



Institutionen för socialt arbete

*”Vi är en frisk familj där en av oss har blivit sjuk,  
vi är inte en sjuk familj, vi är en frisk familj.”*

- Att leva med ett barn med obotlig hjärntumör

## Abstract

**Title:** "We are a healthy family in which one of us has fallen ill, we are not a sick family, we are a healthy family" – Living with a child with incurable brain tumors" **Keywords:** Parents, brain tumor, childhood cancer, coping strategies and adjustment. This study is focused on parents' narratives of how they manage their everyday life when their children has brain tumors with multiple relapses. The **purpose** of this study is to describe the experience of parents of children with relapsing brain tumors regarding strategies used to manage a working everyday life and consequences thereof. **Method:** The Study is performed using qualitative interviews. All participation interviewees have children who recently started, or was about to start a new treatment cycle at the time of the interviews. In spite of this, all interviewees opted for participation in the study. Through the parents' own narratives of their experiences, this study has given insights in how families/parents can find their own, adapted coping strategies for a "working everyday life", despite an uncertain medical future for the child. KASAM and Coping Theory form the basis of the theoretical perspective. **Result:** The result shows that the families are forced to make hard prioritizations to balance an impaired professional situation, missed social relations and a necessary and obvious presence during medical treatments. This situation, in turn, has social and financial consequences. The parents need an understanding social community and significant support over time. A significant inner strength is needed from the parents' side to keep on fighting. The Study is intended to give added insights in the existence of this group of families and its growth in numbers as medical treatment methods keep improving over time. An increased awareness of these families and their specific needs may help to develop more specific support programs in medical care, school and society in general.

## Abstract

**Titel:** "Vi är en frisk familj där en av oss har blivit sjuk, vi är inte en sjuk familj, vi är en frisk familj." – Att leva med ett barn med obotlig hjärntumör. **Nyckelord:** Föräldrar, hjärntumör, barn med cancer, copingstrategier och anpassning. Denna studie har fokus föräldrars berättelser hur de hanterar sin vardag då deras barn har insjuknat i hjärntumör med återkommande recidiv (återfall i sjukdomen). Studiens **syfte** är att beskriva vilka erfarenheter föräldrar till barn med hjärntumör med återkommande recidiv har vad gällande strategier för att få ett fungerande vardagsliv och konsekvenser av detta. **Metod:** En kvalitativ metod har valts med semistrukturerade intervjuer. Deltagande föräldrarna hade barn som just påbörjat eller skulle påbörja en ny behandlingsomgång, men valde trots det att delge sin berättelse. Genom föräldrarnas egna beskrivningar av upplevelser och erfarenheter, har denna studie kunnat ge en inblick i hur man som familj kan hitta sina egna strategier för att få "en fungerande vardag" trots en osäker medicinsk framtid för det sjuka barnet. **Resultatet** visar att denna grupp tvingas göra hårda prioriteringar för att kunna jämka ett nedprioriterat arbetsliv, att det finns en avsaknad av social gemenskap och att man som förälder prioriterar närvaro vid barnets behandlingar. Detta kan i sin tur ge sociala och ekonomiska konsekvenser. Dessa föräldrar kräver en förstående omgivning och ett stort stöd över tid. Det krävs en stor inre styrka hos dessa föräldrar för att orka fortsätta kämpa. Studien skall kunna ge en ökad kunskap kring att denna grupp barn finns och att den ökar med nya medicinska behandlingsmetoder. Genom att få upp ögonen för dessa familjer och deras behov, kan det ge möjlighet till mer anpassade insatser, både inom sjukvården, skola och övriga stödinsatser i samhället.

# Innehållsförteckning

Förord .....	5
1. Inledning.....	6
2. Bakgrund .....	7
2.1 Barn med hjärntumör .....	7
2.2 Familjen.....	8
2.2.1 Syskon .....	8
2.2.2 Närståendes behov av information .....	9
2.3 Barn utan medicinskt avslut .....	9
2.3.1 Att hamna utanför existerande medicinskt vårdssystem.....	10
2.4 Barnets medverkan vid medicinsk information och planering av behandlingsinsatser .	11
2.4.1 Hälso- och sjukvårdslagen.....	11
2.4.2 FN:s barnkonvention .....	11
2.4.3 Socialstyrelsen.....	11
2.5 Att finna en vardag/Föräldraskap .....	12
2.6 Att möta andra i liknande situation .....	12
2.7 Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) .....	13
3. Problemformulering .....	14
3.1 Syfte .....	14
3.1.1 Frågeställningar .....	14
4. Metod .....	15
4.1 Metodval.....	15
4.2 Urval.....	15
4.3 Genomförande .....	15
4.4 Anonymitet.....	16
4.5 Bearbetning av materialet.....	16
4.5.1 Övergripande teman: .....	16
4.5.2 Underteman: .....	17
4.6 Metoddiskussion.....	17
4.7 Studiens trovärdighet.....	17
4.8 Etiska perspektiv .....	17
5. Tidigare forskning .....	18
6. Teoretiska utgångspunkter .....	20
6.1 KASAM - Antonovskys salutogena modell.....	21
6.1.1 Begriplighet:.....	21

6.1.2 Hanterbarhet: .....	21
6.1.3 Meningsfullhet: .....	21
6.1.4 Att mäta graden av KASAM .....	22
6.1.5 Studier kring familjers hantering av situationen .....	22
6.2 Coping .....	22
6.2.1 Att hantera att ens barn har insjuknat i cancer .....	23
6.2.2 Studier kring föräldraskap och coping .....	24
6.2.3 Studier kring familjers hantering av situationen .....	25
6.3 Teori angående balans mellan sorg och överlevnad.....	25
7. Resultatredovisning .....	26
7.1 Intressekonflikt Arbete – Barn .....	26
7.1.1 Situation: .....	26
7.1.2 Strategi: .....	27
7.1.3 Konsekvens: .....	27
7.2 Fungerande vardag/Hantering av situationen.....	28
7.2.1 Situation: .....	28
7.2.2 Strategier: .....	29
7.2.3 Konsekvens: .....	30
7.3 Relationen mellan föräldrarna .....	30
7.3.1 Situation: .....	30
7.3.2 Strategi: .....	31
7.3.3 Konsekvens: .....	31
7.4 Utdraget sorgearbete .....	32
7.4.1 Situation: .....	32
7.4.3 Konsekvens: .....	33
7.5 Att inte passa in .....	34
7.5.1 Situation: .....	34
7.5.2 Strategier: .....	34
7.5.3 Konsekvenser: .....	35
8. Analys.....	36
8.1 Intressekonflikt Arbete – Barn .....	36
8.2 Fungerande vardag/Hantering av situationen.....	36
8.3 Relationen mellan föräldrarna .....	37
8.4 Utdraget sorgearbete .....	37
8.5 Att inte passa in .....	37

9. Avslutande diskussion.....	39
10. Förslag till framtida forskning.....	41
Referenser.....	42
Bilagor.....	47

## **Förord**

Jag vill tacka er föräldrar som trots en svår situation ändå tagit er tid att träffa mig och ge er berättelse. Jag har försökt att handskas med materialet som ni gett mig på ett respektfullt sätt med en förhoppning om att min studie skall ge er någonting tillbaka.

Tack

# 1. Inledning

Under mångårigt arbete med familjer vars barn behandlas för hjärntumör har jag under senare år uppmärksammat att en förändring har skett kring denna grupp då fler barn som tidigare hade en negativ prognos överlever, men då med hjälp av långvariga, ofta årslånga och krävande behandlingar. Denna grupp barn går i och ur olika behandlingar i perioder och har en osäker medicinsk situation, ofta med återkommande recidiv (återfall i sjukdomen). Jag har i mitt kliniska arbete uppmärksammat att denna ”nya” grupp av överlevande barn inte alltid passar in i det existerande systemet, varken inom sjukvården, skola och övriga stödinsatser i samhället. Jag har nu därför sett en möjlighet att fördjupa mig i hur föräldrar till dessa barn hanterar sin vardag, trots en osäker medicinsk framtid. Efter genomförd sökning kring aktuell forskning kan jag se att det finns mycket begränsad forskning inom området vilket varit ett ytterligare skäl till att belysa dessa familjers situation.

## 2. Bakgrund

I bakgrunden beskrivs inledningsvis en medicinsk bakgrund kring barn som insjuknar med hjärntumör, en översikt av familjen och närståendes situation och behov av information. Därefter en översikt kring barnets medverkan vid medicinsk information och planering av behandlingsinsatser. Vidare följer en beskrivning av att finna en vardag/föräldraskap samt möta andra i liknande situation. Slutligen följer ett stycke kring Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD).

### 2.1 Barn med hjärntumör

Varje år insjuknar i Sverige drygt 300 barn i ålder 0-18 år i cancer. Barncancer är idag den vanligaste dödsorsaken i ålder 1-14 år i Sverige. Knappt en tredjedel av barnen insjuknar med någon form av tumör i centrala nervsystemet, det vill säga i hjärnan eller ryggmärgen. Orsaken till att barn och ungdomar drabbas av cancer är oftast okänd, men man vet dock att vissa cancerformer har en ärftlig faktor (Barncancerrapport 2017; Bergman 2013).

Tidigare var överlevnaden för barn som insjuknade i hjärntumör inte lika stor, utan många barn avled i sjukdomen (Carlson-Green 2009). Idag överlever ca 80 % av barnen på grund av förbättrade medicinska insatser (Robertson 2006), men det varierar stort mellan olika tumörformer. Behandlingsinsatserna kan se olika ut beroende på diagnos, tumörens läge, barnets ålder och hur mycket av tumören som har gått att operera bort. Sjukdom och behandlingstid varierar från några veckor till flera år och kan vara mycket krävande för det drabbade barnet. De behandlingar som sätts in när ett barn insjuknat i hjärntumör kan ha olika syften såsom att bota, begränsa omfattningen av sjukdomen eller för att förebygga återfall. De klassiska behandlingarna kan bestå av operation, cytostatika och strålbehandling. Många gånger kan det krävas återkommande och varierande behandlingar vid flera tillfällen under sjukdomsförloppet. Några barn får återkommande recidiv (återfall i sin sjukdom), vilket kan innebära att gamla tumörrester börjar växa eller att nya cancertumörer uppkommer och måste behandlas. Många av behandlingarna ger mer eller mindre svåra biverkningar i form av bland annat trötthet, infektionskänslighet, illamående, kräkningar, aptitlöshet, sköra slemhinnor, hudirritation och håravfall (Gottardo & Gajjar 2008).

Idag finns ett internationellt nätverk ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer) som Sverige har anslutit sig till. ITCC är en sammanslutning av europeiska barnonkologer med syfte att underlätta för kliniks utvärdering av nya substanser mot cancer. Det har inneburit att svenska barn idag kan få möjlighet att prova det allra senaste inom cancermedicin, då de klassiska behandlingarna inte fungerar (Barncancerrapport 2017).

Konsekvenserna av de behandlingar som barnen utsätts för kan se olika ut, men det är vanligt med restsymtom i form av omfattande kognitiva och/eller motoriskt svårigheter. Många av barnen besväras av en uttalad uttrötthet/hjärntrötthet och huvudvärksproblematik, som kan ge stora konsekvenser i vardagen. Framför allt strålbehandling kan även ge konsekvenser i form av allvarliga sena komplikationer, vilket innebär att man även över tid kan se kognitiva försämringar hos barnet. Man kan även ofta se sekundära problem hos det drabbade barnet i form av låg självkänsla, depression, utanförskap och isolering (Eklund 2016; Barncancerrapport 2017).



## 2.2 Familjen

När ett barn insjuknar med en hjärntumör, blir hela familjen drabbad av denna medicinska ”cykel” som barnet hamnar i, vilket beskrivs av Woodgate och Degner (2002). Detta eftersom även vardagen ser olika ut beroende på barnets medicinska mående. Det ställer stora krav och ger en ökad belastning för hela familjen. Det sjuka barnet har ett större behov av att ha sina föräldrar nära, både fysiskt och emotionellt. Hildenbrand et al. (2011) skriver i sin studie att dessa familjer står inför tunga påfrestningar, både under sjukhus tiden och hemma mellan behandlingar. På grund av barnets sjukdom sker stora förändringar för familjen, som kan innehålla både psykosociala och emotionella problem. Föräldrar beskriver i studien hur de i perioder på olika sätt försöker avleda eller bortförklara svår information till barnen för att de skall slippa ytterligare belastning. Hildebrand et al. skriver även att familjernas svåra och osäkra situation kan leda till sämre livskvalitet för både föräldrar och barn (Hildenbrand et al. 2011).

Maurice-Stam, Oort och Grootenhuis (2008) undersökte psykologiska och situationsspecifika reaktioner hos föräldrar över tid efter att deras barn hade avslutat sin cancerbehandling. De gjorde en jämförelse mellan föräldrar som befann sig från två månader upp till fem år efter avslutad behandling, för att se hur de upplevde psykologisk påfrestning och hur deras situationsspecifika reaktioner beskrevs över tid. Föräldrarna beskrev att den psykologiska påfrestningen ökade under de två första åren efter avslutad behandling och att den för vissa fanns kvar över tid och att de beskrev reaktioner i form av ensamhet, ovisshet och hjälplöshet. Några föräldrar beskrev en hopplöshet, då de såg andra barn som hade behandlats för sin cancer under många år plötsligt avlida och beskrev en stor rädsla över att inte heller deras barn skulle överleva (Ibid).

Föräldrar är viktiga för barnets grundtrygghet, vilket blir än mer aktuellt när ett barn blir svårt sjuk. Föräldrar och syskon drabbas då vardagen för hela familjen förändras drastiskt. Långa perioder på sjukhus splittrar familjen och leder ofta till en psykisk belastning för alla berörda (Björk 2009). Björk (2008) skriver i sin avhandling vikten av att inte bara utgå från det sjuka barnet utan fokusera på hela familjen, eftersom alla blir drabbade av det som sker.

Ytterligare en konsekvens som beskrivs i många studier är social isolering, vilket kan drabba hela familjen (Taleghani, Fathizadeh & Naseri 2012). Den vanligaste orsaken är att det saknas tid till sociala aktiviteter på grund av det sjuka barnets behov av medicinska insatser både inlagda på sjukhus i kortare eller längre perioder eller kontinuerliga läkarbesök. Detta kan resultera i att man blir ofrivilligt isolerad. I perioder av behandlingen kan barnet även vara infektionskänslig, vilket också kan leda till isolering. I studien beskriver man även att omgivningens rädsla över att bli smittade kan leda till ofrivillig isolering. Man beskriver även att föräldrar ibland själva väljer att umgås med enbart sin familj och att man får en närmare relation mellan varandra. Vikten av att man söker emotionellt stöd av familjemedlemmarna bekräftar även av Wong och Chan (2006).

### 2.2.1 Syskon

Syskonens psykiska mående kan variera över tid, eftersom en stor ovisshet skapas när barnet inte blir ”friskförklarat” och syskonen inte alltid får den information som de behöver för att ”förstå” (Fotiadou et al. 2008). Syskon får många gånger ta ett större ansvar för sin vardag än tidigare och de kan i perioder behöva bo hos släkt och vänner då föräldrarna behövs hos det sjuka barnet på sjukhuset. Detta kan även resultera i att de vistas långt ifrån sina kamrater. På

grund av det sjuka barnets infektionskänslighet kan det även vara svårt för syskonen att upprätthålla kontakt med kamrater på fritiden, vilket kan leda till ofrivillig isolering (Taleghani, Fathizadeh & Naseri 2012).

Khoury, Huijer och Doumit (2013) skriver kring syskons situation, där bland annat svartsjuka var vanligt förekommande. Detta eftersom syskonen ansåg att de inte fick lika mycket uppmärksamhet från sina föräldrar eller andra anhöriga och att det därför uppstod rivalitet mellan syskonen (Ibid).

### 2.2.2 Närståendes behov av information

Många närstående beskriver vikten av att få kontinuerlig information kring det sjuka barnet, allt för att kunna finnas med och stötta den drabbade familjen. Det finns ofta en stor önskan om att få veta mer kring sjukdomen och dess konsekvenser, att få möjlighet till inblick kring val av behandling och konsekvenser av dessa. När ett barn insjuknar akut i hjärntumör är det oftast de biologiska föräldrarna som finns med på sjukhuset, framför allt i akutskedet. Det gör att bonusföräldrar, mor- och farföräldrar kan hamna i en situation där de har svårt att stötta, vilket ofta kommer fram i samtal med närstående. I Barncancerreporten (2017) beskrivs närståendes känsla av att bli lämnad utanför, att inte få information samtidigt som man skall finnas tillhands för familjen. Med mer kunskap och inblick om sjukdomen har närstående större möjlighet att hjälpa till. Framför allt är det viktigt för de närstående som har syskon boende hos sig under perioder som har behov av att prata kring sitt sjuka syskon. Det kan även behövas annat stöd och många gånger även praktiska insatser från närstående till familjen för att vardagen skall fungera (Ibid).

Nationellt kompetenscentrum (NKA) är ett kompetenscentrum för anhöriga. Uppdraget är att föra ut kunskaper kring anhörigas situation och behov. De skriver bland annat att anhöriga har ett stort behov av stöd och hjälp, men att man måste se till varje individs behov när man talar kring anhörigstöd. Som anhörig till ett barn med cancer kan behoven se olika ut, beroende på var i cancerykeln barnet befinner sig i. Som anhörig har man ofta en viktig roll och därför behövs både individuellt anpassade stödinsatser och ökad medicinsk information kring det sjuka barnet (Nationellt kompetenscentrum anhöriga - Om Oss 2107).

## 2.3 Barn utan medicinskt avslut

De barn som denna studie tar upp har på grund av återkommande recidiv behov av årslånga och skiftande behandlingar varvat med kortare och längre behandlingsuppehåll. Det finns inte ett klart behandlingsavslut för denna grupp av barn. Under min yrkesutövning har jag uppmärksammat att familjer vars barn är under den här typen av cyklisk behandling inte alltid passar in i de existerande vård-, utbildnings- och stödsystemen utan ofta hamnar i en "limbo" eller ett "ingenmansland" där man inte kan ta del av det stöd som man behöver. Föräldrarna beskriver att de inom sjukvården ofta anses som erfarna, starka och trygga i sin situation på grund av att de genomfört behandlingar till och från under många år. Det gör att de inte tillfrågas om hur de faktiskt mår, hur vardagen ser ut för familjen eller om det kan finnas behov av stödinsatser. Ringnér (2011a) beskriver just denna känsla av att som familj känna sig övergivna vid återfall i sjukdomen, där information och rutiner inte fungerade på samma sätt som när barnet insjuknade för första gången. Föräldrarna beskrev att de kände sig utanför, att de inte fick samma uppmärksamhet eller insatser vid återkommande behandlingsomgångar. Även Björk, Wiebe och Hallström (2005) bekräftar föräldrars känsla av att känna sig utanför efter lång tid inom sjukvården, att de kunde känna sig bortglömda och

att de fick mindre uppmärksamhet. Föräldrarna själva trodde att det kunde bero på att personalen ansåg att föräldrarna inte var i behov av lika mycket stöd längre (Björk, Wiebe & Hallström 2005).

Woodgate och Degner (2002) har i en studie beskrivit föräldrarnas känsla av att hamna i ”berg och dalbana upplevelser”, utifrån att inte veta hur framtiden kommer att bli och att det ger en stor osäkerhetskänsla hos föräldrarna, vilket som konsekvens skapar dåligt självförtroende. De menade att osäkerhets känslan står för mycket mer än att man som förälder lever i en osäkerhet, vilket är viktigt att ha kunskap om utifrån hur stödsatser bör utformas för dessa familjer (Woodgate & Degner 2002).

När ens barn får återkommande recidiv krävs att nya ställningstagande måste ske kring behandlingsinsatser. Som förälder är man i en stor beroendeställning till sjukvården och ansvariga läkare när det handlar om dessa beslut. Detta då man oftast saknar medicinsk kompetens inom området. Det kan vara svårt att som förälder ifrågasätta en föreslagen medicinsk insats, trots att man sett negativa konsekvenser hos sitt barn vid tidigare och liknande behandlingsinsatser (Björk 2011). Föräldrarna beskriver i studien en avvägning mellan att man orsakar barnet kortsiktigt lidande i syfte i att åstadkomma ett långsiktig tillfrisknande mot att minimera ett totalt lidande. Detta orsakar ofta en frustration, eftersom man som förälder endast vill sitt barns bästa (Ibid).

### 2.3.1 Att hamna utanför existerande medicinskt vårdssystem

Ett exempel på hur dessa barn som får återkommande recidiv kan hamna utanför ett existerande medicinskt vårdssystem är det Uppföljningsprogram (Rutin: Kognitiv uppföljning av barn och ungdomar som behandlats för hjärntumör 2015) som idag finns inom VGR, Halland och Värmland, där man efter avslutad behandling av hjärntumör erbjuds att komma till Regionhabiliteringen (DSBUS) i Göteborg för en kognitiv utredning av ett tvärprofessionellt team. Dessa utredningar skall enligt gällande riktlinjerna vid första tillfället genomföras 6 månader efter avslutad behandling, för att få en tillförlitlig kognitiv utredning. Efter detta finns vid behov möjlighet till återkommande utredning i samband med skolstadietyten samt inför 18 år. Utredningsresultat efter genomförda utredningar ligger till grund för planering av anpassningar och insatser för barnet i skolan. Den skall även genom kontinuerliga samtal under utredningsperioden ge föräldrarna och barnet en ökad kunskap kring de svårigheter och behov av stöd som kan uppkomma efter behandlad hjärntumör.

Det är konstaterat att barn som behandlas för hjärntumör har en stor risk för omfattande kognitiva svårigheter, som en konsekvens av genomförd behandlingar (Deatrick, Mullaney & Mooney-Doyle 2009; Hocking et al. 2011). Detta innebär att den grupp barn som studien belyser, det vill säga de som inte har möjlighet att avsluta sin behandling eller kontinuerligt går in i nya behandlingar på grund av återkommande recidiv, inte kan erbjudas ett kognitivt uppföljningsprogram. Detta eftersom det inte finns möjlighet att avstå helt från behandling under en 6 månadsperiod, vilket programmet kräver. Trots det förväntas dessa barn att genomföra sin skolgång tillsammans med sin klass utifrån den svenska skolplikten, utan möjlighet till kognitiv utredning. Barnen får därmed ingen möjlighet till individuell anpassning utifrån deras specifika behov. Eftersom utredning inte genomförs får föräldrarna eller de drabbade barnen inte heller möjlighet till ökad kunskap om de konsekvenser som behandlingarna har gett, vilket gör det omöjligt för dem att ställa krav på aktuell skola om individuell anpassning (Eklund 2016).

## 2.4 Barnets medverkan vid medicinsk information och planering av behandlingsinsatser

Att vara förälder till ett barn som behandlas för hjärntumör innebär att mycket av förberedelse och medicinsk information till barnet läggs på föräldrarna själva. Schweitzer, Griffiths och Yates (2011) skriver om vikten av att föräldrar får vara delaktiga i vården av sitt barn så att de genom stöd kan få tillräckligt med kunskap kring medicinska termer, för att förstå vad personalen talar om. Det ger i sin tur föräldrarna en möjlighet att kunna förbereda sitt barn inför en medicinsk situation. (Ringnér 2011b) beskriver vikten av att man som personal kan tala kring svåra situationer med föräldrarna på ett sådant sätt att de kan ta in den information som de får, vilket är av yttersta vikt för möjlighet att stötta och informera sitt barn kring sin medicinska situation.

### 2.4.1 Hälso- och sjukvårdslagen

I Hälso- och sjukvårdslagen SFS 1982:763 (2b§) trycker man på vikten av att det drabbade barnet skall få information om sin medicinska situation, men på ett sätt som barnet själv kan förstå. Många gånger känner barnet själv att någonting är fel med kroppen. Barnet känner även av föräldrarnas oro och förtvivlan över att nya behandlingsinsatser krävs och de behöver därför involveras i den medicinska planeringen.

I Hälso- och sjukvårdslagen står att ”Patienten ska ges en individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns och om inte informationen kan lämnas till patienten ska den i stället lämnas till en närstående”. I januari 2015 kom även en ny Patentlag SFS 2014:821, för att stärka barnens möjlighet till delaktighet inom sjukvården. Enligt denna (6§) skall all information anpassas till barnets ålder, mognad och språklig bakgrund och andra individuella förutsättningar. Det innebär att barn idag har rätt till information om medicinska insatser utifrån sina egna förutsättningar.

### 2.4.2 FN:s barnkonvention

Enligt FN:s barnkonvention om barns rättigheter har barn rätt att uttrycka sina åsikter och få dem beaktade i alla frågor som rör dem. Barnets bästa skall alltid komma i främst rummet i alla åtgärder som rör barnet (Convention on the Rights of the Child 1989).

### 2.4.3 Socialstyrelsen

När ett barn insjuknar i hjärntumör krävs det medicinska insatser kring barnet, men även annat stöd till både barnet och övriga familjen i form av både praktisk och psykosocial art. Socialstyrelsen skriver i en rapport (Föräldrastöd inom Hälso- och sjukvård 2015) att föräldrar när behov finns erbjuds stöd i sitt föräldraskap, både individuellt och i grupp men att det i vissa grupper saknas. I rapporten baserar man detta utifrån nationella, regionala och lokala styrdokument eller utifrån beprövad erfarenhet. I rapporten trycker man på vikten av en mer jämlikhet i hälso- och sjukvårdens föräldrastöd och en ökad god kvalitet, eftersom det idag finns stora brister inom detta i Sverige. Man föreslår att det bör ske en kompetensutveckling i föräldrastödsarbete, både avseende hur kunskap och stöd om de medicinska och de psykosociala delarna förmedlas.

Hälso- och sjukvårdslagen betonar att anhörigperspektivet skall vara en självklar del i vård och omsorg, vilket bland annat innebär att man skall arbeta förebyggande och fånga upp

anhöriga i ett tidigt skede, vilket är av stor vikt när det gäller familjer vars barn behandlas för hjärntumör.

## 2.5 Att finna en vardag/Föräldraskap

I Nätverksfamiljen (Bäck-Wiklund 2012) diskuterar de lojalitetskonflikter som kan uppkomma när man som föräldrar skall få en vardag att gå ihop. Det finns lagar och förordningar i Sverige som skall hjälpa föräldrar att hitta en balans mellan individuella mål och önskemål i arbetslivet och samtidigt ge föräldrar möjlighet till ett gemensamt ansvar kring barn och hem. Utan ett sjukt barn kan det vara svårt att få livet att gå ihop med arbete och familj och med ett sjukt barn kan det för många bli en ohållbar situation (Bäck-Wiklund 2012).

Hovén, Essen och Norberg (2013) skriver om hur faktorer av försämrad inkomst och för många en osäker arbetssituation kan bidra till stress och ångest i en redan påfrestande familjesituation. Studien visade bland annat att många föräldrar var sjukskrivna i perioder då barnet genomgick behandling och att inkomsterna därmed reducerades. Hovén et al. studie visade också att färre fäder arbetade och att en större del av mödrarna var sjukskrivna ett år efter avslutad behandling jämfört med vid diagnostillfället. Enligt studien förknippas barncancer med både kort- och långvariga effekter på föräldrarnas arbetssituation och inkomst. De beskriver samtidigt att den normaliseras med tiden. Författarna drog i studien slutsatsen att med ökad kunskap om hur ett barns cancer påverkar föräldrarnas ekonomi och arbetssituation, ges möjlighet till förbättrad kvalitet på den familjecentrerade vården och vårdgivares bemötande (Hovén, Essen & Norberg 2013). Även Flury (2011) bekräftar föräldrars svårighet att arbeta i samma omfattning som tidigare när barnet blir vårt sjuk och konsekvenser i form av en försämrad arbetssituation.

Schweitzer, Griffiths och Yates (2011) skriver om föräldrars upplevelse av att ha ett arbete att gå till. Förutom vikten av att ha fungerande ekonomi, beskrev föräldrarna att den sociala situationen också är var viktig. Föräldrarna beskrev att arbetsplatsen och kollegorna erbjöd ett stort stöd och gav möjlighet till ett andrum, eftersom arbetsplatsen stod för det "normala" (Ibid).

## 2.6 Att möta andra i liknande situation

Att känna tillhörighet och förståelse från andra, är någonting som är viktigt för alla som drabbas av att ens barn drabbas av svår sjukdom. Ringborg (2008) beskriver vikten av stöd från anhöriga och att bibehålla en kontakt med sitt sociala nätverk. Ringborg skriver i studien att de deltagande föräldrarna beskrev det positiva i att tala med andra som befann sig i liknande situation. De beskrev en känsla av samhörighet och trygghet att vistas med andra familjer och att de vid träffarna uttryckte en önskan om att fortsätta ses efter avslutade studier. Broberg (2010) beskriver vikten av att möta föräldrar som "förstår" och där bland annat stödgrupper och föräldrautbildningar har visat gott resultat. Dock går inte allt att tala om i grupp utan det krävs även möjlighet till enskilda samtal, då varje familjs situation är unik (Ibid).

Wong och Chan (2006) beskriver föräldrarnas önskan att dela upplevelser med andra och där många önskade få den möjligheten redan i ett tidigt skede. De beskrev även att den psykiska påfrestningen minskade genom att föräldrarna fick möjlighet att tala med andra som förstod

situationen som de befann sig i, oavsett om det handlade om bra eller dåliga upplevelser (Ibid).

## 2.7 Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD)

Man har i studier (Wijnberg-Williams et al. 2005) sett att föräldrar till barn med recidiv har högre ångestnivåer än föräldrar till överlevare och döda (Moore 1997; Santacrose 2002; Yeh 2002).

I studier (Fuemmeler, Mullins & Marx 2001) har man uppmärksammat föräldrars mående och reaktioner över tid, där man har sett att det är vanligt att föräldrar utifrån sin många gånger outhärdlig och långvarig situation utvecklar PTSD. Det framgår bland annat i (Hovén et al. 2017) studie som visar att föräldrar som är kraftigt kringskurna under behandling och/eller har ett barn med osäker diagnos, oftare uppvisar PTSD (Hovén et al. 2017). Longitudinella studier visar att föräldrar med mycket ångest riskerar PTSD (Hoekstra-Weebers 1999).

Socialstyrelsen skriver i sina riktlinjer att

*”Posttraumatiskt stressyndrom är ett tillstånd som uppstår som fördröjd eller långvarig reaktion på ett trauma av exceptionellt hotande eller katastrofalt slag. [ ] Symtomen kan utvecklas efter ett långt fritt intervall. Karakteristiska symtom är flashbacks (återupplevande av den traumatiska situationen), dagtid eller nattetid (som mardrömmar), ett fobiskt undvikande av situationer som påminner om traumat, samt generella spänningssymtom och försämrad affektkontroll”*

Socialstyrelsen definierar symtomen som funktionsnedsättning och beskriver PTSD på följande sätt

*”De funktionsnedsättningar som är förknippade med posttraumatiskt stressyndrom är problem med koncentrationsförmåga, nedsatt minne, trötthet, sömnsvårigheter, ångest, risk för impulsgenombrott, känslomässig stumhet och affektiv avflackning. Det finns ofta ett tillstånd av autonom irritabilitet” (posttraumatiskt stressyndrom - f4 2017).*

### 3. Problemformulering

När ett barn insjuknar med hjärntumör blir hela familjen drabbad. För de flesta innebär detta en tids behandling med efterföljande friskförklaring, men vissa barn blir inte friskförklarade. Att vara förälder till ett barn som aldrig blir friskt upplevs som svårt och många föräldrar beskriver en upplevelse av sorg, förtvivlan och hopplöshet i situationen. När barnet får återkommande recidiv och det inte finns ett klart behandlingsavslut är det svårt för föräldrarna att hantera vardagslivet. Jag har därför valt att undersöka vilka strategier som dessa föräldrar använder sig av för att skapa en fungerande vardag, men även undersöka vilka konsekvenser som blir följden av att ens barn inte har möjlighet att få en avslutad behandling.

#### 3.1 Syfte

Studiens syfte är att beskriva vilka erfarenheter föräldrar till barn med hjärntumör med återkommande recidiv har vad gällande strategier för att få ett fungerande vardagsliv och konsekvenser av detta.

##### 3.1.1 Frågeställningar

- Vilka typiska situationer beskriver föräldrarna har uppstått?
- Vilka strategier beskriver föräldrarna att de har valt för att hantera situationen?
- Vilka konsekvenser har dessa strategier orsakat?

## 4. Metod

I detta kapitel ges läsaren en beskrivning av den metod som används i studien. Här delges även de fem övergripande teman som utkristalliserades efter transkriberingen av intervjumaterialet.

### 4.1 Metodval

En kvalitativ metod har valts med semistrukturerade intervjuer. Kvale (2009) beskriver att forskarens roll under ett intervjusamtal är att lyssna och att vara lyhörd när deltagarna berättar om sina erfarenheter, upplevelser och om hur de uppfattar sin värld. Forskaren bör fokusera på sin egen hållning i intervjun, se sig själv som ett verktyg i och ha en förståelse för att det kan påverka resultatet. De beskriver även att denna metod skall anses som flexibel, eftersom deltagaren har friheten att utforma svaren på sitt eget sätt och intervjuaren har möjlighet att följa upp deltagarnas svar med följdfrågor. En viktig aspekt att ha med sig vid val av kvalitativ metod är att det ibland vara svårt att generalisera resultatet, då antal respondenter inte alltid är så stort (Bryman 2011).

Med hjälp av föräldrarnas berättelse har intervjuerna kunnat ge en fördjupad bild av hur denna grupp föräldrar tänker kring sin situation och hur de hanterar sitt vardagsliv och eventuella copingstrategier. För att kunna få fram tankar och erfarenheter från deltagande föräldrar, har det varit av värde att utgå ifrån öppna frågeställningar där det funnits utrymme för vidare beskrivningar. Samtliga föräldrar har intervjuats individuellt.

### 4.2 Urval

Till undersökningen valdes föräldrar vars barn har insjuknat i hjärntumör med återkommande recidiv (återfall i sjukdomen) och där det i nuläget inte finns ett klart behandlingsavslut. Familjerna som tillfrågades skulle ha en medicinsk tillhörighet till Barncancercentrum i Göteborg och ha en pågående kontakt med sjukvården och vara under 18 år. Det var ett icke slumpmässigt urval, utan förslag på familjer togs fram av konsultsjuksköterska och läkare på Barncancercentrum i Göteborg.

Totalt tillfrågades 10 föräldrar, varav 6 föräldrar valde att delta. Av dessa var 4 kvinnor och 2 män. Samtliga hade svenska som första språk. Deltagande respondenter tillfrågades muntlig om ett deltagande, där information gavs om studien. Detta gjordes av författaren till studien.

De tillfrågade föräldrarna hade alla en svår situation vid tid för deltagande i studien, då samtliga hade barn som just påbörjat eller skulle påbörja en ny behandlingsomgång. Samtliga tillfrågade föräldrar beskrev en stor önskan om att få delge sin berättelse, men de föräldrar som sedan tackade nej, hade inte ork eller praktisk möjlighet att delta vid tiden för intervjun.

### 4.3 Genomförande

Intervjuerna genomfördes under perioden september och oktober månad 2017. Ett informationsbrev utformades för att komplettera den muntliga informationen. I brevet framkom att deltagandet var frivilligt och att de hade möjlighet att avbryta sitt deltagande närhelst de önskade, utan att motivera varför. Samtycket har även innehållit information om att intervjumaterialet behandlas konfidentiellt och att det inte kommer att gå att identifiera någon enskild deltagare. Samtliga föräldrar har skriftligt godkänt sitt deltagande i studien.



Tre föräldrar intervjuades i Regionhabiliteringens lokaler. Två intervjuer skedde genom videolänk, med hänsyn till lång resväg. På grund av ett barns medicinska situation, där förälders medverkan på sjukhus krävdes, skedde denna intervju via telefon. Kvaliteten på intervjuerna bedöms inte ha påverkats negativt av att de genomfördes via videolänk och telefon. Samtliga intervjuer spelades in via ljudupptag.

En viktig aspekt vid genomförandet av intervjuerna har varit att samtliga föräldrar har haft en tidigare relation till den som genomfört intervjuerna, vilket bidragit till att det har funnits både en tillit och trygghet till den personen. Det har även funnits en förkunskap och en yrkesmässig förståelse hos den person som har genomfört intervjuerna. Med denna bakgrund har det funnits möjlighet att prata kring svåra ämnen och få ett innehållsrikt intervjumaterial.

Samma person har genomfört både intervjuerna, transkriberingen och analysen.

#### 4.4 Anonymitet

Vetenskapsrådet skriver i boken *God forskningssed* (Vetenskapsrådet 2017) om vikten av att aidentifiera och eliminera kopplingen mellan deltagare och de svar som redovisas, för att deltagaren inte skall kunna identifieras utan få vara anonym.

För att inte röja respondenternas identitet i studien på grund av få deltagare, har inte läkare eller konsultsjuksköterska på Barncancercentrum i Göteborg fått information om vilka föräldrar som till sist har deltagit. Under samtliga teman i resultatredovisningen finns citat som är direkt tagna från intervjuerna, men som i redovisningen har skrivits anonymt. Allt för att inte kunna identifiera deltagande föräldrar.

#### 4.5 Bearbetning av materialet

Graneheim (2004) innehållsanalys användes som verktyg för att analysera materialet. Intervjuerna har transkriberats (Kvale 2009). Transkriberingen gjordes på hela intervjuerna genom att ordagrant skriva ner det som sades, däremot så utelämnades detaljer så som betoningar och vissa upprepningar då det inte bedömdes tillföra ytterligare information. Pauser i meningar under samtalet har i transkriberingen beskrivits med punkter (....), för att återge samtalet i sin helhet.

Genom att läsa det transkriberade materialet många gånger, har det gett möjlighet att identifiera olika teman i materialet som varit bärande för studien. Bryman (2011) poängterar vikten av hålla materialet levande genom att gå igenom allt som skrivits många gånger, för att inte missa någonting och få möjlighet att se det utifrån andra synvinklar. Samtidigt bör man uppmärksamma att det kan finnas en svaghet i att leta teman i ett material, då man lätt kan tappa bort det sammanhang som texten kommer ifrån (Ibid).

Materialet har inledningsvis strukturerats upp i fem övergripande teman som utkristalliserades efter transkriberingen av intervjumaterialet och har sedan sammanfattats utifrån tre underteman. Graneheim (2004) beskriver vikten av att inget material skall exkluderas och att det enbart skall finnas med i en kategori (Ibid). Genom denna struktur har det varit möjligt att besvara frågeställningarna i studien.

##### 4.5.1 Övergripande teman:

- Intressekonflikt Arbete – Barn
- Fungerande vardag/Hantering av situationen

- Relationen mellan föräldrarna
- Utdraget sorgearbete
- Att inte passa in

Ur dessa fem teman har en ny systematisk genomläsning gjorts och sedan kategoriserats utifrån tre underteman.

4.5.2 Underteman:

- Situation
- Strategi
- Konsekvens

## 4.6 Metoddiskussion

Det empiriska resultatet på enbart sex respondenter ger en begränsad generaliseringsmöjlighet. Syftet med den kvalitativa studien har dock varit att få en förutsättningslös inblick i föräldrars situation, vars barn har hjärntumör med återkommande recidiv. Utifrån deltagande respondenter har det inte gått att särskilja svaren beroende på kön eller social bakgrund.

## 4.7 Studiens trovärdighet

Utifrån respondenternas beskrivning av sin situation jämfört med internationella publicerade studier drar jag slutsatsen att svaren stämmer väl överens med andra studier. Dock bör påpekas att det idag inte finns mycket skrivet kring gruppen barn med återkommande recidiv.

## 4.8 Etiska perspektiv

Jag har i min studie vänt mig till föräldrar som befinner sig i en, för många ohållbar livssituation. Jag har därför strukturerat upp viktiga punkter att ta hänsyn till i mitt val av respondenter till min studie. Med bakgrund av dessa punkter har jag dock valt att ändå genomföra studien. Detta för att synliggöra denna grupp och förhoppningsvis kunna påvisa områden där stöd skulle kunna förbättras.

- Hur skall ett medgivande av deltagande formuleras för att inte vilseleda de tillfrågade föräldrarna, med tanke på att de kan vara i ett psykisk utsatt läge?
- Kan ett deltagande i en intervju förvärra respondentens situation?
- Kan frågor i intervjun väcka en oro hos respondenten, då det kan innehålla ämnen som man i nuläget inte är beredda att tala kring?
- Kan ny negativ medicinsk information kring det sjuka barnet komma till familjen i nära anslutning kring planerad intervju som gör det tveksamt till ett deltagande. Vem beslutar om detta i så fall, trots att föräldrarna ändå vill delta?

Intervjurollen:

- Vid djupintervju med föräldrar i en situation med oklar medicinsk status på det sjuka barnet, kan information och frågor komma upp i samtalen som kan vara svåra att hantera både för mig som intervjuare och för den som blir intervjuad?
- Då den som intervjuar har haft tidigare kontakt med och därmed viss bakgrundskunskap om respondenten, kan det bli ett hinder eller göra att analysen inte blir objektiv? Kan det med bakgrund av det finnas frågor som man väljer att inte ställa?

## 5. Tidigare forskning

Ett flertal studier har tidigare publicerats om hur det är att vara förälder till ett barn som insjuknat i cancer. De flesta behandlar känslomässig påverkan, stress och coping och har sammanfattats i två större litteraturstudier (Grootenhuis 1997; Vrijmoet-Wiersma et al. 2008). I dessa metastudier konstateras att föräldrars anpassning till ett liv med sjukdomen och deras copingbeteende har studerats ingående, men trots detta anses resultaten ofullständiga. Detta beroende på att de flesta studierna är baserade på etniskt homogena, litet urval familjer från ett och samma behandlingscenter. Dessutom är definitionerna av känslomässig påverkan och coping inte entydiga i ovan nämnda litteraturstudier. Det ska också poängteras att studierna avser barncancerpatienter generellt, till skillnad från min studie som är avgränsad till barn med hjärntumör.

Flera svenska och utländska forskargrupper tar som återkommande tema upp den intressekonflikt som ofta uppstår mellan arbete och barn hos familjer. Björk, Wiebe och Hallström (2009), Hildenbrand et al. (2011), Schweitzer, Griffiths och Yates (2011) och Hovén, Essen och Norberg (2013) beskriver samtliga att de i sina studier sett omfattande inskränkningar i föräldrarnas yrkesliv under behandlingsperioden, med kvarvarande effekt under minst ett år efter avslutad behandling. I vissa fall har man kunnat se en ansträngd situation upp till fem år efter avslutad behandling. Dessa studier har inte avgränsats till föräldrar till barn med hjärntumörer (Ibid).

Russell et al. (2016) har utarbetat en modell för hur föräldrar till barn med hjärntumörer balanserar de två parallella processerna kring sorg och överlevnad. De menar att ett normalt vardagsliv byts ut mot ett nytt och anpassat liv, där osäkerheten och oförutsägbarheten som sjukdomen bär med sig måste hanteras både under och efter behandling. De diskuterar hur det utdragna sorgearbetet och behovet medverkar till en anpassning, för att kunna få en fungerande vardag efter avslutad behandling (Ibid).

Många studier fokuserar på föräldrars osäkerhet kring barnets mående. I en studie av Björk (2011) bekräftas detta. Här beskrivs den sårbara situation som föräldrar befinner sig i då ens barn har insjuknat i cancer. Föräldrars möjlighet att hantera sin situation är påverkad av graden av behov av trygghet. Även Hovén et al. (2017) skriver kring föräldrarnas situation och deras psykiska mående över tid. De beskriver tiden under behandling som mycket svår, då föräldrarna säger att de inte har tid för någonting annat än barnets behandlingsprocess, vilket ger konsekvenser i vardagslivet, både hemma och i sin yrkesutövning. Denna forskningsgrupp kunde även se svårigheter över tid, där posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) var vanligt förekommande hos många föräldrar. I en studie av Caflisch (2011) framkom vikten av att föräldrar till ett barn som insjuknat i cancer skulle kunna få känna trygghet. I denna studie beskrivs föräldrars stora känsla av trygghet under tiden som de vistas inne på sjukhuset, eftersom de i hemmet blir ensamma om ansvaret för barnet och den medicinska omvårdnaden. De beskriver att det inte längre finns samma omfattning av stöd från sjukvården och föräldrarna själva lämnas att ta ansvar för barnets mående. Här beskrivs att oro över recidiv eller annan medicinsk konsekvens ständigt finns där (Caflisch 2011).

Det är belagt att cancerdiagnoser som tidigare ansågs som obehandlingsbara, numera många gånger är behandlingsbara (Winther et al. 2015). Detta har medfört att barn lever med kroniska livshotande tillstånd. Det är dock få studier som specifikt behandlar hur föräldrar till

överlevande, kroniskt sjuka barn med hjärntumörer hanterar sin vardag (Eiser & Eiser 2000; Stewart 2003).

Familjer med barn som drabbats av hjärntumörer har många gemensamt erfarenheter med andra som lever med kroniska sjukdomar (Deatrick, Mullaney & Mooney-Doyle 2009). De belastas dock av ytterligare problem i form av kognitiva, fysiska och beteendestörningar. Detta medför ytterligare krav på anpassning (Jackson et al. 2009). För familjer med kroniskt sjuka barn med återkommande recidiv är detta speciellt relevant, eftersom varje ny behandlingscykel innebär nya eller förändrade symptom och sjukhusvistelser. Russell et al. (2016) beskriver att upprepade erfarenheter av oro och sorg orsakar högre stressnivåer än när barnet fick sin första diagnos.

## 6. Teoretiska utgångspunkter

I detta kapitel ges läsaren förklaringar och definitioner av vissa, för studien, centrala teorier och begrepp.

När ett barn insjuknar i cancer drabbas hela familjen. Benzein (2012) betonar vikten av en fungerande familj när någonting svårt inträffar. Familjen är den enhet som står för en stor trygghet, både socialt, fysiskt och emotionellt och skall finnas med som stöttning när någonting händer en familjemedlem. Benzein (2012) skriver att alla människor har både externa och interna resurser. Dessa anser han inte alltid vara tillgängliga för den enskilde, då man saknar tillgång och vetskap om dem. Därför kan det vara svårt att använda sig av sina resurser (Ibid).

Föräldrar till barn i behandling för cancer får ofta ta ett stort vårdansvar både inne på sjukhuset och sedan i hemmet (Wells et al. 2002). Det finns ett outtalat föräldrakrav som innebär att de skall stötta sitt barn genom behandlingar och vid återfall. Samtidigt har inte alltid föräldrarna all information som krävs för att skall kunna hantera uppkomna situationer. Detta kan i sin tur resultera i frustration och stress. Man kan som förälder känna sig vilslen utifrån en osäkerhet kring vårdens krav på dem men också att de saknar full kontroll över egna resurser (Benzein 2012).

För att man skall kunna hantera och lösa nya uppkomna händelser där det krävs en tro på egen förmåga. Som förälder behöver man få kunskap kring barnets specifika behov för att känna att man kan hantera de krav som krävs av dom som föräldrar. Eiser och Eiser (2000) beskriver hur svårt det kan vara att ta till sig det som har sagts och personal kan beskriva att information kan missuppfattas och tolkas fel. Föräldrar kan ibland känna av att det undanhålls medicinsk information, men de undviker mer eller mindre omedvetet att ställa följdfrågor med rädsla för de svar de kan få (Eiser & Eiser 2000; Ringnér 2011a).

Om man som förälder till ett barn med hjärntumör med återkommande recidiv ska kunna finnas som stöd för sitt barn under mycket lång tid, krävs det att man ges möjlighet att finnas i ett sammanhang som är förståeligt. För att skapa kontroll över sin situation krävs det kunskap kring barnets medicinska situation och även att man känner delaktighet vid nya medicinska beslut. Det krävs strategier för att hantera mer eller mindre svåra händelser som kan uppstå, för att ge möjlighet att som familj skapa en fungerande vardag. Antonovskys salutogena modell KASAM, beskriver vikten av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet vid svåra händelser och hur olika vi hanterar detta. Copingteorin finns med i allt vi gör oftast mer eller mindre medvetet. Coping är ett sätt att hantera svåra och många gånger obegripliga situationer och kan ge föräldrarna verktyg att hantera sin situation. Teorierna överlappar och kompletterar varandra och de kan ge en förklaring kring föräldrarnas hantering av sin situation.

En annan viktig utgångspunkt är den teori som tagits fram av Russell et al. (2016). Hon ger ett bra ramverk för frågeställningarna kring föräldrarnas sorgeprocess över dels deras förlust av ett förlorat vardagsliv och att befinna sig på gränsen mellan liv och död och hur detta måste balanseras med processen för överlevnad. Detta anknyter till copingstrategier för att hantera anpassningen till ett liv efter den första diagnosen och den under lång tid återkommande behandlingen.

## 6.1 KASAM - Antonovskys salutogena modell

Den medicinska sociologen Aaron Antonovsky började på 70-talet studera orsaken till varför vissa människor, oavsett svåra händelser, håller sig friska medan andra inte gör det.

Antonovsky studerade hur olika kvinnors hälsotillstånd såg ut efter att ha överlevt förintelsen. Många av dem var vid god hälsa trots svåra upplevelser. Han utvecklade så småningom en teori som fokuserade på begreppet salutogenes, det vill säga ett fokus på hälsans ursprung i stället för att förklara anledningen till varför människor blir sjuka (Antonovsky 2005).

Antonovsky utvecklade begreppet KASAM – En förkortning av känsla av sammanhang. Denna faktor var en bas till hur man upplevde sin hälsa. Antonovsky fann att människor som varit utsatta för svåra situationer både förblev friska och även växte och utvecklades av erfarenheten. Antonovsky fann tre nyckelfaktorer, komponenter som centrala i KASAM; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Han ställde sig frågan ”Kan en mening ses i vad som händer kan också sammanhangen lättare begripas och det blir lättare att hantera även till synes hopplösa situationer”(Antonovsky 2005). Denna teori trycker på vikten av att man som individ bör ha insikt i sin egen verklighet men även insikt om hur verkligheten fungerar runtomkring. Han menar att man genom att skapa kontroll, trots en svår situation, kan känna att tillvaron känns meningsfull. Känslan av sammanhang avgör hur man klarar av situationer av stress, vilket i sin tur är avgörande för hälsotillståndet (Ibid).

### 6.1.1 Begriplighet:

Begriplighet är det begreppet inom KASAM som enligt Antonovsky är kärnan i den ursprungliga definitionen. Vikten av att kunna känna att allt som händer runt omkring mig, både inom och utanför mig som individ är begripligt, strukturerat och går att förutse. För att man skall kunna uppleva en hög känsla av begriplighet krävs det att ”stimuli” är förutsägbart och förnuftsmässigt gripbart. Information skall vara sammanhängande och tydligt.

Antonovsky menar att om man är i en situation där man måste ta ställning till någonting, så krävs det att man har klart för sig vad dessa krav består av för att kunna känna att man har de resurser som situationen kräver. Det betyder att om man har en hög hanterbarhet så är även begripligheten hög (Antonovsky 2005).

### 6.1.2 Hanterbarhet:

Hanterbarhet definieras hur människan själv upplever sig ha resurser till förfogande. Att det finns resurser att tillgå när det sker händelser omkring som kräver hanterbarhet. En resurs kan vara något eller någon att lita på och räkna med. Om man känner en upplevelse av goda resurser ökar det möjligheten att möta de krav som ställs av ”stimuli”. Människor som ställs inför svåra situationer i livet och har en hög känsla av hanterbarhet, kan uppleva att de har lättare att gå vidare trots svåra och olyckliga händelser (Antonovsky 2005).

### 6.1.3 Meningsfullhet:

Meningsfullhet är en viktig motivationskomponent och enligt Antonovsky det viktigaste begreppet i KASAM. Utan meningsfullhet blir inte hög begriplighet eller hög hanterbarhet långvariga. Om man själv upplever att utmaningar som man möter i livet är värda att engagera sig i, är det meningsfullt. Människor med hög känsla av meningsfullhet kan engagera sig i problem som uppstår, trots att det kan vara stora och svåra problem. Med hög meningsfullhet kan individer lättare hitta strategier och försöka lösa händelser och problem, även när det kan vara situationer som känns oklara och okända och det inte är klart hur det skall hanteras. Om

man själv har en känsla av att man har kontroll över tillvaron, är det lättare att känna att tillvaron känns meningsfull oavsett problem (Antonovsky 2005).

#### 6.1.4 Att mäta graden av KASAM

Antonovsky beskriver i sin teori att alla människor rör sig mellan en frisk och en sjuk pol och graden av KASAM avgörs utifrån var man befinner sig mellan dessa poler. Ingen person är någonsin 100 % helt frisk eller sjuk, utan man rör sig hela tiden mellan sjuk och frisk. Vi ställs inför olika händelser, ”stimuli” och det beror på vilka värden man har av de tre komponenterna; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som påverkar hur vi kan hantera detta. De tre komponenterna skall ses som samverkande faktorer, där samspelet skapar KASAM. Graden av friskhet bestäms av vilket värde av KASAM man har. En person med hög KASAM har höga värden av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, vilket indikerar att man har en förmåga att hantera svårigheter och utmaningar (Antonovsky 2005).

#### 6.1.5 Studier kring familjers hantering av situationen

I en kinesisk studie beskriver Wong och Chan (2006) föräldrars stora behov av att skapa en mening med den situation som man hamnat i då ens barn insjuknat i cancer. Ett sätt som man beskrev var att jämföra sig med andra familjer vars barn hade en sämre prognos. På så sätt kände man det lättare att acceptera sin egen situation. Andra föräldrar beskrev i studien (Ibid) att man hade ett stort behov av att analysera situationen logiskt och bryta ner allt i mindre delar för att kunna hantera situationen utan att den blev allt för överväldigande. Samtliga beskrev vikten av att förstå för att kunna hantera och acceptera situationen, eftersom man ansåg att barnets medicinska situation var olöslig (Ibid).

Bergh och Björk (2012) skriver kring hur föräldrar hanterar sin situation, då deras barn insjuknar i cancer. De beskriver i sin studie vikten av hög KASAM för att kunna hantera en svår situation lättare. De beskriver hur svårt det kan vara för en förälder med låg KASAM att hantera en stressig livssituation, eftersom det lätt resulterar i att de betraktar livet som meningslöst, ohanterligt och kaotiskt och därmed får svårt att hantera vardagen (Ibid.).

## 6.2 Coping

Det finns olika teorier och strukturer för att förstå hur man hanterar svår sjukdom i familjen, där det oftast innebär en stor förändring för alla inblandade. Det kan många gånger kännas som att man tappar greppet om sin situation och har svårt att se någon mening med livet. Allt känns mindre förutsägbart och tryggt. Många drabbade går in i en kris som man kan behöva mycket stöd och hjälp med för att kunna komma vidare (Eide 2009).

Det har under åren skrivits mycket kring hur man på olika sätt hanterar svåra och många gånger outhärdliga situationer i livet. En som har fördjupat sig i detta är forskaren Jörgen Lundälv som i sin avhandling (Lundälv 1998) gällande trafikskadades upplevelser av sin livssituation efter skada tolkat begreppet coping så här.

*"Med coping menas det sätt på vilket individen bemöter, försöker bemästra och anpassa sig till såväl ett inre som yttre hot. Denna jag-funktion är endast delvis möjlig att påverka viljemässigt och beror på hur hotet uppfattas och hur man tidigare under livet lärt sig att handskas med ett för ett förestående hot"*

Lundälvs avhandling visade på ur olika man hanterar en svår situation. Han beskriver att det är omöjligt att ge en fullständig kartläggning över alla de copingstrategier som man använder sig av i en situation där livet drastiskt har förändrats och att det inte går att mäta samtliga

strategier som används. Bland annat skriver han i sin avhandling att en person kanske inte längre vet vilka strategier han tidigare i processen har använt sig av. Att den drabbade personen kan ha förträngt eller glömt tidigare använda strategier, beroende på hur väl dessa strategier har fungerat i vardagen (Ibid).

#### 6.2.1 Att hantera att ens barn har insjuknat i cancer

När man som förälder får information om att ens barn har insjuknat i cancer, innebär det att man som förälder inte bara skall hantera sina egna känslor, utan även det sjuka barnets och syskonens reaktioner. För att kunna fördjupa förståelsen av hur föräldrar hanterar sin situation har jag valt att använda copingteorin så som den beskrivs av Lazarus (1993). Copingstrategier är ett begrepp som ofta används för att beskriva alla de sätt som man som drabbad använder sig av för att lindra och bemästra de känslor och den stress som uppkommer när någonting svårt inträffar. Psykologen Richard Lazarus formulerade i början av 1960-talet en teori kring hur människor hanterar stress, vilka strategier man använder sig av.

Lazarus beskriver Copingstrategier som anpassnings- och handlingsstrategier, vilket visar en persons planering och tillvägagångssätt för att hantera och klara att leva med ett hot eller problem. Copingbegreppet innehåller ett stort urval av strategier och handlingar. Lazarus uttrycker att det finns två huvudtyper av copingprocesser för att bemästra stressiga situationer, problemfokuserad coping och emotionsfokuserad coping. Syftet med dessa strategier är att öka möjligheten till handling och minska obehagliga känslor i situationer som upplevs stressande. Hur upplever jag situationen utifrån egna tidigare erfarenheter (Egidius 2006).

Coping beskrivs som medvetna och omedvetna metoder och beteenden som hjälper en person att hantera olika upplevelser. Enligt Lazarus påverkas alla i en familj på olika sätt vilket också visar sig i olika reaktioner. Att som förälder hantera att ens barn är svårt sjuk kan ta sig olika uttryck. Det styrs av vem vi är som person och vilken bakgrund och egen historia vi har. Vilka erfarenheter har vi med oss sedan tidigare och vilka möjligheter har vi att använda oss av dessa erfarenheter. Familjens inre struktur, hur ser den ut och hur har man tidigare talat kring svåra saker med varandra. Hur ser det sociala nätverket ut kring familjen och vilket stöd kan de finna där. Att hantera en skrämmande och svår situation under en längre tid innebär att man som förälder tvingas hitta strategier för att kunna skapa någon form av kontroll. Det finns många frågor kring hur de skall hantera situationen. Skall man hantera det genom att tänka "Det finns inte" och kanske "lägga locket på" för att inte oro barn och själva orka fortsätta leva eller utgå från tidigare erfarenhet och försöka hitta lösningar för att få en mer hållbar situation (Lazarus 1993).

#### Problemfokuserad coping

Lazarus beskriver problemfokuserad coping som en aktiv strategi som man använder för att försöka förändra en situation (Lazarus, 1993). Att genom en aktiv strategi få en möjlighet till ökad handlingsmöjlighet vid stressande situationer och därmed på ett lättare sätt försöka lösa ett problem. Detta kan bland annat innebära att man aktivt försöker söka information, kunskap och stöd, för att kunna bearbeta en svår och stressig situation känslomässigt. Genom att få mer kunskap och därmed en ökad förståelse, har man sedan lättare att göra en ny bedömning av situationen och kanske utarbeta och välja nya handlingssätt. Lazarus beskriver att man genom detta aktiva handlingssätt har möjlighet att försöka ändra situationen och förebygga att den uppkommer igen, samt att man kan få fler verktyg att använda sig av för att bemästra situationen känslomässigt (Ibid).



### Emotionsfokuserad coping

Emotionsfokuserad coping beskrivs mer som en reaktion när man bedömer att det inte går att förändra sin situation. Detta förhållningssätt syftar till att minska obehagliga känslor vid situationer som utlöser stress. Det kan även ses som en flykt för att undvika den obehagliga situation som man hamnat i och inte kan ta sig ur. I detta förhållningssätt använder man sig ofta av flera försvarsmekanismer, som projektion, intellektualisering, förnekande och förträngning, ”*Det finns inte*”. Lazarus beskriver att man här försöker tänka på andra saker för att bemästra sina obehagliga känslor och ta bort det som är för svårt att hantera och därmed minska reaktionerna. Ett annat sätt att hantera sina känslor är att förminska allvaret i situationen, avstå från information och låta andra ta över ansvaret (Lazarus 1993).

### Medveten – omedveten copingstrategi

Man växlar både medvetet och omedvetet mellan olika copingstrategier och resultatet visar sedan om copingstrategin varit lämplig eller inte. Strategierna skall hjälpa till att härda ut svåra situationer och en i grunden olämplig copingstrategi kan i stunden vara den bästa för att stå ut just under den perioden. Om man är i en situation som inte kommer att förändras kan en emotionellt orienterad copingstrategi vara lämplig just då, trots att man oftast anser denna som olämplig i längden. I en situation med svår sjukdom i familjen är denna strategi ofta en reaktion i tidigt sjukdomsskede (Lazarus 1994).

Strategierna växlar ofta över tid och ingen är bättre än den andra, utan effekten av copingstrategin styrs av hur det känslomässigt och praktiskt ger för resultat för individen på kort och lång sikt. Längre fram är det viktigt att man använder sig av den problemorienterade copingstrategin för att få möjlighet att skapa någon form av kontroll över sin vardag och ges möjlighet att anpassa sig till sin nya livssituation (Ibid).

### 6.2.2 Studier kring föräldraskap och coping

Frågor kring föräldrarnas roll blir ännu mer aktuell när familjen lever långa perioder på sjukhus och där det från personalens sida förväntas att man som förälder skall göra outtalade insatser som kan vara svåra att hantera, på grund av barnets situation och föräldrarnas eget mående.

Ringnér (2011a) beskriver i en studie hur föräldrar då ens barn hade en osäker prognos, kunde känna på sig om de inte fick veta hela sanningen kring sitt barns medicinska situation. De kunde dock beskriva en vinst i att inte få all information, eftersom det kunde ge onödigt lidande då prognosen kanske inte var helt säker. Samtidigt uppgav många föräldrar att de med tiden fick ett ökat behov av information och att flera dem önskade få all information som gick att få kring sitt sjuka barn för att kunna hantera sin situation. I de fall som föräldrarna inte fick tillräckligt med information kunde det resultera att man i stället sökte information via internet. Detta kunde resultera i svårtolkad och ibland helt fel information, vilket ökade oron hos föräldrarna (Ringnér 2011a).

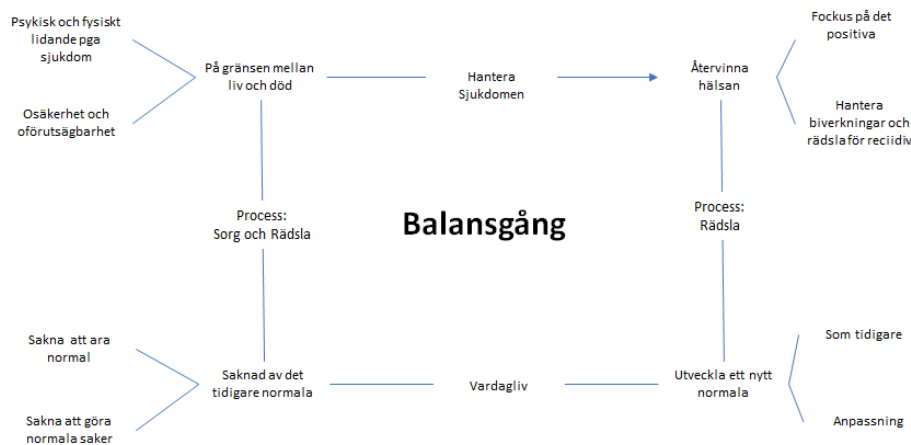
Jackson et al. (2009) kunde i studie se att den vanligaste copingstrategin som förekom under hela perioden då barnet behandlades för sin cancersjukdom, var vikten av stärka relationen inom familjen och att arbeta för att samarbeta i vardagen. De beskrev även föräldrarnas behov av att se optimistiskt på situationen också var en viktig strategi för att hantera sin vardag (Jackson et al. 2009). Även McKenzie, Curle och Dolby (2012) beskriver föräldrarnas behov och vikt av att se hoppfullt på situationen. Att försöka ”ta en dag i taget” och att inte uttrycka negativa tankar i ord, utan försöka utgå från det positiva (Ibid.)

### 6.2.3 Studier kring familjers hantering av situationen

I en kinesisk studie beskriver Wong och Chan (2006) föräldrars stora behov av att skapa en mening med den situation som man hamnat i då ens barn insjuknat i cancer. Ett sätt som man beskrev var att jämföra sig med andra familjer vars barn hade en sämre prognos. På så sätt kände man det lättare att acceptera sin egen situation. Andra beskrev att man hade ett stort behov av att analysera situationen logiskt och bryta ner allt i mindre delar för att kunna hantera situationen utan att den blev allt för överväldigande. Samtliga beskrev vikten av att förstå för att kunna hantera och acceptera situationen, eftersom man ansåg att barnets medicinska situation var olöslig (Ibid).

## 6.3 Teori angående balans mellan sorg och överlevnad

Russell et al. (2016) har tagit fram en teori för att beskriva hur familjer som drabbats av hjärntumörer balanserar sorgearbete med kampen för överlevnad i komplexa och dynamiska processer av kamp, copingstrategier och anpassningar av livssituationen.



Figur 1 - Teori angående balans mellan sorg och överlevnad, Russel et al.(2016)

Två huvudkontexter finns: 1) Att ”hantera sjukdomen”, det vill säga utstå diagnos, behandling och efterverkningar av sjukdomen, såväl fysiskt som psykiskt och 2) ”vardagslivet”, det vill säga att få vardagen att fungera genom att återvända till livet som det var innan sjukdomen, eller att genomföra eller underkasta sig nödvändiga förändringar för att hitta ett nytt normalt liv.

Mellan dessa huvudkontexter inryms huvudprocessen där familjerna balanserar sin sorg och rädsla inför en osäker framtid med viljan att överleva genom att anpassa sig till situationen.

Teorin passar väl in som bas för en diskussion om hur familjer med kroniskt sjuka barn med hjärntumör hanterar sin livssituation (Russell et al. 2016).

## 7. Resultatredovisning

Resultatdelen redovisas utifrån sex övergripande teman; Intressekonflikt Arbete – Barn, Fungerande vardag/Hantering av situationen, Relationen mellan föräldrarna, Utdraget sorgearbete och Att inte passa in. Dessa har sedan sammanfattats i tre underteman; Situation, Strategi och konsekvens.

Vad som varit tydligt och genomgående genom samtliga intervjuer är att i den komplexa situation som respondenterna befinner sig i så är de områden som tas upp i denna intervju starkt sammanlänkande och påverkas av varandra.

### 7.1 Intressekonflikt Arbete – Barn

#### 7.1.1 Situation:

Ett tema som samtliga sex respondenter talade kring i intervjuerna var deras arbetssituation och den konflikt som finns mellan kraven som ställs från arbetsplatsen/medarbetarna och behoven från det sjuka barnet och familjen. De beskriver vikten av att kunna gå till sitt arbete, eftersom det står för det normala och att man under arbetstid kan ”glömma” allt som är svårt med det sjuka barnet. Samtidigt är det en självklarhet för samtliga respondenter att barnet alltid kommer i första hand, oavsett vad som sker med arbetet. Denna komplexa situation beskrivs som stundtals mycket svår, eftersom det alltid finns både uttalade och outtalade krav från arbetsplatsen.

*”Svårt för chefen att förstå att det finns inget val, det är bara att lämna jobbet oavsett vad som händer. [ ] Men jag gillar mitt jobb och behöver mitt jobb för att må bra.”*

*”Svårt att genomföra sitt jobb med en så stor osäkerhet. Planera för ett möte nästa dag och sen inte dyka upp. Svårt för kollegor att kunna räkna med en när det gäller.”*

*”Hur hade vi varit i en vanlig familj. Hade man haft mer energi till att göra någonting annat. Ett annat jobb, göra karriär eller nåt? Det orkar man inte tänka på nu, man håller sig bara flytande. Så länge det är flytande så är det good enough.”*

En av respondenterna är idag långtidssjukskriven, där orsaken till en början var att barnet insjuknade i cancer, men där sedan arbetsgivaren inte har haft förståelse för den komplexa situationen och därför inte kunnat hantera att det inte finns möjlighet till lång framförhållning vid ledighet. Respondenten beskriver att det på olika sätt gjordes medvetna förändringar på arbetsplatsen som försvårade fortsatt arbete och att det till slut inte fanns någon plats eller arbetsuppgifter kvar. Samtidigt beskrivs det omöjliga i att kunna återgå i arbete på grund av den medicinska osäkerhet som finns kring barnet, där egen sjukskrivning ger möjlighet till viss flexibilitet i vardagen. Utifrån deltagande respondenter har det inte gått att påvisa några skillnader utifrån kön eller yrkesval.

I KASAM – termer uttrycker respondenterna att:

– De har en känsla av att situationen avseende konflikten mellan arbetsliv och barn är begriplig, men varken strukturerad och möjlig att förutse (relativ låg begriplighet).

– De känner som de utmaningar man möter är värda att engagera sig i, eftersom man har en absolut prioritet på barnet, men ändå kämpar till det yttersta för att ha ett yrkesliv kvar (hög meningsfullhet).

– De resurser som situationen kräver finns inte alltid tillgängliga, eftersom en bra balans är att upprätthålla (låg hanterbarhet).

#### 7.1.2 Strategi:

Samtliga beskriver att deras strategi under hela tiden har varit att fokusera på barnet/familjen och att barnets mående och behov har fått styra både omfattning av arbete och engagemang på arbetsplatsen. De beskriver hur de försöker tänka bort eventuella karriärsteg och inte tänka allt för långt kring framtida arbetssituation. De beskriver vikten av att vara mer i nuet och inte tänka för långt framåt. Flera beskriver tankar om att ge upp arbetet för att få vardagen att gå ihop, men att det inte får bli ett alternativ (problemfokuserad coping-strategi).

*”Ett jobb är bara ett jobb och vårt barn är det viktigaste och ibland tänker jag att jag struntar i allt och stannar hemma.”*

*”Vi har varit i tjänst båda två sedan ungefär ett år efter X insjuknade. Vi har löst det genom att avlösa varandra, vi har fantastiska föräldrar som har ställt upp både på sjukhuset och utanför sjukhuset. Att kunna jobba och kunna få ha det här normala och sociala med jobbar kompisar och så där är viktigt... viktigt att inte låta sjukdomen ta över, just den här kampen att inte låta sjukdomen ta över.”*

#### 7.1.3 Konsekvens:

Som konsekvens av detta har samtliga respondenter idag bytt arbete och gått ner i arbetstid för att få en dräglig arbetssituation. På grund av barnets återkommande recidiv, som i sin tur krävt upprepade behandlingsperioder, har samtliga respondenter under åren varvat arbete med vård av allvarligt sjukt barn. Fyra av respondenterna har under sedan barnet insjuknade även haft perioder av egen sjukskrivning.

Samtliga barn var vid tid för intervju under behandling, vilket inneburit att fyra av respondenterna hade vård av allvarligt sjukt barn under delar av sin arbetsvecka. Två av respondenterna var för närvarande heltidssjukskrivna, varav en långtidssjukskriven.

*”Varit hemma i perioder under åren, med VAB och egen sjukskrivning... i samband med nya negativa resultat och arbetat mindre under behandlingsperioder. Några perioder av egen sjukskrivning på grund av att det blivit för mycket med allt”*

Ytterligare konsekvenser som respondenterna beskriver är att man inte räknas med på sin arbetsplats och att tidigare tankar kring utveckling och eventuell jobbkarriär inte längre är möjlig. Samtliga respondenter beskriver svårigheten att ha ett arbete där både chef och kollegor räknar med att man kommer och gör sin arbetsinsats, samtidigt som man i perioder inte har möjlighet att arbeta. Ofta handlar det om kort förberedelsestid på grund av barnets medicinska osäkerhet, vilket gör att redan inplanerade möten och arbetsinsatser plötsligt inte går att genomföra. De beskriver att problemet är kontinuerligt och svårt att planera och förutse. De kan inte heller ge någon sluttid, vilket kan vara svårt och i vissa situationer ohållbart på en arbetsplats.

*”Ja att inte kunna planera sitt jobb är svårt, fram och tillbaka utan att kunna ge ett riktigt besked, det känns jobbigt. Varje gång jag är tillbaka så sätts jag in i någonting nytt och då säger man, ja då tar vi det här i morgon... å sen är man borta igen... och det är väldigt jobbigt... dyka upp som en ”gubben i lådan” det fungerar ju inte”.*

*”Det är jobbigare att vara inne och ute än att vara helt ute. För i och med att man inte vet vad man skall säga till jobbet. Till slut räknas man inte med och ingen frågar efter en.”*

*”Men om man inte är på jobbet då ser det inte heller bra ut på CV och vad har man då att visa i en framtid.”*

Osäkerheten kring ekonomi är också en konsekvens av en förändrad arbetssituation, vilket flera av respondenterna beskrivit som ett stressmoment. Framför allt beskrivs svårigheten att kunna förutse hur framtida arbete kommer att se ut. Samtliga beskriver det komplexa i hur man skall lösa sin ekonomiska situation utifrån samhällets möjlighet till ekonomisk ersättning. Ett exempel som respondenterna tar upp är Försäkringskassans (FK) ”Vård av allvarligt sjukt barn”, som är den ersättningsmöjlighet man har för att vara hemma med sitt svårt sjuka barn. De beskriver att det finns perioder då Försäkringskassan inte godkänner detta, men där barnet fortfarande har behov av föräldrastöd.

*”Det räcker väl med allt kring X... att man sen måste behöva slåss med försäkringskassan för att få ersättning är bara för mycket...vi har ju inget val... X går ju före allt.”*

## 7.2 Fungerande vardag/Hantering av situationen

### 7.2.1 Situation:

Respondenterna fick frågan kring vad som är en fungerande vardag för dem. Det var tydligt att samtliga hade svårt att definiera både begreppet ”vardag” och ”fungerande”. De beskriver att den vardag som de hade innan barnet blev sjuk inte finns kvar längre och den vardag som de har idag är osäker och instabil. Barnets medicinska osäkerhet gör det svårt att ha en långsiktig vardagsplanering och situationen beskrivs som ”olöslig”. Respondenterna beskriver även att all tillgänglig tid fylls av de insatser som krävs utifrån barnets medicinska ”cykel” och att det inte finns någon valmöjlighet. Samtliga respondenter har flera barn, vilket gör vardagen ytterligare komplex, eftersom även dom kräver och behöver sina föräldrar. Respondenterna beskriver ett konstant dåligt samvete över att syskonen inte får samma uppmärksamhet och att de troligtvis i vissa perioder får ta ett större ansvar hemma än sina kamrater. I vissa perioder bor flera av syskonen hos anhöriga eller har anhöriga boende hos sig, då föräldrarna är med det sjuka barnet på sjukhus. Syskonen har funnits med under hela processen, vilket respondenterna ser som ett skäl till att det sällan pratas kring hur syskonen ser på sin vardagssituation. Respondenterna beskriver en upplevelse av en mentalt jobbig situation, då man som förälder inte kan stötta alla sina barn på ett tillfredsställande sätt.

*”Ja vad är en fungerande vardag...hmmm...ja när alla mår bra och inte stressen inte är för hög för allt annat som inte är så viktigt. Att båda kan vara hemma lite mer från jobbet för det betyder att vi har väldigt mycket tid med X.”*

*”När allt flyter på så kan man känna att oj nu har vi lite luft över här...men X tar mycket tid och det får ta sin tid. Det är många läkarbesök och tider. Det blir ju en vardag men ibland kan man tänka hur mycket tid tar det egentligen...men man törs inte tänka på det...och folk säger hur orkar ni med...men vi har ju inget val, det är bara att hänga med.”*

*”Ibland är det klart så är man ju trött, så det är, det går ju upp och ner liksom och det är, det är slitigt... det är det ju, det är ju så... du vet allt som vi har varit med under dom här åren, du vet bara en sådan sak som...alla snabba ryck som det blir ibland...att få en vardag att gå*

*ihop då kan vara svårt... man orkar inte... man hinner aldrig, det är aldrig någon som...utan man bara kör, så gör man."*

*"När man håller på såhär som vi har gjort i så många år, det som man önskar det vore att man kunde, att vi kunde få vara fria, du vet, att under dom här åren är det så många andra som har styrt vårt liv och till viss del gör det nu också och det begränsar våra liv på något sätt liksom, det hade jag nog önskat också att man hade kunnat vara mer fri eller... frihet... man är inte riktigt fri någon gång liksom sådär, det finns alltid där, man, det finns alltid med."*

I KASAM-termer uttrycker respondenterna att:

– De har en känsla av att situationen avseende hantering av vardagssituationen är dels obegriplig avseende sjukdomsförloppet, dels mycket påtaglig avseende de praktiska kraven och konsekvenserna. Däremot är den varken strukturerad eller möjlig att förutse (relativt låg begriplighet).

– De känner som de utmaningar man möter är värda att engagera sig i, eftersom man har en absolut prioritet på barnet, men man har inget val, och vet att kampen sannolikt kommer att förloras i slutändan (relativt hög meningsfullhet).

– De resurser som situationen kräver finns ofta inte tillgängliga, varken tid, ork eller ekonomi räcker till för alla i familjen (låg hanterbarhet).

#### 7.2.2 Strategier:

Respondenterna beskriver olika strategier som de använder sig av för att för att få en hanterbar vardag. De beskriver hur man på olika sätt försöker blockera tankar om framtiden och fokusera på det absolut nödvändigaste i vardagen (emotionsfokuserad coping-strategi). Flera av respondenterna beskriver vikten av att ha skapa en känsla av kontroll över sin situation. Detta bland annat genom att försöka få inblick i den medicinska planeringen kring barnet, men även vikten av att skapa en inrutad struktur över vardagen (problemfokuserad coping-strategi). En av respondenterna beskriver även vikten av att se sin familj som en frisk familj med ett sjukt barn, allt för att sträva mot en normalitet.

*"Ibland tänker jag att det där med kontrollbehov, släpp det...men det funkar inte, det har vi sett..att remisser inte kommer fram och att dom gör fel saker... och säger inte vi till...det var ingenting liksom...och sen var det jättemycket! Å sen var det ingenting...och sen jooo det var jättemycket! Sen gick det några månader och man sa att det var ju ingenting men vi låg på och sen sa man att...jo det var det. Vi har planerat begravning många gånger....Ibland tänker vi när vi hör att det är en ny prick...ni med era prickar, vi skiter i det...men det kan vi ju inte i alla fall det vet vi.....Så är det hela tiden! Det är lite synd att man blir bekräftad i det där att man behöver kontrollbehovet."*

*"Jag skjuter upp saker och tänker att det löser sig och även planering och jag tänker ibland att är det så jag är eller är det en försvarsmekanism som gör att jag fungerar så, att jag skjuter upp allting, jag tar det sen."*

*"Ja du hur hanterar vi allt... många djupa andetag. Man försöker att ... att inte tänka så långt fram i tiden, utan mera vad känns bra nu."*

*”I början la jag väldigt mycket tid på att det skulle kunna vara så och det skulle kunna vara så och det kan vara så, och vad gör man då, jag försökte liksom tänka ut olika sådär. Men nu tycker jag att nu åker vi dit så gör vi MR, och sen så, i alla fall jag håller det borta längre tills att vi ska åka dit samma dag, då vill man helst åka någon annanstans men...”*

*”Därför tycker jag att det är viktigt att ta det lite lugnt, vara hemma, träna lite och så. Då är vi utvilade när allt börjar och inte kommer med all vardagsstress, nervositet och allt...vi måste vara utvilade för att orka när allt börjar igen.”*

### 7.2.3 Konsekvens:

Respondenterna beskriver att det är en snabb förändring mellan känsla av upplevd kontroll till total maktlöshet. Som exempel beskriver respondenterna de tillfällen då man inte varit förberedd på ett nytt recidiv utan trott att det varit en ”lugn period”, men även mindre händelser som i situationen gett stora konsekvenser. Samtliga beskriver perioder av trötthet och uppgivenhet som en konsekvens av situationen och svårigheten att då hantera familj och hem, vilket minskar känslan av att ha kontroll över situationen

*”Hade vi vetat att om fem veckor får vi svar då hade vi fortsatt jobba som vanligt. Då hade vi stoppat huvudet i sanden som vi är ganska bra på... Det är lättare att få ett tydligt svar... Till slut fick jag fullkomligen psykbrott och jag åkte i panik till läkaren och hon sjukskrev mig direkt och gav mig några goa tabletter som gjorde mig lugnare.”*

*”MR bubblan existerar verkligen! Under vissa situationer och under vissa tider... Vissa MR situationer var lättare. Under tiden då X var utan behandling under lång tid så invaggades man i... ja då taggade man ner liksom... men sen fick man den här smällen igen och då blir ju MR bubblan mer het. Det blev fullkomligt kris och panik för tumören hade plötsligt växt igen.”*

*”Det har hållit på så länge... man gör de här jag brukar säga de här faserna det här med chock och reaktion man går igenom när saker händer dom kör man i någon slags snabbrepris vid det här laget liksom man får det här igen då, man blir ju - nu är det igång igen liksom och man blir kall när man får beskedet att det har börjat röra på sig igen och vi måste dra igång. Man vill inte dit igen, man vill verkligen inte liksom. Det är som en motsträvig...du vet.... Men sen så tuffar det på alltså, det blir en vardag på nåt konstigt sätt.”*

## 7.3 Relationen mellan föräldrarna

### 7.3.1 Situation:

Ett viktigt tema som samtliga respondenter talar om är relationen mellan dem som föräldrar. Samtliga beskriver betydelsen av att ha en god relation med sin partner för att kunna få en fungerande vardag. De beskriver vikten av att man tillsammans måste kunna prata kring både svåra medicinska ställningstaganden men även kring saker i vardagen, som är viktiga för att allt skall fungera. Respondenterna beskriver hur olika man hanterar nya svåra besked, men att det går att hantera just för att relationen mellan dem är så pass bra i nuläget. En god relation mellan föräldrarna är även viktig med tanke på att man under kortare och ibland längre perioder är isolerade från vänner och andra anhöriga. Framför allt är det under perioder av behandlingar, men även på grund av att det sjuka barnet har en uttalad trötthet som kan stoppa social samvaro för övriga familjen. Respondenterna beskriver vikten av att kunna njuta ihop och ha roligt tillsammans, trots en svår situation.

*”Vi vet var vi har varandra. Vi trivs tillsammans. Vardagen hjälps vi åt med. Det finns inget viktigare än att vardagen skall fungera. Barnens vardag är det viktiga.”*

*”Jag tror att vi har varit ganska eniga om situationen och hur vi ska hantera den. Det kan vara småsituationer som vi kan vara oense om -hur ska vi göra idag eller sådär men i det stora hela tror jag vi har varit ganska överens om hur vi ska förhålla oss till den här sjukdomen och det här. Att inte låta den ta överhanden. Jag tänker och har hela tiden tänkt att vi är en familj, en frisk familj där det är en person som har fått en sjukdom på sig, vi är inte en sjuk familj, vi är en frisk familj.”*

*”Vi har en ganska gemensam syn på...en inställning på X sjukdom, vi har bestämt att den ska inte ta över.. Vi är en frisk familj och där en av oss har blivit sjuk liksom, men vi ska inte låta den vinna och vi ska inte låta den få större utrymme än vad som absolut är nödvändigt i vardagen, varken för X eller för de andras skull.... så det är därför vi har försökt att leva så normalt som vi bara har kunnat liksom.. X ska leva så mycket som det bara någonsin går liksom, det är lite det här carpe diem.”*

I KASAM – termer uttrycker respondenterna att:

– De har en känsla av att situationen avseende relationen mellan föräldrarna är begriplig. Man arbetar ofta hårt för att få den strukturerad. Däremot är känslor och tolerans svåra att förutse (relativt hög begriplighet).

– De känner som de utmaningar man möter är värda att engagera sig i, eftersom man har gemensamma mål och allt att vinna på att samarbeta, hålla ihop och ta hand om varandra (hög meningsfullhet).

– De resurser som situationen kräver finns ofta tillgängliga (hög hanterbarhet).

### 7.3.2 Strategi:

De beskriver att det finns ett växeldragande mellan föräldrarna, där en är starkare än den andra i perioder och blir den som får hantera både vardagsbeslut och ibland svårare beslut. Samtliga beskriver att relationen mellan föräldrarna har varierat över tid men att de idag har få konflikter och samarbetar bra kring både svåra och vardagliga beslut, man ser sig mer som ett team. Respondenterna beskriver vikten av att se förbi saker hos sin partner som man kanske tidigare skulle ha irriterat sig över, utan utgå från det som är bra. De beskriver svårigheten och omöjligheten att ha en gemensam vardag om man inte accepterar att man är olika och hanterar situationen på olika sätt (problemfokuserad coping-strategi).

*”Det har varit någon kuslig förmåga att vi har växeldragit... att man ser på den andra att den är på knäna och kanske höjer sig till det som krävs och gör den lilla grejen som behövs... ringer det samtalet eller bokar den tiden... som den andra har så svårt med.”*

### 7.3.3 Konsekvens:

I studien beskriver två av respondenterna hur svårt det var till en början när barnet insjuknade och tiden mellan de första behandlingarna. De berättar att man reagerade och hanterade situationen olika och att det under en period blev svårt i relationen. De beskriver att det mesta var ett kaos. Allt fokus låg på det sjuka barnet och ingen tid fanns för föräldrarnas eget mående och relationen mellan dem. När man sedan skulle försöka skapa en vardag för familjen var det svårt hantera situationen. Framför allt eftersom det varierade stort över tid



utifrån barnets mående och man som föräldrar hade svårt att fokusera och prioritera att prata kring sin egen situation och relationen mellan varandra.

*”Vi hade stora problem som par under den tiden X inte var på behandling, jag var fortfarande delvis sjukskriven, han jobbade heltid och man ska vara som alla andra familjer tror man, men man har inte riktigt de förutsättningarna. Man har kommit in i sina roller som inte går att bryta sig ur riktigt. Jag var frustrerad över vårt parförhållande under den här tiden vet jag. Han var ju bara seg och tråkig, och jag kände att jag måste passa på att hinna göra saker i livet. Det höll på att bli en krasch innan man sansade sig. Men någon slags allmän klokhet hade vi ändå kvar tänker jag. Om vi skulle skilja oss så har vi ändå kvar barnen och alla sjukdomar i alla fall och de kommer vi inte undan i alla fall. Jag ville nog fly då. Men sen har nog vi varit mycket mer som ett team när vi är under behandling: du gör det, jag gör det.”*

Konsekvensen av att inte alltid ha möjlighet att träffa vänner och inte kunna säga ja till spontana inbjudningar, är något som respondenterna beskriver kan skapa irritation mellan sig och något som inte alltid är lätt att prata om. Framför allt kan det ske om man ser olika på vikten av att kunna göra sociala aktiviteter med andra än bara familjen. Där en önskan om att göra någonting själv med en vän, kan tolkas som ointresse av att umgås med sin partner. I perioder då relationen är ansträngd, blir det svårare att inte bråka om saker som annars känns ovidkommande och det krävs mer av båda för att komma tillbaka till en god och fungerande relation.

*”Vi har nog inte pratat så mycket om hur vi faktiskt har det. Samtidigt har det ju varit bra i perioder och just nu fungerar det bra. Det är ju den här berg och dalbanan..”*

## 7.4 Utdraget sorgearbete

### 7.4.1 Situation:

Samtliga respondenter beskriver sin situation som en resa mot ett oundvikligt slut. De beskriver en stor osäkerhet kring hur länge denna resa kommer att pågå, samtidigt som de har en önskan om att processen pågår så länge som möjligt. Respondenterna beskriver att de hamnar i cykler av stress och sorg, som återkommer vid varje nytt recidiv. Svårigheten att inte få sörja men inte heller får glädjas över att allt är över beskrivs som svårt. Samtliga beskriver återkommande MR undersökningen som mycket ångestladdad, eftersom det ger svar på hur nästa steg i processen kommer att se ut.

*”Man undrar lite kommer behandlingarna hjälpa, hur kommer nästa MR se ut. Tänk om det här inte funkar vad gör vi då liksom. Vad kan vi ta till då vi har ju snart provat allting.”*

*”Man måste ju förklara för X hur det är och hålla inne på de värsta tankarna man själv har....kommer det gå vägen även denna gång?”*

I KASAM – termer uttrycker respondenterna att:

– De har en känsla av att situationen avseende den utdragna processen är obegriplig och svår att acceptera. Man upplever viss struktur i behandlingscyklerna, men förloppet och framför allt utfallet är omöjligt att förutse (låg begriplighet).

– De känner som de utmaningar man möter är värda att engagera sig i, eftersom man har en absolut prioritet på barnet, har inget val, och gör allt för att kunna kämpa en behandlingscykel

till trots att man vet att kampen sannolikt kommer att förloras i slutänden (relativt hög meningsfullhet).

– De resurser som situationen kräver finns inte tillgängliga, man är helt utlämnad till läkares och andra specialister/forskares förmåga (låg hanterbarhet).

#### 7.4.2 Strategi:

Samtliga respondenter beskriver att de för att kunna hantera en så i grunden outhärdlig situation, skapar en vardag där man försöker se förbi allt som är svårt och tungt. De beskriver att de har tvingats till någon form av acceptans av situationen, eftersom de inte har någon möjlighet att förändra den (problemfokuserad coping-strategi). Samtidigt förtränger man mentalt det oundvikliga slutet till ”någon annan gång” och är mer kortsiktig i sin strategi. Respondenterna beskriver en vägran att ge upp just nu, inte än, och en förträngning av skräck och sorg i perioder mellan behandlingar (emotionsfokuserad coping-strategi).

*”Ja... man vill nog skjuta på fallet så länge det är möjligt liksom. Om man nu ska få ett dåligt besked så vill man liksom inte ha det för tidigt och då tror jag att man skjuter på det tills man verkligen måste få det och det är när man ska dit liksom... omedvetet kanske men så kan det vara.”*

*”Man har nog slutat hoppas, eller hoppas gör man alltid det är ens högsta önskan, att tumören bara kan dö någon gång. Man är ganska hårdad vid det här laget. Man vet att rätt var det är så drar det igång igen, ungefär så är det.”*

*”Vi pratar om det... vi pratar ganska mycket... vi pratar öppet om det. Ibland kan man ju skämta om situationen... galghumor, du vet, man skämtar om någonting för att skojar man om något då blir det mindre på något sätt, man förminskar någonting, det blir lite lättare, fast man gör det ju inte för att, man gör det inte för att vara dum liksom utan man gör det för det blir lättare liksom att skratta åt någonting ibland.... tragikomisk liksom.”*

*”Pratar kring om det inte kommer gå....Nej det gör vi aldrig...det kan jag inte säga att vi gör...nej...Men det finns ju där ändå hela tiden...vi pratar inte så mycket om det egentligen men det finns där hela tiden som en grund...jag vet inte hur jag skall säga...men det ligger där hela tiden, man utgår från det att det kan gå hur som helst...ja det ligger där hela tiden.”*

#### 7.4.3 Konsekvens:

En konsekvens av att hantera situationen genom att försöka tänka att det inte finns, beskriver respondenterna som ett av skälen till att de vid vissa tillfällen faller djupare än andra tillfällen när nya besked om recidiv ges. Någon av respondenterna berättar om en total förträngning av allvaret i situationen under en period, som gjorde att den personen inte alls kunde hantera ny svår information och därför gick in i egen sjukskrivning. Flera av respondenterna beskriver balansen mellan att ”gilla läget” och leva i nuet mot att ge upp och tappa hoppet och hur nära dessa känslor ligger vid varandra, att gränsen av en illusion av kontroll och katastrof är hårfin.

*”Ja hur förbereder jag mig själv. Nu ska vi snart göra en ny röntgen och då vet jag att fram till den dan när vi ska göra röntgen så kommer jag att skjuta på det. När sen röntgen är gjord och dom dagarna då man väntar på besked då är det jobbigt jobbigt... men framför allt när vi sätter oss och ska åka in för att träffa läkaren då är det otroligt...jag vet inte hur jag ska beskriva det här...väldig livsavgörande känsla på nåt sätt.... domdagskänsla på nåt vis...man ska få en dom på nåt sätt liksom.”*

*”Man blir ju aldrig av med det, man är ju här och med hela tiden. När man insjuknar och genomgår en intensiv behandling så ser man ju fram emot när dom här 1, 2, 3 åren har gått... då ska ju allt vara klart och oftast är det ju så... antingen är man färdigbehandlad och klar eller så har man ett sorgearbete att jobba med liksom... men jag känner ju att man står ju och stampar väldigt mycket i livet... och man ser inget slut.”*

## 7.5 Att inte passa in

### 7.5.1 Situation:

De intervjuade respondenterna fick frågan kring om och i så fall på vilket sätt de kan känna ett utanförskap till gruppen föräldrar, vars barn har avslutat sin behandling för hjärntumör. Ett tydligt svar från samtliga var att dessa familjer har fått ett medicinskt avslut, trots mer eller mindre svåra sena komplikationer hos barnet. Respondenterna beskriver just svårigheten att inte kunna se ett behandlingsavslut, utan att de hamnar i ”limbo” där de både är osäkra över vad som kommer att hända och väldigt rädda för konsekvenserna. Detta gör att man har sitt fokus på olika saker och att det ibland kan krocka vid gemensamma sammanhang med familjer vars barn har avslutat sin behandling.

*”Förut sa man att ” du får cancer och dör” men nu är det ju inte så längre och det är det som är skillnaden idag. Man tänker att nu får du en jobbig behandling och sedan blir du frisk men så är det inte längre. Nu är det ju jätte många som tar jättelånga behandlingar som aldrig tar slut.”*

*”Det är svårt att jämföra med andra som har samma bakgrund men där barnet till slut blivit friskförklarad... ja dom får ju också massa svårighet efter alla behandlingar, men dom är ju ändå friska.”*

I KASAM – termer uttrycker respondenterna att:

- De har en känsla av att situationen avseende att inte passa in bland andra barncancerfamiljer som begriplig, ha struktur och möjlig att förutse (hög begriplighet).
- De känner som de utmaningar man möter är värda att engagera sig i och att man har allt att vinna på att få stöd av andra i liknande situation (hög meningsfullhet).
- De resurser som situationen kräver finns tillgängliga, även om tiden ta dem i anspråk kan vara begränsad (hög hanterbarhet).

### 7.5.2 Strategier:

Respondenterna beskriver vikten av att finnas i ett sammanhang där alla förstår hur man har det och vilka speciella behov som finns. Den valda strategin för de flesta respondenterna är att se förbi de egna specifika behoven och istället ta en plats bland den större, mer generella gruppen familjer med barn med hjärntumörer. Flera av respondenterna deltar i träffar och aktiviteter som Barncancerfonden anordnar och beskriver att trots olika situation gällande barnens mående finns så mycket gemensamt som är positivt för hela familjen (problemfokuserad coping-strategi).

*”Ja... man hör ju inte hemma någonstans... det är ingen som förstår när man, hur det är att vara i en sådan här situation när man går i och ur behandlingar för att de flesta är ju avslutade. Då har man varit i en sjukdoms bubbla du vet under en begränsad tid, för oss handlar det om livsstil... du vet såhär, man liksom, å nu går vi ur den här behandlingen så nu*

*kör vi MR igen någon gång i oktober och sen blir det ju så och då är det såhär... Jag tänker samtidigt att såhär okej, nu får vi passa på här och göra saker innan det är dags igen så tänker jag, du vet... vi liksom lever ju i det."*

*"På barncancerfondens aktiviteter för oss som har barn med hjärntumör kan man slappna av, alla förstår. Om vi plötsligt måste avbryta för att X är för trött är det ingen som reagerar... det är skönt att inte behöva förklara hela tiden..."*

### 7.5.3 Konsekvenser:

Både inom sjukvården och genom Barncancerfonden erbjuds olika former av aktiviteter och erbjudanden till familjer vars barn har behandlats för hjärntumör. Samtliga respondenter beskriver här en viss känsla av utanförskap, då många av aktiviteterna och erbjudanden gäller barn som är nyinsjuknade eller har avslutat sin behandling och där denna grupp barn inte alltid räknas med. Bland annat beskriver två av respondenterna att deras barn har känt en negativ känsla inför vissa av Barncancerfondens reklamkampanjer, då trots att dom hela tiden kämpar mot sin sjukdom inte kan bemästra den.

*"Alltså...X mår ju jättedåligt av Barncancerfondens reklam – "Jag ska besegra cancer" – och så där. X kommer ju inte bli botad....det vet X. Ja jag kan förstå som vuxen, jag kan förstå den reklamen, man vill ju samla in pengar...men X som är drabbad och kämpar mentalt och vet att X inte kommer att bli botad...det blir lite som att man har misslyckats när man inte blir frisk...så är det faktiskt..."*

*"Man läser i FB-flödet att det är fika på den och den avdelningen en viss dag.. eller att det kommer någon till dem som är inlagda...det är klart att dom behöver det... men vi finns inte riktigt nästan...så är det absolut...det är väldigt märkligt."*

*Föräldrträffar... flera är föräldrar som man har träffat tidigare i flera års tid ... men dom har ju gått vidare nu och jag orkar inte höra mer snyfthistorier från nya föräldrar... jag orkar inte höra mer eftersom jag själv är där... vi är ju i den här volten fortfarande och hela tiden. Vi vet ju inte var det ska sluta..."*

*"Nu var det dags att komma till Regionhabiliteringen och både vi och X har väntat på det....men så fick X ett nytt recidiv och har påbörjat ny behandling och då kan vi inte komma längre."*

*"Men sen finns det ju saker som vi inte har varit på för att vi aldrig blir medicinskt färdiga trots att det gått så många år, som Ågrenska tex. Vi skulle behöva åka dit hela familjen men det har aldrig fungerat på grund av alla behandlingar och sådär."*

## 8. Analys

I analysprocessen har i resultatredovisningen som tidigare beskrivits följande fem huvudteman tagits fram: Intressekonflikt Arbete – Barn, Fungerande vardag/Hantering av situationen, Relationen mellan föräldrarna, Utdraget sorgearbete samt Att inte passa in. Utifrån dessa teman har en analys gjorts.

### 8.1 Intressekonflikt Arbete – Barn

Ett gemensamt och klart ställningstagande av samtliga respondenter var att barnen alltid är och alltid kommer att vara i första hand och att eget arbete aldrig får ta över. En konsekvens av detta är att det ger restriktioner för det dagliga arbetet. Det var tydligt att det fanns en sorg över att inte kunna utvecklas i sitt arbete och att det fanns en negativ känsla över att inte alltid räknas med av kollegor och chef. Att kunna gå till ett arbete även för träffa arbetskamrater och få känna det ”normala” såg också som ytterst viktigt. Samtidigt var osäkerheten kring framtiden skälet till att man varit tvingad att ta ställning till vad som var viktigast i livet och att det gjorde att man anpassade sig till situationen.

Denna beskrivning bekräftas av Schweitzer, Griffiths och Yates (2011) som skriver om vikten av att få möjlighet att gå till sitt arbete, då det har en stor social betydelse och står för normalitet. Även Hovén, Essen och Norberg (2013) bekräftar vikten av att ha en trygg arbetssituation, eftersom det annars kan bidra till ökad stress och ångest hos föräldrarna. Samtliga respondenter har förändrat sin arbetssituation och gått ner i arbetstid, vilket också bekräftas är en vanlig konsekvens av att ha ett sjukt barn. Flury (2011) skriver om föräldrars egen beskrivning av sin situation utifrån alla resor och sjukhusvistelser som krävdes kring det sjuka barnet, att det i perioder skulle kunna jämföras med ett heltidsjobb.

### 8.2 Fungerande vardag/Hantering av situationen

Vad är en fungerande vardag? Respondenterna beskriver sin vardag som osäker, instabil och olöslig. De beskriver en situation av kontroll till plötslig total maktlöshet, där en mindre händelse i situationen ger stora konsekvenser. De ser en omöjlighet till långsiktig vardagsplanering på grund av barnets medicinska osäkerhet och en stor oro över framtiden. Samtidigt beskrivs av alla respondenter vikten av att inte släppa sitt hopp, leva i nuet och fånga dagen. Att skapa kontroll genom att få inblick och ökad kunskap kring barnets medicinska situation är också viktigt, för att förstå vad som sker och utifrån det ges möjlighet att fokusera på det nödvändigaste i vardagen.

Att ”ta en dag i taget” och att försöka utgå från det positiva är copingstrategier som Jackson et al. (2009) bekräftar som de vanligaste strategierna som man som förälder använder sig av för att hantera en många gånger outhärdlig situation. Även McKenzie, Curle och Dolby (2012) bekräftar vikten av att se optimistiskt på sin situation som en effektiv copingstrategi för att hantera sin vardag.

Ringnér (2011a) beskriver föräldrars behov av att få medicinsk information kring sitt sjuka barn för att kunna hantera situationen, vilket bekräftar respondenternas önskemål om att få möjlighet till kontroll genom ökad medicinsk kunskap och inblick. Även Hildenbrand et al. (2011) skriver om vikten av få hjälp att skapa ökad kontroll för föräldrarna, eftersom en allt för osäker situation kan leda till sämre livskvalitet för föräldrarna.

### 8.3 Relationen mellan föräldrarna

Att ha en som respondenterna själv beskriver som ”en fungerande relation” kräver mycket. Respondenterna beskriver vikten av att kunna njuta och ha roligt tillsammans, se det positiva hos sin partner och utgå från det som är bra. Att arbeta för en god relation skapar en större möjlighet att orka med allt som är svårt. De beskriver att relationen mellan dem som föräldrar har stärkts under åren och att man idag ser sig som ett team som samarbetar och att det finns ett växeldragande mellan dem. Att man måste acceptera att man är olika och att man hanterar situationen på olika sätt. Samtidigt har relationen i perioder varit mer ansträngd och det har då varit lätt till irritation och bråk, just för att man ser på situationen olika och därför hanterar situationen utifrån det. Det har ibland varit svårt och krävt mycket för att komma tillbaka till en god och fungerande relation igen, framför allt under perioder då föräldrarna har varit trötta och frustrerade. En viktig synpunkt som nämns kring relationen mellan föräldrarna och ett skäl till att fortsätta kämpa tillsammans är att de har kommit till insikt om att de har allt att vinna på att hålla ihop sin relation, eftersom man i vilket fall som helst kommer att behöva samarbeta tätt kring barnet under mycket lång tid.

Jackson et al. (2009) bekräftar i sin studie att föräldrar i liknande situation strävar efter att stärka sin relation, för att gemensamt kunna klara av att hantera och samarbeta tillsammans.

### 8.4 Utdraget sorgearbete

Genomgående för samtliga intervjuer och kontakt med respondenterna är att den situation dom befinner sig i skapar stor sorg. Denna sorg är olika framträdande under olika perioder av den sjukdoms cykel som deras barn befinner sig i. Att sorgen kan skifta i uttryck och styrka är något som Hildenbrand et al. (2011) framhåller i sin forskning. De har sett att föräldrarnas situation, med osäker medicinsk prognos skapar emotionella problem, vilket går att återfinna hos samtliga av respondenterna i denna studie. På samma sätt som Björk, Wiebe och Hallström (2009) beskriver kring föräldrars svåra situation så reagerar och bearbetar man sorg så olika, vilket även visar sig i respondenternas berättelser. När en av respondenterna refererar sorgen som i perioder helt övermäktig och förlamande, beskriver en annan respondent sorgen som något som man vägrar bli styrd av för att klara av att leva och att man i stället skjuter allt svårt ifrån sig på ett mer eller mindre omedvetet sätt. När sedan allt kommer ikapp en så beskrivs att fallet blir högre på grund av det. Samtliga respondenter beskriver att de lever med en djupliggande oro som alltid finns under ytan. De beskriver en maktlöshet över att inte kunna göra någonting åt sjukdomen och att inte få svar på hur framtiden kommer att bli. Att allt bara fortsätter med nya negativa besked och medicinska insatser, samtidigt som man är skräckslagen inför att det plötsligt inte finns mer att göra (Björk 2009).

Macartney et al. (2014) beskriver i sin kvalitativa studie föräldrars berättelse kring hur de hanterar sin vardag och sin inre oro över framtiden där det visar på att föräldrarnas copingstrategier förändras och varierar över tid, beroende på var i processen de befinner sig. Detta bekräftar respondenterna i denna studie. Alla har och har haft sina egna sätt att hantera sin situation, som de själva beskriver är i perioder outhärdlig och en långdragen livssituation (Macartney et al. 2014).

### 8.5 Att inte passa in

Respondenterna fick frågan om de finns tillfällen då de inte känner tillhörighet till övriga familjer, vars barn behandlats eller behandlas för hjärntumör och i så fall på vilket sätt. Det

tydligaste svaret var att ”det aldrig tar slut” som det gör för andra familjer. När övriga barn som behandlats för hjärntumör har avslutat alla behandlingar och man säger adjö till sjukvården, finns dessa familjer kvar och möts av nya familjer med nydiagnostiserade barn. De beskriver det motsägelsefulla i att få ett glatt återseende på avdelning i samband med nya recidiv, där de själva känner ett inre kaos och bara vill fly iväg.

Det talas om kognitiva ”sena komplikationer” för de färdigbehandlade barnen som kräver omfattande insatser för att kunna genomföra sin skolgång, där respondenterna undrar över hur deras barns hjärnor skall klara mer tuffa behandlingar och om och när även deras barn kan få stöd kring skolsituationen. Respondenterna beskriver vikten av att trots återkommande recidiv ändå få möjlighet till utredning på Regionhabiliteringen, eftersom det är den möjlighet som finns idag till att få skolan att förstå behovet av specifikt stöd.

Ringnér (2011a) bekräftar detta genom att ta upp föräldrars beskrivning av utanförskap vid nya behandlingsperioder på sjukhuset, där det sällan finns rutiner specifikt gjorda för dessa familjer. Att föräldrar kände att de inte fick samma uppmärksamhet som tidigare, vilket även respondenterna i denna studie beskrivit kan vara än mer aktuellt vid återkommande recidiv.

En önskan om att någon gång få träffa andra i liknande situation var också ett önskemål som respondenterna tog upp. Just att få möjlighet att tala kring den vardag som totalt styrs av barnets medicinska cykler och där allt vänds upp och ner på några timmar och den situationen är återkommande under många år. Flera beskriver en önskan om att inte alltid få vara de föräldrar som blir kvar i olika föräldragrupper, där andra vars barn är färdigbehandlade avslutar och säger hej då och nya föräldrar bjuds in att delta. En respondent beskriver att

*”Man orkar till slut inte höra fler tuffa berättelser, eftersom man själv mer eller mindre konstant är inne i en tuff situation”.*

Broberg (2010) skriver just kring föräldrars behov av att träffa andra som verkligen ”förstår”, vilket kan bekräfta respondenternas beskrivning om önskemålet att någon gång få möjlighet att enbart träffa föräldrar vars barn går i och ur behandlingar utan klart avslut och tala kring det specifika i deras situation. Även Wong och Chan (2006) stödjer med sin forskning respondenternas önskan och beskriver vikten av att som föräldrar få träffa andra i liknande situation, för att få en ökad förståelse. Även McGrath (2001) skriver kring föräldrars behov av att träffa andra och menar att detta behov ökar med tiden.

## 9. Avslutande diskussion

Barn som insjuknar med hjärntumör kan schematiskt delas in i tre kategorier: De som insjuknar, behandlas, och överlever som i stort sett friska; de som insjuknar och dör under/efter behandling; och de som insjuknar, behandlas, och överlever som kroniskt sjuka i en livshotande sjukdom med upprepade, ibland ständiga recidiv. Den tredje kategorin, med kroniskt sjuka överlevare, har de senaste åren ökat i antal tack vare förbättrade behandlingsmetoder.

Jag har under det här arbetet haft möjligheten att träffa föräldrar till barn i den tredje kategorin, samtliga med hjärntumörer och som har/har haft recidiv. Alla med mångårig erfarenhet av den unika och komplicerade föräldraroll detta innebär. Respondentgruppen (föräldrarna) beskriver en situation som karaktäriseras av att framtiden för barnet och familjen är osäker, oförutsägbar och i princip omöjlig att planera, samtidigt som balansen mellan hopp om överlevnad och mental förberedelse för sorg och förtvivlan är mycket betungande. Till detta kommer att man som förälder måste hantera en situation där i princip all behandling är mycket obehaglig för barnet och som kan orsaka många och ofta omfattande bieffekter. Vid varje ny behandlingsomgång har man förhoppning om att det kommer att bli ett positivt resultat, men ingen kan garantera det. Du har som förälder egentligen inget val, behandlingsbesluten fattas av läkarna.

Denna grupp föräldrar som aldrig får möjlighet att avsluta kontakten med sjukvården, tvingas göra hårda prioriteringar för att kunna jämka ett nedprioriterat arbetsliv, avsaknad av social gemenskap med prioriterade krav på närvaro vid barnens behandling. Inte sällan får detta långtgående sociala och ekonomiska konsekvenser. Dessa föräldrar kräver en förstående omgivning och ett stort stöd över tid. Förutom det krävs en stor inre styrka hos dessa föräldrar för att orka fortsätta kämpa. Flera av föräldrarna talar själva om begreppet KASAM och har sin egen tolkning av hur de ser på sig själva idag. De beskriver vikten av att ha tillräckligt med kunskap kring barnets medicinska situation, för att lättare kunna hantera och ta egna beslut kring hur de skall hantera svårigheter som uppkommer. Detta stämmer även bra utifrån Russel et al. (2016) modell, fast mer utifrån balansering av kraven och inte prioritering av dem.

Samtliga beskriver hur svårt det är att kontinuerligt behöva vänta på nya resultat, som från att ha varit positiva under en period åter kan bli negativa. Vid varje kontroll vet man inte om det går vägen eller om det blir en sista möjlighet eller att läkarna hittat ytterligare en åtgärd som fungerar. Allt handlar om överlevnad och samtliga föräldrarna beskriver tiden mellan kallelse till MR undersökning (Magnetkameraundersökning) och tiden fram till medicinskt besked som att befinna sig i en ”psykisk väntelägesbubbla”, där någon av föräldrarna beskriver att man under den tiden ”skulle kunna skära sig fram med kniv hemma”. Mellan MR kontrollerna beskriver föräldrarna att de vid positiva besked försöker skapa en form av vardag under några månader och att man då lever i nuet, med en tanke att ”vi hanterar det när det kommer”. Vid negativa besked tar sjukvården över planering och föräldrarna har inget annat val än att inrätta sig efter deras beslut och skapar sin vardag efter det.

Föräldrarna beskriver sin situation som en ofrivillig ”livsstil”, som dom under åren tvingats inrätta sig i och till slut blivit bra på att hantera. Det krävs gott om copingstrategier för att hantera vardagen och föräldrarna beskriver mer eller mindre medvetna strategier som de i olika perioder använder sig av för att hantera situationen. Det har varit tydligt att flera av de föräldrar jag träffat har kämpat med sin relation, där det funnits perioder som varit mer tuffa.



Samtliga beskriver idag en gemensam styrka i föräldrarnas relation, där de ser sig som ett team och där man respekterar varandras olikheter och sätt att hantera det som är svårt. Idag kämpar föräldrarna gemensamt mot barnets sjukdom och samarbetar kring sjukvårdande insatser och i kontakter med kommun och skola. I samtal med föräldrarna känns parollen ”vi mot världen” ganska passande.

En stor fråga i studien har varit känslan av eventuellt utanförskap med tanke på gruppen barn som behandlas för hjärntumör, men där de flesta avslutar sin behandling enligt medicinsk planering. I ett samtal med en av föräldrarna kom frågan upp kring behov av en egen specifik föräldragrupp, där dennes egna reflektioner gav mig nya infallsvinklar. Föräldern beskrev att det aldrig går att planera för vilket barn som kommer att drabbas av recidiv. Att denna person själv trodde att allt var över under lång tid, där det inte alls fanns någon förberedelse för att deras barn skulle insjukna igen. Idag lever familjen med återkommande recidiv utan klart avslut och plötsligt tillhör familjen denna grupp barn. Detta samtal, som skedde efter uppgjord intervju har gjort att jag själv inser hur svårt det kan vara att avgränsa gruppen, eftersom den medicinska utvecklingen går fort och barn som tidigare inte hade någon möjlighet till fortsatt liv faktiskt har en möjlighet till en framtid, fast kanske med återkommande medicinska insatser.

Russell et al. (2016) studie utgår specifikt kring gruppen barn med hjärntumör. De beskriver en modell som passar väl in på de resultat som framkommit i min studie och visar på den komplexa livssituation som dessa familjer befinner sig i. Jag har nedan anpassat modellen för att den skall passa bättre in på min respondentgrupp och ge en möjlighet till överblick över deras situation.



Figur 2 Av författaren anpassad modell baserad på Russel et al. 2016

Avslutningsvis, det här är en grupp som skiljer sig från andra. Den ökar gradvis i antal och det kan vara ett skäl till att man inte lägger märke till den. Den är i princip inte studerad. Det finns enbart ett fåtal studier där man överhuvudtaget nämner att gruppen finns. Det finns idag ingen i förväg genomtänkt plan kring hur familjer med kroniskt sjuka överlevare skall hantera sin livssituation. Alla aspekter i familjens liv vänds upp och ner och påverkas i grunden. Yrkesliv och inkomster, sociala relationer, skolgång både för det drabbade barnet och syskonen och en ständig gnagande oro för vad som skall hända härnäst.

## 10. Förslag till framtida forskning

En utökad studie som fokuserar specifikt på familjer till barn med hjärntumör som drabbats av återkommande recidiv. Den här studien har genomförts med ett begränsat material med enbart sex intervjuer, vilket gör det svårt att dra större slutsatser kring hur denna grupp föräldrar faktiskt ser på sin situation. För att få en fördjupad inblick bör studien utökas till fler deltagande föräldrar och det skulle även vara av intresse att se hur föräldrar ser på sin situation nationellt. Kan det vara skillnad var i landet man bor och i så fall på vilket sätt?

Syskonens situation är också av stort intresse. Detta då även deras vardag påverkas av den cykliska situation som familjen tvingas inrätta sig i. Syskonen har en viktig roll och är många gånger en bidragande faktor till att få en fungerande vardag för familjen. Är syskonens berättelse annorlunda jämfört med andra syskon till barn med behandlad hjärntumör. Om så är fallet, på vilket sätt.

Även anhörigas syn på sin egen och den drabbade familjens situation är av yttersta vikt att studera vidare. Att vara anhörig till ett barn som behandlas för cancer har det skrivits en del om, men att som anhörig följa en familj där barnet aldrig blir friskförklarat, utan får återkommande recidiv bör det studeras mer kring. Är anhörigas situation annorlunda för denna grupp familj och om så är fallet på vilket sätt.

Fördjupade studie med mer specifika frågeställningar, skulle kunna belysa om och i så fall på vilket sätt denna grupp familjer har ett annat och mer specifikt behov av insatser jämfört med övriga gruppen barn med behandlad hjärntumör. Genom dessa studier kan en tydligare distinktion av gruppens behov bevisas.

## Referenser

- Ahrne, G, S. P. (2011). *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber AB.
- Almer, S. (. (den 30 12 2017). *Barncancerrapport 2017*. Hämtat från Barnkancerfonden: [https://www.barncancerfonden.se/contentassets/d32bf4d4d4984836b1d0f9aa413dd602/barncancerrapport\\_2017\\_1.pdf](https://www.barncancerfonden.se/contentassets/d32bf4d4d4984836b1d0f9aa413dd602/barncancerrapport_2017_1.pdf)
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium (2 uppl.)*. . Stockholm: Natur och Kultur.
- Barnkonventionen (<https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten> Hämtad:13/1-18)
- Benzein, E. H.-I. (2012). Varför ska familjen ses som en enhet? i E. H.-I. Benzein, *Att möta familjer inom vård och omsorg* (ss. 23-27). Lund: Studentlitteratur.
- Bergh, I., & Björk, M. (2012). Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer. *BMC Pediatrics*, 12(1), 79-79. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3441899> den 30 12 2017
- Bergman, O. H. (2013). *Cancer i siffror 2013. Populärvetenskapliga fakta om cancer. Socialstyrelsen, 2013-6-5*. Hämtat från [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se): <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-65.pdf>
- Björk, M. (2008). *Living with childhood cancer. Family Members' Experiences and Needs*.
- Björk, M. (2009). Barn med tumörsjukdom. i I. & Hallström, *Pediatrisk omvårdnad* (ss. 233-238). Stockholm: Liber.
- Björk, M. J. (2012). Att vara barn och möta sjukdom. i E. S.-I. Benzein, *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. Kapitel 13). Lund: Studentlitteratur AB.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16079362> den 29 12 2017
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An Everyday Struggle—Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19782901> den 29 12 2017
- Björk, O. E. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. . *European Journal of Oncology Nursing* 15, 290 – 295.
- Broberg, M. H.-B. (2010). *Evidensbaserad habilitering – Föräldrastöd. En systematisk litteraturöversikt*. Hämtat från Föreningen Sveriges habiliteringschefer: <http://www.habiliteringschefer.se>
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder. (2:a upplagan)*. Malmö: Liber.
- Bäck-Wiklund, M. (2012). *Nätverksfamiljen*. Stockholm: Natr & Kultur.
- Caflisch, U. F.–B. (2011). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: May – Jun; 28(3)*, 143-153.

- Carlson-Green, B. (2009). Brain Tumor Survivors Speak Out. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(5), 266-279. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19837957> den 30 12 2017
- Deatrick, J. A., Mullaney, E. K., & Mooney-Doyle, K. (2009). Exploring Family Management of Childhood Brain Tumor Survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(5), 303-311. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19837960> den 30 12 2017
- Egidius, H. (2006). *Termlexikon psykologi och psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.
- Eide, H. E. (2009). *Omvårdnadsrelaterad kommunikation – relationsetik, samarbete och konfliktlösnin*. Lund: Studentlitteratur.
- Eiser, C., & Eiser, J. R. (2000). Social comparisons and quality of life among survivors of childhood cancer and their mothers. *Psychology & Health*, 15(3), 435-450. Hämtat från <http://tandfonline.com/doi/ref/10.1080/08870440008402004> den 30 12 2017
- Eklund, C. (2016). *Metodhandboken*. Stockholm: Barncancerfonden.
- Eleonora Fridholm Björkman, M. E.-E. (2015). *Föräldrastöd inom hälso- och sjukvård*. Socialstyrelsen.
- Flury, M. C.-B. (2011). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143-153.
- Fotiadou, M., Barlow, J., Powell, L., & Langton, H. (2008). Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psycho-oncology*, 17(4), 401-409. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17828706> den 29 12 2017
- Fuemmeler, B. F., Mullins, L. L., & Marx, B. P. (2001). Posttraumatic Stress and General Distress Among Parents of Children Surviving a Brain Tumor. *Children's Health Care*, 30(3), 169-182. Hämtat från [http://tandfonline.com/doi/citedby/10.1207/s15326888chc3003\\_1?scroll=top&needaccess=true](http://tandfonline.com/doi/citedby/10.1207/s15326888chc3003_1?scroll=top&needaccess=true) den 30 12 2017
- Gottardo, N. G., & Gajjar, A. (2008). Chemotherapy for Malignant Brain Tumors of Childhood. *Journal of Child Neurology*, 23(10), 1149-1159. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc2695990> den 30 12 2017
- Graneheim UH, L. B. (Feb 2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, ss. 105-112.
- Grootenhuis, M. A. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5(6), 466-484. Hämtat från <https://link.springer.com/article/10.1007/s005200050116> den 30 12 2017
- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A., & Marsac, M. L. (2011). Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344-354. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22194147> den 29 12 2017

- Hocking, M. C., Hobbie, W. L., Deatrick, J. A., Lucas, M. S., Szabo, M. M., Volpe, E. M., & Barakat, L. P. (2011). Neurocognitive and family functioning and quality of life among young adult survivors of childhood brain tumors. *Clinical Neuropsychologist*, 25(6), 942-962. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21722062> den 30 12 2017
- Hoekstra-Weebers, J. E. (1999). Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(12), 1526–1535.
- Hovén, E., Essen, L. v., & Norberg, A. L. (2013). A longitudinal assessment of work situation, sick leave, and household income of mothers and fathers of children with cancer in Sweden. *Acta Oncologica*, 52(6), 1076-1085. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23343223> den 29 12 2017
- Hovén, E., Grönqvist, H., Pöder, U., Essen, L. v., & Norberg, A. L. (2017). Impact of a child's cancer disease on parents' everyday life: A longitudinal study from Sweden. *Acta Oncologica*, 56(1), 93-100. Hämtat från <http://tandfonline.com/doi/full/10.1080/0284186x.2016.1250945> den 30 12 2017
- Jackson, A. C., Enderby, K., O'Toole, M., Thomas, S., Ashley, D. M., Rosenfeld, J. V., . . . Gedye, R. (2009). The Role of Social Support in Families Coping with Childhood Brain Tumor. *Journal of Psychosocial Oncology*, 27(1), 1-24. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19197676> den 30 12 2017
- Khoury, M. N., Huijjer, H. A.-S., & Doumit, M. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 16-21. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22456333> den 29 12 2017
- Kvale, S. B. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun. (2:a upplagan)*. Lund: Studentlitteratur.
- Lazarus, R. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 234-247. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8346332> den 30 12 2017
- Lazarus, R. F. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Lundälv, L. (1998). *Förmåga till välfärd. Trafikskadades upplevelser och liv - ett drama om bemästring*. Stockholm: Fischer & Co.
- Macartney, G., Stacey, D., Harrison, M. B., & VanDenKerkhof, E. G. (2014). Symptoms, coping, and quality of life in pediatric brain tumor survivors: a qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, 41(4), 390-398. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24969249> den 30 12 2017
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-oncology*, 17(5), 448-459. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17828715> den 29 12 2017

- McGrath, P. (2001). Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer Practice*, 2001 Jul-Aug;9(4) , 198-205.
- Mckenzie S, C. C. (2012). 'The end of treatment is not the end'parent's experiences of their child's : Transition from treatment for childhood cancer. *Psychology of Cance*, 109-130.
- Mellgren, & K. N. (2015). *Rutin: Kognitiv uppföljning av barn och ungdomar som behandlats för hjärntumör*. Verksamhet Medicin barn, VGR.
- Moore, J. B. (1997). Adjustment responses of children and their mothers to cancer: Self-care and anxiety. *Oncology Nursing*, 24(3), 519–536.
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga - Om Oss. (den 30 12 2107). Hämtat från Nationellt kompetenscentrum anhöriga: <http://www.anhoriga.se/om-oss/>
- Ringborg, U. D. (2008). *Onkologi*. Stockholm: Liber AB.
- Ringnér, A. J. (2011). Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology . *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 244-251.
- Ringnér, A. J. (2011). Professional Caregivers' Perceptions of Providing Information to Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 34-42.
- Robertson, P. L. (2006). Advances in treatment of pediatric brain tumors. *Neurorx*, 3(2), 276-291. Hämtat från <https://link.springer.com/article/10.1016/j.nurx.2006.01.001> den 30 12 2017
- Russell, C. E., Bouffet, E., Beaton, J., & Lollis, S. (2016). Balancing grief and survival: Experiences of children with brain tumors and their parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 34(5), 376-399. Hämtat från <https://tandfonline.com/doi/full/10.1080/07347332.2016.1212448> den 30 12 2017
- Santacroce, S. J. (2002). Uncertainty, Anxiety, and Symptoms of Posttraumatic Stress in Parents of Children Recently Diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(3), 104-111. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12066262> den 30 12 2017
- Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2011). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health*, 27(6), 704. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22149644> den 30 12 2017
- Socialdepartementet. (den 30 12 2017). *SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtat från [www.riksdagen.se](http://www.riksdagen.se): [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763\\_sfs-1982-763](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svenskforfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763)
- Socialstyrelsen. (den 30 12 2017). *posttraumatisktstressyndrom-f4*. Hämtat från [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se): <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod/posttraumatisktstressyndrom-f4>

- Stewart, J. L. (2003). "Getting Used to It": Children Finding the Ordinary and Routine in the Uncertain Context of Cancer. *Qualitative Health Research*, 13(3), 394-407. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12669339> den 30 12 2017
- Taleghani, F., Fathizadeh, N., & Naseri, N. (2012). The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran. *European Journal of Cancer Care*, 21(3), 340-348. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22077880> den 29 12 2017
- United Nations. (1989). Convention on the Rights of the Child. United Nations.
- Wells, D. K., James, K., Stewart, J. L., Moore, I. M., Kelly, K. P., Moore, B., . . . Speckhart, B. (2002). The Care of My Child with Cancer: A New Instrument to Measure Caregiving Demand in Parents of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(3), 201-210. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12094361> den 30 12 2017
- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Vetenskapsrådet.
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). Psychological Distress and the Impact of Social Support on Fathers and Mothers of Pediatric Cancer Patients: Long-Term Prospective Results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785-792. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16251479> den 30 12 2017
- Winther, J. F., Kenborg, L., Byrne, J., Hjorth, L., Kaatsch, P., Kremer, L. C., . . . Hawkins, M. (2015). Childhood cancer survivor cohorts in Europe. *Acta Oncologica*, 54(5), 655-668. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25813473> den 30 12 2017
- Wong, M. Y.-f., & Chan, S. W.-C. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), 710-717. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16684166> den 29 12 2017
- Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2002). "Nothing is carved in stone!": uncertainty in children with cancer and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(4), 191-202. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12849578> den 29 12 2017
- Vrijmoet-Wiersma, C. M., Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, R. M. (2008). Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18287109> den 30 12 2017
- Vård av barn (VAB). Hämtad från Försäkringskassan 13 01 18.  
[https://www.forsakringskassan.se/privatpers/foralder/vard\\_av\\_barn\\_vab](https://www.forsakringskassan.se/privatpers/foralder/vard_av_barn_vab)
- Yeh, C.-H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), 598-606. Hämtat från <https://ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12067399> den 30 12 2017

# **Bilagor**

**Bilaga 1 – Brev till föräldrar**

**Bilaga 2 – Skriftligt godkännande**

**Bilaga 3 – Intervjuguide**

**Bilaga 4 - Barncancerfonden**





## GÖTEBORGS UNIVERSITET

### **Föräldrainformation**

Mitt namn är Lena Eskilson Falck. Jag arbetar som kurator på Regionhabiliteringen i Göteborg.

Jag vänder mig till er för att fråga om ni vill delta i en mindre studie som jag skall göra under hösten 2017. Jag skulle vilja träffa er och tala kring hur ni som familj hanterar er vardag med ett barn som långtidsbehandlas för hjärntumör utan klar medicinsk avslutning. Jag skulle även vilja veta om ni har erbjudits något psykosocialt stöd och hur det i så fall ser ut för just er familj. Är det någonting som ni saknat och/eller skulle önskat mer av.

Jag har en förhoppning om att min studie skall leda till ökad kunskap kring familjers situation när barn långtidsbehandlas för hjärntumör. Jag hoppas även att kunna beskriva hur ett optimalt psykosociala stöd skulle kunna se ut för dessa familjer.

### **Genomförande**

Jag skulle vilja få möjlighet att göra en längre intervju med er. Jag önskar få er tillåtelse att spela in vårt samtal. Materialet kommer behandlas konfidentiellt och raderas efter avslutad studie. Ni som föräldrar har rätt att ta del av det material som framkommer. Ni har även möjlighet att när ni vill avbryta er medverkan utan att motivera varför.

Vid frågor kring denna studie har ni möjlighet att även kontakta min handledare.

Mikaela Starke

Docent

Institutionen för socialt arbete

Mail: [mikaela.starke@socwork.gu.se](mailto:mikaela.starke@socwork.gu.se)

### **Plats och tid**

Det finns möjlighet att ses på Regionhabiliteringen i Göteborg vardagar mellan kl 8.00 – 20.00, men vi kan även ses inne på DSBUS om ni har något planerat besök där. Om det finns möjlighet skulle jag gärna vilja träffa er i slutet av september, början av oktober.

### **Informerat samtycke**

Jag skulle vilja be er att fylla i den medskickade blanketten gällande samtycke om att delta i studien. I denna står att ni godkänner att delta och att ni har fått både muntlig och skriftlig information av mig.

Denna studie har ingen anknytning till mitt arbete på Regionhabiliteringen och den kommer inte påverka eventuell framtida medicinska insatser på min arbetsplats.

Göteborg 170901

Vänliga hälsningar

Lena Eskilson Falck

Mail: [lena.falck@vgregion.se](mailto:lana.falck@vgregion.se)

Tel: 031 - 3437646



## GÖTEBORGS UNIVERSITET

### Informerat samtycke

Vi har informerats muntligt om studien ”Att som förälder finna en vardag med ett barn under långtidsbehandling efter hjärntumör” och vi har läst den skriftliga informationen. Vi har fått möjlighet att få svar på eventuella frågor kring studien och samtycker till att delta.

Vi samtycker även till att någon, av oss själva vald närstående också kan bli intervjuad i studien.

Vårt deltagande är frivilligt och vi vet att vi kan avbryta deltagande när vi vill utan att motivera varför.

Vi vet att det som sägs under intervjun kommer att behandlas konfidentiellt och att intervjumaterialet raderas efter avslutad studie. Vi har fått information om att det enbart är 2-3 familjer som kommer delta i studien, vilket innebär en viss risk för igenkänning i det slutgiltiga materialet. Vi kommer att få ta del av studien när den är klar, dvs januari 2018.

Vi har informerats om att denna studie inte har någon anknytning till Regionhabiliteringen och att den inte kommer att påverka eventuell framtida medicinska insatser där.

Vi samtycker härmed om att delta i studien:

Förälder 1 namnteckning:.....

Namnförtydligande:.....

Datum:.....

Förälder 2 namnteckning:.....

Namnförtydligande:.....

Datum:.....

## Intervjuguide Föräldrar

### Samtalspunkter:

- Beskriv din familj.
- Arbets-/ekonomisk situation
- När insjuknade ditt barn? Medicinsk historia
- Vardag beroende på var i den medicinska cykel ert barn befinner sig i.  
Likheter/olikheter i den medicinska cykeln – hur påverkar det familjens vardag.
- Vilka strategier används?
- Oro
- Föräldrarna är i olika faser – hur hanterar ni det mellan er. Hur ser relationen ut med din partner?
- Hur hanterar ni positiva och negativa medicinska besked.
- Förberedelser inför nya behandlingar – strategier
- Hur involverar ni era barn i processen?
- Relation förälder - barn
- Föräldrarnas perspektiv på vad barnet klarar och inte klarar
- Hjälpt att komma ur ev ”clown” – flyktbeteendet - copingstrategier
- Barnets vardagssituation

### Frågor kring psykosocialt stöd till er föräldrar:

- Hur har det psykosociala stödet för er föräldrar fungerat under vårdtiden?
- Hur har det psykosociala stödet för er föräldrar fungerat efter och mellan vårdtiden?
- Vilket stöd ger vi egentligen? Vem ger vi stödet till?
- Vad upplever man att man behöver

## **Barncancerfonden**

Barncancerfonden är en ideell organisation, som arbetar med finansiering av barncancerforskning i Sverige. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag.

Barncancerfonden samlar in pengar med syfte att bekämpa cancersjukdomar hos barn, samt arbetar för en bättre vård- och livssituation för cancerdrabbade barn och deras familjer.

Barncancerfonden finansierar forskning som har relevans för barncancer, samt ger stöd till utbildning och fortbildning för olika personalgrupper inom barncancerområdet. Barncancerfonden bedriver också informationsverksamhet om barncancer och dess följder i syfte att öka förståelsen för barnets livssituation. Dessutom bidrar Barncancerfonden till att utveckla och förbättra stödet till familjer med cancerdrabbade barn, med syfte att underlätta familjernas vardag under och efter behandlingen.

Barncancerfonden är riksförbund för sex lokala föreningar i Sverige, en kopplad till varje barnonkologiskt center. De lokala föreningarna är: Barncancerfonden Norra, Barncancerfonden Östra, Barncancerfonden Mellansverige, Barncancerfonden Södra, Barncancerfonden Västra samt Barncancerfonden Stockholm Gotland.

Föreningarna har som uppgift att stötta de cancerdrabbade familjerna under och efter sjukdomstiden eller efter barnets eventuella död.

Dessa föreningar har egna 90-konton och är egna juridiska personer. Föreningarna verkar för att så många av de drabbade barnen, deras syskon och föräldrar och övriga anhöriga ska få det stöd de behöver och finna samvaro med andra i samma situation. Föreningarna samlar in medel för att kunna ordna aktiviteter som stödjer ändamålet. Varje förening har en anställd föreningsinformatör, som Barncancerfonden bekostar (Barncancerfondens hemsida).