

«Å leve i krysspresset mellom foreldrerollen og kreftsykdom»:

**En kvalitativ studie av unge voksne kreftoverleveres erfaringer med
å oppfylle sin foreldrerolle gjennom sykdomsforløpet**

Master oppgave

Masterprogram i barnevern

vår 2018

Lillian Levik Løndalen



**Det psykologiske fakultetet
HEMIL- senteret**

Sammendrag

Kreft i ung, voksen alder, mellom 18-35 år, utgjør bare 2-4% av årlige tilfeller.

Kreftbehandlingen er vanligvis både aggressiv og langvarig noe som igjen øker risikoen for både fysiske og psykososiale bivirkninger under behandlingen og senskader etter behandling. Mange unge voksne kreftpasienter har omsorg for barn under 18 år.

Det er imidlertid behov for mer kunnskap om hvordan det å få en kreftdiagnose med påfølgende behandling og senskader påvirker foreldrerollen.

På bakgrunn av ovenstående er problemstillingen for denne masteroppgaven:

«Hvilke erfaringer har unge voksne kreftoverlevende med å oppfylle sin forelderrolle gjennom sykdomsforløpet?»

Denne kvalitative studien er en del av en større studie om rehabilitering av unge voksne kreftpasienter, og bygger på dybdeintervju av 6 UVK med barn som ble intervjuet 4 ganger i løpet av 6 måneder. Data ble analysert ved hjelp av Systematisk Tekst Kondensering.

Analysen viste at det å få en kreftdiagnose og gjennomgå kreftbehandling samtidig som en har ansvar for små barn opplevdes som et krysspress mellom foreldrerollen og konsekvenser av kreftsykdommen. Dette ble utdypet gjennom fire hovedtema:

- 1.) «Jeg skal ikke dø fra barna mine»
- 2.) «Mamma skal du dø»?
- 3.) «Jeg er for syk til å ta meg av barna mine»
- 4.) «Barna mine er ofte skuffet over meg!».

Studien synliggjør at foreldrekreft har en sterk påvirkning på hele familien og at både de unge foreldrene og barna er i risiko for å utvikle psykososiale vansker. Videre tyder studien på at det manglet et familieperspektiv i den offentlige forebyggingen.

Nøkkelord: Unge voksne, kreftoverlevende, foreldre, foreldreskap, barn, pårørende, familie

Veileder: May Aasebø Hauken

Krakelering

Barna dine kan du ikkje verja.

Du kan velja orda dine så godt du kan, presentera trusselen så trygt og sterkt du berre klarer.

Det er tøft, det går bra, mamma skal bli frisk igjen.

Men vissa e så sjør.

I husets nye blomeflor, blant alle kort og helsingar som følger stoppar niåringen ved ett.

Ho les med vaktande, våkent blick: Håper det vil gå bra med deg. Håper ...?

Det opnar seg eit svart alternativ i dette milde ordet.

(Økland, 2017, s.17)

Forord

Jeg fikk muligheten til å skrive om et tema som har interessert meg siden jeg var 12 år og mistet min 3 år gamle lillebror til kreften. Den unntakstilstanden som oppstod i vår familie i de årene min bror og min mor bodde vekselvis hjemme og på Haukeland, satte sine spor. Det jeg husker best av nettverksstøtte er at tante Aggi og onkel Aadne hentet meg og tok meg med på ferie og jeg fikk også bo hos dem i perioder. En annen ting var husmorvikaren fra kommunen, som kom og vasket hele huset, lagde kaker, middag og hadde tid til oss jentene. I tillegg husker jeg at Magne Raundalen og søster Bente som kom hjem til oss etter at lillebror var død og spiste middag med oss. De kjente broren min og snakket med oss jentene om hvordan vi hadde det etter prosessen. Det har vært mest skremmende å avdekke at det ikke er noen fra det offentlige nettverket som har kommet hjem til deltakerne i denne studien og at det ikke er et familieperspektiv i forhold til forebygging og tiltak som å snakke med barna i deres hjemmesituasjon.

Det er på sin plass og takke dem som har gitt meg denne muligheten og som har støttet meg i prosessen. Først av alt vil jeg ydmykt takke informantene som har delt sine historier og gitt et viktig bidrag til forskningen. Jeg har fått skrive masteroppgaven med utgangspunkt i informantenes historier. Takk.

I tillegg vil jeg takke min veileder May A. Hauken for tålmodig og grundig veiledning; uten deg hadde jeg ikke kommet i mål.

Jeg vil også rette en takk til mine to gode venninner Jorunn Sjøen Lende og Hege Braseth for gode diskusjoner og en takk til min mann for utallige diskusjoner og teknisk hjelp. Jeg vil spesielt takke min sønn Michael Andreassen for korrekturlesning helt på tampen.

Lillian Levik Løndalen

Innhold

1.0	Innledning.....	1
1.1	Sentrale begreper	3
1.2	Studiens oppbygning og avgrensing.....	4
2.0	Kontekstualisering av studien	5
2.1	Å være forelder i Norge.....	5
2.2	Konvensjoner og lover som regulerer barns rettigheter	5
2.3	Kreft i ung voksen alder	9
3.0	Tidligere forskning.....	12
3.1	Konsekvenser av kreftsykdom i ung voksen alder for pasienten	12
3.2	Konsekvenser av kreftsykdom for partner og nettverksstøtte	13
3.3	Å være barn når foreldre har kreft	15
4.0	Teoretiske perspektiv.....	20
4.1	Urie Bronfenbrenners sosioøkologiske modell	20
4.2.1	Mikronivå.....	21
4.2.2	Mesosystemet.....	22
4.2.3	Eksosystemet.....	23
4.2.4	Makrosystemet.....	23
5.0	Metode.....	25
5.1	Forskningsmetode og design	25
5.2	Rekruttering og utvalg	26
5.3	Datainnsamling	27
5.4	Analyse av data.....	28
5.5	Eget ståsted og forforståelse	30
5.6	Etikk.....	30
6.0	Studiens funn.....	32
6.1	Hovedtema 1: «Jeg skal ikke dø fra barna mine!»	33
6.2	Hovedtema 2: «Mamma skal du dø?»	35
6.3	Hovedtema 3: «Å være for syk til å ta meg av barna»	37
6.4	Hovedtema 4: «Barna mine er ofte skuffet over meg».....	40
7.0	Diskusjon.....	44
7.1	«Å leve i krysspresset mellom foreldrerollen og kreftsykdom».....	44
7.2	«Jeg skal ikke dø fra barna mine»	47
7.3	«Mamma skal du dø»	48

7.4 «Jeg er for syk til å ta meg av barna mine»	52
7.5 «Barna mine er ofte skuffet over meg»	58
7.6 Metodologiske refleksjoner	61
7.7 Oppsummering	62
7.8 Implikasjoner	64
8.0. Litteraturliste	66

1.0 Innledning

Det er en stadig økning av krefttilfeller i Norge. I 2016 var det registrert 32827 nye krefttilfeller, av disse var det ca. 6675 unge voksne i aldersgruppen 18-35 år (Kreftregisteret, 2018). Ung voksen alder er en sårbar periode i livet med etablering i både arbeids- og familieliv (Arnett, 2000), der det å få en kreftdiagnose og gjennomgå kreftbehandling utgjør en stor tilleggsbelastning (Albritton 2006; Institute of Medicine 2013). Unge voksne kreftoverlevende (UVK) får ofte en aggressiv, multimodal og langvarig behandling, og har dermed økt risiko for fysiske og psykososiale bivirkninger og senvirkninger etter endt behandling, enn både eldre og de yngre kreftpasientene (Albritton, Barr & Bleyer, 2009). En del av UVK er også foreldre.

I 2008 hadde 1,4 % av alle barn/ungdom mellom 0-25 år i Norge en foreldre som hadde hatt kreft (Kreftregisteret, 2018; Syse, 2012). Over 4000 barn opplever at mor eller far får en kreftdiagnose og over 18.000 norske barnefamilier lever med en kreftsykdom (Kreftregisteret, 2018). I en dansk studie viser de til at hvert 4. barn eller unge mellom 0-25 år har opplevd alvorlig sykdom eller død helt tett innpå seg (Mandag Morgen, 2013). Forskning viser at hele familien blir påvirket når en av foreldrene får en kreftdiagnose og gjennomgår behandling, noe som igjen kan føre til at foreldrenes omsorgskapasitet for barna i familien reduseres (Dyregrov, 2012; Dyregrov & Dyregrov, 2011; Hauken, Senneseth, Dyregrov & Dyregrov, 2017). Redusert omsorgskapasitet kan føre til at familiene trenger støtte fra både det offentlige og det private nettverket for at barna skal få tilstrekkelig omsorg og dekket sine behov, samt å avlaste foreldrene i en vanskelig tid. Dette kan være både praktiske, økonomiske og psykososiale tiltak (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012).

Endringene i sosialpolitikken legger til syne en utvidet familieforståelse, noe som medfører en større orientering mot nettverk som en ressurs for barnefamilieene. Barnet har fått flere rettigheter, der barnekonvensjonen (1998) er overordnet. Konvensjonen presiserer at barn har rett på beskyttelse, videre skal de bli hørt i saker som vedrører dem og deres synspunkter skal tillegges vekt utfra deres alder og modenhet. Konvensjonens barnesyn blir stadig mer innlemmet i Norsk lovverk (Høstmælingen, Kjørholdt & Sandberg, 2008). Slike overordnede endringer medfører at barnesynet blir mer fremtredende i det psykososiale arbeidet med familien (Ellingsen, Studsrød & Jensen, 2017). Et eksempel på dette er barns rett til å bli

ivaretatt av barneansvarlig på sykehus når en av foreldrene eller et søsken er alvorlig syk (Helsepersonelloven, 2010, sist endret 2017).

En styrkning av barnesynet har også endret normer og holdninger til foreldreskapet, der de nordiske landene er sterkt påvirket av ideologien «intensive foredling», der foreldre og samfunnet stiller store krav til kvaliteten av omsorgen for barna (Halsa, 2011; Tempo & Studsrød, 2017; Tuastad & Studsrød, 2017). Denne ideologien har utviklet seg gjennom en språklig forhandlingsprosess, der aktører fra økonomiske, politiske, forskningsmessige og allmennmenneskelige plan har medvirket (Nordenhof, 2012). Der forventningen tidligere var at barn skulle ha kjærlighet, klare grenser, frisk luft og lek (Halsa, 2011). Noe som har endret seg til at det å være foreldre i dagens samfunn er mer komplisert og omfattende enn noen gang (Stefansen, 2011).

Endringer i helsepolitikken har også ført til at kreftpasienter er kortere tid på sykehus, behandlinger foregår oftere poliklinisk og flere får behandlingen over lang tid (Norås, 2017). Dette medfører at flere barn opplever at foreldrene er hjemme i behandlingsfasen, men er inn og ut på sykehus poliklinisk. Når flere får lengre behandling og behandlingen gjøres poliklinisk, synes det som en svakhet at kommunehelsetjenesten ikke er omfattet av loven om å ansette barneansvarlig (Haugland et al., 2012). En annen svakhet er at kommunehelsetjenesten ikke er pålagt å ansette egne kreftkoordinatorer (Norås, 2017). En studie avdekker at ingen har ansvaret for å kjenne hele familien (Ruud et al., 2015). Landets kommuner er ulike i forhold til innbyggertall, geografisk plassering og økonomisk styrke. Også satsingsområder kan være ulikt forankret i de ulike kommunene, dette gjør at kreftpasienter, deres barn og andre pårørende kan oppleve varierende grad av oppfølging utfra hvilken hjemkommune de har (Norås, 2017).

På bakgrunn av ovenstående handler denne studien, som er en delstudie av et større doktorgradsprosjekt (Hauken 2014), om UVK sine erfaringer med å få en kreftdiagnose og gjennomgå kreftbehandling samtidig som de skulle ivareta sin foreldrerolle. Målet med denne studien er å få en økt forståelse og mer kunnskap om hvilke utfordringer UVK, som også er forelder møter gjennom sykdomsforløpet. Studien tar sikte på å belyse følgende problemstilling:

«Hvilke erfaringer har unge voksne kreftoverleveres med å oppfylle sin foreldrerolle gjennom sykdomsforløpet?»

Det er lite forskning på utfordringer i foreldrerollen for unge kreftoverlevende, der denne studien kan gi viktig innsikt og kunnskap om hvilke behov samt ulike tiltak som kan være nyttige for familier i denne situasjonen.

1.1 Sentrale begreper

Unge voksne kreftoverlevende: I denne studien defineres kreftoverlever som : «Cancer survivors are individuals with a diagnosis of cancer who have completed primary treatment» (Feuerstein, 2007s, 7). Definisjonen av aldersspennet unge voksne varierer i forskning mellom 15 – 49 år (Miedema & van Rijswijk, 2010). I denne studien er aldersspennet satt til 18-35 år fordi dette er norsk myndighetsalder og utgjør en naturlig overgang mellom grunnskole og høyere utdanning, samt en periode som representerer en overgang til voksenlivet og det å etablere seg utenfor hjemmet (Buchmann & Kriesi, 2011; Hauken, 2014; Holge-Hazelton, Blake-Gumbs, Miedema & van Rijswijk, 2010).

Barn som pårørende: Definisjonen på barn er fra fødsel til 18 år, som er Norges myndighetsalder (Ytterhus, 2012). Barn som pårørende i denne studien er barn mellom 0-18 år, som har en alvorlig kreftsyk forelder.

Roller og rollesett: Roller defineres her som et sett av forventninger som rettes mot et individ, i en spesiell kontekst. Dette kan være en foreldrerolle der det er både rettslige og juridiske forventninger til hvordan foreldrerollen skal forvaltes (Ytterhus, 2012). I tillegg er det sterke moralske forventninger til hva som er «god nok» omsorg i den Norske konteksten (Halsa, 2011; Tempo & Studsrød, 2017; Tuastad & Studsrød, 2017). Når et individ har flere roller kalles dette er rollesett. De fleste mennesker har mange roller på en gang og dette regnes som bra både for individet og samfunnet, dette blir kun et problem om det oppstår en overbelastning der forventningene til rollene blir for overveldende og det oppstår et krysspress (Ytterhus, 2012).

Stress: Stress defineres her som: «*stress er tilstede viss de krav som oppleves subjektivt ikke står i forhold til tjenlig respons*» (Killen, 2013, s.146).

«kjærlighetens skjold» er en forsvarsmekanisme som oppstår når noen velger eller ikke klarer å fortelle noe alvorlig til noen for å skåne dem (Reitan, 2017c).

1.2 Studiens oppbygning og avgrensing

For å belyse hvilke erfaringer unge voksne kreftoverleveres har med å oppfylle sin foreldrerolle gjennom sykdomsforløpet, kontekstualiseres studien i kapittel 2, med en beskrivelse av foreldrerollen i Norge i forhold til forventninger og oppdragelsesverdier. Det redegjøres etter dette for offentlige dokumenter som beskriver barnas rettigheter og som er ment å sikre barn en god oppvekst, det følger en beskrivelse av det unike ved å være ung og ha kreft.

I kapittel 3. presenteres den utvalgte internasjonale og Norske forskningen, først på forekomst av kreft både generelt og spesifikt for UVK. Videre presenteres de ulike fasene i et kreftforløp, med unntak av den palliative, da denne er utenfor studiens ramme. Forskning på de spesielle utfordringene ved kreftsykdom for UVK presenteres samt konsekvenser for partner. Videre presenteres forskning på det å være barn når foreldre har kreft, konsekvenser av redusert omsorgskapasitet i hjemmet og noen forslag fra fagfeltet i forhold til forebygging.

I kapittel 4. presenteres Bronfenbrenner sosialøkologiske modell og teori, som er studiens teoretiske plattform. Kapittel 5. inneholder en beskrivelse av kvalitativ metode og design, en forklaring på hvordan rekruttering, utvalg av deltakerne og selve datainnsamlingen har foregått. Det følger en beskrivelse av hvilken analyse som er brukt og hvordan selve analyseprosessen har foregått. Eget ståsted og etiske vurderinger i henhold til studien er også tatt med i dette kapittelet.

Kapittel 6. Inneholder presentasjon av funn og er delt inn et overordnet tema som ble sannsynliggjort som: Å leve i krysspresset mellom foreldrerollen og kreftsykdom, som igjen ble utdypet av 4 hovedtema: 1) «Jeg vil ikke dø fra barna mine!» 2) «Mamma skal du dø?» 3) «Jeg er for syk til å ta meg av barna mine» 4) «Barna mine er ofte skuffet over meg». I kapittel 7. Diskuteres studiens funn etter samme struktur som funndelen, der temaene utgjør overskriftene. Til slutt belyses studiens metodologiske styrker og svakheter, oppsummering og implikasjoner til videre forskning.

2.0 Kontekstualisering av studien

2.1 Å være forelder i Norge

Oppdragelsesverdiene i det norske samfunnet er individorientert der barns utvikling og fungering er tett knyttet opp til foreldrekvatiteter. Foreldrene skal stimulere barn, snakke med dem, lese for dem, følge dem opp med lekser, sørge for trygghet, kjærlighet, økonomisk sikkerhet og utviklende fritidsaktiviteter i et godt miljø. Dette blir i litteraturen beskrevet som et foredlingsprosjekt av barn (Halsa, 2011). Det forventes at barna får den omsorgen, ressursene, kunnskapene og ferdighetene som de trenger for å klare seg her og nå, samtidig som de skal være forberedt på voksenlivet og selvstendig deltakelse i det moderne samfunnet (Nordenhof, 2012; Stefansen, 2011). Sosiale grupper praktiserer foreldreskapet noe ulikt, men oppdragelsesverdiene er like for de fleste norske foreldre (Stefansen, 2011).

Barna går ofte i barnehage, skole og skolefritidsordning og større barn deltar på fritidsaktiviteter og ofte er begge foreldrene i arbeid (Krauel et al., 2012). Fritidsaktiviteter blir definert som landets største dugnadsinnsats. Over 40% av befolkningen i Norge er aktiv i idrettsbevegelsen og foreldre er ofte aktive som trenere, sjåførere til kamper, heiagjeng og mye annet. De arenaene der foreldre og barn møter andre barnefamilier er nå oftest gjennom organiserte aktiviteter (Tuastad & Studsrød, 2017). Dette medfører at dagens nabolag i mindre grad representerer det fellesskap som var tilfelle tidligere, når flere var hjemme på dagtid og barna hadde et naturlig nabo og vennenettverk i umiddelbar nærhet (Tuastad & Studsrød, 2017).

Flere foreldre opplever et krysspress mellom forventninger fra samfunnet og tiden de har til rådighet (Killen, 2013). Når foreldre i tillegg er unge mellom 18-35 år, og får alvorlig kreft, som er tilfelle i denne studien, oppstår store tilleggsbelastninger. En slik situasjon fører til at rollene innad i familiesystemet endres der den ene av foreldrene blir pasient og de øvrige i familien blir pårørende (Dyregrov & Dyregrov, 2011).

2.2 Konvensjoner og lover som regulerer barns rettigheter

Barnekonvensjonen (2008) er en internasjonal overordnet menneskerettighetskonvensjon som har til hensikt å sikre barn en juridisk status. Den gir barn menneskerettigheter og skal sikre at

barn har en spesiell beskyttelse. De land, deriblant Norge, som har signert konvensjonen er forpliktet til å følge bestemmelsene som fremkommer i artiklene. Barnekonvensjonen ble en del av Norsk lovverk i 2003, der vi finner igjen flere av bestemmelsene i konvensjonen (Barnekonvensjonen, 2008).

Her presenteres noen av de artiklene som kan ha betydning for barn som pårørende og som dermed er innenfor denne studiens rammer. I artikkel 3, stadfestes det at handlinger rettet mot barn utført av det offentlige, domstoler, administrative myndigheter, lovgivende organer og private velferdsordninger skal utføres med barnets beste som hensikt. (Barnekonvensjonen, 2008; Høstmælingen et al., 2008). I barnekonvensjon artikkel 12, slås det fast at barn skal bli hørt i saker som vedrører dem og at de skal kunne delta i avgjørelser som gjelder dem, utfra alder og modenhet. Samtlige parter forplikter seg til å sikre barnet omsorg og beskyttelse, for at barnet skal trives (Barnekonvensjonen, 2008; Høstmælingen et al., 2008). I henhold til artiklene 3, 5 og 18, skal helsepersonell medvirke til at foreldre skal evne å ta seg av sine barn og i artikkel 9. beskrives barns rett til å ikke bli skilt fra sine foreldre (Høstmælingen et al., 2008). Med intensjon om å realisere barnekonvensjonens (2008) i Helsepersonelloven (1999) kom det et tillegg i denne lov som regulerer helsepersonells plikter i forhold til å ivareta barn som pårørende (Helsepersonelloven (§ 10a, 2010). Loven gir helsepersonell et særskilt ansvar, der de skal sørge for at barn som pårørende gis anledning til å uttale seg og medvirke, får informasjon og nødvendig oppfølging i forhold til den sårbare situasjonen de befinner seg i. Dette gjelder både om det er foreldre, fosterforeldre, steforeldre eller søsken som er syke. I 2018, ble barnesyntet ytterligere forsterket under samme paragraf, til også å gjelde at barn er pårørende også om det er søsken som er alvorlig syke:

«§ 10 a. Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken. Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn eller mindreårige søsken og vedkommendes informasjons- eller oppfølgingsbehov» (Helsepersonelloven, § 10a, 2010, sist endret, 2018).

Det er også en lovbestemmelse i Spesialisttjenesteloven § 3-7 a, som er ment å styrke oppfølgingen av barn, og omhandler barneansvarlig ved sykehusene:

«Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller er etterlatte barn eller søsken etter slike pasienter»

(Spesialisttjenesteloven § 3-7a, 2010).

Svakheten ved lovhjemlene er at de ikke gir barn rettigheter som en selvstendig aktør og dermed har de ikke klagerett. Ordlyden er også at helsepersonell skal medvirke, der barna er avhengig av samtykke fra foreldrene for at de skal få den oppfølgingen som anbefales. I tillegg gjelder ikke lov om barneansvarlig for kommunehelsetjenesten (Barne- og likestillingsdepartementet, 2017; Ytterhus, 2012).

En større Norsk multisenterstudie har vist at de overnevnte endringene i Helsepersonelloven (2010) og spesialisthelsetjenesteloven (2010) ikke var tilstrekkelig implementert verken i kommunene eller på sykehusene og at det var nødvendig med ytterligere tiltak, både kunnskapsmessige, holdningsmessig, organisatoriske og økonomiske, for at barn skal bli ivaretatt som pårørende (Ruud et al., 2015).

Det ble på bakgrunn av den overnevnte multisenterstudien, utarbeidet en tverrfaglig prosedyre, der det gis forslag til hvordan arbeidet med barn som pårørende bør løses (Ruud et al., 2015). I de nye tverrfaglige prosedyrene fremkommer det at helsepersonell skal kartlegge om pasientene har barn, kartlegge barnas umiddelbare behov og vurdere behov for forebygging. Det skal innhentes gyldig samtykke fra foreldrene for å kunne opprette et samarbeid med støttepersoner, som barnet kan dra nytte av i en vanskelig tid. Det er her nevnt venner, naboer, familie, barnehage/skole, helsestasjon, skolehelsetjeneste, fastlege og barneverntjenesten. Når noen i dette nettverket blir kontaktet og det legges planer skal dette skje i samarbeid med foreldrene og barna (om deres alder tilsier det). Det er viktig at eksterne instanser får tilstrekkelig informasjon om barnas situasjon, slik at det kan settes inn nødvendige tiltak. Tverrfaglig samarbeid og samarbeid med familiens nettverk er en forutsetning for å få til et godt forebyggende arbeid (Helsedirektoratet, 2016).

Har barna behov for tiltak fra barneverntjenesten, skal dette vurderes i samarbeid med pasient/foreldre/barn, dersom meldeplikten ikke er utløst. Meldeplikten utløses blant annet når det er grunn til å tro at et barn blir eller kommer til å bli mishandlet eller at et barn er i en

alvorlig omsorgssvikts situasjon, eller ikke får nødvendig legehjelp ved livstruende skade eller sykdom (lov om barneverntjenester 1992).

Helsepersonell skal gi veiledning om de tiltak barneverntjenesten råder over og om det er behov for å søke økonomisk bistand. Det skal i samarbeid med foreldre og eventuelt større barn, avtales hva familien selv tar seg av og hva de ønsker bistand til (Ruud et al., 2015).

Barnevernsloven skal følge opp barn i kommunen og gjennom flere år med sterk vektlegging på forebyggende tiltak i familiene har de en større bredde av tiltak i befolkningen (Tuastad & Studsrød, 2017). I Norge er det aksept for at barnevernet skal ha en forebyggende rolle og en kontrollfunksjon, der de har makt til å gripe inn med tvangstiltak om barn utsettes for omsorgssvikt. Dette utgjør en dobbelt funksjon, der media er aktivt inne med kritikk av barnevernets avgjørelser (Tuastad & Studsrød, 2017). Denne dobbeltrollen kan gjøre barnevernets legitimitet svakere og foreldre kan vegre seg for å ta imot forebyggende tiltak og engste seg for at deres omsorg for barna skal settes i tvil (Killen, 2013).

Historisk har barnevernet et perspektiv på å forebygge omsorgssvikt, der hensikten er å sørge for at barn ikke utsettes for skadelig omsorg og forebygge ved å styrke foreldrenes omsorgskompetanse for å unngå en omsorgsovertakelse (Barne- og likestillingsdepartementet, 2017). Barnevernet viser til barn som pårørende til psykisk syke og barn av rusmisbrukere som barn i risiko. Barn av somatisk syke nevnes unntaksvis (Killen, 2013). Dette aktualiserer ikke barnevernloven i forhold til denne studien, men det er en dreining i barnevernet som har pågått i flere år, der intensjonen er at barnevernet i større grad skal få et økt ansvar for det forebyggende arbeidet i kommunen. Noe som blir beskrevet i det påfølgende.

I rundskriv Q-25/2005 angående forebygging i barnevernet, ligger det føringer til barnevernets rolle i det forebyggende arbeidet. Kommunene oppfordres til at barnevernet får en mer koordinerende og pådrivende rolle, der en samler seg rundt familie og nærmiljøbaserte løsninger. Arbeidet oppfordres til å være aktivt og oppsøkende der barnevernet er pålagt ved lov å samarbeide med andre instanser. Det hevdes at barnevernet er godt egnet til å ta dette ansvaret, men en slik dreining av barnevernets rolle krever at barnevernet har en mer åpen holdning enn tidligere. Departementet definerer barnevernets forebyggende rolle til å gjelde tiltak til alle barn og familier i kommunen, samt utsatte grupper (Familiedepartementet, 2005).

Barnevernloven bygger på prinsippet om at barn skal få rett hjelp til rett tid og den er forankret i grunnleggende verdier om at hovedansvaret for barn ligger hos deres foreldre

(Familiedepartementet, 2005). Dette aktualiserer spørsmål om hvem som skal ha ansvaret for forebygging i de familier der omsorgskapasiteten er svekket, men det ikke er omsorgssvikt.

Barnevernsloven er som andre lover gradvis blitt endret for å realisere barnekonvensjonens føringer, de siste endringene tas med her, men disse settes ikke i kraft før 01.01.2019.

Årsaken til at denne loven tas med i denne studien er at endringene synliggjør hvordan barns medvirkning styrkes i barnevernet, men at også dette er styrt av barnevernets kriterier, som defineres av barnevernet. Barna har ikke en selvstendig rett der de har klagemulighet.

Blir omsorgskapasiteten i familien svekket og familien har behov for forebyggende tiltak i større grad enn det privat nettverk eller andre tjenester kan stille opp med, kan barnevernet være en mulig instans. Lovens intensjon er at barnevernet skal følge med på barns levekår i kommunen og sørge for forebyggende tiltak der dette anses nødvendig. Formålsparagrafen § 1-1 har fått et tillegg som utdyper rettighetene til barn til å omfatte trygghet, kjærighet og forståelse og lyder nå slik:

«Loven skal sikre at barn og unge som lever under forhold som kan skade deres helse og utvikling, får nødvendig hjelp, omsorg og beskyttelse til rett tid. Loven skal bidra til at barn og unge møtes med trygghet, kjærighet og forståelse og at alle barn og unge får gode og trygge oppvekstvilkår» (Barnevernloven, 1992, sist endret i 2018; Barne-og likestillingsdepartementet, 2018).

Endinger i § 1-5 gir barn rett til barnevernstiltak om kriteriene for tiltak er tilstede, kriteriene er ikke klart definert og er opp til barnevernet å vurdere, men ifølge § 4-4, skal barnevernet iverksette hjelpetiltak når et barn har behov for det på grunn av forhold hjemme eller om det (Barnevernloven, Videre i § 1-6 gis barn rett til medvirkning i egen sak, der de kan ha med seg en tillitsperson og i §1-7 pålegges ansatte i barnevernet å samarbeide med foreldre og barn så langt dette er mulig.

2.3 Kreft i ung voksen alder

I 2016 var det totalt 32.827 nye krefttilfeller i Norge, der 75% av de som får kreft er over 60 år. Forekomsten har økt og det diagnostiseres tre ganger så mange krefttilfeller i dag, enn hva som var tilfellet for 50 år siden. Takket være screeningprogrammer og bedre

behandlingsalternativer, overlever langt flere av kreftsykdom i dag enn tidligere. På slutten av 2016 var det 80000 flere kreftoverlevende enn i 2006 (Kreftregisteret, 2018).

Da hovedvekten av krefttilfellene var blant eldre, vil dette si at det er langt færre krefttilfeller blant yngre individer. I 2016 var det 6675 nye krefttilfeller i aldersgruppen 18-35 år (Kreftregisteret, 2018). På verdensbasis er det mellom 2-4% nye krefttilfeller årlig blant unge voksne (Albritton, Barr & Bleier, 2009). Unge voksen mellom 18-35 år er en sårbar periode i livet, preget av heterogenitet knyttet til utdanning, de skal flytte hjemmefra, etablere seg i forhold til arbeid - og familieliv, og er dermed i en periode der mange utviklingsmessige avgjørelser skal tas (Arnett, 2000). Å få en alvorlig diagnose som kreft i denne livsfasen medfører derfor en enorm ekstra byrde med store konsekvenser for psykologisk utvikling, fysisk helse, sosialt liv, utdanning, arbeid og etablering av par forhold (Albritton, Barr & Bleier, 2009; Holge-Hazelton et al., 2010; McGuire, 2014). UVK får ofte aggressiv, multimodal og langvarig behandling. Dette øker risikoen for påfølgende fysiske, psykiske og sosiale bivirkninger samt økt risiko for livstruende senskader som tilbakefall og ny kreftsykdom og andre senskader som påvirker livskvalitet og helse (McGuire, 2014). UVK har dessuten begrenset livs- og mestringserfaring knyttet til alvorlige livshendelser, noe som kan være en utfordring når de skal mestre kreftbehandlingen og kreftrehabiliteringen (Holge-Hazelton et al., 2010).

Kreftforløpet deles ofte inn i ulike faser. Den diagnostiske fasen er preget av utredning av primærtumor, utbredelse, grad av spredning, samt vurdering av behandlingsstrategi. Det avgjøres om behandlingen skal være kurativ (helbredende) med eller uten tilleggsbehandlinger, eller palliativ (lindrende og livsforlengende) med fokus på lindring av plagsomme symptomer. Denne perioden er ofte preget av engstelse, usikkerhet og venting for pasienten.

Behandlingsfasen er mer avklart og ofte mindre angstfullt, da de fleste opplever at hverdagen blir mer strukturert basert på de ulike behandlingene pasientene gjennomgår. Samtidig opplever mange pasienter at behandlingsperioden er lang og meget krevende og kan ofte bestå av en kombinasjon av for eksempel kirurgi, strålebehandling og cellegift. Siden behandlingen ofte er kompleks og fulgt av både fysiske og psykososiale bivirkninger som øker både informasjonsbehovet og øker stressnivået (Reitan, 2017a).

Rehabiliteringsfasen er en utfordring for de fleste kreftpasienter, da de ofte er usikre på om de kan leve normalt etter kreftbehandlingen. De har en mulighet for residiv (tilbakefall) og tolker kroppens signaler aktivt. Kontroller etter kreft pågår som regel i fem år etter at behandlingen er avsluttet. Disse kontrollene kan for noen oppleves betryggende, mens andre opplever dem som angstskapende. Når kontrollene opphører kan noen oppleve utrygghet og økt engstelse i en periode (Reitan, 2017a). Det å bli frisk er en prosess og noen reagerer med glede over å være «frisk», mens andre har så stor redsel for at kreften skal komme tilbake, der angsten overskygger livet i lang tid (Reitan, 2017a). Flere blir overrasket over at de ikke opplever seg frisk etter endt behandling og strever i mange år etter kreften med senskader (Hauken, Larsen & Holsen, 2013). På grunn av utfordringene knyttet til kreftbehandlingen og tiden etterpå, etterlyser familier som lever med foreldrekreft mer hjelp og støtte fra sitt private nettverk og at støtten skal vare over tid. Nettverket på sin side opplever ofte utrygghet i forhold til hvordan de kan hjelpe (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Hauken & K. Dyregrov, 2015). Det offentlige nettverket er ment å kunne gi oppfølging til kreftsyke, deres barn og de øvrige pårørende i henhold til flere lovverk.

3.0 Tidligere forskning

UVK er understudert både internasjonalt og nasjonalt og det er først de siste årene man har fått kunnskap om de unike konsekvenser kreftsykdommen og behandlingen har for denne gruppen (Institute of medicine, 2013). Det er sjelden unge mennesker får kreft, men når dette oppstår påfører det de berørte ekstra store byrder i en allerede sårbar livsfase og medfører store endringer i deres liv (Albritton, Barr & Bleier, 2009).

3.1 Konsekvenser av kreftsykdom i ung voksen alder for pasienten

Forskning viser at UVK beskriver sterkere grad av psykososiale vansker enn både yngre og eldre kreftoverlevende (Zebrack & Butler, 2012). Resultater fra en norsk studie viste at UVK scoret lavt på ulike dimensjoner av livskvalitet som fysisk funksjon, rollefunksjon, emosjonell funksjon, kognitiv funksjon, sosial funksjon og høyt på fatigue, sammenlignet med den norske befolkning og kreftoverlevende som er eldre eller yngre (Hauken, 2014). Flere UVK opplever depresjon og angst symptomer av den alvorlige diagnosen og av behandlingen (Usta, 2012).

Fysiske senskader kan være livstruende ved økt risiko for tilbakefall og ny kreftsykdom. Denne økte risikoen har sammenheng med hvilken type behandling som er gitt, der kombinasjonen av cytostaticabehandling og stråleterapi synes spesielt risikofullt (Oeffinger & Tonorezos, 2011). I tillegg har UVK større risiko for å utvikle en rekke andre sykdommer som for eksempel diabetes, astma, redusert hukommelse, smerter, nevrologiske vansker, mage/tarm plager, fertilitet, kardiovaskulær sykdom, metabolsk syndrom og hypertensjon i forhold til andre som ikke har fått denne behandlingen (McGuire, 2014).

Forskning tilsier at UVK opplever fatigue som den mest hemmende senskaden, da denne har stor innvirkning på hele livet og skaper vansker i det daglige liv (Bower, 2014; Schjøberg, 2017). Fatigue er en subjektiv opplevelse på samme måte som smerte og beskrives som: svakhet, kraftløshet, tretthet, utmattelse, energiløshet, utilpasset het, søvnighet, mangel på motivasjon eller tiltakslust og nedstemthet (Schjøberg, 2017). Fatigue er en sterk prediktor til redusert livskvalitet (Schjøberg, 2017; Smith et al., 2013).

Det skilles mellom akutt og kronisk fatigue, der den akutte ses på som forventet tretthet, der kroppen trenger ro etter sykdom og behandling. Den kroniske beskrives som en sterk og uvanlig tretthet som vedvarer. Der det medfølger konsentrasjonsvansker og vansker med å ta

avgjørelser og selv små oppgaver i huset kan slå personen helt ut (Schjølberg, 2017). Det er sammenheng mellom fatigue, fysiologiske konsekvenser av sykdommen og behandlingen. Emosjonelt stress og store engstelser kan også forårsake, forverre eller opprettholde fatigue (Schjølberg, 2017). Fatigue er den mest utbredte senskaden blant kreftoverlevende og det å få fatigue kan være vanskelig siden dette ikke er synlig på pasienten (Schjølberg, 2017). Det er også påvist at UVK savner informasjon om tiden etter behandlingen i forhold til senvirkninger. De tilbakemelder at de ikke var forberedt på de sammensatte senvirkningene (Hauken et al., 2013; Schjølberg, 2017). Kunnskapsnivået om sammenheng mellom kreft, kreftbehandling og fatigue blant fastleger, helsepersonell og spesielt NAV-ansatte er lav (Reitan og Schjølberg, 2010). Det kan ta tid å bearbeide sykdommen, behandlingen og tap av funksjoner (Albritton, Barr & Bleier, 2009; Hauken, 2014; Reitan 1, 2017).

Forskning viser at alvorlig kreft fører til at den kreftsyke forelderen må gi slipp på foreldrerollen i perioder. Omsorgsbelastningen øker på den friske forelder og eldre barn, som ofte blir overbelastet og den totale omsorgskapasiteten i familien blir mindre (Dyregrov, 2012; Mandag, 2013). Når en får kreft er det kreftbehandlingen som blir førsteprioritet både på sykehuset og hos familien, og barn opplever at den syke forelderen er borte fra hjemmet, eller er syk hjemme etter behandling (Dyregrov, 2012). Flere familier bryter sammen, der begge foreldrene blir så satt ut og redde og triste, at de rett og slett ikke makter å ta seg av barna. Det viser seg også at flere foreldre blir så preget av diagnose og fornektning at de ikke klarer å snakke med barna om kreftdiagnosen (Mandag Morgen, 2013). Flere isolerer seg, noe som igjen kan føre til marginalisering og ha stor innvirkning på både psykisk helse, fysisk helse, livskvalitet og sosial fungering (Hammer & Hyggen, 2013; Mandag Morgen, 2013)

Den nye nasjonale kreftstrategien for 2013–2017, anerkjenner de spesielle utfordringene UVK har, der to av de viktigste målene er knyttet forebygging av kreft og kreftrehabilitering (Helse-og-omsorgsdepartementet, 2013).

3.2 Konsekvenser av kreftsykdom for partner og nettverksstøtte

Forskning viser at partner/ektefelle til en kreftsyk har betydelige psykososiale vansker og har et stort behov for avlastning (Mandag Morgen, 2013, Visser, et.,al 2004). Flere studier viser at partner til kreftsyke opplever store psykiske belastninger, særlig i de familier der det er barn

(Krauel et al., 2012; Mandag Morgen, 2013; Miedema, Easley & Robinson, 2013). Det er også påviste en sammenheng med partner kreft og økt risiko for utvikling av leddgikt og kroniske leddplager, i tillegg til angst og depresjon flere år etter diagnosen (Kim, Carver, Shaffer, Gansler & Cannady, 2015). En annen studie viser til at UVK og deres partner begge scorer hyppigere enn øvrig befolkning på angstlidelser (Hess, 2014).

Når en av foreldrene får alvorlig kreft vil det medføre store endringer i samhandlingen i familien (Dyregrov, 2012; Dyregrov & Dyregrov, 2011). Den friske forelder får rollen med å håndtere den kreftsyke forelderens reaksjoner, sine egne reaksjoner og barnas reaksjoner i forhold til kreftdiagnosen og sorgen og redselen denne medfører i familiesystemet (Dyregrov, 2012; Dyregrov & Dyregrov, 2011; Hauken & Dyregrov, 2015) Funn i flere studier peker på viktigheten av sosial støtte og gir anbefalinger til økt kunnskap til helsepersonell (Mandag Morgen, 2013; Usta, 2012; Killen, 2013). En studie anbefaler at det offentlige må møte familien hjemme og se hele deres familiesituasjon og gi et helhetlig tilbud, der praktisk hjelp må prioriteres for å avlaste barn og den friske forelder. Der det private nettverket aktiveres og suppleres av det offentlige nettverket der det ikke er tilstrekkelige ressurser. Hver familie er unik og har ulike ressurser, behov og nettverkene deres er ulike. All støtte må gjennomføres i samarbeid med familiene og etter deres individuelle behov, koordineringen av tiltakene blir viktig for å skape en mest mulig stabil situasjon blir viktig (Ruud et al., 2015).

Det er flere typer nettverksstøtte som Hauken & Dyregrov (2015) har skissert:

1. Følelsesmessigstøtte, noe som innebærer å være en person som familien kan snakke med på deres premisser, noe som ofte er et behov både hos den kreftsyke, partner og barna.
2. Praktisk støtte, er hjelp til praktiske oppgaver som i alt fra hagearbeid, husarbeid, hente bringe i barnehage, det som den enkelte familie har behov for i deres situasjon og som kan avhjelpe deres situasjon. Det er imidlertid funn på at flere vegrer seg for å spørre om hjelp og strekker seg i det lengste selv. Her er kommunikasjon viktig.
3. Stimulering til friminutt kan være å invitere hele familien på aktiviteter de setter pris på slik at de får positive opplevelser og får tenkt på andre ting enn sykdommen. Det kan også være å ta med barna på fjelltur, hyttetur sammen med jevngamle for at de skal få pusterom. Den friske forelder trenger spesielt å få luftet seg fra alt ansvaret og oppleve andre ting, noe som kan arrangeres av nettverket
4. Informasjon kan være nyttig når UVK kommer i en ny situasjon de ikke har så stor kjennskap til fra før. Det å være en som hjelper med å søke opp

rettigheter og informasjon i samarbeid med foreldrene og støtter dem om dette er noe de ønsker.

4. Økonomiskstøtte kan være alt fra å bidra økonomisk til å hjelpe med å finne ut av økonomiske rettigheter hos nav eller passe barna og bidra med pleie av den syke, slik at den friske forelder får gå på arbeid (Hauken, Dyregrov, 2015, s.193).

3.3 Å være barn når foreldre har kreft

Barn som pårørende til kreftsyke er et relativt nytt felt innen forskning. Barn som pårørende av rusmisbrukere og psykisksyke er noe mer studert (Ytterhus, 2012). Disse studiene har ofte et perspektiv risikoforskning og avviksforskning der uheldig utvikling eller feiltilpasning hos barna er viktige elementer (Ytterhus, 2012). I barnevernsforskningen hevdes det at det er summen av risikomomenter som skaper bekymring (Killen, 2013). Risiko for å utvikle psykososiale vansker hevdes å være større for barn som pårørende av rusmisbrukere og psykisk syke, enn det er for barn som pårørende av kreftsyke. Dette forklares med at kreft rammer tilfeldig (Syse, 2012). Noe som går igjen i barnevernslitteraturen der barnevernet arbeider etter en tanke om at barn av psykisk syke og barn av rusmisbrukere oftere opplever en komorbiditet med andre risikosituasjoner, som sosioøkonomiske forhold, generell omsorgssvikt og annen foreldreatferd som samlet gir en økt risiko (Killen, 2013). Forskning på barn som pårørende av somatisk syke eller som i denne studien pårørende ved alvorlig kreft er mer rettet mot hvordan barnet har det her og nå og forskningen er tilsvarende samfunnsvitenskapelig forskning på barn generelt (Ytterhus, 2012).

Det er imidlertid flere større studier den senere tid som har avdekket at barn som lever med foreldrekreft opplever betydelige psykososiale vansker (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Ensby, Dyregrov & Landmark, 2008; Mandag Morgen, 2013; Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer, 2008; Visser, Huizinga, van der Graaf, Hoekstra & Hoekstra-Weebers, 2004). En nyere norsk studie viser til at barn som lever med foreldrekreft har økt risiko for fysiske og emosjonelle vansker (Hauken, Senneseth, Dyregrov og Dyregrov, 2017). Depressive tanker preget ofte barn som lever med redsel for å miste en mor eller en far (Dyregrov, 2011). Noen barn opplever kroppslige reaksjoner som kvalme, mageverk, hodepine, og muskelsmerter. (Dyregrov, 2005, 2012; Annemieke Visser et al., 2007; Visser et al., 2004). Barn som opplever separasjon fra foreldre ved hyppige sykehus innleggelse kjenner på separasjon, i

tillegg til at barn reagerer på at foreldrene er triste eller redde (Mandag Morgen, 2013). De har perioder der de fungerer dårlig i forhold til konsentrasjon og søvn, dette spesielt i forbindelse med redsel for at foreldre skal dø fra dem, eller at foreldrene har en dårligere periode i forhold til sykdommen (Dyregrov 2012, Mandag Morgen, 2013).

Barna rapporterte i en studie at de hadde reagert på at noe var galt lenge før de ble kjent med kreftsykdommen (Forrest et al., 2006; Hilton & Gustavson, 2002). Når foreldres helse endret seg var barna i alle aldre gode på å observere endringene (Forrester et al, 2006). Barna tolket seg frem til denne informasjon ved å studere foreldrenes atferd, kroppsholdning, ansiktsuttrykk og atmosfæren i hjemmet (Thastum et al., 2008). Hvordan barna reagerer på foreldrekreft er avhengig av deres alder, modenhet, og erfaring, samt sykdommens alvorlighet og hvordan foreldrene reagerer, familiens fungering og den totale omsorgskapasiteten (Krauel et al., 2012).

Foreldre undervurderer ofte hvor preget barna deres blir av at en av dem har alvorlig kreft og de undervurderer gjerne barnas forståelse av sykdommen og mulige utfall (Dyregrov, 2012; Mandag Morgen, 2013). Det viser seg at barna og foreldrene rapporterer ulikt, der foreldre undervurderer barnas vansker i forbindelse med kreftsykdommen (Mandag Morgen, 2013; Ruud et al., 2015). Barna rapporterer selv at de reagerte med sjokk, gråt, redsel og angst på at en av foreldrene hadde fått en alvorlig kreftdiagnose (Krauel et al., 2012).

I en studie fremkommer det at barn som pårørende ikke får tilstrekkelig informasjon, der de savner å snakke med andre enn foreldrene om sine opplevelser i forbindelse med foreldrekreft. De unnlater noen ganger å snakke med foreldrene om sine tanker rundt kreften, da de vil skåne foreldrene (Dyregrov, 2006; Mandag Morgen, 2013; Osborn, 2007). Barn opplever at de tar mer ansvar i hjemmet og for den syke. De savner derfor mer praktisk hjelp, slik at de kan være med venner og koble ut (Dyregrov, 2012; Mandag Morgen, 2013; Ruud et al., 2015). Dyregrov (2011) viser til at barn av kreftsyke har et stort behov for informasjon.

Barna tilbakemelder i en norsk studie at de bare unntaksvis har snakket med helsepersonell, av de som har snakket med dem er dette en gang på sykehuset, med en person de ikke kjenner og dette på en ukjent plass (Ruud et al., 2015). Det er flere som uttaler at de ikke opplever støtte fra lærerne og at de ikke blir forstått i en så vanskelig livssituasjon (Mandag Morgen, 2013). Kreftsykdommen kan vare i mange år og disse barna kan leve store deler av livet med en redusert omsorgskapasitet i hjemmet og en engstelse for fremtiden (Dyregrov, 2011).

Derfor er en åpen og god kommunikasjon om sykdommen anbefalt, der barna involveres utfra

alder og forståelse, dette vurderes forebyggende for barna. Det anbefales også at foreldrene får støtte i forhold til å snakke med barna og at denne oppfølgingen anerkjennes som en viktig del av kreftomsorgen, dette for å redusere den psykososiale byrden for både kreftpasient, den friske forelderen og barna (Krauel et al., 2012; Mandag Morgen, 2013; Ruud et al., 2015). Barna har behov for pause fra en vanskelig og tung tid og har stort utbytte av å ha «friminutt», der de kan snakke om naturlige ting og delta på sine faste aktiviteter. Dette kan være sammen med foreldre og eventuelle søsken, eller venner og andre ressurser fra nettverket (Mandag Morgen, 2013).

Cohen (2000) påpeker at økt nettverksstøtte kan øke kommunikasjon og øke positivt samspill i nettverket, og dermed kunne fremme helse både hos den kreftsyke og deres partnere og barn (Cohen, Gottlieb & Underwood, 2001). En annen studie konkluderer med at det anbefales å iverksette stresshåndterings opplæring eller veiledning for private omsorgsgivere ved kreftdiagnose (Kim et al., 2015). I en dansk studie anbefales nettverksmøte som tiltak (Mandag Morgen, 2013). Hensikten er å komme hjem til familien, kartlegge behov og aktivere, samt koordinere det private nettverket og supplere med nødvendige tiltak fra det offentlige (Mandag Morgen, 2013). I en norsk studie ble det avdekket at barn og foreldre etterspør en forutsigbarhet og nærhet, der det foreslås en familiekoordinator, noen som har ansvar for å koordinere tiltakene å sette opp en familieplan som kunne skapt en større forutsigbarhet i en ellers utrygg og vanskelig tid. Dette ville gitt både barn og foreldre en trygghet og sørget for at noe av omsorgsstresset dempes. I dag er det få som kommer hjem til familiene og ingen har ansvaret for hele familien. Det kommunale apparatet har ikke systemer for å støtte familier som lever med alvorlig foreldre kreft (Ruud et al., 2015).

Når foreldre opplever omsorgsstress og omsorgsutførelsen og kapasiteten står i fare for å bli svekket grunnet alvorlig sykdom, er profesjonelle på de arenaene der foreldre får behandling, de som er i best posisjon til å kartlegge barna. Årsaken til dette er at de har inngående kjennskap til foreldrenes sykdom og kan kartlegge vanskene eksempelvis ved alvorlig kreftsykdom (Killen, 2013). Endringene i lovverket som tidligere utredet, gir nå muligheten for å kartlegge familier i risiko og sette inn tiltak tidlig. Dette fordrer at det arbeides med hele familien som nedslagsfelt og at det arbeides tverrfaglig (Killen, 2013; Mandag Morgen, 2013; Ruud et al., 2015).

Killen (2013) vektlegger viktigheten av kompetanseheving i kjernekompetanser om barns utvikling. Dette er den nyeste kunnskap om hvordan barna utvikler seg i et gjensidig samspill mellom de omgivelsene og systemene de er en del av. Foreldrerollen og tilknytning mellom barn og foreldre kan påvirkes av sykdommen (Killen, 2013). Ved å styrke omsorgen, samspill og tilknytning kan det legges et godt grunnlag for videre utvikling og kan ses på som god forebygging (Killen, 2013). Det fremheves som viktig at rutiner og kompetanse kommer på plass for at forebygging for barna av somatisk syke skal bli tatt på alvor (Ruud et al., 2015). Helsepersonell har tradisjonelt hatt fokus på den syke og skal barn som pårørende skal bli ivarettatt etter intensjonen i lovendringen som er utredet i det foregående, er kompetanseheving på barns utvikling, avvik hos barn, familie samspill og foreldre fungering nødvendig (Haugland, Ytterhus og Dyregrov, 2012). Når synet på barn er endret som belyst i det foregående og barn skal ha rett til å medvirke og uttale seg og de også har rett på beskyttelse. Dette beskrives som at det er viktig å skille mellom barneperspektivet og barnets perspektiv. Barn strekker seg langt for å hjelpe sine foreldre som er syke og i deres perspektiv kan dette være riktig der og da. Barn tilpasser seg, men kan få psykososiale vansker senere, som følge av opplevelser av å ha vokst opp med sykdom, vært redde og tatt for mye ansvar. Det er derfor viktig at de voksne tar barneperspektivet og beskytter barna for de største konsekvensene i forhold til sykdommen (Nordenhof, 2012).

Killen (2013) hevder at forutsetning for at barn og unge skal utvikle seg positivt og bli beskyttet for psykososiale vansker er at de har en forutsigbar og trygg omsorgssituasjon og en god tilknytning til sine omsorgspersoner og andre tilknytningspersoner utenfor hjemmet. Når en skal forebygge psykososiale vansker er det fire punkter Killen (2013) fremhever som viktigst:

- 1). Barn har behov for tilknytning til viktige andre også utenfor familien.
- 2). Det er viktig at barn får støtte til å snakke om vonde opplevelser.
- 3). Det er viktig med støtte til å mestre situasjonen.
- 4). Barn bør oppleve en sammenheng og kontinuitet i egen situasjon.

Kunnskap om hva som hemmer og fremmer utvikling av psykososiale vansker skulle vært lagt inn i samtlige utdanningsløp, for alle yrkesgrupper som arbeider tett på barn. Hun

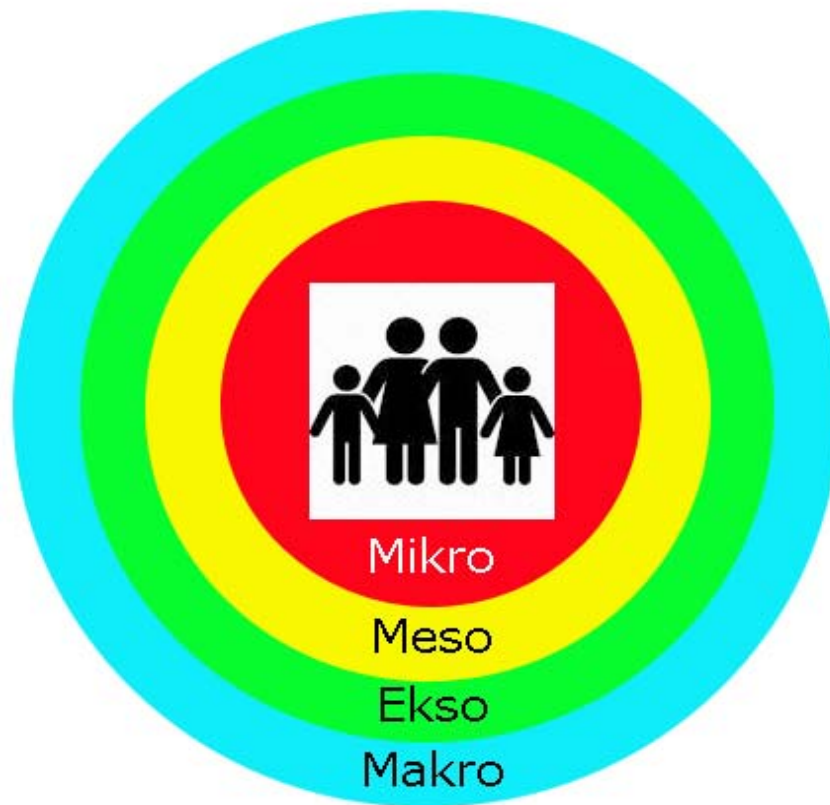
fremhever at når forebygging i familier er fordelt over førstelinje, og andrelinjetjeneste og når kommunikasjonen ikke er god nok, fører dette til at forebyggingen ikke kommer i gang før vanskene er et faktum (Killen, 2013, s187).

4.0 Teoretiske perspektiv

Alle individer lever sitt liv i en gjensidig avhengighet mellom andre individer og den konteksten de lever. Utviklingsøkologi er introdusert av Bronfenbrenner (1979), og er noe han betegner som studien av hvordan mennesker utvikler seg, vokser og sosialiseres i dynamisk samspill med andre. Når systemet er dynamisk er det som en levende organisme der en faktor påvirker en annen og utløser en reaksjon hos den tredje, som igjen kan forsterke den første. Dette kalles en sirkulær årsakskjede (Bø, 2000). Slike prosesser foregår både innad i kjernefamilien og i det utvidede familienettverket, og det er flere prosesser ute i det offentlige som påvirker foreldreskapet både direkte og indirekte (Bronfenbrenner 1979). Utviklingsøkologi er en tverrfaglig tilnærming som er godt egnet til å studere «Hvilke erfaringer unge voksne kreftoverleveres har med å oppfylle sin foreldrerolle gjennom sykdomsforløpet?» Bronfenbrenners økologiske perspektiv er derfor valgt som denne studiens teori.

4.1 Urie Bronfenbrenners sosioøkologiske modell

Bronfenbrenners sosioøkonomiske modell illustreres av en sirkel der individet/familien er i kjernen av sirkelen og det er fire lag utenfor denne kjernen. Det nærmeste laget består av personens nettverk/ primærgrupper som kalles mikrosystemer og er systemer som personen har direkte kontakt med og der kontakten er gjensidig. Neste lag representerer kontakten og kommunikasjonen mellom mikrosystemene og videre i de to siste lagene er det nettverket/systemene som er lengre fra individet, og som ikke har direkte innvirkning på individet, men mer en indirekte virkning (Bronfenbrenner, 1979). Bronfenbrenner modell er illustrert i Figur 1 der de ulike lagene er nærmere utdypet etterpå.



Figur 1. Bronfenbrenner sosioøkologiske modell. Etter Bronfenbrenner, 1979

4.2.1 Mikronivå

Bronfenbrenner (1979) beskriver mikro nivået som et sett av mikrosystemer som individet har mer eller mindre kontakt med og har hatt en relasjon til over tid. Eksempler på mikrosystemene er familie, barnehage, skole, fritidsorganisasjoner, menighet, arbeidsplass og venner. Størrelsen på dette nettverket, eller hvilke mikrosystemer familien eller enkelt individene i familien er en del av kan variere. Likeledes kan kvaliteten eller hyppigheten av kontakten familien, eller enkeltindividet har med sine nettverk i mikrosystemene varierer. Dette trenger ikke være for at nettverket er for lite, eller er av dårlig kvalitet, eller er uvillig, men det kan handle om tettheten i nettverket, eller liten eller vanskelig kommunikasjon (Bronfenbrenner 1979). Det er i disse mikrosystemene man oftest finner viktige ressurspersonene som kan tre støttende til om det oppstår belastninger.

Bronfenbrenners modell synliggjør at når alvorlig sykdom rammer et familiesystem blir familiesystemet utfordret. Den syke forelderen mister i sykdomsperioden roller og den andre forelderen og eldre barn, må kompensere og står dermed i fare for å bli overbelastet. I tillegg er alvorlig sykdom krevende for hele familien og kan medføre psykososiale vansker både for foreldre og barn (Hauken & Dyregrov, 2015; Hauken & Dyregrov, 2015). Familiesystemet er et dynamisk system der alle medlemmene bidrar med sine kunnskaper, personlighet, erfaringer, og sammen skaper de sin egen kultur, virkelighet og rollefordeling. Noe som er med på å påvirke familiens motstandsdyktighet i kriser og om de er åpne nok til å be om støtte av det private og offentlige nettverket (Bronfenbrenner, 1979) Barna som skal oppholder seg i ulike miljøer blir avhengig av god informasjonsflyt mellom systemene for å bli ivaretatt i denne situasjonen (Bronfenbrenner 1979).

Ved alvorlig sykdom hos en av foreldrene er det spesielt viktig å kartlegge det totale nettverket til familiesystemet, for å finne frem til nyttige ressurser for familien. Ved å kartlegge og aktivere ressurser i de ulike mikrosystemene kan den totale omsorgskapasiteten i familien økes ved at den fordeles på flere ressurspersoner, noe som igjen øker tryggheten og forutsigbarheten for foreldre og barn (Bronfenbrenner, 1979).

Det er på denne måten at miljøer innad i mikrosystemet kan styrkes og aktiveres, men dette er avhengig av god kontakt og informasjon mellom primærgruppene, noe som fremkommer i beskrivelsen av mesosystemet nedenfor (Bronfenbrenner 1979).

4.2.2 Mesosystemet

Individet deltar aldri bare i et mikrosystem, men i flere systemer eller sammenhenger samtidig. Mesosystemet beskriver forholdet mellom et eller flere mikrosystemer, eller som forbindelseslinjer mellom de ulike mikrosystemene, hvor informasjonen og kontakten mellom dem foregår. Mesosystemet utgjør dermed ett nett av mikrosystemer som individet er en del av og handler mellom. Bronfenbrenner (1979) vektlegger mesosystemet som en pedagogisk ressurs i forhold til barns utvikling og sosialisering. Han hevder at individene profiterer på at de ulike mikrosystemene trekkes sammen, at det er verdimeessig enighet mellom mikrosystemene, at de trekker i samme retning og tilslutt at de ulike mikrosystemene består av personer som kjenner og støtter hverandre. Et eksempel her kan være at et barn som

vokser opp i et sammensveiset nabolag der naboer snakker sammen, der barnet kjenner de ulike ressurspersonene og foreldrene er en del av dette sammenvevde samfunnet bestående av mange ulike mikrosystemer. Dette kan skape trygghet og tilhørighet for barnet når det skal bevege seg mellom de ulike nettverkene (Bronfenbrenner, 1979).

Når et barn forflytter seg mellom et mikrosystem til et annet kalles dette en økologisk overgang. Et eksempel på dette kan være når et barn flytter seg fra hjem til barnehage, ved slike overganger er et velfungerende mesosystemet viktig. Når en av foreldrene har fått alvorlig kreft, vil det medføre en krise i familien og barna har et særlig behov for å bli sett og hørt (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Da er det viktig at barna opplever at de kan snakke om sine opplevelser når de flytter seg fra hjem til barnehage, skole eller i vennefamilier. Kommunikasjonen mellom familiesystemet og de øvrige mikrosystemene barnet er en del blir essensielle for at andre skal kunne lese barnets signaler.

4.2.3 Eksosystemet

Eksosystemet består av systemer lengre vekk fra individet, der individet ikke i utgangspunktet er en aktiv del, men blir påvirket indirekte av avgjørelser tatt i dette systemet. Et eksempel kan være en kommune som setter kreftbehandlingen høyt og politisk forankrer en god kreftplan for kommunens innbyggere. De ansetter videre en egen kreftkoordinator som skal gå hjem til kreftpasienter under poliklinisk pleie og trygge familien i forhold til behandlingen og snakke med pårørende og barna. De kan fange opp om barna trenger ytterligere oppfølging og kommunen har dermed en reell mulighet til å sette inn nødvendige hjelpetiltak (Norås, 2017). I dette systemet kan utallige avgjørelser indirekte få betydninger for barn, familier og pasienter. Aktørene bli påvirket både gjennom de individene de er avhengige av og via de sosiale institusjonene de har kontakt med (Bronfenbrenner 1979).

4.2.4 Makrosystemet

Makrosystemet er et system på samfunnsnivå der lover og strategier planlegges og vedtas. Barnekonvensjonen er et eksempel på en overordnet konvensjon som har direkte innflytelse

på det norske lovverket (Bronfenbrenner, 1979). Dette påvirker alle lover og regler som berører barns rettigheter. Lovendringer skjer i et samspill med for eksempel fagforeninger, forskere, offentlige ansatte og politikere, sykehus ledelse, helse og sosial sjefer i kommunene med flere. Nye lover blir sendt på høring, her får de som endringen vil berøre på eksonivå muligheten til å gi innspill og si sin mening, før disse blir vedtatt, dette viser en gjensidig påvirkning satt i system (Bronfenbrenner, 1979). Barnekonvensjon og lovendringer som følge av den, har igjen innvirkninger på rammeplaner i barnehager, kommuneplaner, blant annet. Dette igjen er med å påvirke holdninger og verdier i forhold til hva som er «gode nok foreldre» og hvilke oppdragsverdier det skal være i samfunnet, samt hvilke forventninger som ligger i foreldreskapet (Tuastad & Studsrød, 2017). I tillegg er det flere lover og rutiner som regulerer hvordan kreftbehandlingen skal foregå, et eksempel her kan være at kommuner ikke er lovpålagt å ansette kreftkoordinator, noe som gjør at kommuner yter ulike pleie og omsorg til kommunens kreftsyke (Norås, 2017).

Familier i Norge tilhører samme makrosystemet, familier i samme nabolag vil ha mye det samme eksosystemet og er det er åpent nabolag, der familiene omgås mye vil også deres mikrosystem ha likhetstrekk. Det er den gjensidige påvirkningen mellom de enkelte systemene som skaper det unike for hver enkelte (Bronfenbrenner, 1979).

Bronfenbrenners modell synliggjør at barn og foreldre er påvirket direkte og indirekte av systemene og miljøene rundt seg. Bor den kreftrammede familien i en økonomisk sterk kommune, med politikere som tar kreftbehandling og forebyggende omsorg på alvor kan familien få helhetlig støtte til å øke omsorgskapasiteten og dermed redusere psykososiale vansker for hele familien. Det viser at selv om det er likhetstrekk mellom kommunene, vil det være ulikheter som kan få store konsekvenser.

5.0 Metode

5.1 Forskningsmetode og design

Valg av forskningsmetode i en studie er avhengig av hva man skal studere og dermed det konkrete forskningsspørsmålet (Kvale, Brinkmann, Anderssen & Rygge, 2015).

Siden forskningsspørsmålet i denne studien omhandler UVK sine egne erfaringer, var det naturlig å anvende kvalitativ metode.

Kvalitativ metode kjennetegnes av å studere fenomener i dybden, der målet er å avdekke og belyse et fenomen ut fra personenes livsverden og ut fra personens egne beskrivelser (Malterud, 2011). Styrken ved denne metoden er at den søker å forstå og beskrive. Dette gir en nærhet til det som studeres og mulighet til å få frem subjektiv kunnskap om deltakernes egne opplevelser og erfaringer tilknyttet et fenomen (Malterud, 2011). Kvalitative studier er i tillegg godt egnet til å få frem kunnskap på områder som er understudert. Her kan kvalitativ forskning belyse et område og bane vei for en kvantitativ forskning som kan gi svar på hvor stor utbredelse fenomenet har i et utvalgt område (Thagaard, 2013). Kvalitative studier blir ofte kritisert for å studere for små utvalg til at dette kan ha overføringsverdi og dermed ikke kan gi sannferdige allmenne og generaliserbare svar (Grønmo, 2004; Kvale et al., 2015). Det er imidlertid bare unntaksvis at studier er fullstendig allmenngyldige og generaliserbare selv om de er kvantitative og retter seg til store populasjoner (Malterud, 2011). Det er kulturelle tidsmessige og historiske forskjeller, som medfører begrensninger også i forhold til kvantitative studier (Malterud, 2011). Et viktig krav til kvalitativ forskning er et variert utvalg noe som gir større mulighet for ulike opplevelser blant deltakerne (Creswell, 2007; Malterud, 2011). En kvalitativ studie skal videre følge de lover og regler som gjelder for forskning og leseren må kunne følge forskeren i de beskrivelser som er gitt om studien skal ha verdi. Kvalitativ metode egner seg ikke til å studere forekomst eller årsak til ulike fenomener, objektive data eller effekter av et tiltak (Malterud, 2011). For å studere personers opplevelser er nettopp et lite utvalg en fordel for å kunne gå dypere i materialet, og ved å la informantene svare rimelig fritt. Dette gir en dypere forståelse og mer kunnskap om det individet opplever og erfarer (Malterud, 2011).

Det finnes ulike forskningsdesign innenfor kvalitativ metode, der denne studien har anvendt et fenomenologisk-hermeneutisk forskningsdesign. Denne tilnærmingen er spesielt velegnet når

en ønsker å studere menneskers erfaringer eller opplevelser fra deres subjektive synsvinkel, kalt deres livsverden. Når en utfører fenomenologiske studier er målet å undersøke fenomen, som individer i et spesifikt utvalg opplever i deres hverdag. Videre er målet å trekke meningsbærende enheter ut av fenomenet som beskrives, gjennom å tolke individenes beskrevne opplevelse av fenomenet (Lindseth & Norberg, 2004). Målet er da å avdekke og belyse et fenomen ut fra de utvalgte individenes livsverden slik denne ser ut fra deres eget perspektiv, som for eksempel det å være ung voksen kreftpasient og samtidig skulle ivareta sin foreldrerolle. Denne tilnærmingen er en prosess som skjer mellom forskningsobjektets uttrykte erfaringer av sin livsverden (fenomenologi) og forskerens fortolkning av dette, ofte referert til som den hermeneutiske sirkel. I denne fortolkningsprosessen må forskeren være meget bevisst på å reflektere over hvordan sin egen forforståelse påvirker tolkningen gjennom hele fortolkningsprosessen. Denne prosessen fortsetter inntil en har nådd en enighet, noe som representerer en ny kunnskap (Creswell, 2013; Malterud, 2011).

5.2 Rekruttering og utvalg

Denne studien er en del av et større forskningsprosjekt knyttet til rehabilitering av UVK (Hauken 2014), der undertegnede fikk tilgang til dybdeintervju av deltakerne som også var foreldre. Deltakerne i forskningsprosjektet var rekruttert fra hele landet ved hjelp av NAV, ulike pasientorganisasjoner, Kreftforeningen, sykehus eller i primærhelsetjenesten, internettsider og sosiale medier, samt plakater og oppslag med følgende utvalgsriterier:

1. Gjennomgått primærbehandling for kreft i løpet av siste 5 år
2. Alder mellom 18-35 år
3. Alle typer kreftdiagnoser
4. Kunne snakke, lese og skrive norsk
5. Henvist til studien av onkolog eller fastlege

Av de 20 deltakende som ble inkludert i forskningsprosjektet, hadde 6 deltakere barn under 18 år og ble inkludert i denne studien. Av disse 6 deltakerne var det 2 menn og 4 kvinner, der gjennomsnittsalderen var 34.5 år.

Sosiodemografiske variablene til utvalget er vist i tabell 1:

Tabell 1: Utvalgets sosiodemografiske variabler

Variabel	Antall/gjennomsnitt
Kjønn	
Kvinner	4
Menn	2
Alder	34.5
Sivilstand	
Gift/samboere	5
Singel	1
Utdanning	
Videregående	2
Høgskole/Universitet	4
Antall barn	13 (2.4)
Barnas alder	1-16
Under 6 år	10
Over 7 år	3
Kreftdiagnoser	
Brystkreft	2
Tykkntarmskreft	2
Gynekologisk kreft	1
Øre, nese, hals kreft	1
Type behandling	
Kirurgi	1
Kombinasjonsbehandling (kirurgi/cellegift/strålebehandling)	5

5.3 Datainnsamling

Data i kvalitative studier kan innhentes på mange ulike måter (Malterud, 2011). Data til denne studien ble samlet inn ved hjelp av semistrukturerte dybdeintervju. Det som kjennetegner et semistrukturert intervju er at de har til hensikt å finne frem til intervjuobjektets opplevelse av temaet som studeres. For intervjuer er det viktig å ikke bruke styrende spørsmål, men å være mest mulig åpen i sin spørsmålsstilling og være bevisst maktforskjell og holdning, da et semistrukturert intervju er et samspill mellom intervjuer og intervju objekt. Intervjuet utføres ved bruk av en intervjuguide, som inneholder forslag til spørsmål, der hensikten er å sirkel inn temaene studien er ment å besvare (Kvale et al., 2015).

Dybdeintervjuene av deltakerne ble gjennomført av forsker i hovedstudien ved innkomst til rehabiliteringsoppholdet (Hauken 2014). Hvert intervju fulgte en semistrukturerte intervjuguide med åpne spørsmål for å få fram deltakeren sine erfaringer og deres opplevelse av sin egen situasjon med å være både foreldre og kreftpasient. Hovedspørsmålet som er aktuelt for foreliggende studien var: «Hvordan har det vært for deg å være foreldre, samtidig som du hadde kreft»? Ut fra den enkelte deltakers beskrivelser ble hovedspørsmålet fulgt opp av oppfølgingsspørsmål knyttet til behandling, diagnose, barnas reaksjoner ol. Intervjuguiden er tilgjengelig i vedlegg 1. Alle intervjuene ble gjennomført ansikt til ansikt uten andre tilstede enn forsker og deltaker på et stille kontor på rehabiliteringssenteret uten ytre forstyrrelser. Hvert intervju tok mellom 45-70 minutter og ble tatt opp på lydbånd. Alle intervjuene ble ordrett transkribert av forskeren. For å sikre anonymitet ble ikke navn eller bakgrunnsdata tatt opp på lydbånd, og andre identifiserbare kjennetegn som kom fram på lydbåndet ble heller ikke transkribert. Undertegnede fikk tilgang til de aktuelle intervjuene for denne studien, som da var anonymisert slik at deltakeren ikke kunne identifiseres.

5.4 Analyse av data

Det finnes flere måter å analysere kvalitative data på (Kvale et al., 2015). I denne studien valgte vi å bruke Systematisk Tekst Kondensering (STK). STK er en kvalitativ analyse basert på Giorgis fenomenologisk analysemetode og videreutviklet av Malterud (2011). Dette er en analysemetode som er velegnet og mye brukt innenfor helsefag siden systematikken i modellen gjør det enklere å redegjøre for hvordan prosessen har foregått i etterkant (Malterud, 2011). STK består av fire trinn: 1) skaffe et helhets inntrykk, 2) skille ut det som gir mening i forhold til tema, 3) sortere disse videre i ulike kategorier og 4) sammenfatte dette (Malterud, 2011).

Basert på disse analysetrinnene ble først alle intervjuene gjennomlest for å få et helhetsinntrykk utfra temaet om det å være forelder og samtidig kreftpasient. Siden kandidaten ikke selv hadde foretatt eller transkribert intervjuene, ble intervjuene lest flere ganger for å bli kjent med innholdet og dermed kunne få et helhetsinntrykk. Helhetsinntrykket var at samtlige informanter hadde en initial redsel for å dø fra barna sine og erfaringer knyttet til krysspresset i det å være syk og det å skulle være foreldre. I neste steg ble materialet

gjennomgått mer systematisk for å finne meningsbærende enheter. Tekst som bar med seg kunnskap om et eller flere tema ble kodet i analyseprogrammet Nvivo 11.

Gjennom kodingsprosessen ble det forsøkt å finne og klassifisere samtlige meningsbærende enheter som sa noe om de temaene vi hadde merket oss innledningsvis. I denne prosessen ble noen enheter forkastet og nye ble tatt inn. Veileder (som også var forsker i hovedstudien og kjente data godt) analyserte også intervjuene og kodet meningsbærende enheter som vi grundig diskuterte og validerte opp imot hverandre. Analysen ble dermed gjennomført som en analytisk spiral mellom intervjuene, diskusjonen og de identifiserte temaene/kodene, der problemstillingen var styrende gjennom hele prosessen (Malterud 2011). Denne analytiske prosessen fortsatte til vi satt igjen med 8 meningsbærende tema. I tredje trinn abstraherte vi innholdet i hvert av de meningsbærende temaene. Disse ble diskutert, fortettet og sortert til hovedtema og undertemaer. Etter denne prosessen satt vi igjen med et overordnet tema som ble sannsynliggjort som: Å leve i krysspresset mellom foreldrerollen og kreftsykdom, som igjen ble utdypet av 4 hovedtema:

- 1) «Jeg vil ikke dø fra barna mine!»
- 2) «Mamma skal du dø?»
- 3) «Jeg er for syk til å ta meg av barna mine»
- 4) «Barna mine er ofte skuffet over meg».

I det fjerde trinnet ble hvert hoved tema kondensert og fortettet ved at det ble utarbeidet et sammendrag og funnet sitater fra deltakerne som best mulig dekket innholdet. Valideringen av funnene ble foretatt ved å rekontekstualisere funnene opp mot de transkriberte intervjuene for å sikre at funnene stemmer overens med de opprinnelige data. Dette ble gjort ved å krysslese matrisene og systematisk søke gjennom materialet etter data som motsier resultatene (Malterud 2011). Tilslutt var det en utvelgelsesprosess av de sitater, som best illustrerte funnene og som ble videre ble brukt i presentasjon av funn.

5.5 Eget ståsted og forforståelse

Siden kvalitativ metode er påvirket av forskers ståsted, er det essensielt at forsker er bevisst sin egen forforståelse og ståsted (Malterud, 2011). Kandidatens ståsted er forankret i barnevernsfeltet, dette gjennom både utdanning, videreutdanninger og gjennom praksis på barnevernsinstitusjon og som saksbehandler i den kommunale barneverntjenesten. På den ene siden har dette blitt sett på som en styrke, siden kandidaten både har teoretisk og lang klinisk erfaring knyttet til familier i krise. På den andre siden har kandidaten også vært bevisst på faren med å overtolke data og tillegge at alle vanskene som UVK måtte erfare kan være skadelige for barna. Videre har kandidatens veileder lang klinisk erfaring innen kreftomsorg, var den som gjennomførte og transkriberte alle intervjuene og kunnskap og erfaring innen forskning knyttet til kvalitativ metode. Diskusjonene mellom kandidat og veileder har vært viktig for å få fram både kandidatens og veileders forforståelse og har vært sentrale gjennom hele analyseprosessen.

5.6 Etikk

Forskere må være bevisst etiske problemstillinger ved forskerrollen og hvordan forskningen teknisk skal gjennomføres i tillegg til redelighet og habilitet. Disse reglene styres gjennom internasjonale og nasjonale lover, i tillegg til de nasjonale forskningsetiske komiteers anbefalinger (Gray, 2009; Kvåle & Brinkmann, 2009). Helsinki deklarasjonen inneholder etiske regler innen medisinsk forskning, der informasjon og samtykke står sentralt (Gray, 2014; Haug, 2010). At studien er frivillig beror på om deltakerne har fått tilstrekkelig informasjon til at de kan vurdere om de ønsker å delta, dette også utfra deres tilstand og forståelse. Deklarasjonens grunnleggende prinsipper er at samfunnets behov for kunnskap ikke kan gå på bekostning av forskningssubjektet (Haug, 2010; Helsinki deklarasjonen, 2018).

Et forskningsprosjekt som skal publiseres krever samtykke fra pasient eller i det minste at det foreligger en godkjenning fra personvernombud. Det er forskeren som er den ansvarlige for at alle godkjenninger foreligger og at forskningen har foregått etter de gjeldende lover og regler (Haug, 2010; Malterud, 2011). Etiske problemstillinger skal derfor vurderes under hele forskningsprosessen (Kvale et al., 2015).

Forskningsprosjektet ble godkjent av regional etisk komite (Ref 2010/1936a) og NSD i forhold til registrering og oppbevaring av personopplysninger (ref 30428/3/LT). Deltakelse i studien var frivillig og gratis, og bygget på både muntlig og skriftlig samtykke (Hauken, 2014).

Denne studien bygger på anonymiserte data, der ovenstående godkjenninger også omfatter denne studien. I hovedstudien er alle data nå aidentifisert i henhold til retningslinjer fra REK. Både kandidaten og veileder har derfor bare hatt tilgang til de transkriberte og aidentifiserte og anonymiserte intervjuene, uten mulighet til å vite hvem disse er. De transkriberte intervjuene som kandidaten har hatt tilgang på har vært lagret på passord beskyttet datamaskin uten tilgang for andre. Videre har kandidaten signert på en avtale med veileder at alle intervjuene skal slettes ved ferdigstillelse av studien.

6.0 Studiens funn

Målet med denne studien var å studere «Hvilke erfaringer unge voksne kreftoverleveres har med å oppfylle sin foreldrerolle gjennom sykdomsforløpet?». Analysen av data synliggjorde at «Å leve i krysspresset mellom foreldrerollen og kreftsykdommen» var et overordnet tema for hvordan informantene erfarte det å være forelder og få en kreftdiagnose. Informantene uttrykte at det var svært krevende å oppfylle sin foreldrerolle samtidig som de ble diagnostisert med en alvorlig kreftdiagnose, gjennomgikk intensiv og ofte langvarig kreftbehandling og i stor grad slet med senvirkninger etter avsluttet behandling. Analysen viste at alle informantene hadde et hovedfokus på barna sine gjennom hele dette forløpet, men opplevde i utstrakt grad et krysspresst mellom følgene av kreftsykdom og behandling og det å strekke til og være «gode foreldre». Følgende sitat illustrerer dette:

«Så jeg har på en måte ha tatt hensyn til barna, særlig datteren min da. Så, det har liksom overskygget alt, sant? For jeg setter i hvert fall andre først før meg selv. Det parallelt med mitt eget løp, å være så sliten og det er ikke noe godt å føle at du er trøtt og sliten hele tiden i forhold til familie og følge opp uten å være sint og sur» (Nina)

Analysene viste videre at informantene beskrev og utdypet krysspresset mellom det å være forelder og samtidig være kreftsyk gjennom fire hovedtemaene:

- 1) «Jeg skal ikke dø fra barna mine!»
- 2) «Mamma skal du dø?»
- 3) «Jeg er for syk til å ta meg av barna mine»
- 4) «Barna mine er ofte skuffet over meg».

Studiens hovedfunn er illustrert i Figur 1.



Figur 1. Studiens hovedfunn

6.1 Hovedtema 1: «Jeg skal ikke dø fra barna mine!»

Samtlige av informantene beskrev situasjonen der de fikk en alvorlig kreftdiagnose samtidig som de var foreldre som et stort sjokk. Denne situasjonen ble av flere informanter beskrevet som en følelse av uvirkelighet, å være utenfor seg selv og noe som ikke kunne skje med dem som unge og foreldre:

«For det skjer på en måte ikke deg. Du hører om andre, men det skjer ikke deg, så tanken var ikke der i hele tatt!» (Laura)

Analysen av data viste at informantenes umiddelbare reaksjon på kreftdiagnosen gjennomgående var knyttet til barna, der de fleste beskrev en redsel for å dø og ikke få se barna vokse opp og kunne være tilstede for dem i fremtiden:

«Nei jeg tenkte at dette må jeg klare, jeg har en sønn på 3.5 år og jeg vil jo være der for han og se han vokse opp» (Geir)

For de fleste innebar det å få en kreftdiagnose at de ble konfrontert med at de kunne dø fra barna, men for mange av deltakerne ble dette så uvirkelig og absurd at de til en viss grad fortrenget dette eller bestemte seg for at dette ikke var et alternativ. Vissheten om at barna trengte dem ble dermed den viktigste motivasjonsfaktoren for å gjennomgå den nødvendige kreftbehandlingen:

«Jeg har to små unger og har ikke tid til å være syk. Så enten var det at jeg la lokk på det ellers så var det bare det at jeg bestemte meg for å håpe. Men når jeg fikk det, så raste jo verden sammen. Jeg har jo to unger på tre og fem og et halvt. Så når jeg fikk denne diagnosen her, så var det sånn at det var komplett umulig så da tok jeg bare og fornektet det». (Gerd)

At barnefokuset var stort hos de unge kreftpasientene, synliggjøres også av en av deltakerne som hadde et så stort ønske om flere barn at kreftdiagnosen og alvoret i denne ble skjøvet i bakgrunnen:

«Fokuset ble liksom på det å få barn og ikke på selve kreften. Så jeg fikk egentlig ikke tatt et oppgjør med kreften, måtte gå alene med diagnosen. Ser at jeg har vært hensynsløs mot meg selv og savnet at noen tok tak i meg og sa at dette er alvorlig. Jeg har ikke satt meg selv høyest, men satt barna og samboer først» (Nina)

Flere av informantene uttrykte at de opplevde at det å få en kreftdiagnose var urettferdig overfor barna deres. De fleste informantene uttrykte at de syntes synd på barna sine og de hevdet at barna hadde fått en bedre oppvekst om ikke en av foreldrene hadde kreft.:

«Jeg føler på en måte at diagnosen har fratatt barna rettigheten til å ha mammaen sin der hele tiden. Jeg tenker liksom den barndommen som jeg føler alle har krav på, den kunne vært bedre for dem på en måte» (Laura)

Selv om flere av foreldrene opplevde at det at de fikk en kreftdiagnose var urettferdig hadde store negative følger for barna deres, uttrykte de likevel at det var bedre at det var de selv og ikke et av barna som hadde fått kreft:

«Det har vært en hjelp i å tenke på at det kunne vært verre. Det kunne vært verre hvis det var en av ungene mine som hadde vært syk, det var den eneste trøsten min når det var som verst (Gerd)

6.2 Hovedtema 2: «Mamma skal du dø?»

Etter at informantene hadde fått sin diagnose, enten alene eller sammen med sin partner, uttrykte de fleste at noe av det vanskeligste var å skulle informere barna om sin alvorlige diagnose og det de skulle gjennom. De fleste deltakerne uttrykte at de på diagnose tidspunktet selv var i en sjokktilstand og hadde begrenset informasjon om hvilken kreftbehandling de skulle gjennom. De uttrykte at det å få kreftdiagnosen var så overveldende at de syntes det var vanskelig å snakke åpent med barna om dette. I den grad sykehuspersonalet fokuserte på at de hadde barn, fikk de anbefaling om at de burde informere barna, men fikk i liten grad hjelp til hvordan de skulle gjøre dette og hva de skulle si. De fleste informantene fulgte dette rådet og informerte barna sine om sykdommen:

«Jeg har jo alltid vært veldig åpen med de to eldste barna mine. Det var jo tøft for dem å få vite at mamma har kreft. Jeg vet ikke hvordan det her vil gå ikke sant? Jeg fikk beskjed på sykehuset at jeg burde si det til dem, og det gjorde jeg jo» (Nina)

Andre foreldre uttrykte at det hadde vært for voldsomt å informere barna om kreftdiagnosen, og hadde derfor forklart barna om sykdommen uten å bruke ordet kreft. De hadde beskrevet hva de skulle gjennom utfra den informasjonen de selv hadde fått, men det er tydelig gjennom analysen at det var en generell utrygghet i forhold til hva de skulle si, eller hva de klarte å si noe som illustreres av dette sitatet:

«Og så sa jeg det ikke til ungene. Sa ikke at det var kreft. Jeg greide det ikke. Men jeg fortalte dem at det var syke celler i brystet og at jeg måtte inn og operere bort brystet, men jeg kjenner jo etterpå nå at jeg kanskje skulle innlemmet dem mer. Men det var så voldsomt. Jeg greide ikke å forstå det selv. Jeg følte at jeg fortalte en løgn, for jeg trodde ikke på dette selv. Barna var da tre og fem år gamle» (Gerd)

Analysen viste også at informasjonen til barna ikke var et engangstilfelle, men at dette var noe de naturlig gjorde gjennom å involvere barna og snakke om kreftsykdommen og behandlingen gjennom hele behandlingsløpet. Dette når barna besøkte dem på sykehuset eller når de var hjemme. I utvalget var det flere små barn og det å skulle forklare barn under fem år om en kreftdiagnose, kunne blitt vanskelig uten å visualisere. Informantene viste frem sår, plaster og arr etter operasjoner til barna og som et eksempel vist at brystet var fjernet og forklart at dette var operert bort på grunn av kreften:

«Ja det med at brystet er borte og rent sånn praktisk det at jeg ikke hadde hår og sånn, det prater de om. De synes det har vært kjekt med protesen da, fordi de klistrer den midt på magen. Det er kjempeartig. Det var jo en venninne av datteren min, de er jo åtte år nå og venninnen sa du har jo tatt bort puppen», eller noe sånt. Hvordan ser det ut? Nei, det er bare borte hele, sa jeg. Sånn strek over brystet, sånn helt flatt. Hun ville gjerne se og jeg tok protesen utav og så drar jeg ned og viser henne. Jeg ville heller at de skulle se det for fantasiene til barn er verre enn virkeligheten, jeg mener det er rett at de får se.» (Gerd)

Det er flere beskrivelser i datamaterialet på barnas ulike reaksjoner på kreftsykdommen. Et av de større barna reagerte med empati og trøstet sin mor. Flere barn på fem år, stilte spørsmål om sykdommen, og var urolige. Det er også beskrevet en generell uro blant barna som var yngre enn fem år. Reaksjoner fra de større barna varierte fra tilbaketrekning til utagering:

«Jeg har en jente og hun har ADHD. Så hun har jo reagert med sinne og omtrent terrorisert oss. Så jeg har liksom hatt hennes reaksjoner parallelt med mitt eget løp. Så har jeg på en måte ha tatt hensyn til barna, særlig dattera mi da. Så ... det har liksom overskygget alt. For jeg setter andre først før meg selv.. Så hun rev et rommet og kasta ting ut over huset og jeg tror det er mye sorg, var redd for å miste meg» (Nina)

Noen av barna hadde spurt lite om sykdommen, men hadde vist tegn til uro og usikkerhet. Foreldrene hadde undret seg over om grunnen kunne være, at barna ikke torde å spørre eller om barna ikke visste hvordan de skulle spørre. Andre beskrev at barna deres spurte mer når de så faktiske arr eller andre fysiske tegn på sykdommen:

«Ja det med at brystet var borte og at jeg ikke hadde hår, det pratet dem om, de syntes det var kjekt med protesen også, limte den midt på magen og lånte den til lek» (Gerd)

Noen informanter beskrev at barna hadde spurt direkte om utfallet av sykdommen:

” Kommer du til å overleve eller kommer du til å dø?” Fem var hun da. Da sa jeg, vet du det vet jeg ikke. Jeg vet faktisk ikke om jeg kommer til å dø av det, men jeg skal gjøre mitt aller, aller beste for å overleve. Men så forklarte jeg til henne at når du får det i puppen, så overlever de aller, aller, aller fleste. Jeg kunne jo ikke si noe annet, så tok jeg dette opp igjen med henne senere og da fortalte jeg henne at jeg hadde lovet henne dette og at jeg ikke ville ha løyet om dette til henne, ja jeg jobbet med dette» (Laura)

6.3 Hovedtema 3: «Å være for syk til å ta meg av barna»

Det tredje hovedtemaet som beskrev informantenes opplevde krysspress mellom foreldrerollen og kreftsykdommen, handlet om tiden der de gjennomgikk selve kreftbehandlingen. De fleste informantene gikk gjennom langvarige og flere typer behandlinger, noe som gjerne involverte en kombinasjon av både kirurgi, cellegift og strålebehandling. Bekymringen for barna og det faktum at behandlingen krevde at de i lengre perioder måtte være på sykehus og vekke fra barna, var fremtredende i datamaterialet, spesielt for mødrene. Flere av informantene beskrev at de hadde forberedt fraværet sitt ved å vaske klær og lage opp mat og sørge for at hverdagslivet skulle gå på skinner mens de var under behandling:

«[Da] ble jeg veldig praktisk, jeg lagde middager før cellegiftkurer, ikke sant? I isbokser, jeg skrev opp til mannen min hvilke middager han skulle ta opp og at han bare kunne kjøpe poteter eller ris eller hva som skulle være til. Jeg la fram klær til barna i en uke på forhånd og vaskekurven var HELT rensa for klær» (Laura).

Selv om flere av informantene på ulike måter forberedte og tilrettela for sitt eget fravær, opplevde de at fraværet fra barna var svært vanskelig:

«Jeg hadde akkurat amma ferdig. Jeg hadde jo bleiebarn, det passet liksom bare ikke inn. Det passet aldri å være dårlig, og i hvert fall ikke hvis du tenker deg som fastlegen sa «Det neste året blir sånt null år. Det neste året må du bare ha fokus på deg selv og bli frisk, og så kommer du tilbake igjen neste år». Og då tenkte jeg, du verden, det fungerer jo svært dårlig! Jeg har to barn og den ene var da ett og et halvt og den andre var fire» (Laura)

Samtlige informanter opplevde behandlingsperioden som en unntakstilstand preget av harde og langvarige behandlinger med mange bivirkninger som for eksempel kvalme og oppkast, nedsatt allmenntilstand og redusert immunforsvar:

«Det går ikke an å bli sånn dårlig uten, tror jeg, at du går på cellegift. Ja. Jeg ble i hvert fall veldig kvalm. Bivirkninger av den cellegiften var forferdelige. (Kari)

Når informantene beskrev behandlingen de hadde gått gjennom var det flere som sa at de var så dårlige at de hadde hatt tanker om at det hadde vært bedre å dø:

«Huff, det er nok det verste jeg noen gang har opplevd. Jeg var så dårlig av den der cellegiften, og hadde nå immunforsvar på null. Men jeg var så dårlig at hadde jeg fått tilbud om å dø, så tror jeg at jeg hadde valgt det» (Kari).

Ovenstående sitat synliggjør at bivirkningene av behandlingen medførte at deltakerne ble satt helt ute av spill i lange perioder, der de var helt avhengig av hjelp og støtte fra sin partner. Flere av deltakerne beskriver at de i denne perioden måtte ha hjelp av sin partner til alt fra barnepass, praktiske ting, hygiene og pleie, noe også barna var tilskuere til:

«Det har jeg tenkt og etterpå, det er nok ikke helt enkelt for partneren heller, det å passe på kona sånn. Og jeg klarte jo ikke å gå. Eller jeg hadde jo vondt i leddene, så jeg klarte ikke å gå. For det første klarte jeg ikke å reise kroppen opp, og så klarte jeg ikke å ta beina ut på en måte, så jeg hang jeg liksom over han på ryggen sånn ut på toalettet sånn. Det var jo han som dusjet meg på søndagen, som regel lørdagen eller søndagen, når jeg hadde kommet meg, for jeg orka ikke stå i dusjen. og så hallusinerte jeg. Og det er en drøm. Men det var ikke en noen drøm da, men et mareritt. Redsel for døden». (Laura)

Opplevelsen av å være så dårlig at de ikke klarte å ivareta barna ble beskrevet som svært vanskelig for informantene, men analysen tyder på at informantene fikk lite hjelp og støtte av helsepersonell i denne situasjonen. Selv om flere informanter hadde flere små barn, opplevde informantene lite fokus på at de var foreldre:

«Det var i hvert fall slik at jeg skulle hjem og så begynte jeg å gråte kvelden før og hvordan skal jeg klare å reise hjem? Jeg kan ikke reise hjem til ungene. Da fikk jeg være en dag til, og det var kjempebra. Nei, det var bare sånn brannslukking når jeg sa at hvordan skal jeg greie dette her og sånn hjemme» (Gerd)

Følgelig tyder data på at ingen av informantene fikk tilbud om praktisk hjelp i hjemmet, der det ble i stor grad opp til familiene selv og spesielt partnerne og ordne opp. Flere av informantene uttrykte dårlig samvittighet for at de var så syke og måtte ha hjelp til alt. Informantene gav stor anerkjennelse til sin partner for støtten og hjelpen i denne vanskelige perioden i tillegg til å ha ansvaret for alt det praktiske og omsorg for barna:

«Jeg har fått veldig stor forståelse fra samboeren min. Utrolig støttepartner og midt oppi det hele så har hun klart å beholde roen. Hun har vist styrken sin oppi det hele da, uten å ta med seg det at hun har synes at det har vært skikkelig tøft» (Petter)

De fleste av informantene hadde også familie og venner som trådte støttende til i

behandlingsperioden med alt fra barnepass, følge til sykehus, matlaging ol. For å få hverdagen til å gå opp:

«Foreldrene mine var jo grei og hentet sønnen min, så jeg fikk se han og sånn» (Geir)

Flere informanter uttrykte stor takknemlighet for støtten de selv fikk fra familie, venner og kollegaer, men understreket spesielt betydningen av omsorg for sine barn. Flere informanter beskrev at ansatte i barnehagen var spesielt viktige, da de opplevde at de tok seg så godt av barna. Videre understreket de betydningen av å ha en god dialog, der de ansatte så etter tegn på reaksjoner på barna og tilbakemeldte dette til dem:

«Jeg opplevde jo at den støtte jeg fikk både fra de som var i barnehagen, jeg følte meg så trygg på at de passet ungene så godt. Altså jeg så at de var berørt, at de tok imot barna. De var så opptatt av mine unger! Veldig. Kjempestøttende. De var så flink, altså! Og jeg pratet jo med dem om det, sånn at de skulle si fra hvis de merket noe på ungene. De spurte hvordan det gikk og jeg synes det var bra og jeg synes det var godt! Ja. Og så de oppturene når jeg fikk den første beskjeden om at det var ikke spredning. Og at jeg fikk cellegiften og jeg kom meg gjennom den uken jeg hadde det bra mellom cellegiftene, så hadde jeg det bra, altså. Det var sånne små hverdagsgleder og som var gode» (Gerd).

Selv om de fleste informantene til tider var svært dårlig av kreftbehandlingen, viser analysen av data at de likevel klarte å inkludere, informere og snakke med barna sine i denne perioden. De påpekte at det var viktig at barna fikk et naturlig forhold til hvordan de så ut og hva de gikk gjennom, som for eksempel ved ikke å skjule seg og at de tok barna med på å barbere bort håret etter at de hadde begynt å miste håret som følge av cellegiftbehandlingen:

«Datteren min barberte håret mitt og barna har sett når jeg har fått på brystvorten, og de har sett sårene. Vi har vært i dusjen hjemme, så går jeg naken inn og henter undertøyet. Vi har aldri skjult oss for hverandre liksom» (Laura)

Selv om informantene opplevde behandlingsperiodene som svært tøff, synliggjør analysen at de satt desto større pris på og verdsatte de gode periodene mellom behandlingene der de følte seg litt bedre. Analysen viser også at informantene hadde stort fokus på sine barn i denne perioden, der de satte stor pris på å kunne gjøre vanlige hverdagslige ting med barna sine:

«Jeg var litt dårlig i en uke, og så hadde jeg en veldig god uke. Og så var det en uke til å grue seg på. Men jeg hadde en veldig god uke midt inni der, og da var jeg faktisk etter hvert så bra at jeg lærte meg å sette pris på de små tingene igjen. Og var lykkelig første gangen jeg kunne hente ungene i barnehagen. For en lykke! Tenk å kunne greie å hente ungene sine selv i barnehagen!» (Gerd)

6.4 Hovedtema 4: «Barna mine er ofte skuffet over meg»

Det fjerde hovedtemaet som beskrev informantenes opplevelse å leve i et krysspess mellom sykdommen og forelderrollen var knyttet til tiden etter behandlingen og konsekvenser av senskadene som de opplevde. Samtlige informanter beskrev fatigue som den verste senskaden siden den omfattet alle deler av livet. De beskrev fatigue som en annerledes tretthet, beskrevet i bilder der de følte seg som en potetsekk, som et speilegg, eller en omfattende følelse av tiltaksløshet. Fatigue medførte at de ikke klarte å gjennomføre aktiviteter de vanligvis gjorde sammen med barna noe som i stor grad gikk utover deres funksjon både i forhold seg selv, barna og deres øvrige nettverk:

«Alt blir et ork og alt blir oppgaver, som før ikke var oppgaver. Det å sette på klær før gjorde man når man passerte vaskemaskin for å gjøre noe annet, men nå er dette noe som man glemmer og dermed må dette gjøres i en egen operasjon. Dette gjør at oppgaver hopper seg opp. Positive ting som selskaper eller annet oppleves som tungt og umulig å planlegge. Dette da formen svinger og en gruer seg derfor til det meste» (Laura).

Flere av informantene opplevde forventninger både fra seg selv og andre etter at de var ferdig med kreftbehandlingen, om at alt skulle være som før de ble syke. Dermed opplevde de skuffelse når de ikke klarte å oppfylle disse forventningene. Eksempler på dette var at de opplevde skuffelse over å love barna en ferie, eller en tur og ikke greie å holde løftet på grunn av senskadene fra kreftbehandlingen. Det å ikke klare å organisere og gjennomføre tradisjoner med eksempel baking til jul, følge barn til barnehage, være med på barnas aktiviteter og opprettholde det hverdagslivet som familien hadde før kreften, beskrev de som en sorg og stor belastning:

«Det å stadig skuffe barna da kreftene ikke strekker til. I begynnelsen så var det sånn, så forberedte jeg det barna på det. Nå skal vi ha vinterferie, og da skal vi gjøre det. Det blir

kjempekoselig, og nå kan vi glede oss. Jeg høynet på en måte deres forventninger. Når det da ikke gikk, så er jo de bare barn, så de kommer jo og spør: Mamma, du sa jo at vi skulle. Jeg opplever at mine barn mange ganger blir skuffa over mammaen sin» (Laura).

Som en del av sin fatigue beskrev informantene også at de strevde med store konsentrasjonsvansker. De uttrykte at dette var en stor utfordring i forhold til å klare å være oppmerksomme overfor barna, der de måtte konsentrere seg for å klare å huske hva som ble sagt eller hva som skulle gjøres:

«Jeg har dårlig konsentrasjon og hukommelse. Hvis ungene prater til meg mens jeg tenker på noe, så må jeg enten svare på det ungene sier eller glemme det jeg tenker på. Ellers må jeg være avvisende og huske det jeg skal» (Gerd).

Det faktum at informantene opplevde at hverdagen var preget av senskader etter kreftbehandlingen, medførte at flere strevde med dårlig samvittighet overfor barna, familien og arbeidsplass. De hadde i liten grad fått informasjon om senskader eller rehabilitering etter kreftbehandlingen og følte seg i stor grad overlatt til seg selv. Flere informanter opplevde mangel på kunnskap og forståelse for sin situasjon fra helsepersonell, og erfarte dermed at det var vanskelig å få støtte og hjelp til å håndtere sin egen situasjon:

«Jeg synes jeg har en veldig god fastlege, så skjønner han ikke alltid hva jeg mener, han heller. Når jeg forteller at jeg er trett, så tror jeg han tenker sånn at jeg skal jukse til meg til en sykemelding. Prøver å forklare han hvordan jeg har det (gråtkvalt). Og han sier er det psyken. Det er klart at det spiller jo inn det også, men å få en ny diagnose som kan føre til at jeg dør spiller jo også inn» (Nina)

Flere informanter uttrykte at de på grunn av manglende forståelse både fra helsepersonell og sitt sosiale nettverk gjorde at de i stor grad ikke sa så mye om dette og 'lot som om' de var friske, der få fikk innblikk i hvordan de egentlig hadde det:

«Du har litt skyld i det selv, for du går ut for å være supermamma, supervenninna og supersosial og så er det ingen som ser de nedturene dine» (Laura)

Gjennom analysen ble det tydelig at samtlige informanter var redd for tilbakefall etter at de var ferdig behandlet og at de dermed kunne dø fra barna. Samtlige beskrev at de brukte mye krefter på å grue seg til hver kontroll, noe som kunne gi seg utslag i mareritt, engstelse og

ønske om hyppigere og mer utvidede undersøkelser. Flere informanter uttrykte også at de ikke alltid ble beroliget av kontrollene, men at de levde med en kontant utrygghet for tilbakefall:

«Så begynner den virkelige gruingen- 14 dager før neste kontroll. Har kontroll hver 3 måned nå og det går mye tid til gruing. Synes ikke kontrollene gir så mye, får lite mulighet til å spørre og snakke og legene gir minimalt med informasjon – må selv spørre og spørre. Det er jo ikke alltid jeg vet hva jeg skal spørre om. Det brukes ultralyd hvor legene snakker fagspråk. Er redd for tilbakefall, siden jeg allerede har hatt tilbakefall/spredning i leveren og er operert for dette. Det er jo en reell mulighet. Det ble funnet en endring på lever også for en måned siden og dette skaper en stor redsel for nye tilbakefall. Dette viste seg å ikke være ny spredning, men denne redselen ligger hele tiden i bakhodet» (Kari)

Informantene beskrev at redselen for tilbakefall som alltid lå i bakhodet medførte at de ble ekstra oppmerksom på å gi barna gode barndomsopplevelser. Dette kunne dreie seg om å gjøre feiring av barnas bursdager, jul eller ferier så perfekt som mulig siden de tenkte at dette kunne være siste gangen de selv fikk være med på dette. Flere av informantene uttrykte at dette fokuset gav dem ytterligere dårlig samvittighet, siden de ikke alltid klarte å leve opp til sine egne forventninger:

«Da vil jeg gjerne at den skal være sånn veldig perfekt. For jeg tenker at jeg vet jo hvor fort det kan gå, og at hvis jeg får tilbakefall neste år, så skal jeg i hvert fall ha vært her denne bursdagen her og det er klart med alle bursdager, og alle adventstider, og jul og alt bygger på det, på at alt skal være perfekt. Men jeg er så sliten, at jeg får det ikke til. Jeg tenker på forhand at jeg skal få til ting, og så får jeg det ikke til, og så får jeg en masse dårlig samvittighet. (Laura)

Flere informanter beskrev også at barna til en viss grad var preget av uro og engstelse etter at kreftbehandlingen var over, der de gjerne forbandt vanlige og uskyldige sykdommer som forkjølelse og omgangssyke hos informantene eller andre familiemedlemmer med kreftsykdom:

«Så var det lillesøster som fikk omgangssyken, etter at jeg hadde blitt frisk. Da ble storesøster (5 år) lei seg og gikk på sitt rom, jeg forstod ikke signalet med en gang. Men når jeg snakket med henne etterpå, så sa hun at lillesøster hadde fått kreft. For det var oppkast hun forbandt med kreft. Og da sa jeg at det er jo ikke tilfelle i det hele tatt! Da sa hun: Du lyver til meg, du

lyver til meg! Så hun var helt sånn hysterisk og da sa jeg, vet du hva? Det skulle jeg aldri gjøre» (Laura).

Selv om informantene beskrev at både behandlingsperioden og tiden etterpå hadde vært meget utfordrende for hele familien, uttrykte samtlige informanter at de hadde håp for framtiden og var blitt meget bevisst på hvor verdifullt livet var, og ikke minst forholdet til barna:

«Jeg er trygg på at jeg vil mestre livet mitt videre. Og selvfølelsen er bedre, noe som kan være bra for ungene mine og alt mulig sånn. Følte jo liksom at det her skal gå bra. Jeg skjønnte jo at noe var galt. Jeg levde jo ikke, jeg var jo en grå stein (smiler) dette er det forskjell på nå. Jeg vet ikke om jeg merker noen forskjell på barna, men jeg merker at jeg ser de mer da. Det vil sikkert de merke og. Er mye mer til stede. Og vil hele tiden være ved dem når de er hjemme og sånn. Det er mer sånn at jeg opplever å ha mye mer overskudd da til å være far. Nå føler jeg liksom at jeg har altfor liten tid. Det er motsatt av tidligere» (Petter).

7.0 Diskusjon

Målet med denne studien var å studere hvilke erfaringer unge voksne kreftoverleveres har med å oppfylle sin foreldrerolle gjennom sykdomsforløpet. I dette kapittelet blir de mest sentrale funnene fra analysen tatt frem og diskutert i lys av studiens teoretiske perspektiv og tidligere forskning. Analysen av data synliggjorde at «Å leve i krysspresset mellom foreldrerollen og kreftsykdom» var et overordnet tema for hvordan deltakerne erfarte å være foreldre og få en kreftdiagnose.

Analysen viste videre at deltakerne beskrev og utdypet krysspresset mellom det å være forelder og samtidig være kreftsyk gjennom disse fire hovedtemaene:

- 1) «Jeg vil ikke dø fra barna mine!»
- 2) «Mamma skal du dø?»
- 3) «Jeg er for syk til å ta meg av barna mine»
- 4) «Barna mine er ofte skuffet over meg»

Der temaene utgjør overskriftene i den påfølgende diskusjonen. Dette kapittelet blir avsluttet med en refleksjon rundt metodologiske svakheter og styrker, samt en oppsummering av hovedpunktene i diskusjonen og til slutt implikasjoner for videre forskning.

7.1 «Å leve i krysspresset mellom foreldrerollen og kreftsykdom»

Gjennom analysen kom det tydelig frem at samtlige informanter opplevde det å få kreftdiagnosen som et stort sjokk. Det beskrives som noe uvirkelig, noe som skjer andre og ikke dem. Den beskrevne uvirkeligheten var sterkt knyttet opp til at de var foreldre og at kombinasjonen med små barn og det å få en alvorlig kreftdiagnose ble av majoriteten i utvalget beskrevet som meget utfordrende. Den som får en alvorlig kreftdiagnose opplever sjokket som en trussel mot det livet de har kjent til nå, som i denne studien der deltakerne er travle småbarnsforeldre (Reitan, 2017a). Resultatene i analysen sannsynliggjør at informantene opplevde diagnosen som en trussel mot foreldrerollen og familiesystemet. Et familiesystem beskrives av Bonfenbrenner (1979) som et dynamisk system der medlemmene påvirker hverandre gjensidig. Medlemmene i familiesystemet bidrar alle med sine kunnskaper, personlighet og erfaringer og sammen skaper de sin virkelighet og kultur der

familiemedlemmene har ulike roller (Bronfenbrenner, 1979; Bø, 2000). Familiene blir videre påvirket av den utvidede familien de tilhører, hvor mange mikrosystemer de er en del av og hvor tett og godt deres nettverk er (Bø, 2000). Når en av foreldrene får alvorlig kreft vil det medføre store endringer i samhandlingen i familien (Dyregrov, 2012; Dyregrov & Dyregrov, 2011). Den friske forelder får rollen med å håndtere den kreftsyke forelderens reaksjoner, sine egne reaksjoner og barnas reaksjoner, i forhold til kreftdiagnosen og sorgen og redselen denne medfører i familiesystemet (Dyregrov, 2012; Dyregrov & Dyregrov, 2011; Hauken & Dyregrov, 2015).

Det er i kjernen av sirkelen primærsosialiseringene av barna foregår og den nære tilknytningen mellom foreldre og barn skal utvikle seg (Bø, 2000). En trussel mot familiesystemet, som alvorlig kreft, kan skape utrygghet både for foreldre og barn (Killen, 2013). Et godt samspill mellom de ulike personene innad i familiesystemet, er beskyttende og senker stressnivået i krisesituasjoner (Killen, 2013). I motsatt fall viser forskning at det er en klar sammenheng mellom kvaliteten på kommunikasjonen i familien og barnas psykososiale vansker (Dyregrov, 2006; Mandag Morgen, 2013; Osborn, 2007).

Et familiesystem som er basert på positive relasjoner, gode foreldreferdigheter, og et utviklingsstøttene miljø er beskyttende, men uansett om familien er rustet til å tåle påkjenninger eller ikke, viser forskning at alvorlig kreftsykdom skaper endringer i familiesystemet. Både den kreftsyke, partner, barna og gjerne flere familiemedlemmer i det utvidede familienettverket vil bli utsatt for sjokket og sorgen en kreftdiagnose påfører et familiesystem, noe som kan føre til at den totale omsorgskapasiteten går ned (Dyregrov, 2005, 2012). I de ulike mikrosystemene er det en rekke ressurspersoner som kan aktiveres som besteforeldre, tanter/onkler, venner naboer, foreldre til barnas venner (Bronfenbrenner, 1979). Det er ofte her en finner ressursene som utløses raskest, som når en krise oppstår (Bronfenbrenner, 1979; Hauken & Dyregrov, 2015). Funn i analysen tyder på at samtlige informanter hadde støtte i større eller mindre grad fra sitt nettverk. God sosialstøtte kan være stressforebyggende, ved at flere i nettverket tar noe av ansvaret for barna og andre praktiske gjøremål, som avlaster foreldrene i denne situasjonen (Mandag Morgen, 2013; Dyregrov, 2015), noe som igjen kan medføre en økning i den totale omsorgskapasiteten (Hauken & Dyregrov, 2015). Det er viktig med god kommunikasjon og informasjonsflyt mellom mikrosystemene i familien (Bronfenbrenner, 1979). Det var gjennomgående i analysen at omsorgen for barna var hovedbekymringen til deltakeren i denne studien, der god nettverksstøtte vil kunne avlaste foreldre på den måten at de kan engste seg litt mindre for

oppfølgingen av barna. Et eksempel er å gjøre en avtale med naboen at hun tar med barnet sammen med sitt eget barn på treninger i fotballklubben fremover og har ansvaret for oppfølging i forhold til den aktiviteten. En annen kan hente/ bringe i barnehagen, og passe barn under sykehusbesøk, noe analysen viste at flere besteforeldre bistod med. Det at andre sørger for denne oppfølgingen i en periode, kan senke krysspresset i noen grad.

Analysen tydeliggjør en kombinasjon av stress for at barna skal kunne bli lidende av påkjenningene sykdommen påfører dem, frykt for den psykologiske oppfølgingen av barna og bekymring for det praktiske rundt barna og familien. Det praktiske rundt familien med klesvask, middager, og oppfølging av barna er noe som kan avlastes, men forutsigbarhet og trygghet i forhold til den alvorlige kreftdiagnosen er vanskeligere å fremskaffe avlastning for, spesielt i diagnosefasen, der det er mye uavklart (Reitan, 2017c).

Noen familier bryter sammen av påkjenningen, der begge foreldrene blir så redde og triste at de ikke makter å ivareta barna i situasjonen (Mandag Morgen;2013). Dette kan føre til at barna opplever foreldrene triste og mindre kontaktbare i en periode. Dette er vanskelig for samtlige barn, men er en ekstra risiko for de minste barna som er avhengig av respons/ speiling for å utvikle seg på en god måte (Killen, 2013).

En medvirkende årsak til det sterke barnefokusert kan ha sammenheng med at foreldreskapet samt synet på barn er endret de senere år, der forventningen tidligere var at barn skulle ha kjærlighet, klare grenser, frisk luft og lek (Halsa, 2011). Dette er ikke tilfellet i dag, der både samfunnet og foreldre stiller store krav til hva som er «gode nok foreldre» (Halsa, 2011; Tuastad & Studsrød, 2017). Moralske holdninger og forventninger fra makronivå øker presset på dagens foreldre (Bø, 2000; Tuastad & Studsrød, 2017) og foreldrerollen har aldri vært mer krevende (Stefansen, 2011). Dagens foreldre er preget av de gjeldene oppdragelsesverdiene der de også er opptatt av barnas rett til en god oppvekst. Noe som er et fremtredende funn i analysen, der flere informanter vektlegger at barn har rett på en god oppvekst, der deltakerne beskriver at kreftdiagnose vil virke negativt for oppveksten til barna.

Et krysspresst kan ha mange årsaker, men i denne studien er det sannsynliggjort gjennom analysen at den utløsende faktoren var en alvorlig kreftdiagnose. Krysspresset mellom foreldrerollen og pasientrollen kommer tydelig til uttrykk i analysen og ved å se på hvilke krav det stilles til dagens foreldre og UVK som i tillegg er i en sårbar livsfase, samt sjokket og redselen den alvorlige kreftdiagnosen fører til. Det er da nærliggende å tenke at trusselen

mot familiesystemet i denne situasjonen er stor og at foreldre og barn står i risiko for å utvikle stressreaksjoner om denne situasjonen vedvarer. Diskusjonen over viser at deltakerne beskriver at de har noe nettverksstøtte, men om ikke dette er nok, eller de ikke klarer å aktivere ressursene i nettverket selv, kan det tenkes at de trenger støtte til dette. Analysen har tydeliggjort at krysspresset er stort og at det dermed kan antas at det skulle vært en bedre organisering av støtten. Tidligere forskning viser at diagnosetidspunktet er en sårbar fase for småbarnsfamilier med foreldrekraft og at det derfor kunne tenkes at de skulle hatt et mer organisert støttetiltak fra starten av (Ruud et al., 2015).

7.2 «Jeg skal ikke dø fra barna mine»

Analysen sannsynliggjorde at samtlige informanter fikk en psykisk reaksjon når de fikk kreftdiagnosen. Det er naturlig å få en psykisk reaksjon på en alvorlig kreftdiagnose, og dette kan sammenlignes med en traumatisk krise (Reitan, 2017c). Samtidig viser forskning at sterk redsel som beskrevet i analysen, kan medføre angstreaksjoner, depresjon og post- traumatisk stress reaksjoner (Dyregrov & Dyregrov, 2011). På diagnosetidspunktet er det i tillegg mye uavklart, der utredning av primærtumor, utbredelse, grad av spredning og prognose skal avklares (Reitan, 2017a). Denne fasen er preget av usikkerhet, venting og engstelse (Reitan, 2017a). Forskning viser at den tiden der ting er uavklart og en venter på resultater og behandlingsplan er en enorm ekstra byrde for UVK som er i en sårbar fase i livet (Holge-Hazelton et al., 2010). Dette kan få alvorlige konsekvenser for deres psykologiske utvikling, fysiske helse, sosiale liv, utdanning og familieliv (Albritton, Barr & Bleier, 2009; Holge-Hazelton et al., 2010). Dette viser at UVK er i en ekstra utsatt situasjon på grunn av ung alder og den sårbare livsfasen de befinner seg i. UVK har i tillegg mindre livserfaring, som Reitan (2017c) fremhever er det å bære motgang noe vi må trene på. Men med tanke på deres lave alder kan man anta at majoriteten av UVK er mindre rustet til å håndtere en kreftdiagnose og den redselen dette medfører, enn eldre mennesker. Noe som underbygges av forskning på UVK og deres særskilte sårbarhet (Holge-Hazelton et al., 2010; McGuire, 2014).

Gjennom analysen ble det tydelig at redselen for å dø fra barna var altoverskyggende og et sterkt barnefokus var gjennomgående i beskrivelsene. Noen beskrev at det rett og slett var umulig å skulle være alvorlig syk og samtidig ta seg av små barn. En annen reaksjon som

fremkom i analysen var engstelse for fertilitet og fokus på å få flere barn og dermed skyve kreftdiagnosen til siden, men vissheten om at barna trengte dem, ble videre den viktigste motivasjonsfaktoren for å gjennomgå den nødvendige kreftbehandlingen. Selv om flere av foreldrene opplevde at kreftdiagnosen var urettferdig og hadde store negative følger for barna deres, opplevde de en trøst i at det var dem som hadde fått kreft, og ikke barna deres. Noe som igjen viser det gjennomgående barnefokus i analysen.

7.3 «Mamma skal du dø»

Resultatene i analysen viser at de fleste deltakerne vegret seg for å fortelle barna om kreftdiagnosen, de hadde nok med sin egen reaksjon på diagnosen og påfølgende sjokk der de opplevde usikkerhet på hvordan de skulle formidle dette på en skånsom måte. Det fremkommer videre at noen av deltakerne reagerte (helt i starten) med å benekte diagnosen, da det opplevdes som for mye med en så alvorlig diagnose samtidig som de hadde små barn og dermed ikke kunne dø. Dette kan ses på som en forsvarsmekanisme når krysspresset mellom foreldrerollen og redselen for å dø fra barna blir for stor, og de ønsker å beskytte barna (Reitan, 2017c). En slik forsvarsmekanisme kalles «kjærlighetens skjold», noe som kan oppstå når mennesker er i sjokktilstand på grunn av en kreftdiagnose. Når denne oppstår velger foreldrene å ikke fortelle barna om kreftdiagnosen, for å skåne dem (Reitan, 2017c). Når både den kreftsyke forelderen og den friske forelderen velger denne forsvarsmekanismen, kan dette resultere i at barna ikke får nok informasjon og forstår dermed lite av hvorfor foreldrene reagerer som de gjør (Reitan, 2017c).

Flere studier bekrefter viktigheten av å være åpen og ærlig overfor barna og gi dem konkret informasjon etter alder og utvikling (Bugge & Aamotsmo, 2015; Dyregrov, 2012; Mandag, 2013). Deltakerne hadde til sammen 13 barn mellom 1-16 år, der 10 av barna var under 6 år, dette illustrer at det er et bredt behov i forhold til hvordan formidlingen av diagnosen skal utføres slik at barna kunne få en forklaring tilpasset alder.

Gjennom analysen ble det tydelig at deltakerne var usikre i forhold til hva og hvordan de skulle fortelle om diagnosen til barna. De fleste fortalte imidlertid barna sine om kreftdiagnosen etter hvert. De fortalte det de visste om sykdommen og behandlingen, men at de ikke visste hvordan dette kom til å gå. Dette kan synes noe sterkt, men forskningen viser at

barna studerer og tolker foreldres atferd, kroppsholdning, ansiktsuttrykk, samt atmosfæren i hjemmet og forstår at noe er galt (Krauel et al., 2012). Der flere tidligere studier også viser til at barn i alle aldre merker at noe er galt når forelderen er i sjokktilstand, etter at de har fått en alvorlig kreftdiagnose (Mandag Morgen, 2013; Thastum et al., 2008). Barna kan få mange ulike tanker om de ikke får vite, de kan for eksempel tro at foreldrene er sinte på dem eller de kan fantasere om mange ting som skremmer dem. Det er bred enighet på forskningsfeltet om at åpenhet med barna er det mest skånsomme (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Mandag Morgen, 2013).

Funn i analysen viste videre at UVK tilpasset hvordan de snakket med barna så godt det lot seg gjøre etter deres alder og utvikling, noe som er anbefalt (Bugge & Aamotsmo, 2015; Dyregrov, 2012). Dette gjorde de ved å tilpasse beskrivelsene ved å si at syke celler skal bort, i istedenfor å bruke ordet kreft. Det var mest foreldrene selv som syntes ordet kreft ble for voldsomt og det syntes usikkert om det ble gjort for å trygge barna eller om det også var for å trygge seg selv. Det er uansett viktig å tilpasse språket og forklaringen utfra barnets forståelse, selv om det viser seg at barn forholdsvis langt ned i alder forstår mer enn foreldrene tror (Krauel et al., 2012).

Videre er åpenheten et gjennomgående funn i analysen, ikke bare ved diagnosetidspunktet, men gjennom alle fasene i fra diagnose og videre etter at de var ferdig med behandlingen. UVK skjulte ikke sår, eller arr der kroppsdeler var blitt operert bort for barna. Flere av barna var aktivt med eller tilskuere når UVK raket av håret, som noen av dem mistet på grunn av behandlingen. Dette ble begrunnet med at det var bedre barna fikk se og delta for det da ble lettere for barna å snakke om kreften. Dette er noe forskningen bekrefter (Dyregrov, 2012). Det viste seg også videre i analysen at flere av barna helt ned i 5 års alderen spurte direkte om UVK kom til å leve eller dø av dette, der UVK gav forklaringer på at ved brystkreft overlever de aller fleste. Denne forklaringen er selvsagt ikke noe som er helt sikkert, men et forsøk på å trøste. Det som er sannsynliggjort i analysen er at samtlige UVK gav uttrykk for en overveldende dødsangst og det er videre sannsynliggjort at barn langt ned i alder leser foreldrenes ansiktsuttrykk, holdning og atferd og blir påvirket av foreldrenes redsel (Thastum et al., 2008). Dette kan medføre at barna sanset at dette ikke var hele sannheten.

Barn i flere studier sier at de vil vite, men at de savner å snakke med andre enn foreldrene om hvordan de opplever kreftdiagnosen og hvordan de har det (Mandag Morgen, 2013; Thastum et al., 2008). Tidligere studier viser også at barn vegrer seg for å spørre foreldrene om

detaljer, for at de ofte synes foreldrene har det vanskelig nok og de ønsker å ta hensyn (Dyregrov, 2012). Dette beskriver Nordenhof (2012) som at barn tar hensyn og tilpasser seg i en vanskelig situasjon med å trekke seg vekk eller at de tar på seg oppgaver. Dette kan føre til at de lever mange år med å ikke snakke om det som er vanskelig og flere barn utvikler vansker senere i livet som følge av en overtilpasning.

På tross av at de fleste UVK viser til åpenhet med barna beskrev de at barna la til syne mange ulike reaksjoner. Flere av barna reagerte med uro i barnehagen, noen av de eldre barna utagerte og flere vegret seg for å spørre om diagnosen og noen spurte direkte om UVK kom til å dø av dette. I forhold til analysen ses her ikke sammenheng mellom de som var åpne med barna og de som var mindre åpne. Dette kan ha sammenheng med at de fleste fortalte barna om diagnosen, selv om de ikke var åpne helt i starten når de fikk diagnosen.

Det som var gjennomgående i analysen var at UVK strekte seg langt for å forklare barna og ufarliggjøre situasjonen på tross av at de ikke følte at dette var noe de klarte å gjøre. På tross av gode forklaringer så er det ikke til å unngå at barna blir påvirket, når foreldre er i sjokk og så redde for å dø som denne analysen sannsynliggjør (Killen, 2013; Mandag Morgen, 2013). Tidligere forskning viser at barn har reagert med sjokk, redsel, angst og gråt når de får vite om foreldrekreft, der barn tilbakemelder at de har opplevd at foreldrene ikke oppfatter hvor preget de ble av at en av foreldrene fikk alvorlig kreft (Krauel et al., 2012; Mandag Morgen, 2013). Det viser seg i tidligere forskning at foreldre ofte undervurderer barns reaksjoner og at barn og foreldre rapporterer ulikt i forhold til hvordan barna har det (Mandag Morgen, 2013; Ruud et al., 2015). Det er ikke usannsynlig at foreldrene preges så sterkt av sine egne reaksjoner at de ikke klarer å ta inn over seg omfanget av barnas redsel og sorg.

Tidligere forskning viser at kriser og stress påvirker foreldrefunksjon ved at foreldre-barn samspillet trues (Killen, 2013). Majoriteten av deltakernes barn i denne studien er små, der flere av de minste barna reagerer med uro, noe som kan være forbigående og stabiliserer seg når trusselen mot familiesystemet er over. Vedvarer dette over år, kan små barn få psykososiale vansker senere i livet (Killen, 2013). Analysen sannsynliggjorde også at noen av de større barna hadde kraftige reaksjoner der en knuste rommet sitt for hun var så redd for at moren skulle dø og andre reagerte med å distansere seg. UVK får, som tidligere nevnt, langvarig kreftbehandling, som kan pågå over år. Trusselen mot familiesystemet som utgjør ett stress for hele familiesystemet vil dermed kunne vare over tid (Reitan, 2017a). I tillegg

bekrefter tidligere forskning at UVK viser en sterkere grad av psykososiale vansker enn både eldre og yngre kreftoverlevende (Zebrack & Butler, 2012).

Tidligere forskning viser at barn har behov for forutsigbarhet og trygghet (Killen, 2013). Når foreldres sinnsstemning og familiekulturen og roller endres ved alvorlig foreldrekreft rokker dette ved tryggheten til barn i alle aldrer (Killen, 2013). Støtte i krisesituasjoner kan senke stressnivået og forebygge langvarige vansker (Killen, 2013; Ruud et al., 2015).

Analysen synliggjør også at UVK ikke fikk støtte i hvordan de skulle formidle diagnosen til barna og det er ikke noe i analysen som tyder på at barna har snakket med helsepersonell eller barneansvarlig. Dette står i strid med lovverket som er presentert innledningsvis, der helsepersonell skal søke å avklare om alvorlig somatisk syke pasienter har barn. De skal videre bidra til å ivareta barn etter pårørendes behov for informasjon og oppfølging, som følge av deres foreldres sykdom (Helsepersonelloven, 2010, §10a). Dette er endringer som skjer på makronivå og som påvirker de berørte barn og familier indirekte ved at helsepersonell er gitt et stort ansvar for dette arbeidet. Når analysen sannsynliggjør at det her ikke er gitt råd til UVK på hvordan de skal formidle dette til barna og det ikke var alle som ble spurt om de hadde barn, er det nærliggende å tenke at dette er en svikt. Dette bekreftes også av en større undersøkelse der resultatene viser at lovverket ikke er tilstrekkelig implementert (Ruud et al., 2015). I tillegg er det pålagt med barneansvarlige ved sykehusene som skal ha et særlig ansvar for denne oppfølgingen (Spesialisttjenesteloven, § 3-7a, 2010). Studien avdekket videre at disse lovendringene ikke var tilstrekkelig implementert på sykehusene, der det manglet rutiner og at det er behov for ytterligere tiltak både kunnskapsmessig, holdningsmessig, organisatorisk og økonomisk for at barn skal blir ivaretatt som pårørende (Ruud et al., 2015). Dette har en indirekte/direkte påvirkning på UVK og barna deres, dette kan ses som esonivå i det økologiske systemet (Bronfenbrenner, 1979). Noe som synliggjør at vanskeligheter på eksonivå kan føre til at UVK ikke blir spurt om de har barn, som har vist seg gjennom analysen i denne studien. Dette kan også ha en sammenheng med hvorfor deltakerne i denne studien ikke fikk noen råd eller bistand i forhold til hvordan de skulle snakke med barna om kreftdiagnosen. Det kan også være personlige egenskaper hos den enkelte pleier som ikke har fanget opp at pasienten hadde barn, eller det kan være at prosessen ved diagnosen var akutt og dramatisk og tiden ikke strakk til, noe Reitan (2017c) hevder kan oppstå i diagnosefasen. Dette viser seg å ikke være unikt, da forskningen viser at barn som pårørende bare unntaksvis hadde snakket med noen på sykehuset, og når dette

hadde skjedd var det oftest kun en gang med en fremmed person på et fremmede sted (Ruud et al., 2015).

En annen svakhet i eksosystemet i forhold til oppfølging av barn av alvorlig kreftsyke er at kravet om barneansvarlig ikke er inkorporert i kommunehelsetjenesteloven. Dette svekker rettigheten til oppfølging for barna i hjemkommunen (Ruud et al., 2015). Kreftkoordinator er heller ikke en lovpålagt stilling i kommunehelsetjenesteloven. Det barn og unge ønsket seg ifølge forskningen var en familiekoordinator med et ansvar for å se hele familien og at de kommer hjem og snakker med barna og foreldrene, samt nettverket, da ingen har ansvaret for å se hele familien per i dag (Ruud et al., 2015)

7.4 «Jeg er for syk til å ta meg av barna mine»

I dette temaet viste analysen at flere av deltakerne opplevde det som vanskelig å være borte fra barna når de var på sykehuset. Det sterke fokuset på egen rolle som småbarnsforeldre og ansvarlig for familien, er gjennomgående i analysen. Flere la til rette for barna og partner, slik at fraværet skulle gå minst mulig utover familien. Dette synliggjør at UVK opplevde et krysspress i forhold til å skulle være borte fra barna og det å måtte ha nødvendig kreftbehandling. Dette illustrerer at selv i behandlingsfasen strekte deltakerne seg langt. Analysen viste at særskilt UVK som hadde små barn, opplevde det som ekstra vanskelig med separasjon under behandlingen. Det fysiske fraværet fra barna bekreftes av forskning som vanskelig både for foreldrene og barna (Dyregrov, 2012). Videre fremkommer det i tidligere forskning at barn reagerer på redusert tid med foreldrene, separasjon fra den syke og at foreldrene er preget sykdommen ved eksempelvis tristhet, depresjon og redsel (Dyregrov, 2012).

Analysen sannsynliggjør at samtlige deltakere beskrev at behandlingsfasen opplevdes vanskelig og hard. Beskrivelsene gikk på at det var forferdelige bivirkninger med denne behandlingen, der de mente at en kan ikke bli så dårlig av noe annet enn cellegift. Deltakerne måtte i behandlingsperioden tilpasse seg en ny rolle som pasient med plagsomme symptomer som smerte, der det ifølge Reitan (2017c) ofte forekommer kvalme eller nevropatier i armer og ben etter behandlingen er noen eksempler (Reitan, 2017c). Flere uttrykte at de var så dårlige at hadde de fått tilbudt å få dø, ville de valgt døden. Tidligere forskning viser at UVK

får økt fare for tilbakefall og økt fare for ny kreftsykdom, fysiologiske symptomer og senskader etter langvarig behandling. (McGuire, 2014; Tai et al., 2012; Woodward, Jessop, Glaser & Stark, 2011). Risikoen har sammenheng med hvilke behandlinger de har mottatt, der kombinasjonen av cytostaticabehandling og stråleterapi regnes som ekstra risikofyllt (Oeffinger & Tonorezos, 2011). I denne studien har samtlige deltakere vært utsatt for kirurgi og 5 av 6 deltakere har hatt en kombinasjonsbehandling med både kirurgi, cytostaticabehandling og stråleterapi. Resultatene i studien viste at samtlige deltakere opplevde fatigue, som kom under behandlingen og vedvarte hos de fleste også etter behandlingen var over.

Behandlingsfasen kan vare i flere år og er ofte kompleks og krevende med påfølgende fysiske og psykososiale bivirkninger, noe som øker informasjonsbehov samt øker stress nivået også i denne fasen (McGuire, 2014; Reitan, 2017a). Resultatene i analysen viste at flere av deltakerne ble satt helt ut av spill i lange perioder. Flere av deltakerne beskriver at de i denne perioden måtte ha hjelp av sin partner til alt fra barnepass, praktiske ting, hygiene og pleie. Dette sannsynliggjør at deltakerne i studien hadde en særlig utfordrende behandlingsperiode i forhold til bivirkninger, noe som er vanlig for UVK (Oeffinger & Tonorezos, 2011).

Analysen sannsynliggjør også at barna var tilskuere til at den friske forelderen dusjet og stelte sin syke partner. De så at UVK var dårlig, kastet opp, ikke klarte å stå og flere uttalte at de nærmest ønsket å dø. Det er nærliggende å tenke at små barn kan oppleve dette som mer traumatisk, enn om UVK hadde vært innlagt på sykehus i behandlingsperioden. I tillegg blir partner ansvarlig for å ivareta den syke, der behandling, pleie og ro for den syke blir det viktigste en periode (Haugland, Ytterhus og Dyregrov, 2012). Rolleendringen i familiesystemet kan oppleves utrygt for barna, men i en slik situasjon er det nødvendig at den andre forelderen overtar mer av ansvaret hjemme og den som er syk får mindre oppgaver for en periode. Noe som kan føre til en overbelastning av hele familiesystemet (Dyregrov, 2012; Mandag, 2013). Det er dokumentert i tidligere forskningen at partner og eldre barn tilbakemelder at de har det vanskelig og har behov for støtte til praktiske gjøremål (Hauken et al., 2017; Mandag Morgen 2013; Ruud et al., 2015). I tillegg er det flere tidligere forskningstudier som påviser sammenheng mellom partnerkreft og utvikling av leddgikt, angst og depresjon hos den friske forelderen, dette flere år etter kreftdiagnosen (Kim et al., 2015). Det fremkommer i analysen at deltakerne gjennomgående roser partner som den som gir dem psykisk og fysisk støtte og som må ta seg av alt, når de er syke hjemme eller innlagt på sykehus. Flere av deltakerne beskriver at dette må ha vært veldig tøft for partneren. Det

fremkommer i flere tidligere studier at partner ofte er redd og helt satt ut av den alvorlige kreftdiagnosen og opplever behandlingsløpet som svært krevende både for egen del og for barna (Mandag Morgen, 2013; Ruud et al., 2015).

Tidligere forskning viser at behandlingsfasen som synliggjort i det foregående, er en vanskelig tid for familien og når mye av restitueringen etter behandlinger foregår hjemme kan tiden rett etter cellegiftbehandlingen oppleves særlig dramatisk for hele familien (McGuire, 2014; Reitan, 2017a). Resultatene i analysen viser at flere av barna var redde under behandlingsperioden og at flere deltakere syntes at dette var en belastning for barna, at de skulle se sin mor eller far så dårlig. Tidligere forskning bekrefter at barn som lever med foreldrekraft opplever betydelige psykososiale vansker (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Ensby et al., 2008; Mandag Morgen, 2013; Thastum et al., 2008; A. Visser et al., 2004). Resultater i en annen tidligere studie viser at barn som lever med foreldrekraft har økt risiko for fysiske, emosjonelle, utviklingsmessige og sosiale vansker (Hauken, Senneseth, Dyregrov og Dyregrov, 2017).

Et viktig resultat i analysen er at samtlige av deltakerne beskriver at de har hatt god støtte fra nettverket også i behandlingsfasen. Noen viste til at de hadde med en nær person med til behandlingene for å slippe å gjennomgå dem alene. Flere beskriver at de hadde foreldre eller svigerforeldre som passet barna og noen hentet og leverte i barnehagen. Det er nettverket som er den viktigste støtten for barnefamilier som lever med kreft, noe flere tidligere studier viser til (Dyregrov, 2005; Hauken & Dyregrov, 2015). Det er imidlertid krevende å koordinere denne støtten og flere tidligere studier avdekker at både den kreftsyke, partner og barna ønsker støtte til koordineringen for at nettverksstøtte skal bli mer forutsigbart og langvarig (Mandag Morgen, 2013; Ruud et al., 2015). Analysen sannsynliggjorde at deltakerne i denne studien også savnet mer forutsigbar og langvarig nettverksstøtte.

Analysen synliggjør at flere av deltakerne opplevde barnehagepersonalet som støttene og omsorgsfulle. Det at barnehagepersonalet viste tydelig at de brydde seg om deres barn, opplevdes svært betryggende for flere av deltakerne. Dette ble dermed en svært viktig arena, der de opplevde at de kunne føle seg trygge for barna. Flere var åpne med barnehagepersonalet, venner og utvidet familie, for å sikre at de hadde den informasjon de trengte for å forstå barnas eventuelle reaksjoner og de selv skulle få tilbakemeldinger om barna fikk reaksjoner når de hva under omsorg av andre. Dette synliggjør at flere av

deltakerne valgte å sikre barna, ved å informere de ulike mikrosystemene barnet tilhører, slik at barna kunne bli forstått og trøstet. Dette skaper en gjensidig informasjonsflyt som medfører at mesosystemet fungerer bra og skaper tettere nett rundt familien (Bronfenbrenner, 1979). Med et tett nettverk rundt familien kan dette gi muligheter for at barna får positive opplevelser sammen med andre betydningsfulle nettverkspersoner. Fører slike opplevelser til at barna får det bedre, virker dette igjen inn på foreldrene, som i en sirkulær årsakskjede (Bø, 2000). Har barna det bra, har foreldrene bedre og omvendt, individene påvirker hverandre gjensidig innad i familiens (mikrosystem) og ved god forebygging kan en problemskapende sirkulær årsakskjede vendes og bli bedre med støtte fra det private og offentlige nettverk (Bronfenbrenner, 1979).

Analysen viser også at flere opplevde god støtte i barnehagen for egen del og at de fortalte fortløpende om endringer i behandlingen. Dette synliggjør at det er personer de ulike mikrosystemene som er støttende. Informasjonsflyt i mesosystemet er svært viktig, for å trygge barna i økologiske overganger og for å trygge foreldrene i at barna er ivaretatt i deres fravær (Bronfenbrenner, 1979).

I følge Bø (2000) ses familiesystemet som en dynamisk levende organisme der en utløsende faktor skaper sirkulære årsakskjeder. I denne studien viser analysen og at den alvorlige kreftdiagnosen utløste en sjokkreaksjon og sterk redsel for å dø fra barna hos samtlige informanter. Videre sannsynliggjør analysen at UVK beskrev flere ulike reaksjoner hos barna som igjen, fører til at omsorgsbehovet øker (Killen,2013). Når barna reagerer på kreftdiagnosen påvirker deres reaksjon foreldrene igjen, når de ser hvor sterkt barna reagerer, så oppstår det dårlig samvittighet og deltakerne strekker seg så langt de kan for å skåne barna, noe som analysen sannsynliggjør. I en slik sirkulær årsakskjede kan man gå inn på et gitt tidspunkt og forebygge at noe av krysspisset ikke skjer. I følge tidligere forskning er det viktig å komme inn tidlig med støtte og veiledning (Ruud et al., 2015). Når foreldre opplever seg så presset som analysen har synliggjort, kan dette gå utover både omsorgsutførelsen og omsorgskapasiteten. Det kan også føre til at UVK strekker seg så langt at stresset kan utløse, forlenge eller forverre fatigue (Schjølberg, 2017).

Behandlingsperioden opplevdes hard for samtlige informanter, men på tross av det synliggjør analysen at flere satt stor pris på og verdsatte de gode periodene mellom behandlingene der de følte seg litt bedre. Analysen viser også at deltakerne hadde stort fokus på sine barn i denne perioden, der de gledet seg over å selv kunne hente barna i barnehagen og gjøre andre

hverdagslige ting sammen med barna sine. En slik glede er en styrke for familiesystemet og kan gi håp, når barna ser forelderen komme glad i barnehagen.

De feste informantene bodde hjemme under behandlingen, med unntaksvis av innleggelser under kirurgi. Ellers var de kun på sykehuset for å få behandling, oftest poliklinisk. Som sannsynliggjort i foregående diskusjon fikk samtlige deltakere kraftige bivirkninger av behandlingen. Analysen tyder på at de fikk lite hjelp og støtte av helsepersonell i denne situasjonen. Selv om flere deltakere hadde små barn, opplevde informantene lite fokus på at de var foreldre når de var på sykehuset. Et funn i analysen her var en av deltakerne som brøt sammen på sykehuset for hun ikke klarte å reise hjem for hun ville ikke at barna skulle se henne så dårlig. Dette medførte at hun fikk bli en natt til på sykehuset, noe som opplevdes som brannslukking. På tross av dette opplevde hun ikke at noen spurte om hun trengte hjelp hjemme. Analysen synliggjorde at det som skjedde hjemme var i stor grad opp til familiene selv og spesielt partnerne å ordne opp i. Flere av deltakerne uttrykte dårlig samvittighet for at de var så syke og måtte ha hjelp til alt og dette ble et ytterligere krysspress for UVK.

Det er dokumentert at barn som pårørende til alvorlig kreftsyke ikke er like studert som barn av psykisk syke og barn av rusmisbrukere. Dette selv om forskningen også i større grad har en dreining mot risiko og langsiktige skadevirkninger for barn som pårørende av psykisk syke og barn som pårørende av rusmisbrukere. Samtidig som barn som pårørende ved alvorlig kreftsykdom tidligere er blitt studert utfra om de trenger støtte her og nå, uten fokus på at de kan utvikle psykososiale vansker, som følge av foreldrenes sykdom (Ytterhus, 2012). Det vises til at barn som pårørende til psykisk syke og barn som pårørende til rusmisbrukere oftere opplever en komorbitet av risikofaktorer, noe som er mindre vanlig blant barn som pårørende til alvorlig kreftsyke. Noe som bekreftes av Syse (2014), der hun viser til at kreft rammer tilfeldig i samfunnet. Nyere forskningen viser imidlertid at barn av alvorlig kreftsyke viser store psykososialvansker (Hauken, Senneseth, Dyregrov og Dyregrov, 2017). Noe av årsaken til dette kan være andre vansker, eller at kreftsykdommen oppleves så dramatisk at den alene og familiens måte å håndtere denne på kan være nok. Det kan også tenkes at et manglende offentlig støtteapparat kan være noe av årsaken til at barn som pårørende ved alvorlig kreft viser et stort behov for forebygging. Når hjelpeapparatet er organisert med flere tjenestenivå og samhandlingen ikke er god nok mellom sykehuset og kommunen, fører dette ofte til at hjelpen ikke kommer frem før barna har utviklet symptomer.

Barnevernet er den kommunale instansen som har tradisjon for å gå hjem til familier som har

behov for veiledning, nettverksmøter og de har tilgjengelighet til flere støttetiltak som miljøarbeider, støttekontakt, avlastningshjem som ses på som avlastende tiltak, der departementet oppfordrer kommunen til å være kreative (Familiedepartementet, 2005). Det er derimot sjelden barnevernet er involvert i det forebyggende arbeidet i familier til somatisk syke, uten at det er andre vansker som går på foreldrenes omsorgskompetanse. Barnevernet har i lang tid tilbake hatt et fokus på at de skal styrke foreldrekompetansen og sikre at barn ikke tar skade av omsorgssvikt. Derfor ses barnevernet oftere hjemme i familier der foreldre er psykisk syke eller rusmisbrukere, da vurdering av antall risikofaktorer er viktig i vurdering av barns behov for oppfølging i regi av barnevernet (Killen, 2013). Barnevernet har hovedfokus på barna, men skal også gi avlastende og støttende tiltak som styrker foreldrenes mulighet til å gi barna best mulig omsorg. Får foreldrene avlastning og støtte får også barna det bedre (Dyregrov, 2012).

Kommunene er oppfordret til å bruke barnevernet i oppsøkende forebyggende virksomhet og det hevdes at barnevernet er godt egnet til å ta dette ansvaret (familiedepartementet, 2005). Analysen sannsynliggjør at en diskusjon om hvilke tiltak som er egnet kunne vært hensiktsmessig for disse sårbare familiene. Tidligere forskning på området anbefaler ulike tiltak for å lette situasjonen til familier som lever med kreft. Der et av forslagene er familiekoordinator i kommunen, som kom hjem helt i starten av et kreftforløp og satte sammen en plan med familien og det utvidede nettverket og koordinerte både de private og offentlige nettverket. Noe som kunne gitt en større forutsigbarhet i en ellers svært utrygg situasjon (Ruud et al., 2015). Dette kunne dempet noe av krysspresset som er gjennomgående i analysen og i den påfølgende diskusjonen. Krysspresset medfører spenning og påvirker foreldrefunksjon og foreldrekapasitet, derfor er forebygging av stress hos foreldre en god forebygging av psykososiale vansker for både foreldre og barn (Killen, 2013). Det er bred enighet i tidligere forskningen om at tidlig forebygging av psykososiale vansker må prioriteres (Killen, 2013; Mandag Morgen, 2013; Ruud et al., 2015). Noe som er avhengig av en kompetanseheving av kjernekompetansen av hvordan barn utvikler seg i et samspill med sine omgivelser (Killen, 2013). Det som er fastslått i dag er at helsevesenet er de som per i dag har det største ansvaret for barn som pårørende, men at dette ikke er inkorporert i kommunetjeneste loven. Når da mesteparten av UVK får behandlingen poliklinisk, barna er i større grad tilskuere til alvorlig sykdom hjemme og ingen har et familieperspektiv er det nærliggende å anta at dette svekker barn og familienes rettigheter.

7.5 «Barna mine er ofte skuffet over meg»

Det fjerde hovedtemaet handler om deltakernes opplevelser av foreldrerollen etter den harde kreftbehandlingen. Et funn i analysen var at samtlige deltakere fikk fatigue i løpet av sykdommen og behandlingen, der flere opplevde seg preget av fatigue fortsatt etter behandlingen. Noe som ble beskrevet som den verste senskaden, dette da den var gjennomgripende og omfattet alle delene av livet. De beskrev fatigue som en annerledes tretthet, og oppgaver som klesvask eller sosiale sammenhenger som før var en lek, nå opplevdes som et ork. Noe som støttes av tidligere forskning der det er funn på at UVK opplever fatigue som den mest gjennomgripende senskaden, for den skaper flere vansker med å fungere i det daglige livet (Bower, 2014; Schjøberg, 2017). Dette er noe samtlige informanter beskrev gjennomgående i analysen, at de opplevde at senskadene, spesielt fatigue som vanskelig å forholde seg til. Det at formen svingte og det var umulig å vite når en er i form og dermed opplevde at de ikke kunne planlegge noe sammen med barna.

Et annet gjennomgående funn i analysen var at flere lovet barna ferier og aktiviteter, og skrudde opp forventningene, men så måtte de skuffe barna når de ikke klarte å gjennomføre aktivitetene, dette opplevdes svært tungt. I tillegg var det tradisjoner de bestandig hadde hatt som de ikke lengre maktet å gjennomføre, men strekte seg så langt de klarte for å få dette til. Dette viser også at det meste dreide seg om barna, også etter at de ble så preget av fatigue. Det er synliggjort i analysen at de fleste deltakerne var skuffet av å oppdage at de ikke mestret det samme som før de fikk kreftdiagnosen og dette opplevde de gikk sterkt utover barna, arbeid og sosialt liv, noe som er i tråd med tidligere forskning (Schjøberg, 2017). Belastningen med å måtte innse at livet ikke blir som før dette både i forhold til arbeid, utdanning og familie fremheves som en stor påkjenning for kreftoverlevende (Reitan, 2017c). På en annen side var det funn i analysen som viste at på tross av en lang og tung behandlingsperiode, var det en som opplevde at livet hadde fått ny mening der det å ha mer tid til barna og selv være mer fokusert opplevdes bra. Beskrivelsen var at en av deltakerne opplevde seg som en grå stein overfor barna før kreften. Dette synliggjør at om barnefokus var stort, opplevde en at han hadde vært distansert fra barna i perioder. Analysen synliggjorde at flere slet med konsentrasjon og vegring for å planlegge aktiviteter, En følge av fatigue er konsentrasjonsvansker der det fremkommer i analysen at flere opplevde at de ikke klarte å ha to tanker i hodet samtidig og måtte enten avvise barna, eller glemme det de tenkte på. Dette medførte at deltakerne hadde dårlig samvittighet over for barna. Tidligere forskning bekrefter

at konsentrasjonsvansker er en følge av fatigue, som gjør det vanskelig å få med seg flere ting samtidig (Schjølberg, 2017; Smith et al., 2013).

Noen opplevde også fastlegen som mistenksom når de fortsatt ikke var frisk etter behandlingen. De opplevde at legen ikke forstod og forklarte deres vansker med at det kan være psyken. Dette opplevdes vondt da de selv var helt klar på at dette var en reaksjon på sykdommen og behandlinger. Det å bli mistenkt for at de skulle lure seg til en sykemelding når de nå var ferdigbehandlet og fortsatt opplevde seg syke, følte ikke godt. I tidligere forskning er det fremkommet at det må en generell kompetanseheving til og det hevdes at leger, Arbeids og velferdsetaten og familie har for lite kunnskap om fatigue (Schjølberg, 2017).

Et funn i analysen er at flere av deltakerne ikke viste utad at de fortsatt ikke var friske, da de opplevde seg lite trodd og at de fleste av familie, venner og offentlige instanser hadde forventninger om at de nå var friske. Dette bekreftes av tidligere forskning der det hevdes av fatigue er vanskelig for dem som rammes for den er ikke synlig for andre og de som er rammet kan bli mistrodd (Schjølberg, 2017).

Analysen viser at venner beskriver at det ikke er lett for andre å forstå at de ikke er friske når de ikke viser seg ute når de er dårlige. At venner har beskrevet at ingen forstår når de ikke ser de dårlige dagene. Når nettverket ikke ser hvor preget deltakerne er av fatigue minker sannsynligvis nettverksstøtten, da familie og nære tror at de ikke trengs. Dette trenger ikke være uvilje, men kan være mangel på informasjonsflyt mellom mikrosystemene som fører til at støtte stopper (Bronfenbrenner, 1979). Dette sannsynliggjøres av analysen der nettverket har mer eller mindre støttet familiene i de aktive fasene av sykdommen, men at nettverksstøtte blir mindre når de er erklært «frisk. Dette er noe som bekreftes av tidligere forskning som viser til at nettverket blir usikre på om de trengs på samme måte og om de er til hjelp at nettverket er usikre på hvor mye støtte familien trenger og er usikre noe deltakerne etterspør en mer langvarig og systematisk nettverksstøtte (Hauken & Dyregrov, 2015). Dette kan være en risikosituasjon for familiene i studien. Det viser seg også at foreldre vegrer seg for å be om hjelp (Ytterhus, 2012).

Når behandlingen var over beskriver samtlige informanter den altoverskyggende redselen for tilbakefall. Det er beskrevet som at de gruer seg 14 dager før prøvene og gruer seg i etterkant til resultatet, når resultatet kommer starter mønsteret på nytt og de må vente på neste kontroll. det kommer er det å vente på neste kontroll. Når intervallene mellom kontrollene er tre

måneder den første tiden blir det mye gruing. Flere beskriver at de fikk lite forklaringer på sykehuset og liten forståelse for deres redsel. Noen av deltakerne har allerede hatt tilbakefall og de er da ekstra bekymret og opplever ikke at de blir tatt på alvor. Det blir snakket fagspråk og det er ikke alt de forstår.

Redselen for å dø fra barna er fortsatt sterk etter de er ferdig behandlet og «frisk», sannsynliggjøres av flere beskrivelser i analysen der det sterke barnefokuset kom til uttrykk ved at de planla barnas bursdager, julehøytid, advent og andre merkedager med tanke om at disse måtte bli perfekt for dette kunne bli den siste. De presset seg ekstra hardt og opplevde tapsfølelse når de ikke mestret dette slik de hadde tenkt. Dette illustrerer at familiesystemet er preget av redsel for døden, tilbakefall, mer sykdom. Dette sannsynliggjør at trusselen mot familiesystemet fortsatt er sterkt selv etter at deltakerne er ferdig behandlet. Ses dette i en sirkulær årsakskjede, kan man tenkes hvordan en slik gjennomgående redsel for døden som har vedvart siden diagnose, påvirker øvrige familiemedlemmer. Der tidligere forskning viser at barn i alle aldre tolker seg frem til foreldrenes sinnstilstand ved å studere foreldrenes atferd, kroppsholdning ansiktsuttrykk og atmosfæren i hjemmet (Thastum et al., 2008). Noe som igjen tyder på at den overveldende redselen kan føre til redsel hos barna (Killen, 2013).

Det er funn i analysen som tyder på at flere av barna er redde for kreftsykdommen og at denne skulle føre til døden. Når barn er redde for at en av foreldrene eller andre nære personer skal dø, rokker dette ved barnas trygghetsfølelse og kan skape reaksjoner (Mandag Morgen, 2013). Dette sannsynliggjøres gjennom en informants beskrivelse av et barn helt ned i 5 års alderen sine reaksjoner på en hendelse der lillesøster får oppkastsyken. Barnet blir stille og trekker seg unna, der hun etterpå forteller at hun var redd søsteren hadde fått kreft og skulle dø. Når moren forklarer at dette ikke er tilfelle, blir hun hysterisk og roper at moren lyver. Dette illustrerer den sterke redselen diagnosen og behandlingsperioden med mye oppkast har skapt hos et lite barn og tydeliggjør det dramatiske i situasjonen. Tidligere forskning viser at barn blir sterkt preget av foreldrekreft og kan få store reaksjoner der flere sliter i lang tid i etterkant. Spesielt når behandlinger varer over flere år og sykdommen svinger med tilbakefall og flere behandlingsperioder (Mandag Morgen, 2013) Videre viser flere tidligere studier at depressive tanker ofte preger barn som lever med redsel for å miste en mor eller en far (Dyregrov, 2011). Noen barn opplever kroppslige reaksjoner som kvalme, mageverk, hodepine, og muskelsmerter. (Dyregrov, 2005, 2012; Visser et al., 2007; A. Visser et al., 2004).

Diskusjonen i det foregående synliggjør at en større innsats og organisert støtte for hele familien ville vært hensiktsmessig. Barneansvarlig og kreftkoordinator som er ment å skulle støtte barnefamilier og barn som pårørende ved alvorlig foreldrekreft er lokalisert på sykehuset. Analysen har synliggjort at deltakerne var bare korte perioder på sykehuset og det meste av sykdomsperioden var de hjemme sammen med partner og barn. Det er ikke noe i analysen som tyder på at deltakerne har hatt besøk av offentlige personer hjemme. Det private nettverket var støttende, men støtten ble redusert etter at behandlingen var over og deltakerne opplevde seg mistenkeliggjort for å ha behov for fortsatt støtte.

7.6 Metodologiske refleksjoner

Denne studien har både metodologiske styrker og svakheter. Studien hadde som målsetting å studere hvilke erfaringer UVK har gjort seg gjennom sykdomsforløpet, tilknyttet foreldrerollen. Utvalget i denne studien er 6 deltakere. Utvalget er dermed ikke stort, men hensikten var å komme i dybden og fremskaffe rikelig med informasjon om et fenomen, noe som er styrken ved kvalitative metode (Creswell, 2007; Malterud, 2011). At utvalget er lite kan ses på som en svakhet, men imidlertid kan et stort utvalg også være en svakhet ved en studie, da det kan gi forskeren utfordringer til å komme i dybden på materialet (Malterud, 2011). Utvalget representerer både kvinner og menn, der en av deltakerne ikke har den daglige omsorgen til sitt barn, men har omfattende samvær. Det var en diskusjon om en skulle velge bort den ene informanten siden han ikke bodde til daglig sammen med barnet. Det ble konkludert med at han hadde beskrivelser som var viktige for å belyse problemstillingen i studien og det ble dermed bestemt at han skulle være en del av utvalget. Dette medfører at utvalget består av samtlige som hadde barn i det tilgjengelige intervju materialet.

Gjennom bruk av Nvivo, kom det frem at det var mye samsvarende beskrivelser fra deltakerne, dette på tross av at deltakerne var rekrutterte fra ulike deler av landet, med varierende sosiodemografiske og medisinske variabler, det var to menn og 4 kvinner blant deltakerne. Et variert utvalg gjør at det gir større mulighet for ulike opplevelser blant deltakerne. Noe som er et viktig krav i kvalitativ forskning (Creswell, 2007; Malterud, 2011).

7.7 Oppsummering

Målet med denne studien var å studere hvilke erfaringer UVK har gjort seg gjennom sykdomsforløpet, i tilknytning til foreldrerollen. Diskusjonen av studiens tema har sannsynliggjort at det å leve i krysspresset mellom foreldrerollen og kreftsykdom var en stor påkjenning for UVK og deres familier. Samtlige deltakere var i sjokk over diagnosen, noe som var sterkt knyttet til at de var redde for å dø fra barna. UVK opplevde kreftsykdommen som en trussel mot foreldrerollen og familiesystemet. Denne trusselen skaper høyst sannsynlig utrygghet både for foreldre og barn. Det fremkom at deltakerne hadde nettverksstøtte, der de opplevde at familie og venner stilte opp. De beskrev en opplevelse av tilkortkommenhet overfor barna og familien, samtidig som de måtte være klar for å kjempe mot kreften. Dagens foreldre opplever i tillegg et press fra samfunnet angående forventninger til foreldrerollen noe som kan forsterke krysspresset. Det som er synliggjort gjennom analysen er at krysspresset kan avlastes ved praktisk støtte og hjelp, men at den overveldende redselen neppe kan avlastes så lett, spesielt ikke i den diagnostiske fasen som er preget av usikkerhet.

Jeg vil ikke dø fra barna mine!»

Diskusjonen i dette tema synliggjør at UVK er i en sårbar fase i livet, der de ikke har den livserfaringen å støtte seg på når det oppstår en krisesituasjon. Samtlige deltakere hadde en kraftig reaksjon på diagnosen og de hadde et gjennomgående fokus på barna. Det fremkommer en oppgitthet over å skulle være alvorlig syk og samtidig ta seg av små barn. Samtidig var barna motivasjonsfaktoren for at de skulle gjennomgå den nødvendige kreftbehandlingen. Selv om flere av foreldrene opplevde at kreftdiagnosen var urettferdig opplevde de en trøst i at det var dem som hadde fått kreft og ikke barna deres.

«Mamma skal du dø?»

I dette temaet kom det frem av diskusjonen at deltakerne vegret seg for å fortelle barna om diagnosen, da de opplevde seg i sjokk og ute av stand til å klare dette. Noen benektet diagnosen i starten og avvendet med å fortelle til barna. På tross av dette informerte de fleste deltakerne barna forholdsvis tidlig, noe de opplevde at de måtte. Grunnen til dette var at det var det beste for barna, noe som overskygget deres egne behov.

Deltakerne informerte og illustrerte for barna gjennom hele behandlingsløpet ved å vise frem bort opererte kroppsdeler og proteser. Noe de begrunnet med at de ønsket en åpenhet rundt tema, i håp om at barna skulle tørre å snakke om det vanskelige de nå var utsatt for. Noen trøstet barna med å beskrive at krefttypen de hadde var mindre farlig og at de fleste overlever denne, noe som er sannsynliggjort at ved en så gjennomgående redsel for å dø som samtlige deltakere la tilsynet, vil barna mest sannsynlig gjennomskue dette. Flere barn spurte direkte om foreldrene kom til å dø av kreften og fikk forklaring på at dette vet vi ikke, men skal gjøre det vi kan for å overleve. Det viste seg også at de fleste barna hadde reaksjoner med uro, tristhet, utagering. Et viktig funn som er sannsynliggjort i diskusjonen er at UVK ikke fikk støtte på sykehuset til hvordan de skulle snakke med barna og hva de skulle si, på tross av at de opplevde seg svært usikre. Det var gjennomgående at de opplevde at kreftdiagnosen fratok barna deres retten til et trygt og godt liv, slik som man forventer etter dagens standard. Det kom til synet et gjennomgående krysspess mellom kreftsykdommen og hensynet til barna.

«Jeg er for syk til å ta meg av barna mine»

Under behandlingen opplevde flere av deltakere i studien at de var helt satt ut av sterke bivirkninger fra den kraftige kombinasjonsbehandlingen. Det opplevdes vanskelig å skulle være hjemme med barna når de var så dårlige, da de opplevde at dette var belastende for dem. De fikk ingen støtte på sykehuset eller avlastning hjemme og opplevde at familien var overlatt helt til seg selv i denne situasjonen. Samtlige opplevde nettverksstøtte fra det private nettverket i mer eller mindre grad, men det offentlige nettverket var fraværende. Omsorgskapasiteten ble sterkt redusert, med unntak av gledelige øyeblikk inni mellom behandlingen der de selv kunne hente barna i barnehagen og glede seg over hverdagslige hendelser sammen med barna. Diskusjonen sannsynliggjør at partner hadde det vanskelig og at situasjonen hjemme, spesielt rett etter cellegift behandlingen var tøffe. Det er også sannsynliggjort at de verste bivirkningene der partner må bære, pleie og dusje den kreftsyke og det er mye oppkast kan oppleves traumatisk for barna. Noe som ble sannsynliggjort av tydelige beskrivelser av barnas redsel for at et familiemedlem skulle dø av kreft, da denne fikk oppkastsyken. Det ble også avdekket at samtlige av deltakerne fikk fatigue i løpet av sykdommen og behandlingene, noe som vedvarte etter behandlingen var over. Det er tydeliggjort gjennom forskning at et høyt angst og stress nivå kan utløse, opprettholde og forverre fatigue. Diskusjonen legger til grunn et gjennomgående høyt angst og stress nivå hos

UVK i denne studien. Diskusjonen viste også viktigheten av barnehagen som en samarbeidsarena til stor støtte for både foreldre og barn.

«Barna mine er ofte skuffet over meg»

Etter kreftbehandlingen opplevde deltakerne at forventningene fra dem selv og nettverket ikke var gjennomførbare, da de ikke følte seg friske. Fatigue var den mest dominerende årsaken til informantenes opplevelse av å ikke strekke til overfor barna, familien og i forhold til arbeidslivet. I denne situasjonen sannsynliggjør analysen at de opplevde at nettverket ikke trodde de var syke lengre. Deltakerne opplevde dette vanskelig reagerte med å skjule at de var dårlige for omgivelsene. Noe som igjen økte krysspresset og nettverksstøtten ble redusert. Dette anses som bekymringsfullt for både foreldre og barn. De savnet mer systematisk og langvarig nettverksstøtte. Denne studien har sannsynliggjort at det mangler koordinering av tiltak og systematisk støtte fra det offentlige.

Det synes som viktig og forankre arbeide med barn som pårørende i det kommunale lovverket med barnebarneansvarlige, en kreftkoordinator eller en familiekoordinator, der de har hele familien som ansvarsområdet og koordinering av det private og offentlige nettverket

7.8 Implikasjoner

Barn som pårørende og UVK er begge relativt nye områder innen forskning. I denne studien er det UVK sine erfaringer tilknyttet foreldrerollen, gjennom behandlingsløpet som er studert. Denne studien har lagt til syne en sterk angst hos UVK, som er sterkt knyttet til at de kan dø fra barna. UVK er også bekymret for konsekvensene kreftsykdommen vil få for barna. De opplever et sterkt krysspress gjennom hele perioden, der barnefokus er sterkt.

I tillegg hadde UVK bekymring for den praktiske og psykiske omsorgen for barna, der de unge foreldrene strekte seg langt for at situasjonen ikke skulle gå utover barna. Deltakerne i denne studien hadde nettverk som stilte opp, men opplevde seg mistrodd når de ikke var «friske» etter endt behandling og her kan det synes som det mangler kompetanse på senskader både i det private og det offentlige nettverket.

Det var ikke registrert noen for offentlig støtte rettet mot barna eller familien. Det kan tenkes at videre forskning på foreldrerollen og hvordan en kan avhjelpe krysspresset, ikke kun på det praktiske plan, men også i forhold til angstmestring, samtaler med barn hjemme med personer de får en relasjon til og som de kan ha som kontaktperson og psykisk og praktisk støtte til begge foreldrene. Resultatene kan tyde på at en koordinering med et fokus på større forutsigbarhet i både praktisk og psykisk nettverksstøtte både fra private og offentlige nettverket hadde vært hensiktsmessig. Det kommer også tilsynet et større behov for utdanning i helsesektoren i forhold til barn og unges som pårørende. Det synes nyttig å forske på hvilken yrkesgruppe som har den mest egnede kompetansen til å inneha en koordinerende funksjon og om dette skulle vært på 1. linje eller 2. linje nivå. Med en stadig økning på krefttilfeller og større overlevelse, vil det bli flere kreftoverlevende og en større satsing her vil kunne være samfunnsøkonomisk. Dette kunne vært lønnsomt for samfunnet, når vi kjenner til at Fatigue kan utløses, forverres og opprettholdes av stress.

8.0. Litteraturliste

- Albritton, K., Barr, R. & Bleyer, A. (2009). The adolescence of young adult oncology. *Semin Oncol*, 36(5), 478-488. doi:10.1053/j.seminoncol.2009.07.007
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens thorough the twenties. *American Psychologist*, 55(5):469-480.
- Barnekonvensjonen. (2008). *FNs konvensjon om barns rettigheter. Vedtatt av de forente nasjoner den 20. november 1989, ratifisert av Norge den 8januar 1991: Revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller*. Oslo: Barne og familie departemanget.
- Lov om barneverntjenester (1992, sist endret i 2018).
- Lov om spesialistjeneste, § 3-7 a. *Om barneansvarlig personell* (2010).
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/kapittel_3#%C2%A73-5
- Bower, J. E. (2014). Cancer-related fatigue--mechanisms, risk factors, and treatments. *Nat Rev Clin Oncol*, 11(10), 597-609. doi:10.1038/nrclinonc.2014.127
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology-of Human Development- Experiments by nature and design*
Cambridge, Massachusetts, and London, England.
- Buchmann, M. C. & Kriesi, I. (2011). Transition to Adulthood in Europe. *Annual Review of Sociology*, 37(1), 481-503. doi:10.1146/annurev-soc-081309-150212
- Bugge, K. E. & Aamotsmo, T. (2015). Når foreldrerollen trues av sykdom. In *Familier i motbakke på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Bø, I. (2000). *Barnet og de andre*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Cohen, S., Gottlieb, B. H. & Underwood, L. G. (2001). Social relationships and health: challenges for measurement and intervention. *Adv Mind Body Med*, 17(2), 129-141.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches* (3rd ed. ed.). Los Angeles: Sage.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom- eller dør av den. In *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt AS.
- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2011). Barn og unge som pårørende ved kreft
Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?
Senter for Krisepsykologi, kopiering og distribusjon kun tillatt med skriftlig samtykke.

- Ellingsen, T. I., Studsrød, I. & Jensen, B. I. (2017). Norsk familiepolitikk og sosialarbeideres familieforståelse. In *Barneomsorg på Norsk- I samspill og spenning mellom hjem og stat*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ensby, T., Dyregrov, K. & Landmark, B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår *Sykepleien* 3(3), 118-127. doi:10.4220/sykepleienf.2008.0042
- Familiedepartementet, B. o. (2005). *Barnevernet og det forebyggende arbeidet for barn og unge og deres familier Rundskriv Q-25/2005*. Barne og familiedepartementet: Barne og Familiedepartementet.
- Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *J Cancer Surviv*, 1(1), 5-7. doi:10.1007/s11764-006-0002-x
- Gray, E. D. (2014). *Doing research in the realworld* (3 ed.). London: Sage.
- Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforl.
- Halsa, A. (2011). Foreldreskap og psykiske helseplager: hvordan finne en passende nøkkel til låste dører? In *Samhandling som omsorg- Tverrfaglig psykososialt arbeid med barn og unge*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Hammer, T. & Hyggen, C. (2013). *Ung voksen og utenfor -Mestring og marginalitet på vei til voksenlivet*: Gyldendal akademiske.
- Haug, C. (2010). *Bare spør!* (Vol. 130).
- Haugland, M. S. B., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum. hva vil vi løfte frem? In *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Hauken & Dyregrov, K. (2015). Sosial nettverksstøtte når mor eller far har kreft. In *Kapittel 14*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Hauken, Larsen, T. M. B. & Holsen, I. (2013). Meeting Reality Young adult cancer Survivors" Experiences of Reentering Everyday Life after Cancer Treatment. *Cancer Nursing*, no 5, 36.
- Hauken, A. M., Senneseth, A. M., Dyregrov, A. A. & Dyregrov, A. K. (2017). Anxiety and the Quality of Life of Children Living With Parental Cancer. *Cancer Nursing*. doi:10.1097/NCC.0000000000000467
- Hauken, M. A. (2014). "The cancer treatment was only half the work!". A mixed-method study of rehabilitation among young adult cancer survivors. In: The University of Bergen.

Hauken, M. A. & Dyregrov, K. (2015). Sosial nettverksstøtte når mor eller far har kreft. In *Kapittel 14*. Bergen: Fagbokforlaget.

Hauken, M. A., Pereir, A. M. & Senneseth, M. (2017). The effects on children's anxiety and quality of life of a psychoeducational program for families living with parental cancer and their network an RCT study. . *Cancer Nursing*.

Helsedirektoratet, «Barn som pårørende» resultater- fra multisenterstudien, utgitt 11/2015, Lastet ned 04.04.2018 på nettlink:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende-IS-0522.pdf>

Helse-og-omsorgsdepartementet. (2013). *Sammen – mot kreft- Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*

Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from www.publikasjoner.dep.no.

Helsepersonelloven, a. (2010 sist endret 2017). *Helsepersonelloven, § 10a* Oslo Retrieved from https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3.

Holge-Hazelton, B., Blake-Gumbs, L., Miedema, B. & van Rijswijk, E. (2010). Primary care for young adult cancer survivors: an international perspective. *Support Care Cancer*, 18(10), 1359-1363. doi:10.1007/s00520-010-0954-2

Høstmælingen, N., Kjørholdt, S. E. & Sandberg, K. (2008). *barnekonvensjonen Barns rettigheter i Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.

Institute of Medicine. (2013). Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: workshop summary. Hentet fra:

http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=18547

Killen, K. (2013). *Barndommen varer i generasjoner- Forebygging er alles ansvar*. Oslo: Kommuneforlaget AS.

Kim, Y., Carver, C. S., Shaffer, K. M., Gansler, T. & Cannady, R. S. (2015). Cancer caregiving predicts physical impairments: roles of earlier caregiving stress and being a spousal caregiver. *Cancer*, 121(2), 302-310. doi:10.1002/cncr.29040

- Krauel, Simon, A., Krause, H. N., Czimbalmos, A., Bottomley, A. & Flechtner, H. (2012). When a parent has cancer: challenges to patients, their families and health providers. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, 12(6), 795-808. doi:10.1586/erp.12.62
- Krauel, K., Simon, A., Krause-Hebecker, N., Czimbalmos, A., Bottomley, A. & Flechtner, H. (2012). When a parent has cancer: challenges to patients, their families and health providers. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, 12(6), 795-808. doi:10.1586/erp.12.62
- Kreftregisteret. (2018). Retrieved from <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kreftstatistikk/>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Likestillingsdepartementet, B.-o. (2017). *Innstilling fra familie- og kulturkomiteen om Endringer i barnevernloven mv. (bedre rettssikkerhet for barn og foreldre) Prop. 169 L (2016–2017)*. Retrieved from <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2017-2018/inns-201718-1511>.
- likestillingsdepartementet, B.-o. (2018). *Endringer i barnevernloven, bedre rettssikkerhet for barn og foreldre*. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2018-04-20-5>.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153. doi:doi:10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- Mandag, M. (2013). *Omsorgsmålingen. Når sorgen rammer. En undersøgelse af trivsel og støtte, når børn og unge oplever dødsfald eller sygdom i familien*. Retrieved from Mandag Morgen Innovation ApS & Egmont Fonde: <https://www.yumpu.com/da/document/view/18381052/laes-hele-rapporten-fra-egmont-fonden-og-mandag-morgen-her-pdf#>
- McGuire, S. (2014). Institute of Medicine. 2013. Sodium Intake in Populations: Assessment of Evidence. Washington, DC: The National Academies Press, 2013. *Advances in Nutrition*, 5(1), 19-20. doi:10.3945/an.113.005033
- Miedema, B., Easley, J. & Robinson, L. M. (2013). Do current cancer follow-up care practices meet the needs of young adult cancer survivors in Canada? A qualitative inquiry. *Curr Oncol*, 20(1), 14-22. doi:10.3747/co.20.1207

- Nordenhof, I. (2012). *Pårørendesamtaler med barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Norås, I. N. (2017). Kreftsjukepleie i heimen. In *Kreftsjukepleie Pasient-Utfordring-Handling* (pp. 303-324). Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Oeffinger, K. C. & Tonorezos, E. S. (2011). The cancer is over, now what? *Cancer*, *117*(S10), 2250-2257. doi:doi:10.1002/cncr.26051
- Reitan, A. M. (2017a). Klinisk kommunikasjon. In *Kreftsjukepleie Pasient-Utfordring-Handling* (4 ed., pp. 104-118). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Reitan, A. M. (2017c). Psykologisk krise og mestringsmuligheter. In *Kreftsjukepleie Pasient-Utfordring-Handling* (pp. 82-103). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., . . . Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie*. Akershus universitetssykehus HF.
- Schjøberg, T. K. (2017). Fatigue. In *Kreftsjukepleie Pasient-Utfordring-Handling* (pp. 153-164). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Smith, A. W., Bellizzi, K. M., Keegan, T. H., Zebrack, B., Chen, V. W., Neale, A. V., . . . Lynch, C. F. (2013). Health-related quality of life of adolescent and young adult patients with cancer in the United States: the Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience study. *J Clin Oncol*, *31*(17), 2136-2145. doi:10.1200/jco.2012.47.3173
- Stefansen, K. (2011). *Foreldreskap i småbarnsfamilien*. Universitetet i Oslo Oslo. Retrieved from <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2011/Foreldreskap-i-smaabarnsfamilien>
- Syse, A. (2012). Antall barn med kreftsjuke foreldre er kartlagt Retrieved from <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsjuke-foreldre-er-kartlagt/>
- Tai, E., Buchanan, N., Townsend, J., Fairley, T., Moore, A. & Richardson, L. C. (2012). Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, *118*(19), 4884-4891. doi:10.1002/cncr.27445
- Tempo, M. J. & Studsrød, I. (2017). Foreldreskap i ny kontekst: Når mor og far har migrert til Norege. In *Barneomsorg på Norsk - I samspill og spenning mellom hjem og stat*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thagaard, T. (2013). *En innføring i kvalitativ metode* (4 ed.). Bergen: Fagbokforlaget.

- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B. & Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(1), 123-138. doi:10.1177/1359104507086345
- Tuastad, S. & Studsrød, I. (2017). Landsby og velferdsstat. In *Barneomsorg på Norsk- I samspill og spenning mellom hjem og stat*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Usta, Y. Y. (2012). Importance of social support in cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev*, 13(8), 3569-3572.
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., Ta Van Der Graaf, W., Gazendam-Donofrio, S. M. & Ehm Hoekstra-Weebers, J. (2007). *Emotional and behavioral problems in children of parents recently diagnosed with cancer: A longitudinal study*. *Acta Oncologica*, 46(1), 67-76. doi:10.1080/02841860600949560
- Woodward, E., Jessop, M., Glaser, A. & Stark, D. (2011). *Late effects in survivors of teenage and young adult cancer: does age matter?* *Ann Oncol*, 22(12), 2561-2568. doi:10.1093/annonc/mdr044
- Ytterhus, B. (2012). *Hva er "påførende barn"?* *Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid*. In *Barn som påførende* (pp. 18-43). Oslo: Abstrakt forlag.
- Zebrack, B. & Butler, M. (2012). *Context for understanding psychosocial outcomes and behavior among adolescents and young adults with cancer*. *J Natl Compr Canc Netw*, 10(9), 1151-1156.
- Økland, S. (2017, s.17). *Det står til liv*. Oslo: Samlaget.