



GÖTEBORGS UNIVERSITET
Institutionen för Socialt Arbete
Magisteruppsats

VARDAGSLIV MED CANCER

Lisbeth Bengtsson
Carina Mannefred

*Mitt i livet händer det att
döden kommer och tar mått
på människan.
Det besöket glöms och
livet fortsätter.
Men kostymen sys i det
tysta.*

Tomas Tranströmer

Handledare
Mikaela Starke
Våren 2007

ABSTRACT

The health care system in most western countries is undergoing rapid changes with an increasing amount of people living with chronic cancer. These people have to deal with their disease in every day life together with working and family life. The relationship between health services and every day life has changed and raises new requirements.

Earlier research has shown that maintaining every day life is important for cancer patients and their families. This study comprised patients with lymphoma receiving their diagnosis during 2003 – 2005. The patients are 25 – 55 years old and having under age children. Our aim with this study is to examine what impact the cancer disease has on every day life for the patient and his/her family, and to clarify strategies they use for maintaining every day life. Six patients and their spouses have been interviewed. The interviews are semi structured covering themes as:

- family and parenthood
- relationship in family
- formal and informal network
- economy
- individual strategies/coping
- relations to public authorities.

One demographic questionnaire were also used.

The analysis has been made from classical hermeneutic framework. Using system theory we focus on the family as a system. Using coping theory we can explain peoples appropriate strategies to maintain balance in life. A narrative approach enlightens how people relate to their experience of disease, sickness and illness.

The findings show that the medical service takes good care of the patients but forgets the families. The spouses are left alone with a great amount of strong emotions and responsibility. They are expected to take care of children, housekeeping, nursing aid of their spouse parallel with professional life and their own emotions. The children are left alone of society. In school there is no understanding of their situation and no support. The coping strategies are constructive and concern the whole family. These findings are a great challenge for social workers in the health care system.

The results also show that the disease has a great impact on every day life for the family. The individual reactions are correlating with each other and this correlation makes a difference for the family. It results in a different perspective of time, a different life plan, loss of the identity as a healthy family, a need to relate to the possibility of losing a family member, a need to subordinate to the disease. The disease is also a centripetal force amongst the family members.

This study show the need to give attention to the whole family in the cancer care. The individual and social perspectives of the disease are important factors in helping people live with their cancer in every day life. The results can be used as a source of knowledge in the development of a family centred cancer care.

Key Words: Neoplasm, Lymphoma, Family, Every day life, Coping.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1.	INLEDNING	s.1
2.	SYFTE/FRÅGESTÄLLNINGAR	s.2
3.	INTRODUKTION	s.2
3.1	Utvecklingen av synen på hälso- och sjukvård	s.2
3.2	Att få cancer	s.3
3.3	Cancersjukdomen lymfom	s.4
3.4	Hematologmottagningen	s.4
4.	TIDIGARE FORSKNING	s.5
4.1	Familjen utveckling i Sverige	s.5
4.2	Cancersjukdom i familjen	s.7
5.	TEORETISKA PERSPEKTIV	s.9
5.1	Den psykodynamiska teoribildningen	s.9
5.2	Copingteorin	s.10
5.3	Salutogenetisk teori – KASAM	s.11
5.4	Symbolisk interaktionism	s.11
5.5	Social konstruktionism	s.12
5.6	Systemteori	s.12
6.	METOD	s.13
6.1	Val av metod	s.13
6.2	Förförståelse	s.13
6.3	Litteratursökning	s.14
6.4	Val av intervjupersoner	s.14
6.5	Bortfall	s.14
6.6	Intervjupersonerna	s.15
6.7	Tillvägagångssätt	s.15
6.8	Validitet	s.16
6.9	Reliabilitet	s.17
6.10	Generaliserbarhet	s.17
6.11	Analysmetod och teori	s.17
6.12	Presentation av materialet	s.18
6.13	Metoddiskussion	s.18
7.	ETIK	s.19
7.1	Ansökan om etikprövning	s.19
7.2	Etiska aspekter	s.19
7.3	Etiska överväganden	s.19
8.	RESULTATREDOVISNING	s.20
8.1	Individuella perspektiv	s.20
8.1.1	<i>Förändrade värderingar</i>	s.20
8.1.2	<i>Svikna ideal</i>	s.21
8.1.3	<i>Starka emotioner</i>	s.23

8.1.4	<i>Förändrade bilder av sig själv och andra</i>	s.24
8.2	Familjeperspektiv	s.25
8.2.1	<i>Förändrad livsplan</i>	s.26
8.2.2	<i>Förändrat tidsperspektiv</i>	s.26
8.2.3	<i>Förlust av identitet som en frisk familj</i>	s.27
8.2.4	<i>Att förhålla sig till möjligheten att förlora en familjemedlem</i>	s.27
8.2.5	<i>Att underordna sig sjukdomen</i>	s.28
8.2.6	<i>Sjukdomen som centripetal kraft i familjen</i>	s.29
8.3	Barnen i familjen	s.29
8.4	Sammanfattning av de individuella perspektiven kopplat till familjeperspektiv	s.30
8.5	Coping	s.31
8.5.1	<i>Känslofokuserad coping</i>	s.32
8.5.2	<i>Problemfokuserad coping</i>	s.34
8.5.3	<i>Familjestrategier</i>	s.35
9.	DISKUSSION	s.36

	REFERENSER	s.38
--	-------------------	------

BILAGOR

1.	Maligt lymfom – sjukdom med många ansikten	s.42
2.	Demografiskt frågeformulär	s.44
3.	Diagnoskoder enligt Socialstyrelsen ”Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem 1997 (ICD-10)”	s.46
4.	Informationsbrev	s.47
5.	Samtycke	s.49
6.	Intervjuguide	s.50

1. INLEDNING

År 2002 nyinsjuknade knappt 7000 personer i cancer i åldern 25-55 år. Sannolikt har många av dessa cancerpatienter minderåriga barn. När en cancersjukdom diagnostiseras berörs patienten, och samstämmig forskning pekar på att också familjen blir starkt påverkad. Cancerincidensen i Sverige ökar varje år. I takt med alltmer kvalificerad medicinsk forskning utvecklas behandlingsmetoderna och alltfler människor överlever sin sjukdom eller lever en allt längre tid med en kronisk sjukdom. Detta i kombination med att vi skaffar barn senare i livet gör att i framtiden kommer allt fler människor med hemmavarande barn att leva med en kronisk cancersjukdom. (Elmberger, 2004; Socialstyrelsen, 2001)

Svensk forskning pekar på vikten av att ha ett fungerande och vanligt vardagsliv trots sjukdom. Att vardagen kan vara så vanlig som möjligt är en stor trygghetsfaktor för familjemedlemmar. Tyvärr är detta inte alltid lätt att upprätthålla. Några av de faktorer som gör att det kan vara svårt att behålla den vanliga vardagen är att behandlingar ger biverkningar, sjukhuset skall besökas och ekonomin påverkas. Vardagslivet blir tveklöst förändrat för alla i familjen. (Elmberger, 2004; Forinder, 2000; Salander, 1999; Salander, 2003)

Vi har båda arbetat många år som socionomer inom sjukvården. Vi har specialiserat oss inom cancersjukvården. Under årens lopp har vi tagit del av många livsberättelser som berört oss, från såväl barn som vuxna, patienter som närstående. Vi har följt många patienter från diagnostillfälle till dödsfall. Vi har också följt många närstående i sorgearbetet efteråt. Våra erfarenheter har skapat behov av att formulera oss och även teoretisera vårt sociala arbete. Föreliggande arbete är ett försök att spegla vår vardag som socionomer i mötet med våra patienters vardagsliv.

Vi vill rikta ett stort TACK till alla som stöttat oss i detta arbete.

TACK till Valter Anderssons stiftelse, Borås forsknings- och uvecklingsfond mot cancer, Lokala FoU-rådet samt CTRF för finansiering av denna studie.

Borås 2007-05-31

*Lisbeth Bengtsson
Carina Mannefred*

2. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med undersökningen är att studera/undersöka hur familjen, där en förälder har cancer, hanterar vardagslivet samt identifiera faktorer som främjar ett upprätthållande av vardagen. Vi vill lyfta fram kunskap om människans copingstrategier som ett positivt redskap i utsatta situationer.

Våra frågeställningar är:

- Hur påverkas vardagslivet i familjer där en förälder har cancer?
- Vilka copingstrategier använder sig människor av för att få vardagslivet med cancer att fungera?

3. INTRODUKTION

3.1 Utvecklingen av synen på hälso- och sjukvård

I takt med den medicinska vetenskapens genombrott på 1700-talet skapades en ny diskurs som räddade mänskligheten från djävulens grepp. Innan dess trodde människor att sjukdom var förknippat med det ondas metafysik. Detta var något upplysningstiden helt tog avstånd ifrån. Genom obduktioner lyfte man ur organen ur kroppen och placerade dem i en annan epistemologisk värld. Det osynliga laddat med vidskepelse gjordes synligt och den medicinska vetenskapens framväxt innebar en objektifiering av människan. Uppfinningen av stetoskopet gav läkaren ”insyn” i patienten, medan hon var passiv. Patienten blev i sig ett vetenskapligt objekt och läkarna tillägnade sig ”en klinisk blick”. Detta banade väg för den biomedicinska tankemodellen att utvecklas och blev också den tankemodell som blev styrande för hur sjukvården skulle organiseras. Vården flyttade in på sjukhusen och den sjuka *människan* försvann från det medicinska tänkandet. Det man kunde studera kliniskt, mäta och utvärdera enligt tekniska normer var verkligt, inget annat existerade. Enligt Foucault uppstod detta som svaret på maktens behov av kontroll. (Foucault, 1973; Svensson, 1993)

I dagens samhälle kan vi se hur hälsa har ersatt frälsning, och begreppet synd har ersatts med ohälsa. Detta säger något om det starka grepp den medicinska diskursen har om människor. Sjukdomar får också en social innebörd eftersom de påverkar individens förhållande till samhället. Medicinen har också fått en filosofisk gestalt hos människan, där man har en övertro till dess förmåga att rädda oss från döden. En cancersjukdom påminner varje drabbad människa om vår utmätta tid här på jorden. (Radley, 1994; Svensson, 1993)

Hälso- och sjukvården har parallellt med synen på sjukdom utvecklats under 1900-talet. Sjukdomspanoramata har förändrats i västvärlden och nya behandlingsmetoder utvecklas ständigt. I det moderna välfärdssamhället har hälso- och sjukvården kommit att bli en viktig hörnsten. Dagens sjukvård får framförallt ta hand om människor med kroniska sjukdomar. Utmärkande för dessa sjukdomar är att de påverkar många aspekter av människors livsföring. I detta sammanhang används begreppet sjukdomstrajektoria, vilket fångar sjukdomens komplexitet och dess sociala sammanhang som sjukdomen alltid ingår i. Begreppet trajektoria har skapat ett nytt tänkande kring kroniska sjukdomar och vi anser detta begrepp vara användbart i denna studie, då vi skall studera familjernas vardagsliv. En kronisk sjukdom ger tillvaron en ny innebörd både för patienten och för de närstående. Sjukdomen förändrar också familjemönster och relationer inom familjen. Kroniska sjukdomar är inte längre förenade med

sängläge eller långvarig sjukhusvård, utan karaktäriseras av att de måste hanteras i vardagsverkligheten. (Svensson 1993)

Det medicinska perspektivet är rådande för att förstå sjukdom i dagens sjukvård och innebär att läkaren diagnostiserar en sjukdom hos patienten. Varje cancerdrabbad människa får ställa sitt hopp om bot och bättring till den medicinska vetenskapen. Salander (2005) har i en vetenskaplig artikel diskuterat känslomässiga orsaker till cancer, men det finns idag ingen forskning till stöd för dessa tankar. Salander har vidare funnit att många patienter är övertygade om känslomässiga orsaker till just deras insjuknande. Sjukhuset är laddat med hopp och idealisering för cancerpatienten. Man tillmäter gärna dem man är beroende av större kunskap och förmåga än vad de egentligen besitter. Här kommer också symbolerna i form av stetoskop och vita rockar in. Dessa symboler laddas med relationen till läkaren och situationen som patient formas. Symbolerna sitter djupt rotade i oss människor och fungerar som bärare av mänsklig kommunikation. I dagens sjukvård är det viktigt att komplettera det medicinska perspektivet med ett socialt, psykologiskt, existentiellt och kulturellt perspektiv för att få en helhetssyn på människan och hennes situation. (Salander, 1999, 2005; Svensson, 1993)

Cancer var länge en obotbar sjukdom och en av mänsklighetens farsoter. Cancer är idag en laddad sjukdom och i paritet med vad tuberkulos var i början av 1900-talet. Gåtan cancer har ännu inte fått sin lösning vilket lämnar utrymme för kvarlevande föreställningar och negativa laddningar. Cancer har en negativ innebörd eftersom den ofta förknippas med död och genererar föreställningar, tankar, känslor, oro och rädslor. Cancer är en av våra vanligaste sjukdomar i Sverige. Tidig upptäckt samt förbättrade behandlingsmetoder ökar överlevnaden, vilket leder till att antalet personer som lever med kronisk cancer ökar. (Lundin, 2001)

3.2 Att få cancer

Att få cancer utlöser ofta en kris för individen, där den inre världsbilden radikalt förändras. Cancerbeskedet utlöser en stormflod av starka känslor såsom oro, nedstämdhet, rädsla, panik och känslor av överklighet. För många människor minskar oron och nedstämdhet då behandlingen påbörjats och ytterligare information getts. Det är för de flesta lättare att veta vad de har framför sig, än att leva i den osäkerhet som oftast finns vid tiden för diagnos. Dock är osäkerheten ett grundläggande moment, som finns med under hela cancerprocessen, eftersom sjukdomsförloppet aldrig kan förutsägas. (Lundin, 2001)

Den relativa stabilitet som människor normalt sätt lever i sätts ur spel när cancerdiagnosen är ett faktum. Sjukdomen skapar ett avbrott i biografien och tvingar den sjuke att omvärdera den egna personen och rekonstruera verkligheten. Sjukdomen utmanar individen och kräver arbete av både patienten och familjen i form av anpassning till den nya situationen. Cancer medför psykosociala problem både för individen och familjen. Vardagslivets rutiner måste läggas om och anpassas efter nya villkor. Livet förändras på många olika nivåer. Med de kunskaper vi har idag kan det te sig självklart att betrakta en cancerdrabbad människa utifrån olika perspektiv. Begreppen *disease*, *illness* och *sickness* är här användbara för att få detta samlade grepp. Begreppet *disease* härrör sig till sjukdomens biologiska eller medicinska dimension. *Illness* är individens upplevelse av sjukdomen eller det psykologiska perspektivet. *Sickness* visar på samhällsperspektivet eller den kulturella innebörd cancersjukdomen har. Vi vågar påstå att man i dagens västerländska samhälle har en alltför stor överton på det medicinska perspektivet, medan det psykologiska och kulturella perspektivet ofta glöms bort. (Svensson, 1993)

Krisen efter ett cancerbesked kan ses som en lång läroperiod, som för många människor leder till insikt och erfarenhet. Det går att lära sig leva med cancer, men livet blir aldrig sig likt igen. Individen förändras som person och lär sig viktiga saker om livet och sig själv. Många patienter oroar sig för framtiden och lever med en rädsla för återfall. När behandlingen är avslutad förväntar sig både patienten och omgivningen att allt ska vara ”som vanligt”, dvs. att livet ska vara som före cancersjukdomen, men normalitetens diskurs ser annorlunda ut för patient respektive omgivningen. (Lundin, 2001)

De flesta cancerpatienter försöker återskapa vardagens rutiner för att hålla vardagslivet vid liv både under och efter en behandlingsperiod. ”Ibland får man en känsla av att vardagen är som en kostym som man ofrivilligt avklätt och nu försöker ta på sig igen. När man väl börjar få på sig den så finner sig också meningen i tillvaron, då den just ligger förborgad i vår vardag. Livets hjul startar upp igen” (Salander, 2003, s. 155). Strävan efter att normalisera vardagslivet ses ofta som ett genomgående mönster vid kronisk sjukdom. Att leva med en cancersjukdom innebär inte ett passivt liv utan ett liv av arbete med att minimera sjukdomens negativa verkningar. Sjukdomen kan skapa funktionella svårigheter som påverkar både individen och familjens vardagsliv. Den sjuke måste själv arbeta fokuserat och integrera sjukdomen i sitt liv för att kunna återvända till en acceptabel tillvaro. (Salander, 2003)

”Tanken på döden gör livet mer värdefullt”, skriver Peter Noll i sin bok *Den utmätta tiden* (s. 104). Som människa med en cancerdiagnos handlar det om att bearbeta känslor av olika förluster och sina känslor av osäkerhet inför framtiden. När en människa ställs inför en cancerdiagnos ställs hon samtidigt öga mot öga med sitt liv. Det faktum att ha fått en cancersjukdom, som påminner om döden, ger livet nya dimensioner. Genom cancerdiagnosen förlorar en människa illusionen av att vara odödlig. Förlusten av odödlighetsillusionen är en av de förluster som cancerpatienter står inför och som förändrar deras liv. Att leva i nuet och att ta en dag i sänder är uttryck som många patienter använder sig utav. Genom att expandera tiden och leva här och nu ökar kanske upplevelsen av tiden och av livet. Om man stannar upp i vardagen kan en dag innehålla oändligt mycket tid och ge många fina upplevelser. (Noll, 2000; Richt & Tegern, 2005; Salander, 2003)

3.3 Cancersjukdomen lymfom

I vår studie fokuserar vi på en grupp tumörer som uppstår i lymfsystemet och som med ett samlingsnamn kallas för Hodgkins sjukdom eller Non-Hodgkin-lymfom. Denna cancerform kan ha mycket varierande svårighetsgrad, prognos och kan förekomma i alla åldrar. Non-Hodgkin-lymfom är den nionde vanligaste cancerformen i vårt land. Under år 2003 diagnostiserades 1477 nya fall, varav 56,5% var män. Den relativa fem-års-överlevnaden är 54,4 % för både män och kvinnor. Hodgkins sjukdom är mer sällsynt och kan numera ofta helt botas. (Bilaga 1) (Cancerfonden, 2005)

3.4 Hematologmottagningen

Ovanstående patientgrupp behandlas på Hematologmottagningen på SÄS (Södra Älvsborgs sjukhus), som är en mottagnings- och behandlingsenhet för patienter med hematologiska sjukdomar. Mottagningen är dagtid bemannad med fyra läkare, två sjuksköterskor och en undersköterska. Kvällar och nätter finns en medicinsk vårdavdelning att tillgå vid behov, dit patient eller närstående kan ringa för att få råd eller hjälp. Det är också på denna vårdavdelning som patienten läggs in då sjukhusvård krävs. Varje patient har en PAL

(patientansvarig läkare) som har det medicinska behandlingsansvaret. När patienten genomgår cytostatikabehandling delas PAL-skapet mellan mottagningens fyra läkare, som tjänstgör veckovis på enheten. Samarbetet dem emellan är tätt och de känner till varandras patienter väl. Vid behov av diskussion är kollegan inte långt borta. På behandlingsenheten ges även annan behandling såsom blodtransfusioner, blodtappningar, behandlingar med bisfosfonater och immunoglobuliner. Till mottagningen och avdelningen finns även kurator, sjukgymnast, arbetsterapeut och dietist knuten.

4. TIDIGARE FORSKNING

4.1 Familjens utveckling i Sverige

Föräldraskapet har genomgått stora förändringar under det senaste århundradet. Fäderna i sekelskiftets bondekultur skulle primärt fostra sina barn till arbetsduglighet och lydnad. Dagens fäder skall vara omsorgsgivande vardagspappor. Två samhällsomvälvande tidsepoker har starkt influerat föräldraskapet och dess utveckling. Industrialismens genombrott vid sekelskiftet medförde långgående förändringar i människors levnadsmönster. Männens arbete förlades i den offentliga världen dvs. i fabriker och kvinnornas i den privata. Papporna fick rollen som familjeförsörjare medan mamman var den som skötte hem och barn. Den andra stora förändringen inträffade under 60-talet då industrin efterfrågade arbetskraft vilket förde kvinnorna ut i lönearbete. Familjen fick två inkomster vilket ställde krav på ökad jämställdhet och medförde att ansvarsfördelningen inom familjen förändrades. (Plantin, 2001)

I vårt land är jämställdhet mellan könen sedan 1960-talet ett uttalat politiskt mål och välfärdsstaten har aktivt medverkat i denna process genom olika socialpolitiska initiativ. Utformningen av föräldraförsäkringen och införandet av jämställdhetslagen är exempel på åtgärder som skapat bättre förutsättningar för dagens föräldrar att förena arbetsliv med familjeliv. Svenska föräldrar har stor frihet att med välfärdsstatens stödsystem forma sina familjers liv. Ett annat uttalat politiskt mål i svensk familjepolitik är att båda föräldrarna har försörjningsansvar parallellt med omsorgsansvar för barn och familj. (Johansson, 2003)

Det finns idag en mängd olika familjeformer i vårt land. Begreppet familj associeras till den heterosexuella familjen med mamma, pappa och biologiska/adopterade barn. I verkligheten lever människor i helt andra typer av familjekonstellationer och därför har andra begrepp aktualiserats såsom hushåll, primärrelationer eller nära relationer. Kärnfamiljen är den vanligast förekommande samlevnadsformen i Sverige och den dominerande familjetypen är tvåförsörjarfamiljen. (Bekkengen, 2002; Roman, 2004)

Familjen är en socialt konstruerad samlevnadsform och betraktas som den normala uppväxtmiljön för barn. Den moderna familjens vardagliga måsten innebär en process där olika intressen skall jämkas samman till vardagsrutiner och ett fungerande vardagsliv utifrån de olika familjemedlemmarnas värderingar, föreställningar och intressen. Föräldrar försöker konstruera sitt vardagsliv utifrån vad de antar vara barnets bästa. Dagens föräldrar är traditionella i den bemärkelsen att de i vardagen fördelar familjens uppgifter på ett könsspecifikt sätt vilket betyder att männen tar det största ansvaret för försörjningen och kvinnorna står för omsorgen om barnen och hemmet. Livsplaner har en central position i familjelivet. Familjen utgör livsplanens workshop och mycket av gemenskapen och samtalen i familjen handlar om livsplanen, som hela tiden omformas. Så länge livet lunkar på löper också livsplanen omedvetet vidare, men då en oväntad händelse inträffar i familjen måste livsplanen omvärderas. (Bäck-Wiklund & Bergsten, 1997; Dencic & Schultz Jörgensen, 1999)

Var och en av oss som individer och som delar av ett större system utvecklar ett trossystem och en filosofi gentemot omvärlden som styr vårt beteende och vårt sätt att fungera i vardagslivet. På samma sätt utvecklar varje familj ett familjeparadigm. Detta paradigm styr hur familjen konstruerar sin verklighet, tolkar och reagerar på sin omgivning och på händelser. Något idealparadigm finns inte. Varje familj skapar det mest funktionella paradigmet för just den familjen. Familjeparadigmet anpassas efter olika viktiga händelser i familjens liv. Avgörande för ur paradigmet förändras beror dels på hur familjen fungerat tidigare, men också på vilket stöd familjen får. (Rolland, 1987)

Parsons och även andra sociologer har betonat att moderniseringen av familjen har lett till att en rad av familjens funktioner har överförts till andra sociala funktioner. Samtidigt har familjens känslomässiga funktion ökat i betydelse. Den moderna familjens huvudsakliga uppgift rör de personliga relationerna mellan familjemedlemmarna. En annan uppgift är den primära socialisationen av barnen. Familjen har också en central roll i trädning av värderingar, normer och beteendemönster från en generation till en annan. Förändrade ekonomiska förutsättningar påverkar hur föräldrar utformar och organiserar sitt familjeliv. Det finns forskning som pekar på att ekonomisk stress inom familjelivet påverkar mäns agerande mer än kvinnors eftersom ansvaret för försörjningen ofta är starkt förknippat med faderskapet. Männerna blir mer intoleranta, auktoritära eller initiativlösa i sitt föräldraskap vid ekonomiska svårigheter i familjen (Johansson, 2003; Roman, 2004)

Forskning visar att kvinnors orientering mot arbetslivet ökar medan mäns orientering mot familjen ökar. Samtidigt finns det könsbundna och traditionella mönster kvar när det gäller arbets- och ansvarsfördelningen i hemmet. Föräldraskapet har olika innebörd för föräldrar vilket innebär att kvinnan har huvudansvaret i föräldraskapet medan män kan välja nivå på engagemang. Familjen blir en buffert mot stress för män, medan den är en källa till stress för kvinnor. I de flesta svenska familjer försörjer mannen och kvinnan gemensamt familjen via förvärvsarbete. Idag lönearbetar 90 % av männen med barn under åtta år, medan motsvarande siffra för kvinnorna är 75 % och drygt hälften av dessa kvinnor arbetar deltid. Andelen kvinnor som arbetar heltid ökar i takt med att barnen blir äldre, men uppnår aldrig en likställd nivå med männen. Männerna ägnar mer tid åt lönearbete, medan kvinnor anpassar sitt förvärvsarbete efter familjens behov. Kvinnomaktsutredningen visar att dagens mödrar fortfarande är huvudansvariga för omvårdnaden av barnen och hushållsarbetet. 10 % av familjerna i Sverige kan betecknas som jämställda i den bemärkelsen att båda föräldrarna gör samma saker lika ofta i hushållsarbetet. Av tradition är det fortfarande kvinnans huvudansvar och skyldighet, oberoende av förvärvsarbete, att se till att kombinationen arbete och familjeliv fungerar. Kvinnorna utför merparten av hushållsarbetet och lägger ner dubbelt så mycket tid som män. Papporna ägnar idag mer tid åt sina barn, men när det gäller det direkta ansvaret för barnen så är kvinnorna fortfarande de primära omsorgsgivarna. (Bekkengen, 2002; Bäck-Wiklund & Bergsten, 1997; SOU 1997:138)

Statistiska centralbyrån har i rapport (99/2003) undersökt hur kvinnor och män använder sin tid. I rapporten beskrivs att mäns vardagsliv kännetecknas av en tydlig åtskillnad mellan arbete och fri tid. Kvinnors fria tid är mer fragmenterad än männens och uppdelad på kortare episoder där fri tid varvas med hemarbete. Kvinnor ägnar fortfarande dubbelt så mycket tid som män till hushållsarbete. SCB rapporterar vidare att det är små skillnader mellan män i olika faser i livet i fråga om förvärvsarbete, medan det däremot är stora skillnader för kvinnorna. Att ha små barn i en familj får större konsekvenser för kvinnornas förvärvsarbete än männens. Småbarnstiden innebär mycket arbete och lite fri tid för bägge föräldrarna. (SCB, 2003a)

Enligt 2003 års levnadsnivåundersökning (ULF) saknar över 13 % av alla svenska hushåll en tillräckligt stor kontantmarginal för att kunna klara av en oväntad försämring av ekonomin av den storleksordning som uppkommer redan vid en kortare tids sjukskrivning. I en svensk undersökning av cancersjukas ekonomiska levnadsvillkor konstateras att med en cancersjukdom i familjen följer merutgifter. För den som blir långtidssjukskriven blir de ekonomiska konsekvenserna extra stora eftersom inkomsterna minskar samtidigt som utgifterna förändras. (Johnsson, 1997; SCB, 2003b)

I Halldéns forskning diskuteras den emotionella arbetsfördelningen i familjen. Det handlar om vilken förälder som ansvarar för att barnens behov av föräldrarnas tid blir tillgodosedd. I flertalet av de familjer som hon intervjuat framkom att papporna har en fatalistisk hållning, som har sin grund i att de överlåtit ansvaret för känslolushållet på kvinnan i familjen. Papporna var dock intresserade av familjen men uttryckte att de själva disponerar sin tid och att de ägnar sig åt barnen i mån av tid. Den emotionella arbetsfördelningen kan således se mycket olika ut i olika familjer. Föräldrarna var överens om att barnet har rätt till föräldrarnas tid, men de uttryckte också att ansvaret var knutet till mamman. Att ge barnet tid definieras som att finnas till hands och utgöra en resurs för barnet. (Halldén, 1992)

4.2 Cancersjukdom i familjen

Familjeparadigmet förändras efter upplevelse av livshotande sjukdom eftersom familjen tvingas anpassa sig till en cancersjukdom, nya relationer med ny innebörd och även vetskapen att förtuse en förlust av en familjemedlem. Paradigmet tenderar att förändras i en av två riktningar. Antingen växer man in i ett mer verklighetsförankrat/sunt paradigm med en realistisk förväntan på omgivningens förmågor. Eller så blir familjen mer rigid i sitt sätt att fungera med förstärkta dysfunktionella mönster. Avgörande för vilken utveckling familjen tar beror dels på funktionen inom familjen tidigare och vid tidpunkten av insjuknandet, men också på stödet under sjukdomstiden. Nyckeln till optimalt hanterande av familjens fungerande under sjukdomstiden är flexibilitet inom familjen. Både flexibilitet inom familjesystemet och en flexibilitet inför yttre omständigheter. Familjen är mer sårbar om sjukdomen kommer under en utvecklingsperiod med mycket förändringar i familjen, förändringar som innebär att familjemedlemmarna är i rörelse från varandra. (Rolland, 1987)

En cancersjukdom är en händelse som genererar oerhört mycket stress både för patienten, men också för familjemedlemmarna. Internationella studier sedan 80-talet och framåt ger kunskap om att alla familjemedlemmar påverkas när en förälder får cancer. Det är väl dokumenterat att alla familjemedlemmar upplever mycket stress under sjukdoms- och behandlingstiden och cancersjukdomen upplevs som en belastning för hela familjen. Sjukdomen påverkar både fysiskt, psykiskt, socialt, ekonomiskt och existentiellt och familjen måste underordna sig sjukdomen. Cancersjukdomen får en central roll i familjen. Familjen måste integrera sjukdomen i sina liv och lära sig leva med vad sjukdomen innebär på olika plan för familjelivet. Patienten och de närstående har olika positioner i den nya livssituationen. Alla medlemmar i familjen lever med en osäkerhet om sjukdomens prognos och måste omprioritera sitt sätt att leva i vardagen. De närstående vet att sjukdomen kanske är ett dödligt hot mot deras partner, men de ser också att den påverkar deras barn, vänner, dagliga rutiner, ekonomi, sociala liv, arbete och inte minst framtidsperspektivet. De sociala och praktiska frågorna i vardagslivet blir i hög grad partnerns bekymmer under sjukdomstiden. Den sjukes partner betraktas ofta av sjukvården som ett stödinstrument för cancerpatienten. Elmberger (2004) fann i intervjuer att cancersjukdomen utmanar föräldraskapet och patienterna uttryckte alla moraliska bekymmer över hur de skulle hantera

sitt föräldraskap under sjukdomsprocessen. (Elmberger, 2004; Richt & Tegern, 2005; Salander, 2003)

Edwards (2004) fann mindre stressreaktioner och depressioner hos patienter som levde i familjer med öppen och direkt kommunikation. Detta visar att cancer är en sjukdom som påverkar hela familjen.

Forskning pekar på betydelsen av socialt stöd för att hantera svårigheter och förändringar i livet. Socialt stöd kan bestå av både emotionellt stöd och praktisk hjälp. Socialt stöd kan både vara en buffert vid olika typer av belastningar samt en faktor som gör att livet upplevs som positivt och hanterbart. (Rönmark, 1999; Salander, 2003)

Salander (2005) fann också könsskillnader gällande coping och hanterande av socialt stöd. Medan män föredrar aktiv problemlösande coping, söker kvinnor mer känslomässigt socialt stöd och använder sig i större utsträckning av känslofokuserade copingstrategier. Män söker också socialt stöd, men då är det för att dela information. Kvinnor delar känslor.

Barnen i cancerfamiljen är beroende av de vuxna för sin existens och är därmed i en utsatt position. För barnen är familjen kärnan till trygghet i livet. En cancersjukdom i familjen är ett intrång i barnens trygga sfär och påverkar barnen som individer samt hela familjens livsplan. Hur hanterandet blir för barnen är beroende av omgivningens förmåga att se barnet och kunna ge stöd. Barnen bör involveras och få information anpassad till deras utvecklingsnivå om föräldrarnas sjukdom för att förstå vad som händer i familjen. De bör också få vara nära den sjuka föräldern och få vara delaktiga under sjukdomsprocessen för att på så sätt minska risken för spöken i garderoben. Att i möjligaste mån upprätthålla vardagliga rutiner har visat sig underlätta för barn med en cancersjuk förälder. Barn som närstående måste synliggöras av sjukvården och föräldrarna bör erbjudas stöd för att göra barnen delaktiga. (Dyregrov, 1997; Salander, 2003; Winnicott, 1965)

Billhult et. al (2003) har dokumenterat att kvinnor med minderåriga barn och med diagnosen bröstcancer försöker mobilisera strategier för att fortsätta sitt vanliga vardagsliv, trots sjukdomen, och att det blev mycket viktigt för dem. För att kunna fortsätta vardagslivet var de tvungna att kombinera sin egen styrka med stöd från andra samt att försöka se saker ur ett mer positivt perspektiv. En annan svensk studie visar att den vanligaste copingstrategin för barn vars mödrar drabbats av cancer är att normalisera och försöka leva i vardagen som om ingenting hänt. (Elmberger et. al, 2000)

Det finns flera studier kring de närståendes situation som visar att cancersjukdomen belastar partnern på ett psykologiskt plan mer än patienten. De närstående utsätts för stress som kan påverka deras hälsa både fysiskt och psykiskt. Det finns också studier som talar för en viss korrelation vad beträffar patienten och partners psykologiska mående. (Salander, 2003)

Geffen et. al. (2003) fann att Lymfom, som är en cancersjukdom, är ett trauma som kan leda till PTSD. Strang (2001) fann samband mellan KASAM och hur utsatta människor hanterar sin situation. En person med högt KASAM hanterade situationen på ett för honom/henne mer konstruktivt sätt. Som ett bifynd, men dock ej oviktigt, kan sägas att McGrath (2003) i sin studie fann det vara av mycket stort värde för utsatta personer att delta i kvalitativa forskningsstudier.

5. TEORETISKA PERSPEKTIV

5.1 Den psykodynamiska teoribildningen

Psykodynamiska teorier är användbara för att förstå individens reaktioner i ett socialt sammanhang, men också när professionella möter individen inom cancersjukvården. Själva begreppet *psykodynamisk* avser de psykiska krafter som samverkar till hur en människa upplever och handlar och hur hon utvecklats psykologiskt till att leva det vardagsliv hon lever idag. Dessa krafter är till stor del omedvetna och måste förstås utifrån varje människas historia. Inom denna teoribildning finns ett antal undergrupper med olika fokus. I den här studien har vi valt att använda oss av *affektteorin*, *kristeorin* och *objektrelationsteorin*. (Cullberg, 1989)

Den person som först gav uttryck åt kunskap inom *affektteorin* var Charles Darwin. Redan i slutet på 1800-talet talade han om att människan är utrustad med en serie kategori-affekter. Idag talar denna lära om att vi är utrustade med nio medfödda basaffekter. En neutral (*förvåning*), två positiva (*intresse och glädje*) och sex negativa (*rädsla-skräck, ledsenhet-sorg, ilska, avsky, avsmak och skam*). Uttrycken för dessa somatiska affekter är universella och frigjorda från kulturella band. Affektteorin skiljer på begreppen affekt, känsla och emotion. Affekterna är kopplade till somatiska uttryck – ett biologiskt responsystem. Känslan är i sin tur kopplad till individens upplevelse av affekten. Emotion är ytterligare ett steg i utvecklingen. Emotionen är individens koppling av känslotillståndet till en levd erfarenhet. Känslan får då en personlig innebörd. Affekten är människans biologi och emotionen hennes biografi. (Meeuwisse, 2002)

Kristeorin har en stark ställning inom den psykodynamiska teoribildningen och är ett mångfacetterat begrepp. Ordet *kris* kommer från det grekiska *krisis* och betyder avgörande vändning, plötslig förändring, ödesdiger rubbning. Begreppet står för ett psykologiskt reaktionsmönster inför akuta inre och yttre svårigheter. Kristeorin påvisar ett mönster som den drabbade individen följer i genomarbetandet av svårigheten till anpassning. Detta mönster inleds med en chockfas, där individens psykiska arbete helt går ut på att förstå vad som inträffat. Denna fas följs av en smärtsam reaktionsfas, där individen förstått. Efter detta följer en tid av bearbetning tills individen kommit till ett nyorienterande i livet, där erfarenheten av vad som utlöste krisen integrerats i personligheten. Kristeorin skiljer på traumatiska kriser och utvecklingskriser. I denna studie, där vi fokuserar på människor i relation till livshotande sjukdom, talar vi om traumatiska kriser. Att få en livshotande sjukdom är inte att drabbas av *en* kris som man kan reagera på och arbeta sig igenom, utan det handlar om en situation där kriser upprepar sig i och med att nya traumatiska händelser inträffar. En cancerdiagnos innebär en serie av trauman under sjukdomsförloppet. (Cullberg, 1989)

Objektrelationsteorin växte fram ur den psykoanalytiska teorin och betonar det lilla barnets aktiva samspel med sin omgivning. Inom denna teoribildning finns olika grupperingar med olika teoretiker i spetsen, Anna Freud, Melanie Klein och Donald W Winnicott. Teorin beskriver hur tidiga känslomässiga relationer etableras och utvecklas samt betonar ömsesidiga processer. Det lilla barnet omsätter de yttre relationerna till inre bilder med olika känslomässig betydelse. Barnet föds med ett behov och en förmåga till objektrelationer. Det späda barnets emotionella utveckling sker tillsammans med de nära omsorgsgivarna, och är beroende av att barnet bemöts med respekt och förståelse. Både det psykiska och fysiska omhändertagandet av det lilla barnet är lika viktigt för barnets mognad och utveckling. Winnicott myntade begreppet "*holding*" som syftar på föräldrarnas emotionella förmåga till

närhet med det lilla barnet. Holding omfattar både den fysiska och psykiska omsorgen om barnet, dygnet runt, och är livsviktig för att barnet skall utveckla en förståelse av sig själv och av andra människor. En *hållande miljö* kan generaliseras till olika mänskliga sammanhang och professionella möten. (Meeuwisse, 2002)

5.2 Copingteorin

För att illustrera det ofta mer långdragna förloppet vid en livshotande sjukdom och skilja det från det akuta krisförloppet kan *copingteorin* användas. Copingteorin sätter fokus på människors olika sätt att hantera svårigheter på och är användbar i förståelsen utav hur cancerpatienter och deras närstående hanterar sin situation.

När en människa insjuknar i en kronisk sjukdom förlorar hon temporärt kontrollen över sitt liv vilket kan leda till olika stressfulla situationer och reaktioner. Stress uppstår när individen under sjukdomsprocessen utsätts för olika händelser som frestar på och anstränger individens förmåga. Bedömningen av vad som är påfrestande är individuell och sker i olika stadier. Under sjukdomstiden gör individen bedömningar och omvärderingar av vad som upplevs vara en stressor. (Starke, 2003)

Coping är en process där individen använder olika strategier för att hantera en situation som frestar på och anstränger individens förmåga. Samspel sker mellan individen och den situation han står inför. Individens handlande baseras till stor del av individens tidigare erfarenheter i livet. De strategier som individen använder för att hantera situationen är kontextuell. (Forinder, 2000; Lazarus & Folkman, 1984)

Två olika former av copingstrategier kan urskiljas:

- *Problemfokuserad coping* innebär att individen fokuserar på problemet och anstränger sig för att förändra den faktiska situationen som upplevs som stressande. Detta kan göras genom att exempelvis söka information om vad som behöver göras och sedan försöka förändra omgivningen eller det egna beteendet. Problemfokuserad coping har likheter med problemlösning.
- *Känslfokuserad coping* innebär att reglera den känslomässiga reaktionen, utan att det egentliga problemet förändras Syftet är att minska upplevelsen av stress. På detta sätt förändras inte den faktiska relationen till omgivningen, men däremot individens uppfattning och tolkning av den. Känslfokuserad coping kan vara att söka socialt stöd eller att samtala med andra om sin situation.

När en människa använder sig av olika copingstrategier för att hantera en situation som upplevs påfrestande använder hon oftast både problemfokuserad och känslfokuserad coping. Målet med copingprocessen är anpassning, vilket kan innebära att individen har funnit en stabil metod att handskas med den stressfulla situationen. (Lazarus & Folkman, 1984; Starke, 2003)

5.3 Salutogenetisk teori – KASAM

Antonovskys *salutogenetiska modell* är användbar för att förklara hur människor löser sina livs- och hälsoproblem. Antonovsky har en holistisk syn på människan och anser att man måste se varje människa i hennes totala livssammanhang. Han menar att människor försöker göra tillvaron begriplig, hanterbar och meningsfull för att avvärja kaos och skapa ordning. (Tamm, 2002).

Antonovsky utvecklade den salutogenetiska teorin och begreppet *Känsla av sammanhang* (KASAM) utifrån tankar kring varför vissa människor uthärdar svåra påfrestningar och trots allt går vidare i livet med en intakt psykisk hälsa, medan andra klarar det sämre. Det centrala i teorin är individens upplevelse och hantering av stress. KASAM har tre komponenter: *begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet*. Meningsfullhet är det centrala eftersom den ger motivation att söka en lösning på de krav som en situation ställer, medan de två andra komponenterna präglar hur sökprocessen genomförs. Samtidigt ser Antonovsky att förutsättningen för både en känsla av meningsfullhet och av hanterbarhet är just en känsla av begriplighet. När en människas samlade livserfarenhet ger honom en känsla av sammanhang i livet ökar individens möjlighet att hantera stress. Antonovsky ställde sig frågan vilka faktorer som bidrar till att behålla friskhet eller hälsa. Han menar att motståndskraften beror på graden i känslan av sammanhang. Avgörande är i vilken utsträckning vi människor upplever tillvaron som meningsfull, begriplig och hanterbar. Det handlar om människors inneboende kraft till förändring och dess tilltro till sin egen möjlighet att påverka. Människor som upplever en mening med tillvaron har en större kapacitet och fler strategier att välja mellan. Antonovsky menar att det är ett livslångt arbete att bygga upp känslan av sammanhang, arbetet börjar i barndomen och fortsätter upp i vuxen ålder. (Antonovsky, 1991; FRN 1998)

5.4 Symbolisk interaktionism

Den symboliska interaktionismen är en bred kunskapstradition med många företrädare. Inriktningen växte fram i 30-talets Nordamerika som en kritik mot den, som man ansåg, alltför behavioristiska vetenskapstraditionen inom socialpsykologin. Den symboliska interaktionismen särskiljer människan från andra arter. Genom sin förmåga till självmedvetenhet och självreflektion är människan en unik varelse och nyckeln till denna medvetenhet är språket. Man intar samma förhållningssätt gentemot omvärlden. Ting, relationer, händelseförlopp etc. finns till genom den definition som människan tillskriver dem. Detta är en kollektiv definitionsprocess. Och just processen är central i den symboliska interaktionismen och man understryker uppkomsten och föränderligheten. Stabiliteten upprätthålls av sociala normer som redan det lilla barnet börjar socialiseras in i. Identiteten växer fram genom individens samspel med sig själv och omgivningen. George Herbert Mead myntade begreppen *I* och *Me* för att tydliggöra detta samspel. Poängen i denna definition ligger i dynamiken av individens utveckling. *Me* (objektsjaget) är den enskilde individens fullt utvecklade sociala jag, medan *I* (subjektsjaget) hänsyftar till individens inre impulsiva, kreativa och kraftfulla identitet. *I* tar initiativ och är nyskapande, medan *Me* ser till att utvecklingen av idéerna går i socialt accepterad riktning. Detta ständiga samspel både inom och mellan individer ligger till grund för dynamiken mellan människor och i relationer. Den symboliska interaktionismen har många företrädare. Den som främst fört G H Meads tankar vidare är Erving Goffman. Han är svår att inplacera i något ”sociologiskt fack” men fokuserar på mänskligt samspel och är starkt influerad av den symboliska interaktionismen. Goffmans verk är en ingående analys av det sociala samspelet utifrån olika aspekter av det sociala livet som påverkar individernas identitet. Goffman hävdar att identiteten är en produkt av

individernas relationer. Han betonar självet och människors självbild i sina studier av mänskligt samspel. (Carle, 2006; Giddens, 2004; Meeuwisse, 2002)

I och med att de symboliska interaktionisterna intresserar sig för hur människor tolkar den sociala verkligheten och den mening de ger denna finner vi denna teoribildning mycket användbar i vår uppsats. Hur upplever människor det att vara sjuk? Hur upplever man det som närstående? Hur är det att leva med en sjukdom? Medan den medicinska vetenskapen inriktar sig på bot och/eller lindring ger den symboliska interaktionismen oss möjlighet att studera hur sjukdomen införlivas i en människas biografi. Sjukdomen kan innebära en utmaning och framtvinga en förändring av människors självkänsla och jaguppfattning. Denna process är ofta en följd av människors konkreta reaktioner och samspel med varandra. Detta *biografiska arbete* inbegriper de aktiviteter individen utför i rekonstruktionen av sig själv och sin personliga historia. För ett totalt införlivande av sjukdomen i livet inbegriper denna process också aktiviteter såsom *vardagsarbete* och *sjukdomsarbete*. (Giddens, 2004)

5.5 Social konstruktionism

Den sociala konstruktionismen är en teoribildning som ligger mycket nära den symboliska interaktionismen. Sociala konstruktionister hävdar att den sociala verkligheten skapas i samspelet mellan individer och grupper. Eftersom människan har den unika förmågan att handla kreativt, formar hon kontinuerligt sin verklighet. Verkligheten som individer tolkar som verklig är en skapelse av det sociala samspelet. Verkligheten är därmed inte statisk utan formas ständigt i människors samspel med varandra.

Klassiska sociologer i ämnet är Peter Berger och Thomas Luckmann. I sitt arbete från 1960-talet har de studerat det ”sunda förnuftet” eller det som vi människor tar för givet i vardagen. De fokuserade på de processer som skapar det människor tar för givet. De fann att det givet ”uppenbara” i den sociala verkligheten skiljer sig åt mellan olika kulturer och även mellan olika grupper inom en kultur. (Giddens, 2004)

Även den sociala konstruktionismen har flera företrädare. Vi väljer här att presentera en senare tankeinriktning som Kenneth Gergen utvecklade på 1980-talet. Gergen hävdade att *den sociala konstruktionismen* inte ska ses om en teori utan som ett sätt att generera kunskap som hjälper oss att formulera nya idéer om samhället och dess medborgare. För konstruktionisterna är teorier socialt konstruerade och en produkt av språkliga konventioner. Utifrån denna synvinkel kan man aldrig vare sig bekräfta eller falsifiera en teori eftersom kunskapen är en social konvention. Denna konvention kan därmed aldrig representera världen på ett objektivt sätt. Gergen betonar diskursen som ett medium genom vilket världen artikuleras. Man bör därför, enligt honom, uppmärksamma de konsekvenser olika former av diskurs har för vår vardagliga verksamhet. (Carle, J et. al., 2006)

5.6 Systemteori

Systemteorin är ett sätt att tänka, där relationella och interaktionistiska aspekter av verkligheten framhävs, vilket är ett centralt synsätt i psykosocialt arbete. Det är ursprungligen en biologisk teori som har sitt ursprung i Bertalanffys generella systemteori från 1960-talet. Teorin går ut på att alla organismer utgör system, som i sin tur rymmer subsystem och som själva utgör en del av överordnade system. Människan är således en del av samhället, men består också av celler som består av atomer ... Man tillämpar teorin på såväl sociala system

(grupper, familjer och samhällen) som på biologiska system. Vi fokuserar här på familjen som system.

Helhetstänkandet är ett central begrepp inom systemteorin och helheten är kvalitativt skild från summan av delarna i ett systemteoretiskt synsätt. I psykosocialt arbete ingår ett processtänkande som innebär att de processer som försiggår inom och mellan de olika systemen, i vilka patienten och dennes familj ingår, är av betydelse för analysen och behandlingen. Sociala processer ses som cirkulära, där relationer, interaktioner och samband analyseras. Ett nyckelbegrepp inom systemteorin är *differentiering*. Ordet syftar på att systemet blir alltmer komplext ju fler komponenter som tillkommer. Detta innebär att utveckling handlar om att integrera nytt inom oss genom bearbetning för att på så vis möta verkligheten på ett mer utvecklat sätt. Ju mer differentierade och desto mer kunskap vi har i ett ämne, desto mindre tenderar vi att generalisera. Det visar också på ett mer komplext familjesystem vid tillkomst av en livshotande sjukdom. Ett annat nyckelbegrepp är *homeostas* (jämvikt). Detta begrepp fokuserar på systemets energi för att bibehålla balansen och sin grundläggande natur. När en familjemedlem blir sjuk svarar systemet på den påverkan sjukdomen innebär, både för individen och för familjen. (Bernler & Johnsson, 2001; Meeuwisse, 2002; Payne, 1991)

6. METOD

6.1 Val av metod

Vi har i uppsatsarbetet gjort två metodologiska val. Vi har dels valt att genomföra en kvalitativ studie utifrån det hermeneutiska paradigmet. För att få demografiska data har vi använt ett demografiskt frågeformulär utarbetat av Starke, M (2003). (Bilaga 2)

Syftet med studien har varit att genom intervjuer samla in empiriskt material om människors vardagsliv under påverkan av en cancersjukdom. Vi har genomfört intervjuer med cancerpatienter och deras partner. Vi anser att den kvalitativa intervjun har sin styrka genom att den fångar intervjupersonernas erfarenheter och hur de ser på sin vardagsvärld. Via intervjun förmedlar de sin situation ur sitt eget perspektiv och med egna ord. (Kvale, 1997)

Intervjuerna i studien har varit explorativa. Vi har introducerat teman, som vi velat kartlägga, och intervjupersonerna har förmedlat tankar och känslor med egna ord.

6.2 Förförståelse

Studien genomförs i ett sammanhang som vi båda är väl förtrogna med eftersom den genomförs inom cancersjukvården på Södra Älvsborgs sjukhus (SÄS). Vi är båda också väl förtrogna med patientgruppen och har en stor vana vid att samtala med både cancerpatienter och deras närstående, vilket kan vara en förutsättning för att kunna göra ett skickligt bruk av intervjumetoden. Vi har båda två lång erfarenhet av samtalsbehandling och har också psykoterapeutisk utbildning. I vårt dagliga arbete använder vi ofta intervjuer som en del av samtalet, där vi ställer en öppen fråga och sedan följer upp svaren med följdfrågor.

Vår förförståelse bygger på den kunskap och de erfarenheter som vi fått genom att arbeta inom cancersjukvården i många år. Hermeneutiken förutsätter en förförståelse i form av språklig och kulturell gemenskap. Vår teoretiska förståelse av fenomenet vardagsliv med

cancer har påverkat oss när vi ställt frågorna kring studiens ”vad”, ”varför” och ”hur” och likaså när vi utformat teman i intervjuguiden samt genomfört intervjuerna.

6.3 Litteratursökning

För att ta reda på kunskap inom området inleddes studien med en datasökning. 2005-05-30 sökte vi i CINAHL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature). Sökorden var *Neoplasms* i kombination med följande sökord:

- *Family functioning*
- *Family relations*
- *Patient-family relations*
- *Family*
- *Family coping*
- *Family distress.*

Sökningen gav fyra träffar. Ingen av dessa träffar var användbara för oss. Vi gjorde 2005-05-30 en sökning i Pubmed. Denna databas hjälpte oss att finna MeSH-termer och denna sökning gjordes på sökorden *Neoplasms* i kombination med:

- *Family*
- *Psychological adaption.*

Vi fick 929 träffar. Vi gjorde begränsningen på publikationer åren 2000-2005 och fick 246 träffar. En ny sökning samma dag i CINAHL på samma sökord gav inga träffar. Sammantaget kan sägas att den familjeinriktade forskning vi fann var inriktad på patienten i relation till familjen. Vi fann ingenting beskrivet om familjens sammantagna situation utanför sjukhuset.

6.4 Val av intervjupersoner

Vi har valt att undersöka en patientgrupp med jämn könsfördelning, som har en god prognos och som även drabbar yngre människor. Vi sökte denna information genom Cancerfondens nationella statistik. (Cancerfonden, 2005)

Målgruppen i studien är patienter med diagnosen Non-Hodgkin-lymfom/Hodgkins sjukdom som påbörjat sin behandling vid SÅS 2003-2005. Patienterna är i åldersgruppen 25 – 55 år, lever i ett heterosexuellt parförhållande samt har hemmavarande barn. Genom sjukhusets centrala statistik fick vi listor på 272 patienter insjuknade med diagnoskoderna C81.0 – C85.9 (Bilaga 3) under den aktuella perioden. 16 patienter matchade våra kriterier. Vi skickade ut brev till dessa med en inbjudan att delta i studien. (Bilaga 4). De som valde att delta skickade in ett samtycke i ett frankerat svarskuvert. (Bilaga 5). De som inte ville delta behövde inget göra. 6 patienter svarade på vår förfrågan.

6.5 Bortfall

6 patienter med make/maka, 37,5 %, av de tillfrågade valde att delta i studien. Bortfallet blev alltså 62,5 %.

Anledningen till att respondenterna valde att delta var antingen att de kände tacksamhet mot en välfungerande sjukvård eller att de trodde att ett deltagande skulle kunna vara bra för dem.

6.6 Intervjupersonerna

I studien ingår sex patienter, varav fem är män, och fem partners. En av patienterna hade inte längre någon partner, men han inkluderades ändå eftersom hans samboförhållande avslutades på grund av påfrestningar till följd av sjukdomen, och vi antog att hans erfarenheter skulle kunna vara värdefulla i studien.

Intervjupersonerna är födda år 1949 – 1966. Median 49 år. Fyra par är gifta och ett par är sammanboende. En man lever ensam men träffar sina barn regelbundet. I familjerna finns det ett till tre barn, som var biologiska/adopterade, i åldrarna 3 år till 25 år. Samtliga intervjupersoner har fullgjort studier på grundskolenivå och nio har även gymnasieutbildning. Två personer har studerat vidare på folkhögskola, två på högskola och en person på universitet. En patient uppstår permanent sjukersättning, dock ej på grund av cancerdiagnosen och en patient är fortfarande sjukskriven, men beräknar att återgå i arbete under 2006. Fyra av hushållen har en gemensam bruttoinkomst på mer än 30 000 kr/månad.

6.7 Tillvägagångssätt

Begreppet vardagsliv är ett abstrakt begrepp. Vi har gått igenom svensk familjeforskning samt Statistiska centralbyråns användning av begreppet vardagsliv. Vi har därefter operationaliserat begreppet och formulerat en intervjuguide. (Andersen, 1998)

Vi har valt att göra följande avgränsningar för att definiera vardagslivet:

- Familjeliv
- Hushållsarbete
- Föräldraskap
- Ekonomi
- Sociala relationer
- Fritid – med familjen – egen tid
- Arbete

I studien ingår ej sexualitet och samlevnad, eftersom det ej varit fokus i studien.

Intervjuerna genomfördes under fyra månader 2006. Alla intervjuer utom en genomfördes i ett kuratorsrum på SÄS. Sjukhuset är en känd miljö för dessa patienter eftersom de genomgått långvariga behandlingar och blivit väl förtrodda med miljön. Även de närstående kände sig välbekanta med miljön. Endast en person, en närstående, valde att bli intervjuad i sitt hem. Samtalstiden har varierat mellan 60 minuter – 120 minuter.

Intervjuerna var semistrukturerade och genomfördes utifrån en intervjuguide med teman. (Bilaga 6). Vi började med att de fick berätta kort om sin sjukdom och var de för tillfället befann sig i sjukdoms- och behandlingsprocessen, därefter följde vi intervjuguiden. Vi styrde samtalen så att ämnen som ekonomi, föräldraskap, parrelationen, relationer till släkt och vänner, fritid, arbete/studier avhandlades. Intervjupersonerna har ibland svävat ut och då har vi återkopplat till aktuellt tema. Detta med fingertoppskänsla som en isomorfi-strategi till förmån för kontakt. Vi har haft en roll som aktiva lyssnare samtidigt som vi varit närvarande och hela tiden försökt tolka det som sagts för att föra intervjun vidare. Atmosfären under intervjuerna har varit avspänd och präglats av öppenhet och närvaro. Det märktes klart och tydligt att intervjupersonerna ville dela sin livsvärld och berättelse med oss.

Eftersom vi är två forskare valde vi att göra intervjuerna tillsammans. Vi har tidigare inte haft gemensamma samtal så detta var en ny upplevelse för oss båda. Vi bestämde innan intervjun vem av oss som skulle inleda. Under intervjuerna slogs vi båda två av hur samstämmiga vi var. När den ena av oss ställde en fråga, så hade den andra samma fråga på tungan. Detta samarbete oss emellan märkte vi gav ett mycket gott resultat i intervjuarbetet.

Vi spelade in intervjuerna på MP3-spelare och förde sedan över dem till ett medieprogram i datorn. Sedan började arbetet med att skriva ut intervjuerna, som var 1 – 2 timmar långa. Lisbeth skrev ut alla intervjuerna med patienterna och Carina de närstående. Utskriften tog i genomsnitt 8 timmar per en timmes intervju.

6.8 Validitet

Med utgångspunkt från vad Kvale (1997) skriver frågar vi oss hur vi skiljer en god tolkning från en dålig, en bra uppsats från en dålig? De berättelser vi skildrat kan ses ur många olika perspektiv och ska också läsas så. Vad som faktiskt hänt och vad som är ”sant” är inte relevant här. Vi har tolkat människors berättelser om deras minnen av upplevelser. Svaret på frågorna ligger i termerna *generaliserbarhet, validitet och reliabilitet*. Och det är i den diskussionen kvaliteten måste bedömas.

Intervjuerna innehåller samtliga livliga beskrivningar av livssituationen under sjukdomsperioden och om hur vardagslivet påverkades. Verkligheten är en mänsklig konstruktion och intervjupersonerna återskapade under intervjun sin berättelse och sin bild kring att vara patient respektive närstående under en svår period i livet. Innehållet i våra intervjuer har präglats av närheten till de undersökta personernas egna upplevelser och förutsätter en förståelse mellan forskare och de intervjuade. Validiteten förstärks om den intervjuade upplever sig förstådd. Kommunikation mellan människor är oerhört svårt och vi kan inte få någon garanti för att det sätt vi tolkar det insamlade materialet stämmer överens med de upplevelser som de intervjuade har.

Den kvalitativa forskningsprocessen bygger på en ständig växelverkan mellan empiri och teori, mellan forskare och de intervjuade, vilket kan leda till att en djupare förståelse och närhet växer fram genom undersökningen. Genom att använda öppna frågor och med jämna mellanrum sammanfatta eller förtydliga kunde denna växelverkan under intervjuerna upprätthållas. (Holme & Solvang, 1997)

Vår kvalitativa intervjustudie utgår från hur människor upplever, konstruerar och hanterar sitt vardagsliv under en sjukdomsprocess. Validiteten handlar därför inte om att hitta en giltig sanning utan blir en tolkning av de intervjuades erfarenheter, en tolkning som kan uppfattas som trovärdig och giltig.

Validitet är ett mångfacetterat begrepp beträffande både kvantitativa och kvalitativa studier. Validering pågår under hela studiens gång. Svarar våra resultat verkligen mot det vi valt att undersöka? Många filosofiska inriktningar har sin specifika tolkning av vad validitet och sanning är. Vi har här valt att tala om validitet i termer av forskarens hantverksskicklighet. Att validera blir då att kontrollera, ifrågasätta och teoretisera. Vi kan laborera med begrepp som försvarbara kunskapsanspråk, trovärdighet, estetik, kommunikation som handling och ett mångfaldigande av paradoxer i syfte att utvidga verklighetens många dimensioner. Att använda sig av flera teorier i tolkningsarbetet blir en frihet. (Kvale, 1997)

Den hermeneutiska kunskapsutvecklingen ställer också krav på kommunikativ validitet. I dialogen kan ny kunskap utvecklas som bidrar till ökad förståelse och ny kunskap som ställer nya frågor osv. En styrka under vår tolkningsprocess har varit just att vi varit två personer. Det optimala hade naturligtvis varit att vi företrätt två olika inriktningar. Vår samstämmighet i arbetet har varit anmärkningsvärd. Vi har bollat våra tolkningar med varandra och texterna har under arbetets gång varit föremål för mycket diskussion oss emellan. Och inte helt sällan har vi poängterat uppkomsten av nya dimensioner vid våra samtal. (Kvale, 1997)

6.9 Reliabilitet

Reliabiliteten innebär i kvantitativa studier att samma studie skall kunna göras om av en annan forskare som då skall komma fram till samma resultat. Detta är en omöjlighet inom kvalitativ forskning. Inom denna genre hänför sig reliabiliteten därför till att handla om kvaliteten av studien rent metodologiskt och om resultaten är trovärdiga. Varje forskare tolkar utifrån sin egen kunskap, inriktning, världsbild och förförståelse, vilket av naturliga skäl leder till subjektiva tolkningar. Det finns ytterligare ett problem med att upprepa en studie och det handlar om att människor lär sig och påverkas varje gång de blir intervjuade. Man kan inte kliva ner i samma flod två gånger. Under intervjuerna har vi varit noga med att få ta del av berättelserna utifrån centrala teman. Frågorna har varit av öppen karaktär och vi har varit noga med att undvika ledande frågor. Vi har därmed kunnat undvika godtycklig subjektivitet under intervjuerna. Under utskriften har vi hanterat reliabiliteten genom att vi kritiskt kontrolläst varandras utskrifter. Vår långa erfarenhet av arbete inom cancersjukvården har också bidragit till skapandet av en trygg ram runt samtalet. Detta bidrar också med tyngd till reliabiliteten. (Kvale, 1997; Wallén, 1996)

6.10 Generaliserbarhet

Kvalitativa studier är sällan representativa och de går inte heller att generalisera eftersom antalet intervjupersoner är få. Vi vet inget om hur representativa våra intervjupersoner är i förhållande till de som valt att inte bli intervjuade och därför går det inte att lägga generaliserbarhetskriterier på denna typ av undersökning. Vi har tagit del av 11 personers speciella verklighet vid ett specifikt tillfälle och talat om en specifik händelse. Vår skildring av denna kan möjligtvis göra anspråk på att vara kunskapsutvecklande, men inte generaliserbar. (Kvale, 1997)

6.11 Analysmetod och teori

Analys och tolkning pågår under hela forskningsprocessen. Under intervjun sker en första analys och tolkning av det som beskrivs och det präglar den fortsatta intervjun.

Vi har tagit oss an berättelserna utifrån det hermeneutiska paradigmet. Hermeneutiken ger forskaren möjlighet att ta sig an en mångfacetterad verklighet. Hermeneutiken ger oss också möjlighet att utifrån olika teoretiska referensramar skapa levande berättelser av människors livsöden. Dessa livsöden låter sig inte teoretiseras och nedskrivas i första taget. För att kunna ge en mångfacetterad bild av en komplex verklighet var det nödvändigt att arbeta med flera teoretiska perspektiv parallellt. Vårt tolkningsperspektiv har varit klassisk hermeneutisk men vi har varit starkt inspirerade av narrativ teori. Vi har utifrån dessa perspektiv valt att göra en ad-hoc-analys och koncentrera oss på delar av berättelserna utifrån ett innehållsperspektiv. Detta innebär att vi utifrån de teman vi funnit i berättelserna har sökt meningsbärande enheter och kondenserat dessa, åter tematiserat för att igen leta meningsbärande enheter.

Ett exempel på hur vi arbetat under temat *Förändrad självbild* är när A2 beskriver *Hur parrelationen förändrats (kondensering av meningsbärande enhet)* Citat: ”Han har ju förändrats i sitt utseende och även i sitt sätt ... och ibland kan jag känna att det inte är vi liksom ... var är den mannen jag blev kär i ... det känns som om vi skulle behöva flera år för att hitta tillbaka till det vi hade ... om det någonsin går ...”

Arbetet har pågått under flera sekvenser och på olika nivåer där teman ställts mot innehåll och tvärtom, och där vi emellanåt distanserat oss för en metaanalys. Arbetet har präglats av en pendling mellan delar och helhet, innehåll och form. Valet av två närbesläktade analysmetoder har också bidragit till dynamik i arbetet. Det handlar om trovärdighet gentemot de livsvärldar vi tagit del av och stor del av arbetet har lagts just vid analysarbetet. Teorier som varit till hjälp i tolkningsarbetet har varit den psykodynamiska teoribildningen, copingteori, salutogenetisk teori, symbolisk interaktionism, social konstruktionism och systemteori. (Kvale, 1997)

Vi har delat upp intervjumaterialet i flera huvudkategorier/teman och till en början differentierat mellan patient och närstående. Kategorierna har för patienterna handlat om att värderingarna i livet har förändrats, svikna ideal som förälder, förändrade bilder av sig själv och andra. För de närstående handlar det om förändrade värderingar, starka emotioner och förändrade bilder av sig själva och andra.

Vi har sedan gjort en samlad analys utifrån ett familjeperspektiv. Vi fann där följande teman: förändrad livsplan, förändrat tidsperspektiv, förlust av identitet som en frisk familj, att förhålla sig till möjligheten att förlora en familjemedlem, att underordna sig sjukdomen samt sjukdomen som en centripetal kraft i familjen. Detta kommer att beskrivas vidare i resultatredovisningen och illustreras med direkta citat i texten.

6.12 Presentation av materialet

I uppsatsen presenteras det empiriska materialet genom att de intervjuade personerna citeras. De valda citaten utgör exempel på hur informanterna har tänkt och upplevt under sjukdomstiden. För att citaten inte skall bli för omfattande har vi tagit bort utvecklingar från ämnet och markerat exkluderad text med tre punkter. I framställningen av intervjuresultaten presenteras patienterna P1, P2, P3, P4, P5 och P6 och de närstående A1, A2, A3, A4 och A5. Barnen i familjerna benämns med X.

6.13 Metoddiskussion

Det finns fördelar med kvalitativa intervjuer eftersom de präglas av öppenhet och att undersökningssituationen liknar ett vanligt samtal. Stora krav ställs dock på intervjuarens förberedelse, kompetens och omdöme. Någon standardteknik finns inte. Vi vill lyfta fram intervjun och likna den vid ett hantverk. Ett hantverk som ställer stora krav på dels sakkunskap i ämnet men även kunskaper om interaktion mellan människor och mänskligt samspel. Samtidigt som vi som forskare ger ramarna för samtalet måste vi förvissa oss om att vi fått svar på de frågor vi velat belysa. Vårt kunnande, känslighet och förmåga till empati påverkar studiens resultat. Vi har hela tiden haft oss själva som redskap och under intervjuerna har vi haft en aktiv roll. (Kvale, 1997)

Att transkribera intervjuerna har varit en tolkande process. Det skriftliga materialet är en konstruktion av en muntlig kommunikation, även om vi försökt att återge intervjuerna ordagrant. Frågor som vi ställt oss under transkriberingen har varit. När slutar en mening? Vad betyder en paus? Hur tolkar vi användandet av utfyllnadsord såsom *då, så, liksom, nog*? Hur återger man emotionella aspekter såsom spänd röst, tårar i ögonen? Vi har gjort utskriften för att försöka förmedla meningen i de olika berättelserna. Berättelserna inrymmer mycket mer än de ord som är nedtecknade. Upprepningar kunde koda och ibland utelämnas helt. Som forskare ställer vi oss frågan om vilken sorts utskrift som lämpar sig bäst för vårt forskningssyfte? En riktig form av utskrift finns inte. Med dubbel inspelningsutrustning kunde vi tryggt lämna teknikspöket utanför och koncentrera oss på att skapa en levande berättelse. Direkt efter intervjun antecknades spontana reaktioner och intryck. Efter utskrift delgav vi varandra utskrifterna och kontrolläste. Tolkningsarbetet pågår hela tiden. (Kvale, 1997)

7. ETIK

7.1 Ansökan om etikprövning

Eftersom våra intervjuer inte innefattade någon intervention fanns inget krav på någon prövning gällande forskningsetik. Vår grundläggande och noggranna avsikt med denna undersökning gjorde dock att vi i december 2005 sände in en ansökan till Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg. Denna ansökan godkändes 13 februari 2006 (nr 011-06). Tanken med vår uppsats är att den ska bidra med kunskap i utvecklandet av cancersjukvården på SÅS. Inom dagens sjukvård ställs allt större krav på evidensbaserat arbete. Vi anser att vi socionomer behöver förhålla oss till kunskapsutvecklingen inom evidensbaserat arbete med stort mod och att detta också kan skapa möjligheter till utvecklingen av det sociala arbetet inom sjukvården. (Vetenskapsrådet, 2002)

7.2 Etiska aspekter

Vägledande i utformandet av denna studie har forskningsetiska principer antagna av Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet i mars 1990 varit. Tanken är att dessa riktlinjer ska vara vägledande för forskare i planeringen av projekt. De ska också ge normer för förhållandet mellan forskare och undersökningsdeltagare. Dessa riktlinjer innefattar fyra forskningsetiska principer. Informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet. Vi ansåg det viktigt att följa dessa. (Vetenskapsrådet, 2002)

7.3 Etiska överväganden

Människorna som ingår i denna studie är i olika avseenden beroende av sjukvården. Kunde vi vara säkra på att inte studien skulle kunna utnyttja deras utsatta ställning? För att minska denna risk beslöt vi att inbjudan skulle ske per post. Det är lättare att ensam i sitt hem ta ställning till en inbjudan om deltagande i en forskningsstudie. De som önskade delta svarade med ett frankerat svarskuvert. De som inte önskade delta behövde inte göra något alls. Vi tror att en personlig kontakt är svårare att värja sig mot och skulle kunna vara påverkande. Det finns också forskning som pekar på positiva effekter av deltagande i en forskningsstudie. Vi såg därför också en möjlighet till att kunna bidra med något positivt. Vi fick också det bekräftat att våra informanter gjorde dessa överväganden: *”Vi tror det skulle kunna vara bra för oss”* (A3) (Hydén & Hydén, 1997).

Konfidentialitetskravet gör gällande att ingen ska kunna identifieras till person. Vi har i redovisandet av resultaten utelämnat detaljerad information om levnadsomständigheter som vi tror skulle kunna härledas till en speciell individ eller familj. Vi benämner de intervjuade P1, P2...P6 och A1...A5.

I informationsbrevet om studien lämnas detaljerad information om studiens upplägg, hur intervjun går till och hur intervjumaterialet hanteras fortsättningsvis. Intervjuerna är inspelade på MP3-spelare, överförda till CD. CD-skivorna kommer att sparas inlåsta i 10 år. Detta för att leva upp till kravet på granskning.

Att medverka i studien har varit frivilligt. Intervjupersonerna informerades om studiens innehåll och syfte både muntligen och skriftligt (Bilaga 4). Efter erhållet skriftligt samtycke (Bilaga 5) har vi tagit kontakt med respondenten och avtalat tid och plats för intervjun. Intervjupersonerna försäkrades om anonymitet och om att materialet kommer att behandlas konfidentiellt. Vi är medvetna om att intervjun kan komma att riva upp obearbetade, traumatiska händelser hos den enskilda människan, eftersom en cancerdiagnos aldrig går spårlöst förbi då den har en starkt existentiell prägel. Efter intervjuns avslut, då vi stängt av MP3-spelaren, har vi stannat kvar hos intervjupersonen för att försäkra oss om att de mått bra. De har också informerats om möjlighet till fortsatt samtalsstöd via kollega på hematologmottagningen. Som socionomer inom sjukvården är detta professionella förhållningssätt helt naturligt.

8. RESULTATREDOVISNING

Vi inleder resultatredovisningen med att presentera de resultat vi fann för informanterna som individer. Vi gör sedan en presentation utifrån familjen. Avslutningsvis fokuserar vi på olika copingstrategier som patienterna och de närstående använder sig utav.

8.1 Individuella perspektiv

Utifrån analysen fann vi följande centrala teman:

Patienter

- Förändrade värderingar
- Svikna ideal
- Förändrad självbild
- Förändrad bild av andra

Närstående

- Förändrade värderingar
- Starka emotioner
- Förändrad självbild
- Förändrad bild av andra

8.1.1 Förändrade värderingar

Både patienterna och deras partner beskriver i intervjuerna att de fått förändrade värderingar i livet under sjukdomsprocessen. Familjen och nära relationer värderas högre än förut. Flera av paren kom närmare varandra och relationen blev allt viktigare. ”Bättre liksom ... man värdesätter varandra mer liksom.” (A4) Den positiva påverkan på relationen man – kvinna

berörs också i flera intervjuer. Även relationen till barnen influerades på ett positivt sätt. Enligt Salander (2003) är det mycket vanligt att människor under en sjukdomstid reflekterar över vilka relationer som är viktiga i livet och vilka som inte är lika viktiga, vilket bekräftas i våra intervjuer. Sjukdomens utmaning har för informanterna bidragit till en ny medvetenhet om livet och hur de vill använda sin tid här på jorden, vilket lett till att de utvecklat och värderar förhållandet till familj och andra närstående högre. Ur askan kan en helt ny tillvaro byggas upp där livskvalitet och relationer blir centralt.

Flera av patienterna uttrycker att de fått ett helt nytt perspektiv på sitt liv. Redan under den första tiden efter diagnos påbörjas en inre omorientering. ”... småsaker, vad är det värt att bråka om...” (A4) De små glädjeämnen i livet blev allt viktigare för patienterna. De har blivit allt mer selektiva med allt de företar sig, vilket lett till nya prioriteringar i livet. ”Jag längtar efter allt, jobbet och träningen och ... allt det där vanliga.” (P2) Det vanliga vardagslivet värderas på ett annat sätt än tidigare.

”... jag minns att jag kunde tänka så här innan: - ska det va´ så här, jobba, gå hem, titta på TV, sport hit och dit och tvätt och mat och arbetsfördelning och ... och när jag blev sjuk så visste jag bara att ... jaaa, precis så ska det va´, det är vardagslivet och nå´t annat vill jag inte ha!!! Det är inte förrän det finns en risk att det tas ifrån en som man riktigt förstår.” (P4)

”Jag har insett att man kan missa saker och ändå överleva. Missar jag något så blir det väl.. man värdesätter nog grejer mer så.” (P3)

” ... men bara längtat fram tills egentligen då jag skall få lite kraft igen och det känner jag fortfarande hela tiden ... jag bara längtar fram tills det jag kan börja göra dom här vardagliga sakerna igen då. Och varje gång så höjer man ju ribban lite grann.” (P1)

8.1.2 Svikna ideal

Vi stiger, i våra intervjuer, ner i familjers vardagsliv och stannar upp vid något ständigt pågående. Ett socialkonstruktionistiskt synsätt på familjen frigör oss från på förhand givna normer om familjens gränser, strukturer och normer. Det ger oss också frihet att undersöka hur individerna i familjen själva ser på innebörder, idéer, representationer och konstruktioner av sin egen familj. Vi försöker här uttröna den mening vardagsliv och föräldraskap har utifrån begreppets operationalisering. Vi får ta del av makarnas tankar om familjen och deras föräldraskap. Den familj de lever dagligen i, både praktiskt och i tanken. I våra intervjuer framkommer med tydlighet tankar om familjen på två olika nivåer. Enligt Bäck-Wiklund (2003) har vi i praktiken alla två familjer, en som vi lever *i* och en som vi lever *med*. Dessa två familjer är oförenliga. Vardagens familjeliv präglas ofta av kamp och motstridiga viljor och är en arena för förhandling. Vår tänkta familj har vi själva skapat genom våra ideal och den är oss alltid trogen. Detta gap, mellan ideal och verklighet, är bärare av den moderna familjediskursens inneboende motsättningar. Vår idealfamilj skyddar vi ständigt, på bekostnad av att vi döljer och mystifierar det familjeliv vi lever till vardags. (Bäck-Wiklund, 2003)

I ljuset av detta, hur beskriver då våra patienter föräldraskap och temat *svikna ideal*?

”Det kan man säga liksom att ens position försvagas. Jag tror inte i någon annans ögon än ens egna. Men på något sätt att man – det känns på något sätt att man sviker. Eller man tycker att man sviker... plus att det är jobbigt att vara orsaken till att den här lilla, lilla gnistan till oro som man kunde ana i hennes ögon ... det är mitt fel eller, det är jag som

orsakar hennes osäkerhet ... när hon egentligen skulle behöva allt mitt stöd och trygghet för att komma igenom den perioden som hon var i sitt liv ... man försvagas ju liksom som pappa, det gör man ... man vill ju alltid vara som man var innan i hennes ögon. Och som min pappa var i mina ögon. Det var ju stålmannen och alla andra var ju bara mesar. Så var det för mig när jag var liten och pappa var vuxen. Hade min farsa blivit sjuk när jag var lite så hade jag nog ... Det hade nog tagit stenhårt på mig också då ... jag kan förstå situationen för X också ... kanske därför jag sjönk i mitt egenvärde då ... eller man kunde inte göra sitt jobb som farsa helt enkelt. Min uppgift som farsa... positionen eller maktpositionen, man kan använda vilka ord man vill, men den förändrades. Jag tror inte det gjorde det för henne kanske. Min bild av mig själv förändrades". (P1)

Den här mannen beskrev med tydlighet hur han upplevde att han svikit sin dotter genom att bli sjuk. Han trodde dock inte att hon märkt det. Hans bild av hur han ville vara som pappa (idealbild), var en annan än den han orkade vara. Det var framför allt sin egen idealbild han svikit. Många föräldrar har en moralisk grundvärdering och diskurs om den goda familjen och av föräldraskapets uppgifter och ansvar. Det är varje förälders referensram då vi konstruerar idealbilden av att vara mamma eller pappa. Ovanstående citat ger en bild av temat föräldraroll kontra svek och svikna ideal. Patientens egen förebild dvs. hans egen pappa verkar ha varit stålmannen under hans uppväxt. Under analysprocessen har vi funderat över vilka symboler som denna man lägger in i orden stålman och mes samt vilken mening orden producerar. Är stålmannen en pappa som skyddar sitt barn från allt ont eller en pappa som alltid kan göra saker och ting bra igen? Metaforen skapar, förmedlar och förstärker denna mans emotionella upplevelse av sin idealbild av en pappa. Blir han en mes i sina egna ögon när han inte uppfyller kraven? Hans upplevelse av svek under sjukdomstiden blir en del av självbilden som förälder. En god pappa sviker inte sitt barn och han har en bild av att han sviker sin dotter genom att bli sjuk. Han har inte integrerat bilden av den svikande föräldern med bilden av den goda föräldern i sin berättelse. Genom berättelsen visar han att han tar föräldraskapet oerhört seriöst och han tecknar en bild av vilka krav han tycker man kan ställa på en förälder. Han visar också genom sin berättelse att han sviker sina egna ideal som förälder.

" ... barnen hade nog önskat... jag har nog ändå ... haft turen att i vissa perioder ändå kunnat vara med barnen mycket och ändå ... när dom gjort skolresor och sånt... så jag har ändå varit med liksom... det har ändå funkat så ... jag skulle gärna ha gjort mer saker givetvis och jag känner ibland att ... jag hade velat gjort mer..." (P2)

Enligt Bäck-Wiklund & Bergsten (1997) innehåller människors tänkande kring föräldraskapet en blandning av vardagskunskaper, som man tillägnat sig under åren som förälder, expertkunskaper samt både traditionella och moderna föreställningar och värderingar om familj och föräldraskap. Under en sjukdomsperiod sker en ständig omtolkning av föräldrarollen och familjerelationen, vilket innebär att patienten måste konstruera om sin bild av sig själv som förälder. Flera av våra informanter beskriver en brist hos sig själva som förälder under sjukdomstiden, eftersom de inte kunde/orkade leva upp till sina egna ideal som förälder. Bilden av föräldern som stöd och vägvisare i livet för barnen förändrades. Patienterna uttryckte att föräldrar har ett stort ansvar och de upplevde att de inte orkade fullfölja detta ansvar fullt ut under behandlingstiden, utan de fick lägga över ett stort ansvar på sin partner. "... de ser att jag inte är så stark och de förväntar sig ändå att jag är med så mycket jag orkar... ställer upp på dom och kör dom och som alla andra föräldrar gör... Jag tyckte det var så jobbigt. Det var ingenting som fungerade i kroppen nästan då och då kände jag riktig panik alltså." (P2)

Vardagslivet med barnen förändrades för patienterna. För en del gav sjukdomen mer tid i hemmet vilket genererade mer tid med barnen. *”Ja jag blev ju hemmapappa. Det var ju en väldigt positiv sida utav det hela. Jag gick ju här nere på hematologen och fick behandling var tredje vecka, varje dag i en vecka. Och då åkte jag ju på morgonen och kom hem innan barnen kom hem från skolan.”* (P5) Rollen som hemmapappa gav tid att utveckla och fördjupa relationen med barnen och bli mer delaktig i deras vardag. Denne man fick mer tid med barnen, vilket upplevdes som mycket positivt. Han engagerade sig även i barnens fritidsaktiviteter, vilket han inte hade haft möjligheter till tidigare eftersom han då hade arbetat intensivt. Han hade nu möjlighet att disponera om sin tid och prioriterade samvaron med barnen. Föräldrar försöker organisera sitt vardagsliv utifrån vad de antar vara det bästa för barnen, så också under en sjukdomsperiod, vilket flera av våra informanter bekräftade.

8.1.3 Starka emotioner

De närstående i studien berättade samtliga med stor inlevelse om sitt inre känsloliv under en pressad livssituation. Som livskamrat blev de intensivt involverade och i många avseenden befann de sig i samma båt. De närstående delgav oss, genom att berätta om sina emotioner, om hur det som individ är att leva med en cancersjukdom i familjen. Dessa emotioner kan härledas till de ursprungliga affekterna *rädsla-skräck* och *sorg* och som var ständiga följeslagare för de närstående i det dagliga livet. De beskriver också att de upplever sig ensamma med sina känslor. Deras upplevelse av situationen är de ensamma om och normalitetens diskurs ser annorlunda ut för de närstående. *”Jag minns en gång när jag satt på en sån där plåtpall bredvid sängen ... och helt plötsligt började jag storgråta, hejdlöst, jag bara ulkade och grät och kunde inte sluta ... ni vet ibland bara det brister liksom ... och alla bara tittade ... ingen frågade någonting.”* (A4)

Cancersjukdomen, med dess ovissa prognos, genererar mycket stress för samtliga närstående i vår studie. *”Jag blev nog mer irriterad i mina tankar ... inte så att jag sa nåt ... kanske nå'n gång ... jag har hört att du är trött, liksom ... men nå'n gång måste man häva ur sig ... så är det bara. Just nu så kan jag känna – ååh, vad jag trött jag är på all sjukdom”* (A1)

Att vara närstående är en oerhört påfrestande situation eftersom de under lång tid lever under stor känslomässig anspänning. Partnern är ofta den klippa som håller ihop hela familjen och som samtidigt lever med en stor inre stress på grund av egen oro. De tvingas både att dela och att se den oro och smärta som den sjuke delar med sig utav och det blir tungt att ensam bära. Rädsla, skräck, oro, osäkerhet och ångest är också känslor som samtliga närstående beskriver. *”... vi fick komma hit upp till läkaren då ... jag minns det så väl ... och jag skulle följa med och han bet ihop när han skulle gå in och jag grät hela tiden ... och försökte verkligen bita ihop ... för jag skulle ju vara ett stöd för honom ... men jag kunde inte gå med in ... jag kunde inte det ... och då sa han till mig att jag måste vara stark”* (A3) Rädslan att förlora sin partner och den gemensamma framtiden är framträdande för de närstående. Parallellt bär de också ett tungt ansvar för familjens vardagsliv och föräldraskap.

I det sociala sammanhang som vardagslivet utgör för en familj skapas och omstruktureras upplevelsen av verkligheten och för cancerfamiljerna finns oron och rädslan ständigt närvarande. De närstående skildrar genom sina berättelser hur den livshotande sjukdomen influerar familjens emotionella vardagsliv. *”Jag minns inte riktigt om det var före eller under cytostatikbehandlingen. Då var det som en tickande bomb hemma. Det behövdes inte mycket för att vi skulle börja skälla på varandra. Det var lite turbulent i familjen en period. Det behövdes inte mycket för att vi skulle bli irriterade. Varför vet jag inte, men jag tror man hade*

en oro som man inte riktigt identifierade.” (A2) Partnern känner sig ansvariga för att bibehålla familjens vardagsrutiner och den emotionella balansen, även om det då och då skedde urladdningar.

Många av de närstående efterlyser mer stöd från sjukvården. De upplever sig ensamma med mycket starka emotioner och känner sig inte sedda eller uppmuntrade av personalen inom sjukvården. Ändå förväntas de närstående att ge mycket stöd på hemmaplan, både till sin partner och till barnen. *”Delaktig var jag hela tiden, ingen ifrågasatte när jag var med, men ingen uppmuntrade mig heller till att vara med ... kanske nu när jag tänker på det efteråt att jag skulle ha velat bli erbjuden stöd ... ingen frågade mig hur jag hade det vad jag kan komma ihåg. Jag kanske inte hade nappat på erbjudandet men jag skulle uppskattat om de hade frågat. Hur det än var så hade man väl många frågor då. Sånt som man tog reda på själv ... att få sitta så här, det hade jag önskat. Att någon frågade mig vad jag kände och så. Att jag hade fått prata av mig. Det var nog därför det blev den här turbulenta tiden hemma med irritationer. Nu blev det ju ingen skada men ändå...” (A2)*

”De väntade på att hon skulle begära det, men det är fel människa att tro att hon gör det. Hon är lite för hård för det liksom. Hon är stolt. Men hade hon fått ett erbjudande så tror jag att hon skulle ha tackat ja. Men hon skulle aldrig ha ringt själv och sagt att hon behövde det.” (P1)

8.1.4 Förändrade bilder av sig själv och andra

Familjen är oerhört komplex med mängder av relationer, band, möten och maktförhållanden. I familjelivet finns också ett ständigt växelspel mellan kollektivt och individuellt. I intervjuerna fann vi att informanterna talade om olika uppgifter i familjen som tillkom exv. vårdarrollen, vilket kan leda till en förändrad uppfattning av sig själv samt av den vårdade. I förhållande till detta belyser vi de förändrade bilder av sig själva och de andra familjemedlemmarna, som våra informanter berättade om:

- bilden som den starka föräldern
- bilden som ensam förälder
- bilden som make/maka
- bilden som vårdare tillkom

Våra informanter talade om rollförändringar. Vi vill i det här sammanhanget ge innebörden i detta en djupare dimension och tala om förändrade självbilder och vi tar den symboliska interaktionismen till hjälp för att tänka runt detta. Dynamiken i mänskliga relationer är ständigt pågående. Stora förändringar som påverkar människor ställer dock krav på en alltmer radikal omvärdering som benämns social rekonstruktion av relationen, både yttre och inre. Vi definierar oss i vårt inre i relation till andra, vi definierar också relationen. De starka emotioner de närstående berättade om förstås enbart i relation till någon annan. Sorgen och ledsenheten, som de närstående beskriver, får enbart en innebörd från den unika relation de lever i. Vi går här till G H Meads tankar om *I* och *Me*. Både *Me* och *I* har utkrävts en rekonstruktion. Den socialiserade *Me* har blivit någon annan både i relation till sig själv och till andra. Genom de starka inre processer som pågår har också ett nytt relaterande till *I* skapats. (Meeuwisse, 2002)

”Då kände jag att det blev för stor börda för mig ... jag kunde inte sova på nätterna för jag skulle kolla om han hade feber och hur han mädde ... en period var jag bara sjuksköterska åt

honom ... när han bara låg hemma och kräktes och kräktes ... och jag torkade och torkade ... det var hemskt ...” (A3) berättar här om hur hon fått bära en stor börda och hur detta påverkat hennes bild av och relation till maken. Denna kvinna hade både det praktiska och känslomässiga ansvaret i familjen, parallellt med en upplevelse att hon även bar det medicinska ansvaret. Hennes bild av sig själv som partner omdefinierades och hon blev vårdare för sin make. Genom att bilderna av varandra som man - kvinna förändrades, så påverkades också ömsesidigheten i parrelationen under sjukdoms och behandlingstiden. *”... vårt förhållande är ju väldigt annorlunda nu ... hur ska jag säga ... vi är ju inte kära liksom ... det känns väldigt avlägset ... det här med att vara ett par ... undrar om vi någonsin hittar dit igen ... jag har ju varit sköterska så länge nu ...*” (A3) Flera av de närstående berättade om den relationsförändring, som ägt rum inom familjen.

De patienter som förväntas tappa håret, som en biverkan av behandlingen, får en peruk. Syftet är att patienten utåt sett ska kunna bibehålla sitt utseende och därmed också sin image. I följande citat berättar en make om hur han aldrig fick se partners peruk. *”Jag har aldrig sett hennes peruk ... vi pratade om den, men jag fick aldrig se den ... hon vägrade ta på sig den ... jag tror det är oerhört traumatiskt för en kvinna att tappa håret.”* (A5) Hon visade sig hellre med sjalar på huvudet. Hennes skullighet framträdde då, men detta stämde bättre med den bild hon ville ge omgivningen. Maken tolkar hustruns sätt att hantera håravfallet som förknippat med ett trauma för kvinnor. Och att hustrun försökte dölja sin skullighet var en bekräftelse på detta trauma. I ett kristeoretiskt tänkande desauvoerar patienten traumat och hanterar situationen konstruktivt. (Cullberg, 1992; Salander, 2003)

Moderniseringen av den svenska välfärdsstaten har medfört att faderskapidealet har omvärderats ett antal gånger. Det bärande fundamentet för dagens fäder är ändå att inta den starkaste försörjarpositionen i familjen. Det var framför allt fäderna som berättade om sin försvagade position som förälder i relation till bilden av sig själva som starka pappor. *”... man försvagas ju liksom som pappa, det gör man ... min bild av mig själv förändrades”.* (P1) (Bäck-Wiklund & Bergsten, 1997)

”... alla andra pappor är ju med på fotbollsplanen ... det finns inte en chans att jag klarar det ... jag får hitta andra saker tillsammans med pojkarna” (P2)

8.2 Familjeperspektiv

Det centrala temat i analysen av familjeperspektivet utkristalliserades till att handla om *förändring* på olika nivåer. Både för informanterna individuellt men även för familjen:

- Förändrad livsplan
- Förändrat tidsperspektiv
- Förlust av identitet som en frisk familj
- Att förhålla sig till möjligheten att förlora en familjemedlem
- Att underordna sig sjukdomen
- Sjukdomen som en centripetal kraft i familjen

8.2.1 Förändrad livsplan

Våra informanternas berättelser har fört tankarna till termer som familjeparadigm och livsplaner. Att tala om familjeparadigm är ett centralt förändringstema som tangerar förändringen av livsplanen. Bäck-Wiklund talar om familjens livsplan som totaliteten av alla strategiska livsprojekt. I det moderna samhället har livsplanen ett värde i sig själv. Frånvaron av en livsplan ger som regel anledning till eftertanke. Denna är inget man går och funderar över. Men plötsligt inträffar något som bryter den vardagliga lunken. Livsplanen blir då synlig och det inträffade ger anledning till omvärdering av livsplanen. I detta sammanhang talar vi om en cancersjukdom som det som rubbar balansen. (Dencic & Schultz Jørgensen, 1999)

Våra informanter berättar om hur hela familjen fått ett annat förhållningssätt gentemot tillvaron. Sjukdomen har givit anledning till eftertanke gällande livsplanen och informanterna har blivit noga med hur de lever och vad de gör med sin tid. Familjens livsplaner innefattar idag en begränsad tid, som de vill använda sig av på ett optimalt sätt. *”Jag vill göra vettiga grejer nu ... ni vet, inte slarva utan vara noga med vad jag gör med min tid ... jag kanske har fem år kvar, och då vill jag ju ta vara på dom åren ... tidigare låg så mycket i framtiden ... nu måste jag göra det så fort som möjligt ... innan det är för sent ... jag vill göra en massa saker tillsammans med mina barn nu ...”* (P3)

”Jag räknade med och leva ganska länge tidigare, jag har sett mig själv som en ganska frisk person och har sett mig själv bli pensionär en gång i framtiden ... det kan jag inte säga att jag har den bilden längre.” (P5)

8.2.2 Förändrat tidsperspektiv

Tid är en viktig dimension när man talar om förändring. Genom att analysera tidens betydelse för patienterna kan man fokusera på samspelet mellan inre och yttre faktorer dvs. mellan individens upplevelser, erfarenheter, tolkningar och handlingsstrategier och familjens vardagsliv. Sjukdomstiden kan ses som en process under vilken de sociala relationerna i familjen har förändrats parallellt med att vardagslivet för hela familjen har förändrat karaktär. Efter sjukdomsdebuten reflekterade informanterna på ett helt annat sätt över tiden, och tankarna kring dåtid, nutid och framtid blev mer närvarande. Flera av patienterna uttrycker att de hade blivit varse att tiden är utmätt och att värderingarna därmed har förändrats. De värderar familjen och goda relationer på ett nytt sätt. Familjelivet omvärderades och tiden med barnen blev alltmer viktig i skenet av att livet faktiskt är ändligt. *”... inte mer än att det är viktigt att ha tid ... det tycker jag nog att jag har insett ... att det är viktigare än jag bedömde tidigare.”* (P2) (Meeuwisse, 2002; Salander, 2003)

”... jag har lärt mig att jag inte kan planera längre fram ... vad vi ska göra på semestern eller nästa år ... det existerar inte ... jag kan inte tänka framåt ... det är här och nu ... jag kan tänka att jag kanske skulle vilja åka på semester ... men det är ingen konkret tanke ... jag lever här och nu ... och barnen är jag oerhört rädd om ... jag vet hur fort livet kan förändras” (P4)

Samtliga patienter poängterar vikten av att ta vara på livet här och nu, vilket bekräftas av Salanders (2003) forskning. *”... kan jag få nå nting roligt nu, så tvekar jag inte en sekund ...”* (P3) är ett uttalande som stärker detta. De har inte längre en realistisk långsiktig planering för sin ålderdom. Det har blivit en realitet att framtiden som pensionär eller ålderdomen kanske

aldrig kommer att infinna sig. Samtliga familjer har varit tvungna att revidera sina kort- och långsiktiga livsplaner utifrån sjukdomsperspektivet. ” ... jag pratar om när vi blir pensionärer... jag har inte tänkt att han dör före mig men ... det är klart ... om man funderar så ... men ingen av oss har ju några garantier” (A4)

”... mycket är ju en attitydfråga också och ... där har vi väl så att säga den inställningen att saker och ting som vi tänkt att göra i framtiden det får vi se till att få gjort nu” (A5)

8.2.3 Förlust av identitet som en frisk familj

När livet förändras genom en cancersjukdom får det konsekvenser för familjesystemet och dess identitet. ”Vi hjälptes åt med markservicen så att allt skulle vara så normalt som möjligt, för det tror jag är viktigt ... att man försöker upprätthålla det vanliga och normala i familjen” (A5)

Detta resonemang kan vi koppla till familjens familjeparadigm och finns beskrivet hos Rolland (1987). Familjen lever utefter ett tänkesätt man själva konstruerat. Mannen som yttrade ovanstående citat beskrev ingående hur vardagen blev tydlig. Allt som vanligtvis bara rullar på blev inte längre självklart. Det vanliga i vardagen krävde reflektion och planering. När han beskriver försöken att upprätthålla det normala vardagslivet berättar han också om att sjukdomen kommit in och skakat om tillvaron ordentligt. Helt plötsligt fanns där en livshotande cancersjukdom och familjen är inte längre ”fullt frisk”. Och hur kommer det att bli i framtiden? ”... jag fick ju gå ensam på det där kalaset och jag tänkte flera gånger under kvällen – Tänk om det ska bli så här i framtiden...” (A4) I kristeoretiska sammanhang kan vi reflektera över dessa citat med termer av *krisbearbetning*. I krisen ligger traumat som skakat om familjen. Att med kraft återupprätta vardagens alla göromål blir ett sätt att hantera och bearbeta situationen med en tanke om att det är av nytta. Målet är att få livet att fungera igen och att införliva erfarenheten. Genom att hitta tillbaka till vardagens återkommande bestyr återskapade de tilliten till familjen och till livet (Cullberg, 1992)

”... sen visste vi ju inte hur sommaren skulle bli ... vi fick ta det som det kom ...” (A5)

8.2.4 Att förhålla sig till möjligheten att förlora en familjemedlem

Våra informanter berättade om hur livet stannade upp och hur allt vanligt i vardagen kullkastades. Helt plötsligt var inget givet längre. Flera närstående reflekterade över sina reaktioner som något oväntat. ”Jag reagerade på ett jättekonstigt sätt, för jag reagerade inte, sen ringde jag runt till alla släktingar och vänner och berättade att P har cancer.” (A1) I kristeoretiska sammanhang är reaktioner som dessa helt adekvata. Det är helt naturligt att inte till en början förstå vad som inträffat. Den drabbade gör allt för att hålla den smärtsamma verkligheten ifrån sig i det skedet och en rad försvarsmekanismer mobiliseras till hjälp för detta. (Cullberg, 1992)

Det blev väldigt påtagligt att våra informanter inte tar varandra för givet längre och möjligheten att faktiskt kunna förlora varandra kom in som ett påtagligt hot i familjen. Detta hot kan vi även koppla till de starka emotioner de närstående berättade om. ”... jag kan känna en stor rädsla ... rädsla att komma nära ... jag är så himla rädd att förlora honom ... vi lever ju under konstant dödshot och har gjort det länge nu ...” (A3)

Samtliga närstående var djupt berörda av familjens förändrade vardagsliv i relation till sjukdomens ovisshet ”*Det har blivit mer påtagligt att man inte tar varandra för givet längre, man tar inget för givet längre. Folk skiljer sig, det vet man ju. Men han kunde ju döta...*” (A2)

8.2.5 Att underordna sig sjukdomen

Enligt Rolland (1987) måste familjen integrera sjukdomen i sina liv och lära sig leva med vad sjukdomen innebär på olika plan för familjelivet. Framför allt under behandlingstiden blev sjukdomen, behandlingen och dess biverkningar det som vardagslivet kretsade kring. Familjelivet och det sociala livet fick anpassas efter behandling och biverkningar. Att vara infektionskänslig, som en konsekvens av behandlingen, gjorde att patienten men även familjen blev socialt isolerad en tid. Sjukdomen gav upphov till en saknad av och längtan tillbaka till det liv som gått förlorat, till det vanliga livet där sjukdomen inte existerar. I våra informanternas berättelser framträdde detta med tydlighet. ”... *det har varit en lång resa... och den är inte slut ännu... ååh, vad jag längtar efter att bli normal.*” (P2)

”... *och hålla ihop det ... det är klart, det var jag som fick göra allt ... vi eldar med ved ... min svåger och vänner kom med färdighuggen ved, men det ska ju in i pannan och det ska eldas ... han fick inte göra något sådant ... och klippa gräs ... så det blev ju mycket utearbete ...*” (A4)

”*Småsaker, allt jag inte har kunnat göra, vardagssaker, allt det där vanliga man gör under veckorna ... det har jag fått försaka för att jag inte orkat*” (P1)

Vardagslivet, där umgänge med vänner ingår, förändrades också för samtliga familjer. Det sociala livet är liktydigt med den sociala interaktionen mellan människor, och där kunde patienterna inte vara delaktiga som före sjukdomen. ”... *det är klart, vårt sociala liv har ju blivit lidande ... jag har ju inte kunnat träffa folk under långa perioder på grund av infektionsrisken.*” (P5)

”... *det här 50-årskalaset var jobbigt ... jag var ju tvungen att gå själv eftersom han var så infektionskänslig ... alla frågade och då kände jag att jag blev så ledsen...*” (A4)

Efter avslutad behandling handlar det om att leva vidare med osäkerhet och rädsla samt vetskapen om risken att sjukdomen kommer tillbaka. ”... *sen vet jag ju inte om det kommer tillbaka ... jag har haft ont i en höft ett tag och det är klart ... jag hinner tänka en del ...*” (P6) Taget ur sitt sammanhang eller med en annan tolkning kan detta citat tolkas som ren hypokondri. Men i relation till en upplevd cancersjukdom är dessa tankar fullt naturliga. ”*Han drar igång det emellanåt ... det där med att han tror att det kommit tillbaka ... och det blir så jobbigt ... då ser jag till att han kontaktar Hematologen så de får undersöka honom.*” (A2)

Vi tar fram kristeorin för att tänka runt dessa citat. I nyorienteringen ligger att kunna leva med livets villkor. I livets villkor ligger att vi alla riskerar att bli sjuka, drabbas av olyckor, förlora våra nära och kära. Det gäller att ta vara på livet medan det kan levas. Det gäller för oss alla. Men våra drabbade informanter kan berätta om att det perspektivet faktiskt har förändrats för dem. Erfarenheten av att faktiskt ha blivit drabbad gör att medvetenheten om detta blir starkare. ”... *när det går så lång tid och aldrig tar slut på något sätt. A har nog insett att det inte är över på långa vägar, och barnen har också accepterat det. Dom har kommit så pass långt nu att de inser att vi lever med det här nu. Att det här är ingenting som är borta till sommaren.*” (P2) Vår egen reflektion är att försvaret ”det drabbar alla andra, men inte mig” är

bland de starkaste försvaren vi människor har. En nyorientering innebär att kunna leva med och underordna sig osäkerheten inför morgondagen, och kunna ta vara på dagen.”... *det är vinna eller försvinna som gäller.*” (P2) (Cullberg, 1992)

8.2.6 Sjukdomen som centripetal kraft i familjen

Samtliga informanter berättade om hur sjukdomen fört familjemedlemmarna närmare varandra och såg det som en positiv effekt. De upplevde att familjen tillförts ytterligare en dimension av livet och att det var positivt att dela denna erfarenhet. ”*Det låter kanske konstigt, men vi har fått det bättre. Vi värdesätter varandra mer nu, och det är ju bra.*” (A1)

”*Mina barn har fått lära sig hur man kan handskas med svårigheter i livet och det har på nå´t sätt fört oss närmare varandra.*” (P1)

”*Jag kände ett stort behov av att vara nära honom, och då liksom kom vi underfund med mycket om varandra, vi kom varandra närmare.*” (A4)

Dessa citat, från både patient och närstående, visar på ett konstaterande av att relationen fördjupats. En annan informant berättade om närheten som en konsekvens. Också den upplevdes positiv. Enligt systemteorin befinner sig familjesystem i ständig rörelse. Periodvis rör sig familjemedlemmarna från varandra för att sedan ändra riktning mot varandra. Enligt Rolland (1987) är familjen känsligare för förändringar under en utvecklingstid då man rör sig från varandra. Här kan vi se att sjukdomen blev en kraft som fick systemet att röra sig mot varandra och individerna ansåg det vara positivt. (Payne, 1991)

8.3 Barnen i familjen

Samtliga informanter berättade om att barnen påverkats av föräldrarnas sjukdom. De beskrev sina barns situation med levande bilder. ”... *barnen blir ju inte sjukskrivna, det förväntas att allt ska vara som vanligt för dom ... jag minns att X kunde komma hem och berätta att han fått en utskällning när han suttit och tittat ut genom fönstret ... och när jag frågade honom mer så berättade han att han hade tänkt på pappa ... och det var ju den tiden när han faktiskt svävade mellan liv och död ... vi visste inte från morgon till kväll om han skulle vara på sjukhus eller hemma ... leva eller vara död ...*” (A3) Hur barnens bild av cancer faktiskt ser ut vet inte alltid föräldrarna. Dyregrov (1997) bekräftar att barn behöver trygga vuxna som kan lyssna på barnens tankar och förklara vad som händer i familjens liv, för att minimera den rädsla och oro som cancersjukdomen kan väcka. Flera av informanterna berättade om barnens delaktighet och oro för sjukdomens prognos.

Tron på omgivningens förmåga att stötta barnen dock var obefintlig. Ingen upplevde någon bärande struktur i skolan. Några informanter upplevde att deras barn hade behövt extra stöd i skolan, men att skolan inte hade resurser för detta. Andra informanter upplevde inte att deras barn var i behov av extra stöd i skolan, men hade heller ingen tilltro till skolans möjligheter att stötta barn i utsatta situationer. ”... *läraren skulle ju berätta att X pappa var sjuk och då gjorde hon det i samma mening som hon berättade att Elins häst hade dött ... det är ju sån´t som gör att man tappar förtroendet ...*” (A3)

”... *hemma syntes det inte mycket och hon var till och med med mig någon gång när jag var uppe och tankade ... jag ville att hon skulle vara införstådd med vad som hände men det märktes att hon blev efter i skolan ... hon var nog inte helt fokuserad på skolan ... tyvärr så*

har hon kvar det än idag ... den kunskap som hon inte fick med sig, den har hon tappat ... hon har haft det rätt jobbigt på gymnasiet i vissa ämnen... jag tror att hon var rädd under sjukdomsperioden ...” (P1) Denna patient gjorde sitt barn delaktig, genom att hon fick vara med på sjukhuset, när han fick behandling. Närhet och förståelse kan minska oron för barnet, vilket denna mans handling syftade till.

Dottern i familjen har fått lära sig hantera svårigheter i och med att pappa i familjen varit sjuk och hennes mamma reflekterar kring att det kan hon ha nytta av i sitt framtida liv. *”... och det är ju aldrig fel ... det stöter alla på i livet förr eller senare.”* (A2)

8.4 Sammanfattning av de individuella perspektiven kopplat till familjeperspektiv

Vårt fokus i denna studie är familjen och hur vardagslivet har förändrats för familjen. För att kunna skildra detta såg vi det nödvändigt att även belysa resultaten för individerna i relation till övriga familjemedlemmar. Familjen är ingen förutbestämd struktur utan skapas hela tiden gemensamt av samtliga parter, och för att ge dynamik åt familjeperspektivet behöver också individuella perspektiv belysas. Vi vill med nedanstående bild (*Bild 1*) illustrera hur de olika temana samverkar med varandra och peka på omöjligheten att få en bild av ett helt system av enbart en del. Familjemedlemmarna påverkar varandra och påverkar också familjens struktur. Genom att lägga samman de olika bilderna, får vi en kvalitativt skild bild av familjens hanterande av vardagslivet. Bilderna av vad det innebär att vara sjuk respektive make/maka framträder också med tydlighet. De individuella bilderna vi får handlar om inre processer såsom upplevelsen av svikna ideal, starka emotioner och ett annat förhållningssätt till livet genom förändrade värderingar. De förändrade bilderna av både sig själva och andra har naturligtvis stor inverkan på familjesystemet. (Silva & Smart, 2004)

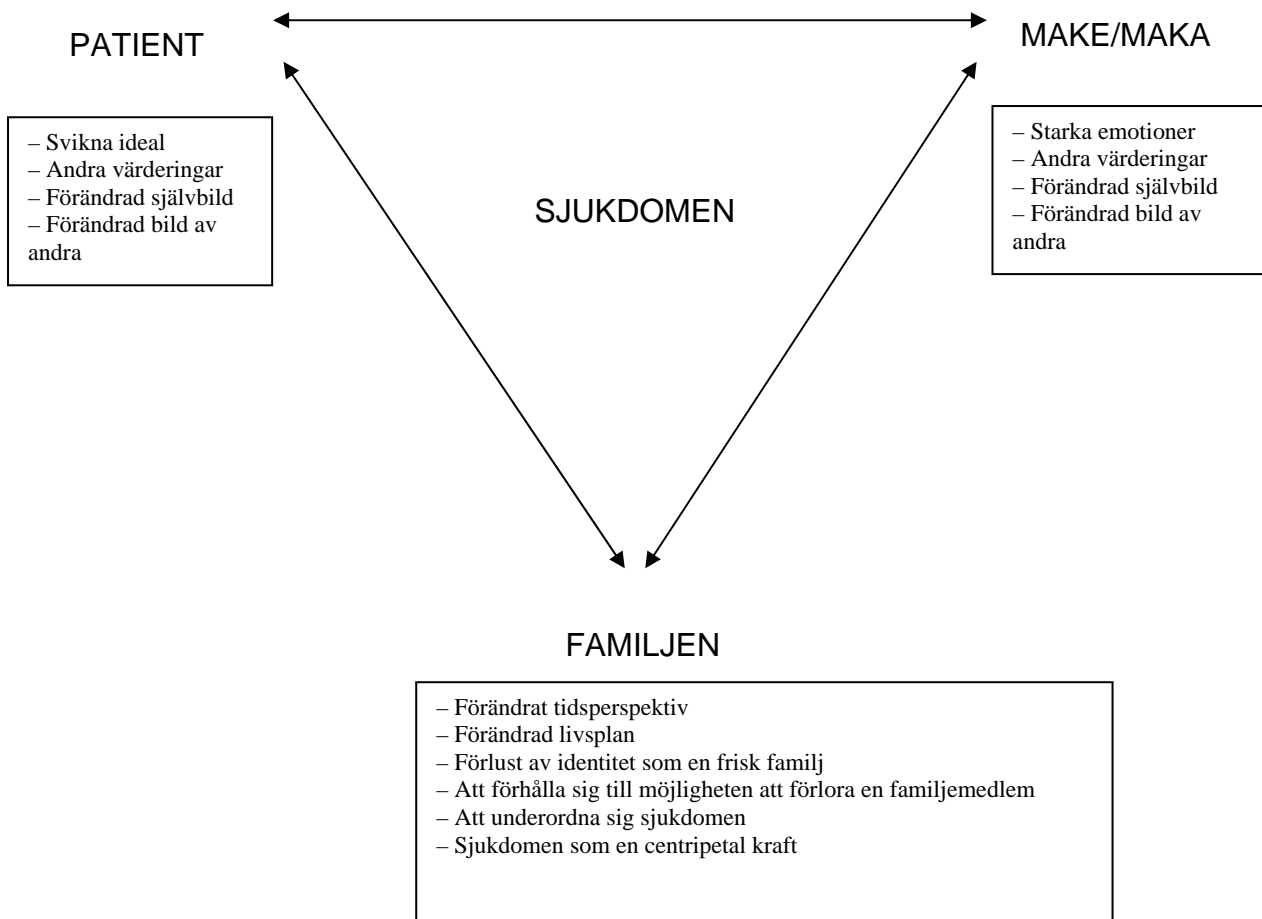


Bild 1. Det centrala är sjukdomen. Familjemedlemmarna påverkar varandra utifrån egna upplevelser. De påverkar också familjens totala struktur och hur man skapar sin framtid.

Även om vi, som vi tidigare beskrivit, gjort ett nedsteg i några familjers ständigt pågående vardag får vi också bilden av sjukdomstrajektorian tydligt framställd. I vår resultatanalys blir sjukdomsarbetet tydligt som en över tid pågående process. Detta stämmer väl med de teorier och den forskning vi knyter denna uppsats till. Den symboliska interaktionismen betonar processen, Bäck-Wiklund & Bergsten (1997) belyser föränderligheten i familjelivet, den psykodynamiska teoribildningen talar om krisbearbetning som något över tid pågående, processtänkandet genomsyrar systemteorin, för att bara ta några exempel.

I resultatredovisningen har vi medvetet utelämnat material gällande familjerna ekonomiska villkor och arbetet, eftersom våra informanter inte ansåg att detta påverkade utformningen av familjernas vardagsliv.

8.5 Coping

Enligt copingteorin möter varje människa den psykologiska utmaning som sjukdomen innebär på sitt sätt genom att mobilisera kraft inom sig. Förmågan att möta cancersjukdomen har sina rötter i hur individerna har hanterat andra sorters utmaningar tidigare i livet. En avgörande faktor för hur stress påverkar människor är hur de förhåller sig till stressen. Antonovsky (1991) menar att det finns en korrelation mellan individens känsla av sammanhang i livet och hennes möjlighet att hantera stress. Sjukdomen medför i många avseenden att individen

förlorar kontrollen över sitt liv och därför kan det vara viktigt att genom olika copingstrategier försöka skaffa sig kontroll över det som går att styra. (Lazarus & Folkman, 1984)

Vi har identifierat strategier som individerna använder i vardagen för att hantera den stress och de utmaningar som cancersjukdomen innebär. Cancersjukdomen är en händelse i informanternas liv som frestar på och anstränger deras förmåga. Vi har identifierat både känslfokuserad och problemfokuserad coping, såväl hos patienterna och som hos de närstående. Flera av paren beskriver i vi-form hur de tillsammans hanterade situationen och vardagslivets förändring.

8.5.1 Känslfokuserad coping

I syfte att minska upplevelsen av stress har våra informanter använt känslfokuserade copingstrategier såsom *undvikande, positiv omtolkning, humor och söka socialt stöd*.

Att inta en *undvikande strategi* är en konstruktiv copingstrategi och ett sätt att hantera den utsatthet och det hot som våra informanter beskrev. Undvikandet är en mänsklig konstruktion som svarar mot den information om sjukdomen och dess prognos som både patient och närstående fått. Verkligheten kan vara hotfull och måste därför i vissa situationer undvikas. ”*Jag ser inte problem som inte finns.*” (P1)

För både patienterna och deras partner handlar det om att avsiktligt undvika information och att undvika att samtala om det svåra. Kunskapen om situationens allvar tycks finnas, men de låter denna information inte alltid vara tillgänglig. Cancersjukdomen upplevs som ett hot mot livet och genom att undvika att samtala om cancer så upplevs inte hotet lika stort ”... *jag och A pratade inte så mycket om det heller... han frågade naturligtvis hur jag mårde och han såg väl på mig hur jag mårde ... vi pratade aldrig om ... om det värsta skulle hända liksom ... inte så länge läget var som det var ... det fanns ju liksom ingen anledning jag var ju inte...*” (P4) Genom att inte prata ”... *om det värsta skulle hända...*” kan paret reglera hur de vill se på allvaret i situationen. De har därigenom skapat en gemensam plattform för hur de hanterar situationen.

En patient gjorde en omedveten bedömning att han själv inte hade resurser att hantera dotterns oro och därför undvek han den. Det var för smärtsamt för honom att se dottern vara orolig och att själv vara skuld till denna oro. Sin egen oro undvek han också. Han använde undvikande som copingstrategi under sjukdomstiden, vilket var ett konstruktivt sätt för honom att bemästra stressen. När han vid ett tillfälle fick frågan från sin dotter om han skulle dö så skämtade han bort det genom att säga ”... *inte förrän jag snott staten på lite pensionspengar ...*” (P1). På sikt kan dock denna strategi bli destruktiv för både individen och omgivningen. Ett ständigt undvikande av både sin egen och sina barns oro kan hindra ett bearbetande av sjukdomsupplevelsen och leder inte till nyorientering.

När hela livet skakats om av den jordbävning som cancer innebär, kan det för en människa kännas skönt att ha struktur på tillvaron, något att hålla sig till. Att ha ett projekt att sysselsätta tankarna med kan innebära att undvika de negativa tankarna och inte låta oron ta överhanden. ”*Jag gjorde lite små renoveringar hemma. Projekt hade jag hela tiden. Det måste jag ha annars blir jag tokig... Jag måste ha att göra annars blir jag pest för min omgivning. Jag blir väldigt otålig och rastlös.*” (P1)

Positiv omtolkning handlar om att transformera eller rekonstruera aspekter av den hotfulla situationen. Den sjuke är i grunden medveten om hotet mot sitt liv men förändrar samtidigt innebörden i detta faktum för att skydda sig och skapa hopp. Det är ett sätt att hitta positiva vägar ur en förtvivlad situation och att betrakta verkligheten i ett perspektiv som är mer fördelaktigt. ”Nu fick jag det och jag fick en bra sort... vi klarar nog det här så. Det här förhandlandet... jag bär detta så slipper ni... Det är rätt så nedtonat, det är alltså ingen ko på isen... Och jag menar då är det det också, nu lever vi med detta då” (P4). För att kunna leva i vardagen och orka med vardagslivet så omtolkar denna patient sin situation på ett positivt sätt och därigenom undviker hon sjukdomens allvar. I sin inre värld förhandlar hon med sig själv och förändrar därigenom perspektivet på ett sätt som gör situationen mer uthärdlig. (Lazarus & Folkman, 1984; Salander, 2003)

Vi har i intervjuerna sett att även de närstående använder copingstrategin positiv omtolkning. De förhandlar också med sig själva och försöker att hitta halmstrån för att göra livet uthärdligt. ”... man har ju inga garantier ... men, jag går inte och tänker så att detta kommer han aldrig att klara ut ... dom hittar ju hela tiden bättre... grejer ... bara den här gången är det ju skillnad på behandlingen ... så vi lever nog i den tron, det tror jag, så tänker jag i alla fall...” (A4)

Humor är en copingstrategi som kan hjälpa till att hålla de svåra känslorna borta. Våra respondenters berättelser om hur de ibland skämtat om situationen beskriver hur strategin i vissa lägen kan vara konstruktiv, medan den ibland är direkt destruktiv. ”Det är mitt sätt ... och det är min fars sätt, att skämta ... om vi så ligger med huvudet under yxan så blir det ett roligt skämt ... det är ett beteende ... det är ett uselt beteende egentligen att skämta bort situationen ... det är ett enkelt sätt att ta sig ur situationen istället för att ta tag i den ... och jag gör det jämt” (P1)

Flera av våra informanter beskriver i berättelserna att de sökt *socialt stöd* från både familj, vänner och arbetskamrater. För de intervjuade innefattar socialt stöd både emotionellt och praktiskt stöd. Att dela känslan och sätta ord på sina upplevelser hjälper människor att bära situationen vilket bekräftas av våra informanter. Även praktiskt stöd upplevde våra informanter som konstruktivt och positivt. ”... vi har många vänner ... en vän ringde senast här i förrgår ... och det är klart, henne träffar man inte så ofta så hon visste ju att P blivit sjuk igen och fått behandlingar ... och då ville hon veta hur det var ... vi har många runt omkring oss ... i och med att vi är kristna så ... man känner verkligen att folk tänker på en i omsorg och det har varit väldigt skönt.” (A4) Socialt stöd av människor runt omkring är en buffert i livets olika utmanande skeden. Under en cancersjukdom är familjens stöd de mest centrala, men även det övriga sociala nätverkets stöd är betydelsefullt. (Rönmark, 1999)

En av våra informanter berättade att han via sin arbetsplats fick tillgång till samtalsstöd, vilket han upplevt mycket positivt. Det blev för honom en ventil under partnerns sjukdomsprocess och han kunde samtala om sina innersta tankar och känslor omkring sjukdomen och dess prognos. Tillsammans med terapeuten kunde han också samtala kring hur vardagslivet i familjen förändrades och hur det påverkade honom som partner. Enligt Lazarus & Folkman (1984) är det en konstruktiv copingstrategi för många människor i kris att söka professionellt samtalsstöd, som leder till bemästring av situationen. ”... vi har möjlighet till samtal på jobbet där vi pratar med en professionell terapeut och då tittar vi inte bara på jobbet utan på allt ... det är faktiskt ganska bra, att prata av sig lite ... så jag använde dessa samtal till att även prata om hemsituationen, för det vävs ju ihop ... allt hänger ihop ... man kan inte bara

skära bort och prata om en del i livet ... allt påverkar allt ... mitt jobb kan påverka mig hemma och tvärtom...” (A5)

8.5.2 Problemfokuserad coping

Vi kan också identifiera att våra informanter använt sig av problemfokuserad coping i form av direkta handlingar gentemot sig själv eller familjen, genom att ändra sin inre attityd för att minska upplevelsen av stress. Individerna kan genom kognitiv omvärdering lära sig nya förhållningssätt både till sin sjukdom och till livet i stort. Det kan liknas vid en problemlösande process där strategierna är riktade inåt. Exempel på problemfokuserad coping är *fokusering* samt att hantera omgivningen och minska egen stress genom att *ge och söka information*.

Att *fokusera* på livet är en konstruktiv strategi som flera av våra informanter använde sig av. De förde en inre dialog med sig själva och ersatte de negativa tankarna med mer konstruktiva tankar. Att fokusera på den positiva aspekten är inte ett förnekande utan ett sätt att ta sig igenom en situation som genererar stress. Det kan handla om en intensiv investering i viljan att leva samt att minimera sjukdomens negativa inverkan. *”Det fanns inget annat att göra än att fokusera. Man fick tillfälle att ta en paus från yrkeslivet...”* (P1). Denne man integrerade sjukdomen i sitt vardagsliv och använde den lediga tiden på ett för honom positivt sätt.

Lazarus & Folkman (1984) pratar om probleminriktad stresshantering som individens förmåga att analysera sin situation och att försöka finna lösningar för att bemästra situationen. *”Jag har känt att jag är inne i en match just nu och jag får ta det när matchen är slut. Det mentala alltså. Det är fullt sjå... även om jag känner att vardagen fungerar just nu. Men det är ändå att jag är inne i en match. Det är inte hur jag skall komma tillbaka till vardagslivet igen, utan hur jag skall ta mig ur den här fighten. Och den tror jag att jag klarar bäst själv. Så har jag känt hela tiden. Visst man har stöd hemifrån men det är ändå jag själv som är inne i matchen. Det är ingen annan som kan hjälpa mig riktigt.”* (P2) Denne man fokuserade på sjukdomsmatchen och hade tidigare i livet arbetat med mental träning i samband med utövandet av en idrott. Han plockade fram denna kunskap och hade hjälp av dessa bemästringsstrategier i den nuvarande situationen.

Flera av de intervjuade beskriver hur de medvetet planerade hur de skulle *ge information* om sjukdomen till barnen och de andra i nätverket. En cancersjukdom i familjen påverkar också barnen i familjen på olika plan och det är därför viktigt att de får information så snabbt som möjligt. Detta bekräftas av Dyregrov (1997). Föräldrarna informerade barnen först för att återskapa trygghet i familjen. Därefter gavs information till föräldrar, syskon, vänner och arbetskamrater. *”Ja det första var att försöka förklara att jag inte skulle komma att dö snart. För det var ju dom frågorna som barnen hade. Utan förklara vad det var som skulle hända. Och sen såg dom ju också att jag inte var så dramatiskt annorlunda liksom från tidigare...Ja sen kontaktade vi vänner och bekanta och släktingar och talade om hur det var. Så att dom skulle få det direkt. Så att det inte skulle komma ryktesvägen. Cancer är ju på något sätt dramatiskt för de flesta, speciellt föräldragenerationen... Då vände vi oss vid tanken och så visste våra vänner och bekanta om hur läget var och de behövde inte gå kring ämnet på något sätt... Vi tyckte det var bättre att ta kontakten direkt och berätta”* (P5)

”Arbetskamrater, det var bara pang direkt, jag berättade allt. Så här är det, ja man vet ju aldrig vad som kunde hända. P kunde ju kanske ringa och jag var tvungen att bara lämna allt jag stod i. Det var lika bra att informera om läget. Alla pratade ju. Alla undrade hur han

mådde. Sen pratade jag med kompisar, mina föräldrar, syskon. Jag har aldrig känt att jag fått träda tillbaka.” (A2)

Flera av våra informanter berättade att de på olika sätt *sökte information* om cancersjukdomen, behandlingsmetoder och prognos. Genom att skaffa information bemästrade de den stress som sjukdomen gav upphov till. *”Vi gick den där kursen Lära sig leva med cancer. Där fick vi reda på mycket och fick även träffa andra i samma situation”* (P5)

”... sen sökte jag nog stöd själv på nätet ... inte så att jag tog kontakt med någon ... man sökte information om hur det kunde kännas och så ... hur andra hade känt och så där ... ingen hade frågat hur det var för mig och så ... det är ju han som är så sjuk och dessutom har en så svår sjukdom ... det är ju ändå han som är i störst behov av hjälp liksom samtidigt krävs det ju mycket av en själv också då.” (A3) Denna närstående fick inget stöd från sjukvården och sökte själv stöd via Internet. Hon kunde där läsa om vanliga reaktioner, vilket normaliserade hennes egna tankar och känslor och ledde till ett bemästrande av situationen.

8.5.3 Familjestrategier

Ett upprätthållande av det vanliga livet och familjens rutiner, för att vardagen skulle vara så vanlig som möjligt, beskrev de flesta informanter som viktigt. Detta bekräftas också från flera olika forskningshåll . *”... vi får nog hjälpas åt med markservicen här så att det fungerar normalt ... så att det ska påverka så lite som möjligt ... jag tror det är ganska viktigt att allt funkar så normalt som möjligt ...”* (A5) Ett upprätthållande av vardagen får anses som konstruktivt i en krissituation då det ger en känsla av förutsägbarhet, kontinuitet och kontroll. Detta är fundamentet i vad Winnicott benämner bärande relationer eller holding. I salutogenetiska termer bidrar det till hanterbarhet och begriplighet. Individens möjlighet att hantera stress påverkas av känsla av sammanhang i livet där familjernas vardagsliv är en stor del. (Antonovsky, 1991; Elmberger, 2000; Winnicott, 1965)

Familjen som system tog ansvar för situationen och organiserade sig kring problemet dvs. sjukdomen. Sjukdomen innebar en påfrestning för hela familjen och de hittade lösningar tillsammans. I systemteoretiska termer kan vi tolka detta som systemets strävan efter homeostas. Genom att *fokusera* på att det skulle gå bra bemästrade familjen tillsammans situationen. *”Du vet vi var så fokuserade på att detta skulle gå bra. Jag tror inte... Det fanns inte i vår värld... Vi sa att nu går vi igenom det här och mamma blir bra. Jag tror att vi lever i nuet på något vis, det var bara någonting som skulle klaras av. Det som är det är och så får vi leva med det.”* (P4)

Föräldrarna *sökte och gav information* tillsammans. *”Vi berättade det vid utvecklingssamtalet i skolan ... vi tyckte det var viktigt att skolan visste att P var sjuk ... för det var ju så pass allvarligt när han blev sjuk.”* (A3) Dessa föräldrar ville underlätta för sitt barn, genom att berätta för läraren om Ps sjukdom. Att informera även det formella nätverket om föräldrarnas cancersjukdom är ett sätt att integrera sjukdomen även i barnens liv och möjliggöra stödjande åtgärder från skolans sida. (Dyregrov, 1997)

Ett par berättade att de informerade gemensamt dottern och sitt nätverk om sjukdomen. *”Vi bestämde, att när vi skulle informera X, så skulle vi tala om precis allt, rubb och stubb. Vi skulle naturligtvis berätta om det man visste skulle hända. Och det vi inte vet någonting om det håller vi käft om och väntar tills det kommer den dagen.”* (P1) Föräldrar kan i de flesta

fall själva avgöra på vilket sätt de skall och bör informera sina barn, eftersom de är väl förtrogna med sina barns grad av mognad och hur de brukar reagera i svåra situationer.

Samma patient tecknar en bild av att hans hustru är en mycket kompetent kvinna, som han litar på. Hon visade inte honom att hon var orolig under hans sjukdomstid, men han tror att "... *det nötte nog bra på henne också*". (P1) Hon visade sig stark inför honom, när han var svag. Han tror att hon "... *ångade ur sig...*" (P1) hos vännerna. De pratade inte om känslor eller om sin oro med varandra. Denna man fick *socialt stöd* av sin hustru, vilket underlättade copingprocessen för honom. I systemteoretiska termer kan det uttryckas som att familjen bibehöll balansen i familjen vilket ledde till homeostas. (Starke, 2003; Tamm, 2002)

9. DISKUSSION

Varför är studier av människors vardagsliv med sjukdom viktiga? Vilka samhällsliga tendenser kan vi se? I takt med den medicinska utvecklingen och ett förändrat sjukdomspanorama blir sjukvården alltmer specialiserad. Allt fler människor lever allt längre med kroniska sjukdomar, medellivslängden ökar, vi skaffar barn senare i livet, vården flyttar ut från sjukhusen in i människors hem. Alla tendenser pekar på ett ökat kunskapsbehov av hur det är att leva med kronisk sjukdom.

Samhället blir alltmer komplext och ställer allt större krav på oss människor. Detta gör också att vi inom sjukvården behöver allt fler variabler när vi diskuterar olika sjukdomars innebörder för människor. Våra resultat visar på omöjligheten att enbart fokusera insatser från sjukvården på den sjuke. Cancertrajektorian är komplex till sin karaktär och visar på nödvändigheten att ta ett samlat grepp utifrån begreppen *disease*, *illness* och *sickness*. Vad sjukdomen innebär för individen själv och vad den har för kulturell innebörd, dvs. det psykologiska perspektivet och samhällsperspektivet är stora utmaningar för socionomer inom sjukvården. Individualpsykologiska och socialpsykologiska teorier är här användbara i arbetet att integrera människan i sitt totala livssammanhang.

I studien har såväl kvinnor som män, patient såväl som närstående, intervjuats utifrån perspektivet att hantera vardagslivet under en cancersjukdom. De intervjuades berättelser har möjliggjort en fördjupad förståelse av familjernas vardagsliv under påverkan av en allvarlig sjukdom. Vi har analyserat hur det individuella och det kollektiva interagerar i familjens vardagsliv och samspelar med sjukdomsprocessen. De copingstrategier som har använts är av både individuell och kollektiv art. Strategierna har syftat till att hantera vardagslivet både för individen, men också för hela familjen, där även barnen är en del.

Sjukvården tar mycket väl hand om patienten, men glömmer familjen. Vår studie visar på den enorma påverkan en cancersjukdom har på familjernas vardagsliv och att de allra mest utsatta, barnen, oftast blir lämnade helt ensamma. I skolan finns det ingen förståelse för deras situation och barnen erhåller ej heller något stöd därifrån. Partnern blir lämnad ensam med oftast starka emotioner och ett stort ansvar. De förväntas ta hand om barnen, hushållet, omvårdnaden av den sjuke partnern parallellt med yrkesliv och sina egna reaktioner.

Vår målsättning med denna studie har varit att bidra till en mer eklektisk kunskapsutveckling där sjukvårdens omhändertagande utgår från människors vardagsliv. Människors krav på delaktighet, inflytande och medbestämmande i vården medför nya krav på sjukvården. Relationen mellan sjukvården och vardagslivet är förändrad och ställer nya krav. Patienter har att hantera sin sjukdom i vardagslivet parallellt med arbete och familj. Våra resultat visar på

en stor utmaning för den framtida sjukvården och kan användas för att sprida kunskap om och utveckla cancersjukvården för att patienter och deras närstående skall få ett optimalt omhändertagande.

Resultaten kan användas som en kunskapskälla i utvecklingen av familjearbetet inom cancersjukvården. Här har vi socionomer en stor utmaning! Vi har arbetat länge som socionomer inom cancersjukvården och vi vill här ge förslag på hur det sociala arbetet kan integreras i den medicinska vården:

- Vid diagnostillfället bör familjesituationen intervenseras. Har patienten ansvar för minderåriga barn ska alltid socionom kopplas in.
- Under behandlingstiden bör både patient och partner erbjudas samtalsstöd av socionom för att få möjlighet att samtala om komplexiteten att hantera vardagslivet.
- Efter avslutad behandling bör patient och närstående ges möjlighet till samtal med socionom för arbete med integrering av ovissheten i relation till livsplanen.
- I den palliativa fasen ska åter familjesituationen intervenseras. Samtalsstöd ska erbjudas hela familjen för att ge möjlighet till ett optimalt hanterande av patientens förestående död.
- Under hela sjukdomsprocessen bör möjlighet till samtalsstöd ges både individuellt och i grupp.

Psykosocial onkologi (onkologi = läran om tumörsjukdomar) är idag ett kunskapsområde som utvecklas allt snabbare i Sverige. I andra länder, främst i USA, har det sedan länge varit en egen disciplin inom forskningsvärlden. Vi ser att den kliniska verksamheten inom cancersjukvården kan utvecklas genom forsknings- och utvecklingsarbete. Och där ser vi en stor utmaning för socionomer.

REFERENSER

Litteratur

Andersen, I. (1998). *Den uppenbara verkligheten. Val av samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Finland: Natur och Kultur.

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Bekkengen, L. (2002). *Man får välja – om föräldraskap och föräldraledighet i arbetsliv och familjeliv*. Malmö: Liber.

Bernler, G. & Jonsson, L. (2001). *Teori för psykosocialt arbete* (3:e uppl.). Borås: Natur och Kultur.

Björnberg, U & Bäck-Wiklund, M. (1990) *Vardagslivets organisering i familj och närsamhälle*. Göteborg: Daidalos.

Bäck-Wiklund, M. & Bergsten, B. (1997). *Det moderna föräldraskapet*. Stockholm: Natur och Kultur.

Bäck-Wiklund, M. & Johansson, T. (2003). *Nätverksfamiljen*. Stockholm: Natur och Kultur.

Cancerfonden. (2005). *Cancer i siffror*.

Carle, J., Nilsson, B., Álvaro, J-L., Garrido, A. (2006) *Socialpsykologi*. Lund: Studentlitteratur.

Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.

Cullberg, J. (1989). *Dynamisk psykiatri* (3:e rev. uppl.). Arlöv: Natur och Kultur.

Dencik, L & Schultz Jörgensen, P. (1999) *Börn og familie i det postmoderne samfund*. Köpenhamn: Hans Reitzels förlag.

Dyrregrov, A. (1997). *Barn och trauma*. Lund: Studentlitteratur.

Elmberger, E. (2004). *Att som förälder få en cancersjukdom. Erfarenheter av föräldraansvar*. Stockholm: Institutionen för Omvårdnad. Karolinska Institutet.

Forinder, U. (2000). *I skuggan av cancer*. Stockholm: Stockholms Universitet. Institutionen för socialt arbete.

Forskningsrådsnämnden, FRN. Red. Kumlin, T. (1998) *Känsla av sammanhang i teori, empiri och kritik. Rapport 98:9*. Uppsala: Ord & Vetande AB.

Forskningsrådsnämnden, FRN. (!999) *Röster om KASAM. 15 forskare granskar begreppet Känsla av sammanhang. Bilaga till Rapport 98:9*. Uppsala: Ord & Vetande AB.

- Foucault, M. (1973). *The birth of the clinic*. Cornwall: TJ International Ltd.
- Giddens, A. (2003). *Sociologi*. (3:e omarb. upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Halldén, G. (1992). *Föräldrars tankar om barn*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Holme, M. H. & Solvang, B. K. (1997). *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Hydén, L-C. & Hydén, M. (1997). *Att studera berättelser*. Stockholm: Liber.
- Jarrick, A. & Josephson, O. (1996). *Från tanke till text. En språkhandbok för uppsatsskrivande studenter* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, T. & Kuosmanen, J. (2003). *Manlighetens många ansikten – fäder, feminister, frisörer och andra män*. Malmö: Liber.
- Johnsson, A. (1997). *Cancersjukas ekonomiska levnadsvillkor i Sverige 1997*. Stockholm: Cancerfonden.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lundin, A. (Red.). (2001). *Med ett litet hål för själen*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Meeuwisse, A. & Swärd, H. (Red.). (2002). *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Noll, P. (1995/2000) *Den utmätta tiden*. Brombergs: Stockholm.
- Payne, M. (2002). *Modern teoribildning i socialt arbete* (B. Nilsson övers). Stockholm: Natur och Kultur.
- Plantin, L. (2001). *Män, familjeliv och föräldraskap*. Umeå: Boréa.
- Radley, A. (1994). *Making sense of illness*. London: SAGE Publications Ltd.
- Richt, B. & Tegern, G. (Red.). (2005). *Sjukdomsvärldar. Om människors erfarenheter av kroppslig ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.
- Rolland, J. (1994). *Families, illness & disability*. New York: BasicBooks.
- Roman, C. (2004). *Familjen i det moderna. Sociologiska sanningar och feministisk kritik*. Malmö: Liber.
- Rönmark, L. (1999). *Fallna löv. Om coping vid förlust av små barn*. Floda: Zenon förlag.

- Salander, P. (2003). *Den kreativa illusionen*. Lund: Studentlitteratur.
- Salander, P. (1999). *När livet bryts*. Stockholm: Liber.
- Silva, E & Smart, C. (2004). *The new family?* London: SAGE Publications Ltd.
- Socialstyrelsen. *Folkhälsorapport 2001*. Stockholm: Författaren.
- Socialstyrelsen. *Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem 1997*. Uppsala: Almqvist & Wiksell.
- SOU 1997:138. *Familj, makt och jämställdhet*. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet.
- Starke, M. (2003). *A different parenthood?* Göteborg: Göteborg University, Departments of Social Work and Paediatrics.
- Statistiska centralbyrån. (2003a). *Tid för vardagsliv*. Örebro: SCB-tryck.
- Statistiska Centralbyrån. (2003b). *Undersökningarna om levnadsförhållanden 2003*. (ULF). Örebro: SCB-tryck.
- Statistiska centralbyrån. (2006). *Barn och deras familjer 2005*. Örebro: SCB-tryck.
- Svensson, R. (1993). *Samhälle medicin vård. En introduktion till medicinsk sociologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Tamm, M. (2002). *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Wallén, G. (1996). *Vetenskapsteori och forskningsmetodik* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Elanders Gotab.
- Winnicott, D, W. (1965). *The Family and Individual Development*. London: Tavistock.

Tidskrifter

- Antonovsky, A. (1996). The sense of coherence. An historical and future perspective. *Israel Journal of Medicine Science*, 32, 170-178.
- Billhult, A & Segersten, K. (2003). Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 17(2), 122-128.
- Bäck-Wiklund, M.(2000). Den ”demokratiska familjen” – det postmoderna samhällets grundbult?. *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr 1-2, 44 -56.

Edwards, B. & Clarke, V. (2004). The psychological impact of cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology* Vol: 13, Issue: 8: 562-76.

Elmberger, E., Bolund, C., Lützén, K. (2000). Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in face of cancer. *Health Care for Women International* 21:485-499.

Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science Medicine*, 45, 1207-1221.

Geffen, D. & Cohen, Y B. & Anat, A. & Marianne, C. (2003). Post-traumatic stress disorder and quality of life in long term survivors of Hodgkin´s disease and non-Hodgkin´s lymphoma in Israel. *Leuk Lymphoma*. Vol: 44, Issue: 11:1925-9.

Johansson, T. (2004). Manliga förebilder. Behövs det? *Socialt Perspektiv*, 3, 7-26.

McGrath, P. & Clarke, H. (2003). Creating the space for spiritual talk: insights from survivors of haematological malignancies. *Austr Health Rev*. Vol: 26, Issue: 3:116-32.

Rolland, J. (1987) Family Illness Paradigms: Evolution and Significance. *Family Systems Medicine*, vol. 5, No. 4. Sid 482-503.

Salander, P. (2005). Gender differences in patients´ written narratives about being diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology* 14: 684-695

Salander, P. (2006). Psykologiska perspektiv vid tumörsjukdom. *Onkologi i Sverige*, nr 5-06. sid 40-42.

Strang, S. & Strang, P. (2001) Spiritual thoughts, coping and "sense of coherence" i brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 15(2): 127-34.

Websidor

Leander, G & Edqvist, L. (2006). *Malignt lymfom*. [WWW document] URL http://www.cancerfonden.se/templates/Information_388.aspx?fulltext=1

Malignt lymfom – sjukdom med många ansikten

Årligen drabbas nästan 2 000 personer i Sverige av malignt lymfom. Malignt lymfom är ett samlingsnamn för en rad olika tumörer, där prognosen och behandlingen ser helt olika ut beroende på lymfomtyp. Det som skiljer ut en sorts lymfom från andra är hur cellerna och vävnaderna ser ut i mikroskopet och hur tumören uppför sig i kroppen.

Lymfomen består av två huvudgrupper, **Hodgkins lymfom** och **non-Hodgkin lymfom**. Non-Hodgkin lymfom delas in i två huvudgrupper, **högmaligna** och **lågmaligna lymfom**, vilka i sin tur delas in i ett trettiotal undergrupper.

De olika typerna av lymfom skiljer sig åt med avseende på sjukdomssymtom. Vissa lymfom, som är snabbväxande och kräver snabbt insatt behandling, kallas högmaligna. De lågmaligna lymfomen växer långsamt och ger ibland inte några symtom alls. Vissa patienter behöver därför inte någon behandling. Patienter med denna typ av långsamt växande lymfom måste dock kontrolleras regelbundet så att behandling kan sättas in om lymfomet blir mer aggressivt.

Kronisk lymfatiskt leukemi, en sjukdom där tumörcellerna utgörs av ett slags vita blodkroppar som främst finns i blodet (leukemi betyder vitt blod), räknas till de lågmaligna lymfomen.

Hodgkins lymfom är en cancersjukdom som är mycket tacksam att behandla och de flesta patienter kan botas för gott.

Åldersfördelningen bland patienter med Hodgkins lymfom är lite annorlunda än för andra cancersjukdomar genom att den är ”tvåpucklig”: de flesta som drabbas av sjukdomen är unga, ofta under 30 år eller äldre än 60 år.

Vid övriga lymfom är åldersfördelningen oftast mer lik den vid andra cancerformer; två tredjedelar av patienterna är 60 år eller äldre.

Behandling

Det finns flera effektiva behandlingar mot maligna lymfom. Vilken behandling som väljs beror i första hand på lymfomtyp och stadium. Även en mängd andra faktorer kan påverka valet av behandling.

- **Cytostatikabehandling:** Cytostatika är cellhämmande läkemedel som främst angriper snabbt delande celler. Olika cytostatika stör cellernas delning på olika sätt. Det vanliga är att kombinera olika cytostatika – i vissa fall ges upp till tio olika preparat för att få bästa möjliga effekt. Vid Hodgkins lymfom ges också kombinationer av 4–8 olika cytostatika under 4–6 månader. Vid lågmaligna lymfom ges oftast färre antal cytostatika samtidigt, ibland bara ett enda i tablettform och ibland endast monoklonala antikroppar (se nedan).
- **Strålbehandling:** När cancercellerna utsätts för radioaktiv strålning kan de inte längre föröka sig och dör så småningom ut. Strålbehandling kan ge en del biverkningar som beror på att även friska celler skadas.
- **Monoklonal antikroppsbehandling:** Lymfomcellerna har många olika bärarmolekyler (antigener) på sin yta. Genom ny teknik har man lyckats framställa s k monoklonala antikroppar (ett slags gammaglobulin), vilka kan binda sig till dessa antigener och förstöra lymfomcellerna.
- **Stamcellstransplantation:** En metod att behandla vissa mycket svårbehandlade patienter är s k högdosbehandling med cytostatika med efterföljande stamcellstransplantation. Stamceller är omogna celler som finns i benmärgen och ibland också i blodet. När de delar sig förändras de stegvis och utvecklas till röda eller vita blodkroppar eller till blodplättar. Vid transplantation kan stamceller också tas från blod eller benmärg från en nära släkting eller från en obesläktad givare som visat sig ha en vävnadstyp som ”passar” patienten. Stamcellerna ges direkt till patienten efter den intensiva högdosbehandlingen med cytostatika och eventuell strålbehandling. Hittills har blodstamcellstransplantation endast varit möjlig för patienter under 65 år, eftersom äldre personer kan ha svårt att klara av den tuffa behandlingen.

- Kirurgi: Vid vissa former av lågmaligna lymfom opererar man ibland bort mjälten. Det kan medföra att besvären av sjukdomen minskar eller försvinner.

Chansen att bli botad

Chansen att bli botad varierar mycket mellan olika lymfomtyper. Lymfom är oftast mycket känsliga för såväl cytostatika, monoklonala antikroppar som strålning. Trots att många lymfom är spridda i kroppen redan vid upptäckt har man mycket god effekt av behandlingarna och många lymfom kan försvinna för att aldrig mer komma igen. Sker detta har patienten botats från sitt lymfom.

Vid lågmaligna lymfom är chansen till bot mycket låg, men de flesta patienter lever många år och ibland t o m decennier med sin sjukdom. Ibland behövs upprepade behandlingar, men ändå är dessa patienters välbefinnande oftast mycket gott.

Orsaker till malignt lymfom

När man får en allvarlig sjukdom är det naturligt att man grubblar över vad som orsakat den. ”Varför drabbades just jag? Har jag själv gjort något så att jag har blivit sjuk?”

Ingen vet idag vilka faktorer som ligger bakom lymfom. Sjukdomen har ökat kraftigt i hela västvärlden. Det enda man med säkerhet kan säga är att ett nedsatt immunförsvar ökar risken för olika typer av lymfom. Nedsatt immunförsvar kan man få av många olika orsaker: Medicinering med immunhämmande läkemedel i samband med transplantationer eller vid olika tumörbehandlingar eller vid infektioner som HIV.

www.cancerfonden.se

1. Datum då formuläret fylls i:
2. Jag som fyller i formuläret heter:
3. Jag har adress, telefon och e-mail adress:
 - 3.1. Adress:
 - 3.2. Postadress:
 - 3.3. Mobiltelefon:
 - 3.4. Hemtelefon:
 - 3.5. E-mailadress:
4. Jag är född år:
5. Civilstånd
 - 5.1. Gift
 - 5.2. Sambo
6. Har du och din partner gemensamma barn?
 - 6.1. Antal.....
 - 6.2. Ålder/rar.....
7. Bor du tillsammans med barn som inte är biologiskt/adopterat?

Ja

Nej

 - 7.1. Antal.....
 - 7.2. Ålder/rar.....
8. Har du egna barn som även bor i annan familj?
 - 8.1. Ja
 - 8.2. Nej
9. Uppskattningsvis hur mycket tid tillbringar barnet i de olika familjerna?
 - 9.1. Hälften av sin tid i varje familj
 - 9.2. Mer tid i en familj
 - 9.2.1. Vilken av familjerna?.....
10. Jag har fullgjort följande utbildning/utbildningar på:
 - 10.1. Grundskola
 - 10.2. Gymnasieskola
 - 10.3. Folkhögskola
 - 10.4. Högskola

- 10.5. Universitet
- 10.6. Annat, vad

.....

11. Jag har följande yrke:.....

12. Jag arbetar som.....

13. Jag arbetar uppskattningsvis antal timmar i veckan

- 13.1. 40 timmar eller mer
- 13.2. 30 – 40 timmar
- 13.3. 20-30 timmar
- 13.4. mindre än 20 timmar

14. Jag arbetar inte för att

- 14.1. jag studerar
- 14.2. jag är arbetslös
from.....
- 14.3. jag är sjukskriven
from.....
- 14.4. annan orsak
.....

15. Om du svarat ja på fråga 14.1, vilken nivå studerar du på?

- 15.1. Grundskola eller motsvarande
- 15.2. Gymnasieskola eller motsvarande
- 15.3. Folkhögskola
- 15.4. Universitet eller högskola
- 15.5. Annan utbildning

16. Om du svarat ja på fråga 14.3, finns det någon planerad återgång i arbete?

- 16.1. Ja from när?.....
- 16.2. Nej

17. Hur stor är familjens samlade bruttoinkomst per månad (inklusive barnbidrag, bidragsförskott och bostadsbidrag)?

- 17.1 mindre än 20.000kr
- 17.2 20.000 – 30.000 kr
- 17.3 30.000 – 40.000 kr
- 17.4 mer än 40.000 kr

DIAGNOSKODER enligt Socialstyrelsen ”Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem 1997 (ICD-10)”

Blodbildande, lymfatisk och besläktad vävnad

Hodgkins sjukdom

- C81.0 -lymfocytpredominans
- C81.1 -nodulär skleros
- C81.2 -blandad cellularitet
- C81.3 -lymfocytfattig
- C81.7 -annan form av Hodgkins sjukdom
- C81.9 -ospec

B-cellslymfom

Follikulärt follikelcenterlymfom:

- C82.7A -grad I, småcelligt
- C82.7B -grad II, blandat
- C82.2 -grad III, follikulärt centroblastiskt lymfom
- C83.3 Diffus storcellig B-cellslymfom
- C83.5 Lymfoblastiskt lymfom
- C83.8A Lymfocytärt lymfom
- C83.8B Lymfoplasmocytärt lymfom (immunocytom)
- C83.8C Mantelcellslymfom
- C83.8D Marginalzonslymfom

T-cellslymfom

- C84.5D Anaplastiskt storcelligt lymfom
- C84.0 Mycosis fungoides
- C84.4 Angioimmunoblastiskt lymfom (perifert)
- C84.5B T-lymfoblastlymfom
- C84.5E T-cellslymfom lågmalignt, ospec
- C84.5F T-cellslymfom högmalignt, ospec

Andra och icke spec typer av Non-Hodgkin-lymfom

B-cellslymfom:

- C85.1A -lågmalignt,ospec
 - C85.1B -högmalignt, ospec
- Non-Hodgkin-lymfom (NHL):
- C85.9A -lågmalignt, ospec
 - C85.9B -högmalignt, ospec
 - C85.9X -ospec

Hej!

Vi är två socionomer som arbetar inom cancersjukvården på Södra Älvsborgs Sjukhus i Borås. Lisbeth arbetar som kurator på Onkologkliniken och Carina i Palliativt resursteam. Vi studerar på Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. Inom ramen för magisterutbildningen ämnar vi göra en studie om cancerpatienter och deras familjers vardagsliv.

Syfte

Vi har för avsikt att studera hur familjen påverkas av att en förälder har Non-Hodgkins lymfom/Hodgkins sjukdom.

Vill du och din partner delta i studien?

Vi undrar om Du/Ni skulle vilja delta i studien, för att berätta om/ hur vardagslivet har förändrats för Er familj. Det är helt frivilligt och Ni kan när som helst avbryta Ert deltagande, även under intervjun, utan förklaring. Ni kan själva avgöra var ni vill att intervjun skall genomföras, på sjukhuset, hemma hos Er eller annan plats.

Vad händer om jag inte vill vara med?

Vill Ni inte delta så behöver Ni inte heller höra av Er.

Studiens upplägg och genomförande

Intervjuerna kommer att ske individuellt. I studien ingår också några korta frågeformulär, som vi vill att Ni fyller i efter intervjun. Total tidsåtgång för ditt deltagande beräknas till cirka 1½ - 2 timmar.

Hantering av data och sekretess

Era svar och resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Forskningsmaterialet kommer att sparas under 10 år efter avslutad studie, för att möjliggöra granskning av den genomförda forskningen. Om Du vill kan Du läsa intervjun i sin helhet efter utskriften. Du får möjlighet att kommentera och ev. göra tillägg eller förtydliganden.

Information om studiens resultat

Resultaten kommer att redovisas i en D-uppsats vid Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet. Du kommer att få ett exemplar av uppsatsen när den är klar.

Ansvarig

Formellt ansvarig för studien är handledare Mikaela Starke. Ansvariga för genomförandet av studien är kurator Lisbeth Bengtsson och kurator Carina Mannefred.

Studien är godkänd av Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg.

Om du undrar över något så ta gärna kontakt med någon av oss.

Med hälsningar

Lisbeth Bengtsson
Aukt socionom/Kurator
Onkologkliniken
Södra Älvsborgs Sjukhus
501 82 Borås

tel: 033-616 19 31
email: lisbeth.bengtsson@vgregion.se

Carina Mannefred
Aukt socionom/Kurator
Palliativt resursteam
Södra Älvsborgs Sjukhus
501 82 Borås

tel: 033-616 48 52
email: carina.mannefred@vgregion.se

Handledare

Mikaela Starke
Fil. Dr och Universitetslektor
Institutionen för socialt arbete
Göteborgs universitet
Box 720
405 30 Göteborg

tel: 031-773 18 87
email: mikaela.starke@gu.socwork.se

SAMTYCKE

Deltagande i studie "Vardagsliv med cancer?"

Deltagandet i studien är helt frivilligt. Du har rätt att när som helst avbryta Ditt deltagande, även under intervjun, utan att behöva ange något skäl.

Om Du har några frågor kan Du kontakta Lisbeth Bengtsson, Onkologkliniken eller Carina Mannefred, Palliativt Resursteam, Södra Älvsborgs Sjukhus, Borås, som båda ansvarar för studien.

Jag har tagit del av informationen och ställer mig positiv till att delta i studien om vardagsliv med cancer.

Jag deltar med frågeformulär

Jag är positiv till att intervjuas och kommer att bli uppringd för att avtala tid.

Tid för intervjun beräknas till cirka 60 minuter – två timmar.

Borås den / 2006

.....
Underskrift

.....
Namnförtydligande

.....
Adress och telefonnummer där jag kan nås för att avtala tid och plats för intervjun

Lisbeth Bengtsson
Aukt socionom/Kurator
Onkologkliniken
Södra Älvsborgs Sjukhus
501 82 Borås

tel: 033-616 19 31
email: lisbeth.bengtsson@vgregion.se

Carina Mannefred
Aukt socionom/Kurator
Palliativt resursteam
Södra Älvsborgs Sjukhus
501 82 Borås

tel: 033-616 48 52
email: carina.mannefred@vgregion.se

INTERVJUGUIDE

FAMILJ & FÖRÄLDRASKAP

- Hur har familjen hanterat sjukdomen för att få vardagslivet att fungera?
- Vad är föräldraskap för dig?
- Hur hanterar man föräldraskapet under sjukdomen?
- Syn på barnuppfostran. Har din syn förändrats?
- Relation till barnet/barnen? Förändringar? I så fall hur?
- Har tankarna om relationen till barnet påverkats?
- Fritid – Vad/hur gör ni?
- Skulle du vilja ha det annorlunda?
- Familjens mål?
- Idealbilden av en familj? ”I den bästa av världar” Skulle du vilja ha det annorlunda?

PARRELATIONEN

- Hur gör ni i vardagen?
- Roller i familjen – instrumentella/emotionella?
- Arbetsfördelning?
- Förhandlandet?
- Har relationen förändrats under sjukdomstiden? I så fall hur?

NÄTVERK – FORMELLA – INFORMELLA

- Institutionernas betydelse för familjen?
- Avlastning? Skuld?
- Andra källor för avlastning?
- Kontakter utanför familjen?

EKONOMI

- Faktiska konsekvenser av sjukdomen, inkomstbortfall etc?
- Prioriteringar – försakningar?
- Tankar om ekonomins betydelse i familjen?

INDIVIDUELLA STRATEGIER/COPING

- Hur har du som individ hanterat sjukdomen för att få vardagen att fungera?
- När du tänker tillbaka skulle du gjort annorlunda idag?

