

Nettbasert støtteverktøy for foreldre til barn som har eller har hatt kreft - utvikling av Connect Foreldre og en pågående pilotstudie

Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning, OUS
Ólöf Birna Kristjánsdóttir, PhD



ExtraStiftelsen

Helse og Rehabilitering



Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning (SPS), OUS

Tverrfaglig forskningssenter som utvikler og tester nettbaserte støtteverktøy for å:

- styrke pasienters rolle og kompetanse
- styrke personsentrert behandling
- styrke samarbeid og samhandling

Forskningssjef:

Cornelia Ruland

Presentasjon

- Bakgrunnen for at Connect Foreldre ble utviklet
- Prosessen med utviklingen
- Vise verktøyet
- Kort om pilotstudien



Bakgrunn

- Foreldre til barn med kreft:
 - Har behov for informasjon og støtte i en krevende situasjon
 - Søker etter informasjon på nett men synes det er vanskelig å finne frem til relevant informasjon
 - Er interesserte i nettbasert kommunikasjon med helsepersonell
 - Opplever nytte av forum

(Sloper, 2000; Kilicarsland-Toruner & Akgun-Citak, 2013
Domínquez & Sapiña, 2014; Gage & Panagakis, 2012; Hsiao et al.,
2011; Paterson et al., 2013; Han & Belcher, 2001)



Utvikling

- Behov beskrevet i litteraturen
- Tidligere verktøy utviklet ved Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning

Formål:

Et brukervennlig verktøy som formidler informasjon og støtte angående sosiale, praktiske og følelsesmessige forhold rundt det å være forelder til en som har eller har hatt kreft.

Brukermedvirkning

- Samarbeid med Barnekreftforeningen
- Brukermedvirkning/-testing
 - 5 foreldre
 - Individuell utprøving av verktøyet



Connect Foreldre

Et støtteverktøy for deg som har et barn med kreft

Mer informasjon om støtteverktøyet finner du her

INFORMASJON

[Hjem](#)[Artikler](#)[Nyttige nettsider](#)

LUKKET SIDE

[Meldinger](#)[Forum](#)

I Connect Foreldre finner du



Meldinger

Send epost til sykepleiere med spørsmål du har



Forum

Få kontakt med andre foreldre i samme situasjon



Artikler

Les forskningsbasert informasjon om det å være forelder til et kreftsykt barn

Hjelp til å forstå barnets situasjon

Artikler ?

Nyttige opplysninger ved behandlingsstart

Før sykdom blir en del av livet er sykehus og helsevesen **en fremmed verden** for de fleste.

Kommunikasjonen med helsepersonell

blir viktig gjennom tiden med sykdom og behandling. Opplever du at møtene med helsepersonell er gode kan det gjøre deg trygg og tillitsfull. Hvis du har negative møter kan det føre til mistillit, usikkerhet og ekstra bekymringer.

[Les mer](#)



Økonomi og rettigheter

Langvarig alvorlig eller kronisk sykdom i familien kan innebære store endringer i økonomi, arbeidsliv eller utdanning. Her vil du få **informasjon** om ulike **rettigheter** og **støtteordninger** som kan være aktuelt for deg å vite om.

[Les mer](#)



Vanlige reaksjoner hos foreldre i ulike faser av barnets kreftsykdom

Når **barn får kreft** har det en enorm **påvirkning på hele familien** – og spesielt på foreldrene.

Foreldrene opplever stor psykisk belastning og de kan føle at de **mister kontroll** i situasjonen. Flere foreldre har fortalt at det har hjulpet å forsøke å **akseptere situasjonen** slik den er.

[Les mer](#)



Hvordan familien tilpasser seg når et barn har kreft.



Foreldres stressreaksjoner

Følelsesmessige stressreaksjoner hos foreldrene er oftest **intense** ved diagnosetidspunktet og **avtar gradvis**. Her beskrives det hva forskning sier om foreldres stressreaksjoner i ulike faser av deres barns sykdomsforløp og hvilke faktorer som kan påvirke stressnivået.

[Les mer](#)



Mestring, håp og optimisme

Foreldre som fokuserer på **problemløsning** kan oppnå lavere stressnivå. Det handler om å **akseptere situasjonen** og forsøke å **mestre den nye hverdagen** til tross for at man er i en svært vanskelig situasjon. Flere foreldre har uttrykt at deres eneste måte å overleve på er å ta en dag av gangen.

[Les mer](#)



Råd for å ivareta egen helse

Det kreves mye av deg som forelder å ivareta ditt kreftsyke barn over lengre tid. For å klare gi barnet ditt best mulig støtte må du **ta vare på din egen helse**. Her har vi samlet noen råd som kan være nyttige for deg.

[Les mer](#)



Når du vet at barnet ditt skal dø

Foreldre som har mistet sitt barn på grunn av kreft forteller om **svært personlige og intense opplevelser**. Hver situasjon og person er unik. Deres råd til foreldre i samme situasjon er å **bruke mye tid med barnet og**



Vanlige reaksjoner hos foreldre i ulike faser av barnets kreftsykdom

Utskriftsvennlig

Sist oppdatert: 09.08.2013



Når barn får kreft har det en enorm **påvirkning på hele familien** – og spesielt på foreldrene. Foreldrene opplever stor psykisk belastning og de kan føle at de **mister kontroll** i situasjonen. Flere foreldre har fortalt at det har hjulpet å forsøke å **akseptere situasjonen** slik den er.

Kreftdiagnosen kommer ofte uventet, og det kan være vanskelig å takle alle de sykdomsrelaterte kravene og samtidig daglige gjøremål. Forskning har vist at foreldre synes det vanskeligste er å takle de følelsesmessige reaksjonene. Foreldre kan oppleve psykiske plager tilsvarende det pasienter med kroniske plager har.

De vanlige reaksjonene er

- Bekymring
- Depresjon

Kreftdiagnosen kommer ofte uventet, og det kan være vanskelig å takle alle de sykdomsrelaterte kravene og samtidig daglige gjøremål. Forskning har vist at foreldre synes det vanskeligste er å takle de følelsesmessige reaksjonene. Foreldre kan oppleve psykiske plager tilsvarende det pasienter med kroniske plager har.

De vanlige reaksjonene er

- Bekymring
- Depresjon
- Fornektning
- Sinne
- Lav selvfølelse

I tillegg kan foreldrenes samliv, daglige rutiner, jobb og den økonomiske situasjon bli påvirket.

Foreldre til kreftsyke barn gjennomgår krisereaksjoner som **sjokk, sorg og sinne**. Det finnes forskning på hvilke faser et menneske går gjennom ved alvorlige livskriser. Her vil du få et innblikk i hvordan andre foreldre til kreftsyke barn har reagert og kommet seg videre gjennom barnets kreftbehandling. De beskriver **ulike krisefaser** de har gjennomgått. Her kan du lese mer om [psykisk krise](#).

► Sjokk og fornektelse

► Å finne mening i situasjonen

► Å konfrontere virkeligheten

► Å etablere ett nytt perspektiv

Mange foreldre har beskrevet hvordan deres **syn på livet endres** på grunn av erfaringen deres barns sykdom har gitt dem. Små hverdagsproblemer mister fokus og de nære ting får større betydning enn før. Mange verdsetter livet mer enn før og uttrykker at når noe så tragisk rammer deg endres livet ditt brått og permanent. En forelder forklarte det slik:

"Things always happen to other people, it's always somebody else who gets cancer or somebody else who has a car accident. I think a lot of us do take life for granted and then it's not until something directly affects you that you think, my life, [it] can change forever in an instant and your life is never quite the same again".

► **Referanse(r)**

► **Lenke(r)**

INFORMASJON

[Hjem](#)[Artikler](#)[Nyttige nettsider](#)

LUKKET SIDE

[Meldinger](#)[Forum](#)[Dagbok](#)[Kartlegging](#)Lenker ▼ [Om å være foreldre til kreftsyke barn](#)▶ [Familielivet](#)▼ **Krise** [Familievernkontor \(Barne-, ungdoms- og familieetaten \)](#) [Å dele krisen \(Norsk Helseinformatikk \)](#) [Psykisk krise \(SinnetsHelse.no\)](#)▶ [Søvn](#)▶ [Ernæring](#)▶ [Aktuelle tema om barnet som har kreft](#)▶ [Aktuelle tema om søsken til barn med kreft](#)▶ [Når barn dør](#)▶ [Selvhjelp](#)▶ [Foreninger og kurs](#)▶ [Økonomi, rettigheter og støtteordninger](#)▶ [Kvalitet og forskning](#)

Registrer deg som ny bruker

Fullt navn

Nummer du kan kontaktes på

Send

Vi ber deg sende inn skjemaet slik at vi kan ta kontakt med deg for å legge deg til i systemet (vi kan ikke be om epost-adresse).

Hva skjer etter registreringen?

Når du har sendt inn navn og mobilnummer vil du bli oppringt av en av oss i forskningsteamet til Connect Foreldre. Du vil få informasjon om forskningsprosjektet knyttet til støtteverktøyet og tilbud om å delta. Du vil få tilgang til systemet uavhengig av om du velger å delta i forskningsprosjektet eller ikke. Alle foreldre som har barn/ungdom som har eller har hatt kreft kan få tilgang.

Når du er registrert som bruker kan du stille spørsmål til spesialsykepleiere ved Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning og få personlige svar. Spørsmålene besvares normalt innen 2 virkedager. Hvis det er behov for lenger tid på å svare, vil du få beskjed om det.

Det kreves innlogging med BankID eller buypass for sikker innlogging i systemet.

MinJournal



Velg elektronisk ID



BankID
Med kodebrikke fra banken din



Buypass
Med smartkort og kortleser



Commfides
Med USB-pinne



[Slik skaffer du deg elektronisk ID](#)

[Kontaktskjema](#) | Tlf: 800 30 300 | [Hjelp til innlogging](#) | [Sikkerhet og personvern](#)

Driftet av Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi)



INFORMASJON

Hjem



Artikler



Nyttige nettsider

LUKKET SIDE

Meldinger



Forum

I Connect Foreldre finner du**Meldinger**

Send epost til sykepleiere
med spørsmål du har

**Forum**

Få kontakt med andre
foreldre i samme
situasjon

**Artikler**

Les forskningsbasert
informasjon om det å
være forelder til et
kreftsykt barn

Lukket forum for foreldre

 ConnectForeldre

Søk i artikler og lenker

      

Forum

Mine tema

Om

Start nytt tema

Tema	Opprettet av	Siste innlegg	Antall innlegg
Bøker om kreft som er beregnet på små barn	forelder1	09.08.2013, 09:57 (forelder4)	4
Ernæringsdrikk	forelder1	29.05.2013, 09:27 (forelder1)	4
Angst for nåler	forelder3	29.05.2013, 09:24 (forelder3)	4
Må bare dele tankene mine...	forelder1	29.05.2013, 09:06 (forelder3)	4
PEG	forelder1	28.05.2013, 12:31 (forelder1)	4



Et kartleggingsverktøy for barn med kreft

Pågående pilotstudie

Inklusjonskriteria:

Foreldre til barn/ungdom som har eller har hatt kreft

Inklusjonsperiode: 01.11.13-01.11.14

Loggdata

Evalueringskjemaer 6 mnd etter innregistrering

Intervjuer

Foreløpige resultater ble presentert.

Støtteverktøyet er tilgjengelig for målgruppen
ut mars 2015

Team SPS



Connect Foreldre

Prosjektleder: Cornelia Ruland, forskningssjef og professor

Prosjektorganisator: Trude Nordby Bøe, leder Innholdsredaksjon

Prosjektmedarbeidere:

Marianne Westeng, fagkonsulent

Ólöf B. Kristjánsdóttir, forsker

For mer informasjon:
connectforeldre.no
communicaretools.org



Referanser

- Domínguez, M. & Sapiña, L. (2014). Pediatric cancer and the Internet: Exploring the gap in doctor-parents communication, Journal of Cancer Education (online pub).
- Gage, E.A. & Panagakis, C. (2012). The devil you know: parental online information seeking after a paediatric cancer diagnosis, 34 (3), 444-458.
- Han, H-R. et al (2001). Computer-mediated support group use among parents of children with cancer – An exploratory study, 19 (1), 27-33.
- Hsiao, A.L. et al. (2011). Secure web messaging in a pediatric chronic care clinic: A slow takeoff of "kids" airmail, 127, e406.
- Kilicarslan-Toruner, E. & Akgun-Citak, E. (2013). Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. European Journal of Oncology Nursing, 17, 176-183.
- Paterson, B.L. et al. (2013). Engagement of parents in on-line social support interventions. Journal of Pediatric Nursing, 28, 114-124.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. Journal of Pediatric Psychology, 25 (2), 79-91.

