



Börn sem eru aðstandendur foreldra með krabbamein

Alexandra Elísa Gunnarsdóttir, félagsráðgjafi MA,
Barnavernd Kópavogs

Helga Sól Ólafsdóttir, félagsráðgjafi MA, Ph.D.,
lektor við Félagsráðgjafardeild HÍ og félagsráðgjafi,
kvennadeild Landspítala-háskólasjúkrahúss



Alexandra Elísa
Gunnarsdóttir



Helga Sól Ólafsdóttir

Útdráttur

Markmiðið með þessari rannsókn var að kortleggja fjölda barna undir 18 ára sem væru skráð á sama lögheimili og foreldri með krabbamein. Tilgangurinn var að skoða hvort fjölskyldan hefði fengið félagsráðgjöf eða þegið stuðning Fjölskyldubrúarinnar á krabbameinslækningadeildum Landspítalans á tímabilinu september til nóvember 2019. Aðferðin var megindleg og fólst í því að safna breytum úr Þjóðskrá og innihaldsgreina fyrirbyggjandi gögn í Sögunni, sem er skráningarkerfi í heilbrigðisþjónustunni á Íslandi. Niðurstöður sýndu að í 165 fjölskyldum þar sem foreldri var með krabbamein voru samtals 270 börn skráð á sama lögheimili. Algengasta fjölskyldugerðin var krabbameinsveik móðir sem bjó með maka sínum og börnum. Þegar litið er til barnanna var meirihluti þeirra á unglingsaldri, 12 til 18 ára. Kynjahlutfall þeirra var fremur jafnt en þó voru drengir í örlitlum meirihluta. Niðurstöður sýndu einnig að 64 foreldrar fengu aðstoð frá félagsráðgjafa á meðan aðeins sex fjölskyldur þáðu stuðning Fjölskyldubrúarinnar á rannsóknartímabilinu. Heildarniðurstöðurnar gefa tilefni til frekari rannsókna á málefnum barna sem eru aðstandendur foreldra með krabbamein.

Lykilord: börn, aðstandendur, foreldri með krabbamein, félagsráðgjöf, Fjölskyldubrú.

Abstract

The purpose of this study was to determine the number of children who are registered at the same legal address as a parent with cancer. The goal was to ascertain whether the families had applied for an interview with a social worker or received support from Fjölskyldubrúin at Landspítali's Department of oncology during September through November of 2019. Quantitative research was conducted by gathering variables from Registers Iceland and carrying out content analysis on existing data from the Saga, which is the Icelandic health

care registration system. The results showed that in 165 families where the parent had cancer, a total of 270 children were registered at the same legal address. The most common family type was a mother with cancer, living with a spouse and their children. Regarding the children, most of them were between 12 and 18 years old. The gender ratio was slightly in favor of boys, but only by a small margin. The results also showed that 64 parents received help from a social worker, and only six families made use of Fjölskyldubrúin's resources during the research period. Overall, the results indicate that further research is needed into children who are relatives of parents with cancer.

Keywords: children, next of kin, parental cancer, social work, family bridge.

Inngangur

Að greinast með sjúkdóm eins og krabbamein getur reynst verulegt áfall fyrir þann sem greinist, sem og nánustu fjölskyldumeðlimi. Foreldri sem greinist með alvarlegan og jafnvel lífshættulegan sjúkdóm getur í kjölfarið fengið miklar áhyggjur af framtíðinni og átt í erfiðleikum með að takast á við umönnun barna sinna (Woźniak og Iżycki, 2014). Það getur svo haft mikil tilfinningaleg áhrif á alla fjölskyldumeðlimi, meðal annars vakið sorg, reiði, vanlíðan og sektarkennd. Fjölskyldan gengur saman í gegnum sjúkdómsferlið allt frá greiningu, í gegnum meðferðir og fram á síðari stig sjúkdómsins og þarf því að takast á við nýjar áskoranir á borð við breytingar á heimilinu og ný hlutverk. Þetta á ekki síst við um börnin (Alexander, O'Connor, Rees og Halkett, 2019).

Barn er skilgreint sem einstaklingur undir 18 ára aldri (Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna, e.d.). Samkvæmt íslenskum lögum eru börn skilgreind sem einstaklingar undir lögaldri (Barnalög nr. 76/2003; Barnaverndarlög nr. 80/2002). Í flestum erlendum rannsóknum hefur börnum foreldra með krabbamein verið skipt í þrjá



aldurshópa: Leikskólabörn fimm ára og yngri, skólabörn á aldrinum 6 til 11 ára og unglinga á aldrinum 12 til 18 ára (Visser, Huizinga, van der Graaf, Hoekstra og Hoekstra-Weebers, 2004). Þegar áhrif veikinda foreldris á börn voru skoðuð kom fram að leikskólabörn sýndu líkamleg einkenni, eins og aukinn grát, höfuðverk eða þau glímdu við svefnörðugleika (Visser, Huizinga, Hoekstra, Van der Graaf og Hoekstra-Weebers, 2007). Rannsókn Hilton og Elfert (1996) sýndi að leikskólabörn sem áttu móður með brjóstakrabbamein áttu í meiri erfiðleikum með aðskilnað frá móður sinni en önnur börn. Skólabörn í sömu aðstæðum urðu frekar fyrir sálrænum og líkamlegum áhrifum en aðrir jafnaldrar þeirra. Þau upplifðu tilfinningalega vanlíðan, eins og sektarkennd, reiði, kvíða og sorg. Einnig töldu þau sig bera ábyrgð á foreldri sínu og ástandi heimilisins (Siegel, Miller og Jemal, 2019).

Unglingar upplifðu meiri kvíða, þunglyndi og vanlíðan og urðu frekar áhyggjufullir af líðan foreldris en sinni eigin (Woźniak og Izycki, 2014). Rannsóknir Osborn (2007) og Visser (2004) leiddu sömuleiðis í ljós að unglingar í þessari stöðu upplifðu meiri kvíða, þunglyndi, vanlíðan og glímdu meira við sálræn, líkamleg og félagsleg vandamál en aðrir aldurshópar. Niðurstöður þeirra leiddu einnig í ljós að unglingsdætur áttu frekar í hegðunarvanda en unglingssynir. Rannsókn Kennedy og Lloyd-Williams (2009) sýndi að unglingar ættu mun stærra stuðningsnet en yngri skólabörn. Rannsókn Phillips (2015) sýndi þó að unglingar ættu það til að fórna félagslífi sínu vegna aukinnar ábyrgðar á heimilinu.

Börn í ábyrgðarhlutverki eru skilgreind sem einstaklingar yngri en 18 ára sem axla ábyrgð, sinna umtalsverðri umönnun og veita stuðning eða aðstoð við veikan fjölskyldumeðlim (Becker, 2000). Í kjölfar veikinda geta hlutverkin á heimilinu breyst, þar sem heilbrigðara foreldrið verður gjarnan umönnunaraðili veika foreldrisins. Það getur leitt til þess að barn þurfi að taka á sig meiri ábyrgð, svo sem á yngri systkinum, heimili og velferð foreldris (Joseph, Sempik, Leu og Becker, 2020). Helstu ástæður þess að börn taka að sér þetta ábyrgðarhlutverk eru flóknar en tengjast oft skorti á formlegum stuðningi frá samfélaginu og óformlegum stuðningi stórfjölskyldunnar (Guðbjörg Ottósdóttir og Björg Guðrún Gísladóttir, 2017). Nýlegar rannsóknir sýna að hlutfall barna í ábyrgðarhlutverki er um það bil 3,1% í Bretlandi (Aldridge, Cheesbrough, Harding, Webster og Taylor, 2017) og um 9% á Indlandi og í Nepal (Carers Worldwide, 2020). Þá sýnir Bandarísk rannsókn að rúmlega 18% foreldra með krabbamein eru með börn sín á heimilinu (Krattenmacher o.fl., 2012).

Á Íslandi virðast hvorki vera til staðtölur um fjölda barna sem skráð eru á sama lögheimili og foreldri með krabbamein né um börn í ábyrgðarhlutverki á heimilinu (Guðbjörg Ottósdóttir og Björg Guðrún Gísladóttir, 2017).

Felitti og félagar (1998) gerðu rannsókn árið 1998 á áhrifum erfiðrar reynslu úr æsku (e. adverse childhood experiences, ACE). Niðurstöður þeirra gáfu til kynna að algengustu áföllin sem einstaklingar yrðu fyrir í æsku yrðu á heimilinu og í samskiptum við foreldri eða umönnunaraðila. Einnig kom fram að erfiðar upplifanir og áföll í bernsku, eins og vanræksla, ofbeldi, foreldramissir, skilnaður, áfengisvandi eða geðsjúkdómur foreldris, getur leitt til andlegra og líkamlegra vandamála á fullorðinsárum.

Ýmsar kenningar er hægt að tengja börnum í þessum aðstæðum. Má þar nefna kerfiskenninguna og *lífskeiðakennninguna* (Bertalanffy, 1968; Erikson, 1993). Þegar foreldri greinist með krabbamein getur það haft áhrif á nánustu fjölskyldumeðlimi og börn þess og í kjölfarið á stórfjölskylduna. Börn eiga þannig á hættu að verða út undan og það getur haft keðjuverkandi áhrif á líðan þeirra í öllum kerfum samfélagsins (Bertalanffy, 1968). Samkvæmt *lífskeiðakennningunni* geta börn og unglingar í þessum aðstæðum átt í erfiðleikum með að uppfylla þroskaverkefni sín og komast yfir á næsta þroskastig (Erikson, 1993). Streitu- og hjargráðalíkanið (e. stress-coping model) skoðar áhrifaþætti og verndandi þætti barna sem eiga foreldri með krabbamein. Ýmsir áhrifaþættir, eins og einstætt foreldri, engin systkini og lítið stuðningsnet, virðast hafa mikið forspárgildi fyrir sálfélagsleg vandamál hjá börnum og unglingum (Visser o.fl., 2007). Verndandi þættir, eins og samvera fjölskyldunnar, systkini og opin samskipti við foreldra, eru lykilþættir í aðlögun barna að sjúkdómsferli foreldris. Stuðningur frá heilbrigðisstarfsfólki er einnig talinn vera verndandi þáttur (Huizinga o.fl., 2011; Kennedy og Lloyd-Williams, 2009; Su og Ryan-Wenger, 2007).

Rannsókn Morris, Martini og Preen (2016) sýndi að heilbrigðisstarfsfólki fannst það tilfinningalega erfitt að ræða við börn sjúklinga og taldi sig þurfa meiri leiðsögn um hvernig best væri að styðja þessar fjölskyldur. Rannsókn Karidar og Glasdam (2019) leiddi í ljós að heilbrigðisstarfsfólk hafði takmarkað samband við börn sjúklinga. Niðurstöður þeirra gáfu til kynna að læknað hittu börn sjaldan eða aðeins þegar þörf væri á upplýsingum um sjúkdómsferli foreldris. Félagsgjafar voru fengnir í mál fjölskyldna með sálfélagsleg



vandamál og voru þar börnin sett í forgang með ráðgjöf og stuðning.

Íslenskar rannsóknir endurspeglar niðurstöður þeirra erlendu. Rannsókn Nönnu Friðriksdóttur og félagar (2011), sem gerð var á krabbameinslækningadeildum Landspítalans, leiddi í ljós að krabbameinssjúklingar og fjölskyldumeðlimir þeirra upplifa kvíða og þunglyndi. Sigrún Júlíusdóttir og félagar (2015, 2017, 2018) stýrðu viðamikilli rannsókn sem varpaði ljósi á stöðu barna í gegnum sjúkdómsferli foreldris, allt frá krabbameinsgreiningu og að andláti. Í ljós kom að þessi börn verða út undan í sjúkdómsferlinu og horft er fram hjá þörfum þeirra og rétti til þátttöku og stuðnings. Fjölskyldur fengu ekki viðeigandi þjónustu enda skorti greiningu á þjónustuþörfum þeirra (Sigrún Júlíusdóttir og Gunnjóna Una Guðmundsdóttir, 2017). Niðurstöðurnar leiddu einnig í ljós að stuðningur við börn er ófullnægjandi, enda vantar samhæfingu á milli opinberrar þjónustu, skóla og heilbrigðiskerfisins. Þá fann fagfólk fyrir takmarkaðri getu til þess að veita fjölskyldum stuðning og þjónustu í starfi sínu (Sigrún Júlíusdóttir, Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Edda Jóhannsdóttir, 2015). Loks gáfu niðurstöðurnar einnig til kynna að Fjölskyldubrúin væri metin gagnleg fyrir börn og fjölskyldur þeirra. Þjónusta Fjölskyldubrúarinnar næði að grípa fjölskylduna og mæta þörfum hennar með fræðslu og stuðningssamtölum (Sigrún Júlíusdóttir o.fl., 2018).

Mikilvægt er að huga að stuðningi við börn, foreldra og nánustu fjölskyldumeðlimi þegar meta á þarfir fjölskyldunnar í heild. Til þess að geta veitt fjölskyldum viðeigandi þjónustu og stuðning er mikilvægt að hjóða upp á fjölskyldumiðaða nálgun í heilbrigðisþjónustunni (Edwards o.fl., 2008). Heilbrigðisstarfsfólk þarf að vera meðvitað um að krabbamein hefur áhrif á alla fjölskylduna, og þá sérstaklega börnin (Huizinga o.fl., 2011). Í núgildandi lögum um rétt barna sem aðstandenda (nr. 50/2019) er tryggt að ákveðnir verkferlar fari af stað hjá öllum kerfum samfélagsins þegar foreldri glímur við alvarleg veikindi. Samkvæmt lögum á heilbrigðisstarfsmaður sem kemur að meðferð foreldris að huga að rétti barns til viðeigandi þjónustu og stuðnings. Áhersla er lögð á að heilbrigðisstarfsmaður skuli kanna hvort sjúklingur á barn undir lögaldri á heimilinu. Þegar veikindi hjá foreldrinu eru orðin mjög alvarleg og vandamál fara að koma fram hjá barninu sé mikilvægt að huga að þörfum þess og tilkynning skuli send til barnaverndar. Samkvæmt barnaverndarlögum (nr. 80/2002) ber heilbrigðisstofnunum að tilkynna til barnaverndar ef grunur vaknar um að barn búi við

óviðunandi uppeldisaðstæður. Heildarföldi barna sem var tilkynntur til Barnaverndar árið 2019 var 9.058 yfir landið allt (Barnaverndarstofa, 2020).

Á krabbameinslækningadeildum Landspítalans starfa sérhæfðir félagsráðgjafar, sálfræðingar, prestar og djáknar sem gegna mikilvægu hlutverki fyrir fjölskyldur. Hlutverk félagsráðgjafa er að veita stuðning og ráðgjöf til sjúklinga og fjölskyldna þeirra sem eru að takast á við breytingar í kjölfar veikinda. Hugmyndafræði félagsráðgjafar á heilbrigðisviði byggist á heildarsýn og kerfis-hugsun og því að taka þurfir mið af einstaklingnum í þeim aðstæðum sem hann er í (Sigrún Júlíusdóttir, 2006). Þá geta félagsráðgjafar leitt fjölskyldur í gegnum Fjölskyldubrúna (Landspítali, 2011). Fjölskyldubrúin er forvarnarstuðningur fyrir fjölskyldur veikra foreldra sem er byggður á kenningum Williams R. Beardslee og félagar. Tilgangur Fjölskyldubrúarinnar er að draga úr áhættuþáttum, efla verndandi þætti fyrir börnin og stuðla að opnum samskiptum sem auðvelda foreldrum að ræða við börn sín um veikindin (Beardslee o.fl., 2003). Fjölskyldubrúin var fyrst innleidd árið 2007 á geðdeildum Landspítalans og síðan árið 2011 á krabbameinslækningadeildum. Fjölskyldur sem nýta sér Fjölskyldubrúna fá sjö stuðningsviðtöl á sex til átta mánaða tímabili og vinna tveir stuðningsaðilar saman með hverja fjölskyldu. Fyrstu fundirnir fara í að hitta foreldrana annars vegar, og börnin hins vegar. Eftir það hittist fjölskyldan saman á fjölskyldufundi og málinu er fylgt eftir um tíma (Eydís K. Sveinbjarnardóttir o.fl., 2008).

Grein þessi er byggð á niðurstöðum meistaraverkefnis Alexöndru Elísu Gunnarsdóttir (2020) og er mikilvægt innlegg í málaflökkinn til að bæta þekkingu um stöðu barna á Íslandi sem eru aðstandendur foreldra með krabbamein. Markmiðið með þessari rannsókn var að kortleggja fjölda barna sem væru skráð á sama lögheimili og foreldri með krabbamein. Jafnframt átti að skoða hvort fjölskyldan hefði fengið félagsráðgjöf eða þegið stuðning Fjölskyldubrúarinnar. Í rannsókninni var leitast við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum: Hve mörg börn undir 18 ára eru skráð á sama lögheimili og foreldri með krabbamein? Hefur fjölskyldan fengið félagsráðgjöf eða þegið stuðning Fjölskyldubrúarinnar á tímabilinu september til nóvember 2019 á krabbameinslækningadeildum Landspítalans?

Aðferð

Gögnum var safnað með meginlegri rannsóknaraðferð þar sem notað var hreint lýsandi rannsóknarsnið. Slík aðferð er hentug til þess að safna miklu magni upplýsinga á skipulegan, hlutlægan og kerfisbundinn hátt.



Þessi aðferð var valin þar sem markmið og tilgangur rannsóknarinnar var að kortleggja fjölda barna sem skráð voru á heimili með krabbameinsveiku foreldri og kanna stuðninginn sem í boði er fyrir þær fjölskyldur (Sigurlína Davíðsdóttir, 2013). Með hreinu lýsandi rannsóknarsniði var hægt að gera eina mælingu með mörgum breytum sem lýstu ástandi rannsóknarhópsins (Ragnheiður Harpa Arnardóttir, 2016). Í rannsókninni voru fjölskyldunúmer einstaklinga skoðuð til þess að finna fjölda þeirra barna sem voru skráð á sama lögheimili og foreldri með krabbamein. Með því er átt við alla einstaklinga undir 18 ára aldri sem deila fjölskyldunúmeri með foreldri og eru skráðir á sama lögheimili (Þjóðskrá Íslands, e.d.). Fenginn var aðgangur að Sögunni, skráningarkerfi í heilbrigðisþjónustu á Íslandi, og höfðu fyrirbyggjandi gögn þar verið skráð af heilbrigðisstarfsfólki á krabbameinslækningadeildum á rannsóknartímabilinu september til nóvember 2019. Eftirfarandi deildir voru skoðaðar: Dag- og göngudeildir blóð- og krabbameinslækninga 11B og 11C, blóð- og krabbameinslækningadeildir 11E og 11G og kvenlækningadeild 21A.

Þátttakendur

Rannsóknin tók til allra sjúklinga á aldrinum 18 til 60 ára sem greindir voru með krabbamein, áttu börn undir 18 ára aldri sem voru skráð á sama lögheimili og þeir sjálfir og komu í innskrift á krabbameinslækningadeildir Landspítalans á rannsóknartímabilinu. Hér var því um þýði að ræða sem var mengi allra einstaklinga sem uppfylltu skilyrði rannsóknarinnar á ákveðnu tímabili (Neuman, 2014). Þýði rannsóknarinnar var 473 sjúklingar sem komu í innskrift á þessum þremur mánuðum. Undirþýðið samanstóð af 165 foreldrum með krabbamein sem áttu samtals 270 börn undir 18 ára aldri skráð á sama lögheimili.

Framkvæmd

Tilskilin leyfi voru fengin frá framkvæmdastjóra lækninga, framkvæmdastjóra aðgerðasviðs, vísindarannsóknarnefnd heilbrigðisrannsókna og síðanefnd heilbrigðisrannsókna á Landspítalanum. Hagdeild Landspítalans afhenti gagnasafnið fyrir rannsóknina í læstu Excel-skjali með kennitölum einstaklinga, ásamt upplýsingum um kyn, núverandi búsetu, fjölda látinna, sjúkdómsgreiningu og aldur við innskrift á krabbameinslækningadeildir á rannsóknartímabilinu. Gagnasöfnunin var tvíþætt. Byrjað var á því að fletta upp kennitölum einstaklinganna í Þjóðskrá og safna saman eftirfarandi breytum: Fjölda þeirra barna sem

deildu fjölskyldunúmeri með einstaklingunum, sem og systkini þeirra, fjölskyldugerð, aldur og kyn. Næsta skref gagnasöfnunar fólst í því að innihaldsgreina fyrirbyggjandi gögn úr Sögunni. Með innihaldsgreiningu er hægt að breyta eigindlegum gögnum í megindleg gögn með því að safna og kóða innihald texta (Yegidis, Weinbach og Myers, 2018). Kennitölum einstaklinga var flett upp í Sögunni og upplýsingum úr dagálum, innlagnarskrám, innskriftarskrám og göngudeildarskrám var safnað saman og þær kóðaðar. Eftirfarandi orð voru kóðuð úr innihaldi textans: Félagsráðgjöf, Fjölskyldubrú og barnavernd. Úrvinnsla gagna fór fram í Excel og niðurstöður voru settar fram í myndum og töflum (Neuman, 2014)

Síðferðleg álitamál og takmarkanir

Gögnin sem unnið var úr innihéldu viðkvæmar upplýsingar um einstaklinga í samfélaginu. Til þess að varðveita gögnin og gæta öryggis þeirra fór því vinnsla þeirra fram á heilbrigðisvísindabókasafni Landspítalans. Reynt var að gæta þess að rannsóknin myndi ekki að nokkru leyti persónugreina eða auðkenna foreldra eða börn þeirra, samkvæmt lögum um persónuvernd (nr. 90/2018). Öllum persónugreinanlegum gögnum var eytt eftir úrvinnslu þeirra. Annar greinarhöfunda hefur reynt af því að vera fullorðinn aðstandandi foreldris með krabbamein og var því meðvitaður um fyrirframgefnar skóðanir sínar og eigin viðhorf þannig að þau hefðu engin áhrif á úrvinnslu rannsóknarinnar (Sigurður Kristinsson, 2013). Megintakmörkun rannsóknarinnar var rannsóknartímabilið. Tímabilið var valið eftir að lög nr. 50/2019 voru sett og einnig til að sporna við skekkju vegna Covid-19 faraldursins. Séð var fram á skekkju í fyrirbyggjandi gögnum því ekki voru kortlögð börn á lögheimili foreldra með sameiginlegt forræði, heldur einungis þau börn sem deildu fjölskyldunúmeri með foreldri með krabbamein.

Niðurstöður

Hér verða kynntar niðurstöður úr rannsókninni. Fyrst er rýnt í bakgrunn allra sjúklinga í þýði rannsóknarinnar. Í töflu 1 má sjá að alls komu 473 sjúklingar í innskrift á krabbameinslækningadeildir Landspítalans á rannsóknartímabilinu. Konur voru í meirihluta (70%) þeirra sem komu í innskrift, samanborið við 30% karla. Þegar aldursdreifing sjúklinga var skoðuð nánar fór tíðni krabbameins hækkandi með aldri. Flestir sjúklingar voru á aldrinum 50 til 59 ára (55%) en færstir voru á aldrinum 18 til 29 ára (6%). Þegar rýnt var í búsetu sjúklinga bjuggu flestir, eða alls 72%, á Stór-Reykja-



víkursvæðinu. Fæstir bjuggu á Austurlandi (3%) og á Norðurlandi (3%).

Tafla 1. Bakgrunnur sjúklinga

	Fjöldi	%
Kyn		
Karlar	143	30
Konur	330	70
Aldur		
18–29 ára	29	6
30–39 ára	61	13
40–49 ára	124	26
50–59 ára	259	55
Búseta		
Austurland	13	3
Norðurland	13	3
Stór-Reykjavíkursvæðið	300	72
Suðurland	57	14
Vesturland	31	7
Annað	5	1

Börn og fjölskyldugerð

Hér er rýnt í undirþýðið sem snýr að börnum og fjölskyldugerð foreldra með krabbamein. Undirþýðið samanstóð af öllum foreldrum sem voru á aldrinum 18 til 60 ára, voru greindir með krabbamein, áttu börn undir 18 ára aldri sem voru skráð á sama lögheimili og þeir sjálfir og komu í innskrift á krabbameinlækningadeildir á Landspítalanum. Í töflu 2 má sjá að af 473 sjúklingum áttu alls 165 foreldrar (35%) börn undir 18 ára lögheimili sem var skráð á sama fjölskyldunúmer.

Tafla 2. Er barn á heimilinu?

	Fjöldi	%
Er barn á heimilinu?		
Já	165	35
Nei	308	65
Samtals	473	100

Í töflu 3 má sjá að meira en helmingur foreldranna var með aðeins eitt barn á heimilinu (52%). Þá voru 34% foreldra með tvö börn og 13% þeirra voru með þrjú börn á heimilinu. Fæstir voru með fjögur börn á heimilinu (1%). Alls áttu 270 börn foreldri með krabbamein sem var skráð á sama lögheimili. Í ljós kom að um var að ræða aðeins fleiri drengi (55%) en stúlkur (45%). Börnunum var skipt upp í þrjú aldurshópa. Flest börn voru á unglingsaldri, eða 12 til 18 ára (46%). Þá voru 34% þeirra á aldrinum 6 til 11 ára, en aðeins 20% voru á leikskólaaldri, fimm ára eða yngri. Af 165 fjölskyldum mátti sjá að algengasta fjölskyldugerðin var krabbameinsveik móðir sem bjó með maka sínum og börnum (57%). Næstalgengasta fjölskyldugerðin var einstæð móðir með börn sín á heimilinu (22%). 19% fjölskyldunnanna voru feður með krabbamein, sem bjuggu með maka og börnum, en sjaldgæfasta fjölskyldugerðin

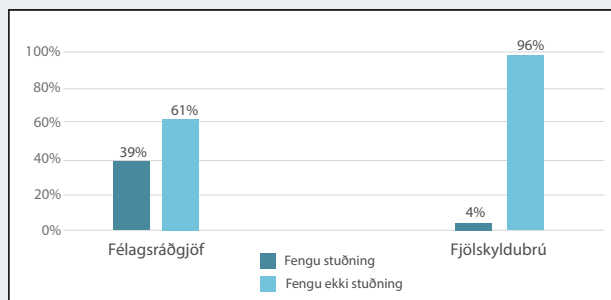
var einstæður, krabbameinsveikur faðir með börn sín á heimilinu, eða nánar tiltekið 2%. Af 165 fjölskyldum voru 126 (76%) þeirra foreldri með krabbamein, sem bjó með maka sínum og börnum á heimilinu. Börnin þeirra voru alls 216 talsins (80%). Til samanburðar áttu 39 einstæðir foreldrar (24%) í heildina 54 börn (20%) á heimili sínu. Af 270 börnum var meirihluti þeirra einbirni (52%), eitt á heimilinu með foreldrunum. 48% barnanna áttu eitt eða fleiri systkini sem bjuggu með þeim á heimilinu.

Tafla 3. Yfirlit yfir börn og fjölskyldugerð

	Fjöldi	%
Börn á heimilinu		
1 barn	85	52
2 börn	57	34
3 börn	21	13
4 börn	2	1
5 börn eða fleiri	0	0
Kyn		
Drengir	148	55
Stúlkur	122	45
Aldur		
0–5 ára	55	20
6–11 ára	36	34
12–18 ára	124	46
Fjölskyldugerð		
Móðir, maki og börn	94	57
Einstæð móðir með börn	36	22
Faðir, maki og börn	32	19
Einstæður faðir með börn	3	2
Önnur fjölskyldugerð	0	0
Systkini		
Systkini	80	48
Einbirni	85	52

Félagsráðgjöf, Fjölskyldubrúin og barnaverndartilkynningar

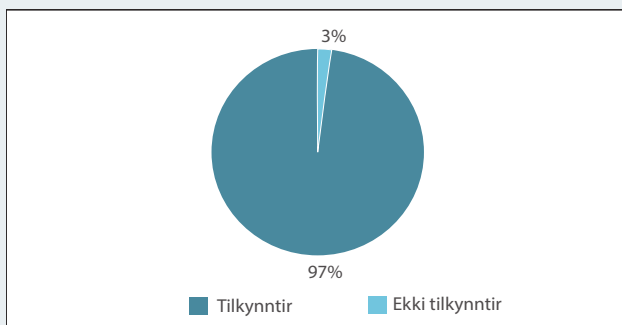
Í þessum hluta er rýnt í það hvort fjölskyldurnar hafi fengið félagsráðgjöf eða þegið stuðning Fjölskyldubrúarinnar. Á mynd 1 má sjá að af 165 foreldrum voru 64 (39%) sem fengu aðstoð frá félagsráðgjafa. Marktækur munur var á kynjahlutfallinu, en af þessum 64 foreldrum voru 52 mæður (81%) og 12 feður (19%). Á sömu mynd má einnig sjá fjölda fjölskyldna sem þáðu stuðning Fjölskyldubrúarinnar. Af þeim 64 sem fengu



Mynd 1. Stuðningur

aðstoð félagsráðgjafa voru sex fjölskyldur (4%), fjórar mæður og tveir fedur, sem þáðu stuðning í gegnum Fjölskyldubrúna á rannsóknartímabilinu.

Barnaverndartilkynningar geta gefið vísbendingar um hvort börnum sem búa með krabbameinsveiku foreldri sé veittur annars konar stuðningur. Á mynd 2 má sjá að af 165 foreldrum voru alls fimm foreldrar (3%) sem félagsráðgjafar tilkynntu um á þessum þremur mánuðum.



Mynd 2. Barnaverndartilkynningar

Umræða

Eins og sjá má af niðurstöðunum komu alls 473 sjúklingar í innskrift á krabbameinslækningadeildir Landspítalans á rannsóknartímabilinu. Af þeim voru 165 foreldrar sem áttu samtals 270 börn undir 18 ára aldri, sem skráð voru með sama fjölskyldunúmer og á sama lögheimili. Meirihluti foreldranna var með aðeins eitt barn, en fæstir voru með fjögur börn á heimilinu. Algengasta fjölskyldugerðin var móðir með krabbamein, sem bjó með maka og börnum þeirra, en sjaldgæfa gerðin var einstæður faðir með börnum sínum. Þetta þýðir að 165 barnafjölskyldur gátu mögulega þurft að takast á við nýjar áskoranir í stormi óvissunnar (Alexander o.fl., 2019; Woźniak og Izycki, 2014). Af 165 fjölskyldum var í 126 þeirra foreldri með krabbamein, sem bjó með maka sínum og börnum, eða alls 216 talsins. Þeir 39 foreldrar sem voru einstæðir reyndust síðan vera með samtals 54 börn á heimilinu. Komið hefur fram að við langvarandi veikindi geta hlutverk innan fjölskyldunnar breyst á þann hátt að heilbrigðara foreldrið verði umönnunaraðili hins veikara. Við slíkar aðstæður má því velta fyrir sér hvort sum börnin í þessari rannsókn hafi mögulega þurft að taka að sér ábyrgðarhlutverk á heimilinu (Joseph o.fl., 2017; Phillips, 2015).

Meirihluti barnanna var einbirni, eða alls 85 talsins. Komið hefur fram að það að búa hjá einstæðu foreldri og eiga engin systkini geti verið meðal þess sem ýtir undir sálfélagsleg vandamál barna (Visser o.fl., 2007). Út frá þýði rannsóknarinnar á þremur

mánuðum á árinu 2019 má draga þá ályktun að hlutfall barna sem búa á heimili með krabbameinsveiku foreldri sé töluvert hærra á Íslandi en þar kemur fram. Þetta þyrfti að kanna frekar þar sem ekki eru til staðtölur um raunfjölda þessara barna á Íslandi (Guðbjörg Ottósdóttir og Björg Guðrún Gísladóttir, 2017).

Niðurstöður sýndu að af 270 börnum sem bjuggu með krabbameinsveiku foreldri var meirihluti á unglingsaldri, 12 til 18 ára, en fæst á leikskólaaldri, eða fimm ára og yngri. Kynjahlutfall barnanna var fremur jafnt, en þó voru drengir örlitlu fleiri. Fyrri rannsóknir hafa leitt í ljós að þessi börn séu í aukinni hættu á að þróa með sér sálfélagsleg vandamál og hegðun vandamál (Huizinga o.fl., 2011; Karidar og Glasdam, 2019; Phillips, 2015; Sigrún Júlíusdóttir og Gunnjóna Una Guðmundsdóttir, 2017). Þá hafa rannsóknir sýnt að börn á unglingsaldri verða fyrir mun víðtækari og alvarlegri áhrifum en aðrir aldurshópar (Osborn, 2007; Visser, 2004). Draga má þá ályktun af niðurstöðunum að án viðeigandi stuðnings og þjónustu sé hættu á að börn í þessari stöðu geti orðið fyrir röð áfalla sem hafa eftirköst fram á fullorðinsár (Felitti o.fl., 1998).

Fram kom að af 165 foreldrum höfðu alls 62 fengið aðstoð frá félagsráðgjafa. Ef foreldrum er boðin félagsráðgjöf getur sérþekking félagsráðgjafa gegnt lykillutverki við að greina frá lagalegum rétti barns og aðstoða það með viðeigandi úrræðum, eins og til dæmis Fjölskyldubrúnni (Landspítali, 2011; Karidar og Glasdam, 2019; Sigrún Júlíusdóttir, 2006). Af 165 fjölskyldum voru aðeins sex sem nýttu sér Fjölskyldubrúna. Það stuðningsúrræði virtist því hafa verið vannýtt, þrátt fyrir að það sé byggt á gagnreyndum kenningum (Beardslee, 2003) og fyrri rannsóknir hafi sýnt fram á að það geti mætt þörfum barnafjölskyldna (Sigrún Júlíusdóttir o.fl., 2018). Í rannsókninni var einnig rýnt í fjölda barnaverndartilkynninga og þegar heildarfjöldi barna sem var tilkynntur árið 2019 er skoðaður í samhengi við niðurstöður rannsóknarinnar kemur það á óvart hve fáar tilkynningar voru gefnar út (Barnaverndarstofa, 2020).

Í niðurstöðum þessarar rannsóknar vekur strax athygli hve fáar fjölskyldur nýttu sér stuðning Landspítalans, miðað við fjölda barna. Í lögum nr. 50/2019 er lögð áhersla á að börn fái viðeigandi stuðning og ráðgjöf í kjölfar veikinda foreldris. Ljóst er að lögin gögnuðust ekki öllum börnunum í rannsókninni. Sjálfsgagt er skýringin sú að foreldrar leita oft ekki að eigin frumkvæði eftir aðstoð fyrir börn sín en þiggja hana ef hún er boðin. Heilbrigðisstarfsfólk gæti þurft á fræðslu og leiðsögn að halda til þess að vinna eftir umræddum lögum og bjóða upp á viðeigandi stuðning, svo sem Fjölskyldubrúna



(Morris o.fl., 2016; Sigrún Júlíusdóttir o.fl., 2018).

Út frá niðurstöðunum má draga þá ályktun að framfarir í þjónustu fyrir þennan hóp barna séu hægar, þrátt fyrir að lögin eigi að tryggja börnunum viðeigandi stuðning. Heildarniðurstöður sýna að leggja þarf áherslu á heildræna nálgun í þjónustu við börn sem eru aðstandendur, persónulega þjónustu sem miðast við aldur þeirra, og þroska (Erikson, 1993). Þjónustan við þessi börn þarf að grundvallast á skýrara verklagi á Landspítalanum hvað varðar viðeigandi stuðning og ráðgjöf, eins og lög nr. 50/2019 kveða á um. Þess er vænst að rannsóknin leiði til frekari þróunar á verklagi, þjónustu og útfærslu stuðningsúræða á Landspítalanum og í samfélaginu yfirleitt, stuðningsúræða þar sem með skilvirkari hætti er komið til móts við þarfir barna sem eiga foreldra með krabbamein.

Heimildaskrá

- Aldridge, J., Cheesbrough, S., Harding, C., Webster, H. og Taylor, L. (2017). *The lives of young carers in England omnibus survey report*. Appendices to research report. https://www.basw.co.uk/system/files/resources/basw_70252-5_0.pdf
- Alexander, E., O'Connor, M., Rees, C. og Halkett, G. (2019). A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer. *Patient Education and Counseling*, 102(10), 1812–1821. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.05.001>
- Alexandra Elísa Gunnarsdóttir. (2020). *Börn sem aðstandendur foreldra með krabbamein: Er barn á heimilinu?* [meistararitgerð]. Skemman. <https://skemman.is/handle/1946/37264>
- Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna. (e.d.). *Hugtakið barn*. <https://www.barnasattmali.is/is/um-barnasattmalann/barnasattmali/hugtakið-barn>
- Barnalög nr. 76/2003.
- Barnaverndarlög nr. 80/2002.
- Barnaverndarstofa. (2020). *Tölulegar upplýsingar frá barnaverndarnefndum 2019*. <https://www.bvs.is/media/almenningu/Tolulegar-upplýsingar-bvn-2019-lokaeintak.pdf>
- Beardslee, W. R., Gladstone, T. R., Wright, E. J. og Cooper, A. B. (2003). A family-based approach to the prevention of depressive symptoms in children at risk: Evidence of parental and child change. *Pediatrics*, 112(2), 119–131. doi:<https://doi.org/10.1542/peds.112.2.e119>
- Becker, S. (2000). Young carers. Í M. Davies (ritstjóri), *The blackwell encyclopedia of social work* (bls. 378). Blackwell.
- Bertalanffy, L. V. (1968). *General system theory: Foundations, development, applications*. George Braziller.
- Carers Worldwide. (2020). *Child carers club. Social connection for child carers*. https://carersworldwide.org/child_carer_clubs/
- Edwards, L., Watson, M., St. James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., . . . Romer, G. (2008). Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psycho-Oncology*, 17(10), 1039–1047. doi:10.1002/pon.1323
- Erikson, E. H. (1993). *Childhood and society*. W. W. Norton & Company.
- Eydís K. Sveinbjarnardóttir, Sigurður Rafn A. Levy og Vilborg G. Guðnadóttir. (2009). „Tölum um börnin“ og „Fjölskyldubrúin“. *Forvarnarstuðningur við fjölskyldur þegar foreldri glímur við geðræna erfiðleika. Áhersla á þarfir barnanna*. Landspítali Háskólasjúkrahús.
- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V. og Marks, J. S. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The adverse childhood experiences (ACE) study. *American Journal of Preventive Medicine*, 14(4), 245–258. [https://doi.org/10.1016/S0749-3797\(98\)00017-8](https://doi.org/10.1016/S0749-3797(98)00017-8)
- Guðbjörg Ottósdóttir og Björg Guðrún Gísladóttir. (2017). Börn í ábyrgðarhlutverkum. *Gæðvernd*, 46(1), 36–41.
- Hilton, B. A. og Elfert, H. (1996). Children's experiences with mothers' early breast cancer. *Cancer Practice*, 4(2), 96–104. <https://europepmc.org/article/med/8715447>
- Huizinga, G. A., Visser, A., Van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., Stewart, R. E. og Hoekstra-Weebers, J. E. (2011). Family oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer. *Psycho-Oncology*, 20(7), 730–737. <https://doi.org/10.1002/pon.1779>
- Joseph, S., Sempik, J., Leu, A. og Becker, S. (2020). Young carers research, practice and policy: An overview and critical perspective on possible future directions. *Adolescent Research Review*, 5(1), 77–89. <https://doi.org/10.1007/s40894-019-00119-9>
- Karidar, H. og Glasdam, S. (2019). Inter-professional caring for children who are relatives of cancer patients in palliative care: Perspectives of doctors and social workers. *The British Journal of Social Work*, 49(3), 595–614. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcy080>
- Kennedy, V. L. og Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8), 886–892. <https://doi.org/10.1002/pon.1455>
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G. og Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment – a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(5), 344–356. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.01.011>
- Landspítali. (2011). *Félagsráðgjöf: Blóð- og krabbameinlækningadeildir Landspítalans*. Landspítali.
- Lög um breytingu á ýmsum lögum vegna réttar barna sem aðstandenda nr. 50/2019.
- Lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga nr. 90/2018.
- Morris, J. N., Martini, A. og Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: An integrative review. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3235–3251. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-016-3214-2>



- Nanna Friðriksdóttir, Þórunn Sævarsdóttir, Svandís Íris Halfdánardóttir, Arndís Jónsdóttir, Hrefna Magnúsdóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir, Guðbjörg Guðmundsdóttir og Sigríður Gunnarsdóttir. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50(2), 252–258. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2010.529821>
- Neuman, L. (2014). *Social research methods: Qualitative and quantitative approaches* (8. útgáfa). Pearson.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: A systematic review. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 16(2), 101–126. <https://doi.org/10.1002/pon.1113>
- Phillips, F. (2015). The experience of adolescents who have a parent with advanced cancer: A phenomenological inquiry. *Palliative & Supportive Care*, 13(4), 1057–1069. <https://doi.org/10.1017/S1478951514001023>
- Ragnheiður Harpa Arnarsdóttir. (2013). Megindlegar rannsóknir: Gerð rannsóknaráætlunar og yfirlit yfir helstu rannsóknarsnið. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 377–392). Háskólinn á Akureyri.
- Siegel, R. L., Miller, K. D. og Jemal, A. (2019). Cancer statistics, 2019. *CA: A Cancer journal for Clinicians*, 69(1), 7–34. <https://doi.org/10.3322/caac.21551>
- Sigrún Júlíusdóttir. (2006). Félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu – eitt sérfræðasviða. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn* (bls 33–38). Háskólaútgáfan.
- Sigrún Júlíusdóttir og Gunnjóna Una Guðmundsdóttir. (2017). Foreldri fær krabbamein - viðkvæm staða barna. Annar hluti rannsóknar um stöðu barna við veikindi og andlát foreldris. Í Sigrún Júlíusdóttir (ritstjóri), *Ritröð um rannsóknarverkefni á sviði félagsráðgjafar* (bls. 1–110). Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd (RBF).
- Sigrún Júlíusdóttir, Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Edda Jóhannsdóttir. (2015). „Það skiptir bara öllu máli hvernig við undirbúum börnin.“ Fyrsti hluti rannsóknar um stöðu barna við andlát foreldris. Í Sigrún Júlíusdóttir (ritstjóri), *Ritröð um rannsóknarverkefni á sviði félagsráðgjafar* (bls. 1–36). Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd (RBF).
- Sigrún Júlíusdóttir, Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir. (2018). Krabbamein, börnin og fjölskyldan. Þriðji hluti rannsóknar um stöðu barna við veikindi og andlát foreldris. Í Sigrún Júlíusdóttir (ritstjóri), *Ritröð um rannsóknarverkefni á sviði félagsráðgjafar* (bls. 1–60). Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd (RBF).
- Sigurður Kristinsson. (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 71–88). Háskólinn á Akureyri.
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Eigindlegar eða megindlegar rannsóknaraðferðir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstjóri), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 229–237). Háskólinn á Akureyri.
- Su, Y. H. og Ryan-Wenger, N. A. (2007). Children's adjustment to parental cancer: A theoretical model development. *Cancer Nursing*, 30(5), 362–381. doi:10.1097/01.NCC.0000290817.37442.e6
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., Van der Graaf, W. T. og Hoekstra-Weebers, J. E. (2007). Temperament as a predictor of internalising and externalising problems in adolescent children of parents diagnosed with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 15(4), 395–403. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0117-7>
- Visser, A., Huizinga, G. A., Van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J. og Hoekstra-Weebers, J. E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: A review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30(8), 683–694. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001>
- Woźniak, K. og Iżycki, D. (2014). Cancer: A family at risk. *Przegląd Menopauzalny = Menopause Review*, 13(4), 253–261. <https://doi.org/10.5114/pm.2014.45002>
- Yegidis, B. L., Weinbach, R. W. og Myers, L. L. (2018). *Research methods for social workers* (8. útgáfa). Pearson.
- Þjóðskrár Íslands. (e.d.). *Um fjölskyldunúmer*. <https://skra.is/thjonusta/einstaklingar/eg-i-thjodskra/um-fjolskyldunumer/>