

Sociale konsekvenser af børnekræftⁱ

Ph.d. afhandling af Line Thoft Carlsen

“Jeg føler sådan lidt, det er mine egne ord, jeg føler lidt, at jeg har ødelagt min familie, fordi jeg har kræft. Fordi min sygdom fylder så meget. Det kan de [søskende] godt blive irriteret over nogle gange, tror jeg, men jeg ved det ikke? Men alt handler jo om mig, ikke? Jeg har ikke så mange venner, nogle driller mig med kræften. (...) Jeg vil ikke kun være pigen med kræft.” (12-årig pige, anden kræftform).

Cirka 200 børn får hvert år konstateret kræft i Danmark. Børnekræft har alvorlige konsekvenser, og 13 procent, af de diagnosticerede børn dør af sygdommen inden for fem år (Dansk Børnecancer Register, 2019ⁱⁱ). Ydermere er børnekræft, som citatet viser, mere end en alvorlig somatisk diagnose, der rammer det enkelte barn. Det er en sygdom, der påvirker hele familien og familiens interne relationer og hverdagsliv. Børnekræft forandrer familiehverdagslivet og familierne er dermed i risiko for at blive socialt udsatte. Du inviteres i det følgende indenfor i et krydsfelt mellem medicin og socialt arbejde. Jeg vil primært diskutere hvorvidt børnekræft er et aktuelt felt for forskning inden for socialt arbejde, og kort give en introduktion til noget af undersøgelsen fra min Ph.d. afhandling: Sociale konsekvenser af børnekræfts resultater. Såfremt du som læser er mere interesseret i afhandlingens resultater og impact, vil jeg opfordre dig til at søge viden i den publicerede Ph.d. samt tilhørende artikler. Link til den samlede Ph.d. og artikler fremgår i litteraturlisten.

https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/7/9197/1616087639/phd_ltc_ompressed.pdf

Børnekræft mere end bare en somatisk diagnose

I 2021 overlever flere og flere børnekræft, men vi har forsat ikke tilstrækkelig viden om summen af konsekvenserne og mentale og fysiske senfølger som følge af børnekræft fra patienternes perspektiv. I forhold til de sociale konsekvenser af børnekræft ved vi endnu mindre. Der er meget begrænset viden om de samlede konsekvenser for familierne både under og efter behandlingen, set fra hele familiens perspektiv. I de seneste fem-ti år er der dog sket en markant udvikling inden for

både medicinsk viden om børnekræft og af behandlingen. Der er dog fortsat meget begrænset viden om de mulige sociale konsekvenser, der kan være for børnekræftpatienter, børnekræftoverlevende og deres nærmeste familie fra familiernes eget perspektiv. Denne mangel på viden dannede grundlag for min Ph.d. afhandling: Sociale konsekvenser af børnekræft. En afhandling jeg forsvarede d. 12. februar 2021.

Børnekræft som socialt problem

Afhandlingen er skrevet med udgangspunkt i erfaringer og viden, om at leve et familieliv påvirket af børnekræft. Afhandlingen er skrevet i en nordisk velfærdsstatskontekst, hvor adgangen til sundhedsvæsenet som udgangspunkt¹ er lige og gratis. Alle børn, der er i behandling for kræft i Danmark, behandles i det offentlige system, medmindre barnet henvises til behandling i udlandet, hvor det fortsat er det offentlige der afholder udgiften, selvom behandlingen foregår på en privat klinik. Ligeledes får én forælder som udgangspunkt² betalt orlov til at følge og passe det diagnosticerede barn i behandlingsperioden, uanset om behandlingen foregår i Danmark eller i udlandet. De økonomiske støttemuligheder derudover, afhænger dog af hvilken region og kommune, den pågældende kræftramte familie er bosat i. Dette gælder eksempelvis størrelsen på refusion til kost og merudgifter, samt hvorvidt én eller begge forældre kan få udgifter betalt i forbindelse med behandling i udlandet, og om søskende kan blive en del af udlandsbehandlingen.

Børnekræft opfattes primært som et medicinsk anliggende, hvilket det som udgangspunkt også er. Børnekræft er en klinisk observerbar medicinsk diagnose. Det er ikke selve diagnosen, der kan defineres som et socialt problem, men derimod de mulige u hensigtsmæssige sociale følger af børnekræft, der i det følgende argumenteres for at være et relevant genstandsfelt for socialt arbejde. Rubington og Weinberg definerer sociale problemer som: ”... an alleged situation that is incompatible with the values of a significant number of people who agree that action is needed to alter the situation” (Rubington & Weinberg, 2011, s. 3). De tilbyder, ud over en definition af hvad der betegnes som et socialt problem, en grundlæggende forståelse af, hvor komplekse sociale problemer kan være. Et socialt problem kan betegnes som en situation, der er inkompatibel med værdierne eller normerne hos et signifikant antal mennesker, der er enige om, at handling er nødvendig.

¹ Ny nordisk forskning viser, at der ses en social ulighed inden for børnekræft. Se mere i litteraturafsnittet i kapitel 3.

² I særlige tilfælde får begge forældre orlov. Orloven udløber, når barnet bliver 18 år, også selvom barnet fortsat er i behandling. I de tilfælde skal der søges efter andre orlovsmuligheder.

Jeg vil i det følgende illustrere vigtigheden af, at der fra både social- og sundhedsfaglige professionelle i kontakten med familier berørt af børnekraft, bør være en forståelse for, at disse familier er i risiko for at opleve eller udvikle sociale problemer. Det er hverken i individets eller samfundets interesse, at børn, herunder både patienter og søskende, ikke kan følge deres skolegang, eller at de føler sig anderledes end deres jævnaldrende klassekammerater. Ligeledes er det heller ikke i nogens interesse, at forældre risikerer at udvikle depression eller PTSD og ikke kommer tilbage på arbejdsmarkedet efter afsluttet behandling (Gunter & Duke, 2018; Corey et al., 2008; Neville, 1998; Feraco et al., 2018; Landier et al., 2016; Kästel et al., 2011; Kerr et al., 2007).

Allerede i 1975 skriver professor i børneonkologi Giulio J. D'Angio om nødvendigheden af at forskning i medicinsk behandling af børnekraft fortsat intensiveres, så overlevelseshraten øges, samtidig med at mængden af senfølger nedbringes, således at: ” (...) the increasing numbers of successfully treated children of today do not become the chronically ill adults of tomorrow (...) indeed, cure is not enough” (D'Angio, 1975). Selvom man allerede i 1975, og sikkert også før havde øje for konsekvenserne af børnekraft, er dette fortsat et mål i 2021. Målet for SIOPE (The European Society of Paediatric Oncology) strategiplan for 2025 er, at der skal være fokus på bedre behandling, færre bivirkninger og senfølger, og i denne kontekst vigtigt, at der skal være et bedre samarbejde mellem familierne og sundhedspersonalet og øget fokus på livskvalitet for overleverne (The European Society of Paediatric Oncology, 2015). Det giver derfor mening, at der fortsat udvikles, iværksættes og forskes i medicinske behandlingsteknologier, der kan føre til en markant højere overlevelseshfrekvens såvel som en begrænsning af bivirkninger og senfølger. Men det er afgørende at pointere, at overlevelse er mere end det at overleve børnekraft med så få fysiske senfølger som muligt. Det handler også om at have et godt socialt liv under behandlingen og om at overleve til et godt liv med livskvalitet i flere arenaer, både for patienterne og for familierne.

Fokus på mere end medicinsk behandling

I Danmark er der i det seneste årti kommet mere fokus på de sociale udfordringer ved børnekraft. Sundhedsstyrelsen angiver i deres rapport 'Pakkeforløb til børn med kræft' (Sundhedsstyrelsen, 2016), at der ved opfølgning skal være fokus på psykosocial støtte både til patienten og hele familien. De skriver ligeledes, at børnene under behandlingen så vidt muligt skal ”... have mulighed for at være i daginstitution, skole eller et andet pasningstilbud for at fastholde og udvikle deres sociale færdigheder” (Sundhedsstyrelsen, 2016, s. 12). Dette er ligeledes tilfældet i Sundhedsstyrelsens anbefalinger omkring børnepalliation, hvor der er fokus på eksistentielle og

sociale forhold for blandt andre børnekræftpatienter og deres familier. Der er således sket en ændring fra et primært fokus på behandling og overlevelse til et fokus på hverdagsliv og livskvalitet (Sundhedsstyrelsen, 2018).

Social ulighed ved børnekræft

Udover den pt. begrænsede viden om sociale konsekvenser af børnekræft, men dog øgede fokus på at et godt liv for hele familien, både under og efter afsluttet behandling, så ses der i Danmark ulighed ved børnekræft. På trods af at alle børnekræftpatienter i Norden tilbydes den samme behandling, ses en mindre, men ikke statistisk signifikant, social udsathed ved børnekræft. Forældrenes uddannelsesniveau, hvorvidt de er samboende samt om der er søskende i familien, har tilsyneladende indflydelse på overlevelsen og konsekvenserne af børnekræft for både patienter og deres familier (Simony et al., 2016).

Yderligere viser undersøgelser, at konsekvenserne af børnekræft har en samfundsøkonomisk slagside i form af væsentligt flere og længerevarende indlæggelser end normalt for de voksne børnekræftoverlevende. Ligeledes er udgifterne til behandlingen for den enkelte patient, der er børnekræftoverlever, tre gange højere end kontrolgruppens (De Fine Licht, 2017). Derudover er der en større risiko for ikke at være i stand til at tage en uddannelse (Andersen et al., 2017; Ghaderi et al., 2016). Dertil kommer de socioøkonomiske konsekvenser for forældrenes tilknytning til arbejdsmarkedet. De samlede samfundsøkonomiske udgifter bliver således, i tilkøb til de psykosociale konsekvenser af børnekræft, også et argument for, at det er et felt, der hidrører socialt arbejde.

Sygdom som årsag til sociale problemer for hele familien

Sociale problemer er ofte synonymt med sociale afvigelser eller dysfunktioner i samfundet. Der er typisk en konsensus om, at det er tilstande, man gerne vil være foruden: arbejdsløshed, sygdom, kriminalitet, mistriksel, bandekonflikter, prostitution etc. (Guldager & Skytte, 2013). Disse er alle problemer, som størstedelen af befolkningen vil have på afstand, og som de ikke har personlig erfaring med eller kun har haft inde på livet i kortere perioder, eksempelvis ved arbejdsløshed eller egen sygdom.

En særlig omstændighed ved de sociale problemer, som børnekræftramte familier oplever, er, at de ofte ikke tidligere har haft betydelige sociale problemer og dermed aldrig har oplevet sig selv som objekt for socialt arbejde. Pludselig og uden varsel kan disse familier miste fodfæstet i hverdagen og familielivet i en sådan grad, at konsekvensen af dette kan beskrives som et socialt problem, der kan og bør afhjælpes eller forebygges igennem socialt arbejde. Dette underbygges af Monrad & Olesen (2018, s. 11) der skriver: ”Forskning i socialt arbejde drejer sig bl.a. om udsatte, marginaliserede og stigmatiserede grupper, men også grupper, der ’blot’ har oplevet ændringer i deres liv, som de ikke kan klare selv, uden at en social deroute truer”.

Jeg vil med henvisning til ovenstående argumentere for, at børnekræftramte familier bør gøres til genstand for forskning i socialt arbejde, da de oplever pludselige og uforudsigelige ændringer i deres liv, som de for en kortere eller længere periode ikke selv kan klare. At have viden om hvordan man kan forstå fænomenet børnekræft som genstand for socialt arbejde, er en præmis for at man kan forebygge nogle af de sociale konsekvenser, børnekræft har, således den succesfulde medicinske behandling ikke akkumulerer (nye) sociale problemer, i form af eksempelvis manglende tilknytning til arbejdsmarkedet, angst, depression eller social eksklusion.

Kvalitativ viden giver social og sundhedsfaglige professionelle indsigt i sociale konsekvenser af børnekræft

Med resultaterne fra min ph.d.- vil jeg i det følgende præsentere, hvordan jeg skriver mig ind i forskningslitteraturen omkring børnekræft og bidrager med en indsigt i nogle af de mekanismer, der er på spil, forud for at sociale problemer opstår som følge af børnekræft. Jeg påstår ikke, at børnekræft kan undgås eller forebygges med socialt arbejde. Det kan derimod nogle af de mentale og sociale konsekvenser af børnekræft, som bl.a. denne undersøgelse afdækker. Det er derfor vigtigt at definere og anerkende de sociale konsekvenser af børnekræft som et socialt problem med henblik på at ” (...) formindske problemerne eller forebygge, at de overhovedet opstår” (Ejrnæs & Monrad, 2013, s. 51). Dette både gennem forskning, socialpolitiske tiltag og konkret socialt arbejde. Med udgangspunkt i afhandlingens kvalitative undersøgelse, der præsenterer vidensbidrag fra 104 forskellige familier berørt af børnekræft, er det muligt at nuancere forståelsen af konsekvenserne af børnekræft samt tilbyde en mere målrettet psykosocial hjælp. Denne hjælp skal tilbydes og

målrettes den enkelte familie både i den indledende fase, i løbet af behandlingen og i nogle tilfælde i lange perioder efter den afsluttende behandling.

Metodisk udgangspunkt, dataindsamlingsmetoder og datagrundlag

Dataindsamlingen og analysen er inspireret af fænomenologi og klassisk grounded theory.

Undersøgelsen inkluderer brugerperspektiver og -involvering i forskningsprocessen, og der benyttes ligeledes metodetriangulering for at få mest mulig viden om feltet. Derudover er undersøgelsen baseret på kvalitative individuelle interviews, gruppeinterviews, observationsstudier samt to former for spørgeskemaer. Det omfattende empiriske grundlag inkluderer vidensbidrag fra 104 forskellige familier, fordelt på 69 børnekræftpatienter, 39 søskende til et barn med kræft, 42 forældre til et barn med kræft og 24 børnekræftoverleverne i alderen 18 til 39 år. Undersøgelsen består af et forskningsspørgsmål som er defineret på forhånd samt tre forskningsspørgsmål udviklet i forskningsprocessen.

FORSKNINGSPØRGSMAÅL	<p>Indledende forskningsspørgsmål: Hvordan oplever og beskriver familier berørt af børnekræft fænomenet 'børnekræft'?</p> <p>Forskningsspørgsmål 1: I hvilke kontekster og arenaer optræder et forandret familiehverdagsliv for familier berørt af børnekræft og dennes enkelte medlemmer?</p> <p>Forskningsspørgsmål 2: Hvad har betydning for, hvor påvirket familien og familiens enkelte medlemmer er af forandringer, som skyldes børnekræft?</p> <p>Forskningsspørgsmål 3: Hvilke egenskaber har den hjælp, som familierne anser for at være "god hjælp", og hvilke former for hjælp efterspørger familier berørt af børnekræft og dennes enkelte medlemmer?</p>
----------------------------	--

Kort introduktion til undersøgelsens resultater

Denne afhandling tilføjer børnekræftfeltet et forskningsbidrag, der både underbygger og, endnu vigtigere, komplementerer børneonkologisk forskning ved at tilføje nuancer og forklaringsforslag. Afhandlingen skriver sig også ind i både sociologisk og børneonkologisk forskningslitteratur som et empirisk bidrag, der kaster lys over de sociale indsatser på området for børnekræft, og afhandlingens resultater kan fremadrettet være med til at tilpasse disse indsatser og bidrage til forebyggelse af social mistrivsel og udsathed.

For at dette skal kunne realiseres, er der i afhandlingen formuleret en teori i en klassisk grounded theory-optik, der beskriver den sociale proces, familierne indgår i efter diagnosen. Teorien demonstrerer, at børnekræft forandrer, afbryder og forstyrrer familiehverdagslivet og medfører et øget og ændret behov for hjælp ved diagnosen, under behandlingen og, som det er tilfældet for de fleste, i årene efter afsluttet behandling. Dermed kan teorien bidrage til at forstå de typer af

forandringer, som familier berørt af børnekræft er eksponerede for. I tillæg hertil beskriver teorien, hvordan disse forandringer kan opstå i forskellige kontekster og faser af sygdomsforløbet. De kan optræde i den indledende akutte fase, mellemfasen med behandling samt i den afsluttende fase med overgang til et kontrolforløb. Ydermere beskriver teorien også fire variabler, der har indflydelse på graden af forandringerne og dermed også har betydning for behovet for hjælp. Det drejer sig om variablerne diagnose og prognose, tidshorizonten for sygdomsforløbet, det diagnosticerede barns aktuelle status, og hvorvidt behov for hjælp tidligere eller aktuelt er blevet imødekommet. Teorien beskriver også grunden til, at familiernes behov for hjælp ændres og øges både fra primære og nære relationer samt fra frivillige og professionelle aktører.

Endelig beskriver teorien også de former for hjælpetilbud og støtteforanstaltninger, familierne aktuelt modtager og efterspørger. I denne sammenhæng er der særligt én ikke eksisterende hjælp, de efterspørger. Det er i form af en overordnet tværsektoriel tovholderfunktion, familierne ønsker adgang til, så længe de har behov for det, herunder også efter endt behandling.

Centralt i teorien står en pendulerende proces mellem to empirisk udviklede begreber: 'velkendt og forandret familiehverdagsliv'. Den proces, familierne er en del af, er ikke en stationær proces, men er derimod kendetegnet ved, at der foregår en samtidighed af eller pendulering mellem enten det velkendte eller det forandrede familiehverdagsliv. Teorien kan læses i sin helhed i den samlede Ph.d. -afhandling i kapitel 10.A. (Carlsen 2021) , samt i Christensen og Carlsen (2021)

Børnekræft forandrer hverdagen

Børnekræft kan forandre hverdagen for børnekræftfamilier og medfører et øget og ændret behov for hjælp. Der er flere årsager til at forandringerne opstår: 1) diagnose og den somatiske behandling påvirker alle familiens medlemmer, 2) der kommer lavpraktiske udfordringer og forandringer i hverdagen, 3) der opstår følelsesmæssige forandringer i familien, som medfører skyld, skam og dårlig samvittighed, og medfører et følelseshierarki, 4) der er en konstant usikkerhed om, hvad der skal ske, 5) børnekræft kan udfordre både patienter og søskendes skolegang og forældres tilknytning til arbejdsmarkedet, og 6) børnekræft afstedkommer mange situationer, hvor familierne oplever en 'kamp' om retten til at definere deres egne behov.

Tre overordnede typer af forandring

1. Lavpraktiske og logistiske forandringer:

Nye roller indtages, og opgavefordeling og hverdagsrutiner revurderes. Praktiske opgaver bliver måske ikke længere løst, eller et andet familiemedlem overtager ansvaret for opgaven. Der kan opstå nye opgaver i familierne, og hjemmets indretning kan være udfordrende for det familiehverdagsliv, der aktuelt eksisterer. Familiens ældste raske børn får ofte pålagt eller påtager sig flere opgaver. Ligeledes kan de lavpraktiske og logistiske opgaver nu blive udført af bedsteforældre og forældrenes venner. Raske søskende får ofte mindre hjælp både i forhold til praktiske gøremål, lektiehjælp, koordinering af fritidsinteresser og deltagelse i et socialt liv.

2. Følelsesmæssige forandringer i primære interne relationer:

Der opstår følelsesmæssige ændringer i primære interne relationer, som dels kan skyldes den ændrede rolle- og opgavefordeling, der beskrives i punkt 1, og dels kan inkludere skyldfølelse og dårlig samvittighed blandt familiens medlemmer, hvor et ændret følelseshierarki opstår. Denne hierarkiske ændring indbefatter, at der sker en forskydning i familiens relationer, hvad angår, hvem der primært tilbydes omsorg, emotionel støtte og praktisk og logistisk hjælp fra både primære og andre nære relationer.

3. Forandret tilknytning til nære sociale relationer i skole og på arbejdsplads:

Forandringer i familiehverdagslivet i de nære sociale relationer kan:

- a) Udfordre både patienter og søskendes sociale relationer og deltagelse i sociale aktiviteter og skolegang og
- b) Udfordre forældre og (voksne) overleveres tilknytning til uddannelse eller arbejdsmarkedet og i et vist omfang deres sociale relationer og deltagelse i sociale aktiviteter.

Fire variabler påvirker hvor påvirket familien aktuelt er af forandringerne

Undersøgelsen identificerer fire variabler, som har indflydelse på graden af forandringer og behovet for hjælp: 1) diagnose og prognose, 2) tidshorisonten for sygdomsforløbet, 3) det diagnosticerede barns aktuelle status, og 4) hvorvidt behov for hjælp tidligere og aktuelt er blevet imødekommet. Det er afgørende at social-og sundhedsfagligt personale forholder sig til graden af alle disse faktorer for at vurdere i hvor stort omfang familien som helhed og familiens enkelte medlemmer aktuelt er påvirket, af de forandringer børnekræft kan afstedkomme.

Yderligere efterspørger familierne fire former for hjælpetilbud. De første tre bliver som udgangspunkt imødekommet (medicinsk behandling, hjælp til ansøgning om f.eks. pasningsorlov

og behov for at møde andre i samme situation). Undersøgelsen afdækker, at familierne mangler og efterspørger en overordnet koordinerende tværsektoriel funktion, som familierne har adgang til, så længe de har behov for det, herunder også efter end behandling. Kræftens Bekæmpelse intensiverer aktuelt hjælpetilbud til familier berørt af børnekræft og opfordrer samtidig de fire børneonkologiske afdelinger i Danmark til at have mere fokus på og italesætte de sociale forandringer hele familierne berørt af børnekræft er eksponeret for.

Vil du vide mere

Såfremt du som læser finder emnet lige så relevant som jeg, og ønsker mere indgående viden om emnet, vil jeg opfordre dig til at dykke ned i den praksisnære ph.d. der udfolder de ovenstående resultater underbygget af relevante citater og eksempler fra de mange familier, hvis viden har gjort afhandlingen og ikke mindst muligheden for praksisændring mulig.

Litteratur

Ph.d.-afhandlingen

Carlsen, L. T. (2021) Sociale konsekvenser af børnekræft. Aalborg universitetsforlag.

https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/7/9197/1616087639/phd_ltc_ompressed.pdf

Artikler

1. Carlsen, L.T, & Lytje, M. (2019) Forskningsetik i praksis, når sorgramte børn inkluderes i kvalitativ forskning. *Psyke & Logos*, 39(1), 144-161.
2. Carlsen, L. T., Christensen, S. R., & Olesen, S. P. (2019) Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients. *Psycho-Oncology*. <https://doi.org/10.1002/pon.5093>
3. Carlsen, L.T (2020) Sociale senfølger hos børnekræftoverlevende. *Dansk Sociologi*, 2(31)
4. Carlsen, L. T, & Christensen, S. R. (2020) Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion. *Journal of Psychosocial Oncology*, <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1798577>
5. Christensen, S. R & Carlsen, L. T,. (2021) From Well-Known to Changed Everyday Family Life in Families with Childhood Cancer: a Grounded Theory of Disrupted Family Dynamic. *Psycho-Oncology*.

- Andersen, K.K., Duun-Henriksen, A.K., Frederiksen, M. H., & Winther, J. F. (2017). Ninth grade school performance in Danish childhood cancer survivors. *British Journal of Cancer*, 116, 398-404.
- Corey, A.L., Haase, J.E., Azzouz, F., & Monahan, P.O. (2008) Social support and symptom distress in adolescents/young adults with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 275-284.
- D'Angio G.J. (1975) Pediatric cancer in perspective: Cure is not enough. *Cancer*, 35(3), 866-70.
- Dansk Børnecancer Register. (2020). *National årsrapport 1985 - 31.05.2020 Opgørelsesperiode 01.06.2019 - 31.05.2020*. Århus: Regionernes Kliniske Kvalitetsudvikling Program.
- De Fine Licht, S. (2017). Late effects in survivors of childhood cancer – de Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) study. (PhD). København: Kræftens Bekæmpelse.
- Ejrnæs, M., & Monrad, M. (2013). Teorier om sociale problemer. I J. Guldager, & M. Skytte (red.), *Socialt arbejde: teorier og perspektiver* (1 udg., s. 50-85).
- Feraco, A.M., Brand, S.R., Mack, J.W., Kessel-Heim, J.C., Block, S.D., & Wolfe, J. (2016) *Pediatr Blood Cancer*, 63(6), 966-972.
- Ghaderi, S., Engeland, A., Gunnes, M. W., Moster, D., Ruud, E., Syse, A., et al. (2016) Educational attainment among long-term survivors of cancer in childhood and adolescence: A norwegian population-based cohort study. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 10(1), 87-95.
- Gunter, D. & Duke, G. (2018) Reducing Uncertainty in Families Dealing With Childhood Cancers: An Integrative Literature Review. *Pediatric Nursing*, 44(1), 21-37
- Kerr, L.M., Harrison, M.B., Medves, J., Tranmer, J.E., & Fitch, M.I. (2007) Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 279-294.
- Kästel, A., Ensär, K., & Björk, O. (2011) Parents' views on information in childhood cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 290-295.
- Landier, W., Ahern, J., Barakat, L.P., Bhatia, S., Bingen, K.M., Bondurant, P.G., et al. (2016) Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: Consensus

Recommendations from a Children's Oncology Group Expert Panel. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 422–431.

Monrad, M. & Olesen, S. P. (2018). *Forskningsmetode i socialt arbejde*. Hans Reitzels Forlag.

Rubington. E. & Weinberg. M.S. (2011) *The study of social problems*. England: Oxford University Press.

Simony, S.B., Lund, L.W., Erdmann, F., Andersen, K.K., Winther, J.F., Schütz, J., et al. (2016) Effect of socioeconomic position on survival after childhood cancer in Denmark. *Acta Oncologica*, 55 (6), 742-750.

ⁱ Store dele af dette skriv er tidligere publiceret i Ph.d.-afhandlingen: Sociale konsekvenser af børnekræft (Carlsen 2021).

ⁱⁱ 5-års overlevelse for børn 0-18 år diagnosticeret i perioden 2009-2014 er 87%.