



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykologprogrammet

Liv efter död

Upplevelser och erfarenheter av att förlora sitt barn i cancer

Ann-Christine Wennström

Psykologexamensuppsats. 2015

Handledare: Sven Ingmar Andersson
Examinator: Karin Stjernqvist

Mitt djupa och innerliga tack till de föräldrar som ställt upp och gjort studien möjlig. Den erfarenhet och de upplevelser ni delat med er av är ovärderlig. Jag kommer minnas er och era barns historia med ödmjukhet och tacksamhet. *”När man tar del av någons livshistoria kan man inte undgå att bli berörd. Det kan aldrig bli ett arbete. Det är ett sätt att leva”* (Cajsdotter, 2002).

Hjärtligt tack till min handledare vid Institutionen för Psykologi, Lunds Universitet; Professor Sven Ingmar Andersson, samt handledarna vid Barnonkologen BUS, Lunds Universitetssjukhus Leg. psykolog Beatrice Klippgen och Överläkare Thomas Wiebe.

Min underbara svärmor: Anette, för att hon aldrig, aldrig, aldrig någonsin slutar tro på mig och min förmåga. Samt förstås Andreas, ditt tålamod med mig gör dig till den största i mitt liv. Du älskar mig alltid som mest när jag förtjänar det som minst och precis just då behöver jag dig som allra mest.

Till minne och ära av alla ”mina” hårt kämpande, väldigt älskade och saknade barn från Ronald McDonald Hus i Lund 2004-2008. Ni är ledstjärnor på min himmel och jag kommer för alltid ha en alldeles särskild plats i hjärtat för er.

ABSTRACT

The study aims to examine parents' experience of losing a child to cancer, with a particular focus on how parents' social relationships and their own marriages are affected in the longer term. The study is a hermeneutic approach and is implemented in the form of semi-structured in-depth interviews conducted with seven surviving mothers. Interview responses were categorized by thematic content analysis utilizing reverse procedure. The results show that parents' life gradually returned to normal but that they still 18-24 years after the child's death are influenced by and sometimes have adverse feelings relating to their experiences. The child's passing has greatly affected the parents' marriage, and this influence is still evident many years after the loss. Five out of seven married couples were divorced within six years of their child's death. Supportive measures within the health care system were perceived as comprehensive during the child's illness, but almost non-existent after the completion of somatic care.

Keywords: Childhood cancer, parent, marriage, grief, experience.

SAMMANFATTNING

Uppsatsen syftar till att undersöka föräldrars upplevelse av att förlora ett barn i cancer, med särskilt fokus på hur föräldrarnas sociala relationer och egna äktenskap påverkas i ett längre perspektiv. Studien har en hermeneutisk vetenskapsteoretisk ansats och genomfördes i form av semistrukturerade djupintervjuer med sju efterlevande mammor. Intervjusvaren kategoriserades sedan efter tematisk innehållsanalys med omvänt förfarande. Resultaten visar att föräldrarnas liv efterhand normaliserats men att de fortfarande 18-24 år efter barnets död är påverkade av och stundtals mår dåligt av sina upplevelser. Barnets bortgång har i hög grad påverkat föräldrarnas äktenskap, och denna påverkan är påtaglig även många år efter förlusten. Fem av sju föräldrapar var inom sex år från barnets bortgång skilda. Sjukvårdens stödjande insatser upplevdes som omfattande under barnets sjukdomstid, men närmast obefintliga efter avslutad somatisk vård.

Nyckelord: Barncancer, förälder, äktenskap, sorg, upplevelse.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	7
Inledning	7
Bakgrund	7
Teori och tidigare forskning	9
Syfte och frågeställningar	14
Helhetsstudien.	14
Delstudien.	14
METOD.....	16
Förförståelse	16
Deltagare och bortfall.....	16
Instrument	18
Intervju.	18
Transkribering av intervjuer.	18
Demografiskt frågeformulär.	19
Coping Resource Inventory, CRI.	20
Design	20
Kvalitativa djupintervjuer av semistrukturerad karaktär.	20
Tematisk innehållsanalys med omvänt förfaringsätt.	21
Procedur	22
Etik	23
RESULTAT	24
Barnets sjukdomstid	24
Insjuknandet.	24
Beskedet.	26
Personalens bemötande.	27
Efter barnets död.....	30
Hjälp, socialt stöd och kompisrelationer	32
Hjälp inom vården.	32
Socialt stöd.	34
Barnens vänner.	36
Förändrad vardags- och familjesituation.....	38
Särskilt påfrestande situationer.....	40
Partnerskap.....	42
Framtid	45
DISKUSSION	47

Resultatdiskussion.....	47
Personal.	47
Socialt stöd.	48
Äktenskapet.	49
Rollförlust.....	51
Metoddiskussion	51
Intervju.	52
Framtida forskning	53
REFERENSER.....	56
BILAGOR	60
Intervjuguide	60
Intervju	62
Demografiskt frågeformulär.....	65
Informationsbrev	71

INTRODUKTION

Inledning

Författarens intresse för ämnet väcktes efter att ha varit volontär och anställd på Ronald McDonald Hus i Lund år 2004-2008. Ronald McDonald Hus är ett anhörigboende för familjer med svårt sjuka barn. Att yrkesarbeta i ett hus/hem där hopp och förtvivlan, liv och död ständigt finns närvarande är intressant, inspirerande, lärorikt men också fasansfullt. Att barn dör är något man aldrig någonsin kan vänja sig vid!

Bakgrund

I Sverige insjuknar ungefär ett barn om dagen i någon form av cancer (Barncancerfonden, 2015). Begreppet barn kan ha många innebörder, men inom sjukvården räknas alla upp till 18 år som barn. De konsekvenser som barncancer skapar för omgivningen är enorma. Inte bara det sjuka barnet påverkas utan självklart hela den närmsta familjen såsom föräldrar, syskon, mor- och farföräldrar, liksom personal på eventuell förskola/skola barnet tillhör. Lägg därtill både föreningsliv och andra aktiviteter barnet/familjen är engagerat i och siffran på drabbade människor i samband med cancer stiger avsevärt än om man bara räknar närmsta familj (Hunt Conrad, 1998). I dagens samhälle på 2000-talet lever många långt ifrån *släktgården* med all dess mänskliga trygghet av så kallat generationsboende, och andra människor än släkt fyller istället viktiga platser i nära relationer (Hellspong & Löfgren, 1994).

Att ha ett cancersjukt barn ställer därför högre krav på ansvar hos föräldrarna. De ska inte bara sköta om och finnas till hands för det sjuka barnet på sjukhuset, utan även ha föräldrafokus på eventuella syskon samt vårda sociala relationer till orolig släkt och vänner på hemmaplan. Detta blir vanligtvis problematiskt eftersom mycket av vården för barncancer sker på regionsjukhus som för de flesta inte ligger i hemstaden.

De senaste årtiondena har stora framsteg i vård och behandling av barncancersjukdomar gjorts. Den långsiktiga överlevnadsstatistiken på 60-talet var ca 28 %, på 90-talet ca 70 %, och på senare år rapporteras över 75 % (Barncancerfonden 2015). Cancer är för tillfället den vanligaste orsaken till att barn upp till 15 år dör (Socialstyrelsen 2013). Att vi ser tendenser till ökad överlevnad är förstås oerhört positivt, men det kan också bidra till att de som trots allt drabbas av den svåra

förlusten ett barns död innebär, blir än mer stigmatiserade. Det i sig kräver än mer kunskap och förståelse hos den vårdande personal som finns i familjens direkta närhet (Davies, 2001).

Även samhällets förändrade krav och förväntan på just föräldrarollen har betydelse. Hallberg (2006) beskriver skillnader på vilket sätt barnavårdscentraler inriktar sitt arbete, liksom de krav som därmed ställs och tidigare har ställts på föräldrar och deras föräldraroll beroende på vilket årtionde man är förälder. Vid 1950- och 60-talet fokuserar man från barnhälsovårdens sida på förebyggande arbete och vaccinationsprogram. Medan 70- och 80-tal istället kretsar kring de då sviktande nätverken och omsorgen och därmed inriktar man alltmer arbetet till att övervaka föräldrarnas skötsel av barnet. På 1990- och 2000-talet är det istället tanken kring barnets omgivning och familjen som helhet som arbetet fokuseras. Nu är uppgiften för barnavårdscentralernas arbete fokuserad på att stärka föräldrarollen genom att bekräfta föräldrarnas självförtroende och kompetens.

Om man då jämför detta med att man som förälder på 50- och 60-talet var tvungen att lämna sitt barn ensam i sjukhusets vård och hålla sig till besökstiderna för att kunna träffa sitt barn, något som för alla föräldrar och vårdpersonal är fullständigt otänkbart i dagsläget. Eller att det på 1970- och 80-talet vanligtvis inte fanns någon särskild plats på sjukhuset för föräldrar att övernatta med sina barn. Det fanns istället en möjlighet att bo över på en särskild anvisad plats i sjukhusområdets utkant i form av ett slags anhörigboende, dock tilläts många gånger föräldrar av personalen att övernatta i tältsängar i de så kallade dagrummen för att på så sätt kunna vara så nära sina barn som möjligt. Vid jämförelse av dessa syns det då tydligt att kraven och förväntan på föräldrar har förändrats genom tid. Liksom sjukhusens sätt att arbeta och bedriva vård har förändrats. I dagens samhälle på 2010-talet finns plats för, och förväntas det, att minst en förälder är delaktig och ständigt närvarande hos det sjuka barnet. Liksom att den nu närvarande och övernattande föräldern inte automatiskt är mamman utan lika gärna kan vara pappan.

Kopplat till Barnonkologiska kliniken vid Lunds Universitetssjukhus dog 122 barn mellan den 1 januari 1980 och 31 december 1989. Barnonkologiska kliniken stod, med tillstånd från Etiska Kommittén vid Lunds Universitet (se bilaga: ”Informationsbrev” sidan 70), år 2003 inför planerandet och uppstarten av att genomföra en uppföljningsstudie (i fortsättningen kallad ”helhetsstudien”) med syftet

att bedöma hur föräldrarna till dessa 122 barn upplevde att de blev behandlade av personalen under själva sjukdomstiden samt hur de bedömer den vård och stöd de erhöll efter barnets bortgång. Denna uppsats är tredje delen i det uppstartade arbetet kring den helhetsstudien. Två tidigare psykologexamensuppsatser är skrivna med samma grundurval av deltagare, det vill säga föräldrar till dessa 122 barn. De är *Surviving a child: the accounts of 10 bereaved parents who have lost a child to leukemia* av Desirée Lundberg (2003) samt *Att överleva att överleva* av Linda Kuhn (2004). De tre delstudierna, som mynnat ut i varsin psykologexamensuppsats, har olika fokus och berör olika teman, men utgår från samma intervjuguide som grund. Denna tredje delstudien är genomförd 2005 men är nu, år 2015, redovisad skriftligen i form av denna uppsats.

Teori och tidigare forskning

Barns död, oavsett orsak, är enskilt en av de absolut allvarligaste förlusterna en människa någonsin går igenom. Det vittnar drabbade föräldrar om, till exempel Sävstam (2013), som skriver: ”Men förlora sina barn ska man bara inte. Det är mot naturen och helt fel.” (s. 149). På samma sätt beskriver Hunt Conrad (1998) att vuxna barn förväntar sig att någon gång begrava sina föräldrar men som förälder/vuxen känns det fullkomligt onaturligt när situationen blir den omvända.

Föräldrars hälsa och välbefinnande, både psykiskt och fysiskt får stora konsekvenser direkt kopplat till händelsen av barnets bortgång och det krävs ofta en hel del kämpande av föräldrar för att återhämta sig (någorlunda) från en sådan erfarenhet (Davies, 2001; Hazzard, Weston & Gutteres, 1992). Utöver den djupa sorg som förlusten innebär talar mycket för att barnets bortgång får långsiktiga effekter även på andra områden. Föräldrar som förlorar ett barn riskerar att drabbas av diverse psykologiska problem som exempelvis depression, ångest och känslor av maktlöshet (Videka-Sherman, 1982). Förutom de rent psykologiska aspekterna är det dessutom troligt att föräldrarna på olika sätt drabbas hälsomässigt, socialt och ekonomiskt (van den Berg, Lundborg & Vikström, 2012).

Förlusten av ett barn påverkar familjens sociala relationer och kan innebära en stor påfrestning på föräldrarnas äktenskap. I en amerikansk undersökning (Najman et al., 1993) visade sig skilsmässofrekvensen vara flera gånger förhöjd för denna grupp. Även andra studier har konstaterat att förlusten av ett barn påverkar

äktenskapsstabiliteten negativt, om än inte med lika dramatiska siffror. Exempelvis visar van den Berg, Lundborg och Vikström (2012) att skilsmässorisen fem år efter dödsfallet hade ökat med 5,3 procentenheter. Liknande resultat når Rogers, Floyd, Seltzer, Greenberg och Hong (2008), som i en större undersökning fann att skilsmässofrekvensen 18 år efter barnets bortgång var 6,6 procentenheter högre än för motsvarande kontrollgrupp. Samma studie kunde också konstatera att föräldrarnas äktenskap hade större chans att överleva i de fall det fanns andra barn vid tidpunkten för dödsfallet.

Man bör ha i beaktande att relativt få studier har ett så långtgående perspektiv som 18 år. Av de undersökningar som genomförts i tid närmare barnets bortgång finns ett antal, som indirekt tar upp frågan om kvalitén på föräldrarnas äktenskap. Även i dessa studier märks ökat missnöje med relationen, och en förhöjd risk för separation kan identifieras. En studie som utfördes av Najman et al. (1993) fann en ökad skilsmässofrekvens hos föräldrar som förlorat spädbarn sex till åtta månader efter förlusten. Men alla äktenskap slutar inte i skilsmässa för att man förlorat ett barn, vissa äktenskap blir istället stärkta (Gilmer et al., 2012).

En annan uppföljning rörde 138 familjer som kontaktades 2, 8, 15 och 30 månader efter att de förlorat ett spädbarn. Jämfört med kontrollgruppen var risken betydligt högre att minst en person i dessa föräldrapar var olycklig under varje kontakttillfälle (Vance, Boyle, Najman & Thearle, 2002). De mammor som mådde sämst två månader efter dödsfallet var också signifikant mindre tillfredsställda med sitt äktenskap efter 30 månader.

Det tycks även finnas skillnader i hur män och kvinnor hanterar och uttrycker sorg. Män är i högre utsträckning än kvinnor benägna att undertrycka negativa känslor och dra sig undan (Cook, 1984). Även annan forskning har konstaterat att samhället till viss del har olika normer för hur kvinnor och män tillåts vara och de förväntas därför hantera känslomässigt påfrestande situationer olika. Kvinnor socialiseras redan som barn till att utveckla kommunikativa och stödjande färdigheter medan män istället förväntas vara självförsörjande och handlingsorienterade. I sorgen tar sig dessa skillnader sig uttryck i att mammorna öppet uttrycker sin sorg och aktivt använder sig av stöd både inom och utanför familjen. Mammorna har ofta haft huvudansvaret för att upprätthålla familjens sociala relationer, och förväntas nu fortsätta hålla samman familj och vänner. De antas inte bara att ta hand om sig själva utan även att stödja och

trösta andra. Papporna å sin sida är socialiserade till att inte öppet visa sina känslor, vilket kan bli problematiskt om de känslomässiga effekterna av barnets bortgång ignoreras eller trängs bort. Papporna har mer tendenser, jämfört med mammorna, att dra sig undan, exempelvis till sina arbeten, och visar ofta tecken på oförmåga att hantera de känslor deras partner anförtror dem (Alam, Barrera, D'Agostino, Nicholas, & Schneiderman, 2010; Welte, 2013). Skillnaderna i hur män och kvinnor uttrycker och hanterar sin sorg kan därför under sorgarbetet orsaka missförstånd och friktion dem emellan.

Skillnaderna i hanterandet kan resultera i att pappan inte uppfattas som tillräckligt stödjande i förhållande till mamman. Resultatet kan bli ytterligare påfrestningar för individen då känslan av ensamhet och distans ökar, vilket kan vara en orsak till konflikter. Enligt Sandhya (2009) är konflikter och bristande närhet mellan föräldrarna nära knuten till en minskad tillfredsställelse med äktenskapet. Även Song, Floyd, Seltzer, Greenberg och Hong (2010) tar upp könsskillnader som något som inverkar på hur förlusten av ett barn påverkar föräldrarelationen. Författarna konstaterade att det fanns skillnader mellan mammors och pappors erfarenheter av föräldraskap och att dessa påverkade föräldrarnas upplevda välbefinnande efter förlusten. Man identifierade också ett antal sociala normer som styr vilka uttryck för sorg och förlust som anses vara accepterade för män respektive kvinnor. Papporna ansågs ha haft mindre direkt kontakt med barnen och tog generellt sett mindre ansvar för barnets hemmiljö och sociala aktiviteter. Song, Floyd, Seltzer, Greenberg och Hong (2010) drog därför slutsatsen att förlusten av barnet innebar en större rollförlust för mamman, som därmed hade svårare att hantera barnets bortgång.

Att mamman skulle drabbas hårdare av dödsfallet stöds också av annan forskning. Till exempel ökar enligt van den Berg, Lundborg och Vikström (2012) sannolikheten för att på grund av fysiska åkommor läggas in på sjukhus inom ett år efter förlusten med 24 % för mammorna och 12 % för papporna. Andelen mammor som läggs in på grund av psykiska problem ökar med 150 % (100 % bland pappor). Bilden bekräftas av undersökningar som slagit fast att mödrar i högre grad drabbas av depression, allmän nedstämdhet, svårare sorgereaktioner, högre risk för posttraumatiskt stressyndrom (PTSD), högre mortalitet och är mer benägna att läggas in på psykiatrisk klinik (Li, Laursen, Precht, Olsen, Mortensen, 2005; Song, Floyd, Seltzer, Greenberg, & Hong, 2010).

Andra studier som undersökt hur familjer som förlorat ett barn påverkas ur ett hälsoperspektiv visar på samma tendens. Undersökningarna slår fast att föräldrar som upplevt förlusten av ett barn i högre grad riskerar att drabbas av negativa hälsoeffekter såsom depressiva symptom och sänkt välbefinnande. Särskilt mammorna drabbades på sikt av högre dödlighet, eventuellt som resultat av långvarig stress, försämrat immunförsvar och livsstilsfaktorer som exempelvis alkoholkonsumtion och rökning (Rogers, Floyd, Seltzer, Greenberg, & Hong, 2008).

Bland föräldrar som var medelålders då de förlorade ett barn kunde olika symptom urskiljas beroende på om barnets bortgång var väntad eller inte. Var dödsfallet väntat fanns tydligare tecken på depression både innan och efter barnets bortgång, vilket tyder på att förhållandena innan dödsfallet var en källa till stress för föräldrarna (Floyd, Seltzer, Greenberg, & Song, 2013).

Det finns även forskning som riktat in sig på om föräldrars förmåga att hantera sorgen och möjlighet till återhämtning efter ett förlorat barn till viss del är beroende av de efterlevande föräldrarnas ålder vid dödsfallet. En sådan studie konstaterar att återhämtningsprocessen är svårare och mer komplicerad till exempel om föräldern är äldre än 60 år eller saknar sociala nätverk att söka stöd i (Tomarken et al., 2008). Ytterligare en studie ger belägg för att ett barns död är svårare för äldre föräldrar och fastslår sex olika och bidragande orsaker till detta. Äldre föräldrar som förlorat ett vuxet barn har färre möjligheter att investera i nya relationer efter att deras barn gått bort. De har inte samma chans att genom förvärvsarbete eller annan sysselsättning finna distraktion och lättnad. Äldre föräldrar får mindre stöd från omgivningen just på grund av att deras barn inte längre räknas som "barn" utan är vuxna. Dessutom utgör vissa äldres hälsotillstånd en begränsning när det gäller förmågan att ta sig till och delta i supportgrupper samt att deras egna sociala nätverk som skulle kunna fungera som stöd, är ständigt krympande. Förlust av ett vuxet barn kan också förändra relationen till de eventuella barnbarnen, speciellt om barnbarnens föräldrar var skilda från början eller i de fall den kvarvarande föräldern till dessa barnbarn gifte om sig. Äldre föräldrar förskrivs oftare läkemedel, vilket kan påverka och hindra sorgearbetet. Att förlora ett vuxet barn kan dessutom öka risken för att den efterlevande föräldern tvingas att flytta till ett ålderdomshem eftersom barnet som annars skulle sett efter föräldern inte längre finns (van Humbeeck et al., 2013).

Som det redogjorts ovan är det väldokumenterat och ett känt fenomen att man som förälder drabbas av sorgereaktioner efter ett barns bortgång. Men hur lång tid tar det för en förälder att återhämta sig till att räknas som en någorlunda *fungerande och överlevande* människa i nivå som anses *normal*? Det finns risk att vi underskattar hur lång tid som krävs. För varje år som passerar, för varje livshändelse barnets jämnåriga kamrater passerar, startar en ny sorgereaktion och påminnelse för föräldern till det förlorade barnet om vad det egna, döda barnet, missar och aldrig kommer uppleva (Sävstam, 2013). Ständiga, återkommande och aldrig sinande påminnelser om vad man själv som förälder missar att uppleva, både tillsammans med barnet men också på egen hand, till exempel skolavslutningar, studentexamen, giftermål och egna barns/barnbarns födelse.

Man kan anta att tiden för sorgearbetet skiljer sig markant från förälder till förälder. En tendens i tidigare forskning är att relativt snart efter barnets bortgång följa upp föräldrarnas livssituation, vilket kan innebära att de mer långsiktiga effekterna inte fångas upp. Som bakgrund kan tidslinjen för sorgearbete, som beskriven av Nichols, Becvar och Napier (2000), med två veckor av chock, två månaders intensiv sorg och två års gradvis återhämtning användas. Enligt andra studier är det perspektivet för kort när sorgen gäller förlusten av ett barn. Murphy, Johnson, Wu, Fan och Lohan (2003) fann att föräldrar till barn som gått bort i cancer upplevde känslor av saknad och smärtsamma minnen sju till nio år efter barnets bortgång. Det verkar alltså som att föräldrars sorg i viss mån är beständig, trots att livet utvecklats positivt i övrigt.

Sammanfattningsvis står det klart att föräldrar som förlorar ett barn inte enbart drabbas av djup och omedelbar sorg, utan också av omfattande långsiktiga hälsomässiga och sociala konsekvenser. Genom att uppmärksamma detta tidigt kan föräldrarnas chanser att anpassa sig till den nya livssituationen förbättras (Vance, Boyle, Najman, & Thearle, 2002).

Forskningen visar att effekterna i stort sett inte påverkas av det förlorade barnets kön, ålder eller plats i syskonskaran, och inte heller av storleken på föräldrarnas familjer (van den Berg, Lundborg, & Vikström, 2012). ”Sätten att reagera, sorgprocesserna och återhämtningen efter att ha förlorat ett barn är med största sannolikhet individuellt betingat utan att följa ett särskilt mönster” (Sävstam 2013, s. 179).

Forskningsområdet är stort och innefattar oerhört många aspekter vilket medför att en uppsats som denna omöjligt kan omfatta allt detta. Fokus ligger dels på föräldrars upplevelse avseende både faktisk sjukvård samt eventuellt psykiskt stöd, som gavs under sjukdomstiden och tiden efter barnet avlidit, dels hur relationen föräldrarna emellan påverkas av den gemensamma erfarenheten av att förlora sitt barn.

En aspekt, som heller inte får glömmas bort, är hur föräldrarna upplevt relationen till vårdpersonalen runt barnet. Personal, vars huvudsakliga uppgift är att vårda det sjuka barnet, kan ha brist på såväl kunskap och förståelse som tid men även ha begränsade möjligheter i att kunna ge, eller ens erbjuda, föräldrar den kvalificerade hjälp som behövs när barnet inte längre vårdas utan har avlidit. Den hjälp som eventuellt skulle kunna underlätta för föräldrar att hantera sin psykiska stress och sorg i samband med barnets död (Davies, 2001).

Syfte och frågeställningar

Helhetsstudien. Övergripande syfte är att fördjupa kunskapen om hur familjer upplever det att förlora ett barn i cancer, att inhämta kunskaper om hur upplevelsen förändras över ett längre perspektiv samt vilka individuella skillnader som kan förekomma. Dessutom önskar barnonkologiska kliniken även få veta hur föräldrarna upplevde omhändertagandet från Barnonkologen, hemortssjukhuset och/eller andra vårdgivare vid tiden för dödsfallet och efteråt.

Frågeställningarna är:

1. Hur hanterar föräldrar som har förlorat ett barn i cancer förlusten känslomässigt flera år efter barnets bortgång?
2. Hur kan de eventuella följderna av barnets bortgång påverka föräldrarnas relation med varandra?
3. Påverkar föräldrarnas kön hur mycket kommunikation som sker med partnern vid barnets bortgång?
4. Kommer föräldrar som har förlorat ett barn i cancer återhämta sig och upprätthålla relationen de emellan?

Delstudien. Syftet med delstudien är att samla in material som avses användas i helhetsstudien samt undersöka hur föräldrar upplever det att förlora barn i cancer, hur vänner och omgivning hanterar föräldrarnas trauma och vad de i så fall gör bra

respektive dåligt? Hur går föräldrarna vidare och gör de det i så fall gemensamt?

Klarar äktenskapet den enorma påfrestning det innebär att förlora ett barn?

Frågeställningarna är:

- Har de sociala relationerna med vänner förändrats? Hur i så fall? Påverkar föräldrarnas kön hur mycket kommunikation som sker med partnern vid barnets bortgång?
- Hur kan de eventuella följderna av barnets bortgång påverka föräldrarnas relation med varandra?
- Kommer föräldrar som har förlorat ett barn i cancer återhämta sig och upprätthålla relationen dem emellan?

METOD

Förförståelse

I det hermeneutiska synsättet är förförståelse ett centralt begrepp. Med förförståelse menas att människan inte uppfattar verkligheten bara genom sina sinnen utan även hela tiden tolkar denna mot bakgrund av tidigare kunskaper och erfarenheter. I en intervjusituation påverkas resultatet både av intervjupersonens och av intervjuledarens förförståelse. Vid studier, undersökningar och forskning är det viktigt att hänsyn tas till denna påverkan (Willig, 2013). Det är förmodligen inte möjligt att bli helt medveten om sin egen förförståelse, eller att frigöra sig från egna värderingar och referenser (Alvesson & Sköldberg, 1994). Det viktiga är att man inte tar sina egna referensramar som så självklara att de inte ifrågasätts över huvud taget.

I den här studien har författaren yrkeslivserfarenhet som inneburit bland annat täta kontakter med familjer som levt med barn i svår sjukdom, och ibland också förlorat dessa barn. Det är svårt att bedöma huruvida den förförståelsen som detta innebär varit till fördel för studien eller inte. Förförståelsen har säkerligen påverkat sättet att välja och försöka förstå litteratur i ämnet och även tolkningen av materialet. Det innebär inte att förförståelse i sig behöver vara någonting negativt. I det hermeneutiska synsättet samverkar erfarenhet och förförståelse i ett kretslopp där ökad erfarenhet efter hand leder till bättre förförståelse. När allt finare nyanser kan urskiljas utvecklas förförståelsen från förutfattade meningar till verklig förståelse (Thurén, 1991).

Deltagare och bortfall

Leg. psykolog Beatrice Klippgen och överläkare Thomas Wiebe vid Barnonkologiska kliniken i Lund har förmedlat en förteckning över de personer som kunde komma ifråga för intervju. Deltagarna har således inte aktivt själva sökt att vara med. Förteckningens innehåller namn, adress samt telefonnummer till föräldrar vars gemensamma nämnare är att barnen haft diagnosen cancer och fått sin huvudsakliga behandling på ovan nämnda klinik samt att de avled någon gång mellan 1 januari 1980 och 31 december 1989. Inget journalmaterial har förmedlats.

Tidigare delförfattare (Lundberg, 2003; Kuhn, 2004) använde diagnosen akut lymfatisk leukemi (ALL) samt akut myeloisk leukemi (AML) samt att familjerna var boende i Skåne, som urval för att komma ifråga för studien. Därför sorterades dessa -

redan erbjudna - familjer bort direkt vid urvalet till denna studie. Bland de kvarvarande föräldrarna, till 96 barn, valdes istället *ett geografiskt område med Växjö som utgångspunkt* som urvalskriterium för denna studie. Detta baserades på att det helt enkelt inte fanns tillräckligt många barn med samma diagnos, samma ålder vid insjuknandet eller dödsfallet, eller något annat liknande urvalskriterier att utgå ifrån. Avsikten, från Barnonkologiska klinikens sida, var att i slutänden ha erbjudit alla föräldrar till dessa totalt 122 barn att delta i studien varför det inte lades stor vikt i urvalet av exakt vilket kriterium som användes som urval för just denna del då alla förr eller senare var tänkta att erbjudas delta. Eftersom både handledare och författare dessutom var överens om att eventuella efterföljande författare/intervjuledare förmodligen skulle bo i, och utgå från Lund och dess närhet, valdes att erbjuda deltagande åt dem som bodde längst bort från Lund för att underlätta restid för efterkommande undersökningsledare.

I de två tidigare delarna av studien ingick totalt 26 familjer (13 i respektive studie). Deltagarantal och bortfall för dessa två tidigare genomförda studier samt uppgiften om de nuvarande deltagarnas förmodade geografiska närhet till varandra gjorde att det i denna omgång erbjöds deltagande till fler föräldrar. Föräldrar till totalt 17 barn blev aktuella och därmed erbjudna att delta.

I dessa 17 familjer fanns totalt 29 föräldrar, fördelat på 16 mammor och 13 pappor. Vid arbetet att spåra dessa och erbjuda medverkan framkom uppgiften att en förälder själv var avliden. En annan förälder gick över huvud taget inte att få tag på, trots idogt letande via telefonnummer och ort som personen tidigare varit skriven på. Ytterligare en annan förälder tackade nej eftersom barnets dödsorsak inte var kopplat till cancerdiagnosen utan genom egen suicid handling. Återstod alltså 26 föräldrar, fördelat på 15 mammor och 11 pappor som blev erbjudna att delta. Sammanlagt, av dessa 26, var det tio föräldrar (till åtta barn) som tackade ja att delta i studien, två män och åtta kvinnor.

Totalt tre personer använde sig sedan i efterhand av möjligheten och rättigheten att när som helst ångra sig. Ett par avbokade helt enkelt den inbokade intervjun i förväg och den tredje personen lät hälsa - via sin partner - att han ångrat sig och åkt hemifrån den dagen intervjun skulle ske. Återstående sju föräldrar (till sju barn), alla kvinnor, valde att genomföra alla delar i studien.

I och med att alla män/pappor avstod deltagande i studien fanns det ingen som helst möjlighet att gå vidare med frågeställningen angående om föräldrarnas kön påverkar hur mycket kommunikation som sker vid barnets bortgång. Denna frågeställning lämnas därför därhän att förhoppningsvis tas upp vid vidare och fortsatta studier i ämnet.

Föräldrarna som valde att delta hade, vid tidpunkten för intervjuerna, mist sina barn mellan 18 och 24 år tidigare. Deltagarna var mellan 46 och 70 år gamla. Fem av de sju kvinnorna var vid intervjutillfället skilda från barnets andre förälder. Av dessa fem är två omgifta med ny partner, en är särbo och resterande två är ensamstående. Uppsatsen är uppbyggd på de sju genomförda intervjuerna. De insamlade enkäterna och testformulären var avsedda att användas i den uppföljande studien som Barnonkologiska kliniken avsåg att genomföra.

Instrument

Intervju. Intervjuguide (bilaga 1) fanns redan sedan de ursprungligen genomförda studierna (Lundberg, 2003; Kuhn, 2004) och var utformad av handledaren på Psykologiska institutionen, professor Sven Ingmar Andersson samt leg. psykolog Beatrice Klippgen. Vid ett tidigt skede i dåvarande arbetet blev guiden bearbetad, reviderad samt avsevärt nedkortad tillsammans med Kuhn och Lundberg i enlighet med litteraturgenomgång för att anpassas till deras respektive studie. Ytterligare revidering av denna redan existerande intervjuguide skedde återigen 2005, tillsammans med båda handledarna, för att anpassa guiden till de i viss mån ändrade frågeställningarna som denna gång avsågs belysas. Hänsyn togs till litteraturen och dess rekommendationer (Krag Jacobsen, 1993; Starrin & Svensson, 1994; Kvale, 1997; Trost, 1997). Intervjun (bilaga 2) är uppbyggd utifrån särskilda teman som tar studiens syfte och frågeställning i beaktande. Frågorna är konstruerade för att vara så intressanta och relevanta som möjligt för föräldrarna att samtala om. Intervjuguiden och dess frågor är därmed från början indelad i teman för smidigare kodning och tolkning enligt den tematiska innehållsanalys som avsågs användas.

Transkribering av intervjuer. Transkriberingen av intervjuer är ett tidskrävande och många gånger ett oerhört tålmodsprövande arbete. Den tekniska utrustningen lämnar mycket att önska eftersom det som från början tycktes vara en bra

idé i ett försök att få intervjupersonen lugn och trygg på en skön plats, till exempel i sin egen trädgård, verkligen kan fresta på tålmodet när transkriberingen skall göras och ljudet på bandet fokuserar på förbiflygande fåglar och vinden, istället för det som sägs. Vid ett par tillfällen är det, trots många genomlyssningar, fullkomligt omöjligt att höra vad intervjupersonen faktiskt sade. En fördel är att det aldrig är långa textpartier som försvinner, i omkringliggande ljud, utan andemeningen i uttalandet finns kvar. De få citat där ljud stundtals försvinner helt och hållet, och minnet fullkomligt sviker vad intervjupersonen faktiskt sade har förstås inte använts för att belysa slutsatser och/eller resultat.

Demografiskt frågeformulär. Det demografiska frågeformuläret (bilaga 3) fanns färdigt att använda efter Kuhn samt Lundberg och tillhandahölls av leg. Psykolog Beatrice Klippgen. Det avsågs ge en bild av testpersonerna som helhetsgrupp med tanke på demografiska uppgifter såsom, ålder, kön, utbildning, huvudsaklig sysselsättning med mera. Vidare avsågs även att med hjälp av detta täcka in information som inte efterfrågas i intervjun, till exempel:

1. Har personen sökt medicinsk eller annan hjälp under åren som gått efter barnets död?
2. Har personen haft kontakt med andra föräldrar i liknande situation?

Frågeformuläret var uppbyggt enligt den så kallade trattprincipen, med vilken öppna breda frågor efterhand ger plats till mer specifika. Målet med strukturen är att på så vis ge intervjupersonen tid att vänja sig vid situationen, känna sig bättre till mods och prata friare (Patel & Davidsson, 1991).

Då detta frågeformulär fanns med endast för att ingå i Barnonkologiska klinikens studie samt att underlaget endast uppgår till sju personer, går det knappast att dra några rimliga statistiska slutsatser och det har således heller inte gjorts. Författaren har ändå valt att i viss mån titta på och kontrollera uppgifter utifrån det demografiska frågeformuläret då samma svar har varit svårare att, på grund av ljudkvalitet på banden, uttolka från intervjuerna eller då intervjupersonerna helt enkelt inte mindes exakt vid intervjutillfället. Det demografiska frågeformuläret fylldes i av

intervjupersonerna några dagar efter intervjun och på så sätt har intervjupersonerna själva kunnat/hunnit kontrollera uppgiften eller helt enkelt kommit ihåg den.

Coping Resource Inventory, CRI. Hammer avser mäta copingresurser i stressituationer och har då utvecklat Coping Resource Inventory, CRI (Ekecrantz & Norman 1991). Med utgångspunkt från testpersonens senaste sex månader skall hon besvara hur hennes beteende bäst beskrivs. En fyrgradig skala används till varje påstående och totalt kan 240 poäng uppnås, ju högre poäng desto bättre tillgång till copingresurser/strategier. Det finns fem olika delskalor: kognitiv, social, emotionell, andlig samt fysisk. Dessa fem skalor samverkar och låter påvisa olika förmågor att bemöta, hantera och återhämta sig från stress.

Precis som i det demografiska frågeformuläret är sju personer alldeles för klena deltagarantal för att kunna dra några rimliga statistiska slutsatser och så har heller inte gjorts. Avsikten var heller aldrig att författaren skulle ha tillgång till dem utan endast hjälpa Barnonkologiska kliniken med insamlandet, vilket också skett.

Design

Detta är del tre i en helhetsstudie avseende att omfatta föräldrar till alla de 122 barn som avled under tiden 1 januari 1980 till 31 december 1989 samt vårdades vid Barnonkologiska kliniken i Lund.

Kvalitativa djupintervjuer av semistrukturerad karaktär. Med dess fokus på insamling av mer information från ett fåtal individer är i detta fall kvalitativ metod att föredra framför kvantitativ, eftersom insamlad data av ”föräldrars upplevelser” är svårt och besvärligt att kvantifiera. Alvesson och Sköldberg (1994) menar att även i en kvalitativ studie kan det ibland behövas inslag av kvantitativ forskning och får medhåll av Allwood och Eriksson (1999), som konstaterar att distinktionen mellan kvalitativ och kvantitativ metod är olycklig. Genom att ändå hålla sig till den traditionella uppdelningen avseende termerna kvalitativ gentemot kvantitativ, gör den kvalitativa studiens inriktning på förståelse snarare än bevisning av samband, ändå den kvalitativa metoden den lämpligare vid en undersökning av det här slaget.

Med tanke på studiens inriktning, syfte och frågeställning föll valet på kvalitativa djupintervjuer av semistrukturerade karaktär eftersom intervjuformen

underlättar ett öppnare utbyte med intervjupersonen än vad den helt strukturerade intervjun skulle innebära. Att intervjuerna är kvalitativa djupintervjuer av semistrukturerad karaktär innebar rent praktiskt att det fanns möjlighet att följa upp de i förväg fastställda intervjufrågorna med följdfrågor under intervjuens fortskridande, om så önskades. Samtidigt möjliggör formen avgränsning och överblick av de områden intervjufrågorna täcker. Det i sin tur påverkade valet av metod för tolkning redan i samband med förberedelserna inför intervju och således har tematisk innehållsanalys med omvänt förfaringssätt valts.

Tematisk innehållsanalys med omvänt förfaringssätt. Vanligtvis förutsätter och utförs tematisk innehållsanalys genom att i efterhand se vilka teman som framkommit i det insamlade materialet. Dock är det möjligt att använda tematisk innehållsanalys med omvänt förfaringssätt, det vill säga att ha teman från början och dela in citaten efter dem.

Tillvägagångssättet som använts i den här studien är just med omvänt förfaringssätt eftersom intervjuguiden och dess frågor är strukturerad utifrån teman redan från början. Därpå har den tematiska innehållsanalysen såsom beskriven av Graneheim och Lundman (2004) genomförts. Detta innebär att den transkriberade texten läses igenom så pass många gånger att författaren på nytt får en helhetskänsla för intervjun och dess nyanser. Författaren valde att göra detta i samband med att även lyssna parallellt på intervjuerna för att återigen få känsla för tonfall, situation, känsla och liknande hos intervjupersonen. Nu plockades de meningsbärande fraserna ut, det vill säga de meningar och fraser som är relevanta för frågeställningen. Omgivande text togs med i varierande omfattning för att på så sätt minimera risken att sammanhanget försvann. Analysprocessen fortsatte genom att kondensera de meningsbärande fraserna, vilket innebär att texten kortas och förtätas. Den nedskrivna texten går från talspråk innehållande uttryck såsom ”öhhh”, ”ahhhh” samt pauser, till ren text. Det görs för att innehållet ska vara bibehållet, men texten bli mer lätthanterlig och i skriftspråk. Det i sin tur ska underlätta läsningen av uppsatsen som helhet men i synnerhet de enskilda citaten.

Procedur

Ett informationsbrev (bilaga 4) sändes, den 16 maj 2005, hem till de föräldrar som kunde komma ifråga i studien. I brevet informerades om studiens övergripande syfte, hur det skulle gå till och personerna som skulle arbeta med den. En vecka efter att brevet skickats blev deltagarna kontaktade via telefon och tillfrågade om de ville delta. Vid detta tillfälle informerades återigen om syftet med intervjun, ungefärlig tidsåtgång, muntligt samtycke att intervjun spelas in på band, samt information om vem de kan kontakta vid behov med till exempel frågor i samband med studien, det vill säga Thomas Wiebe eller Beatrice Klippgen.

De som inte svarade i telefon vid första försöket blev uppringda igen någon dag senare och sedan ytterligare någon dag senare till dess alla föräldrar hade fått möjlighet att svara. De som tackade ja bokades in för intervju.

Intervjuerna genomfördes mellan 26 maj och 10 juni 2005. Två av intervjuerna genomfördes på Barn- och Ungdomssjukhuset i Lund, en vid Studenthälsans lokaler vid Linnéuniversitetet i Växjö och resterande fyra intervjuer på plats i deltagarnas hem. Intervjuerna förlades där intervjupersonerna själva önskade. Vid intervjun fanns vatten att dricka och näsdukar att tillgå om så skulle behövas med tanke på frågornas innehåll. Samtliga intervjuer spelades in på band för att främja att intervjuledaren kunde fokusera på svaren och relevanta följdfrågor istället för att anteckna. Detta möjliggjorde också en noggrannare analys av vad som sagts samt att intervjupersonerna kunde citeras för att belysa åsikter och upplevelser som framkommit. Intervjuerna tog mellan 45-105 minuter att genomföra.

Efter det transkriberades intervjuerna i sin helhet, förutom de enstaka korta partier där ljudkvaliteten stundtals gjorde det omöjligt att höra vad som sades. Ett par dagar efter genomförd intervju skickades brev innehållande demografiskt frågeformulär samt CRI till intervjupersonerna. Samtliga deltagare valde att fylla i demografiskt frågeformulär och skicka tillbaka per post till författaren, de anlände mellan 9-26 juni 2005.

Huruvida CRI besvarats och skickats tillbaka vet inte författaren eftersom de skickades i eget frankerat kuvert direkt till Barnonkologiska Kliniken vid Lunds Universitetssjukhus. Således har författaren aldrig tagit del av de eventuella resultaten från CRI.

Etik

Vid en första anblick kan det verka omöjligt att identifiera en enskild förälder i ett så omfattande urval som *barn som avlidit mellan 1 januari 1980 och 31 december 1989* just för att tio år är en lång tidsperiod. När man tittar närmare på urvalen ska de nu avlidna barnen dessutom ha behandlats vid Barnonkologiska kliniken vid Lunds Universitetssjukhus. Vid ännu närmre genomgång är faktum att det endast innefattar totalt 122 barn.

Med den sammanlagda informationen är det i sin tur avsevärt begränsande. I dagens samhälle med internet, Google och andra sökfunktioner, sociala medier och stödgrupper via nätet är det lättare än någonsin att söka reda på personer och händelser genom några få knapptryckningar på en dator. Därför är det än mer viktigt att avidentifiera enskilda händelser och människor, i synnerhet när detta gäller ett så självutlämnande ämne och avgränsat område som avlidna barn med cancerdiagnos. Med hänsyn till detta har alla detaljer som eventuellt kan identifiera enskild individ utelämnats. Även egennamn har konsekvent bytts ut till "NN" i texten, men med en neutral personförklaring om vilken NN som avses, till exempel maken, syskon eller behandlande läkare. Där det inte står något inom parentes betyder det att NN är det avlidna barnet. Samtliga citat inleds med "IP" för att visa att det är intervjuperson som sagt detta, utan att definiera exakt vem av de sju mammorna som sagt vad eller vilket.

Var och en av de enskilda meningarna säger, eller ger, inte särskilt mycket personlig information, men genom att enkelt koppla ihop vilken mamma som sagt vad, om citaten refererats såsom IP1, IP2 och så vidare, går det att få fram relativt mycket information. Den informationen går sedan att användas i en internetbaserad sökmotor. Deltagarna är lovade total anonymitet i studien, genom att inte redovisa kopplingen till exakt vem som sagt vilka citat är det författarens förhoppning att så ska förbli. Syftet med studien har heller inte varit att belysa individuella skillnader varför vilken intervjuperson som lämnat vilken information inte är nödvändig. Andemeningar, åsikter, upplevelser och erfarenheter från föräldrarna framkommer ändå. Resultatet, eller dess tolkning, blir inte annorlunda från att ha redovisat bakgrund och exakt uttalande till respektive intervjuperson och därför är det ett väl övervägt och medvetet beslut att utelämna den informationen i denna skriftliga redogörelse.

RESULTAT

Förkortningen IP avser IntervjuPerson, IL är IntervjuLedare. Enskilda personnamn skrivs konsekvent ut såsom NN, namngivna läkare är ersatta med NN[behandlande läkare]. Specifika sjukhus och avdelningar eller liknande är ersatta med till exempel [hemorts]sjukhus. Längre pauser eller tystnader markeras med [...].

Barnets sjukdomstid

Föräldrarnas berättelser om sjukdomstiden är personliga och öppenhjärtiga. De delar med sig av detaljer, erfarenheter och upplevelser som varierar mellan tragiska, uppslitande och jobbiga situationer vid specifika tillfällen i behandlingen, samt lustiga små anekdoter. Dessutom ger de både ris och ros om personalen som vid olika tillfällen funnits runt barnet.

Insjuknandet. Hur märker man att barnet är sjukt? En förälder förklarar att de inte förstod alls:

IP: På hösten sa han alltid så här på kvällen när vi satt och tittade på TV att han hade något i foten. Men vi tittade och kunde verkligen inte se något. Det var ingen konstant värk utan det, kom och gick liksom. När vårterminen kom skulle det vara läkarundersökning i skolan så då sa jag till honom att säg till skolläkaren att du har något i foten. Han var på röntgenundersökning tre gånger utan att hitta något. Fjärde gången kom han i datortomografi.

En del av föräldrarna förklarar att de en tid anat eller förstått att något varit fel, men inte förrän andra, utom familjen reagerat, tagit mod till sig och faktiskt sökt vård.

IP: Det gick väl en tid och sen var vi iväg hela familjen och dansade [vid en högtid] och jag tyckte att NN snubblade hela tiden. Det såg liksom inte normalt ut, det var verkligen inte likt henne. Och vid något tillfälle märkte jag även hemma att hon snubblade. Så någon vecka senare var hon iväg tillsammans med en kompis och dennes mamma och när de kom hem igen så sa den mamman: ”Men vad är det med NN, hon bara

snubblar ju?” Tack så mycket svarade jag, det var det jag behövde höra och så åkte vi in på kvällen med henne.

IP: Det var under sommaren, jag märkte att hon var ovanligt trött. Ja hon var inte med liksom. Hon hade alltid innan varit den som hade busat mest och så där. Men den sommaren gick hon liksom bara och lade sig. Och hon blev inte solbränd riktigt heller, hon hade annars en sådan där, WOW sa det bara, så var hon brun. Men nu var det ju inte mycket sol den sommaren heller, så det tänkte man på då. Man hade ju förklaringar till allting. Ja och sen blev hon trött, trött och jag tänkte att det var väl för att det hade varit en dålig sommar där. Det skyllde jag ju på. Men så hade hon varit på kalas hos en kompis och den mamman sa att hon inte velat leka utan bara hade suttit i knä. Och när hon sedan vaknade så hade hon blå prickar över hela sig.

Andra föräldrar berättar om att när de väl fått veta något från barnet eller att de själva sett något konkret, har de sökt vård i princip omgående.

IP: Han kom och berättade att han känt en knöl i pungen när han duschade. Då sökte vi ju bums!

IP: Han hade klagat några veckor på att han hade lite ont i en axel och hade lite svårt att klä på och av sig tröjor. Vi frågade om han hade slagit sig och han sa väl att de hade tacklats lite i fotboll så där som killar gör så det tänkte han sig inte var någonting, och inte vi heller. Och den där dagen då, då var det varmt och han sprang omkring här ute och lekte och när vi skulle fika hade han klätt av sig tröjan så fick jag se att han hade som en pingisboll uppe på axeln. Och ja, vi åkte ju faktiskt in nästan omgående med honom då.

Ytterligare svar under intervjun visar att föräldrarna sökt för någon helt annan åkomma och istället fått mycket oväntade och därmed chockartade besked.

IP: Han var lite trött, han orkade inte vara med. Han gick på lekis och där orkade han inte med som sagt. Han var mycket trött och sen sa han att han fick huvudvärk. Och vi tänkte med barn och huvudvärk, så visst, han har väl kanske ont i huvudet? Men så blev han illamående och då åkte vi till sjukhuset. Där trodde doktorn det var hjärnhinneinflammation. Men de såg att han hade det lite snett med huvudet, och illamående då. Så blev det inte bättre på två dagar så skulle vi åka in igen.

IP: Vi var inlagda på avdelning på [hemorts]sjukhuset för hennes öroninflammationer och sånt. Så trillade hon en dag och sen ville hon liksom bara bäras och sitta och åka vagn och så. Då skickades vi till Lund.

Beskedet. Att få besked om cancersjukdom är mestadels inte ett väntat besked. Intervjupersonerna vittnar om att det är oerhört olika om det är ett direkt, rakt besked eller om man går i ovisshet en längre period om vad det kan vara som drabbat barnet. Hur det sägs och framförs verkar dock föräldern minnas glasklart, hur många år som än går:

IP: På söndagen så ringer telefonen. NN låg och vilade på sitt rum och jag låg på mitt och vilade middag lite. Då är det läkaren från [hemorts]sjukhus som frågar om jag hade någon chans att skjutsa NN in till Lund imorgon för det ser inte så bra ut...

IP: Asch, det är ju bara en utgjutning, sa man, den suger vi ut sa dom och punkterade den. Och det blev en livlig diskussion om man skulle skicka det här för analys över huvud taget, det är ju bara en utgjutning sa man. Men det tog ju inte lång stund på kvällen så hade den ju fyllt sig igen. Men som tur var så skickade man ju den och fortfarande hade jag ju icke i min blekaste... Nej, jag kunde inte tänka mig att det var någonting som... Så kom det ett telefonsamtal då att man inte kunde säga vad det var och man behövde ett större prov så för att göra det så skulle vi läggas in.

IP: [...] då hade han läkaren bara ringt till min man och sagt att det var något malignt. ”NN ska till Lund omgående!”

IP: Under operationen gjorde de en koll då för att se om det eventuellt kunde vara en concertumör. Men det såg så bra ut så. Men senare, när det analyserades så visade det sig då att det var cancer. Och det var det ju.

IP: Beskedet man fick liksom då, det var ju rätt så bryskt för den här läkaren kom ju in då, i den här salen där jag var med NN och en annan mamma med sitt barn, och han bara går fram till sängen och säger att ”ditt barn har cancer, ni får åka iväg till Lund!”

IP: Jag ringde till läkarstationen ”Nej har hon prickar får hon inte komma hit.” Nej, sa jag, men det är inte normala prickar detta. Nä så fick vi tid ändå och då åkte vi in. O när läkaren tittar på henne så sa hon bara ”Kör kvickt till [hemorts]sjukhuset, hon är allvarligt sjuk!”

Personalens bemötande. Vårdpersonalen, oavsett specifik yrkesbefattning beskrivs med värme för deras engagemang men också med fasa över visst beteende från enskilda individer. Det är personalen som kommer med jobbiga besked och/eller behöver göra någon smärtsam eller jobbig undersökning/behandling. Det är också personalen som är de enda, bortsett från föräldrarna själva, som följer och träffar barnet hela tiden under sjukdomstiden. Det är även personalen som lever med och visar att även de blir glada över lyckade behandlingar samt mycket ledsna och saknar barnet efter dess död.

IP: Hon skulle ta en biopsi här på lungorna ”Ja, det tar vi bara utan bedövning sa de”. Jädrar alltså, det hoppas jag verkligen har blivit bättre.

IP: De är verkligen helt underbara allihop i Lund!

IP: Läkarna där [...] hon hade ju mycket, hon fick ju svampinfektioner. [...] Så de va så stora och de hade grott, och de luktade. Och då kunde ju läkaren komma in till exempel och säga, ja det var NN [namn på behandlande läkare] han var väl ung på den tiden och oförständig då med. Jag hoppas han har blivit bättre, men då kunde han komma in ”Ohhh, fy fan vad här stinker!” skrek han. Usch då blev jag helt förtvivlad.

IP: Men jag minns att NN sa när vi åkte från [hemorts]sjukhus och fick flytta tillbaka till Lund då. Det var som att komma hem! Men det går verkligen inte att jämföra sjukhusen.

IP: (gråter stilla) I Lund var de helt suveräna, de var jätteduktiga. Ja det var de faktiskt.

IP: Likadant fick hon dessa fruktansvärda mediciner. De var ju på utprovning då. Det skulle vara i dropp men det tog en jädra tid, så då sa de ”Hon kan väl dricka det?” Dricka, sa jag? Nähä smaka på det, sa jag. Och jag tvingade dem att smaka på det. Sen slapp jag höra det mer.

IP: Och sen fanns ju hon på [specifik avdelning]. Hon betydde så oerhört mycket för oss! Ja, både mig och NN. Jag minns så väl en speciell kväll när hon var ledig, då satt vi tillsammans och tog ett glas vin. Ja, det minns jag verkligen!

IP: Ja men det var ju sådana där extra grejer, sånt de liksom gjorde utöver. Vi var på [hemorts]sjukhus och så kom där en sköterska också in och hon säger, lite förnärad ”Det är en läkare från Lund och han, det duger inte vad jag säger, han ska prata med dig.” och jag fick nästan ovetta av henne för då fick jag gå ut på expeditionen och prata. Men just det här att man engagerade sig så personligt. NN [behandlande läkare] han tog ju till och med tåget, eller kanske var det bussen, ner till

[region]sjukhus och hälsade på oss! Det betydde så ofantligt mycket faktiskt. Det kändes att man, ja de brydde sig verkligen!

IP: Läkarna och sköterskor fanns ju runt omkring, det gjorde det ju. Dom var jättegulliga! [...] Jag kommer inte ihåg, men jag vet att jag bara var jätteledsen för någonting, vad det nu var. Jag satt där nere i vårt rum nere på Valvet då och då kom en av de där sköterskorna, nej skötarna, och jag minns inte vad han sa men så i alla fall så satte han sig där hos mig och pratade med mig. Höll om mig och liksom kramade om mig och så där. Liksom tröstade. Och stannade.

IP: NN frågade NN [behandlande läkare] hur länge han hade kvar att leva? ”Du kan ha ett år, men du kan också bara ha ett halvår” och ett halvår stämde ju. Samtidigt hade ju två andra mammor på avdelningen och deras pojkar som var i samma ålder fått beskedet. Och då sitter NN [behandlande läkare] där och tittar ut där genom fönstret. Och å säger han stilla ”tre fina hemvävda pojkar”, och jag tyckte det kom tårar i läkarens ögon.

IP: De var helt underbara. De brydde sig om, på ett underbart sätt.

IP: Ja på [hemorts]sjukhuset kan jag inte tycka var något precis för där var de mer, negativa. NN var uppe och gick mycket på avdelningen. Å så gick han in på sköterskeexpeditionen en gång, och där kräktes han på golvet. Då blev han utskälld. Men sen när vi kom till Lund så tycker jag de var väldigt, underbara allihop. Vi fick ett enormt stöd från Lunds lasarett.

IP: Fast ibland undrar jag hur de orkade. Men visst det kände jag. Att det kändes jättebra att få prata för att många gånger var det ju de som låg inne med informationen också. Det var ju så jag kände, annars var det mycket fin personal men många gånger så visste de ju inte så mycket för

det var ju mycket frågetecken och mycket som gick snett och mycket [...] ja mycket man funderade på och så. Men annars var jag väl kanske [...] ganska ensam där nere, det kände jag mig många gånger, mmm.

IP: Alltså NN [behandlande läkare] det är en man som jag aldrig glömmer. Han kunde... jag kan än idag se honom när NN satt isolerad på infektion och han kom och knackade på fönstret. Där stod han i basker och privatklädd och säger ”jag är ute på min söndagspromenad” och så stod de där och pratade genom fönstret alltså.

IP: [...] Det blev så konstigt för till och med en unge på åtta år känner att man undviker honom. Och då frågade NN mig ”såg du att doktorn vände i dörren när han fick se oss mamma?” Det är hemskt att höra ett barn säga så. Så våra upplevelser från [hemortssjukhus] de är värdelösa. Faktiskt så är de under all kritik!

IP: Men så när vi kom till Lund. Ja NN var ju van från [hemortssjukhus] att han skulle byta om till gubbkläder. Vet du det var inte klokt, det låter ju som Hedenhös?! Men så i Lund så satt de där och pratade lite med NN och han sitter där och dinglar med benen. ”Jaha, vad ska hända”, sa NN sådär lite som en trotsig unge så där va. ”Jaa, du får ge dig ut och leka med de andra” sa läkaren. ”Ska jag inte ha kläder?”, det var de han satt och väntade på alltså. För då svarade läkaren ”Du har väl kläder på dig?” ”Får jag ha MINA kläder?!” (skrattar hjärtligt) Denna kommentar alltså!

IP: Och när NN hade dött på [hemortssjukhuset] och när vi gick hem så alla barnsjuksköterskorna de stod vid båda sidorna där och kramade om oss när vi gick hem. Men ingen läkare syntes till. Och det tycker jag var skräp.

Efter barnets död. Alla föräldrar vittnar om att de efter barnets död haft möjlighet att besöka kliniken en gång. Vanligtvis något slags ”efter”-samtal där

resultat av eventuell obduktion redovisats, men det finns exempel där besöket endast varit av social karaktär. Att barnet skulle obduceras var inte alls en självklarhet för några av föräldrarna utan det beslutet har föregåtts av en del funderingar och diskussioner. Efter det avslutande samtalet med läkare om dödsorsak har i princip ingen haft någon som helst kontakt med klinikerna deras barn vårdats på.

IP: Jodå, jag var väl inne några gånger på samtal och så höll jag väl på ett halvår ungefär och körde några gånger.

IP: Sen var vi ju därnere en gång efteråt för att få reda på obduktionssvaren och det va. För jag sa när NN hade dött: Nu rör ni inte henne, hon får inte obduceras, hon får ingenting. Men efter en stund så pratade de ju med mig och sa att vi måste, det kan ju vara till hjälp. Å då började jag tänka efter och så sa jag: Ni får göra ett snitt, och det får ni lova mig.

IP: Ja, en gång köpte jag en flaska julglögg och åkte in och hälsade på flickorna där.

IP: Vi var där en gång, kanske ett halvår, nej gott och väl sju-åtta månader efter att NN dött kanske.

IP: Ja läkarna ringde och bjöd ner oss. Det var väl, jag tror att vi var nere ett par gånger efter allt. För lite samtal och så då. I och med att vi inte hade någon kontakt här uppe då [hemortssjukhuset]. Vi träffades i en samlingslokal och så, men vi har inte varit på kliniken. Eller jo, en gång för NN [syskon] när hon gick på gymnasiet så hade hon fått för sig att hon skulle göra sin uppsats om NNs sjukdom. Men då fick hon åka ner en dag så då var jag med henne bara och skjutsade och då gick jag därnere och så, men nej, inte annars.

IP: Vi var där en gång och det var då vi fick reda på det här dödsorsaken eller, ja det var det som [...] Sen har vi inte varit där. Ja de frågade om de

fick obducera henne och det sa jag ja för jag menar det kan kanske hjälpa någon annan.

IP: Jag gick ju höggravid där då och sen på xx (årstid), när NN dött tidigare på xx [årstid] så var vi ner jag och NN [maken/pappan] och visade kort på NN [nyfött syskon]. Bara att komma tillbaka då, att känna det... (skakar på huvudet).

Hjälp, socialt stöd och kompisrelationer

Samtliga föräldrar vittnar om behovet att prata, att få ventilera sin sorg och saknad samt få bekräftelse att barnet över huvud taget funnits, att barnet inte är bortglömt av omgivningen.

Hjälp inom vården. En del av föräldrarna, har sökt hjälp för egen del avseende psykiska eller somatiska besvär efter barnets bortgång.

IP: Nej, jag har inte sökt hjälp för egen del. Men det jag har behövt är att få prata! Få liksom prata, och få lite förklaringar. Jag var själv inlagd på XX-avdelning [särskild avdelning som rör specifikt vårdområde] ett tag och fick inte röra mig utan var sängliggande. Då satt personalen hos mig på sängkanten och jag pratade, pratade och pratade om NN va. Det tror jag var väldigt nyttigt för mig.

IP: Ja, tiden när NN låg inne så lärde vi ju känna personalen där och de pratade vi med och så. Då satt det ju också en sköterska inne hos honom på natten och henne pratade vi rätt mycket med. Det största behovet har ju varit just att prata.

IP: Och då, ett halvår efter att NN dött, då är det en kurator från barnkliniken som ringde och frågade hur jag har det. Det är det enda jag fått från en kurator. Men då? Då var jag ju nykär!

IP: Jaa, hur ska jag förklara...? Alltså, det behövdes ju alltid någon, alltid så ska jag inte säga, men det man behöver det är, det var ju någon som, kunde, orkade, hade tid att lyssna. Många gånger kände man ju att de inte hade tid så. Man är full av funderingar och frågor och många gånger så [...] och alla frågor kunde jag inte ställa tyckte jag när NN var med för han var ju ”mamma vad menade du med det och varför sa du så och varför är du ledsen” och så här.

IP: Ja en gång sökte jag faktiskt upp en präst. Men när jag var på väg dit så ångrade jag mig och tänkte nä alltså, inte nu. Just då kände jag det behovet av stöd, men när jag väl kom dit så ville jag inte utan körde hem igen.

IP: Nej, jag har aldrig sökt hjälp. Nej.

IP: Min mor kunde jag inte prata med för hon bara grät. Hon tog det liksom så hårt att hon inte hade något barnbarn längre. Och min far kunde jag inte heller (storgråter) [...] Jag minns i alla fall att jag beställde tid hos en psykolog, och gick där, och grät, i 10 gånger tror jag. Jag fick ju ut, prata om det. Och gråta. Men om det hjälpte vet jag inte.

IP: Det är ju barnens värld man lever i. Det handlar mest om behandlingar och ja allt det här med saker som gick snett, och undersökningar och allt. Det var ju ovisst, det måste ju vara så, men ett vuxet samtal behövs då. Möjligheten till vuxet samtal.

IP: Ja, det fanns någon jag kunde få stöd och tröst av då. Det var NN [behandlande läkare] faktiskt. Jag blev god vän med både honom och hans fru -jag hoppas de är gifta fortfarande! Och jag sa det inte då, men jag har träffat honom senare på sommaren i [semesterort]. Men alla läkarna där [nämner fler behandlande läkare i Lund] var ju också helt underbara. Ställde upp fantastiskt för NN alltså och ja de har varit

jättefina. Lite... jag vet inte riktigt hur jag ska säga, ett väldigt personligt engagemang. Så att man kände att man, ja man var inte bara en i raden utan mer personligt.

IP: Nej, jag hade ingen att prata med eller få stöd av. Ingen inom familjen heller egentligen. IL: Hur tänker du kring det? IP: (ledsen och gråter) Jag tycker det är jobbigt. Jag har inte fått ut det ännu.

IP: Men det är väl nåt som jag inte kan, men jag tycker, det liksom kommer mer och mer och jag blir mer och mer ledsen. Det var jag inte innan på samma vis (gråter). Man kan väl inte stänga det ute hur länge som helst. Så det saknade jag, hjälpen efter.

Socialt stöd. Hur familjens vänner reagerat och betett sig är väldigt olika. En del av föräldrarna har fått erfara att det är de som fått trösta omgivningen, andra upplever sig istället ha fått stöd. Alla har upplevt att några av vännerna ”försvann” i mer eller mindre utsträckning. Hur och vad som är den konkret bästa trösten någon i omgivningen kan ge är inte säkert att de sörjande mammorna kan sätta ord på, det skiljer sig från person till person vad de uppskattar.

IP: Att få prata ut att NN funnits och det ska inte glömmas bort. Vi har pratat för att man får prata med folk, att folk inte vänder ryggen som många gjorde, vågade inte ta kontakt utan ja man säger vännerna de kommer inte. De visste inte hur de skulle säga och det var väl också svårt för man behövde ju prata, ja.

IP: Ja jag fick trösta andra. De kunde komma och gråta. Jag vet NNs lärare var här ibland och jag vet en lärare som uttryckte det, ”ja jag skulle vara så nervös när jag gick till er då men det var ju jag som blev tröstad istället för jag som skulle trösta då”. Ja så sa hon. Vi i familjen hade ju liksom ja, sammansvetsats enormt. Ja vi hade väl stöd i varandra, liksom en trygghet i det.

IP: Många som man säger, inte direkt de närmaste vännerna, för de är ju kvar ändå, men det var kanske andra som tog avstånd. Som inte visste vad de skulle säga, de gick över på andra sidan gatan om de såg oss och så.

IP: Trösta andra, ja. När det gäller just det då (suck) man fick väl,.. Ja jag fick trösta.

IP: Nej, vad jag kan minnas var det inga vänner i vår närhet som försvann. Däremot hade vi kompisar som ställde upp till tusen bara för att vi inte skulle sitta hemma. Men de försvann för oss båda två sen när vi separerade däremot...

IP: Vi hade ju ett väldigt stort umgänge när NN blev sjuk. Men det är som vanligt att de försvann...

IP: Ja, det var vänner som försvann. Men nu har jag bara hört sladder om det, och eftersom det var två tragedier på en gång, de visste inte vad de skulle säga och så. I och med både NNs död och skilsmässan. Jag tyckte ju att de kunde låta skilsmässan vara för sig och hellre bry sig om NNs död!

IP: Det kan jag säga att jag trodde jag hade någon som jag kunde prata med men jag upplevde att hon förde det vidare och gjorde det till, till riktiga rövarhistorier, som jag själv fick höra på jobbet sen. Så jag blev nästan mörkrädd. Och då känner man sig ganska bränd och jag tänkte att nähä, nu så håller jag tyst.

IP: Ja där var ju två lärare på skolan som skulle komma hit och besökte NN och hade böcker med sig och skrev brev till honom och de skrev brev till mig och det uppskattade jag väldigt.

IP: Ja vännerna försvann liksom. Vi var väl obekväma att umgås med på något sätt för NN blev ju väldigt infektionskänslig och man fick alltid fråga om någon var förkyld av era barn och så här. Eller om någon hade mässling eller [...] och många gånger fick man säga att nej denna gång passar inte oss för nu ska vi ner och vi är inte hemma. Och ja ibland var man ju tvungen att säga att nej vi orkar helt enkelt inte med.

IP: Ja en arbetskamrat jag hade, hon värnade så om sina barn, att det skulle vara jobbigt för dem att se och umgås med NN så som han hade förändrats utseendemässigt med att han tappat håret och så där.

IP: Ja jag har fått trösta andra, min mor mest. Och på begravningen då grät min far hejdlöst. Det var jag som gick bort och kramade honom och jag har ju aldrig sett min pappa gråta så fruktansvärt, så därför blev jag ju rädd och tyckte att det var som ett struhtag.

IP: De som varit det absolut bästa stödet, de man hade mest stöd av, det var de andra föräldrarna. Som hade barn på avdelningen. Det var dem man kunde prata med. Sen var det ju ett par, sjuksköterskor som var... Ja någon gång pratade kuratorerna med mig och sånt där, men inte mycket.

Barnens vänner. *I nöden prövas vännen* är ett talesätt som är allmänt känt och föräldrarna berättar om flertalet sådana tillfällen, men ibland finns också hjälp och stöd där de kanske inte först hade trott eller väntat sig det.

IP: Nu hade han ju ett enormt stöd från skolan, lärare, rektor och skolsköterskan. Det hade man ju inte förväntat sig att de skulle engagera sig så mycket. De var med på begravningen också.

IP: Men vi försökte ju hålla dem så mycket som möjligt vid sidan om, för att de var ju, de var ju förkylda eller någonting så var det liksom ”nej nu får ni inte komma hit”. Och vi gick ju inte heller dit för att då fanns ju risken att vi tog hem allting.

IP: Jag har en, har fortfarande, en av de väninnor jag har som aldrig övergav mig. Det var den enda jag hade under NN sjukdom och så. Alla andra, de, de kunde ju åtminstone se, men folk gör inte det va. Man är rädd, jag sa att ”hon smittar ju inte”.

IP: Ja det var flera stycken som jag absolut inte hade förväntat mig skulle höra av sig. Som sade ett litet ord eller, bara en klapp på axeln eller en kram. Jag vet en kvinna, hon kom bara fram och kramade om mig och sa ”jag vet hur det känns” och sen gick hon vidare. Och det fick jag ju veta sen att hon var änka. Sen var det ju många jag blev besviken på, som jag hade förväntat mig att de kanske. Men det kan jag säga är att NNs alla kompisar och skolkamrater och alla de, ställde upp enormt under hans sjukdom.

IP: Ja kompisarna var ju fantastiska! Så där hade han mycket stöd, de tog med honom, tog med honom ut och sen spelade ju NN gitarr och de hade bildat ett band och där var han med så mycket han orkade. Ja det var helt otroligt. Det hjälpte både mig och NN, det var verkligen riktiga kompisar.

IP: Ja efter var det ju en som skrev brev till mig. Jag tror att det var så att min man jobbade på ett ställe. Och han som ägde denna firma, hans svärmor hade jag haft som lärare i en kurs och utbildning, hon skrev ett brev. Och ja, det hade jag verkligen inte väntat mig.

IP: Jag hade en dagmamma till NN, som bodde på gården, och hon erbjöd sig att passa NN [lillasyster] när jag var på begravningen för hon var inte med. Hade det varit idag hade hon ju varit med på begravningen, det är lite skillnad. Jag tror, jag tror att hon inte klarade av att gå på begravningen alltså. Varken hon eller hennes man.

Förändrad vardags- och familjesituation

Vardagen förändrades när, vanligtvis, en förälder och barnet fick tillbringa tid borta från hemmet och istället ”ha vardag” på sjukhuset och dess kliniker men utan den andre föräldern och eventuella syskon.

IP: I och med detta, det var så uppslitande alltihopa. Ja vi träffades ju alltid på helgerna när vi var hemma så vi var tillsammans alla fyra. Jag glömmer aldrig, han [maken] tvingade mig att dela på barnen. [...] och sen stod jag där utan NN. Och jag fick knapp träffa NN [storebror] för det förbjöd NN [maken]. Vi var ju skilda nu.

IP: Det är så mycket som NN [pappan/maken] inte vet om. Om NNs sjukdom. Och vad jag och NN pratade om alla de där dagarna på sjukhuset. Vad vi kom överens om. Jag dikterade ju inte NN, utan han pratade, vi pratade. Och kom överens. Och var det något han inte gick med på, nej, då fick jag ge efter ju.

IP: Ja, man tror ju inte det är sant som vi levde när man berättar det idag men det var en fantastisk sammanhållning. Föräldrarna och så. Men du vet ju, det var ju tältsängar som vi bodde. Alltså, det var ju som värsta tältlägret. När barnen började må sämre och så, då bodde man ju ofta tillsammans med dem och mot slutet så fick man ju också en säng. Så många gånger och så, jag minns i början av NNs behandlingstid, ibland var vi ju så många föräldrar och de flesta ville ju inte gå bort, ja du vet ju Patienthotellet fanns ju inte utan långt borta i en park så man skulle gå utanför området. Det var ju ingen som ville gå bort där på kvällarna och det var aldrig någon som nekade oss att stanna kvar eller så utan det var helt, utan då bodde vi i sådana här tältsängar då. Ibland låg vi ute i ett dagrum och då kunde vi vara en sju-åtta mammor som låg i de här. Och vi lärde ju känna varandra och så, träffades om och om igen.

IP: Och hemma hade man ju familjen. Och det kunde jag kanske känna ibland också att jag och NN [maken] hade behövt ha mera tid för oss,

men då var det ju NN [syskonet] hade ju fått suttit här hemma och väntat på att vi skulle komma och så här. Vi saknade liksom alltid.

Några av mammorna berättar också om att de själva förändrats sedan barnen blivit sjuka och avlidit.

IP: Man blir aldrig hel igen när ett barn har ryckts ifrån en. Man har gått och burit i nio månader och sedan slutar det så här?! Man är en hel mamma till kvarvarande syskon för att man måste! Men man blir aldrig hel igen.

IP: Ja NN sa alltid till mig när vi fick den ena domen efter den andra, så sa hon alltid ”mamma, det ordnar sig, bara du är glad”. Så det var ju, det förde mig, det är nog därför jag alltid har försökt se positivt på det mesta.

IP: Jag är lugnare, blir lugnare, mer tålamod. Inte så lätt frustrerad. Och jag tar inte saker för givet längre.

IP: [...] för jag vet ju hur svårt det är många gånger att stå vid sidan om också. Vi var mitt i det, och vissa dagar ibland var jag stark och ibland var jag jätte-... alltså sårbar och så, så att det [...] Och det har jag ju blivit mycket mer efteråt, jag har blivit så fruktansvärt blödig! Jag var inte det innan men nej, tycker i de flesta sammanhang nu.

IP: Sen har jag lärt mig att gå min egen väg, strunta i vad andra tycker och tänker. För det konstaterade jag att det är omöjligt! Det var så mycket tyckande, är det bra att göra si eller så, men att vara till lags det är jag inte. Så på det sättet känner jag väl att det, står mer på egna ben idag. Även om det var en hård skola att lära sig i.

IP: Sen är man ju jätterädd att det ska hända de andra någonting, det har man ju varit. Så man är mera, ja om man säger hönsamma om dem nu.

Ända sedan NN gick bort så har jag ju varit jätterädd att de andra skulle drabbas också.

IP: Vardagen har väl kanske inte förändrats så mycket förutom att jag [...] som person har jag ju blivit annorlunda. Det upplever jag och tar ju ingenting för givet längre och jag är tacksam för det jag har och sätter värde på det på ett helt annat sätt. Kanske kan, jag var väldigt pedantisk förr i världen men idag struntar jag i princip i [...] det tycker jag att, livet är för kort för att städa bort det. Man får röja ibland bara (skrattar).

IP: Han [behandlande läkare] sa till mig efteråt när NN dött att ”du behövs i arbetslivet nu” och det kunde jag inte fatta. Det förstod jag inte, men det var ju bara nyttigt. Och så hade jag lite egna pengar att röra mig med. [...] Ju flera år som gått, ju självständigare har jag ju blivit. Jag får ju själv ta ställning också, det gjorde jag ju inte förr eftersom jag var beroende av min mans inkomst så. Jag hade ju inte så mycket att säga till om, om man säger så. Man blir ju självständigare om man har egen inkomst.

Särskilt påfrestande situationer. Det finns stunder som beskrivs som särskilt påfrestande, som är jobbiga att uppleva och får de sorgliga minnena att komma tillbaka extra mycket.

IP: Skolavslutningen är särskilt jobbig. De är jobbiga, varje år. Som jag bor nu kan jag gå ut på balkongen och sen när studenterna kommer i kortege och det är jättejobbigt. NN hann aldrig med att ta studenten. Och precis i början när man såg glada ungdomar, man tyckte liksom hela världen skulle stanna upp.

IP: Jag har lite svårt för när det ska vara dop. Och det ska vara sånt här [...] Jag har jättesvårt för att gå till kyrkan och för begravning. Jag klarar inte att höra psalmerna, när de kommer upp, då funkar det inte. Då rasar

allt samman. Eller när jag sitter och tittar på en snyftare på TV, det behöver inte vara så där jättemycket, för då blir jag alldeles fördärvad.

IP: Jag tror inte att jag hade levt idag om jag hade varit kvar hos honom. För han var en mästare på att kunna driva mig långt.

IP: Förste advent, den hatar jag. Från förste advent och fram till hans begravningsdag. Sen är det precis som att det lägger sig igen. Men sen kommer våren, allting blommar, knoppas, skiras. Och så kommer då konfirmation, och så kommer student och så kommer examen. Det är jobbigt. Mycket, mycket jobbigt är det. Jag sitter hemma och gråter, för jag orkar inte prata. Jag orkar inte träffa någon.

IP: Jag kan över huvud taget inte läsa artiklar med barn som har fått, ja inte bara leukemi utan cancer över huvud taget.

IP: Det var en arbetskamrat, som fått barn, och han var väl ett par år så visade det sig att han hade cancer. Och då skulle det informeras på arbetet att denna man kommer vara borta mycket och alltihopa. Jag gick ju dit och tänkte, ja jag visste inte egentligen och det blev ju en riktig chock! Och jag reagerade. Då vet jag det var en kvinna, som kom till mig sen, och tog hand om mig för jag bara gick ut. Jag bara grät. Och hon förstod, men det, alla andra tyckte ju inte jag var klok, det är ju längesedan NN dog.

IP: Jag kan än idag tycka det är jobbigt att träffa NNs klasskamrater och kompisar. Och ja, vissa saker upplever jag ju kommer tillbaka mycket. Jag hade en svägerska som också fick cancer nu och ja, det här med benmärgstransplantat när det är sådana här saker då upplever jag ju. Det kommer igen väldigt mycket och jag upplever det igen. Sen tycker jag nog att vissa människor är oförstående, att ja, ja i princip så upplever jag att människor tycker att NN ska vara bortglömd nu. Ja, att han ska vara bortsopad för det har gått så många år. Och sen kan jag faktiskt tycka, jag

sa det senast i somras till min man, jag kan faktiskt tycka att det är jobbigt att åka genom Lund. Än idag.

IP: Och sen blir det jobbigt om mina barnbarn har någonting som jag kan inbilla mig är någon sjukdom som... (skrattar lite) Då blir jag lite, då blir jag lite stirrig och man säger till mig att ”lugna ner dig för du vet väl inget”. Det kan bli så...

Partnerskap

Alla sju mammor som deltog i undersökningen var gifta med barnets andra förälder vid tidpunkten för barnets insjuknande. Fem av dem skiljde sig sedermera, antingen under barnets sjukdomsperiod eller inom sex år efter barnets död.

IP: Skilsmässan hade skett även om inte NN hade blivit sjuk. Relationen var inte bra dessförinnan, så vi kunde inte prata om det. Jag frågade NN när han var sjuk men han sa att han ville ha det som vi hade det, så därför blev det ju ingen skilsmässa. För han tyckte klart om sin pappa, så det fann jag mig i. Vi levde tillsammans i ytterligare fem år, jaa vi levde ju liksom var och en sitt liv. Fast i samma hem, men där var inte alls någon kontakt mellan oss.

IP: Jag hälsade inte på NN, ja hans pappa, på sju år. Vi bor i samma by. Han är inte värd att hälsa på.

IL: Sedan NN dog, finns det några händelser eller situationer som varit positiva och underlättat för dig? IP: Ja, det [...] att jag skilde mig tycker jag var viktigt. Det är som jag sa man känner sig som om man har en frihet. Det gav ju ingenting att vara gift.

IP: Sen vet jag inte om vi hade kommit varandra närmre för det. För jag tror vi hade nog skilts ändå. Vi kunde aldrig prata, för när jag började prata så var det alltid att han tog ett annat prat.

IP: Nej, det var jag, det var jag som, inte orkade längre då heller.

Eftersom han var så elak så att säga. Och då tyckte jag att nej, nu får det vara bra. Så jag skaffade mig, han fick skjutsa ner mig, så gick jag in på XXbostäder och sa ”nu vill jag ha en lägenhet!” Och då satt han i bilen utanför.

IP: Jag kände ofta att för NNs [syskon] del så kände man ju det då att det är ju henne som vi måste finnas till för och, jag har faktiskt funderat på det många gånger för det var ju många som väl uttryckte det ”jamen att mista sitt barn måste väl ändå vara det värsta som kan hända” men jag vände ibland på det och så tänkte jag det och visst är det fruktansvärt! Men tänk om jag mist honom [maken]?! Att stå ensam med två små barn då. Jag tror inte det är enklare faktiskt!

IL: Var det på ditt initiativ som skilsmässan blev av? IP: Ja det var det faktiskt, och att jag vågade ta det steget, det förvånade mig eftersom jag hade varit hemma i över 20 år och varit beroende av min mans ekonomi. Sen så fick jag kraft och tog reda på om jag skulle klara av att stå på egna ben ekonomiskt. Och det gjorde jag, och det har det gjort. Det är knapert, men det går. Hellre det.

IP: Jag tror att det sammansvetsat oss mycket mera. Man sätter mer värde på att man har varandra. Det, vi gjorde mycket med de andra barnen och engagerade oss mycket och mest att de då... Och sen att vi kunde prata, fast NN [maken] har lite mer svårt för att prata.

IP: NN var jättedålig, och då säger han [behandlande läkare] till mig ”gå hem och skaffa ett till barn med NN” [dåvarande maken/pappan] och jag trodde ju inte han var klok?! Jag menar, läkaren visste ju att vi låg i skilsmässa!

IP: Jag tror, eller ja man kunde ju höra föräldrar emellan att man tyckte väl att den ene föräldern inte ställde upp, och så här. Det var mycket att man hackade på varandra kanske, ja att han bara tänker på sitt. Och tvärtom och så här, att de är så självupptagna och att den ene föräldern kanske tyckte att den där biten där nere var mycket jobbigare och det tycker jag på något sätt att det måste man förstå också.

IP: Det är ju jag som varit den drivande kraften han har, och jag har ju sett till att saker och ting blir gjorda. Jag är den typen. Så där har blivit lite schism emellan. Och varför. Nu efteråt så kan jag ju tycka liksom att vi skulle nog aldrig varit ett par. För jag var aldrig förälskad i honom. Men på den tiden så blev man gravid och så var man tvungen till att gifta sig mer eller mindre. Men jag har ju upptäckt att jag inte var förälskad i honom. Eftersom, ja jag vet att jag är förälskad i honom jag är gift med idag.

IP: Det är ju som jag säger, många går ju isär. Det såg man ju nere i Lund hur det var. Och antingen så, för det mesta var de ju skilda. Och skildes när barnen blev så sjuka.

IP: Ja antingen helar det eller delar det.

IP: Det kändes väl rätt så bra men ändå lite sådär. Lite osäkert ändå för att man inte var hemma. När man var där nere så var det ju jobbigt när man var där och det var likaväl att det var jobbigt att vara där nere för man var inte hemma. Så det, det var liksom jobbigt på många sätt man inte kunde sätta pricken på i:et liksom.

IP: Ja vår relation blev ju bättre egentligen alltså, för ja man sammansvetsades ju. Men ja, men visst hade man behövt rent [...] och jag menar kanske mer av det praktiska att vi pratade om hur man hade det. Om hur han [maken] hade det hemma, hur jag orkade, man hann ju knappt prata. Inte utan, det var ju allt som skulle göras och man var bara

hemma de här dagarna. Men alltså, vår relation den blev ju, vi bestämde ju det att det här skulle vi ta och klara av! Och försöka ställa upp på alla sätt så att det [...] och man blir ju mer rädd om sin egen lilla familj om man säger så. För jag vet att det var otroligt många som separerade utav föräldrarna på den här tiden för det blev för tufft.

IP: Det vet jag att NN [maken] hade pratat med NN [behandlande läkare] om. Så där ”två killar emellan” och då hade läkaren sagt ”vad du än gör så försök att hålla ihop det!”

Personlig föräldrarefleksion angående skillnader mellan då och nu.

IP: Och det var jag mycket förvånad över att de inte kunde vara där båda två. För det märkte ju jag på våra kompisar vars flicka fick leukemi. Då var de ju där båda två. Då hade ju Barncancerfonden stiftats, då när hon var sjuk. Och de fick ju stötta varandra och sånt va och de lever ju fortfarande ihop de här två. Så DET har gjort mycket att äktenskapet kanske höll? Men jag tror att antingen kommer man varandra ännu närmare, eller kommer man ifrån varandra.

Framtid

Att tänka på framtiden kan vara härligt och något att drömma om, men det är inte alltid lätt och verkligen inte självklart att ens våga fundera om egen framtid när man varit med om att barnens framtid försvann i ett ögonblick i samband med döden.

IP: Nej, nej. Jag tycker det bara går åt ett håll ju. Om jag tänker tillbaka på de här 19 åren som NN varit borta så har de ju gått väldigt fort... och 19 år framåt?! Då är man ju, då finns man ju inte. IL: Ser du dig själv leva om 19 år? IP: Nej. Nej, vi ska ta vara på livet, nu.

IP: Ja, det är ju många som har jättemål. Men jag vågar inte ha för många mål, drömmar. Jag är egentligen tacksam var dag. [...] Det tänker jag

inte, men jag vill, jag vill göra mina grejer idag och njuta av det medan jag kan. För du vet ingenting, ja om en sekund...

IP: Jag tänker INGENTING om framtid, nej. Det är så begränsande med vad jag kan göra. Jag kan inte göra det, och jag kan inte göra det.

IP: Jag hoppas på att bli mormor någon gång. Det hoppas jag faktiskt.

IP: Jag är så pass gammal nu så, nej men man hoppas ju att man ska få... Vad jag känner är att få vara nåt så när frisk och få leva tillsammans med min gubbe [maken] och att vi ska få ha det bra liksom och se barnbarnen växa upp och så. Jag har ju inte några sådana där jätteplaner eller så utan att få lov att leva lugnt och stilla.

IP: Framtiden just nu är väl att få ett bra jobb igen, för jag kan inte gå tillbaka till det gamla.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Personal. När mammorna berättar om specifika tillfällen i omvårdnaden av barnen som utförts av personal, och om personalen som sådan, gör de mestadels skillnad på vårdpersonal som person och på vårdpersonals handling. Kanske kan vårdande personal som omger barnet och familjen därmed också ursäktas visst enskilt beteende, om familjen vanligtvis anser personalen vara en bra individ? När vårdpersonal genom tidsbrist, arbetsbelastning eller bara okunskap och liknande gör misstag i specifika handlingar eller missar ögonblicksmöten, så kan föräldrarna kanske bortse från den besvikelsen med tanke på att personalen vanligtvis är viktig för barnet och/eller föräldrarna. Det borde då också gälla omvänt att en person inte får beröm, uppmärksamhet eller föräldrars tillförsikt eller förtroende, som i sin yrkesroll vanligtvis uppfattas som burdus eller saknar fingertoppskänsla, har ett klumpigt bemötande eller helt enkelt inte är omtyckt, inte ens om de skulle göra något bra, engagerat eller till och med oerhört osjälviskt.

I yrkesrollen som personal ingår inte bara att ge av sig själv i omvårdnadssituationer utan även att informera om sjukdom och behandling. Sådana besked är inte alltid lätta att ge, eller ens välkomnade att få av föräldrar och barn. Personalen ska även utföra behandlingar på både små och stora barn, behandlingar som kan vara jobbiga, besvärliga och ibland rent av smärtsamma för barnen. I sin roll som sjukvårdspersonal behöver de dessutom kunna ta hänsyn, inte bara till barnet och barnets önskemål utan även föräldrar, vårdnadshavare och andra anhöriga och deras önskemål. Helst ska personalen dessutom ha fingertoppskänsla nog att kunna leverera besked på ett så bra sätt som möjligt för den enskilde individen. Ingen människa är den andra lik, samma slags besked tas emot och hanteras oerhört olika från familj till familj, förälder till förälder. Det finns helt enkelt inte *ett rätt* sätt att behandla, vårda, ge besked eller utföra arbetsuppgifter på. Ibland kan bara blotta tanken på personalens yrkesroll och alla dess medföljande krav kännas övermäktig. Hur ska någon, någonsin, kunna göra ett bra jobb som vårdande och omhändertagande personal till ett cancersjukt barn och dess familj?

Inom psykologin och omvårdnadsområdet talas det ibland om *det professionella bemötandet som personligt men inte privat* som det förhållningssätt

personal bör arbeta med. Dock finns det även beskrivet med orden att *ett professionellt bemötande innebär att man kan tillämpa de olika förhållningssätten* professionell, personlig och privat. Det handlar alltså inte om att inte vara privat alls, utan att som personal kunna förhålla sig till när det passar sig. När är de olika attityderna önskvärda? När övergår ett bemötande till att bli privat? Med detta och de sju mammornas berättelser i åtanke, vågar författaren sig på en modifiering och tolkning av begreppet: Om man som personal ställs inför situationer där man måste välja är det *bättre att vara lite för privat än inte personlig alls*. Den insikten kommer ur mammornas minnen; att det mitt i all sjukdom och sorg finns ljusa stunder och glädjande minnen såsom pratstunder i privatkläder genom fönstret en söndag eller ett glas vin ihop med en kvällsledig personal. Även enskilda telefonsamtal till annat sjukhus och vårdavdelningar, som personal från regionsjukhuset ringt i omsorg om de barn de vanligtvis vårdar upplevs som något oerhört viktigt! Under den fruktansvärda upplevelse som sjukdomstiden varit för föräldern visar det sig att de här minnena av personligt engagemang från personalens sida är sådant som man minns även efter väldigt lång tid. Betydelsen av detta kan diskuteras men för föräldern innebär det positiva minnen som är lika skarpa efter lång tid, lika skarpa och betydelsefulla som de negativa minnena av till exempel hur diagnosen gavs.

De som är positiva och som gör att de har något, mitt bland alla tårar, att le och skratta åt så här 20-talet år efter barnens död. Det handlar helt enkelt inte om att man som personal aldrig någonsin ska yppa någonting alls om sig själv utan snarare att kanske inte gå in på alltför djupgående detaljer i privatlivet. Se människan bakom sjukdomen och bekräfta henne, om så bara med att låta henne behålla sina egna kläder på vårdavdelningen, kan vara det ljusa minnet som lever kvar om 20 år.

Författaren tycker sig även kunna dra parallellen att det är det *normala* livet utanför sjukhuset som personalen vid dessa tillfällen förmedlar och som särskilt uppskattas av de här mammorna. De stunder de saknar från livet hemmavid: en vän att ta ett glas vin ihop med ibland, en granne som tittar förbi när han ändå är ute på promenad eller att mormor ringer bara för att höra hur det är med dem.

Socialt stöd. Delad glädje är dubbel glädje är ett uttryck som ibland används, skulle man kanske kunna tala om att delad sorg är lättare att bära? Det mammorna berättar och resultatet som deras citat visar är att det inte finns något sådant som *det*

enda rätta sättet på hur man som medmänniska kan eller ska bemöta sorg. En bra riktlinje för vänner är dock att inte försvinna på grund av rädsla av att störa eller tränga sig på familjen, utan att våga stanna i stunden och finnas hos den som drabbats av att mista sitt barn i cancer. Bara det kan för de flesta vara tillräckligt svårt. Lars Björklund, författare och präst, säger till reportern Awiwa Keller (DN, 2003) ”Det handlar faktiskt om att ingenting göra, hur märkligt det än låter”. Han menar att vi inte kan ha en massa förberedelser och verktyg att ta till i svåra situationer för då ger vi inte längre plats till den människa som behöver oss. Istället är det närvaro och att lyssna som är de förmågor som behövs och kanske till och med krävs? Att *våga störa* en familj i sorg och säga just att man inte vet vad som ska sägas. För vem finner de rätta orden i stunder av djupaste sorg? Vem vet egentligen vilka ord som bör väljas?

Detta är även vad mammorna uttrycker, att de behövde få prata. Ingen av dem går närmre eller specifikt in på vad de behöver prata om, bara att de behöver någon som lyssnar när de pratar. Alla mammorna har exempel på vänner som försvann, att det väntade stödet från vänner uteblev beskriver de är ännu en sorg i sorgen som drabbat dem. Att inte bara mista barnet, och ibland även partnern i form av äktenskapet, utan att dessutom stå utan de vänner som de trodde och till viss del förväntade sig skulle finnas där och stödja.

Likadant uttrycker några av dem förvåning när stöd istället kom från någon de inte väntat sig. Någon de kanske inte räknat som *vän* före barnets sjukdom och dödsfall, men som de nu beskriver med värme och tacksamhet. Kanske är det en god lärdom för alla i livet? *Du är aldrig för långt bort för att kunna träda fram och vara en vän.*

Äktenskapet. Att förlora ett barn är en av de djupaste sorger en människa kan tvingas gå igenom. Som redan beskrivet har tidigare studier och forskning visat på den ökade risken att föräldrar skiljer sig när deras barn dör (Najman et al., 1993; Rogers, Floyd, Seltzer, Greenberg, & Hong, 2008; van den Berg, Lundborg, & Vikström, 2012). Mammorna i den här studien uppvisar samma bild vad gäller skilsmässofrekvens, för just dessa sju mammor är över 70 % skilda. Siffrorna ger inget statistiskt underlag för generaliseringar men antalet skilsmässor i denna lilla grupp är ändå anmärkningsvärt högt.

Mammorna påtalar, oavsett om de fortfarande är gifta eller numera skilda från barnets andra förälder, att upplevelsen av att förlora barnet antingen helar eller delar äktenskapet. De av mammorna som skilt sig legitimerar det beslutet genom att konstatera att det förmodligen skett även om barnet överlevt. Detta på grund av att de i efterhand insett att de inte var tillräckligt kära från början eller att då rådande samhällsnormer fått styra att de gifte sig över huvud taget från början. En mamma säger rakt ut att hon helt enkelt var tvungen att gifta sig med barnets pappa eftersom hon var gravid. Hade det varit i dagens samhälle hade hon förmodligen valt annorlunda, och därmed också sluppit den i efterhand uppslitande skilsmässan.

De som fortfarande är gifta uttrycker istället att de sammansvetsades. När hela livet ställdes på sin spets vände de sig till varandra, gick samman och bekämpade och bemästrade situationen som en slags orubblig enhet även om de var på olika platser rent fysiskt med den ena föräldern på hemmaplan och den andra på sjukhuset hos det sjuka barnet. Vad som än hände försökte de hålla ihop äktenskapet. En av de mammor som fortfarande är gift med barnets andra förälder, funderar till och med kring att hon anser det som än värre om det istället för barnet varit maken hon mist. Dessa förhållanden är i överensstämmelse med iakttagelsen av Gilmer et al. (2012) att inte alla äktenskap slutar i skilsmässa när man förlorar ett barn, utan att relationen istället stärks och fördjupas. Mammorna påtalade talesättet *antingen helar det eller delar det* och sätter därmed ord på resultatet studien här visar.

Flera av mammorna som skilt sig påpekade att de i ett första skede hade gått igenom sina ekonomiska möjligheter: kunde de över huvud taget klara sig på egen hand? Ett samhälle där människor måste stanna i dåliga, eller rentav skadliga, relationer på grund av ekonomiska aspekter, att inte på egen hand kunna försörja sig och sitt barn, är inte ett eftersträvansvärt samhälle anser författaren. Å andra sidan är det inte heller att föredra ett samhälle där människor inte håller ihop i par endast på grund av att vi inte behöver varandra alls.

En bidragande orsak till den känsla av ituslitande mammorna i denna studie vittnar om var de dåvarande sociala normer och regler kring föräldraledighet och sjukskrivning som gjorde det i princip omöjligt för båda föräldrarna att finnas tillsammans på sjukhuset och vårda det sjuka barnet. Detta ska dock inte jämföras med de par som själva i viss mån väljer att vara isär, utan det är just den påtvingade åtskillnaden, i att inte ha något val som avses.

Kanske är det som mammorna här vittnar om än mer djupgående än så? Att problemet inte ligger i om relationen faktiskt var dålig eller bra från början? Att det inte spelar någon roll om man drivs isär eller går samman och kämpar på som en enhet, kanske är det ändå just barnets död som faktiskt driver föräldrar isär? Att leva tillsammans med personen som man upplevt den djupaste av sorger med kanske kräver en känslomässig insats som ibland inte är möjlig för den enskilde individen? Som drabbade föräldrar vittnat om (Hunt Conrad, 1998; Sävstam, 2013) och som vi kunnat läsa i uppsatsen upplevs barnens kamrater och deras fortsatta liv som en ständigt återkommande påminnelse om den förlust föräldrarna drabbats av. Tänk om det är likadant med partnern? Att fortsätta leva tillsammans blir en dagligen återkommande påminnelse om den sorg som drabbat dem båda? En daglig och ständigt återkommande påminnelse som heller inte heller går att tacka nej till såsom kamratens studentfest eller en dopinbjudan? Att varje morgon bli påmind vid frukostbordet. Och i TV-soffan om kvällen. Och i köket när middagen ska lagas. ”Om det inte helar så delar det” sa en av mammorna under intervjun. Tänk om en skilsmässa för vissa individer är fullkomligt oundviklig och ibland inträffar för att föräldrarna på egen hand inte mäktar med denna dagliga påminnelse av den djupaste av sorger bara genom att se varandra?

Rollförlust. I intervjupersonernas svar kan skönjas skillnader i vilken utsträckning de drabbats av rollförlust. Det handlar om *rollförlust* som sådan eller *total rollförlust*. En rollförlust en av mammorna uttrycker när hon beskriver att hon aldrig mer blir hel. Hon upplever sig visserligen hel till det kvarvarande syskonet för att hon måste, men hon kommer aldrig känna sig hel igen. De andra mammorna snuddar vid samma konstaterande i sin framtoning, men ingen uttrycker det så rakt på sak som denna första mamma. Författarens uppfattning är att de mammor som förlorat sitt enda barn inte sörjer mer eller djupare än övriga, men gällande rollförlusten har de drabbats värre än de mammor fortfarande räknas till kategorin *förälder*, det vill säga de som har fler barn kvar i livet.

Metoddiskussion

Att genomföra denna tredje del i helhetsstudien är både tillfredsställande och rejält utmanande. Förfarandet och resultaten som finns att tillgå, i form av två tidigare

psykologexamensuppsatser, går att läsa och dra lärdom av. Det finns redan tidigare flera författare att förhoppningsvis prata och diskutera erfarenheter och upplevelser med. Det finns också ansvariga för helhetsstudien som är väl insatta i det förberedande arbetet att diskutera tolkning av material med. Det föreligger dock en svårighet om författaren eventuellt skulle vilja ha önskemål om annat förfaringssätt. En ny vinkling i en fråga och liknande då det arbetet behöver göras utöver de redan uppdragna förutsättningarna. Mestadels finns det inte tidsutrymme nog att göra så i arbetet kring en psykologexamensuppsats. Det gäller helt enkelt att följa det spår som redan lagts. Att genomföra en studie inom givna ramar är i sig begränsande. Det är samtidigt befriande och tillfredsställande att faktiskt hitta fokus och egna frågeställningar inom ramen för dessa redan befintliga verktyg.

Vid tidpunkten för intervjuerna var författaren relativt nyanställd inom vården av familjer med sjuka barn. När arbetet med uppsatsen nu färdigställts har författaren flera års arbetslivserfarenhet inom detta område och har träffat många familjer som genomgått den slags livskris det innebär att ha ett svårt sjukt, eller döende barn. Den förändrade förståelsen som det innebär för författaren, har med största sannolikhet påverkat nuvarande tolkning av då insamlat material.

Vidare bör man ha i beaktande att intervjupersonerna berättat om sitt minne av händelser som ligger bortåt 20 år bakåt i tiden. Det kan därmed inte uteslutas att deras minnesbilder av upplevelsen under åren till viss del omedvetet har förändrats och/eller förvanskats. Samtidigt är det kanske att just exakt dessa minnen istället har bibehållits under alla 20 år precis så som de var, och därmed är återgivna helt utan förändring eller förvanskning.

Intervju. Att som intervjuledare vara ensam om att genomföra alla intervjuerna i en studie kan ibland räknas som en fördel då det blir minimal skillnad för intervjupersonerna och heller ingen tydlig bias i att som annars olika intervjuledare genomfört själva intervjun. Som ensam intervjuledare vet och minns man känslan och stämningen i den enskilda intervjusituationen, vilket kan underlätta transkriberingen samt tolkningen av ord och meningar som intervjupersonen faktiskt menade dem. Dock finns också en risk att intervjuledaren kanske misstolkat det som sagts, varpå det inte finns någon medförfattare att diskutera eller dividera olika tolkningar med.

Det är även fullt möjligt att en sådan här personlig och utlämnande intervjusituation, om ett så pass känsligt ämne, väcker empati hos intervjuledaren. Det är därmed inte omöjligt, eller uteslutet att denna empati påverkar både intervjun samt tolkningen av densamma.

Framtida forskning

I april 2015 hade författaren ett återkopplande telefonsamtal med nu pensionerade överläkaren Thomas Wiebe. Han uppgav att den uppstartade helhetsstudien aldrig blev av. Denna tredje delstudie blev alltså den sista och avslutande i den tilltänkta helhetsstudien. Här finns utrymme att arbeta vidare i forskningen som sådan, men med ett nytt årtionde som grund. Författaren anser att rimligheten i att eventuellt återuppta helhetsstudien, för att avsluta med de återstående 79 barnens föräldrar, är minimal då några av föräldrarna till dessa barn själva börjat uppnå sådan hög ålder att de inom inte alltför lång tidsperiod förmodligen kommer avlida, om de inte redan gjort det.

Sedan 1980-talet har vårt samhälle genomgått omfattande förändringar. Sjukvården, både den somatiskt behandlande och det omkringliggande omhändertagandet, har utvecklats. Likadant är det med socialförsäkringssystemen som nu möjliggör för båda föräldrar att vara tillsammans med det sjuka barnet på sjukhuset, liksom förändrade attityder och kunskap om pappors viktiga roll för barnens välbefinnande. Självklart har individer och familjer rätt att välja att göra annorlunda ändå, men det finns i alla fall en lagstadgad och till viss del ekonomiskt tillåtande möjlighet för båda föräldrar att närvara. Författaren hade gärna sett vidare studier som undersöker om och i så fall hur förändrade socialförsäkringssystem påverkar skilsmässostatistiken för drabbade familjer.

Forskningen visar att båda föräldrarna mår dåligt av att barnet dör men att det statistiskt är mammorna som drabbas värst (van den Berg, Lundborg, & Vikström, 2012). Därför blir en naturlig följdfråga: vad händer när detta faktum kopplas samman med att samhället som norm inte längre använder begreppet *kärnfamilj*, när en familj ska beskrivas, utan i det helt inkluderande begreppet *stjärnfamilj*. I dagens samhälle betyder begreppet familj inte längre förutsättningslöst att det är *två med varandra gifta personer av olika kön* utan det är till viss del mer accepterat med alla slags familjekonstellationer, oavsett om det är kärn-, regnbågs-, bonus-, eller adoptivfamiljer. Vilka tendenser skulle man alltså kunna se om barnets föräldrar är av

samma kön eller om familjen exempelvis består av fyra föräldrar, både bonus- och biologiska?

Det hade varit ytterst intressant att göra en studie endast inkluderande pappor. Här var det inte en enda pappa som valde att delta, kan man locka dem när fokus ligger endast på dem? Att de får eget utrymme och inte blir jämförda med kvinnorna?

Att barn dör kommer förmodligen aldrig helt kunna förhindras. Olyckor och sjukdomar kan alltid drabba när man minst anar det. Författaren tror att synliggörandet av, och ökad kunskap om, hur föräldrar i det långsiktiga perspektivet hanterar förlusten av ett barn, på sikt kan underlätta för de nya föräldrar som i framtiden tyvärr kommer tvingas att genomlida liknande erfarenheter.

Det som kan göras är att studera redan drabbade och dra lärdomar om vad som är bäst att göra. Författaren anser att det verkligen behöver utredas om det är möjligt att utarbeta en långsiktig strukturell behandlingsplan för det psykologiska omhändertagandet inom sjukvården, även efter barnets bortgång. Finns det något arbetssätt som är att föredra? Vad kan rent konkret göras och finns det verkligen något man absolut *inte* bör göra? Mammorna berättar att de upplever personalen och dess handlande som mycket viktiga för dem när de lever inom sjukvården med sina sjuka barn. De vittnar också om att i samband med att barnet avled så avslutades i princip all den kontakten. Efter det avslutande mötet, där det samtalades om obduktionsresultat och specifik dödsorsak, är det inte en enda av mammorna som har hört ifrån den vårdinrättning eller den vårdpersonal som var så viktig för barnet och dem själva under sjukdomsperioden.

Forskningen visar tydligt att de föräldrar som mist sitt barn mår dåligt både psykiskt och fysiskt på grund av det inträffade. Om inte den aspekten i sig är nog så borde de samhällsekonomiska effekterna i form av kostnader för sjukskrivningar, minskade skatteintäkter samt påfrestningar på andra delar i sjukvårdssystemet vara tillräckliga för att motivera en nationellt framarbetad handlingsplan för de efterlevande. Det är för författaren fullkomligt obegripligt att det trots all denna redovisade kunskap och forskning fortfarande inte finns en utarbetad förebyggande handlingsplan med kvalificerad vård och psykologiskt omhändertagande i samband med ett barns bortgång. Kvalificerad psykologisk omvårdnad för hela familjen behöver sättas in redan när barnet är sjukt, sedan fortsätta och inte försvinna bara för att barnet avlider. Genom att den kvalificerade psykologiska omvårdnaden redan från

början är nära kopplad till, och en integrerad del av, barnens cancervård kan man se familjerna i helhetsperspektiv för att på bästa sätt stödja och avlasta föräldrar i sorg. Det är familjernas upplevelse som ska guida. Vi får aldrig sluta lyssna och vi måste alltid försöka förstå. Vi måste kunna erbjuda ett liv efter död.

REFERENSER

- Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2010). Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Studies, 36*, 1-22.
- Allwood, C. M. & Eriksson, M. G. (red.) (1999). *Vetenskapsteori för psykologi och andra samhällsvetenskaper*. Lund: Studentlitteratur.
- Alvesson, M. & Sköldbberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion*. Lund: Studentlitteratur.
- Barncancerfonden. (u.å.). Barncancersjukdomar. Hämtad 10 april 2015 från Barncancerfonden: www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/barncancersjukdomar/
- Cajsdotter, E. (2002). *Zander och tiden*. Stockholm: Byggförlaget.
- Cook, J. A. (1984). Influence of gender on the problems of parents of fatally ill children. *Journal of Psychosocial Oncology, 2* (1), 71-91. doi: 10.1300/J077v02n01_06.
- Davies, A.M. (2001). Death of adolescents: parental grief and coping strategies. *British Journal of Nursing, 10*, 1332-1342.
- Ekecrantz, L. & Norman, M. (1991). *Instruktioner för coping resources inventory* [Instructions for the coping resources inventory] [Brochure]. Stockholm: Psykologiförlaget AB.
- Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Song, J. (2013). Parental bereavement during mid-to-later life: pre- to postbereavement functioning and intrapersonal resources for coping. *Psychology and Aging, 28* (2), 402-413. doi: 10.1037/a0029986.
- Gilmer, M. J., Foster, T. L., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., Fairclough, D. L., Grollman, J., & Gerhart, C. A. (2012). Changes in parents after the death of a child from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management, 44* (4), 572-582.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24* (2), 105-112. doi: dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001.

- Hallberg, A-C. (2006). *Parental support in a changing society*. Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten.
- Hazzard, A., Weston, J., & Gutterres, C. (1992). After a child's death: Factors related to parental bereavement. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 13, 24-30.
- Hellspong, M. & Löfgren, O. (1994). *Land och stad: svenska samhällen och livsformer från medeltid till nutid*. Malmö: Gleerup.
- Hunt Conrad, B. (1998). *När ett barn har dött. Hur du kan hjälpa sörjande föräldrar* (L. Brohed, övers). Lysekil: Slussens Bokförlag. (Originalarbete publicerat 1995).
- Keller, A. (2003, Maj 22). Jag stannar hos dig om du vill. *Dagens Nyheter*. Hämtad från www.dn.se
- Krag Jacobsen, J. (1993). *Intervju: konsten att lyssna och fråga*. Lund: Studentlitteratur.
- Kuhn, L. (2004). *Att överleva att överleva*. (Psykologexamensarbete), Lunds universitet, Institutionen för psykologi.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (S-E. Thorell, övers.). Lund: Studentlitteratur. (Originalarbete publicerat 1997).
- Li, J., Laursen, T. M., Precht, D. H., Olsen, J., & Mortensen, P. B. (2005). Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *New England Journal of Medicine*, 352, 1190-1196.
- Lundberg, D. (2003). *Surviving a child –The accounts of 10 bereaved parents who have lost a child to leukemia*. (Psykologexamensarbete), Lunds universitet, Institutionen för psykologi.
- Murphy, S. A., Johnson, L. C., Wu, L., Fan, J. J., & Lohan, J. (2003). Bereaved parents' outcomes 4 to 60 months after their children's deaths by accident, suicide, or homicide: A comparative study demonstrating differences. *Death Studies*, 27 (1), 39–61. doi: 10.1080/07481180302871.
- Najman, J. M., Vance, J. C., Boyle, F., Embleton, G., Foster, B., & Thearle, J. (1993). The impact of a child death on marital adjustment. *Social Science & Medicine*, 37 (8), 1005-10.
- Nichols, W. C., Becvar, D. S., & Napier, A. Y. (red.) (2000). *Handbook of family development and intervention*. New York: Wiley.

- Patel, R., & Davidsson, B. (1991). *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Rogers, C. H., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J., & Hong, J. (2008). Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife. *Journal of Family Psychology*, 22 (2), 203-11. doi: 10.1037/0893-3200.22.2.203.
- Sandhya, S. (2009). The social context of marital happiness in urban Indian couples: Interplay of intimacy and conflict. *Journal of Marital and Family Therapy*, 35 (1), 74-96. doi: 10.1111/j.1752-0606.2008.00103.x.
- Socialstyrelsen. (2013). Cancer i siffror. Hämtad 15e april 2015 från Socialstyrelsen: www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf
- Song, J., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Hong, J. (2010). Long-term effects of child death on parents' health related quality of life: A dyadic analysis. *Family Relations*, 59 (3), 269-282. doi: 10.1111/j.1741-3729.2010.00601.x.
- Starrin, B. & Svensson, P-G. (1994). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Sävstam, M. (2013). *Kärleken är starkare än döden*. Stockholm: Albert Bonniers förlag.
- Thurén, T. (1991). *Vetenskapsteori för nybörjare*. Stockholm: Liber AB.
- Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C., Coups, E., Ramirez, P. M., & Prigerson, H. (2008). Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psychooncology*, 17 (2), 105-111.
- Trost, J. (1997). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Vance, J. C., Boyle, F. M., Najman, J. M., & Thearle, M. J. (2002). Couple distress after sudden infant or perinatal death: a 30-month follow up. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 38 (4), 368-72.
- van den Berg, G. J., Lundborg, P., & Vikström, J. (2012). *De långsiktiga ekonomiska och sociala konsekvenserna av att förlora ett barn*. Rapport 2012:25. Stockholm: Institutet för arbetsmarknas- och utbildningspolitisk utvärdering.

- van Humbeeck, L., Piers, R. D., van Camp, S., Dillen, L., Verhaeghe, S. T. L., & van den Noortgate, N. J. (2013). Aged parents' experiences during a critical illness trajectory and after the death of an adult child: A review of the literature. *Palliative Medicine* 27 (7), 583-595.
- Videka-Sherman, L. (1982). Coping with the death of a child: a study over time. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52 (4), 688-698.
- Welte, T. M. (2013). *Gender differences in bereavement among couples after loss of a child: A professional's perspective* (Master of Social Work Clinical Research Papers. Paper 271.). St. Catherine University, School of Social Work.
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. Maidenhead: McGraw Hill Education, Open University Press.

BILAGOR

Intervjuguide

Intervjuguide 2005-04

Riktlinjer för inledning till intervju:

- Återigen en kort presentation av mig själv (detta har även gjorts per telefon vid tidsbokningen).
- Presentation av syftet med intervjun samt ungefärlig tidsåtgång, ca 1-1 ½ timme (även detta har tagits upp vid telefonsamtal). Här ges samtidigt information om det formulär de ombeds fylla i efter intervjun (CRI och enkät, även denna information har getts vid det första telefonsamtalet).
- Deltagaren tillfrågas om samtycke till att vårt samtal spelas in på band (gjordes även under telefonsamtalet)
- Information om var och när ”resultatet” finns tillgängligt för ”allmänheten” dvs på Social- och beteendevetenskapliga biblioteket i början av 2006 (informerades om via det första brevet).
- Information om vem som kan kontaktas vid behov i samband med frågor och annat som härrör studien, dvs Beatrice eller Thomas (har informerats om via det första brevet).

Vidare information till intervjupersonen före intervjun **rör främst syftet** med studien och **inte dess specifika frågeställningar**. Detta för att i största möjliga mån fånga det intervjupersonen finner centralt utan att denna/e blir alltför styrd av mina förväntningar och hypoteser.

Studiens övergripande syfte

Syftet med undersökningen är att fördjupa kunskapen om hur familjer upplever det att förlora ett barn i cancer, att inhämta kunskaper om hur upplevelsen förändras över ett längre perspektiv samt vilka individuella skillnader som kan förekomma. Dessutom vill vi veta hur du upplevde omhändertagandet från Barnonkologen, hemortssjukhuset och eller andra vårdgivare vid tiden för dödsfallet och efteråt.

Frågeställningar

1. Hur hanterar föräldrar som har förlorat ett barn i cancer förlusten känslomässigt flera år efter barnets bortgång?
2. Hur kan de eventuella följderna av barnets bortgång påverka föräldrarnas relation med varandra?
3. Påverkar föräldrarnas kön hur mycket kommunikation som sker med partnern vid barnets bortgång?
4. Kommer föräldrar som förlorat ett barn i cancer att återhämta sig och upprätthålla relationen dem emellan?

Att tänka på under intervjun

- Klargöra innebörder, sammanfatta för att se att vi pratar om samma saker, be om konkreta exempel om det finns otydligheter.
- I viss utsträckning ”hålla oss till ämnet”, försöka avgränsa om vi glider iväg **för** mycket. (Hur gör man det på ett *bra* sätt?)
- Lyssna noga och aktivt! Koncentrera dig på de signaler ip skickar ut!
- Håll ej för högt tempo!
- Var uppmärksam på mer än det skrivna språket! (ögonkontakt, kroppsspråk, kläder, inredning etc.).

Intervju

Nutid/inledning

1. Hur ser Ditt liv ut idag? / Vill Du berätta lite om Ditt liv just nu?

Tidslinjen

2. Uppmuntra ip att markera (på tidslinjen) viktiga händelser i livet.

| _____ |

- a) Om Du ser till hela Ditt liv, skulle Du vilja markera de viktigaste händelserna?
- b) Vill Du berätta lite kring de viktigaste händelser Du har markerat?

Barnets sjukdomstid

3. Hur märkte Ni de första tecknen på att barnet var sjukt? Vad gjorde Du då? Vad tänkte Du då? Vad kände Du? Vad hade Du velat göra? Hur bedömde Du stödet Ni fick? Hjälpen?
4. Var vårdades Ditt barn? Var barnet där under hela vårdtiden?
5. Var befann sig barnet när det gick bort?
6. Vilka möjligheter fanns för Dig att besöka kliniken efter Ditt barns bortgång?

Hjälp/socialt stöd/ relationer

7. Fanns det någon Du kunde prata med, få stöd och tröst av? Om ja, vem i så fall? Kan Du berätta om en situation där Du kände att Du fick stöd och tröst? Vad gjorde Ni? Vad pratade Ni om?

Om nej, hur tänker Du kring det? Berätta om någon speciell situation där Du kände extra stort behov av stöd och tröst?

(Vilken typ av hjälp upplever Du själv att Du varit i störst behov av? Har Du fått den hjälpen? Har Du vid något tillfälle aktivt sökt upp stöd/hjälp? Vem sökte Du Dig till då? Hur upplever Du den hjälp Du fick då?)

Förändrad vardags- och familjesituation

8. Upplevde Du någon gång att Du fick trösta personer i Din omgivning? Vill Du beskriva en sådan situation? Vad kände Du/ tänkte Du/ gjorde Du/ önskade Du att du hade gjort?
9. Var det någon i Er omgivning som ”försvann”. Kompisar/Vänner ni tidigare umgåtts med som inte hörde av sig? Berätta!
10. Var det någon som hörde av sig i samband med sjukdom/dödsfallet som Ni inte hade förväntat Er att de skulle höra av sig? Berätta!
11. De som hörde av sig, vad gjorde De? Vad sa De? Är det någon särskild händelse som Du minns?
12. Har Du haft någon i Din närhet som också drabbats av ett barns bortgång? Vad gjorde Du då?

Partnerskap

13. Vi är intresserade av vad som kan hända mellan makar/paret i den situation Du har varit i. Du var gift då. Hur upplevde Du relationen då? Hur kändes det för Dig i den relationen? Vad tänkte Du? Vad gjorde Du?
 - a) Hur hade Ni det tillsammans efter barnets bortgång?
 - b) Hur såg Du på Ditt äktenskap/förhållande då? Utmaning eller påfrestning?
14. Hur har Din vardag förändrats sedan Ditt barn gick bort? Skulle Du vilja berätta lite mer om någon speciell situation som Du kommer att tänka på? Hur tänker Du då? Vad gör Du /önskar Du att Du gjorde/ vad känner Du då?
15. Tycker Du att Ditt barns bortgång förändrat Dig på något sätt? Kan Du ge ett exempel på en situation då det verkligen blir tydligt?
16. Hur sysselsätter Du dig på dagarna? Är det något Du tycker speciellt mycket om att göra? Ge exempel!
17. Finns det någon typisk situation som är särskilt påfrestande för Dig? Vad händer då? (Om svaret inte är emotionellt laddat kan man fråga ”Vad känner Du då?”)

Tidpunkter och situationer som varit extremt svåra? Varför? Vad har hänt i dessa situationer?

(Alt. *Beskriv en typisk situation där du upplever en extra påfrestning med anledning av att Ditt barn gått bort (dött?). I den situationen, kan Du beskriva för*

mig hur Du känner Dig då? Vad tänker Du? Vad försöker Du göra? Vad gör Du? (Kan du säga något om konsekvenserna av Ditt handlande?)

18. Sedan Ditt barn gått bort, finns det händelser i Ditt liv som är speciellt positiva /som underlättar för Dig? Exempel? Vad tänker Du i den situationen? Vad känner Du? Gör Du? Önskar Du att Du hade gjort något?
19. Om nej, finns det några situationer eller händelser som Du kan önska skulle finnas i Ditt liv? Berätta!

Framtiden

20. Hur tänker Du kring Din framtid? Speciella drömmar? Mål?

Avslutande frågor

21. Har Du kommit att tänka på något nu medan vi suttit och pratat som Du skulle vilja tillägga, som Du tycker är angeläget för mig att veta?
22. Hur var det för Dig att prata med mig om det här?
23. Har Du några frågor angående det vi pratat om idag, eller studien i övrigt?
24. Är det något annat Du undrar över?

Om Du kommer på något mer Du vill berätta så kommer det finnas möjlighet att göra tillägg på det enkätformulär jag vill att Du fyller i och skickar in till mig.

Demografiskt frågeformulär

Enkät

Instruktion: Ibland kan det vara svårt att svara exakt på vissa frågor, men försök så gott du kan och fyll i alla de alternativ som stämmer för dig!

1. Vilket år är du född? _____

2. Är du man eller kvinna?
 Man
 Kvinna

3. Ditt civilstånd idag?
 Gift
 Sambo
 Särbo
 Ensamstående

4. Vad har du för utbildning?
 Grundskola eller motsvarande
 2- årig gymnasieutbildning, yrkesskola eller motsvarande
 3-4- årig gymnasieutbildning
 Folkhögskola
 Kortare universitets- eller högskoleutbildning (≤ 3 år)
 Längre universitets- eller högskoleutbildning (> 3 år)

5. Vilket av följande alternativ motsvarar bäst din huvudsakliga sysselsättning idag?
 Förvärvsarbetande, yrke: _____
 Arbetslös
 Sjukskriven
 Studerande
 ”Hemmafru/man”
 Annat: _____

6. Vilken Religion/samfund står dig närmast?
 Svenska kyrkan

- Frikyrka: _____
- Katolska kyrkan
- Islam
- Annat: _____
- Jag anser mig inte stå nära något samfund

7. Hur stark är din religiösa övertygelse?

- Jag är inte religiös
- Jag är lite religiös
- Jag är mycket religiös

8. Har du varit religiös hela ditt liv?

- Ja
- Nej, jag blev religiös: _____

- Nej, jag var tidigare religiös men har gett upp min tro: _____

9. Hur många barn har du (exklusive det barn du mist, eftersom vi redan känner till det barnet)?

- ___ antal barn med det avlidna barnets andra förälder
- ___ antal barn med annan partner

10. Vilket år avled ditt barn i cancer? _____

11. Har du samma partner som du hade då ditt barn gick bort?

- Jag hade ingen partner vid tillfället
- Ja, jag har samma partner
- Nej, vi har separerat
- Nej, min partner har avlidit

12. Har du förlorat någon annan närstående person under perioden efter ditt barns bortgång?

- Ja, barnets andra förälder
- Ja, annan partner
- Ja, barnets syskon

- Ja, förälder
- Ja, mor/farförälder
- Ja, svärförälder
- Ja, annan som stod mig nära
- Nej

13. Om du svarade ja på något/några av ovanstående alternativ, när inträffade detta?

14. Har du under perioden efter ditt barns bortgång sökt läkare för somatiska besvär?

- Nej
- Ja, precisera:

15. Har du medicinerat för dessa besvär?

- Nej
- Ja, precisera: _____

16. Medicinerar du för dessa besvär idag?

- Nej
- Ja, precisera: _____

17. I vilken utsträckning upplever du att medicineringen har hjälpt dig med dessa besvär?

- Inte alls
- I mindre utsträckning: _____
- I måttlig utsträckning: _____

I stor utsträckning: _____

18. Har du under perioden efter ditt barns bortgång sökt läkare för ångest och/eller depression?

Nej

Ja, under den första tiden efter barnets bortgång, precisera: _____

Ja, under senare år, precisera: _____

19. Har du under samma period sökt psykolog för ångest och/eller depression?

Nej

Ja, under första tiden efter barnets bortgång, precisera: _____

Ja, under senare år, precisera: _____

20. Har du under samma period medicinerat för ångest, och/eller depression?

Nej

Ja, precisera: _____

21. Har du under samma period sökt läkare för andra psykiska besvär?

Nej

Ja, när var detta?

Typ av problem?

22. Har du under samma period sökt psykolog för andra psykiska besvär?

Nej

Ja, precisera: _____

23. Har du under perioden efter ditt barns bortgång medicinerat för dessa psykiska besvär?

Nej

Ja, precisera: _____

24. Medicinerar du för något/flera av dessa besvär idag?

- Nej
- Ja, för ångest och/eller depression: _____
- Ja, för andra psykiska besvär: _____

25. I vilken utsträckning upplever du att medicineringen har hjälpt dig med dessa besvär?

- Inte alls
- I mindre utsträckning: _____
- I måttlig utsträckning: _____
- I stor utsträckning: _____

26. Hade du föredragit annan form för kontakt/hjälp om det erbjudits dig?

- Nej
- Ja Utveckla:

27. Har du själv sökt dig till någon annan form av hjälp/stöd?

- Nej
- Ja, Utveckla: _____

28. Har du haft någon kontakt med andra föräldrar som förlorat sina barn i cancer?

- Nej
- Ja

29. Om ja, hur fick du kontakt med dessa föräldrar? _____

30. Om ja, vilka är dina erfarenheter av den kontakten? _____

31. Efter ditt barns dödsfall, hur såg din huvudsakliga sysselsättning ut efter:

a. 0-24 månader:

- () Förvärvsarbetande, yrke: _____
- () Arbetslös Antal månader: _____
- () Sjukskriven Antal månader: _____
- () Studerande Antal månader: _____
- () "Hemmafru/man" Antal månader: _____
- () Annat: _____

b. 2-5 år:

- () Förvärvsarbetande, yrke: _____
- () Arbetslös Antal månader: _____
- () Sjukskriven Antal månader: _____
- () Studerande Antal månader: _____
- () "Hemmafru/man" Antal månader: _____
- () Annat: _____

c. 5-10 år

- () Förvärvsarbetande, yrke: _____
- () Arbetslös Antal månader: _____
- () Sjukskriven Antal månader: _____
- () Studerande Antal månader: _____
- () "Hemmafru/man" Antal månader: _____
- () Annat: _____

Slutligen, är det något du vill tillägga som du tycker är väsentligt men som vi har missat att fråga om i den här enkäten eller i intervjun? I så fall är du välkommen att skriva ner det här:

Tack för din medverkan!

Informationsbrev

(plats för familjens namn)

Thomas Wiebe och Beatrice Klippgen arbetar sedan lång tid på Barnonkologen i Lund. Nu vill vi komma i kontakt med Er föräldrar som under 1980-talet förlorade ett barn i någon slags cancersjukdom.

Vi har beviljats tillstånd från Etiska Kommittén vid Lunds Universitet att genomföra denna studie och borgar för att den blir genomförd med de hänsyn som krävs i denna situation.

Syftet med undersökningen är att fördjupa kunskapen om hur familjer upplever det att förlora ett barn i cancer, samt att inhämta kunskaper om upplevelsen förändras över ett längre perspektiv samt vilka individuella skillnader som kan förekomma. Dessutom vill vi veta hur DU upplevde omhändertagande från Barnonkologen, hemortssjukhuset och/eller andra vårdgivare vid tiden för dödsfallet och efteråt.

Det viktigaste syftet med denna undersökning är att med hjälp av era svar och upplevelser bidra till att vidareutveckla omhändertagande av familjer vars barn avlider i cancer.

Till vår hjälp har vi en psykologkandidat; Anki Nyström vid Lunds Universitet, Psykologiska Institutionen. Hon kommer under vår (Thomas Wiebe och Beatrice Klippgens) handledning genomföra intervjuerna. Professor I Andersson, Psykologiska Institutionen, Lund, kommer även vara behjälplig.

Det är naturligtvis helt frivilligt att delta i den här undersökningen. De uppgifter ni lämnar kommer endast att användas för forskningsändamål. Ni kan när som helst avbryta ert deltagande i undersökningen utan att detta medför negativa följder för er. Resultaten kommer att sammanställas utan att svaren från någon enskild person kan identifieras. Möjlighet för er att ta del av resultaten i studien kommer att finnas i uppsatsform på Social- och beteendevetenskapliga institutionen i början av 2006.

Studien innehåller två moment. Vi kommer kontakta dig, via telefon, ungefär en vecka efter att du har fått detta brev. Avsikten med detta första telefonsamtal är att kontrollera om du/ni vill vara med i undersökningen. I det fall du säger JA avtalar vi tid och plats för intervjun. Ni kommer att få 100kr som kompensation för era resekostnader. Efter intervjun kommer du/ni att få en enkät att besvara per post. Allt intervju- och enkätmaterial kommer att behandlas konfidentiellt.

Om du i anslutning till detta brev och/eller i anslutning till intervjun/enkät känner behov av att ventileras dina känslor kring ditt barns bortgång ber vi dig kontakta någon av oss undertecknade.

Med vänliga hälsningar

Beatrice Klippgen
Leg. Psykolog

Thomas Wiebe
Docent, sekt.chef

Anki Nyström
Psyk. stud