



«Å leve i krysspreset mellom foreldrerollen og kreftsykdommen»- En kvalitativ studie av unge voksne kreftpasienters erfaringer

‘Living in Suspense between Parenting and Cancer’ – A Qualitative Study of Young Adult Cancer Patients’ Experiences

May Aasebø Hauken

Professor, Senter for krisepsykologi, Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen

May.hauken@uib.no

Lillian Levik Løndalen

Sosionom og master i barnevern, Institutt for helse, miljø og likeverd (Hemil), Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen

Lillian_1969@hotmail.com

Anette Christine Iversen

Professor, Institutt for helse, miljø og likeverd (Hemil), Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen

anette.iversen@uib.no

Sammendrag

Kreft i ung, voksen alder (18–35 år) er sjelden. Behandlingen er oftest aggressiv og langvarig med påfølgende fysiske og psykososiale senskader. Vi har imidlertid lite kunnskap om utfordringene unge voksne kreftpasienter (UVK) som også er foreldre, har gjennom sykdomsforløpet. Studien belyser derfor forskningsspørsmålet: «Hvordan beskriver unge voksne kreftoverlevende foreldrerollen gjennom sykdomsforløpet?»

Denne studien var kvalitativ med et deskriptivt forskningsdesign. Vi dybdeintervjuet seks UVK fire ganger over seks måneder for å følge deres erfaringer med foreldrerollen over tid. Data ble analysert ved hjelp av Systematisk Tekst Kondensering.

Analysen identifiserte «Å leve i krysspreset mellom foreldrerollen og kreftsykdommen» som et overordnet funn, som er utdypet gjennom hovedtemaene: 1) «Jeg skal ikke dø fra barna mine!», 2) «Å være for syk til å ta meg av barna» og 3) «Barna mine er ofte skuffet over meg». Funnene viser at informantene erfarte spesifikke og ukjente utfordringer ved foreldrerollen knyttet til de ulike fasene i forløpet, og at utfordringene vedvarte over lang tid.

Studien synliggjør at UVK opplever store og ulike utfordringer med å ivareta sin foreldrerolle gjennom og etter sykdomsforløpet. Foreldrekreft har store konsekvenser for hele familien, men disse opplever liten støtte og hjelp både fra helsepersonell og samfunnet.

Nøkkelord

unge voksne, kreft, foreldreskap, barn og familie

Abstract

Cancer in young adulthood (18–35 years) is rare, and the treatment is often aggressive and long-lasting followed by physical and psychosocial after-effects. However, we have limited knowledge of the specific challenges faced by young adult cancer patients (YACPs) who simultaneously care for children during their cancer trajectory. Consequently, the study’s research question was: «How do YACPs describe their parenting role throughout the cancer trajectory?» The

study was qualitative with a descriptive research design. Six YACPs were interviewed four times over six months. The data was analyzed by Systematic Text Condensation.

The analysis revealed, «To live in the compound pressure between parenting and cancer» as a bridging theme, outlined by the three main themes: (1) «I'm not going to die and leave my children!», (2) «Too ill to care for my children», and (3) «My children are often disappointed in me».

The findings show that YACPs experience specific, different, and huge challenges in fulfilling their role as parents during the entire cancer trajectory. Parental cancer influences the entire family, but they experience limited support from healthcare professionals and the society.

Keywords

young adult cancer patients, parenting, children, cancer, family

Innledning

Denne artikkelen setter søkelys på hvilke utfordringer unge voksne kreftpasienter (UVK) som også er foreldre, erfarer gjennom hele sykdomsforløpet. Dette er viktig kunnskap for å kunne støtte unge foreldre og deres barn gjennom en utfordrende periode og for å hjelpe helsepersonell både i spesialist- og primærhelsetjenesten med å utføre sin lovpålagte plikt knyttet til informasjon og oppfølging av barn som pårørende.

Kreft i ung voksen alder (18–35 år) er sjelden og utgjør kun 2–4 % av alle nye tilfeller på verdensbasis (Kreftregisteret, 2019). Behandlingen innebærer som regel langvarige og intensive og kombinasjonsbehandlinger av kirurgi, cytostatika og strålebehandling (Thomas et al., 2010). Ung voksen alder regnes som en sårbar periode i livet som er preget av hyppige omskiftninger, etablering i voksenlivet med studier og arbeid samt giftermål/samboerskap og etablering av egen familie, som i våre dager er forskjøvet til de sene 20-årene og 30-årene (Arnett, 2000). Å få en kreftdiagnose og gjennomgå behandling i en utfordrende livsfase blir dermed ofte beskrevet som «et livsavbrudd» på alle områder i livet (Blanch-Hartigan & Kinel, 2018).

Det å være ung voksen forelder og samtidig gjennomgå kreftbehandling utgjør en ytterligere utfordring som er lite utforsket. Internasjonalt estimeres det at 7–14 % av kreftpasienter har barn under 18 år (Weaver et al., 2010). I Norge opplever over 4000 barn årlig at en forelder får kreft, over 18 000 barnefamilier lever med kreftsykdom, og hvert år mister rundt 700 barn en forelder i kreft (Kreftregisteret, 2018; Syse et al., 2012).

Dagens foreldrerolle beskrives også som mer komplisert og omfattende enn noe gang med individorienterte normer og holdninger som knytter barns utvikling tett til foreldrenes omsorgskapasitet (Faircloth, 2014; Killen, 2013; Stefansen, 2011). I en krevende balansegang mellom omsorg for barn, jobb og daglige oppgaver innebærer foreldrekreft en betydelig tilleggsbelastning for hele familien (Krauel et al., 2012). Syke foreldre rapporterer om fysiske og psykososiale konsekvenser av behandling, der rolletap knyttet til hverdagslivets aktiviteter som jobb, praktiske oppgaver hjemme, omsorg for barna og sosialt samvær er framtrødende (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Harrington et al., 2010; Hauken et al., 2013). Uten hensyn til foreldreskap rapporterer UVK om større fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske konsekvenser gjennom hele sykdomsforløpet enn eldre og yngre kreftpasienter (Baker et al. 2017; Berg et al. 2016; Chao et al., 2018). Den friske forelderen rapporterer om økt rollebelastning med hovedomsorg for barna og dagliglivets praktiske oppgaver med påfølgende stressreaksjoner, depresjon og nedsatt livskvalitet (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Senneseth et al., 2017)

Hvordan barna opplever en slik situasjon, avhenger av barnets alder, erfaring og modenhet, men også av sykdommens alvorlighetsgrad, hvordan hverdagslivet fungerer, og for-

eldrenes egen mestring og omsorgskapasitet (Krattenmacher et al., 2012). Det er en klar sammenheng mellom foreldrenes og barnas psykososiale vanskeligheter, der redusert mestring hos foreldrene virker negativt inn på barnas adferd, emosjonelle og fysiske funksjon samt skoleprestasjoner (Gabiak et al., 2007; Hauken et al., 2018; Osborn, 2007). For å spare foreldrene deler mange av de eldre barna ikke sine bekymringer, og både foreldre og andre voksne underestimerer ofte hvordan situasjonen påvirker ungdommene (Hauken et al., 2018). I tillegg får de ofte mer oppgaver i hjemmet (Rose & Cohen, 2010). Selv om barna er førsteprioritet hos foreldrene, viser forskning at foreldrekapasiteten til begge foreldrene reduseres i en slik situasjon (Inhestern & Bergelt, 2018; Moore et al., 2015; Park et al., 2015).

Helsepersonell har et lovpålagt ansvar for å kartlegge om pasienter med alvorlig fysisk, psykisk sykdom eller rus har mindreårige barn, samt sørge for at barna får informasjon og nødvendig oppfølging. Følgelig skal alle sykehusavdelinger ha barneansvarlige som skal følge opp lovens intensjoner, hvor et viktig prinsipp er å hjelpe gjennom foreldrene (Helsepersonelloven § 10a, 2010). Forskning viser imidlertid at både spesialist- og primærhelsetjenesten mangler kompetanse og i liten grad følger opp lovpålegget, mens familiene etterspør informasjon, forutsigbarhet, praktisk hjelp i hjemmet og koordinering av tjenesten (Ruud et al., 2015). Kreftkoordinator, familiekoordinator, barneansvarlig eller annen støtte er imidlertid ikke lovpålagt tjenester i primærhelsetjenesten (Ruud et al., 2015).

Mål og forskningsspørsmål

Målet med denne studien er å øke kunnskapen om og forståelsen av UVK som også er foreldre, og studiens forskningsspørsmål er: «Hvordan beskriver unge voksne kreftoverlevende foreldrerollen gjennom sykdomsforløpet?»

Metode

Denne studien er en del av et større forskningsprosjekt knyttet til rehabilitering av unge kreftoverlevende (Hauken et al., 2017). Basert på forskningsspørsmålet ble en kvalitativ forskningsmetode med et deskriptivt forskningsdesign brukt (Hunt, 2009). Dette forskningsdesignet bygger på en konstruktivistisk tilnærming, der ny forståelse skapes i en interaksjon mellom forskeren og informantene. Denne tilnærmingen er spesielt anvendbar når en skal undersøke komplekse forhold som utvikler seg over tid, her UVKs erfaringer med å være foreldre gjennom sykdomsforløpet (Creswell, 2007).

Rekruttering og utvalg

Deltakere ble trukket ut gjennom et strategisk utvalg av personer i alderen 18–35 år som hadde gjennomgått primærbehandling for ulike typer kreft i løpet av de siste fem årene, og henvist til kreftrehabilitering av onkolog eller fastlege. Av 20 deltakere i rehabiliteringsprogrammet hadde seks barn under 18 år, og samtlige av disse seks samtykket til deltakelse. Deltakerne hadde ulike kreftdiagnoser og hadde gjennomgått langvarige kombinasjonsbehandlinger. Utvalgets demografiske variabler vises i tabell 1.

Tabell 1. Deltakernes sosiodemografiske variabler

<i>Variabel</i>	<i>Antall/gjennomsnitt</i>
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

Datasamling

Siden utvalget var lite, ble data innsamlet gjennom fire individuelle dybdeintervjuer i løpet av de seks månedene informantene deltok i rehabiliteringsprogrammet. Dette ble gjort både for å få en dybde og bredde i datamaterialet samtidig som vi ønsket å følge informantene over tid. Alle intervjuene, som varte mellom 45 og 75 minutter, ble gjennomført av førsteforfatteren på et stille kontor på rehabiliteringssenteret uten forstyrrelser. Intervjuene var basert på en intervjuguide med åpne spørsmål. Hovedspørsmålet var: «Hvordan har det vært for deg å være forelder samtidig som du har fått en kreftdiagnose og gjennomgått behandling»? Dette spørsmålet ble fulgt opp av utdypende oppfølgingsspørsmål underveis for å få fram deltakernes erfaringer. Forskningstemaet berørte sensitive områder, og de fleste deltakerne gråt en eller flere ganger under intervjuene. Intervjureren hadde lang klinisk erfaring med kompetanse innen kreftomsorg og kvalitativ forskning og var vant til å håndtere slike situasjoner. I disse situasjonen ble informantene gitt støtte på det som var vanskelig, og tid til å reagere. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd og ordrett transkribert. For å sikre deltakernes anonymitet ble hverken navn, bakgrunnsdata eller andre identifiserbare kjennetegn transkribert, og alle ble tildelt fiktive navn.

Dataanalyse

Det transkriberte datamaterialet utgjorde til sammen 240 sider og ble analysert ved hjelp av Systematisk Tekst Kondensering (STK). Dette er en tverrgående analyse av kvalitative data som er utviklet av Malterud (2011), og består av fire trinn: 1) få et helhetsinntrykk, 2) skille ut meningsenheter, 3) sortere meningsenhetene i ulike kategorier og 4) sammenfatning av funn. I henhold til dette ble alle intervjuene først gjennomlest for å få et helhetsinntrykk av det å være kreftsyk og samtidig foreldre. I andre analysesteg ble datamaterialet lest mer nyantert for å identifisere meningsbærende enheter (koder). I en analytisk spiral mellom intervjuene, de identifiserte kodene og diskusjon mellom forskerne, inkludert deres forforståelse, ble åtte koder identifisert (diagnosesjokket, informasjon til barna, lite støtte fra helsepersonell, barnas reaksjoner, ikke strekke til, nettverket, redsel for tilbakefall, ikke frisk). Kodene

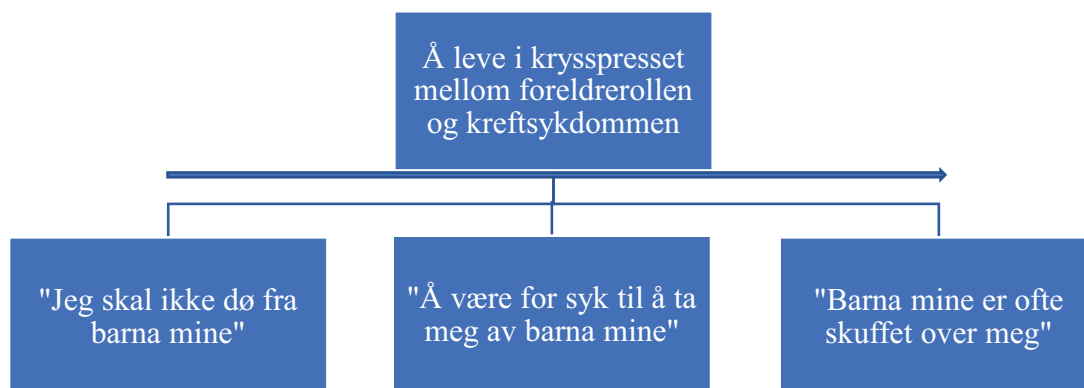
ble lagt inn i analyseprogrammet Nvivo, og tilhørende tekst i alle intervjuene ble identifisert. I det tredje analysetrinnet ble innholdet i hver kode diskutert og abstrahert til konsensus om et overordnet tema utdypet gjennom tre hovedtema. I det fjerde trinnet ble hvert hovedtema kondensert og fortettet ved at det ble utarbeidet et sammendrag, nyanser ble utforsket samt at sitater fra deltakerne ble identifisert. Funnene ble validert ved å sammenligne disse opp mot de transkriberte intervjuene.

Etikk

Studien er godkjent av regional etisk komite (Ref. 2010/1936a) og NSD (ref. 30428/3/LT). Samtlige informanter fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien, og alle gav skriftlig samtykke. Studien ble gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen og NSDs krav om lagring av data. Alle intervjuene ble gjennomført mens deltakerne var på en rehabiliteringssituasjon. Dette innebar at de hele tiden hadde tilgang til kvalifisert helsepersonell om de trengte hjelp til å bearbeide det som var tatt opp i intervjuene. Ingen av informantene etter spurte slik hjelp.

Studiens funn

I analysen av data framkom «Å leve i krysspreset mellom foreldrerollen og kreftsykdommen» som et overordnet tema. Analysen viste at barna var en hovedprioritet for samtlige informanter gjennom hele sykdomsforløpet, men at de opplevde det svært krevende å fylle foreldrerollen parallelt med å få en alvorlig kreftdiagnose, gjennomgå intensiv og langvarig kreftbehandling og slite med senvirkninger etter avsluttet behandling: «Så jeg har på en måte ha tatt hensyn til barna, særlig datteren min da. Så, det har liksom overskygget alt, sant? (...) Det parallelt med mitt eget løp» (Nina). Det overordnede temaet ble utdypet gjennom tre hovedtemaene «Jeg skal ikke dø fra barna mine», «Å være for syk til å ta meg av barna mine» og «Barna mine er ofte skuffet over meg». Disse er illustrert i figur 1.



Figur 1. Studiens funn

«Jeg skal ikke dø fra barna mine!»

Samtlige informanter beskrev det å få kreftdiagnosen som et stort sjokk, en uvirkelighetsfølelse og noe som ikke kunne skje med dem som unge foreldre. Den umiddelbare tanken var at de kunne dø fra barna, men de fleste valgte å fortrenge dette eller bestemme seg for å overleve. Vissheten om at barna trengte dem, ble dermed den viktigste motivasjonsfaktoren gjennom kreftbehandlingen for de fleste informantene: *«Jeg tenkte på sønnen min (...) det var hovedmotivasjonen»* (Geir).

Samtidig som barna både var en hovedmotivasjon og en hovedprioritet for samtlige deltakere, uttrykte de fleste at det var svært vanskelig å skulle informere barna sine om sykdommen samtidig som de selv var i sjokk. Informantene opplevde at helsepersonellet hadde lite søkelys på at de var foreldre og hadde omsorg for mindreårige barn. Noen få fikk anbefalinger om at de burde informere barna, men ingen fikk konkret hjelp til hvordan dette skulle gjøres, eller hva de skulle si. Foreldrene som hadde barn under tre år, deriblant begge fedrene, fortalte at de ikke gav noe spesiell informasjon til disse barna. De fleste informantene med eldre barn informerte barna sammen med partneren, selv om de følte seg svært utrygge på hvordan de skulle gjøre dette: *«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). Noen få informanter valgte imidlertid ikke å informere barna for å beskytte dem, men gav uttrykk for at de angret på dette i ettertid siden det likevel ble tydelig når behandlingen startet: *«...jeg sa det ikke til ungene. Sa ikke at det var kreft. Jeg greide det ikke»* (Gerd). Analysen viste imidlertid at samtlige informanter etter hvert informerte barna, gjentok informasjonen og inkluderte barna gjennom behandlingsforløpet, for eksempel ved å vise fram bandasjer, plaster og arr etter operasjoner: *«For hun [datteren] så sårene og plasteret... og hun lurte på hva det [arret] var for noe. Jeg sa bare at jeg hadde hatt et stort sår. For bestefaren hennes hadde da tatt en stor hjerteoperasjon, så han hadde et sånt stort arr her oppe, så jeg prøvde å forklare at jeg hadde gjort nesten det samme. Da var det greit»* (Kari).

De fleste foreldrene uttrykte at det var utfordrende å håndtere barnas reaksjoner på informasjonen i ettertid. Reaksjonene varierte fra empati og trøst fra de eldre barna til mer uro og engstelse hos de yngste barna. Noen informanter fortalte om barn som utagerte, men selv om de var i en krisesituasjon, maktet de likevel å forstå slike reaksjoner: *«Jeg har en jente, og hun har ADHD. Så hun har jo reagert med sinne og omtrent terrorisert oss (...). Så hun rev rommet og kasta ting ut over huset, og jeg tror det er mye sorg, var redd for å miste meg»* (Nina). Flere barn, selv ganske små, kom med direkte spørsmål om sykdommen og utfallet av den: *«Kommer du til å overleve eller kommer du til å dø? Fem var hun da. Da sa jeg: '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»* (Laura). Informantene uttrykte at slike spørsmål var krevende, og de var usikre på hvordan de skulle ordlegge seg og svare, samtidig som de var takknemlig for at barna turte å sette ord på slike tanker, og at de dermed kunne snakke om situasjonen.

«Å være for syk til å ta meg av barna»

Det andre hovedtemaet som beskrev informantenes opplevde krysspress, omhandlet selve behandlingsperioden. De fleste informantene gikk gjennom langvarige og intense kreftbehandlinger, der konsekvensene for foreldrerollen ble identifisert som «Å være for syk til å ta meg av barna». Her beskrev samtlige informanter behandlingsperioden som en unntakstilstand.

For det første opplevde de det svært belastende å være på sykehus og borte fra barna i lengre perioder av gangen. Flere av mødrene beskrev hvordan de forberedte sitt fravær med

å vaske klær, lage mat o.l. for å sørge for barnas hverdagsliv: «Jeg ble veldig praktisk, jeg lagde middager før cellegiftkurer (...). Jeg la fram klær til barna i en uke på forhånd og vaskekurven var HELT rensa for klær» (Laura).

For det andre erfarte samtlige informanter også betydelige og svært utfordrende bivirkninger etter hvert som behandlingen skred fram, for eksempel kvalme og oppkast, nedsatt allmenntilstand, redusert funksjon og ute av stand til å ivareta sine vante roller: «Plutselig så... er du UNG, og så var du sprek, og så er du da på sjukehus, og så klarer du ikke å gå femten meter. (...) Kan liksom ikke beskrive det (...) Er døden bedre?» (Petter). Analysen viste imidlertid at barna fortsatt var en hovedprioritet, og at informantene satte desto større pris på og utnyttet gode perioder mellom behandlingene: «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).

For det tredje: På grunn av bivirkningene av behandlingen opplevde de fleste informantene en økende avhengighet av hjelp fra andre etter hvert som behandlingen steg fram. Dette gjaldt alt fra barnepass, husarbeid og klesvask til egen hygiene m.m. De erfarte dermed at de ikke klarte å ivareta sine vanlige roller, der det å ikke fylle foreldrerollen som før ble opplevd som vanskelig, sårt og fortvilende. Ingen fikk tilbud om praktisk hjelp i hjemmet fra kommunen, der det var opp til familiene selv og spesielt partnerne som måtte overta oppgaver i hjemmet: «Jeg hadde så vondt i leddene, så jeg klarte ikke å gå (...), så jeg hang over han [ektefellen] på ryggen ut på toalettet. Det var jo han som dusjet meg (...), når jeg hadde kommet meg, for jeg orka ikke stå i dusjen. og så hallusinerte jeg...» (Laura). I tillegg til partnere trådte også familie og venner til med hjelp. Noen familier laget turnuser og var til stede og hjalp til under hele behandlingsperioden, mens andre fikk mer sporadisk hjelp med barnepass, følge til sykehus, matlaging o.l. for å få hverdagen til å gå opp. En av fedrene bodde ikke med barnet sitt og var avhengig av sine foreldre for å opprettholde kontakten med barnet sitt: «Foreldrene mine var greie og hentet sønnen min, så jeg fikk se han (...) og hadde han litt lange helger» (Geir). Hjelp og støtte fra omgivelsene til å ivareta barna hadde stor betydning for informantene i denne situasjonen: «... den støtten jeg fikk fra barnehagen, jeg følte meg så trygg på at de passet ungene så godt. Jeg så at de var berørt, at de tok imot barna. De var så opptatt av mine unger! Kjempestøttende. De var så flinke!» (Gerd).

Selv om samtlige informanter uttrykte at behandlingsperiodene hadde klare negative følger for barna i form av deres reduserte omsorgskapasitet, uttrykte de fleste at de fant stor trøst i at det var dem selv som var syke, og ikke et barn. På den andre siden uttrykte de skuffelse over mangel på praktiske hjelpeordninger i hjemmet og ikke minst over hjelp, støtte og oppfølging fra helsepersonell knyttet til deres foreldrerolle gjennom en svært krevende behandlingsperiode: «Det var bare sånn brannslukking når jeg sa at hvordan skal jeg greie dette her og sånn hjemme» (Gerd). Informantene uttrykte at helsepersonellet hadde et ensidig søkelys på kreftsykdommen og behandlingen, der deres utfordringer knyttet til det å være kreftpasient og samtidig foreldre kun var et sporadisk og unntaksvis tema.

«Barna mine er ofte skuffet over meg»

Det tredje hovedtemaet som beskrev informantenes opplevde krysspress, var knyttet til tiden etter behandlingen. Etter kreftbehandlingen forventet både informantene og omgivelsene deres at de var friske, og at hverdagen skulle bli som før. Informantene opplevde imidlertid mange og ulike senskader, der fatigue (uttalt tretthet) og redusert kapasitet var verst siden dette påvirket alle områder i livet – og spesielt foreldrerollen. Senskadene medførte store utfordringer med å gjenoppta et vanlig hverdagsliv, som for eksempel å gå tur, reise på ferie, baking til jul, følge til barnehage eller delta på barnas aktiviteter. Denne situasjonen

ble beskrevet som en sorg og stor belastning, og mange informanter hadde dårlig samvittighet overfor barna: «*Det å stadig skuffe barna da kreftene ikke strekker til. I begynnelsen forbedre jeg barna på det. 'Nå skal vi ha vinterferie. Det blir kjempekoselig, og nå kan vi glede oss'. Jeg høyner på en måte deres forventninger. Når det ikke gikk, så er jo de barn, så de kommer og spør: Mamma, du sa jo at vi skulle*» (Laura).

Samtlige informanter uttrykte at de hadde fått lite informasjon om senskader eller tilbud om rehabilitering etter kreftbehandlingen. De erfarte en generell mangel på kunnskap og forståelse for sin situasjon både fra sitt eget nettverk og helsepersonell. Følgelig opplevde de at de i stor grad var overlatt til seg selv, og at det var vanskelig å få støtte og hjelp av helsepersonell: «*Når jeg forteller at jeg er trett, så tror jeg han [fastlegen] tenker at jeg skal jukse til meg til en sykemelding. Prøver å forklare han hvordan jeg har det. Og han sier er det psyken. Det er klart at det spiller jo inn å få en diagnose som kan føre til at jeg dør*» (Nina). På grunn av manglende forståelse både fra helsepersonell og det sosiale nettverket uttrykte informantene at de snakket lite med andre om hvordan de egentlig hadde det.

I tillegg til de mange senvirkningene viste analysen at samtlige informanter strevde med redsel for tilbakefall og muligheten for å kunne dø fra barna – tross endt kreftbehandling og gode prognoser. Informantene fortalte at de brukte mye krefter til å tenke på dette, spesielt når det nærmet seg kontroller, noe som gav seg utslag i mareritt, engstelse og at de gruet seg, samtidig som de hadde et ønske om hyppigere og mer utvidede undersøkelser: «*Det verste er den frykten for tilbakefall. Det er de kontrollene hver tredje måned (...) Jeg stoler ikke på kontroller for det skjer så fort (...) Jeg klarer liksom ikke å slå meg til ro med at jeg er bra nå*» (Petter). Siden redselen for tilbakefall lå høyt i informantenes bevissthet, ble de svært opptatt av 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 den siste gangen de selv fikk være med. Noen informanter fortalte at dette gav dem ytterligere dårlig samvittighet siden de ikke alltid klarte å leve opp til egne og andres forventninger: «*Da vil jeg gjerne at den skal være veldig perfekt. For jeg vet jo hvor fort det kan gå. Hvis jeg får tilbakefall neste år, så skal jeg i hvert fall ha vært her denne bursdagen. Alle bursdager, alle adventstider, jul og alt bygger på det, 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. Så får jeg en masse dårlig samvittighet*» (Laura).

Flere informanter fortalte at barna til en viss grad var preget av uro og engstelse etter erfaringene de hadde hatt gjennom kreftbehandlingen. Noen barn kunne forbinde uskyldige symptomer som omgangssyke med kreft, der koblingen og reaksjonene kunne være vanskelig å tolke for foreldrene: «*Så var det lillesøster som fikk omgangssyken, etter behandlingen. 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 tilfellet i det hele tatt! Da sa hun: Du lyver til meg, du lyver til meg! Så hun var helt sånn hysterisk*» (Laura).

Selv om informantene opplevde at både behandlingsperioden og tiden etterpå hadde vært meget utfordrende for hele familien, uttrykte de likevel håp for framtiden og meddelte at de var blitt mer 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 (...) Jeg vet ikke om jeg merker noen forskjell på barna, men jeg merker at jeg ser dem mer, da. Det vil sikkert de merke og. Er mye mer til stede. Jeg vil hele tiden være med dem når de er hjemme. Jeg opplever å ha mye mer overskudd til å være far. Nå føler jeg at jeg har altfor liten tid. Det er motsatt av tidligere*» (Petter).

Diskusjon

Resultatene fra analysen viste at «Å leve i krysspreset mellom foreldrerollen og kreftsykdom» var et overordnet tema som kom til uttrykk helt fra diagnosen ble satt, gjennom behandlingsforløpet og lenge etter avsluttet behandling. I det følgende diskuterer vi hovedfunnene og setter disse i et prosess- og tidsperspektiv.

«Jeg skal ikke dø fra barna mine!»

Studiens første hovedfunn omhandlet utfordringene informantene opplevde i diagnosefasen. Som vist i tidligere forskning (Hauken et al., 2019) beskrev informantene sjokket ved å få kreftdiagnosen og bli konfrontert med døden. Denne situasjonen syntes å bli forsterket av at de var foreldre. Forskning viser at barna er hovedprioritet for kreftpasienter som også er foreldre (Inhestern & Bergelt, 2016), der våre funn i tillegg synliggjør foreldreskapet som en sterk motiverende faktor gjennom hele behandlingsforløpet. Samtidig understreker funnene at kreftpasienter som også er småbarnsforeldre, støter på en rekke spesifikke utfordringer i diagnosefasen, der informantene spesielt følte seg usikre på hvordan de skulle informere barna og håndtere deres reaksjoner, samtidig som de selv var preget av sjokk og redsel.

Forskning viser at åpenhet og alderstilpasset informasjon og kommunikasjon med barna er helt avgjørende for hvordan barn tilpasser seg (Osborn, 2007). Det er derfor et nedslående funn at informantene opplevde lite hjelp og støtte fra helsepersonell til tross for deres lovpålagte plikt om informasjon og oppfølging av barn som pårørende. Samtidig understøtter disse funnene tilsvarende resultatene fra flere norske studier (Lauritzen et al., 2018; Ruud et al., 2015). Dette kan bety at foreldre i stor grad står alene i en svært utfordrende situasjon, og synliggjør en manglende implementering av gjeldende lovverk (Helsepersonelloven, 2010, §10a).

Funnene viser imidlertid at de fleste informantene, tross manglende støtte fra helsepersonell, tok ansvar selv og tilpasset informasjon til barnas alder og utvikling. Her synliggjorde de etter hvert en stor grad av åpenhet, for eksempel gjennom å vise et manglende bryst, arr o.l., noe som også er i tråd med forskningsfeltets anbefalinger (Bugge & Aamotsmo, 2015; Dyregrov, 2012; Dyregrov & Dyregrov, 2011; Mandag Morgen, 2013). De få informantene som unnlot å informere barna i utgangspunktet, var tydelige på at de angret på dette i etterkant, noe som viser betydningen av helsepersonells kunnskap og veiledning i en slik situasjon.

«Å være for syk til å ta meg av barna»

Studiens andre hovedfunn viser at informantene opplevde at det var svært vanskelig å ivareta sin vante foreldrerolle i behandlingsperioden som var preget av fravær, store bivirkninger og redusert foreldrekapasitet. I tråd med dette viser forskning at de minste barna er mest påvirket av foreldres fravær og sykehusinnleggelse, endringer i daglige rutiner og i den sykes utseende og humør (Dyregrov & Dyregrov, 2011). De eldre barna rapporterer i tillegg om mer angst, depresjon og stress med en sammenheng mellom foreldrenes helse og barnas psykososiale problemer (Grabiak et al., 2007; Krattenmacher et al., 2012). Funnene viser likevel at barnas ve og vel var en hovedprioritet for informantene, der spesielt mødrene forberedte sitt fravær gjennom praktisk tilrettelegging. Det ovenstående viser imidlertid betydningen av at både foreldre og barn er godt informert om behandlingen og konsekvenser av denne samt hjelp til tilrettelegging av en god hverdag for både foreldre og barn når bivirkningene av behandlingen er på sitt verste.

Funnene viser også at informantene synes det var en stor belastning å være helt avhengig av praktisk hjelp og støtte gjennom behandlingsforløpet, spesielt fra partneren. Tidli-

gere forskning viser at partnere opplever behandlingsløpet som svært krevende både for egen del og for barna (Inhestern & Bergelt, 2018; Mandag Morgen, 2013; Ruud et al., 2015). Rolleendringen i familiesystemet kan oppleves utrygt for barna, og situasjonen kan føre til en overbelastning av familiesystemet (Dyregrov, 2012; Mandag Morgen, 2013), der foreldre kan få redusert omsorgskapasitet og i mindre grad enn før diagnosen klare å møte barnas behov (Inhestern & Bergelt, 2018; Moore et al., 2015; Park et al., 2015). Samtidig kan dagens omfattende krav til foreldrerollen være en medvirkende faktor til en slik rollebelastning (Faircloth, 2014; Killen, 2013). Dette betyr at en ikke utelukkende må ha et søkelys på pasienten i disse familiene, men ha et mer utvidet familieperspektiv, der spesielt optimalisering av sosial støtte og praktisk hjelp kan ha stor betydning (Senneseth et al., 2017). Et annet moment er søkelys på foreldre som ikke bor sammen, der pasienter kan stå i fare for å miste kontakten med barnet i en behandlingsperiode uten støtte fra omgivelsene.

I tillegg til hjelp og støtte fra sin partner fikk informantene noe støtte og hjelp til praktiske gjøremål av familie og venner. Et viktig og bekymringsfullt funn er imidlertid at ingen av informantene fikk støtte og praktisk hjelp fra kommunen. En forklaring kan være så enkelt at informantene ikke visste om eller hadde fått kontakt med kommunens ulike tilbud. Andre forklaringer kan være at kravet om barneansvarlig ikke er gjennomført i kommunehelsetjenesteloven, den tidligere husmorvikarordningen er nedlagt, og at kreftkoordinatorstillinger ikke er lovpålagt, og finnes dermed ikke i alle kommuner. I samsvar med våre funn fant Ruud et al. (2015) at foreldre i slike situasjoner ønsker seg en familiekoordinator som kan se hele familiens behov og iverksette tiltak for å opprettholde en så normal hverdag som mulig. Flere studier peker på at kreftpasienter med omsorg for små barn har mange ikke-medisinske bekymringer, der sykehussosionomene både kan tilby støttesamtaler og koordinere ulike helse-, omsorgs- og velferdstjenester (Guðbergsson & Fosså, 2002; Røssvåg, 2016). Tilsvarende har kreftkoordinatorer spesifikk kompetanse på området og kan i mange tilfeller fungere som en familiekoordinator på hjemstedet som familiene etterspør. Likeledes har alle kommuner en hjemmehjelpstjeneste, men erfaring tilsier at disse i hovedsak anvendes mot eldre hjelpetrequende og ikke barnefamilier, selv om deres behov kan være vel så stort. Poenget er at det må være en dialog og kommunikasjon mellom første- og andrelinjetjenesten, der tilbud kartlegges og relevante tiltak etableres, slik at det ikke blir opp til den enkelte familie å skulle finne ut av tilbudene på egen hånd i en allerede svært presset situasjon.

«Barna mine er ofte skuffet over meg»

Studiens tredje hovedfunn synliggjør at informantene erfarte at de hadde en redusert foreldrekapasitet også lenge etter endt kreftbehandling, der de ikke klarte å gjenoppta sin foreldrerolle på samme måte som før diagnosen. Både de selv, familien og omgivelsene forventet at de skulle være friske, men samtlige informanter erfarte at seneffektene medførte at de fortsatt levde i et krysspress mellom sykdommen og sin foreldrerolle. I tråd med dette viser forskning at UVK har større risiko for fysiske og psykososiale senskader enn både yngre og eldre kreftoverlevende, der fatigue er spesielt framtrædende (Baker et al., 2017). Til tross for dette, og i tråd med våre funn, viser forskning at UVK i liten grad får informasjon om senskader eller rehabiliteringstilbud, og de rapporterer om en rekke umøtte behov og utfordringer (Hauken et al., 2013; Hellbom et al., 2011). Informantenes reduserte kapasitet og endringer i foreldrerollen medførte skyldfølelse, og de opplevde at barna var skuffet over dem. Inhestern og Bergelt (2018) fant tilsvarende skyldfølelse hos syke foreldre, der de var bekymret for belastningen kreftsykdommen hadde påført barna. Igjen er det viktig at disse foreldrene får hjelp til å tilpasse sin hverdag til helsesituasjonen, og at de får støtte på at de kan være meget gode foreldre tross redusert kapasitet.

Etter endt kreftbehandling opplevde informantene minimal støtte fra både helsepersonell og omgivelsene, noe som medførte en stor grad av ensomhetsfølelse. Disse funnene synliggjør at kreftbehandlingen kan ha langvarige konsekvenser som påvirker alle områder i livet, også foreldrerollen. Dette innebærer at det er nødvendig å inkludere overlevelsfasen som en del av hele behandlingsforløpet, og det er behov for både mer kunnskap og bedre støtteordninger.

I liket med tidligere forskning (Forbes et al., 2019) rapporterte informantene om stor redsel for tilbakefall. Et viktig funn som ikke er belyst i tidligere forskning, er at deltakerne dermed var svært opptatt av og ofte stresset med å skape gode barndomsminner for sine barn. Dette viser at deltakerne fortsatt var engstelig for at de kunne dø fra barna sine. På den andre siden kan dette også være et uttrykk for at de skulle «ta igjen det tapte» fra behandlingsperioden, noe som også kan forklares ut fra ut fra dagens store og omfattende krav til foreldrerollen (Faircloth, 2014; Killen, 2013; Stefansen, 2011).

Store, ulike og ukjente utfordringer knyttet til foreldrerollen over tid

Sett under ett, og siden informantene ble fulgt over tid, synliggjør de tre hovedtemaene også en prosess over tid. Tidligere forskning har i hovedsak satt søkelys på enkelte faser i sykdomsforløpet eller mer generelle utfordringer (e.g. Dyregrov, 2012; Inhestern & Bergelt, 2018; Krattenmacher et al., 2012; Ruud et al., 2015). Vår studie representerer imidlertid en mer longitudinell tilnærming som gir ny og viktig informasjon, noe som er antydning mot høyre i figur 1. Våre funn tyder på at informantene opplevde spesifikke, ulike og ukjente utfordringer knyttet til foreldrerollen gjennom de ulike fasene i og etter kreftbehandlingen. Videre tyder funnene på at utfordringene vedvarte over tid, der den enkelte informant og familie i stor grad var overlatt til seg selv i håndteringen av disse. Dette indikerer en gjennomgående mangel på informasjon, veiledning, hjelp og støtte fra både spesialist- og kommunehelsetjenesten, noe som anses som essensielt for å håndtere en slik kompleks situasjon (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Mandag Morgen, 2013). Det ovenstående tyder på at helsepersonell trenger mer og spesifikk kunnskap om de utfordringene unge voksne kreftforeldre og deres familier står overfor gjennom de ulike fasene i forløpet, og at det må iverksettes tiltak som er tilpasset de enkelte utfordringene i de ulike fasene. Funnene synliggjør også at disse familiene vil trenge jevnlig oppfølging og støtte over lang tid for å ivareta både sin egen og barnas helse.

Studiens styrker og begrensninger

Selv om denne studien gir ny forståelse og kunnskap knyttet til UVK og ivaretagelse av foreldrerollen, har den også sine begrensninger. Basert på forskningsdesignet er utvalget lite, og funnene kan ikke generaliseres. En stor styrke ved studien er imidlertid at deltagerne ble intervjuet fire ganger over seks måneder, noe som både gav et rikt datamateriale og mulighet til å følge informantene over tid. Denne tilnærmingen gav også et unikt bilde av informantens ulike utfordringer, som endret seg gjennom de ulike fasene i sykdomsforløpet. Utvalget har en underrepresentasjon av den yngste aldergruppen, og det er mulig at yngre UVK erfarer foreldrerollen annerledes enn vårt utvalg med noe mer erfaring. En annen svakhet er at det bare var to fedre i utvalgte, noe som kan medføre at viktige faktorer knyttet til kjønn og foreldreskap ikke er godt nok identifisert. En styrke er imidlertid at utvalget representerer en bredde knyttet til ulik bakgrunn, bosted i landet, kreftdiagnoser og behandling, samlivssituasjon og utdanning. I tillegg var samtlige temaer konsistente, noe som underbygger at vi fikk et validt utvalg av deltakernes erfaringer.

Konklusjon

Funnene fra denne studien belyser den krevende situasjonen unge voksne kreftpasienter, deres partnere og barn møter gjennom hele sykdomsforløpet. Funnene tyder på at disse familiene har behov for mer fysisk, psykososial og praktisk og emosjonell støtte både gjennom og etter sykdomsforløpet. Funnene indikerer at helsepersonells lovpålagte oppgaver knyttet til informasjon og oppfølging av barn som pårørende og prinsippet om å hjelpe barna gjennom foreldrene i liten grad er iverksatt i praksis. Det er derfor et stort behov for ytterligere kompetanse på området i tillegg til økt kapasitet for å støtte og følge opp kreftpasienter og deres partners foreldrerolle. Siden foreldrene møter mange ulike utfordringer gjennom pasientforløpet, vil oppfølging over tid og et godt samarbeid mellom ulike yrkesgrupper i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten være sentralt. Her vil økt kompetanse på begge nivå, en styrking av sosionomtjenesten ved sykehusene, en lovfesting av kreftkoordinator i kommunene samt et bedre tilbud om praktisk hjelp i hjemmet være viktige bidrag. Det er et stort behov å koordinere tjenestene og trygge både foreldre og barn i en utfordrende situasjon. Det er også et stort behov for ytterligere forskning for å etablere effektive og helsefremmende intervensjoner for disse familiene.

Forfatterne takker informantene for at de delte sine erfaringer med oss. Takk til Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter ved direktør Inger Johanne Osland, som gjorde denne studien mulig. Forfatterne har ingen finansiering eller interessekonflikter å avsløre.

Referanser

- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469–480. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.55.5.469>
- Baker, K. S., Toogood, A. A., Hawkins, M. & Nathan, P. C. (2017). Adolescent and young adult cancer survivors: late effects of treatment. I Bleyer, A., Barr, R., Ries, L., Whelan, J. & Ferrari, A. (Red.), *Cancer in Adolescents and Young Adults* (s. 687–710). Cham: Springer International Publishing. ISBN 978-3-319-33679-4.
- Berg, C. J., Stratton, E., Esiashvili, N. & Mertens, A. (2016). Young adult cancer survivors' experience with cancer treatment and follow-up care and perceptions of barriers to engaging in recommended care. *Journal of Cancer Education*, 31(3), 430–442. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0853-9>
- Blanch-Hartigan, D. & Kinel, J. (2018). Addressing career-related needs in adolescent and young adult cancer survivors: university career service professionals' experience and resources. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(2), 245–248. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0064>
- Bugge, K. E. & Aamotsmo, T. (2015). Når foreldrerollen trues av sykdom. *Familier i motbakke på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Fagbokforlaget. ISBN: 9788245016512
- Chao, C., Xu, L. F., Cannavale, K. L., Wong, F. L., Huang, P. Y. S. & Cooper, R. M. (2018). Risk of chronic comorbidities in survivors of adolescent and young adult cancer (AYA). *Journal of Clinical Oncology*, 36(15). https://doi.org/10.1200/JCO.2018.36.15_suppl.10015
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative Inquiry and research design: choosing among five traditions*. (2nd ed). London: Thousand Oaks, SAGE.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom- eller dør av den. I Haugland, B., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (Red.), *Barn som pårørende*. Abstrakt AS. ISBN:13 9788279353249

- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* Bergen: Rapport, Senter for Krisepsykologi.
- Faircloth, C. (2014). Intensive parenting and the expansion of parenting. I Lee, E., Bristow, J., Faircloth, C. & Machvarish, J. (Red.), *Parenting Culture Studies*. (s. 25–50). Palgrave Macmillan. ISBN 978-1-137-30461-2.
- Forbes, C., Wroot, H., Russell, B., Sandhu, M., Trepanier, L., Reynolds, K. & Schulte, F. (2019). Fear of cancer recurrence: the impact of late effects of treatment on fear of cancer recurrence. *Pediatric Blood & Cancer*, 66, 409–410. ISSN: 1545-5009.
- Gabiak, B. R., Bender, C. M. & Puskar, K. R. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, 16(2), 127–137. <https://doi.org/10.1002/Pon.1083>
- Guðbergsson, S. B. & Fosså, S. D. (2002). Foreldre med kreft – bekymringer relatert til familiens levekår. *Nordisk sosialt arbeid*, 22(2), 95–101.
- Harrington, C. B., Hansen, J. A., Moskowitz, M., Todd, B. L. & Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors – a systematic review. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 40(2), 163–181. <https://doi.org/10.2190/Pm.40.2.C>
- Hauken, M. A., Holge-Hazelton, B. & Larsen, T. M. B. (2019). «I got my diagnosis on a yellow post-it note»: young adult cancer patients' experiences of the process of being diagnosed with cancer. *Cancer Nursing*, 42(4), E1–E10. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000611>
- Hauken, M. A., Larsen, T. M. & Holsen, I. (2013). Meeting reality: young adult cancer survivors' experiences of reentering everyday life after cancer treatment. *Cancer Nursing*, 36(5), 17–26. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318278d4fc>
- Hauken, M. A., Senneseth, M., Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2018). Anxiety and the quality of life of children living with parental cancer. *Cancer Nursing*, 41(1), E19–E27. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000467>
- Hellbom, M., Bergelt, C., Bergenmar, M., Gijzen, B., Loge, J. H., Rautalahti, M., ... Johansen, C. (2011). Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncol*, 50(2), 179–186. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2010.533194>
- Helsepersonelloven (2001). *Lov om helsepersonell m.v.* (Lov-1999-07-02-64). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hunt, M. R. (2009). Strengths and challenges in the use of Interpretive Description: reflections arising from a study of the moral experience of health professionals in humanitarian work. *Qualitative Health Research*, 19(9), 1284–92. <https://doi.org/10.1177/1049732309344612>
- Inhestern, L. & Bergelt, C. (2016). Parental experiences of burden and resources in families affected by parental cancer. *Psycho-Oncology*, 25(Sp. S3), 59–59. ISSN:1057-9249.
- Inhestern, L. & Bergelt, C. (2018). When a mother has cancer: strains and resources of affected families from the mother's and father's perspective – a qualitative study. *Bmc Womens Health*, 18. <https://doi.org/10.1186/s12905-018-0562-8>
- Killen, K. (2013). *Barndommen varer i generasjoner – Forebygging er alles ansvar*. Kommuneforlaget. ISBN:13 9788244623636.
- Krattenmacher, T., Kuhne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G. & Moller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment – a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(5), 344–356. ISSN:0022-3999.
- 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 Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 12(6), 795–808. <https://doi.org/10.1586/Erp.12.62>
- Kreftregisteret. (2019). *Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2019 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo.

- Lauritzen, C., Kolmannskog, A. B. & Iversen, A. C. (2018). Family assessment conversations as a tool to support families affected by parental mental illness: a retrospective review of electronic patient journals. *International Journal of Mental Health Systems*, 12. <https://doi.org/10.1186/s13033-018-0199-x>
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795–805. <https://doi.org/10.1177/1403494812465030>
- Mandag Morgen. (2013). *Omsorgsmålingen. Når sorgen rammer. En undersøgelse af trivsel og støtte, når børn og unge oplever dødsfald eller sygdom i familien*. Mandag Morgen Innovation ApS & Egmont Fonde. ISBN: 978-87-90275-60-0.
- Moore, C. W., Rauch, P. K., Baer, L., Pirl, W. F. & Muriel, A. C. (2015). Parenting changes in adults with cancer. *Cancer*, 121(19), 3551-3557. <https://doi.org/10.1002/cncr.29525>
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 16(2), 101-126. <https://doi.org/10.1002/pon.1113>
- Park, E. M., Deal, A. M., Check, D. K., Hanson, L. C., Reeder-Hayes, K. E., Mayer, D. K., Rosenstein, D. L. (2015). Parenting concerns, quality of life, and psychological distress in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 25(8), 942–948. <https://doi.org/10.1002/pon.3935>
- Rose, H. D. & Cohen, K. (2010). The experiences of young carers: a meta-synthesis of qualitative findings. *Journal of Youth Studies*, 13(4), 473-487. <https://doi.org/10.1080/13676261003801739>
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Amlund Hagen, B., Hellman, A., Hilsen, M., ... Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende – Resultater fra en multisenterstudien*. Akershus universitetssykehus HF. IS-0522.
- Røssvåg, M. I. (2016). Pasienter trenger sosionomhjelp. *Fontene*. <https://fontene.no/fagartikler/pasienter-trenger-sosionomhjelp-6.47.378476.d014775a64>
- Senneseth, M., Hauken, M. A., Matthiesen, S. B., Gjestead, R. & Laberg, J. C. (2017). Facing spousal cancer during child-rearing years. Do social support and hardiness moderate the impact of psychological distress on quality of life? *Cancer Nursing*, 40(3), E24–E34. <https://doi.org/10.1097/Ncc.0000000000000379>
- Stefansen, K. (2011). *Foreldreskap i småbarnsfamilien*. Universitetet i Oslo. <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2011/Foreldreskap-i-smaabarnsfamilien>.
- Syse, A., Aas, G. B. & Loge, J. H. (2012). Children and young adults with parents with cancer – a population based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 4, 41–52. <https://doi.org/10.2147/CLEP.S28984>
- Thomas, D. M., Albritton, K. H. & Ferrari, A. (2010). Adolescent and Young Adult Oncology: An Emerging Field. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4781–4782. <https://doi.org/10.1200/Jco.2010.30.5128>
- Weaver, K. E., Rowland, J. H., Alfano, C. M. & McNeel, T. S. (2010). Parental cancer and the family. A population-based estimate of the number of US cancer survivors residing with their minor children. *Cancer*, 116(18), 4395–4401. <https://doi.org/10.1002/Cncr.25368>