

Støtteforeningen for kreftsyke barn
v/Elisabeth Hermansen

**Oslo
universitetssykehus HF**
Postadresse:
Trondheimsveien 235
0514 Oslo

Sentralbord:
02770

Org.nr:
NO 993 467 049 MVA

[www.oslo-
universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)

Sluttrapport 2014, Connect Foreldre - Extra 2010/3/0439

Connect Foreldre

Forskning, prosjektnr hos Extra 2010/3/0439, Bruk og opplevd nytte av et støtteverktøy for foreldre og deres kreftsyke barn, Barnekreftforeningen.

Studien er finansiert av Ekstrastiftelsen gjennom Barnekreftforeningen.



Sammendrag

Hensikten med prosjektet er å utprøve og evaluere et støtteverktøy for foreldre som har et kreftsykt barn eller ungdom, Connect Foreldre (CF). Prosjektet er et samarbeid med Barnekreftforeningen. CF vil være tilgjengelig for foreldre fra hele landet gjennom nettsidene <http://connectforeldre.no/>. Foreldrene får tilgang til ulike moduler med relevant informasjon, kvalitetssikrede linker, diskusjonsforum med andre foreldre i samme situasjon samt en meldingstjeneste hvor de kan stille individuelle spørsmål til sykepleiere. Prosjektet ønsker å benytte data fra disse modulene. Det er integrert en egen modul (Sisom) for barnet som kan fortelle om sine problemer og ressurser via en elektronisk oppdagelsesreise. Prosjektet vil gi nyttig kunnskap om hvordan CF "treffer" foreldrenes behov, og hvilke spørsmål og utfordringer foreldre i en slik situasjon har. Dermed kan fremtidens støttesystemer enda bedre tilpasses foreldrenes behov.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Internett-basert støtte kan gi unike muligheter til å hjelpe foreldre som har barn / ungdom som har eller har hatt kreft i sitt eget hjem, uavhengig av tid og sted. Her kan de få svar på spørsmål fra en fagperson, drøfte bekymringer, utveksle erfaringer med andre foreldre i samme situasjon, få råd om muligheter for støtteordninger, og få hjelp til å mestre problemer og utfordringer knyttet til å ha et barn med langvarig alvorlig sykdom. Internettstøtte er spesielt nyttig for foreldre med barn med kreft som bor spredt over hele landet og ofte står alene med problemene fordi de mangler ekspertise og nettverk i sin hjemmekommune. Dette kan bidra til at foreldre til kreftsyke barn mestrer hverdagen bedre.

Hensikten med dette prosjektet er å kartlegge:

- Hvordan foreldre til barn eller ungdom bruker et internettbasert støtteverktøy kalt "Connect Foreldre" (CF) spesielt mht hyppighet og varighet, og hvilke komponenter som blir mest brukt.
- Foreldres informasjonsbehov, og hvor lett forståelig og nyttig innholdet fra CF er for dem
- Innhold i kommunikasjonen i felles Forum og en- til en kommunikasjon med kreftsykepleier i meldingsmodulen.
- Omfang i bruk og innhold i Sisom-modulen, dvs hvilke symptomer er rapportert.
- Hvor nyttig og brukervennlig foreldre opplever "Connect Foreldre" (CF).

CF bygger videre på det omfattende arbeidet ved Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning (SPS) som har utviklet en rekke elektroniske verktøy som støtter barn, ungdom og voksne med alvorlig eller kronisk sykdom i sykdomsmestring og kommunikasjon med helsepersonell. Flere av elementene i disse verktøyene kan nyttiggjøres i CF og de utgjør et godt grunnlag for foreldreportalen. Verktøyene har vist meget gode resultater, slik at det er grunn til å tro at CF kan være til stor nytte for foreldre.

Data fra meldingstjenesten og forum analyseres retrospektivt 12 måneder etter oppstart av foreldreportalen. Tilsvarende analyseres data fra kartleggingsverktøyet for barn retrospektivt 12 måneder etter oppstart av portalen. Loggdata registreres for å kartlegge hvordan og hvor ofte de ulike komponentene i Connet Foreldre og Sisom Barn benyttes.

Spørreskjema knyttet til foreldrenes brukertilfredshet og opplevde nytteverdi sendes ut til alle foreldrene som deltar i studien seks måneder etter oppstart av portalen. Noen foreldre vil også bli forespurt om å delta i et intervju.

Støtteverktøyet inngår i et større, tverrfaglig forskningsprogram innen pasientmedvirkning og kommunikasjon i behandling og sykepleie ved vårt forskningsssenter. Vi arbeider spesielt med utvikling og testing av metoder og støttesystemer for analyser av pasientmedvirkning og egenmestring, slik at pasientene og pårørende oppnår best mulige helseresultater ut fra eget perspektiv.

Tjenesten er for foreldre fra hele landet og vil ikke være koblet opp mot barnets pasientjournal. Foreldrene vil orienteres om dette i informasjonsskrivet de får før eventuell registrering og bruk. Forum blir overvåket av sykepleier ved forskningsssenteret som eventuelt kan gi tilleggsopplysninger eller rette opp feilaktige opplysninger. Spesialtrente sykepleiere som betjener meldingstjenesten.

Kostnadsført i 2013:

Lønn innholdsmedarbeidere/spesialsykepleiere: 453 313

Revisjon 2012: kr 10 125

Materiell og utstyr: kr 3 938

Andre utgifter: kr 577

SUM: kr 470 053

Ubrukte midler som vil tilbakeføres Barnekreftforeningen er kr 402 697 minus revisjonskostnader.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode pp

Utvalget er (alle) foreldre til barn og ungdom som har eller har hatt kreft. Foreldrene kan selv registrere seg via forsiden av støtteverktøyet om de ønsker tilgang. Informasjon om studien /støtteverktøyet for foreldre vil ligge på Barnekreftforeningens nettsider og i nyhetsbrev til alle medlemmer. I tillegg er det sendt ut informasjonsbrosjyrer til alle antuelle barnavdelinger i Norge. Montebello senteret informerer om tilbudet via sine nettsider, samt har informasjonbrosjyrer tilgjengelig for foreldre som kommer på kurs. Ansatte på Barneposten ved Rikshospitalet har fått informasjon om prosjektet på faglunsjer.

Dette er en kartleggingsstudie der noe av hensikten er å se hvor mange som vil benytte seg av tilbudet, derfor er det vanskelig å fastslå antallet eksakt. Det er usikkert hvor mange foreldre som faktisk vil benytte seg av støtteverktøyet, men alle foreldre til kreftsyke barn og ungdom kan benytte foreldreportalen. Studien hadde oppstartsdato 1. september 2013, og foreløpig er det få deltagere. Vi har vurdert andre former for rekruttering for å nå flere og har et ønske om å sende ut informasjon om studien pr post til alle medlemmer i Barnekreftforeningen for å øke rekrutteringen. Foreløpig ønsker ikke Barnekreftforeningen å bruke denne informasjonskanalen til dette formålet, da de har mye annen informasjon de må prioritere å sende ut. Informasjon om støtteverktøyet vil formidles via medlemsbladet til Barnekreftforeningen nå i neste utgave.

Det ligger informasjon om prosjektet på nettsiden Connect Foreldre og på Barnekreftforeningens nettsider. På Barnekreftforeningens nettsider legges det link til foreldreportalen. Her kommer foreldrene først til de åpne informasjonsmodulene hvor det vil ligge forskningsbasert, relevant informasjon for målgruppen under ulike tema. I tillegg vil det ligge informasjon om de mulighetene som finnes i en lukket del av Foreldreportalen. Om Foreldrene også ønsker å benytte de lukkede sidene (melding, forum, dagbok og symptomkartlegging for barn) haker de av for det og blir bedt om å registrere sitt navn, epost og mobilnummer. Dataene mottas på vår forskningsserver. De som melder seg blir registrert som brukere av tjenesten. Prosjektmedarbeider ringer til de foreldrene som melder seg for å registrere deres ID. De kan da benytte deres vanlige BankID ved innlogging. Samtidig informerer prosjektmedarbeider om studien og om at vi ber om tilgang til å bruke data fra deres aktivitet i foreldreportalen til dette formålet. De foreldre som kunne tenkte seg å delta i studien får tilsendt et samtykkeskjema i posten, med frankert returkonvolutt.

Foreldrene får skriftlig informasjon om formålet, risiko og mulige gevinster ved å delta. De vil bli forsikret om at deres deltakelse er frivillig og at de kan avbryte den når de måtte ønske det og uten at det har noen konsekvenser for kvaliteten på deres barns behandling og sykepleie. Foreldrene vil også bli informert om at alle opplysninger fra dem vil bli behandlet konfidensielt, og at alle data vil bli adskilt fra personidentifiserbar informasjon. Prosjektleders navn og telefonnummer samt informasjon om at vedkommende er tilgjengelig for spørsmål eller kommentarer ligger tilgjengelig via forsiden til foreldreportalen og i informasjonsskrivet de får tilsendt.

Alle registrerte brukere kan logge seg inn for å delta i Forum, ha tilgang til meldingstjenesten og tilgang til egen dagbok, samt Sisom for deres kreftsyke barn. Imidlertid benytter vi kun data fra foreldre som har gitt sitt samtykke i denne studien.

I foreldreportalen ligger Sisom, en symptomkartleggingsmodul for barn med kreft. Barna kan gå gjennom en elektronisk oppdagelsesreise hvor de reiser fra øy til øy og gjennom de situasjonene de møter kan de registrere sine plager, problemer og bekymringer. Foreldrene kan gi barna tilgang til Sisom med et midlertidig tresifret passord. Barna har da ikke tilgang til foreldrenes forum og meldingstjeneste. Foreldrene kan bruke kartleggingene som forberedelse til kommunikasjon med helsepersonell. Vi benytter kun data fra Sisom Barn når foreldrene har gitt sitt samtykke i denne studien.

SPS har vært gjennom store omveltninger i 2012, der hele arbeidsstaben som har jobbet med innhold i verktøyene sluttet i løpet av høsten. Dette har desverre forsinket framdriften på en del av prosjektene våre. Forskningsprosjektet fikk derfor en senere oppstartsdato enn først planlagt og vil pågå frem til 1. september 2014. Det er gjort systematiske søk for forskningsbasert utvikling av innholdet i verktøyet. I tillegg har fem foreldre til kreftsyke barn har vurdert innholdet i verktøyet ut fra sine erfaringer og kunnskap om det å være forelder til et kreftsykt barn. Vi fikk innspill fra foreldre til barn i ulike alder og med ulike diagnoser. Det var fire mødre og en far som deltok med sine innspill. Alle fikk samme oppgavesett for hvilke deler av verktøyet de skulle vurdere. Hver forelder møtte opp hos oss og det ble gjort videofilming og lydopptak av intervjuene. Vi benyttet programet Moare som viser hvordan det jobbet på skjermen. Dette ga nyttig tilleggsinformasjon til hvordan foreldrene benyttet støtteverktøyet og hvordan de jobbet seg rundt i systemet når det for eksempel var noe de var usikre på hvor de skulle finne av informasjonen vi ba de vurdere.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Foreldreprotalen kan være et viktig tilleggstilbud til helsetjenesten. Vi antar at tilbudet hjelper foreldrene til kreftsyke barn i å mestre hverdagen bedre. Studien kan gi kunnskap om hvordan IKT kan bidra til bedre mestring av en vanskelig situasjon for foreldre som har et barn med kreft. Dersom studien har positive resultater vil Connect Foreldre kunne bli en del av et behandlingstilbud alle foreldre til kreftsyke barn får tilbud om. Vi vil analysere dataene vi får inn gjennom studien når studien avsluttes, men foreløpig har vi for få brukere til at det kan bli noen fullverdig analyse.

Vi vil etter prosjektslutt se på bruken av systemet og hvilke temaer foreldrene tok opp i forum seg i mellom og hva de tok opp i meldinger til helsepersonell. Demografiske data analyseres og foreldrenes opplevde grad av nytte vurderes gjennom deres besvarelser på spørreskjemaer som sendes ut etter seks og 12 måneders bruk.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Studien fullføres dette år og forskningsdata behandles i løpet av 2015.

Om studien viser at Connect Foreldre kan bidra positivt for å støtte foreldre til kreftsyke barn og ungdommer er det ønskelig at tilbudet opprettholdes for eksempel ved at Barnekreftforeningen overtar drift av verktøyet ved prosjektslutt.

Vennlig hilsen

Cornelia Ruland
Forskningleder SPS

Oddrun Rangsæter
administrasjonssjef