

## FORSKNINGSPROJEKT – RESEARCH PROJECT

### In Swedish

#### **Se mig, prata med mig och lyssna på mig**

Många barn lever med föräldrar som har en allvarlig sjukdom, och flera tusen barn förlorar en förälder varje år. Det finns en kunskapslucka om barn som anhöriga, speciellt när det handlar om tidiga insatser på basnivå för alla barn. Under denna förstudie inför en programansökan kommer forskarna att utveckla och testa mätmetoder, rutiner och utbildning som förbereder inför forskningsprojektet "See Me – Talk to Me!"

Det tvärvetenskapliga forskningsprojektet, handlar om att tidigt kunna upptäcka och hjälpa de barn som behöver stöd. Den första fasen ("See Me"), kommer att vara att identifiera de barn vars föräldrar är fysiskt sjuka eller oväntat dör. Den andra fasen ("Talk to Me"), kommer att tillhandahålla och utvärdera vilken vård, information och stöd som erbjuds barnen. Den tredje fasen innebär en bedömning av vilka som behöver utökat stöd.

Som en del i region Jönköpings läns arbete för barn som anhöriga har inom ramen för Barndialogen Region Jönköpings län har en klinisk intervention *Se mig, prata med mig och lyssna på mig* utformats. Den kliniska interventionen har utformats i samverkan mellan forskarna och personalen på onkologiska klinikens dagvårdsavdelning på Ryhovs sjukhus. Arbets sättet har prövats i en pilotstudie och föräldrar och barn har intervjuats avseende sina erfarenheter av hur de blivit bemötta och fått information, råd och stöd när en av föräldrarna vårdats på avdelningen.

Resultaten från intervjuerna med föräldrarna är publicerade i *European Journal of Oncology Nursing, Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient- Experiences from an oncological outpatient department.*

Manuskriptet avseende barnens erfarenheter är inskickad för publicering

### In English

#### **See Me -Talk to Me**

A lot of children live with parents with serious illness and several thousand children lose a parent each year. There is a gap of knowledge on children as relatives, especially related to early interventions on a basic level. Therefore, the aim of the pre- study is to develop routines, methods, referral systems and to provide education prior to the research program "See Me – Talk to Me!" This prior to a program application to FAS in 2014. The first phase (See me), will be to identify the children whose parents are physically ill or unexpectedly dies. The second phase (Talk to me), will provide and evaluate the caring, information and support offered to the children. The third phase in the research program includes the assessment of who needs support on second and third level.

As part of the Jönköping County region's work for children as relatives has, within the framework of the Children's Dialogue Region Jönköping County, a clinical intervention *See me, talk to me and listen to me* been designed. The clinical intervention has been prepared in collaboration between the researchers and the staff at the oncology clinic's outpatients department at Ryhov hospital. The clinical intervention has been tested in a pilot study and parents and children have been interviewed regarding their experiences of how they have been



treated and received information, advice and support when one of the parents has been cared for in the department.

The results from the interviews with the parents are published in *European Journal of Oncology Nursing* *Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill Patient- Experiences from an oncological outpatient department.*

The Manuscript regarding the children's experiences is submitted for publication.

### **Duration of Project**

2013-2019

### **Project funding**

FORTE, Stiftelsen Fonden för Klinisk Cancerforskning i Jönköping, Majblommans forskningsfond.

### **Project leader**

Karin Enskär, Professor, Malmö University, CHILD, [karin.enskar@mau.se](mailto:karin.enskar@mau.se)

### **Project co-workers**

Marie Golsäter, PhD, Jönköping University, CHILD, Futurum Region Jönköping County

Susanne Knutsson, Associate Professors, Linnaeus University, CHILD

Mats Granlund, Professor, Jönköping University, CHILD, SIDR

Boel Andersson-Gäre, Professor, Jönköping University

### **More information, contact**

Karin Enskär, [karin.enskar@mau.se](mailto:karin.enskar@mau.se)

### **Published within the project**

Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2016). Are children as relatives our responsibility? - How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 25, 33–39. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>

Golsäter, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2019). Parents' perceptions of how nurses care for children as relatives of an ill patient- Experiences from an oncological outpatient department. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 39, 35–40. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.01.004>

Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B., & Golsäter, M. (2017). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches. *Nordic Journal of Nursing Research*, 37(2), 61–69. <https://doi.org/10.1177/2057158516662538>

Knutsson, S., Enskär, K., & Golsäter, M. (2017). Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 39, 9-17. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.09.003>