

Sluttrapport

For prosjektnummer 77317001

Når barn og unge blir pårørende og etterlatte, et filmprosjekt



Innholdsfortegnelse

Forord

Sammendrag

Innholdsfortegnelse

Kap.1 Bakgrunn for prosjektet

Kap.2 Prosjektgjennomføring

Kap.3 Resultater og resultatvurdering

Kap.4 Oppsummering/konklusjon/videre planer

Referanser/litteratur

Vedlegg

Forord:

Denne rapporten om filmprosjektet «når barn og ungdom blir pårørende og etterlatte» er et samarbeid mellom fagpersoner som jobber med barn og unge i sykehus, kommune og Kreftforeningen, og en ungdom med egen erfaring som pårørende.

Flere enn 34000 barn og unge lever med foreldre med kreft og søsken med kreft, og erfaringer viser at familiene ikke får nødvendig informasjon og oppfølging.

Hverdagslivet til familier med kreft blir i stor grad endret når kreft rammer familien og belastningen på barn og ungdom som pårørende er svært stor. Fra 2010 ble Helsepersonelloven endret slik at helsepersonell nå har en plikt til bidra til at barn som pårørende får informasjon om foreldres sykdom og at de får nødvendig oppfølging. Sykehusavdelinger skal ha barneansvarlig personell til å koordinere arbeidet rundt barn som pårørende. Selv om lovverk er på plass, er det et stykke vei igjen før barn som pårørende og deres familier får nødvendig støtte og hjelp til å mestre en utfordrende hverdag med sykdom og sorg.

Vi ønsker at våre tre filmer og undervisningsmaterialet vil bidra til at barn og unge blir bedre ivaretatt når alvorlig sykdom rammer.

- Barn som pårørende
- Barn i sorg
- Ungdom som pårørende og etterlatte

En stor takk til alle i prosjektet for engasjement, arbeidsvilje og positivitet.

Kreftforeningen vil også takke ExtraStiftelsen som ga oss mulighet til å gjennomføre prosjektet

Sammendrag

Bakgrunn

Hvert år opplever nesten 3500 barn under 18 år at en av deres foreldre får kreft. Flere enn 34000 barn og unge lever med kreftsykdom hos foreldre og rundt 700 barn og unge opplever å miste en av foreldrene i kreft hvert år. I tillegg opplever en del barn og unge at deres søsken får kreft, og noen opplever også at et søsken dør av kreft. Hverdagslivet til familier med kreft blir i stor grad endret når kreft rammer familien og belastningen på barn som pårørende er svært stor. Fra 2010 ble Helsepersonelloven endret slik at helsepersonell nå har en plikt til bidra til at barn som pårørende får informasjon om foreldres sykdom og at de får nødvendig oppfølging.

Gjennomføring

Kreftforeningen produserte tre nettbaserte filmer om barn og ungdom som pårørende og vi har utviklet undervisning- og veiledningsmateriell til filmene. Innholdet i to av filmene er bygget på innhold i tidligere filmer, mangler i eksisterende undervisningsmateriell og innspill fra ressurspersoner i fagmiljøet. Forslag til manus ble så utviklet av Kreftforeningens tekstforfatter. Innholdet i filmen om ungdom ble et resultat av et fellesintervju av berørte ungdommer. Produksjonsselskapet og regissør fullførte filmprosjektet. Undervisningsmaterialet ble utviklet av Kreftforeningen.

Resultat

Tilbakemeldingene Kreftforeningen har fått på filmene er svært gode og mange fagpersoner uttrykker at filmene har vært med å øke deres kompetanse på barn og unge som pårørende. Konkrete tilbakemeldinger er at filmene er informative, troverdige og ekte.

Filmene er delt inn i avsnitt, dette gir en god mulighet til å undervise/diskutere hvert avsnitt for seg. Undervisningsmaterialet underbygger innholdet i filmene og dette tilsammen blir et godt tilbud til fagpersoner og studenter for å styrke deres kompetanse.

Videre planer

Filmene og undervisningsmaterialet er et godt tilbud til allerede eksisterende undervisningsmateriell. Vi ønsker å sende inn abstrakt til aktuelle konferanser og å invitere oss inn på temadager for å markedsføre filmene. Informasjon vil også bli sendt ut til aktuelle samarbeidspartnere.

Kap.1. Bakgrunn/målsetting

1. Bakgrunn

Hvert år opplever nesten 3500 barn og unge under 18 år at en av deres foreldre får kreft. Flere enn 34000 barn og unge lever med kreftsykdom hos foreldre og rundt 700 barn og unge opplever å miste en av foreldrene i kreft hvert år. I tillegg opplever en del barn og unge at deres søsken får kreft, og noen opplever også at et søsken dør av kreft. Hverdagslivet til familier med kreft blir i stor grad endret når kreft rammer familien og belastningen på barn som pårørende er svært stor. Fra 2010 ble Helsepersonelloven endret slik at helsepersonell nå har en plikt til bidra til at barn som pårørende får informasjon om foreldres sykdom og at de får nødvendig oppfølging. Sykehusavdelinger skal ha barneansvarlig personell til å koordinere arbeidet rundt barn som pårørende. Selv om lovverk er på plass, er det et stykke vei igjen før barn som pårørende og deres familier får nødvendig støtte og hjelp til å mestre en utfordrende hverdag med sykdom og sorg. Når barn opplever det verste, at foreldre eller søsken dør av kreft, er det også lite på plass av oppfølging til disse barna. Barnas skolehverdag blir ofte sterkt påvirket av barns reaksjoner på sykdomssituasjonen og dødsfall. Mange barn opplever å ikke bli sett og forstått i skolen når foreldre er alvorlig syk og når de opplever dødsfall i familien (Rapport Dyregrov og Dyregrov 2011).

Til tross for lovendring fra 2010 for å bedre barn som pårørendes rettsstilling, trengs det fortsatt mer oppmerksomhet rundt og mer kompetanse hos fagpersoner om barn og unge som pårørende. Kreftforeningen har i mange år bidratt til kompetanseheving med blant annet informasjonsfilmene «Jeg har ikke gjort leksene mine» og «Han vil alltid være i hjertet mitt» med midler fra ExtraStiftelsen. Filmene har vært distribuert i tusentall og blitt sett av veldig mange både studenter, fagpersoner og andre interesserte. Tilbakemeldingene Kreftforeningen har fått på filmene er svært gode og mange fagpersoner uttrykker at filmene har vært med å øke deres kompetanse på barn som pårørende. Filmene er i dag 14 og 16 år gamle og det er stort behov for nytt materiale. Film er et godt og egnet verktøy for informasjon og undervisning om temaet barn som pårørende.

Det uttrykkes stort behov for å få temaet barn som pårørende inn i aktuelle høyskoler. Blant annet har det vært tema i Helsedirektoratets arbeidsgruppe for veileder for helsepersonell om barn som pårørende. Likeledes i nasjonal referansegruppe til BarnsBeste (Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende). Her kan Kreftforeningen bidra med filmer som beskriver hvordan barn som pårørende påvirkes når alvorlig sykdom rammer familien.

Målsetting for prosjektet er at barn og unge som pårørende og etterlatte blir bedre ivaretatt. Og at studenter og fagpersoner får tilstrekkelig kompetanse om barn og unge som pårørende og etterlatte.

Kap.2 Prosjektgjennomføring/metode

Kreftforeningen ønsket å produsere tre nettbaserte filmer, informasjonsfilmer om barn og ungdom som pårørende. Prosjektet ble organisert i en prosjektgruppe bestående av ressurspersoner fra Kreftforeningen, helsesøster, lærer, brukerrepresentant og Kreftforeningens filmteam.

Prosjekt møter ble gjennomført regelmessig hvor vi fordelte oppgavene utfra kompetanse og ansvar. Prosjektgruppen laget en oversikt over hva som finnes av materiell om temaet. Manus i filmene bygger på innhold i tidligere filmer, mangler i eksisterende undervisningsmateriell og innspill fra ressurspersoner i fagmiljøet. I tillegg fikk vi innspill på innhold fra 46 ungdommer som deltok på Kreftforeningens sommerleir på Lågøya. Disse ungdommene var enten pårørende eller etterlatte. Ressursgruppen laget forslag til manus på to av filmene. Disse utkastene ble skrevet om og utdypet

av Kreftforeningens tekstforfatter. Dette gjelder filmene Barn som pårørende og Barn i sorg. Vi tok kontaktet med et produksjonsselskap og en regissør som bearbeidet manuset til filmene. Deretter ble aktuelle personer invitert til en prøvefilming og resultatet ble at produksjonsselskapet og regissør valgte både erfarende og uerfarende skuespillere. To av Kreftforeningens sykepleiere fikk rollen som sykepleier i hver sin film.

Innholdet i filmen om Ungdom som pårørende ble bygget på et fellesintervju av berørte ungdommer som delte sine erfaringer. Vi valgte ut fire ungdommer som spilte seg selv i filmen. I denne filmen ble det også brukt tekstplakater hvor noe av innholdet ble understreket for å forsterke budskapet.

Når filmene var ferdig klippet, satt inn tekst og lagt til musikk inviterte vi alle involverte til film premiere. Vi inviterte også aktuelle samarbeidspartnere for å se filmene og vi fikk meget gode tilbakemeldinger. Det ble også utarbeidet flyers og roll up for å markedsføre filmene. Vi har utarbeidet undervisnings- og veiledningsmateriale som sammen med filmene vil være et godt utgangspunkt for undervisning til lærere, helsesøstre, studenter og andre fagpersoner.

Kap. 3 Resultater og resultatvurdering

Målet for prosjektet var å produsere tre nettbaserte filmer om barn og ungdom som pårørende, i tillegg produserte vi undervisnings- og veiledningsmateriel. Vi tror at prosjektet vil øke oppmerksomheten om barn og unge som pårørende og etterlatte. Filmene vil kunne bidra til økt fokus og kompetanseheving om barn og unge som pårørende i ulike faginstanser og i allmenheten for øvrig. Målgruppen for filmene er helsepersonell, lærere, familier, venner og andre personer som jobber med barn og ungdom.

Underveis i prosjektet valgte vi å ikke å bygge filmene på dokumentariske historier, men skrive manus og bruke profesjonelle skuespillere. Grunnen til dette er at familiemedlemmer som er i behandling er i en sårbar situasjon og deres utfordringer kan bli forsterket ved å få mye fokus på seg selv. Ved å skrive manus kunne vi få frem problemstillinger som er aktuelle for å belyse utfordringer hos familier med kreft. Vårt mål med prosjektet er at alle skal kunne snakke med barn etter å ha fått ideer og mer kunnskap når de har sett filmene og brukt undervisningsmaterialet. Vi ønsker også at filmene og undervisningsmaterialet kan være med på å ufarliggjøre en samtale med barn og unge. Samtidig også en hjelp til foreldrene å snakke med og følge opp sine egne barn og unge.

To av informasjonsfilmene er inndelt i kapitel slik at hvert kapitel kan være et utgangspunkt for undervisning og diskusjon rundt temaet.

Film 1: Barn som pårørende.

I kapitel 1 har filmen fokus på hva barna vet om sykdom og behandling. Her ser vi en samtale mellom foreldrene og sykepleier hvor foreldrene får råd og veiledning i hvordan de kan snakke med sine barn om sin situasjon.

I kapitel 2 snakker sykepleier med foreldrene om de opplever noen endringer i hverdagen, endringer i forhold til søvn, venner, familie, skole og fritidsaktiviteter.

I kapitel 3 snakker sykepleier med barna alene hvor hun har fokus på hva de vet om farens sykdom og behandling. De snakker også om hvordan de kan informere klassen og helsesøster.

I 4. kapitel er tema veien videre. Sykepleier snakker om hvor viktig det er med åpenhet i nærmiljøet, familie, venner og skole. Foreldrene blir oppfordret til å informere underveis i sykdomsforløpet fordi barna kan ofte mistolke foreldrenes reaksjoner.

Film 2: Barn og sorg

I kapitel 1 snakker helsesøster med barna om hvordan hun sammen med familien og skolen kan hjelpe til med å gjøre hverdagen lettere for barna. Viktig at barna får aksept på at det er lov å være både trist, redd, men også glad.

Kapitel 2 har fokus på sorg og sorgreaksjoner, men også at det er lov å føle en lettelse over at faren er død. Barna blir også informert om at helsesøster, lærer vil fortsatt tilby videre samtaler med de.

I kapitel 3 møter barna helsesøster et år etter at faren er død. Samtalen dreier seg om sorg og savn, og gode minner. Barna blir også fortalt at helsesøster kan bidra til videre sorgoppfølging.

Undervisningsmaterialet til film 1 og 2 ble laget som en PowerPoint presentasjon og i hvert kapitel avsluttet vi med et refleksjonsspørsmål. Det ble også laget henvisninger til litteratur som fordypning.

Film 3. Ungdom som pårørende og etterlatte.

Her møter vi 4 ungdommer som selv er berørt av kreft til en samtale med sykepleier. Ungdommene snakker mye om venner, skole, følelser og fremtiden. Det som kom tydelig frem var hvor viktig skolen og lærerne var i sykdomsfasen og etter dødsfallet. De opplevde at skolehverdagen ble lettere hvis skolen var informert om familiesituasjonen, selv om noen kviet seg for å være åpen i starten. Det var viktig at ungdommen fikk tilpasset undervisning, krise og sorgreaksjoner kan lett påvirke konsentrasjonen og føre til lærevansker. Venner var en viktig samtalepartner, men samtidig opplevde flere at venner har vanskelig for å forstå. Noen venner var ofte redde for å spørre hvordan det går fordi ungdommen kunne bli lei seg.

Undervisningsmaterialet til film 3 ble også laget som en PowerPoint presentasjon. Vi delte undervisningen i to bolker, en rettet mot fagpersoner og en til ungdom generelt. Her ble det også laget henvisninger til litteratur.

Vår vurdering av resultatet er at filmene og undervisningsmaterialet er meget nyttig og informativt for fagpersoner og andre som jobber med barn og ungdom.

Alle aktørene både foran og bak kamera gjorde en meget bra jobb, vi opplevde et meget godt samarbeid. Vi ønsker å fremheve barna og ungdommene som deltok i filmene. De gjorde en profesjonell jobb og virket troverdige i sin rolle som pårørende.

Kap. 4 Oppsummering/konklusjon/videre planer

Barn trenger og ønsker informasjon - i ulike mengder, til ulike tider. Helsepersonell har plikt til å bidra til at barn får informasjon og oppfølging, og det er viktig å forklare hvorfor informasjon er viktig. Foreldre må få råd og veiledning til å snakke med barna om situasjonen. Helsepersonell bør tilby å være med på samtalen hvis foreldrene ønsker det, men det er en fordel om foreldrene tar ansvar for samtalen, og helsepersonell kan hjelpe/støtte.

Kreftforeningen har hatt en lang tradisjon med å arrangere temadager/ eller undervise fagpersoner som jobber med barn og ungdom som pårørende. En av hjelpemidlene som ble brukt i denne

undervisningen var tre filmer om barn og ungdom, disse ble godt evaluert og vi opplevde stor etterspørsel. Disse filmene ble produsert i 2000, og derfor trengte vi en «fornyning» av dette materialet.

Med økonomisk støtte fra ExtraStiftelsen ble det mulig å starte prosjektet for å produsere tre nye filmer. Kreftforeningens produksjon av filmene om barn og ungdom som pårørende ble et godt resultat, vi har fått mange positive tilbakemeldinger fra helsepersonell. Filmene gir et troverdig etterlatte inntrykk og sammen med undervisningsmaterialet vil dette være et redskap til fagpersoner og andre som skal hjelpe familier i krise. Filmene er et godt supplement til eksisterende materiell om barn og unge som pårørende.

Filmene kan lastes ned fra Kreftforeningens internettside via You tube. Undervisningsmaterialet ligger også på vår nettside. www.kreftforeningen.no/barnogkreft

Informasjon om filmene og undervisningsmaterialet er sendt ut til aktuelle samarbeidspartnere.

Informasjon om filmene og undervisningsmaterialet ble godtatt som innlegg på to konferanser for fagpersoner. Helsesøsterkonferansen og Kreftsykepleiekonferansen, høsten 2017. Men fordi prosjektleder var tatt ut i streik måtte begge innleggene avlyses. Vi har på nytt meldt inn et abstrakt til Helsesøsterkonferansen høsten 2018. Vi planlegger å besøke Kreftforeningens 8 distriktskontorer for å markedsføre filmene og undervisningsmaterialet. Filmene kan også brukes av frivillige som drifter Treffpunkt, Treffpunkt en møteplass for barn som lever med sykdom i familien eller har mistet noen. Vi ønsker også invitere oss inn på aktuelle konferanser, temadager, lunsjmøter og andre aktuelle arenaer.

En målgruppe vi ønsker å nå er barneansvarlige på sykehusene i Norge, og Kreftforeningens kreftkoordinatorer er gruppe vi har sendt informasjon til. Andre aktuelle som har fått informasjon er Pasientforeningene, Sykepleieforbundet og deres faggrupper, Barns Beste, Voksne for barn, Senter for krisepsykologi i Bergen.

Filmene og undervisningsmaterialet finnes her: www.kreftforeningen.no/barnogkreft

Referanser/litteratur:

Tilbud:

- Ung Pårørende

<http://ungkreft.no/jeg-er-parorende/ung-parorende/>

Forskning:

- Barn som pårørende-Resultater fra en multisenterstudie 11/2015
- <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende-IS-0522.pdf>
- Barn og unge som pårørende ved kreft, Rapport Dyregrov&Dyregrov 05/2011

- https://kyber.blob.core.windows.net/krisepsykologi-umbraco/1161/barn_og_unge_som_parorende.pdf

Nettsider: www.kreftforeningen.no/barnogkreft

- Ung.no

<https://www.ung.no/>

www.kreftforeningen.no/barnogkreft

Vedlegg:

Undervisningsmateriell

