

Kommunikasjons- og informasjonsbehov om alternativ behandling blant foreldre med barn som har kreft. En kvalitativ studie

av Trine Stub

Barnekreft i Norge og internasjonalt

I Norge får rundt 200 barn og unge mellom 0 og 18 år kreft hvert år⁽¹⁾. Dette antallet er på nivå med resten av Europa⁽²⁾. De fem vanligste kreftformene blant barn i Norge er leukemi, hjerne- svulst, lymfom, beinsvulster og retinoblastom (ondartet svulst i øyets netthinne)^(1,3). Totaloverlevelsen av barnekreft er cirka 85 prosent i Norge. Kreft hos barn er alltid en uventet og utfordrende diagnose for foreldrene⁽⁴⁾, og de aller fleste følger en fastlagt behandlingsprotokoll bestående av elementer som cellegift, kirurgi og/eller stråling, alt ettersom hvilken kreftdiagnose barnet har⁽³⁾.

Hva vet vi om barnekreft og alternativ behandling

I tillegg til konvensjonell medisin ønsker mange foreldre å benytte alternativ behandling for å lindre plager hos barnet, som smerter, tretthet, emosjonelt stress, mangel på appetitt samt redusere bivirkninger av konvensjonell kreftbehandling⁽⁵⁾. Det er imidlertid vanskelig for foreldre å finne pålitelig informasjon om alternativ behandling⁽⁶⁾.

Mange foreldre med kreftsyke barn ønsker informasjon om alternativ behandling av høy kvalitet fra pålitelige kilder. Samtidig er situasjonen ofte slik at helsepersonell mangler kunnskap om alternativ behandling. De er derfor ikke i stand til å diskutere fordeler eller ulemper ved bruk av alternativ behandling med foreldrene. Forskning viser at få foreldre diskuterer bruk av alternativ behandling med barnets lege. Grunnen til dette kan være at foreldrene ikke synes dette er viktig eller at de er redde for legens eventuelle negative reaksjon. Fra et risikoperspektiv er det imidlertid viktig å drøfte bruken av alternativ behandling med helsepersonell, fordi noen produkter

kan påvirke konvensjonell behandling på en negativ måte⁽⁷⁾. På den andre siden ønsker foreldrene at barnets lege skal respektere deres valg og møte deres ønske om informasjon med en åpen og imøtekommende holdning^(8,9).

Hva mangler av kunnskap på feltet

Det er imidlertid gjort lite forskning i Norge på hvilke informasjonsbehov om alternativ behandling foreldre har. Vi vet heller ikke hvorvidt og eventuelt hvordan foreldrene diskuterer alternativ behandling med helsepersonell.

For å undersøke dette nærmere gjennomførte vi en studie der vi intervjuet vi 22 familier med 24 deltakere. De ble rekruttert gjennom Barnekreftforeningen. Majoriteten var kvinner som var gift eller hadde en samboer. De fleste barna var spebarn eller i førskolealder da de fikk kreft. Barna fikk behandling ved Rikshospitalet i Oslo, Haukeland sykehus i Bergen, St. Olavs hospital i Trondheim og UNN (Universitetet i Nord Norge) i Tromsø.

Resultat av studien

«Kommunikasjon med helsepersonell om alternativ behandling»

Foreldrene syntes det var vanskelig å navigere i en uoversiktlig alternativbransje, og mange fikk råd om å bruke alternativ behandling av venner og familie. Disse rådene ble for det meste avvist da de ikke var i tråd med foreldrenes verdier og helsefilosofi. Tre familier ble selv kontaktet av alternative behandlere som tilbød sine tjenester etter at de selv stod frem i media med sine krefthistorier.

Halvparten av foreldrene brukte alternativ behandling til barna sine. De understreket viktigheten av å ha en åpen kommunikasjon med helsepersonell om alternativ behandling, da dette kan avverge følelsen av frustrasjon og maktesløshet som mange av disse foreldrene slet/sliter med (og som førte til bruk av alternativ behandling). Majoriteten av deltakerne var fornøyd med kommunikasjonen de hadde med kreftlegene om konvensjonell behandling. Denne positive kommunikasjonen førte til at foreldrene fikk økt tillit til legene som igjen førte til at de tok opp bruk av alternativ behandling med dem. Andre foreldre opplevde at kreftlegene hadde en negativ holdning til alternativ behandling. En mor oppfattet kreftlegene som konservative med en holdning om at man ikke eksperimenterer med barn, og derfor var de heller ikke åpne for nye måter å gjøre ting på. Med slike holdninger var hun redd det ville ta tid å få til endringer.

Behov for informasjon om alternativ behandling

For familier er det å bestemme selv uten påvirkning utenfra (autonomi) viktig når man skal ta behandlingsvalg for sine barn. Lett tilgjengelig, forståelig, tilstrekkelig informasjon basert på forskning kan hjelpe foreldre til å ta frie valg. Det var imidlertid ingen av foreldrene i denne studien som fikk informasjon om alternativ behandling på sykehuset der barna deres var innlagt.

Foreldrene i denne studien ønsket informasjon om alternativ behandling fra Barnekreftforeningen (webside) eller fra helsepersonell (lege, sykepleier og sosionom) på sykehuset der barna blir behandlet. Informasjonen bør være nøytral, basert på forskning og klinisk erfaring. De ønsket seg informasjon om behandlingen er sikker i bruk og ikke medfører ekstra behandlingsbyrde for barna (økt ube-



RESEARCH ARTICLE

Open Access

Communication and information needs about complementary and alternative medicine: a qualitative study of parents of children with cancer

Trine Stub^{1,2*}, Sara A. Quandt², Agnete E. Kristoffersen¹, Miek C. Jong¹ and Thomas A. Arcury³



Abstract

Background: Many parents choose support such as Complementary and Alternative Medicine (CAM) for themselves and their children who have cancer. The aim of this paper is to describe, how parents who have children with cancer communicated with conventional health care providers about CAM, and what types and sources of information they would like to receive about CAM when the child was ill.

Method: This focused ethnography draws from in-depth, semi-structured interviews conducted with 22 families in Norway with 24 adult participants (two couples), including two individuals who had had cancer themselves. Four domains were explored in the data analysis: the use of CAM, advice from laypeople about CAM, communication with conventional health care providers about CAM, and parents' information needs about CAM.

Results: Many of the participants had personal experiences with CAM before the child received the cancer diagnosis. The health care providers did not raise the question about CAM in the consultations. However, when the parents raised the question, they were mostly met in a positive way. The participants did not receive any information about CAM at the hospital, which they would have appreciated. Instead, they received recommendations about CAM from laypersons, which were mostly rejected, as the advice was not in line with their health values/philosophy.

(Continued on next page)

* Correspondence: trine.stub@uit.no

¹Department of Community Medicine, The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM), UiT The Arctic University of Norway, Hansine Hansens veg 19, 9037 Tromsø, Norway
²Wake Forest School of Medicine, Department of Epidemiology and Prevention, Division of Public Health Sciences, Medical Center Boulevard, Winston-Salem, NC 27157, USA
Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2021 **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

hag, smerte, vond smak på produkt osv.). Videre ønsket de informasjon om behandlingen kan kurere kreft, forlenge overlevelse, styrke immunforsvaret samt redusere bivirkninger av konvensjonell behandling. Foreldrene var også interessert i informasjon om hvilke vitaminer og mineraler man kan bruke og om mulige interaksjoner med konvensjonell medisin.

Flere ønsket informasjon om alternativ behandling kan være med på å øke barnets livskvalitet, bidra til å støtte familiene, hjelpe barn som er redde og hva man kan gjøre selv når man er redd. Mange ønsket også mer forskning på senskader etter kreftbehandling.

Basert på funnene i studien kan vi konkludere følgende

Leger spør sjelden foreldre med barn som har kreft om de bruker alternativ behandling til barna. Derfor tar foreldrene sjelden opp temaet med behandlende lege eller helsepersonell. Foreldre ønsker objektiv, vitenskapelig informasjon om alternativ behandling helst på sykehuset eller via Barnekreftforeningen. Pålitelig informasjon om alternativ behandling og barnekreft er imidlertid mangelfull. Det er derfor viktig å utarbeide et beslutningsverktøy for helsepersonell og foreldre om dette slik at foreldrene kan ta velinformerte valg om bruk av alternativ behandling når barnet har kreft.

Referanser

1. Barnekreftforeningen. English: Children's Cancer Society. Barnekreft. English: Pediatric cancer Oslo: Barnekreftforeningen [Children's Cancer Society]; 2019 [cited 2019 06. October]. Available from: <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft>.
2. De Angelis R, Sant M, Coleman MP, Francisci S, Baili P, Pierannunzio D, et al. Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EUROCARE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*. 2014;15(1):23–34.
3. Lissauer T, Clayden G. Pædiatri. English: Pediatrics. Copenhagen: FADL's forlag 2016.
4. Barnekreftforeningen English: Children's Cancer Society. Barnekreft og familiesamspill. English: Pediatric cancer and family interaction Oslo: Barnekreftforeningen [Children's Cancer Society]; 2019 [cited 2019 08. October]. Available from: <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft/familiesamspill>.
5. Pöder U, Ljungman G, von Essen L. Parents' perceptions of their children's cancer-related symptoms during treatment: A prospective, longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2010;40(5):661–70.
6. Stub T, Quandt SA, Kristoffersen AE, Jong MC, Arcury TA. Communication and information needs about complementary and alternative medicine: a qualitative study of parents of children with cancer. *BMC Complementary Medicine and Therapies*. 2021;21(1):85.
7. Stub T, Quandt SA, Arcury TA, Sandberg JC, Kristoffersen AE. Attitudes and knowledge about direct and indirect risks among conventional and complementary health care providers in cancer care. *BMC Complementary and Alternative Medicine*. 2018;18(1):44.
8. Stub T, Quandt SA, Arcury TA, Sandberg JC, Kristoffersen AE, Musial F, et al. Perception of risk and communication among conventional and complementary health care providers involving cancer patients' use of complementary therapies: a literature review. *BMC Complement Altern Med*. 2016;16(1):1–14.
9. Fletcher PC, Clarke J. The use of complementary and alternative medicine among pediatric patients. *Cancer Nurs*. 2004;27(2):93–9.



NNH har flyttet!

Den nye adressen er
Karl Johans gate 5,
0154 Oslo