

ATT SOM FÖRÄLDER FÅ EN CANCERSJUKDOM

Erfarenheter av föräldraansvar

Eva Elmberger



Stockholm 2004

Eva Elmberger

Institutionen för Omvårdnad
Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

ATT SOM FÖRÄLDER FÅ EN CANCERSJUKDOM

Erfarenheter av föräldraansvar

Eva Elmberger



Stockholm 2004

Eva Elmberger

All previously published papers were reproduced with permission from the publisher.

Published and printed by Karolinska University Press

Box 200, SE-171 77 Stockholm, Sweden

© Eva Elmberger, 2004

ISBN 91-7140-155-5

ABSTRACT

Parents with cancer – the experiences of family responsibility

The main aim of this study was to gain an understanding of how women and men with cancer illnesses, looking after children at home, experience and manage their life situation, with focus on the responsibility as parent. An additional aim was to identify the parents' need for support, in order to develop support activities for them from a family nursing perspective. The perspective of symbolic interactionism influenced the qualitative studies in the thesis. Concepts used in the thesis were *transition*, identified as a core concept in nursing, and *mothering* and *ethics of care* as sensitizing concepts. The emphasis was on a conceptual framework in nursing, encompassing the main components of the theory of transition. The analysis methods used were grounded theory (*study I and III*), interpretive description (*study II*) and secondary analysis (*study IV*). Data was collected from open interviews with women and men with cancer who had children living at home. The participants in *study I* were nine women with breast cancer, in *study II*, eight men with cancer in the blood producing organs and in *study III*, ten women with cancer in blood systems and a focus group interview. *Study IV* involved the same participants as *study I and III*. The results of *study I* illustrate the main theme of how the lives of these women had changed: transforming the exhausting-to-energising process of being a good parent in the face of cancer. All of the women expressed the desire to be a good mother. In *study II*, a central theme was generated – change in self-image as a man and as a parent. The men's self-image changed as well as their function as parents. In *study III* the core concept identified was the experience of dealing with the moral responsibility of being a mother with cancer. The findings were presented as a life story where the women's experiences were weaved together. In *Study IV*, the three phases in the transition process were used and a main theme was constructed that integrated these phases: "the desire to manage one's responsibility as a parent" within the context of mothering. All of the women included in this study expressed the need for professional support to help them to endure treatment procedures as well as to sustain their moral responsibility as good mothers. A model for professional moral support is suggested, based on these findings. The research implications are that the concept of moral support has been identified and can be incorporated into a theoretical model in order to further generate a hypothesis with the aim of creating a useful clinical intervention model. The clinical implications of this are to use and evaluate the tentative model for moral support in clinical practice in patient encounters with the family and in training health care staff.

Keywords: Grounded theory, interpretive description, moral responsibility, moral support, mothering, parents, secondary analysis and transition,

SAMMANFATTNING

Att som förälder få en cancersjukdom – erfarenheter av föräldransvar

När en förälder får en livshotande sjukdom som cancer påverkas hela familjen. Trots befintlig kunskap om psykologiska, sociala, fysiska och i viss mån existentiella reaktioner vid cancersjukdom visar omvårdnadsforskning och klinisk erfarenhet att det psykosociala stödet inte fyller föräldrarnas behov. Detta gäller särskilt hur föräldrarna skall möta barnets reaktioner på föräldrarnas sjukdom samtidigt som de själva genomgår behandlingar som ger komplikationer. Föreliggande avhandlingsarbete visar att en cancersjukdom utmanar föräldraskapet på ett annat och djupare plan än det som tidigare studier har visat. För att fördjupa kunskapen om föräldrars livssituation har en induktiv kvalitativ metod använts. Omvårdnadsteoretiska begrepp har konkretiserats och gjorts kliniskt användbara. Samtliga delarbeten utgår ifrån ett symboliskt interaktionistiskt perspektiv.

Syfte: Avhandlingens övergripande syfte har varit att nå kunskap om hur kvinnor och män som har en cancersjukdom, och där barnen bor hemma, erfar och hanterar sin livssituation med fokus på föräldraskapet. Ett ytterligare syfte har varit att identifiera föräldrarnas behov av stöd för att kunna utveckla omvårdnaden när det gäller stödet och undervisningen till den som är sjuk utifrån ett familjeperspektiv.

Delarbete I: I en explorativ studie begreppsloggs hur kvinnor med bröstcancer hanterar sin situation som förälder för att kunna generera specifika frågeställningar till fortsatta delarbeten. Nio kvinnor intervjuades och en konstant jämförande metod, grounded theory, användes i analysen. Kärnkategorin ”att omvandla och hantera den påfrestande situation det innebär att orka vara förälder trots cancersjukdom” utvecklades. Begreppet ”transition” visar sig vara relevant för att beskriva övergångsprocessen från sjuk till frisk. Resultaten visar att kvinnorna stävade till att vara ”goda mödrar” och föräldraskapet beskrevs som ett moraliskt ansvar.

Delarbete II: En explorativ studie som syftade till att begreppslogga hur män med cancer upplevde sin situation som förälder. Åtta män med cancer i blodbildande organ intervjuades och en tolkande beskrivning användes för analys. Intervjufrågorna utgick från begreppet transition. Resultatens övergripande tema var en smärtsam förändring av självbilden och att männen försökte bemästra situationen genom att få kontroll, balansera känslor, delge familjen kunskap och möta utmaningar i familjelivet. Slutsatsen blev att begreppsligt var den förändrade självbilden betydelsefull för mannen och hans föräldrafunktion.

Delarbete III: En teorigenererande studie med syfte att problematisera hur kvinnor med cancer hanterar sitt moraliska föräldransvar för att kunna utveckla omvårdnadsetiken. Tio kvinnor med lymfom intervjuades och en fokusgruppintervju genomfördes. Metoden grounded theory tillämpades och ”modrande” och omvårdnadetik användes som ”sensitizing concepts”. Resultaten presenterades i en livsberättelse som innehöll erfarenheter från alla intervjuerna. Kärnkategori som framträdde visade att kvinnorna omdefinierade sitt moraliska föräldransvar. Resultaten visar att kvinnorna kände sig existentiellt ensamma i sitt moraliska ansvar och hade svårt att prioritera både barnen och sin egen rehabilitering. De frågade efter stöd med inriktning på det moraliska föräldransvaret.

Delarbete IV: En tolkande beskrivning i form av sekundäranalys av materialet från delarbete I, III. Syftet var att beskriva kvinnornas erfarenheter av relationerna till sina barn och deras värderingar av att vara ”god moder” inom transitionen för att föreslå omvårdnadsaktiviteter. Det utvecklade övergripande temat var en önskan att klara av sitt ansvar som förälder. Transitionens faser användes liksom moraliska aspekter av att vara, bör vara och göra. En modell skapades för moraliskt stöd inom omvårdnadens fält

Konklusioner: Genomgående befanns män och kvinnor ha moraliska bekymmer om hur de skulle hantera sitt föräldraskap. Kvinnorna uttryckte en strävan att nå idealet ”den goda modern” även under sjukdomsprocessen. Föräldrarna upplevde inte att de fick stöd i sin föräldrafunktion från vårdpersonal. Transitionen utvecklades omvårdnadsteoretiska till att innefatta patienternas behov av stöd även i moraliska ställningstaganden avseende föräldrafunktionen. Moraliska frågeställningar ser inte ut att ha central plats i kommunikationen med cancerpatienter för närvarande i praxis.

Vetenskaplig betydelse: Föräldrarnas livssituation i samband med cancersjukdom har problematiserats ur ett etiskt perspektiv. Begrepp har identifierats som kan ingå i en förklaringsmodell för vidare generering av hypoteser med syfte att skapa en kliniskt användbar interventionsmodell.

Praktisk/klinisk betydelse: Resultaten avser att användas kliniskt i utarbetande av en modell för moraliskt föräldrastöd som bygger på att omvårdnadsansvarig vårdpersonal har erforderlig pedagogisk och etisk kunskap. De i avhandlingen identifierade begreppen kan användas kliniskt vid bemötande och bedömning av patienten med familjen som kontext och i samband med utbildning av personal.

Nyckelord: Föräldraskap, grounded theory, modrande, moraliskt föräldrastöd, omvårdnadsetik, sekundäranalys, tolkande beskrivning och transition.

DELARBETEN

Denna avhandling grundar sig på fyra delarbeten vilka refereras till enligt deras romerska numrering (I – IV)

I

Elmberger E, Bolund C, Lützn K (2000) Transforming the Exhausting to Energizing Process of being a good parent in the face of cancer. Health Care for Women International, 21: 485-499

II

Elmberger E, Bolund C, Lützn K (2002) Men with cancer: Changes in Attempts to Master the Self-Image as a Man and as a Parent. Cancer Nursing, 25(6): 477-485

III

Elmberger E, Bolund C Lützn K. Experience of dealing with moral responsibility as a mother with cancer. Submitted to Nursing Ethics, 2004.

IV

Elmberger E, Bolund C, Magnusson A, Lützn K, Andershed A Being a mother with cancer – achieving a sense of balance in the transition process. Submitted to Cancer Nursing, 2004.

Delarbetena I och II återges med tillåtelse från respektive förlag.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION.....	1
BAKGRUND.....	2
Att vara förälder	2
Samhällets organisation och styrinstrument avseende familjen	3
Föräldrar och barns rättigheter och skyldigheter.....	3
Hälsa- och sjukvårdens ansvar och organisation	4
Cancersjukdom i familjen	5
Stöd till föräldrar med cancer.....	6
Kvinnor och män med cancersjukdom	7
SYFTE	9
AVHANDLINGENS METODOLOGISKA UTGÅNGSPUNKTER	10
Symbolisk interaktionism.....	10
METODER	12
Begrepp använda i avhandlingen	13
Transition.....	13
'Modrande'	13
Omvårdnadsetik (<i>ethics of care</i>).....	14
Etiska ställningstaganden	15
Deltagare.....	16
Datainsamling.....	17
Individuella intervjuer	17
Fokusgruppintervju	18
Analys	19
Grounded theory.....	19
Tolkande beskrivning.....	21
Sekundäranalys	21
SAMMANFATTNING AV RESULTATEN	23
Delarbete I	24
Delarbete II	25
Delarbete III.....	25
Delarbete IV	26
REKLEKTION ÖVER RESULTATEN	29
Cancersjukdomens inverkan på kvinnors och mäns föräldraskap	29
Cancersjukdom som belastning	30
Att göra barnen delaktiga.....	31
Kvinnors föräldraskap.....	32
Mäns föräldraskap.....	32
Ensamstående förälder	33

Family nursing	33
Sjuksköterskans stödjande funktion	37
Undervisande stöd	37
Transition – en tänkt stödjande modell	39
MORALISKT ANSVAR OCH FÖRÄLDRASTÖD	42
Moraliskt ansvar	42
Moralisk transition	43
Moraliskt stöd inom vård och omsorg	44
METODOLOGISKA SYNPUNKTER	47
SLUTSATSER OCH IMPLIKATIONER	52
Vetenskaplig betydelse	52
Praktisk/klinisk betydelse	52
REFERENSER	53
TILLKÄNNAGIVANDEN	65
ABSTRACT IN ENGLISH	67
The Main Aim of the thesis	67
Theoretical perspective	67
Methods	69
Summary of the studies	70
Discussion and conclusions	71

INTRODUKTION

Ämnet för denna avhandling är föräldraansvar i samband med cancersjukdom. Motivationen att skriva den fick jag efter en bröstcancerdiagnos för många år sedan. Den avgörande upplevelsen då var att ingen inom vården frågade om min livssituation och hur jag klarade av ansvaret för barnen. Hur skulle jag klara detta? blev frågan jag levde med under lång tid. Min nyfikenhet avseende andra personers erfarenheter i liknande situationer ledde till att jag som kontaktperson inom Bröstcancerföreningen samtalade med många kvinnor som förutom sin cancersjukdom även hade hemmaboende barn. Detta gav mig insikt och förståelse för att problemet delades av många andra kvinnor. Jag medverkade också i ett treårigt kliniskt projekt "barnfamiljen inom cancervården" (med stöd av Cancerfonden), där hela familjen eller enskilda familjemedlemmar inbjöds att delta i samtal och familjemöten. Projektet behandlade frågor angående familjen och barnens påverkan av en förälders cancersjukdom och pågick samtidigt som insamlingen av data till delarbetena i denna avhandling. Det innebar en ständigt pågående dialog mellan kliniskt verksamma personer inom cancervårdens olika yrkesfält. I dialogen växte frågor fram omkring att vara förälder och samtidigt ha en cancersjukdom.

Förutom mina livserfarenheter är jag utbildad sjuksköterska och lärare inom sjuksköterskeutbildningar i ämnet omvårdnad. I denna avhandling betraktar jag omvårdnad som en verksamhet genom vilken man strävar efter att hjälpa en individ eller grupp att konfrontera och lösa sina aktuella och potentiella hälsoproblem i syfte att kunna leva ett så gott liv som möjligt (Sarvimäki, Lützn, Mogensen 1995; Sarvimäki & Lützn 2004). Ur detta betraktelsesätt växte frågan fram hur omvårdnadsverksamheter kan tillgodose cancerpatienternas behov av att klara hela sin aktuella livssituation, även som förälder, och att kunna förbereda sig själva och familjen för framtiden. Jag följde ett råd från en senior forskare att använda alla egna erfarenheter och kompetenser för att förena dem med forskning till en avhandling.

Avhandlingens uppläggning i korthet: **Delarbete I** var en explorativ studie som skapade nya frågeställningar, vilka vägledde senare **delarbeten II-IV** genom att intervjufrågorna utvecklades vidare efter varje intervju och deltagarna i **delarbete II - III** valdes efter att **delarbete I** avslutats. **Delarbete IV** utvecklade resultaten i tidigare **delarbete I – III** till att bli användbara inom omvårdnad och speciellt sjuksköterskans professionella fält.

BAKGRUND

ATT VARA FÖRÄLDER

Att vara förälder innebär att ha ansvar både juridiskt och moraliskt för barn i en familj. Familjebegreppet är inte entydigt utan inrymmer alltifrån en förälder och ett barn till en stor släktkrets men i Sverige finns en tendens att tolka begreppet snävt (Bäck-Wiklund & Bergsten 1997). Begreppet är dynamiskt och förändras, vilket märks i dagens olika familjekonstellationer som skiljer sig från den traditionella kärnfamiljen. Detta behöver beaktas vid sjukdom. Definitionerna av en familj varierar som t ex att vara en grupp med två eller flera personer som skapar och vidmakthåller en gemensam kultur där det centrala målet är kontinuitet (Neuman 1983) eller ”de personer som familjen själva upplever som tillhörande familjen” (Wright & Leahey 1994 s 40).

Föräldraskapet innefattar både kvinnor och män och de förebilder som påverkat föräldraskapets ideal är bl a myter och sagor enligt Bäck-Wiklund och Bergsten (1997). Kvinnan beskrivs t ex som gudinnan Freja, som en förening av de stereotypa bilderna av kvinnan som häxan, horan och madonnan. I folksagan representeras kvinnan av den goda modern vars plats är i hemmet. De offerar allt, utstår allt och självutplånar sig som i madonnagestalter inom kristendomen. Myten om den goda modern föddes dock under industrialismen. Folksagans man representeras som den gode fadern och framställs som gud, vinnare och frälsare. Männens tar aktivt ödet i sina händer och belönas med beundran, vackra kvinnor och makt. Även männen har en skurktypologi med förutsägbar ondska som motsvarar kvinnornas häxor. Bilden av dessa häxor är dubbelbottnad och innefattar även list och handlingskraft att bryta passivitet för den egna vinningen (ibid).

Hur speglas detta i dagen samhälle? I moderna mansmyter är mannen mer ambivalent beskriven men den aktiva principen kvarstår. Männens beskrivs som hjältar offentligt men i hemmet är de ofta beroende och hjälplösa (Ambjörnsson 1990). Kvinnomyten kan exemplifieras å ena sidan med en av dagens mest kända kvinnor, Madonna, som personifierar både det onda och goda men även det passiva och aktiva, häxan och horan (Bäck-Wiklund & Bergsten 1997). Den andra kvinnomyten är jungfru Maria med olika bilder av moder och mirakel, men som är både underdånig och självständig. Det moderna föräldraskapet visar traditionsbundenhet och de biologiska banden anses överlägsna för familjelyckan. Faludi (1999) har identifierat ett väl kamouflerat biologiskt könsmonster, det biologiska föräldraskapet och den manliga

dominansen på samhällets olika arenor. En positiv bild av mannen i familjen beskrivs av Högberg (1995), en man som liknar den traditionella, men som också visar känslor av osäkerhet och sorg. Mångfalden för den moderna familjen blir framträdande och reflekteras i förhållande till mäns och kvinnors föräldraideal samt är under ständig bearbetning avseende mäns och kvinnors identiteter. Ett socialt perspektiv visar att den officiella bilden av svenska småbarnsföräldrars ansvarsfördelning i en familj speglar politiska jämställdhetsideal men att det som faktiskt sker visar traditionella och könsspecifika mönster (Bäck-Wiklund & Bergsten 1997). Sammanfattningsvis beskriver Bäck-Wiklund och Bergsten (1997) det moderna föräldraskapet med föränderlighet som den stabila betingelsen i en vardag som ej är förutsägbar. Detta framträder bl a i ambivalenser i föräldraskapet och sättet att handskas med könsskilda verklighetsuppfattningar och segregeringen mellan familjelivets och yrkeslivets världar.

SAMHÄLLET'S ORGANISATION OCH STYRINSTRUMENT AVSEENDE FAMILJEN

Föräldrar och barns rättigheter och skyldigheter

De ramlagar som styr föräldrars ansvar gentemot barnet är bl a föräldrabalken (1983: 47). Angående föräldrarnas levnadsvillkor så skall staten bistå med förutsättningar för de levnadsvillkor som är nödvändiga för barnets utveckling (SOU 1997:161). Även socialtjänstlagen (Socialstyrelsen 2001:453) anger att socialnämnden skall ”verka för att barn och ungdom växer upp under trygga och goda förhållanden att, i nära samarbete med hemmen främja en allsidig personlighetsutveckling och en gynnsam fysisk och social utveckling hos barn och ungdom” (kap 5, § 1) och ”kommunen har det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp de behöver” (kap 2, § 2).

Vissa villkor i samband med föräldraskapet beskrivs i kvinnomaktsutredningen (SOU 1998:6) där det framkommer att män yrkesarbetar mer än kvinnor och att det är en oroande utveckling ekonomiskt för den ensamstående föräldern med konsekvenser för barnen. Vidare att arbetsfördelningen i hemmet är ekonomiskt rationell och männen beskrivs som mindre aktiva i vård- och hushållsarbete men vill behålla säker plats på arbetsmarknaden genom att åka ”snålskjuts”. Sammanfattningsvis framkommer i kvinnomaktsutredningen, att i moderna parförhållanden är jämställdhet ett ideal, kvinnor och män förhandlar om hushålls- och omsorgsarbete utifrån ekonomisk rationalitet och att skilsmässor ofta leder till att kvinnans ekonomi

försämras medan mannens förbättras. Kvinnans sämre villkor beror ofta på att barnen bor hos modern. Socialförsäkringssystemet anses i Sverige väl utbyggt avseende föräldraförsäkringar för vård av barn, med ledighet i samband med födsel, vård av småbarn och vård av sjukt barn. Könsskillnaden kvarstår dock avseende uttagen ledighet (ibid). Skyddet för familjen när en frisk förälder i en familj skall vårda både en sjuk partner och ta ansvar för barn samt sköta eget arbete visar sig svagt i samhället. Föräldraskapet är idag annorlunda då barnen har fått en röst och har rättigheter och status t ex beskrivs barnens rättigheter i FN: s barnkonvention från 1989 som Sverige skrivit under (UD-informerar 1996:2). Staten förordnas att ”tillförsäkra barnet sådant skydd och sådan omvårdnad som behövs för dess välfärd...” artikel 3 och ”respektera det ansvar och de rättigheter och skyldigheter som tillkommer föräldrar... att i överensstämmelse med fortlöpande utveckling av barnets förmåga ge lämplig ledning och råd...” artikel 5 samt ”att barnet inte skiljs från sina föräldrar mot dess vilja ...” artikel 9. Det innebär rättigheter för både barn och patient enligt sociala lagar och barnkonventionen.

Hälso- och sjukvårdens ansvar och organisation

De ramlagar som styr professionellt handlande avseende individuellt och närstående stöd är framför allt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763). I föreskrifter och råd (SOSFS 1993:17) angående omvårdnadsansvar och sjuksköterskans funktion beskrivs att omvårdnad vilar på vetenskap och beprövad erfarenhet och vidare att ”sjuksköterskan skall undervisa patienter och dess anhöriga... om patientens egenvård och anpassning till nya livsbetingelser” (Socialstyrelsen 1995 s 41).

Organisatoriska förändringar inom svensk sjukvård i landstingets regi, har under de senaste 10 åren resulterat i allt kortare sjukvårdskontakter för patienterna med tidig hemgång från sjukhusen. Primärvården avses överta ansvaret för patientens vård efter specialklinikerna men har lite erfarenheter av cancerpatienter (Socialstyrelsen 2000). Konsekvenserna av tidig hemgång och sparsamt utvecklade rutiner har blivit att patienter med t ex cancer får söka stöd känslomässigt och praktiskt inom sin familj och sitt sociala nätverk. De anhöriga är oftast inte utbildade eller har möjligheter att klara en sådan krävande uppgift, speciellt inte när familjen befinner sig mitt i livet och sjukdomen kommer som ett plötsligt oönskat avbrott. Sammanfattningsvis kan det uppstå en utsatt situation i familjer där ekonomin vilar på t ex egenföretagande med små möjligheter till ekonomiskt stöd eller att föräldern ensam är vårdansvarig för barnet.

CANCERSJUKDOM I FAMILJEN

År 2002 nyinsjuknade knappt 7000 personer i cancer i åldern 25-55 år. Av dem var 64 % kvinnor och ca 1900 kvinnor hade fått bröstcancerdiagnos (Cancer incidens in Sweden 2002). Internationell jämförelse visar att en tredjedel av kvinnor i Storbritannien som får bröstcancer har skolbarn hemma (Barnes, Kroll, Burke, Lee, Jones & Stein 2000) och i USA är 24 % av vuxna cancerpatienter föräldrar med barn hemma (Rauch, Muriel & Cassem 2002).

När en cancersjukdom diagnostiseras berörs patienten men också familjen och andra närstående i det sociala nätverket. Samstämmig internationell kunskap finns sedan 1980-talet att alla familjemedlemmar påverkas när en förälder får en cancersjukdom (Johnson & Klein, 1988; Lewis, Ellison & Woods, 1985; Northouse 1984; Thorne 1985). Olika studier finns utifrån vem i familjen som fått diagnos och vem som då är närstående. Påverkan på familjen när ett barn får cancer då föräldrar är närstående har Enskär (1997) och Forinder (2000) studerat. Hilton (1996) har istället fokuserat påverkan på familjen när en förälder får cancer. Hur sjukdomen påverkade familjen finns beskrivet av Fitch, Bunston och Elliot (1999) och Barnes *et al* (2000) som beskriver variationer i sättet att kommunicera omkring sjukdomen mellan förälder och barn. Sätten varierade, en del avvaktade med att delge sina barn medan andra var snabba att berätta för barnen direkt efter diagnos. Skälen som angavs till att inte tala med barnen var att föräldern inte ville ha frågan om de skulle dö. Även Walsh-Burke, (1992) visade att kommunikationen mellan föräldrar och barn saknades i vissa familjer men kunde underlättas av att föräldern träffade personer i liknande livssituation.

Andra studier visar att hemmaboende barn påverkades av hur en förälder kunde hantera sin cancersjukdom och att föräldrarna ansåg att åldersrelaterat stöd behövdes till barnen (Hilton & Elfert 1996; Chalmers, Kristjanson, Woodgate, Taylor-Brown, Nelson, Ramserran & Dudgeon 2000). Vidare har närstående barn till sjuka föräldrar studerats av t ex Issel, Ersek och Lewis (1990), Howes, Hoke, Winterbottom och Delafield (1994), Lewandowski (1996), Heiney, Bryant, Walker, Parrish, Provenzano och Kelly (1997), Zahlis och Lewis (1998) och Fitch, Bunston och Elliot (1999). De sjuka föräldrarnas uppfattningar om hur sjukdomen påverkade barnen samstämde inte med barnens uppfattningar (Welch, Wadsworth & Compas 1996). Föräldrarna som fått cancer kunde hantera sin livssituation på olika sätt genom att t ex sträva efter normalisering genom att behålla rutiner och vardagliga aktiviteter i familjen (Thorne 1985; Hilton 1996). Detta kunde familjen hantera om de fick hjälp att behålla

sina positiva attityder och att kunna påverka sina val i den uppkomna livssituationen. Kunskap och information om cancersjukdom var tidigare könsspecifik. Bland annat fick kvinnor lära sig att samliv och moderskap kan orsaka cancer medan mäns hälsorisker inte kopplades till faderskap (Reagan 1997). Hälsoundervisning riktade sig ofta till mödrar eftersom de var familjens hälsovårdare, visade det sig i studien. Betydelsen av att fungera som förälder vid kronisk sjukdom visade sig vara motsägelsefull att både uppfylla barnens krav på att ha en fungerande och effektiv mamma och att samtidigt vara en god patient (Thorne 1990). Thorne föreslår att personer med kronisk sjukdom skall få ”parenting support” (s 218) och finner ett oerhört behov av utveckling av strategier för stöd i föräldraskapet. Dessa motstridiga krav har lett fram till frågan om en förälder med cancer och ansvar för hemmaboende barn har andra behov. Det saknas kunskap om deras situation och möjlighet att vara förälder.

STÖD TILL FÖRÄLDRAR MED CANCER

Professionellt utvecklade stödinsatser för patienten och dennes familj är få, speciellt i Sverige, men i vissa fall under utveckling. Barnsjukvården har varit föregångare till att inkludera familjen i vården (Enskär 1997; Forinder 2000). Olika former av stöd finns för att underlätta situationen i familjen som skrifter, gruppaktiviteter, weekendkurser, och familjeveckor. Informationsskrifter användes av föräldrarna för att kunna bemästra situationen och som hjälpte dem att förstå hur barn i olika åldrar reagerar. Detta behövde dock inte betyda att kommunikationen med barnen gjorde att de förstod ”telling is not explaining; talking *to* children is not the same as talking *with* children” (Shands, Lewis & Zahlis 2000 s 84). Internationellt har olika stödprogram utvecklats som riktades till familjen när en förälder fått cancer, som till exempel ”Bear Essentials” (Greening 1992) och gruppaktiviteter för barn (Taylor-Brown, Acheson & Faber 1993; Bedway & Smith 1996). Stödprogrammen bestod ofta av att familjen fick diskutera olika strategier för att kunna hantera situationen, träffa andra i liknande situationer och att de fick tid att reflektera tillsammans angående känslor, kunskap om sjukdomen och hur de kunde hantera olika reaktioner. Detta kunde då ske i en miljö med tillgänglig professionell kompetens som gav föräldrarna en trygghet angående stöd till barnen. Det fanns även anpassade skrifter till både barn och föräldrar angående den uppkomna livssituationen utarbetade av cancerföreningarna i Norden. I Norge finns familjeveckor, understödda av försäkringskassan, där hela familjen kan få vara tillsammans med andra familjer i liknande situationer. I Sverige finns bl a ett program avseende stöd till

patienter och anhöriga inom cancervården, men det riktar sig inte till barn som anhöriga (Grahn, Danielsson & Ulander 1999). Barn kan i vissa fall få tillgång till psykologiskt inriktat stöd då det finns kunnig och engagerad personal, men dessa stödaktiviteter behöver utvecklas. Carlsson (1998) visade att deltagare i undervisande stödaktiviteter var huvudsakligen yngre och par med högre utbildning då frågorna ofta rörde medicinska och psykologiska aspekter. I många studier framkom att patienterna upplevde brist på information, undervisning och psykosocialt stöd från vårdpersonal, både individuellt och framför allt till familjen (Frost, Brueggen, Mangan 1997; Eriksson & Lauri 2000; Treacy & Mayer 2000). Det framkom också att sjuksköterskor tycker sig inte ha tillräcklig kunskap för att ge stöd. Det mest utvecklade stödet i Sverige för hela familjen finns på Radiumhemmets enhet för psykosocial onkologi & rehabilitering (EPOR) i Stockholm (Socialstyrelsen 2000; Hedström, Bolund & Elmberger 2004).

KVINNOR OCH MÄN MED CANCERSJUKDOM

Deltagare i studier inom cancervården kommer ofta från de mest frekventa patientgrupperna, alltså de tumörformer som har koppling till sexualitet och könsidentitet, bröst- respektive prostatacancer. Studier om andra cancersjukdomar särskiljer sällan könen. Det har resulterat i att efterfrågan och utformningen av psykosocialt stöd är huvudsakligen baserat på behov artikulerade av kvinnor med bröstcancer (SOU 1996:133). Vidare visar utredningen ”Jämställd vård” att efterfrågan på stöd inom cancervården är olika beroende på kön och avspeglar kvinnors och mäns olika sätt att tackla en livshotande sjukdom. Kvinnor har mer ångestproblem och reagerar tidigare i förloppet med depressiva besvär än män, som får samma symptom senare. Mäns aggressivitet, utåtriktade aktiviteter och avledande manövrer registreras ej heller som psykosociala symptom och har följaktligen ej studerats inom psykosocial verksamhet (ibid). När kvinnan i familjen fick cancerdiagnos fungerade hon som stöd även för den friske maken men att det omvända förhållandet inte gällde om mannen blev sjuk. Förälderns kön påverkade vilken information barnen fick vid förälderns livshotande sjukdom (Siegel, Ravies & Karus 1996). Avseende kvinnors och mäns sätt att förhålla sig till sjukdomen sarkom visade Znajda, Wunder, Bell and Davis (1999) att kvinnor beskrev tillståndet som en pågående process och var rädda för döden och för rollen i familjen samt de sociala relationerna. Männerna däremot ansåg i samma studie att sjukdomen var en isolerad episod som de förhöll sig fatalistiskt till och de ville hantera sin sjukdom och familjens känslor individuellt samt gav akt på sjukdomens fysiska

begränsningar. De efterfrågade minimalt stöd från vårdpersonal, familj och vänner och såg sjukdomen mer som hot mot kroppen än mot livet. Vidare fann Znadja *et al* att kvinnor ville stödja andra i liknande situationer vilket tolkades som uttryck för kvinnornas vårdande socialisering. Norum och Wist (1996) fann att kvinnor med Hodgkins lymfom upplevde större livskvalitet och mindre trötthet än män. För att kunna hantera situationen och minska kraven ändrade och omorganiserade kvinnan sina dagliga aktiviteter då det var hon som bar det primära ansvaret i familjen (Wuest 2000). Kvinnliga eller manliga cancer patienter och friska makar skiljer sig inte avseende oro, depression eller stressymptom (Compas, Worsham, Epping-Jordan, Grant, Mireault, Howell & Malcarne 1994). Avseende genuskillnader i livskvalitet inom cancervården, visade Dibble, Padilla, Dodd och Miaskowski (1998) att kvinnorna visade mer psykosocialt välbefinnande och fysisk kompetens och att männen fick höga värden på vitalitet och personliga resurser. Studien föranledde förslag på genusspecifika interventioner och en känslighet hos vårdpersonalen för hur olika kvinnor och män uttrycker livskvalitet.

Studier avseende vård i samband med cancersjukdomar domineras av diagnosgruppen bröstcancer, vilket gör att kvinnors problematik studerats mer än mäns. Åtskilliga studier har identifierat cancersjukdomens påverkan på livssituationen då trötthet varit en framträdande konsekvens emotionellt, funktionellt och existentiellt (Magnusson, Möller, Ekman, Wallgren 1999; Krishnasamy 2000). Kvinnor har dock rapporterat lägre grad av trötthet i förhållande till män när det gällde Hodgkin's lymfom (Norum & Wist 1996). Andra studier beskrev kvinnornas erfarenheter av bröstcancer där de visade på en vilja att leva och inte ge upp, på ovisshet och behov av psykosocialt stöd och information (Nelson 1996; Bottomley & Jones 1997; Boman 1998; Pryds Jensen, Bäck-Pettersson, Segesten 2000). Sammanfattningsvis väcks frågan om verksamheten inom cancervården framför allt bygger på resultaten från studier om kvinnor med bröstcancer eller kan andra perspektiv angående kön och genus ha påverkat tolkningarna i studierna.

SYFTE

Det övergripande syftet har varit att beskriva hur kvinnor och män med cancersjukdom och hemmaboende barn erfar att vara förälder. En målsättning har varit att identifiera föräldrars behov av stöd i ett familjeperspektiv.

Specifika syften för varje delarbete har varit:

- I Att beskriva kvinnors erfarenheter av att ha bröstcancer och hur de hanterar sin roll som mamma.

- II Att få förståelse för mäns erfarenheter av hur cancer påverkar deras roll som fäder.

- III Att beskriva hur kvinnor med cancererfarenheter hanterar sitt moraliska ansvar som förälder.

- IV Att beskriva hur kvinnor med cancer uppfattar sitt ansvar som förälder i förhållande till sin syn på att vara ”god moder” för att kunna identifiera behov av stöd.

AVHANDLINGENS METODOLOGISKA UTGÅNGSPUNKTER

Fokus i denna avhandling har varit att beskriva föräldrars erfarenheter, deras värderingar, känslor och handlingar i en utsatt livssituation. Eftersom mina perspektivval styr min tolkning vill jag presentera de bakomliggande tankarna. Varje livssituation betraktas som ständigt föränderlig, människan som odelbar, komplex och aktiv samt i interaktion med sin omvärld. Perspektiv som utgår ifrån detta dynamiska synsätt är symbolisk och tolkande interaktionism som har sina rötter inom social- och humanvetenskaperna (Denzin & Lincoln 1998). Det empiriska materialet tolkades utifrån perspektivet att ny kunskap skall komma praktiken tillgodo (Thorne, Kirkham, & MacDonald-Emes 1997; Schreiber & Stern 2001).

SYMBOLISK INTERAKTIONISM

I **delarbete I – IV** användes symbolisk interaktionism som ett perspektiv och ett sätt att förstå verkligheten (Blumer 1969; Charon 1995, 2004). Charon (2004) framför fem centrala idéer som styr perspektivet: 1) den sociala interaktionens roll, alltså att förstå de dynamiska sociala aktiviteter som äger rum mellan personer i konstant påverkan, 2) tänkandets roll, den interaktion som pågår inom individen, 3) förklaringens roll, att människor handlar utifrån hur vi definierar verkligheten, 4) rollen av nutid, vi definierar det förflutna in i nuet och handlar efter det, 5) rollen av en människa, som beskrivs vara aktiv och kreativ i sin livsvärld. Vi använder och definierar vår omgivning och det förflutna utifrån det som är. Charon (1995) beskriver symbolisk interaktionism som ett aktivt perspektiv eftersom människan är oförutsebar och fri att medvetet göra val och handla. Endast en del av verkligheten styr personens val och vilka stimuli som påverkar henne i en situation. Hur verkligheten uppfattas av andra beror på vilka ord personen väljer i sin beskrivning. Människor kan ha flera perspektiv som kan förändras och de skall skiljas från attityder som är en del av individen och som är svåra att förändra. Charon påpekar vidare att människor är begränsade av sina perspektiv och har svårt att uppfatta något utanför dem. Symbolisk interaktionism utvecklades huvudsakligen från lärofadern George Herbert Mead (1863-1931) med pragmatismen som grundidé. Blumer vidareutvecklade en egen version och menar att den kultur man lever i formar individen och hur man ser på verkligheten, den formar individens grundläggande idéer

och värderingar, roller och trosföreställningar. Vår identitet enligt Blumer är alltså konstruerad från våra kulturella källor och vår kunskap skapas ur empirin.

Symbolisk interaktionism är som idé optimistisk eftersom framtiden är öppen att konstrueras (Schreiber & Stern 2001). Valet av symbolisk interaktionism som forskningsperspektiv i samtliga **delarbeten I-IV** gjordes utifrån idén att den studerade familjesituationen är en pågående aktiv process i ständig förändring. Föräldraskap har formats av den kultur kvinnorna och männen växt upp i och handskats med samt pågår i interaktion med deras barn.

METODER

Valen av perspektiv har styrt avhandlingens design och uppläggningsen av de olika delarbetena för att få kunskaper om individers upplevelser av det studerade fenomenet. En explorativ och beskrivande design valdes med intervjuer som datainsamlingsmetod. Intervjuerna hade en form av samtal med öppna frågeställningar som utgick från övergripande teman och berörde reflektioner av erfarenheter, värderingar och interaktioner inom den studerade livssituationen. Eftersom det finns få studier i ämnet genomfördes två explorativa studier. Intentionen var att få en djupare förståelse av deltagarnas subjektiva erfarenheter och upptäcka mönster. Resultaten i **delarbete I** visade en process, tolkad som en transition (= övergångsprocess), ett kärnbegrepp inom omvårdnad. Nya frågeställningar genererades som vägledde **delarbeten II-IV** och deltagarna valdes utifrån ålder och kön i förhållande till cancerdiagnos och kunskap om kvinnors och män olika villkor. **Delarbete II**, där deltagarna var män, var en explorativ studie medan **delarbete III** var teorigenererande och begreppen ”modrande” och omvårdnadsetik användes som ”sensitizing concepts”. De kvinnliga deltagarnas erfarenheter analyserades i en sekundäranalys i **delarbete IV** som var en tolkande beskrivning utifrån transitionen eftersom kvinnors cancersjukdom får större påverkan på familjen samt att kvinnor oftare har cancer i de studerade åldersgrupperna. Val av metod utgick från ett öppet perspektiv och grounded theory (GT) användes i **delarbete I och III**, tolkande beskrivning i **delarbete II och IV**, och sekundäranalys av data i **delarbete IV**.

Tabell 1. Översikt över de olika delarbetena, design, deltagare, data insamling och metoder.

Delarbete	Design	Deltagare	Datainsamling	Analys
I	Explorativ	Nio kvinnor	Individuella intervjuer	Grounded theory
II	Explorativ	Åtta män	Individuella intervjuer	Tolkande beskrivning
III	Teori-genererande	Tio kvinnor Fem kvinnor	Individuella intervjuer Fokusgruppintervju	Grounded theory
IV	Tolkande	Från delarbete I och III	Sekundäranalys	Tolkande beskrivning

BEGREPP ANVÄNDA I AVHANDLINGEN

Transition

I analysen av **delarbete I** visade sig begreppet transition vara relevant för att beskriva den process som föräldrarna genomgick, från att vara frisk till att bli sjuk och slutligen uppnå en förändrad men mer stabil livssituation. Transition beskrivs som ett centralt begrepp inom omvårdnad av Meleis (Meleis 1985, 1997; Chick & Meleis 1986; Schumacher & Meleis 1994). Omvårdnads målet är då att patienten skall uppnå välbefinnande som ett resultat av en hälsosam transition.

Antropologen Van Gennep (1960) beskrev begreppet transition som ”passageriter” i tre faser - separation, genomgång och införlivande. Bridges (1991) vidareutvecklade begreppet till att inkludera en passage från en livssituation till en annan. Det innebar förändringar under processen för individen och gruppen ”(1) an ending, followed by (2) a period of confusion and distress, referred to (3) new beginning” (s 9). Chick och Meleis (1986) samt Meleis och Schumacher (1994) överförde begreppet till hälso- och sjukdomstillstånd, som en ostabil period mellan två stabilare tillstånd. Transition är en process i tiden och förutsätter en förändring i hälso-status, i rollfördelning, i förväntningar och förmåga, samt fordrar av en person att skaffa ny kunskap och förändra sitt beteende. Detta betyder en ny förändrad självidentitet i en persons sociala kontext för att kunna uppnå välbefinnande. Att underlätta dessa livsförändringar ingår i sjuksköterskans professionella domän och yrkesuppgiften blir att förbereda och stödja denna process så att patienten skall kunna hantera situationen (Meleis *et al* 2000). Transitionbegreppet har tagit tid att etablera inom omvårdnadsdisciplinen (Olsson & Ek 2002). Begreppet kan jämföras med krisbegreppet inom psykologi som beskriver kritiska händelser som utlösande till krisen (Cullberg 1992).

Sammanfattningsvis har begreppet transition använts i **delarbeten II-IV** för att tydliggöra hur patienternas/föräldrarnas behov och välbefinnande förhåller sig till övergångsprocessens faser delvis identifierade som omvårdnadsaktiviteter som kan underlätta patientens/föräldrarnas process att nå välbefinnande.

”Modrande”

Tolkningen i **delarbete III** av kvinnor erfarenheter har inspirerats av den svenska filosofen Ulla Holm (1993). Holm talar om människors villkor utan försök till

mänskliga väsensdefinitioner, alltså att se kvinnor och män som människor som modellerat sig efter olika ideal och som framlever sina liv under olika villkor. Analysen i **delarbete III** styrdes av Holms begrepp ”modrande”, betraktat som könsneutralt, och med aspekterna att vara, bör vara och att göra. Holm myntar begreppet ”modrande” på svenska som översättning från engelska språkets begrepp ”mothering” i en feministfilosofisk begreppsanalys. Lingvistiskt har svenska språket inga verb för att ”modra, föräldra, fadra” medan motsvarande finns i anglosaxiska språkgrupper. Holm argumenterar för att ”modra” på svenska är könsneutralt när hon studerar begreppet ur praktiskt analytiskt perspektiv där ”modrande” är ett spel mellan flera agerande. ”Modrande” är en form av praxis, en mellanmänsklig aktivitet i vilken man formas och formar sig som människa, en aktivitet som har sitt mål i sig och som utförs för sin egen skull. Begreppet inkluderar att *vara* en kvinna/man förälder, som *bör* ansvara för sitt barn och *göra*, att utföra sitt ansvar. Dimensioner av ”modrande” är att hantera barns krav, acceptera och skydda dem samt låta dem växa. Föräldrar kan alltså inte lämna sitt föräldraansvar 24 timmar per dag. Barnet kommer att lida om inte föräldraansvaret lämnas över till någon annan om föräldern själv inte kan utföra det. Valet av Holms centrala begrepp ”att vara, bör vara och att göra” motiveras utifrån intentionen i avhandlingen, att beskriva kvinnor och mäns erfarenheter av att vara förälder med moraliskt ansvar i en utsatt livssituation för att kunna vidareutveckla omvårdnadens etik.

Omvårdnadsetik (*ethics of care*)

Huruvida det finns en specifik omvårdnadsetik, som en tillämpning av den allmänna etiken, eller ej behandlas inte i denna avhandling. Synsättet i avhandlingen utgår ifrån att vårdens moraliska ideal ligger till grund för ”det mänskliga etiska sättet att vara” (Kuhse 1999 s 159). Omvårdnadsetiken skulle då ha sin grund i konkreta relationer och vård. I sjuksköterskornas etiska regler (ICN 2002) som baseras på att göra gott för andra människor är de grundläggande ansvarsområdena definierade: att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidande. Denna vård skall erbjudas till enskilda, familjer och allmänhet. Föreliggande avhandlings fokus, att vara förälder med cancer, berör alla ansvarsområdena och inkluderar ansvar för patienten och dennes familj. Etiska och moraliska värden handlar om vad som är gott och ont, rätt och fel. Utgående från dessa värden skapas etiska och moraliska principer för handlandet och moralen refererar till det praktiska handlandets nivå (Kalkas & Sarvimäki 1996). Ordet moral innebär sociala förväntningar och att uppfylla vissa

plikter vilket innebär att vi kan komma överens om moral men ej etik som är beroende av individens konkreta handlingar (Silfverberg 1996). Vidare menar Silfverberg, utifrån Aristoteles, att kontextkänsligheten är viktig och ”det etiskt goda omdömet måste ta hänsyn till de konkreta omständigheterna i enskilda fall” (s 17). Omvårdnadsetiken beskrivs huvudsakligen från sjuksköterskans perspektiv men denna avhandling, **delarbete III**, inkluderar även patientens, i detta fall föräldrarnas, dubbla moraliska krav att bli frisk och att vara en god förälder. Detta perspektiv behöver utvecklas vidare.

ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN

Att intervjua föräldrar som fått cancer kan vara förenat med flera etiska problem. En etisk konflikt kan uppstå mellan skyldigheten att inte skada den intervjuade personen och forskarens vilja och nyfikenhet att få kunskap om det aktuella problemet. Frågorna som ställdes i denna avhandling kunde väcka minnen som gav ångest och skuld. Det var en balans att inte överskrida det individen ansåg som sin privata sfär speciellt när frågorna berörde annan person, nämligen barnen (Kvale 1996). Av betydelse blev då den intervjuades medvetenhet om frågornas art och att de intervjuade hade fått information både skriftligt och muntligt om studiens syfte, uppläggning och frivillighet att delta samt rätten att avbryta. Medvetenheten att citat kan identifieras föranledde varsamhet avseende möjlighet för andra personer att kunna identifiera deltagarna. För att förhindra identifikation i **delarbete III** som presenterar en livsberättelse, har berättelsen blivit sammansatt av erfarenheter från flera personer.

De etiska principer som väglett denna avhandling är: att inte skada någon, rätten till anonymitet, att kunna avbryta medverkan och att inte kränka (Beauchamp & Childress 2001). Intervjuaren skall ha en forskarroll, inte en terapeutisk eller undervisande funktion påvisar Kvale (1996). Intervjuaren i denna avhandling kunde erbjuda den intervjuade tillgång till professionell expertis om behovet av terapeutiskt stöd skulle uppstå. Kvalitativa studier fokuserar på mening med, förståelse för och tolkning av deltagarnas berättelser. Uppläggningsen av delarbetena kan beskrivas som en process där resultaten styr vidare datainsamling och val av deltagare

Intervjuarens önskan att använda bandspelare förklarades och diskuterades med den intervjuade med en försäkran om konfidentiell hantering av ljudbanden. Under intervjuerna var ambitionen att visa respekt för den intervjuades integritet och privatliv. Ämnet som diskuterades var känsloladdat och intervjuaren var observant på tecken på ovilja att diskutera vissa frågor. Intervjuerna avslutades med att

intervjupersonerna välkomnades att ta kontakt om de ville tillägga något, vilket inte någon av deltagarna gjorde. Några ville läsa sina intervjuer, **delarbete I**, vilket de också fick göra. Detta erbjudande förekom endast i **delarbete I**, eftersom det visade sig vara förvirrande att läsa sina utsagor vid ett senare tillfälle och i talspråk. Sällningsagandet vilade också på motivet att det kan ha inträffat händelser som påverkar tolkningen av den egna texten vid ett senare tillfälle. Forskningsetiska kommittéer vid Karolinska sjukhuset och Huddinge sjukhus, Stockholm, har godkänt studierna.

DELTAGARE

I alla delarbetena deltog kvinnor och män med olika typer av cancersjukdom och alla hade hemmaboende barn. De rekryterades genom dels en bröstcancerförening, dels genom en onkologiska och hematologiska kliniker på universitetssjukhus. Ambitionen var att få variation i valet av deltagare avseende ålder, kön och livssituation (se tabell 2).

I **delarbete I** deltog nio kvinnor från en bröstcancerförening. Förfrågan gjordes på föreningsmöten och genom föreningens tidskrift. Kvinnorna tog själva kontakt med författaren (EE). Kvinnorna hade mellan ett och fem barn i åldern 4 – 23 år. Sex av dem var ensamstående mödrar. De var i åldern 38 – 50 år.

I **delarbete II och III** tillfrågades deltagare med cancer i blodbildande organ, huvudsakligen lymfom, eftersom personer med denna cancerform är relativt unga och av båda könen.

I **delarbete II** tillfrågades män att delta i studien dels från en onkologisk klinik på ett universitetssjukhus och dels från ett hemvårdsprogram på ett annat sjukhus, då det var svårt att rekrytera deltagare från endast ett sjukhus. Urvalet genomfördes i samarbete med klinikernas vårdpersonal. Alla män hade cancer i blodbildande organ och hemmaboende barn. De tillfrågades skriftligt och ombads själva ta kontakt med författaren (EE). Männerna var i åldern 35 – 54 år och hade sjuutton barn sammanlagt i åldern 0- 22 år. Alla utom en man var sammanboende.

I **delarbete III** intervjuades tio kvinnor individuellt. De var i åldern 28 – 45 år med diagnos lymfom. De rekryterades från en onkologisk klinik och hade hemmaboende

barn från 0 - 16 år, sammanlagt 19 barn. Dessutom genomfördes en fokusgruppsintervju på samma klinik med 5 kvinnor. Kvinnorna hade olika cancerdiagnoser, var i åldern 36 – 45 år och hade sammanlagt elva barn i åldern 2 - 20 år.

Deltagarna i **delarbete IV** var samma grupper av kvinnor som i **delarbete I och III**. 13 av 24 kvinnor levde inte med barnens biologiska fader.

Tabell 2. Översikt över deltagare, tid efter diagnos och ålder/antal barn.

Delarbete	Deltagare	År efter diagnos	Barn Ålder/antal
I	Nio kvinnor, bröstcancer 38-54 år	1 – 6 år	4 – 23 år 20 barn
II	Åtta män, lymf- och blodcancer 35 – 54 år	½ - 8 år	0 – 22 år 16 barn
III	Tio kvinnor, lymfom 28 – 45 år	3 – 10 år	0 – 16 år 19 barn
	Fokusgrupp: Fem kvinnor, olika cancertyper 36 – 45 år	½ - 2 år	2 – 20 år 11 barn
IV	Från delarbete I och III Totalt 24 kvinnor 28 – 54 år	½ - 10 år	0 – 23 år 50 barn

DATAINSAMLING

Individuella intervjuer

De individuella intervjuerna i **delarbete I-III**, var av berättande karaktär som ett öppet samtal. Anledningen till att använda denna form var avhandlingens känsliga frågeställningar och en ambition var att inte styra men att skapa en förtroendefull relation. De intervjuade fick möjlighet att reflektera över sin livssituation och detta visade sig vara en positiv upplevelse att någon visade intresse för deras berättelser. Under intervjuerna förekom både gråt och skratt med en blandning av eftertänksamhet, spontanitet och med en känsla av uppriktighet. Karaktären av berättelse gjorde att intervjuaren ibland fick fokusera på erfarenheterna av att vara förälder och på barnens

reaktioner. Intervjuarens (EE) egna livserfarenhet och professionella sjuksköterskebakgrund användes som en brygga under intervjun för att nå samförstånd avseende sjukdomserfarenheter och att vara förälder samt kännedom om vårdverksamheten. På detta sätt kunde intervjufrågorna fördjupas och reflekteras. Inledande samtal föregick intervjuerna och deltagarna verkade angelägna att få berätta sin livshistoria. Intervjuerna startade med övergripande frågor och efter varje intervju konstruerades nya frågor för att användas i kommande intervjuer. Hydén (2000) anser den berättande intervjuformen lämplig när ämnet är känsligt och vid pågående processer. Möjlighet finns då för intervjuaren att stödja och underlätta det fria berättandet. Forskarens mål är att skapa en relation till den intervjuade och lyssna men också att ta ansvar för att avgränsa och eventuellt avbryta om situationen blir för känslomässigt plågsam. Intervjuerna var begränsade i tid till högst 90 minuter och de varade från 30 – 90 minuter. Platsen valdes av den intervjuade, antingen genomfördes de i personens hem eller i institutionsmiljö. De bandinspelades och skrevs ut ordagrant. Vissa kvinnor i **delarbete I** ville läsa de utskrivna intervjuerna vilket de också gjorde. Resultatet blev vissa korrigeringar men också en förvåning över vad de uttalat och att se talspråket nerskrivet. Schreiber och Stern (2002) betraktar intervjuer som konstruktioner i den stund de genomförs, som ett nedslag i den intervjuades liv och skapad i stunden. Den kan då inte betraktas som en definitiv beskrivning av verkligheten. Det innebär att skulle den intervjuade läsa intervjun senare skulle den intervjuade personen vara påverkad av en senare verklighet och det skulle i sin tur påverka förståelse av intervjun. Vid intervjuerna i **delarbete II och III** erbjöds deltagarna ej att läsa dem.

Intervjuaren (EE) var en medelålders kvinna som ålders- och könsmässigt var lik flera som intervjuades men det motsatta förekom också att den intervjuade var av annat kön och mycket yngre än intervjuaren. Kvale (1996) menar att köns- och åldersfördelning kan påverka förståelsen av intervjun. Förhållandet i denna avhandling, när en medelålders kvinna intervjuar en yngre man eller när kvinnor i samma ålder intervjuar varandra är exempel på detta. Det kan finnas outtalat ömsesidigt samförstånd eller att fler följdfrågor måste ställas för att uppnå förståelse av det sagda.

Fokusgruppintervju

Fokusgruppintervju användes för insamling av data till **delarbete III** som även analyserades i sekundäranalysen i **delarbete IV**. Gruppen som intervjuades var homogen på så vis att alla hade en cancerdiagnos, hade hemmaboende barn och levde

med partner. Att använda fokusgrupp innebär en planerad intervju, med en homogen grupp, i en tillåtande miljö och med ett speciellt syfte (Kreuger 1994; Rubin & Rubin 1995). Metoden ansågs lämplig utifrån det symboliskt interaktionistiska perspektivet för att studera deltagarnas livssituation eftersom den är socialt inriktad. Gruppdeltagarna påverkar varandra och genom gensvar, spontant utbyte av idéer och kommentarer, kan de stimulera varandra till ytterligare fördjupning av ämnet. Interaktionen i gruppen bidrar till att tonvikten kommer att läggas på gruppens synpunkter. Ett motiv för att välja fokusgrupp i denna studie var att utifrån syftet i studien få kunskap om gemensamma erfarenheter av den studerade processen, att vara förälder och få cancer, med frågor om vad som hände, när och varför. Intervjuaren var en erfaren intervjuare och en utomstående person som inte deltagit i studien förut. Detta samstämmer med Kreuger (1994) som anser att ledaren i fokusgruppen skall vara tränad. Kreuger anser vidare att analys av fokusgruppsintervju kan vara svår att genomföra då interaktionen mellan deltagarna och kontexten påverkar resultatet men är svår att analysera. Under fokusgruppsintervjun deltog därför även en observatör (EE) för att kunna notera det sociala samspelet och använda i tolkningen.

ANALYS

Grounded theory

Att undersöka föräldrars erfarenheter av att få cancer och dessutom ha hemmaboende barn var syftet med avhandlingen. För att beskriva, identifiera och utveckla teoretisk förståelse om processen valdes i **delarbete I och III** en konstant komparativ metod, grounded theory (GT). Metodvalet i **delarbetena I och III** gjordes för att kunna upptäcka vad som är, vad som pågår i processen och att forma mönster för att kunna generera abstraktioner och begreppsliga teorier. Avsikten var att fånga den sociala processen genom att identifiera faser, förändringar och mönster för att kunna göra en syntes av begrepp.

GT utvecklades av sociologerna Glaser och Strauss (1967) som en metod där data genererar teori från ett symboliskt interaktionistiskt perspektiv (Blumer, 1969). Glaser (1978) påpekar betydelsen av att börja med så få förutfattade meningar som möjligt och att forskningsfrågan är så öppen som möjligt. Datainsamlingen och kodning sker parallellt och startar med öppen kodning utifrån frågan ”vad händer här?”. Teoretiska ledtrådar kan sedan styra datainsamling och urval vilket kallas ”theoretical sensitivity” (Glaser, 1978). ”Sensitizing concepts” kan styra analysen (Blumer, 1969 av

Dahlgren *et al* 1988 översatta till ”spårhundsbegrepp”). Från de öppna koderna växer en huvudvariabel fram. Huvudvariabeln blir sedan vägvisare för ytterligare datainsamling och kodning, substantiva och teoretiska koder enligt den svenska tolkningen av Svensson och Starrin (1996). Metoden utgår från uppfattningen att mänskliga varelser behöver skapa personlig ordning och mening för sig själva i meningsfulla interaktioner med andra som skapar komplexa mönster (Schreiber & Stern 2001). GT representerar uppfattningen att sanning inte upptäcks utan konstrueras aktivt av människor i deras dagliga liv. Glaser (2002) anser att teoretiseringen och begreppsliggörandet är det viktiga i analyser med GT från data men inte från teoretiker. Metoden har använts frekvent inom omvårdnadsforskningen (se t ex Stern 1980; Lützén 1993; Andershed 1998; Morse 2001; Schreiber & Stern 2001; Magnusson 2003). Enligt Morse (2001) fokuserar metoden på 1) en process med steg och faser, 2) använder engelska -ing formen av verben som visar på handling och förändring (finns ej på svenska), 3) att det finns en kärnkategori i form av en basal social process som fogar samman steg och faser samt 4) är abstrakt och gör syntes av deskriptiva data, begrepp och relationella förklaringar. Process innebär att det finns en början och ett slut.

I **delarbete I** studerades hur kvinnorna interagerade med sina barn. Fördelar att välja GT som analysmetod är möjligheten att generera teoretiska konstruktioner som förklarar handlingar och interaktion i en social kontext. Data jämfördes med andra data i en konstant jämförande process från början i en öppen kodning som senare blev selektiv och abstrakta teoretiska koder relaterade begreppen till varandra i form av en övergångsprocess. I **delarbete III** användes begreppen modrande (mothering, inspirerat av Holm 1993) och omsorgsetik (ethics of care), från **delarbete I**, som vägledning i analysen i form av ”sensitizing concepts”.

I **delarbete I och III** pågick datainsamling tills analysen nått ”mättnad”. Det innebär att inga nya kategorier eller ny information om processen framkom när nya data analyserades. Schreiber och Stern (2001) framhåller att det kan uppträda luckor i utvecklingen av teorin sent i analysen och att då måste data kompletteras t ex med att identifiera vilken typ av data som skulle kunna fylla upp luckorna. I föreliggande avhandling har det under hela datainsamlingen förts en dialog med multiprofessionella vårdteam och med personer som har erfarenheter motsvarande den deltagarna i **delarbete I och III** hade för att verifiera tolkningarna.

Tolkande beskrivning

Som analysmetod i **delarbete II och IV** användes tolkande beskrivning (Thorne *et al* 1997). Frågor genererades i **delarbete I** som användes i **delarbete II** för att beskriva männens erfarenheter och hur de hanterade barnen och sitt moraliska föräldraansvar. Frågor ställdes utifrån transitionens villkor (Schumacher & Meleis 1994) angående förändringar i männens livssituation, om barnens reaktioner i samband med deras cancerdiagnos och om att vara förälder med hemmaboende barn. Metodens fokus var att forskningsresultaten avsågs besvara kliniska frågeställningar som kan bli användbara i omvårdnadsverksamheter. Traditionella kvalitativa metoder, som ofta utvecklats inom andra discipliner med annan kunskapsteoretisk bas utvecklar inte alltid omvårdnads kunskapen (Thorne *et al* 1997). Tolkande beskrivning presenteras av Thorne *et al* som en icke kategoriserande metod och som ett alternativ grundat på omvårdnadens kunskapsteoretiska mandat, dvs hälso- och sjukdomserfarenheter som befinner sig mellan de biologiska och de psykosociala fenomenen. Tanken är att utifrån mönster som skapats av gemensamma erfarenheter kunna använda kunskapen i vissa kontext. Kunskapstillväxten skulle då ske genom länkar till andras arbeten inom fältet för att förhindra att ”söka i blindo” (s 173) utan istället göra en kritisk analys av den befintliga kunskapen som grund för vidare forskningsfrågeställningar. Angående val av deltagare föreslår metoden en rik variation där andra studiers resultat kan vägleda ett aktivt val för att fördjupa frågeställningen och kunna göra komplexa tolkningar t ex avseende kön eller ensamståendes speciella behov av stöd. Datakällor kan vara t ex parallella datakällor, lekmannamaterial och mediainformation som kan berika dataanalysen. Analysmetoden är helst induktiv och leds av frågor som ”vad händer här?” och ”vad kan jag lära av detta?” som kan stimulera analysen till syntes och teoretisering mer än kodning till små dataenheter. Den genererade kunskapen skall både vara teoretiserande och praktiskt användbar. Metodens noggrannhet kan tydliggöras genom t ex att visa på hur analysen påverkas av att en sjuksköterska ställer frågorna och att metodstegen kan följas av läsaren. Under analysen behöver begrepp och teoretiska kopplingar kritiskt granskas av forskare som kan förfina de teoretiska länkarna. Tolkande beskrivning användes även i **delarbete IV** som var en sekundäranalys av tidigare insamlad data.

Sekundäranalys

Sekundäranalys görs enligt Thorne (1994) dels på material som är insamlat för annat syfte, då materialet är rikt på substans. För att göra materialet rättvisa lämpar det sig att

göra en ytterligare analys med en annan teoretisk ansats och med ett annat syfte. Det finns olika former som att göra en analytisk expansion, en retrospektiv tolkning eller för att korsvalidera. Det finns möjlighet att utveckla dessa och kombinera ihop allt eftersom syftet med studien utvecklas. I denna avhandling används sekundäranalys av kvalitativa data i **delarbete IV** för att uppnå en analytisk expansion (Thorne 1994) av begreppet transition. Intervjudata användes från **delarbete I och III**, för att få fler deltagare med liknande erfarenheter av moraliska ansvar. Analysen inkluderade även delar av intervjuer som inte tidigare analyserats, de delar som beskriver behov av stöd. För att genomföra studien kontrollerades att de forskningsetiska principerna inte äventyrades. Thorne (1998) och Szabo och Strang (1997) framhåller att sekundäranalys är betydelsefull som metod inom omvårdnadsforskningen och sjuksköterskans professionella domän. En svaghet med sekundäranalys, **delarbete IV**, är att inte kunna komplettera med nya frågor. Däremot har den som samlat data en kunskap omkring data som ingen ny tolkare har. I denna studie har den ursprungliga intervjuaren (EE) även analyserat den nya studien. Begränsningar med sekundäranalys är att det är svårt att strikt följa valda analysmetoders steg. I **delarbete IV** användes tolkande beskrivning som analysmetod.

SAMMANFATTNING AV RESULTATEN

Tabell 3. Översikt över huvud- och subkategorier

Delarbete	I	II	III	IV
Huvud-kategori	Att vara en god förälder med cancer är en övergångsprocess som både ger och tar energi	Att bemästra sin självbild som man och som förälder	Erfarenheter av att klara det moraliska ansvaret som moder med cancer	En önskan att klara sitt ansvar som förälder
Under-kategorier				
1	Att bli utmattad	Självbildens övergångsprocess	Att avbryta ”modrande”	Fas 1- Värderingar, trosföreställningar, tidigare erfarenheter
2	Att stå ansikte mot ansikte med situationen	Att hantera en förändrad fadersroll	Att möta livshotande sjukdom och barnens reaktioner	Fas 1- Att klara en förändrade livssituationen
3	Att finna mening	Att försöka få kontroll	Att vara en god moder	Fas 2- Att vara mamma och sjuk kvinna
4	Att bli medveten om behoven av stöd	Att försöka balansera känslor	Att försöka hantera moraliskt ansvar	Fas 2- Strävan att vara en god moder och kunna hantera viljan att leva
5	Att blicka framåt	Att delge kunskap	Att omdefiniera funktionen som moder	Fas 2- Strävan att vara en god moder och hantera barnens reaktioner
6	Att få energi	Att möta utmaningar i familjen		Fas 2- Strävan att vara en god moder under behandlingar och kunna bemästra biverkningar
7		Att sträva efter familjens välbefinnande		Fas 2- Att bemästra balansen i livet och ambitionen att vara en god moder
8				Fas 2 –Att klara av egen återhämtning
9				Fas 3- En ny omdefinierad funktion som förälder

DELARBETE I

Den explorative studien, **delarbete I**, visade hur kvinnor med bröstcancer hanterade sin situation som förälder och resultaten var en plattform för att kunna generera specifika frågeställningar inför fortsatta studier. Genom en konstant jämförande analys enligt GT metoden framkom en livssituation som var en balans mellan energigivande situationer, som att vara förälder och ta emot barnens kärlek och värme, men även det som var energikrävande, att ha barn och hantera sjukdom och behandling. Sex subkategorier utvecklades i analysen: att bli utmattad, att bli medveten om behovet av information och stöd, att blicka framåt och att finna mening, att stå ansikte mot ansikte med den nya livssituationen, att hitta situationer som ger energi för att hantera den ovissa vardagen. Subkategorin att bli utmattad relaterar till barnens krav och att hantera barnens reaktioner men också till känslomässiga och fysiska reaktioner på sjukdomen. Kvinnorna vill inte visa sina reaktioner för att inte belasta barnen. Andra parallella livshändelser, som skilsmässa och nära anhörigs död, gjorde att situationen blev ansträngd. En mamma beskrev att hon fick extra kraft för att ta hand om ett sjukt barn trots att hon var utmattad. Det som gav mödrarna energi var att de fick andra prioriteringar i livet och de blev mer ödmjuka. De kunde efteråt uppleva cancersjukdomen som att den givit barnen något positivt för framtiden och även ett nytt sätt att hantera sin modersfunktion, vilket kunde upplevas positivt.

Kärnkategorin ”att omvandla och hantera den påfrestande situation att orka vara förälder trots cancersjukdom” växte fram. Resultaten visade en transition, en övergångsprocess som kvinnorna gick igenom med en förändrad föräldrafunktion som följd på grund av sjukdomen. Slutsatsen blev att kvinnorna uttryckte sin strävan efter att vara en god moder men hade svårt att leva upp till den idealbilden. Föräldraskapet beskrevs av kvinnorna som ett moraliskt ansvar som var överordnat sjukdomsbearbetningen. Omvårdnadsbegreppet transition (Meleis 1985) visade sig vara relevant för att beskriva övergångsprocessen och utgjorde anknytning till den praktiskt baserade disciplinen. Kärnkategorin i **delarbete I** beskrev energigivande och utmattande erfarenheter av det goda föräldraskapet som ett moraliskt begrepp med ideal som uppfylls och plikter att tvingas ta ansvar för barnen. Den interpersonella dimensionen av begreppet transition med avseende att vara förälder utvecklades. Resultaten väckte frågan om mäns erfarenheter i liknande situationer.

DELARBETE II

Delarbete II beskrev hur män med lymfom upplevde sin situation som förälder.

En beskrivande tolkningsmetod användes för att kunna vidareutveckla kunskap från **delarbete I** och med intention att förankra kunskapen i professionell omvårdnad.

Det övergripande temat som framkom vid analys av intervjuerna var att männen upplevde en smärtsam förändring av självbilden. De försökte bemästra situationen och uppnå välbefinnande i familjen genom: 1) att förändra sin självbild, 2) att hantera den förändrade fadersrollen, 3) att försöka få kontroll över tillvaron 4) att försöka balansera känslor 5) att delge egen kunskap om sjukdomen, 6) att möta utmaningar i familjelivet och 7) att sträva efter att familjen skulle må bra. Det förändrade självbilden och att hantera den förändrade fadersrollen, var subkategorier som männen upplevde smärtsamma. De upplevde sig som väl fungerande män, innan sjukdomen, med arbete, dugliga att försörja familjen och vara fysiskt aktiva. Denna självbild förändrades och de såg sig som sjuka män som inte förmådde fysiskt leva upp till sitt ideal som man. Det visade sig också vara smärtsamt att inte ha kontroll och kunna uppleva ett slut på sjukdomen. Metaforer användes att beskriva tillståndet som t ex att ”tuta och köra”, ”hård som sten framför ett fallskärmshopp”, och ”jag skall besegra den”, ”kriga mot fienden”. Frågan uppstod om varför männen använde dessa metaforer?

Avseende föräldrarollen använde männen beskrivningar som att dela kunskap med familjen, att sträva efter familjens välbefinnande och att kunna möta utmaningar i familjelivet. Männen hade oftast en kvinna som tog det primära ansvaret för barnen och deras strävan riktade sig mer mot familjelivet och att kunna klara ekonomin, än mot de enskilda barnen. Dock var den förändrade självbilden betydelsefullt för mannen som person och i hans föräldrafunktion. Frågor genererades avseende mannens moraliska ansvar som förälder och detta behöver utvecklas vidare.

DELARBETE III

I **delarbete III** var fokus att problematisera hur kvinnor med olika former av malign sjukdom hanterar sitt moraliska föräldraansvar i den konflikt som uppstår mellan att ta ansvar för sig själv och för sina barn. Genom en konstant komparativ analys enligt GT metoden genererades en kärnkategori ”att kvinnorna klarar sitt moraliska ansvar genom att de omdefinierade sitt ansvar som mamma”. Kvinnorna uttryckte en stark vilja att vara både goda mödrar och kunna genomföra sina cancerbehandlingar för att bli friska.

Fem kategorier framkom i analysen 1) att göra avbrott i ansvaret som förälder, 2) att möta en livshotande sjukdom och sina barns reaktioner, 3) att sträva efter att vara en god moder, 4) att hantera moraliskt ansvar och 5) att acceptera sitt sätt att vara mamma. Kvinnorna kunde uppleva sig existentiellt ensam i sitt moraliska ansvar som förälder och hade därför svårt att samtidigt prioritera både barnen och sina egna rehabiliteringsbehov. Resultaten indikerade att det fanns ett behov av särskilt stöd för att kunna hantera det moraliska föräldraansvaret. Kategorin ”avbrott i ansvaret som förälder” visade på hur kvinnorna, mitt i livet, fick ett avbrott i tanken att fullfölja sitt kontinuerliga ansvar som förälder så länge barnen behövde dem. Periodvis kände kvinnorna att de inte fungerade som förälder. Kvinnorna påverkades mest när de skulle bemöta sina barns reaktioner vilket framkom i kategorin, att möta livshotande sjukdom och barnens reaktioner. Den svåra frågan att hantera var: ”Skall du dö nu mamma?” Att kunna besvara den utan att ljuga eller undanhålla den kunskap de själv hade var en balansakt. Biverkningarna som att tappa håret kunde orsaka starka reaktioner hos barnen. Strävan att uppfylla idealet att vara en god mamma var överordnat att själv bli frisk. Det innebar att ta del av barnens aktiviteter, ha ett välstädat hem osv, krav som nästan ledde till utmattning och skuld känslor. Det som var krävande var att inte uppfylla idealet av den goda mamman. Kvinnorna försökte klara av situationen på olika sätt som t ex att använda en ”worry cup”, alltså att barnet fick lägga sin oro i en kopp och prata om den. Att kunna omdefiniera sin föräldrafunktion var ett sätt att förlika sig med situationen. De kunde vara lika bra föräldrar, men göra andra saker, som att minska ambitionerna i hemmet och prioritera när inte krafterna räckte.

Resultaten presenterades som en berättelse som sammanfattade kvinnornas erfarenheter, med inspiration från Charmaz (1991). Berättelsen användes för att tydliggöra de moraliska bekymmer kvinnorna hade. Motivering till detta var att lösryckta citat kan fragmentera en berättelse och en persons hela berättelse kan kränka integriteten. Den moraliska meningen som våra handlingar får kan uttryckas som ett ”relationsutrymme” (Bergum 2004) mellan personal och patient där bearbetningen av förlusten av idealen i transitionen kan rymmas.

DELARBETE IV

Delarbete IV beskrev kvinnornas föräldraansvar i samband med cancerdiagnos och behov av moraliskt stöd i en omvårdnadsmodell som utgick ifrån faserna i övergångsprocessen. I en sekundäranalys användes faserna ”ending”, ”in between” och ”new beginning”, och nya frågor ställdes till datamaterialet från **delarbete I och III**.

Analysen inspirerades av en feministiskfilosofisk tolkning av föräldraansvar enligt Holm (1993) som innefattades av tre aspekter: *att vara* -kvinnornas livssituation och tidigare erfarenheter, *bör vara* - föreställningar om gott föräldraansvar, *att göra* - hur de agerade utifrån sitt föräldraansvar samt som övergripande tema identifierades en önskan att klara av sitt ansvar som förälder. Kvinnornas behov under övergångsprocessens identifierades och sammanfattades i behov av stöd för att kunna leva upp till sitt moraliska föräldraansvar. Första fasen innebar att kvinnorna konstaterade att de inte kunde leva upp till sina tidigare ideal som en god mamma som klarade allt.

Cancerdiagnosen utmanade värderingar och trosföreställningar samt deras förmåga att klara en förändrad livssituation. I andra fasen, mellanfasen, då kvinnorna var både sjuka och på samma gång mödrar, skulle de *vara* goda mammor och strävade mot att klara av situationen. De *borde* kunna klara sina barns reaktioner enligt sina ambitioner. Att kunna *göra* något för att balansera de mödosamma behandlingarna med strävan att vara en god mamma och klara sjukdomen. Denna fas kännetecknades av svårigheterna att balansera mellan energigivande möjligheter och utmattande hinder att klara ansvaret som förälder. De kunde behöva hjälp i denna fas att klara av livssituationen. Sista fasen innebar att omdefiniera sin funktion som god moder och att kunna hantera sjukdomen.

För att göra resultaten användbara inom omvårdnadens verksamhet identifierades omvårdnadsåtgärder som kunde underlätta kvinnornas livssituation. (Thorne *et al* 2004). En tänkt modell för den grundutbildade sjuksköterskan beskrevs utifrån transitionens tre faser i ett familjecentrerat arbetssätt med inspiration från Wright *et al* (2002). I 1) första fasen, "ending", när diagnosen är satt, föreslås sjuksköterskan att identifiera personer i patientens familj och sociala nätverk genom att använda genogram och "ecomap" (ibid). Det är redskap för att identifiera patientens och familjens sociala nätverk, trosföreställningar och moraliska värderingar avseende föräldraskapet och även tidigare erfarenheter av cancersjukdom samt att bedöma deras behov av kunskap och förmåga att hantera situationen. Under 2) andra fasen, "in between", föreslogs sjuksköterskorna att hålla en kontinuerlig kontakt med patienten och familjen för att bedöma hur de kunde hantera situationen utifrån sina ideal, att använda de utarbetade skrifterna som finns både för barn och för föräldrar, att arrangera möten med familjen och att bjuda in till de befintliga möjligheter som finns att tillgå avseende stöd. I 3) sista fasen, 'new beginning' föreslogs sjuksköterskan bedöma patientens och familjens vidare behov av stöd och att avsluta kontakten. Detta innebar en teoretisk expansion av omvårdnadsbegreppet transition i en modell tänkt för professionell omvårdnadsverksamhet inom allmänsjuksköterskans arbetsfält. Dessa

faser kan jämföras med psykoterapins stödjande funktion som utövas av specialutbildade terapeuter.

Målsättningen i avhandlingen var att utveckla omvårdnadskunskap inom cancervården utifrån erfarenheter från patienter som är föräldrar. I **delarbete I** relaterades resultatet till ett omvårdnadsbegrepp transition som en övergångsprocess då sjuksköterskan har ansvar för att patienten skall nå optimalt välbefinnande. **Delarbete II och III** relaterades till processen genom frågeställningar och teoretiska ”spårhundsbegrepp”. I **delarbete IV** beskrevs en tänkt omvårdnadsmodell utifrån deltagarnas erfarenheter av ansvar som förälder i en familj vilket var en vidareutveckling av begreppet transition. Resultaten i **delarbete I, II och III** visar på diskrepans mellan erfarenheter som patienterna har av omhändertagande i vården och omvårdnadens ambitioner att möta den enskilda, unika patienten. Varken kvinnor eller män uppfattade att de blev sedda och respekterade som individer. Kvinnorna saknade speciellt att inte någon av vårdpersonalen frågade efter deras barn och situation som förälder. Männen var mer påverkade av enskilda incidenter i vården och att behöva vistas på sjukhus som inte uppfyllde deras krav på lokaler och att behöva vistas bland andra sjuka cancerpatienter.

Sammanfattningsvis tyder resultaten på att stödverksamheter ur ett omvårdnads- och könsperspektiv saknas när det gäller familjesituationen. Detta samstämmer med förslagen till framtida forskningsbehov i Socialstyrelsens rapport Jämställd vård (2004) som fastslår att ”bemötande och omvårdnadsforskning bör inriktas mot könsspecifika aspekter på förmedling av information”. Konsekvensanalyser, ur ett könsperspektiv, är mycket angelägna och ett aktuellt område att vidareutveckla är att ansvar för vård i hemmet förs över till anhöriga i ökande grad.

REFLEKTION ÖVER RESULTATEN

CANCERSJUKDOMENS INVERKAN PÅ KVINNORS OCH MÄNS FÖRÄLDRASKAP

Resultaten av delarbetena väckte frågan om det finns ett mönster i föräldraskapsidealet som deltagarna förhåller sig till eller skiljer detta sig åt mellan män och kvinnor?

Denna avhandlings delarbeten visar ett delvis traditionellt mönster avseende kvinnors och mäns föräldraskap som ett bifynd. Bredvid de manliga patienterna fanns kvinnor, partner eller föräldrar som tog huvudansvar för barnen och de kvinnliga patienterna tog huvudansvar speciellt som ensamstående förälder. Kan detta förklaras med historisk kunskap? Myter och sagor har påverkat idealen enligt Bäck-Wiklund och Bergsten (1997) liksom teoretiska konstruktioner som har påverkat samhällsdebatten t ex Chodorows (1995) objektrelationsteori om flickors och pojkars genusformade utveckling. Andra teorier som fått stort genomslag i debatten är: Parsons (1952) normativa och konservativa rollfördelning mellan könen, anknytningsteorin med mamma-barn-symbiosen (Bowlby, 1969), ”good enough” modrande (Winnicott 1994) och omsorgsetikern Gilligan (1982) som utvecklar kvinnors bry-sig-om perspektiv och mäns rättviseperspektiv. Bäck-Wiklund och Bergsten (1997) menar dock att det moderna föräldraskapet även formats av samhällets övriga förändringar såsom övergången från ett grupptänkande till det idag så betydelsefulla projektet individen och individens egna val. Att bli förälder blir en del i projektet. Trots den allmänna familjediskursen att familjelivet är förändrat och jämlikt utmärks familjelivet idag av stabilitet i förhållande till alla nya möjligheter och ambivalenta förväntningar om ansvar och oberoende (ibid). Ytterligare perspektiv som kan ha påverkat representeras av historikern Griswold (1999), som anser att bli fader är ett biologiskt och kulturellt fenomen. Inom socialt arbete framför Plantin (2001) i sin studie om mäns föräldraskap idén att kulturella förväntningar och strukturella förutsättningar inverkar på både föräldraskap och könskonstruktioner. Många av föräldrarna har växt upp under tidsperioder, t ex 40-50- och delar av 60-talen i Sverige, när normen var att mamman fanns tillgänglig hemma och stod för kontinuiteten medan pappan arbetade utanför hemmet och tog en mindre aktiv del av barnens uppväxt som ”andre pilot” (Plantin 2001 s 124). I alla delarbeten framkom en komplex bild av hur värderingar och samhället påverkar familjens liv och roller. Kvinnornas föräldraskapsideal

representerade ett mönster av att de tog huvudansvar för barnen medan männen inte behövde ta detta ansvar och visade i stället ett mönster av ansvar av mer generell karaktär t ex att socialt och ekonomiskt ta ansvar för familjen.

Cancersjukdom som belastning

Cancersjukdomen upplevdes som en belastning för hela familjen, vilket framgick av alla intervjuades erfarenheter. Familjerna levde med osäkerhet om sjukdomens utgång och de tvingades att omprioritera levnadsmönster avseende arbete och hushållsaktiviteter. Feldstein och Rait (1992) beskrev situationen som en kamp mellan yrkesarbete och ansvar för hushållsaktiviteter. Denna situation kunde tillfälligtvis upplevas som sönderslitande. Föräldrarna i denna avhandling visade på en mängd olika sätt att hantera sin livssituation men inte alltid med ett resultat som var tillfredställande ur ett föräldraperspektiv. Barnens reaktioner var betydelsefulla för föräldrarnas välbefinnande. Reaktioner som oro och trovärdighetsproblem kunde uppkomma t ex om föräldern vid sjukhusbesök inte var på plats, när barnen förväntade sig detta eller att barnen upplevde att föräldern inte vara ärlig i sina svar på frågor rörande sjukdomen. Konsekvenserna från barnets sida är beskrivet av Carling (2003) som ett problem som kan påverka barnets självförtroende. Barnet kan då dra fel slutsatser och få fantasier. Sjukdomen uttrycktes som ett avbrott i ansvaret som förälder i **delarbete III**, genom att sjukdomen tog all energi under vissa tidsperioder på bekostnad av uppmärksamhet mot barnen. Fanns ingen person tillgänglig som kunde ansvara för barnet blev situationen svår att hantera. Föräldern behövde då stöd för att kunna återfå sitt självideal som en god förälder och möta sina barns frågor omkring sjukdom och död. Sjukdomen blev ett avbrott i den kontinuitet föräldraskap representerar, vilket kom fram i **delarbete III** som ett avbrutet ”modrande”. Detta tog mycket energi och kändes problematiskt eftersom kvinnorna tog på sig det primära ansvaret för barnen, speciellt de ensamstående kvinnorna. Detta kan jämföras med Plantin (2001) som menar att familjen idag lever i en paradox med karriär, småbarn och en upphöjd familjebild och då kan enskilda händelser, som sjukdom, radikalt förändra livssituationen. Föräldrarna beskrev hur de inte mindes vissa tidsperioder och att de förstod att de då varit upptagna av sin sjukdom och behandling. Avbrottet kan ur barnens perspektiv upplevas som att de blir bortglömda och att de kan känna sig mycket ensamma (Lewandowski 1996; Welch, Wadsworth, Compas 1996).

Att göra barnen delaktiga

Många av föräldrarna, speciellt kvinnorna, visste inte vad de skulle säga till barnen. Samstämmig kunskap finns om att barnen har rätt att veta, att barnen kan känna sig isolerade om de inte vet, att de har kapacitet att hantera att veta att mamma eller pappa är sjuk och att det är bra om föräldern själv kan berätta (Fitch, Bunston, Elliot 1999; Zalis & Lewis 1998; Black & Hyde 2002). Föräldrarna som intervjuades var medvetna om barnens behov, en del ville berätta direkt, andra avvaktade och ytterligare andra ville inte använda ordet cancer för att avdramatisera. Föräldrarna saknade stöd avseende vad de skulle säga, när det var lämpligt att prata om sjukdomen och hur, i förhållande till barnets ålder och utvecklingsstadium. Det gjorde att när föräldern skulle berätta var vissa föräldrar för snabba och direkta, vilket kunde skrämja barnen. Andra undervisade sina barn med information som liknade den patienten själv fått vilket inte alltid blev begripligt. Kvinnorna uttryckte att det var krävande att inte veta hur de skulle göra och att inte få något stöd och handlingsberedskap i dessa frågor. Föräldrarnas ambivalens angående barnens delaktighet kunde ta sig olika uttryck som att vänta med att tala om för barnen, använda en förskönande bild av livssituationen eller benämningen av sjukdomen och de kunde också missbedöma barnens behov.

Shands *et al* (2000) beskriver hur mödrar antar en undervisande roll, inte en känslomässig när de skulle beskriva sin bröstcancer vilket kunde skapa rädsla hos barnen. Föräldrarna i avhandlingen hade svårt att bedöma vad barnen reagerade på, t ex att de skämdes över en mamma utan hår, var rädda för sjukhusvistelser eller när mammorna började tala om ärftlighet. Svårigheter i kommunikationen med barnen avspeglade föräldrarnas egen osäkerhet omkring diagnosen. Speciellt om föräldern inte själv hade kunskap om sjukdomen var de ovilliga att tala med sina barn. Detta samstämmer med Barnes *et al* (2000) som fann att kvinnor med bröstcancer inte ville ha frågor från barnen och därför undvek att berätta. Barnens reaktioner upplevdes som svåra att hantera, speciellt för kvinnorna i **delarbete I och III**. I de fall när föräldern inte uppmärksammat reaktionerna i tid kunde de övergå i ett problematiskt tillstånd där barnen behövde professionell hjälp. Föräldrarna hade under vissa perioder full sysselsättning med behandlingar och biverkningar som hindrade deras uppmärksamhet på barnen. I två-föräldra-familjer engagerades även partnern i hanteringen av sjukdomen och i familjer med ensamstående förälder var barnens situation utsatt om inte någon i det sociala nätverket kunde stödja. Barn som anhöriga har fått lite uppmärksamhet i svenska studier.

Kvinnors föräldraskap

Kvinnorna var till antal överrepresenterade bland deltagarna i avhandlingen vilket speglar övervikten av antalet kvinnor med cancer i de studerade åldersgrupperna. Den starka vilja att klara av situationen som god mor var det dominerande fyndet (se vidare under rubriken moraliskt ansvar).

Villigheten hos kvinnorna att berätta var stor, de anmälde sig att delta i studien för att deras erfarenheter skulle kunna komma någon annan till godo. Att delge andra var ett sätt att själv bearbeta sjukdomen visade kvinnorna i **delarbete I och IV**. De delade med sig av sin sjukdomshistoria med många detaljer och frågor medan männen hade en fatalistisk attityd och såg sjukdomen som en isolerad episod (Znadja et al 1999). Kvinnorna lärde sig leva med symtomen men var rädda att dö och förlora sina relationer till familj och de sociala kontakterna (ibid). Det visar sig även i kvinnors benägenhet att starta patientföreningar där t ex bröstcancerföreningen har en 25-årig historia i Sverige och att kvinnornas behov av stöd styrde utvecklingen av psykosocial verksamhet inom cancervården (SOU 1996:133).

Mäns föräldraskap

Mäns föräldraskap framkom i **delarbete II** som en omtanke om familjen i form av ekonomisk trygghet och öppenhet men också att vara selektivt öppen mot barnen. Att få barn beskrivs som en psykologisk process av att ”being connected”, att bli förbunden, i en belönande pappa – barnrelation (Anderson 1996). Fäderna beskrev sina behov i form av att älska, skydda och vara emotionellt närvarande för sina barn. En man med testikelcancer beskrev i en intervju glädjen att kunna få barn trots cancerdiagnosen och att vara en god far med cancer (Olofsson 2001). ”Det innebär att arbeta mycket för att få ekonomin att gå ihop som egen företagare” säger mannen ”men jag vill inte sätta barnen och familjen på undantag” (s 20). Vissa män såg cancersjukdomen som ett projekt, vilket kan jämföras med hur män som anhöriga reagerade på sin hustrus sjukdom, det blev som ett tidsbegränsat projekt (Pesikan 2001). Plantin (2001) tar upp diskursen kring det moderna föräldraidealet och speciellt det ”nya” faderskapet som jämställd, deltagande, ”både följsam och bestämd” som ett starkt eftersträvanvärt ideal (s 119). Plantin såg vidare i sina intervjuer att ”moderna” män blev traditionella när de blev föräldrar och familjeförsörjningen blev viktig men lyckan över barnet överskuggade allt. Detta kan jämföras med männen i **delarbete II** som visade en traditionell uppfattning av sitt självideal och föräldraskap. Anderson (1996) visar att män behöver stöd av sjuksköterskan för att utveckla sin pappa – barn

relation när barnet är litet. Detta kan då jämföras med situationen när fadern fått en cancerdiagnos, **delarbete II**, och skall då även hantera sitt ansvar som förälder. Mäns syn på psykosocialt stöd visade att män är obenägna att visa sin sårbarhet utanför familjen och ville ha fokuserade möten i stödjande syfte (SOU 1996:133)

Ensamstående förälder

En kvinna som är ensamstående förälder bär ofta hela föräldraansvaret (Friedman 1992). Skillnaden i förmåga att klara livet beskrivs som obetydlig mellan en- och två-föräldra-familjer (Ford-Gilboe 2000). Det framkom i **delarbete I** att vissa kvinnor ansåg att barnen fick en styrka av att växa upp i enförälderhushåll. I Sverige anses sällan enförälderhushåll som en styrka, men relaterat till resultatet i avhandlingen befanns detta vara både en styrka och samtidigt en utsatthet. Att kvinnor har en vilja att styra sin tillvaro även om de hindras av sjukdom framkom vid studier av fibromyalgi (Söderberg & Lundman 2001) Ensamstående män ökar i frekvens i Sverige och representerades i studien av en person i **delarbete II**. Få studier tar dock upp könsaspekten avseende patient eller familj när någon fått cancer. Inom det sociala fältet finns studier som visar att kvinnor och män som inte uppfyller de traditionella könsspecifika förväntningarna uppfattas ha allvarliga svårigheter och kan då behandlas efter en dikotomiserad uppfattning (Bladh, Cedersund, Hagberg 1997). Resultaten behöver kompletteras med mer ingående studier avseende enförälderhushåll, speciellt mäns villkor och erfarenheter är föga studerat.

FAMILY NURSING

De intervjuade personerna i **delarbete I och III** uppfattade inte att barnen räknades som närstående familjemedlemmar och de inbjöds inte att vara delaktiga i föräldrarnas sjukdomsprocess. För att resultaten från **delarbete I – III** skulle kunna användas inom omvårdnaden skapades den tänkta familje- omvårdnadsmodellen i **delarbete IV**. Intentionen var att förstå kliniska fenomen och kunna använda tolkningarna i vårdverksamheter med hänvisning till Thorne, Reimer Kirkham och O'Flynn-Magee (2004). Begreppet "family nursing" blev vägledande för skapandet av modellen. Hur uppfattades då begreppet "family nursing" i den tänkta omvårdnadsmodellen?

Modellen i **delarbete IV** har inspirerats av Wright, Watson och Bell (2002) till svenska översatta upplagan av "Calgarymodellen". Wright och Leahey (1994) utvecklade en speciell form av familjefokuserad omvårdnad som sedan vidareutvecklades av (Wright *et al* 2002) och som bedrivs utifrån ett familje-

terapeutiskt synsätt och utövas av specialutbildade sjuksköterskor. Modellen är anpassad till svenska förhållanden, i samarbete med författarna. En annan inspirationskälla har varit Friedemann (1989) som beskriver ett annat perspektiv på begreppet "family nursing" med en systembaserad begreppsbas, praktiserad på tre nivåer, 1) för individuella familjemedlemmar med familjen som kontext, 2) på den interpersonell nivå mellan två personer eller större enheter, och 3) på familjesystemnivå som fordrar specialistkunskaper. Generalistsjuksköterskan förväntas klara att vårda individen med familjen som kontext när familjen är relativt välfungerande. De skall kunna kommunicera med familjen genom att sitta ner och låta familjemedlemmarna uttrycka sina tankar och ta emot information vilket leder fram till hanterbara mål och nödvändiga strategier. Friedemann hävdar vidare att målet är ömsesidig förståelse och stöd till familjemedlemmar som är inkluderade i omvårdnadsplanen. Familjer som behöver förstärkt stöd skall behandlas på systemnivå av specialistutbildade vårdpersonal på inrådan av generalistsjuksköterskan. Det behövs en känslighet från personalen om informella regler och normer som styr varje familj. Målet för familjecentrerad omvårdnad är välbefinnande för alla familjemedlemmar och inte bara inriktat på patologi.

Historiskt har familjen funnits med både inom utbildning och inom sjuksköterskeprofessionen sedan Nightengales dagar för 150 år sedan. På den tiden utövades patientvård med familjen som kontext och då mest i samband med undervisning i hälsovård och vid hemsjukvårdsaktiviteter (Wegner & Alexander 1999). Inom hälsovården kopplades senare familjevården till barnafödande som utvecklade dess unika holistiska perspektiv (Bomar 1996 s 61). Under 60-talet kom familjen som enhet in i sjuksköterskeutbildningarna i USA och under 70-talet tog vissa amerikanska teoretiker upp familjen t ex King, Neumen, Newman, Orem, Rogers och Roy för att senare utvecklas som en vetenskaplig disciplin under 80-talet. Den individuellt fokuserade vården började utvecklas mot att ta in familjen som kontext eller familjen som klient vid bedömning och planering av åtgärder, från individualism till "familism" och att "tänka familj" speciellt inom utbildningar (Wegner & Alexander 1999 s 310) Litteraturen inom "family nursing" utvecklades huvudsakligen från resultatet från studier i Nordamerika (Anderson & Tomlinson 1992; Bomar 1996; Friedman 1992; Friedemann 1989; Wegner & Alexander 1999; Wright & Leahey 1984; Kristjanson & Ashcraft 1994; Thorne 1985; Lewis, Ellison & Woods 1985; Northouse 1984; Vess, Moreland & Schwebel 1985) men även bl a. i en internationell sammanställning utgiven i Storbritannien av Baider, Cooper och Kaplan De-Nour (1996). Under 90-talet

ändrades sjuksköterskornas omvårdnadsmål i USA från sjukdomsfokus med behandling till målet att underlätta välbefinnande speciellt för familjer med kronisk sjukdom och inom öppenvården (wellness care). Dock är familjecentrerad, -fokuserad omvårdnad eller familjeomvårdnad (family nursing) ännu i sin linda i Sverige med åtföljande begreppsförvirring. Även många andra discipliner innefattade familjen såsom inom sociologi, psykologi, antropologi, juridik, ekonomi, ekologi m fl.

Sverige liksom andra västländer har fått vårdanslagen neddragna och familjerna får ett utökat vårdansvar vilket framkommer i **delarbete I och III**, då barnen kan bli vårdansvariga i enförälderhushållen. Hur kan omvårdnadsansvariga sjuksköterskor uppmärksamma familjens livssituation? Sjuksköterskor har en unik möjlighet, betonar Feldstein och Rait (1992), att fastställa hur familjen kan hantera situationen genom att göra genogram (McGoldrick, Gerson & Shellenberger 1999) och göra bedömning utifrån ett livscykelperspektiv. De menar att familjer under stress kan hindra optimal omvårdnad som kan göra sjuksköterskan kraftlös. Detta behöver betonas eftersom de flesta studier inom vården traditionellt har ett individualistiskt perspektiv som inte inkluderar familjen. Familjeomvårdnad inom allmänsjuksköterskans fält är framför allt stöd och undervisning. Sjuksköterskorna tror dock inte på sin egen förmåga angående psykosocialt stöd till patienten anser Di Vosburgh och Simpson (1993). Kirkevold och Strömsnes Ekern (2002) betraktar familjen ur ett omvårdnadsperspektiv och varje familjemedlem behöver uppmärksammas. Stöd beskrivs som avlastning för familjemedlemmarna och sjuksköterskan skall ha mod att uppmärksamma barnens behov genom att stärka den vuxne och värna om familjerelationerna. Den svenska utvecklingen med familjefokus har varit sen och huvudsakligen skett inom specialfält med familjen som kontext, som t ex inom intensivvård (Söderström, Benzein, Saveman 2003), palliativ vård (Andershed 1998; Andershed & Ternestedt 1999) och psykiatrisk vård (Orhagen 1992) samt framför allt inom barnsjukvården (Enskär 1997; Forinder 2000). Familjfokuserad omvårdnad med familjen som enhet håller på att utvecklas i Sverige både som praktik och utbildning (Saverman & Benzein 2001).

Hur har problematiken att vara förälder med ansvar för barnen och få cancer belysts i olika studier med familjeinriktning? Problematiken har beskrivits som:

- 1) en variabel av betydelse för välbefinnande (Eisemann & Lalos 1999).
- 2) att barnens och föräldrarnas uppfattningar om reaktionerna hos barnen inte stämmer överens har belysts i en studie där både föräldrar och barn beskrev sina reaktioner

(Helseth & Ulfsest 2003) Barnen delgav inte föräldrarna sina farhågor och föräldrarna var inte lyhörda för hur barnen reagerade.

- 3) att få studier tar upp sjuksköterskans roll avseende familjens reaktioner i samband med kronisk sjukdom och cancer (Knaft & Gilliss 2002). Det behövs en känslighet från personal om informella regler och normer som styr familjen. Det har betydelse hur sjuksköterskan informerar sig avseende familjestruktur t ex är det ensam- eller två-förälderhushåll, antal barn och ålder, social bakgrund, hur tolkar sjuksköterskan information och samlar data samt vilka svar får patienten (Wegner & Alexander 1999 s 259). Förmåga att inte döma patienten, den interpersonella relationen mellan sjuksköterska och patient är betydelsefull för vårdkvaliteten.
- 4) att språkbruket är olika mellan familjen och professionell personal vilket innebär att "family care" behöver ny terminologi (Nolan, Keady, Gordon Grant 1995).
- 5) begreppet "family transition" i samband med speciella livshändelser som normalt inträffar i en familjs liv. Oväntade händelser som en livshotande sjukdom påverkar hela familjen och kan förändra den normala utvecklingen för alla familjemedlemmar (Friedman, Bowden, Jones 2003 s 106).
- 6) "caregiving skill", att vara anhörigvårdare, behöver utvecklas om familjen skall kunna ta hand om sina sjuka medlemmar anser Schumacher, Stewart, Archold, Dodd and Dibble (2000). Det är en komplex roll som fordrar sjuksköterskestöd och undervisning. Deltagarnas erfarenheter av att inte bli uppmärksammade som föräldrar kan jämföras med Andershed (1998) som i studier av närståendes upplevelser, inom palliativ vård, fann att både anhöriga och patienter kunde uppleva "delaktighet i mörker" beroende på personalens bristande information och respekt.
- 7) barns reaktioner när en förälder får cancer (Östlinder 2004).
- 8) familjen har stora behov av stöd, speciellt känslomässigt (Yates 1999).
- 9) familjernas sociala nätverk är avgörande för familjens hälsa (Åstedt-Kurki, Hopia, Vuori 1999)

Moraliskt ansvar som förälder är föga uppmärksammat inom omvårdnadens professionella domän. Det skulle förutsätta att vårdpersonalen har kännedom om familjens sammansättning och livssituation.

Den i **delarbete IV** utvecklade modellen beskriver transitionen med familjen som kontext med de tre faserna och hur stödet kan fokusera det moraliska föräldraansvaret. Ett väl utvecklat hjälpmedel är genogram (Wright & Leahey 1994) som har använts inom bl a palliativ vård (Lioffi, Hatira, Mystakidou 1997)

Sammanfattningsvis finns rikligt med internationell kunskap omkring familjen inom omvårdnadens domän och sjuksköterskans professionella fält. I Sverige behöver familjeperspektivet utvecklas inom omvårdnaden då det finns få svenska studier med ett tydligt familjefokus utanför barnmorskans arbetsfält med den nybildade familjen. Frågan väcks angående begreppet ”family nursing”. Representerar begreppet en organisation eller är det en idealkonstruktion?

SJUKSKÖTERSKANS STÖDJANDE FUNKTION

Resultaten visar att vissa möten mellan professionella och patienter inte var optimalt goda. Några personer använde mycket energi åt att bli trodda och respekterade av vårdpersonalen, andra tyckte inte miljön var acceptabel. Några män att det var deprimerande att vistas bland gamla, mycket sjuka cancerpatienter. Detta resulterade i att de tillfrågade patienterna, både kvinnor och män, ville komma hem så fort som möjligt och undvek sjukhuset, om det inte var nödvändigt att komma dit. Kvinnorna i avhandlingen ville veta mer om sjukdomen och barnens reaktioner. Även vårdpersonalen behövde kunskap om patienten. Att i vårdverksamheten känna patienten, förstå situationen och identifiera behov beskrivs av Tanner, Benner, Chelsea och Gordon (1993). Att känna patienten som person är central i all skicklig klinisk bedömning. Att kunna förstå och känna patienten fordrar en skicklighet och ett engagemang från sjuksköterskan (ibid). Vårda är en del av livet och alla individer har kapacitet att vårda (Gordon, Benner, Noddings 1996). Vårdandet bygger på kunskap och skicklighet, som man förhoppningsvis kan lära sig. Kunskapen att vårda varierar och beror på hur känslor, moraliska hänsyn och intellektuella förmågor hanteras, då mötet mellan patient och vårdare är central och fordrar en utvecklad förmåga att kunna lyssna (ibid). Hälso- och sjukvårdspersonal behöver kontinuerlig fortbildning om att integrera könsspecifika kunskaper om vård och behandlingar i det dagliga arbetet (Socialstyrelsen 2004).

Undervisande stöd

I intervjuerna, **delarbete I och III**, efterfrågas stöd avseende hur kvinnorna kan hantera interaktionen med barnen och deras reaktioner. De efterfrågade också kunskap om sjukdom och behandlingar och hur deras livssituation kunde förändras. Det efterfrågade stödet kan jämföras med begreppet ”förbereddhet” utvecklat av Friberg, (2001) när sjuksköterskan i interaktionen med patienten ständigt skall ha beredskap för informell undervisning. Friberg visar att fruktbara pedagogiska möten struktureras

utifrån de didaktiska termerna ”vad, hur och varför” s 223. Modellen i **delarbete IV** har inspirerats av den av Friberg beskrivna informella undervisningen för att kunna stödja patienterna och deras familjer och uppfylla de lagstadgade kraven på rätt till kunskap (SOU 1997:154). Den informella undervisningen behöver utvecklas både från ett familjeperspektiv och avseende stöd i föräldraskapet under sjukdom som en del i omvårdnaden.

”Sjuksköterskan skall ha förvärvat förmåga att undervisa patienter” under sin grundutbildning (SOSFS 1995:15). Detta mål fanns redan för 150 år sedan då Florence Nightingale framhävde betydelsen av patientundervisande verksamhet. Under 1970 –talet kom Hendersons definition (Henderson 1982) som beskrev att sjuksköterskan ska hjälpa en individ att så snart som möjligt återvinna oberoende och befrämja hälsa. Sjuksköterskan skall även följa upp att patienten förstått i en interaktiv relation. Öhman (2003) framhåller sjuksköterskan som en dygnet-runt-vårdare som bl a ska utföra ankomstsamtal när en patient kommer till en vårdinrättning. Det behövs ett genuint intresse och ömsesidigt utbyte för detta samt en autentisk dialog. Sarvimäki (1986) diskuterar beröringspunkter mellan vård och edukation (att lära sig bli en person) i en skapande interaktion mellan två eller fler subjekt. Grundprinciper i edukation är att ”individens utvecklar genom inläring det medvetande, den vilja samt de färdigheter och resurser han behöver för att kunna fortsätta att leva och utvecklas i den livsform eller sociokulturella verklighet där han finns” (s 64). Bergum (2003) använder begreppet ”relationell pedagogik” (s 121) för att beskriva det utrymmet som uppstår i relationen då sjuksköterskan behöver kunna lyssna men också kunna iakttaga, höra och lukta. Det innebär att använda alla sinnen att med hjälp av improvisation bedöma patientens livstillstånd. Bergum anser vidare att improvisation fordrar mycket kunskap. Individens hälsoresurser och inlärd färdigheter blir betydelsefulla för att nå målen av välbefinnande. Omvårdnaden skulle då ha en utvecklande, stödjande och kompensatorisk funktion i en interaktiv process mellan aktiva subjekt.

Patienterna och anhöriga efterfrågar information om medicinska och psykologiska aspekter inom cancervården (Carlsson 1998). Patienten vill då ha en aktiv roll i informationsprocessen. Undervisning inom cancervården har beskrivits av Frank i Öhlén (2000) som en form av lidandets pedagogik, då patienter som lider har något att lära andra. Thorne och Paterson (1998) beskriver undervisning vid kronisk sjukdom, de anser att sjuksköterskan skall lära sig när patienterna vill bli behandlade som partners eller ha full kontroll för att kunna erbjuda stöd i olika variationer. Olika undervisnings-program har utvecklats som innefattar sjuksköterskans funktion i syfte

att underlätta att kunna leva med cancer 1) I Can Cope (Johnson & Klein 1988) utvecklat i USA och som anpassades till europeiska förhållanden 2) Learning to Live with cancer (Grahn, Danielson, Ulander 1999). Modellen bestod av gruppundervisning för att guida patienter och deras familjer att förstå cancererfarenheten i familjen. Modellen utvecklades i Sverige och användes i många länder i Europa, anpassad till kulturella olikheter och normer. Programmet innefattar planerad intervention som kan utföras av alla sjuksköterskor och ingå i vården för att patienten skall kunna välja samt för kvalitetssäkring som evidensbaserad praktik. Dock saknas det fortfarande på många ställen en plan, en struktur och en ram som är flexibel för individuella behov och familjebehov. Andra nyutvecklade program för patienter och familjer är t ex Van der Molen och Hutchison (1999), Pasacreta, Barg, Nuamah och McCorkle (2000) och Northouse, Walker, Schafenacker, Moods, Mellon, Galvin, Harden och Freeman-Gibb (2002) med bl a undervisande familjebaserade grupprogram och program för familjevårdare av cancerpatienter för att deras börda skulle lindras. Studierna visar att patientundervisningen blir attraktiv om den innehåller det patienten vill ha och inte det vårdaren tror att patienten vill ha. Målet är då att befrämja beteende som leder till att återställa det vardagliga livet, hindra återfall samt att förändra attityder och beteenden för patienter och vårdare avseende att kunna fatta beslut. Speciellt stöd för hela familjen och särskilt för barnen i familjen när föräldern blir sjuk har utvecklats på Radiumhemmet i Stockholm (Hedström et al 2004). Behov finns för vidareutveckling för att använda modellen inom allmänsjuksköterskans arbetsfält i Sverige inför framtiden.

Transition – en tänkt stödjande modell

Flera deltagare befann sig mitt i transitionen, vid tiden för intervjuerna, och kunde då inte reflektera över slutfasen. Det som efterfrågades var framför allt stöd i föräldrafunktionen och kunskap om sjukdomen för att uppnå välbefinnande. Meleis et al (2000) visar att övergångsprocessen kan utmynna i ett tillstånd av välbefinnande (healthy transition) eller ett tillstånd (unhealthy transition) där välbefinnande inte uppnåtts. Berterö (1998) beskriver hur patienter med leukemi genomgår transition och behöver stöd av vårdpersonal. I **delarbete III** kom mödrarna till en slutfas när de hade omdefinierat sitt ideala goda ”modrande” och kunde prioritera en förändrad funktion som ansvarig förälder. Detta kan jämföras med t ex Forinder (2000) som beskriver sorgen hos föräldrar till cancersjuka barn som uttalad även i slutfasen av övergångsprocessen och att de behöver ”relearn the world”. Meleis övergångsprocess

kan jämföras med systemteorin där processen saknar början och slut, men som karaktäriseras av både stabilitet och förändring i nuet.

Är då den tänkta modellen en användbar teoretisk konstruktion för att förstå deltagarnas erfarenheter i deras komplexa värld i förhållande till sjuksköterskans professionella omvårdnadsansvar? En förutsättning för att tillgodose patientens och familjens behov är att sjuksköterskan vet hur livssituationen ser ut. I svensk sjukvård görs idag rutinmässigt ett ankomstsamtal, ofta enligt förarbetade mallar, där patientens livssituation beskrivs utifrån de uppgifter som lämnats av patienten. Vad som kommer fram beror oftast på de frågor som ställs. Frågar inte sjuksköterskan om patienten har ansvar för egna barn så anser kanske inte patienten att detta är information som är av intresse eller har betydelse i vårdsammanhanget. Det är alltså sjuksköterskan som styr vilken information som kommer fram.

Modellen avses att användas när en patient har hemmaboende barn som de har ansvar för och sjukdomen har livshotande karaktär eller förväntas ha ett tidsmässigt långt förlopp (cancer räknas idag till kroniska sjukdomar). Sjukdomsprocessen delas in i transitionsmodellens tre faser. I korthet föreslås allmänsjuksköterskan komplettera rutinmässigt insamlad kunskap med: 1) i första fasen, ending. Det innebär att skaffa sig fördjupad kunskap om familjen och till hjälp använda redskapen genogram och ecomap (Wright & Leahey 1994), för att identifiera patienten och familjen samt deras trosföreställningar och moraliska värderingar avseende föräldraskapet (Wright, Watson, Bell 1996). Även tidigare erfarenheter av cancersjukdom, samt att kunna bedöma deras behov av kunskap samt deras förmåga att hantera sin livssituation. Utifrån denna kunskap kan vårdplanering göras i ett familjeperspektiv. Under 2) andra fasen, "in between", föreslås att sjuksköterskan ska hålla en kontinuerlig kontakt med patienten och familjen för att bedöma hur de kan hantera situationen utifrån sina ideal. De föreslås att använda de utarbetade skrifterna som finns både för barn "Din bok - när mamma eller pappa är sjuk" (Ehres 1997) och för föräldrar "Vad säger jag till barnen" (Cancerfonden 2001), att arrangera möten med familjen och att bjuda in till de befintliga möjligheter som finns att tillgå avseende stöd. Under denna fas genomförs planerade och nyuppkomna omvårdnadsaktiviteter i ständig kontakt med patient och familj speciellt inriktat på föräldraskapet. I 3) sista fasen, "new beginning" föreslås sjuksköterskan bedöma patientens och familjens vidare behov av stöd och om de har uppnått välbefinnande eller har ytterligare behov av vårdkontakter eller att avsluta kontakten. Är denna modell genomförbar? För att tillgodose de behov som framkommit i avhandlingen, de lagstadgade skyldigheterna

men också det professionella etiska ansvaret kan detta vara ett möjligt sätt. Det kan jämföras med Tanner et al (1993) som framhåller att känna patienten är sjuksköterskans centrala expertkunskap för att kunna göra skickliga bedömningar och kunna föra patientens talan. Föreliggande modell är tänkt att underlätta sjuksköterskans processtänkande genom att utgå från en holistisk bedömning av patientens hela livssituation som även inkluderar tros -och- moraliska föreställningar. En planerad vård, som är väl underbyggd, ger möjligheter till dialog under processens olika faser med frågor om förberedhet, familjens situation i processen, föräldraskapets vidareutveckling beroende på barnens utveckling och sociala nätverkets beredskap. Sammanfattningsvis är modellen tänkt som stöd inom professionell omvårdnad, den bygger på idéer om kontinuitet och utgör ett familjecentrerat perspektiv som avses att uppfylla patientens, familjens och samhällets ambitioner att tillgodose patientens rätt till god vård och anhörigas rätt till delaktighet.

MORALISKT ANSVAR OCH FÖRÄLDRASTÖD

MORALISKT ANSVAR

Kvinnorna framtonade i intervjuerna i **delarbete I och III** att de var ansvarsfulla föräldrar, ofta med primäransvar för barnen i alla åldrar. I forskningen är kontexten omkring ”mothering” minimerad och vi får då föga insikt i vilka svårigheter som underminerar det rika moraliska innehållet. Leonard (1996) studerade begreppet ”mothering” knutet till kvinnors föräldraansvar och marginaliserat i västerländsk kultur samt sällan förknippat med det goda moraliska, ärofulla och centrala i vår kultur. Intuition och familjeföreställningar om det goda styr mammans vårdande och söker hon en ersättare innefattas, förutom professionell barnkunskap, även en person med etisk bedömningsförmåga. Leonard fortsätter att ”mothering” är ett kall som föregår alla andra åtaganden och konstaterar att på senare tid utövas ”mothering” även av män, då vårdansvaret blir delat både fysiskt och juridiskt. Det sammanfaller med Holms (1993) uppfattning om begreppets könsneutrala karaktär.

Resultatet i **delarbete I och III** kan jämföras med en diskussion i en grupp på bröstcancerföreningen unga Johanna i Göteborg (Karlson 2002) där det framgår att det är svårt att prioritera sig själv när barnen behöver alla kraft. Kvinnorna framhåller att modersinstinkten tvingar dem vidare trots att de inte orkar. Bäck-Wiklund och Bergsten (1997) betraktar fenomenet att inte leva upp till de barnpsykologiska idealen, att tålmodigt och utan tidspress kunna hantera alla situationer med barnen, som moderskapets stress. Värderingar och ideal tar då en central plats i familjeprojektet som påverkas av både egna och andras förväntningar. Att inte kunna leva upp till det som av mödrarna betecknas som trygghet för barnen ger skuld känslor och känsla av otillräcklighet och utmattning. Konflikten mellan man och kvinna handlar till stor del om mötet mellan könsspecifika perspektiv och vardagsverkligheter. Kvinnorna förnekade olika stressituationer, men visade en oro att inte rätta till eller vara kompetent nog att hinna med. Men kvinnorna skyller inte svårigheterna på att kombinera lönearbete och modersansvar på någon annan än sig själva. Kvinnorna anser sig ha skapat stressen själva, en moderskapets stress. Männerna upplever däremot mindre stress för föräldraskapet utan mer på att få tid för arbete, familj och fritidsaktiviteter. Männerna beskrev en känsla av ofrihet och att de saknade förebilder vilket skapade en könlös förälder (ibid). Plantin (2001) beskriver en mognadsprocess som leder till en ny förändrad manlig självuppfattning. Det som bibehölls var ansvar för

försörjningen. Detta kan jämföras med männen i **delarbete II** som visade oro för att inte kunna försörja sin familj när de ekonomiska förutsättningarna förändrades pga sjukdomen.

Moderskapets styrka beskrivs av Billhult och Segesten (2003) som i en studie av kvinnor med bröstcancer fann att kvinnorna balanserade sin livssituation från att behövas till att kanske inte existera. De uttryckte en stark vilja att vara starka men också att få vara sjuka och en balans mellan att säga sanning och att skydda barnen samt att de behövde stöd för att klara situationen som förälder. Detta stämmer väl överens med de erfarenheter kvinnorna i denna avhandlings delarbeten uttryckte, svårigheten att klara av balansen att vara en god moder men också att bli frisk från sjukdomen.

Aktuell omsorgsteoretiker är Ruddick (1995) med begreppet ”maternal thinking” (moderligt tänkande) där ”maternal” representerar en social kategori. Ruddick anser att ur praktiken genereras uppfattningar om vad det betyder att vara ”goda modrare”, vilket inte behöver sammanfalla med omgivningens uppfattningar. Det är på den verklighetens krav som ”modraren” svarar och det moraliska ansvaret blir en reflektion över omdömen. Överfört till föräldraansvaret i **delarbete III** som visade att kvinnorna behövde omdefiniera sitt moraliska föräldraansvar för att uppnå välbefinnande. I **delarbete IV** tolkas mödrarnas glada framtoning som ett sätt att visa mod i svåra livssituationer och kan jämföras med Ruddick’s (1995) begrepp ”Good Mother’s shadow, god moders skugga” att det är skamligt att inte vara glad. Eller kan det vara ett sätt att ”rädda ansiktet” inför vårdpersonal och barnen. Spiers (2002) beskriver det som en fråga om sårbarhet. Det framkom både hos kvinnorna och hos männen, som medverkade i avhandlingen, att de inte ville visa barnen att de var ledsna och grät. Sammanfattningsvis är det moraliska ansvaret som förälder under förändring i det moderna föräldraskapet avseende värderingar och förutsättningar samt kvinnor, mäns och barns villkor.

MORALISK TRANSITION

I avhandlingen betraktas transitionen utifrån ett symboliskt interaktionistiskt perspektiv med en tillvaro som skapas här och nu i interaktion. Kan en transition vara moralisk och studeras från fler källor än intervjuer? Morse (2002) visar på videoupptagningar av ansiktsuttryck under olika faser i transitionen i en studie om emotionellt lidande. Morse menar att flera källor behöver komplettera varandra för att belysa fenomenet och komma fram till djupare kunskap. I **delarbete III** beskrivs det moraliska ansvaret

utifrån kvinnornas perspektiv och i **delarbete IV** utvecklas en tänkt omvårdnadsmodell, där sjuksköterskans funktion belyses, för att stödja föräldern i moraliska beslut angående sjukdom och barnens reaktioner. Det moraliska ansvaret som en förälder med cancer kan, utifrån de olika delarbetena, beskrivas i tre faser 1) att avsluta sitt ideala föräldraskap såsom det hanterades före diagnos. Det förutsätter att sjuksköterskan känner till patientens moraliska ideal med avseende på sin föräldrafunktion. 2) en mellanperiod med ambivalens angående hur de skall hantera föräldraskapet. Då behöver sjuksköterskan kontinuerligt föra en dialog med patient och familj för att identifiera det moraliska ansvaret mot barnen och stödja valen och hur föräldrarna kan förhålla sig till sitt ansvar mot barnen. 3) en ny början, när föräldern kan omdefiniera sin funktion som förälder och sjukdomen var i ett lugnt skede.

MORALISKT STÖD INOM VÅRD OCH OMSORG

Erfarenheterna från kvinnorna och männen i denna avhandling visar att deltagarna ansåg att de fått för lite stöd i sin föräldrafunktion och frågan om behov av stöd i föräldraskapet ställdes aldrig. Hur kan vi förstå detta? Vad finns det för möjligheter till stöd för föräldrar i samhället för dessa personer? Denna avhandling har diskuterat betydelsen av resultaten i samband med sjuksköterskans professionella omvårdningsansvar och hur moraliskt stöd med avseende på föräldraskapet kan tydliggöras.

Idag är moraliskt stöd ofta kopplat till religion och kyrkans verksamhet. Moraliskt stöd i föräldraskapet kan en person få genom olika källor som familj, sociala nätverk, genom patientföreningar som har gruppverksamheter, genom cancerföreningar, per telefon eller Internet. Detta stöd kan inte ersätta det professionella individinriktade stödet patienten kan erhålla från många olika professioner som socionomer, sjuksköterskor, psykologer, läkare, terapeuter, präster, diakoner m fl. Ett generellt behov av föräldrastöd finns i samhället i form av nätverk, kunskap och metoder för att kunna befrämja en positiv utveckling för barnet (Pettersson 2002). Under nyföddhetsperioden finns inom mödravården kurser för blivande föräldrar men saknas senare under barnets uppväxt. Andra former av stöd är t ex ekonomiskt stöd som finns för att ta hand om barn genom föräldraförsäkring. Hälso- och sjukvård har stöd i samband med barnafödande och skolhälsovård samt socialtjänsten stödjer när situationen blir ohållbar för en familj. Behöver en förälder stöd utan att det är en krissituation finns få möjligheter inom den offentliga verksamheten.

Deltagarna i denna avhandling uttryckte behov av stöd och det kan kopplas till deras välbefinnande, alltså till processen att nå så god hälsa som möjligt,

vilket är målet med omvårdnaden. Sjuksköterskans ansvar att främja och återställa hälsa, förebygga sjukdom samt lindra lidande är grundläggande ansvarsområden enligt ICN (sjuksköterskornas internationella råd; SSF 2002). Alla dessa ansvarsområden berörs av den i avhandlingen studerade problematiken, att vara förälder och få cancer. Stödverksamheter av preventiv karaktär kan främja hälsa och förebygga sjukdom speciellt för barnen och befrämja deras framtida förmåga att hantera svåra situationer. Det framkom i intervjuerna att ett flertal av deltagarna hade tidigare obearbetade erfarenheter från sina föräldrars cancersjukdom och tidiga död. Samstämmig psykologisk kunskap finns angående hur obearbetad sorg kan ge framtida konsekvenser (Edvardsson 1985; Dyregrov 1990; Devlin 1996). Föräldrarnas tillfrisknande, ansåg de intervjuade, påverkas av hur barnen mår för att de skall kunna återställa sin hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskorna har ansvar för patienten och även att involvera anhöriga i vården inom den professionella omvårdnadens domän. Det kan dock vara svårt för patienten att nå målet av subjektivt välbefinnande om de moraliska idealen, avseende ansvar som förälder, inte kan vidmakthållas i vardagen. Detta kan då upplevas som en smärta som behöver lindring för att patienten skall återfå hälsan.

Ett sätt att tolka sjuksköterskans professionella etiska ansvar mot patienterna och deras familjer är utifrån ett relationsetiskt synsätt. Det innebär att ta hänsyn till etiken vid varje möte, varje situation och med varje patient. Varje relation är då moralisk och frågan "vad är rätt att göra" aktualiseras för sjuksköterskan (Bergum 2004). I relationen med patienten blir dialogen i mötet mellan två personer en förutsättning för att förstå den andra. Bergum menar att det finns ett relationsutrymme och att sjuksköterskan är ansvarig för detta. En fråga att ställa är vilka möjligheter sjuksköterskan har att verka för patienten. Kan begreppet moralisk stress belysa situationen? Benner och Wrubel (1989) identifierade sjuksköterskors stress, då en stress som inkluderar att växa som människa och med utmaningar, både som ett hot och som ett mål. Begreppet moralisk stress anses vara en faktor som påverkar sjuksköterskan så att det blir svårt att utföra den avsedda goda vården som patienten förväntar sig. I en studie avseende intensivvården fann Cronqvist (2004a) att sjuksköterskorna hade svårigheter att både utföra flera arbetsuppgifter och samtidigt bemöta känslomässiga reaktioner i samband med svår sjukdom. Studien visar att det uppkom en moralisk stress när sjuksköterskorna inte hade möjligheter att fullgöra sitt arbetsansvar och sina moraliska plikter. Sjuksköterskornas erfarenheter tolkades enligt Cronqvist (2004b) som känslor av obehag, att de var moraliskt medvetna, att de hade föreställningar om händelseutvecklingen avseende patientens hälsa och föreställningen om en god död.

Begreppet moralisk stress kan användas till att förstå denna studies patienter och familjer. Kan vårdpersonalens lyhörddhet för patientens och dennes familjs behov vara ett sätt att uppfylla patientens efterfrågade behov? Uppfattar sjuksköterskan sig ha bristande kunskap om moraliska stöd strategier vilket då kan bli ett hinder för att uppfylla de professionella kraven. Med detta menas att sjuksköterskan som skall möta denna studies patienter löper en risk att bli exponerade för dubbla moraliska "stressorer" dvs sina egna och patientens. Patienten har också flera moraliska krav, både att klara av sin sjukdom och sin föräldrafunktion. Speciellt inom cancervården är kommunikationen med patienterna känslig eftersom sjukdomen har en livshotande karaktär (Kruijver, Kerkstra, Bensing, van de Wiel 2000). Kuhse (1999) beskriver att beredskapen att vårda innefattar lyhörddhet och uppmärksamhet och att sjukvårdspersonalen ser patienten som den särskilde andre. Vård skulle då beskrivas som en beredskap och ett moraliskt ställningstagande enligt Kuhse. Kan det goda mötet med den andre, beskrivas i symboliskt interaktionistiska termer som att när sjuksköterskan är lyhörd och nyfiken att lära känna patienten. Patienten å sin sida känner förtroende för sjuksköterskan och kan berätta hela sin verkliga nuvarande livssituation med sjukdom och biverkningar, men också om ansvaret som förälder. Ett dynamiskt möte av ömsesidighet som kan liknas vid relationsutrymmet (Bergum 2004) beskriver, där sjuksköterska och patient möts och alla relationer är moraliska.

METODOLOGISKA SYNPUNKTER

Denna avhandling har visat på en kombination av kvalitativa forskningsmetoder valda för att kunna förstå föräldrars situation och behov av stöd när de har cancer och hemmaboende barn. Motivet för valet var att metoderna har känslighet för mänskliga erfarenheter. Metodernas begränsningar tydliggjordes och som följaktligen också beaktades men behöver i efterhand reflekteras.

Att använda GT i denna avhandling i **delarbete I och III** motiveras med 1) att forskningsfältet var sparsamt studerat ur föräldraperspektiv, 2) att det var flera personer som delade problematiken och 3) att kunna identifiera mönster av reaktioner och strategier. En explorativ design i **delarbete I** skulle generera frågor till senare delarbeten. I **delarbete III** användes "sensitizing concepts" som var teoretiska konstruktioner utvecklade i **delarbete I**. Grundtanken med GT är att från data utveckla teori, alltså inte utgå från teoretiska konstruktioner.

Detta innebär att forskaren inte skall vara teoretiskt påverkad. Denna avhandling har i sina tolkningar influerats av egen erfarenhet, att vara kvinna och ha cancer med små barn hemma, och egen professionell kunskap, att vara sjuksköterska och lärare i omvårdnad. Är detta förenligt med metodens stringens? Alvesson och Sköldberg (1994) kritiserar GT metoden genom att empirin lätt kan reduceras till "commonsense" kategorier och att verkligheten alltid redan är tolkad. Data är alltså inte "rena" och forskaren inte utan erfarenheter och teoretisk bakgrund. Glaser och Strauss (1967) förordar att inte fördjupa sig teoretiskt förrän kategorierna börjat växa fram. De anser att det stryper kreativiteten att vara styrd av teoretisk litteratur. Å andra sidan kan tolkningarna bli naiva när en person inte kan höja nivån över vardagsspråket. Kanske syftar Glaser på att inte okritiskt använda befintliga begrepp i skapelseprocessen av nya (Svensson & Starrin 1996). Det skulle annars innebära att forskare inlästa på ett område inte kan använda metoden, som här i **delarbete III**. Schreiber och Stern (2001) menar att det är länge sedan Glaser och Strauss (1967) utvecklade sin metod och att det idag är nödvändigt att ta med perspektiv som genus, ras och etnicitet i tolkningarna, alltså frångå ursprungsidealet.

Mättnadsdiskussionen om hur mycket data som skall samlas in är svårhanterad. I **delarbete I och III** har mättnad uppnåtts, dvs. inget nytt kom fram i de sista intervjuerna i slutet av datainsamlingen. Hur kan detta påstående förstås? Att det

inte finns ny data som kan berika får bli en bedömningsfråga enligt Svensson och Starrin (1996). Mättnad kan nås både i kategorier och i egenskaper. Att göra två delarbete med GT metoden kan betraktas som att vidareutveckla kategorier med nya frågor och med nya deltagare från en ny diagnosgrupp. Resultaten i delarbete I genererade det teoretiska begreppet ”modrande” och omvårdnadsetik, beskrivet i form av det moraliska ansvaret som behövde vidareutvecklas, vilket genomfördes i **delarbete III**. Detta kan betraktas som ett sätt att nå mättnad avseende egenskaper utifrån de utvecklade kategorierna. Mättnadsbegreppet kan tolkas på olika sätt ”när ytterligare analys inte bidrar till att upptäcka något nytt” (Strauss 1987).

Eftersom dessa kriterier är uppfyllda i denna avhandling, är då GT en adekvat metod i omvårdnad? För att få tillförlitlighet i metoden inom omvårdnadens disciplin anser Chiovitti och Piran (2003) att frågorna, orden och de teoretiska konstruktionerna skall utgå ifrån deltagarna men också att forskarens utgångspunkter skall tydliggöras och litteraturen relateras till kategorierna. Thorne *et al* (2004) som menar att omvårdnadens fokus att utveckla kunskap om fenomen omkring människans hälso- och sjukdomserfarenheter inte innefattas i de etablerade metoderna t ex GT, byggd på epistemologiska fundament, som inte samstämmer med omvårdandens unika kunskapsdomän. Vidare att omvårdnadsvetenskapen har en ”pragmatic obligation” (s 16) alltså en skyldighet att knyta den nya kunskapen till verksamheter inom omvårdnad. Även Cody och Mitchell (1993) menar att teorier syftar till att utveckla en disciplin och dess unika kunskap.

Utifrån denna kunskap valdes metoderna tolkande beskrivning och sekundäranalys i **delarbete II och IV**, betingad av ambitionen att nå en förankring i omvårdnadens disciplin och dess epistemologiska bakgrund. Valet av transition-begreppet i **delarbete I** får betraktas som ett strategiskt val för att uppnå omvårdnads-förankring.

Sandelowski (2000) menar att det har funnits en övertro på enbart intervjudata, inom olika kvalitativa metoder, utan att ta in andra källor som belyser det studerade fenomenet. Hur har då detta hanterats i denna avhandling? Kritik kan riktas mot tydligheten i den inverkan andra källor haft på tolkningarna men en pågående dialog har förts med olika omvårdnadsföreträdare i verksamheter där det studerade fenomenet förekommer. En dialog har även förts med personer som har egna erfarenheter av den studerade livssituationen samt litteratur, både i form av vetenskapliga studier, men även andra erfarenhetsbaserade inlagor har påverkat. Dessa källor har varit svåra att inordna i analysprocessens steg men har fungerat som en

valideringsprocess under hela tolkningsarbetet. Kritik kan då riktas mot att det blir en bekräftande process. Sandelowski och Barroso (2002) beskriver hur läsaren skall göra texten meningsfull som en process mellan skrivaren/forskaren och läsaren/granskaren vilken bygger på de estetiska och retoriska sätten att presentera resultaten.

Att använda citat är ett sätt att ”ge röst” åt de intervjuade men hur har citaten valts? En ambition är att representera den studerade ”verkligheten” och att övertyga läsaren om validiteten i resultaten. Van Maanen (1988) kallar fenomenet att berätta ”tales of the field” (sagor från fältet). Sandelowski (1994) framhåller att citat är en balans mellan vetenskaplighet och konstfullhet eftersom syftet är att illustrera idéer, tydliggöra erfarenheter, väcka känslor och frammana reaktioner. Att använda citat betraktar Sandelowski och Barosso (2002) som att även om syftet är vetenskapligt så är utfallet att jämföra med konstens inverkan på betraktaren, alltså fastslår de att produktion av kunskap och kommunikation av kunskap hänger ihop.

Detta leder frågan vidare till hur skall då kvalitativa studier presenteras och utvärderas inom omvårdnad? Sandelowski och Barosso använder ordet ”appraisal” (värdering) istället för utvärdering (evaluation) för att forskning måste förstås innan den kan bli bedömd och att det är rapporten som bedöms inte forskningen. Detta genererar frågan om hur verkliga livet kan få plats på några sidor, bli på det begränsade utrymmet vetenskapliga tidskrifter tillåter? Med utgångspunkt att verkligheten är komplex och ständigt i förändring blir avhandlingens resultat att betrakta som ”tentative truth claim” alltså preliminära sanningar av det studerade kliniska fenomenet som är konstruerade (Thorne *et al* 2004 s 7). Vidare anser Thorne *et al.* att den analytiska processen är viktigare än den enskilda kategoriseringen. Har den analytiska processen i avhandlingen uppfyllt kraven? Att i processen först inte se något nytt av intresse, till att få en aha upplevelse till att slutligen skönja något nytt som har disciplinär förankring. Denna avhandlingens identifiering av det ”moraliska idealet” som förälder som så starkt att det överskuggar den egna rehabiliteringsprocessen hos de studerade kvinnorna få visa att detta krav uppfyllts och behov av ”moraliskt stöd” för att klara situationen att vara ansvarig förälder och samtidigt ha en cancerdiagnos.

Motsägelsefullt blir dock att, som i denna avhandling, utgå ifrån ett symboliskt interaktionistiskt perspektiv från socialpsykologin. Hur hänger detta ihop? I **delarbete I - III** framträdde både strukturella processer och förhållanden i form av t ex de ensamstående föräldrarnas och barnens utsatthet. Interaktionens betydelse kan exemplifieras med vad ordet cancer kan åstadkomma av fantasier och oro i kommunikationen mellan förälder och barn. Valet av symbolisk interaktionism som

perspektiv i denna avhandling kan då reflekteras genom dess närhet till empiri och pragmatism med fokus på praktiskt mänskligt handlande och med utgångspunkt från det enskilda fallet. Den symboliska interaktionen tydliggjordes bl a av självidealet och dess betydelse samt av den symboliska innebörden av begreppet cancer. Detta influerade skapandet av känsliggörande begrepp (sensitizing concepts) i syfte att kunna känna igen, tydliggöra och precisera begreppen, här presenterad som en livshistoria i **delarbete III**. Intentionen var att synliggöra interaktionen och tankeprocesser samt de symboliska innebörderna av begrepp som t ex cancer och föräldraansvar. Ett annat argument för att använda symbolisk interaktionism som perspektiv var att självet skapas och återskapas i interaktion med andra i en familj. Det är en kognitiv process med en meningsladdad inre process och en yttre sida av beteende beskrivet av Alvesson och Sköldbberg (1994). Kritisk till att använda symbolisk interaktionism är Friedman (1992) som framför att symbolisk interaktionism har ett begränsat interaktionistiska fält och då utesluter den externa miljön som familjen lever i. Denzin och Lincoln (1998) framför en tolkande interaktionism som mer tidsenlig och som tar hänsyn till frågor som rör genus, klass, det existentiella och kulturella.

Valet av deltagare i **delarbete II** från två enheter berodde på att det var svårt att rekrytera män som ville delge sin historia. Detta kan dels ha berott på att det fanns färre män i den utvalda åldersgruppen och dels att män inte är villiga att artikulera sitt föräldraskap. Plantin (2001) visar i sin studie att männen hade svårt att skilja faderskapet från sig själva men sökte svar bakåt i tiden. Tolkningen av intervjuerna av männen i **delarbete II** kan ha influerats av att intervjuaren var av annat kön och inte förstod vad som menades men dels också att männen var ovana att tala om sitt föräldraskap. Kan det bero på den tysta kunskapen som Kvale (1996) beskriver finns mellan personer som delar sättet att kommunicera. Vidare beskriver Kvale något som förvånade i intervjuerna nämligen att det var en positiv erfarenhet att bli intervjuad. Detta uttrycktes även av män i **delarbete II** med motivering att det var någon som intresserat lyssnade.

I **delarbete I** använde intervjuaren en tillåtande attityd till att deltagarna skulle få läsa sina intervjuer. Detta visade sig vara förvirrande att läsa talspråk. Det var svårt att känna igen sina ord, därför uppmuntrades inte detta i senare intervjuer.

I denna avhandling fördes en dialog med ett kliniskt förankrat multiprofessionella team under tolkningsprocessen och de fungerade som kontinuerlig validering av studien. Morse *et al* (2002) menar att det inte endast är när resultaten är färdigskrivna som validering sker utan under hela processen. Resultaten i denna

avhandling är konstruerade utifrån de tolkningar, kunskaper och den erfarenhetsbakgrund författarna till delarbetena har till en "constructed truth" (Thorne *et al* 2004 s 13). Skulle andra personer göra dessa tolkningar skulle andra fokus kunna träda fram.

Begreppet "family nursing" kan tolkas på flera sätt som en organisation eller en idealkonstruktion. Denna fråga behöver utvecklas då begreppet har använts under en ca 20-årig period i anglosaxisk litteratur. Definitionen påverkar dock även hur forskningen med familjefokus bedrivs, avseende vilka som ingår i analysenheten (McClement & Woodgate, 1998). Vem som är informant är en annan faktor av betydelse. Germino (1991) visar att modern ofta är "fönstret mot omvärlden" (s 38) och närstående har representerats av framför allt partnern/maken i studier avseende cancersjukdomar.

SLUTSATSER OCH IMPLIKATIONER

Genomgående befanns både kvinnor och män ha moraliska bekymmer avseende hur de skulle hantera sitt föräldraskap i samband med sin cancersjukdom. Kvinnorna uttryckte moraliska värderingar som visade sig i en strävan att nå idealet ”den goda modern” under sjukdomsprocessen. Männerna strävade efter en övergripande omsorg om familjen som t ex ekonomin. Föräldrarna upplevde inte att de fick stöd i sin föräldrafunktion från vårdpersonal. I en modell för omvårdnadsverksamheter utvecklades det omvårdnadsteoretiska begreppet transition att innefatta patienternas behov av stöd även i moraliska ställningstaganden avseende föräldrafunktionen. För närvarande ser inte moraliska frågeställningar ut att ha central plats i kommunikationen med cancerpatienter.

VETENSKAPLIG BETYDELSE

Föräldrars livssituation i samband med cancersjukdom har problematiserats utifrån deras moraliska betänkligheter ur ett omvårdnadsetiskt perspektiv. Begrepp har identifierats som kan ingå i en förklaringsmodell för vidare generering av hypoteser med mål att skapa en kliniskt användbar interventionsmodell.

PRAKTISK/KLINISK BETYDELSE

Resultaten avser att användas kliniskt i utarbetandet av en modell för moraliskt föräldrastöd som bygger på att omvårdnadsansvarig vårdpersonal har erforderlig pedagogisk och etisk kunskap. De i avhandlingen identifierade begreppen kan användas kliniskt vid bemötande och bedömning av patienten med familjen som kontext och i samband med utbildning av personal.

Förslag på vidare forskning

- Identifiera vilka specifika stödbehov kvinnor och män har som föräldrar med hemmaboende barn speciellt i enförälderhushåll i deras transitioner vid cancersjukdom
- Utveckla och utvärdera den tänkta omvårdnadsmodellens stödaktiviteter att innefatta föräldrar, enskilda familjemedlemmar och även hela familjen.

REFERENSER

Alvesson M, Sköldböck K (1994) *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.

Ambjörnsson R (1990) *Mansmyter*. Stockholm: Fischer & Co.

Andershed B (1998) *Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset - delaktighet mörkret*. Diss. Department of Public Health Sciences, Section of Social Medicine, Uppsala university. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis, Reprocentralen.

Andershed B, Ternstedt B-M. (1999) Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures. Development of a theoretical understanding. *Nursing Science Quarterly* 12 (1): 45-51.

Anderson AM (1996) The Father-Infant Relationship: Becoming Connected. *JSPN* 1 (2): 83-92.

Anderson KH, Tomlinson PS (1992) The family Health System as an Emerging Pragmatic View for Nursing. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship* 24 (1): 57-63.

Baider L, Cooper CL, Kaplan De-Nour A Ed. (1996) *Cancer and the Family*. Chichester: John Wiley & Sons.

Barnes J, Kroll L, Burke O, Lee J, Jones A, Stein A (2000) Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *BMJ* 321, 479-482.

Beauchamp TL, Childress JF (2001) *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. New York: Oxford University Press.

Bedway A, Smith LH (1996) "For Kids Only": Development of a Program for Children from Families with a Cancer Patient. *Journal of Psychosocial Oncology*, 14(4): 19-28.

Benner P, Wrubel J (1989) *The primacy of caring. Stress and coping in health and illness*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.

Bergum V (2003) Relational pedagogy. Embodiment, improvisation, and interdependence. *Nursing Philosophy* 4,121-128.

Bergum V (2004) Relational Ethics in Nursing. I *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice*, Ed. by Storch J, Rodney P & Starzomski R. s. 485-503. Newmarket, Ontario: Pearson Education, Inc.

Berterö CM (1998) Transition to becoming a leukaemia patient: or putting up barriers which increase patient isolation. *European Journal of Cancer Care* 7, 40-46.

Billhult, A, Segesten, K (2003) Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, 122-128.

- Black P, Hyde C (2002) Parents with colorectal cancer: "What do I tell the children?" *British Journal of Nursing* 11(10): 679-685.
- Bladh C, Cedersund E, Hagberg J-E (1997) *Kvinnor och män som aktörer och klienter*. Stockholm: Nerenius & Santérus Förlag.
- Blumer H (1969) *Symbolic Interactionism. Perspective and method*. California: University of California Press.
- Bomar P Ed.(1996) *Nurses and family health promotion. Concepts, Assessment and Interventions*. Philadelphia: W B Saunders Company.
- Bottomley A, Jones L (1997) Breast cancer care: women's experience. *European Journal of Cancer Care* 6,124-132.
- Bowlby J (1969) *Attachment. Attachment and loss: Volume 1*. London: Penguin Books Ltd.
- Bridges W (1980) *Transitions*. Reading, Mass, Addison-Wesley.
- Bäck-Wiklund M, Bergsten B (1997) *Det moderna föräldraskapet - en studie av familj och kön i förändring*. Falun: Natur och Kultur.
- Cancer incidens in Sweden 2002. Stockholm: Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen.
- Cancerfonden (2001) *Vad säger jag till barnen?* Stockholm: grafisk Press AB.
- Carling A (2003) Barns sorg. Tidskrift för Riksförbundet för sjuksköterskor i cancervård. *Cancervården* (1).
- Carlsson M (1998) *Informational support for patients with gynaecological cancer and their families*. Acta Universitatis Upsaliensis. Comprehensive Summeries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine 734. 54pp Uppsala.
- Chalmers KI, Kristjanson LJ, Woodgate R, Taylor-Brown J, Nelson F, Ramserran S, Dudgeon D (2000) Perceptions of the role of the school in providing information and support to adolescent children of women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 31 (6): 1430-1438.
- Charmaz K (1991) *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*. New Jersey: Rutgers University Press.
- Charon J (1995) *Symbolic Interactionism. An introduction, an interpretation, an integration*. 5th ed. New Jersey: Prentice-Hall, Inc.
- Charon J (2004) *Symbolic Interactionism. An introduction, an interpretation, an integration*. 8th ed. New Jersey: Pearson Education, Inc.
- Chick, N., & Meleis, A.I. (1986). *Transitions: A nursing concern*. In P.L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology: Issues and implementation* (237 -257). Rockville,

MD: Aspen.

Chiovitti R, Piran N (2003) Rigor and grounded theory research. *Journal of Advanced Nursing*, 44(4): 427-435

Chodorow N (1995) *Femininum – Maskulinum*. 2ed. Stockholm: Natur och Kultur.

Cody WK, Mitchell GJ (2002) Nursing Knowledge and Human Science Revisited: Practical and Political Considerations. *Nursing Science Quarterly* 15 (1): 4-13.

Compas BE, Worsham NL, Epping-Jordan JE, Grant KE, Mireault G, Howell DC, Malcarne VL (1994) When Mom or Dad has cancer: Markers of psychological distress in cancer patients, spouses and children. *Health Psychology* 13 (6): 507-515.

Cronqvist A, Theorell T, Burns T, Lützén K (2004a) Caring about – Caring for: Moral obligations and work responsibilities in intensive care nursing. *Nursing Ethics* 11 (1): 63-76.

Cronqvist A (2004b) The moral enterprise in intensive care nursing. Diss. Department of nursing, Karolinska Institutet, Stockholm.

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

Dahlgren L, Larsson G, Starrin B, Styrborn S (1988) *Längs upptäckstens väg. En introduktion till teorigenerering*. Karlstad: Värmlands Folkblad.

Denzin N, Lincoln Y (1998) *The Landscape of Qualitative Research*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.

Devlin B (1996) Helping children to grieve. *International Journal of Palliative Nursing* 2 (2): 63-70.

Di Vosburgh och Simpson (1993) *Linking Family theory and Practice: A Family Nursing Program* 25(3): 231-235.

Dibble SL, Padilla GV, Dodd MJ, Miaskowski C (1998) Gender differences in the Dimensions of Quality of Life. *ONF*, 25(3): 577-583.

Dyregrov A (1990) *Barn i sorg*. Lund: Studentlitteratur.

Edvardsson G (1985) *Barn i sorg. Barn i kris*. Stockholm: Natur och Kultur.

Ehres U (1997) *Din bok – när mamma eller pappa är sjuk*. Cancerföreningen i Stockholm.

Enskär K (1997) *Assessing the life situation of children and adolescents with cancer and their families*. Medical dissertation. Department of Medicine and Care, Division of Nursing Science, Faculty of Health Science, Linköping University.

Eriksson E, Lauri S (2000) Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care*, 9, 8-15.

- Faludi S (1999) *Ställd. Förräderiet mot mannen*. Smedjebacken: Fälth & Hässler.
- Feldstein MA, Rait D (1992) Family assessment in an oncology setting. *Cancer Nursing* 15(3): 161-172.
- Fitch M, Bunston T, Elliot M (1999) When Mom's sick: Changes in a mother's role and in the family after her diagnosis of cancer. *Cancer Nursing*, 22(1): 58-63.
- Ford-Gilboe M (2000) Dispelling Myths and Creating Opportunities: A Comparison of the Strengths of Single-Parent and Two-Parent Families. *Adv. Nurs. Sci.*, 23(1): 41-58.
- Forinder U (2000) *I skuggan av cancer - benmärgstransplantation hos barn ur ett föräldraperspektiv*. Diss. Stockholms Universitet, Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan, Stockholm.
- Friberg, F (2001) *Pedagogiska möten mellan patienter och sjuksköterskor på en medicinsk vårdavdelning. Mot en vårddidaktik på livsvärldsgrund*. Diss. Göteborgs Universitet: ACTA Universitas Gothoburgensis.
- Friedemann ML (1989) The concept of family nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 211-216.
- Friedman M (1992) *Family Nursing. Theory and Practice*. 3rd Ed. Connecticut: Appleton & Lange.
- Friedman M, Bowden V, Jones E (2003) *Family Nursing. Research, theory & practice*. 5th ed. New Jersey: Upper Saddle River, Prentice Hall.
- Frost MH, Brueggen C & Mangan M (1997) Intervening with the psychosocial needs of patients and families: perceived importance and skill level. *Cancer Nursing*, 20(5): 350-358
- Föräldrabalken. Lag 1983:47
- Germino B (1991) Cancer and the family. I *Cancer Nursing, a comprehensive textbook* Ed. Baird, McCorkle, Grant. WB Saunders Company.
- Gilligan C (1985) *Med kvinnors röst*. Värnamo: Fälths
- Glaser, BG, Strauss AL (1967) *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Glaser BG (1978) *Theoretical sensitivity*. San Francisco: The Sociology Press.
- Glaser BG (2002) Conceptualization: On Theory and Theorizing Using Grounded Theory. *International Journal of Qualitative Methods*, 1 (2). Article 3. Retrieved 20040820 from <http://www.ualberta.ca/~ijqm/>.
- Gordon S, Benner P, Noddings N Ed.(1996) *Caregiving. Readings in Knowledge, Practice, Ethics, and Politics*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press

- Griswold RL (1999) Introduction to the special issue on fatherhood. *Journal of Family History*, 24(3): 251-254
- Grahn G, Danielson M, Ulander K (1999) Learning to live with Cancer in European countries. *Cancer Nursing*, 22 (1): 79-84
- Greening K (1992) The "Bear Essentials" Program: Helping Young Children and Their Families Cope when a parent has cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(1): 47-61
- Hedström M, Bolund C, Elmberger E (2004) *Barnfamiljen i cancervården*. Cancerfonden. Beräknad utgivning 2004.
- Heiney SP, Bryant LH, Walker S, Parrish RS, Provenzano FJ & Kelly KE (1997) Impact of Parental Anxiety on Child Emotional Adjustment When a Parent Has Cancer. *ONF*, 24(4): 655-661.
- Helseth S, Ulfsest N (2003) Having a parent with cancer. Coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing*, 26(5): 355-362
- Henderson V (1982) *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. Stockholm: LiberTryck
- Hilton A (1996) Getting back to Normal: The Family Experiences During Early Stage Breast Cancer. *ONF*, 23(4): 605-614
- Hilton A, Elfert H (1996) Children's experiences with mothers' early breast cancer. *Cancer Practice*, 4, 96-104.
- Holm U M (1993) *Modranade & praxis. En feministfilosofisk undersökning*. Göteborg: Diados.
- Howes MJ, Hoke L, Winterbottom M, Delafield D (1994) Psychosocial Effects of Breast Cancer on the Patient's Children. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12(4): 1-21
- Hydén M (2000) Forskningsintervjun som relationell praktik. I Haavind H Red. (2000) *Kön och tolkning. Metodiska möjligheter i kvalitativ forskning*. Natur och Kultur med Gyldendal Norsk Förlag AS.
- Högberg Å (1995) *En liten bok om konsten att vara pappa*. Stockholm: Natur och Kultur.
- ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2002) Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Issel ML, Ersek M, Lewis FM (1990) How Children Cope with Mother's Breast Cancer. *ONF*, 17(3) Supplement: 5-15.
- Johnson J, Klein L (1988) *I can cope. Staying healthy with cancer*. Minnesota: DCI Publishing.
- Kalkas H, Sarvimäki A (1996) *Omvårdnadsetikens grunder*. Falköping: Liber Utbildning.

- Karlson UK (2002) Här är frizonen där alla vet hur det känns. *BROfästet, Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation. 1*, s12-13.
- Kirkeveld M, Strömsnes Ekern K (2003) *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Göteborg: Liber AB.
- Knafl KA, Gilliss CL (2002) Families and Chronic Illness: A synthesis of Current Research. *Journal of Family Nursing*, 8(3): 178-198.
- Kristjanson L., Ashcroft T (1994) The family's cancer journey: A Literature review. *Cancer Nursing*, 17(1): 1-17
- Krueger R (1994) *Focusgroups. A practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.
- Krishnasamy M (2000) Fatigue in advanced cancer – meaning before measurement? *International Journal of Nursing Studies*, 37, 401-414.
- Kruijer I, Kerkstra A, Bensing JM, van de Wiel H (1999) Nurse-Patient Communication in Cancer Care. A review of the literature. *Cancer Nursing*, 23(1): 20-31
- Kuhse H (1999) *Kvinnor, sjuksköterskor och etik*. Falun: Thales förlag.
- Kvale S (1996) *Interviews. An introduction to Qualitative Research Interviewing*. California: SAGE Publications Inc.
- Leonard V (1996) Mothering as a Practice. I Gordon S, Benner P & Noddings N Red. *Caregiving. Readings in knowledge, Practice, Ethics and Politics*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Lewandowski L (1996) A parent has cancer: needs and responses of children. *Pediatric Nursing*, 22(6): 518-521.
- Lewis F, Ellison F, Woods N (1985) The impact of breast cancer on the family. *Seminar Oncol Nursing* 1, 206-213.
- Lioffi C, Hatira P, Mystakidou K (1997) The use of the genogram in palliative care. *Palliative Medicine*, 11, 455-461.
- Lütznén K (1993) *Moral sensitivity: a study of subjectivite aspects of the process of moral decision-making in psychiatric nursing practice*. Diss. Department of Psychiatry, Karolinska Institutet, Stockholm.
- Magnusson K, Möller A, Ekman T, Wallgren A (1999) A qualitative study to explore the experience of fatigue in cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 8, 224-232.
- Magnusson A (2003) *Home care of persons with long-term mental illness*. Diss. Division of Psychiatry, Neurotec Department, Karolinska Institutet, Stockholm.

McClement SE, Woodgate RL (1998) Research with families in palliative care: conceptual and methodological challenges. *European Journal of Cancer Care*, 7, 247-254

Mc Goldrick M, Gerson R, Shellenberger S (1999) *Genograms. Assessment and Interventions*. 2ed. New York: WW Norton & Company, Inc.

Meleis A (1985) *Theoretical Nursing: Development and Progress*. Philadelphia: Lippincott.

Meleis A (1997) *Theoretical Nursing: Development & Progress*. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott.

Meleis A, Sawyer L, Im E-O, Hilfinger Messias DA, Schumacher K (2000) Experiencing transitions: An Emerging Middle Range Theory. *Adv in Nursing Science*, 23(1): 12-28.

Morse J (2001) Situated Grounded Theory within Qualitative Inquiry. In Schreiber & Stern, *Using Grounded theory in nursing*. New York: Springer Publishing Company.

Morse J, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods* 1(2), Article 2. Retrieved 20040820 from <http://www.ualberta.ca/~ijqm/>.

Morse J (2002) Qualitative Health Research: Challenges for the 21st Century. *Qualitative Health Research*, 12(1): 116-129.

Nelson J (1996) Struggling to Gain Meaning: Living with the Uncertainty of Breast Cancer. *Adv Nurs Sci*, 18(3): 59-76.

Neuman B (1983) Family intervention using the Betty Neuman health care system model. In Bomar P Ed.(1996) *Nurses and family health promotion. Concepts, Assessment and Interventions (s. 171)*. Philadelphia: W B Saunders Company.

Nolan M, Keady J, Gordon G (1995) Development a typology of family care: implications for nurses and other service provider. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 256-265.

Northouse L (1984) The impact of cancer on the family – an overview. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 14(3): 215-242.

Northouse L, Walker J, Schafenacker A, Mood D, Mellon S, Galvin E, Harden J, Freeman-Gibb L (2002) A Family-Based Program of Care for Women with Recurrent Breast Cancer and Their Family Members. *ONF*, 29(10): 1411-1419.

Norum J, Wist EA (1996) Quality of life in survivors of Hodgkin's disease. *Quality of Life research*, 5, 367-373.

Olofsson K (2001) Titta, vad pappa klarade. *Rädda livet*, 1-2.

Olsson K, Ek A-C (2002) Transition: How a concept has been used in nursing science. *Theoria, Journal of Nursing Theory*, 11(4): 4-12.

Orhagen, T (1992) *Working with families in Schizophrenic disorders: The practice of psychoeducational intervention*. Department of Psychiatry, Faculty of Health Sciences, Linköping University.

Parsons T (1952) *The social system*. London: Tavistock.

Pasacrete JV, Barg F, Nuamah I, McCorkle R (2000) Participant Characteristics Before and 4 month after Attendance at a Family Caregiver Cancer Education Program. *Cancer Nursing*, 23(4): 295-303.

Pesikan E (2001) Projektet "hustruns sjukdom" – en typisk manlig strategi. *Rädda livet* (4).

Pettersson P (2002) *Active Parenting*. D-uppsats. Lunds Universitet, Socialhögskolan.

Plantin L (2001) *Mäns föräldraskap. Om mäns upplevelser och erfarenheter av faderskapet*. Diss. Göteborgs Universitet, Institutionen för socialt arbete.

Pryds Jensen K, Bäck-Pettersson S, Segesten K (2000) The Meaning of "Not Giving In", lived experiences among women with breast cancer. *Cancer Nursing*, 23(1): 6-11.

Rauch P, Muriel A, Cassem N (2002) Parents with cancer: Who's Looking after the Children? *Journal of Clinical Oncology* 20(21) pp 4399-4402.

Reagan LJ (1997) Engendering the Dread Disease: Women, Men and Cancer. *American Journal of Public Health* 87(11): 1779-1787.

Rubin H, Rubin I (1995) *Qualitative Interviewing. The Art of Hearing Data*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.

Ruddick S (1995) *Maternal Thinking. Toward a politics of Peace*. Boston: Beacon Press.

Sandelowski M (1994) The use of quotes in Qualitative Research. *Research in Nursing & Health*, 17, 479-482.

Sandelowski M (2000) Whatever Happened to Qualitative Description? *Research in Nursing & Health* 23, 334-340.

Sandelowski M, Barroso J (2002) Reading Qualitative Studies. *International Journal of Qualitative Methods* 1(2), Article 5. Retrieved 20040820 from <http://www.ualberta.ca/~ijqm/>.

Sarvimäki A (1986) *Skapande interaktion*. (Rapport nr 10:1986) Helsingfors: Helsingfors svenska sjukvårdsinstitut.

Sarvimäki A, Lützn K, Mogensen E (1995) Omvårdnadsämnet – definition och uppbyggnad. *Omvårdaren*, (2):10-14.

Sarvimäki A, Lützn K (2004) Omvårdnadsdisciplinens teoretiska och metodologiska utveckling i Sverige: "Omvårdnad håller på att bli en vetenskaplig disciplin, hos oss

är det självklart? *Vård i Norden* 24(3): 31-37.

Saveman BI, Benzein E (2001) Here Comes the Swedes! A report on the Dramatic and Rapid Evaluation of Family-Focused Nursing I Sweden. *Journal of Family Nursing*, 7(3): 303-310.

Schreiber R, Stern PN (2001) *Using Grounded Theory in Nursing*. New York: Springer Publishing Company.

Schumacher K, Meleis AI. (1994) Transitions: A central Concept in Nursing. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship* 26(2): 119-127.

Schumacher K, Stewart B, Archbold P, Dodd M, Dibble S (2000) Family Caregiving Skill: Development of the Concept. *Research in Nursing & Health*, 23, 191-203.

SFS 1982:763 Hälso-och sjukvårdslagen.

Shands ME, Lewis FM, Hooper Zahlis E (2000) Mother and Child Interactions about the mother's breast cancer: An interview study. *ONF*, 27(1): 77-85.

Siegel K, Ravies VH, Karus D (1996) Pattern of Communication with Children When a Parent has Cancer. I Baider L, Cooper CL, Kaplan De-Nour A Ed. (1996) *Cancer and the Family* (s.109-128). Chichester: John Wiley & Sons.

Silfverberg, G (1996) *Att vara god eller att göra rätt. En studie i yrkesetik och praktik*. Falun: Nya Doxa.

Socialstyrelsen (1995) Allmänna råd från Socialstyrelsen 1995:5. *Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor och barnmorskor*.

Socialstyrelsen (2000) *Slutrapport. Rehabkedjan i cancervården – samverkan interdisciplinärt, mellan olika specialiteter och mellan sjukhus och primärvård*. Hälso- och sjukvårdsavdelningen.

Socialstyrelsen 2001:453 *Socialtjänstlagen*.

Socialstyrelsen (2004) *Jämställd Vård? (URL): könsperspektiv på hälso-och sjukvård*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOSFS 1993:17 *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om omvårdnad inom hälso-och sjukvården*.

SOSFS 1995:15 *Socialstyrelsens allmänna råd och kompetenskrav för tjänstgöring som sjuksköterska och barnmorska*.

SOU 1996:133 *Jämställd vård. Olika vård på lika villkor*. s.154-164. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1997:154 *Patienten har rätt*. Delbetänkande av Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation (HSU 2000). Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 1997:161. *Stöd i föräldraskapet*. Betänkande av utredningen om föräldrautbildning. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

SOU 1998:6. *Ty makten är din... Myten om det rationella arbetslivet och det jämställda Sverige*. Slutbetänkande från Kvinnomaktsutredningen.

Spiers J (2002) The Pink Elephant Paradox (or, avoiding the misattribution of data). *International Journal of Qualitative Methods*, 1(4). Article 4. Retrieved 20040820 from <http://www.ualberta.ca/~ijqm>.

Stern PN (1982) Conflicting family culture: An impediment to integration in stepfather families. *Journal of Psychosocial Nursing* 20(10): 27-33.

Strauss A (1987) *Qualitative analysis for social scientists*. New York: Cambridge University Press.

Svensson P-G, Starrin B (1996) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Szabo V, Strang V (1997) Secondary Analysis of Qualitative Data. *Advances in Nursing Science*, 20(2): 66-74.

Söderberg S, Lundman B (2001) Transitions Experienced by Women with Fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 22, 617-631.

Söderström I-M, Benzein E, Saveman BI (2003) Nurses' experiences of interactions with family members in intensive care units. *Scand J Caring Sci* 17: 185-192.

Tanner CA, Benner P, Chelsa C & Gordon D (1993) The Phenomenology of Knowing the Patient. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 25(4): 273-280.

Taylor-Brown J, Acheson A, Farber JM (1993) Kids Can Cope: A group Intervention for Children Whose Parents Have Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11(1): 41- 53.

Thorne S (1985) The family cancer experience. *Cancer Nursing* 8(5): 285-291.

Thorne S (1990) Mothers with chronic illness: A predicament of social construction. *Health Care for Women International*. 11: 209-221.

Thorne S (1994) Secondary analysis in qualitative research: Issues and implications: In J Morse (Ed.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 263-279) Thousand Oaks, CA: Sage.

Thorne S, Kirkham SR, MacDonald-Emes J (1997) Interpretive description: A noncategorical Qualitative Alternative for developing Nursing Knowledge. *Research in Nursing & Health*, 20, 169-177.

Thorne S (1998) Pearls, pith, and provocation. Ethical and representational Issues in Qualitative Secondary Analysis. *Qualitative Health Research*, 8(4): 547-555.

- Thorne S, Paterson B (1998) Shifting Images of Chronic Illness. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 30(2): 173-178.
- Thorne S, Reimer Kirkham S, O'Flynn-Magee K (2004) The analytic Challenge in Interpretive Description. *International Journal Of Qualitative Methods* 3(1) Article 1. Retrieved 040622 from http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/3_1/pdf/thorneetal.pdf.
- Treacy JT, Mayer DK (2000) Perspectives on Cancer Patient Education. *Seminars in Oncology Nursing*, 16(1): 47-56.
- UD-informarar 1996:2. Mänskliga rättigheter, konvention om barnets rättigheter.* Stockholm: Nordstedts tryckeri AB.
- Walsh-Burke K (1992) Family Communication and coping with cancer: Impact of the We Can weekend. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(1): 63-81.
- Van der Molen B, Hutchison G (1999) Learning to live with cancer: the UK experience of a European patient education and support programme. *European Journal of Cancer Care*, 8, 170-173.
- Van Gennep A (1960) *The rites of passage*. London: The University of Chicago Press.
- Van Maanen J (1988) *Tales of the field: On writing ethnography*. Chicago: University of Chicago Press.
- Wegner G, Alexander R (1999) *Readings in Family Nursing*. 2nd Ed. Baltimore: Lippincott.
- Welch A, Wadsworth M, Compas B (1996) Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77(3): 1409-18.
- Vess J, Moreland J, Schwebel A (1985) A follow-up Study of Role Functioning and the Psychosocial Environment of Family of Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3(2): 1-15.
- Winnicott D (1994) *Ord till föräldrar*. Lund: Natur och Kultur.
- Wright LM, Leahey M (1994) *Nurses and Families. A Guide to Family Assessment and Intervention*. 2ed. Philadelphia: FA Davis Company.
- Wright LM, Watson WL, Bell JM (2002) *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Wright L, Watson W, Bell J (1996) *Believes: the Heart of Healing in Families and illness*. Perseus Books, LLC.
- Wuest J (2000) Repatterning care: Women's proactive management of family caregiving demands. *Health Care for Women International*. 21, 393-411.
- Yates P (1999) Family coping: issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nursing*, 22(1): 63-71.

Zahlis E, Lewis F (1998) Mother's stories of the school age child's experience with the mother's breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16(2): 25-43.

Znajda TL, Wunder JS, Bell RS, Davis AM (1999) Gender issues in patients with extremity soft-tissue sarcoma: A pilot study. *Cancer Nursing*, 22(2): 111-118.

Åstedt-Kurki P, Hopia H, Vuori A (1999) Family health in everyday life: a qualitative study on well-being in families with children. *Journal of Advanced Nursing*, 29(3): 704-711.

Öhlén J (2000) *Att vara i en fristad, berättelser om lindrat lidande inom palliative vård* (Akad.avh.) Göteborg: Göteborgs universitet, institutionen för vårdpedagogik.

Öhman B (2003) *Sjuksköterskans patientundervisning inom geriatrisk vård och rehabilitering*. Diss: Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för samhälle, kultur och lärande, Stockholm, Sweden.

Östlinder G Red.(2004) Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III. Svensk sjuksköterskeförening. Stockholm: Bromma tryck.

TILLKÄNNAGIVANDEN

Ett stort varmt tack till alla, alla som på olika sätt bidragit till denna avhandlings genomförande och särskilt vill jag tacka:

Först av allt alla de personer som deltagit i studien för era generösa innehållsrika berättelser som ni delgav mig, utan dem hade inte denna avhandling blivit skriven.

Mina handledare Kim Lützné tack för Din aldrig sinande kreativ förmåga att lyfta min snåriga tankar till begriplighet och för Ditt tålamod. Tack Christina Bolund för alla synpunkter från verksamheten, att Du bekräftade och även kritiskt granskade mina slutsatser och inte minst för samarbetet i projektet.

Margaretha Hedström, tack för de ständiga dialogerna och för intensivt, lärorikt samarbete i Cancerfonds-projektet under många år. Du gav mig ”en röst” från Radiumhemmet.

Britt-Marie Ternestedt och Birgitta Andershed, tack för era granskande ögon och inspirerande dialoger.

Alla doktorandkamrater och disputerade kollegor som under många år ledsagat mig under olika faser i mitt avhandlingsarbete. Utan er hade inte detta arbete slutförts.

”Fredagsgruppen på Ersta”, som oförtrutet har granskat mina prematura manuskript och givit mig ovärderliga synpunkter. Speciellt tack vill jag rikta till doktorerna Agneta Cronqvist, Ethel Ramfelt och Annabella Magnusson.

”Paviljonggruppen” från institutionen för omvårdnad som under många år var värdefullt stöd i processen.

”Meleisgruppen” vid University of California, San Francisco som under en kortare period bidrog med engagemang och synpunkter.

Stina Öresland, tack för alla inspirerande diskussioner om kvinnors villkor och för granskningen av mitt manuskript.

Tack kollegan och vännen Görel Hansebo för den kritiska granskningen av mitt manuskript till ramberättelsen och för de värdefulla synpunkterna.

Tack till etikgruppen på Ersta och Örebrogruppen i palliativ vård för era granskningar av mina manuskript och att ni bidragit med värdefulla synpunkter.

Tack till språkgranskare av mitt engelska material, Barbro i Canada och Anita på institutionen för omvårdnad. Tack Christina Fridblom för att Du hjälpte mig med att in i det sista korrigera ramberättelsen.

Tack alla arbetskamrater och vänner under årens lopp och det har varit många, för att jag fått möjlighet att genomföra detta projekt och för det stöd av olika slaga ni bidragit med.

Varmt innerligt tack till min familj, mina stöttande och uppmuntrande föräldrar, Elna och Lars och syskon Karin, Kerstin och Lars Erik. Mest av allt till min älskade egen familj som fått utstå mycket, mina barn, Gustav och Frida, deras partner och till den ofödda nya världsmedborgaren samt till min man Sture som tålmodigt stöttat mig, lagat utsökt mat och bistått när det krånglat till sig.

Stort tack till Ersta Sköndal Högskola som generöst givit mig tid att genomföra senare delen av avhandlingsarbetet. Tack till Forskningsnämnd Vård, Centrum för Vårdvetenskap, Nilssons cancerstiftelse och Mary Béves Stiftelse för bidrag till forskarmånader. Till Vårdförbundet, SSF, Forum för vårdvetenskap, Konung Gustav V jubileumsfond och Cancerfonden för bidrag till konferensdeltagande.

ABSTRACT IN ENGLISH

Parents with cancer – the experience of family responsibility

When a parent with children living at home is diagnosed with a life-threatening illness such as cancer, the whole family will be affected. Notwithstanding the abundant information available on psychosocial, social, physical and, to a lesser extent, existential reactions to cancer diagnosis, nursing research and clinical experiences show that psychosocial support does not adequately meet the needs of parents with cancer. This is understandable if parents do not know how to address their children's reactions whilst undergoing treatments that commonly have noticeable side effects. Consequently, the focus for this thesis was the individual experience of having cancer and being a parent. The initial use of a theory generating qualitative design was assumed to be most appropriate in order to generate specific questions about these experiences.

The Main Aim of the thesis.

The main aim was to gain an understanding of how women and men with a cancer illness, looking after children at home, experience and manage their life situation, with focus on the responsibility as parent. An additional aim was to identify the parents' need for support in order to develop support activities for them from a family nursing perspective.

Theoretical perspective

Symbolic interactionism

The perspective of symbolic interactionism (Blumer, 1969; Charon 1995) rooted in social psychology as one way of understanding reality, influenced the qualitative studies in this thesis. Symbolic interactionism, provides an understanding of the dynamic of social activities among persons. This means that one always sees reality through perspective and that the individual and the context where the individual exists are inseparable. Charon (2004) points out that persons are limited in their perspective and cannot see beyond it, but that this perspective can be changed over time. Social interactions are, according to Blumer (1969) in symbolic interactionism. This means that the individual has to make a note of the things towards which he is acting and give meaning to those things. This indicates there is an internalised social process, where the individual is interacting with himself. This thesis focuses on an ongoing process in which parents had to find their own ways of behaving and acting towards things and situations in their daily life, on the basis of the meaning these things have for them.

Transition

The concept of transition (Chick & Meleis, 1986; Meleis & Trangenstein, 1994; Schumacher & Meleis, 1994; Meleis, 1997; Meleis et al., 2000) was identified as a core concept in the first study. A transition process denotes a change in health status, role relations, expectations or abilities, but also changes that are related to personal identity and patterns of behaviour at

individual and family levels. Transitions are processes occurring over time and giving a sense of flow and movement. Transition requires the person to incorporate new knowledge, to alter his or her behaviour, and to change the definition of self in the social context. Health-illness transition includes such transitions as sudden role changes that result in moving from a state of wellness to one of illness (ibid). The actual transition was the unstable state between two more stable periods, a neutral zone, between ending earlier life and a new beginning of changed life values. Personal and family changes and demands within the illness transitions, which affect daily life, are within the professional domain of nursing science (Meleis et al 2000).

In this study, the concept of transitions was further expanded in the social context of being a mother or father of children at home. The concept was expanded by incorporation of moral concerns regarding parental responsibility within the health illness transition process.

Mothering

“Mothering” is rarely defined in terms of being “good” yet viewed as moral, honourable and centrally important to our cultural life (Leonard, 1996). In this thesis, the concept of “mothering” was inspired by the Swedish philosopher Holm (1993). Holm contends that mothering includes ‘being’ a woman/mother, that ‘ought to’ mother her child by ‘doing’ mothering, an interaction between persons in a context. She borrowed the term mothering (in Swedish, modrandet) from English, as we do not have the active verbs ‘to mother’, ‘to father’, or ‘to parent’ in the Swedish language. Dimensions of mothering are, according to Holm, 1) responsibility to act, 2) responsibility to the person, 3) responsiveness. Thus, parents cannot morally deny their responsibility as parents. In this study, the women’s experiences of their responsibility and values concerning ‘good mothering’ were in focus through questions asked about their reflection regarding ideal mothering and reality.

Ethics of care as a perspective in this thesis

Noddings (1994) describes ethics of care as acting to fulfil a “fundamental and natural desire to be and to remain related” (p.51) and regards caring as an act to move away from self. Caring for own children is a process of acting in behalf of the other during our mutual lifetime with varies in intensity. Mayeroff (1971) articulated caring for another person primarily to promote growing, self-development and assuming continuity. A feminist virtue ethics of care according to Tong (1998) suggests that caring is central to women with morality as an active virtue requiring two feelings, the sentiment of the natural caring perceived as good, and a second sentiment that occurs in response to a remembrance of the first articulated as a feeling of "I must" under guidance of the best self ideal (ob.cit. p.79). An ethics of care adopts the view that moral knowledge, i.e., knowing how to respond to the other, is more than the application of principles in a particular context. Kuhse (1997) states that caring as a moral disposition could be interpreted as gendered from culturally internalised norms and believes. Ethics of care and mothering are used as sensitizing concepts in study III in order to increase the focus and accuracy of the analysis.

Methods

Grounded theory

In studies I and III, I chose to use the grounded theory method, introduced by Glaser and Strauss (1967), to investigate how women with breast cancer cope with having both breast cancer and a role as mothers. Grounded theory is often used if the focus of study is on persons who share a problem and the investigation is directed toward identifying patterns of reactions or strategies used to handle the problem (Glaser, 1978). Grounded theory methodology can be linked to the symbolic interactionism view of human behaviour (Blumer, 1969; Chenitz & Swanson, 1986), in which the meaning of events arises in the process of interactions between people and thus must be understood from the perspective of the participants. The implicit use of symbolic interactionism orients the researcher toward uncovering the nature of social interaction. In the grounded theory approach, data collection and analysis is a simultaneous process, guided by theoretical sampling, that is, allowing the emerging theory to guide future collection of data (Glaser & Strauss, 1967; Stern, 1980). The grounded theory method is thus considered the most appropriate approach to use when the purpose is to generate theoretical constructs that explain actions and interactions in the social setting (Schreiber & Stern, 2001). The general principle of theoretical sampling was used in order to obtain the maximum of variations of the themes that emerge from the inductive analysis (Glaser 1978; Thorne, Kirkham, & MacDonald-Emes, 1997). I assumed, as Thorne et al points out, that the experiences of the parents who participated in the studies were not known until the collection of data was under way. Thus, the sampling was guided by our desire to obtain various views on the experience of having cancer as a mother.

Interpretative description

I chose an interpretative, descriptive design for **study II** (Thorne, 1997) in order to investigate men's experiences of handling cancer diagnoses and being fathers of children at home. According to Thorne et al (1997b), an interpretative, descriptive approach can contribute to our understanding of how people experience their health and illness. This is accomplished by using what is previously known about the phenomenon as a foundational fore-structure, i.e., an analytical framework to a new inquiry. Accordingly, previous knowledge about transition and its components served as a fore-structure in this present study. The orientation towards transition and the subsequent lines of inquiry was generated from **study I** of the transitional experience of women with breast cancer.

Secondary analysis

A secondary analysis of transcribed interviews from two previous **studies (I and III)** was done in order to achieve analytic expansion (Thorne, 1994) of the transition process. The studies investigated life experiences and concerns as parents and data was re-analysed using the sensitizing concepts of ethics of care and mothering.. New questions were directed towards the women's experience of their moral responsibility as mothers within the transition process. By using secondary analysis, the unit of analysis could be expanded and parts of the interviews not earlier analysed (Thorne 2004) could be examined.

Summary of the studies

Study I: *Transforming the Exhausting to Energising Process of being a good parent in the face of cancer.*

The aim was to gain a deeper understanding of the experiences of women who had been treated for breast cancer and their responsibility as parents. The focus was on how they deal with being a mother and, at the same time, attend to their own needs. The main strategies of the grounded theory method were used to conceptualise the interactive process involved. Nine women, with children aged 4 to 23, living at home at the time of diagnosis, were interviewed. By the process of constant comparative analysis, six subcategories were created; becoming exhausted, facing it, finding meaning, becoming aware of the need for information and support, looking to the future, becoming energised. The main theme that seemed to illustrate how the lives of these women had changed was the theme of transforming the exhausting-to-energising process of being a good parent in the face of cancer. This theme is related to Meleis's concept of health-illness transition. The findings here indicate the need for family counselling, with special attention paid to the single parent with cancer. All of the women expressed the desire to be a good mother. However, they realised there was a gap between their ideal self as a good mother and the reality of illness and responsibility as a parent. The findings generated specific questions about how men handle a similar situation. A group of cancer diagnosis that affected both men and women was chosen: blood cancer mainly lymphoma.

Study II: *Men with cancer: Changes in Attempts to Master the Self-Image as a Man and as a Parent.*

Little is known about men's experience of how cancer affects their role as a father. The aim of this study was to gain an understanding of changes in these men's everyday family life. The study had an interpretative descriptive design, utilising the concept of transition as a fore structure. Eight men with different types of blood cancer and with children living at home were recruited for the study. Interviews, guided by the main components of the concept of transition, provided qualitative data for analysis. Through the interpretative process, the central theme -change in self-image as a man and as a parent - was generated. This theme consists of the sub-themes: gaining control, balancing emotions, subjective well being, being open or not towards the family, challenges in family life and to family well being. The time after diagnosis influenced the process of transition. Self-image changes are more obvious shortly after diagnosis. The men's self-image changed as well as their function as parents. The findings indicated there were questions for further studies about men's support needs within the nursing domain.

Study III: *The experience of dealing with the moral responsibility of being a mother with cancer*

This article explores how women diagnosed with lymphoma deal with moral concerns related to their responsibility as parent and patient. Ten women with cancer and who had children living at home were interviewed. The interviews were analysed according to the constant comparative method used in grounded theory. In order to provide a focus for the analysis, ethics of care and the concept of mothering were used as sensitizing concepts. The core concept "the experience of dealing with the moral responsibility of being a mother with cancer" was identified. The aspects of this process were: interrupted mothering, facing the illness and children's reactions, striving to be a good mother, attempting to deal with moral responsibility and redefining oneself

as a mother. The findings were presented as a life story where the women's experiences were weaved together. This study generated questions about how nursing care can support the process.

Study IV: Being a mother with cancer – achieving a sense of balance in the transition process

The demands of being a good mother as well as undergoing treatments and recovering from illness has been described as a difficult life-process for women with cancer and with children living at home. The aim of this study was to further examine the transition process with focus on women's experience of their responsibility towards their children. The research questions were; how do mothers with cancer articulate their responsibility towards their children within the transition process? and What types of support to these women believe they need? A qualitative secondary analysis of interviews gathered in **studies I and III** was interpreted within the transition process. Three phases in the transition process were used, ending an earlier life situation, in-between and new beginning. A main theme was constructed that integrated these phases; "the desire to manage one's responsibility as a parent", within the context of mothering. The women expressed desire as a strong willingness during the three phases in the process but their ability to manage their responsibility as parents differed in regard to the demands from their children. Viewing the process in three phases may allow nursing support activities to concentrate on supporting the women in managing their moral responsibility within every phase. The women expressed a moral concern at not being able to function as a "good" mother yet attempted to find a balance between experiences of exhaustion and other experiences that counteracted their efforts to maintain their responsibility as parents. All of the women included in this study expressed need for professional support to help them to endure treatment procedures as well as to sustain their moral responsibility as good mothers. A model for professional support is suggested based on these findings.

Discussion and conclusions

The findings indicated that both women and men throughout all studies had moral concerns about how to manage their responsibility as parent. The women expressed moral values articulated in striving to achieve the ideal of 'the good mother' throughout the process of illness. The men were concerned about their own self-image and attempted to involve their family. This indicated a traditional gender pattern similar to findings from a social constructivist perspective of modern parenthood. None of the parents experienced support from health care professionals in their function as parents. The transition process was interpreted from the nursing concept of transition, which was further developed to include the patient's need for support also in terms of moral concerns as a parent. From a professional perspective, moral questions do not seem to have a central position in communication with cancer patients. A tentative model was constructed in three transitional phases to facilitate the nursing activities, especially nursing support in educational and moral questions.

Research implications

Parents' life situations together with a cancer illness have been studied from a nursing and ethical perspective. The concept of moral support has been identified and can be

incorporated into a theoretical model in order to further generate a hypothesis with the aim of creating a useful clinical intervention model.

Clinical implications

The findings are intended for use in clinical nursing activities. The tentative model for moral support for patients as parents is built on registered nurses responsible for holistic patient care. Nurses' moral support includes having optimal knowledge about training and counselling as well as having ethical awareness to be able to understand and support the parents in their daily life. The concepts identified in this thesis can be used in clinical practice in patient encounters with the family and in training health care staff.