

Økonomi når mor e

Hvilke materielle og sosiale konsekvenser får det for barna når en av foreldrene får kreft? Denne studien viser at det går bra for de fleste, men barn i familier som allerede er i en vanskelig økonomisk situasjon kan få det verre økonomisk.

Av **Steffen Torp** og **Lisbeth Thoresen**, Institutt for helsefremmende arbeid, Høgskolen i Vestfold

ske konsekvenser eller far får kreft

Studier som har undersøkt konsekvenser av kreft i familien har stort sett fokusert på følelsesmessige og psykiske konsekvenser, mens man i liten grad har vært opptatt av økonomiske og materielle konsekvenser. Vi vet at kreft kan ha en negativ innvirkning på familiens økonomi på grunn av økte utgifter og reduserte inntekter (1, 2). Fordi vi har en godt utbygd offentlig helsetjeneste kan en forvente at kreftpasienter i Norge har relativt lave utgifter til selve behandlingen, men det er grunn til å anta at man kan ha mye ekstrautgifter til for eksempel alternativ behandling, behandling i utlandet, kosttilskudd og reiser. Når det gjelder inntekt vet vi at inntekten reduseres dersom en er sykemeldt lenger enn ett år, blir ufør, eller om man velger å redusere arbeidstiden. Det er også vist at kreft i familien kan medføre økt sykefravær og arbeidsløshet blant ektefeller (3, 4).

Omtrent 40 % av de 26000 personene som hvert år får kreft i Norge er mellom 25 og 64 år (5) og dermed i en alder en kan forvente å ha hjemmeboende barn under 18 år. Det betyr at årlig opplever om lag 3500 barn under 18 år i cirka 2000 familier at mor eller far får kreft (6). Kreft rammer først og fremst pasienten, men får naturligvis store konsekvenser også for barn, ektefelle og andre i omgangskretsen (7). Studier har vist at kreft i familien har en betydning for både atferdsmessige, følelsesmessige og fysiske forhold for både voksne (8) og barn (9). Faktisk er det vist at pårørende kan ha mer angst enn kreftpasienten selv (10).

Så langt vi vet, er det ingen norske studier som har undersøkt hvordan kreft hos mor eller far påvirker hvor mye penger familien kan bruke på

barna. Det er heller ikke undersøkt hvordan barna selv opplever familiens økonomiske og materielle situasjon.

Med utgangspunkt i familier med barn under 18 år der mor eller far får kreft var målsettingen med studien som presenteres her (11) å undersøke:

1. økonomiske konsekvenser av kreft for familien og barna
2. hvilke forhold som har betydning for økonomiske problem knyttet til barna
3. barns erfaringer knyttet til familiens økonomi

Materiale og metode

Studien er del av Kreft og levekårprosjektet (12, 13) som ble finansiert av Kreftforeningen og utført av Høgskolen i Vestfold, Telemarksforskning og Fafo. For å undersøke målsetting 1 og 2 benyttet vi kvantitative spørreskjema til kreftrammede (12). For spørsmål 3 valgte vi å gjøre kvalitative intervju med barn under 18 år der mor eller far hadde eller hadde hatt kreft (14).

I den kvantitative undersøkelsen inkluderte vi kreftpasienter med ulike typer kreftdiagnoser som var behandlet ved fire store sykehus i Norge i 2005 og 2006. Disse fikk tilsendt et spørreskjema

«Barna var lite opptatt av økonomiske og materielle forhold.»

i 2008. Av drøyt 2500 utsendte skjema ble litt mer enn halvparten returnert. Av de som svarte var det 386 som hadde hjemmeboende barn under 18 år,

og det er disse 386 (tidligere) pasientene som inngår i denne studien. Gjennomsnittsalder var 46 år og 69% var kvinner.

Til intervjuene med barn under 18 år rekrutterte vi ti informanter; syv jenter og tre gutter. Syv var mellom 10 og 13 år, mens tre var mellom 16 og 18 år. Vi ønsket flere informanter, men det var svært vanskelig å rekruttere disse. Vi tror dette kommer av at foreldrene ønsket å skjerme barna fra eventuelle belastninger et slikt intervju kunne medføre. Barna ble intervjuet uten at foreldrene var til stede. Foreldrene ble kort intervjuet om den økonomiske situasjonen før barneintervjuet ble gjennomført.

Resultat

Åtte prosent av de kreftrammede rapporterte at de hadde en svært anstrengt økonomi ved diagnose-tidspunkt. Dette er identisk med den prosentandel barnefamilier som anses å være fattige i Norge (15).

Totalt 29 % rapporterte at familien hadde fått dårligere økonomi på grunn av kreftsykdommen. Av de som rapporterte forverret økonomi på grunn av sykdommen, var det 51% som mente dette skyldtes redusert inntekt, 8% mente det skyldtes økte utgifter, mens 41% mente både redusert inntekt og økte utgifter var årsak.

Av kreftrammede som rapporterte forverret økonomi var det imidlertid bare 14% som oppga at dette fikk konsekvenser for hva de kunne kjøpe til barna

«Barn trenger også å bli sett og møtt som nære pårørende.»

eller hva barna kunne være med på av aktiviteter. Dette betyr med andre ord at selv om familiene fikk mindre å rutte med, var nok økonomien såpass god i utgangspunktet at foreldrene var i stand til å skjerme barna.

I en analyse av hvilke forhold som kan ha betydning for en kreftrelatert forverring av økonomien, viste alder, kjønn og utdanning ingen signifikant sammenheng med hva en kunne kjøpe til barna og hva barna kunne være med på av fritidsaktiviteter. Sjansen for å ha økonomiske problem på grunn av kreften var omtrent tre ganger så høy i familier med kun én forelder som i familier med to foreldre. Det sammen gjaldt for familier der den kreftrammede ikke var i arbeid sammenlignet med familier der den kreftrammede arbeidet. Det var langt flere som rapporterte endring i økonomien blant de som hadde

vært behandlet med cellegift i forhold til de som hadde hatt andre typer behandling.

I de kvalitative intervjuene med barn som hadde eller hadde hatt en kreftsyk mor eller far var vi i utgangspunktet mest interessert i hvordan de opplevde familiens økonomiske situasjon. Til tross for at flere av familiene hadde en anstrengt økonomi kom det frem i intervjuene at barna var lite opp-tatt av økonomiske og materielle forhold. De ville mye heller snakke om hvordan de kunne ta vare på mor eller far, sine egne følelser, og sosiale forhold i og utenfor hjemmet.

Enkelte av barna ga likevel uttrykk for at de tok medansvar for egen og familiens økonomi ved at de i mindre grad ba om ting de ønsket seg. Et par eldre barn tok seg, eller forsøkte å ta seg, jobb på fritiden for å spe på familiens inntekt. Enkelte sluttet også med fritidsaktiviteter, men dette var nok like mye motivert av et behov for å være mer sammen med den syke forelderen. De fleste barna var eller hadde vært mye sammen med den syke, men dette førte ofte til mindre samvær med venner. Barna la derfor vekt på betydningen av å balansere ønsket om å være sammen med den syke og å opprettholde en mest mulig normal kontakt med venner.

Barna fortalte at de hadde store problemer med å konsentrere seg på skolen og med skolearbeid. De understreket at det var viktig at skolen ble informert om den kreftrammedes egen situasjon slik at skolearbeidet kunne tilpasses den vanskelige tiden.

Dyregrov & Dyregrov (16) har gjennomført en stor undersøkelse blant norske barn med kreftrammede foreldre. De forteller at helsetjenesten og helsepersonell ikke har en spesielt viktig rolle i barnas liv. Vår undersøkelse viser det motsatte; barna var opptatt av nettopp dette. Selv om de opplevde at det kunne være vanskelig å være på sykehuset sammen med den syke, fortalte flere at de hadde hatt god hjelp av helsepersonell både på sykehus og i kommunehelsetjenesten fordi de ga god og gyldig informasjon om kreftsykdommen. Helsepersonellet hadde også vært gode støttepersoner for barnet. Barna uttrykte også et sterkt behov for å bli behandlet som en viktig pårørende til den syke forelderen.

Oppfølging

Når en rammes av kreft er det mye fokus på behandling og på rehabilitering. For å få best mulig effekt av behandlingen og rehabiliteringen, men også for å forebygge sosial ulikhet i helse grunnet alvorlig sykdom, er det viktig at økonomiske forhold kartlegges og tas hensyn til i en helhetlig behandling og

oppfølging (17). I tillegg til å ivareta den syke er det viktig at barnas og familiens behov ivaretas. Med den reviderte Helsepersonelloven av 2010 (18) fikk barn som pårørende en styrket rettsstilling. For å få til en best mulig ivaretagelse av barn som opplever at mor eller far får kreft er det viktig at sykepleiere og sosionomer ved sykehus og kommunehelsetjeneste/NAV har god kontakt, og samordner sine tjenester knyttet til denne sårbare gruppen.

Ett tiltak er blant annet slik det nå gjøres i Vestfold (19). Der har sentrale fagpersoner på sykehus og i kommunene laget en modell hvor samarbeid er definert og tydeliggjort. Sykehusets barnekoordinator kartlegger familiesituasjon og behov, og formidler i samråd med foreldre, informasjon om barn av kreftrammede foreldre til ledende helsesøster i hjemkommunen. Helsesøster i kommunen kartlegger sammen med familien videre oppfølging, og tar etter behov kontakt med andre instanser i kommunen. Helsesøster samarbeider alltid med barnehage/skole og fastlege.

God, ærlig og tilpasset informasjon er viktig for barns evne til å mestre egen situasjon samtidig som de gis anledning til å støtte sin kreftsyke forelder (20). I rapporten fra Sykehuset i Vestfold og 12-kommunesamarbeidet i Vestfold (19) finnes tips og råd om kommunikasjon med barn som opplever at mor og far får kreft, og (henvisninger til) aktuelt informasjonsmaterieil.

Konklusjon

Vår studie viser at kreft hos foreldre i Norge ikke får særlige økonomiske og materielle konsekvenser for barna, men (og det er et viktig men) kreften kan definitivt få negative økonomiske konsekvenser for barn i de familier som allerede er i en vanskelig økonomisk situasjon. Særlig utsatt er barn med enslige forsørgere, foreldre uten arbeid og foreldre som har vært behandlet med cellegift. Barn trenger koordinert og tilpasset oppfølging av helsepersonell, lærere og andre. Barn trenger også å bli sett og møtt som nære pårørende. ■

MINDRE PEN-GER: Kreft kan ha en negativ innvirkning på familiens økonomi på grunn av økte utgifter og reduserte inntekter. Foto Colourbox.



Referanser:

1. Krefregisteret. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo:Krefregisteret; 2009.
2. Syse A, Aas GB, Loge JH. Children and young adults with parents with cancer: a population-based study. *Clinical Epidemiology* 2012;4:41-52.
3. Grov EK, Fossa SD, Sørebo O, Dahl AA. Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine* 2006;63(9):2429-39.
4. Grov EK. Anxiety, depression and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology* 2005;16:1185-1191.
5. Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treatment Reviews* 2004;30(8):683-694.
6. Northouse LL, Mood D, Templin T, George T. Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social Science and Medicine* 2000;50:271-84.
7. Syse A, Tonnessen M. Cancer's unequal impact on incomes in Norway. *Acta Oncologica* 2011. doi:10.3109/0284186x.2011.640710.
8. Longo C, Fitch M, Deber R, Williams A. Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Supportive Care in Cancer* 2006;14:1433-7339.
9. Sjøvall K, Attner B, Lithman T, Noreen D, Gunnars B, Thome B, et al. Sick leave of spouses to cancer patients before and after diagnosis. *Acta Oncologica* 2010;49:467-473.
10. Yabroff KR, Kim Y. Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. *Cancer* 2009;115:4362-73.
11. Torp S, Thoresen L, Grønningseter AB, Grov EK, Gustavsen K. Financial and social effects on children and adolescents when a parent is diagnosed with cancer. *Child and Adolescent Social Work Journal* 2012;30(4):293-310.
12. Fløtten T, Torp S, Kavli H, Nielsen R, Syse J, Grønningseter A, et al. Kreftrammedes levekår. Om arbeid, økonomi, rehabilitering og sosial støtte. Oslo: Fafo; 2008.
13. Torp S, Gudbergsson SB, Dahl AA, Fossa SD, Fløtten T. Social support at work and work changes among cancer survivors in Norway. *Scandinavian Journal of Public Health* 2011;39(6 Suppl):33-42.
14. Gustavsen K, Grønningseter AB, Fløtten T, Syse J, Nielsen R, Torp S. Barn og u http://sjp.sagepub.com/content/39/6_suppl/33.full.pdf+html i kreftrammede familier. Oslo: Fafo; 2008.
15. Nadim M, Nielsen RA. Barnefattigdom i Norge. Omfang, utvikling og geografisk variasjon. Oslo: Fafo; 2009.
16. Dyregrov K, Dyregrov A. Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barnssituasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?. Bergen: Senter for kripepsykologi; 2011.
17. Larsen BH, Nortvedt MW. Barns og unges informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning* 2011;6(1):70-77.
18. Hanratty B, Holland P, Jacoby A, Whitehead M. Financial stress and strain associated with terminal cancer-a review of the evidence. *Palliative Medicine* 2007;21(7):595-607.
19. Sykehuset i Vestfold, 12-kommune samarbeidet i Vestfold. Barn og unge som har pårørende med kreft. Tønsberg: Sykehuset i Vestfold; 2012. Tilgjengelig på <http://www.12k.no/getfile.php/12k%20filer/Prosjekter/Helsesamhandling/Mellomlagring%20PDF-filer/Rapportbarnogunge%202013%20Vedlegg.pdf>, hentet 10.10.2013.
20. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. Ot.prp. nr 84 (2008-2009). Om lov om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av barn som pårørende). Oslo; 2009



Barn som pårørende

Rundskrivnet *Barn som pårørende* er utgitt av Helsedirektoratet. Det omhandler de nye lovbestemmelsene og gir utfyllende kommentarer til disse. Innholdet skal gi nødvendig informasjon til helsepersonell som har ansvar etter bestemmelsene. Stoffet er forsøkt presentert slik at det kan brukes som en veileder for helsepersonell som har plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende.

Stortinget vedtok 19. juni 2009 endringer i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten for å sikre at helsepersonell skal identifisere og ivareta det informasjons- og oppfølgingsbehov mindreårige barn som pårørende har. Endringene trådte i kraft 1. januar 2010.

Helsepersonell skal bidra til å dekke det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmid-

delavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade, kan ha som følge av forelderens tilstand. Formålet med bestemmelsene er å sikre at barna blir fanget opp tidlig, og at det blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen når en forelder blir alvorlig syk. Videre er formålet å forebygge problemer hos barn og foreldre. Bestemmelsene gjelder både for helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og private helsetjenester. ■

■ **Last ned**

Rundskrivnet kan lastes ned som pdf på:
<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende/Publikasjoner/barn-som-parorende.pdf>