

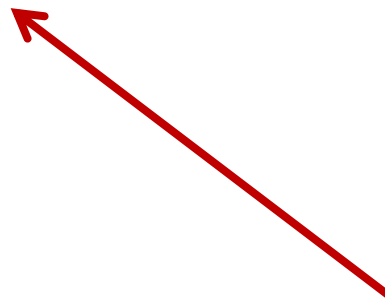
Udfordringer og ressourcer hos børn med en forælder med kræft

Anette Hauskov Graungaard
Praktiserende læge, lektor, PhD,
Afdeling for Almen Medicin, Institut for
Folkesundhedsvidenskab

KØBENHAVNS UNIVERSITET



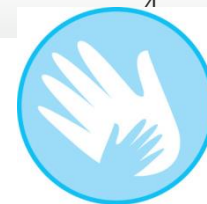
Hvad er et barn med en kræftramt forælder?





Hypoteser/forforståelser

- At leve en forælder med cancer er en stressful life-event for børn
- Børns trivsel er direkte relateret til familiens trivsel
- Langvarig stress kan give helbredsproblemer/symptomer
- Børn kan have svært ved at give udtryk for deres tanker og bekymringer
- Børnenes helbredsklager kunne være en indgangsport til at tale med dem om hvordan de har det



Case

- En ung kvinde ringer om morgenen. Hun er dagen før blevet sat i SSRI af en kollega pga depression. Hun har taget 10 mg citalopram (antidepressiv medicin) for ½ time siden. Har det nu voldsomt dårligt, kvalme, hjertebanken, ryster etc...
- Kommer akut op i klinikken....



Forekomst

- Cirka hver femte nydiagnosticerede cancerpatient har børn < 18 år.
- Omkring 24.000 børn i DK lever med en forælder der har cancer.
- Dvs. i gennemsnit seks børn pr. praktiserende læge.

Hvornår mødte du sidst et barn med en forælder med kræft?

- Og hvad gjorde du?





Hvordan har disse børn det?

- 38 % ud af 440 børn og unge (<30 år) har oftere mavesmerter end før forælderen blev syg. (Rapport Egmontfonden 2014)
- Der er fundet klinisk signifikant forøgede stresssymptomer hos 21-35 % af 11-23-årige børn af cancerpatienter (Huizinga 2010)
- Der er en væsentlig højere forekomst af selvskadende adfærd hos unge, der har mistet en forælder pga. cancer, da de var 13-16 år end hos jævnaldrende unge. (Grenklo 2013)

Det kommer an på ...

- Children and adolescents with a parent with cancer were **of higher risk** of psychosociale problems than norms (1)
- Teenagers with a parent with cancer **did not have a higher prevalence** of psychosocial problems than controls (2)
- (1) Cancer. 2009 Sep **Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: a multinational study.** [Thastum M¹](#), [Watson M](#), [Kienbacher C](#), [Piha J](#), [Steck B](#), [Zachariae R](#), [Baldus C](#), [Romer G](#).
- (2) J Clin Oncol. 2013 Nov 10;31(32):4099-104. doi: 10.1200/JCO.2013.50.7061. Epub 2013 Oct 7. **Psychosocial problems of teenagers who have a parent with cancer: a population-based case-control study (young-HUNT study).** [Jeppesen E¹](#), [Bjelland I](#), [Fosså SD](#), [Loge JH](#), [Dahl AA](#).

Hvordan man spørger....

- *Redselen for at forelderen skulle dø, vedvarte over tid. Likeså var redselen for å bli forlatt av mor eller far overhengende og stor gjennom sykdomsforløpet.....Både de som levde med og de som hadde mistet sine foreldre opplevde generalisert angst, som når redselen de bar på ble overført til andre deler av livet. ... (Dyregrov & Dyregrov 2011)*

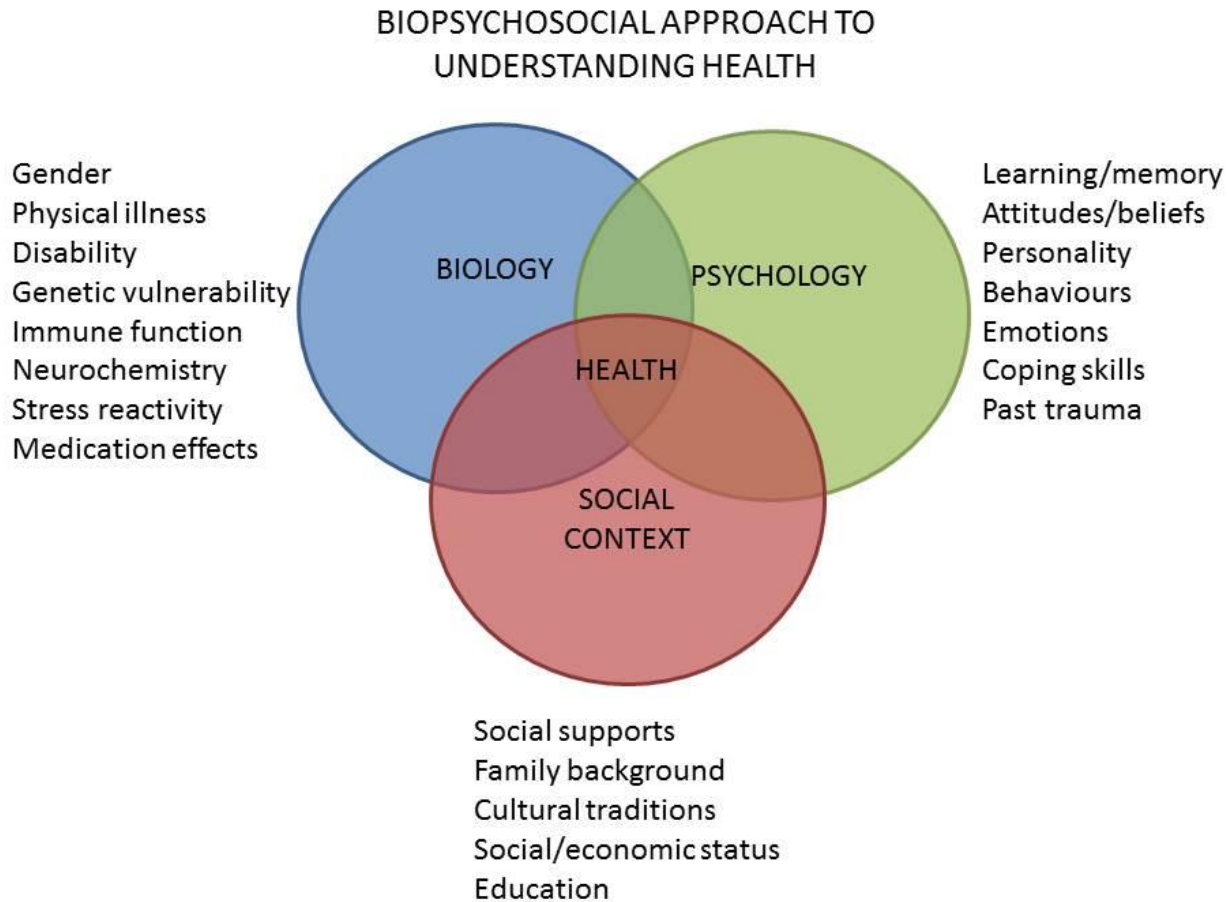
Når det er svært at være ung i DK

	Pårørende	Efterladte	Ingen af delene
Livet er samlet set godt eller meget godt	82,8 %	77,0 %	84,3 %
Har ofte eller altid problemer der gør det svært at klare hverdagen	10,1 %	13,3 %	7,9 %
Eget helbred er dårligt eller meget dårligt	8,9 %	7,9 %	4,5 %
Føler sig ofte stresset	26,1 %	30,1 %	19,2 %
Har overvejet at tage sit eget liv	23,1 %	23,4 %	14,7 %
Har forsøgt at tage sit eget liv	7,6 %	4,6 %	3,3 %
Fast ryger	25,3 %	36,0 %	19,1%
Overfaldet nogen	7,7 %	8,8 %	4,4 %

Drøft med din sidemakker

- Hvad ville du gøre for at finde ud af om et barn/ung med en syg forælder har brug for hjælp?
- Hvad er der af tilbud eller muligheder for støtte til disse børn, der hvor du arbejder?

Børn er ikke ens...



Studie af børns livskvalitet når en forælder har kræft – set fra forældrenes og børnenes synspunkt

- Interviews med 15 børn (7-15 år) samt deres forældre
- Spørgeskemaer om fysisk og mentalt helbred og livskvalitet (børn > 9 år) og forældrene

Projekt deltagere

Familie ID	children		Patient parent	Diagnosis/ year	Partner participating
	Boys/age years	Girls/age years			
F1	14		Mother	Breast cancer/54 mdr	+
F2		15	Mother	Breast cancer/104 mdr	-
F3	7, 13	11	Farther	Intestinal cancer/16 mdr	+
F4		12	Mother	Breast cancer/52 mdr	+
F5	9	13	Mother	Ovarian cancer/18 mdr	+
F6	7	15, 9	Mother	Breast cancer/76 mdr	+
F7	10, 12		Mother	Breast cancer/8 mdr	+
F8	6	9	Farther	Brain tumor/14 mdr	+

Metode

Kvantitative målemetoder: spørgeskemaer

1. KIDSCREEN-27

- HRQoL
- 5 dimensioner: fysisk velbefindende, psykisk velbefindende, autonomi og forhold til forældre, sociale forhold og jævnaldrende, og skolemiljø

2. Revised Child Anxiety and Depression Scale (RCADS)

- screener for angst og depression
- 6 kategorier: depression, generaliseret angst, separationsangst, social fobi, OCD, og panikangst

3. Health Behaviour in School-aged Children Psychosomatic Symptom Checklist (HBSC-SCL)

- 4 hyppige psykiske symptomer: ked af det, irriteret/dårligt humør, nervøs, svært ved at falde i søvn
- 4 hyppige somatiske symptomer: hovedpine, ondt i maven, ondt i ryggen, svimmelhed
- modificeret udgave: totalt 14 spørgsmål
 - ondt i ryggen -> ondt et sted i kroppen (% hovedet eller maven)
 - 6 yderligere spørgsmål: åndenød, kvalme, kastet op, diaré/forstoppelse, tisset i sengen om natten, haft mareridt

Kvalitative interviews

- Trivsel i skole og fritid
- Fysisk helbred og symptomer
- Forælders sygdom
- Hverdagen – netværk - familie
- Kommunikation med andre om sygdommen
- Støtte tilbud
- Copingstrategier
- Humør

Kontakt med familierne

- Onkologisk afdeling, Rigshospitalet
- Børn, Unge og Sorg
- Center for Kræft og Sundhed

Resultater -forældreinterviews



- Forældrene ville have deres børn med i projektet af 'forkerte' grunde
- Forældrene var i tvivl om hvordan børnene egentlig havde det, hvad de tænkte og følte og hvilken hjælp de evt havde brug for
- Forældrene havde ofte svært ved at håndtere børnenes følelser
- Forældrene søgte ikke hjælp vedr deres børn hos hverken deres praktiserende læge, onkologisk afdeling eller sundhedsplejersken
- Forældrene havde sjældent kontakt med skolelærerne eller pædagoger
- For nogen forældre var støttegrupper og psykolog hjælp for dramatisk og stigmatiserende for børnene
- Forældrene brugte deres egne copingstrategier til at hjælpe deres børn

Citat 1

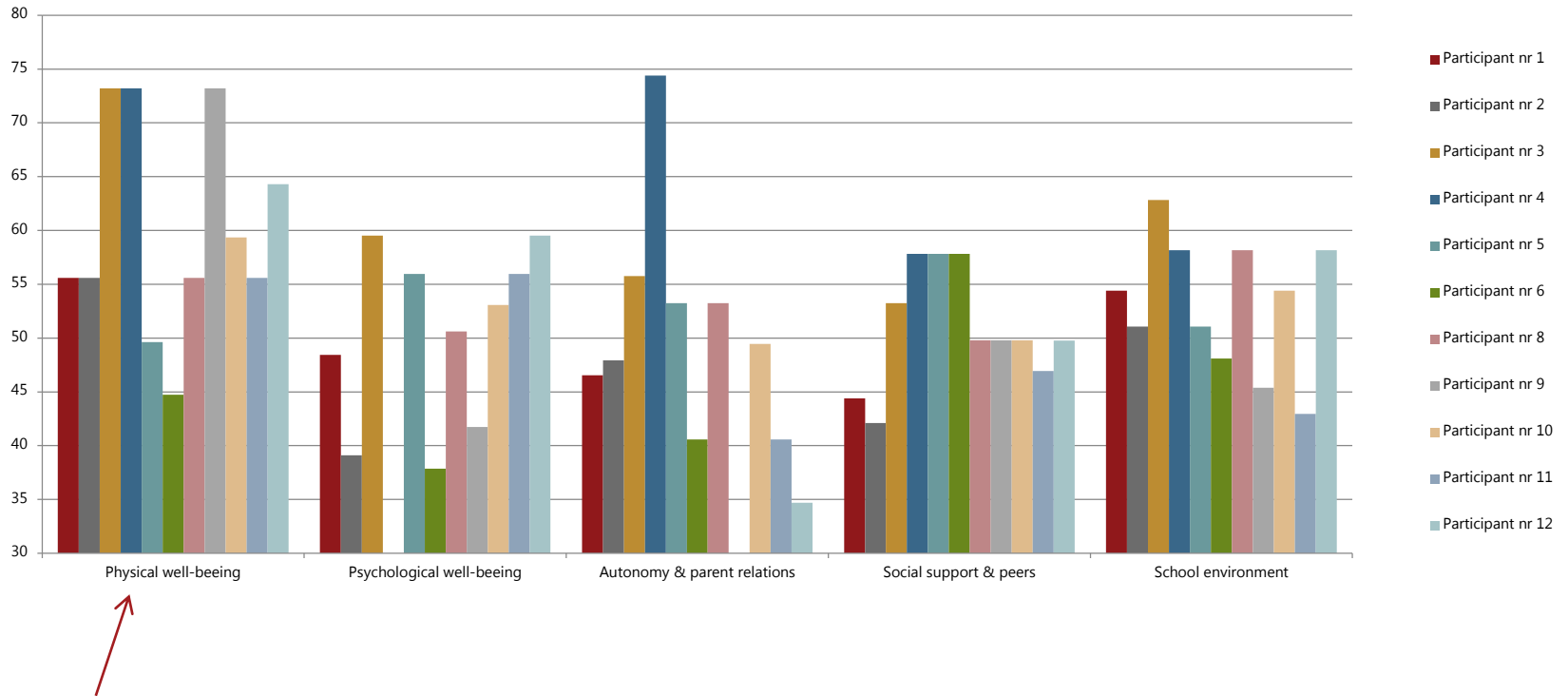
- (Far-3): *Om det så, det kan jo være at det lige er det ene spørgsmål(I forskningsinterviewet, red), der vender den ene sten, der gør, at det for eksempel enten går op for os med enten den ene eller den anden, ' hov der var lige et eller andet vi havde misset' eller at det viser at det, det kører sgu meget godt.*
- (Mor -7) :*Jeg synes bare, der har været nogle perioder hvor det har været svært at tale om det og måske har jeg haft brug for en bekræftelse af at de har det godt med det, altså selvom at jeg i bund og grund mærker at det har de. Så derfor synes jeg det er rart at du kommer og måske kan stille nogle spørgsmål som kan afføde nogle nye tanker, eller bare det at de kan sætte ord på noget ikk?*

Citat 2

- *'it is difficult to know, but we will do whatever we can to prevent her from cutting herself when she gets older...'*
- *(father with cancer about his 12 year old daughter).'*

Resultater- quality of life -børn

KIDSCREEN-27



p=0.009

Resultater- mentale symptomer-børn

RCADS

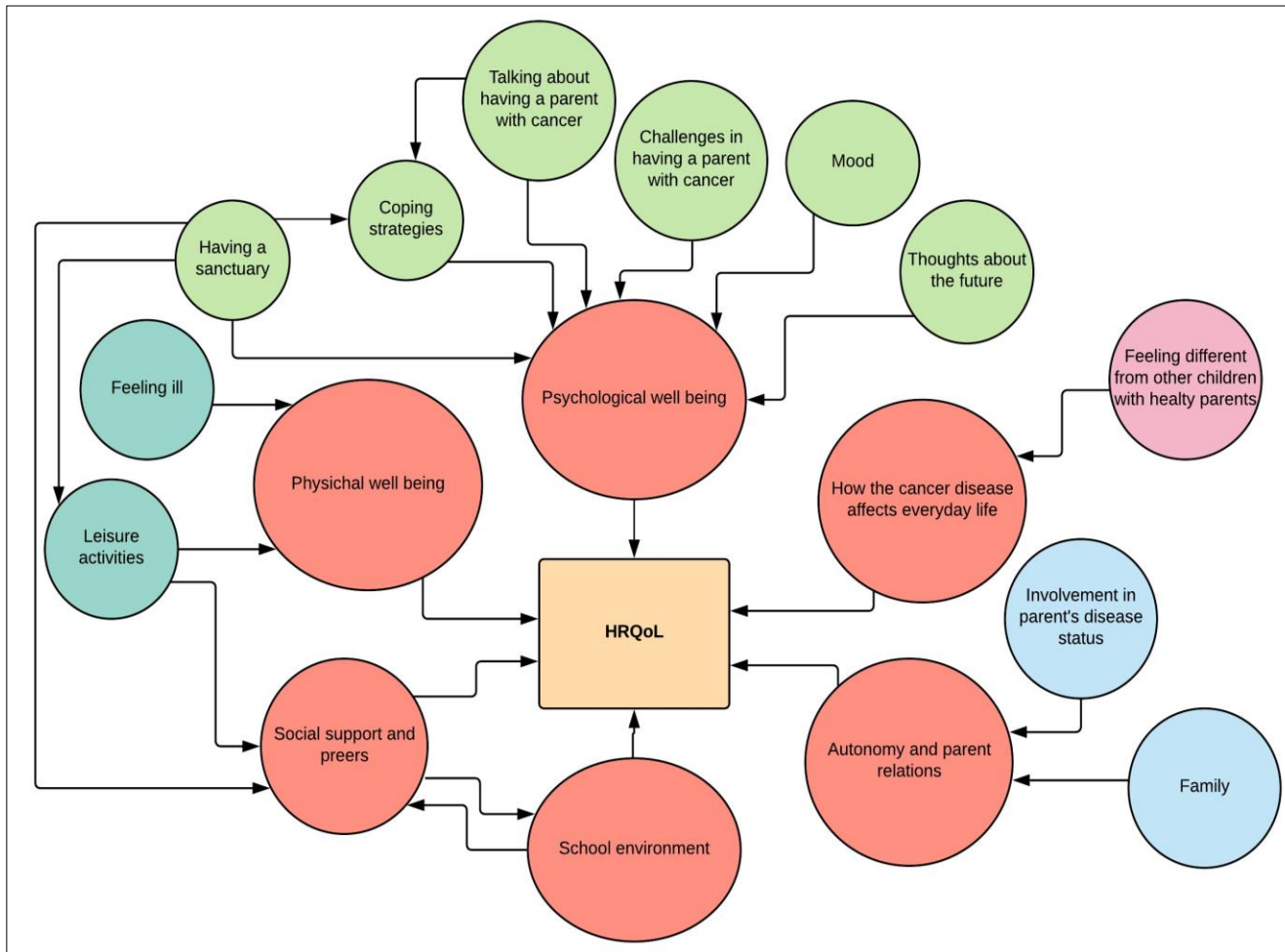
<i>Participant number</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>8</i>	<i>9</i>	<i>10</i>	<i>11</i>	<i>12</i>
<i>Major depression Percentile</i>	30	40	30	90-95	50-60	60-70	80	30	10
<i>Generalized Anxiety Percentile</i>	60	40-50	10-20	70	10-20	97.5	80	40-50	10
<i>Separation Anxiety Percentile</i>	60-70	50	20-30	50	10-20	70-80	30	30-70	20-30
<i>Social phobia Percentile</i>	50-60	70-80	0-10	30-40	30-40	97.5-99	80-90	50-60	0-10
<i>Obsessive-Compulsive Percentile</i>	80-90	90-95	70	50-60	50-60	70-80	70-80	50	10
<i>Panic Disorder Percentile</i>	50-60	80	30	50-60	20-30	80	90	50	10

Symptomer -HBSC

Participant number / Question: "during the past three months, how often have you experienced..."	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Median	Proportion of scores 1 or 2 = "more than once a week"
Headache	4	4	5	5	3	5	4	4	5	5	5	4	4,5	0 %
Stomach ache	5	5	5	5	4	2	2	5	4	5	5	5	5	16,7 %
Pain elsewhere	5	5	2	4	2	*	5	2	1	3	5	*	3,5	
Dizziness	5	5	5	5	5	4	5	4	5	5	5	5	5	
Shortness of breath	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	
Nausea	5	5	5	4	5	2	5	5	5	4	4	5	5	
Vomiting	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	
Diarrhoea or constipation	5	5	5	4	5	5	5	4	5	5	5	5	5	
Feeling low	5	3	5	4	5	2	4	3	1	4	5	4	4	16.7 %
Feeling irritable or bad tempered	4	2	4	4	5	2	3	3	2	3	4	4	3,5	
Feeling nervous	5	4	4	3	4	3	5	4	2	4	3	4	4	8.3 %
Difficulties sleeping	5	4	5	4	1	3	3	2	3	2	5	3	3	25 %
Bedwetting	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	
Nightmares	5	5	5	5	5	4	4	5	5	5	5	5	5	

- 1: næsten hver dag
- 2: oftere end en gang om ugen
- 3: næsten hver uge
- 4: næsten hver måned
- 5: sjældent eller aldrig

Resultater- interviews - børn



Konklusion -børn



- De fleste børn talte ikke med andre voksne end deres forældre om sygdommen og hvordan de selv havde det
- De fleste børn fortalte kun til få venner at deres forælder var syg
- Mange børn manglede strategier til at håndtere negative følelser – men nogen havde udviklet gode strategier selv
- Børnene havde brug for fristeder og for at være 'normale'
- Belastningen var meget skiftende
- En del børn havde været til deres praktiserende læge med symptomer, de var bange for kunne være tegn på kræft
- Nogen børn ville SLET ikke tale om det

Citater børn 1

- *F6-B2: jeg var ked af det og jeg græd rigtig meget indeni, men der kom ikke tårer ud, det gjorde der mere inden i, hvis nu jeg havde et ansigt herinde (i brystet) eller her (maven) eller her eller her..*
- *F6-B1 jeg har altid været sådan et meget positivt menneske... jeg har altid haft det sådan at... altså man vil altid kunne se noget positivt, og altid kunne bestræbe sig på at kunne se lyset og se det der er på den anden side ...lige siden jeg har været helt lille har jeg altid haft det sådan*

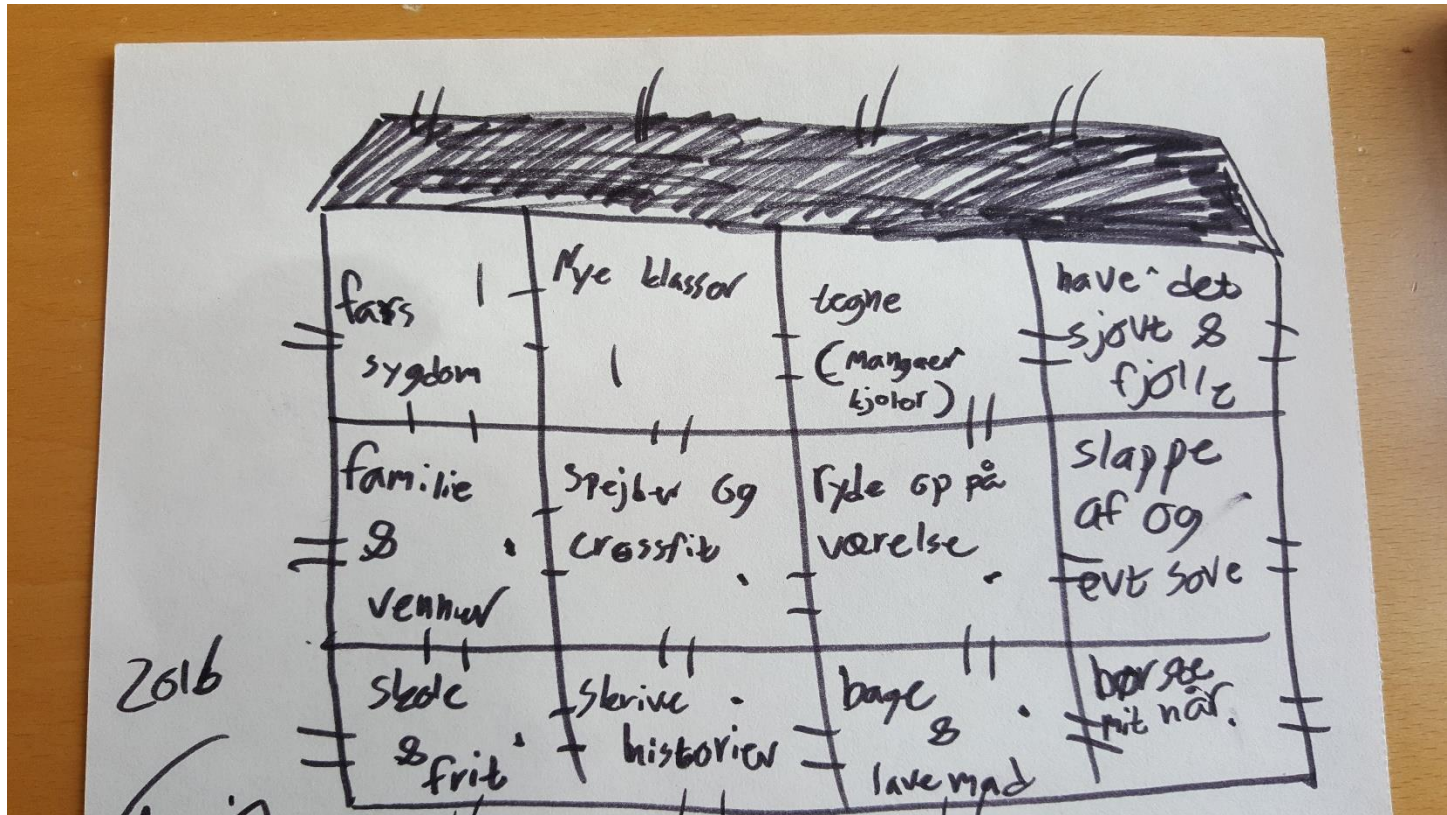
Citater børn 2

- *F5-B1: Nogle gange har jeg bare tænkt, om jeg overhovedet havde en voksen, jeg kunne tale med, fordi det er ikke altid, jeg rigtig har det*
- *F3-B1 jeg har også en ven over i skolen, hvis far han har fået det helt samme, en uge efter, eller sådan noget, min far, så ham taler jeg også nogle gange med det om,*

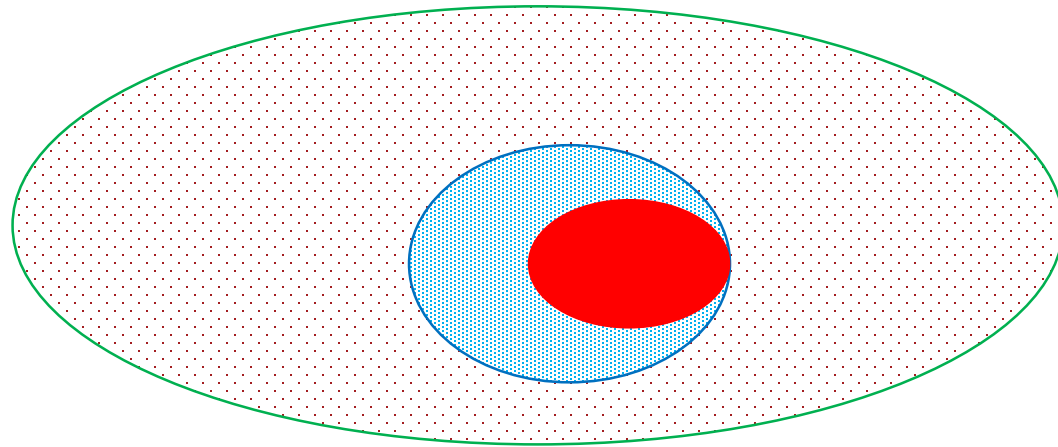
Barnets verden – tankehuset (Robusthed.dk)

I fear my mother will die	Am I good enough in school?	When should I cry and when should I stop crying?
what can I do when I get a quarrel with my friend?	I am proud that my aunt is an actress	I like doing karate
I look forward to Christmas	It is good that the medicine works	I love my mum and dad

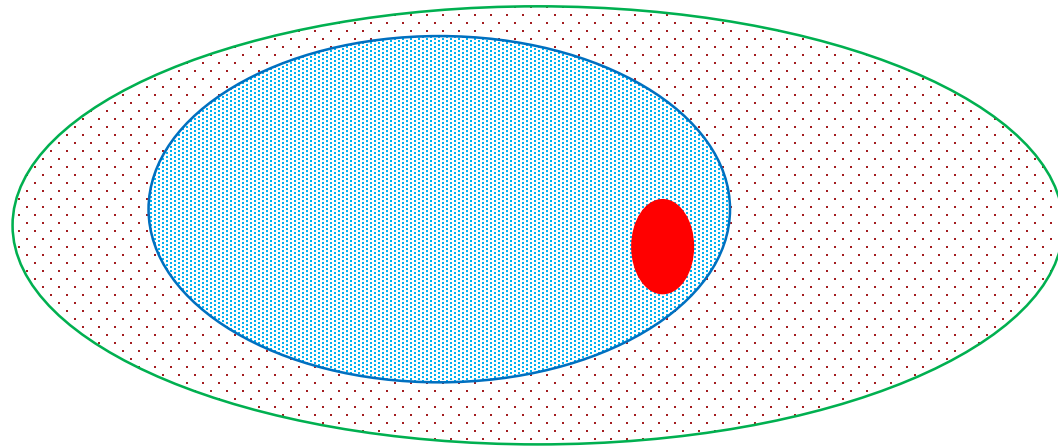
Girl, nine years, mother with chronic cancer



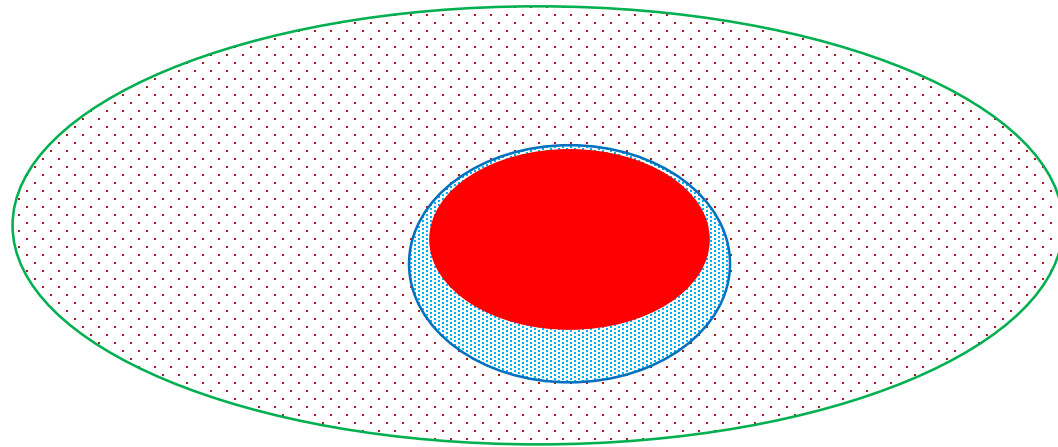
Barnets verden 1



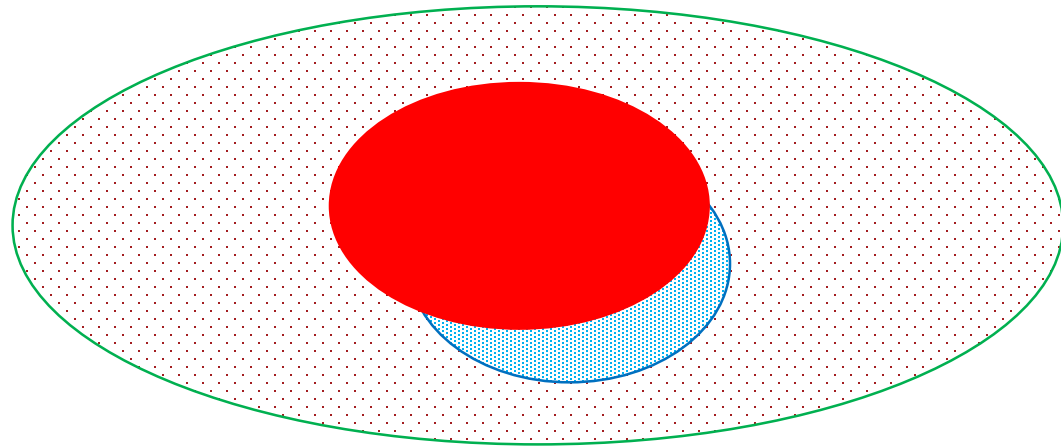
Barnets verden 2

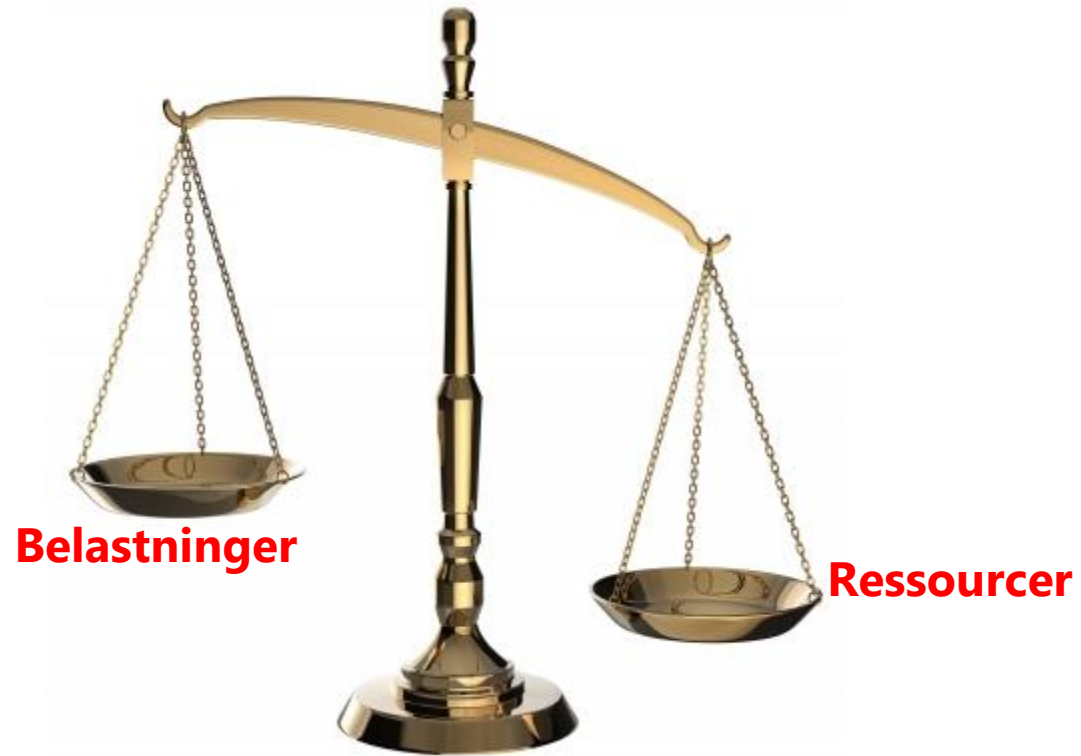


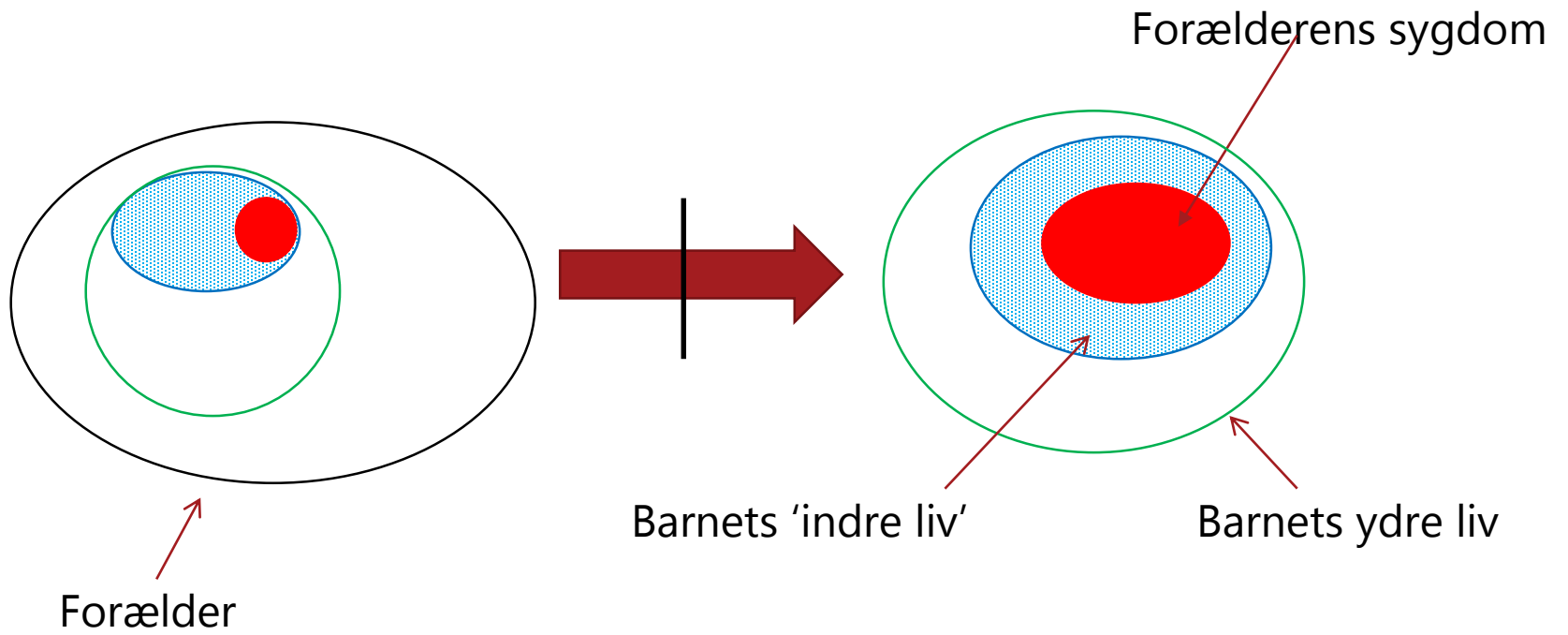
Barnets verden 3



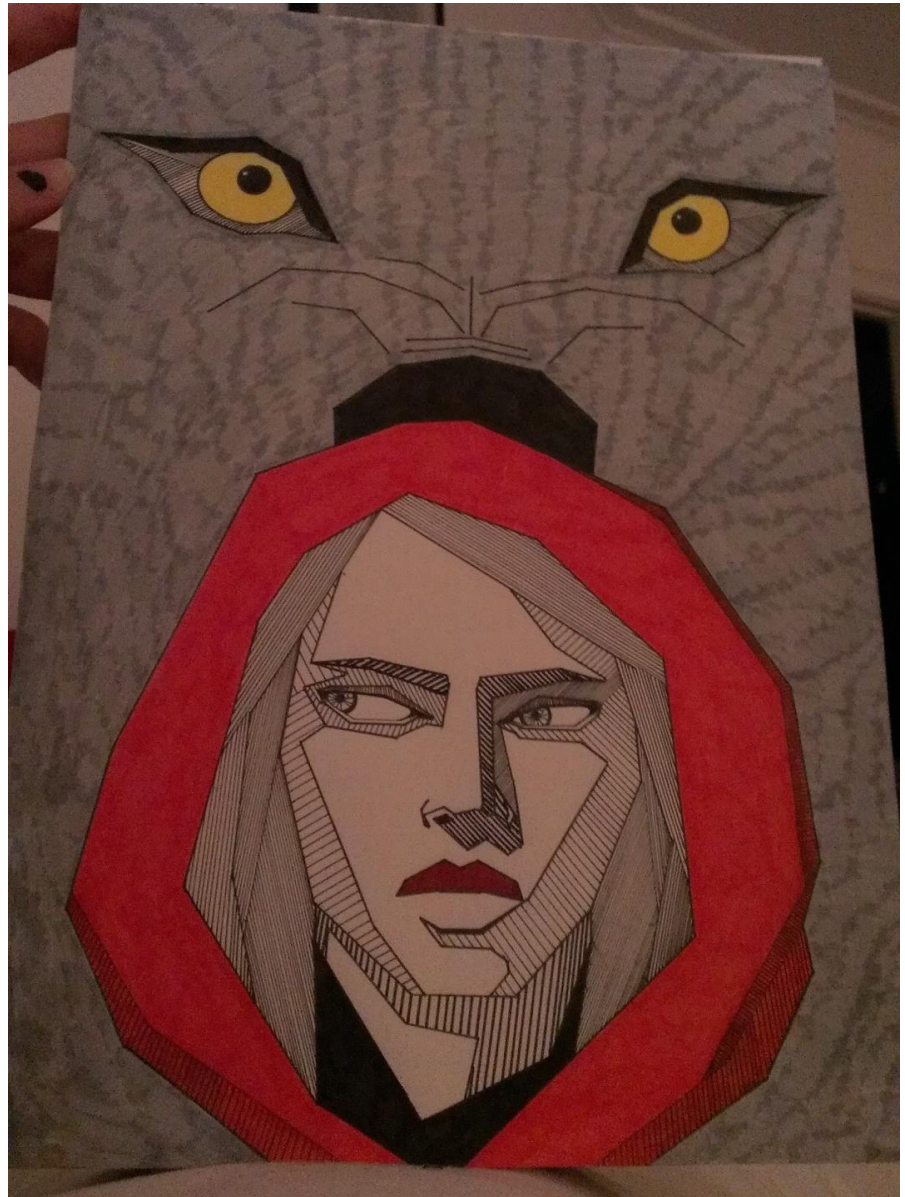
Barnets verden 4







**'FEAR MAKES THE WOLF
LOOK BIGGER'**



Liv Graungaard



Citat forældre til pige 12 år

- L: Oplever du det også som svært at vurdere, hvordan hun egentlig har et?
- *F4: Nej, egentlig taget ikke, altså, det er jo ikke svært at se, hvordan hun har det, men det kan være svært at forudse, hvornår hun har perioder, hvor hun har det svært, og hvad er det, der har gjort, at hun har det svært lige pludselig.*
- *M4: Hun har også haft det meget svært ved det der med at få former og man får bryster og hår og ja altså, det er lige før hun skriger hver gang, der sker et eller andet, altså, forandringer med kroppen*

Resultater - familier

- Meget forskelligt hvordan forældrene valgte at informere børnene
- Døden blev meget sjældent italesat
- Familier anvendte meget forskellige copingstrategier
- Mødre og fædre havde ofte forskellige opfattelser af barnets trivsel
- Netværket reagerede meget forskelligt

Det bliver jo dagligdag.....

- *F4: Som 12 årig synes jeg, hun er helt normal, altså, hun har jo selvfølgelig lidt bagage med hendes mors sygdom, men ud over det så, som Mor4 også siger, jamen det er blevet dagligdag, at der sker noget hver 3. måned og det er det, ikke, og så resten bliver bare skubbet foran, ja, og det gør vi andre jo også i princippet jo, ikke altså.*

Information og metakommunikation

- Information



- Håndtering af tanker og følelser



konklusion

- Man kan ikke vurdere hvilke børn, der har behov for hjælp og hvilke børn, der ikke har – det viser sig først senere...
- Forældre og børn har brug for hjælp til at skabe 'en sikker zone' hvor de kan tale om sorg og frygt og komme ud af det igen
- Mange børn og forældre opsøger ikke støttetilbud – mange børn afviser det..
- Børnene udviser indirekte tegn på sygdomsangst..
- Netværket skal mobiliseres (ny app: Sammenholdet)
- Barnets individuelle ressourcer skal støttes

Hvordan kan man hjælpe som sundhedsplejerske?

- Findes der nogen brugbare erfaringer?
- Hvad er I behov for, for at kunne hjælpe?



Take home messages??

