



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykologprogrammet

“Vi gjorde väl vårt bästa, får jag väl ändå tycka”

**En kvalitativ studie om att ha barn tillsammans med en
person med cancer**

Hanna Linder & Kristina Strand

Psykologexamensuppsats. 2013

Handledare: Per Johnsson

Examinator: Karin Stjernqvist

Abstract

The aim of this study was to examine the participants' experiences of being in a relationship and having children with a person suffering from cancer. The study is focusing on how the partner's disease has affected the participants and their family situation, and to examine their experiences of support in the demanding life situation. Five participants, three women and two men, were interviewed. The material was interpreted with a hermeneutic phenomenological approach using Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Six themes were identified as being of particular importance: Receiving the Diagnosis, The Subject Death, A Changed Individual, A Changed Family, Experiences of Support and In the Child's Best Interest. Among the findings were the participants' efforts to make the best of the situation for the sake of their children, and their feelings of having the sole responsibility for the family. The majority of the participants have expressed a need to plan for the future, and they emphasise that the health care system to a higher extent need to be more aware of the needs of the children of the sick parent.

Keywords: cancer, partner, children, family, support, health care.

Sammanfattning

Syftet med föreliggande studie var att undersöka deltagarnas upplevelser kring hur det är att vara partner till, och ha barn med, en person som drabbats av cancer. Fokus har varit hur partners sjukdom har påverkat deltagaren och dess familjesituation, samt deras erfarenheter av stöd i situationen. I studien ingår fem deltagare, två män och tre kvinnor, som har intervjuats med halvstrukturerade intervjuer. Samtalen har sedan tolkats utifrån ett hermeneutiskt och fenomenologiskt förhållningssätt med hjälp av den tematiska metoden Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). I deltagarnas berättelser har sex teman identifierats som särskilt viktiga: Beskedet cancer, Ämnet döden, En förändrad individ, En förändrad familj, Erfarenheter av stöd och Barnets bästa. Ett par aspekter som har framkommit är deltagarnas strävan att se till barnens bästa i situationen, samt upplevelsen av att de ensamma har axlat allt ansvar över familj och hem. Majoriteten deltagare har upplevt brister i bemötandet från vårdpersonal, särskilt vad gäller att kommunicera kring döden. Flertalet menar också att sjukvården i högre utsträckning än vad som sker idag behöver uppmärksamma barnen till den sjuka föräldern. Deltagarnas upplevelser av hur sjukdomen har påverkat dem och vilket stöd de har haft behov av, överensstämmer i hög grad med tidigare forskningsfynd.

Nyckelord: cancer, partner, barn, familj, anhörig, stöd, sjukvård

Tack!

Vi vill inleda med att tacka deltagarna i denna studie. Det har varit en stor förmån att få ta del av era berättelser. Ni har på ett modigt, öppet och insiktsfullt sätt delat med er av era erfarenheter.

Vi vill även tacka de anhörigföreningar och intresseorganisationer som har tagit sig tid att sprida information om vårt projekt till potentiella deltagare. Ett särskilt tack till anhörigföreningen Cancerkompisar för ert varma engagemang. Slutligen vill vi tacka vår handledare, Per Johnsson.

”Jag letade överallt efter ja du vet böcker, litteratur, poesier, film, musik som skulle kunna ge mig spegling i vad jag upplevde. Jag upplevde inte att det finns så mycket om hur det är att gå igenom det allra jobbigaste med cancerskräck och död och så och samtidigt orka vara småbarnsförälder. Det finns liksom inte.” (Anita)

Innehållsförteckning

Introduktion	7
Bakgrund	7
Definitioner.....	7
Tidigare forskning	9
Cancer.....	10
Anhörigas formella rättigheter och skyldigheter	10
Att vara partner till en person med cancer.....	11
Att leva i en familj där en förälder drabbas av cancer.....	14
Stöd vid sorg och kris	16
Syfte och frågeställningar.....	19
Metod	19
Metodbakgrund.....	19
Förförståelse	21
Tillvägagångssätt	22
Bearbetning av material.....	25
Etiska ställningstaganden	26
Resultat	28
Beskedet cancer	29
Ämnet döden.....	32
En förändrad individ.....	36
En förändrad familj.....	37
Erfarenheter av stöd.....	41
Barnets bästa.....	49
Diskussion	51
Resultatdiskussion	51
Studiens styrkor och begränsningar.....	61
Framtida forskning	63
Avslutande reflektioner	64
Referenser	66
Bilaga A	71
Bilaga B	73
Bilaga C	74
Bilaga D	75
Bilaga E	76

En av tre svenskar drabbas någon gång under sin livstid av en cancersjukdom. Det gör cancer till en av de vanligaste sjukdomstillstånden i Sverige (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013). En preliminär prognos framtagen av Socialstyrelsen visar på en sannolik utveckling där cancerprevalensen kommer fördubblas från 2007 till 2030 (Sou 2009:11). En stor andel av Sveriges befolkning lever med erfarenheter av att ha cancer. Runt dem finns ett nät av anhöriga som på olika sätt påverkas av sin närståendes sjukdom och på flera olika håll lyfts frågan om stöd till anhöriga fram (Nationella cancerenkäten, 2012; Prop. 2008/09:82).

Forskning visar att anhöriga till cancerpatienter löper högre risk att drabbas av olika sorts ohälsa, både fysisk (Jianguang, Zöller, Sundquist & Sundquist, 2012) och psykisk (Compas m fl, 1994; Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbles, & Sanderman, 2000; Northouse, Templin, Mood & Oberst, 1998), delvis på grund av den stress de utsätts för. Bland anhöriga har sammanboende partner till cancerpatienter en speciell roll. De tampas ofta med såväl känslomässig påfrestning och fysisk belastning, som rädsla och oro för att förlora sin närstående (Lewis, 1986). Däremot är forskningen begränsad vad gäller upplevelsen för dessa partner när det också finns barn i familjen. Det finns inga siffror på hur många cancerpatienter i Sverige som är föräldrar till hemmaboende barn, men nästan fyra av tio som får en cancerdiagnos är under 65 år gamla (Cancerfonden, 2013, 26 september 2013), och Cancerfonden uppger att tusentals barn och ungdomar lever med cancersjuka föräldrar. De studier som har finns på området tyder på att gruppen delvis skiljer sig från andra anhöriggrupper vad gäller de utmaningar de stöter på. Bland dessa lyfts ett ökat ansvar för hushållsarbete och barnuppfostran (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein, 2009), en önskan om att hålla vardagslivet så normalt som möjligt för barnen, samt uppgiften att kommunicera med barnen kring sjukdomen (Gazendam-Donofrio m fl, 2009; Mays m fl, 2013).

Vår strävan med föreliggande studie är att lyfta fram och ge en röst till denna specifika grupp anhöriga och deras upplevelser av hur deras liv och familjesituation har förändrats samt vad de har fått för stöd av sjukvården efter att den ena föräldern drabbats av cancer.

Bakgrund

Definitioner

I detta avsnitt följer en beskrivning av begrepp som är vanligt förekommande i forskningslitteraturen kring anhöriga till cancersjuka. Många av dem överlappar varandra och vissa kan ha flera betydelser. Som exempel är en stor andel informella vårdgivare även äkta makar (Yabroff & Kim, 2009). De begrepp som används i föreliggande arbete är i så stor utsträckning som möjligt de samma som i de ursprungliga artiklarna informationen hämtats

ifrån. Av denna anledning förekommer olika begrepp i teoridelen. Nedan förtydligar vad vi har utgått ifrån vid ett antal återkommande begrepp.

Anhörig. Anhörig är en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna (Socialstyrelsen, i.d.).

Anhörigvårdare. En person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning benämns enligt Socialstyrelsen (u.å.) som anhörigvårdare.

Barnfamilj. I studien används Statistiska centralbyråns definition av en barnfamilj. De som ingår i denna kategori är par som bor tillsammans med hemmaboende barn eller ensamstående person med barn som bor hemma (Statistiska centralbyrån, 1999). Eftersom detta arbete fokuserar på upplevelser av att vara partner till en cancersjuk individ, är ensamstående föräldrar inte inkluderade i studien. Tre deltagare är dock ensamstående vid tidpunkten för intervjuerna.

Distress och distressed. Orden distress och distressed används för att beskriva partners eller anhörigas tillstånd i majoriteten av artiklarna i teoridelen. Det finns ingen entydig översättning till svenska språket när det gäller begreppen. I en engelsk ordbok beskrivs distress som “feeling of great worry or unhappiness; great suffering” (Oxford advanced learner’s, 2005, s. 444). Översättningen av distress till svenska är trångmål, betryck, nödställdhet, nödläge, nöd, (svår) smärta, kval, sorg, bedrövelse, vanda och utmattning. Distressed översätts till svenska med nödställd, beträngd, svårt betryckt (ansatt), krisdrabbad, olycklig, bedrövad, bekymrad, upprörd och ängslig (Nordstedts, 2010).

Vi har valt att använda det svenska begreppet psykisk utmattning samt psykiskt utmattad. Läsaren bör ha med sig att det i detta begrepp också finns toner av sorg, bedrövelse och kris.

Hälsa. Ett sätt att definiera hälsa är känsla av välbefinnande och att därtill ha fullgoda kroppsfunktioner (Svenska akademien, 2009a). I detta arbete har hälsa på vissa ställen delats in i två underkategorier. Psykisk hälsa innebär framförallt känsla av välbefinnande, medan fysisk hälsa snarare innefattar fullgoda kroppsliga funktioner.

Livskvalitet. ”Det värde som människor upplever att tillvaron har för dem, alltifrån fysiskt och psykiskt välbefinnande till förmågan att ägna sig åt meningsfulla aktiviteter och verksamheter” (Psykologguiden, i.d.)

Mening. Mening och meningsskapande är viktiga begrepp inom kvalitativ forskningsmetod (Kvale & Brinkmann, 2010). Mening kan ses som en människas samlade förståelse av verkligheten, och är inte det samma som huruvida människan upplever

verkligheten som meningsfull eller inte (Allwood & Erikson, 2010). I föreliggande arbete beskrivs deltagarnas upplevelser, som också kan förstås som deras meningsinnehåll.

Närstående. Närstående är en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till (Socialstyrelsen, i.d.). Det behöver således inte röra sig om släktskap.

Partner. Partner är en person som man bildar ett par med, så som kärlekspartner eller livspartner (Svenska akademien, 2009b). I denna studie har vi valt att använda ordet partner eftersom det som begrepp även omfattar kärleksrelationer mellan människor som inte är gifta. Det kan röra sig om två personer av samma kön, eller två personer av motsatt kön. Samtliga deltagare i studien är sammanboende med sin partner.

Upplevelse. Den psykologiska definitionen av upplevelse är att ta del av och ta in något som man är med om. Det är inte bara en kognitiv perception utan därtill även en känslomässig upplevelse av något (Egidius, 2006).

Tidigare forskning

Morrow (2005) lyfter fram betydelsen av att som forskare ha förståelse för den kontext och kultur som intervjudeltagaren befinner sig inom för att kunna förstå dennes meningsskapande kring sina upplevelser. Detta är en uppfattning vi delar. Inledningsvis beskrivs därför cancer som sjukdom och cancervården i Sverige, samt anhörigas formella rättigheter och skyldigheter. Vidare presenteras artiklar som valts ut för att de på olika sätt belyser intressanta infallsvinklar i relation till syfte och frågeställningar. Vi har valt att inledningsvis hålla fokus på partners situation. I de artiklar som tas upp i dessa stycken framgår det inte om partnern även är förälder. Tidigare forskning på området har främst gjorts på partner, utan att ta i beaktande huruvida det finns barn i familjen eller inte. För ett få en nyanserad bild av partners situation valde vi att även ta med dessa artiklar. Därefter följer studier som undersökt familjemedlemmars upplevelser av en förälders cancersjukdom. Slutligen lyfts hur stöd i allmänhet bör se ut för familjer där en förälder drabbas av en allvarlig sjukdom, med särskilt fokus på familjer som drabbas av cancer.

I valet av artiklar har vi försökt att få en spännvidd över olika typer av cancerdiagnoser eftersom frågeställningen inte är inriktad på en specifik typ av cancer. Generellt genomförs dock de flesta studier på partner till patienter med en relativt god sjukdomsprognos (Hagedoorn, Kreicbergs & Appel, 2011).

Cancer

Det finns över 200 olika typer av cancersjukdomar som skiljer sig från varandra både gällande symptom och prognos (Socialstyrelsen & Cancerfonden 2013). De vanligaste cancersjukdomarna är i särklass prostata- respektive bröstcancer. Tidig upptäckt av sjukdomen är en av de viktigaste prognostiska faktorerna, och de flesta cancerformer är numera behandlingsbara (Sou, 2009:11). Riskfaktorer för utvecklandet av cancer har delvis identifierats och till dessa hör livsstil, virus, cancerogena ämnen samt strålning. Uppskattningar pekar på att en tredjedel av all cancer orsakas av yttre faktorer, i synnerhet livsstil.

Cancervården i Sverige. I internationella jämförelser ligger den svenska cancervården bra till, med goda resultat gällande dödlighet och längre överlevnad. Cirka 70 procent av de som drabbas av cancer idag lever fem år efter att de har fått diagnosen (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013). Trenden i Sverige pekar mot att cancervården går mot kortare sjukhusvistelser och ökad vård inom primärvården och i hemmen, detta både på grund av kostnadsskäl och patienters önskemål (Sjövall, 2011; Sou, 2009:11). Denna förändring ställer krav på både patienter och deras anhöriga när det gäller att hantera och anpassa sig till den nya situationen.

Kritik mot svensk cancervård har lyfts fram i olika utredningar av bland annat Statens Offentliga Utredningar och Socialstyrelsen (Sou 2009:11). Den sammantagna bilden visar på brister vad gäller kontinuitet och helhetsperspektiv. Patienter saknar en kontaktperson som tar ett övergripande ansvar och som kan ge tydlig information. Det har lyfts fram att fragmentariseringen av vården och långa väntetider skapar oro (Sou 2009:11). Utöver detta framförs att läkare ofta kommunicerar på ett sätt som inte passar patienterna, i synnerhet vad gäller svåra och tunga besked. Patienterna känner sig inte heller tillräckligt delaktiga i vården och de anhörigas roll upplevs som alltför diffus. Ytterligare kritik rör att behandling och resultat vad gäller cancervård skiljer sig åt mellan olika delar av landet.

Anhörigas formella rättigheter och skyldigheter

Lagar. Under 2009 inrättades en ny bestämmelse i socialtjänstlagen (SoL). I 5 kap 10 § SoL fastslås att kommuner ska erbjuda stöd till personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk. Syftet med lagen är att minska både den psykiska och fysiska belastningen för anhöriga (Socialstyrelsen, 2013).

Beträffande barns rättigheter står det i lagen om hälso- och sjukvård 2 g § att sjukvården ska ta särskild hänsyn till barns behov av information och stöd när dess förälder drabbas av en allvarlig fysisk sjukdom. Samma rättighet lyfts fram i FN:s barnkonvention.

Vad gäller bemötande slås fast att rutiner för att patient och närstående informeras och görs delaktiga ska finnas (SOSFS 2005:12), såvida det inte finns hinder för detta i sekretesslagstiftningen eller lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.

Formellt stöd. Personer som är anställda och behöver vara borta från sitt arbete kan ansöka om närståendepenning. Närståendepenningen är lika stor som sjukpenningen och kan tas ut i sammanlagt högst 60 dagar eller i vissa undantagsfall högst 240 dagar (Prop. 2008/09:82).

Att vara partner till en person med cancer

I en svensk studie av Sjövall (2011) framkommer det att partner till cancersjuka löper ökad risk att få en egen sjukdomsdiagnos under året efter att den anhöriga blir diagnostiserad. Psykiska diagnoser fördubblas bland partner i jämförelse med normgruppen. Samma studie visar att partner till personer med cancer vänder sig till sjukvården i större utsträckning än normgruppen under både första och andra året efter att personen med cancer får sin diagnos. Det som först riskerar att drabba partner till en individ med cancer är försämrad psykisk hälsa, vilket kan uppstå redan vid diagnossättning. Två år efter diagnosen finns även risk för att den sociala och fysiska hälsan försämras bland partner (Östlund, 2008).

I en omfattande artikel av Lewis (1986), där resultatet från flera studier har sammanställts, framkommer det att de områden som anhöriga till cancersjuka tampas med är:

- Emotionell påfrestning på personen med cancer och dess familj
- Fysisk belastning på grund av vårdarroll
- Osäkerhet kring den sjuke partners hälsostatus
- Rädsla för att förlora partnern
- Förändrade roller och livsstil
- Ekonomiska svårigheter
- Osäkerhet kring hur man tröstar den cancersjuka partnern
- Upplevda brister i vården
- Existentiella frågor
- Olika behov hos olika familjemedlemmar
- Problem gällande sexualitet.

Dessa resultat har bekräftats även i senare studier (Ell, Nishimoto, Mantell & Hamovitch, 1988; Forrest m fl, 2009; Schmid-Büchi, van den Borne, Dassen & Halfens, 2010; Sou 2009:11).

Partnerns psykiska hälsa. I en studie av Bergelt, Koch och Petersen (2008) framkommer det att partner till personer med cancer skattar signifikant lägre livskvalitet än normgruppen. Depression, ångest och anpassningssvårigheter redovisas av ett flertal studier som de vanligast förekommande psykiska problemen hos anhörigvårdare (Compas m fl, 1994; Hagedoorn m fl, 2000; Northouse m fl, 1998). Självskattningsstudier som undersöker förekomsten av psykiska problem hos anhörigvårdare visar på en prevalens mellan 20 till 30 procent, medan uppgifter från diagnostiska intervjuer tyder på ca tio procent (Pitceathly & Maguire, 2003). Vissa studier visar att vårdarens psykiska utmattning minskar över tid efter insjuknandet (Hoskins refererad, 1995 i Pitceathly, & Maguire, 2003), andra visar på motsatsen (Ell m fl, 1988). Psykologiska svårigheter som utvecklas kan kvarstå och bli kroniska då vårdarna ofta struntar i sina egna bekymmer och istället fokuserar på den sjukas behov (Vess, Moreland, Schwebel & Kraut, 1988 refererad i Pitceathly, & Maguire, 2003). Forskning visar dessutom att enbart hälften av de med allvarliga psykologiska problem söker hjälp för dessa (Glasdam, Jensen, Madsen, & Rose, 1996).

Riskfaktorer för psykisk ohälsa. Kvinnor upplever en högre grad av psykisk utmattning och skattar lägre livskvalitet än män, oavsett om de befinner sig i rollen som den sjuke eller den anhörige (Bergelt m fl, 2008; Hagedoorn m fl, 2008). Även anhöriga med psykiska problem i sitt förflutna löper ökad risk att drabbas av psykisk sjukdom i samband med en partners insjuknande (Haddad, 1994 refererad i Pitceathly, & Maguire, 2003), liksom de som har en negativ syn på den anhöriges sjukdom och dess påverkan på deras liv (Compas m fl, 1994). När det gäller skattad livskvalitet påverkas nivån av vilken typ av cancer det rör sig om (Bergelt m fl, 2008). Ytterligare riskfaktorer för psykisk ohälsa är avsaknaden av socialt nätverk (Nijboer, Triemstra, Templaar, Sanderman & van den Bos, 1999) och problem i relationen till den sjuke (Manne, 1998). Det har visat sig att partners nivå av depression och ångest korrelerar med den cancersjukes partners nivå på samma variabler. Det finns däremot inte samband mellan respektive partners skattning när det gäller stress respektive psykisk utmattning (Compas m fl, 1994).

Partnerns fysiska hälsa. En stor studie av Jianguang m fl från 2012 med data hämtad ur svenska cancerregistret och det svenska slutenvårdsregistret visar att anhöriga löper en ökad risk på mellan 13 och 29 procent att drabbas av hjärt- och kärlsjukdomar. Den viktigaste

orsaken till den ökade risken tros vara den negativa, psykologiska stress som den anhörige utsätts för.

Partners sjukskrivningar. Partner till personer som diagnostiseras med de vanligaste cancerformerna löper ökad risk för sjukskrivning under månaden innan samt månaden efter insjuknandet (Sjövall m fl, 2010).

Förändrad relation mellan partnerna. Cancerpatienter och deras partner skattar i hög utsträckning att förhållandet förändras på ett positivt sätt (Drabe, Wittmann, Zwahlen, Büchi & Jenewein, 2013). De partner som skattar negativa förändringar i förhållandet skattar i större utsträckning lågt på variabeln livskvalitet och högt på variablerna depression samt ångest.

I en studie av anhöriga till patienter med bröstcancer framkommer att många upplever att de är oförberedda på hanterandet av krisen som diagnosen bröstcancer kan innebära i deras liv och de menar att de ofta hamnar i en konfliktsituation mellan sitt eget lidande och den sjukes lidande (Schmid-Büchi m fl, 2010). Dessutom upplever de att situationen blir utmanande vad gäller att finna balans i livet kring områdena jobb och hem, samtidigt som de oroar sig över huruvida deras jobbpresentationer ska påverkas.

Kommunikation mellan partnerna. Studier har visat att sättet att kommunicera mellan partnerna förändras i takt med att sjukdomen utvecklas (Song m fl, 2012). I studien framkommer att partnern utan cancer successivt använder sig av mindre öppen kommunikation i jämförelse med den cancersjuka, vars kommunikationsmönster inte förändras. Nivå av öppen kommunikation korrelerar även med storleken på det sociala nätverket (Song m fl, 2012). I en studie av Manne med kollegor (2006) strider resultatet delvis mot ovan beskrivna mönster. I studien undersöktes kommunikationen kring cancerrelaterade frågor mellan partner där kvinnan diagnostiserats med bröstcancer. Resultaten visar att kommunikationen inte förändras signifikant för vare sig partnern eller den sjuka personen. Vidare framkom att samtliga kommunikationstyper signifikant predicerar upplevd psykisk utmattning nio månader efter att behandlingen avslutats: Partner vars kommunikation med den cancersjuka är ömsesidigt konstruktiv skattar lägre nivåer av psykisk utmattning nio månader efter behandlingens slut, även om den sjukes fysiska bekymmer ökar. Denna grupp skattar också högre vad gäller tillfredsställelse i relationen. De partner som beskriver sin kommunikation med den cancersjuka som en växling mellan påtryckning från den ena att prata och tillbakadragande från den andre, rapporterar om högre nivåer av psykisk utmattning och lägre relationstillfredsställelse. Kommunikation som utmärks av ett undvikande av cancerrelaterade frågor visar sig i studien leda till högre nivå av psykisk utmattning för både

partnern och den sjuka personen, men däremot finns det inget samband med grad av tillfredsställelse i relationen.

I en studie gjord på kvinnor med bröstcancer (Walsh, Manuel & Avis, 2005) tydliggörs att kvinnorna upplever att kommunikationen med deras partner har försämrats. De flesta av kvinnorna uppger att det var svårt att prata om vad som kan komma att hända efter deras död. Dessutom menar deltagarna att det är svårt att prata om cancer, rädslan kring cancer, framtiden samt om deras känslor.

När en partner dör i cancer. Anhöriga till personer med cancer har inte ork att umgås med vänner i samma utsträckning som tidigare när den anhörige befinner sig i den palliativa fasen av sjukdomsförloppet (Sand, 2008). Personer i den cancersjukes familj upplever ofta både hjälplöshet och maktlöshet när de bevittnar hur personen med cancer blir allt svagare. Existentiell ensamhet är vanligt i kombination med problem att prata med varandra om tankar, känslor och den kommande döden. Anhöriga beskriver även hur deras ansvarsområden blir allt fler, till exempel i form av ökad kontakt med byråkratiska system, vilket leder till psykiskt obehag och allmän irritation.

I samma avhandling framkommer att familjemedlemmar även tenderar att skapa starkare och närmre band till varandra under det palliativa skedet (Sand, 2008).

Att leva i en familj där en förälder drabbas av cancer

Forskningen är begränsad kring hur föräldrar med hemmaboende barn där den ena partnern har cancer påverkas av situationen. Som tidigare nämnts är nästan fyra av tio som får en cancerdiagnos under 65 år (Cancerfonden, 2013, 26 september) och Cancerfonden uppger att tusentals barn och ungdomar lever med cancersjuka föräldrar. De studier som finns tyder på att personer som är partner till cancersjuka och som har hemmaboende barn delvis skiljer sig från andra anhörigrupper vad gäller de utmaningar de stöter på.

Partnerns hälsa när den andra föräldern drabbas av cancer. Mönstret för denna grupp är att de upplever försämrad livskvalitet allt eftersom den sjuka går in i den sista fasen av sin sjukdom, och är som lägst en eller två månader efter patientens bortgång. Därefter förbättras den skattade livskvaliteten successivt (Ringdal m fl, 2004). På gruppnivå skattar partner till cancersjuk med hemmaboende barn signifikant högre på de skalor som mäter livskvalitet i jämförelse med partner utan hemmaboende barn.

Förändrade roller i familjen. Forskning visar att närstående till personer med cancer upplever att deras roll i familjen förändras. Pappor vars partner diagnostiserats med bröstcancer berättar i en kvalitativ studie att de under det inledande sjukdomsförloppet strävat

efter att vara stödjande mot sin partner och deras barn, samtidigt som de velat bibehålla en så normal familjesituation som möjligt (Forrest m fl, 2009). Deltagarna i studien upplever även att de har svårigheter att hitta en balans mellan arbete i hemmet och yrkeslivet i samband med att deras partner behandlats för cancer. Många föräldrar vill också skydda sina barn mot oro och osäkerhet i situationen (Forrest m fl, 2009). I en annan studie där deltagarna är kvinnor med bröstcancer (Walsh m fl, 2005) framkommer att även kvinnorna upplever att rollerna i hemmet förändrats. De menar att männens ansvarstagande i familjen har ökat, inte minst gällande hushållsarbete och barnuppfostran.

Strävan efter att behålla familjens rutiner. I en norsk kvalitativ studie från 2005 (Helseth & Ulfset) undersöks upplevelser av föräldraskap i familjer där en av föräldrarna drabbats av cancer. Ett tema som framkommer är strävan efter normalitet i en onormal situation. Föräldrarna har som mål att barnen ska få uppleva ett normalt vardagsliv trots sjukdomen, samt att försöka styra situationen i en så positiv riktning som möjligt, till exempel genom att göra roliga saker ihop. Vidare beskriver föräldrarna i studien barnens behov och välmående som sin första prioritet. Föräldrarna upplever dock svårigheter i att leva upp till sina egna förväntningar på sig själva som föräldrar, på grund av det påfrestande läget. Öppenhet kring situationen och förmåga att be omgivningen om hjälp, är dock hjälpsamt strategier för att hantera den pressade situationen.

Kommunikationen mellan föräldrar och barn. Samtliga föräldrar i en studie av Helseth och Ulfset (2005) poängterar vikten av att ge sina barn bra information om sjukdomen, men flera upplever svårigheter i att anpassa informationen efter barnens nivå, att tolka barnens reaktioner och att veta huruvida de har förstått informationen de fått. I en annan artikel framkommer att föräldrarna väntar med att berätta för sina barn om cancer eftersom de upplever att barnen är för små eller att föräldrarna själva upplever att de har för lite kunskap om vad cancer är och hur den cancersjuka förälderns prognos ser ut (Gazendam-Donofrio m fl, 2009). Innan föräldrar berättar för sina barn har de generellt planerat hur det ska gå till, till exempel genom att träna på vad de ska säga tillsammans med sin partner eller genom att leta upp information i böcker.

Föräldrar med hög nivå av psykisk utmattning har större problem att kommunicera öppet med sina barn. Detta gäller både den förälder som har cancer och den som inte har cancer (Mays m fl, 2013). Föräldrar påverkas i lika stor utsträckning oberoende av barnens ålder. Den förälder som inte har cancer tilltalar däremot det äldsta barnet annorlunda jämfört med de andra barnen i syskonskaran. Det äldsta barnet tenderar att få en mer vuxen roll med mer ansvar (Gazendam-Donofrio m fl, 2009).

Barnens upplevelse av kommunikationen. Barn som lever i hem där föräldrarna använder sig av en öppen kommunikation och berättar om hur situationen ser ut upplever sig vara inkluderade i behandlingen och den nya situationen som familjen befinner sig i (Gazendam-Donofrio m fl, 2009).

I en kvalitativ studie framkommer det att kommunikationen mellan pappor vars partner har bröstcancer och deras barn, uppfattas olika av respektive part (Forrest m fl, 2009). Medan papporna upplever att kommunikationen har fungerat väl och att barnen behöver skyddas från vissa uppgifter menar barnen att viktig information har undanhållits dem. I en annan studie framkommer att barn vill ha kunskap om föräldrarnas sjukdom snarast efter det att deras föräldrar har fått information om cancer. Generellt har barn en känsla av att något är fel hemma innan någon berättar för dem att en av deras föräldrar har fått cancer (Gazendam-Donofrio m fl, 2009). De lägger märke till att saker är annorlunda. Exempelvis att fler hälsar på, att utomstående kommer med presenter och blommor samt att telefonen ringer mer än vanligt. Många barn har fantasier kring sjukdomen, till exempel att den är smittsam. Andra känner sig skyldiga till att deras förälder har fått cancer (Gazendam-Donofrio m fl, 2009).

I en stor, nationell studie från Karolinska institutet undersöktes huruvida sjukvårdens kommunikation med barnfamiljer där en av föräldrarna var svårt sjuk och döende i cancer, påverkade barnens upplevelse av tillit till vården (Grenklo-Bylund m fl, 2013). Barnen i studien var mellan 13-16 år gamla vid tidpunkten då de förlorade sin förälder. Resultaten visar att graden av tillit till vården är kopplad till om och när barnen har blivit informerade om föräldrarnas tillstånd, och huruvida de upplevt att sjukvården gjort sitt yttersta för att bota föräldern. De barn som inte har fått någon information alls, eller som blivit informerade efter föräldrarnas bortgång, och de som upplever att sjukvården inte har ansträngt sig för att bota föräldern, känner lågt förtroende för vården och har enligt studien också en ökad risk för att drabbas av depression flera år efter dödsfallet. De som upplever mest tillit till vården var de unga som fått information om föräldrarnas tillstånd innan bortgången.

När en förälder dör i cancer. När personer med cancer befinner sig i det palliativa skedet av cancerförloppet, upplever ofta den andra föräldern att rutiner förändras i familjelivet och att framtidsplaner inte längre är aktuella (Sand, 2008). Det är inte längre aktuellt att planera resor eller att fundera över karriär- och utbildningsmöjligheter.

Stöd vid sorg och kris

De känslomässiga reaktionerna vid en kris är starka, och i förvirringen som uppstår är individens vanliga problemlösningstrategier inte tillräckliga. Krisreaktionen brukar klinga av

efter ett par månader, men kan hålla i sig längre än så (Lennéer Axelson, 2010). Sorgens förlopp skiljer sig från krisens, inte minst eftersom den kan fortgå under lång tid (Hillgaard, Keiser, & Ravn, 1998). En person som sörjer klamrar sig fast vid det förgångna, försöker skapa struktur i nuet och börjar successivt allt oftare blicka framåt. Under en sorgeperiod är det vanligt att, förutom sorg och förtvivlan, viss ilska samt skuldkänslor uppstår.

Stöd till familjer när en förälder drabbas av cancer. Sjukdomar som är livshotande påverkar hela familjen runt den sjuke individen. Redan innan diagnosen ställs är det vanligt att familjemedlemmar har en känsla av att något inte stämmer, och denna tid beskrivs av många som den värsta (Doka, 2009). Så många som 80-90 % av alla människor vill veta så mycket som möjligt om sjukdomsprognosen när de drabbas av en allvarlig sjukdom.

Behovet av stöd för familjer där en person drabbas av cancer ser olika ut. Tidigare forskning har dock funnit vissa mönster vad gäller behoven i olika skeden av sjukdomsförloppet (Carlsson, 2011). Behandlingen av en cancersjukdom kan delas in i tre faser. Den första fasen är ett initialstadium, därefter följer ett anpassningsstadium och slutligen ett palliativt stadium. Under de olika faserna står familjen inför olika utmaningar och behov av stöd. Vid initialstadiet har många anhöriga behov av fungerande kommunikation med sjukvårdspersonalen. Under anpassningsstadiet går familjen igenom en omställning till nya roller och vardagslivet förändras. Vid denna tidpunkt är det viktigt att sjukvårdspersonal möter hela familjens behov av stöd och orientering i den förändrade livssituationen. I det palliativa stadiet bör sjukvården erbjuda möjlighet för familjemedlemmarna att prata om döden. Många behöver också stöd i att hantera de egna känslorna av att förlora en nära anhörig (Carlsson, 2011).

Vissa anhöriga upplever att det finns en längtan efter att träffa andra som lever i en liknande situation, och att sådant gruppstöd minskar känslan av ensamhet (Carlsson, 2011). Även praktiskt stöd i form av avlastning är viktigt för många. Detta stöd kan dels ges i form av hemtjänst, men också genom att personen med cancer under perioder skrivs in på tillfälligt vårdboende. En annan mycket viktig insats som sjukvården bör erbjuda familjemedlemmar är stöd efter ett eventuellt dödsfall. Det är viktigt att sjukvården har tydlig struktur på efterlevnadsstödet eftersom få människor som lever med sorg orkar be om hjälp.

Stöd till föräldrar vid cancersjukdom. När en förälder drabbats av en allvarlig sjukdom, behöver föräldrarna påminnas om att de är viktiga för sina barn. Det är av vikt att sjukvården erbjuder föräldrar stöd så att de har ork att fortsätta vara föräldrar (Sand & Strang, 2013). Rent praktiskt bör föräldrarna sträva efter att behålla en så vanlig vardag som möjligt

eftersom det skapar trygghet för barnen. Föräldrar bör även få stöd i att våga visa vad de känner i situationen, då det gör det lättare för barnen att visa sina känslor.

Stöd till barn och unga vars förälder har cancer. Barn och unga är ofta helt beroende av hur deras föräldrar hanterar sjukdomen. Om föräldrarna förnekar riskerna som cancer innebär kan det leda till att barnen inte får information om sjukdomens förlopp (Carlsson, 2011).

Behovet av stöd hos barn och unga vars förälder har cancer beror på vilken typ av cancer det rör sig om. När en förälder blir allvarligt sjuk eller dör kommer det, förutom stor sorg, skapas en sårbarhet hos barnen. Forskning har visat att barn, vars förälder drabbats av cancer, på gruppnivå får signifikant mätbara problem först två år efter dödsfallet (Carlsson, 2011). För att minska de långvariga konsekvenserna är det därför viktigt att ge barn stöd även om behovet av det inte är tydligt just då.

Partners upplevda behov av stöd. För partner till personer med cancer är det viktigt att kunna vända sig till sjukvården för att få information och stöd (Benkel, Wijk & Molander, 2012; Ernst m fl, 2013). Det finns en önskan om att få kontinuerlig information under tiden sjukdomen framskrider och att inte aktivt behöva be om den (Benkel m fl, 2012).

I en studie av Schmid-Büchi m fl, från 2010, har psykosociala behov hos nära anhöriga till kvinnor som behandlas för bröstcancer identifierats. Av de fem behovsdomäner som undersöktes framkommer även i denna studie signifikanta resultat gällande behov av information. De uttrycker ett behov av rak och tydlig information och upplever svårigheter att känna tillit till personalen. Det framkommer också önskemål om att vårdpersonal behandlar de anhöriga med respekt och har tid att diskutera och ge råd om vilket stöd som finns att tillgå, samt att det ska finnas möjligheter att som anhörig delta i beslutsfattande kring behandlingen.

Behovet av att få mer tid för sig själv som partner har uppmärksamrats i en kvalitativ delstudie utförd i Sverige (Sjövall, 2011). I samma studie uppges det sociala nätverket samt arbetsplatsen av många vara viktiga platser för återhämtning.

Föräldrars upplevda behov av stöd. Partner som även är föräldrar till hemmaboende barn blir i många fall även informationsgivare till barnen. Somliga poängterar vikten av att själva få information om sjukdomen och sjukdomsförloppet (Forrest m fl, 2009), och många önskar också få professionellt stöd när de ska prata med sina barn om cancersjukdomen (Gazendam-Donofrio m fl, 2009). Vissa föräldrar uttrycker en önskan att få tillfälle att prata med vårdpersonal på tu man hand för att få stöd i den nya rollen som förälder och partner (Forrest m fl, 2009), men samtidigt vill de inte ta tid från sjukvårdspersonalen. Detta gör att

de ofta inte berättar om de frågeställningar de har som inte berör behandlingen av sjukdomen. I en annan artikel (Helseth & Ulfsæt, 2005) lyfts utmaningen i att balansera familjemedlemmarnas olika behov. Gällande partner till en cancersjuk förälder framkommer behov av att ha tillräckligt med energi för att ta hand om familjen. Partnern har en benägenhet att sätta sina egna behov åt sidan för att helt och hållet fokusera på den cancersjuka samt familjens barn.

Syfte och frågeställningar

Partnern till en person med cancer får ofta ta ett större ansvar för praktiska göromål samtidigt som den känslomässiga bördan kan vara tung. Behovet av stöd till anhöriga har dokumenterats i flera studier (Benkel m fl, 2012; Ernst m fl, 2013; Forrest m fl, 2009; Nationella cancerenkäten, 2012; Prop. 2008/09:82). Kunskapen är begränsad när det kommer till upplevelsen hos partner som har barn tillsammans med en person med cancer, men de studier som finns visar på att denna grups behov delvis skiljer sig från andra anhörigruppers behov.

Studiens syfte är att undersöka deltagarnas upplevelser kring hur det är att vara partner till, och ha barn med, en person som drabbas av cancer. Vidare kommer deltagarnas upplevelser av det stöd de har fått av sjukvården kartläggas. Utifrån detta syfte har följande frågeställningar formulerats:

- Hur upplever studiens deltagare att deras partners sjukdom har påverkat dem?
- Hur upplever de att sjukdomen har påverkat deras familjesituation?
- Hur upplever studiens deltagare det stöd de har erbjudits av sjukvården?
- Vilken sorts stöd upplever deltagarna har saknats i kontakten med sjukvården?

Metod

Metodbakgrund

För att kunna besvara frågeställningarna används den kvalitativa metoden interpretative phenomenological analysis (IPA). Enligt Smith och Osborn (2003) lämpar sig IPA bra för studier som fokuserar på hur individer upplever en särskild situation och hur de skapar mening kring denna. De teoretiska grunderna bakom IPA är både hermeneutiska och fenomenologiska. Därtill har studier som använder sig av IPA en ideografisk målsättning (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Nedan redovisas arbetets vetenskapliga utgångspunkt i en genomgång av hermeneutik och fenomenologi. Vidare förklaras vad ideografiska resultat

innebär och hur de skiljer sig från resultat i kvantitativa studier. Slutligen presenteras IPA och hur material analyseras med hjälp av metoden.

Hermeneutik. En hermeneutisk tolkning leder inte till lagbundenheter som i naturvetenskaplig forskning. Istället söks förklaringar som är värderade utifrån sin rimlighet (Langemar, 2008). Tolkningen av materialet sker enligt den hermeneutiska cirkeln, vilket innebär att vi förstår helheten utifrån delarna och vice versa. Utifrån detta synsätt påverkas människors upplevelse av det sammanhang de befinner sig i (Langemar, 2008). Det hermeneutiska inslaget i IPA innebär att forskare som använder sig av denna metod är medvetna om att deras förkunskap påverkar hur de tolkar den data som deltagaren ger upphov till. Förförståelsen ses emellertid inte som en nackdel, utan tolkas utifrån den hermeneutiska skolans synsätt, det vill säga att människor måste tolka information för att förstå den (Willig, 2010). Det handlar således om två tolkningsprocesser. Deltagaren som försöker skapa mening och tolka sin omvärld, och forskaren som aktivt tolkar deltagarens erfarenheter (Smith & Osborn, 2003).

Fenomenologi. Fenomenologin är nära knuten till hermeneutiken. Ett viktigt begrepp inom fenomenologin är livsvärld. Med livsvärld menar fenomenologer världen som vi upplever den oberoende av vetenskaplig kunskap om den. Varje människa utvecklar en unik föreställning om världen som fungerar som grund för all annan förståelse. I studier som granskar sjukvården används begreppet flitigt när fokus ligger på patientens livsvärld och vad det innebär för denne att få vård på bästa sätt (Allwood & Erikson, 2010). Det som eftersträvas enligt den fenomenologiska skolan är att beskriva upplevelsen av ett psykologiskt fenomen i individens livsvärld och försöka nå ett inifrånperspektiv (Langemar, 2008). IPA är en fenomenologisk metod eftersom syftet är att utforska deltagarnas subjektiva upplevelse (Willig, 2010). Syftet är därmed inte att hitta en absolut och objektiv sanning, utan istället att finna en subjektiv upplevelse som anses vara individens egen sanning.

Ideografiska resultat. Ett ideografiskt perspektiv innebär att forskaren strävar efter att förstå personers subjektiva historia på djupet snarare än på en generell nivå (Willig, 2008). Den ideografiska målsättningen innebär att IPA inte eftersträvar ett numeriskt resultat med naturvetenskaplig lagbundenhet (Smith m fl, 2009). De resultat som IPA genererar är olika teman som framkommit genom analys av kvalitativt datamaterial.

IPA. IPA är en kvalitativ metod som främst används i syfte att studera människors upplevelser i olika situationer samt hur de skapar mening av sina erfarenheter (Smith m fl, 2009). Metoden utförs på relativt små och homogena urval, eftersom syftet inte är att göra

generaliseringar utan att studera nyanser av skillnader och likheter på djupet (Smith m fl, 2009).

Analys enligt IPA. I analyskedet är deltagarnas upplevelse central. Uppgiften för forskaren är att förstå innehållet och komplexiteten i deltagarens upplevelse, snarare än att titta på frekvensen av fenomen. Meningen finns inte omedelbart tillgänglig, utan kan endast nås med hjälp av tolkning (Smith & Osborn, 2003).

Smith och Osborn (2003) beskriver en tolkningsprocess i olika steg:

Inledningsvis läses den transkriberade texten ett antal gånger, samtidigt som forskaren i marginalen fritt för anteckningar över intressanta uttalanden från den intervjuade.

Noteringarna kan till exempel vara associationer, tolkningar och summeringar av texten.

Därefter används den andra marginalen för att anteckna de teman och teorikopplingar som eventuellt börjar framträda.

I nästa steg noteras temana i den ordning de skrivits ner, och forskaren söker efter samband dem emellan för att kunna sortera dem i kluster. Här kommer sannolikt också undergrupper till temana att uppstå. I denna fas är det av vikt att kontinuerligt kontrollera så att de kluster som lyfts fram även upplevs vara av betydelse när forskaren läser om materialet från intervjun. Forskaren måste alltså ständigt vara observant på sin egen del i meningsskapandet i förhållande till den intervjuades ord. Ett sätt att göra detta kan vara att samla citat som stödjer temana. Slutligen samlas samtliga temakluster i en tabell.

Dessa steg kan sedan användas på ytterligare intervjuer, eller så kan de teman som framkommit i den första intervjun användas vid analysen av resterande material. I föreliggande arbete analyserades varje intervju fristående från de andra intervjuerna. Smith och Osborn (2003) poängterar betydelsen av att vara öppen för nya teman som visar sig i texten och att därmed i analysen kunna inkludera både likheter och skillnader mellan deltagarnas upplevelser.

Slutligen görs en sammanställning och prioritering av de teman som kommit fram i varje intervju. Detta urval görs inte bara baserat på hur ofta vissa teman återkommer, utan också beroende på vilket djup de uppvisar och hur de belyser varandra.

Förförståelse

Med förförståelse menas all den kunskap och de uppfattningar en människa har om ett ämne innan hon fördjupar sig i det (Langemar, 2008). Förförståelsen inkluderar flera olika variabler, så som teoretisk kunskap, egna erfarenheter och fördomar. Inom kvalitativ metod ses detta som en nödvändighet för att kunna skapa mening kring ett fenomen och förstå sin

omvärld. Förförståelsen utgör således en nödvändighet, men den innebär också en begränsning genom att den påverkar vad som uppmärksammas i tolkningsprocessen. Morrow (2005) poängterar vikten av förberedelser för att som utomstående kunna ge sig in i en ny kontext på ett trovärdigt sätt. Hon argumenterar för att alla forskare har en förförståelse av ett fenomen, och att teoretisk inläsning på ett sätt motverkar att man färgas av denna genom att forskaren på så sätt får en breddad bild av ett fenomen och kan se det i hela sin komplexitet.

Vår förförståelse. Vårt intresse för uppsatsens ämnesområde kan delvis härledas ur egna erfarenheter av sjukdom och av att vara anhörig. Detta är en central del av vår förförståelse. Under utbildningen på psykologprogrammet har vi fått kunskap kring psykologiska fenomen. I detta fall gäller det inte minst kunskap om kris, sorg samt utvecklingspsykologi. Däremot är vår förförståelse kring de somatiska aspekterna av sjukdomen cancer begränsade, och även hur de fysiska aspekterna av ett sjukdomsförlopp är sammankopplade med psykologiska reaktioner.

Genomförandet av intervjuerna har påverkats av den utbildning vi fått i utförandet av terapeutiska samtal och samtalsmetodik. Risken är att detta har gjort att de kvalitativa intervjuerna i allt för stor utsträckning kommit att likna terapisessioner (Morrow, 2005). Inför intervjuerna hade vi påbörjat inläsning av teori till studien. Dessutom träffade vi under våren 2013 ansvariga på anhörignätverket Cancerkompisar, och psykolog samt sjuksköterska på onkologen i Lund, innan intervjuerna och frågeguiden utformades. Denna förkunskap har påverkat både vårt sätt att utforma intervjuguiden, hur vi ställt frågor och hur vi analyserat materialet. Detta är dock ofrånkomligt enligt det hermeneutiska perspektivet.

Tillvägagångssätt

Urvalsprocess. Smith och Osborn (2003) rekommenderar ett urval på fem eller sex personer för ett studentprojekt. De menar att detta antal inte riskerar att bli för stort men att det ändå är tillräckligt för att kunna undersöka likheter och olikheter mellan deltagarna. Med små urval ligger fokus följaktligen inte på randomisering eller representativitet utan snarare på att hitta ett urval som är så intressant för frågeställningen som möjligt. Morrow (2005) argumenterar för att antalet deltagare i en studie är av underordnad betydelse. Desto viktigare är urvalsprocedurer, intervjuernas kvalitet, längd och djup, samt att forskaren får fram varierad data.

Inklusionskriterier. Deltagarna i studien är eller har varit sammanboende partner med en person som har fått diagnosen cancer för minst ett och högst tio år sedan. I familjen ingår

också ett eller flera barn som var under 18 år när diagnosen ställdes. Även partner vars respektive gått bort i sjukdomen inkluderades i studien.

Första kontakt. För att komma i kontakt med intervjudeltagare vände vi oss till anhörigföreningar, kommunanställda anhörigkonsulenter, samt till en paraplyorganisation för cancerprofilerade patientföreningar och intresseorganisationer. Dessa försågs med information om projektet (Bilaga A). Genom föreningarna skickades ett informationsbrev (Bilaga B) ut till deras medlemmar via mail. En sammanfattning av projektet (Bilaga C) lades upp på en av föreningarnas Facebooksida. En förening publicerade samma information på sitt interna nätverk. Anledningen till att anhörigföreningar kontaktades är att det fastslås i det första utkastet till ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering i Sverige (Regionala cancercentrum i samverkan, 2013) att cirka 15-20 procent av människor som har erfarenheter av en cancersjukdom är medlemmar i en patientförening eller ett nätverk. Eftersom intervjuerna behövde genomföras under en begränsad tidsperiod och rekryteringen gick relativt långsamt togs även kontakt med personer som bloggade kring erfarenheter av att vara anhörig till en cancersjuk. I en svensk studie (Andersson, Gustafsson, Hansson & Karlsson, 2013) framkommer det att bloggar utgör ett komplement till sjukvårdens stöd. Forumet möjliggör för anhöriga att göra sin röst hörd och bekanta sig med andra människor som är i samma situation. I ett senare skede sattes även informationslappar (Bilaga D) upp på offentliga platser, så som Socialhögskolan i Lund och Malmö Högskola.

Svar till intressenter. Alla som tog kontakt och önskade delta fick svar med besked om huruvida de motsvarade studiens kriterier eller inte. Samtliga som uppfyllde inklusionskriterierna fick via e-post ta del av informationsbrevet, och fick besked om när intervjuerna skulle ske samt en förfrågan om önskemål av plats för intervjun.

Deltagare. I studien ingår fem deltagare. Två män och tre kvinnor som idag är i 30- till 50-årsåldern. Deltagarnas partner har fått diagnosen cancer för första gången mellan 2007 och 2012. En deltagares partner har haft återkommande cancer och tre av de medverkandes partner har gått bort i sin sjukdom. Två av dessa deltagare har varit med under tiden som deras respektive vårdats palliativt på hospice. Samtliga partner har drabbats av en allvarlig typ av cancer, men cancertumörernas placering i kroppen har varierat. De medverkandes partner har fått vård på olika ställen i landet, alla i Götaland eller Svealand. Samtliga deltagare och deras respektive förvärvsarbetade innan diagnos ställdes. I dagsläget arbetar två av dem heltid och resterande arbetar deltid i olika utsträckning.

Deltagarna har ett eller två barn, som var mellan 3 och 13 år när partnern fick sin diagnos för första gången. I den familj där partnern insjuknade en andra gång var barnen vid det tillfället i övre tonåren.

Bortfall. Två personer ville vara med i studien, men uppfyllde inte inklusionskriterierna: en vars mamma varit sjuk i cancer, samt en vars barn var 20 år när diagnos sattes.

Intervju som metod. Intervjuer är ett vanligt sätt att samla in data vid kvalitativa studier. Frågorna vid kvalitativa intervjuer är främst öppna för att påverka intervjudeltagarens svar så lite som möjligt (Langemar, 2008). Vid IPA används semistrukturerade intervjuer med öppna frågor, eftersom det möjliggör för testledaren att få information om intervjudeltagarens värld (Willig, 2008). Tanken med semistrukturerade intervjuer vid genomförande av IPA är att intervjuaren ska guidas snarare än styras av uppsatta frågor (Smith & Osborn, 2003). Med denna metod är intervjuaren fri att i dialogen som uppstår modifiera de frågor och ämnen som på förhand valts för att kunna följa deltagaren i de svar och de områden som denne tar upp. Allt för att i så hög utsträckning som möjligt på djupet få tillgång till deltagarens egna upplevelser. Morrow (2005) lyfter fram betydelsen av att den som intervjuar ber om klargöranden och förtydliganden som fördjupar de svar som deltagarna ger.

Intervjuguiden. Att på förhand förbereda sig för intervjun med hjälp av utformandet av en intervjuguide är särskilt viktigt när de områden som intervjuaren ämnar närma sig kan vara känsliga för deltagaren. Det är då av vikt att fundera igenom formuleringar och tänka kring vilka riktningar intervjun kan ta för att vara förberedd så att intervjun blir så bra som möjligt för deltagaren (Smith & Osborn, 2003).

I arbetet med intervjuguiden (Bilaga E) ringades områden in som utifrån teori och frågeställningar ansågs relevanta. Dessa sorterades sedan i kronologisk ordning, med start i deltagarens bakgrund och tiden innan patienten insjuknade, till nutid. Därefter formulerades frågor och eventuella underområden som intervjuaren kunde ha hjälp av att ha i åtanke. För övrigt eftersträvades så lite styrning som möjligt för att intervjudeltagarens egen upplevelse skulle få möjlighet att träda fram. Ämnet i sin helhet kan antas vara känslomässigt för intervjudeltagaren. En förhoppning fanns ändå om att det skulle underlätta något för intervjudeltagaren att få lite tid på sig innan än mer känsliga ämnen närmades i mitten och slutet av intervjun.

Utförandet av intervjuerna. Intervjuerna genomfördes av undertecknade under tre veckor på hösten 2013. Vid varje enskilt samtalstillfälle fanns en intervjuare och en deltagare närvarande. Intervjuerna var mellan 45 och 120 minuter långa. Två intervjuer genomfördes

med hjälp av datorprogrammet Skype, eftersom intervjudeltagarna inte befann sig på rimligt pendlingsavstånd. Ett samtal utfördes i intervjudeltagarens hem, ett samtal utfördes på intervjudeltagarens arbetsplats och ett samtal skedde i ett samtalsrum på Ungdomens hus i Malmö. Intervjuerna spelades in på digital ljudfil. Deltagarna tillfrågades om de ville läsa det färdigställda arbetet och samtliga tackade ja.

Bearbetning av material

Vid bearbetningen av materialet användes Smiths och Osborns (2003) tolkningssteg som utgångspunkt. Tolkningsstegen gick igenom från början till slut för var och en av intervjuerna.

Morrow (2005) framhåller att forskaren bör underbygga sina tolkningar med citat från intervjudeltagarna för att analysen ska vara trovärdig. Balansen här emellan är avgörande. För lite citat kan få läsaren att undra varifrån tolkningen kommer, och för mycket citat kan lämna läsaren ensam i deltagarens egna berättelser.

Transkribering av materialet. Innan tolkningen ägde rum transkriberades intervjun i sin helhet, vilket rekommenderas av Smith och Osborn (2003). Intervjuerna transkriberades med hjälp av datorprogrammet Express Scribe. Den som inte utförde intervjun lyssnade i efterhand på inspelningen. Detta för att även den som inte var närvarande skulle få möjlighet att höra nyanser och tonläge som inte framkommer i text.

Första genomläsningen av materialet. Inledningsvis lästes intervjun igenom ett par gånger och anteckningar fördes i marginalen. Nedan följer ett exempel på anteckningar som förts efter läsningen av ett visst citat.

Citat: (...) nån som berättade för en hur man ska stödja en människa i det. Genom den här krisen. Med den osäkerheten som faktiskt finns där borta, med den här diagnosen. Det kan gå jättebra eller det kan gå jättedåligt. Hur kan jag som lever ihop med den här människan faktiskt göra den, göra min och min partners vardag så bra som möjligt. Ska jag göra nånting?

Anteckningar: Maktlöshet, hur stödja en cancersjuk - önskar kunskap, önskan att få ta om hand. Osäkerhet inför framtiden, rädsla? Cancer som diagnos - känslomässig berg- och dalbana. Praktiska funderingar - vardagen.

Andra genomläsningen av materialet. Vid nästa genomläsning fördes anteckningar vad gäller teman och teorikopplingar. Bland teman som noterades kan nämnas: “berg- och dalbana”, “förberedd på det värsta” och “det bästa för barnen”. Valda teman spaltades sedan upp i den ordning de antecknats och samband söktes för att kunna dela in dessa i kluster. Nedan följer ett exempel på hur framkomna teman i en intervju samlats i ett kluster som fått namnet “Beskedet cancer”:

- Känsломässig berg- och dalbana.
- Förberedd på det värsta.
- Att tackla beskedet olika.
- Att veta/inte veta. Om döden.

Samtliga kluster kontrollerades sedan mot den ursprungliga texten för att säkerställa att temana hade en stark koppling till textmaterialet.

Den slutgiltiga temaanalysen. När samtliga intervjuer analyserats på ovan beskrivna sätt av båda undertecknade, gjordes en sammanställning av framkomna teman. Slutligen gjordes en prioritering bland samtliga teman och en tabell skapades för att få överblick över dessa. Tabellen redovisas i resultatdelen.

Etiska ställningstaganden

Det finns olika aspekter av området forskningsetik. Den mest omfattande, och den som i föreliggande arbete beskrivs ingående, är deltagareetik. Utöver deltagareetik finns även inomvetenskaplig etik och utomvetenskaplig etik (Langemar, 2008). Inomvetenskaplig etik innebär bland annat att forskning ska ske på ett vetenskapligt hederligt sätt, medan utomvetenskaplig etik behandlar forskningens påverkan på samhället. Forskningen ska vara relevant och meningsfull ur ett samhälleligt perspektiv. Forskaren ska också vara medveten om, och kunna hantera, eventuella konsekvenser som forskningen medför.

I detta arbete har varken fusk, plagiering eller medveten snedvridning av resultaten förekommit. Vad gäller studiens relevans ur ett samhälleligt perspektiv så har frågan om stöd till anhöriga som tidigare nämnts framförts på nationell nivå (Nationella cancerenkäten, 2012; Prop. 2008/09:82), och dess betydelse lyfts även fram i forskning (Benkel m fl, 2012; Ernst m fl, 2013; Forrest m fl, 2009).

Lagar och riktlinjer för forskning som avser människor. Att söka ny kunskap genom forskning är av stor vikt för att kunna förbättra den värld vi lever i (Sou: 1999:4). Forskare behöver väga behovet av att inhämta ny kunskap mot de risker som deltagarna i studien riskerar att utsättas för. Det etiska riktlinjerna i denna studie följer, i den mån som

krävs, lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Det innebär att de fyra huvudkraven för deltagareetik inom samhällsvetenskaplig forskning som fastställts av Vetenskapsrådet (2002) har beaktats under genomförande av denna studie.

I det mail (Bilaga B) som skickades ut till potentiella deltagare framkom att:

Under oktober hoppas vi kunna intervjua cirka åtta personer om deras upplevelser av det stöd vården erbjuder och hur stödet skulle kunna förbättras. Vi söker dig som är partner till, och har hemmaboende barn (under 18 år) tillsammans med, en person som fått diagnosen cancer. Din partner ska ha fått diagnosen cancer för minst ett och max tio år sedan.... Det är frivilligt att delta i studien. När du tar kontakt med oss samtycker du till att delta i studien men du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan att motivera varför.

Därmed uppfylls informationskravet och i viss utsträckning även samtyckeskravet. Samtyckeskravet, som är det andra kriteriet Vetenskapsrådet (2002) lyfter fram, tillgodosågs när de som var intresserade av deltagande tog kontakt med oss. I mailet fanns även information om att personuppgifter kommer anonymiseras i det slutgiltiga arbetet och att råmaterialet kommer att förstöras när uppsatsen är examinerad. Att enskilda personer som deltog inte kan identifieras och att tystnadsplikt har rått under arbetets gång gör att konfidentialitetskravet är uppfyllt. Denna information gavs också i början av intervjuerna. Det fjärde kriteriet handlar om nyttjandekrav och innebär att de uppgifter som samlats in under studien inte har lämnats till någon utomstående för bruk i icke-vetenskapliga syften. Även detta krav har uppfyllts i arbetet med studien.

Etiska aspekter gällande urvalsprocessen. Att ta hjälp av anhörigföreningar, kommunanställda anhörigkonsulenter, samt en paraplyorganisation för cancerprofilerade patientföreningar och intresseorganisationer vid rekryteringen av intervjudeltagare medförde vissa risker. För att minska risken att de ansvariga i föreningarna skulle kunna identifiera de som valde att vara med i studien ombads dessa att ta kontakt med alla sina medlemmar. De medlemmar som var intresserade av att delta i studien fick sedan på egen hand ta kontakt med undertecknade, för att ytterligare minimera föreningarnas inblandning.

Valet att enbart ta med dem vars partner fick diagnosen cancer för mellan ett och tio år sedan, var för att öka sannolikheten att intervjudeltagarna hade hunnit bearbeta krisen något. Samtidigt var det viktigt att det inte dröjt allt för länge sedan diagnosen hade satts, då det finns risk att viktiga aspekter har glömts bort.

På grund av risken att någon av intervjudeltagarna kunde må mycket psykiskt dåligt, hade intervjuaren i förhand tänkt igenom var deltagaren i så fall kunde vända sig för att få hjälp.

Etiska aspekter under intervjuerna och vid bearbetning av materialet.

Forskningsintervjun är inte ett helt öppet och fritt samtal mellan två jämnliska parter. Kvale och Brinkmann (2009) tar upp viktiga aspekter som gör att det råder en maktasymmetri under forskningsintervjuer. Den som ställer frågor har vetenskaplig kunskap och styr i viss utsträckning samtalet. För att minska denna asymmetri fick deltagarna i denna studie i samtalets början information om att de när som helst fick avbryta sitt deltagande, samt att de kunde välja att inte svara på alla frågor. Vi har även valt formen semistrukturerad intervju för att ge deltagarna och deras berättelse möjlighet att påverka samtalets riktning.

När materialet ska bearbetas och analyseras får forskaren tolkningsmonopol på de svar som har inkommit (Kvale & Brinkmann, 2009). Detta kan delvis avhjälpas genom att deltagarna får möjlighet att läsa igenom och kommentera den transkriberade intervjun. I föreliggande arbete gavs de medverkande på grund av tidsbrist inte denna möjlighet, däremot gavs de möjlighet att i efterhand maila eller ringa om de ville göra tillägg eller ändra något, eller om frågor uppkom.

Resultat

I resultatdelen används fingerade namn. Deltagarna benämns Anita, Jörgen, Kajsa, Stefan och Åsa. I de fall då namn på anhöriga förekommer har även dessa getts pseudonymer. Familjerna ser ut på följande sätt:

- Anita: Änka till Göran, två barn som vid insjuknandet var i förskoleåldern.
- Jörgen: Partner till Marianne, två barn som vid insjuknandet var tonåringar.
- Kajsa: Partner till Love, ett barn som vid insjuknandet var i förskoleåldern.
- Stefan: Änkling till Sanna, två barn som vid insjuknandet var i förskoleåldern.
- Åsa: Änka till Karl, ett barn som vid insjuknandet var i mellanstadieåldern.

I föreliggande studie ligger fokus på att lyfta fram upplevelser hos den förälder som inte har, eller har haft, cancer. När begreppet partner används i resultatdelen åsyftas således den som är sjuk i cancer. Detta skiljer sig från arbetets teoridel där begreppet partner har hänvisat till personen utan cancer.

I Tabell 1 redovisas utvalda teman och underteman. Därefter beskrivs samtliga teman i text.

Tabell 1

Sammanställning av studiens resultat: Teman och underteman

Tema	Undertema
Beskedet cancer	Att förbereda sig på det värsta Känslomässiga upplevelser Att sätta sina känslor åt sidan
Ämnet döden	Att prata med sjukvårdspersonal om döden Att prata med sin partner om döden Att prata med barnen om sjukdomen och döden
En förändrad individ	Att ta huvudansvaret för familjen Ett nytt perspektiv på livet
En förändrad familj	En förändrad partner Förändrad relation till barnen Att ta en dag i sänder En förändrad framtid
Erfarenheter av stöd	Stöd utanför vårdsystemet Bemötandet i sjukvården Terapeutiska samtal Stöd till familjen
Barnets bästa	Att försöka ha ett normalt liv Barnets reaktioner

Beskedet cancer

I samtliga deltagares redogörelser har tidpunkten då de fick beskedet om partnerns sjukdom en central plats. Beskedet har i flera fall föregåtts av en tid med fysiska eller psykiska symptom och medicinska utredningar av partnern, samt en oro för att något är allvarligt fel. Tillfället då deltagarna har fått reda på att deras partner drabbats av cancer har väckt starka tankar och känslor som liknas vid ett chocktillstånd. Åsa beskriver sin reaktion på följande sätt: "Alltså du vet, det blir kaos. Det blir kaos, faktiskt". Anita beskriver sina tankar som "avgrundssvarta". Ordet cancer skapar associationer till döden och tre av deltagarna menar att de redan vid beskedet om diagnosen börjar förbereda sig på att eventuellt mista sin partner. Partnerns sjukdom skapar starka känslomässiga upplevelser. Många av dem är relaterade till den sorgprocess som några av deltagarna beskriver att de går in i, och för några av deltagarna är delar av sjukdomsförloppet dimmiga. Under tiden som följer efter beskedet berättar flera av deltagarna att de håller upp en fasad för att behålla fokus och lösa de problem som uppstår i vardagslivet.

Att förbereda sig på det värsta. Förberedelserna inför möjligheten att mista sin partner sker hos några av deltagarna främst på ett känslomässigt plan, medan andra beskriver mer konkreta åtgärder. Två deltagare ordnar eller planerar för nya boendeformer, en deltagare upprättar testamente och diskuterar sina önskemål för den sista tiden tillsammans, och en annan deltagare hjälper partnern att förbereda brev till barnen.

Åsa och Anita fick tidigt reda på att deras respektive partner drabbats av obotlig cancer. De beskriver hur de på olika sätt började förbereda sig för att förlora sin partner genom att försöka få ut så mycket som möjligt av den tid som fanns kvar. Båda ansträngde sig för att skapa förutsättningar för familjemedlemmarna att ha trevliga stunder tillsammans.

Samtliga deltagare beskriver också hur hoppet har levt parallellt med förberedelserna. Några har en förhoppning om fullständigt tillfrisknande, andra har hopp om att få mer tid tillsammans. Kajsas partner genomgick snabbt en omfattande operation och hon beskriver hur hon då tvingades förbereda sig på olika scenarion. En konkret åtgärd var att parets gemensamma barn togs till sjukhuset för att få träffa sin pappa om något skulle hända under operationen. För Kajsa blev det förutom rädslan också en lättnad när diagnosen ställdes, då denna gav en förklaring till partnerns förändrade beteende. Hon beskriver situationen och sina känslor:

Då när man får reda på allt det här så blir man ju.. ja.. först får man såklart dåligt samvete för att man har varit arg och sen så.. samtidigt så är det ju en stor lättnad, på ett vis i allt det här att amen det finns en.. en vettig förklaring och, och också liksom samtidigt.. alltså vi hade alltid känt att vi ska klara av det här. Så då finns det också ett hopp om att, ja att, om att han kan bli som vanligt igen.

Stefan och Jörgen berättar om hur de, efter att ha fått beskedet om sin respektive partners sjukdom, har försökt hålla hoppet uppe samtidigt som de har haft svårt att hålla tankar på döden borta. De säger att sjukdomstiden har varit ett pendlande mellan hopp och förtvivlan. Stefan beskriver sina reaktioner på följande vis: "När hon fick beskedet att hon hade cancer så var det som om nånting inom en dog litegrann. För även om man inte ville tro det så visste jag ju ändå innerst inne att en dag blir jag själv". Jörgen förklarar hur han tänkte när han fick beskedet: "Cancer förknippar man med döden, så det var jättejobbigt att tänka så. Så det var ju dom tankarna man fick då. Och så hur länge". Tankar kring hur lång tid deltagarna har kvar tillsammans med sin partner är centrala för flertalet av de intervjuade. Majoriteten bär på frågan själv, någon ställer den till sjukvården. Ett par deltagare uttrycker

både förståelse och frustration inför att sjukvården inte kan ge några besked. Osäkerheten får praktiska konsekvenser för två av de medverkande som upplever sorg och ånger inför det faktum att de inte utnyttjat mer av den närståendepenning de varit berättigade till, eller att de på andra sätt inte tagit mer ledigt för att vara med sin partner innan denne gick bort. De klandrar sig själva men resonerar samtidigt både kring svårigheten att greppa att partnern ska gå bort, och att sjukvårdspersonalen har svårt att ge raka besked.

Känslomässiga upplevelser. I samband med att deltagarnas partner fick diagnosen cancer översköldes de av känslor och tankar. Stefan sätter ord på sin upplevelse: “Det var ju verkligen som att, jorden bara öppnade sig under, framför allt henne, men det var ju tufft för mig också. Och när ens partner faller på det viset är det svårt att inte göra det själv”. Flera av deltagarna beskriver sina initiala reaktioner som chockartade och ett par av dem menar att tiden efter beskedet var som en dimma. Några av deltagarna säger att de därefter påbörjade en sorgprocess, som tog sig uttryck i ilska och ledsenhet. Åsa beskriver sin reaktion på följande sätt: “Alltså jag blev ju bitter. Bitter och ilsken, faktiskt. Jag tyckte det var jobbigt. Och jag hade väl inte den bästa förståelsen, inte. Det kan jag väl inte påstå”. Åsa upplever att det “äktenskapliga livet” försvann i samband med att hennes partner drabbades av cancer. Allting kom att kretsa kring Karls sjukdom och hur han mådde.

Jörgen säger att hans sorgprocess inleddes när han började ta in att Marianne skulle gå bort: “För man har liksom bearbetat det här, man har haft en sorg en längre tid. Man vet vad som ska hända. Jag tror det är viktigt att man, ja man sörjer ju nu med, fast hon inte är borta än”. Åsa beskriver hur sorgen tog sig uttryck i frustration och ilska gentemot Karl och hans sjukdom, och hur canceren krossat deras framtidsplaner:

Så att, vissa dagar var jag ju jättearg på Karl också och arg för att han hade gått och skaffat sig cancer, som man så fint kan uttrycka sig. Det vet jag ju absolut att han inte gjorde men vissa dagar kändes det så. Jävla skit, förstör du för oss. Vi skulle göra så mycket. Eller hur. Så där var mycket sånt också, faktiskt.

Ett par deltagare uttrycker tydligt hur barnen under den svåraste tiden gett dem en anledning att fortsätta kämpa.

Att sätta sina egna känslor åt sidan. Majoriteten av deltagarna beskriver att de inte hade tid för bearbetning i det initiala skedet av sjukdomen. De har satt sina egna känslor åt sidan och fokuserat på att lösa de praktiska problem som uppstått. Anita berättar hur hon bröt ihop vid beskedet men att hon sen höll upp en fasad för att Göran ville ha det så:

Jag bröt ihop först kommer jag ihåg, när jag fick höra det är att det var en tumör. Då sa han [partnern] till mig nånting som jag efteråt kan se blev avgörande för hela sjukdomstiden. Att om jag ska orka va sjuk så orkar jag inte ta hand om dig också. Utan du får va ledsen på egen hand liksom. Så att jag höll väl upp nån fasad, åtminstone jämte honom.

Hon upplever samtidigt att: “Den överhängande skräcken att bli lämnad för alltid betyngde ju väldigt mycket”. Stefan säger: “Man hade ju egentligen, när man ser tillbaka på det, ingen tid för sig själv att bearbeta det heller”. Han beskriver: “Jag tror inte att jag kände efter, utan man gick nog mycket på, på autopilot för.. för att överleva”. Att ha fokus på att lösa de problem som uppstod i vardagslivet och därmed i viss utsträckning inte fastna i känslostormen under det första skedet av sjukdomen uppges av några deltagare vara av stor vikt för att kunna ge sina barn en så normal livssituation som möjligt. Detta sätt att hantera situationen beskrivs också som ett sätt att hålla hoppet uppe hos både sig själv och sin partner. Kajsa beskriver det på följande vis: “Det har inte känts rätt att bli så himla ledsen och gå in i det (...) Utan nu koncentrerar vi oss på att det här ska gå bra”. Flertalet deltagare menar att de har haft ett större behov av att prata om sjukdomen och dess konsekvenser än deras partner.

Ämnet döden

Samtliga deltagare beskriver på olika sätt vad ämnet döden har väckt för reaktioner hos dem själva, deras partner och omgivningen. Till stor del handlar beskrivningarna om de svårigheter som finns kring att närma sig ämnet. Fyra av deltagarna berättar om deras upplevelser av hur sjukvårdspersonal inte vågat prata med dem om döden och hur de i sina relationer också haft svårt, eller inte velat, diskutera döden. Två medverkande beskriver hur närstående försvunnit och hur de tror att anledningen till detta är att de inte vet hur de ska hantera den nya situationen. Vad gäller barnen så är den stora majoriteten av deltagarna ense om vikten av att tillsammans med barnen närma sig möjligheten att de kan, eller kommer att, förlora sin ena förälder.

Att prata med sjukvårdspersonal om döden. Deltagarna menar att det är viktigt att sjukvårdspersonal bemöter patienter med rak och öppen kommunikation. Flertalet av personerna som deltar i studien har reagerat på att sjukvårdspersonal som arbetar med patienter som har dödliga sjukdomar uppvisar en rädsla för döden. Anita säger: “Jag har

reagerat på hur mycket rädsla det finns i varje människa om döden. Till och med sköterskor som jobbar med döende patienter”. Hon lägger till att hon upplevde att personalen höll tårarna tillbaka, men att hon istället hellre hade sett dem gråta. Flera beskriver en rädsla för döden även inom läkarkåren. Enligt Anita gav läkarnas sätt att agera i vissa fall mer information än de ord som yttrades. Åsa beskriver ett möte med en läkare: “Han [läkaren] kunde aldrig, aldrig ha en dialog med oss om livet, eller dödsångest, ja, utan han pratade bara om läkemedelsstudier som har bevisat ditten och som har bevisat datten” och fortsätter:

Dom pratade ‘Vi kan pröva den medicinen, vi kan pröva, den medicinen har fått jättegoda resultat’. Ja det var, alltså det var så fånigt för det var att, för när jag frågade läkaren så sa jag liksom: ‘Kan ni nu plocka bort dom här tumörerna?’ Neej det kunde dom ju inte och det var ju redan spritt i kroppen och eftersom den hade metastaserat sig via benmärgen till axeln så var det ju stadium fyra. Nu handlade det ju bara om att försöka krympa processen och köpa tid.

Jörgen beskriver att läkarna inte vill ge information om hur långt tid Marianne har kvar att leva: “Nää dom kan inte säga nånting, dom vill väl inte säga nånting. Om dom vet, så vill dom nog inte tror jag”.

Att prata med sin partner om döden. Fyra av de intervjuade berättar att de har haft svårt att prata om döden med sin partner. Detta beskriver de i flera fall som en följd av att de vill hålla hoppet levande och ha en positiv inställning, och att de då inte kan släppa in döden i samtalet. Samtidigt menar deltagarna att de i hög utsträckning har pratat om sjukdomen på saknivå med partnern. Exempel som deltagarna lyfter fram är diskussioner kring vilka behandlingar partnern ska genomgå, vilka mediciner som används och vad som blir nästa steg i vården. Stefan sätter ord på sin upplevelse av kommunikationen med sin partner:

Det var ju väldigt mycket.. det var ju cancer från det att man vaknade till det att vi gick och lade oss.... Och det här med att prata om att hon skulle dö, det var det inte tal om för det skulle hon inte.

Samtliga deltagare beskriver att det har funnits ett behov av att prata om vad som kommer att hända om deras partner går bort. Att kunna förbereda sig för barnens skull

beskrivs som en viktig anledning till detta, men också att få reda på partnerns önskemål kring praktiska saker så som begravning. Kajsa beskriver hur hon och Love har en positiv inställning till framtiden men att hon ändå känner ett behov av att planera för olika scenarier:

Men där är det svårt att också vara helt ärlig, för där har han ju.. som anhörig har jag ju där ändå känt att jag har varit tvungen till, eftersom man har ett barn också, att tänka tanken att det kan hända.. och liksom hur går man vidare då. Och.. och ja.

Jörgen och Stefan lyfter fram sina egna behov av att prata med sin respektive partner. Jörgen beskriver att han tror att det skulle bli en lättnad för honom att få prata med Marianne om att hon kommer dö:

Men nu på slutet har vi inte pratat så mycket om det. Men det skulle jag nog behöva göra.... Ja när hon går bort. Hur hon vill ha det och så.. Jag tror man drar sig för att prata om det.... Alltså jag tror att det, det kommer att kännas bättre. För det gjorde det när vi pratade om det förut. För nåt år sen. Det känns bättre när man får prata om det. Jag tror att, för jag har tänkt att vi ska ta upp det där nu. Då kan man släppa det, nu går man och tänker på det för mycket.

Anita beskriver hur det blev ensamt för henne när Göran inte ville närma sig ämnet döden:

Men jag fick väl liksom ingen som jag.. för att ibland så i och med att jag och Göran inte riktigt pratade om död och så, han ville hålla modet uppe och hoppet uppe tror jag, för att fortsätta orka. Men det gjorde ju att jag inte hade någon att prata med.

Att prata med barnen om sjukdomen och döden. Alla deltagare menar att det är viktigt att barnen får ärlig och korrekt information om den andra förälderns sjukdom. Uppfattningen om hur mycket information barnen bör få råder det delade meningar om. För två av föräldrarna, med barn i förskoleåldern, har det varit en balansgång när det gäller hur mycket information deras barn har fått ta del av. Båda dessa deltagare har barn som var under sju år vid insjuknandet. Kajsa uttrycker en önskan om att sjukdomen inte ska påverka dottern för mycket och att hon ska kunna få en trygg uppväxt trots omständigheterna. Hon försöker

anpassa informationen efter barnets ålder och förklarar situationen och pappas sjukdom på följande vis:

Att berätta att, ja men pappa är sjuk och att han då har.. Vi har sagt då att han har en knöl i huvudet som han behöver plocka bort och att han har ont i huvudet och så. Men men inte pratat så mycket om vad som kan hända, eller vad som liksom, så.

Stefan anpassar informationen efter barnens ålder på följande vis: "Vi sa att mamma hade fått en väldigt allvarlig sjukdom. Som bara hon kunde få. Så att inte dom skulle vara rädda för att dom skulle bli smittade".

De flesta av föräldrarna har försökt ge barnen all information som de har haft kring sjukdomen och dess prognos. Jörgen, som har tonårsbarn, säger:

Alltså vi har ju pratat precis hur det ligger till och sådär. Att det är obotligt och att det inte finns nån behandling som hjälper. Dom har ju tack vare cellgiften kunnat bromsa upp det, så att det inte ska gå så fort. Ja, vi har ju pratat om barnen om allt det där. Om hur det fungerar. Så mycket som möjligt, så mycket som dom vill lyssna.

De tre deltagare vars barn var i förskoleålder vid insjuknandet gav inte beskedet om cancer omgående efter diagnosen. Av de barn som inte fick beskedet direkt började några misstänka att något inte stod rätt till. Anita berättar att hennes barn fick fråga efter information innan hon förstod att hon borde berätta om pappans sjukdom. Hon säger att hon är tacksam över att hennes barn frågade henne, och hon beskriver reaktionen på följande vis: "Jag minns att han [barnet] inte blev rädd av att få svaret 'jag vet inte'". Anita beskriver också hur hon tyckte att det hjälpte henne att få prata med barnen. Hon upplevde att sjukdomen då blev både mer allvarlig och mer verklig men att det som en följd också blev lättare att hantera situationen.

Barnens reaktioner på beskedet om att en av deras föräldrar har cancer har varierat. Några av barnen uppvisar enligt deltagarna väldigt starka känslomässiga reaktioner, medan andra tar emot beskedet med ett större lugn. För flertalet av barnen har reaktionerna växlat under sjukdomsförloppet.

En förändrad individ

Livssituationen för studiens deltagare har på olika sätt påverkats som en följd av partners sjukdom. Samtliga deltagare beskriver att de har fått huvudansvaret för familjens vardagssysslor. Partners sjukdom har även kommit att påverka några av deltagarnas perspektiv på livet och de beskriver hur deras prioriteringar har förändrats. Flertalet av de medverkande har också fått en ny arbetssituation under och efter partners sjukdomstid.

Att ta huvudansvaret för familjen. Majoriteten av deltagarna uttrycker att de hade en jämn uppgiftsfördelning i hemmet innan partnern drabbades av cancer, men att de under sjukdomsförloppet har upplevt att det allt mer har blivit deras uppgift att utföra praktiska göromål. Deltagarna säger också att de har fått huvudansvar för familjemedlemmarnas mående. Stefan beskriver att han har sett det som sin uppgift att ta hand om allas sorg och att det har lett till att han inte har haft ork att ta hand om sig själv. Jörgen säger att han inte har träffat vänner i den utsträckning han hade behövt eftersom han inte har tyckt sig ha rätt till det när Marianne inte har haft möjligheten att göra det på grund av sin sjukdom.

När Åsas make vårdades på hospice gjorde hon ett avtal med sig själv. Hon upplevde att hon behövde få struktur i vardagen för att klara av det utökade ansvaret för hem och barn, men också att hon behövde förbättra sitt eget mående: "Jag var tvungen att göra upp en deal med mig själv att varannan dag så åker jag till Karl, varannan dag så måste jag vara hemma". Kajsa beskriver att hon har tagit kommandot över situationen och att hon har ordnat allt det praktiska, från att agera chaufför till att påminna om mediciner som inte får glömmas bort. Hon sätter ord på hur hon upplever situationen: "Jag känner att jag är ansvarig för familjen. Det gör jag, och jag känner att jag är ansvarig för allt det praktiska, alltså såna här liksom vardagliga: räkningar, läkarbesök och allt som.. allt praktiskt". Kajsa har en ständig oro över att något kan hända Love eller att hennes barn ska påverkas allt för negativt av situationen.

Ett nytt perspektiv på livet. Majoriteten av de intervjuade upplever att partners sjukdom har gett dem nya perspektiv på livet och de beskriver hur de efter insjuknandet, och i vissa fall efter partners död, har kommit att prioritera annorlunda. Att ägna mer tid till de människor som står dem nära, i synnerhet till barnen, är en sådan prioritering. Anita beskriver hur både hon och hennes partner blev mer närvarande i samvaron med deras barn under sjukdomsperioden. Att spendera tid med varandra har upplevts viktigare än vad de gjort under tiden tillsammans: "Det var nog oväsentligt om vi firade julafton i sjukhussäng, eller om vi gjorde det hemma i soffan, egentligen. Bara det var vi, liksom". Anita beskriver vidare hur makens cancersjukdom har satt nytt ljus på saker som tidigare upplevts som svåra: "Jag kände att det fanns ingenting annat som var svårt i livet än just hans cancer". Deltagarna menar att

de nya perspektiven i många fall var en positiv förändring. Kajsa uppskattar att hon, förutom att hon tar sig mer tid till sitt barn, även har fått närmre vänskapsrelationer och att hon värdesätter dem mer. Kajsa lyfter även fram en negativ aspekt av det nya perspektivet då hon beskriver att hennes tålamod för andra människors vardagliga gnäll har minskat.

En följd av partnernas sjukdom, och ibland av de nya perspektiv som sjukdomen lett till, är att en majoritet av de intervjuade förändrat sin arbetssituation. Anita har efter partnerns bortgång valt att påbörja en ny yrkesbana. Under ett par år efter makens bortgång arbetade hon inte alls. Hon menar att både hon och barnen behövde tid:

Jag tror att jag både har gett barnen tid och jag har gett mig själv tid. För det har jag förstått för att orka fortsätta va en förälder hela, för det blir fanimej inte lättare att va förälder, särskilt inte när man måste göra allting ensam, då måste jag bli hel med min sorg också.

Stefan har fått en ny tjänst med arbetstider som underlättar vardagsrutinerna när han nu har ensamt ansvar för barnen. Kajsa har valt att förverkliga en dröm som hon haft en tid och har nyligen startat ett eget företag: "För att det [sjukdomen] gjorde att man känner mycket tydligare att det finns inget att gå och vänta på liksom". Även Åsa har valt att förändra sin arbetssituation och beskriver ett behov av återhämtning och tid för kontemplation. Efter makens död arbetar hon som vikarie på sitt gamla jobb, och har samtidigt en ny, mindre deltidstjänst.

En förändrad familj

Samtliga deltagare har hemmaboende barn, och under intervjuerna lyfter alla fram att deras partners sjukdom har påverkat familjen på olika sätt. Samtliga deltagare menar att cancersjukdomen i olika utsträckning och på olika sätt påverkat relationen mellan familjemedlemmarna. Flertalet av deltagarna uppger att deras partner har förändrats under sjukdomsförloppet. Tre av de medverkande säger att de har tvingats lära sig att ta en dag i sänder och anpassa sig efter partnerns dagsform. För familjen innebär detta att det blir svårt att planera in saker och att planerna för framtiden omvärderas.

En förändrad partner. Fyra av deltagarna berättar att deras partner har förändrats under sjukdomsförloppet. Det handlar bland annat om att partnern har visat ökad trötthet eller har fått svårt att komma ihåg saker. Några deltagare upplever också att deras partner har dragit sig undan familjen när sjukdomen har förvärrats. Jörgen beskriver sina upplevelser av

Mariannes förändring på följande sätt: ”Det är ju jobbigt när man inte har samma person kvar liksom. Som man hade förut. Det är väl det som är jobbigast, att hon finns där, men ändå är det inte samma person”.

Rollerna i hemmet har blivit annorlunda då partners fysiska och psykiska status förändras. När Anitas man insjuknade tog hon över de praktiska uppgifterna i hemmet. Hon beskriver att Göran uppvisat frustration över att det inte längre funnits ett behov av honom i familjen. En positiv förändring i familjen var, som nämnts ovan, att Anitas partner blev mer närvarande som förälder och fick möjlighet att tillbringa mer tid med sina barn under sjukskrivningen.

Flera deltagare beskriver att de upplevde sorg, frustration och irritation när deras partner förändrades. Åsa skildrar det på följande sätt : ”Han [partnern] gick in i sig själv liksom. All kraft gick nog åt för att vara, och det hade jag svårt för. Så att han avskärmade oss, omedvetet”. För Jörgen har sorgen över hans förändrade partner varit stor. Han förklarar att hon inte längre kan behålla fokus under samtal på grund av att hon äter starka mediciner: ”Man blir ju sorgsen. När man pratar som vi gjorde förut och hon inte hänger med och inte förstår vad man säger ibland och glömmer vad man säger. Det är väldigt jobbigt”. Förändringen i partners personlighet har även skapat reaktioner hos Jörgens tonårsbarn. Ett av hans barn har haft svårt att acceptera att mamman är sjuk och har visat mycket frustration. Det andra barnet har visat stor oro och har många frågor som främst har gällt sjukdomsprognosen.

Kajsa upplevde en förändring i partners beteende redan innan cancerdiagnosen ställdes. Hon frågade sig om det rörde sig om relationella problem: ”Håller vi på att glida ifrån varandra?”. Hon upplever att hon har kompenserat för Loves tillkortakommanden när det gäller att komma ihåg saker och genomföra projekt, och även att hon tagit på sig fler och nya roller i förhållande till parets barn. Kajsas partner har haft återkommande krampanfall som biverkning av behandlingen som har orsakat henne stor oro och påverkat hennes vardag. Även Stefans partner fick tidigt kroppsliga besvär som en följd av sin sjukdom. Smärtan som hon upplevde på grund av dessa gjorde att hon inte längre kunde vara nära sina barn på samma sätt. Stefan beskriver stor sorg över att se Sanna lida.

Partners förändrade beteende och förändringar i rollfördelning har för några av deltagarna lett till vissa problem i förhållandet. För majoriteten av deltagarna har det berott på att deras partner delvis har isolerat sig och undvikit sociala sammanhang. Två deltagare upplever att partnern även har isolerat sig från dem och deras barn.

Förändrad relation till barnen. Flertalet deltagare berättar om hur relationen till deras barn har förändrats. Två av dem beskriver hur de blivit mer närvarande när de umgås med barnen, och några talar om nya roller i förhållande till barnen. Anita ser både positiva och negativa förändringar. Hon beskriver en större närvaro, men också hur partners sjukdom gjort henne mer rädd:

Och så på så sätt så kanske jag blev mer närvarande i stunden. Idag mår vi såhär, vad ska vi göra med den här dagen? Och det tror jag egentligen är.. gjorde mig till en bättre mamma än vad jag var innan kanske, men sen så har jag ju samtidigt varit en, burit en enorm rädsla som säkert har gjort att jag har påverkats på ett sätt som kanske mina barn kan ge en förklaring, eller ge en blid av när dom blir vuxna. Kan sätta ord på det. Att jag kanske har haft mindre tålamod på grund av min rädsla och min trötthet och min stress och så.

En deltagare beskriver hur föräldraskapet har påverkats genom en vilja att kompensera för den jobbiga situation familjen befinner sig i, och hur det blivit svårare med bland annat gränssättning gentemot barnet. Jörgen beskriver hur relationen till ett av hans barn har förbättrats under partners sjukdomstid.

Att ta en dag i sänder. Samtliga deltagare uttrycker att ovissheten har varit påfrestande. De har tvingats leva i nuet för att de inte kan planera för framtiden, men också för att partners tillstånd snabbt kan förändras och att de då behöver vara nära sjukvården. Att ta en dag i sänder blir också ett sätt för deltagarna att orka med den påfrestande situationen. Stefan berättar:

Under sjukdomen var det ju liksom, som jag sa. Det var ju väldigt.. det var jobbigt. Det blev lite.. för och stänga av och klara vardagen, och så. Inte tänka för långt framåt. Att inte kunna planera eftersom allt beror på hur partnern mår för tillfället tar energi.

Jörgen beskriver situationen på följande vis: "Nu går man på överlevnad. Det är svårt med känslor och sånt när man känner sig jagad hela tiden". Han fortsätter senare: "Så att det är en dag i taget och kriga för att orka med". För Kajsa och hennes partner som tidigare har lagt mycket tid på att resa har sjukdomen begränsat denna möjlighet: "Vi har ju inte kunnat planera om vi vill åka en vecka på semester för vi har.. Man har väntat på olika svar". När de väl har haft planer att göra något har de ofta tvingats ställa in det för att Kajsas partner inte har

haft ork att genomföra det: ”Ibland kan man ju bli tokig, för ibland känns det ju som att han ska börja må dåligt så fort man ska göra nånting”. Hon fyller sedan i:

När man väl planerar nånting så, nä då blir det.. många gånger blir det inte som man har tänkt sig. Men man vänjer sig vid det också. Att man sänker sina förväntningar och anpassar sig till att det blir som det blir.

En förändrad framtid. Deltagarna berättar att de, innan deras partner insjuknade i cancer, hade planer för framtiden. Dessa planer har nu förändrats för samtliga deltagare och de tvingas göra nya val i den nya situationen. Stefan säger: ”Det kändes som om livet levde på och hade vänt till vår fördel. Jag var oerhört glad för Sannas framgångar på jobbet”. Stefan har efter partnerns bortgång valt att flytta till en annan ort. Han menar att det där är lättare att välja sina minnen och inte ständigt bli påmind, som i den miljö där de tidigare levde ihop. Åsa resonerade på samma sätt då hon valde att inte längre arbeta heltid på det jobb hon hade då hennes partner blev sjuk. Åsa beskriver också att hon och hennes partner såg fram emot framtiden:

För vi skulle göra en massa kul grejer när vi blev gamla. Vi hade planerat att vi skulle åka Hurtigrutten. Och, åh, vi skulle göra så mycket och vi skulle vara ute med båten och vi liksom skulle fiska och vi skulle njuta av livet.

Åsa, vars partner har dött i sin sjukdom, har idag börjat fundera kring hur hon vill att hennes framtid ska se ut nu. Hon säger:

Ska jag leva ensam som änka nu resten av livet liksom? Så samtidigt känner man, jamen Karl har ju precis dött så kan man ju inte tänka att man ska träffa nån ny. Nej absolut inte, men det hade ju varit trevligt att kanske ha nån hoppfull tanke om att kanske nån gång i framtiden, eller hur?

Jörgen förklarar hur hans syn på framtiden har förändrats på ett negativt sätt: “Men då hade vi ju så mycket att se fram emot. Både barnen och vi. Det har man ju tappat helt. Så det påverkar en jättemycket”. Kajsa beskriver att hon har omvärderat de prioriteringar som hon tidigare hade: ”Det finns ju inget att gå och vänta på liksom”. Hon har börjat genomföra saker som annars kanske aldrig hade blivit något annat än framtidsdrömmar.

För de deltagare vars partner dött har det varit viktigt att skapa gemensamma minnen som barnen kan bära med sig efter förälderns bortgång. En deltagare bad sin partner att skriva ett brev som barnet skulle kunna läsa efter dödstillfället. En annan deltagare skapade ett digitalt fotoalbum till sina barn med bilder på deras bortgångna förälder. Det är tydligt att dessa deltagare även har strävat efter att deras barn ska bära med sig fina minnen av sin förälder in i framtiden.

Erfarenheter av stöd

Studiens deltagare har olika erfarenheter av stöd under och efter partnerns cancersjukdom. Samtliga har fått någon sorts stöd utanför vårdssystemet och samtliga har också goda erfarenheter av terapeutiska samtal. Deltagarna har olika upplevelser av sjukvårdspersonalens bemötande, men alla är ense om betydelsen av att personalen anstränger sig för att uppmärksamma barnen till den sjuke föräldern. Flertalet lyfter också fram vikten av till synes små saker, som att bli erbjuden fika eller att det finns leksaker framme till barnen. Att få kontakt med andra med liknande erfarenheter beskrivs också som ett viktigt stöd och som ett sätt att känna sig mindre ensam i situationen.

Stöd utanför vårdssystemet. Förutom det stöd deltagarna har fått från sjukvården har alla också fått olika sorters stöd från andra delar av samhället. Fyra av deltagarna har fått stöd från sina arbetsgivare, majoriteten har upplevt att släkt, grannar och vänner har hjälpt dem. I flertalet fall har även personal inom skolsystemet erbjudit stöd.

Anita menar att omgivningen gav familjen praktisk hjälp. Hon fick ekonomisk hjälp till att gå i terapi och grannar stöttade ibland genom att laga mat. Även Åsa säger att grannarna har varit till stor hjälp bland annat genom att: "komma över på en kopp kaffe eller vara backup om man måste vara på sjukhuset, eller passa hunden". Hon säger att det finns ett stort behov av hjälp med praktiska uppgifter i hemmet så som att tvätta och städa, men att det är svårt att kräva att människor ska göra saker enbart av medkänsla. Åsa menar att det hade varit bra om hon hade haft möjligheten att dela med sig av sina närståendedagar, eftersom hon då hade kunnat att erbjuda de som stöttade henne lite ekonomisk ersättning. Några deltagare lyfter också svårigheten att be andra om hjälp. Flertalet poängterar hur värdefullt det varit för dem med de vänner som på eget initiativ hjälpt dem med olika saker.

Relationen till vännerna har förändrats enligt två deltagare. Kajsa menar att vissa bekanta har klivit fram och hjälpt till, medan andra har försvunnit helt:

Vi har ju fått mycket stöd från vänner, det har vatt lite både och. För där har också vatt vissa.. mina vänner, några har försvunnit helt, och i princip vatt såna som man har pratat med regelbundet som sen det hände: inte ett ord.... Många oväntade har också klivit fram och ställt upp med stöd, som våra grannar har ju ställt upp mycket.

Innan hennes partner insjuknade träffade Kajsa mest vänner vid festliga tillställningar, men efter sjukdomen upplever hon att hon i större utsträckning har tagit sig tid att träffa vänner för att ta en promenad och prata. Jörgen upplever att kontakten med hans ursprungsfamilj har försämrats sedan hans partners insjuknande: "Jag tror dom är lite skraja. Dom tycker att det är obekvämt när hon är sjuk tror jag. Dom vill säkert stötta och hjälpa till, men dom vet väl inte vad dom ska göra, och vågar inte". Stefan har efter sin partners bortgång flyttat närmare sin ursprungsfamilj. Anledningen till att han har flyttat är att han då har fått möjlighet att få mer stöd och hjälp i vardagen.

En deltagare har haft funderingar kring det stöd samhället erbjuder. Kajsa säger: "Jag tycker på många sätt att de här grejerna i samhället, man tycker att man betalar skatt för och ibland kan va lite gnällig över, har vi ändå tyckt har fungerat".

Stefan och Jörgen fick samtalsstöd utanför sjukvården. I Jörgens fall var det hans arbetsgivare som erbjöd samtal med en KBT-specialist. Stefan fick prata med en person från Rädda Barnen som hade kunskap kring kris och sorg bland barn. Denna kontakt ordnade barnens förskola.

Bemötandet i sjukvården. Samtliga deltagare är tydliga med betydelsen av att bli bemött på ett empatiskt och engagerande sätt av sjukvårdspersonal. Flertalet av deltagarna säger att små saker spelar stor roll. Att få frågan hur de mår när deras partner behandlas för cancer, har varit viktigt. Anita menar att det inte är mycket som behövs: "Att man [sjukvårdspersonalen] bara sitter bredvid, vågar möta blicken, håller om lite och dricker kaffe. Det räcker liksom. Och det är väldigt konstigt att det inte är naturligt i sjukvårdspersonal". Hon fortsätter: "Varje gång nån ser mig och som lägger handen på min axel, så blir jag buren liksom. Och det tror jag hade hjälpt oss under den tiden, både mig och barnen".

Kajsa upplevde att de fick bra stöd av sjukvården i början. Hon tycker att sjuksköterskorna på avdelningen var engagerade: "Det var ju hela tiden sjuksköterskor som tog jättebra hand om oss och försökte liksom komma och prata och komma och titta till oss hela tiden". Det enda som hon reagerade på under denna period var att det var många olika läkare och att hon inte riktigt visste var hon skulle vända sig med frågor. När Kajsas partner hade genomgått den första behandlingsfasen, fick han behandling inom öppenvården. Kajsa

upplever att deras kontakt med sjukvården har minskat efter denna övergång. Hon menar att hon och Love har blivit avskärmade och inte har fått information om varför undersökningar har genomförts, eller vad resultaten av dem visat. Kajsas partner har dessutom fått krampanfall. Kajsa menar att informationen om kramperna, och hur hon ska hantera dem, har varit otillräcklig: "För dem [sjukvårdspersonalen] är det, liksom kramperna är den lilla delen". Hon uttrycker att personalen anser att kramperna är en liten sak, men att de har varit dramatiska och ångestskapande för henne och för parets barn.

Stefan menar att han och hans partner blev dåligt bemötta under den första sjukdomsperioden, framförallt vid tillfället då de fick beskedet om Sannas diagnos. Han säger att sjukvårdskvaliteten förbättrades avsevärt när de bytte behandlingsklinik. Stefan lyfter även fram att det har varit viktigt för honom att kunna ställa sina frågor enskilt till läkare och att personalen tar sig tid för barnen, vilket var aspekter som blev bättre när de bytte sjukhus.

Även Åsa reagerar starkt på personalens bemötande. Innan hennes partner hade fått cancerdiagnosen försäkrade en läkare dem om att symptomen inte stämde överens med cancer. Hon upplever att Karl fick genomgå undersökning eftersom hon krävde det. Åsa säger att sjukvårdspersonalen konsekvent under hela behandlingen av hennes partner inte har lyssnat på henne: "Jag ifrågasatte säkert jättemycket så det var säkert jättejobbigt för dom, att ha en anhörig som kan ställa så mycket krav".

Två av deltagarna har varit i kontakt med palliativ vård. Deras upplevelse av hospice skiljer sig åt. En av dem tycker att vården i livets slutskede innehöll fler personliga möten med sjukvårdspersonal än vid tidigare behandlingsfaser. Visserligen fanns det också rädsla för döden bland personalen som arbetade där, men inte lika stor som tidigare. Den andra deltagaren upplever att personalen på hospice inte lyssnade på hennes önskemål. Hon tycker att hon blev nonchalerad och att personalen inte ringde henne när det inträffade situationer som hon hade meddelat att hon ville få information om. Hon är rädd att hennes partner var ensam när han gick bort: "Han har garanterat legat och dött i sin ensamhet och det har plågat mig". Denna deltagare framhåller att hospice borde vara en miljö som i större utsträckning påminner om ett hem och att det borde finnas mer personal så att de har tid att ge stöd både till den sjuke och dess familj.

Terapeutiska samtal. Samtliga deltagare har erfarenheter av individuella stödsamtal. Några har fått kontakt med kuratorer via cancersjukvården, två av de medverkande har fått en samtalskontakt genom sin arbetsgivare eller barnens förskola, och någon har fått remiss till terapeut via primärvården. Deltagarna berättar om olika önskemål på samtalsfokus. Stefan

beskriver ett behov av att få stöd kring att stötta en människa genom den kris som en sjukdom innebär:

(...) nån som berättade för en hur man ska stödja en människa i det. Genom den här krisen.. Med den osäkerheten som faktiskt finns där borta, med den här diagnosen. Det kan gå jättebra eller det kan gå jättedåligt. Hur kan jag som lever ihop med den här människan faktiskt göra den, göra min och min partners vardag så bra som möjligt. Ska jag göra nånting?

Han önskar också familjebaserade samtal där en utomstående skulle kunna hjälpa paret att diskutera svåra, känslomässiga ämnen. Efter partners död fick Stefan träffa en terapeut som har gett honom stöd som förälder och som en människa som förlorat en partner. Stefan beskriver denna kontakt som mycket värdefull. Han betonar särskilt hur viktigt det har varit för honom att få information om barns sorg och hur denna kan ta sig uttryck, något som har hjälpt honom i bemötandet av sina egna barn. Stefan menar att denna information borde finnas lättillgänglig för alla föräldrar.

Åsa träffade under sin partners sjukdomstid en kurator som var kopplad till teamet runt maken. Efter makens bortgång avslutades denna kontakt och hon har då fått träffa en sjukhuspräst. Åsa upplever att samtalsstödet har varit till stor hjälp för henne och hon betonar vikten av samtalsstöd från någon utomstående, då olika lojaliteter annars kan hindra en från att prata fritt. Hon beskriver en aspekt av behovet på följande sätt:

För jag behövde fisa ut frustrationerna över vår situation också, för du vet i samma ögonblick som Karl blev sjuk och blev en patient så blev ju våra roller annorlunda här hemma också. Det blev ju liksom inget äktenskapligt liv längre utan allting kretsade ju kring sjukdomen. Allting kretsade kring sjukdomen, allting kretsade kring hur Karl mårde, eh.. och det var ju trist faktiskt. Faktiskt.

Anita berättar att hon som partner till en början inte erbjöds något stöd alls från sjukvården. När maken senare fick vård på ett hospice fick Anita mer stöd: "Det fanns ju mer till mig där. Jag fick ju också rätt att prata med den här kuratorn, som jobbade där. . . Och hon jobbade för både patienterna och anhöriga där".

Kajsa beskriver hur hon fått stöd både via sin partners sjukvård och genom primärvården. I sina samtal har hon haft ett behov av stöd kring sitt föräldraskap och hur hon

ska ordna situationen på ett så bra sätt som möjligt för sitt barn. Kajsa menar att detta också indirekt har varit det bästa stöd som hennes barn kunde få.

Även Jörgen har fått träffa kuratorer genom sjukvården, men menar att deras sätt att samtala inte passar honom. Han är däremot nöjd med det stöd han fått genom en KBT-terapeut som hans arbetsgivare har erbjudit honom. Jörgen har strävat efter att få handfasta tips och råd kring situationen:

Ja hur man ska hantera allting.. Hur man ska prata om det, prata med Marianne om allvarliga saker. Eller få tips hur man kan ladda batterierna utan att må dåligt av det. Liksom att man lämnar Marianne för att göra nått roligt. Att man ska kunna göra det. Och sen att barnen måste ha stöd, bättre stöd.

Jörgen framhåller också att behovet av stöd ökar ju längre sjukdomen fortskrider:

Man behöver mer stöd när hon blir sämre och sämre, man kommer liksom närmare jaa att hon kommer gå bort snart. Då tror jag man behöver prata om det mera. Vad som händer och vad som kommer att hända?

Stefan delar denna uppfattning och menar att behovet är som störst efter att partnern gått bort.

Av barnen till deltagarna har någon varit i kontakt med en kurator på sin skola och ett annat barn har fått följa med till sin förälders terapeut.

Stöd till familjen. Deltagarna har olika upplevelser av huruvida familjen har inkluderats i behandlingen av den sjuke föräldern. Någon uttrycker att sjukvårdspersonalen har vänt sig både till dem och deras barn, flertalet har upplevt motsatsen. Anita upplever att sjukvården inte har sett hela familjen i tillräckligt hög utsträckning under partners sjukdomsperiod. Hon beskriver varför hon anser att det är viktigt att sjukvården bjuder in hela familjen: "Om man ska klara av att läka cancerceller så måste man få va en hel människa. Inte bara en trasig patient". Anita önskar att sjukhuslokaler ska anpassas för den sjukes hela familj och att vårdpersonalen aktivt ska uppmärksamma anhöriga och barn. Till synes små saker som att ha leksaker framme och att personal bör sätta sig på huk när de pratar med familjen, så att barnen inkluderas i samtalet, skulle göra stor skillnad, menar hon. Anita sätter ord på sina tankar om hur miljön har varit utformad där hennes partner har blivit behandlad:

Man till och med undrar: är det okej, finns det nån viss åldersgräns för hur gammal man måste va för att få komma och hälsa på? Finns det några särskilda tider man får komma, ja men du vet, det känns som om man kommer och stör. Så kan det nästan kännas när man kommer som vuxen anhörig. Och det finns inga leksaker, det finns inte ens några serietidningar, eller nånting i väntrummen, liksom. Så att det blir inte en naturlighet att få va familj. Och det är synd.

Anita ifrågasätter också varför inte barnen får delta och ställa frågor om sin förälders sjukdom till läkare. Hon menar att kunskapen om hur barn bör bemötas finns, men inte tas tillvara: "Det finns även mycket forskning och man har stor kompetens om hur man ska hjälpa ett barn under en tid på sjukhus".

Kajsa har en annan upplevelse av sjukvårdens bemötande, och anser att personalen har behandlat dem som en hel familj. Hon berättar om hur personalen har tagit sig tid för henne genom att ställa frågor, ge fortlöpande information om partnerns tillstånd samt genom att erbjuda omtanke. Hon har vidare haft hjälp av samtal med en kurator kring hur hon kan hjälpa deras barn att hantera den nya situationen. Kajsa beskriver också hur sjukhusmiljön i viss mån har varit anpassad för barn och hur personalen försökt göra miljön mindre obehaglig för barnet genom att förklara vad de olika maskinerna har haft för funktion samt att skapa en positiv känsla genom att erbjuda fika.

Stefans partner har fått vård på två olika ställen i landet. Han beskriver hur han och barnen inte inkluderades i vården överhuvudtaget på den första behandlingskliniken. På det andra sjukhuset berättar han att: "Han kuratorn, eller vad han nu hade för.. han var ofta och besökte Sanna på avdelningen. Han var lite mer på att tvinga henne att prata. Han ville även att vi skulle prata ihop vi tre". Stefan uttrycker en önskan om att familjesamtal ska ingå som en del av cancerbehandlingen. Han har upplevt ett behov av att få hjälp att prata med sin partner om det känslomässigt svåra som rörde dem som familj. Stefan sätter ord på sina tankar på följande sätt:

Det är väl en sån grej som jag kan sakna.. eller sakna.. som jag kan tycka att även om patienten kanske inte vill så kanske man ändå ska tvinga.. för att även om.. jag har full förståelse för att det var stort fokus.. eller ja enbart fokus på den som är sjuk, men den sjuke kanske kan få ett annat perspektiv om.. partnern kan prata om det i ett mer neutralt läge. Med en person som faktiskt vet hur man gör så att.. både för min del att få en mycket bättre förståelse för Sanna och även för henne att förstå.. att det påverkar

den andra partnern också. Inte att jag förväntar mig medlidande, utan bara det här förståelsen. Att det finns fler sidor bara än diagnos och sjukdomsförlopp.

Jörgen menar att hans barns behov av stöd helt glömts bort av sjukvården. Barnens mamma har varit sjuk i två perioder under större delen av barnens tonår, och de har inte erbjudits något stöd under sjukdomsperioden. Jörgen känner stor maktlöshet inför barnens dåliga mående och har själv försökt få barnen att ta emot hjälp, utan resultat.

De två deltagare som har erfarenheter av vård på hospice berättar att de har haft en önskan att vara delaktiga och närvarande i slutskedet av partners liv. Åsa berättar att det enbart fanns en säng på rummet, vilket omöjliggjorde för henne och barnet i familjen att stanna över natten.

Anita, som bodde tillsammans med sin partner under större delen av den tid då han vistades där, hade en önskan att barnen skulle få vara med när deras pappa dog. Hon berättar hur hon fick övertala personalen om att detta var det bästa för hennes barn:

Jag fick slåss lite för att dom skulle vara närvarande. Och jag förstår, för dom kunde förklara att det kan bli dramatiskt när en människa dör. Man vet inte om kroppen börjar rycka och att det ser läskigt ut. Men åter igen att jag vet hur ett barn fungerar så är det mer läskigt att ligga hemma och undra hur döden ser ut... då kan dom liksom du vet, börja fantisera om att döden är ett monster, eller att det har kommit en massa blod, och så.

De deltagare som har förlorat en partner beskriver hur både barnens och deras egen sorg kommer och går över tid och därmed att även behovet av stöd växlar. Två av deltagarna beskriver en otydlighet kring var de ska vända sig för att få hjälp efter att partnern har gått bort. Stefan berättar att hans sorg och barnens reaktioner har förändrats och tagit sig olika uttryck under sjukdomsperioden och efter partners bortgång. Stefan beskriver hur han har upplevt sin sorg:

Det är ju klart att det har ju inte gått ett år än, men jag tycker ändå att.. det påverkar mig mycket mer fortfarande än vad jag faktiskt trodde. Men där igen i perioder. Sen kan det va perioder när det går jättebra.

Även Åsa har erfarenhet av att stödbehovet kan förändras över tid och att sjukvården inte är anpassad efter detta. En kuratorkontakt som Åsa hade under partners sjukdomsperiod avslutades i samband med att dödsfallet. När Karl inte längre var patient fanns inte längre något stöd tillgängligt för Åsa, trots att behovet i hög grad fanns.

Anita beskriver hur ett av hennes barn något år efter dödsfallet började fundera kring existentiella frågor i samband med att en ny utvecklingsfas inleddes. Barnet fick under denna period en mer aktiv sorg igen. Hon ställer frågan vart anhöriga ska vända sig om det finns behov av stöd flera år efter bortgången. Hon sätter ord på sin tankar på följande vis: “Men man ska va medveten om att, att concertid och sorg och död och så det går inte över på nått år liksom, det sitter alltid kvar”.

Dela erfarenheter. Flertalet av deltagarna lyfter fram ett upplevt behov av att kunna dela sina erfarenheter med någon som har varit eller är i samma situation som de. Kajsa berättar hur hon har letat efter andra anhöriga men inte hittat några plattformar. Åsa har gått med i ett nätverk för anhöriga som har förlorat någon i cancer, och berättar att det hjälper henne att läsa om andras erfarenheter. Hon upplever att hon har fått stöd och uppmuntran av andra medlemmar. Även Stefan har gått med i en anhörigförening och har själv efter sin partners bortgång stöttat en person i liknande situation som han har befunnit sig i. Han menar att detta är något som sjukvården borde kunna erbjuda: “En bank med folk som har varit med om detta och som säger sig vilja stötta nån annan. Som går igenom samma sak”.

Även Jörgen är medlem i en anhörigförening. Hans erfarenhet av de anhörigträffar han bjöds in till av sjukvården har emellertid inte varit särskilt positiv.

Anita har skrivit en bok och har en blogg där hon delar med sig av sina erfarenheter av att vara partner till och ha barn tillsammans med en person som har drabbats av, och gått bort i, cancer. Hon beskriver hur hon under sin partners sjukdomsperiod och efter hans bortgång hade ett behov av att hitta historier att spegla sig i, och att hon nu gärna vill bidra med detta själv:

Så jag letade över allt efter ja du vet böcker, litteratur, poesi, film, musik som skulle kunna ge mig spegling i vad jag upplevde. Jag upplevde inte att det finns så mycket om hur det är att gå igenom det allra jobbigaste med cancerskräck och död och så och samtidigt orka vara småbarnsförälder. Det finns liksom inte.

Hon lyfter fram hur även barn kan ha nytta av att dela erfarenheter. Hon beskriver hur hennes dotter reagerade efter att genom ett teve-program ha förstått att hon inte är ensam om

att ha förlorat en pappa: "Och då sa min dotter men mamma är det verkligen så att det finns fler barn i världen som har förlorat en förälder?". Som exempel menar Anita att det skulle vara hjälpsamt om det fanns fler barnböcker och barnprogram som tog sig an ämnet.

Barnets bästa

I de teman som ovan identifierats i deltagarnas berättelser finns en strävan efter att se till sina barns bästa med som en central aspekt i samtliga. Önskan om att barnen ska få så positiva upplevelser som möjligt i situationen har varit av stor betydelse för deltagarna. En deltagare beskriver hur hon planerar och förbereder vardagen så att deras barn i så liten utsträckning som möjligt ska behöva hantera den sjuke förälderns krampanfall som har kommit som en följd av behandlingen. Några beskriver hur de har försökt hålla hoppet uppe och inta en positiv hållning, både för partnerns och barnens skull. Sättet deltagarna beskriver kommunikationen, eller önskan om kommunikation, kring sjukdomen genomsyras också av ett fokus på barnens situation. Flertalet av deltagarna beskriver att de önskat prata med sin partner om döden för att kunna förbereda sig, framför allt för barnens skull. Någon har velat att partnern ska förbereda minnen för barnet. Den direkta kommunikationen med barnen syftar till att förbereda dem och göra dem delaktiga, och samtidigt till att skydda dem. En majoritet av deltagarna beskriver ett nytt perspektiv på livet, som främst har märkts genom ett ökat engagemang i barnens liv och en ökad närvaro som förälder. Flertalet beskriver också förändrade relationer till barnen. För att kompensera för den sjuke förälderns förändring, berättar vissa deltagare om hur de har tagit på sig nya roller, som att till exempel busa mer med barnet eller engagera sig i fritidsaktiviteter som den andra föräldern tidigare deltagit i. Det stödbehov deltagarna uttrycker är knutet till att skapa en så positiv upplevelse som möjligt för deras barn. Det rör sig dels om stöd i föräldraskapet, men också att sjukvårdspersonalen ska sträva efter att göra barnen involverade i situationen samt att anpassa miljön efter barns behov.

Utöver dessa åtgärder märks ytterligare ansträngningar för barnens bästa. Samtliga försöker bibehålla ett så normalt liv som möjligt för barnens skull. Deltagarna försöker också följa sina barn i de reaktioner de visar. Stefan sammanfattar sin strävan: "Men mitt fokus låg egentligen i att göra det bästa för barnen hela tiden".

Att försöka ha ett normalt liv. Åsa beskriver hur hon under makens sjukdomsperiod har försökt hålla vardagslivet så vanligt som möjligt för sitt barn. Barnets kamrater i skolan informerades om situationen, men i övrigt försökte Åsa i samrådan med lärarna låta skolan bli en fristad från den andra förälderns sjukdom. Stefan och Kajsa beskriver också hur de strävat

efter att bibehålla rutiner och vardag för barnen, men Kajsa berättar samtidigt om ett ökat krav på flexibilitet från förskolans sida då det har funnits ett behov att ta ledigt de dagar då sambon mått bättre. Kajsa beskriver hur hon har tvingats förbereda sitt barn på eventuella krampanfall som hennes partner har fått som en följd av sjukdomen. Kajsa berättar om en upplevd balansgång i situationen:

Ja att man liksom.. vill.. att man inte vill att det ska påverka henne negativt för mycket. Och samtidigt som man vill.. ja men man vill ju ge henne en trygg uppväxt och då när han, som när han började få krampanfall och så så är det ju.. då.. ja då är det svårt att veta hur man ska göra.

Stefan beskriver hur han och barnen, när partnern vårdades på annan ort, bodde kvar i hemstaden för att barnen skulle få gå kvar i den förskola de trivdes i och bibehålla sina rutiner och kontakten med vänner.

Jörgen uttrycker en lättnad över att barnen har bra vänner och en bra fritid och hyser en förhoppning om att det ska fortsätta vara så för dem. "Det känns bra att dom har ett så normalt liv som möjligt", fastslår även han.

Barnets reaktioner. Deltagarna redogör för hur deras barn reagerar på olika sätt inför den andra förälderns sjukdom. Jörgens två barn har hanterat mammans sjukdom på olika sätt och han känner stor maktlöshet inför att inte kunna hjälpa dem tillräckligt: "Det är jättejobbigt att se sina barn må dåligt och så kan man inte hjälpa dom. Hur man än försöker prata med dom hemma". Det ena barnet har många frågor och visar mycket oro, medan det andra barnet, enligt pappan, "håller mer inom sig". Kajsa beskriver hur deras barn i flera fall har reagerat först i efterhand på situationer som har med pappans sjukdom att göra:

Och sen efteråt har hon sagt.. har det mer kommit, för där då va det kom ingen reaktion hon var rätt så som vanligt. men sen tog det kanske två tre veckor, så började hon prata om det. Säga att hon inte vill åka dit igen och så.

Även Stefan beskriver olika reaktioner från sina båda barn. Han beskriver hur hans ena barn är "mer slutet" och under sjukdomsperioden inte ville spendera så mycket tid på sjukhuset då det upplevdes som otäckt. Detta barn har i perioder sökt extra närhet hos förskolepersonal och har efter mammans bortgång på kvällarna ibland önskat titta på bilder av

mamman tillsammans med sin pappa. Stefan beskriver hur han försökt skapa förutsättningar för barnen att bearbeta sin förlust:

Jag köpte en digital fotoram så la vi in alla bilder vi hade på Sanna. Så köpte jag en liten, en liten lykta där vi hela tiden hade ett litet ljus för henne. Köpte lite såna här minnesgrejer.. minnesgrejer och saker som var Sanna. Det stod alltid blommor. Så vi.. vi gjorde nästan som en gravplats hemma. Så att.. där dom också kunde stå om dom ville. Och ville dom inte så behövde dom ju inte. Utan vi försökte göra på barnens villkor.

Majoriteten av föräldrarna har haft en pågående dialog med skola eller förskola och bett dem vara uppmärksamma på hur barnen mår. Föräldrarna har varit måna om att följa barnet i deras reaktioner och inte försöka pressa dem att hantera situationen på ett särskilt sätt. De barn som inte önskat prata eller följa med och göra sjukhusbesök har i möjligaste mån sluppit detta.

Diskussion

Diskussionsdelen inleds med en resultatdiskussion där studiens resultat analyseras utifrån tidigare forskningsfynd samt studiens frågeställningar. Därefter följer våra tankar kring studiens styrkor och begränsningar. Slutligen presenteras förslag till framtida forskning och avslutande reflektioner.

Resultatdiskussion

När det gäller upplevelsen av hur sjukdomen har påverkat deltagarna och vilket stöd de haft behov av överensstämmer de medverkandes berättelser i hög grad med tidigare forskningsfynd. Resultatet sätter emellertid också ljus på behov som deltagarna har haft på grund av att de har hemmaboende barn. En sådan aspekt är föräldrarnas strävan att hela tiden se till barnens bästa i situationen. En annan är att de upplever att de ensamma fått axla allt ansvar över familj och hem. Flertalet deltagare har också uttryckt ett behov av att för barnens skull planera för framtiden. När det gäller behovet av stöd menar majoriteten av deltagarna att sjukvården i högre utsträckning än vad som sker idag behöver uppmärksamma barnen till den sjuke föräldern.

Beskedet cancer. Tidigare forskning på området har i begränsad utsträckning lyft fram de reaktioner som ordet cancer skapar hos människor. Resultaten i denna studie pekar dock ut detta som en betydelsefull aspekt för de intervjuade deltagarna.

Studiens deltagare beskriver hur ordet cancer väcker omedelbar skräck, oro och rädsla hos både dem själva och omgivningen. Samtliga medverkande beskriver det som chockartat att få beskedet om sin partners cancer, och ett flertal berättar om hur ordet för dem var associerat med död. Tiden efter beskedet beskrivs av majoriteten som en dimma, och några börjar snabbt förbereda sig på att mista sin partner. Denna upplevelse kan tolkas som en krisreaktion (Hillgaard m fl, 1998), det vill säga att deltagarna upplever ett hot om att förlora sin partner. Som en följd av detta känner vissa deltagare ett behov av att, för barnens skull, planera inför en sådan utgång. I likhet med tidigare forskning (Vess m fl, 1988 refererad i Pitceathly & Maguire, 2003) beskriver flera också hur de sätter sitt eget mående åt sidan för att fokusera på den sjuke och familjen. De som förlorat sin partner i sjukdomen har efter bortgången på olika sätt tagit sig ledig tid för att få utrymme att sörja och bearbeta sin förlust.

När den värsta chocken lagt sig har flertalet av deltagarna beskrivit att en sorgprocess inletts, som tagit sig uttryck i ilska och ledsenhet. Denna reaktion ligger i linje med tidigare forskning som visar att människor som upplever sorg ofta även känner viss ilska och skuld (Hillgaard m fl, 1998). Den känslomässigt påfrestande situationen kan antas påverka livskvaliteten som i en studie av Bergelt m fl (2008) visats vara signifikant lägre hos partner till personer med cancer än normgruppen.

Den stora majoriteten av deltagarna har uttryckt att barnen har varit en positiv faktor som har fått dem att kämpa vidare, vilket även har redovisats i tidigare forskning. Det har visat sig att partner till cancersjuk med hemmaboende barn skattar signifikant högre på skalor som mäter livskvalitet i jämförelse med partner utan hemmaboende barn (Ringdal m fl, 2004).

Ämnet döden. Socialstyrelsen har lyft fram att cancersjuka och deras anhöriga upplever att läkare kommunicerar på ett sätt som inte passar de vårdsökande (Sou 2009:11). Detta upplever även deltagarna i föreliggande studie. De medverkande är i flera fall missnöjda med vad de upplever som en rädsla och oförmåga att närma sig ämnet döden hos sjukvårdspersonal. En deltagare beskriver hur hon reagerat på hur mycket rädsla det verkar finnas inför döden hos varje människa, och att det även gäller sjukvårdspersonal som ständigt möter döden. Den stora majoriteten deltagare menar att den information de fått om sjukdomsförloppet främst har varit på saknivå. Informationen har ofta gällt behandlingar och mediciner och har ibland framförts som en monolog från personalens sida. De existentiella eller känslomässiga aspekterna av situationen har undvikits. Några funderar över om rädslan

för att prata om döden är anledningen till att de upplever sig inte få tillräcklig information kring om eller när deras partner ska dö. De resonerar också kring om personalen inte får lov att uttala sig om prognos om det inte finns några säkra svar att ge. En följd av den uteblivna kommunikationen kring döden kan vara en av anledningarna till att familjerna upplever att de inte har hunnit förbereda sig tillräckligt, både vad gäller uttag av närståendedagar, och rent känslomässigt. Att sjukvårdspersonalen inte var tydlig i sin kommunikation strider mot den kunskap som finns kring att en stor majoritet av alla människor vill veta så mycket som möjligt om sjukdomsprognosen när de drabbas av en allvarlig sjukdom. Forskning har visat sig att det är viktigt för patienter och deras anhöriga med tydlig information genom personliga möten (Benkel m fl, 2012; Ernst m fl, 2013; Lennér Axelson, 2010; Schmid-Büchi m fl, 2010).

I tidigare studier har det framkommit olika resultat om hur kommunikationen påverkas mellan partnern då en av dem drabbas av cancer. Song m fl (2012) har funnit att sättet att kommunicera förändras i takt med att sjukdomen fortlöper. Andra studier (Manne m fl, 2006) visar att kommunikationen inte förändras signifikant för vare sig partner eller den sjuka personen. De intervjuade i föreliggande studie beskriver att deras kommunikation med partnern sällan närmar sig känslomässiga teman och majoriteten har haft svårt för att prata med sin partner om döden. Detta beskrivs av flertalet som en följd av att de vill hålla hoppet levande och ha en positiv inställning och att de då inte kan släppa in döden i samtalet. På detta område bekräftar studiens resultat tidigare forskning gjord på kvinnor med bröstcancer (Walsh m fl, 2005). I Walshs studie menar en majoritet av deltagarna att det var svårt att prata om rädslan kring cancer och om sina egna känslor, samt vad som skulle kunna hända efter deras död. Flertalet av de intervjuade i föreliggande studie beskriver att det hos dem trots allt finns ett behov av, och en önskan om, att prata om vad som skulle hända om deras partner går bort. Deltagarna vill veta vad partnern har för tankar kring hur det skulle bli om de gick bort, vad partnern har för önskemål kring det praktiska runt en eventuell bortgång, och hur deras partner tänker kring barnens framtid. De medverkande som har haft en partner med obotlig cancer vittnar inte om att kommunikationen har blivit öppnare dem emellan.

Vad gäller kommunikationen med barnen menar alla deltagare att det är viktigt att prata om den andra förälderns sjukdom och att barnen får ärlig och korrekt information. Vissa av de medverkande har dock upplevt att det varit en balansgång när det gällt hur mycket information deras barn bör få, och det finns hos några en önskan om att skydda barnen från att bli stora för fort. Dessa resultat stämmer överens med tidigare forskning som visat att föräldrar tycker det är viktigt att ge sina barn information om sjukdomen, men att många

föräldrar samtidigt vill skydda sina barn mot oro och osäkerhet när en av partnererna drabbas av cancer (Forrest m fl, 2009; Helseth & Ulfset, 2005). Majoriteten av deltagarna i föreliggande studie berättade inte direkt för sina barn om partners sjukdom och även denna aspekt bekräftar tidigare forskningsresultat som beskriver hur föräldrar väntar med att berätta för sina barn eftersom de upplever att barnen är för små eller att de själva har för lite kunskap om vad cancer är och hur den cancersjuka förälderns prognos ser ut (Gazendam-Donofrio m fl, 2009).

En förändrad individ. Fyra av de medverkande på olika sätt förändrar sina arbetssituationer för att få tid till, bland annat, bearbetning. I vissa fall rör det sig om sjukskrivningar, i andra fall om att ta ett friår, byta arbetsplats eller att börja arbeta deltid istället för heltid. Att anhöriga, som i föreliggande studie, förändrar sin arbetssituation för att få tid för bearbetning, eller för att de har ett nytt sätt att se på livet, lyfts dock inte fram i tidigare forskning. Sjövall m fl (2010) har emellertid funnit att anhöriga till personer som har diagnostiserats med de vanligaste cancerdiagnoserna löper ökad risk för sjukskrivning. Majoriteten av de medverkande beskriver att de har prioriterat annorlunda och ägnat mer tid åt familjen, i synnerhet barnen, men även att de nu tar sig tid till nära vänner på ett nytt sätt. Ett par deltagare menar att de har blivit mer närvarande som föräldrar och ser detta som en positiv konsekvens av partners sjukdom.

Deltagarnas roll i hemmet har förändrats då partners fysiska och psykiska status har försämrats. De medverkande beskriver hur de har haft huvudansvar för såväl familjens mående som för att lösa praktiska problem som uppkommer i familjens vardag. Den upplevda skyldigheten har handlat om allt från att på olika sätt ta hand om barnens sorg till att agera chaufför. Att ansvarsområden ökar för partner till cancersjuka har även framkommit i tidigare studier. Helseth och Ulfset (2005) har visat att föräldrar upplever svårigheter i att leva upp till sina egna förväntningar på sig själva som föräldrar, på grund av påfrestningarna i situationen. I en studie av Schmid-Büchi m fl (2010) upplever anhöriga ofta att de hamnar i en konfliktsituation mellan det egna lidandet och den sjukes lidande. När det, som för deltagarna i denna studie, tillkommer hemmaboende barn, torde denna konfliktsituation bli än större. Majoriteten av deltagarna i föreliggande studie berättar att de har känt skuld över att de inte har räckt till som föräldrar, och ett par beskriver också hur de känt att de slitits mellan att vilja vara hos partnern på sjukhuset och hemma hos barnen. Någon lyfter hur det blivit svårare att sätta gränser gentemot familjens barn, då det finns en önskan om att kompensera för den tuffa situationen familjen befinner sig i.

En förändrad familj. För fyra av deltagarna har diagnosen föregåtts av misstankar om att något är fel och en oro för vad det ska visa sig vara. Tidigare forskning visar att

familjemedlemmar påverkas på olika sätt av allvarliga sjukdomar, med start redan innan diagnosen fastställts (Doka, 2009). En av de medverkande upplevde att partners beteende förändrades innan cancerdiagnosen ställdes, vilket gjorde att deltagaren oroade sig för att de hade en kris i relationen. Även bland övriga deltagare har förändringar hos deras partner orsakat sorg, frustration och irritation, och i vissa fall har det även lett till konflikter i förhållandet och en upplevelse av att glida isär. Detta resultat strider mot tidigare forskningsfynd som visat att förhållandet mellan cancerpatienter och deras partner upplevs förändras på ett positivt sätt (Drabe m fl, 2013).

Flertalet av de medverkande i denna studie menar att familjen efter partners insjuknande har börjat leva mer i nuet. Familjen tvingas anpassa sig efter partners dagsform och pågående behandlingar, och efter osäkerheten kring hur framtiden kommer att bli. Denna förändring upplevs som både positiv och negativ. Samtliga deltagare menar att ovissheten är påfrestande och att den påverkar deras energi på ett negativt sätt. Samtidigt har den gjort att några deltagare har börjat genomföra planer som annars troligen enbart hade kommit att bli framtidsdrömmar, och att de tar tillfället i akt att umgås de dagar då deras partner mår bra. Flertalet av deltagarna har börjat omvärdera och fundera på hur de vill att framtiden ska se ut, och för andra har sjukdomen raderat tidigare framtidsplaner utan att skapa nya. Reaktionerna kan härledas till var i sorgprocessen deltagarna befinner sig (Hillgaard m fl, 1998; Sand, 2008). När sorgen är som störst är det svårt att blicka framåt.

Erfarenheter av stöd. Deltagarnas erfarenheter skiljer sig delvis från varandra. Detta speglar att varje medverkande har upplevt förändringarna i sitt liv på ett unikt, sammansatt sätt, och att det därmed borde finnas ett flexibelt stödsystem som kan möta varje familjemedlem där den befinner sig. Samtidigt har det i intervjuerna funnits vissa teman som är relativt genomgående.

I detta avsnitt har vi valt att behålla underteman i diskussionen. Anledningen är att underlätta för läsaren då materialet är omfattande. Den stora mängden material beror på att "Erfarenheter av stöd" besvarar två av studiens fyra frågeställningar och därmed har varit i visst fokus under samtalen med deltagarna.

Utanför vårdssystemet. Några deltagare beskriver ett stort stöd från det sociala nätverket, ett par berättar om mindre eller obefintligt stöd utanför vårdssystemet. Vikten av ett socialt nätverk har betonats i tidigare forskning (Nijboer m fl, 1999). I studien har avsaknaden av socialt nätverk bedömts vara en riskfaktor för försämrat mående hos partner till cancersjuka personer. De deltagare som i föreliggande studie beskriver tillgång till ett stort socialt nätverk tycks i mindre utsträckning axla allt praktiskt ansvar på egen hand. Deras

grannar, vänner och släktingar har framförallt hjälp till med att laga mat, skjutsa, passa barn och städa. Några deltagare berättar även om emotionellt stöd från familjemedlemmar och grannar. En deltagare berättar om hur han slutade engagera sig i vänskapsrelationer under tiden partnern var sjuk. Några beskriver också hur svårt de upplever att det är att be sina vänner om hjälp. Forskning visar att anhöriga till personer med cancer inte orkar umgås med vänner i samma utsträckning som tidigare när den anhörige befinner sig i den palliativa fasen av sjukdomsförloppet (Sand, 2008), och detta kan få som följd att det viktiga sociala nätverket krymper i en situation när det behövs som mest. I denna situation finns ett starkt behov av att sjukvården kan erbjuda stöd med tydlig struktur (Carlsson, 2011).

Flertalet medverkande har fått stöd från sina arbetsgivare i form av flexibilitet vad gäller arbetstider, erbjudande om samtalsstöd och en generellt stöttande hållning. Den stora majoriteten har även personal inom skol- och förskolesystemet erbjudit stöd i form av ökad flexibilitet vad gäller barnens tider samt en ökad uppmärksamhet inför eventuella signaler på att barnen kan må psykiskt dåligt. En av de medverkande berättar om hur han upplevde ett stort stöd av personalen på barnens förskola då partnern gick bort. Förskolepersonalen arbetade på ett konkret sätt med föräldrarnas bortgång i barngruppen och informerade samtliga föräldrar om det inträffade. Samma deltagare fick också genom barnens förskola kontakt med en terapeut med stora kunskaper om barns kris- och sorgreaktioner, något som han upplevde som väldigt värdefullt för honom. Även försäkringskassans roll tas upp av flera deltagare. En upplever att försäkringskassan har varit till stor hjälp, medan ett par andra uppger att de har stressats av att antalet närståendedagar är begränsat, samt att de inte kunnat dela med sig av dessa dagar till andra.

Bemötandet i sjukvården. Samtliga deltagare uttrycker tydligt betydelsen av att bli bemötta på ett empatiskt och engagerande sätt av sjukvårdspersonal. Flertalet av deltagarna säger att små saker, som en kopp kaffe, spelar stor roll för att de ska känna sig uppmärksammade och omhändertagna. Att bli lyssnad på och få ställa frågor, samt att få fortlöpande information om allt som rör partnerns sjukdomstillstånd har också varit viktigt för deltagarna. Betydelsen av att få god information har dokumenterats i flera studier (Benkel m fl, 2012; Doka, 2009; Schmid-Büchi m fl, 2010) Tidigare forskning har även beskrivit att det finns en risk att familjemedlemmar känner sig exkluderade från vården av patienten under den första perioden av sjukdomen (Carlsson, 2011). Deltagarna i föreliggande studie lyfter fram denna upplevelse i sina berättelser, men menar att sjukvården har brustit i kontakten med dem genom hela sjukdomsförloppet. Den bristande kontakten handlar ofta om hur kommunikation från sjukvårdens sida upplevts som brysk och oempatisk, och tidigare nämnda undvikande av

att prata om döden. Samtliga synpunkter bekräftar vad som framkommit i Socialstyrelsens rapport kring att läkare ofta kommunicerar på ett sätt som inte passar patienter, i synnerhet vad gäller svåra och tunga besked (Sou 2009:11).

Ett par deltagare upplevde att det saknades ett helhetsperspektiv i vården av partnern, det vill säga att det fanns väldigt många behandlande läkare och att dessa inte upplevdes vara samspelade. En deltagare beskrev hur de kände sig avskärmade från sjukvården, och hur de fick sämre information när partnerns vård förlades till den lokala öppenvården. Även upplevelsen av brist på kontinuitet tas upp i Socialstyrelsens utredning "En nationell cancerstrategi för framtiden" (Sou 2009:11). Samma utredning slår fast att kvaliteten på cancervård skiljer sig åt i olika delar av landet, något som också speglar vad flera av deltagarna upplever då partnern genomgår behandling på olika ställen.

De två deltagare som var i kontakt med palliativ vård har olika upplevelse av hur de blev bemötta där. En av deltagarna anser att den palliativa vården var mer personligt utformad än den tidigare vården. Hon menar att även om det fanns rädsla för döden hos personalen var denna rädsla inte lika stor som på tidigare behandlingsavdelningar. Den andra deltagaren upplevde att miljön på hospice var otrevlig och att personalen som arbetade där inte lyssnade på de önskemål som hon hade och som hon i förväg hade diskuterat fram tillsammans med sin partner. Samma deltagare berättar om hur hon är orolig för att hennes partner var ensam när han gick bort och hur detta väcker stor sorg hos henne. Tidigare forskning beskriver hur personer i den cancersjukes familj ofta upplever både hjälplöshet och maktlöshet när de bevittnar hur personen med cancer blir allt svagare. Det är inte ovanligt att en existentiell upplevelse av ensamhet uppkommer, vilket sannolikt ökar kraven på att vården är personlig och att behovet av att bli omhändertagen och lyssnad på tillgodoses (Sand, 2008). Det är viktigt att sjukvården är varse om hur förutsättningarna ser ut för att underlätta för familjen (Doka, 2009).

Terapeutiska samtal. Samtliga deltagare har erfarenheter av individuella stödsamtal. Några har fått kontakter via sin partners cancersjukvård, ett par deltagare har fått det genom sin arbetsplats eller genom barnens förskola, och någon har fått remiss till terapeut via primärvården. Alla deltagarna har funnit en samtalskontakt som på något sätt har hjälpt dem att bearbeta sina tankar och känslor. Samtalen har haft olika fokus för deltagarna, några har sökt tips och råd kring situationen i allmänhet, majoriteten har fått information om barns sorg eller hjälp i sitt föräldraskap. Behovet av att få individuellt samtalsstöd hos föräldrar där ena partnern har cancer har dokumenterats tidigare, både gällande stöd i föräldraskapet och stöd i

sin nya roll som partner (Forrest m fl, 2009; Gazendam-Donofrio m fl, 2009; Helseth & Ulfsæt, 2005).

Deltagarna i föreliggande studie har även haft funderingar kring ytterligare former av samtalsstöd som hade varit till hjälp. Några deltagare menar att familjebaserade samtal där en utomstående part skulle kunna hjälpa paret att diskutera svåra, känslomässiga ämnen, skulle vara värdefullt stöd. En av deltagarna berättar att sjukvården enbart erbjöd kuratorer och att det sättet att "prata fritt" inte passar alla. Denne deltagare önskade samtal med fokus på mer konkreta råd och tips. De deltagare som inte erbjudits stöd av sjukvården framhåller att detta borde vara rutin, och att det är viktigt att även sjukvården tar sitt ansvar och inte förutsätter att hjälp ska komma från andra instanser i samhället. En av de medverkande poängterar skillnaden mellan att kräva hjälp och att erbjudas hjälp. Denna skillnad blir särskilt tydlig i en mycket utsatt situation där deltagarnas fokus övervägande är riktat mot partnern och barnen.

Familjen. Fyra av deltagarna uttrycker en önskan om att sjukvården ska uppmärksamma hela familjen som en enhet i behandlingen av den sjuke föräldern. Denna önskan bekräftar de behandlingsrekommendationer som formulerats av Doka (2009) och Carlsson (2011). Olika avdelningars sätt att ta sig an familjen har enligt deltagarna skiljt sig åt. Någon av deltagarna uttrycker att hela familjen har inkluderats i behandlingen, några har upplevt motsatsen. En av deltagarna med barn under tio år tycker att sjukhusmiljön bör anpassas mer efter barnens behov, medan andra tycker att det har funnits lokaler som var lämpade även för yngre barn. Några deltagare säger att barnens behov av stöd helt har ignorerats av sjukvården och beskriver hur detta har lett till en ökad känsla av maktlöshet. Tidigare forskning har visat på betydelsen av att barn och unga får korrekt information om föräldrarnas sjukdom (Carlsson, 2011; Forrest m fl, 2009; Gazendam-Donofrio m fl, 2009; Grenklo-Bylund m fl, 2013; Helseth & Ulfsæt, 2005), och detta är också en lagstadgad rättighet enligt lagen om hälso- och sjukvård 2 g §. Carlsson (2011) fastslår att barn vars förälder drabbats av cancer får signifikant mätbara emotionella problem först två år efter föräldrarnas dödsfall. För att minska de långvariga konsekvenserna är det därför av stor vikt att ge barn och unga stöd under hela behandlingsperioden även om behovet inte är tydligt just då.

En av de intervjuade har reagerat på att det är partnern som ensam bestämmer över hur inkluderad familjen ska bli, och upplever att de hamnar i en svår och ensam situation när de stängs ute. Någon deltagare menar att det borde vara en rutin för sjukvården att ha möten där familjen eller föräldraparet träffas tillsammans och pratar om situationen. Samtliga poängterar vikten av att barnen involveras i familjesituationen på ett sätt som är anpassat för deras ålder.

I linje med tidigare forskning (Carlsson, 2011) berättar deltagarna om hur både barnens och deras egen sorg kommer och går över tid. En av de intervjuade beskriver att barnen efter dödsfallet har börjat fundera kring existentiella frågor när de befunnit sig i en viss utvecklingsfas, en annan redogör för hur barnen turas om att vara ledsna. En majoritet av deltagarna beskriver, som nämnts ovan, hur de under sjukdomstiden sätter sina egna känslor åt sidan, men att de kommer med kraft vid ett senare tillfälle. Behovet av stöd för både föräldrar och barn växlar således. Två av deltagarna beskriver dock en stor otydlighet kring vart de ska vända sig för att få hjälp när behov uppstår efter att partnern har gått bort. En medverkande beskriver dessutom hur kontakten med kuratorn brutits i samband med bortgången, trots att behovet av stöd då var mycket stort. Dessa upplevelser sätter de anhöriga i en ny påfrestande situation, och visar att kunskap som poängterar vikten av att sjukvården erbjuder efterlevnadsstöd med tydlig struktur (Carlsson, 2011) inte alltid efterföljs.

Dela erfarenheter. Att få träffa andra som lever i en liknande situation har visat sig ge en upplevelse av samhörighet (Carlsson, 2011). Denna uppfattning delar majoriteten av deltagarna i föreliggande studie, som lyfter fram ett behov av att på olika sätt kunna dela sina erfarenheter med någon som har varit eller är i samma situation. Formen för delandet av erfarenheter varierar. Någon letar efter rätt forum, medan övriga har tagit kontakt med anhörigföreningar. De deltagare som gått med i anhörigföreningar beskriver att de upplever att det är stöttande att möta människor i liknande situation som de befinner sig i, och någon berättar också om vikten av att själv få ge en annan människa stöd. En av deltagarna tycker att anhörigföreningarnas strävan att sammankoppla personer som har liknande erfarenheter även borde finnas inom sjukvården, en annan menar att det hade varit bra om sådana forum även hade funnits för barn som har en föräldrar med cancer. En av de intervjuade medverkade i anhörigträffar på sjukhuset där partner behandlades. Deltagaren upplevde att mötet med andra personer som var anhöriga till en person med allvarlig sjukdom var för påfrestande. Samma deltagare har gått med i en anhörigförening i ett senare skede.

Utöver anhörigföreningar och anhörigträffar har andra sätt att dela erfarenheter förekommit. Två av deltagarna har valt att dela med sig av sina erfarenheter i bloggform och en har skrivit en bok. De beskriver att det finns en strävan att sätta ord på sina tankar och känslor så att deras familjer och vänner kan ta del av vad de går igenom, och att de önskar stötta personer i andra delar av landet genom att berätta sin historia. Deras uppfattning liknar i viss utsträckning det som framkommit i tidigare studier kring att bloggar utgör ett komplement till sjukvårdens stöd och att de blir ett sätt för anhöriga att göra sin röst hörd (Andersson m fl, 2013).

Barnets bästa. I intervjuerna har deltagarnas omsorg om sina barn utgjort en central del i beskrivningen av livssituationen efter partners insjuknande. Detta har gjort att vi har valt att ha den som ett eget tema, trots att strävan efter barnets bästa finns med i samtliga andra teman. Under intervjuerna observerades att deltagarna hade svårt att ta sitt eget perspektiv. På direkta frågor om hur de som individer har påverkats av partners sjukdom svarade många utifrån hela familjens eller barnens perspektiv. Denna iakttagelse ligger i linje med den forskning som visat att vårdare ofta ignorerar sina egna behov och sätter den sjuke i centrum (Vess m fl, 1988 refererad i Pitceathly, & Maguire, 2003) samt att barnens välmående prioriteras högst (Helseth & Ulfsæt, 2005). Flera av deltagarna i föreliggande studie menar att det är deras ansvar att se till att barnen och deras partner får det så bra som möjligt.

Samtliga deltagare har i allt som rört partners sjukdom haft som mål att situationen ska bli som bra som möjligt för familjens barn. Uppfattningen om vad för sorts behov av stöd barnen har, har skiftat. Alla medverkande tycker att det är viktigt att erbjuda barnen stöd, och många gånger handlar detta om att stödja föräldrarna så att de på bästa hand kan ta hand om barnen i situationen. Denna önskan om stöd i föräldrskapet bekräftar tidigare forskning på området (Forrest m fl, 2009).

Samtliga deltagare i studien lyfter fram vikten av att barnen ska bli informerade om vården kring den sjuke föräldern. Ett par upplever att deras barn har blivit väl omhändertagna av sjukvårdspersonalen, andra beskriver motsatsen. Att barn får stöd och information när en förälder är svårt sjuk är en lagstadgad rättighet. I lagen om Hälso- och sjukvård 2 g § fastslås att sjukvården ska ta särskild hänsyn till barns behov av att få information och stöd när dess förälder drabbas av en allvarlig fysisk sjukdom. Trots denna rättighet har majoriteten av deltagarna i denna studie upplevt att deras barn inte har fått information om behandlingen. De deltagare som har upplevt att deras barn inte har gjorts delaktiga i vården av föräldern menar att det inte är stora förändringar som krävs. De beskriver att små förändringar som att sjukvårdspersonalen bjuder in barnen i samtal, sätter sig på huk och tilltalar dem samt att miljön utformas efter barns behov med leksaker i väntrum, skulle göra stor skillnad.

Flertalet av deltagarna har strävat efter att bibehålla rutiner i barnens liv. Det har varit viktigt att behålla en så "normal vardag" som möjligt. Denna strävan har även framkommit i tidigare studier (Helseth & Ulfsæt, 2005; Forrest, 2009). I studien av Helseth och Ulfsæt (2005) lyfts det även fram att föräldrarna aktivt arbetade för att barnen skulle få en så positiv upplevelse som möjligt av sjukdomsförloppet, vilket flera deltagare i denna studie har tagit upp.

Studiens styrkor och begränsningar

I denna diskussionsdel lyfts styrkor och svagheter i relation till den metod som har använts. Tillvägagångssätt och bearbetning av material analyseras och etiska aspekter diskuteras.

Metodbakgrund. IPA som används som metod i denna studie har ett tydligt tillvägagångssätt och har använts vid tidigare studier som syftar till att fördjupa kunskapen kring deltagarnas upplevelser. Frågeställningarna i denna studie söker svar på hur intervjudeltagarna har upplevt att deras liv och deras familjer har påverkats av sin partners cancersjukdom, och ämnar också undersöka olika aspekter av stöd runt familjen. IPA är en metod som gett oss möjlighet att besvara dessa frågor.

Förförståelse. Vår förförståelse har påverkat både hur intervjuerna har genomförts och hur materialet sedan har bearbetats. Vid intervjutillfällena påverkade intervjuarens erfarenheter av att bedriva terapisaftalen. Detta i form av att den som ledde intervjun stundtals styrde väldigt lite och att samtalet i viss mån tenderade att bli stöttande. De mer terapeutiska inslagen kan ha påverkat intervjun i olika riktningar. Med mer styrning hade sannolikt andra aspekter framkommit, kanske fler till antalet. Eventuellt hade då inte samma känslomässiga djup nåtts under intervjuerna. Fler faktorer, utöver intervjuarens utbildning, kan ha påverkat samtalet i denna riktning. Sådana faktorer är det existentiella allvaret i ämnet och den betydelse upplevelserna haft i deltagarnas liv.

Ämnesvalet har påverkats av vår förförståelse. Intresset för psykologiska fenomen, dels som krisreaktioner och sorg påverkar dels frågeställningarna och hur intervjuguiden utformades, men troligtvis också vad som har uppmärksammats i materialet och vad vi har lagt fokus på under samtalen och analysen av materialet. Den kunskap vi har haft med oss från psykologprogrammet har färgat hur vi har tolkat intervjudeltagarnas uttalanden om cancersjukdomens påverkan på dem som partner och på deras familj, samt vilket stöd de har varit i behov av. Denna förförståelse har troligtvis lett till att vissa förändringar i deltagarnas liv inte har kommit upp under intervjuerna samt att följdfrågor på dessa områden inte ställts. Samtidigt kan vår förförståelse ses som en fördel eftersom det gett oss möjlighet att kunna förstå känslomässiga skeenden, vilket våra frågeställningar delvis syftar till.

Tillvägagångssätt. De inklusionskriterier som användes ledde till att gruppen var relativt homogen när det gäller familjestruktur. Intervjudeltagarna är föräldrar till barn som var under 18 år när partnern drabbades av cancer. En problematisk formulering i informationsbrevet (Bilaga B) till potentiella deltagare var "Den grupp anhöriga vi är

intresserade av är partners som har hemmaboende barn under 18 år tillsammans med en person med cancer. Partnern ska ha fått diagnosen cancer för minst ett år sedan, och max tio år sedan“. En deltagare, vars partner gått bort, reagerade på formuleringen. Formuleringen väckte en osäkerhet kring om det även fanns ett intresse av att intervjua individer som förlorat sin respektive. Vi borde således varit tydligare med att även personer som mist sin partner i cancer var aktuella för att delta i studien.

Initialt var tanken att studien enbart skulle koncentreras på att undersöka stödinsatser från sjukvårdens sida. Informationsbrev utformades med detta som tydligt fokus. Efter inläsning av teori och metod beslutades dock att även deltagarens upplevelse av hur denne och dennes familjesituation påverkats var av intresse, i synnerhet för att på djupet förstå deltagarnas behov av stöd. Att denna information inte fanns med redan i informationsbrevet kan ses som en brist. Samtliga deltagare informerades dock vid intervjutillfället om att även frågor gällande deras situation skulle komma att ställas (Bilaga E), och att de kunde avstå från att besvara frågor de inte ville svara på.

I informationsbrevet till potentiella deltagare angavs att intervjuerna skulle äga rum i Skåne. Detta var tanken primärt, men under arbetets gång beslutade vi att även intervjua via Skype. Att det i den ursprungliga informationen inte stod att även personer som inte hade möjlighet att ta sig till Skåne kunde bli intervjuade via videosamtal har troligtvis lett till att personer som var intresserade av att delta inte tog kontakt med oss.

Under ett av samtalen framkom det att partnern fått sin diagnos tio månader innan intervjun ägde rum. I inklusionskriterierna stod det att partnern skulle fått diagnosen minst ett år innan intervjun. Vid samtalet gjorde emellertid intervjuaren bedömningen att personen inte skulle ta skada av att vara med i studien.

Sättet att rekrytera deltagare var mångfacetterat. Eftersom det var få intresserade som hörde av sig efter den första rekryteringen via anhörigföreningar, kommunanställda anhörigkonsulenter, samt en paraplyorganisation för cancerprofilerade patientföreningar och intresseorganisationer, beslutade vi dels att ta kontakt med personer via deras bloggar, dels att sätta upp lappar på offentliga platser. De fem personer som har deltagit i studien är de enda av de som tog kontakt med oss som stämde överens med våra inklusionskriterier.

Att intervjuerna har genomförts på olika platser och dessutom på olika sätt har med stor sannolikhet påverkat hur de utvecklades. Vi har upplevt att intervjuerna som skett genom videosamtal har skiljt sig från de samtal som genomförts via traditionella samtal öga mot öga. I denna studie upplevdes samtalen som skedde över Skype mer sakliga och något mindre känslösa. Samtalen via Skype blev dessutom kortare.

Bearbetning av material. Att analysera varje intervju individuellt rekommenderas av Smith och Osborn (2003), men att genomföra intervjuer samtidigt som andra samtal tematiserats var inte optimalt. Det som framkom under de inledande intervjuerna påverkade troligtvis de tema som registrerades under följande intervjuer. En positiv följd av att den första intervjun bearbetades innan efterföljande intervjuer genomfördes, var att testledarna fick möjlighet att analysera denna och bli något mer likstämmiga i rollen som intervjuare.

Under intervjuerna uppstod en stark lojalitet gentemot deltagarna. Analysarbetet påverkades av detta genom en önskan om att på ett bra sätt förvalta deras historier, och en strävan att förmedla deras budskap. Detta kan ha inverkat på valet av vilken information som skulle lyftas fram och vilken som valdes bort.

Etiska ställningstagande. Innan vi träffade deltagarna fick de information om vad deras deltagande innebar. Vi har arbetat aktivt med att behandla materialet med respekt för de som tagit sig tid att berätta om sina upplevelser. I denna rapport har därför information om deltagarna anonymiserats. Intervjudeltagarna fick möjlighet att ta kontakt med oss efter intervjuerna om de upplevde att de ville tillägga något som inte kommit fram under intervjutillfällena. Däremot fick de inte möjlighet att läsa igenom det transkriberade materialet på grund av tidsbrist. Detta förstärker den maktasymmetri som råder vid tolkning av resultatet.

Under en av intervjuerna framkom det att det var mindre än ett år sedan partnern hade diagnostiserats med cancer. På grund av etiska aspekter hade vi beslutat att deltagarnas partner skulle fått sin cancerdiagnos minst ett år innan samtalet ägde rum. Intervjuledaren bedömde vid genomförandet av denna intervju att det hade varit problematiskt att inte inkludera den data som framkom, då detta hade lett till att en person som hade tagit sig tid för att vara med hade uteslutits. Intervjuledaren bedömde också att deltagaren var i stånd att själv fatta beslut kring deltagande.

Framtida forskning

Deltagarnas berättelser om sina upplevelser av vården av en cancersjuk ger flera uppslag till framtida forskningsområden. Samtliga deltagare vittnar om att de upplevt en rädsla hos sjukvårdspersonal kring att prata om döden. För de medverkande och deras familjer har denna rädsla inneburit att de upplevt sig få otillräcklig information om till exempel hur allvarlig den anhöriges sjukdom är. Förutom konkreta konsekvenser, som att deltagarna har låtit bli att utnyttja sina närståendedagar, så har det också lett till känslor av ökad ångest och oro inför framtiden. Ur ett patient- och anhörigperspektiv är det således av vikt att närmare

studera hur sjukvårdspersonal upplever kommunikation med patienter som inte kommer att överleva sin sjukdom, och deras närstående, samt vad de upplever saknas för att de ska kunna kommunicera på ett bättre sätt. Området skulle kunna närmas ur såväl ett kvalitativt som ett kvantitativt perspektiv. Vårdutbildningars kursplaner bör utvärderas och förekomsten av fortbildningar på området kartläggas. För att förstå den rädsla som deltagarna i föreliggande studie upplever att sjukvårdspersonalen visar, kan forskare också närma sig frågan från andra hållet: Genom att studera vårdpersonals upplevelser av att ständigt möta döende människor och anhöriga i kris, samt hur detta påverkar dem och deras arbetssituation. Funderingar uppkommer kring huruvida rädslan för döden också påverkar vilket stöd sjukvårdspersonal förmår ge familjer där en förälder är svårt sjuk i cancer. Vi bedömer att mycket skulle vara vunnet med en djupare förståelse av vilka möjligheter som finns för att underlätta för sjukvårdspersonal att kommunicera kring döden med sina patienter och deras närstående.

Flertalet av deltagarna i denna studie menar att deras behov av stöd förändras över tid. Framtida studier bör studera denna utveckling för att undersöka hur hjälpbehovet hos familjemedlemmar ser ut när cancer inte längre finns kvar. Longitudinella studier, där ett antal familjer följs under tid, skulle vara till nytta för att påbörja en kartläggning av de känslomässiga förändringarna. Deltagarna i denna studie beskriver en önskan om flexibilitet vad gäller behovet av stöd över tid

I föreliggande studie har majoriteten av deltagarna kontakt med anhörigföreningar utanför sjukvården. Ett område som är viktigt att undersöka är samarbetet mellan sjukvården och informella stödorganisationer som arbetar med cancerfrågor. Hur ser samarbetet mellan dessa organisationer ut idag och hur kan de arbeta för att optimera stödet till cancersjuka och deras familjer? Ur ett sjukvårdsperspektiv skulle det också vara intressant att studera hur dessa informella stödorganisationer fungerar och är uppbyggda, för att eventuellt kunna erbjuda sina patienter liknande forum.

Avslutande reflektioner

Deltagarnas berättelser väcker frågor om hur långt sjukvårdens ansvar sträcker sig. Vem ska räknas som patient? Sjukvårdens prioritering måste givetvis i första hand vara att göra sitt yttersta för att bota eller erbjuda lindring åt den sjuke individen. Samtidigt finns runtomkring den sjuke ofta familjemedlemmar som ligger i riskzonen för att utveckla långvariga besvär som en följd av hur situationen hanteras. Den svenska sjukvården har ett övergripande ansvar för att förebygga ohälsa, och då forskningen tydligt visar vilka hälsorisker som finns för en partner eller ett barn till en cancersjuk, är detta är ett starkt

argument för att familjen bör uppmärksammas i högre utsträckning. Ett sätt att förebygga ohälsa är att erbjuda familjen stöd.

I föreliggande arbete poängterar majoriteten av deltagarna nyttan av att få möta människor som befinner sig i en liknande situation. Det är därför rimligt att sjukvården borde kunna erbjuda sådana möten. Vi anser att det hade varit en fördel om sjukvården hade byggt upp stödstrukturer som liknar de informella patient- och anhörigföreningar som finns. Vinsten med detta hade varit att denna typ av stöd då hade kunnat erbjudas samtliga patienter och familjer. I dagsläget ligger det på den enskilda individen att hitta plattformar som erbjuder stöd baserat på ett delande av erfarenheter.

Ett område som vi upplever vara särskilt aktuellt är deltagarnas upplevelse av mötet med sjukvårdspersonalen. Inom sjukvården förekommer död och hot om död. Trots detta upplever deltagarna i föreliggande studie att det hos personal som arbetar på sjukhus finns en rädsla för att närma sig frågor om livets slut. Denna rädsla kan handla om att mötet med andra människors död leder till att individen närmar sig sin egen dödlighet, vilket kan skapa en existentiell oro. Baserat på de erfarenheter vi har från vår utbildning menar vi att brist på kunskap är en del av problemet. Under våra studier har vi fått ytterst begränsad kunskap om hur vi ska närma oss ämnet döden. Brist på kunskap om hur människor som på olika sätt står inför döden kan bemötas, kan vara en anledning till att personal som arbetar inom cancersjukvården ibland inte vet hur de ska närma sig området. Det är därför viktigt att se över vilken kunskap utbildningar förmedlar, samt att ge den personal som arbetar med patienter och anhöriga som lever med ett hot om död, fortbildning och handledning inom området.

Referenser

- Allwood, C. M. & Erikson, M. G. (2010). *Grundläggande vetenskapsteori: För psykologi och andra beteendevetenskaper*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, M., Gustafsson, E., Hansson, K. & Karlsson, M. (2013). External mirroring of inner chaos: Blogging as experienced by the relatives of people with cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(1), 16-23. Hämtad från <http://ehis.ebscohost.com.ludwig.lub.lu.se/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=34c5b9f0-8335-4f02-9de9-c65d07519ff9%40sessionmgr14&hid=8>
- Benkel, I., Wijk, H. & Molander, U. (2012). Loved ones obtain various information about progress of the patient's cancer disease which is important for their understanding and preparation. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(1), 64-69. doi: 10.1177/1049909111412579
- Bergelt, C., Koch, U. & Petersen, C. (2008). Quality of life in partners of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 17, 653-663. doi: 10.1007/s11136-008-9349-y
- Cancerfonden (2013). *Cancerfondsrapporten, 2013*. Hämtad från <http://www.cancerfonden.se/Documents/cfr13/cancerfondsrapporten2013.pdf>
- Carlsson, M. (red.) (2011). *Psykosocial cancervård*. Lund: Studentlitteratur.
- Compas, B. E., Worsham, N. L., Epping-Jordan, J. E., Grant, K. E., Mireault, G., Howell, D. C. & Malcarne, V. L. (1994). When mom or dad has cancer: markers of psychological distress in cancer patients, spouses and children. *Health Psychology*, 13, 507-515. Hämtad från <http://ehis.ebscohost.com.ludwig.lub.lu.se/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=a3f22e75-2520-4c10-8651-bc6e40a1533e@sessionmgr115&hid=107>
- Doka, K. J. (2009). *Counseling individuals with life-threatening illness*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Drabe, N., Wittmann, L., Zwahlwn, D., Büchi, S. & Jenewein, J. (2013). Changes in close relationships between cancer patients and their partners. *Psycho-Oncology* 22, 1344-1352. doi: 10.1002/pon.3144
- Egidius, H., (2006). *Termllexikon i psykologi och psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.
- Ell, K., Nishimoto, R., Mantell, J. & Hamovitch, M. (1988). Psychological adaptation to cancer: A comparison among patients, spouses and nonspouses. *Family Systems Medicine*, 6, 335-348. doi: 10.1037/h0089745
- Ernst, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Mo, B., Koch, U. & Bergelt, C. (2013). Use and need for psychosocial support in cancer patients. *Parental Cancer and Support*, 119(12), 2333-2341. doi: 10.1002/cncr.28021
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. & Stein, A. (2009). Breast cancer in young families: A qualitative interview study of fathers and their role and communication with their

children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 96-103. doi: 10.1002/pon.1387

- Gazendam-Donofrio, S., Hoekstra, H., van der Graaf, W., van de Wiel, H., Visser, A., Huizinga, G. & Hoekstra-Weebers, J. (2009). Parent-child communication patterns during the first year after a parent's cancer diagnosis: The effect on parents' functioning. *Cancer*, 4227-4237. doi: 10.1002/cncr.24502
- Glasdam, S., Jensen, A. B., Madsen, A. L. & Rose, C. (1996). Anxiety and depression in cancer patients' spouses. *Psycho-Oncology*, 5, 23-29. Hämtad från <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/%28SICI%291099-1611%28199603%295:1%3C23::AID-PON206%3E3.0.CO;2-H/pdf>
- Grenklo, B. T., Kreicbergs, U. C., Valdimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G. & Fürs, C. J. (2013). Communication and trust in the care provided to a dying parent: A nationwide study of cancer-bereaved youths. *Journal of clinical oncology*, 31, 2886-2894. doi: 10.1200/JCO.2012.46.6102.
- Hagedoorn, M., Buunk, B., Kuijer, R., Wobbes, T. & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: Role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology*, 9, 232-242. Hämtad från <http://ehis.ebscohost.com.ludwig.lub.lu.se/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=a5404e64-ec71-4cbc-9f30-fda67d819d84%40sessionmgr4&hid=8>
- Hagedoorn, M., Kreicbergs, U. & Appel, C. (2011). Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncologica*, 50, 205-211. doi: 10.3109/0284186X.2010.536165
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J. & Coyne J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 134, 1-30. doi: 10.1037/0033-2909.134.1.1
- Helseth, S. & Ulfset, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of advanced nursing*, 52, 38-46. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03562.x
- Hillgaard, L., Keiser, L. & Ravn, L. (1998). *Sorg och kris*. (övers. Margareta Edgardh). Stockholm: Liber
- Jianguang, J., Zöller, B., Sundquist, K. & Sundquist, J. (2012). Increased risks of coronary heart disease and stroke among spousal caregivers of cancer patients. *Circulation*, 125, 1742-1747. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.111.057018
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningmetod i psykologi: Att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber.
- Lennér Axelson, B. (2010). *Förluster: Om sorg och livsomställning*. Stockholm: Natur & Kultur.

- Lewis, F. M. (1986). The impact of cancer on the family: A critical analysis of the research literature. *Patient Education and Counselling*, 8, 269–89. Hämtad från http://ac.els-cdn.com/0738399186900054/1-s2.0-0738399186900054-main.pdf?_tid=a3d66e56-2c0a-11e3-90b7-00000aacb35e&acdnat=1380791176_a677f88d2a41e1af3a3cbbbb87bef660
- Mays, D., DeMarco, T. A., Luta, G., Peshkin, B. N., Patenaude, A. F., Schneider, K. A.,...Tercyak, K. P. (2013). Health psychology distress and the parenting dynamic among BRCA1/2 tested mothers and their partners. *Health Psychology*, Advance online publication. doi:10.1037/a0033418
- Manne, S. (1998). Cancer in the marital context: A review of the Literature. *Cancer Investigation*, 16, 188–202. Advance online publication. Hämtad från <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/07357909809050036>
- Manne, S., L., Ostroff, J. S., Norton, T. R., Fox, K., Goldstein, L. & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 234-247. doi: 10.1002/pon.941
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of counseling psychology*, 52, 250-260. doi: 10.1037/0022-0167.52.2.250
- Regionala cancercentrum i samverkan (2013). *Cancer-rehabilitering: Nationellt vårdprogram*. Utkast till manuskript. Hämtad från <http://www.skane.se/Upload/Webbplatser/RCC/Rehabilitering/Nationellt%20v%C3%A5rdprogram%20f%C3%B6r%20cancerrehabilitering%202013-06-03.pdf>
- Ringdal, G. I., Ringdal, K., Jordhøy, M. S., Ahlner-Elmqvist, M., Jannert, M. & Kaasa, S. (2004). Health- related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. *Palliative Medicine*, 18, 108-120. doi: 10.1191/0269216304pm878oa
- Nijboer, C., Triemstra, M., Templaar, R., Sanderman, R. & van den Bos G. (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*, 86, 577–588. doi: 10.1002/(SICI)1097-0142(19990815)86:4<577::AID-CNCR6>3.0.CO;2-S
- Nordstedts. (2010). *Nordstedts svensk-engelska ordbok: professionell* (1. uppl.). Stockholm: Nordstedts.
- Northouse, L., Templin, T., Mood, D. & Oberst, M. (1998). Couples' adjustment to breast cancer and benign breast disease: a longitudinal analysis. *Psycho-Oncology*, 7, 37–48. Hämtad från <http://ehis.ebscohost.com.ludwig.lub.lu.se/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=27&sid=a5404e64-ec71-4cbc-9f30-fda67d819d84%40sessionmgr4&hid=109>
- Oxford advanced learner's. (2005). *Dictionary* (7de uppl.). Oxford: Oxford University Press.

- Pitceathly, C. & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*, 39, 1517-1524. doi: 10.1016/S0959-8049(03)00309-5
- Proposition 2008/09:82. *Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående*. Stockholm: Regeringen.
- Psykologiguiden (i.d.). I *Psykologilexikon*. Hämtad 15 december 2013 från <http://www.psykologiguiden.se/www/pages/?Lookup=livskvalitet>
- Sand, L. (2008). *Existential challenges and coping in palliative cancer care: Experiences of patients and family members*. (Doktorsavhandling) Naturvetenskapliga fakulteten, institutionen för onkologi-patologi, Karolinska Institutionen. Hämtad från diss.kib.ki.se/2008/978-91-7409-070-3/thesis.pdf
- Sand, L. & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Schmid-Büchi, S., van den Borne, B., Dassen, T. & Halfens, R. J. G. (2010). Factors associated with psychosocial needs of close relatives of woman under treatment for breast cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1115-1124. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03376.x
- Sjövall, K. (2011). *Living with cancer - Impact on cancer patient and partner*. (Doktorsavhandling) Medicinska fakulteten, Lunds Universitet.
- Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., Thomé, B.,...Englund, M. (2010). Sick leave of spouses to cancer patients before and after diagnosis. *Acta Oncologica*, 49, 467-473. doi: 10.3109/02841861003652566
- Smith, J. A. & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In Smith, J. A. (ed), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (ss 51-80). London: Sage.
- Smith J. A., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. London: Sage.
- Song, L., Northouse, L. L., Zhang, L., Braun, T. M., Cimprich, B., Ronis, D. L. & Mood, D. W. (2012). Study of dyadic communication in couples managing prostate cancer: A longitudinal perspective. *Psycho-Oncology*, 21, 72-81. doi: 10.1002/pon.1861
- Statens offentliga utredningar (2009) *En nationell cancerstrategi för framtiden*. (SOU 2009:11). Hämtad från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/12/09/76/9b6cd326.pdf>
- Socialstyrelsen (i.d.). I *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 3 oktober 2013 från <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>

- Socialstyrelsen (2005). *Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården* (SOSFS 2005:12). Hämtad från http://www.sls.se/Global/cpd/SOSFS%202005_12.pdf
- Socialstyrelsen (2013). *Stöd till anhöriga: Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen* (Socialstyrelsens artikelnummer 2013-3-2). Västerås: Edita Västra Aros.
- Socialstyrelsen & Cancerfonden (2013). *Cancer i siffror - populärvetenskaplig fakta om cancer* (Socialstyrelsens artikelnummer 2013-6-5). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-5>
- Svenska akademien (2009a). *Svensk ordbok A-L* (1a uppl.). Stockholm: Svenska akademien.
- Svenska akademien (2009b). *Svensk ordbok M-Ö* (1a uppl.). Stockholm: Svenska akademien.
- Thastum, M., Watson, M., Kienbecher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R.,...Romer, G. (2009). Prevalence and predictors of emotion and behavioural functioning of children where a parent has cancer, *American Cancer Society*, 115, 4030- 4039. doi:10.1002/cncr.24449
- Walsh, S. R., Manuel, J. C. & Avis, N. E. (2005). The impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Families, System & Health*, 23 (1)80-93. doi: 10.1037/1091-7527.23.1.80
- Willig, C. (2010). *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method* (2a uppl.). Maidenhead: Open University Press.
- Yabroff, K. R. & Kim, Y (2009). Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer*, 15, 4362-4373. doi: 10.1002/cncr.24588
- Östlund, U. (2008). *Livskvalitets- och hälsoaspekter i onkologisk omvårdnad - Patientperspektiv och familjeperspektiv*. (Doktorsavhandling, Karolinska Institutets Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle). Hämtad från <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Livskvalitet%20och%20h%C3%A4lsoaspekter%20i%20onkologisk%20omv%C3%A5rdnad%20%20Ulrika%20%C3%96stlund%20april%202008.pdf>

Bilaga A. Information till organisationer.



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

Hej!

Vi är två studenter på psykologprogrammet på Lunds Universitet som under hösten 2013 kommer skriva vår examensuppsats. Vårt syfte med uppsatsen är att undersöka hur anhöriga till personer med cancer upplever det stöd de får av vården. Vi hör av oss till er med förhoppningen att ni skulle kunna hjälpa oss att förmedla kontakt med möjliga deltagare.

Projektet

Under slutet av september och början av oktober hoppas vi kunna intervjua cirka åtta personer om deras upplevelser av det stöd vården erbjuder dem. Den grupp anhöriga vi är intresserade av är partners som har hemmaboende barn under 18 år tillsammans med en person med cancer. Partnern ska ha fått diagnosen cancer för minst ett år sedan, och max tio år sedan.

Intervjuerna

Intervjuerna beräknas ta 45- 90 min och kommer ske i Skåne. De kommer utföras av en av de två undertecknade. Intervjupersonen bestämmer själv om intervjun ska ske i hemmiljö eller i en lokal på Institutionen för Psykologi i Lund. Intervjuerna kommer att spelas in och transkriberas för att sedan kunna användas i uppsatsarbetet.

Sekretess och frivillighet

Det är frivilligt att delta och intervjupersonerna kan när som helst avbryta sitt deltagande utan att ange orsak. Intervjumaterialet kommer användas i uppsatsen men uppgifter så som t.ex. namn och boendeort kommer anonymiseras.

Avslutningsvis

Examensuppsatsen kommer finnas tillgänglig både för er som organisation och för deltagarna. Om ni är intresserade av att samarbeta med oss följer nedan en beskrivning av hur vi önskar att ni går tillväga när ni kontaktar eventuella deltagare. Vår förhoppning är att vårt examensarbete ska kunna öka förståelsen för anhöriggruppens situation och behov.

Har ni några frågor är ni välkomna att kontakta oss på det sätt som passar er.

Med vänliga hälsningar

Hanna Linder och Kristina Strand

Hanna Linder
XXX- XX XX XX
XX@gmail.com

Kristina Strand
XXX- XXX XX XX
XX@hotmail.com

Tillvägagångssätt:

Informationsbrevet nedan skickas ut av er per *mail eller post* till föreningens medlemmar. Vår förhoppning är att ni kan göra detta under de närmsta två veckorna. Kontakta gärna oss om detta inte är möjligt!

Informationen i brevet liknar den ni har fått ta del av, med vissa tillägg. Utskickandet av dessa brev är det vi behöver er hjälp med. Då all information anonymiseras kommer ni inte att få reda på vilka som kommer delta i studien.

De deltagare som är intresserade hör sedan själva av sig till oss för att anmäla sig. Eftersom studien är begränsad kommer vi enbart intervjua cirka åtta personer, och vid stort intresse kommer vi dessvärre behöva göra ett urval. Vi kommer kontakta samtliga med besked om huruvida de kommer delta i studien eller inte.

Intervjuerna beräknas vara klara i mitten av oktober 2013, och arbetet kommer färdigställas innan årets slut.

Bilaga B. Information till deltagare.



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

Hej!

Vi är två studenter på psykologprogrammet på Lunds Universitet som under hösten 2013 kommer skriva vår examensuppsats. Vårt syfte med uppsatsen är att undersöka hur anhöriga till personer med cancer upplever det stöd de får av vården. Vi hör av oss till dig med förhoppningen att du skulle vilja dela med dig av dina erfarenheter i en intervju.

Projektet

Under slutet av september och början av oktober hoppas vi kunna intervjua cirka åtta personer om deras upplevelser av det stöd vården erbjuder och hur stödet skulle kunna förbättras. Vi söker dig som är partner till, och har hemmaboende barn (under 18 år) tillsammans med, en person som fått diagnosen cancer. Din partner ska ha fått diagnosen cancer för minst ett och max tio år sedan. Då studien genomförs under en begränsad period finns dessvärre en risk att alla som anmäler intresse inte kommer bli intervjuade. Vi kommer givetvis ge dig besked om detta så fort som möjligt.

Intervjuerna

Intervjuerna beräknas ta 45- 90 min och kommer ske i Skåne. De kommer utföras av en av de två undertecknade. Du bestämmer själv var intervjun ska ske. Vi kan ordna lokaler på Institutionen för Psykologi i Lund samt i Malmö. Vi kan även ta oss till dig om det passar dig bättre. Du behöver då ordna en lokal där vi inte blir störda. Intervjuerna kommer att spelas in och transkriberas för att sedan kunna användas i uppsatsarbetet. Materialet kommer inte spridas vidare.

Sekretess och frivillighet

Det är frivilligt att delta i studien. När du tar kontakt med oss samtycker du till att delta i studien men du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan att motivera varför. Intervjumaterialet kommer användas i uppsatsen men uppgifter så som t.ex. namn och boendeort kommer anonymiseras. Inga uppgifter kommer att sparas. Du anmäler ditt intresse genom att kontakta oss via telefon, mail eller sms. Våra kontaktuppgifter finner du längst ner i brevet.

Avslutningsvis

Examensuppsatsen kommer finnas tillgänglig för dig att ta del av när den är färdig. Vår förhoppning är att vårt examensarbete ska öka förståelsen för anhöriggruppens situation och behov. Din röst är viktig!

Har du några frågor är du välkommen att kontakta oss på det sätt som passar dig.

Med vänliga hälsningar
Hanna Linder och Kristina Strand

Hanna Linder
XXX- XXX XX XX
XX@gmail.com

Kristina Strand
XXX- XXX XX XX
XX@hotmail.com

Bilaga C. Kort information för publicering på internet.



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

Hej!

Vi är två studenter på psykologprogrammet på Lunds Universitet som under hösten 2013 kommer skriva vår examensuppsats. Vårt syfte med uppsatsen är att undersöka hur anhöriga till personer med cancer upplever det stöd de får av vården. Vi hör av oss till dig med förhoppningen att du skulle vilja dela med dig av dina erfarenheter i en intervju.

Projektet

Vi söker dig som är partner till, och har hemmaboende barn (under 18 år) tillsammans med, en person som fått diagnosen cancer. Din partner ska ha fått diagnosen cancer för minst ett och max tio år sedan. Under slutet av september och början av oktober hoppas vi kunna utföra intervjuerna som kommer äga rum i Skåne.

Om du är intresserad av att få mer information om projektet ber vi dig att kontakta oss på det sätt som passar dig bäst. Våra kontaktuppgifter finns du nedan. Din röst är viktig, vi ser fram emot att höra från dig!

Med vänliga hälsningar
Hanna Linder och Kristina Strand

Hanna Linder
XXX- XXX XX XX
XX@gmail.com

Kristina Strand
XXX- XXX XX XX
XX@hotmail.com

Bilaga D. Information uppsatt på offentliga platser.



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

Hur har du som partner till cancersjuk upplevt stödet från vården?

Hej!

Vi är två studenter på psykologprogrammet vid Lunds Universitet som under hösten 2013 kommer skriva vår examensuppsats. Vårt syfte med uppsatsen är att undersöka hur anhöriga till personer med cancer upplever det stöd de får av vården. Vår förhoppning är att du skulle vilja dela med dig av dina erfarenheter i en intervju.

Projektet

Vi söker dig som är partner till, och har hemmaboende barn (under 18 år) tillsammans med, en person som fått diagnosen cancer. Din partner ska ha fått diagnosen för minst ett och max tio år sedan. Under oktober hoppas vi kunna utföra intervjuerna som kommer äga rum i Skåne.

Om du är intresserad av att få mer information om projektet ber vi dig att kontakta oss på det sätt som passar dig bäst. Våra kontaktuppgifter finns du nedan. Din röst är viktig, vi ser fram emot att höra från dig!

Med vänliga hälsningar
Hanna Linder och Kristina Strand

Hanna Linder
XXX- XXX XX XX
XX@gmail.com

Kristina Strand
XXX- XXX XX XX
XX@hotmail.com

Examensuppsats
Lunds Universitet
Hanna Linder
XXX- XXX XX XX
XX@gmail.com

Examensuppsats
Lunds Universitet
Kristina Strand
XXX- XXX XX XX
XX@hotmail.com

Examensuppsats
Lunds Universitet
Hanna Linder
XXX- XXX XX XX
XX@gmail.com

Examensuppsats
Lunds Universitet
Kristina Strand
XXX- XXX XX XX
XX@hotmail.com

Examensuppsats
Lunds Universitet
Hanna Linder
XXX- XXX XX XX
XX@gmail.com

Examensuppsats
Lunds Universitet
Kristina Strand
XXX- XXX XX XX
XX@hotmail.com

Examensuppsats
Lunds Universitet
Hanna Linder
XXX- XXX XX XX
XX@gmail.com

Examensuppsats
Lunds Universitet
Kristina Strand
XXX- XXX XX XX
XX@hotmail.com

Bilaga E. Intervjuguide

Intervjuguiden

Inledning: Tack för att du ställer upp! Intervjun spelas in med hjälp av diktafon. Materialet kommer förstöras när vårt uppsatsarbete är klart. Vi kommer använda dina svar i den färdiga uppsatsen, som kommer vara offentligt, och det kommer förekomma citat. Inga av uttalandena kommer kunna spåras till dig då all information kommer att anonymiseras och avidentifieras. Intervjun kommer ta ca 45 min till 1,5 h. Säg till om du vill ta en paus. Det är också helt okej att inte svara på alla frågor om det inte känns bra. Har du några frågor? Nu börjar jag spela in.

Frågorna: Vårt examensarbete vill undersöka vilka erfarenheter det finns kring att vara partner och ha barn tillsammans med någon som har drabbats av cancer och vilket stöd ni upplever att ni har fått av vården. Frågorna kommer cirkulera kring detta ämne. Jag kommer börja med att ställa frågor för att få en bild av er bakgrund, hur sjukdomsprocessen varit och vilket stöd ni fått däri, både du som partner, ni som familj och era barn. Jag kommer också fråga lite om hur ni har det nu.

1. Hur ser din familj ut? (*Ålder på barn och föräldrar. Lång/kort relation, arbete, boende*)
Andra viktiga personer runt omkring er? (*Mor- eller farföräldrar, vänner, syskon, grannar*)

2. Hur hade ni det i familjen innan din partner blev sjuk? (*Vardagsliv, ansvar*)

3. När blev din partner sjuk och hur gick det till?

Minns du vad du tänkte och kände då?

Minns du hur ni berättade för barnen?

Hur reagerade barnen?

Hur kände och tänkte när barnen reagerade så?

4. Hur har din partners sjukdom påverkat dig? (*Vardagsliv, sjukdomsvistelser, ansvar, ekonomi, ditt jobb, tidmässigt, känslomässigt, förändrade roller*)

5. Hur har sjukdomen påverkat din familjesituation? (*Vardagsliv, sjukdomsvistelser, ansvar, ekonomi, ditt jobb, tidmässigt, känslomässigt, förändrade roller*)

Hur har ni hanterat vardagen?

6. Hur har sjukdomen påverkat relationen mellan dig och din partner? (*Försämringar, förbättringar*)

7. Hur har sjukdomen påverkat ditt föräldraskap? (*Förändringar jämfört med innan, svårigheter, styrkor*)

Relationen till ditt/dina barn?

8. Hur har ni pratat om sjukdomen i familjen?

9. Vad har ni fått för stöd av vården?

Du?

Barnen?

11. Vad hade du önskat att ni fått för ytterligare stöd av vården?

12. Har ni fått något stöd utanför vårdsystemet?

Hur reagerade omgivningen?

13. Hur ser din livssituation ut nu?

För dig?

För familjen?

För barnen?

Finns det något stöd du saknar nu?

14. Andra viktiga saker som du skulle vilja ta upp, som du känner att vi inte kommit in på?

Har du några frågor till mig?

Tack för deltagande. Läs arbetet om vill. Klart i slutet av året/början av 2014. Hör av dig om frågor uppstår i efterhand.

(Behöver du någon att prata vidare med? Primärvården?)