

Mastergradsoppg. 2010

"NÅR MOR ELLER FAR HAR KREFT" - EN DESKRIPTIV STUDIE
AV BARN MED KREFTSYKE FORELDRE.

"WHEN MOM OR DAD HAS CANCER" - A DESCRIPTIVE STUDY OF CHILDREN
WITH PARENTS DIAGNOSED WITH CANCER.

LENA M. AASEN & INGVILD V. SUNDBY



Went

UNIVERSITETET FOR MILJØ- OG BIOVITENSKAP
INSTITUTT FOR PLANTE- OG MILJØVITENSKAP
MASTEROPPGAVE 30 STP. 2010



Forord

Arbeidet med denne oppgaven har vært et tidkrevende, men veldig spennende prosjekt! Det har vært en lærerik prosess og en god måte å kunne fordype seg i et interessant, aktuelt og spennende tema. Prosessen har gitt oss innblikk i hva forskning er og hva forskningsarbeid innebærer.

Vi vil rette en stor takk til Kreftregisteret, og forsker Astri Syse spesielt. Det at vi har fått lov til å gjøre dette prosjektet og fått tilgang til datamaterialet fra Kreftregisteret, anser vi som et privilegium. Vi har kun møtt velvilje og engasjement og har satt stor pris på hjelpen fra Astri. Vi vil også rette en stor takk til vår veileder, førsteamanuensis Camilla Ihlebæk på UMB. Hun har vært en viktig støttespiller og har gitt oss den veiledningen og inspirasjonen vi har hatt behov for. En takk går også til Malene Gundersen ved medisinsk bibliotek ved Oslo Universitetssykehus, avdeling Ullevål, for god veiledning og hjelp til litteratursøk og bruk av Reference Manager. Takk til Hanne E. Lunde for uvurderlig teknisk hjelp og Kari Vagle Sundby for korrekturlesing.

Vi håper at oppgaven kan være til nytte for de som jobber i kreftomsorgen og andre steder hvor man møter barn som pårørende. Vi håper at oppgaven kan bidra til at barn som opplever å få en forelder diagnostisert med kreft, kan få en litt bedre hverdag i møte med kreftsykdommen.

Vi er stolte av at den 3-årige prosessen med masterstudium ved siden av jobb som kreftsykepleiere nå er over. Vi vil til slutt takke familie og venner for forståelse og støtte i den ekstra travle hverdagen vi har hatt.

Oslo, 12.5.10

Lena M. Aasen og Ingvild V. Sundby

Sammendrag

Bakgrunn: Kreft er en av vår tids store folkesykdommer og en stor utfordring for både enkeltindivider som rammes, helsevesen og samfunn. En kreftdiagnose rammer ikke bare den som blir syk, men også de menneskene vedkommende er knyttet til. 2 280 barnefamilier opplevde i 2007 at mor eller far fikk kreft.

Mål: Målet med oppgaven er å bidra til å øke kunnskapen om barn som lever med kreftsyke foreldre ved å sette søkelys på hvem denne gruppen består av og hvilke problemer de kan oppleve.

Metode: Oppgaven er todelt: Den første delen består av en tverrsnittstudie av registerdata fra Kreftregisteret som inneholder informasjon om familier i Norge med barn fra 0-18 år der en eller begge foreldrene har blitt diagnostisert med kreft. Den andre delen er en litteraturgjennomgang av hvordan kreft hos foreldre kan påvirke livsforhold hos familien, med fokus på barnas opplevelse av dette. I alt ble 16 studier inkludert.

Resultater: 38 251 barn (3,4 % av alle barn i Norge født samme periode) levde med en eller to kreftdiagnostiserte foreldre per 1.1.2008. Barnas gjennomsnittsalder var 11,6 år (SD: 4,98). Kjønnfordelingen blant barna var tilnærmet lik. Kreftsyke mødre utgjorde 53,3 % av tilfellene i datamaterialet, fedrene 46,6 %. Over 70 % av barna var født på det tidspunktet foreldrene fikk en kreftdiagnose. En fjerdedel ble født etter at diagnosen var stilt, mens 3,6 % av barna ble født samme år som mor eller far ble diagnostisert med kreft. Litteraturgjennomgangen viste at jenter i alle aldersgrupper rapporterte om flere problemer enn gutter uavhengig av hvem av foreldrene som var syk. Til tross for at studiene konkluderer noe ulikt, rapporterte barna i de fleste tilfeller at foreldrenes kreftsykdom hadde fått negative konsekvenser for deres liv. Barn av kreftsyke foreldre opplevde følelsesmessige, adferdsmessige, sosiale, praktiske og økonomiske problemer. Gjennomgangen viste også at resultatene er forskjellige ut fra om det var foreldrene eller barna som ble spurt, og at foreldrene ofte ikke oppfattet at barna slet med problemer av ulik art. Det å opprettholde mest mulig av det normale i livet, som fritidsaktiviteter, skolegang/ barnehage og kontakt med venner viste seg å være viktig. Likeledes omfanget av støtte fra venner, familie og nettverk.

Konklusjon: Det ser ut til at barn med kreftsyke foreldre er en sårbar gruppe som har en økt risiko for å utvikle problemer. Ansatte i helsevesenet må være ekstra oppmerksomme på disse barna. Det kan være nødvendig med tilrettelegging på skole og i barnehage og det er viktig at ansatte her er ekstra oppmerksomme på disse barna og kobler inn fagpersoner ved behov.

Abstract

Background: Cancer is a significant public health challenge in this century. A cancer diagnosis in a parent will affect the entire family, not only the patient. In 2007, 2 280 families including underage children experienced that a parent was diagnosed with cancer.

Purpose: This study aims to increase the knowledge of the demographic features and the experiences of children living with a parent diagnosed with cancer.

Methods: The study has two parts: Part one is a descriptive study using data from The Norwegian Cancer Registry. The dataset contains information of children aged 0-18 where one or both parents have been diagnosed with cancer. Part two is a literature review which describes how cancer in a parent may affect families with children. The focus is on the children involved, and 16 studies have been included.

Results: As of January 1 2008, 38 251 children (3,4 % of all children in Norway within the age group 0-18 years) lived with one or two parents diagnosed with cancer. The children's mean age was 11,6 years (SD: 4,98). The percentage distribution of boys and girls was similar. A total of 53,3 % of the cancer patients were mothers and 46,6 % were fathers. More than 70 % of the children were born before the parent was diagnosed. Around 25 % were born after the parent was diagnosed, and 3,6 % were born the same year their parent was diagnosed. The literature review showed that girls in all ages reported more problems than boys. The studies differed somewhat in their conclusions, but in most cases the children's information appeared to indicate that their parent's cancer diagnosis had negative consequences for their lives. Children of parents diagnosed with cancer stated that they experienced emotional, behavioral, social, practical and economical problems related to the disease. The literature review indicated that the results differed according to whether the parents or the children were used as informants. In most studies, the parents were unaware of many of the different kinds of problems the children claimed to be struggling with. Maintaining the normal aspects of life, like for instance leisure and school/preschool activities as well as relations with friends, appeared to be of great importance. Support from friends, family and the social networks were also found to be important for these children.

Conclusion: It appears that children living with a parent diagnosed with cancer are a group at potential risk for developing certain problems in different areas, and it is thus important to focus on the welfare of these children within the healthcare system. It is likely also beneficial to facilitate an adequate development within the educational system.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	i
Abstract	ii
Innholdsfortegnelse	iii
1 Innledning.....	1
1.1 Kreft.....	1
1.1.1 Behandlingsformer, og bivirkninger av behandlingsformer som kan virke inn på barn og unges oppvekstmiljø.....	3
1.1.2 Krefttyper som opptrer hyppigst i aldersgruppen med omsorg for barn og unge	4
1.2 Hva vet vi om barns reaksjoner når mor eller far får kreft?	9
1.3 Problemstilling.....	11
2 Metode.....	13
2.1 Tverrsnittsundersøkelse av registerdata.....	13
2.2 Litteraturstudie.....	14
2.3 Etiske aspekter	16
3 Resultater fra tverrsnittsundersøkelsen	18
3.1 Materiale	18
3.2 Resultater	18
3.2.1 Barn	18
3.2.2 Foreldre	23
3.3 Oppsummering	28
4 Resultater fra litteraturgjennomgangen	29
4.1 Materiale	29

4.2	Resultater	30
5	Diskusjon.....	46
5.1	Sammenfatning	46
5.2	Metodediskusjon.....	47
5.3	Hvor mange barn rammes av foreldres kreftsykdom i Norge, og hvilken informasjon har vi om disse barna, deres foreldres sykdom og andre sosiodemografiske forhold?	50
5.4	Har barn som opplever at en eller begge foreldrene får kreft, flere familiære, praktiske, sosiale og økonomiske problemer enn andre barn?	54
5.5	Påvirkes barns opplevelse av trygghet, livskvalitet og mestring når foreldre rammes av kreft, og opplever de i så fall adferdsmessige og emosjonelle problemer knyttet til dette?	60
5.6	Er eventuell grad av problemer knyttet til sykdommens prognose, symptomer, behandling og tid siden diagnose?	71
5.7	Hvilke faktorer kan bidra til at barn kan takle foreldres kreftsykdom på best mulig måte?	74
6	Konklusjon og implikasjoner	79
	Referanseliste	81
	Vedlegg 1: Godkjenning fra Regional Etisk Komitè.	85
	Vedlegg 2: Oversikt over artikler, litteraturstudie.	88

1 Innledning

1.1 Kreft

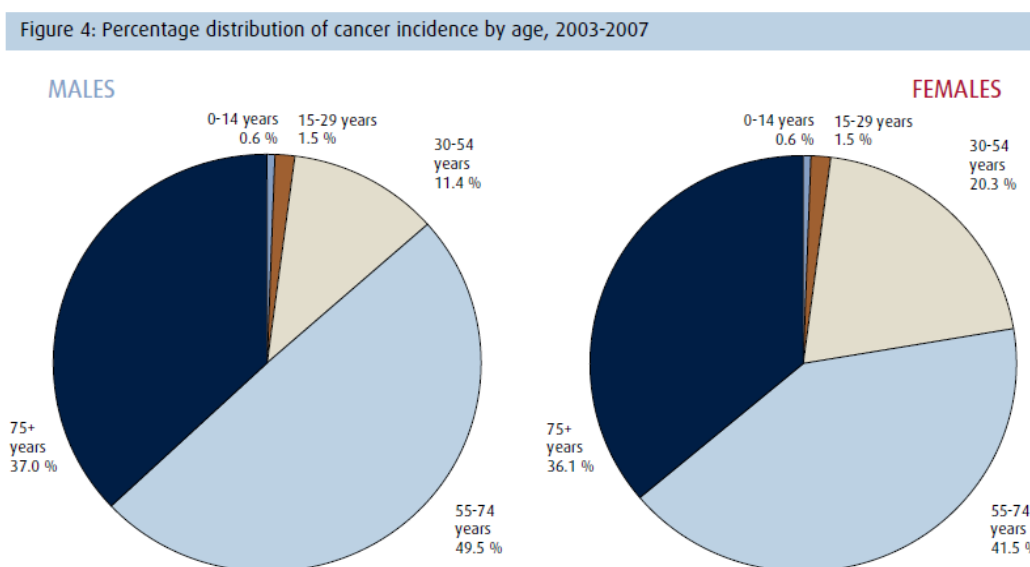
Kreft er en av vår tids store folkesykdommer og en stor utfordring for både enkeltindivider som rammes, helsevesen og samfunn. En av tre mennesker i Norge vil oppleve å få kreft en gang i løpet av livet (Bray 2009). En kreftdiagnose rammer ikke bare den som blir syk, men også de menneskene vedkommende er knyttet til. I 2008 var det 26 121 nye krefttilfeller i Norge, 14 000 menn og 12 121 kvinner. Forekomsten øker fra år til år, noe som i hovedsak skyldes at befolkningen blir eldre, men også dels bedre diagnostiske verktøy. I følge Statistisk sentralbyrå (SSB) døde 10 667 personer av kreft i 2007. Kreftregisterets statistikk viser at den relative fem-års overlevelsen for alle kreftsykdommer sett under ett er 63,5 % for menn og 66,7 % for kvinner (Bray 2009).

Prostatakreft, brystkreft, lungekreft og kreft i tykktarm og endetarm representerer halvparten av alle insidens- og mortalitetstilfellene i Norge (Bray 2009). I 2008 utgjorde de til sammen 49,8 % av alle nye krefttilfeller og i 2007 50,6 % av alle dødsfall. For menn er nær en tredel av alle krefttilfeller i prostata. Det er en økning i denne gruppen som høyst sannsynlig skyldes økt bruk av måling av prostata spesifikt antigen i blod (PSA- test), en økning i bruk av biopsi samt at befolkningen blir eldre. Dødeligheten har imidlertid sunket etter 1996, noe som mest sannsynlig skyldes tidlig diagnose. Dette medfører at det oppdages flere ufarlige tilfeller av kreft, men også mer bruk av aktiv behandling. For kvinner utgjør brystkreft nær en fjerdedel av alle krefttilfeller. Som for prostatakreft hos menn, har både insidensen og fem-års relativ overlevelse for brystkreft økt de siste to tiårene. Dødeligheten har imidlertid gått ned siden 1996. Implementeringen av mammografiscreening av alle kvinner over 50 år er mest sannsynlig noe av årsaken til denne utviklingen (Bray 2009). Allikevel diskuteres stadig nytten av dette internasjonalt.

Risikoen for å få kreft øker med stigende alder (Bray 2009, Kreftforeningen 2009a, Kreftregisteret 2009). Ca 86 % av menn og 77 % av kvinner er over 55 år på diagnosetidspunktet. Likevel er det også en betydelig andel yngre mennesker som får en kreftdiagnose. Omtrent en av fem krefttilfeller blant kvinner forekommer i alderen 30-54 år og blant menn observeres en av ti krefttilfeller i den samme aldersgruppen (figur 1) (Bray 2009,

Kreftforeningen 2009a, Krefregisteret 2009). Mange av disse menneskene har omsorg for barn (Kreftforeningen 2009a).

Hodkins lymfom, som er en type lymfekreft, kreft i sentralnervesystemet og hudkreftformen malignt melanom er de hyppigst forekommende krefttypene i aldersgruppen som kan antas å ha barn under 18 år. I tillegg er testikkel- og prostatakreft relativt vanlig hos menn, mens bryst- og livmorhalskreft er vanlige kreftformer hos kvinner i denne aldersgruppen (Krefregisteret 2009, Bray 2009, Kreftforeningen 2009a).



Kilde:(Krefregisteret 2009) 11.01.09

Figur 1: Prosentvis kreftinsidens i ulike aldersgrupper for menn og kvinner.

I 2007 var det ifølge tall fra Krefregisteret 2 280 familier med barn mellom 0-18 år som opplevde at mor eller far fikk kreft. Det er viktig at ansatte i helsevesenet er spesielt oppmerksomme i møte med pasienter som har omsorg for barn. Dette er vektlagt i revidert utgave av Lov om helsepersonell fra og med 1. januar 2010, hvor sykehus pålegges å yte informasjon og tilrettelegge for barn med syke foreldre (Stortinget 2010). Også ansatte på skoler og i barnehager, som kommer i kontakt med disse barna og familiene deres bør være spesielt oppmerksomme. Målet med oppgaven er å bidra til å øke kunnskapen om barn som lever med kreftsyke foreldre ved å sette søkelys på hvem denne gruppen består av og hvilke problemer de kan oppleve. Vi retter derfor oppgaven mot alle som jobber i kreftomsorgen, samt ansatte på skoler, i barnehager eller på andre arenaer som har opplevd problemstillinger knyttet til barn med

kreftsyke foreldre. Oppgaven vil i tillegg kunne gi nyttig informasjon i arbeidet med å tilrettelegge for, og gjennomføre, de nye lovpålagte oppgavene som helseforetakene vil bli pålagt å igangsette.

Kreftstatistikken sammenstiller en rekke ulike kreftformer med stor variasjon i livspåvirkning, prognose og behandling. En kreftdiagnose vil gripe inn i og endre de rammedes hverdag på svært ulike måter. Vi vil derfor kort beskrive generelle bivirkninger ved de vanligste behandlingsformene. I tillegg vil vi beskrive symptomer, behandling og bivirkninger ved de vanligste krefttypene i aldersgruppen 30-59 år.

1.1.1 Behandlingsformer, og bivirkninger av behandlingsformer som kan virke inn på barn og unges oppvekstmiljø.

Kirurgi er den vanligste behandlingsformen ved kreft, enten alene eller i kombinasjon med annen behandling. Avhengig av lokalisasjon kan dette medføre ulike fysiske endringer hos pasienten, noe som kan påvirke funksjonsevne og utseende (Wist 2005).

Cellegiftbehandling brukes sjelden som eneste behandling (Varre 2000a). Unntaket er enkelte diagnoser som kreft i bloddannende organer. Behandling med cellegift brukes ofte i tillegg til, eller i kombinasjon med strålebehandling eller kirurgi. Bivirkningene varierer etter type medikament, men en del bivirkninger forekommer hyppig og regnes som generelle. Generelle bivirkninger omfatter kvalme og oppkast, håravfall, svekket benmargsfunksjon og infeksjonsfare, såre og tørre slimhinner i munn, svelg, mage- og tarmsystem og genitalier, diaré, forstoppelse, nedsatt nyrefunksjon og infertilitet (Varre 2000a).

Strålebehandling brukes både som primærbehandling og i kombinasjon med kirurgi eller cellegiftbehandling (Varre 2000b). Bivirkninger avhenger av stråledose og hvilken del av kroppen som blir bestrålt. Hud- og slimhinnereaksjoner er vanlige bivirkninger. Dette kan variere fra lett sårhet til åpne sår. Andre bivirkninger, som forekommer hyppig, er kvalme og oppkast, håravfall på bestrålt område, svekket benmargsfunksjon ved stråling mot benmarg og skade på forplantningsorganer ved stråling mot denne regionen (Varre 2000b).

I tillegg til bivirkninger av fysisk art er mange kreftpasienter plaget av fatigue som følge av cellegift- eller strålebehandling (Schjølberg 2000). Tilstanden arter seg ulikt og kan være kjennetegnet av ubehag, lite krefter, redusert funksjon og energinivå, slapphet, konsentrasjonsvansker, lite motivasjon og depresjon. Tilstanden kan vedvare lenge etter avsluttet behandling og kan i noen tilfeller bli kronisk. Årsakene til fatigue ved kreft antas å ha sammenheng med opphoping av avfallsstoffer i kroppen, nedsatt allmenntilstand, infeksjoner og endret metabolisme, stor grad av følelsesmessig stress og endrede levevaner. Pasienter som får stråleterapi har den dokumentert største forekomsten av fatigue blant kreftpasienter. Tallene varierer mellom 65-100 %. Forekomsten av fatigue hos pasienter som behandles med cellegift varierer mellom 59-82 % (Schjølberg 2000).

Bivirkningene som er beskrevet i dette kapittelet kan i større eller mindre grad påvirke hverdagen til pasientenes barn.

1.1.2 Krefttyper som opptrer hyppigst i aldersgruppen med omsorg for barn og unge

Malignt melanom

I 2008 ble det diagnostisert 1 285 nye tilfeller av malignt melanom i Norge. I underkant av 500 av disse forekom i aldersgruppen 30-59 år. Total fem-års relativ overlevelse var i perioden 2004-2008 76,8 % for menn og 88,8 % for kvinner. Ved fjernspredning var imidlertid fem-års relativ overlevelse kun 6,5 % hos menn og 21,9 % hos kvinner (Bray 2009).

Forekomsten av malignt melanom har økt kraftig hos både menn og kvinner de siste tiårene (Christensen 2005). Det er nå den vanligste kreftformen hos menn i aldersgruppen 30-59 år. Observerbare endringer av en føflekk er ofte eneste symptom. Kløe og blødning fra føflekken kan forekomme. Dersom det foreligger spredning, kan symptomer fra affiserte organer oppstå. Prognosen avhenger av svulstens tykkelse og om det er regional- eller fjernspredning på diagnosetidspunktet (Christensen 2005).

Primærbehandlingen er kirurgisk med fjerning av melanomet samt eventuelle affiserte lymfeknuter ved regional spredning. Ved fjernspredning er det aktuelt med strålebehandling, cellegift eller immunterapi, men dette anses som palliativ behandling (Christensen 2005).

Brystkreft

Brystkreft rammet 2 774 personer i Norge i 2008. Av disse var 2 753 kvinner. Omtrent 1 300 av tilfellene oppstod i aldersgruppen 30-59 år. Fem-års relativ overlevelse i perioden 2004-2008 varierte ut fra stadium, fra 17,8 % ved stadium fire til 95,2 % ved stadium en (Bray 2009).

Vanlige symptomer på brystkreft kan være hudforandringer på brystet, sekresjon fra brystvorten og en følbart kul i brystet (Kåresen og Wist 2005). Fjernspredning kan gi ulike symptomer, avhengig av hvilket organ kreften har spredt seg til. Nesten 90 % av pasientene opereres uten forbehandling. De resterende er mer kompliserte svulststadier og svulsttyper som krever behandling i form av cellegift eller strålebehandling i forkant av eventuell operasjon (Kåresen og Wist 2005).

Brystbevarende kirurgi er nå den vanligste operasjonsmetoden. På grunn av fare for tilbakefall av sykdommen må disse pasientene strålebehandles mot bryst og eventuelt brystvegg i tillegg. Dersom det foreligger spredning til lymfeknuter må disse fjernes operativt og området i og rundt armhulen bestråles. Lymfødem i arm er en vanlig bivirkning som kan oppstå etter strålebehandlingen, i tillegg til generelle bivirkninger beskrevet i kapittel 1.1.1. Lymfødem er en tilstand som medfører opphopning av lymfevæske på grunn av svikt i lymfesystemet. Dette kan gi hevelse og smerter. Mange pasienter får tilleggsbehandling med cellegift og hormonterapi for å øke sjansen for overlevelse. Pasienter med brystkreft behandles som oftest poliklinisk. Behandlingen går ofte over flere måneder og krever hyppig kontakt med helsevesenet (Kåresen og Wist 2005).

Prostatakreft

4 168 nye tilfeller av prostatakreft ble registrert i Norge i 2008. Omtrent 500 av disse tilfellene rammet menn under 59 år. Ingen tilfeller av prostatakreft ble diagnostisert hos menn under 40 år. Total fem-års relativ overlevelse i perioden 2004-2008 var 85,2 %, med en variasjon fra 96,4 % ved lokalisert sykdom til 30,3 % ved fjernspredning (Bray 2009).

Kreft i prostatakjertelen, og eventuell spredning kan gi vannlatingssymptomer, urinretensjon, smerter i rygg og bekken og allmennsymptomer som tretthet og vekttap (Klepp 2005).

Pasienter med minst ti års forventet levetid, ingen spredning og PSA under 20 kan være aktuelle for kirurgi. Ellers er hormonterapi med antiandrogene medikamenter eller kirurgisk kastrasjon vanlig behandling for å stoppe tilveksten av prostatakreftceller. I tillegg brukes ofte strålebehandling både lokalt og mot fjernspredning. Brachyterapi, som innebærer at proatatakjertelen stråles innenfra med radioaktive isotoper, kan også benyttes. Strålebehandlingen går oftest over syv til åtte uker. Behandlingen kan gi bivirkninger i form av skade på hud i anus og bekkenområdet, impotens og urinlekkasje. Cellegift kan være aktuelt ved palliativ behandling. På grunn av økt bruk av PSA- test fanges mange pasienter opp på et veldig tidlig tidspunkt. Behandlingen startes som regel ikke før det er symptomer eller andre tegn på progresjon (Klepp 2005).

Testikkelkreft

I 2008 ble det registrert 296 nye tilfeller av testikkelkreft i Norge. Om lag 170 av disse rammet menn mellom 30-59 år. Ved lokalisert sykdom var fem-års relativ overlevelse i perioden 2004-2008 så høy som 99 %. Ved fjernspredning var dette tallet 84 % i samme periode (Bray 2009).

Symptomer kan være en fast kul, ømhet eller tyngdefornemmelse i testikkelen. Det kan også oppstå forstørrelse av brystkjertlene. Ved spredning kan pasienten få rygg smerter, hoste eller tungpust, avhengig av lokalisasjon (Klepp 2005).

Hovedbehandlingen består av kirurgisk fjerning av testikkelen. De aller fleste pasientene behandles med cellegift i tillegg. Avhengig av stadium og type gis det fra en til fire runder med cellegiftbehandling, hver på fem dager. Noen pasienter med fjernspredning får strålebehandling i tillegg. Mellom 20-50 % av pasientene får i ettertid problemer med lavt testosteronnivå. De fleste vil ha nedsatt fruktbarhet i ett til tre år etter behandlingsslutt, og noen blir varig sterile (Klepp 2005).

Livmorhalskreft

I 2008 var insidensen av livmorhalskreft i Norge 270 tilfeller. Omtrent 180 av disse rammet kvinner mellom 30-59 år. Total fem-års relativ overlevelse var 77,5 %. Det var stor variasjon avhengig av stadium. Prosentandelen var 21,4 % ved stadium fire og 93,9 % ved stadium en (Bray 2009).

Det foregår screening av kvinner mellom 25-70 år i Norge for å oppdage celleforandringer på livmorhalsen. Mange tilfeller kan derfor oppdages på tidlige stadier uten kliniske symptomer. Dette har ført til en nedgang i forekomsten av denne kreftformen de siste årene. Ved senere stadier kan symptomer som blødninger og illeluktende utflod oppstå. Smerter og allmennsymptomer kan oppstå ved avansert sykdom eller spredning (Iversen og Tropè 2005).

Hovedbehandlingen er enten kirurgi eller strålebehandling. Operasjoner utføres ofte ved hjelp av kikkeshullskirurgi. Overlevelsen ved de to behandlingsformene er tilnærmet lik, men type bivirkninger og senskader er ulike. Ved operasjon utvikler om lag en fjerdedel av pasientene lymfødem i bein. Dette forekommer så godt som aldri ved strålebehandling. Disse pasientene er derimot utsatt for stråleskader på tarm og i vagina (Iversen og Tropè 2005).

Svulster i sentralnervesystemet

Kreft i sentralnervesystemet omfatter ulike typer svulster i hjerne og spinalkanal (Lote 2005). I 2008 ble det totalt registrert 882 nye tilfeller i Norge, og nærmere halvparten av disse var mellom 30-59 år. Total fem-års relativ overlevelse var 31,6 % for menn og 35,3 % for kvinner med ondartete svulster i sentralnervesystemet, i perioden 2004- 2008 (Bray 2009).

Symptomer på kreft i sentralnervesystemet kan være pareser, lammelser og nedsatt følelse i ulike kroppsdeler, nedsatt syn, hørsel eller taleevne, endret kognitiv eller følelsesmessig funksjon, hodepine og kvalme (Lote 2005).

Disse kreftformene kan i en del tilfeller behandles med radikal kirurgi. Svulstreduserende kirurgi kan også benyttes som palliativ behandling. Strålebehandling er også aktuelt ved mange typer svulster i sentralnervesystemet. Strålebehandling kan være helbredende i seg selv for noen diagnosegrupper, eller brukes i kombinasjon med kirurgi. Cellegift brukes i liten grad, men kan være aktuelt som palliativ behandling. Både svulsten i seg selv og bivirkninger av behandlingen kan forårsake skade på kognitive hjernefunksjoner. Ved høye stråledoser kan endokrine utfall forekomme som følge av nedsatt hypofysefunksjon. Mange pasienter kan utvikle epileptiske symptomer som følge av svulst og behandling (Lote 2005).

Kreft i fordøyelsesorganer

I 2008 ble det i Norge registrert 5 329 nye tilfeller av kreft i fordøyelsesorganene (Bray 2009). Kreft i tykktarm og endetarm utgjorde over 50 % av disse tilfellene. 10 % av krefttilfellene oppstod i aldersgruppen 30-59 år. Overlevelsen varierer kraftig ut fra lokalisasjon og stadium. For tykktarmskreft og endetarmskreft uten spredning var fem-års relativ overlevelse i perioden 2004-2008 opp mot 90 %. Total fem-års relativ overlevelse for kreft i bukspyttkjertelen samme periode var så lav som 3,1 % for kvinner og 4,6 % for menn. Total fem-års relativ overlevelse for kreft i munnhule var mellom 60-70 % og for kreft i magesekk rundt 20 %. For spiserørskreft varierte relativ fem-års overlevelse mellom 8,4-12,4 %, og for leverkreft mellom 7,4-10,9 % (Bray 2009).

Symptomer på kreft i fordøyelsesorganene varierer ut fra lokalisasjon. Symptomene omfatter slapphet, anemi, smerter, diaré, forstoppelse, blødning og urinveissymptomer (Tveit 2005).

Behandlingen er i hovedsak kirurgisk. I mange tilfeller kan det dreie seg om store, omfattende operasjoner. Inngrepene kan ha enten kurativt eller palliativt siktemål. En del pasienter får strålebehandling eller cellegift enten preoperativt eller som tilleggsbehandling etter operasjon. Problemer med ernæring og smerter er vanlig. En del pasienter får utlagt tarm (Tveit 2005).

Hodkins lymfom

I 2008 ble det diagnostisert 118 nye tilfeller av Hodkins lymfom i Norge. Om lag 50 tilfeller forekom i aldersgruppen 30-59 år og omlag to tredeler av disse var menn. I perioden 2004-2008 var total fem-års relativ overlevelse 90 % for menn og 84,7 % for kvinner (Bray 2009).

Symptomer på Hodkins lymfom kan være nattesvette, feber og vekttnap, samt forstørrede lymfeknuter og milt (Holte 2005).

Pasientene behandles med relativt store stråledoser. Tidligere ble store kroppsvolum bestrålt. Behandlingen er endret de senere år og strålefeltene er redusert til å omfatte kun selve svulsten med god margin rundt. Stråledosen er totalt 30 Gy for de med begrenset sykdom. Pasientene behandles med cellegift før strålebehandlingen. Det er vanlig å gi to til fire kurer totalt ved begrenset sykdom, og seks til åtte kurer ved utbredt sykdom (Holte 2005).

1.2 *Hva vet vi om barns reaksjoner når mor eller far får kreft?*

Når en forelder blir diagnostisert med kreft påvirker dette alle medlemmene i familien (Faulkner og Davey 2002). En kreftdiagnose hos en av foreldrene vil, avhengig av krefttype, behandlingsopplegg og effekt av behandlingen, kunne innvirke i svært ulik grad på barns liv og livsforhold (Gustavsen et al. 2008). Foreldrene er de viktigste personene i et barns liv og barna kan bli redde for at mor eller far skal dø. Kreftpasienter har ofte behandlingsperioder som strekker seg over lang tid. Det fører til at det blir mindre tid til fellesskap med familien og mindre tid for kreftsyke foreldre til å følge opp barna hjemme og på fritiden (Reitan 2000). I noen tilfeller, for eksempel tidlige stadier av malignt melanom, kan behandlingen gjøres ved en poliklinisk konsultasjon og være helt uten bivirkninger. Andre kreftformer, for eksempel brystkreft, kan innebære kombinasjoner av både operasjon, strålebehandling og cellegiftbehandling med til dels kraftige bivirkninger, sykehusinnleggelser og lang behandlingsvarighet. Avhengig av foreldrenes krefttype, prognose og behandling vil barna i familien derfor påvirkes i ulik grad.

Barn med syke foreldre kan oppleve problemer av ulik art. I mye av litteraturen kategoriseres problemene som enten innadrettede eller utadrettede problemer. Innadrettede problemer er problemer som rettes innover i individet. Dette kan være tilbaketrekning, somatiske plager, stress, redsel, angst eller depresjon. Utadrettede problemer rettes mot andre personer eller mot omgivelsene, og kan gi seg utslag i aggressiv, utagerende eller avvisende adferd (Welch et al. 1996). Barna kan oppleve foreldrenes dårlige fysiske og psykiske tilstand som veldig belastende. Dette kan føre til redsel og angst. Særlig yngre barn har ofte skremmende fantasier dersom det ikke er tilstrekkelig åpenhet og informasjon om foreldrenes sykdom. De kan også plages med skyldfølelse, både i forhold til fantasier om selve sykdomsårsaken eller dårlig samvittighet dersom de ikke er snille og pliktoppfyllende ovenfor den syke forelderens. Det kan være vanskelig for foreldrene å vite hvor mye de skal fortelle barna, og frykt og usikkerhet kan lett oppstå (Bugge 2003, Reitan 2000). Påkjenningen barna opplever kan ramme dem materielt, sosialt, praktisk og økonomisk. Oppfølgingen omkring fritidsaktiviteter og daglige rutiner vil lett påvirkes, noe som kan være vanskelig å akseptere for barna (Reitan 2000).

Barn er avhengig av sine foreldre som omsorgspersoner og kan føle stor grad av utrygghet dersom de vante rollene endres (Gustavsen et al. 2008). Roller og familiemønster kan påvirkes, for eksempel ved økt grad av ansvar hjemme og separasjon fra den syke forelderens. Ungdom

befinner seg i en fase av løsrivelse og utvikling av egen identitet, noe som kan være ekstra utfordrende når en forelder rammes av kreft. Mer forpliktelser og ansvar hjemme kan gjøre at det blir mindre tid til venner og aktiviteter utenfor familien, noe som i verste fall kan påvirke en normal utvikling negativt (Reitan 2000). Barna kan også oppleve problemer i forhold til å fungere som vanlig på skole og i barnehage (Gustavsen et al. 2008).

Barnets alder, personlighet og evne til å mestre stress og påkjenninger vil i stor grad innvirke på hvordan det oppleves at en av foreldrene blir syk. Nettverket rundt i form av venner, familie, skole og barnehage er av meget stor betydning. Hva som kreves av hjelp og støtte kan derfor sies å være svært individuelt (Bugge 2003). Allikevel vil det være nyttig å innhente kunnskap om hva disse barna kan ha behov for, slik at deres hverdag både under og etter foreldres sykdom kan oppleves så meningsfull og trygg som mulig. Det er generell enighet om at unge barn med kreftsyke foreldre trenger spesiell oppmerksomhet (Helseth og Ulfsæt 2003).

Stress kan oppstå i forbindelse med utfordrende og vanskelige situasjoner. Det vanlige livet endres, og det kreves nye ferdigheter eller måter å forstå situasjonen på (Bringager et al. 2003). I litteraturen deles mestring ofte inn i problemfokuset eller emosjonelt fokusert mestring, etter en modell utviklet av Lazarus på 1960-tallet. Problemfokuset mestring innebærer å gjøre noe konstruktivt i forhold til situasjonen. Dette kan være å hindre situasjonen i å oppstå eller endre en allerede oppstått situasjon. Emosjonelt fokusert mestring innebærer å forsøke å redusere eller lindre det subjektive ubehaget som oppstår som følge av situasjonen. Den tar ikke sikte på å endre selve situasjonen, men rettes i stedet mot opplevelsen av den (Lazarus og Folkman 1984a). Hos disponerte personer eller ved manglende mestring, kan langvarig stress føre til sykdom eller funksjonsforandringer av fysisk eller psykisk art (Lazarus og Folkman 1984b). Eksempler kan være mage- og tarmlager, hodepine, angst eller depresjon. Siden foreldrenes kreftsykdom og behandling kan strekke seg over lange perioder, kan dette medføre stress hos barnet dersom de ikke mestrer situasjonen tilfredsstillende.

Barns opplevelse av mestring og kompetanse er viktig for å mestre vanskelige situasjoner og unngå stressreaksjoner (Bringager et al. 2003). Dette innebærer at barnet har tilstrekkelig grad av forståelse og opplever kontroll. God kommunikasjon og tilstrekkelig informasjon til barna er viktig for å oppnå dette. Det er viktig å ha foreldre som bidrar med emosjonell støtte og som kan fungere som rollemodeller for mestring, samt at barnet blir sett og forstått (Bringager et al.

2003). Vi kan anta at foreldrenes evne til å oppfylle barnas behov er nedsatt når de selv eller deres partner rammes av kreft. Konsekvensene for barna kan derfor bli store.

I forbindelse med sykehusinnleggelse kan barn bli separert fra sine foreldre over tid. Dette kan føre til problemer i forhold til tilknytningen mellom foreldre og barn. Ifølge Bowlby (1969) viser små barn tegn på redsel når omsorgsgiver er ute av syne. Manglende tidlig tilknytning og separasjon fra foreldre kan være svært traumatisk for barn, og kan føre til depresjon og apati. Spedbarn kan vise tegn på separasjonsangst ved å slutte å ta til seg mat (Bowlby 1969). Ut fra dette kan man anta at spedbarn og yngre barn er spesielt sårbare når foreldre rammes av kreft.

Vi ønsker å finne ut om det er enkelte grupper barn som er mer utsatt for problemer og hvilke faktorer ved foreldrenes sykdom som påvirker barn og unge. Dette anser vi som viktig for å kunne unngå at denne opplevelsen vil prege dem negativt både underveis og i ettertid. Det er viktig å vite hva slags tiltak som bør iverksettes både i forhold til barna og familien, i helsevesenet og i samfunnet ellers. Det foregår en del arbeid med dette formålet, og det bør vurderes hvorvidt dette er tilstrekkelig, om hjelpen bør utvides eller videreutvikles, eller om helt nye tiltak bør iverksettes. Dette er store spørsmål som det ikke vil være mulig å få svar på i vår enkeltstudie. Vi håper allikevel å kunne bidra med nyttige momenter for det videre arbeidet med å ivareta barn som opplever at foreldrene rammes av kreft.

1.3 Problemstilling

Ut fra vår kunnskap om forekomst, diagnoser, symptomer, behandling, prognoser og bivirkninger ved ulike kreftsykdommer ønsker vi å finne ut hvordan dette kan påvirke barn av foreldre som rammes av kreft. Gjennom data vi har fått tilgang til fra Kreftregisteret har vi fått mulighet til å si noe om antall barn i Norge som lever med kreftsyke foreldre, og kartlegge sosiodemografiske forhold hos denne gruppen. Dette er kunnskap som ikke har vært tilgjengelig tidligere. Vi har i tillegg gjort en litteraturgjennomgang om temaet. Ut fra dette har vi drøftet ulike problemstillinger knyttet til barn som lever med en eller to kreftsyke foreldre.

Vi ønsker å sette søkelyset på følgende spørsmål:

1. Hvor mange barn rammes av foreldres kreftsykdom i Norge, og hvilken informasjon har vi om disse barna, deres foreldres sykdom og andre sosiodemografiske forhold?
2. Har barn som opplever at en eller begge foreldrene får kreft, flere familiære, praktiske, sosiale og økonomiske problemer enn andre barn?
3. Påvirkes barns opplevelse av trygghet, livskvalitet og mestring når foreldre rammes av kreft, og opplever de i så fall adferdsmessige og emosjonelle problemer knyttet til dette?
4. Er eventuell grad av problemer knyttet til sykdommens prognose, symptomer, behandling og tid siden diagnose?
5. Hvilke faktorer kan bidra til at barn kan takle foreldres kreftsykdom på best mulig måte?

2 Metode

Dette prosjektet er todelt og metodene som er benyttet i de to delene vil beskrives i detalj under. Resultatene presenteres deretter separat i oppgaven. Innledning, diskusjonsdel og oppsummering vil være felles og samler oppgavens to deler.

2.1 *Tverrsnittsundersøkelse av registerdata*

I en tverrsnittsundersøkelse undersøker man en gruppe mennesker på et bestemt tidspunkt og ser ofte på mange ulike variabler (Bjørndal og Hofoss 2004). Tverrsnittsundersøkelser gir prevalenser slik at vi kan se på andeler av personer som er syke, eksponert eller lignende. Siden personene ikke følges over tid og man ikke gjør dybdeundersøkelser av dem må man være forsiktig med å tolke funn fra slike undersøkelser (Magnus og Bakketeig 2003). I vår oppgave presenterer vi tall på de ulike variablene vi har beskrevet. Vi kommer ikke til å fortolke disse dataene men bruke dem til å få en oversikt over antall mennesker dette gjelder og egenskaper ved disse. Vi mener derfor at dette designet passer for vår oppgave. Dersom vi hadde valgt en metode hvor vi hadde hatt mulighet til å innhente samtykke fra forsøkspersonene, for eksempel gjennom spørreskjema til kreftrammede familier ville vi fått et mye mindre utvalg. Vi ville da ikke hatt mulighet til å få en fullstendig oversikt over forholdene i Norge i dag.

Gjennom Krefregisteret har vi fått tilgang til datafiler som inneholder informasjon om familier i Norge med barn fra 0-18 år der en eller begge foreldrene har blitt diagnostisert med kreft. Krefregisteret i Norge er et nasjonalt populasjonsbasert institutt for kreftforskning. Det ble opprettet i 1951 og var frem til 1979 finansiert av Krefeforeningen. Etter dette har Krefregisteret vært en statlig institusjon. Krefregisteret er en del av Helse Sør- Øst og er en selvstendig institusjon under Oslo Universitetssykehus HF (Krefregisteret 2009). Krefregisteret er et av de eldste i verden. På grunn av systemet med personnummer som alle fastboende i Norge tildeles, har Krefregisteret en unik mulighet til å drive kreftforskning og spre kunnskap om kreftsykdommer (Bray 2009, Krefregisteret 2009). Krefregisteret registrerer data om insidens, prevalens, overlevelse og dødelighet, og bruker statistiske metoder som aldersspesifikke rater, aldersstandardiserte rater, relativ overlevelse og kumulativ risiko for å oppsummere utviklingen i kreftforekomst og kreftdødelighet (Bray 2009).

Datasettet benyttet i denne studien er et datasett med koblede variabler fra Kreftregisteret, Dødsregisteret og Statistisk sentralbyrå (SSB) og omfatter hele den norske befolkningen med opplysninger om diagnose, sivilstatus, alder, antall barn, fødselsår, og eventuell dødsdato. Kreftregisteret har oppdaterte filer ut 2007. Vi har derfor kartlagt foreldre med ett eller flere barn født i perioden 1.1.1988 til 31.12.2007. Dette inkluderer alle barn til og med 18 år ved utgangen av 2007. Datasettet inneholder variabler vedrørende de kreftsyke foreldrene og deres barn. Det er kun barna som har et unikt ID-nummer. Foreldrene er registrert flere ganger med samme ID-nummer dersom de har flere barn.

I denne studien er en kreftsyk definert som en person som har fått en kreftdiagnose en gang i løpet av livet. Det er kun vedkommendes første kreftdiagnose som er registrert i det datamaterialet som er benyttet. Den kreftsyke kan imidlertid i ettertid ha fått flere kreftdiagnoser. Vi vet ikke hvilke tilstand disse personene er i idag med tanke på om de er blitt friske, fått tilbakefall av sykdommen eller lever med senskader, men vi har data som angir hvorvidt de er i live eller ikke og når de eventuelt døde.

Variablene som er undersøkt er mors eller fars diagnose, hvor lenge det er siden diagnosen ble stilt, kjønn, sivilstatus, antall barn og eventuell dødsdato. Når det gjelder barna undersøkte vi antall barn i Norge dette gjelder, barnas kjønn og alder, antall søsken, og om de var født før eller etter foreldrene ble diagnostisert med kreft. Alle data er behandlet på gruppenivå.

SPSS versjon 17.0 ble benyttet for å se på frekvensfordeling av de ulike variablene.

2.2 *Litteraturstudie*

Oppgavens andre del er en litteraturstudie. Denne delen av oppgaven er en teoretisk oversikt over hvordan kreft hos foreldre kan påvirke livsforhold hos familien med fokus på barnas opplevelse av dette. Vi har gjennomgått og oppsummert en del av forskningen som er gjort på området og vil presentere hvilken empirisk kunnskap som foreligger i dag.

Vi har gjort flere ikke-systematiske litteratursøk i ulike databaser. Vi søkte i følgende databaser: PubMed, Ovid: Psyk Info, Ovid: Medline, Cochrane, Swemed, Bibsys, Cinahl, Medline og Psyk Info. Vi satte få tidsbegrensninger da vi antok at det meste av litteraturen var fra senere tiår. I

Psyk Info begrenset vi imidlertid søket og ekskluderte artikler publisert før 1985 fordi vi fikk et stort antall treff på søkeordene.

Vi brukte følgende søkeord i ulike kombinasjoner: "child of impaired parent", "neoplasms", "family", "children", "quality of life", "cancer", "parental cancer", "forelder", "mother", "father", "far", "mor", "mødre", "fedre", "barn", "børn", "pårørende" og "kreft". Vi prøvde å inkludere søketermen "adaption" og "psychological" men disse søkeordene ga oss stort sett treff som omhandlet psykiatri og mental sykdom. I Medline ekskluderte vi alle språk utenom skandinavisk og engelsk. Her ekskluderte vi også søkeordene "children with cancer", "child with cancer", "pediatric cancer", "childhood cancer", "childhood leukemia" og "cancer in childhood". Vi gjorde spesifikke søk på tre forfattere som vi visste hadde skrevet noe om temaet. Dette var Francis M. Lewis, Sølvi Helseth og Nina Ulfset.

De inkluderte artiklene er skrevet på engelsk eller skandinavisk. Først ble titlene og abstraktene på artiklene vi fant i Medline, Cinahl og Psych Info gjennomgått. I artikler fra søk på Bibsys og Swemed ble bare titler gjennomgått for å avgjøre aktualitet. Mye viste seg å omhandle barn med kreft og var derfor ikke relevant for denne oppgavens problemstillinger. Vi anskaffet oss deretter de artiklene og bøkene vi anså som relevante i fulltekst. Artikler som omhandlet terminal kreft og død ble utelatt. Vi utelot også noen veldig små studier og pilotstudier.

Vi fant 36 aktuelle artikler i litteratursøkene. Disse vurderte vi ut fra sjekklister for artikkelvurdering (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2010) for å bedømme hvorvidt artiklene var relevante og hadde tilstrekkelig faglig tyngde til at vi kunne benytte dem i dette prosjektet. Etter en grundig gjennomgang av disse satt vi igjen med 16 artikler som er inkludert i litteraturgjennomgangen.

2.3 *Etiske aspekter*

Forskningsetikk er viktig for at forskere og den generelle befolkningen skal bli bevisst på etiske aspekter ved forskningsresultater og selve forskningsprosessen (Carlsen et al. 2007). Beskyttelse av enkeltpersoner og ivaretagelse av moralske verdier er kjernen i forskningsetikken. Målet er å øke tilliten til forskningen og de resultatene som presenteres. Dette er avgjørende for støtte både i samfunnet generelt og i form av økonomiske midler for å kunne starte forskningsprosjekter (Carlsen et al. 2007).

Helsinkideklarasjonen er en erklæring om etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker (The World Medical Association 2008). Deklarasjonen ble vedtatt av The World Medical Association (WMA) i 1964 og har siden vært revidert flere ganger.

Deklarasjonen er primært skrevet for leger, men WMA anbefaler alle som jobber med forskning som omfatter mennesker å bruke disse etiske prinsippene. Hovedmomentene i deklarasjonen er at all forskning skal foregå etter anerkjente vitenskapelige prinsipper. De individuelle forsøkspersonenes velvære skal gå foran vitenskapens og samfunnets interesser. Forskeren er forpliktet til å ivareta forsøkspersonenes liv og helse, integritet, verdighet og rett til selvbestemmelse. Erklæringen tar også for seg viktigheten av at alle forskningsresultater skal publiseres, så vel positive som negative. All deltakelse i forsøksprosjekter skal være frivillig. Det er viktig at forsøkspersonenes privatliv vernes og at personopplysninger behandles konfidensielt. Alle forskningsprosjekter som omhandler mennesker skal ha en forskningsprotokoll hvor forskningsspørsmålet skal være beskrevet (The World Medical Association 2008).

Både personlige motiver og manglende kjennskap til de lover og regler som forskningen er underlagt kan føre til juks og umoralsk praksis. Forskeren selv er ansvarlig for godt forskningsdesign og gode og korrekte analyser. I tillegg finnes det offentlige instanser som har kontrollerende og rådgivende funksjoner (Carlsen et al. 2007).

Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) jobber med forskning og utviklingskompetanse. I tillegg er det regionale komiteer for forskningsetikk som kan bidra med råd og veiledning. Datatilsynet spiller også en viktig rolle med hensyn til personvern og ivaretagelse av anonymitet (Olsson og Sørensen 2003). Vi søkte godkjenning fra Regional Etisk Komité (REK) til å bruke filene. Vi fikk muntlig tilsagn fra Tor Even Svanes i begynnelsen av mars d.å. Vi mottok skriftlig godkjennelse 15. april d.å (vedlegg 1).

Prosjektet vårt er en ren registerstudie hvor det er benyttet data fra Kreftregisteret, Dødsregisteret og SSB. Ingen personer er derfor blitt kontaktet eller gjort oppmerksomme på at de inngår i studien. Dataene er oppbevart på Kreftregisteret i et lukket nettverk.

Forskning på mindreårige har klare etiske aspekter. Dette har vi vært oppmerksomme på under hele prosjektperioden. Selv om oppgavens fokus er på barna, omhandler de variablene som inneholder de mest sensitive opplysningene foreldrene. Dette er særlig variabler vedrørende diagnose og sivilstatus. Dataene er anonymisert slik at det ikke skal være mulig å gjenkjenne enkeltpersoner. Små undergrupper er ikke presentert med eksakt antall for å unngå mulighet for gjenkjennerbarhet. Når det gjelder barna har vi kun opplysninger vedrørende kjønn, alder, hvor mange søsken barna har og deres alder ved foreldrenes diagnosetidspunkt. Det har vært en teoretisk mulighet for at enkeltpersoner kunne bli gjenkjent da begge oppgavens hovedforfattere jobber innen kreftomsorgen. Denne informasjonen ville i så fall blitt behandlet strengt konfidensielt og på ingen måte blitt videreført hverken muntlig eller skriftlig.

Det har ikke vært mulig å innhente samtykke fra deltakerne da disse ikke er identifiserbare i tillegg til at antallet er svært stort. At noen kanskje ikke ønsker å være en del av denne type studier må derfor tas i betraktning. Allikevel mener vi dette hensynet må veies opp mot behovet for ny kunnskap som kan komme både foreldre og barn til gode. Studien har ikke medført ubehag eller bruk av tid for de inkluderte og det vil ikke være mulig å gjenkjenne noen i det materialet som presenteres.

Vi har også vært oppmerksomme på hvorvidt etiske hensyn har vært tatt i betraktning i artikler og studier benyttet i litteratursøket. Studiene har innhentet opplysninger om og fra barn av kreftsyke foreldre, noe vi mener krever høy grad av etisk bevissthet hos de som gjennomfører studien. At etiske hensyn er ivaretatt har inngått i sjekklister for artikkelvurdering som er benyttet.

3 Resultater fra tverrsnittundersøkelsen

3.1 Materiale

Materialet omhandler alle barn født fra og med 1989 til og med 2007. Til sammen var det 38 251 barn i Norge i aldersgruppen 0-18 år som per 31.12.2007 var registrert med en eller to foreldre med en kreftdiagnose. Av disse barna var 51,1 % (n = 19 552) gutter og 48,9 % (n = 18 699) jenter. Barnas gjennomsnittsalder var 11,6 år (SD: 4,98).

Som nevnt i metodekapittelet kan foreldrene være enten døde, fortsatt syke eller friske. Kriterier for inkludering var at personene var mellom 17 og 76 år (født 1930- 1990) ved utgangen av 2007, hadde minst ett barn i aldersgruppen 0-18 år og at de hadde fått en kreftdiagnose i perioden 1953 (da kreftregistreringen startet i Norge) til 31.12.2007.

3.2 Resultater

3.2.1 Barn

Andel barn i Norge som har en kreftsyke foreldre

Tall fra Statistisk sentralbyrå viser at det fra 1989 til utgangen av 2007 ble registrert totalt 1 118 132 levendefødte barn i Norge. Antall barn registrert hos Kreftregisteret født i samme periode, som har en eller to kreftdiagnostiserte foreldre er 38 251. Barn i aldersgruppen 0- 18 år med kreftsyke foreldre utgjør dermed 3,4 % av det totale antallet barn født i denne perioden. Barn som senere har emigrert vil finnes i begge tallmaterialene. Det samme gjelder dersom barnet har dødd. Når det gjelder barn som har flyttet til Norge etter at de ble født, vil disse være registrert i Kreftregisteret dersom en eller begge foreldrene har blitt registrert med en kreftdiagnose her. Innflyttede barn vil naturligvis ikke finnes i tallmaterialet som omhandler levendefødte i Norge. Dette kan gjøre at andelen vi har oppgitt er noe høyere enn den reelle andelen.

Kjønnsfordeling

Totalt hadde 19 552 gutter i Norge født mellom 1.1.1989 og 31.12.2007 en forelder som har eller har hatt kreft. Det tilsvarende tallet for jenter var 18 699. Guttene utgjorde dermed 51,1 % av barna og jentene 48,9 %. Da det fødes noen flere gutter enn jenter i Norge er dette omtrent som forventet.

Når det gjelder sammenhengen mellom hvorvidt det var mor eller far som var syk og barnas kjønn, er dette jevnt fordelt. Prosentvis fordeling og antall gutter og jenter som er registrert med en kreftsyk mor vises i tabell 1. Prosentvis fordeling og antall gutter og jenter som er registrert med en kreftsyk far vises i tabell 2.

Tabell 1: Fordelingen av hvor mange gutter og jenter som er registrert med en kreftsyk mor. Tallene vises i antall og prosent.

Kjønn	Antall	Prosent (%)
Gutter med kreftsyk mor	10 602	51,3
Jenter med kreftsyk mor	10 060	48,7
Totalt	20 662	100,0 %

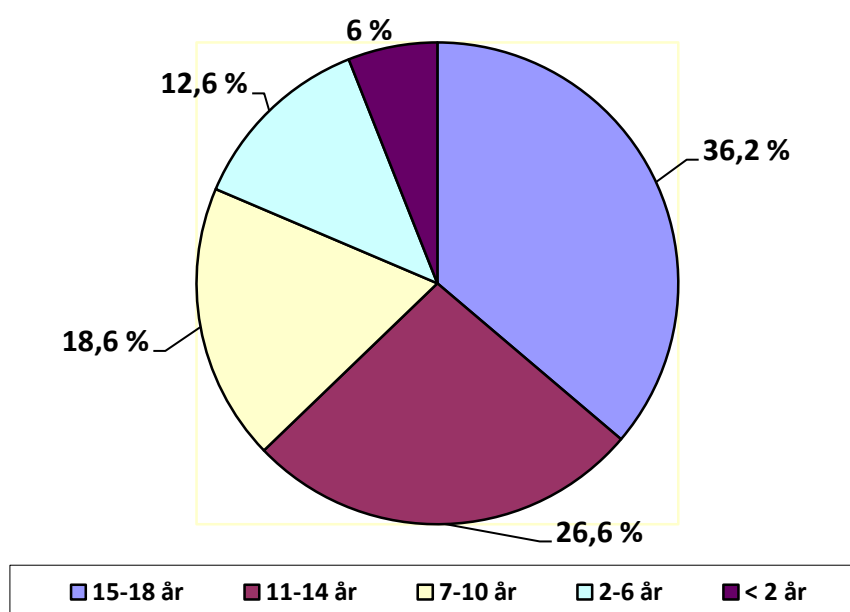
Tabell 2: Fordelingen av hvor mange gutter og jenter som er registrert med en kreftsyk far. Tallene vises i antall og prosent.

Kjønn	Antall	Prosent (%)
Gutter med kreftsyk far	9 215	50,9
Jenter med kreftsyk far	8 887	49,1
Totalt	18 102	100,0 %

Tallene i tabell 1 og tabell 2 inkluderer både barn med en kreftdiagnostisert forelder og barn med to kreftdiagnostiserte foreldre. Noen barn er derfor registrert i begge tabellene. Tallene er av den grunn høyere enn totalantallet oppgitt i kapittel 3.1.

Aldersfordeling

Det er også interessant å se på aldersfordelingen blant barna i datamaterialet. Alderen sier hvor gammelt barnet var ved avsluttet registrering ved utgangen av 2007. Totalt var 13 849 barn mellom 15-18 år, 10 181 barn var mellom 11-14 år, 7 107 barn var mellom 7-10 år, 4 835 barn var mellom 2-6 år og 2 279 barn var under to år. Den prosentvise aldersfordelingen vises i figur 2.

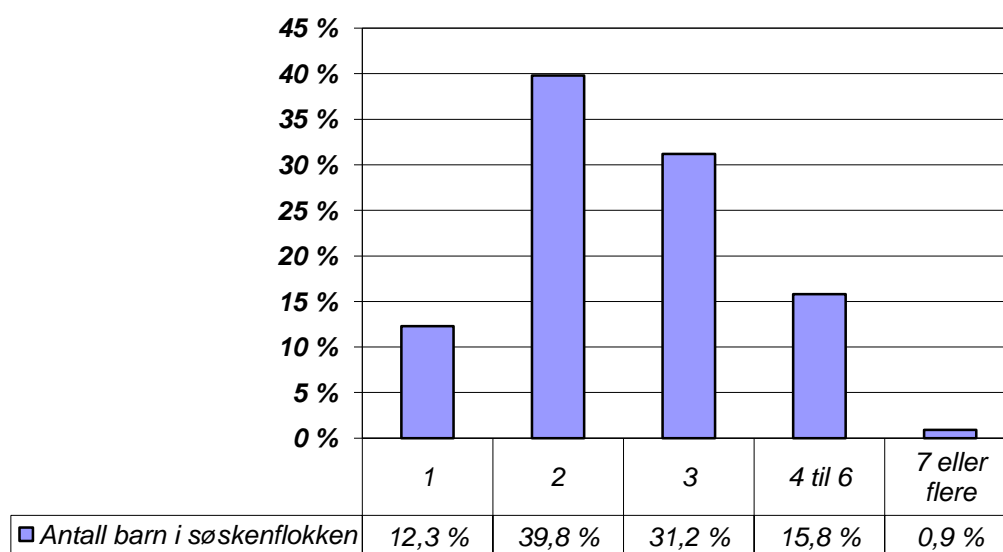


Figur 2: Aldersfordelingen blant barna i datamaterialet. Alderen sier hvor gammelt barnet var ved registreringens slutt, ved utgangen av 2007.

Antall barn i søskenflokk

Det er registrert 4 707 enebarn i tallmaterialet. 15 229 barn hadde ett søsken, 11 923 barn var til sammen tre søsken, 6 034 barn var 4-6 barn i søskenflokk, og 358 barn var til sammen 7 eller flere søsken. Prosentvis fordeling av antall barn i søskenflokk vises i figur 3. Vi vil presisere at også barn som var over 18 år ved utgangen av 2007 er registrert i variabelen ”antall barn” i

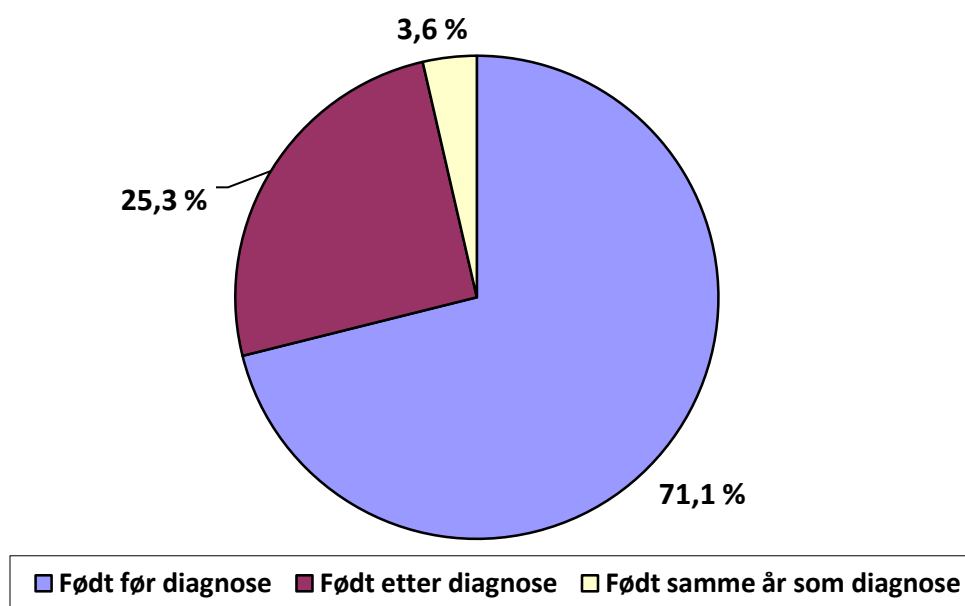
datamaterialet. Vi har ingen andre opplysninger om disse barna. Dette gjør det imidlertid mulig å se hvor mange søsken hvert enkelt barn under 18 år har, selv om alle søsken kan være over 18 år.



Figur 3: Prosentvis fordeling av størrelse på søskenflokk. Søsken over 18 år er også medregnet i statistikken.

Barnas fødselsår sett i forhold til foreldrenes diagnosetidspunkt

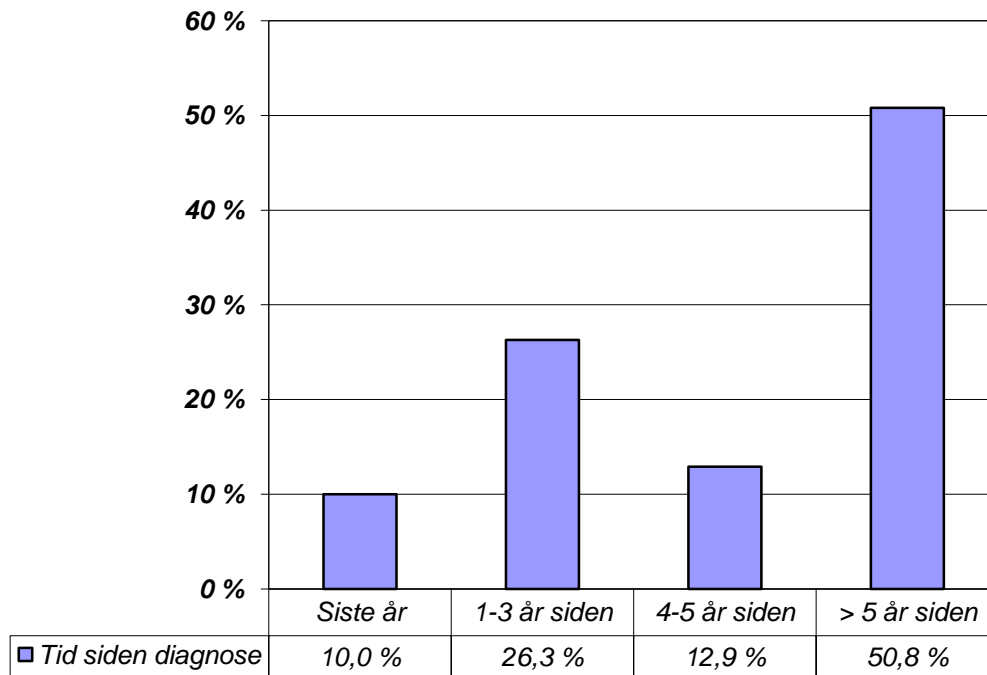
Totalt var 27 214 barn født før mor eller far fikk diagnostisert kreft. Dette er naturlig da kreft er en sykdom som øker med økende alder (Bray 2009, Kreftforeningen 2009a, Kreftregisteret 2009). Det var 9 663 barn som ikke var født på det tidspunktet forelderen fikk stilt sin kreftdiagnose. Disse foreldrene kan teoretisk sett ha vært friske i mange år før barna ble født og har gjerne ikke noe men etter sykdommen som affekterer barnet. Disse barna har heller ikke opplevd at mor eller far har fått en kreftdiagnose med den dramatikken dette kan innebære. Det var 1 374 barn som ble født samme år som mor eller far fikk sin kreftdiagnose. Den prosentvise fordelingen av om barnet ble født før, i samme år eller etter at mor eller far fikk kreft vises i figur 4.



Figur 4: Prosentvis fordeling av hvor mange barn som ble født før, samme år eller etter at mor eller far fikk sin kreftdiagnose.

Tid siden diagnose

En kreftsykdom gir som regel flest konsekvenser den første tiden etter at diagnosen er stilt. 3 844 barn hadde en forelder diagnostisert med kreft det siste året, altså i løpet av 2007. Når det gjelder fordelingen over hvor lang tid det er siden foreldrene til barna ble diagnostisert med kreft, ser man at 10 029 barn hadde en forelder diagnostisert for ett til tre år siden. 4 938 barn hadde en forelder diagnostisert for fire til fem år siden, mens 19 440 barn hadde en forelder diagnostisert for mer enn fem år siden. Tallene inkluderer alle barn uavhengig om de ble født før eller etter at diagnosen ble stilt. Den prosentvise fordelingen vises i figur 5.

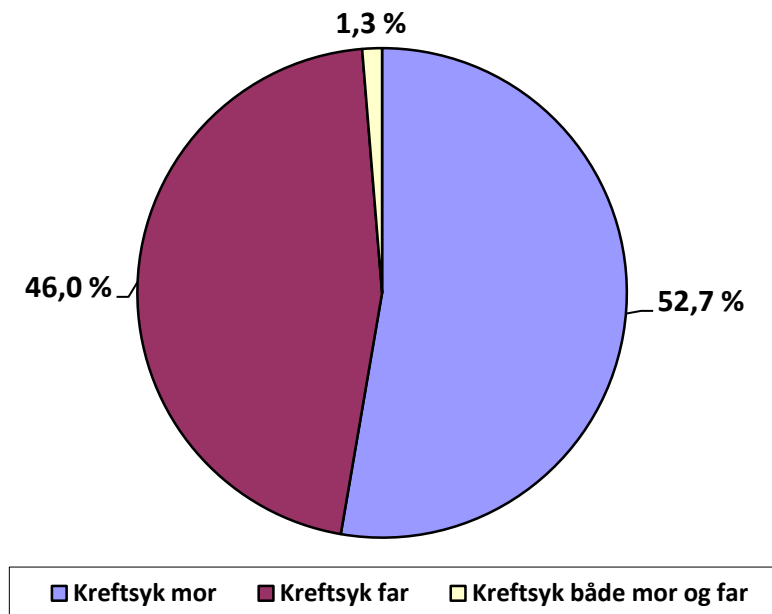


Figur 5: Prosentvis fordeling av tid siden foreldrene fikk sin kreftdiagnose.

3.2.2 Foreldre

Foreldrenes kjønn

Det er små ulikheter i forhold til den syke forelderens kjønn. Pr. 31. 12. 2007 var det 20 149 barn som hadde en kreftsyk mor. 17 589 barn hadde en kreftsyk far, mens 513 barn hadde både en kreftsyk mor og kreftsyk far. Fordelingen vises i figur 6.

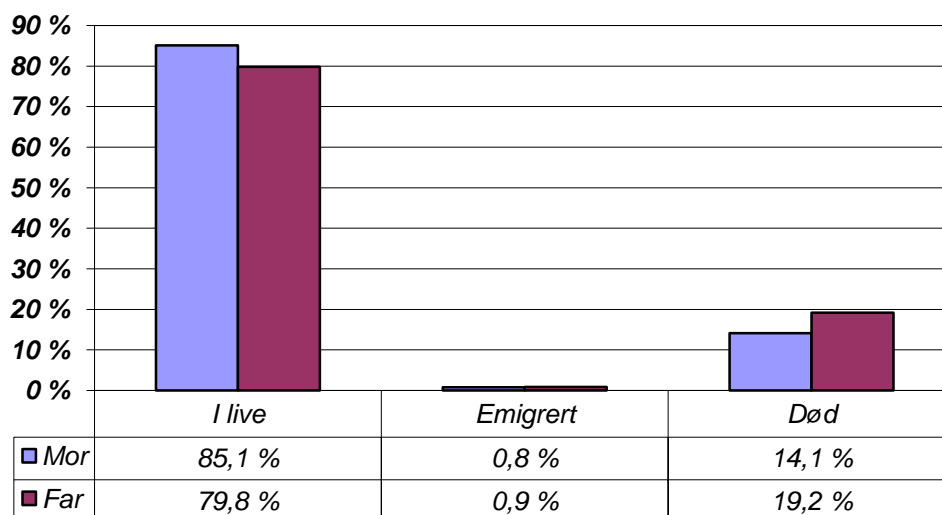


Figur 6: Prosentvis fordeling av hvor mange barn som hadde en kreftsyk mor og en kreftsyk far, og hvor mange som hadde 2 kreftsyke foreldre.

Foreldrenes sykdomsstatus

Totalt hadde 31 627 (82,7 %) av barna i datamaterialet en kreftsyk eller tidligere kreftsyk forelder i live. 322 (0,8 %) barn er registrert med en emigrert forelder, mens 6 302 (16,5 %) barn er registrert med en død forelder. Status på de emigrerte foreldrene er ikke kjent, vi vet derfor ikke om de lever eller er døde.

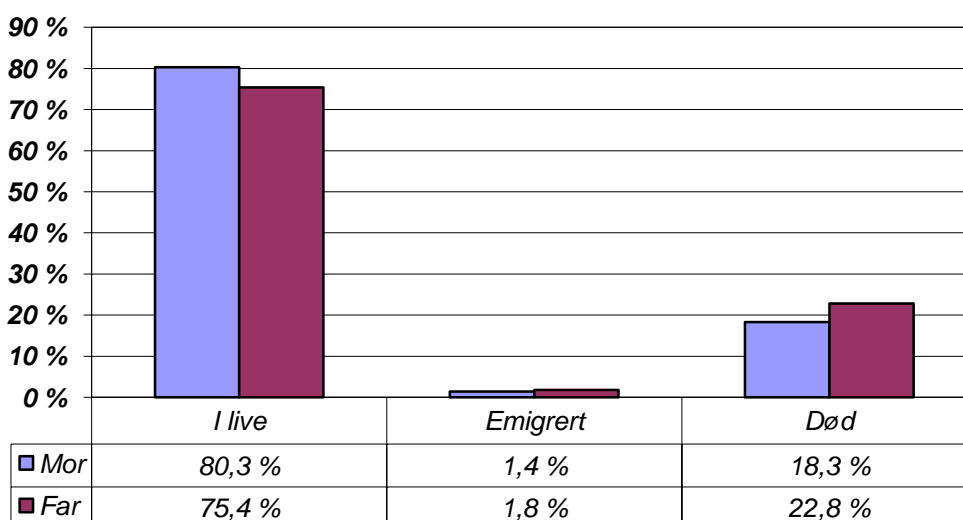
Totalt hadde 17 588 barn en mor i live, 162 barn hadde en emigrert mor, mens 2 912 barn hadde en død mor. 14 451 barn hadde en far i live, 167 barn hadde en emigrert far, mens 3 484 barn hadde en død far. Den prosentvise fordelingen vises i figur 7.



Figur 7: Prosentvis fordeling av hvorvidt foreldrene til barna med en kreftsyk forelder var i live, emigrert eller døde.

Foreldrenes sykdomsstatus hos barn med to kreftsyke foreldre

Det var 513 barn som hadde både en mor og en far diagnostisert med kreft. Av disse hadde 387 barn far i live og 412 barn mor i live. 9 barn hadde en emigrert far, 7 barn hadde en emigrert mor. Det var 117 barn registrert med død far og 94 barn registrert med død mor. Den prosentvise fordelingen vises i figur 8.



Figur 8: Prosentvis fordeling av hvorvidt foreldrene til barna med 2 kreftsyke foreldre var i live, emigrert eller døde.

Det var til sammen 22 barn som hadde både en død mor og en død far registrert i Kreftregisteret. Kun et svært lite antall av foreldrene hadde andre underliggende dødsårsaker enn kreft. Majoriteten av disse barna har derfor mistet begge sine foreldre som en direkte følge av kreftsykdom.

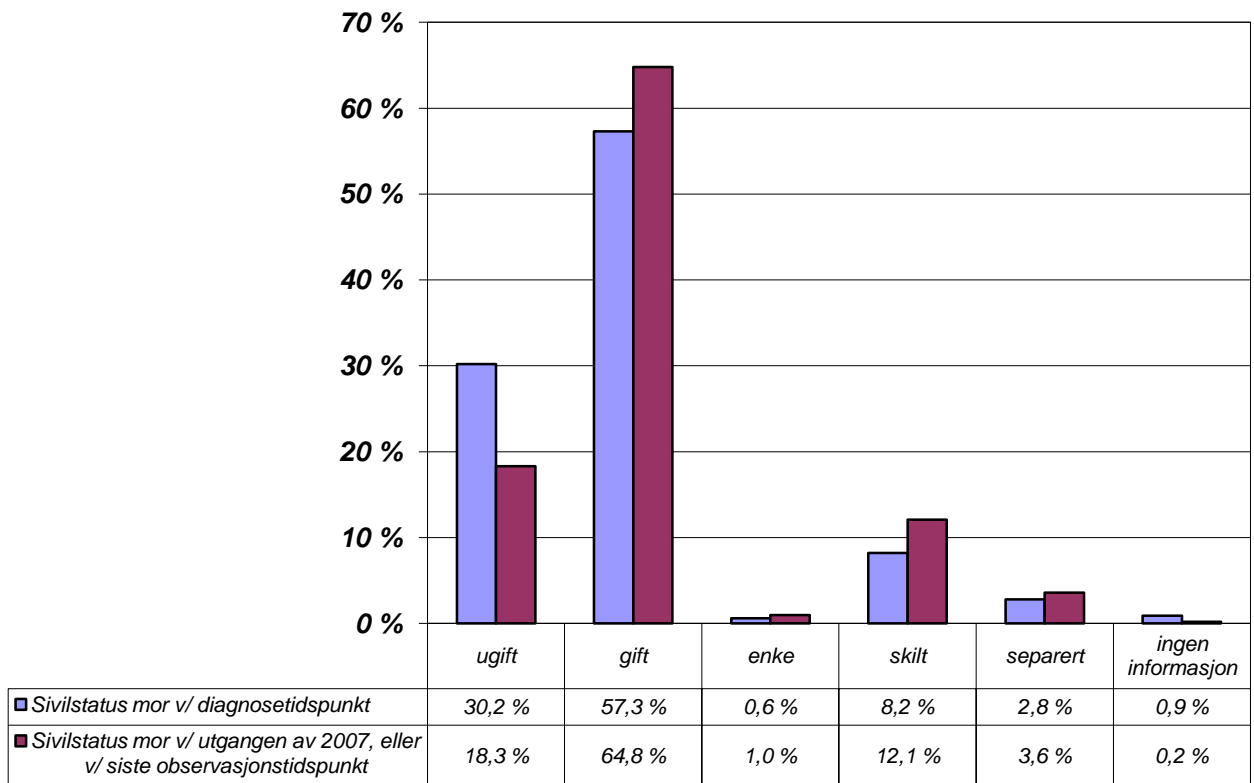
Foreldrenes sivilstatus

Dataene vedrørende foreldrenes sivilstatus omhandler hvorvidt de er gift, ugift, skilt, enke/ enkemann eller separert. Vi har ikke informasjon om samboerskap, så mange av barna kan leve med to foreldre eller andre voksne og være registrert bare med en. Vi har sett på foreldrenes samlivsstatus på diagnosetidspunkt og ved utgangen av 2007 og eventuelt ved emigrasjon eller død for de foreldrene som ikke er fulgt opp ut 2007. Alle foreldrene er registrert med minst ett barn under 18 år ved utgangen av 2007, men vi vet ikke om den syke forelder er den som har den daglige omsorgen for barnet eller om barnet bor med sin andre forelder. Vi kjenner heller ikke status på den andre forelder med tanke på om vedkommende er i stand til ta vare på barn, om han/hun bor i Norge eller lignende. Det eneste vi vet er at vedkommende ikke er registrert med en kreftdiagnose. De foreldrene som er registrert ugift, skilt, separert og enke/ enkemann er de vi regner som ikke gift i denne opptellingen. Det inkluderer også et lite antall der det av ukjent årsak ikke er registrert informasjon om samlivsstatus.

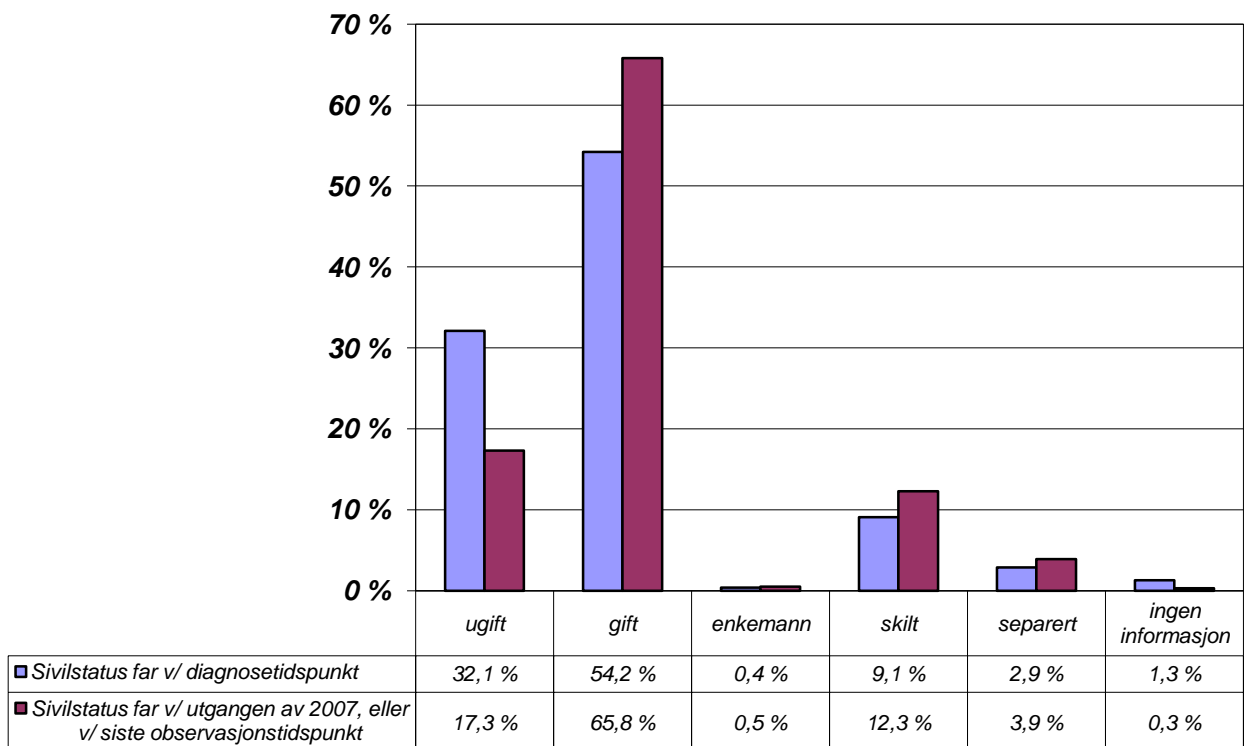
8 830 barn (42,7 %) hadde en kreftsyk eller tidligere kreftsyk mor som ikke var gift på det tidspunktet hun fikk en kreftdiagnose. 8 290 barn (45,8 %) hadde en kreftsyk eller tidligere kreftsyk far som ikke var gift på det tidspunktet han ble diagnostisert med kreft. I dag fødes omtrent halvparten av alle barn i samboerskap (Statistisk sentralbyrå 2010). Dette til forskjell fra tidligere hvor flertallet ble født innenfor ekteskap. Tallene i vårt materiale avviker dermed ikke vesentlig fra tilsvarende tall for den generelle befolkning.

7 269 barn (35,2 %) hadde en kreftsyk eller tidligere kreftsyk mor som ikke var gift ved utgangen av 2007 eller ved siste observasjonstidspunkt dersom vedkommende emigrerte eller døde før utgangen av 2007. 6 186 barn (34,2 %) hadde en kreftsyk eller tidligere kreftsyk far hvor dette var tilfellet.

I figur 9 og 10 vises den prosentvise fordelingen av de kreftsyke foreldrenes sivilstatus på diagnosetidspunkt og ved utgangen av 2007 eller ved siste observasjonstidspunkt.



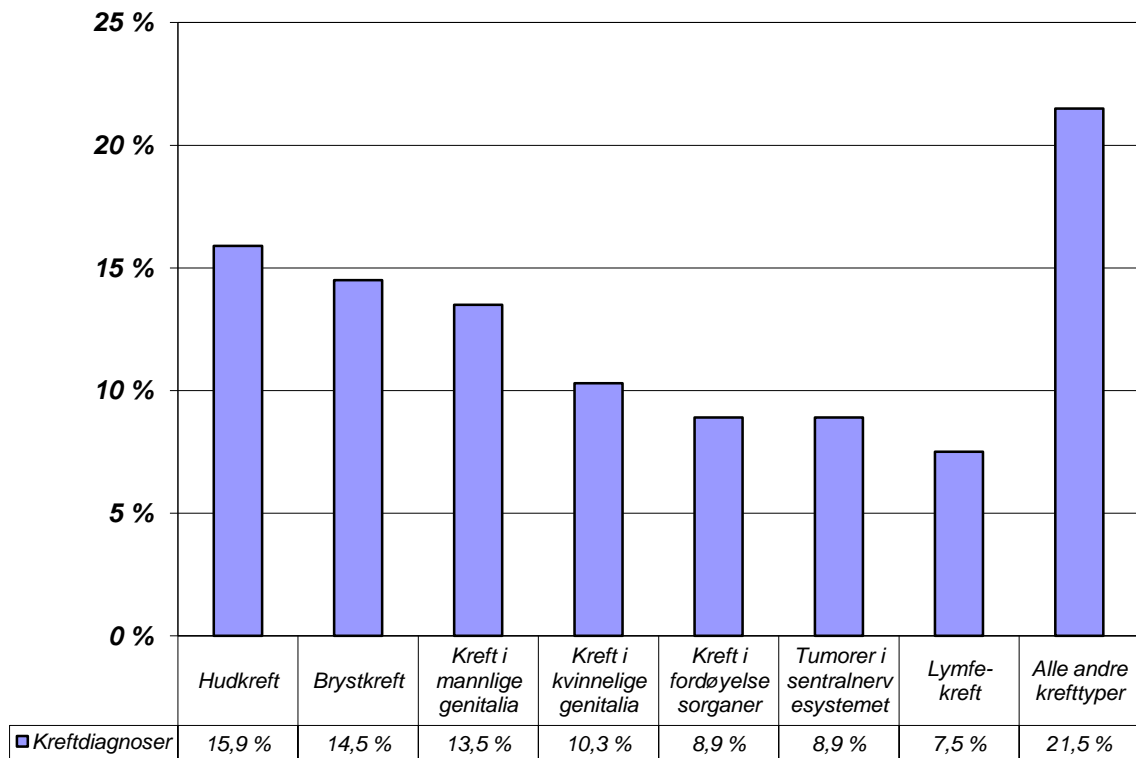
Figur 9. Mors sivilstatus på diagnosetidspunktet og ved registreringens slutt.



Figur 10: Fars sivilstatus på diagnosetidspunktet og ved registreringens slutt.

Diagnosegrupper

De syke foreldrene faller inn under mange ulike diagnosegrupper med ulik behandling og prognose. Prognose og behandling for de største gruppene er beskrevet i innledningskapittelet. Den prosentvise fordelingen av antall barn som har foreldre i de ulike diagnosegruppene er vist i figur 11.



Figur 11: Prosentvis fordeling av antall barn som har foreldre i de ulike diagnosegruppene.

3.3 Oppsummering

Denne gjennomgangen gir en oversikt over hvor mange barn som har en forelder diagnostisert med kreft på et tidspunkt i livet og egenskaper ved disse barna og foreldrene. Funnene viser at det er mange barn som har en eller to kreftsyke foreldre. Flesteparten av barna ble født før diagnosen ble stilt og har dermed opplevd at mor eller far har fått en kreftdiagnose. Mange faktorer er av betydning i forhold til i hvor stor grad kreftdiagnosen påvirker barnet. Funns fra litteratursøket beskrives videre i neste kapittel og dette drøftes også videre i oppgavens diskusjonsdel.

4 Resultater fra litteraturgjennomgangen

4.1 *Materiale*

I denne gjennomgangen er det inkludert 16 studier som oppfylte kravene i sjekklister for artikkelvurdering utviklet av Nasjonalt kompetansesenter for helsetjenesten i 2008 (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2010). Artiklene er hentet fra litteratursøkene som er beskrevet inngående i metodekapittelet.

Det er inkludert både kvalitative ($n = 6$) og kvantitative studier ($n = 10$). Studiene er oppsummert og beskrevet i vedlegg 2. Flere av studiene er fra USA ($n = 6$), mens de resterende er fra Europa. Disse er henholdsvis fra Nederland ($n = 3$), Norge ($n = 2$), Finland ($n = 2$), Danmark ($n = 1$) og England ($n = 1$). Det er også inkludert en multinasjonal europeisk studie som er et samarbeid mellom forskere fra Finland, Tyskland, Østerrike, Sveits, Danmark og England ($n = 1$).

Studiene har benyttet ulike informanter. De fleste har brukt både barna, syke og friske foreldre ($n = 7$). En del av studiene har brukt barna og de syke foreldrene ($n = 6$), mens noen studier bare har benyttet barna som informanter ($n = 3$).

Studiene ble gjennomgått og seks ulike tema ble identifisert. Disse temaene er 1) familiens evne til å fungere normalt og påvirkning av roller, 2) tilpasning, fungeringsevne og adferd, 3) angst og depresjon, 4) stress og mestring, 5) informasjon og kommunikasjon, og 6) positive effekter og støtte.

4.2 Resultater

Ulikheter i rapportering

Resultatene er gjennomgående noe ulike ut fra hvem man har benyttet som informanter. Funnene avhenger av om det er barna, de syke foreldrene eller friske partnere som blir spurt. Dette gjør det vanskelig å trekke klare konklusjoner av resultatene fra studiene.

Der både barn og foreldre er brukt som informanter, kan det synes som at foreldrene i alt for liten grad er inneforstått med de følelsesmessige og adferdsmessige problemene som barn og ungdom sliter med (Davey et al. 2003, Helseth og Ulfset 2003, Huizinga et al. 2005b, Schmitt et al. 2008a, Visser et al. 2005, Welch et al. 1996). Det kan være at foreldrene har problemer med å fange opp dette fordi de selv er i en vanskelig og stresset situasjon eller at de i en del tilfeller er borte fra familien i perioder på grunn av behandling. Det kan også være at barn og ungdom ikke viser sine følelser og problemer direkte overfor foreldrene (Welch et al. 1996).

Partnere rapporterer i noen tilfeller annerledes enn det de syke foreldrene gjør (Visser et al. 2005), og deres opplysninger samsvarer i større grad med barnas. Dette kan ha sammenheng med at de syke foreldrene har mer enn nok med å takle sin egen situasjon.

I et par av studiene er det klare kjønnsforskjeller (Schmitt et al. 2008a, Schmitt et al. 2008b). Fedre og mødre har ulike relasjoner til sine barn og ulike roller i familien. De kan derfor oppleve situasjonen forskjellig. Kvinner rapporterer gjennomgående om flere problemer enn menn uansett om det er mor eller far som er syk.

I en studie rapporterte fedre at barn og ungdom hadde liten grad av følelsesmessige og adferdsmessige problemer knyttet til kreftsykdom hos en av foreldrene (Visser et al. 2005). Dette samsvarte ikke med barn og ungdoms egne opplysninger. Ungdom og mødre hadde noe større samsvar i hvilke svar de oppga, sammenlignet med barn og mødre, fedre og barn eller fedre og ungdom. I kontrollgruppen samsvarte foreldrenes og ungdommenes svar i moderat til høy grad, men også her rapporterte ungdommene om betydelig mer problemer enn det foreldrene gjorde. Friske partnere rapporterte både innadrettede og utadrettede problemer i mindre grad hos barna enn barna selv. Det ble rapportert om større grad av emosjonelle og adferdsmessige problemer når det var far som var syk. Dette kan være fordi kvinnelige friske

partnere rapporterte signifikant større problemer hos barn i begge aldersgrupper enn mannlige friske partnere, men resultatet samsvarte med det som ble rapportert av ungdommen selv (Visser et al. 2005).

Gjennomgangen vil videre ta utgangspunkt i de seks temaene som er beskrevet over.

Familiens evne til å fungere som normalt og påvirkning av roller

Det er motstridende resultater når det gjelder hvorvidt familier med kreftsyke foreldre har svekket familiefunksjon. I enkelte studier kom det frem at familiens evne til å fungere normalt ikke ble svekket selv om mor eller far hadde kreft (Lindqvist et al. 2007, Schmitt et al. 2008a). I andre studier uttrykte deltakerne at sykdommen førte til forstyrrelser i familien og at barna måtte gjøre endringer i dagliglivet (Helseth og Ulfset 2003, Leedham og Meyerowitz 1999). Det viste seg at barna fikk endrede ansvars- og arbeidsoppgaver i hjemmet og at rollene i familiene ble påvirket (Davey et al. 2003, Helseth og Ulfset 2003, Nelson et al. 1994, Schmitt et al. 2008a). Kreft hos foreldrene kan føre til at barna må påta seg en voksenrolle de egentlig ikke er klar for (Gustavsen et al. 2008).

Roller og familieforhold ble endret for å kunne tilpasse situasjonen på best mulig måte (Davey et al. 2003). Foreldrene i studien til Davey et al. (2003) forsøkte å opprettholde normale rutiner i hjem og på fritid. De følte at behandlingen var tøff og tappet dem for krefter, noe som gjorde at de var mindre tilgjengelige for barna sine i denne perioden. De eldste barna fortalte at de måtte ta på seg mange ekstra oppgaver, blant annet matlaging, rengjøring og ivaretagelse av småsøsken.

Flere av informantene opplevde det økte ansvaret som slitsomt (Davey et al. 2003). Barna rapporterte at de var spesielt oppmerksomme på om den syke forelderen var sliten etter behandling og at de planla aktivitetene sine ut fra dette. De fikk mer ansvar i hjemmet og måtte gjøre endringer i dagliglivet. Dette var også noe barna uoppfordret tok opp i intervjuene i studien til Helseth og Ulfset (2003). Det kunne virke som barna målte hvor frisk mor eller far var ut fra hvor mye de måtte gjøre hjemme. Foreldrene derimot uttrykte at de tilstrebet en så normal hverdag som mulig for barna. De ville at barna skulle leve som vanlig med skolegang, venner og fritidsaktiviteter. De fleste barna rapporterte at det meste av livet gikk som normalt, særlig utenfor hjemmet. Resultatene viste at barna levde i to verdener, en hvor

det handlet om sykdom og en hvor sykdommen var nærmest ikke-eksisterende (Helseth og Ulfsæt 2003).

Selv om endringer i familiefunksjoner var en belastning for barna viste det seg at livet etter hvert gikk tilbake til det normale (Nelson et al. 1994). Dette gjaldt både på skolen, i familien og i det sosiale livet. Blant deltakerne i studien til Nelson et al. (1994) var det allikevel noen ungdommer som fortsatt hjalp til mer med husarbeid og noen opplevde fremdeles forandringer i familierelasjonene og endringer i forhold til fritidsaktiviteter og karrierevalg. Deltakerne forklarte endringene med at de var blitt eldre og mer voksne.

En del av studiene har også sett på det psykologiske perspektivet ved hvordan familiene endrer seg ved kreftsykdom hos foreldrene (Lindqvist et al. 2007, Schmitt et al. 2008a, Schmitt et al. 2008b, Stiffler et al. 2008). Når den syke forelderens var så fysisk svekket at det påvirket evnen til å utføre vanlige aktiviteter viste det seg at dette var assosiert med økte psykologiske symptomer hos tenåringer. Der familien fungerte bra hadde tenåringene færre psykologiske problemer enn der funksjonen ble oppgitt å være dårlig. Studien til Lindqvist et al. (2007) viste at faktorer som åpen kommunikasjon, fleksibel problemløsning og passende følelsesmessig involvering bidro til signifikant mindre grad av bekymring hos tenåringene.

Mødre med tenåringsdøtre rapporterte i studien til Stiffler et al. (2008) at det verste for dem var kampen for familien og redselen for ikke å få være tilstede og forberede døtrene og andre barn på tilværelsen som voksen. Dette var deres hovedgrunn for å kjempe for å overleve sykdommen. Midt i kampen mot kreftsykdommen og kampen for å være tilstede for døtrene opplevde mødrene reaksjoner fra døtrene som at de var lite sensitive, lite hjelpsomme og at det så ut som om de ikke brydde seg. Mødrene opplevde irritasjon, sinne, skuffelse og en følelse av å ville gi opp når døtrenes oppførsel var preget av å unngå dem, være egoistiske eller viste mangel på forståelse og medlidenhet. Mødrene rapporterte at de ikke var forberedt på disse reaksjonene hos døtrene (Stiffler et al. 2008).

En stor multinasjonal studie har studert familiens fungeringsevne i form av medlemmenes evne til å løse problemer, utveksle informasjon, opprettholde roller, formidle følelser, involvere seg i de andres aktiviteter og bekymringer og opprettholde adferdsmønstre (Schmitt et al. 2008a). Barna rapporterte i større grad om hemmet familiefunksjon enn foreldrene, men forskjellen var ikke signifikant. Det kom frem at barnas opplevelse av svekket total funksjon i

familien økte med stigende alder. I tillegg viste det seg at jo eldre barna var desto større grad av svekkelse i familiens følelsesmessige funksjonsevne opplevde de. Fedre opplevde større grad av svekkelse i roller og kommunikasjon enn mødre. Det var flest mødre som var syke i denne studien (Schmitt et al. 2008a).

Prevalensen av depresjon hos foreldrene i studien til Schmitt et al. (2008a) var omtrent 25 %. Det er ukjent hvorvidt foreldrene hadde fått diagnosen depresjon av en lege eller ikke. Depresjon hos foreldre var signifikant forbundet med svekket familiefunksjon ifølge foreldrene selv. Barnas oppfattelse av svekket familiefunksjon var derimot ikke assosiert med depresjon hos foreldrene. Dårligere fysisk status hos den syke forelderens var signifikant forbundet med opplevelse av svekkelse av roller og kommunikasjon hos barna. Barna opplevde også større grad av svekkelse i familiens evne til å fungere når det var moren som var syk. Når det gjaldt å opprettholde roller i familien var evnen til dette dårligere enn det som regnes som nødvendig for å opprettholde en god funksjon. Disse funnene var ikke signifikante, og når man slo sammen en total score for familiefungering ble denne innen normalområdet uavhengig av hvilken av foreldrene som var syk (Schmitt et al. 2008a).

Studien viser at det er kjønnsforskjeller i rapporteringen av hvordan familien fungerer (Schmitt et al. 2008a). Fedre og sønner rapporterte dårligere funksjon når det gjaldt å opprettholde roller og formidle følelser enn det mødre og døtre gjorde. Barn i familier med lav sosioøkonomisk status oppga svekket følelsesmessig respons fra foreldrene i større grad enn andre. Det ble ikke gjort funn som tydet på at familiens fungeringsevne ble påvirket av familiestruktur, antall barn eller tid siden diagnose. Depresjon hos foreldrene ble trukket frem som den mest signifikante faktoren relatert til svekkelse av familiens funksjon og påvirket evne til problemløsning, kommunikasjonsmønstre og følelsesmessig involvering hos familiemedlemmene (Schmitt et al. 2008a). I en annen studie av Schmitt et al. (2008b) kom det frem at depresjon hos mor var den mest signifikante variabelen assosiert med hvor stor grad av innvirkning kreft hadde på familiens evne til å fungere. Depresjon hos mor var mer signifikant enn depresjon hos den syke forelderens. Dette kan tyde på at når far er syk er det den mentale helsen til mor som avgjør hvor godt familien fungerer. Foreldres mentale helse påvirker barns mentale helse og det er derfor relevant å undersøke om foreldre er deprimeret (Schmitt et al. 2008b).

Det konkluderes med at familier som er rammet av kreft i det store og hele opprettholder en god funksjon. Allikevel er screening for og diagnostisering av depresjon hos kreftsyke foreldre viktig for å beskytte barna og sørge for at familien kan fungere mest mulig normalt. Hjelpesystemet innen kreftomsorgen må være mer familieorientert og fokusere på barna i større grad enn i dag (Schmitt et al. 2008a).

Tilpasning, fungeringsevne og adferd

Det er ulike resultater angående hvorvidt barn av kreftsyke har større grad av følelsesmessige og adferdsmessige problemer enn andre barn (Lindqvist et al. 2007, Welch et al. 1996). I en studie av Welch et al. (1996) rapporterte ungdom om økte nivåer av stress og innadrettede problemer i større grad enn yngre barn. De rapporterte også om økt aggresjonsnivå. Aggressiv adferd ble rapportert i større grad av jentene enn av guttene. Foreldrene rapporterte om liten eller ingen grad av følelsesmessige eller adferdsmessige problemer hos barna. Svarene var uavhengig av barnas alder og kjønn, hvilken av foreldrene som var syk, om det var syk eller frisk forelder som svarte og av grad av angst og depresjon hos forelderen. Barnas svar skilte seg fra svarene til foreldrene. I noen av tilfellene var svarforskjellene signifikante (Welch et al. 1996).

I en studie av Visser et al. (2005) fant man at blant ungdom rapporterte jenter om betydelig større problemer enn det gutter gjorde. Dette gjaldt for alle typer problemer. Friske partnere rapporterte at behandlingens omfang og intensitet påvirket døtrenes evne til å fungere i hverdagen. Der behandlingen kun innebar et operativt inngrep medførte dette mindre problemer hos tenåringsjenter enn der behandlingen var mer omfattende. Bortsett fra dette ble faktorer knyttet til behandling ikke funnet å påvirke barn og unge. Tenårings sønner rapporterte at deres egen evne til å fungere i hverdagen ble redusert dersom forelderen fikk tilbakefall av sykdommen. De syke foreldrenes opplysninger samsvarte ikke med dette. Syke foreldre rapporterte signifikant større andel innadrettede problemer hos sønner i den yngste aldersgruppen (4-11 år) og døtre i den eldste gruppen (12-18 år) sammenlignet med en kontrollgruppe. Funnet var signifikant og det samsvarte med hva som ble oppgitt av døtrene. 23 % av sønnene og 17 % av døtrene hadde innadrettede problemer av klinisk betydning i følge syke foreldre og deres partnere. I kontrollgruppen var dette tallet henholdsvis 10 % og 8 %. Foreldrene rapporterte også om mer utadrettede problemer hos barna sammenlignet med kontrollgruppen, men kun i den yngste aldersgruppen. Syke foreldre rapporterte at 20 % av

døtrene hadde utadrettede problemer av klinisk betydning, sammenlignet med 10 % i kontrollgruppen. Syke foreldre rapporterte i tillegg at 20 % av sønnene hadde totale problemer som oversteg klinisk grense. I kontrollgruppen ble det rapportert at 8 % oversteg denne grensen. Døtre rapporterte gjennomgående å ha mer problemer enn det sønnene gjorde, uavhengig av alder. Sammenlignet med kontrollgruppen hadde de ut fra egen rapportering signifikant større andel av både innadrettede og totale problemer. Hos gutter fant man ikke denne forskjellen (Visser et al. 2005). Studien konkluderer med at det er økt risiko for emosjonelle problemer hos tenåringsjenter og yngre gutter som følge av at en av foreldrene får kreft. Det er viktig at helsevesenet er oppmerksomme på dette og at foreldrene får hjelp til å se hvilke problemer barn og ungdom sliter med (Visser et al. 2005).

Den første tiden etter diagnosen ser ut til å være den vanskeligste tiden for barna. Det var i de første månedene etter diagnose, i den akutte fasen og ved oppstart av behandling at barna opplevde flest vanskeligheter (Davey et al. 2003, Leedham og Meyerowitz 1999). Foreldrene var ofte ikke klar over det stress og de overveldende følelser av redsel og tristhet som barna opplevde. Barna forsøkte ofte å beskytte foreldrene ved ikke å dele sine følelser åpent med dem, særlig gjaldt dette for det eldste barnet i familien og spesielt dersom dette var en jente. Foreldre gjorde det samme for å beskytte barna. Barna fortalte at det var tøft å se foreldrene syke og at dette bekymret dem. De følte stor grad av empati og tolererte i større grad enn tidligere det de oppfattet som irritabel og urettferdig oppførsel fra foreldrene. Foreldrene i studien var ikke klar over at barna opplevde at de oppførte seg annerledes enn vanlig. Barna fortalte at de unngikk å vise negative følelser som redsel og bekymring ovenfor foreldrene fordi de følte de måtte beskytte dem. Dette overrasket mange av foreldrene (Davey et al. 2003). I studien til Leedham & Meyerowitz (1999) oppga alle informantene å ha hatt sterke negative følelsesmessige reaksjoner knyttet til forelderens sykdom. Reaksjonene omfattet oppbrakthet, sinne, redsel, bekymring, forvirring og overraskelse. Deltakerne rapporterte vanskeligheter også på andre områder i livet som var knyttet til foreldrenes sykdom (Leedham og Meyerowitz 1999).

Problemer med skole og skolearbeid er trukket frem som et viktig tema i flere av studiene (Gustavsen et al. 2008, Leedham og Meyerowitz 1999, Nelson et al. 1994). Flere av barna opplevde vanskeligheter på skolen og problemer med å følge undervisningen på grunn av konsentrasjonsvansker. Foreldrenes kreftsykdom påvirket også relasjoner til venner, sports- og fritidsaktiviteter og familielivet (Gustavsen et al. 2008, Leedham og Meyerowitz 1999, Nelson et

al. 1994). Barna i studien til Gustavsen et al. (2008) trakk frem at de hadde behov for spesiell tilrettelegging på skolen for å kunne følge undervisningen. Dette var både av praktiske hensyn og fordi de opplevde å ha dårligere konsentrasjon enn ellers. Det var ikke alltid de orket å gjøre alle leksene og det kunne hende de trengte ekstra pauser gjennom skoledagen. Barna var opptatt av åpenhet rundt situasjonen og fremhevet at det var viktig at medelever og lærere fikk vite hvorfor de trengte slik tilrettelegging (Gustavsen et al. 2008). Problemer knyttet til skolen så ut til å være verst for de guttene som rapporterte at de ikke likte skolen og for de som hadde foreldre som ble diagnostisert nært opp til viktige eksamener (Nelson et al. 1994).

Angst og depresjon

Flere studier har funnet at barn av kreftpasienter rapporterer om økt forekomst av symptomer på angst og depresjon (Compas et al. 1996, Gustavsen et al. 2008, Helseth og Ulfsæt 2003, Welch et al. 1996). Studiene har undersøkt ulike faktorer på hva som fører til angst, depresjon og bekymring. Grad av angst og depresjon var økende med stigende alder (Compas et al. 1996). Helseth og Ulfsæt (2003) fant at barna rapporterte om et økt nivå av generell bekymring. Angst og bekymring hadde ikke alltid noe med kreftsykdommen å gjøre.

Barna i studien til Gustavsen et al. (2008) ble spurt om hvordan de hadde opplevd å være på sykehuset der foreldrene var innlagt. Noen hadde opplevd at medpasienter døde mens de var på sykehuset og opplevde dette som svært skremmende. Å se andre syke på avdelingen var også noe som minnet barna på alvoret i situasjonen, og flere uttrykte at dette hadde gjort dem redde og engstelige. Det var flere som reagerte negativt på materielle forhold på sykehuset (Gustavsen et al. 2008).

Welch et al. (1996) fant at symptomer på angst og depresjon hos ungdom varierte ut fra kjønn. Jenter hadde signifikant høyere score på angst- og depresjonssymptomer enn gutter. Forelderens kjønn spilte også inn, og det var når mor var syk at symptomene på angst og depresjon var sterkest. Hos unge jenter med syk mor rapporterte hele 38 % om klinisk forhøyede nivåer av angst og depresjon. Ifølge forfatterne ligger det forventede antallet i normalpopulasjonen på om lag 10 %. Krefttype og foreldrenes sivilstatus ble ikke funnet å ha noen innvirkning på slike symptomer (Welch et al. 1996).

I studien til Nelson et al. (1994) kom det frem at enkelte faktorer var signifikant assosiert med høy forekomst av angst. Disse omfattet ikke å ha mulighet til å diskutere sykdommen med foreldrene, å ha mindre tid til venner, sports- og fritidsaktiviteter, problemer knyttet til skolearbeidet og varig bekymring over forelderens sykdom. Det kom frem at flere av barna som hadde opplevd at foreldrene ble friske igjen var redde for at sykdommen skulle komme tilbake. Totalt sett var det få av deltakerne i studien som oppga å ha problemer med angst. Dette gjaldt også de som hadde opplevd at den syke forelderens hadde fått tilbakefall eller fortsatt hadde en aktiv sykdom. Det var ulike årsaker til angst og depresjon for de som opplevde å ha plager med dette over lengre perioder. For eksempel rapporterte en jente å være veldig bekymret for sin far fordi en lærer hadde dødd. En sønn rapporterte at hans mors diagnose hadde gjort ham permanent bekymret for egen helse (Nelson et al. 1994).

Stress og mestring

Barn og ungdom kan bli utsatt for høy grad av stress når foreldre rammes av kreft. Det er flere faktorer som kan innvirke på situasjonen. Frykt for tilbakefall er trukket frem som en faktor (Davey et al. 2003, Gustavsen et al. 2008). Dette kan støttes av funnene til Huizinga et al. (2005b) hvor både sønner og døtre oppfattet sykdommen som mer alvorlig i de tilfellene der forelderens hadde tilbakefall av kreftsykdommen. Døtre som opplevde at forelderens fikk tilbakefall av sykdommen rapporterte mer symptomer på angst enn ved primær sykdom (Huizinga et al. 2005b). Stresssymptomer hos både sønner og døtre var signifikant assosiert med høyere forekomst av angst. Andre faktorer som ble beskrevet av både foreldre og barn var opplevelsen av sjokk, vantro, tristhet og nummenhet da diagnosen ble stilt. Redsel for at det ikke skulle gå bra ble forsterket både hos foreldre og barn dersom de tidligere hadde opplevd at andre i familien hadde fått kreft. Døtre av mødre med brystkreft oppga at de fryktet å være arvelig disponert for sykdommen (Davey et al. 2003).

Klinisk forhøyede stresssymptomer og symptomer på posttraumatisk stress er funnet i studiene til Huizinga et al. (2005a, 2005b). I den ene studien rapporterte 21 % av sønnene og 35 % av døtrene til kreftsyke foreldre om klinisk forhøyede stresssymptomer (Huizinga et al. 2005b). I den andre studien ble det rapportert at 19 % av sønnene og 34 % av døtrene hadde klinisk forhøyede posttraumatiske stresssymptomer (PTSS). Døtre hadde en signifikant høyere score på totalt stress, unngåelsessymptomer og opplevelse av trussel enn sønner. Særlig gjaldt dette døtre med syke mødre som i større grad enn andre oppga at de opplevde en truende situasjon

og høyt totalt stress (Huizinga et al. 2005a). På den annen side oppga 18 % av sønnene og 10 % av døtrene at de ikke opplevde stressymptomer i noen som helst grad (Huizinga et al. 2005b).

Huizinga et al. (2005a) fant ikke ulikheter relatert til barnas alder. Derimot fant Huizinga et al. (2005b) at opplevelse av trussel var svakt positivt korrelert med døtrenes alder og samtidig relatert til behandlingens intensitet og tid siden diagnose. 55 % av barna i studien oppfattet sykdommen til forelderen som alvorlig og 28 % som svært alvorlig (Huizinga et al. 2005b). De barna med forhøyede stressymptomer rapporterte signifikant større grad av problemer av kognitiv og innadrettet art enn de i kontrollgruppen. Grad av tilbaketrekning, somatiske symptomer, angst, depresjon, vonde tanker og konsentrasjonsproblemer var høyere blant både gutter og jenter i denne gruppen. I tillegg ble det hos jentene også rapportert om høyere forekomst av sosiale problemer og aggressiv adferd. Dersom stressymptomene var klinisk forhøyet hadde sønner av syke foreldre signifikant høyere forekomst av angst, depresjon, vonde tanker og konsentrasjonsproblemer enn sønner i kontrollgruppen. De sønnene som hadde stressymptomer som ikke var klinisk forhøyet skilte seg ikke fra kontrollgruppen på disse variablene. Når det gjaldt døtrene hadde de med klinisk forhøyede stressymptomer signifikant høyere forekomst av tilbaketrekning, somatiske plager, angst, depresjon og konsentrasjonsproblemer enn døtrene i kontrollgruppen. De døtrene som hadde stressymptomer som ikke oversteg den kliniske grensen hadde signifikant høyere forekomst av somatiske plager og vonde tanker sammenlignet med døtrene i kontrollgruppen (Huizinga et al. 2005b).

Welch et al. (1996) har beskrevet at følelsesmessig stress av barna ble rapportert å avta fra første kartlegging ti uker etter diagnose til oppfølging fire måneder senere. Den samme effekten ble funnet hos ungdom, men da bare hos døtre der mor var syk. Foreldre oppga ingen endring i barnas stressnivåer i denne perioden (Welch et al. 1996). Dette samsvarer med funn gjort av Davey et al. (2003) og Leedham og Meyerowich (1999) som fant at den første tiden etter diagnosen ble stilt var den vanskeligste tiden for barna. Lignende resultater er også funnet i studien til Helseth og Ulfset (2003). Funnene kan tyde på at barna etter hvert ble mer vant til å leve med foreldrenes sykdom. Flere av barna rapporterte at det var vanskeligst i starten da de fikk vite om diagnosen. Allikevel kom det frem at i de tilfellene der foreldrene

ikke ble friske i løpet av tiden studien pågikk sank livskvaliteten hos barna. Disse barna fortalte at det var svært vanskelig å mestre og å balansere livet sitt (Helseth og Ulfset 2003).

Flere av studiene beskriver ulike mestringsstrategier som barn og ungdom bruker for å takle stresssymptomene (Compas et al. 1996, Helseth og Ulfset 2003, Thastum et al. 2008). Den vanligste strategien til barna i studien til Helseth og Ulfset (2003) var å gå inn og ut av situasjonen. Denne strategien så ut til å ha to hensikter. Den ene var å distansere seg fra sykdommen, den andre var å kunne ha det gøy en stund. Det så ut til at barna søkte aktiviteter der de kunne komme bort fra sykdommen. De likte ikke å bli forstyrret av tanker om sykdommen mens de var i sin "frisone" (Helseth og Ulfset 2003).

Studien viste at det var vanskelig for barna å takle følelser som tristhet og redsel og flere av barna beskrev strategier for å dekke over disse følelsene (Helseth og Ulfset 2003). For eksempel fortalte den ene gutten at når han ble lei seg ble han sint og vanskelig å ha med å gjøre. Det var enklere for han å takle foreldrenes reaksjoner på dette enn å se at de også ble lei seg fordi han var det (Helseth og Ulfset 2003).

Informantene til Compas et al. (1996) opplevde å ha lav personlig kontroll over foreldrenes sykdom og følte at ytre faktorer var kontrollerende. Informantene brukte i relativt liten grad problemfokuserede mestringsmetoder. Dette gjaldt barn og unge i alle aldersgrupper. Ungdom og unge voksne brukte i større grad enn yngre barn emosjonelt fokuserte mestringsmetoder og dualistisk fokuserte mestringsmetoder, og forekomsten av dette var økende med stigende alder. Jenter brukte mer dualistisk fokuserte metoder enn gutter. Bortsett fra dette ble det ikke funnet ulikheter i mestringsmetoder relatert til kjønn. Dårligere prognose på foreldrenes sykdom var relatert til opplevelse av større alvorlighetsgrad og større grad av stress, samt større grad av forsøk på unngåelse og fortrenkning av situasjonen. Ingen av disse faktorene hadde sammenheng med barnas alder. Barnas opplevelse av alvorlighetsgrad var samsvarende med sykdomsstadium og prognose hos foreldrene. Der barna opplevde foreldrenes sykdom som svært alvorlig ble det funnet at de i større grad brukte lite hensiktsmessige mestringsmetoder. Disse barnas opplevelse av kontroll skilte seg ikke fra de barna som opplevde lavere alvorlighetsgrad knyttet til sykdommen (Compas et al. 1996).

Når det gjaldt kjønn kom det frem at gutter opplevde signifikant større grad av personlig kontroll enn det som var tilfelle for jentene (Compas et al. 1996). Denne kjønnsforskjellen ble

også funnet når man så på de tre aldersgruppene hver for seg. Kun egen opplevelse av stress var relatert til symptomer på angst og depresjon hos barna, ikke stadium og prognose på foreldrenes sykdom. Emosjonelt fokusert mestring var relatert til større grad av unngåelse og fortrenning, og korrelerte også med større grad av angst og depresjonssymptomer. Emosjonelt fokusert mestring ble i større grad rapportert om ved dårlig prognose eller avansert stadium på foreldrenes sykdom. Opplevelse av mestring og grad av kontroll ble ikke funnet å påvirke grad av angst og depresjon i denne studien (Compas et al. 1996).

Det ble trukket frem fem mestringsstrategier som ble benyttet av barna i studien til Thastum et al. (2008). Disse omfattet å hjelpe andre praktisk og følelsesmessig, å undertrykke egne følelser eller å ta på seg andre roller, å avlede eller å distrahere seg selv, å ønsketenke og å holde ting inne i seg (Thastum et al. 2008).

Å hjelpe andre var en mestringsstrategi som innebar å gi både praktisk og emosjonell hjelp knyttet til sykdommen (Thastum et al. 2008). Barna opplevde økt belastning når det gjaldt praktisk ansvar hjemme, men følte samtidig at det var godt å kunne være til hjelp. Det var hovedsakelig de eldste barna som var i stand til å gi emosjonell hjelp som støtte og oppmuntring til foreldrene. Dette kunne være positivt dersom barna følte at de på denne måten bidro til stabilitet i familien, og at de fikk støtte og positive tilbakemeldinger når de tok på seg rollen som omsorgsgiver. Dersom barna ikke fikk positiv respons på denne adferden kunne opplevelsen bli både negativ og destruktiv. Flere av barna beskrev hvordan de lot som om de var glade når de ikke var det eller at de undertrykte eget sinne eller tristhet. Foreldrene i studien beskrev at de la merke til at barna undertrykte egne følelser og behov og at dette bekymret dem (Thastum et al. 2008).

Alle barna i studien beskrev at de benyttet avledning og distraksjon som en mestringsstrategi for bevisst å unngå negative tanker og følelser relatert til foreldrenes sykdom (Thastum et al. 2008). Dette ga dem et slags pusterom i hverdagen. De fleste brukte denne mestringsstrategien bare en gang i blant, men noen få av barna opplyste at de forsøkte å gjøre dette mer permanent fordi de ikke orket å forholde seg til foreldrenes sykdom. Hos disse barna bar mekanismen preg av fornektelse, mens det hos de andre barna ble oppfattet mer som et aktivt forsøk på å oppleve en kort periode uten sykdomsrelatert bekymring. Å holde ting inne i seg ble beskrevet av barna som en aktiv mestringsstrategi. Det var kun noen av de yngste barna som oppga å benytte denne strategien. Ønsketenkning ble beskrevet som en

mestringsstrategi, og omtrent halvparten av barna benyttet seg av denne. De opplyste at det fikk dem til å føle seg bedre selv om de ikke alltid klarte å stenge negative tanker ute (Thastum et al. 2008).

Mestringsstrategier var ofte like innad i samme familie (Thastum et al. 2008). Håp og gudstro ble brukt av noen av informantene for å takle den vanskelige situasjonen. Fem av de seks familiene oppga å bruke humor for å lette på stemningen og takle vonde følelser. Å snakke ut om ting var noe familiemedlemmene særlig gjorde når de var bekymret eller redde, og de følte det hjalp dem til å føle seg bedre. I studien kom det frem at jentene snakket mer åpent om sine følelser, og også viste mer av sine følelser enn det guttene gjorde. Gutter brukte heller mekanismer som distraksjon eller utestengning av følelser. Jentene opplevde mer tristhet enn guttene, men samtidig mindre sinne, nummenhet og avstenging av følelser enn det guttene gjorde. Midlertidig avledning fra ubehag ved å tenke på eller gjøre andre ting ble også benyttet som en mestringsstrategi. Gutter brukte denne strategien i større grad enn jenter (Thastum et al. 2008).

Kognitive ferdigheter ble benyttet for å styre negative tanker og følelser i en mer positiv retning. Deltakerne i studien opplevde at de på grunn av sykdommen fikk en større grad av nærhet mellom familiemedlemmene enn det de hadde hatt tidligere (Thastum et al. 2008).

Informasjon og kommunikasjon

De ulike studiene viste at det var ulikheter i forhold til hvor mye informasjon barna opplevde at de fikk når foreldre ble rammet av kreft. Både i studien til Leedham & Meyerowitz (1999) og Gustavsens et al. (2008) opplevde barna at de hadde fått for lite informasjon om sykdommen. Leedham & Meyerowitz (1999) fant at nesten 30 % av barna var misfornøyd med informasjonen de hadde fått om diagnosen, hovedsaklig fordi det ble gitt for lite informasjon og fordi de syntes de fikk informasjonen for sent. Andre grunner til misnøye som ble oppgitt var mangel på ærlighet og upassende tid og sted for informasjon. To tredjedeler kunne ikke huske at de hadde fått noen forklaring i forhold til foreldrenes kreftsykdom eller hvorfor far eller mor hadde fått kreft. Allikevel var det et betydelig mindretall som mente at mangel på ærlighet og mangel på kommunikasjon i familien hadde hindret dem i å takle sykdommen på en hensiktsmessig måte. De viktigste grunnene til at de som oppga å ha fått tilfredsstillende informasjon var fornøyd var at kommunikasjonen hadde blitt opplevd som åpen og at informasjonen var omfattende nok

(Leedham og Meyerowitz 1999). Gustavsen et al. (2008) fant at i kontakt med helsevesenet følte flere av barna at de ble undervurdert som pårørende. De opplevde at de fikk for lite informasjon og lett ble oversett. Noen uttrykte at de følte de var i veien eller at de ble behandlet som om de ikke eksisterte. Barna påpekte i denne sammenhengen viktigheten av å bli tatt på alvor. På den annen side var det også flere av barna som hadde et positivt inntrykk av helsevesenet. Noen hadde opplevd å ha gode og nære relasjoner med personalet på sykehuset. Informasjon enten fra helsepersonell eller fra foreldrenes medpasienter ble fremhevet som svært positivt. Alle barna ga uttrykk for at det hjalp dem veldig dersom helsepersonell tok seg tid til å snakke med dem og gi dem informasjon om forelderens sykdom (Gustavsen et al. 2008).

Andre studier viste at barna var godt informert om foreldrenes sykdom (Helseth og Ulfsæt 2003, Thastum et al. 2008). Studien til Davey et al. (2003) viste at det var utfordrende for foreldrene å informere barna uten å skremme dem. Foreldrene rapporterte at de forsøkte å tilpasse informasjonen i forhold til barnets alder, og at de var åpne for å la barna stille spørsmål. Barna ønsket å vite mest mulig om foreldrenes sykdom, behandling og prognose. De oppga at de ofte ble med på legetimer og at de søkte informasjon på internett og i bøker for å være mest mulig oppdatert på foreldrenes situasjon (Davey et al. 2003). Også barna synes det var vanskelig å snakke om foreldrenes sykdom. Barna i studien til Helseth og Ulfsæt (2003) uttrykte at det var vanskelig å snakke om følelser og temaer knyttet til sykdommen. Samtidig sa de også at de spurte dersom det var noe de lurte på. Foreldrene rapporterte at barna nesten aldri tok opp ting som hadde med følelser omkring sykdommen å gjøre med dem (Helseth og Ulfsæt 2003).

Barn er ofte klar over de faktiske forhold ved sykdommen. Alle barna i studien til Thastum et al. (2008) visste navnet på forelderens sykdom. De fleste synes det var viktig å ha korrekt kunnskap om sykdommen og hadde fått dette fra sine foreldre kort tid etter diagnosen. Barna opplyste at kunnskapen gjorde dem i stand til å vise omsorg og være til hjelp overfor foreldrene. Alle foreldrene opplyste at når de så tilbake hadde barna på ulike måter reagert negativt på mangel på informasjon. De som ikke hadde informert barna umiddelbart angret på dette i ettertid. Flere foreldre ønsket at de hadde fått veiledning i forhold til hvordan de kunne informert barna på best mulig måte (Thastum et al. 2008).

På spørsmål om hvilke råd de ville gi til andre barn med kreftsyke foreldre svarte barna at åpen kommunikasjon og det at foreldre diskuterer sykdommen med sine barn er viktig. Barna ønsket å hjelpe foreldrene i størst mulig grad, og trengte å ha noen å snakke med om foreldrenes sykdom

(Leedham og Meyerowitz 1999, Thastum et al. 2008). De eldre barna syntes det var viktig å tenke på den syke forelderen, for eksempel gjennom å komme på besøk på sykehuset og å forsøke ikke å krangle med foreldrene. Noen av de eldste barna fremhevet ambivalensen mellom å ønske å hjelpe til hjemme og ønske om løsrivelse og mer omgang med venner. De mest hensiktsmessige mestringsstrategiene var relatert til faktorer innad i familien, særlig kommunikasjonsmønstre. Kommunikasjonsmønstre i familien og foreldrenes mestring var i stor grad relatert til barnets mestringsstrategier. Barna ble sterkt påvirket av sykdommen, men de klarte seg allikevel rimelig bra. Hensiktsmessig mestring hos familien var relatert til økt mengde tilgjengelig hjelp (Thastum et al. 2008).

Kommunikasjon er utfordrende, og dette var noe mødrene i studien til Stiffler et al. (2008) strevde mye med. De tenkte mye på hva og hvordan de skulle fortelle tenåringsdøtrene om sykdommen og behandlingen. De fikk ofte lite respons, og det var ikke alltid at åpen kommunikasjon fra deres side førte til en åpen dialog med tenåringsdøtrene (Stiffler et al. 2008). Problemer med kommunikasjon med både den syke og den friske forelderen var relatert til flere symptomer på posttraumatisk stress hos både sønner og døtre (Huizinga et al. 2005a). Analysene i studien viste at kommunikasjonsmønstre særlig påvirket posttraumatisk stress hos døtre. Sønnen rapporterte større grad av kommunikasjonsproblemer med den syke forelderen ved mer intensiv behandling og tilbakefall av sykdommen. I slike tilfeller rapporterte døtrene om større problemer med kommunikasjon med begge foreldrene. Tid siden diagnose ble ikke funnet å påvirke kommunikasjonen mellom foreldre og barn. Kommunikasjonsproblemer med både den friske og syke forelderen var signifikant forbundet med unngåelsesadferd og høyere totalt stressnivå hos både sønner og døtre. Kreftsyk mor, tilbakefall av sykdommen, lite åpen kommunikasjon eller kommunikasjonsproblemer så ut til å ha en selvstendig effekt på økt opplevelse av trussel hos barna uavhengig av andre faktorer. Syk mor eller kommunikasjonsproblemer med den syke forelderen hadde tilsvarende effekt på unngåelsesadferd hos barna (Huizinga et al. 2005a).

Kommunikasjonsproblemer var viktigere enn mangel på åpenhet når det gjaldt utvikling av PTSS (Huizinga et al. 2005a). Tilbakefall av sykdommen og intensiv behandling påvirket kommunikasjonen mellom foreldre og barn negativt. Barna i studien kommuniserte mindre åpent med sine kreftsyke mødre enn det de i kontrollgruppen gjorde med friske mødre. Dette var den eneste signifikante forskjellen mellom barn med kreftsyke foreldre og kontrollgruppen. Til tross for dette konkluderer studien med at kommunikasjonsmønstre

mellom foreldre og barn i familier med kreftsyke foreldre skiller seg lite fra andre familier (Huizinga et al. 2005a).

Kommunikasjon vedrørende følelser viste seg å være begrenset i familier med kreftsyke foreldre (Thastum et al. 2008). Til tross for dette var barna svært observante når det gjaldt den følelsesmessige tilstanden både til syk og frisk forelder. De yngste barna beskrev hvordan de kunne se på den syke forelderens adferd, ansiktsuttrykk og fysiske symptomer om hva slags følelsesmessig tilstand de var i. De yngste barna uttrykte redsel for at foreldrene skulle dø, for at de skulle fortsette å være syke og for å bli adskilt fra dem i forbindelse med sykehusinnleggelse. De eldre barna var i stand til å leve seg inn i den syke forelderens lidelse og spekter av følelser. De beskrev foreldrenes følelser, adferd og mestringsstrategier på en presis måte. De eldre barna uttrykte bekymring og omsorg for foreldrene, og prøvde å beskytte dem. De følte sinne fordi de opplevde det urettferdig at nettopp deres foreldre var rammet, men forsøkte samtidig å finne en slags mening i situasjonen. Både de eldre og de yngre barna var i stand til å observere når den friske forelderens var trist eller utsatt for et høyt stressnivå, men dette var noe som sjelden ble snakket om. Barna vektla den friske forelderens ansiktsuttrykk og adferd fremfor hva forelderens uttrykte verbalt når de skulle beskrive forelderens følelsesmessige tilstand. Barna uttrykte at den friske forelderens hadde vanskelig for å dekke deres emosjonelle behov fordi de selv var i en svært vanskelig situasjon når partneren var syk (Thastum et al. 2008).

Positive effekter og støtte

Til tross for vanskeligheter forbundet med kreftsykdom hos foreldrene rapporterte mange av barna også positive forandringer (Beard 2004, Gustavsen et al. 2008, Leedham og Meyerowitz 1999, Thastum et al. 2008). Nesten to tredeler av barna som deltok i studien til Leedham og Meyerowitz (1999) rapporterte om positive forandringer i relasjonen til den syke forelderens og over en tredel rapporterte om positive forandringer i forhold til den friske forelderens. Over 40 % rapporterte positive forandringer i forholdet til andre familiemedlemmer, og en av fem opplevde positive endringer på skolen. Omtrent to av fem følte at forholdet til flere av vennene var blitt bedre under sykdomsforløpet (Leedham og Meyerowitz 1999).

Barn og unge med kreftsyke foreldre rapporterte om høyere bruk av selvdistraksjon, større grad av sosial støtte og økt grad av familiesamhold, enn både barn med friske og barn med hjertesyke foreldre (Beard 2004). Samtidig hadde de høyere grad av opplevelse av aksept og mindre grad av selvbekredning, fornektelse og ineffektive mestringsmetoder. De opplevde større opplevelse av sammenheng og mening i sin familiesituasjon. Forfatteren antok i forkant at ungdom med kreftsyke foreldre opplevde mer stress og rollekonflikter og nedsatt fungeringsevne i forhold til andre, men dette ble altså ikke bekreftet i studien (Beard 2004). En kreftdiagnose hos en av foreldrene ble heller ikke funnet å være spesielt stressende av Welch et al. (1996).

Mange av barna oppga at det var av stor betydning å bli involvert i behandlingen til foreldrene. Dette var viktig både for å forstå bedre, få avkreftet myter og for å begrense adskillelse fra foreldrene (Thastum et al. 2008). Det krevdes imidlertid at noen tok seg av barna når de var på sykehuset, hvis ikke kunne det oppstå negative følelser som engstelse og redsel. I denne studien hadde de fleste barna i det store og hele positive opplevelser med å være på sykehuset. Selv om behandlingen foreldrene fikk kunne være tøff å være vitne til foretrakk de å være tilstede for å se hva som skjedde, samt å være sammen med familien i en vanskelig situasjon (Thastum et al. 2008).

Sosial støtte har vist seg å være viktig for barn når foreldre rammes av kreft. I flere studier kom det frem at både venner, familie og skole bidro med dette. Familien bidro i størst grad og særlig besteforeldre var til stor hjelp (Davey et al. 2003, Gustavsen et al. 2008, Thastum et al. 2008). Enslige mødre oppga i studien til Thastum et al. (2008) at praktisk og emosjonell støtte fra venner var svært viktig for dem (Thastum et al. 2008).

Å opprettholde sitt vanlige liv utenfor hjemmet ble for barna sett på som svært viktig for å få et pusterom fra hverdagen og for å holde ut i en vanskelig situasjon. Både emosjonell støtte og ren avkobling var viktige aspekter ved fritidsaktiviteter og omgang med venner. Barna uttrykte også at samvær med venner og deltakelse på fritidsaktiviteter var positivt i form av at det hjalp dem å opprettholde noe av det normale i livet sitt (Gustavsen et al. 2008).

5 Diskusjon

5.1 *Sammenfatning*

Data fra Kreftregisteret viser at det i Norge var 38 251 barn mellom 0-18 år som hadde en eller to kreftdiagnostiserte foreldre per 31.12.2007. Dette utgjorde omtrent 3,4 % av alle barn i denne aldersgruppen. Barnas gjennomsnittsalder var 11,6 år (SD: 4,98). Kjønnfordelingen blant barna var tilnærmet lik. Kreftsyke mødre utgjorde 53,3 % av tilfellene i datamaterialet, fedrene 46,6 %. Over 70 % av barna var født på det tidspunktet foreldrene fikk en kreftdiagnose. En fjerdedel ble født etter at diagnosen var stilt. 3,6 % av barna ble født samme år som mor eller far ble diagnostisert med kreft.

Et gjennomgående funn i oppgavens litteraturstudie er at tenåringsjenter med syke mødre rapporterte om problemer i størst grad. Totalt sett rapporterte jenter i alle aldersgrupper om flere problemer enn gutter uavhengig av hvem av foreldrene som var syk (Davey et al. 2003, Osborn 2007, Smedegaard og Thastum 2005, Visser et al. 2005, Welch et al. 1996). Mange av studiene viste at svarene var signifikant forskjellige ut fra om det var foreldrene eller barna som ble spurt, og at foreldrene ikke oppfattet at barna slet med problemer av ulik art (Davey et al. 2003, Helseth og Ulfsæt 2003, Huizinga et al. 2005b, Visser et al. 2005, Welch et al. 1996). Det er gjort funn som kan tyde på at barn med kreftsyke foreldre har noe økt forekomst av innadrettede problemer. Allikevel konkluderer de fleste studiene med at barna tross alt klarer seg rimelig bra (Gustavsen et al. 2008, Huizinga et al. 2005a).

I denne oppgavens litteraturgjennomgang ble det ikke funnet studier som forsøkte å anslå sosiodemografiske karakteristika ved foreldre og barn i kreftrammede familier, eller som ga nærmere anslag for hvor stor prosentandel av befolkningen dette måtte angå. Slik sett kan vår kvantitative delstudie være et viktig bidrag til å øke kunnskapen rundt dette.

5.2 *Metodediskusjon*

Den kvantitative delen av denne oppgaven er en tverrsnittundersøkelse. Siden personene ikke følges over tid kan man ikke trekke årsak- virkningssammenhenger. Videre er dette registerdata som inneholder begrenset informasjon og man må være forsiktig med å tolke funn fra slike undersøkelser uten videre dybdeundersøkelser (Magnus og Bakketeig 2003). På den andre siden gjør denne typen registerforskning at man unngår seleksjonsbias og informasjonsbias, noe som styrker validiteten i studien. En slik kartlegging kan være svært nyttig for å få en oversikt over barn som potensielt kan ha behov for ekstra oppfølging, og for å planlegge tiltak. Vi kjenner ikke til at det er gjort lignende kvantifiseringer i Norge.

Kreftregisteret har systematisk registrert krefttilfeller i den norske befolkningen siden 1952 (Bray 2009). Det totale nummeret av registreringer har vært tilnærmet komplett siden 1953. Rapportering om krefttilfeller har vært obligatorisk siden 1951 etter direktiver fra Helse- og omsorgsdepartementet. Lovpålagte retningslinjer i 2002 styrket forpliktelsen til å rapportere nye tilfeller til Kreftregisteret. Kreftregisteret mottar data fra Statistisk sentralbyrå, sykehus, laboratorier og allmennleger som de samler, koder og lagrer. Det er disse dataene som gjør registreringene hos Kreftregisteret mulig. Informasjon fra kliniske undersøkelser, patologiske og cytologiske undersøkelser og dødsattester er der de fleste tilfellene registreres fra. Dødsregisterdata samkjøres med data fra Nasjonalt befolkningsregister. Det er obligatorisk å rapportere følgende tilfeller til Kreftregisteret: alle ondartede krefttilfeller, alle forstadier til kreft, alle histologiske tilfeller av godartede svulster i sentralnervesystem og hjerne, alle histologiske tilfeller av godartede celleforandringer i urinveiene og alle svulster i endokrine kjertler i sentralnervesystemet (Bray 2009). Påminnelser om rapportering av krefttilfeller sendes hyppig ut, for eksempel på grunnlag av patologisk informasjon eller dødsattester.

Siden 2002 har registeret også mottatt data fra Pasient Administrativ Database- systemet (PAD), et system som brukes ved alle sykehus i Norge. Disse filene inneholder informasjon om alle pasienter som er behandlet for ondartede sykdommer og tilstander, samt forstadier. Dataene går tilbake til 1998. Dette systemet har vært svært nyttig for at Kreftregisteret har kunnet kartlegge og innhente informasjon om tilfeller som ikke har blitt innrapportert (Bray 2009).

Koding og klassifikasjonssystemet følger for det meste internasjonal standard. Datakvaliteten ved Kreftregisteret er god, og registreringen så godt som komplett med en beregnet

fullstendighet på 98.8 % i perioden 2001-2005. Det var observert en noe lavere fullstendighet for hematologiske maligne sykdommer og kreft i det sentrale nervesystemet (Bray 2009, Kreftregisteret 2009).

Om lag 2,4 % av krefttilfellene er såkalt forsinkede registreringer som ikke blir registrert før året etter at de oppstod grunnet forsinket melding eller registrering (Bray 2009).

En svakhet ved datamaterialet fra Kreftregisteret er at det inneholder alle barn som har en forelder som har fått en kreftdiagnose på et tidspunkt i livet. Dette innebærer at de barna som ikke var født da diagnosen ble stilt også er inkludert i tallmaterialet, og at foreldrene derfor ikke nødvendigvis har vært syke mens barna har levd. I forhold til oppgavens problemstillinger er dette en svakhet da disse barna sannsynligvis i liten eller ingen grad har blitt påvirket av foreldrenes kreftdiagnose. De barna som var født da foreldrene ble syke har trolig opplevd svært ulik grad av konsekvenser knyttet til dette. Det sier seg derfor selv at det vil være umulig å si noe generelt om hvordan disse barna rammes av foreldrenes kreftdiagnose.

Datafilene vil kunne inneholde feilregistreringer eller mangler som ikke har vært mulig for oss å oppdage. Kreftregisteret har allikevel et meget fullstendig og valid registreringssystem (Bray 2009). Det er kun små avvik i datafilen og denne er sammenholdt mot offisiell statistikk fra Kreftregisteret og SSB. Dette innebærer at tallene vi har kommet frem til er nøyaktige. Begge oppgavens forfattere har gjort analysene. I tillegg har en tredjeperson kontrollert resultatene for å forsikre oss om at tallene er korrekte.

Selv om vi anser at registerdataene er pålitelige, vil ikke en dypere forståelse av disse barnas hverdag og problemer kunne fanges opp uten kvalitative studier som omhandler barn som har en kreftsyk forelder. Derfor ble det også utført en litteraturstudie i denne oppgaven.

Litteratursøket som er utført oppfyller ikke kravene til en systematisk litteraturgjennomgang. Dette innebærer at det kan finnes relevante studier som ikke er vurdert og inkludert i oppgaven. Det eksisterer også litteratur på språk oppgavens forfattere ikke forstår og det er mulig at nyttig kunnskap derfor ikke er blitt oppdaget. Når dette er sagt er det gjort flere grundige litteratursøk og det er inkludert mye relevant litteratur. Vi kjenner ikke til at det er skrevet lignende litteraturoversikter på norsk. Det er kun benyttet enkeltstudier og primærkilder i

litteraturgjennomgangen. I litteratursøket ble det funnet flere oversiktsartikler og noen av disse benyttes i diskusjonsdelen.

Litteraturen som er inkludert, kan til en viss grad sies å være noe ensidig. I en del av studiene er hoveddelen av foreldrene mødre med brystkreft. Disse kan som gruppe, skille seg fra andre foreldre med kreft. Brystkreftpasienter er så godt som alltid kvinner, og er en gruppe med høyere sosioøkonomisk status enn gjennomsnittet (Blichert- Toft 2010). Dette kan føre til at de har andre ressurser og at deres sykdom påvirker barna annerledes enn ved andre kreftformer.

En del studier bruker begreper som stress, mestring og livskvalitet uten å definere disse ytterligere. Dette kan gjøre at resultatene blir vanskelige å tolke fordi det er den enkeltes subjektive oppfattelse av begrepet som ligger til grunn for hvilken informasjon som oppgis og hvordan denne tolkes. Flere av studiene har få informanter og kan vanskelig overføres til andre barn. Det er allikevel inkludert noen slike studier i oppgavens litteraturgjennomgang fordi det er nødvendig med kvalitativ dybdekunnskap for å forstå bedre hva disse barna opplever. Det er viktig å være bevisst på at disse studiene først og fremst sier noe om hvordan de aktuelle informantene opplever foreldrenes kreftdiagnose. Kunnskapen kan være nyttig for å forstå og hjelpe andre barn, men kan ikke overføres direkte. Både litteraturgjennomgangen og diskusjonsdelen er rettet mot problemer hos barna som hovedsaklig vil være aktuelle for de som har opplevd kreftsykdom av en viss alvorlighetsgrad hos en eller begge foreldrene.

Det er til dels svært ulikt fokus, design, utvalg og metode i de enkelte studiene. Dette har gjort det vanskelig å oppsummere og trekke klare konklusjoner. Det vil alltid være fare for seleksjonsbias når det gjelder utvalg. Dette fordi foreldre og barn som er villig til å bruke tid og krefter på å delta i slike studier i en tøff tid kan skille seg fra andre familier. Deltakerne kan ha ulik hukommelse eller velge å rapportere ulike opplysninger, noe som kan føre til informasjonsbias. Også andre momenter spiller inn i forhold til hvilke funn som gjøres. Ethvert barn og enhver familie er unik og vil ha ulik forhistorie, ulik kapasitet og ulike måter å oppfatte og mestre en situasjon på. Det finnes sannsynligvis like mange måter å oppleve kreftsykdom hos foreldre på som det er antall barn. I tillegg vil evne til å uttrykke seg muntlig og skriftlig, og til å sette ord på opplevelser og følelser kunne variere i stor grad.

De studiene som er utført baserer seg ofte på selvrapporing. Evnen til dette påvirkes av barnets alder og utvikling (Lewis 2007). Det kunne vært nyttig med observasjonsstudier i barnets

naturlige omgivelser for å innhente kunnskap om hva barnet opplever som vanskelig, hva som kan gjøre hverdagen lettere og hva som kan hjelpe eller hindre barnet i å tilpasse seg situasjonen (Lewis 2007). Observasjonsstudier ble ikke funnet i litteratursøkene som er gjort i forbindelse med oppgaven. Det er uansett mange etiske aspekter som må tas i betraktning, dersom slike studier skal gjennomføres.

I oppgaven er det inkludert studier som har tatt for seg barn og unge i alle aldersgrupper. Den store spredningen i alder har gjort det vanskelig å sammenfatte funn. Allikevel var det unaturlig å ekskludere enkelte aldersgrupper fordi alle barn mellom 0-18 år er inkludert i datamaterialet.

5.3 Hvor mange barn rammes av foreldres kreftsykdom i Norge, og hvilken informasjon har vi om disse barna, deres foreldres sykdom og andre sosiodemografiske forhold?

Antall og kjønn

Ved utgangen av 2007 hadde 38 251 barn mellom 0-18 år en eller to foreldre som var diagnostisert med kreft. Kjønnfordelingen mellom barna var tilnærmet lik. Det var noen flere barn som hadde en kreftdiagnostisert mor. De fleste barna hadde kun en kreftdiagnostisert forelder, men en liten andel hadde to foreldre registrert med en kreftdiagnose.

Barna i tallmaterialet hadde en gjennomsnittsalder på 11,6 år. Over en tredel var over 15 år ved registreringens slutt. Det var også over en tredel som var under ti år. De yngre barna er naturlig nok mer avhengig av foreldrenes omsorg for å klare seg i det daglige, og det kan være nødvendig med praktisk hjelp i hjemmet. Eldre barn er mer selvstendige, men de må allikevel ikke glemmes, da de kan ha store følelsesmessige og praktiske problemer som følge av kreftsykdom i familien.

Barn med to kreftsyke foreldre

De barna som har to foreldre med kreft er en liten gruppe i en spesiell situasjon. I Norge gjaldt dette 513 barn født i den perioden det er inkludert data fra. Denne gruppen spenner fra de som har opplevd alvorlig sykdom og død hos en eller begge foreldrene til de som er født etter at

begge foreldrene er blitt friske. Uansett er det mulig at disse barna opplever en spesiell form for stress på grunn av frykt eller redsel for at sykdommen skal være arvelig. Det er viktig at disse barna blir ivaretatt i møte med helsevesen og andre instanser. Noen ganger vil slik frykt være uberettiget og kunne avkrefte. I andre tilfeller kan det foreligge arvelige komponenter. Det finnes metoder for å teste hvorvidt man er genetisk disponert for enkelte kreftdiagnoser, blant annet brystkreft og livmorhalskreft. Det knyttes mange etiske problemstillinger til vurderingen av hvorvidt dette bør gjøres, og det gis genetisk veiledning i hvert enkelt tilfelle. Barna må uansett bli sett og ivaretatt best mulig slik at livet deres i minst mulig grad preges negativt av foreldrenes kreftdiagnose.

Barnas fødselsår i forhold til diagnosetidspunkt

I datamaterialet kom det frem at over 70 % av barna var født på det tidspunkt forelderen fikk en kreftdiagnose. Man må anta at en del av disse barna har opplevd store konsekvenser i familiens evne til å fungere som følge av dette. Hvor store konsekvensene har vært vil, som beskrevet i innledningskapittelet, avhenge av diagnose, behandling, symptomer, bivirkninger og prognose. Den største diagnosegruppen i datamaterialet viste seg å være hudkreft. Nesten 16 % av barna hadde en forelder med denne krefttypen. Mange av disse foreldrene har trolig god prognose og behandling bestående av kun ett operativt inngrep (Christensen 2005). Det kan derfor antas at barnas liv ikke har blitt påvirket i stor grad. Det kan være store psykiske belastninger knyttet til en kreftdiagnose selv om de fysiske konsekvensene er små og prognosen er god.

De andre diagnosegruppene består av sykdommer med potensielt langvarig og intensiv behandling som kan ha fått store konsekvenser for barna i familien. Dette avhenger allikevel av sykdomsstadium og nøyaktig lokalisasjon. Det er derfor vanskelig å si noe generelt om i hvilken grad barnas liv er blitt påvirket av foreldrenes kreftdiagnose.

Om lag 25 % av barna ble født etter at foreldrene fikk en kreftdiagnose. Det må antas at mange av disse barna ikke har opplevd at forelderen har vært syk, selv om det kan tenkes at noen har fått varige men etter sykdommen, og at noen har fått tilbakefall etter at barna ble født.

3,6 % av barna i datamaterialet ble født samme år som forelderen fikk sin kreftdiagnose. Dette kan ha fått store konsekvenser i forhold til barnets tilknytning til den syke forelderen. Dersom forelderen har fått intensiv behandling og vært lenge innlagt på sykehus har det trolig medført at

kontakten har blitt begrenset i perioder. Det kan være vanskelig å opprettholde en normal foreldrerolle i en slik situasjon. Ifølge Bowlby (1969) kan mangel på tidlig tilknytning og separasjon fra foreldre være svært traumatisk for barn. Spedbarn kan blant annet vise tegn på separasjonsangst ved å slutte å ta til seg mat (Bowlby 1969). Det er viktig at helsepersonell i så stor grad det er mulig legger til rette for at barnet kan være på sykehuset dersom foreldrene orker det. På denne måten kan tilknytningen mellom foreldre og barn ivaretas i størst mulig grad. Helsepersonell bør samtidig kartlegge familiens nettverk og forsikre seg om at det finnes andre voksne som kan stille opp og ivareta barnet i perioder der dette er nødvendig.

Over halvparten av barna i datamaterialet hadde foreldre diagnostisert for mer enn fem år siden. Mange av disse er trolig å regne som friske i dag og flere kan ha vært friske i mange år. Barna kan ha mange erfaringer og mye kunnskap fra sykdomsperioden dersom de var født på dette tidspunktet. 10 % av barna hadde foreldre diagnostisert det siste året. Mange av disse barna opplever sannsynligvis store konsekvenser i sitt dagligliv som følge av dette.

Familiekarakteristika

De fleste barna i dette datamaterialet er registrert med to eller tre søsken. Barna kan også ha halvsøsken som ikke er registrert i dette materialet. Det kan antas at det vil oppleves som støttende å ha søsken rundt seg i en slik situasjon. Dette støttes av funn i studien til Kornreich et al. (2008). I tillegg vil flere barn i søskenflokkene kunne gjøre at økt ansvar i hjemmet kan deles mellom flere. I datamaterialet er det også 12,3 % enebarn, og det er grunn til å anta at disse utgjør en spesiell sårbar gruppe når en eller begge foreldre har en kreftsykdom.

Det er også kartlagt sivilstatus på den syke forelderen. I overkant av 40 % av barna hadde en kreftsyk forelder som ikke var gift da diagnosen ble stilt. I studien til Kornreich et al. (2008) hadde barn av aleneforeldre større grad av problemer enn andre barn. Denne gruppen kan derfor være ekstra utsatt. Når dette er sagt er antall barn som har en kreftsyk aleneforelder i Norge trolig en god del lavere enn de tallene som er oppgitt. Dataene sier kun om forelderen var gift, separert, skilt, enke/ enkemann eller ugift på et bestemt tidspunkt. Man må anta at mange av de som er registrert som ugift lever i samboerforhold, noe som gjør at barna i virkeligheten lever med begge foreldrene. Den reelle andelen barn som lever med enslige forsørgere anslås å være 10-15 % i Norge i dag (Statistisk sentralbyrå 2010). Det er ikke funnet ulikheter i ekteskapsinngåelsesrater eller skilsmisser i særlig grad mellom kreftsyke og andre (Syse et al.

2008). Det er derfor liten grunn til at dette skal være annerledes i den gruppen som her er undersøkt.

En del av barna kan også tenkes å leve sammen med en forelder og en annen voksen. Det kan tenkes at det ikke er den forelderen som er registrert med en kreftdiagnose som har daglig omsorg for barnet. De andre foreldrene har vi ingen opplysninger om. Noen av foreldrene har hatt kreft før barna ble født og deres sivilstatus på diagnosetidspunkt har derfor ikke fått konsekvenser i forhold til barna. På samme måte har heller ikke foreldrenes samlivsstatus i 2007 nødvendigvis betydning for barna dersom de levde med partner på den tiden de var syke. Det er også en god del barn som har foreldre som er skilt. Vi vet ikke om barnet bor med den kreftsyke eller den andre forelderen. Det er også uvisst i hvilken grad barnet har kontakt med begge foreldrene.

Som beskrevet i dataanalysene var det flere av de kreftsyke foreldrene som ikke var gift ved diagnosetidspunktet enn hva det var ved utgangen av registreringsperioden. Hva dette kommer av er usikkert. En del av foreldrene fikk kreftdiagnosen i ung alder og har senere etablert seg med en partner. Det kan også tenkes at noen har valgt å gifte seg etter at de har blitt syke. Dette kan være fordi de har blitt sterkere knyttet til sin partner eller fordi de ser viktigheten av å være juridisk bundet til hverandre dersom en av partene skulle rammes av en uønsket hendelse. Ifølge Syse et al. (2008) øker sjansen for giftemål etter at man har fått barn. Dette kan ha bidratt til at andelen gifte foreldre har økt.

Overlevelse hos foreldrene

I gjennomsnitt var omtrent 80 % av foreldrene i live ved utgangen av registreringsperioden. Tall fra Krefregisteret viser at noen flere barn hadde en død far enn en død mor. Det kan tenkes at årsaken til dette er at den største diagnosegruppen hos mødre var brystkreft, en sykdom som i mange tilfeller har svært god prognose. Når det gjelder de barna som er registrert med to kreftsyke foreldre, er dødstallene både for mødre og fedre omtrent 4 % lavere enn i gruppen med en kreftsyk forelder. Det ville vært relevant å vite hvor mange barn som har mistet begge sine foreldre av kreftsykdom, da disse må ivaretas av andre voksne. Med de analysemetoder og det datamaterialet som er benyttet i oppgaven, har det dessverre ikke vært mulig å finne ut dette.

5.4 Har barn som opplever at en eller begge foreldrene får kreft, flere familiære, praktiske, sosiale og økonomiske problemer enn andre barn?

Endring i foreldrenes psykologiske tilstand

Faulkner & Davey (2002) har benyttet en familiesystemteori for å beskrive hvordan foreldres kreftsykdom påvirker familien. Denne beskriver hvordan tilstanden til et familiemedlem vil påvirke tilstanden til andre medlemmer av familien. Både ektefeller, foreldre, barn og søsken påvirker hverandre innad i familien og danner utgangspunkt for psykososial funksjon og velvære. Dersom en forelders kreftsykdom påvirker ekteskapet vil dette virke inn på barnas eller tenåringenes psykososiale funksjon. Kreft hos en forelder kan føre til depresjon og stress både hos den syke og dens ektefelle og gi svekket evne til å fungere optimalt som forelder. Vedkommende kan bli mindre psykologisk tilgjengelig, dårligere til å støtte barna, få vansker med å opprettholde disiplin og ta initiativ, eller bli preget av negativ innstilling og irritabilitet. Kommunikasjonen kan også bli påvirket negativt (Faulkner og Davey 2002).

Litteraturgjennomgangen gjort i denne oppgaven viste at funnene til Faulkner og Davey (2002) samsvarer med andre studier. Schmitt et al. (2008a) konkluderte med at depresjon hos den syke forelderen var den faktoren som i størst grad var assosiert med svekkelse av familiens funksjon basert på foreldrenes rapportering. Barna opplevde ikke en tilsvarende sammenheng. Det er allikevel viktig å kartlegge depresjon blant kreftpasienter for å beskytte barna (Schmitt et al. 2008a). Også studien til Grabiak et al. (2007) konkluderte med at familiens evne til å fungere normalt var signifikant relatert til følelsesmessige problemer og adferdsproblemer hos barna (Grabiak et al. 2007). Da depresjon hos foreldre kan påvirke familiens funksjonsevne vil dette kunne gi økt grad av problemer hos barna.

Foreldre som utvikler depresjon i forbindelse med sin kreftsykdom kan naturlig nok være i dårligere stand til å ivareta sine barns behov. At helsevesenet kartlegger, og i den grad det er mulig, behandler depresjon hos foreldrene kan bidra til å gjøre forholdene bedre for barna. I oppgavens litteraturgjennomgang ble det gjort funn som tyder på at barna takler å leve med en deprimert forelder og at de ikke opplever at familiens evne til å fungere normalt svekkes som følge av dette (Schmitt et al. 2008a). Responsraten i denne studien er kun kjent i tre av landene og varierer mellom 55-70 %. Dette er noe lavt, i tillegg til at responsraten er ukjent i tre land. Det gis heller ingen opplysninger om de som valgte ikke å svare og det mangler data

om prognose og stadium hos en del pasienter. I tillegg har over halvparten av de kreftsyke foreldrene brystkreft (Schmitt et al. 2008a). Dette kan ha påvirket resultatene.

Det er viktig å være oppmerksom på barn av deprimerte foreldre fordi dette kan påvirke i hvilken grad barna blir fulgt opp og ivaretatt. Dersom den andre forelderens er frisk og nettverket rundt er tilstrekkelig er det godt mulig at de fleste barn kan klare seg fint til tross for forelderens depresjon. Dersom depresjonen blir oppdaget og tatt på alvor vil dette være til fordel både for foreldre og barn, og hjelpe dem å komme seg best mulig gjennom en vanskelig periode i livet. Helsepersonell må sies å være sentrale i denne sammenheng. Screening for depresjon bør inngå som en del av den rutinemessige kartleggingen av pasientens status ved innleggelse og behandling på sykehus.

Endring av roller og rutiner

Smedegaard og Thastum (2005) har tidligere vist at barn av kreftsyke har en hverdag preget av flere konflikter med søsken, rolleomstrukturering og generell usikkerhet og uforutsigbarhet. Barna i studien hadde mindre tid til fritidsaktiviteter og fikk flere ansvarsområder. De opplevde separasjon fra den syke forelderens på grunn av sykehusinnleggelse. Det kunne være tøft å være vitne til at den syke forelderens var fysisk redusert og hadde behov for pleie (Smedegaard og Thastum 2005). Dette samsvarer med funnene gjort i denne oppgaven. Endring av roller og rutiner hjemme var en viktig årsak til at barn med kreftsyke foreldre opplevde stress og påkjenninger. Livet til barna kunne bli snudd opp ned når det hverdagslige livet plutselig ikke var som det pleide. Å mestre denne situasjonen kunne være svært utfordrende (Compas et al. 1996, Davey et al. 2003).

Viktigheten av å opprettholde et normalt liv

Viktigheten av å opprettholde et normalt liv er funnet i flere tidligere litteraturgjennomganger. Barna mente det var viktig at foreldrene prøvde å opprettholde roller og daglige rutiner i størst mulig grad (Helseth og Ulfset 2003, Kornreich et al. 2008). Barna hadde behov for å opprettholde kontakt med venner og delta på fritidsaktiviteter som et frirom fra situasjonen hjemme (Nelson et al. 1994, Smedegaard og Thastum 2005).

Opgavens litteraturgjennomgang viste også at det er viktig at livet er så normalt som mulig for barna under sykdomsperioden (Helseth og Ulfset 2003, Nelson et al. 1994). Barna følte de

hadde det bra det meste av tiden bortsett fra når de ble direkte konfrontert med sykdommen (Helseth og Ulfsæt 2003). Gutter som brukte lite tid på venner og fritidsaktiviteter når foreldrene var syke hadde et høyere bekymringsnivå enn andre (Nelson et al. 1994).

Det å ha frisoner der sykdommen til foreldrene ikke er i fokus ble fremhevet som viktig av barna i flere av studiene (Gustavsen et al. 2008, Helseth og Ulfsæt 2003, Nelson et al. 1994).

Helsepersonell bør informere foreldre om viktigheten av å la barna få leve mest mulig som før. Selv om dagliglivet naturlig nok preges av kreftsykdom hos en av foreldrene er det veldig viktig å la barna beholde noe av det som føles normalt i livet. Kontakt med venner og deltakelse på fritidsaktiviteter kan være av stor betydning for å redusere grad av engstelse og tristhet hos barna i en vanskelig periode. Både helsepersonell og foreldrene bør oppfordre barna til dette slik at de ikke føler skyld dersom de er ute og tenker på andre ting når forelderens er syk.

Kjennetegn ved familien som kan innvirke på barnas situasjon

Kornreich et al. (2008) rapporterte at barn hadde større grad av problemer når de kom fra små familier eller dersom foreldrene var unge. Ingen av studiene brukt i denne oppgavens litteraturgjennomgang sier noe om dette. Videre ble det i litteraturgjennomgangen til Kornreich et al. (2008) funnet at barna rapporterte om større grad av problemer i familier med aleneforeldre. Dette samsvarer med funn gjort i denne oppgaven. Davey et al. (2003) fant i sin studie at enslige mødre opplevde mer redsel og bekymring enn de som var gift eller samboende. Dette var spesielt knyttet til bekymring vedrørende fremtiden og hvem som skulle ivareta barna dersom de ikke ble friske. Enslige mødre skjulte sine følelser for barna i enda større grad enn foreldre med partner. Det samme gjaldt barna, som forsøkte å beskytte foreldrene gjennom ikke å vise hvordan de hadde det (Davey et al. 2003). Funn gjort av Schmitt et al. (2008b) kan tyde på at enslige mødre også har høyere forekomst av depresjon. Dette er interessant når flere studier konkluderer med at når mor er deprimert påvirkes familiens evne til å fungere normalt i størst grad, uavhengig av hvem av foreldrene som er syk (Faulkner og Davey 2002, Schmitt et al. 2008b).

I overkant av 40 % av barna i datamaterialet hadde en forelder som ikke var gift på det tidspunkt diagnosen ble stilt. Over 70 % av disse barna var født på diagnosetidspunktet. Som tidligere drøftet er dette tallet trolig alt for høyt da mange foreldre lever i samboerskap. Dersom man antar at familier med kreftsyke foreldre ikke skiller seg nevneverdig fra andre familier er det reelle

tallet trolig 10-15 % (Statistisk sentralbyrå 2010). Registrering av samboerskap er nødvendig for å få nøyaktige tall. Barn som lever med bare en forelder er ekstra sårbare når vedkommende rammes av kreft. Når det ikke er en annen forelder til å overta de daglige omsorgsoppgavene kan det medføre ekstra oppgaver, belastning og utrygghet for barnet. I verste fall kan barnets grunnleggende behov stå i fare for ikke å bli dekket. Det er svært viktig at helsevesenet ved første møte med kreftpasienter kartlegger sivilstatus og om pasienten har ansvar for barn. Det er viktig å sette inn ressurser for å tilstrebe at barna blir tilstrekkelig ivaretatt under hele sykdomsperioden. Mange har et godt nettverk av familie, venner og naboer som kan stille opp, men dette gjelder ikke alle. Barn av aleneforeldre er ekstra sårbare dersom forelderen skulle bli langvarig inneliggende på sykehus eller i verste fall dø av sin sykdom. Mange barn vil trolig ha skremmende tanker og fantasier om hva som vil hende med dem dersom noe slikt skulle skje. God informasjon og fokus på å skape trygghet for barna er viktig for at situasjonen ikke skal bli for vanskelig å takle.

I Norge er det tradisjonelt barnevernet som må kontaktes dersom foreldre trenger hjelp til å ivareta sine barn. For mange foreldre kan det oppleves som svært stigmatiserende dersom de må la barnevernet gripe inn fordi de ikke klarer å ivareta sine barn under sykdomsperioden. Hjemmesykepleien kan i noen grad bistå familier med kreftsyke foreldre, men hovedsaklig i forhold til stell og ivaretagelse av den som er syk. Omsorg for pasientenes barn inngår normalt ikke i deres ansvarsområde, selv om en del kommuner og bydeler har kreftsykepleiere, ulike team eller ildsjeler som hjelper til i mye større grad enn hva de er juridisk forpliktet til. Når det gjelder praktisk hjelp og husarbeid har ikke hjemmehjelpstjenesten kapasitet til mer enn vanlig rengjøring og ikke på daglig basis. Det er derfor i stor grad avhengig av den enkelte familie og dennes nettverk hva slags hjelp som kan mobiliseres.

Tenåringers spesielle situasjon

I flere av studiene i litteraturgjennomgangen til Faulkner og Davey (2002) fant man at tenåringer opplevde å slite med følelser i forhold til at de visste familien trengte dem hjemme samtidig som de selv var ferd med å bli selvstendige utenfor hjemmet (Faulkner og Davey 2002). Sykdommen kunne føre til at tenåringene ble værende mer hjemme og ikke fikk den naturlige separasjonsprosessen som er vanlig i tenårene. Dette kunne føre til et negativt selvbilde (Faulkner og Davey 2002). Dette samsvarer med funn gjort i denne oppgavens

litteraturgjennomgang der ungdom opplevde det som belastende å ha mindre tid til venner og fritidsaktiviteter på grunn av foreldrenes sykdom (Nelson et al. 1994).

Funn gjort i denne oppgaven tyder på at det er viktig å forsøke å opprettholde kommunikasjonen mellom foreldrene og tenåringer (Stiffler et al. 2008). Åpen kommunikasjon bør tilstrebes selv om dette kanskje må skje over tekstmelding eller e- post. Det er også viktig at foreldrene er klar over at tenåringer kan ha forståelse og empati selv om de ikke uttrykker dette. Foreldrene har ofte lite kunnskap om hva tenåringene sliter med og hva de føler (Stiffler et al. 2008).

Nærmere halvparten av barna i datamaterialet er tenåringer. Tenåringer er i en spesiell situasjon siden det lett kan oppstå konflikt mellom behovet for å støtte og ivareta den syke forelderen, og behovet for løsrivelse fra foreldrene. Mange vil trolig få dårlig samvittighet dersom de setter sine egne behov foran hensynet til foreldrene. Det kan være vanskelig å finne en balanse som føles riktig for tenåringen siden man forsøker å dekke to motstridende behov. I kontakt med skole og helsevesen er det viktig at tenåringene blir ivaretatt og tilbudt å prate om hvordan de opplever situasjonen. Det er ikke alltid mulig å endre de faktiske forhold ved en situasjon. Allikevel er det viktig at tenåringer opplever at de har støttende personer rundt seg og at de møter forståelse for at situasjonen er vanskelig.

Tenåringer i litteraturgjennomgangene gjort av Grabiak et al. (2007) og Smedegaard og Thastum (2005) rapporterte at de skjulte tanker, følelser, problemer og frykt for å beskytte foreldrene og ikke å lage spenninger i forholdet. Dette førte til at foreldrene ikke merket at barna var bekymret verken i form av angst og depresjon eller i form av aggresjon. Dette ble også funnet i denne oppgavens litteraturgjennomgang (Helseth og Ulfsæt 2003). Tenåringer opplevde ofte behandling og rehabilitering annerledes enn de yngre barna fordi deres rolle i familien ble endret i større grad, og mange fikk ekstra ansvar både for husarbeid og for søsken i den perioden forelderen var syk (Kornreich et al. 2008, Grabiak et al. 2007). Det å få mer ansvar hjemme kunne føre til følelsesmessige og adferdsmessige problemer hos tenåringene. Problemene oppstod delvis fordi det ble mindre tid til sosiale aktiviteter og fritidsaktiviteter og delvis fordi ansvaret ble forandret i forhold til familiens rutiner og mønster. Denne situasjonen kan forebygges ved å bygge nettverk av familie og venner som kan hjelpe til med noe av ansvaret som normalt tillegges den syke forelderen (Kornreich et al. 2008). Over en tredel av barna i datamaterialet er mellom 15-18 år. Det er trolig denne gruppen som i størst grad opplever problemer knyttet til økt ansvar hjemme.

Det økte ansvaret kan oppleves som en belastning for barnet og det er viktig å være klar over praktiske problemer knyttet til kreftsykdom hos foreldre. På den annen side kan det være positivt å kunne være til hjelp for foreldrene i en vanskelig situasjon. Dersom barnet føler det er godt å bidra med noe kan det derfor være positivt å få mer ansvar. Derimot bør man være oppmerksom på barn som sliter med å takle situasjonen, som ikke mestrer skole- og leksearbeid og som kanskje ikke har overskudd til å gjøre en større innsats hjemme enn tidligere. Praktisk hjelp bør tilbys av kommune og hjemmehjelpstjeneste dersom det ikke er andre familiemedlemmer eller noen i nettverket rundt som har mulighet til å ta seg av dette. Hvis ikke kan det økte ansvaret bli enda en belastning for de barna som allerede er presset til det maksimale av hva de kan takle.

Økonomiske problemer

Det ser ut til å være få studier som fokuserer på økonomiske bekymringer hos barn av kreftsyke foreldre. Ingen av de tidligere litteraturgjennomgangene som er funnet tar for seg dette temaet. Bare en av de inkluderte studiene i denne oppgavens litteraturgjennomgang har fokusert på om barnas økonomiske situasjon ble påvirket av foreldrenes sykdom (Gustavsen et al. 2008). Barnas bekymring for økonomi var ikke det mest fremtredende i intervjuene, men dårligere økonomi og bekymringer for dette i fremtiden ble rapportert hos noen av informantene. Dette var i hovedsak knyttet til at foreldrene gikk over fra å motta sykepenger til rehabilitering eller attføring. Noen av barna opplevde at økonomien var så dårlig at det preget hverdagen i svært stor grad. De måtte slutte på fritidsaktiviteter og hadde ikke lenger råd til å opprettholde samme materielle standard som før forelderens ble syk. Det kom også frem at noen av barna var mer forsiktige med å spørre foreldrene om penger enn tidligere. Flere hadde skaffet seg ekstrajobb for å slippe å belaste foreldrene. Enkelte av barna opplevde samlivsbrudd hos foreldrene under sykdomsperioden, noe som kan ha bidratt til dårligere økonomi uavhengig av kreftsykdommen. Det var derfor store ulikheter i hvorvidt kreftsykdom påvirket barnas økonomiske situasjon (Gustavsen et al. 2008).

Økonomiske bekymringer kan være svært belastende for barna. Registerstudier viser imidlertid at inntekt på gruppenivå bare endres i liten grad etter kreftsykdom i Norge (Syse et al. 2008, Syse et al. 2009). Det kunne allikevel være nyttig med flere studier som fokuserer på økonomi i kreftrammede familier, også med kvalitativt design. På grunn av forsinkelser i registrering foreligger det på dette tidspunktet dessverre ikke data vedrørende inntekt som kan kobles opp mot de andre variablene i datamaterialet fra Kreftregisteret.

5.5 Påvirkes barns opplevelse av trygghet, livskvalitet og mestring når foreldre rammes av kreft, og opplever de i så fall adferdsmessige og emosjonelle problemer knyttet til dette?

Ulikheter i rapportering

I flere systematiske litteraturgjennomganger rapporterte ikke foreldrene om større grad av problemer hos barna i forhold til kontrollgruppen (Osborn 2007, Smedegaard og Thastum 2005). Dette var i strid med en rekke av barnas egne rapporter. Forklaringen kan være at foreldre i en slik situasjon kan tenkes ikke å være i stand til å vurdere problemer hos egne barn. Resultatene kan også være et uttrykk for at barn, overfor foreldre, undertoner sin angst og sine bekymringer av hensyn til foreldrene (Smedegaard og Thastum 2005). Også funn fra litteraturgjennomgangen i denne oppgaven viste at i de studiene der barna selv rapporterte om sine problemer fant man gjennomgående større grad av alle typer negative påvirkninger knyttet til kreftsykdom hos foreldre, enn der man brukte andre informanter. Både syke foreldre og deres friske partnere rapporterte om mindre grad av problemer enn det barna gjorde (Davey et al. 2003, Grabiak et al. 2007, Gustavsen et al. 2008, Huizinga et al. 2005b, Osborn 2007, Smedegaard og Thastum 2005, Visser et al. 2005, Welch et al. 1996). Når dette er sagt er det grunn til å være kritisk til noen av funnene i disse studiene. Mange studier har benyttet begreper som angst, depresjon og stress. Det kan ha vært vanskelig for barna å vurdere hva uttrykkene virkelig innebærer. Dette kan ha ført til feilopplysninger. I tillegg er det naturlig å tenke seg at barna har blitt ekstra fokusert på negative følger av foreldrenes sykdom når de har vært deltakere i en studie som fokuserer på nettopp dette. Noen vil derfor kunne ha husket feil eller tillagt enkelte elementer større vekt enn de ellers ville gjort. Det kan også tenkes at en del av barna ikke var i stand til å sette ord på, eller beskrive, følelsene sine. Dette betyr på ingen måte at barnas opplysninger ikke skal tas på alvor, men at det finnes faktorer det kan være nyttig å ta i betraktning når man vurderer studienes resultater.

Endring i foreldrenes tilgjengelighet

Syke foreldre vil være mindre tilgjengelige for sine barn enn vanlig. Dette løftes frem i en litteraturgjennomgang utført av Faulkner og Davey (2002). Behandling og sykehusopphold kan gjøre foreldrene fysisk og psykisk utilgjengelige for barna. Det er funnet at sykdom hos foreldre kan føre til at de blir tilbakeholdne, uinteresserte, upålitelige og negative. Dette kan ha

innvirkning på tilpasningsevnen til barna i form av adferdsproblemer, sosiale problemer og problemer med selvsikkerhet. Barn, tenåringer og unge voksne rapporterer moderate til høye nivåer av emosjonelt stress når en av foreldrene blir diagnostisert og behandlet for kreft (Faulkner og Davey 2002).

Forekomst av problemer

Ut fra tidligere litteraturgjennomganger er det mye som tyder på at barn med foreldre med kreft i tidlig stadium har noe økt risiko for innadrettede problemer, dersom man baserer seg på barnas opplysninger (Osborn 2007, Smedegaard og Thastum 2005). Dette kan innebære økt forekomst av angst, depresjon, opplevd sårbarhet og mindre selvverd. Det er derimot lite som tyder på at barna har økt risiko for å utvikle utadrettede problemer. Flere metodologisk sterke studier har ikke funnet forskjeller fra kontrollgruppen i forekomst av utadrettede problemer, basert på tenåringenes egne rapporter (Osborn 2007, Smedegaard og Thastum 2005). Dette samsvarer med funn fra de fleste studiene i denne oppgavens litteraturgjennomgang (Gustavsén et al. 2008, Huizinga et al. 2005a, Visser et al. 2005).

En av studiene i oppgavens litteraturgjennomgang viste imidlertid til at tenåringer med kreftsyke foreldre ikke hadde høyere nivåer av verken innadrettede eller utadrettede problemer enn tenåringene i kontrollgruppen (Lindqvist et al. 2007). Det er usikkert hvorfor Lindqvist et al. (2007) ikke har funnet høyere grad av problemer hos barn med kreftsyke foreldre. I følge forfatterne selv kan årsaken til at tenåringsjenter med syke mødre i denne studien ikke opplevde større grad av problemer enn kontrollgruppen, forklares med kulturelle forskjeller. I de skandinaviske landene er kvinner oftere ute i arbeid enn i USA. Selv om kvinner trolig allikevel tar en større del av ansvaret i hjemmet er oppgavene mer jevnt fordelt mellom kjønnene i Skandinavia (Lindqvist et al. 2007). Dersom moren i familien blir syk får det av denne årsaken muligens mindre konsekvenser for arbeidsfordelingen hjemme enn det de amerikanske barna opplever.

Det er viktig å ta hensyn til barnas egen opplevelse av situasjonen, slik at helsevesen og andre som er i kontakt med dem kan hjelpe familiene til å forstå hva den enkelte opplever som vanskelig. Åpenhet rundt situasjonen, og god kommunikasjon mellom foreldre og barn er viktige faktorer for å mestre situasjonen best mulig. Både tidligere litteraturgjennomganger og denne oppgavens litteraturgjennomgang anser god og tydelig informasjon som en vesentlig faktor for at

barna skal mestre situasjonen best mulig (Grabiak et al. 2007, Gustavsen et al. 2008, Huizinga et al. 2005a, Kornreich et al. 2008). Det er viktig å opprettholde et mest mulig åpent og godt forhold mellom foreldre og barn. Samtidig må man ha forståelse for at det kan være enklere for barna å bearbeide disse problemene med hjelp fra andre enn foreldrene, for eksempel venner eller helsepersonell. Det bør fokuseres på hva som føles riktig for det enkelte barn, og den enkelte familie, for å legge til rette for å bistå dem på best mulig måte. Å opprettholde vanlige rutiner i forhold til venner og fritid må fremheves som svært viktig for å gi barna et pusterom fra en vanskelig hverdag, og for å opprettholde mest mulig av det normale i en utfordrende situasjon. Dette støttes av funn både i denne og i tidligere litteraturgjennomganger (Grabiak et al. 2007, Gustavsen et al. 2008, Helseth og Ulfset 2003).

Det er altså noe ulike funn i forhold til hvorvidt barn med kreftsyke foreldre har større grad av problemer enn andre barn. Selv om en del barn trolig ikke opplever problemer knyttet til en kreftdiagnose hos en av foreldrene, vil det ikke være riktig å anta at disse som gruppe sliter med flere problemer enn andre barn. Det er liten tvil om at dette er en sårbar gruppe som bør få oppmerksomhet. Dette støttes av funn både i denne og tidligere litteraturgjennomganger (Davey et al. 2003, Gustavsen et al. 2008, Nelson et al. 1994, Smedegaard og Thastum 2005, Welch et al. 1996). Det er nødvendig å ha et støtteapparat rundt disse barna fordi de kan trenge hjelp til å komme seg gjennom en vanskelig periode i livet.

Forskjeller i utvalg og metode kan ha bidratt til at studiene har ulike konklusjoner. I tillegg kan det tenkes at de individuelle forskjellene mellom barna kan ha påvirket deres svar og gjort at studiene konkluderer ulikt. Det viser seg at det er svært vanskelig å trekke generelle konklusjoner. Dette bekrefter viktigheten av at det er i møte med det enkelte barn at aktuelle problemer må kartlegges.

Ulikheter knyttet til kjønn og alder

Tenåringsjenter med syk mor var i flere studier de som rapporterte om flest problemer av alle. Dette gjaldt problemer av både adferdsmessig og følelsesmessig art, og ble funnet både i tidligere litteraturgjennomganger og i denne oppgaven (Davey et al. 2003, Osborn 2007, Smedegaard og Thastum 2005, Visser et al. 2005, Welch et al. 1996). Noe av årsaken til at jenter rapporterer om høyere grad av problemer enn gutter, kan være at de er flinkere til å snakke om følelser og til å sette ord på hvordan de har det. Dette trenger ikke bety at guttene har det lettere.

Man kan anta at gutter er oppdratt til å vise mindre følelser enn jenter på grunn av tradisjonelle kjønnsroller. Det kan tenkes at jenter er mer følsomme av natur og derfor kan oppleve større problemer knyttet til kreftsykdom hos foreldre enn det gutter gjør. Dette avhenger naturligvis også av barnets personlighet og individuelle faktorer. Derfor vil ikke alltid tradisjonelle kjønnsoppfatninger være gjeldende. Det kan tenkes at jenter i tenårene har en nærmere relasjon til mødre enn til fedre. I tillegg er det fortsatt mest vanlig at mødre har hovedansvaret for hus, hjem og barn, og det kan tenkes at det blir mer merkbart dersom det er mor som blir syk. Det vil være logisk å tenke at dersom mor rammes av alvorlig kreftsykdom, vil mye av hennes ansvarsoppgaver falle på de eldste barna, og kanskje i størst grad på jentene. Kjønnfordeling, med tanke på barnets og den syke forelderens kjønn, er beskrevet i kapittel 3. Fordelingen i Norge viste seg å være tilnærmet jevn.

Blant de yngre barna ble det i studien til Visser et al. (2005) funnet at gutter hadde signifikant høyere forekomst av innadrettede problemer, og jenter større forekomst av utadrettede problemer sammenlignet med en kontrollgruppe. Dette skiller seg fra tidligere funn (Visser et al. 2005). Studien konkluderte med at det var barn med kreftsyk far som slet med problemer i størst grad, noe som skiller seg fra andre funn (Visser et al. 2005). Denne studien har en del svakheter, men funnene må allikevel anses som interessante. Studien har en responsrate på 43 %, noe som er ganske lavt. Ulikheter mellom de som valgte å delta og de som ikke ville delta kan ha gitt misvisende resultater. Spørreskjemaene er heller ikke utviklet direkte for å måle følelses- og adferdsmessig funksjon hos barn, noe som kan ha påvirket resultatene. 95 % av de syke i denne studien er kvinner, og disse kan ut fra tidligere funn antas å rapportere om problemer i større grad enn menn (Visser et al. 2005).

Et noe overraskende funn i oppgavens litteraturgjennomgang var at jenter i ungdomsårene rapporterte om større grad av aggressiv adferd enn gutter når foreldrene er rammet av kreft (Welch et al. 1996). At jenter utøver mer aggressiv adferd enn gutter med kreftsyke foreldre er vanskelig å forklare, da man vet at jenter generelt har et lavere nivå av utagerende adferd enn gutter. Det må tas i betraktning at disse jentene sliter med problemer som må få utløp et sted, og det er ikke unaturlig at dette skjer gjennom å opptre aggressivt. Guttene og jentene i studien er ikke nødvendigvis sammenlignbare på samme måte som gutter og jenter i normalbefolkningen, da guttene i studien oppga å ha mindre grad av problemer enn jentene. Det kan tenkes at de av den grunn ikke hadde samme behov for å få utløp for vonde følelser.

Angst og depresjon

Flere av studiene i denne oppgavens litteraturgjennomgang viste at barna hadde økte nivåer av både angst og depresjon i forbindelse med foreldrenes kreftdiagnose (Compas et al. 1996, Nelson et al. 1994, Visser et al. 2005). En tidligere systematisk litteraturgjennomgang gjort av Smedegaard og Thastum (2005) fant ikke noe entydig bilde på hvorvidt barn opplevde et høyere nivå av angst og depresjon når foreldrene ble rammet av kreft. Barn av terminale kreftpasienter har rapportert høyere nivåer av angst og depresjon sammenlignet med kontrollgrupper, i en rekke nyere studier. Andre studier viser derimot at barn og unge av kreftsyke foreldre ikke har et forhøyet nivå av angst og depresjon. Det er også studier som har funnet at barn med kreftsyke foreldre har en forekomst av slike tilstander som ligger under det normale nivået (Smedegaard og Thastum 2005). Årsaken til ulikhetene kan være forskjeller i studienes forsøksgrupper, som for eksempel forskjeller i alder, kjønn, antall og sykdomscharakteristika, samt metodologiske forskjeller, som forskjeller i undersøkelsesmateriale, metode og statistisk styrke. Det foreligger en rekke kvalitative undersøkelser som gir dypere innblikk i disse barnas spesielle opplevelsesverden. Disse viser at barn med kreftsyke foreldre opplever følelse av maktesløshet, følelse av å være annerledes og følelse av skyld. De opplever også frykt for oppløsning av familien, for fremtiden, for den friske forelderens helse og den syke forelderens død (Smedegaard og Thastum 2005).

Kornreich et al. (2008) har i sin litteraturgjennomgang kartlagt angst og depresjon hos barn med kreftsyke foreldre, og beskrevet hvordan dette kommer til uttrykk. Barna greide ikke alltid å uttrykke frykt og usikkerhet verbalt. De reagerte gjerne i stedet med å endre oppførsel. Dette kunne gi seg uttrykk i at de ble mer engstelige, gråt oftere, ble mer klengete, ukonsentrerte eller aggressive. Barna kunne få psykosomatiske symptomer eller ha vanskeligheter med å konsentrere seg på skolen. Barn mellom 7-12 år taklet i en del tilfeller foreldrenes sykdom gjennom å gå inn og ut av situasjonen både praktisk og emosjonelt. Mange av barna håndterte angsten ved å dele livet i to. Den ene delen var dominert av kreftsykdommen, mens de i den andre delen kunne glemme sykdommen for en stund. Gjennom denne metoden fikk barna en balanse i livet og kunne reetablere rutiner som ble forstyrret når sykdommen rammet foreldrene (Kornreich et al. 2008). Omtrent 20 % av barna i datamaterialet er i alderen 7-10 år. Slike opplysninger kan være til hjelp for å forstå disse barna. Ingen av studiene i denne oppgavens litteraturgjennomgang har tatt for seg aldersspesifikke reaksjonsmønstre. Derimot er viktigheten

av frisoner, og det å kunne glemme sykdommen for en stund, funnet i flere av studiene (Gustavsen et al. 2008, Helseth og Ulfsæt 2003, Nelson et al. 1994, Thastum et al. 2008).

Barn mellom 11-18 år så ut til å ha høyere nivåer av angst og depresjon enn barn mellom 5-10 år (Smedegaard og Thastum 2005). Nesten to tredeler av barna i datamaterialet er i aldersgruppen 11-18 år. Disse kan ha behov for ekstra oppfølging i forhold til denne problematikken. Tenåringsjenter scoret høyere på skalaer for angst og depresjon, aggressiv adferd og posttraumatisk stress enn tenåringsgutter. Enkelte studier i litteraturgjennomgangen til Smedegaard og Thastum (2005) støttet imidlertid ikke disse funnene, men her var symptomene til barna målt via foreldrerapporter. At unge jenter reagerte voldsommere enn unge gutter ble underbygget både gjennom foreldrerapporter og de unges selvrapportering (Smedegaard og Thastum 2005).

Redsel knyttet til død, tilbakefall eller at sykdommen skal være arvelig

Redsel for tilbakefall av sykdommen og for at foreldrene skulle dø ble rapportert av barna i flere av studiene i denne oppgavens litteraturgjennomgang (Davey et al. 2003, Gustavsen et al. 2008, Huizinga et al. 2005b). Det ble også funnet at døtre av mødre med brystkreft levde med en frykt for at sykdommen skulle være arvelig (Davey et al. 2003). Dette blir støttet i en tidligere litteraturgjennomgang gjort av Grabiak et al. (2007). tenåringer i denne studien fryktet for at foreldrene skulle dø. Den viktigste informasjonen de søkte var hvorvidt foreldrene kom til å overleve eller ikke. Der barna fikk vite at foreldrene mest sannsynlig ikke kom til å dø reagerte de med lettelse. Tenåringsjenter følte seg sårbare i forhold til kreft med risiko for genetisk disposisjon og kunne identifisere symptomer på brystkreft. Disse jentenes frykt var assosiert med fysisk og seksuell utvikling og tenåringsjentene rapporterte signifikant lavere hyppighet av samleie og seksuell nytelse. Også guttene følte angst knyttet til foreldrenes sykdom og følte det umulig å kunne diskutere frykten med foreldrene (Grabiak et al. 2007).

En del av barna levde med en konstant frykt for at foreldrene skulle få tilbakefall av sykdommen etter at de var blitt friske (Davey et al. 2003, Gustavsen et al. 2008). Det kan være lett å tenke at når forelderen er frisk og dagliglivet tilbake til det normale er problemene over for barna.

Allikevel er det viktig å være oppmerksom på at barna fortsatt kan slite med vonde tanker. Det vil være fornuftig dersom ansatte i helsevesenet gjør foreldre oppmerksomme på dette.

Foreldrene kan på denne måten følge opp og spørre barna om de har slike tanker, og i tilfelle

hvem de ønsker å snakke med om dette. I de fleste tilfeller kan trolig samtaler med venner eller familie kan være tilstrekkelig. Dersom barnas evne til å fungere i det daglige påvirkes av denne frykten kan det bli nødvendig å koble inn andre. Helsesøster, fastlege eller psykolog kan i slike tilfeller være gode alternativer.

Redsel for at foreldrene skal dø av sin kreftsykdom, for tilbakefall av sykdommen eller for at sykdommen skal være arvelig er noe som kan være vanskelig å snakke om. Det kan være spesielt tøft for barna å ta dette opp med foreldrene siden forskning har vist at de i stor grad ønsker å beskytte foreldrene og ikke belaste dem med vonde tanker og problemer (Gabiak et al. 2007, Gustavsen et al. 2008, Helseth og Ulfset 2003). Studien til Helseth og Ulfset (2003) indikerer at helsepersonell er lite involvert i barna til kreftpasienter. Både forskning og praksis viser at foreldre ofte trenger veiledning på hvordan de skal informere og snakke med barna sine. Noe av grunnen til at helsepersonell er lite involvert i barna kan være at mye av behandlingen foregår poliklinisk (Helseth og Ulfset 2003). Ansatte i skole og helsevesen har et ansvar for å ivareta barn med kreftsyke foreldre og forsøke å kartlegge hvordan de har det. Det er viktig at sykepleiere på sykehus og poliklinikker setter fokus på barna til pasientene. Samtaler med helsepersonell kan i mange tilfeller avkrefte redselen til barna. Der frykten er reell kan samtaler med kompetente fagpersoner hjelpe barna til å mestre situasjonen på best mulig måte.

I de tilfeller der sannheten er svært tøff å forholde seg til er det viktig å gå varsomt frem og ordlegge seg på en måte som skaper minst mulig redsel. Samtidig er det viktig å være ærlig og ikke skjule faktiske forhold for barna. Dersom et barn senere oppdager at sannheten ble holdt tilbake eller at det ble gitt falske forhåpninger kan dette føre til at det i ettertid blir vanskelig å stole på foreldre, helsepersonell eller andre voksne. Dersom barna ikke får informasjon kan dette gjøre situasjonen enda vanskeligere enn nødvendig fordi de vil forstå at noe holdes skjult for dem og kan forestille seg ting verre enn det faktisk er.

Psykologisk stress

Tidligere funn gjort av Smedegaard og Thastum (2005) konkluderer med at barn med kreftsyke foreldre er utsatt for et høyt nivå av psykologisk stress. Endringer i familiens roller og rutiner, frykt for å miste den syke forelderen, midlertidig tap av forelderen på grunn av hospitalisering, bivirkninger ved behandling, symptomer ved sykdommen og endringer i relasjoner til venner utgjorde alle stressfaktorer for barna (Smedegaard og Thastum 2005). Dette samsvarer med funn

gjort i denne oppgaven. Både barna i studien til Compas et al. (1996) og Welch et al. (1995) opplevde høye nivåer av følelsesmessig stress. Dette gjaldt også barna i studien til Huizinga et al. (2005b), hvor dette var forbundet med tilbaketrekning, somatiske plager, angst og depresjon, sosiale problemer og aggressiv adferd (Huizinga et al. 2005b). Denne studien har en responsrate på 43 %, noe som er ganske lavt, og ulikheter mellom de som valgte å delta og de som ikke ønsket dette kan ha gitt misvisende resultater (Huizinga et al. 2005b).

Til tross for dette er det ingen tvil om at kreftsykdom hos en av foreldrene kan bidra til økt grad av stress for barna. Dette må tas på alvor blant de som møter barn med kreftsyke foreldre enten i helsevesen, skole, barnehage eller på andre arenaer. Å kartlegge barnas opplevelse av situasjonen og gi dem den hjelpen de måtte trenge ut fra dette er svært viktig for at barna skal oppleve å bli ivaretatt. I mange tilfeller vil støtte fra familie, venner og andre i nettverket være tilstrekkelig, kombinert med forståelse og informasjon fra helsevesen og skole. Samtidig vil det være barn som har behov for profesjonell hjelp, og terskelen bør være lav for å henvise til fagpersoner. Også barneansvarlige eller andre ansatte i helsevesenet, samt lærere, helsesøstre og andre kan inneha kompetanse som gjør dem i stand til å hjelpe disse barna. Det er viktig at barna får den hjelpen de trenger og ikke er avhengig av enkeltpersoner med spesiell omsorg eller interesse. Dersom noen har ansvar for å kartlegge og følge opp barna er det større sannsynlighet for at rette instanser blir oppsøkt slik at noe blir gjort. At det nå er lovpålagt gjennom Lov om helsepersonell med barneansvarlige på sykehus og at barna har rett på informasjon og oppfølging (Stortinget 2010) er svært positivt.

Mestringsstrategier

Når det gjelder mestring viste litteraturen som er gjennomgått i denne oppgaven at barnets alder, erfaring og personlighet kunne påvirke hvilken type mestringsstrategier som ble benyttet. Ungdom benyttet emosjonelt fokusert mestring i større grad enn yngre barn. Emosjonelt fokusert mestring ble funnet å være mindre hensiktsmessig enn problemfokusert mestring og hadde sammenheng med økt forekomst av angst, depresjon, unngåelse og fortrenning (Compas et al. 1996, Welch et al. 1996). Dette støttes av tidligere funn i litteraturgjennomgangen til Smedegaard og Thastum (2008). Ungdom hadde større emosjonell og empatisk innsikt og større kognitiv forståelse for sykdom og død. De opplevde også et dilemma når de midt i sin individualiseringsprosess følte seg trukket tilbake til familien fordi sykdommen både fysisk og psykisk krevde et fokus på den syke forelderren (Smedegaard og Thastum 2005).

Det kan virke som et paradoks at den emosjonelle utviklingen og de mestringsmuligheter det medfører kan virke negativt inn på barnet. Allikevel er det trolig slik at det ikke alltid er en fordel å bruke emosjonelt fokuserte metoder for å mestre en situasjon som denne. Når de faktiske ting er som de er, vil problemfokuseret mestring kanskje være mer hensiktsmessig for å gjøre noe med de konkrete problemene det er mulig å løse. Å forsøke å endre sine følelser rundt situasjonen eller å unngå å ta innover seg det man er redd for vil trolig føre til mer usikkerhet, angst og redsel enn sykdommen i seg selv. Det er viktig å hjelpe barna med å innse de faktiske forhold og forsøke å legge til rette for at de kan mestre hverdagen på en best mulig måte. Tilstrekkelig informasjon og støtte både i og utenfor hjemmet er viktig dersom dette skal være mulig. Når det er sagt er det også viktig å være oppmerksom på at yngre barn er mindre emosjonelt og kognitivt utviklet og at de derfor kan ha vanskeligheter med å beskrive både mestringsstrategier og problemer verbalt. Dette kan gi misvisende resultater. Det kan tenkes at det til en viss grad fremstår som om eldre barn har større grad av problemer fordi de er i bedre stand til å uttrykke sine tanker og følelser.

Utfordringer knyttet til kommunikasjon

Tidligere funn har vist at foreldre kan minske stress hos barnet ved å tilstrebe åpen kommunikasjon gjennom diagnose, behandling og rehabiliteringsprosess. Videre kan en informativ og støttende reaksjon fra helsepersonell redusere stress og hjelpe barna gjennom opplevelsene (Kornreich et al. 2008). Dette støttes av funn gjort i denne oppgaven (Gustavsen et al. 2008, Huizinga et al. 2005b, Leedham og Meyerowitz 1999, Thastum et al. 2008). Barn reagerte ulikt på stress som var assosiert med sykdom hos foreldre. Kreftsykdommen kunne i større eller mindre grad gi flere negative reaksjoner hos barn som humørforandringer, forandringer i selvfølelse, lærevansker, sosiale og personlige endringer og somatiske symptomer. Det er viktig at helsepersonell og foreldre forstår de mulige reaksjonene som kan komme hos barn slik at man kan gi barna den støtten de trenger (Kornreich et al. 2008). Det er viktig å legge til rette for at ansatte i barnehager, skoler og helsevesen er klar over hva slags reaksjoner som kan forventes hos barn som opplever kreftsykdom hos foreldre. På denne måten kan de være bedre forberedt og lettere fange opp hva slags problemer barna sliter med. Informasjonsmaterieell bør være tilgjengelig og det bør være kjent hvor man kan henvende seg for å få denne type informasjon.

Funn gjort i denne studien viste at kommunikasjon omkring følelsesmessige temaer ofte var begrenset mellom foreldre og barn i familier med kreftsyke foreldre (Thastum et al. 2008). Foreldrene i studien ønsket at barna skulle være mer åpne om hva de følte. Barna på sin side opplevde at foreldrene var svært lukket om sine egne følelser. Til tross for dette beskrev barna i studien foreldrenes følelsesmessige tilstand på en presis måte (Thastum et al. 2008). Det er interessant at det kan se ut til at barna i større grad enn foreldrene kan sette seg inn i den andre partens følelser og problemer. Det skal nevnes at i studien til Thastum et al. (2008) var det 9 av de 15 spurte familiene som ikke ønsket å delta fordi de ikke ønsket å diskutere så sensitive opplysninger. Opplysninger om de som ikke ville delta foreligger ikke, så det er derfor usikkert om utvalget er representativt (Thastum et al. 2008). Allikevel tyder disse funnene på at barn forstår situasjonen mye bedre enn voksne ofte tror. Dersom man ønsker å beskytte barna i en alvorlig situasjon er det viktig å huske at de trolig oppfatter mye av alvoret uansett hva de blir fortalt.

Ifølge litteraturgjennomgangen til Smedegaard og Thastum (2005) ser det ut til at familier med kreftsyke foreldre skiller seg i liten eller ingen grad fra andre familier når det gjelder grad av kommunikasjonsproblemer. Dette støttes av funn gjort i denne oppgaven (Gustavsen et al. 2008, Huizinga et al. 2005a). Andre familier har trolig ulik grad av kommunikasjonsproblemer på lik linje med kreftrammede familier. De styrker og svakheter som allerede eksisterer innad i familien vil trolig videreføres, og kan også forsterkes når familier rammes av sykdom. Dersom man ikke har for vane å kommunisere åpent innad i familien vil det neppe være naturlig å starte med dette selv om en av foreldrene er rammet av kreft. Motsatt vil sannsynligvis familier som har gode kommunikasjonsmønstre i utgangspunktet bringe denne styrken med seg inn i en vanskelig situasjon. Familier med kreftsyke foreldre er trolig like ulike som alle andre familier, og hvordan situasjonen mestres vil avhenge av hvordan familien tidligere har fungert. Selv om mange antakelig ønsker å stille opp mer for hverandre og knyttes tettere sammen når noen rammes av sykdom er det vanskelig totalt å endre mønstre som har eksistert i familien i lang tid. Disse antakelsene underbygges av funn i litteraturgjennomgangen til Kornreich et al. (2008) som fant at hvordan sykdommen påvirket familien var relatert til hvordan familien fungerte før ett av familiemedlemmene ble rammet av sykdom (Kornreich et al. 2008). Det er viktig å ta hensyn til dette i møte med kreftrammede familier og innse at det ikke alltid er mulig å oppnå en åpen og trygg kommunikasjon i enhver familie. Målet bør være å bruke de ressurser som finnes for å gjøre situasjonen for familien og barna best mulig ut fra de faktiske forhold.

Alderstilpasset informasjon

Tidligere studier har kartlagt hvordan informasjonen bør tilpasses ulike aldersgrupper. Dette er beskrevet i en litteraturgjennomgang utført av Kornreich et al. (2008). Det ble ikke funnet studier som omhandlet dette i denne oppgavens litteraturgjennomgang. Studier av barnehage- og skolebarn i alderen 4-11 år viste at barn som ikke var informert om at mor eller far var syk hadde et høyere nivå av redsel enn barn som var informert. Barna bekymret seg mer når noe ble holdt hemmelig for dem enn om de visste sannheten. Det var verre for barna å overhøre dårlige nyheter enn å bli dem fortalt. Barna i denne aldersgruppen opererte i en konkret tankeramme. De snakket om det som skjedde rundt dem og kunne gi uttrykk for sine følelser og tanker på en enkel måte, men de var bare delvis i stand til å bruke symbolsk og abstrakt språk (Kornreich et al. 2008).

American Cancer Society anbefaler at foreldre forteller det enkleste om kreftsykdommen, som navnet på sykdommen, hvilken del av kroppen som er rammet, hva slags behandlingsregime den syke skal få og hvordan barnets liv blir påvirket. Etter å ha informert om dette er det viktig å delta i bekymringene barnet måtte få. Barn i denne alderen vil være opptatt av om den syke skal dø og hvem som i tilfelle skal ta vare på dem. De vil ofte være ute av stand til å uttrykke denne redselen. Barn kan få irrasjonelle tanker om sykdommen som at det er de selv som har gjort at mor eller far er blitt syk eller at sykdommen er arvelig. Det er viktig at foreldre og helsepersonell avkrefter slike tanker da dette kan føre til alvorlig angst som kan påvirke barnas adferd og følelsesliv. Helsepersonell bør sørge for at barna vet at alt som kan bli gjort blir gjort for at den syke skal bli frisk (Kornreich et al. 2008). Omtrent en tredel av barna i datamaterialet er i aldersgruppen 4-11 år. Det vil være lettere å ivareta disse barna på en god måte når vi har kunnskap fra slike studier. Det er nødvendig at helsepersonell og foreldre snakker med barnet om hva de tror er årsak til sykdommen. Dersom det kommer frem at barnet har tanker om at det selv er skyld i sykdommen er det viktig å avkrefte dette umiddelbart.

Tenåringer mellom 12-18 år er i et annet mentalt og emosjonelt stadium enn yngre barn fordi de har større kognitiv kapasitet og potensial for abstrakt og symbolsk tenkning (Kornreich et al. 2008). Tenåringene i litteraturgjennomgangen til Kornreich et al. (2008) var mer oppmerksomme på foreldrenes smerte og lidelse under behandlingen og så muligheten for å miste den syke forelderen. Studiene viste at tenåringer responderte best når detaljert informasjon ble gitt på et nivå de kunne forstå. De foretrakk å få informasjon kort tid etter forelderen hadde fått diagnosen.

Tenåringer rapporterte at de fant det enklere å snakke med venner og familie om sykdommen dersom de var godt informert selv og at de gjennom dette laget et forum for å snakke om følelser eller få tankene vekk fra problemer (Kornreich et al. 2008).

Informasjonen til denne aldersgruppen bør inkludere fakta om sykdommen, potensielle bivirkninger av behandling og alvorlighetsgraden av sykdommen (Kornreich et al. 2008). Studiene viste at foreldrenes følelsesmessige tilstand når de informerte tenåringene var viktig i forhold til hvordan tenåringene reagerte. Når foreldrene var oppskaket under samtalen ble tenåringene det samme. Tenåringer følte i likhet med yngre barn at de ikke hadde kontroll over foreldrenes sykdom. Over to tredeler av barna i datamaterialet er i aldersgruppen 12-18 år. Funnene i studien til Kornreich et al. (2008) kan være svært nyttige i møte med disse barna.

Det er viktig at helsepersonell har tilstrekkelig med kunnskap til å gi råd og veiledning om når og hvordan barna bør informeres når foreldrene får en kreftdiagnose. I denne oppgavens litteraturgjennomgang ble det funnet at mange av barna var misfornøyde med hvordan de hadde fått informasjon når forelderen var blitt syk (Gustavsen et al. 2008, Leedham og Meyerowitz 1999). Det kom frem at barna hadde behov for informasjon rett etter at diagnosen var stilt og at denne informasjonen måtte være korrekt og ærlig. Så å si ingen av deltakerne i studien mente de hadde fått for mye informasjon (Leedham og Meyerowitz 1999).

5.6 Er eventuell grad av problemer knyttet til sykdommens prognose, symptomer, behandling og tid siden diagnose?

Barn og unges opplevelse av stress

Funn gjort i denne studien tyder på at faktorer ved sykdommen, som tid siden diagnose, prognose, stadium og eventuelt tilbakefall av sykdommen kan tenkes å påvirke barns opplevelse og mestring av situasjonen (Visser et al. 2005). Sønner i ungdomsårene opplevde større grad av problemer ved tilbakefall av sykdommen. Friske partnere, der den syke forelderen hadde fått intensiv behandling, rapporterte at deres tenåringsdøtre hadde det vanskeligere enn der foreldre kun ble behandlet med et operativt inngrep (Visser et al. 2005). Studien henviser samtidig til tidligere studier som fremmer påstand om at det ikke er de objektive faktorene ved sykdommen,

som prognose og stadium, som er av betydning. I disse studiene ble det funnet at barnas egen opplevelse av sykdommens alvorlighetsgrad, og stress relatert til dette, var det som var avgjørende når det kom til mestring og utvikling av problemer (Visser et al. 2005).

Selv om det kan tenkes å være riktig at det er barnets egen opplevelse som er det sentrale aspektet for utvikling av problemer, er objektive faktorer ved foreldrenes sykdom sannsynligvis ikke uten betydning. Barnas opplevelse av stress og alvorlighetsgrad vil trolig være relatert til kreftsykdommens prognose og stadium til en viss grad. I tillegg vil mer alvorlig sykdom få større konsekvenser for dagliglivet, og dermed føre til økt opplevelse av stress og alvorlighetsgrad. Det er derfor vanskelig å holde objektive og subjektive faktorer adskilt.

Symptomer og komplikasjoner ved behandling

Litteraturgjennomgangen utført av Kornreich et al. (2008) viste at tenåringer hadde større problemer med å takle sykdommen dersom forelderen opplevde mye komplikasjoner gjennom behandlingen. Tenåringer har større mulighet til å ha empati med andre enn yngre barn og hadde derfor større vanskeligheter med å takle smerte og fysisk ubehag hos foreldrene. Selv om dette var en ukontrollerbar side ved sykdommen var det viktig at foreldrene var klar over hvilke påvirkninger komplikasjoner ved behandlingen, feilbehandling eller tilbakefall av kreften kunne ha på tenåringene (Kornreich et al. 2008).

Barn i aldersgruppen 4-11 år opplevde mest stressrelaterte symptomer når de ble konfrontert med fysiske tegn på foreldrenes sykdom, som kvalme, oppkast, håravfall, komplikasjoner og sykehusinnleggelse, som forstyrret daglige rutiner (Kornreich et al. 2008). Ingen av studiene i denne oppgavens litteraturgjennomgang har beskrevet dette. Den fysiske separasjonen, som sykehusinnleggelsene medførte, kunne være svært stressende for barna. De opplevde det derfor som viktig å opprettholde kontakten med foreldrene i størst mulig grad når de var innlagt på sykehus (Kornreich et al. 2008). Om lag en fjerdedel av barna i datamaterialet befinner seg i aldersgruppen 4-11 år, og slik kunnskap vil være nyttig i møte med denne aldersgruppen.

Det kan altså være svært stressende for barn å være vitne til de synlige symptomene og effektene som sykdom og behandling påfører foreldrene. Symptomer ved ulike kreftdiagnoser, og bivirkninger av behandling, er beskrevet i oppgavens innledningskapittel.

Det er viktig at helsepersonell og foreldre tør å snakke åpent med barna om dette slik at de forstår at det er forventet med slike symptomer og bivirkninger. Det er viktig å forberede barna i forkant der det er mulig. I den forbindelse er det viktig ikke å skremme barna, men å fortelle kort om hvordan foreldrenes utseende og fysiske tilstand forventes å endre seg, samt hva som er varig og hva som er midlertidig. Dersom barna er godt forberedt vil de ha bedre mulighet til å mestre situasjonen hensiktsmessig.

Intensiv behandling og tilbakefall av sykdom

Funn gjort i denne oppgaven kan tyde på at sykdomsrelaterte faktorer kan innvirke på kommunikasjonen i kreftrammede familier. Kommunikasjonen mellom foreldre og barn var noe dårligere ved intensiv behandling eller tilbakefall av sykdommen i en studie utført av Huizinga et al. (2005a). Kommunikasjonsproblemer var assosiert med PTSS hos barna. God kommunikasjon var viktig for at barna skulle fungere mest mulig normalt. Tilbakefall av sykdommen og intensiv behandling så ut til å være en påkjenning som påvirket kommunikasjonsmønstre og satte barna i fare for å utvikle problemer i ettertid (Huizinga et al. 2005a). Det bør påpekes at denne studien har en responsrate på kun 43 %. De fleste syke foreldrene var kvinner og over halvparten av foreldrene i studien hadde brystkreft (Huizinga et al. 2005a). Dette kan ha påvirket resultatene, særlig siden kvinner med brystkreft gjennomgående kommer fra grupper med høy sosioøkonomisk status og dermed kan skille seg fra pasienter med andre kreftdiagnoser (Blichert- Toft 2010).

Det vil trolig være vanskelig å skille effekten av kommunikasjonsproblemer fra effekten av alvorlig og truende sykdom hos et nært familiemedlem dersom man ser på utviklingen av PTSS i ettertid. Allikevel virker det naturlig at krevende behandling og tilbakefall av sykdommen påvirker alle familiemedlemmene på en måte som kan føre til at kommunikasjonen mellom dem svekkes. Som tidligere beskrevet, er det ikke uvanlig at både foreldre og barn beskytter hverandre ved ikke å vise sine følelser åpent (Grabiak et al. 2007, Gustavsen et al. 2008, Helseth og Ulfset 2003). Det er viktig at ansatte i helsevesenet er spesielt oppmerksomme på barn av foreldrene som er under langvarig eller intensiv behandling og der det foreligger tilbakefall av sykdommen.

5.7 Hvilke faktorer kan bidra til at barn kan takle foreldres kreftsykdom på best mulig måte?

Informasjon og kommunikasjon

Det ble i denne oppgavens litteraturgjennomgang gjort funn som tyder på at god informasjon er svært viktig for at barna skal takle foreldrenes sykdom. I studien til Gustavsen et al. (2008) kom det frem at informasjon var en sentral faktor for at barn med kreftsyke foreldre skulle oppleve trygghet og forutsigbarhet i den grad det var mulig. Studien henviser til Montebellosenteret som en viktig ressurs for kreftrammede familier. Forfatterne peker på viktigheten av at de hjelpeinstanser og personer som kommer i kontakt med barna har fokus på å gi ærlig og sann informasjon tilpasset barnas alder (Gustavsen et al. 2008).

Også tidligere funn bekrefter viktigheten av god informasjon. I litteraturgjennomgangen til Grabiak et al. (2007) viste studier at tenåringer hadde klare meninger om hvordan de best kunne få informasjon og hva slags informasjon de ville ha. Tenåringene ville helst ha informasjonen av helsearbeidere som kunne forstå hva de hadde behov for, og som kunne hjelpe og støtte dem. I tillegg til skriftlig informasjon ville de gjerne ha anbefalt internettsider som omhandlet foreldre med kreft. De ønsket konkret, detaljert og forståelig informasjon rett etter at diagnosen var stilt. Tenåringene ga uttrykk for viktigheten av å få informasjon om sykdommens forløp, bivirkninger av behandling, hvor alvorlig sykdommen var og medisinske fakta om sykdommen. De ønsket å bli informert om behandling gjennom å være tilstede på sykehuset, lese bøker og søke på internett. Tenåringene ønsket å vite mye om foreldrenes sykdom slik at de kunne bidra med noe positivt i familien og samtidig støtte andre familiemedlemmer. De satte pris på informasjon om hva som var normale tanker og følelser for tenåringer som hadde foreldre med kreft (Grabiak et al. 2007).

Omtrent halvparten av barna i datamaterialet er tenåringer. Dette utgjør et betydelig antall barn i Norge i dag. Studier som den utført av Grabiak et al. (2007), kan bidra med nyttig kunnskap til helsepersonell som møter disse ungdommene og fungere som et utgangspunkt for samtaler med tenåringer. Det er allikevel viktig å påpeke at informasjonen må tilpasses i møte med det enkelte individ da preferanser og behov trolig varierer kraftig.

Ved Oslo Universitetssykehus, avdeling Ullevål er det vanlig praksis at alle pasienter tilbys veiledning i forhold til å informere og inkludere barn. Helsepersonell tilbyr seg også å snakke med barna alene. I følge kreftsykepleier Trude Aamotsmo (Slettebø 2009) er det gode rutiner for dette på sykehuset. Både samarbeid med, og informasjon til barnehage og skole fungerer godt. Aamotsmo underviser også andre sykehus og kommunehelsetjenesten for å sikre god oppfølging. God koordinering fremheves som viktig for å sikre at oppfølgingen ikke svikter (Slettebø 2009). Dette er et eksempel på at oppfølging av barn med kreftsyke foreldre tas på alvor, noe som er svært positivt. Det er viktig at slik praksis gjøres kjent og videreføres til andre deler av helsevesenet.

Kjennetegn ved familien

Tidligere funn har vist at når det gjelder familiemiljø ser noen faktorer ut til å være relatert til bedre trivsel hos barna. Dette er beskrevet i litteraturgjennomgangen utført av Smedegaard og Thastum (2005). Faktorer av betydning viste seg å være åpenhet i kommunikasjon, samhold blant familiemedlemmene, tilpasningsevne og fleksibilitet i familien, godt forhold mellom forelderen og barnet og godt forhold foreldrene imellom (Smedegaard og Thastum 2005). Det er ikke gjort lignende funn i denne oppgavens litteraturgjennomgang. Faktorer ved familien kan være vanskelig for utenforstående å endre. Derimot kan helsepersonell være ekstra oppmerksomme på barn i familier som ikke fungerer optimalt. Det er mulig at disse barna har behov for ekstra oppfølging og støtte fra personer utenfor familien, for å mestre situasjonen best mulig.

Sosial støtte

Å oppleve positiv støtte kan være til god hjelp i en vanskelig situasjon. Tidligere funn beskrevet i litteraturgjennomgangen til Grabiak et al. (2007) viste at tenåringer understreket hvordan familie, venner og skole hjalp dem med å opprettholde normalitet i livet. Dette hjalp dem å takle sykdommen bedre. Humor ble mye brukt. Venner ble beskrevet som støttende i form av å være nær, spørre om sykdommen til foreldrene og tilby klemmer og tulling. Tenåringene ga også uttrykk for viktigheten av det å få være tenåringer (Grabiak et al. 2007). Funn gjort i denne oppgaven bekrefter viktigheten av å opprettholde normal kontakt med venner, skole og fritidsaktiviteter (Gustavsens et al. 2008, Helseth og Ulfset 2003, Nelson et al. 1994). Ifølge

Bringager et al. (2003) er det å tilbringe tid med jevnaldrende en faktor som kan beskytte barnet i en ellers vanskelig situasjon.

Selv om det kan tenkes å påføre et barn mye negativt å måtte leve med en kreftsyk forelder er det også mulig at det kan komme positive ting ut av en vanskelig situasjon. Beard (2004) har hovedsakelig fokusert på dette i sin studie og funnene er beskrevet i oppgavens resultatdel. Det skal sies at studien har rekruttert alle deltakerne fra psykologistudiet på et universitet i Texas. Hovedandelen av deltakerne er jenter på litt over 20 år. Deltakerne har mange demografiske variabler til felles. Det vil derfor ikke være mulig å overføre resultatene til en hvilken som helst populasjon da utvalget og kontrollgruppene er svært like og kan skille seg fra målpopulasjonen på mange områder. På den annen side er det godt mulig at de ulikhetene som ble funnet ut fra om foreldrene er friske, kreftsyke eller hjertesyke kan være reelle siden barna, bortsett fra foreldrenes status, har så mange felles variabler.

Når familier rammes av sykdom kan dette bringe dem tettere sammen enn tidligere. Når man blir konfrontert med alvorlig sykdom og død vil trolig mange små problemer oppleves som bagateller, og man vil bli opptatt av å ta vare på hverandre og støtte hverandre. Båndene mellom familiemedlemmene vil kunne bli sterkere og mange vil stille opp for hverandre i større grad enn vanlig. Dersom man klarer å kommunisere åpent omkring situasjonen og være ærlig om sin redsel og sine bekymringer kan forholdet mellom medlemmene i familien bli sterkere og bedre. I ettertid kan dette gi barna en spesiell trygghet som gjør at de kommer styrket ut av situasjonen. Mange kan trolig sette større pris på livet og ikke la små bekymringer ødelegge for dem i hverdagen. Det å mestre, og komme seg gjennom en vanskelig situasjon, kan gjøre at barna får større tro på seg selv og blir tryggere på at de kan takle motgang også senere i livet.

Støtte fra helsevesen og samfunn

Det er i dag en del hjelp og støtte tilgjengelig for barn og ungdom med kreftrammede foreldre. Kreftforeningen har videoer og brosjyrer, nettforum, samlingssteder og sorggrupper både for barna og for hele familien. De holder også kurs for helsepersonell, skoleansatte og andre som er i kontakt med disse barna, i tillegg til møter for venner, bekjente og andre interesserte. Kreftforeningen driver Montebellosenteret ved Lillehammer hvor det holdes kurs direkte rettet mot barn og ungdom som opplever kreftsykdom eller kreftdød i familien (Kreftforeningen 2009b).

Sorggrupper er et tilbud som kan oppleves som positivt og støttende for barn og unge som opplever kreftsykdom hos foreldre (Bugge et al. 2005). Det er viktig at det finnes slike grupper i hele landet slik at barna kan treffe andre i tilsvarende situasjon og få støtte og hjelp i en vanskelig situasjon. Det ville være positivt om kommunene var pålagt å etablere slike tilbud.

Ved Oslo Universitetssykehus, avdeling Ullevål, finnes et etablert sorgstøttetilbud for barn, ungdom og foreldre i kreftrammede familier. Bugge et al. (2005) har studert hvilken betydning dette sorgstøttetilbudet har hatt for de involverte. Det viste seg at både barn, ungdom og foreldre i stor grad var fornøyde med sorgstøtten de hadde fått. De beskrev at en vanskelig tid hadde blitt litt lettere både når det gjaldt familieforhold og i forhold til å få bearbeidet sorgen. Mange av barna hadde vært negativt innstilt til familiesamtalene, og foreldrene måtte overtale dem til å delta. De fleste foreldrene opplyste at barna var fornøyde etter samtalene og gjerne ville komme tilbake. Flere av foreldrene svarte at det å gå i sorggruppe hadde gjort at sorgreaksjonene ble mer normale. Barna hadde i større grad akseptert sine egne reaksjoner. Foreldrene trodde det ble lettere for barna å sette ord på opplevelsene sine. Barna syntes det var lett å snakke i sorggruppene og merket at de ble forstått. De opplevde at det var godt å møte andre barn i samme situasjon. Ungdommene syntes det var lærerikt å gå i sorggruppe. De var i forkant usikre på om sorggruppe var noe for dem, men ble svært positivt overrasket. Flere barn og ungdom merket at de forandret seg ved å gå i sorggrupper. Mange oppga at de i ettertid snakket lettere med andre om vanskelige temaer og at de hadde lært seg selv bedre å kjenne. Foreldrene syntes de hadde fått mer kunnskap om barns sorgreaksjoner og sorgprosess gjennom samtalene (Bugge et al. 2005). Sorgstøttetilbudene som her er beskrevet gjelder kun for de barna som har mistet foreldre i kreft. Den positive tilbakemeldingen deltakerne rapporterer gjør det sannsynlig at samtalegrupper kunne være et nyttig tilbud også for barn med kreftsyke foreldre i live. Et slikt tilbud kan gi barna en arena hvor de kan treffe andre i samme situasjon og ha mulighet til å gi uttrykk for sine tanker og følelser uten å bekymre seg for at de belaster sine foreldre.

For å hjelpe familier som sliter med praktisk gjennomføring av hverdagen ble det i 2009 startet et prosjekt i regi av Fransiskushjelpen i samarbeid med Kreftforeningen, Kreftsenteret på Oslo Universitetssykehus, avdeling Ullevål, og foreningen Voksne for Barn for å bistå disse familiene (Fransiskushjelpen 2010). Prosjektet er finansiert i tre år av stiftelsen Helse og Rehabilitering og har fått navnet Familiehjelpen. Prosjektet er inspirert av den gamle ordningen med husmorvikar, som var vanlig i Norge på 1950- og 60-tallet. Familier der barn med alvorlig

kreftsyke foreldre blir skadelidende kan på denne måten få praktisk hjelp i hjemmet med blant annet husarbeid, handling, matlaging, bringe barna til skole og fritidsaktiviteter og andre ting de har behov for. Hvem som helst kan henvise disse familiene til Familiehjelperen ved å fylle ut et skjema. Det foregår en kartlegging av behovet for en slik tjeneste, og etter planen skal selve utførelsen av prosjektet starte 1.juni 2010 (Fransiskushjelpen 2010).

Det foregår også arbeid i bydeler og kommuner for å følge opp familier der foreldre rammes av kreft. Bydel Søndre Nordstrand i Oslo har innført nabohjelpordning og Bærum kommune har et prosjekt som bidrar med akutthjelp til barnefamilier når foreldrene rammes av sykdom. Dette er trolig bare noen få av mange prosjekter som har til hensikt å hjelpe familier med barn gjennom en vanskelig periode. Slike tiltak viser at fokuset på barn i kreftrammede familier øker i samfunnet.

Økt politisk fokus

På overordnet nivå øker også fokuset på barn og unge som pårørende. Stortinget behandlet i juni 2009 et lovforslag fra Helse- og omsorgsdepartementet som trådte i kraft 1. januar 2010 (Stortinget 2010). Dette innebærer en endring i Lov om helsepersonell for å sikre systematisk og god ivaretagelse av barn når foreldre blir syke. Målet er å opparbeide bedre rutiner for systematisk ivaretagelse av barn og unge når en av foreldrene rammes av alvorlig sykdom. Veiledning og informasjon til barn og unge er nå pålagt og kan gis uten foreldrenes samtykke, dersom det anses som nødvendig. Det vil også bli pålagt å ha barneansvarlige i spesialisthelsetjenesten for å sikre tilstrekkelig oppfølging (Kreftforeningen 2009b). Dette tyder på at også myndigheter og ansvarlige instanser har innsett viktigheten av å ivareta disse barna. Det vil også kunne være en lettelse for foreldrene at barna er sikret informasjon fra helsepersonell da det kan være vanskelig å vite hva man skal fortelle barna og på hvilken måte informasjonen bør tilpasses (Kreftforeningen 2009b). At dette nå er lovpålagt kan føre til at barn med kreftsyke foreldre i større grad er sikret den informasjonen de har krav på. Dette vil forhåpentligvis gjøre dem i bedre stand til å takle en vanskelig situasjon.

6 Konklusjon og implikasjoner

I Norge lever i dag i underkant av 40 000 barn med en eller to foreldre som har fått en kreftdiagnose på et tidspunkt i livet. Tre fjerdedeler av barna var født på det tidspunktet diagnosen ble stilt. Disse vil, avhengig av diagnose, stadium, prognose, behandling og eventuelle senskader, bli påvirket av dette i ulik grad. Også egenskaper ved barnet, foreldrene og omgivelsene vil virke inn på i hvilken grad barnet står i fare for å utvikle problemer. De barna som ikke var født da foreldrene ble syke, kan også være påvirket av foreldrenes kreftdiagnose dersom det foreligger senskader av fysisk eller psykisk art, tilbakefall av sykdommen eller frykt for dette. Det kan også tenkes at noen av barna lever i frykt for at sykdommen kan være arvelig.

Det ser ut til at barn med kreftsyke foreldre er en sårbar gruppe som har økt risiko for å utvikle problemer. Til tross for at studiene konkluderer noe ulikt, rapporterer barna i de fleste studiene om at foreldrenes kreftsykdom har fått negative konsekvenser for deres liv. Både følelsesmessige, adferdsmessige, sosiale, praktiske og økonomiske problemer er rapportert. Dette bør vies oppmerksomhet i helsevesenet.

Selv om mange av barna opplever økt grad av problemer tyder mye på at de fleste, til tross for dette, klarer seg rimelig bra i hverdagen. Det er en stor fordel å opprettholde mest mulig av det normale i livet, som fritidsaktiviteter, skolegang eller barnehage og kontakt med venner. Støtte fra venner, familie og nettverk trekkes frem som viktig. Det kan være nødvendig med tilrettelegging på skole og i barnehage, og det er viktig at ansatte her er ekstra oppmerksomme på disse barna og kobler inn fagpersoner ved behov.

Det er nødvendig at det foreligger tilstrekkelig kunnskap og et tilgjengelig hjelpeapparat for å dekke behovene barna har under foreldrenes sykdomsperiode. I hvilken grad, og hvordan dette skal benyttes, må vurderes ut fra individuelle behov. Det er i direkte møte med det enkelte barn man kan forstå hva vedkommende opplever som vanskelig, og vurdere hvilke hjelpetiltak som bør iverksettes.

Lovendringen i Lov om helsepersonell (Stortinget 2010) gir helsevesenet et økt ansvar for informasjon og oppfølging av barn når foreldre blir syke. Trolig er det her hovedansvaret for å kartlegge barnas situasjon bør ligge. Dersom det viser seg at familien selv og nettverket rundt

ikke er tilstrekkelig i stand til å dekke barnas behov, må lege, psykolog, helsesøster, sosionom eller andre instanser kobles inn. Det er naturlig at det er de ansatte i helsevesenet, som har ansvar for behandlingen av foreldrene, som henviser barna til slik ekspertise i de tilfeller det er nødvendig. Når dette er sagt vil vi støtte oss til konklusjonen til Welch et al. (1996), som påpeker at selv om det er viktig at helsepersonell bidrar til å gjenkjenne og takle barnas problemer der de er til stede, må man ikke anta at alle barn som opplever at foreldrene rammes av kreft vil ha behov for intervensjoner av psykologisk art (Welch et al. 1996).

Flere kvalitative studier vil være nyttig for bedre forståelse av hva slags problemer barn med kreftsyke foreldre kan slite med og for å få et innblikk i deres hverdag. Det kan også være nyttig med flere registerstudier for å få bedre oversikt over ulike sosiodemografiske egenskaper ved barna og deres familier. Forskning er positivt fordi det bidrar til å øke kunnskapen og fokuset rundt denne gruppen. Også studier som omhandler langtidseffekter av det å oppleve kreftsykdom hos foreldre, og studier som evaluerer effekter av eventuelle intervensjoner vil kunne bidra med verdifull kunnskap på dette feltet. Imidlertid er dette et forskningsfelt hvor det vil være vanskelig å trekke klare konklusjoner fordi hvert enkelt barn har sin individuelle opplevelse av situasjonen.

Referanseliste

- Beard, LM. *Having a Parent With Cancer: An Examination of the Ways Children Cope and How the Family System Is Affected*. 2004.
- Bjørndal A, Hofoss D. *Statistikk for helse- og sosialfagene*. Gyldendal akademisk, Oslo 2004.
- Blichert- Toft M. *Fakta om brystkreft*. 2010. Lokalisert 30.04.2010 på verdensveven: <http://www.nettdoktor.no/sykdommer/fakta/brystkreft.php>
- Bowlby J. *Attachment and loss, bind 1. Attachment*. Penguin, Harmondsworth 1969.
- Bray, Freddie. *Cancer in Norway 2008: cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Kreftregisteret, 2009.
- Bringager H, Hellebostad M, Sæter R. *Barn med kreft. En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Gyldendal Norsk forlag AS, Oslo 2003.
- Bugge K E. *Hvordan møte barn og ungdom i sorg? I: Sorg*. (Red. Bugge KE, Eriksen H, Sandvik O). Fagbokforl., Bergen, 2003; 104-26.
- Bugge K E, Bergh I, Aamotsmo T. *Støtte til barn og ungdom som pårørende og etterlatte til kreftpasienter ved Ullevål universitetssykehus. En samarbeidsmodell*. Omsorg 2005; 5: 53-7.
- Carlsen K, Lødrup C, Staff A, Arnesen H. *Forskningshåndboken: fra idé til publikasjon*. Ullevål universitetssykehus i samarbeid med Haukeland universitetssykehus, Oslo 2007.
- Christensen O B. *Svulster i hud. I: Kreftsykdommer. En basisbok for helsepersonell*. (Red. Kåresen R, Wist E). Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo, 2005; 300-9.
- Compas B E, Worsham N L, Ey S, Howell D C. *When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients*. Health Psychol 1996; 15(3): 167-75.
- Davey M, Askew J, Godette K. *Parent and adolescent responses to non- terminal parental cancer: retrospective multiple- case pilot study*. Families, Systems & Health 2003; 21(3): 245-58.
- Faulkner R A, Davey M. *Children and adolescents of cancer patients: The impact of cancer on the family*. American Journal of Family Therapy 2002;(1): 63-72.
- Fransiskushjelpen. *Familiehjelpen*. 2010. Lokalisert 26.03.2010 på verdensveven: <http://www.fransiskus.no/familiehjelpen.html>
- Gabiak B R, Bender C M, Puskar K R. *The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature*. Psychooncology 2007;(2): 127-37.

- Gustavsen K, Grønningsæter A B, Fløtten T, Nielsen R, Syse J, Torp S. *Barn og unge i kreftrammede familier*. Fafo, Oslo 2008.
- Helseth S, Ulfsæt N. *Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family*. *Cancer Nurs* 2003; 26(5): 355-62.
- Holte H. *Maligne lymfomer. I: Kreftsykdommer. En basisbok for helsepersonell*. (Red. Kåresen R, Wist E). Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo, 2005; 318-30.
- Huizinga G A, Visser A, van der Graaf W T, Hoekstra H J, Hoekstra-Weebers J E. *The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer*. *Ann Oncol* 2005a; 16(12): 1956-61.
- Huizinga G A, Visser A, van der Graaf W T, Hoekstra H J, Klip E C, Pras E, Hoekstra-Weebers J E. *Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer*. *Eur J Cancer* 2005b; 41(2): 288-95.
- Iversen T, Tropè C G. *Svulster i kvinnelige genitalia. I: Kreftsykdommer. En basisbok for helsepersonell*. (Red. Kåresen R, Wist E). Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo, 2005; 244-58.
- Kåresen R, Wist E. *Svulster i mammae. I: Kreftsykdommer. En basisbok for helsepersonell*. (Red. Kåresen R, Wist E). Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo, 2005; 259-85.
- Klepp O. *Svulster i mannlige genitalia. I: Kreftsykdommer. En basisbok for helsepersonell*. (Red. Kåresen R, Wist E). Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo, 2005; 229-43.
- Kornreich D, Mannheim H, Axelrod D. *How children live with parental cancer*. *Primary Psychiatry* 2008;(10): 64-70.
- Kreftforeningen. 2009a. Lokalisert 01.09.2009 på verdensveven: <http://www.kreftforeningen.no>
- Kreftforeningen. *Sammen mot kreft*. *Sammen mot kreft* 2009b; 3: 6-13.
- Kreftregisteret. 2009. Lokalisert 01.09.2009 på verdensveven: <http://www.kreftregisteret.no>
- Lazarus R, Folkman S. *The concept of coping. I: Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company, New York, 1984a; 117-40.
- Lazarus R, Folkman S. *The stress concept in the life sciences. I: Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company, New York, 1984b; 1-21.
- Leedham B, Meyerowitz B E. *Responses to parental cancer: A clinical perspective*. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 1999;(4): 441-61.
- Lewis F M. *Parental cancer and dependent children: Selected issues for future research*. *Psychooncology* 2007;(2): 97-8.

- Lindqvist B, Schmitt F, Santalahti P, Romer G, Piha J. *Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer*. Scandinavian Journal of Psychology 2007; 48(4): 345-51.
- Lote K. *Svulster i sentralnervesystemet. I: Kreftsykdommer. En basisbok for helsepersonell*. (Red. Kåresen R, Wist E). Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo, 2005; 138-50.
- Magnus P, Bakketeig L S. *Epidemiologi*. Gyldendal akademisk, Oslo 2003.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. 2010. Lokalisert 05.05.2010 på verdensveven: <http://www.kunnskapssenteret.no/Verktøy/2031.cms>
- Nelson E, Sloper P, Charlton A, While D. *Children who have a parent with cancer: a pilot study*. J Cancer Educ 1994; 9(1): 30-6.
- Olsson H, Sörensen S. *Forskningsprosessen: kvalitative og kvantitative perspektiver*. Gyldendal akademisk, Oslo 2003.
- Osborn T. *The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review*. Psychooncology 2007; 16(2): 101-26.
- Reitan A M. *Pårørende. I: Kreftsykepleie: Pasient- Utfordring- handling*. (Red. Reitan AM, Schjølberg TK). Akribe Forlag AS, Oslo, 2000; 203-12.
- Schjølberg T K. *Fatigue. I: Kreftsykepleie: Pasient- utfordring- handling*. (Red. Reitan AM, Schjølberg TK). Akribe Forlag AS, Oslo, 2000; 122-29.
- Schmitt F, Piha J, Helenius H, Baldus C, Kienbacher C, Steck B, Thastum M, Watson M, Romer G. *Multinational study of cancer patients and their children: factors associated with family functioning*. J Clin Oncol 2008a; 26(36): 5877-83.
- Schmitt F, Santalahti P, Saarelainen S, Savonlahti E, Romer G, Piha J. *Cancer families with children: Factors associated with family functioning--A comparative study in Finland*. Psychooncology 2008b;(4): 363-72.
- Slettebø L. *Når mor eller far blir alvorlig syke*. Ullevål Universitetssykehus, 2009. Lokalisert 10.04.2009 på verdensveven: http://www.ulleva.no/modules/module_123/proxy.asp?iInfoId=23735&iCategoryId=460&iDisplayType=2
- Smedegaard R, Thastum M. *Psykologisk trivsel hos børn af forældre med kræft. En oversigt over forskning*. Omsorg 2005; 4: 7-12.
- Statistisk sentralbyrå. *Levende fødte, etter paritet, mors samlivssatuts og fylke. 2009*. Lokalisert 30.04.2010 på verdensveven: <http://www.ssb.no/fodte/tab-2010-04-08-08.html>
- Stiffler D, Haase J, Hosei B, Barada B. *Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer*. Oncol Nurs Forum 2008; 35(1): 113-20.

- Stortinget. *Vedtak til lov om endringer i helsepersonelloven m.m (oppfølging av barn som pårørende)*. Odelstinget, 2010. Lokalisert 15.06.2009 på verdensveven: <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Vedtak/Beslutninger/Odelstinget/2008-2009/beso-200809-150/>
- Syse A, Tretli S, Kravdal Ø. *Cancer`s impact on employment and earnings- a population- based study from Norway*. J Cancer Surviv 2008; 2(3): 149-58.
- Syse A, Tretli S, Kravdal Ø. *The impact of cancer om spouses` labor earnings: a population- based study*. Cancer 2009; 115(18): 4350-61.
- Thastum M, Johansen M B, Gubba L, Olesen L B, Romer G. *Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer*. Clinical Child Psychology & Psychiatry 2008; 13(1): 123-38.
- The World Medical Association. *Declaration of Helsinki - ethical principles for medical research involving human subjects*. 2008. Lokalisert 28.09.2009 på verdensveven: <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>
- Tveit K. *Svulster i tynntarm, tykktarm og endetarm. I: Kreftsykdommer. En basisbok for helsepersonell*. (Red. Kåresen R, Wist E). Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo, 2005; 187-99.
- Varre P. *Utfordringer ved kjemoterapi. I: Kreftsykepleie: Pasient- utfordring- handling*. (Red. Reitan AM, Schjølberg TK). Akribe Forlag AS, Oslo, 2000a; 113-21.
- Varre P. *Utfordringer ved strålebehandling. I: Kreftsykepleie: Pasient- utfordring- handling*. (Red. Reitan AM, Schjølberg TK). Akribe Forlag AS, Oslo, 2000b; 105-12.
- Visser A, Huizinga G A, Hoekstra H J, van der Graaf W T, Klip E C, Pras E, Hoekstra-Weebers J E. *Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective*. Psychooncology 2005; 14(9): 746-58.
- Welch A S, Wadsworth M E, Compas B E. *Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents' and children's perspectives*. Cancer 1996; 77(7): 1409-18.
- Wist E. *Historie og utvikling. I: Kreftsykdommer. En basisbok for helsepersonell*. (Red. Kåresen R, Wist E). Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo, 2005; 14-7.

Vedlegg 1: Godkjenning fra Regional Etisk Komitè.



UNIVERSITETET I OSLO DET MEDISINSKE FAKULTET

Kreftregisteret
Astri Syse
Postboks 5313 Majorstuen
0304 Oslo

Regional komitè for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Ost C (REK Sør-Ost C)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 67

Dato: 15.04.2010
Deres ref.:
Vår ref.: 2010/827 (oppgis ved henvendelse)

E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

Konsekvenser av kreft i familier

Vi viser til søknad mottatt til frist 25.02.2010 om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er blitt vurdert av Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i henhold til lov av 20. juni 2008 nr. 44, om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) kapittel 3, med tilhørende forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning av 1. juli 2009 nr 0955.

Prosjektets mål er å øke kunnskapen om sosiale og økonomiske konsekvenser av kreftsykdom for familier, særlig sett i sammenheng med egne og familiemedlemmers ressurser. Prosjektet vil se både på unge og "voksne" barn som lever eller har levd med kreftsyke pårørende, men også ta for seg konsekvenser for familier som opplever eller har opplevd kreftsykdom hos barn. Prosjektet består av to delstudier, hvor den ene delen er en masteroppgave som skal se på barn som lever med kreftrammede foreldre. Denne delen av prosjektet skal gjøres i et anonymisert datamateriale.

I den andre delstudien vil man se på konsekvenser av kreft i familier, med fokus på egne og andres ressurser. I delstudien vil man benytte samme forskningsfil som ligger til grunn for prosjektet "Endringer over tid i overlevelse og kreftdødelighet blant de aller eldste i Norge" – REK nummer 2009/2302.

Prosjektleder: Ph.D. Astri Syse
Forskningsansvarlig: Steinar Tretli

Forskningsetisk vurdering.

Komiteen har behandlet de to delstudiene separat. Delstudiene er definert på følgende måte:

Delstudie 1: *En deskriptiv tverrsnittstudie av familier hvor barn lever eller har levd med kreftsyke pårørende.* Studien er en masteroppgave.

Delstudie 2: *En registerbasert studie av konsekvenser av kreft i familier med fokus på egne og andres ressurser.*

Når det gjelder delstudie 1 legger komiteen prosjektleders redegjørelse til grunn. Komiteen viser til helseforskningslovens § 4, jf § 20. Forskning på anonyme data faller utenfor lovens virkeområde.

Komiteen oppfatter at dette prosjektet er basert på anonymiserte data. Det er derfor ikke fremleggelsespliktig for REK, og er således ikke realitetsbehandlet.

Når det gjelder delstudie 2 tas det utgangspunkt i en allerede eksisterende, aidentifisert fil som benyttes i prosjektleder Astri Syses postdoc. Filen inneholder data fra Statistisk sentralbyrå, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, Utdanningsregisteret og Skattedirektoratet. Statistisk sentralbyrå er nøkkelforvalter og tiltrodd tredjepart. Prosjektet er REK godkjent, med referansennummer 2009/2302.

Komiteen har ingen forskningsetiske innvendinger til delstudie 2.

Dispensasjon fra taushetsplikt

Det søkes om dispensasjon fra taushetsplikt i prosjektet, slik at også Torkild Lyngstad kan få tilgang til ovennevnte forskningsfil. Helsedirektoratet har i brev av 09.02.2009 innvilget dispensasjon fra taushetsplikt til den øvrige prosjektgruppen.

REK har besluttet å gi dispensasjon fra taushetsplikt, jf. helseforskningslovens § 35.

Dispensasjonen gjelder for tilgang til den aidentifiserte forskningsfilen i prosjektet *Endringer over tid i overlevelse og kreftdødelighet blant de aller eldste i Norge* – REK nummer 2009/2302.

Dispensasjonen gjelder i tråd med de vilkår som er satt av Helsedirektoratet i vedtak av 09.02.2009.

Dispensasjonen gjelder for Torkild Lyngstad. Det forutsettes at den dispensasjonen gjelder ikke vil ha tilgang til koblingsnøkkel.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2012.

Vedtak:

Delstudie 1 er ikke fremleggelsespliktig for REK.

Delstudie 2 av prosjektet godkjennes.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2012. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato. Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, jf. helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for *Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren*:

http://www.helsedirektoratet.no/samspill/informasjonsikkerhet/norm_for_informasjonsikkerhet_i_helsesektoren_232354

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. Forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Sør-Ost. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Med vennlig hilsen

Arvid Heiberg (sign.)
professor dr. med.
leder

Tor Even Svanes
seniorrådgiver

Kopi: Kreftregisteret v/ direktør Frøydis Langmark

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal:
<http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no. Vennligst
oppgi vårt saksnummer/referansennummer i korrespondansen.

Vedlegg 2: Oversikt over artikler, litteraturstudie.

Studie	Hensikt	Metode	Utvalg	Funn
Beard, 2004. “Having a Parent With Cancer: An Examination of the Ways Children Cope and How the Family System Is Affected.” (USA)	Sammenligne ungdom med kreftsyke foreldre med ungdom som har hjertesyrke foreldre og ungdom som har friske foreldre med tanke på mestring, fungeringsevne og oppfatning av familiefungering.	Tverrsnittsdesign. Eget spørreskjema med demografiske variabler. Standardiserte spørreskjema i resten av kartleggingen: Preventive Resources Inventory (PRI), Brief COPE (B-COPE), Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F-COPES), Family Environment Scale (FES), Family Sense of Coherence Scale (FSCOS), og The Outcome Questionnaire	89 college studenter med kreftsyk forelder, 25 studenter med hjertesyrke forelder, 6 med foreldre med både kreft og hjertesyrke. 169 studenter med friske foreldre i kontrollgruppen.	Barn og unge med kreftsyke foreldre rapporterte om høyere bruk av selvdistraksjon, større grad av sosial støtte og økt grad av familiesamhold enn kontrollgruppene. De hadde også høyere score på opplevelse av aksept, og mindre grad av selvbekreidelse, fornektelse og ineffektive mestringsmetoder. I tillegg rapporterte de større opplevelse av sammenheng og mening i sin familiesituasjon.
Compas et al. 1996. “When Mom or Dad Has Cancer: II. Coping, Cognitive Appraisals and Psychological Distress in Children of Cancer Patients.” (USA)	Studere kognitiv vurdering og mestring hos barn, ungdom og unge voksne som har en forelder med nylig diagnostisert kreft.	Deskriptiv analysestudie. Strukturerte intervjuer og standardiserte spørreskjema. Children`s Depression Inventory (CDI) til de yngste barna, Revised Children`s Manifest Anxiety (R-	134 barn, ungdom og unge voksne (6-32 år) som hadde en forelder med kreft som de enten bodde med eller hadde hyppig, pågående kontakt med. 32 var mellom 6-10 år, 47 % jenter og 53 % gutter. 59	Barn i alle aldersgrupper opplevde å ha lav personlig kontroll over foreldrenes sykdom, og benyttet lite problemfokustert mestring. Sykdomsstadium og prognose var relatert til

		CMAS) til ungdom og Brief Symptom Inventory (BSI) til de unge voksne. 8 av 15 tema fra Impact of Event Scale (IES) ble også brukt.	var mellom 11-18 år 54 % jenter og 46 % gutter. 43 var mellom 19-32 år, 63 % jenter og 37 % gutter.	grad av stress og alvorlighet samt økt forekomst av fornektelse. Barnas stressopplevelse var assosiert med symptomer på angst og depresjon. Emosjoneltfokusert mestring var relatert til høyere forekomst av fornektelse, angst og depresjon.
Davey et al 2003. "Parent and adolescent responses to non-terminal cancer: a retrospective multiple-case study." (USA)	Øke forståelsen for hvordan kreft hos foreldre påvirker barna, få innsikt i hvordan familiemedlemmer tilpasser seg og mestrer ikke-terminal kreft, og kartlegge behov for sosial støtte.	Kvalitativ, retrospektiv multippel case studie. Pilotstudie. Intervju. Multippel case design ble benyttet, med utforming av hypoteser i en case som testes i neste case osv.	6 familier; fire kaukasiske og to afroamerikanske med til sammen 13 barn i alderen 11-18 år.	Foreldrene var ofte ikke klar over hvor stor grad av stress, tristhet og frykt barna opplevde i forbindelse med deres kreftsykdom. Barna oppga at de ofte forsøkte å skjule sine følelser for å beskytte foreldrene, særlig gjaldt dette det eldste barnet i familien.
Gustavsen et al. 2008. "Barn og unge i kreftrammede familier." (Norge)	Kartlegge barns økonomiske, psykososiale og materielle situasjon når mor eller far har kreft.	Kvalitativt. Åpne dybdeintervju med barna.	Totalt 10 barn: 4 barn 10-11 år, 3 barn 12-13 år, 3 barn 16 år og over.	Barna tok stort ansvar for familiens situasjon når foreldre ble rammet av kreft, og tok ofte på seg en voksenrolle. Barna ble lett undervurdert og oversett som pårørende. Barna ønsket ikke å belaste

				foreldrene med økonomiske spørsmål. Det kom også frem at barna var opptatt av åpenhet og informasjon rundt sykdommen.
Helseth og Ulfsæt, 2003. "Having a parent with cancer. Coping and quality of life of children during serious illness in the family." (Norge)	Undersøke unge barns livskvalitet og hvordan de takler perioden hvor de lever med kreft i familien.	Kvalitative dybdeintervju med barna og deres foreldre.	Totalt 10 familier. 11 barn mellom 7-12 år (7 gutter og 4 jenter), 10 mødre (7 syke og 3 friske) og 8 fedre (3 syke og 5 friske)	Fire temaer ble funnet: 1. Sykdommen var regjerende i familien. 2. Ulike reaksjoner ble rapportert ut fra om det var foreldre eller barna som ble intervjuet. 3. Barna brukte ulike strategier for å takle sykdommen. 4. Barna gikk inn og ut av situasjonen og greide på den måten å unngå at livet ble ødelagt, og de hadde det bra det meste av tiden.
Huizinga et al. 2004. "Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer." (Nederland)	Studere prevalensen av stressymptomer blant ungdom og unge voksne barn med kreftsyke foreldre, sammenlignet med en kontrollgruppe.	Tverrsnittstudie. Standardiserte spørreskjema: Impact of Event Scale (IES), Youth Self-Report (YSR), State-Trait Anxiety for children (STAI-C).	220 ungdommer (11-18 år) og 64 unge voksne (19-23 år) fra 169 familier der en forelder var rammet av kreft. 1124 personer i kontrollgruppen.	En femtedel av sønnene og mer enn en tredel av døtrene rapporterte om klinisk forhøyede nivåer av stressymptomer. Barn av kreftsyke rapporterte også om økt forekomst av kognitive og innadrettede problemer enn barna i

				kontrollgruppen. Jenter så ut til å ha større risiko enn gutter for å utvikle problemer.
Huizinga et al 2005. "The quality of communication between parents and adolescent children in case of parental cancer." (Nederland)	Studere foreldre- barn kommunikasjonen i familier med kreftsyke foreldre, samt eventuell assosiasjon mellom PTSS hos barna og foreldrenes sykdomskarakteristika.	Deskriptiv analysestudie. Standardiserte spørreskjema. Impact of Event Scale (IES) og Parent-Adolescent Communication Scale (PACS).	212 barn (11- 18 år) som hadde en mor eller far med kreft diagnostisert for 1-5 år siden. Rekruttert fra et Universitetssykehus i Gronigen. Totalt 92 sønner og 120 døtre. 16 % hadde en far med kreft, 84 % en mor med kreft. 54 % av deltagerne hadde en mor med brystkreft, ellers ulike diagnoser.	Ungdom kommuniserte mindre åpent med kreftsyke mødre enn de i kontrollgruppen gjorde med friske mødre. Utover dette ble det funnet at kommunikasjon mellom barn og foreldre i kreftrammede familier skilte seg lite fra familier der begge foreldrene var friske. Mer åpen kommunikasjon med den friske forelder var relatert til mindre PTSS hos døtre. Sønnen rapporterte om mer kommunikasjonsproblemer med syke foreldre ved intensiv behandling og tilbakefall, i slike situasjoner oppgav døtrene at kommunikasjonen med begge foreldrene ble dårligere.

<p>Leedham og Meyerowitz, 1999. "Responses to parental cancer: a clinical perspective." (USA)</p>	<p>Å undersøke om barn som har opplevd kreftsykdom hos foreldre fortsatt opplever å påvirkes av dette i voksen alder. Kartlegge om det var spesielle faktorer som hjalp eller hindret barna i å takle opplevelsen av stresset i familien.</p>	<p>Retrospektiv tverrsnittsdesign, 2 studier. Studie 1: Strukturerte intervju og spørreskjema: Self- Esteem Inventory (SEI), MAACL. Studie 2: Strukturerte intervju og spørreskjema: Profile of Mood States (POMS), MAACL.</p>	<p>Studie 1: 45 kvinner, 18-30 år, som hadde hatt en forelder med kreft, og hvor den andre forelderen var frisk. Deltakerne bodde hjemme hos foreldrene under sykdom og behandling. Kontrollgruppen var 45 kvinner som ikke hadde opplevd verken kreft eller annen sykdom hos foreldrene. Disse kvinnene var i samme alder og hadde samme antall år skolegang som case-gruppen. Studie 2: 71 døtre i alderen 18- 35 år med en kreftsyk mor som de levde med under hele eller deler av diagnose- og behandlingsperioden. Den andre forelderen hadde aldri hatt kreft. Kontrollgruppen var 71 kvinner som hadde foreldre som aldri hadde hatt kreft. De matchet case- gruppen i alder og etnisitet.</p>	<p>Studie 1: Deltakerne rapporterte å ha opplevd signifikant følelsesmessig omveltning og betydelige forstyrrelser i familien i den akutte fasen. På lang sikt var det ingen forskjell mellom gruppene på flere av faktorene som ble undersøkt. Studie 2: Ingen signifikant forskjell i forhold til hvor mye barn av kreftpasienter bekymret seg i forhold til kontrollgruppen.</p>
---	---	--	---	---

<p>Lindqvist et al. 2007. "Factors associated with mental health of adolescents when a parent has cancer." (Finland)</p>	<p>Undersøke graden av psykologisk stress og bekymring hos finske tenåringer inntil 12 måneder etter at en av foreldrene ble diagnostisert med kreft.</p>	<p>Tverrsnittsdesign. Eget spørreskjema med demografiske variabler, SF-8 Health survey, The McMaster Family Assessment Device, The Youth Self Report.</p>	<p>Den kliniske gruppen inneholdt 54 familier. I 41 av familiene var mor syk, mens det i 13 av familiene var far som var syk. Det ble valgt en tilfeldig tenåring fra hver familie. Den syke forelder hadde brystkreft i 33 av tilfellene og annen kreftform i 21 av tilfellene. 48 av tilfellene var første diagnose, mens 6 tilfeller var tilbakefall. Prognosen var kurasjon i 26,8 % av tilfellene, uendret status 8,9 %, usikker 55,4 %, progresjon 7,1 % og fatal 1,8 %. Behandlingen var kjemoterapi i 33 tilfeller og stråleterapi i 15 tilfeller. Behandlingen var ferdig for 5 pasienter, mens 1 manglet data. Kontrollgruppen inneholdt 49 familier. Her var det 48 mødre og 40 fedre. En tenåring ble tilfeldig valgt fra hver familie.</p>	<p>Samme nivå av psykologisk stress og normal fungering i familien ble rapportert i begge gruppene. Ingen effekt på kjønn på den syke forelder ble funnet. Det ble funnet en negativ korrelasjon mellom den psykiske helsen hos den syke forelder og den mentale helsen hos tenåringen. Normal fungering i familien korrelerte med mindre bekymring hos tenåringer som hadde en forelder med kreft. Åpen kommunikasjon i familien, passende følelsesmessig involvering og fleksibilitet i forhold til problemløsning var signifikante faktorer for mindre psykologisk stress hos tenåringene.</p>
--	---	---	---	---

<p>Nelson et al. 1994. ”Children who have a parent with cancer: a pilot study.” (England)</p>	<p>Undersøke om barn av kreftpasienter opplever problemer og angst relatert til foreldrenes diagnose og behandling.</p>	<p>Pilotstudie. Kvalitativt. Semistrukturert intervju. Spørreskjema ble brukt til å vurdere tenåringenes angstnivå. Kontrollgruppen ble kun brukt til å besvare spørreskjemaet om angst.</p>	<p>24 tenåringsbarn, 16 gutter og 8 jenter, hvor foreldrenes diagnose hadde blitt stilt 2- 6 år tidligere. Jentene var på diagnosetidspunktet mellom 6- 12 år, guttene var på diagnosetidspunktet mellom 7- 16 år. Kontrollgruppen var 695 skolebarn som var i alderen 11- 16 år i februar 1992.</p>	<p>Noen av barna opplevde problemer og angst relatert til forelderens kreftsykdom. Dette påvirket skole, sports- og fritidsaktiviteter, familielivet og relasjoner og forhold til andre. Det ikke å ha mulighet til å diskutere sykdommen med foreldrene, få mindre tid med venner, ha mindre tid til sports- og fritidsaktiviteter, problemer med skolearbeidet og fortsatt angst vedrørende forelderens sykdom var faktorer som var signifikant assosiert med høyere angst- score.</p>
<p>Schmitt et al 2008. ”Multinational study of cancer patients and their children: Factors associated with family functioning.” (Finland/ Tyskland/ Østerrike/ Sveits/ Danmark/ UK)</p>	<p>Studere faktorer assosiert med familiefungering i familier hvor kreftsyke har omsorgstrengende barn.</p>	<p>Deskriptiv statistisk analyse. Spørreskjema med bakgrunnsopplysninger. Family Assessment Device (FAD), Beck Depression Inventory og en kortversjon av Medical Outcomes Health Survey.</p>	<p>381 familier (639 foreldre og 489 barn) rekruttert samtidig fra seks Europeiske land.</p>	<p>Barna rapporterte i større grad om dårligere familiefunksjon enn foreldrene. Depresjon hos den syke foreldereren var den mest signifikante faktoren assosiert med svekket funksjonsevne hos familien. 28-35 % av de syke foreldrene oppga å</p>

				være deprimerte. Dårlig fysisk status hos den syke forelderen var signifikant assosiert med svekkelse i roller og kommunikasjon i familien.
Schmitt et al. 2008. "Cancer families with children: factors associated with family functioning – a comparative study in Finland." (Finland)	Studere faktorer som er assosiert med familiefunksjoner hos familier som lever med en kreftsyk forelder, sammenlignet med familier uten kreft.	Tverrsnittsdesign. Standardiserte spørreskjema: The family assessment device, SOC, Basic documentation questionnaire, Beck depression inventory.	85 familier med 85 kreftpasienter, 61 friske ektefeller og 68 barn i alderen 11- 17 år. Kontrollgruppen bestod av 59 familier med 105 voksne og 65 barn.	Depresjon hos mor innvirket på hvordan familien fungerte og i hvilken grad familiemedlemmer opplevde en følelse av mening og sammenheng i hverdagen. Det var ingen forskjell mellom den kliniske gruppen og kontrollgruppen.
Stiffler et al, 2008. "Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer." (USA)	Å se på mors foreldrerolle i forhold til tenåringsdatter i tiden etter at hun er diagnostisert og får behandling for sin brystkreft, både fra mors og tenåringsdatterens perspektiv.	Kvalitativt. Intervju med åpne spørsmål ble gjort med hver deltaker.	8 mødre og 1 av deres tenåringsdøtre. Mødrene var i alderen 37- 46 år i tiden de ble diagnostisert, hadde stadium 0-IV av sin kreftsykdom og hadde avsluttet behandling 1- 12 år tidligere. Deltakerne hadde 1- 4 barn i alderen 13- 24 år i tiden intervjuene ble gjort. Alderen på tenåringsdøtrene var 10- 15 år på	6 temaer ble identifisert: 1. Sykdommen ble en kamp som måtte kjempes på flere fronter. 2. Det var vanskelig å fortelle døtrene om sykdommen. 3. Det var stunder som nesten ikke var til å holde ut for familien, men de prøvde, og fant måter å takle det på. 4. Det krevde at man måtte mobilisere for å beskytte

			diagnosetidspunktet, med gjennomsnittsalder på 13,5 år.	seg selv når mor skulle bevare forelderrollen. 5. Situasjonen fremkalte frykt. 6. Selv om behandlingen var ferdig opplevde mødrene at livet ikke nødvendigvis ble normalt med en gang.
Thastum et al 2008. ”Coping, social relations and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer.” (Danmark)	Studere måter å informere barna om foreldrenes sykdom, hvordan barna opplever foreldrenes følelsesmessige tilstand, hvordan barna mestrer sykdom hos foreldre og hvordan dette er relatert til foreldrenes mestring.	Kvalitativt. Semistrukturert intervju. En intervjuguide for barna, en for de voksne. Bestemte tema, åpne spørsmål.	21 barn fra 15 familier og deres foreldre ble intervjuet. Det var moren som var syk i 13 av familiene.	Barna var klar over de faktiske forholdene ved foreldrenes sykdom. Det var lite følelsesmessig kommunikasjon mellom barn og foreldre, men barna var allikevel veldig observante når det gjaldt både syke og friske foreldres følelsesmessige status. Barna brukte ulike mestringsmetoder, som var relatert til foreldrenes mestringsstrategier og kommunikasjonsmønstre i familien. De fleste barna klarte seg rimelig bra, men ble allikevel sterkt påvirket av foreldrenes sykdom.

<p>Visser et al. 2005. "Emotional and behavioral functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross informant perspective" (Nederland)</p>	<p>Studere følelses – og adferdsmessig funksjon hos barn av kreftsyke foreldre sammenlignet med kontrollgruppe. Alder, kjønn og sykdomsvariabler tas i betraktning.</p>	<p>Tverrsnittstudie. Standardiserte spørreskjema: CBCL (Child Behavior Checklist) til foreldrene, YSR (Youth Self Report) til barna.</p>	<p>80 syke foreldre, 145 partnere, 114 yngre barn (4-11 år) og 222 ungdommer (12-18 år) fra 186 familier. 1124 barn mellom 11 og 18 år og 2227 voksne (95 % mødre) i kontrollgruppe.</p>	<p>Døtre i den eldste gruppen og sønner i den yngste hadde størst risiko for å utvikle emosjonelle problemer i forbindelse med kreft hos foreldrene. Oppfattelse av barnas funksjonsevne og problemer varierte betydelig ut fra hvem som ble benyttet som informant.</p>
<p>Welch et al. 1995. "Adjustment of Children and Adolescents to Parental Cancer. Parent's and Children's Perspectives." (USA)</p>	<p>Kartlegge barn og foreldres rapportering av adferds- og følelsesmessige symptomer som hos barna.</p>	<p>Prevalensstudie med statistiske data. Spørreskjema ti uker etter diagnose, og fire måneder senere. Child Behavior Checklist (CBCL) til foreldre og partner. Youth Self-Report (YSR) til barn mellom 11-18 år, Revised-Children's Manifest Anxiety Scale (R-CMAS) til barn mellom 6-10 år.</p>	<p>Kreftsyke foreldre, deres partnere og barn/ungdom fra 76 familier der mor eller far nylig var diagnostisert med kreft.</p>	<p>Barnas alder og kjønn og den syke forelderens kjønn påvirket psykologisk stress hos barna i stor grad. Jenter mellom 11-18 år med syke mødre hadde de høyeste stressnivåene. Foreldrene så ikke ut til å være klar over når barna hadde problemer, og vurderte dem til ikke å ha symptomer på stress selv når barna selv oppga høye nivåer av stressymptomer.</p>