

Hva tilfører denne artikkelen?

Foreldre med alvorlig syke barn har et stort behov for støtte. I første fase av sykdommen er foreldrene ofte i sjokk, og de kan oppleve kaos og handlingslammelse. En måte å møte foreldres

behov for støtte og oppfølging på er å arrangere foreldremøter.

Mer om forfatterne

Lise Lotte Hoel: rådgiver, sykepleier seksjon Stor-Oslo Kreftforening-

gen. Tove Sveggen: assisterende avdelingssykepleier, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet, Barneklivnikken post 3. Kontaktperson: lise.lotte.hoel@kreftforeningen.no.



Foto: Erik M. Sandt

Studiens bakgrunn: Foreldremøter er en viktig arena hvor foreldre til barn med kreft kan møtes, dele erfaringer og finne en måte å mestre krisen det er å ha et sykt barn på.

Hensikt med studien: Å beskrive gjennomføringen av slike foreldremøter og vise hva foreldrene var opptatt av på møtene.

Metode: I perioden 1995 til 2005 ble det arrangert 396 foreldremøter på

Barneklivnikken på Rikshospitalet, gjennomsnittlig 39 møter per år. Totalt deltok gjennomsnittlig 137 deltakere per år.

Resultat: Det ble skrevet referat fra foreldremøtene, og disse referatene ble analysert ved hjelp av tekstanalyse. Det ble referert 771 tema som ble samlet i tolv kategorier. De kategoriene som ble hyppigst nevnt var; å være på sykehus, å mestre og leve med et barn med

kreft og å gjennomgå forskjellige faser i behandlingen. Totalt kan 57 prosent av temaene kategoriseres innen psykososiale tema.

Konklusjon: Foreldremøter er et nyttig redskap for å støtte foreldrene. Det at majoriteten av de tema som tas opp er av psykososial art understreker betydningen av å gi foreldrene bred støtte. Det er behov for flere studier hvor det tilbudet foreldrene får iverksettes og evalueres.

» – Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn

Forfattere: Lise Lotte Hoel
og Tove Sveggen

NØKKELORD

- Barn
- Kreft
- Familie
- Pårørende

INNLEDNING

I Norge får cirka 130 barn i alderen 0 til 15 år diagnosen kreft årlig (1). Akutt leukemi og kreft i hjernen og det øvrige nervesystemet utgjør om lag 60 prosent av krefttilfellene hos barn. Behandlingen og oppfølgingen skjer ved barneavdelinger i hele landet. De fleste barna behandles i helseregion Helse Sør-Øst. Barna gjennomgår ulike typer behandling avhengig av hvilken kreftsykdom de har. Behandlingen kan være cytostatikakurer, strålebehandling og operasjon, hver for seg og i kombinasjon. Kreftbehandling av barn er ofte intens, og kan vare fra ett til to og et halvt år (2). Behandlingen medfører ofte bivirkninger som også trenger behandling, og barna har hyppig kontakt med sykehusenes poliklinikker og barneavdelinger i løpet av behandlingen.

I første fase av sykdommen er foreldrene ofte i sjokk, og de kan oppleve kaos og handlingslamelse (3). En mor med et alvorlig kreftsykt barn beskriver at følelseslivet var et kaos, og at de gråt mye når barna ikke var til stede (4). I en svensk studie er det vist at 33 prosent av foreldrene opplevde traumatisk stress (post traumatisk stressyndrom) en uke etter at barnet deres fikk en kreftdiagnose, 28 prosent opplevde det etter en måned og 22 prosent etter fire måneder (5). Selv om antallet som opplever traumatisk stress avtar over tid er det viktig at de får oppfølging slik at opplevelsene kan bearbeides.

Foreldre med alvorlig syke barn har et stort behov for støtte (6, 7) både for å ivareta sin egen livskvalitet, men også for å kunne være en god støtte for barnet og eventuelle søsken. En måte å møte foreldres behov for støtte og oppfølging på er å arrangere foreldremøter. Foreldremøter for foreldre til barn med kreft kan være en viktig arena hvor de møter hverandre, deler erfaringer og finner nye måter å mestre krisen på. Å dele tanker og opplevelser med andre kan stimulere til nye mestringsstrategier (8). Foreldremøter vil kunne fungere som en støttegruppe, og støttegrup-

per kan skape et klima av omsorg som kan lette tilbakegangen til mer likevekt i familien igjen (9). Sykehusbaserte støttegrupper har en spesifikk relevans for familier som har barn som gjennomgår kreftbehandling. De kan skape trygghet og være et forum som gir informasjon og kunnskapsutveksling i løpet av behandlingsperioden (10). Foreldremøter kan også gi familiemedlemmene anledning til å uttrykke frustrasjon om sitt barns sykehusinnleggelse på en konstruktiv og mindre truende måte (11).

Foreldregrupper i somatiske avdelinger med alvorlig syke barn har vært anvendt lenge, men det er lite beskrevet (11). Ladebauch (11) skriver om foreldrestøttegrupper og temaene som opptok foreldrene var hyppige sykehusinnleggelse på grunn av sykdom, ivaretagelse av søsken, regrederende atferd hos barnet, mangel av diagnose på barnets sykdom, mangel av privatliv, andre familieoppgaver/ansvar, fravær fra jobb, følelse av hjelpeløshet, økonomi og forsikring. Foreman (10) beskriver sykehusbaserte støttegrupper for foreldre med alvorlig syke barn. Temaene i disse gruppene var å fortelle hverandre om sitt barns sykdomshistorie, hvordan det

var å være foreldre til syke barn, forholdet mellom foreldre og personalet, generelle mestringstema og mestringsstrategier, sikre god behandling til barnet, medisinsk behandling, undervisning og praktiske tema i sykehuset og i fremtiden. Og til slutt, Nugent og kolleger (9) beskriver en modell

artikkelen har ti sengeplasser for barn med kreft. Møtene ble arrangert en time ukentlig. Foreldre ble invitert til møtet av pasientansvarlig/vaktansvarlig sykepleier muntlig og skriftlig. Sykepleier, førskolelærer og sykehusskole var sammen med barna i møtetiden når det var mulig slik

referat om hvilke tema som ble tatt opp og samtalt om. Hvert halvår ble temaene i referatene registrert, og talt opp. Videre ble det talt opp antall møter, hvor mange som møtte, antall møter hvor ingen deltakere møtte og antall avlyste møter. Referatene ble skrevet av den fagpersonen som ledet møtet; sykepleier og psykolog/psykiater, avdelings-sykepleier eller assisterende avdelingssykepleier. De fleste referatene ble skrevet av sykepleier ansatt i Kreftforeningen.

” Å dele tanker og opplevelser med andre kan stimulere til nye mestringsstrategier.

for foreldrestøttegruppe. Temaene i disse gruppene var døden, foreldres frykt, skyld, erfaringer med sykehusinnleggelse, familiebekymringer, økonomi, mangel på støtte fra partner og/eller familie, mestre atferdsproblemer og grensetting når barnet er i sykehus.

Ut fra eksisterende litteratur og forskning er støttegruppetilbud til foreldre med et alvorlig sykt barn lite beskrevet og varierer med hensyn til innhold. Barneklivnikken på Rikshospitalet har fra 1980 tilbudt samtalemøter/foreldremøter for foreldre til barn med kreft. Hensikten med møtene har vært å muliggjøre et sted man kan treffe andre foreldre, dele felles erfaringer og å gi hverandre støtte sammen med fagpersoner i avdelingen.

Hensikten med denne artikkelen er å beskrive gjennomføringen av foreldremøtene og hva foreldrene var opptatt av på møtene. Data er basert på referatene fra foreldremøtene over en ti års periode, 1995–2005. Slik kunnskap antas å kunne ha stor klinisk verdi for dem som arbeider med syke barn og deres foreldre.

FORELDREMØTER PÅ BARNEKLIVNIKEN RH

Avdelingen som omtales i denne

at foreldrene kunne få anledning til å delta. Kaffe, te og kjeks ble servert på møtene.

Ledelse av møtene var fra 1995 fordelt mellom barnepsykiater/psykolog og sykepleier ansatt i Kreftforeningen. Senere har avdelingssykepleier/assisterende avdelingssykepleier og sykepleier fra Kreftforeningen hatt ansvar for de fleste møtene. Møtene inneholdt både undervisning og informasjon. Siden 2000 har psykolog/psykiater, sosionom, ernæringsfysiolog, fysioterapeut og spesialpedagog hatt korte innlegg innen sitt fagområde en gang i måneden. Fortrinnsvis var det to fagpersoner på hvert møte. For å få en oversikt over innholdet i møtene og informere foreldre som ikke deltok, ble det skrevet referat om hva foreldrene tok opp og hvilke svar som ble gitt.

METODE

Metoden som er anvendt for å analysere referatene, som er skrevet fra foreldremøtene i perioden 1995-2005, er tekstanalyse.

Datamaterialet

I referatene fra foreldremøtene ble dato for møtet, hvilke fagpersoner som var til stede og hvor mange fedre og mødre som deltok registrert. I tillegg ble det skrevet

Det foreligger 292 håndskrevne sider med referater fra foreldremøter i perioden. Lengden på referatene varierer fra et par linjer til en A4 side. Referatene er anonymiserte i forhold til foreldreutsgagn. Regionale komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK Helse Sør-Øst, har på henvedelse bekreftet at studien var å anse som et kvalitetsutviklingsprosjekt og ikke fremleggspliktig.

ANALYSE AV REFERATENE

For å analysere innholdet i referatene er Kvaes (12) steg i analyseprosess for tekstanalyse av intervju blitt anvendt. Disse stegene er; 1) meningsfortetting, 2) meningskategorisering og 3) meningstolkning og generering.

Da referatene ikke gjengir full tekst av innholdet i møtene, blir de å betrakte som en meningsfortetting (reduksjon av lengre tekster til kortere og mer konsise formuleringer) av det muntlige innholdet i møtet. Alle referatene ble lest gjennom som en helhet. For å analysere innholdet i referatene og starte meningskategorisering ble tema fra referatene notert ned. Når ett tema gjentok seg, eller et nytt kom frem, ble det registrert og summert hvor ofte et tema var nevnt i referatene.

TABELL 1: Tema samlet i kategorier i de 396 møter i 10 år fordelt i 33 kategorier.

Hovedkategorier	Kategorier	Antall møter
Være på sykehus	samarbeid, tidspress, sammen slåing av avdelinger i ferier	101
Mestre å leve med kreftsykt barn	hva er verst, hva hjelper?	82
Faser i behandlingen	sjokk og krise, oppstart av behandling, usikkerhet om effekt, leve normalt, veksle mellom hjem og sykehus, bekymring for ny sykdom	71
Samarbeid om pleie av barnet med sykepleier	avlastning, medisintider, stole på pleier	66
Informasjon	familiens nærmiljø, informasjon om kreft	65
Praktiske problemstillinger i avdelingen	enerom, matlaging, matbetaling, aktiviteter, trim-muligheter for foreldre	65
Barnets behov	reaksjoner	59
Foreldrenes behov		56
Søskens behov		50
Foreldres behov for eget voksenliv og samtidig ha et alvorlig sykt barn	arbeid, være sammen med venner uten barn	45
Informasjon om rettigheter		33
Mattilbudet på sykehuset		31
Ernæring til barnet		25
Hygiene, infeksjon og beskyttelse		11/10
Grensesetting		11

tene. Temaene i referatene ble så kodet og samlet i kategorier som for eksempel praktiske problemstillinger i avdelingen, infeksjon og informasjon. Videre ble disse kategoriene samlet i større og mer overordnede kategorier som for eksempel «å være på sykehus», «mestre å leve med et barn med kreft» og «faser i behandlingen» (se Tabell 1).

Det siste trinnet til Kvale (12) er meningstolkning. De ulike kategoriene ble sett i sammenheng med når og hvem som ledet møtene og så videre. For

eksempel viste det seg at i den perioden Barneklivnikken flyttet til nytt sykehus på Gaustad var mat et ofte nevnt tema. I denne perioden krevde sykehuset at begge foreldre skulle betale for maten de fikk. I dag får de fleste foreldrene gratis mat.

For å kvalitetssikre tolkningen av referatene ble de analysert og kodet av to personer (forfatterne av artikkelen) uavhengig av hverandre. Begge har erfaring med å lede foreldremøter og kjenner til det muntlige innholdet bak det skriftlige (12).

RESULTAT

Antall foreldremøter og deltakelse

Det ble arrangert totalt 396 foreldremøter i perioden 1995 til 2005. Det er et gjennomsnitt på 39 møter per år av cirka 45 mulige dager. Det ble avlyst mellom tre og ni møter per år fordi ingen kunne lede møtet og/eller fordi møterommet ble brukt til pasientrom, eller det var ingen foreldre som møtte opp på ett til fem møter per år.

Når det gjelder antall foreldre som deltok på de ulike møtene, var det totalt sett 1371 deltakere i perioden 1995 til 2005. Det blir et gjennomsnitt på 137 deltakere per år. Fra en til seks personer møtte opp på hvert møte.

På noen møter er det ikke registrert fordelingen mellom mødre og fedre, men av 1076 foreldre var fordelingen 684 mødre og 392 fedre. Det er ikke noe data på hvor mange møter enkeltpersoner kan ha deltatt på.

Fagpersoner på møtene

Avdelingssykepleier/assisterende avdelingssykepleier deltok på 121 av 396 møter. Sykepleier ansatt av Kreftforeningen deltok på 236 av totalt 396 møter. Andre faggrupper, psykolog/psykiater, sosionom, ernæringsfysiolog deltok på 69 av 396 møter.

TEMA OG KATEGORIER

Ved gjennomgang av alle referatene ble det i løpet av ti år referert totalt 771 tema. For å kode dette ble disse temaene satt sammen til ulike kategorier (se Tabell 1). De to som kodet kom fram til henholdsvis 33 forskjellige kategorier. Tema som ernæring, familie, venner og søsken ble registrert like ofte av de to som kodet. Noen tema varierte i antall og ble gjennomgått av

de som kodet til konsensus ble oppnådd. Kategorien «å leve med kreftbehandling» (åpenhet, erfaringer, mestre, leve hjemme) og kategorien «å være på sykehus» (å ha syke barn, isolasjon, overføring til annet sykehus og så videre) varierte noe i antall hos de to som kodet. En grunn til denne variasjonen er at temaene her kan passe inn under flere kategorier og ikke er like konkrete som eksempelvis hygiene og ernæring. Eksempelvis, å være isolert på et rom på grunn av infeksjon ble plassert under kategori «å være på sykehus», mens å være isolert fra andre barn er plassert i kategorien «å leve med kreftbehandling».

De oftest nevnte kategoriene var å være på sykehus (samarbeid, tidspress, sammenslåing av avdelinger på grunn av ferie). Disse ble nevnt 101 av 771 ganger (Tabell 1). Nest hyppigst er å mestre og leve med kreftsyke barn (hva hjelper, hva er verst). Dette ble tatt opp 82 av 771 ganger. Faser i behandlingen (sjokk og krise ved diagnosen til barnet, oppstart av behandling) nevnes 71 av 771 ganger.

DISKUSJON

De kategoriene som oftest ble tatt opp på møtene (101 ganger) var «å være på sykehus». Dette området utgjør rammefaktorene, og det er forståelig at foreldre til barn som er innlagt på barneavdelinger er opptatt av det. Foreldrene lever i en type bofellesskap med barn, andre foreldre og fagpersoner hele døgnet. De sover på flatseng, har et skap til personlige eiendeler og har nærmest ikke privatliv. Foreldre godtar dette, og mange gir uttrykk for at de er takknemlige for å møte fagpersonell som gir barnet livsnødvendige behandling, pleie og omsorg. Mangel på privatliv er

også trukket fram som et viktig område i en tidligere studie (11). Andre nevnte tema innen samme kategori var ulike praktiske problemstillinger (nevnt 65 ganger) og samarbeid med sykepleier (nevnt 66 ganger). Praktiske tema i sykehuset og erfaringer med sykehusinnleggelse har også vist seg som betydningsfulle områder for foreldre i tidligere studier (10, 9).

Det å mestre og leve med et barn med kreft var tema 82 ganger, og fasene i behandlingen ble tatt opp 71 ganger. Annen forskning viser også betydningen av mestring og mestringsstrategier (10, 9) og en følelse av hjelpeløshet hos foreldre med alvorlig

(leve med kreftbehandling, usikkerhet, uforutsigbarhet, roligere faser i behandlingen, være hjemme, være på sykehus, opplevelse av variasjoner ved de forskjellige fasene i behandlingen, barn, søsken, foreldres behov). Med denne inndelingen nevnes de psykososiale temaene 439 av 771 ganger (56,9 prosent), mens de praktiske temaene nevnes 332 av 771 ganger (43,1 prosent). Dette viser foreldres behov for å samtale med andre om å ha et kreftsykt barn og understreker betydningen av å gi foreldrene psykososial støtte i tillegg til informasjon og praktisk støtte.

Slike foreldremøter eller støttegrupper vil også være av faglig



Foreldremøter eller støttegrupper vil også være av faglig betydning for fagpersonell.

syke barn (11). Kreftbehandling for barn kan vare over lang tid. De er mye på sykehus og ofte med mange plager på grunn av bivirkninger av behandlingen. Livet deres blir preget av lite forutsigbarhet, og foreldre forteller at kofferten alltid er ferdig pakket. Lillrank (13) intervjuet 32 familier med barn som hadde kreft. Hun fant at foreldrene spesielt anvendte to mestringsstrategier; å leve en dag av gangen og det å finne rimelige forklaringer på sykdommen utover de medisinske. Det var viktig å finne akseptable forklaringer på hvorfor dette hadde rammet dem. Krisen ble sett på som en uløselig konflikt, og de måtte prøve å ta en dag av gangen.

Tema og kategoriene som er vist i Tabell 1 kan deles inn i praktiske tema (som å være på sykehus, samarbeid med sykepleieren, mat, ernæring, rettigheter) og psykososiale tema

betydning for fagpersonell. Fagpersonell og ledelsen i avdelingen opplever møtene som en arena og et korrektiv ved at foreldrene deler med fagpersonell og informerer dem om sine erfaringer. Ledelsen av møtene ble av den grunn fordelt mellom tre fagstillinger, avdelingssykepleier, assisterende avdelingssykepleier og sykepleier fra Kreftforeningen som hadde ukentlig kontakt med avdelingen. Som fagperson er det viktig å oppleve foreldres nytte av hverandre og hvordan de har funnet frem til å leve et noenlunde «normalt» liv på sykehus og hjemme (13).

Foreldremøtene ved RH var noe ustrukturerte ved at de temaene som ble tatt opp delvis var forberedt av fagpersoner på forhånd og delvis ble styrt av foreldrenes behov. Dette er også vist i andre lignende støttetiltak for foreldre (9). Hovedoppgaven er å oppmuntre foreldrene til å

delta og få dem til å ta opp det som er viktig for dem. Gruppelederne kan bringe opp temaene de vet er viktige, og de har en viktig rolle ved at de gir informasjon, svarer på spørsmål, gir følelsesmessig støtte og bringer inn andre psykososiale tema som er aktuelle (11). Suksessen med en gruppe er beskrevet som å vite hvorfor mennesker deltar og mulighetene til å imøtekomme gruppens behov (14).

En utfordring ved å arrangere foreldremøter på en avdeling med alvorlig syke barn er å arrangere møtene slik at flest mulig foreldre ønsker og får anledning til å delta. I studien til Mc Gee (14) deltok foreldrene på ett til tre møter i løpet av studien. Antall dager barna er i avdelingen og intensiteten på behandlingen, kan også ha innvirkning på foreldrenes mulighet til å delta. Forman (10) opplevde å bruke mye tid på å få foreldrene til å delta i gruppen og viser at det er viktig hvordan foreldrene informeres og inviteres til gruppen. En svakhet ved studien ved RH er at det ikke ble samlet informasjon om hva som kjennetegner foreldre som ikke

deltok på foreldremøtene. Det kunne vært nyttig for eventuelt å rekruttere flere.

En annen svakhet med denne studien er at tilbudet foreldrene mottok ikke er blitt evaluert. Det er vist i tidligere studier at foreldre finner slike tilbud nyttige. Foreldre i studien til Forman et al (10) skåret 2.5 på en skala fra 1–3 om hvor nyttig gruppen hadde vært for dem (3 var svært nyttig). Programmet ble evaluert som spesielt nyttig av familier hvor barnet nylig hadde fått en kreftdiagnose. Mc Gee og kolleger (14) fant at 72 prosent av de foreldrene som deltok i en støttegruppe hevdet at det var nyttig og informativt for dem.

KONKLUSJON

Denne studien viser tema som er blitt tatt opp på foreldremøter over en tiårs periode. Det er interessant å se at majoriteten av de tema som tas opp er av psykososial karakter. Dette understreker betydningen av, å gi foreldrene psykososial støtte, i tillegg til informasjon og praktisk hjelp, i slike foreldremøter.

Foreldremøtene her er ikke

systematisk evaluert. Allikevel er vår erfaring at slike foreldremøter på barneavdeling med alvorlig syke barn anbefales. Primært for at foreldre skal få anledning til å møte andre foreldre. I dette tilfellet kan suksessfaktorene for mange gjennomførte foreldremøter være støtte fra ledelsen i avdelingen, få og erfarne møteledere, avlastning av foreldre, skriftlig og muntlig invitasjon til møtet.

Møtene gir også ledelsen anledning til å møte brukernes (pårørende/foreldrene) behov og bli informert om hvordan det er å være pasient og pårørende i avdelingen. Fagpersonell kan ikke ta fra foreldre kriseopplevelsen og sorgen over å ha et alvorlig sykt barn. Men vi vet det er viktig å få støtte og dele opplevelse med andre som forstår og har opplevd noe lignende.

TAKKSIGELSER

Takk til Tone Rustøen, RN, PhD, seniorforsker og professor ved senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning, Rikshospitalet for hjelp og støtte i utviklingen av denne artikkelen.

REFERANSER

1. **Kreftregisteret 2006.** Cancer Incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. F. Bray, Editor. 2007, Cancer Registry of Norway, Oslo.
2. **Bringager H, Sæter R, Hellebostad M.** Barn med kreft: en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring. Oslo: Gyldendal akademisk, 2003.
3. **Cullberg J.** Mennesker i krise og utvikling. Aschehoug Oslo 1985.
4. **Jørgensen M.** "Mamma og pappa, det er urettferdig": å være foreldre til et barn med kreft. Oslo: Diatekst, 1997.
5. **Poder U, Ljungman G, von Essen L.** Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psychooncology*, 2008; 17:430-7.
6. **Lowe R, Bravery K, Gibson F.** Naviga-

ting the maze: parents' views and influence on a paediatric haematology and oncology day care service. *Journal of Clinical Nursing* 2008; 17: 3159-67.

7. **Poder U, von Essen L.** Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study. *European Journal of Cancer Care*, 2008; Nov 21 [epub ahead of print].

8. **Heap K.** Gruppemetode for sosial- og helsearbeidere. 5. utg. ed., Oslo: Gyldendal akademisk, 2005.

9. **Nugent K, Hughes R, Ball B, Davis K.** A practice model for a parent support group. *Pediatric Nursing* 1992; 18: 11-6.

10. **Foreman T, Willis L, Goodenough B.** Hospital-Based Support Groups for Parents of Seriously Unwell Children:

An Example from Pediatric Oncology in Australia. *SOCIAL WORK WITH GROUPS* 2005; 28: 3-22.

11. **Ladebauche P.** Unit-based family-support groups: a reminder. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing* 1992; 17:18-21.

12. **Kvale S.** Det kvalitative forskningsintervju. Gyldendal Norsk Forlag, 1. utgave 1997, 9 opplag 2006.

13. **Lillrank A.** Living one day at a time. Parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer. Doctoral dissertation, Stakes Research Report 89: 285- 290, 1998.

14. **McGee SJ, Burkett KW.** Building a support group for parents of children with brain tumors. *Journal of Neuroscience Nursing* 1998; 30: 345-9.