång. Jag har i mitt vardagliga arbete, i samtal med människor, blivit mer uppmärksam på detaljer som handlar om hur fysisk sjukdom påverkar familjen och vad som är till hjälp för olika familjemedlemmar och för familjen som helhet för att de ska klara sig igenom en svår tid och till och med kanske hantera en familjemedlems död. Frågor som till exempel rör andlighet och meningsskapande är aspekter som jag har blivit än mer lyhörd för. Värdet av den här kunskapen anser jag därför har en relevans för socialt arbete.

Framöver tycker jag det vore angeläget att fördjupa kunskaperna kring familjer där en förälder drabbas av en cancersjukdom. Då familjens tillgång till stöd är av så stor betydelse för familjens resilience skulle fler studier kring just dessa frågor vara av värde. Andra viktiga frågor att forska vidare kring är barnen och deras egna berättelser om hur det är att ha en förälder med cancer, deras syn på den utvidgade familjens och det sociala nätverkets betydelse och vilken uppmärksamhet sjukvården ger dem. Min förhoppning är att jag genom denna studie har kunnat ge mitt bidrag till att synliggöra familjer där en förälder har cancer. Kanske kan det också innebära ett litet steg på vägen mot ett framtida stöd som innefattar samtliga familjemedlemmar.

8 Referenser

- Edwards, L.; Watson, M.; St. James-Roberts, I.; Ashely, S.; Tilney, C.; Brougham, B.; Osborn, T.; Baldus, C.; Romer, G. (2008). Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psycho-Oncology*; 17:1039-1047
- Elmberger, Eva (2004). *Att som förälder få en cancersjukdom*. Institutionen för omvårdnad/ Karolinska Institutet
- Faulkner, R., Davey, M. (2002). Children and adolescents of cancer patients: The impact of cancer on the family. *American Journal of Family therapy*; 30:63-72
- Gilje, Nils & Grimen, Harald (2007). *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Daidalos
- Gabiak Beth R.; Bender Catherine M.; Puskar, Kathryn R. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature. *Psycho-Oncology*; 16:127-137
- Halvorsen, Knut (1992). *Samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur
- Helseth, S. & Ulfsaet, N (2003). Having a parent with cancer. *Cancer Nursing*; 26: 355-362
- HSL - Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)
- Jacobsen, Dag Ingvar (2007). *Förståelse, beskrivning och förklaring – introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Lindqvist, B., Schmitt, F., Santalahti, P., Romer, G., Piha, J. (2007). Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer. *Scandinavian Journal of Psychology*; 48:345–351
- Lunds universitet (2006); "Råd och anvisningar för uppsatsarbete" (elektronisk) <<http://www.lu.se>> (2009-09-15)

- May, Tim (2009). *Samhällsvetenskaplig forskning*. Malmö: Holmbergs i Malmö AB
- Maxwell, Joseph A. (2005). *Qualitative research design: An interactive approach*. Thousand Oakes, London, New Delhi: Sage Publications
- McGoldrick, Monica & Carter, Betty (2005). *The expanded family life cycle - individual, family and social perspectives*. Boston: Allyn & Bacon
- Meewisse, Anna & Swärd, Hans & Eliasson-Lappalainen, Rosmari & Jacobsson, Katarina (red) 2008. *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur
- Repstad, Pål (2007). *Närhet och distans – kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. Pozkal: Studentlitteratur
- Robson, Colin (2002). *Real World Research*. Oxford: Blackwell Publishing
- Rutter, Michael (1985). Resilience in the face of adversity. *British Journal of Psychiatry*; 147:598-611
- Rutter, Michael (2000); Resilience reconsidered: conceptual considerations, empirical findings and policy implications. I :Shonkoff, Jack P. & Meisels, Samuel J. (red), *Handbook of early childhood intervention* (second edition, s. 651-683). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sjövall, Katarina (2009). Influence on the Health of the Partner Affected by Tumor Disease in the Wife or Husband Based on a Population-Based Register Study of Cancer in Sweden. *Journal of Clinical Oncology*, Vol 27, No 28: 4781-4786.
- Socialstyrelsen (2009). Socialstyrelsens officiella hemsida <<http://socialstyrelsen.se/uppfoljning/statistik>> (2009-09-15)
- Vida L. Kennedy & Mari Lloyd-Williams (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*; 18:886-892.
- Visser, A.; Huizinga, G.A.; van der Graaf, W.T.A.; Hoekstra, H.J.; Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer treatment reviews*; 30:683-694.

Visser, A.; Huizinga, G.A.; van der Graaf, W.T.A.; Hoekstra, H.J.; Hoekstra-Weebers, J.E.H.M (2006). Parental Cancer - Characteristics of Parents as Predictors for Child Functioning. *Cancer*; 105:1178-1187.

Walsh, Froma (1998). *Strengthening Family Resilience*. New York: The Guildford Press.

Werner, Emmy E. & Smith, Ruth S. (1992). *Overcoming the odds*. Ithaca: Cornell University

Werner, Emmy E (2000); Resilience reconsidered: conceptual considerations, empirical findings and policy implications. I :Shonkoff, Jack P. & Meisels, Samuel J. (red), *Handbook of early childhood intervention* (second edition, s. 115-132). Cambridge: Cambridge University Press.

Wrangsjö, Björn (2002). *Teoribildning i psykiatrisk verksamhet*. Stockholm: Natur och Kultur

Bilaga 1

Beträffande undersökning om cancersjuka föräldrars upplevelser

Jag heter Malena Cronholm-Nouicer och arbetar till vardags vid en samtalsmottagning i Malmö. Under hösten kommer jag att göra en studie inom ramen för ett uppsatsarbete på magisternivå vid Socialhögskolan, Lunds universitet, som handlar om familjer där en förälder har eller har haft en cancersjukdom. Studiens syfte är bland annat att undersöka hur föräldrarna och familjen upplever och hanterar situationen och hur familjens behov har mötts av sjukvården. Jag skulle därför vilja komma i kontakt med fem stycken föräldrar och deras eventuella partners för att intervjua dem om deras erfarenheter. Min förhoppning är att studien ska synliggöra de erfarenheter och behov som familjer med en cancersjuk förälder har.

I mitt mail bifogar jag ett brev som jag är tacksam om någon kan vidarebefordra till medlemmar. Av brevet framgår att man kan vara anonym och att intervjuaterialet kommer att hanteras konfidentiellt. Jag ser fram emot eventuella intresseanmälningar senast den 18 oktober. Vid frågor kan jag nås på maileller via telefonnummer

Vänligen

Malena Cronholm-Nouicer
Socionom
Steg 1 i familjeterapi

Bilaga 2

2009-10-02

Hej!

Jag vänder mig till dig som är förälder till minderåriga barn och som har eller har haft en cancersjukdom. Jag håller på med en studie inom ramen för ett uppsatsarbete på magisternivå vid Socialhögskolan, Lunds universitet, som handlar om familjer där en förälder har drabbats av cancer. Syftet med studien är bland annat att undersöka hur du som förälder och familj upplever och hanterar situationen och hur du tycker att din familjs behov har mötts av sjukvården. Jag är därför angelägen att få möjlighet att intervjua dig som förälder om detta, gärna tillsammans med din eventuella partner. Min förhoppning är att studien ska synliggöra de erfarenheter och behov som cancerdrabbade föräldrar och deras familjer har. Du har rätt att vara anonym och dina uppgifter kommer att hanteras konfidentiellt. Du kan när som helst under studiens gång välja att avbryta din medverkan.

Till vardags arbetar jag vid en samtalsmottagning i Malmö där jag träffar enskilda, par och familjer. Under hösten kommer jag även att ägna mig åt ovanstående studie. Min handledare heter Bodil Rasmusson och är anställd vid Lunds universitet.

Önskar du medverka skulle jag vilja få din intresseanmälan senast den 18 oktober. Den kan göras via maileller på telefonnummer Vid frågor/funderingar får du naturligtvis höra av dig till mig. Har jag inte möjlighet att svara i telefon när du ringer kan du tala in ett meddelande så hör jag av mig så fort jag kan.

Vänligen

Malena Cronholm-Nouicer
Socionom
Steg 1 i familjeterapi

Bilaga 3

INTERVJUGUIDE

Grunddata : ålder, kön, antal barn, par eller ensamstående förälder, cancerform, tidpunkt för insjuknandet

Skulle ni vilja börja med att berätta om hur ni fick reda på att...hade cancer?

Hur fick era barn veta? Resten av släkten?

Hur har ni som familj upplevt situationen att ... har cancer?

Hur har ni som familj hanterat att ... fick/har cancer? Hur har det ev. förändrats över tid?

Hur har ni pratat/pratar ni med varandra om detta inom familjen?

Hur har ni hanterat situationen gentemot släkt, vänner, arbetsplats?

Hur har ni uppbådat/ hur uppbådar ni kraft för att klara er igenom denna situation?

Vad har varit till mest hjälp?

Finns där något/någon som ni tänker har betytt speciellt mycket för er eller era barn i denna situation?

Hur har ni kunnat ge uttryck för olika känslor?

Har religion/andlighet/spiritualitet funnits med på något sätt? Hur har det i så fall varit till hjälp?

Vilka förebilder har ni haft i att hantera denna situation?

Hur skulle ni vilja beskriva ert möte med sjukvården?

Vilka representanter har ni mött? (läkare, sjuksköterska, kurator, präst?)

Har ni som familj bjudits in till sjukvården? (partnern, barnen)

Hur upplever ni att era behov som familj har mötts av sjukvården?

Tänk er in i att sjukvården hade agerat precis på det sätt som hade varit det allra bästa för just er familj, hur hade de gjort då?

Är det något ni tycker jag har glömt att fråga om som ni skulle vilja tillägga?