



Prosjektet sosial nettverksstøtte når barn lever med kreftsyke foreldre er gjennomført ved Senter for Krisepsykologi i Bergen og finansiert av Norges forskningsråd, Helsedirektoratet

PRESENTASJON

Bakgrunn

Hvert år opplever nesten 3500 barn at mor eller far får en kreftsykdom. Fordi kreft kan være en alvorlig sykdom, og nesten alltid vil oppleves som det, innebærer det ofte en dramatisk endring i livssituasjonen til en familie. Vi vet at både kreftsyke foreldre og deres partnere etterspør mer hjelp til å følge opp barna. Vi vet også at nære personer rundt familien ønsker å være til støtte og hjelp på ulike måter, men at de ofte er usikre på hvordan dette best kan gjøres i praksis. Det foreligger svært lite forskning på hvordan den enkeltes nettverk kan styrkes og hvilken virkning dette kan ha, noe vi ønsker å finne ut gjennom studien "Sosial nettverksstøtte og kreft".

Mål

Hensikten med studien var å øke kunnskapen om hvordan det sosiale nettverket kan hjelpe barn som har en mor eller far som lever med en kreftsykdom. Spørsmål vi ønsket å få svar på er om undervisning og informasjon til det sosiale nettverket kan bedre den sosiale støtten til familier der en av foreldrene har kreft, og hvordan denne støtten kan bedre barnas livskvalitet og helse.

Målgruppe

Målgruppen for studien var familier fra hele landet der mor eller far lever med en kreftdiagnose (ansett type og stadium) og har omsorg for hjemmeboende barn under 18 år – samt familiens sosiale nettverk.

Metode

Gjennom en randomisert kontrollert studie (RCT) var ønsket å undersøke effekten av et kort opplæringsprogram for foreldrene og de støttepersonene familien selv velger. Opplæringsprogrammet omhandler hvordan det er å leve i en familie med kreft med et spesielt fokus på barnas behov - og hvorfor nettverksstøtte er så viktig. Deretter diskuteres det hva den aktuelle familien trenger av hjelp i hverdagen og hvordan en sammen kan hjelpe og støtte barna i en vanskelig periode.

For å kunne være sikre på at resultatene skyldes innholdet i opplæringen, fordeles deltakerne i en forsøksgruppe og i en kontrollgruppe gjennom loddrekning. Denne loddrekningen vil foregå etter at spørreskjemaene ved oppstart er utfylt. De familiene som kom i forsøksgruppen, fikk opplæringsprogrammet umiddelbart, mens de som kom i kontrollgruppen fikk opplæringsprogrammet etter 6 måneder. For å teste virkningen av programmet fylte frisk forelder, ett barn mellom 8-18 år og støttepersonene spørreskjema fem ganger (ved oppstart og etter ca. 3,6,9 og 12 måneder).

Etter at familien hadde gjennomført hele studien, får de tilsendt en video med innholdet i opplæringsprogrammet.

Praktisk informasjon

Opplæringsprogrammet gjennomføres på familiens hjemsted over hele landet og varer i ca. 3 timer.

Erfarne psykologer fra Senter for Krisepsykologi i Bergen;; Marianne Straume, Elin Hordvik og Christine Lien, sto for undervisningen.

Rekruttering ble i hovedsak gjort gjennom Montebellosenteret og Kreftforeningen.

Publikasjoner

Vitenskapelige publikasjoner:

1. Hauken MA, Senneseth M, Dyregrov A, Dyregrov K. Optimizing Social Network Support to Families Living With Parental Cancer: Research Protocol for the Cancer-PEPSONE Study. *JMIR Res Protoc* 2015;4(4):e142, DOI: [10.2196/resprot.5055](https://doi.org/10.2196/resprot.5055). (<http://www.researchprotocols.org/2015/4/e142/>)

2. Senneseth M, Hauken MA, Matthiesen SB, Gjestad R, Laberg JC. Facing Spousal Cancer During Child-Rearing Years: Do Social Support and Hardiness Moderate the Impact of Psychological Distress on Quality of Life? *Cancer Nursing* 2016; Publish Ahead of Print; DOI [10.1097/NCC.0000000000000379](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000379).

3. Hauken, M., Senneseth, M., Dyregrov, A., Dyregrov, K: "Anxiety and the Quality of Life of Children Living with Parental Cancer". *Cancer Nursing*, 2017 [10.1097/NCC.0000000000000467](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000467). [Epub ahead of print] Les artikkelen [her](#).

4. Senneseth, M., Dyregrov, A., Laberg, J., Matthiesen, S., Pereira, M., Hauken, M. (2016): "Facing spousal cancer during child-rearing years: The short-term effects of the Cancer-PEPSONE program. A randomized controlled trial." *Psycho-Oncology*, 2016. DOI: [10.1002/PON.4329](https://doi.org/10.1002/PON.4329). [Epub ahead of print]

5. Senneseth, M.; Dyregrov, A.; Matthiesen, S.B.; Pereira, M.; Hauken, M.Aa. "Improving social network support for partners facing spousal cancer while caring for minors: four months outcomes for a single-center randomized controlled trial". Submitted for publication

6. Hauken, M., Pereira, M., Senneseth, M. 'Short and longtime effects of a psychoeducational program for families living with parental cancer and their network on children's anxiety and quality of life from - a RCT study'. Submitted for publication

Bokkapitler:

1. Hauken, M., Dyregrov, K. (2015): Sosial nettverksstøtte når mor eller far har kreft. I Haugland, B. og Gjesdal, S.(red) *Familier i motbakke*. Fagbokforlaget, Bergen

Populærvitenskapelige publikasjoner:

1. Senneseth M, Hauken MA, Dyregrov K. (2014). *Familier rammet av kreft får ikke den støtten de trenger*. Kronikk Bergens Tidende, 13.02.14.

2. Hauken MA. (2014). *Å få omsorg og støtte er alfa og omega for familier som lever med en kreftsykdom*. Lymfekreftbladet nr.1/2014, ss. 18-19.

3. Hauken MA, Dyregrov K. (2015). *Vi kunne ikke klart oss uten - Om å være medmenneske også i julen*. Artikkel i Dagens Medisin publisert 21.12.15.

4. Hauken MA, (2015). *Da Mamma fikk kreft, fikk hele familien kreft. Med et livskvalitetsperspektiv på barn som pårørende*. Akseptert for publikasjon i Tidsskriftet Kreftsykepleien.

5. Populærvitenskapelige artikler: Hauken, M. (2016): " 'Se hele meg - ikke bare det at Mamma er syk!' - Om livskvalitet hos barn som lever med ed kreftsyk forelder."

Fagblogg Barns Beste.