

## BACHELOROPPGAVE

**Tittel på norsk: ”Ser du meg?”**

Hvordan kan vernepleieren ivareta behovet for informasjon og støtte hos søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne?

**Tittel på engelsk: ”Do you see me”**

How can a learning disability nurse address the need of information and support in siblings as next to kin of children with disabilities?.

**Silje Kristoffersen Jahren**

Kandidatnummer: 394

Bachelor i vernepleie  
Fakultet for helse- og sosialvitenskap  
Institutt for velferd og deltaking

Antall ord: 10955 (alternativ B)

Levert: 19.05.2020

*”Dette er ein sang til lillebror,  
om eg e liten, e du stor  
og holder hånden min når det blir kveld.  
Og om du ikkje alltid klarer si,  
bli litt til, eg har god tid.  
Så vil eg alltid våke over deg,  
for eg e  
storesøster eg”.*

*”Lillebror” – Marthe Wang*

## **Abstract**

**Background:** Norwegian health care professionals are obliged by law to address the needs of siblings of children with serious health disorders or disabilities. Previous research show that children who grow up with siblings with disabilities may have an increased risk of developing various psychosocial difficulties.

**Purpose:** The purpose of this bachelor thesis is to find scientific literature that can highlight the thesis statement: "How can a learning disability nurse address the need of information and support in siblings as next to kin of children with disabilities?".

**Method:** Literature review has been used as method and five peer reviewed articles are included and evaluated.

**Result:** The study presents some focus areas for the learning disability nurses' work with siblings. Findings are divided into three main areas:

1. The sibling's need for information and support
2. The importance of good cooperation with parents and parental guidance
3. Sibling-groups - an arena for information and support

**Conclusion:** The findings shows that siblings may have conflicting and ambiguous feelings towards their situation and lack knowledge about their siblings' diagnosis. The reviewed research also shows that family and close relations are the siblings' most important source of support. Cooperation between parents and the learning disability nurse are therefore essential. Some siblings may benefit from support from sibling support groups.

**Keywords:** siblings, disabilities, learning disability nurse, knowledge. support.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning</b> .....	6
1.1 Oppgavens disposisjon .....	7
1.2 Begrunnelse for valg av tema og forforståelse .....	7
1.3 Kunnskapsstatus: søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne .....	8
1.3.1 Norge .....	8
1.3.2 Internasjonalt .....	8
1.4 Definisjoner: .....	9
1.4.1 Nedsatt funksjonsevne: .....	9
<b>2.0 Bakgrunn</b> .....	10
2.1 Barn som pårørende .....	10
2.2 Rammebetingelser for vernepleierens arbeid med å ivareta søsken som pårørende .....	10
2.2.1 Barns rettigheter.....	10
2.2.2 Helsepersonells plikter og ansvar .....	11
2.3 Søskenrelasjonen og barns opplevelse av å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne .....	11
2.4 Barns utvikling, og behov for støtte og informasjon .....	13
2.4.1 Barns utvikling og behovet for støtte.....	13
2.4.2 Barn og unges behov for informasjon .....	14
2.5 Kommunikasjon med barn og unge .....	14
2.6 Teoretisk perspektiv: Salutogenese – Aaron Antonovsky .....	15
<b>3.0 Metode</b> .....	16
3.1 Litteraturstudie som metode .....	16
3.1.1 Figur 1 – Kunnskapspyramiden. ....	17
3.2 Begrunnelse for valg av metode .....	17
3.3 Søkestrategi.....	18
3.4 Avgrensninger og inklusjons-/eksklusjonskriterier .....	18
3.4.1 Matrise 1 – inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	20
3.5 Utvelgelse av artikler .....	20
3.6 Kildekritikk.....	21
<b>4.0 Resultater</b> .....	21
4.1 Artikkel 1 .....	21
4.2 Artikkel 2 .....	23

4.3	Artikkel 3 .....	25
4.4	Artikkel 4 .....	26
4.5	Artikkel 5 .....	28
<b>5.0</b>	<b>Sammenfatting av resultater .....</b>	<b>29</b>
5.1.	Søskens behov for støtte og informasjon – motstridende følelser og manglende kunnskap .....	29
5.2.	Viktigheten av godt foreldresamarbeid og foreldreveiledning .....	30
5.3.	Søskengrupper – en arena for informasjon og støtte .....	31
<b>6.0</b>	<b>Diskusjon .....</b>	<b>31</b>
6.1	Søskens behov for informasjon og støtte – manglende kunnskap og motstridende følelser .....	31
6.1.1	<i>Søskens behov for informasjon .....</i>	<i>31</i>
6.1.2	<i>Søskens opplevelse av sin situasjon og behovet for støtte .....</i>	<i>32</i>
6.2	Viktigheten av godt foreldresamarbeid og foreldreveiledning .....	34
6.3	Søskengrupper som arena for informasjon og støtte .....	36
<b>7.0</b>	<b>Konklusjon .....</b>	<b>37</b>
<b>8.0</b>	<b>Studiens begrensninger og veien videre .....</b>	<b>38</b>
<b>9.0</b>	<b>Referanser .....</b>	<b>39</b>
10.0	Vedlegg 1 - Søkelogg .....	44

## 1.0 Innledning

Det anslås at flere prosent av Norges befolkning mellom 6 og 15 år har nedsatt funksjonsevne på grunn av somatiske, psykiske eller sosiale utfordringer (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2020; Bergem, 2018;). Det finnes likevel ingen sikre tall på hvor mange av barn i Norge som har nedsatt funksjonsevne; ei heller hvor mange som er søsken til et barn med nedsatt funksjonsevne. Det som likevel er sikkert er at mange av barna har søsken som ikke selv har nedsatt funksjonsevne (Bergem, 2018, s. 17). Forskning viser til motstridende og tvetydige resultater når det kommer til hvordan barn og ungdom påvirkes av å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne, men trekker i retning av disse barna selv kan ha en økt risiko for å utvikle psykososiale vansker, internaliserende og eksteraliserende atferdsvansker og tilpasningsvansker (Bergem, 2018; Haukeland, Fjermestad, Mossige & Vatne, 2015; Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, 2012; Vatne, 2014; Vermeas, van Susante & van Bakel, 2012).

I 2010 trådte det i kraft en endring i Helsepersonelloven som gjorde helsepersonell pliktige til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig støtte til mindreårige barn som pårørende til foreldre med rusmiddelavhengighet, psykisk eller somatisk skade eller sykdom. I 2018 ble denne lovhjemmelen utvidet til å også gjelde mindreårige søsken som pårørende til barn med psykisk eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Plikten er hjemlet i Helsepersonelloven § 10a (Helsepersonelloven, 1999). Vernepleieren som autorisert helsepersonell er derfor pliktig til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig støtte til søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne ved behov. Hensikten med denne litteraturstudien er derfor å se på hvordan søsken opplever sin egen situasjon og hvordan vernepleieren kan ivareta behovet for informasjon og støtte hos søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne.

Problemstillingen for denne litteraturstudien er som følger:

***”Hvordan kan vernepleieren ivareta behovet for informasjon og støtte hos søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne?”***

## **1.1 Oppgavens disposisjon**

Denne litteraturstudien vil bestå av tilsammen syv deler: innledning, teoretisk bakgrunn, metode, resultater, sammenfatning av resultater, diskusjon og konklusjon, samt et kort avsnitt om studiens begrensninger og veien videre. Videre i dette kapittelet vil det først bli presentert en begrunnelse for valg av tema og forforståelse, om tidligere forskning på feltet; både norsk og internasjonalt, valgt definisjon av begrepet nedsatt funksjonsevne, og til slutt avgrensning og presisering av studiens problemstilling. I del to vil det presenteres teori av relevans for problemstillingen. Her vil jeg redegjøre for teori om barn som pårørende, rammebetingelser for vernepleierens med fokus på barns rettigheter og helsepersonells plikter og ansvar, søskenrelasjonen og barns opplevelse av å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne, barns utvikling og behov for støtte og informasjon, om kommunikasjon med barn, og til slutt Aaron Antonovskys teori om salutogenese. I del tre vil litteraturstudie som metode og søkeprosessen presenteres. Et utvalg av litteratursøkene presenteres i vedlegg 1. Studiens fjerde del vil bestå av en presentasjon av relevante funn fra utvalgte artikler og del fem vil bestå av en sammenfatning av disse funnene. I sjette del vil problemstillingen og funnene som fremkommer i utvalgt forskning diskuteres opp mot presentert teori. Avslutningsvis vil det presenteres en konklusjon som svar på litteraturstudiens problemstilling, før begrensninger ved litteraturstudien vil presenteres i korte trekk, samt noen få ord om veien videre.

## **1.2 Begrunnelse for valg av tema og forforståelse**

Jeg har en storebror i himmelen som ble født med diagnosen Trisomi 18; en alvorlig kromosomforandring som innebærer store sammensatte utfordringer. Omkring 90 % av barna med denne diagnosen overlever ikke sitt første leveår (Frambu, 2017). Det gjorde heller ikke min bror og jeg fikk aldri lære ham å kjenne. Likevel har jeg fra barnsbein av, båret med meg en nysgjerrighet rundt hvordan det hadde vært å vokse opp som søsken til et barn med nedsatt funksjonsevne. Gjennom senere erfaringer fra arbeid og praksis i vernepleierutdanningen har jeg møtt på problemstillinger knyttet til ivaretagelse av pårørende til barn og ungdommer med komplekse funksjonsvansker og sammensatte utfordringer. Her har fokuset ofte vært på foreldrene, og søsknene har kun vært nevnt i en bisetning. Ivaretagelse av søsken som pårørende er også et kunnskapsområde jeg opplever å ha blitt tillagt lite vekt gjennom

vernepleierutdanningen, og på bakgrunn av disse erfaringene har jeg et ønske om å undersøke dette kunnskapsfeltet nærmere.

### **1.3 Kunnskapsstatus: søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne**

#### ***1.3.1 Norge***

Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa (2012, s. 10-13) understreker i sin langtidsstudie at den daværende kunnskapen om det å vokse opp som søsken til et barn med nedsatt funksjonsevne i Norge var begrenset. De trekker frem at hovedgrunnen til dette virker å være at den kunnskapen som finnes, hovedsakelig bygger på informasjon fra foreldrene, og ikke fra søsknene selv. Med unntak av en kunnskapsoppsummering skrevet av psykolog og forsker Torunn Vatne (2014), som forøvrig er en av fagpersonene i Norge som har forsket mest på barns opplevelse av å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne og sjeldne diagnoser, er studien til Tøssebro et al. (2012) den eneste studien meg bekjent som oppsummerer kunnskapsstatusen i Norge per dags dato. Etter 2012 har flere fagpersoner ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser publisert enkeltstudier med barn som har søsken med en sjelden diagnose som målgruppe. Utenom en artikkel som presenterer pilottestingen av en erfarings- og kunnskapsbasert intervensjon for søsken og foreldre (Frambu, 2019), er det ikke publisert norsk forskning med fokus på søsken etter lovendringen i 2018.

#### ***1.3.2 Internasjonalt***

Tøssebro et al. (2012, s. 13-21) oppsummerer også det internasjonale forskningsfeltet i sin rapport. Her trekkes det frem at forskningsfeltet utenfor Norge er adskillig bredere og at mange studier har fokus på barns opplevelse av å vokse opp med et søsken med en funksjonsnedsettelse og på søskens psykososiale utvikling. Ved egen gjennomlesing av noe internasjonal forskning sitter jeg også igjen med et bilde av forskningen som bredspektret, men likefullt inkonsistent på bakgrunn av spekteret i metodebruk, antall deltakere og studienes hensikt, og det er derfor utfordrende å generalisere resultatene på tvers av studier.



## **1.4 Definisjoner:**

### ***1.4.1 Nedsatt funksjonsevne:***

I St. meld nr. 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer* defineres nedsatt funksjonsevne som: ”tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner.

Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon, eller ulike funksjonsnedsettelse pga. allergi, hjerte- og lungesykdommer”

(Arbeids- og sosialdepartementet, s. 10). Dette er en svært vid definisjon og tenkte

avgrensninger knyttet til problemstilling vil bli nevnt under pkt. 1.5. Begrepet

“funksjonsnedsettelse” vil bli brukt synonymt med nedsatt funksjonsevne gjennom teksten.

## **1.5 Avgrensninger og presisering av problemstilling**

I litteraturen som gjennomgås videre i studien vil søskenperspektivet stå i fokus. Studier som kun omhandler foreldrenes påkjenninger eller perspektiv vil ekskluderes. Aldersgruppen det vil fokuseres på er søsken mellom 6 og 18 år. Studier som kun omhandler barn fra 6 år og nedover vil ikke inkluderes.

Da overnevnte definisjon av nedsatt funksjonsevne er svært vid, vil et inklusjonskriterie i videre gjennomgang av litteratur og diskusjon være på søsken til barn med nedsatt funksjonsevne i form av *1) nedsatte kognitive evner* eller *2) nedsatte kognitive evner og somatiske, psykiske eller sosiale tilleggsutfordringer*.

Litteratur som tar for seg søsken til barn med *kun* somatiske, psykiske eller sosiale utfordringer vil ikke inkluderes. Det vil ikke gjøres avgrensninger knyttet til spesifikke diagnoser. Flere avgrensninger med kommentarer vil gjøres rede for under punkt. 3.4.

## **2.0 Bakgrunn**

I de kommende avsnittene vil det presenteres begreper og teoretiske perspektiver av relevans for senere diskusjon.

### **2.1 Barn som pårørende**

Barn defineres som pårørende når omsorgspersoner eller søsken opplever fysisk eller psykisk sykdom, skade, rusproblem eller har nedsatt funksjonsevne (Bergem, 2018, s. 18). Som nevnt innledningsvis er det ingen sikre tall på hvor mange barn i Norge som har en funksjonsnedsettelse, men det som er sikkert er at en stor andel av disse barna har søsken som ikke selv har nedsatt funksjonsevne (Bergem, 2018, s. 17). Jamfør Vergemålsloven (2019) regnes personer under 18 år som mindreårige og det er den gruppen som vil omtales som barn og ungdom videre i denne litteraturstudien.

### **2.2 Rammebetingelser for vernepleierens arbeid med å ivareta søsken som pårørende**

Vernepleierens yrkesutøvelse omfattes av en rekke rammer; såkalte rammebetingelser. Disse kan ligge både innenfor vernepleierens myndighetsområde, som vernepleierens faglige og personlige kompetanse, og utenfor vernepleierens myndighetsområde, som lovverk og offentlige retningslinjer (Lillevik & Øien, 2014, s. 79). I arbeidet med å ivareta søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne har vernepleieren en rekke overordnede rammer å forholde seg til. Rammebetingelsene som anses som mest vesentlige i denne sammenhengen vil redegjøres for i de kommende avsnittene.

#### ***2.2.1 Barns rettigheter***

FNs konvensjon om barnets rettigheter (barnekonvensjonen) ble trukket inn i norsk lov i 2003 og legger en rekke føringer for barns grunnleggende rettigheter til blant annet liv, helse, beskyttelse, omsorg og deltakelse (FN-sambandet, 2019). Med tanke på min problemstilling kan blant annet artikkel 13, som omhandler barns rett til å motta informasjon, trekkes frem som særlig viktig for vernepleieren å ha kjennskap til. Konvensjonen vil ikke utdypes mer

videre, men det er viktig at vernepleieren har kjennskap til hele denne som en overordnet rammebetingelse i arbeid med søsken som pårørende.

### ***2.2.2 Helsepersonells plikter og ansvar***

Helsepersonelloven §10a hjemler, som tidligere nevnt, en plikt for helsepersonell til å ivareta søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne. Denne plikten går særlig ut på å ivareta søskens behov for informasjon, veiledning om aktuelle tiltak og gi den oppfølgingen som er nødvendig (Helsepersonelloven, 1999). Her trekkes det også eksplisitt frem at oppfølgingen så langt det er mulig skal skje samråd med foreldre eller andre omsorgspersoner (Helsepersonelloven, 1999).

I 2017 publiserte Helsedirektoratet en nasjonal veileder for arbeid med pårørende. Denne gjelder for hele helse- og omsorgssektoren, og har et eget kapittel som omtaler barn som pårørende, inkludert søsken som pårørende (Helsedirektoratet, 2019). Her trekkes det frem at ivaretagelsen av søsken bør skje med fokus på deres individuelle behov og at søsken bør gis selvstendig status som pårørende. Veilederen vektlegger også viktigheten av nært samarbeid med nære omsorgspersoner og viktigheten av at helsepersonell gir god informasjon om hva som kan være vanlige reaksjoner hos søsken som pårørende og fokusområder for kommunikasjon mellom foreldre og søsken (Helsedirektoratet, 2019).

I tillegg kan det trekkes frem at Sørlandet sykehus og BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, i 2019 publisert en fagprosedyre for helsepersonell som omhandler ivaretagelse av barn som pårørende (Helsebiblioteket, 2019). Denne prosedyren trekker frem viktige fokusområder for helsepersonell som skal ivareta barn som pårørende.

## **2.3 Søskenrelasjonen og barns opplevelse av å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne**

Bergem (2018, s. 197) omtaler søskenrelasjonen som helt spesiell. I motsetning til relasjonen mellom foreldre og barn eller relasjonen mellom venner, varer søskenrelasjonen livet ut. Opplevelsen av å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne preges likevel ikke bare av

forholdet mellom søsknene, men også av hvordan hele familien har det (Vatne, 2014, s. 8). Slik det ble nevnt innledningsvis, viser forskning til at barn som vokser opp med et søsken med nedsatt funksjonsevne kan ha økt risiko for å utvikle psykososiale vansker (Bergem, 2018; Haukeland et al. 2015; Tøssebro et al. 2012; Vatne, 2014; Vermeas et al. 2012). Mange av funnene er riktignok tvetydige og i noen tilfeller også motstridende, og det er viktig å ha i bakhodet at å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne ikke er ensbetydende med utvikling av vansker hos det friske søskenet.

Vatne (2014, s. 10-17) trekker likevel frem noen risikofaktorer som kan være av betydning for hvordan søsken opplever sin situasjon. Her har psykososiale vansker og stress hos foreldrene, at foreldrene har for lite tid til det friske søskenet, mangel på kunnskap hos både foreldre og barn om søskens diagnose og framtidsutsikter vist seg å kunne medføre en økt risiko for ulike vansker hos barn og unge. I tillegg kan type diagnose eller funksjonsnedsettelse hos søskenet være av betydning. Spesielt har utagerende atferd hos søskenet med nedsatt funksjonsevne vist seg å være av negativ betydning for søskenrelasjonen og for det friske barnets funksjonsnivå (Dellve, 2009, s.32-34; Vatne, 2014, s. 17). Dellve (2009, s. 32-34) beskriver også at barn som har søsken med utviklingsforstyrrelser eller sammensatte vansker i større grad uttrykker negative emosjoner eller utvikler tilpasningsvansker enn de som har søsken med fysiske funksjonsnedsettelser.

Samtidig er det mange søsken som har positive syn på søskenrelasjonen, og Vatne (2014, s.13) beskriver at følelsen av empati og omsorg i større grad er tilstede hos barn som har søsken med nedsatt funksjonsevne sammenlignet med jevnaldrende uten denne erfaringen. De positive følelsene hos barna kan være vel så sterke som de negative følelsene, men samtidig skal man ikke stikke under en stol at det kan henge flere bekymringer og vanskelige følelser med på lasset i en slik søskenrelasjon. Dette vitner med andre ord om et mangefasettert bilde av søskens situasjon og opplevelse, og dette perspektivet vil være en viktig del av den overordnede forståelsesrammen for vernepleierens arbeid med søsken som pårørende.

## **2.4 Barns utvikling, og behov for støtte og informasjon**

### ***2.4.1 Barns utvikling og behovet for støtte***

Håkonsen (2014, s. 39-42) definerer utvikling som en gradvis og kontinuerlig prosess, der individet inngår i et gjensidig samspill med sine omgivelser gjennom hele livet. Barns utvikling skjer raskt de første leveårene og allerede de to første årene har barnet utviklet seg fra å være relativt passivt, til å gå, si sine første ord og delta i et aktivt samspill med sine omgivelser. Grunnlaget som legges i denne perioden er av stor betydning for barnets videre liv (Bergem, 2018, s. 60; Håkonsen, 2014, s. 42-55). I starten er barnet preget av en her-og-nå-tankegang, men fra seksårsalderen flyttes fokuset i større grad over på hva som kan skje i fremtiden, i tillegg til at barna i større grad kan nyttiggjøre seg av tidligere erfaringer. Frem mot 12-årsalderen blir barna stadig mer bevisst på andres tanker og følelser, og fra 12-årsalderen utvikles gradvis en mer abstrakt og "voksen" tankegang, samtidig som selvfølelsen lett påvirkes og ungdommene i stor grad søker bekreftelse hos jevnaldrende for å oppleve mestring og tilhørighet (Bergem, 2018, s. 62-65; Eide og Eide, 2007, s. 372).

For de aller yngste barna er familien og de aller nærmeste relasjonene de viktigste støttespillerne (Fyrand, 2005, s. 61). Jo eldre barna blir, jo mer vil de vende blikket utover og skape relasjoner utenfor familiens rammer, men selv om relasjonene med jevnaldrende blir stadig viktigere, er det fortsatt familien som ses på som de mest sentrale støttespillerne (Bergem, 2018, s. 62; Fyrand, 2005). Bergem (2018, s. 62) beskriver at en utfordring i samhandling med barn i alderen seks til 12 år er at voksne lett kan feilvurdere hva barna er i stand til å tenke om sin situasjon og sine opplevelser, og at dette videre kan påvirke hvordan de kommuniserer og samhandler med dem. Når barna etterhvert trer inn i ungdomsårene, er de ofte enda mer sensitive på hvordan de blir møtt av omgivelsene, selvfølelsen påvirkes lett og de følelsesmessige reaksjonene kan også være sterkere enn hos de litt yngre (Bergem, 2018, s. 64; Eide og Eide, 2007, s. 372). Selv om familien fortsatt er viktige støttespillere i ungdomstiden, søker mange i større grad støtte hos venner i denne perioden av livet (Bergem, 2018, s. 64).

Røkenes og Hanssen (2012, s. 178-180) trekker likevel frem at den overordnede rammen for all samhandling og sosial støtte uansett er relasjonen mellom partene, og at denne i utgangspunktet er viktigere enn det som blir sagt og gjort. Det finnes riktignok ingen kjapp og

enkel løsning for å bygge en god relasjon. Dette fordrer tillit, og både Eide og Eide (2007, s. 359) og Vatne (2014) understreker at for å skape tillit og god kontakt, må vi ta utgangspunkt i barnets opplevelser og oppmerksomhet, og møte barnet der det er. Vernepleierens møte med barn og unge må derfor være preget av en åpen og utforskende holdning, og ha evne til å lytte og følge barnets initiativ.

#### **2.4.2 Barn og unges behov for informasjon**

Dellve (2009, s. 34) og Eide og Eide (2007, s. 358-359) trekker frem at barn og unges tolkning og opplevelse av kontroll over egen situasjon er av stor betydning for hvordan de håndterer situasjonen og for at de skal føle seg trygge. Det nasjonale kompetansenettverket for barn som pårørende, BarnsBeste, understreker også viktigheten av tilstrekkelig informasjon for at de berørte barna eller ungdommene skal å forstå og oppleve trygghet, kontroll og mestring av sin situasjon (Sørlandet sykehus, 2020). Barns behov for informasjon er det samme uavhengig av om de opplever å ha et søsken som er sykt eller har nedsatt funksjonsevne eller som at de opplever at en forelder eller annen nær omsorgsperson blir syk (Bergem, 2018, s. 197). Dellve (2009, s. 34-37) beskriver imidlertid at det er en forskjell på det å være *informert* og det å *forstå*. Her er det derfor et vesentlig moment at den informasjonen som gis må tilpasses barnet eller ungdommens alder og modenhet (Sørlandet sykehus, 2020).

### **2.5 Kommunikasjon med barn og unge**

Alle barn og unge har sine individuelle behov, sin kunnskap og sin unike livshistorie som de møter omgivelsene med. Det finnes derfor ingen oppskrift eller fasit på hvordan man best kommuniserer med de barna og ungdommene man møter (Eide og Eide, 2007, s. 358). Det som derimot skiller kommunikasjon mellom voksne fra kommunikasjonen mellom voksne og barn, er at barn i mye større grad er prisgitt sine omgivelser for å kunne tilegne seg informasjon og for å forstå hva som foregår rundt dem (Eide og Eide, 2007, s. 385). Bergem (2018, s. 46) understreker at barn trenger voksenpersoner for å få regulert og speilet følelsene sine. Videre skriver Vatne (2013, s. 3) at barn kan ha utfordringer med å ta initiativ til å snakke om temaer som oppleves sensitive eller vanskelige, og det understrekes at vi som

voksne har ansvaret for å ta initiativ til kommunikasjon og samtaler om disse temaene. Eide og Eide (2007, s. 364-373) trekker frem at være jo yngre barnet er, jo mer konkret må informasjonen være, mens et eldre barn i større grad kan forstå abstrakte begreper og følge en “voksen” dialog. Eide og Eide (2007, s. 360-361) og Vatne (2013, s. 8-9) trekker også frem at bruk av hjelpemidler som lek, rollespill, tegning, bilder og bøker kan være hensiktsmessig for å skape kontakt, tillit og utforske samtaleemner på barns premisser. Dette gjelder spesielt i samhandling med de yngste barna, men også i samhandling med de litt eldre barna og ungdom kan bruk av bøker og historier fungere som gode hjelpemidler.

## **2.6 Teoretisk perspektiv: Salutogenese – Aaron Antonovsky**

Teorien om salutogenese, utviklet og introdusert av Aron Antonovskys, fokuserer på hvilke faktorer som fremmer god helse og hva som er av betydning for at mennesker skal oppleve mestring i sin tilværelse (Antonovsky, 1996; Mittelmark & Bauer, 2017, Langeland, 2009, Sommerschild, 1998, s. 50-52). Et sentralt begrep i teorien om salutogenese er “*opplevelse av sammenheng*”, på engelsk kalt “*sense of coherence*”, og omhandler at de potensielt helsefremmende faktorene medvirker til at tilværelsen oppleves håndterbar, begripelig og meningsfull, og til sammen gir individet en opplevelse av sammenheng. Høy grad av opplevd sammenheng vil, ifølge teorien om salutogenese, fungere som en slags buffer mot stress og bidra til at individet opplever mestring, til tross for stresspåvirkningen. Denne opplevelsen av mestring vil i neste ledd styrke individets helse (Antonovsky, 1996; Langeland, 2009). Antonovsky har, som nevnt innledningsvis i avsnittet, identifisert en rekke faktorer eller ressurser som kan være av betydning for menneskets mestring og opplevelse av sammenheng. Her trekkes blant annet kunnskap og spesielt kvaliteten på sosial støtte frem som betydningsfulle faktorer (Langeland, 2009).

Grunnlaget for en god psykisk helse legges i barndommen. De aller fleste barn og unge vil i større eller mindre grad oppleve utfordringer, men hvordan de takler utfordringene vil være ulikt. Om barnet har høy grad av opplevd sammenheng i sin tilværelse, vil dette ifølge forskning øke sannsynligheten for at barnet opplever kontroll og mestring, til tross for utfordringene (Idan, Braun-Lewensohn, Lindström & Margalit, 2017). Gjørum (1998, s. 74-75) trekker frem at opplevelse av omsorg og støtte fra nære støttespillere, særlig foreldre, er en betydningsfull faktor i håndtering av utfordringer.

### 3.0 Metode

For å innhente og undersøke informasjon knyttet til den aktuelle problemstillingen, trengs det en fremgangsmåte eller et verktøy. Denne fremgangsmåten er det vi kaller metode (Dalland, 2012, s. 112). I denne bacheloroppgaven vil litteraturstudie benyttes som metode og i det neste avsnittet vil det gjøres rede for viktige punkter knyttet til bruk av litteraturstudie som metode, samt begrunnelse for valg av denne metoden knyttet til den aktuelle problemstillingen. Deretter vil det gjøres rede for søkestrategi, før det videre vil bli gitt en kort repetisjon av oppgavens inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt kildekritikk. Et lite utvalg av de gjennomførte litteratursøkene presenteres i vedlegg 1.

#### 3.1 Litteraturstudie som metode

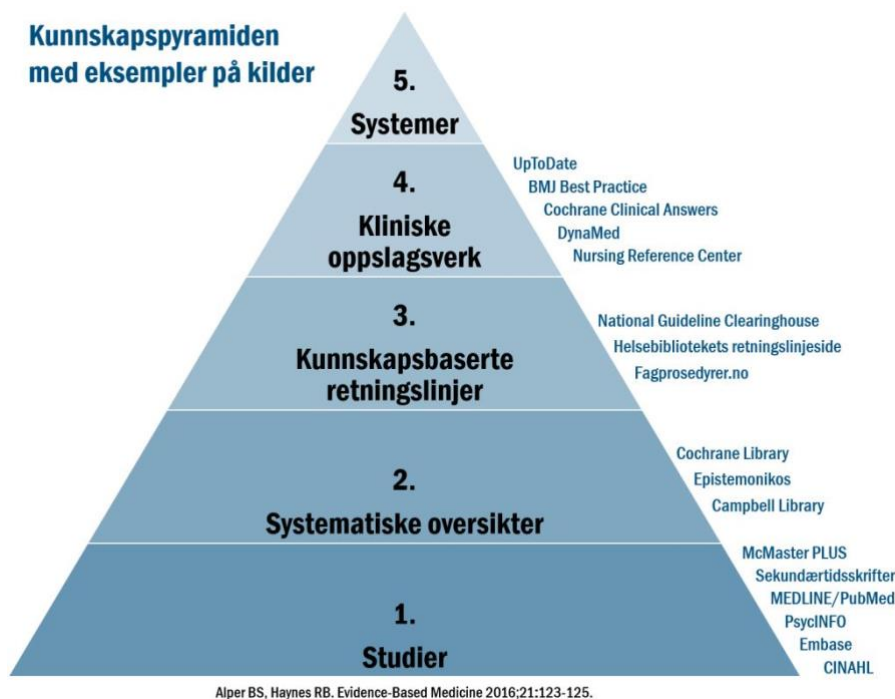
Når et tema skal undersøkes og en problemstilling belyses, er vi avhengig av å innhente relevant informasjon og kunnskap – et *datamateriale* – på det aktuelle området. (Thidemann, 2015, s. 77). Når det gjennomføres empiriske undersøkelser, hentes datamaterialet inn gjennom enten kvalitative metoder, som intervju, gjennom kvantitative metoder, som objektive målinger av et fenomen, eller gjennom en kombinasjon av disse to (Thidemann, 2015, s. 76-79). Ved en litteraturstudie henter vi derimot ikke inn datamaterialet gjennom egne undersøkelser, men gjennom å tolke og analysere et datamateriale som finnes fra før – den utvalgte litteraturen (Thidemann, 2015, s. 67-77).

Hva som er “egnet” litteratur og valg av kilder for å belyse en problemstilling, vil i stor grad avhenge av hvilket spørsmål som skal undersøkes (Dalland, 2012, s. 71). Det finnes likevel noen holdepunkter å forholde seg til i valg av kilder. Dalland (2012, s. 71) beskriver et såkalt “kildehierarki”, der forskningsbasert litteratur står helt øverst, etterfulgt av blant annet fagbøker, rapporter og informasjon fra aviser og interessegrupper på de nederste trinnene. Når det gjelder valg av forskningsbasert litteratur, presenterer Helsebiblioteket (2016) et lignende kildehierarki kalt “Kunnskapspyramiden”. Denne modellen kan fungere som en oversikt og en god veiviser for hvor man kan finne forskningsbasert kunnskap av god kvalitet. Se figur 1. I en litteraturstudie på bachelornivå, kan en systematisk oversiktsstudie være gunstig å



benytte seg av for å innhente kunnskap, da den gir tilgang til et bredere datamateriale enn det man vil få ved bruk av enkeltstudie (Helsebiblioteket, 2016; Thidemann, 2015, s. 72). En enkeltstudie kan selvsagt også gi et godt datamateriale, men datamaterialet vil naturligvis være av et mindre omfang. Samtidig er det ikke gitt at én kilde gir et datamateriale av bedre kvalitet enn en annen kilde. Som Dalland (2012, s. 71) sier: det må gjøres kildekritiske vurderinger uansett.

### 3.1.1 Figur 1 – Kunnskapspyramiden.



(Helsebiblioteket, 2016)

### 3.2 Begrunnelse for valg av metode

For å se på hvordan vernepleieren kan ivareta behovet for informasjon og støtte hos søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne, ønsker jeg å ha et fokus på søsknenes egne opplevelser og perspektiv. Ved å velge litteraturstudie vil jeg få tilgang til et bredere datagrunnlag enn ved å gjennomføre en egen empirisk studie, og dermed vil jeg også ha tilgang på flere perspektiver å belyse problemstillingen min fra. Fordeler og ulemper ved å velge litteraturstudie som metode vil redegjøres for under punkt 3.6.

### **3.3 Søkestrategi**

For å få en grov oversikt over hva som fantes av informasjon om temaet “barn som pårørende” og “søsken som pårørende” gjennomgikk jeg i starten en rekke ustrukturerte søk på norsk i kjente databaser som Google, og ved å skimme gjennom nyere fagbøker om temaet. Kunnskapen jeg tilegnet meg gjennom disse søkene tilsa at det fantes et bredere kunnskapsgrunnlag om barn som pårørende når en forelder hadde ulike utfordringer, enn om søsken som pårørende. Videre ble det gjennomført mer avgrensede, men fortsatt overordnede søk på både norsk og engelsk i databasene Google Scholar og Oria for å se hvilke fokusområder som var aktuelle når det gjaldt søsken som pårørende til barn med ulike funksjonsnedsettelse. Databasen MeSH (Medical Subject Headings) ble anvendt for å finne adekvate engelske synonymer til de norske søkeordene. De sistnevnte søkene ga en bred oversikt over kunnskapsfeltet, men det viste seg likevel å være et stort spenn i aktuelle problemstillinger, metoder, publiseringsår og tilstand hos barnet med funksjonsnedsettelse. Utvalgte søkeord og søkelogg presenteres i vedlegg 1. Videre søk ble gjennomført i Helsebibliotekets kunnskapspyramide og i databasene Oria, Idunn og Epistemonikos, i tillegg til at referanselistene i artikler som traff valgte inklusjonskriterier ble gjennomlest for finne litteratur som kunne belyse problemstillingen, den såkalte “snøballmetoden” (Aveyard, 2019, s. 90; Noy, 2008) Alle de fire databaser er listet opp på Høgskulen på Vestlandets sider som kvalitetsvurderte databaser (Høgskulen på Vestlandet, u.å).

### **3.4 Avgrensninger og inklusjons-/eksklusjonskriterier**

Første avgrensning av relevant litteratur ble gjort på bakgrunn av tittelen. Ble tittelen ansett som relevant for problemstillingen, ble sammendraget lest. Dersom sammendragene ga informasjon som ble ansett som relevant, ble hele artikkelen lest og vurdert opp mot forhåndsbestemte inklusjons- og eksklusjonskriterier. Kriteriene gjøres rede for lenger ned i dette avsnittet. I de aktuelle databasene ble det deretter gjennomført “avanserte søk” for å innhente avgrenset data knyttet til min problemstilling. Her ble det huket av for at alle artiklene skulle være fagfellevurdert og at de skulle være publisert innenfor de ti siste årene (2010-2020) for å sikre best mulig oppdatert forskning. Hvis artikkelen delvis vurderte forskning publisert før 2010, ble denne artikkelen likevel inkludert. Alle studiene måtte i

tillegg ha IMRaD-strukturen (introduksjon, metode, resultat, diskusjon) som stilles som krav ved vitenskapelig litteratur (Thidemann, 2015, s. 68-71). Litteratur som ikke var fagfellevurdert ble ikke tatt med i vurderingen av aktuelle studier, men ble heller ikke fullstendig ekskludert da det ble vurdert at disse kunne bidra med verdifulle perspektiv til oppgavens teoridel.

Det ble videre formulert en liste med inklusjons- og eksklusjonskriterier (se matrise 1), som tidligere beskrevet under punkt 1.5. Utover inklusjons- og eksklusjonskriteriene beskrevet under punkt 1.5, ble det også bestemt at litteratur som oppsummerer kunnskap om søsken til barn med nedsatt funksjonsevne skulle inkluderes, selv om litteraturen delvis tok for seg studier som inneholder eksklusjonskriteriene ovenfor.

Ved gjennomlesning av litteratur bemerket jeg meg at “nedsatt funksjonsevne” var et begrep som ikke nødvendigvis ble brukt eksplisitt, men at mye av litteraturen likevel tok for seg tematikken knyttet til min problemstilling og dermed også favnet den valgte definisjonen av begrepet nedsatt funksjonsevne. Ofte ble begrepene “kronisk lidelse/sykdom” eller “sjeldne diagnoser” brukt. Slik det ble redegjort for under punkt. 1.3.1 og 1.3.2, foreligger det særlig i Norge, et begrenset forskningsgrunnlag om søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne. Det ble derfor bestemt at det ikke ville gjøres avgrensninger knyttet til ulik begrepsbruk i studiene. Ved å også inkludere denne litteraturen, utvides nedslagsfeltet for valg av litteratur som kan belyse problemstillingen min.

### 3.4.1 Matrise 1 – inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fagfellevurderte artikler	
Publiseringsår: 2010-2020.	Artikler publisert før 2010.
Søsken mellom 6 og 18 år.	Søsken under 6 år
Søskenperspektivet	Foreldrenes perspektiv eller påkjenninger
Nedsatt funksjonsevne i form av “nedsatte kognitive ferdigheter” eller “nedsatte kognitive ferdigheter og fysiske, psykiske eller sosiale tillegg utfordringer”	Diagnoser/tilstander som <i>kun</i> medfører fysiske, psykiske eller sosiale utfordringer.
Artikler på norsk eller engelsk fra Europa, Nord-Amerika og Australia.	Artikler fra Asia, Afrika, Mellom- og Sør-Amerika.

### 3.5 Utvelgelse av artikler

Gjennom de ulike søkene kom jeg frem til fem fagfellevurderte artikler som ble vurdert som relevante for å belyse min problemstilling. I starten av prosessen ble det gjort mange litteratursøk, og jeg har beveget meg mye frem og tilbake mellom søk i de ulike databasene før den endelige utvelgelsen av artikler fant sted. Det bemerkes at artiklene ikke nødvendigvis er plukket ut den dagen søket ble gjennomført. De fem utvalgte artiklene presenteres i neste kapittel.

### 3.6 Kildekritikk

Fordelen ved å velge litteraturstudie kan være de samme som ulempene: en bred tilgang på datamateriale. Slik tidligere beskrevet innebærer en litteraturstudie en analyse av et datamateriale som allerede eksisterer. Utfordringen knyttet til bruk av et slikt datamateriale er at primærdataene i den opprinnelige studien har vært gjenstand for tolkning. I en systematisk oversiktsstudie har datamaterialet vært gjenstand for tolkning i både primærstudien og i oversiktsstudien, og en må ha en bevissthet rundt at misforståelser og feiltolkninger av primærdata kan oppstå.

I tillegg er språket en faktor en bør være bevisst på. Fire av de fem utvalgte artiklene i denne litteraturstudien er publisert på engelsk, og selv om jeg anser min beherskelse av engelsk som god, kan tolking og analyse av vitenskapelig litteratur på engelsk gi rom for både misforståelser og tolkning som ikke stemmer overens med de opprinnelse observasjonene i primærstudiene.

## 4.0 Resultater

Videre vil de fem utvalgte artiklene redegjøres for. Det bemerkes at det kun er resultatene som anses som mest relevant for videre diskusjon som er tatt med i litteraturmatriksen nedenfor.

### 4.1 Artikkel 1

**Referanse:** Tudor & Lerner. (2014). Intervention and Support for Siblings of Youth with Developmental Disabilities: a systematic review.

**Nøkkelord:** Siblings. Developmental disabilities. Autism. Intervention. Support. Systematic review.

**Type studie:** Systematisk oversiktsstudie. USA.

**Hensikt:** Tudor og Lerner sammenlignet 16 fagfellevurderte studier med den hensikt å skape en oversikt over hva som kjennetegner eksisterende forskning om søsken til barn eller unge

med nedsatt funksjonsevne og se på effekten av intervensjoner som er tilbudt til denne gruppen.

**Metode:** Analyse av 16 fagfellevurderte studier publisert på engelsk mellom 1985 og 2012. Utvalget deltakere varierte fra tre søsken i den minste studien til 252 søsken i den største.

**Resultat:** Ved sammenlikning av studiene så Tudor og Lerner på intervensjonenes effekt på noen gjennomgående fokusområder. De fokusområdene som anses som relevante for videre diskusjon er:

- 1) **søskens opplevelse av støtte,**
- 2) **søskens kunnskap om diagnosen,**
- 3) **Deres opplevelse av å delta i en slik intervensjon/støttegruppe.**

#### **Søskens opplevelse av støtte og kunnskap om diagnosen:**

Intervensjonene som hadde mål å øke kunnskapsnivået eller opplevelse av sosial støtte hos søsken, viste positive resultater. Disse resultatene ble dog ikke alltid vist under oppfølging og ble målt med en rekke målemetoder på tvers av de vurderte studiene. Økningen i kunnskap ble ikke satt i sammenheng med effekt på noen av de andre områdene i de vurderte studiene og det er uvisst hvordan det påvirket barna å få økt kunnskap om funksjonsnedsettelsen.

#### **Søskens opplevelse av deltakelse i intervensjonene:**

Søsknenes opplevelser av deltakelse i intervensjonene ble trukket frem som overveiende positive. Gjennom deltakelse fikk søsknene være i omgivelser hvor de fikk mye positiv oppmerksomhet fra de ansvarlige voksne eller fra foreldre. Tudor og Lerner reflekterer rundt om denne positive opplevelsen av oppmerksomhet fra de voksne kan representere noen underliggende utfordringer hos familiene, og hvordan familien preges av situasjonen med å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Tudor og Lerner understreker at det ikke nødvendigvis er slik at dette har noen sammenheng, men at det er en viktig refleksjon å ta med seg.

Det kan også nevnes at åtte av de 16 vurderte studiene involverte foreldrene på en eller annen måte, og at disse intervensjonene gjennomgående viste til flere positive resultater i form av langvarige positive endringer i atferd og humør hos søsknene sammenlignet med studiene som ikke involverte foreldrene.

**Relevans for studien:** Søskengrupper vurderes som en relevant plattform for formidling av informasjon til søsken og oversiktsstudien gir et bredt datagrunnlag for å se på hvordan slike søskengrupper fungerer.

**Kildekritikk/egne kommentarer:** De vurderte studiene i oversikten har et stort spenn i variabler som aktuell diagnose hos barnet med funksjonsnedsettelse, metodebruk og kompetanse hos de som var ansvarlige for gjennomføring av intervensjonene, og det er derfor vanskelig å generalisere den eventuelle effekten av slike intervensjoner. Det var få eller ingen av studiene som hadde klare vurderinger av familiesituasjonen som helhet, og Tudor og Lerner trekker frem at dette er viktig for å forstå søskens situasjon. Ingen av de vurderte studiene er norske og dette er en faktor som kan påvirke graden av overførbarhet til vernepleierens arbeid med norske barn, da studiene kan ha vært gjennomført under andre kulturelle forhold og rammebetingelser. Samtidig er alle de vurderte studiene fra vestlige land og funnene i denne studien vurderes som relevante for å belyse min problemstilling.

## 4.2 Artikkel 2

**Referanse:** Vatne, T.M, Helmen, I. Ø., Bahr, D., Kanavanin. Ø & Nyhus, L. (2014). She Came out of mum's Tummy the Wrong way" (Mis) Conceptions Among Siblings of Children with Rare Disorders. *Journal of Genetic counselors*, 24, 247-258.

**Nøkkelord:** Coping strategies, emotional experience, qualitative analysis, rare disorders, siblings.

**Type studie:** Primærstudie. Norge.

**Hensikt:** Hensikten med studien var å kartlegge kunnskap, forståelse og hvilke misforståelser som oppstår hos barn og unge som har et søsken med en sjelden diagnose.

**Metode:** 56 barn mellom seks og 17 år deltok i studien gjennom deltakelse i støttegrupper ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Barna og ungdommene ble delt opp i 11 aldersinndelte støttegrupper. Støttegruppemøtene ble filmet og funnene i studien er basert på en innholdsanalyse av videopptakene.

**Resultat:** Mangel på informasjon ble beskrevet som noe av det som virket å skape usikkerhet hos barna. Misforståelser eller feilforklaringer forekom oftere når barna snakket om diagnosens årsak enn når de snakket om behandling av diagnosen.

Det kom ofte tydelig frem at de deltakende barnas svar på spørsmål om søskenets diagnose var basert på informasjon som var lett tilgjengelig deres hverdagsliv, for eksempel fra overhørte samtaler mellom foreldrene eller fra noe de hadde sett noe på tv.

Noen av oppfatningene som kom frem var blant annet at et av barna trodde at vaner eller preferanser hos søskenet med funksjonsnedsettelsen var et resultat av diagnosen, eller at årsaken til diagnosen var at søskenet kom ut av magen på feil måte. Flere av barna ga også eksplisitt uttrykk for at de følte at de ikke hadde fått nok informasjon om søskenets diagnose og situasjon fra foreldrene.

Forfatterne av studien understreker at barn har en tendens til å lage seg egne forklaring hvis de ikke får nok informasjon, og at korrekt og tilpasset informasjon derfor er helt nødvendig. God kommunikasjon med foreldrene trekkes inn som en vesentlig faktor for å gi nødvendig og tilpasset informasjon. Foreldre viser også en usikkerhet knyttet til både eget kunnskapsbehov og kommunikasjon med barna sine om vanskelige temaer, og det trekkes frem at helsepersonell må informere foreldre om viktigheten av å informere og snakke med barna.

**Relevans for studien:** Kunnskap om informasjonsbehov og aspektene søsken misforstår er nødvendig for at vernepleieren eller annet helsepersonell skal kunne tilpasse informasjonen de gir til denne gruppen barn og behovene de har.

**Kildekritikk/egne kommentarer:** Dette er kun en primærstudie av begrenset størrelse og med et lite utvalg deltakere. I tillegg har de deltakende barna søsken med sjeldne diagnoser og det må derfor gjøres en vurdering på om deres opplevelser og utfordringer er generaliserbart til barn som har søsken med andre typer funksjonsnedsettelser. Studien adresserer likevel viktige behov hos både barn som har søsken med særlige utfordringer og anbefalinger for helsepersonell.



### 4.3 Artikkel 3

**Referanse:** Haukeland, Y., Fjermestad, K.W., Mossige, S. & Vatne, T.M. (2015). Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40 (7), 712-720.

**Nøkkelord:** Coping strategies, emotional experience, qualitative analysis, rare disorders, siblings.

**Type studie:** Primærstudie. Norge.

**Hensikt:** Hensikten med studien var å utforske og kartlegge emosjonelle erfaringer hos søsken med sjeldne diagnoser. Det var videre ønskelig å identifisere fokusområder for intervensjoner rettet mot søsken.

Det beskrives at mange utfordringer hos søsken er foreldrerapportert, og at det barna og det foreldrene rapporterer hver for seg ikke alltid samsvarer. Det er derfor helt nødvendig å stille barna spørsmål om egne opplevelser og erfaringer.

**Metode:** 58 søsken mellom 7 og 17 år deltok i støttegrupper i forbindelse med et 5-dagers kurs på Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser våren 2012. Tilsammen 20 støttegruppemøter fordelt på 11 ulike aldersinndelte støttegrupper ble filmet og analysert. Alle barna deltok på tre sesjoner med 60 minutters varighet hver og hvert gruppemøte hadde sitt "fokusområde". Hver gruppe hadde 4-7 deltakende barn eller unge. Det er gruppemøte en og tre som er redegjort for i studien.

Gruppemøte én handlet om å utforske kunnskap om søskenets diagnose hos de deltakende barna. Gruppemøte tre omhandlet utforskning av mestringsstrategier hos søsknene og å samle informasjon om de deltakende barnas emosjonelle opplevelser knyttet til å et søsken med en sjelden diagnose.

**Resultat:** Hovedfunnene fra denne studien viser til at barna og ungdommenes kjenner på komplekse og motstridende følelser, både positive og negative, og at de kjenner på en tvetydighet rundt deling av følelser og tanker med andre. Spesielt i situasjoner der barna hadde søsken med en diagnose som kunne føre til tidlig død, ble det beskrevet emosjoner som frykt, tristhet, nervøsitet og usikkerhet. Flertallet av deltakerne virket å benytte seg av passive mestringsstrategier som ignorering eller akseptering av egne følelser heller enn aktive

mestringsstrategier, som å snakke med venner eller foreldre. Flere av deltakerne uttrykte at de lot være å dele tanker og følelser for å skåne både seg selv og de rundt seg.

**Relevans for studien:** Funnene i studien gir verdifull kunnskap om søskens følelser og at mange søsken opplever utfordringer knyttet til å dele følelser og tanker med andre. Studien adresserer viktigheten av at den som gir søsken hjelp eller støtte må danne et trygt “rom” der alle typer følelser og tanker kan deles og snakkes om, spesielt de som oppleves som komplekse eller motstridende. For at vernepleieren skal kunne ivareta søskens informasjonsbehov og behov for støtte anses funnene i denne studien som svært relevant kunnskap.

**Kildekritikk/egne kommentarer:** Kun en enkeltstudie og størrelsen på deltakergruppen er liten. De deltakende barna er har også søsken med en sjelden diagnose, og det er uvisst om utfordringene kan generaliseres til barn med andre typer funksjonsnedsettelse.

#### 4.4 Artikkel 4

**Referanse:** Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C. & Kittelsaa, A. (2012). Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse. *NTNU Samfunnsforskning AS*.

**Nøkkelord:** ikke oppgitt.

**Type studie:** Rapport bestående av litteraturgjennomgang og en kombinert kvalitativ- kvantitativ studie. Norge

**Hensikt:** Hensikten med rapporten var å innhente kunnskap om hvilke risikofaktorer og ressurser som er knyttet til å vokse opp med et søsken med nedsatt funksjonsevne, med fokus på søskens egne perspektiver.

**Metode:** Rapporten er todelt. Første del består av en gjennomgang av relevant norsk og internasjonal forskning om søsken til barn med nedsatt funksjonsevne. Totalt 65 titler.

Andre del redegjør for en kombinert kvalitativ og kvantitativ studie gjennomført fra desember 2011 til november 2012. Den kvalitative delen består av semistrukturerte dybdeintervju av 15 søsken og den kvantitative delen av et spørreskjema utfyllt av 100 søsken.

Alderen på informantene var mellom 11 og 34 år og alle hadde et søsken med en kognitiv funksjonsnedsettelse, fysisk funksjonsnedsettelse eller en mer sammensatt problematikk.

**Resultat:** Litteraturgjennomgangen konkluderer med at noen barn kan oppleve belastninger som følge av at de har et søsken med nedsatt funksjonsevne, men at de fleste søsken ikke opplever nevneverdige utfordringer i sin oppvekst. Fokuset i litteraturen ligger hovedsakelig på foreldrerapporterte vansker hos søsknene og om barn tar skade av å ha et søsken med en funksjonsnedsettelse. Det har vært lite fokus på familiesituasjonen som helhet.

Hovedfunnene fra den kombinerte studien viser til at søsken hovedsakelig ser på seg selv som vanlige ungdommer. Det er samtidig ingen tvil om at mange av ungdommene har “uvanlige” erfaringer og har hatt en oppvekst preget av omsorgsoppgaver eller høyere grad av opplevd stress.

Funn som kan være relevante å trekke frem er at en del av informantene uttrykker en positiv innstilling til søskengrupper eller andre støttetiltak for søsken og at dette kan være en arena for å få snakket med andre i lignende situasjoner. Samtidig ser de fleste av informantene på familie og venner som de nærmeste støttespillerne. Det er få som uttrykker et eksplisitt behov for å snakke med noen “utenfra”, f.eks. helse- og sosialarbeidere.

Tøssebro et al. konkluderer med utgangspunkt i sine funn at å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne kan være en sårbarhetsfaktor, men at søsken ikke først og fremst fremstår som en sårbar gruppe.

**Relevans for studien:** Rapporten til Tøssebro et al. Trekker frem viktige synspunkt og perspektiver på hvordan søsken ser på seg selv og sin situasjon, og dette anses som et viktig supplement til forskningen som i hovedsak er basert på foreldres oppfatning av søskens situasjon. Dette vurderes som verdifull kunnskap for at vernepleieren og annet helsepersonell i arbeid med søsken som pårørende.

**Kildekritikk/egne kommentarer:** Studien har et lite utvalg deltakere, i tillegg til et bredt spekter av funksjonsnedsettelser hos informantenes søsken. Det er derfor ikke sikkert at opplevelser hos alle de deltakende ungdommene lar seg generalisere til andre som har søsken med en funksjonsnedsettelse. I tillegg er aldersspennet på informantene mellom 11 og 34 år, og det vil derfor være en viss andel av informantene som har en høyere alder enn den som er i

fokus i min litteraturstudie. Samtidig kan man anta at en stor andel av informantene også er under 18 og det vurderes at datagrunnlaget i denne studien er vidt nok til at det kan overføres til min studie.

#### **4.5 Artikkel 5**

**Referanse:** Vatne, T.M., Haukeland, Y.B., Mossige, S. & Fjermestad, K. W. (2019). The development of joint parent-child intervention for siblings of children with chronic disorders. *Fokus på familien*, 47(1).

**Nøkkelord:** Kroniske tilstander. Foreldre-barn kommunikasjon. Søskene. Gruppe, Intervensjon. Forebygging.

**Type studie:** Pilotstudie. Norge.

**Hensikt:** Målet med studien var å se på hvordan en erfarings- og kunnskapsbasert intervensjon kunne styrke kommunikasjonen mellom søskene og foreldre med fokus å øke kunnskap om diagnosen til barnet med kroniske tilstanden og relaterte utfordringer hos søskene. Studien beskriver utviklingsprosessen rundt denne intervensjonen. Neste steg i prosessen er gjennomføringen av en randomisert kontrollstudie (RCT) med oppstart i 2019.

**Metode:** Utviklingen av intervensjonen foregikk i to deler, der første del var kartlegging og danning av en kunnskapsbase om søskene til barn med kroniske tilstander, og andre del besto av utvikling og pilottesting av intervensjonen. Det er funnene knyttet til pilottestingen som vil presenteres i resultatdelen.

68 barn fra syv til 18 år og deres foreldre deltok i pilottestingen. Intervensjonen besto av parallelle foreldregrupper og søskengrupper med et felles fokus, der barna forberedte temaer som de ønsket skulle diskuteres i foreldregruppa, foreldrene fikk mulighet til å diskutere disse, samt opplæring i hvordan de kunne snakke med barna om vanskelige temaer, før foreldre og barn fikk muligheten til å diskutere temaene sammen under veiledning. Det er funnene knyttet til pilottestingen av intervensjonen som vil presenteres i resultatdelen.

**Resultat:** Både barn og foreldre ga generelt positive tilbakemeldinger på deltakelse i intervensjonen. Blant tilbakemeldingene som ble gitt ønsket barna å lære mer om diagnosen

gjennom deltakelsen og ytret også et ønske om generelt mer positivt fokus. Blant foreldrene var det flere som ønsket flere individuelle tilbakemeldinger til hver enkelt familie, få mer innsikt i hva som ble gjort i barnegruppene, flere ønsket at mer tid under gjennomføringen hadde blitt satt av til å prate med barna, samt et større fokus på teknikker og strategier som verktøy i kommunikasjonen med barna.

**Relevans for studien:** Studien presenterer preliminare bevis på at en intensiv intervensjon for søsken og deres foreldre både kan identifisere hvilke behov og utfordringer denne gruppen har, og kan adressere måter å utforske og følge opp disse behovene på. Ettersom samarbeid med foreldre trekkes eksplisitt frem i Helsepersonellovens §10a, anses resultatene fra denne pilotstudien som nyttig kunnskap om både foreldres og søskens perspektiv på deltakelse i en felles intervensjon.

**Kildekritikk/egne kommentarer:** Artikkelen beskriver utviklingen og pilottesting av en intervensjon for søsken og foreldre, men forfatterne av studien understreker selv at det på daværende tidspunkt ikke var gjennomført noen form for oppfølging eller kontroll. Resultatene fra pilotstudien er positive, men det er utfordrende å si noe sikkert om hva hvilken effekt en slik intervensjon vil ha på kommunikasjonen mellom søsken og foreldre, da intervensjonen må utvikles videre.

## 5.0 Sammenfatting av resultater

For å belyse min problemstilling *“hvordan kan vernepleieren ivareta behovet for informasjon og støtte hos mindreårige søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne?”* har jeg sammenfattet resultatet fra de fem utvalgte artiklene i tre ulike kategorier. Disse vil diskuteres videre i neste del av litteraturstudien.

### 5.1 Søskenes behov for støtte og informasjon – motstridende følelser og manglende kunnskap

Studien til Tøssebro et al. (2012) trekker frem at informantene i deres studie i hovedsak så på seg selv om vanlige ungdommer og at de ikke nødvendigvis opplevde flere utfordringer enn ungdommer med “friske” søsken. Informantene i denne studien uttrykte generelt også lite behov for støtte fra andre utenom familie og nære relasjoner (Tøssebro et al., 2012). Samtidig

viser hovedfunnene fra studien til Haukeland et al. (2015) at mange søsken kjenner på komplekse og motstridende følelser knyttet til sin situasjon og at flere velger passive, heller enn aktive mestringsstrategier for å håndtere følelsene. Haukeland et al. (2015, s. 715) trekker særlig frem at barn som hadde søsken med en progredierende tilstand, medførte negative emosjoner som frykt og tristhet hos de aktuelle barna. Studien til Vatne et al. (2014) impliserer at det er viktig at helsepersonell har god kunnskap om diagnosen til søskenet og kan formidle denne i møtet med både søsken og familie. Haukeland et al. (2015) trekker frem at helsepersonell eller andre som skal støtte søsken må skape rom for at søsken kan dele sine følelser og emosjonelle erfaringer. Resultatene i studien til Vatne et al. (2014) viser også at flere av de deltakende barna hadde mangel på informasjon og kunnskap om søskenets diagnose og aspekter knyttet til denne, og trekker frem at kunnskapen søsken har, ofte virker å være basert på informasjon basert på egne erfaringer eller informasjon som er lett tilgjengelig i dagliglivet, heller enn informasjon gitt av helsepersonell eller foreldre.

## **5.2. Viktigheten av godt foreldresamarbeid og foreldreveiledning**

Alle de gjennomgåtte studiene trekker frem at foreldre har en sentral rolle i søsknenes liv. Vatne et al. (2014, s. 48) skriver at tidligere forskning likevel tyder på at foreldrene mangler kunnskap og opplever utfordringer knyttet til kommunikasjon med egne barn, og at dette kan påvirke kommunikasjonen med barna og hvor mye informasjon de gir til barna om søskenets funksjonsnedsettelse. Vatne et al. (2014) beskriver også at foreldre uttrykker et ønske om veiledning fra helsepersonell rundt hvordan kommunikasjonen kan foregå best mulig. Tudor og Lerner (2014) understreker i sin oversiktsstudie at intervensjonene som inkluderte foreldrene hadde flere positive og mer langvarige resultater enn intervensjonene som ikke inkluderte dem, samt at de som møter søsken bør ha et fokus på familiesituasjonen som helhet for å best mulig kunne forstå søskens situasjon. Vatne et al. (2019) trekker i tillegg frem preliminnære bevis på at en intervensjon med fokus på å styrke kommunikasjonen mellom barn som har søsken med kroniske tilstander og deres foreldre, kan ha en positiv effekt på søsknenes kunnskapsnivå og deling av følelser.

### **5.3. Søskengrupper – en arena for informasjon og støtte**

Tudor og Lerner (2014) trekker frem at søskengrupper kan ha en positiv effekt på søskens kunnskapsnivå og søskens opplevelse av sin situasjon, men trekker samtidig fram at spennet i metodebruk, kunnskap hos de som er ansvarlige for intervensjonen, kjønn, alder og type funksjonsnedsettelse hos søskenet, kan gjøre det utfordrende å generalisere effekten av slike grupper for alle søsken. Tudor og Lerner (2014) trekker likevel frem at søsken uttrykte overveiende positive opplevelser knyttet til deltakelse i de ulike intervensjonene. Flere av informantene i studien til Tøssebro et al. (2012) uttrykte at de hadde en positiv innstilling til deltakelse i søskengrupper, samtidig som de ikke følte noe eksplisitt behov for å delta på en slik arena eller få støtte av helse- og sosialarbeidere på andre måter.

## **6.0 Diskusjon**

*Hvordan kan vernepleieren ivareta behovet for informasjon og støtte hos søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne?*

### **6.1 Søsken behov for informasjon og støtte – manglende kunnskap og motstridende følelser**

#### **6.1.1 Søsken behov for informasjon**

Alle barn søker etter å forstå sine omgivelser og for å få dette til, er åpenhet og tilgang på konkret, tilpasset informasjon viktig. Dette gjelder også for barn som er pårørende til et søsken med nedsatt funksjonsevne (Sørlandet sykehus, 2020; Helsenorger, 2019; Bergem, 2018, s. 196-199). Når riktig og tilpasset informasjon derimot ikke er tilgjengelig, viser det seg at barn har en tendens til å lage seg sine egne forklaringer eller fantasier basert på egne erfaringer (Bergem, 2018, s. 62; Vatne et al., 2014). I studien til Vatne et al. (2014) var det flere av de deltakende barna som hadde “feilforklaringer” eller tydelig hadde misforstått aspekter ved søskenets situasjon eller diagnose. Et eksempel på dette er at et av de deltakende barna trodde at søskenet hadde en diagnose fordi det hadde kommet ut av morens mage på “feil måte”, selv om den virkelige årsaken var noe annet. Vatne et al. (2014) trekker også frem at flere av de deltakende barna selv uttrykte at de hadde fått lite eller ingen informasjon

om søskenets diagnose, eller at informasjonen de hadde fått ikke var så lett å forstå. Samtidig virket mange av de deltakende barna å svare på spørsmål om søskenet basert på egne erfaringer eller på bakgrunn av informasjon som kunne være tilgjengelig i deres dagligliv, for eksempel noe de hadde sett på tv eller overhørt i en samtale. Antonovskys teori om salutogenese viser til at kunnskap er en viktig mestringsressurs for at et individ skal takle stress (Langeland, 2009; Antonovsky 1996). Antonovskys teori støttes blant annet av funn fra studien til Lobato og Kao (2002), en av de vurderte studien i oversikten til Tudor og Lerner (2014), som viser til at søsken hadde en nedgang i tilpasningsvansker etter å ha tilegnet seg mer kunnskap om diagnosen, og dette tyder på at tilstrekkelig kunnskap kan ha en beskyttende effekt på ulike vansker hos søsken (Lobato & Kao, 2002).

Barnekonvensjonens artikkel 13 trekker frem at alle barn har rett på tilstrekkelig informasjon (FN-sambandet, 2019) og med utgangspunkt i dette er det derfor viktig at vernepleieren og andre som i sitt arbeid kan møte søsken som pårørende, vet hva slags informasjon barna kan ha behov for og hvordan dette kan formidles. Vatne et al. (2014) trekker blant annet frem at det er viktig at den profesjonelle utforsker hva slags kunnskap barna har, både for å skape en forståelse av hva barn og unge forstår, men også hva de kan ha en utfordring med å forstå, for eksempel abstrakte medisinske begreper.

### ***6.1.2 Søskenets opplevelse av sin situasjon og behovet for støtte***

I tillegg til kunnskap, trekker også Antonovsky frem sosial støtte som en viktig mestringsressurs som buffer mot stress, og for at individet skal ha en opplevelse av sammenheng og mestre sin tilværelse (Langeland, 2009; Antonovsky, 1996). Gjærum (1998, s. 74-75) skriver, som tidligere nevnt, at for barn og unge som opplever ulike utfordringer, er deres opplevelse av støtte og omsorg av større betydning for hvordan de håndterer situasjonen, enn aspekter ved selve situasjonen. Tidligere forskning viser til at å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne kan medføre en økt risiko for opplevelse av stress og videre for utvikling av psykososiale vansker hos barn og ungdom (Bergem, 2018; Haukeland et al., 2015; Tøssebro et al., 2012; Vatne, 2014; Vermeas et al., 2012). Samtidig tegnes også søskenrelasjonen og opplevelsen av å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne som mangefasettert. Et gjennomgående funn i studien Tøssebro et al. (2012) var at de deltakende ungdommene opplevde seg selv som helt vanlige ungdommer og at å ha et søsken med



nedsatt funksjonsevne ikke nødvendigvis er mer utfordrende enn å vokse opp med et “friskt” søsken. I tillegg var det flere av informantene i studien til Tøssebro et al. (2012, s. 74) som uttrykte at de ikke opplevde et eksplisitt behov for støtte fra for eksempel helse- og sosialarbeidere, når de fikk spørsmål om dette.

Samtidig viser hovedfunnene fra studien til Haukeland et al. (2015) at mange av de deltakende barna opplevde komplekse og motstridende følelser. Haukeland et al. (2015) trekker også frem at barna uttrykte utfordringer knyttet til å dele tanker og følelser med de rundt seg, og at noen til og med lot være å dele sine tanker og følelser. Det skal poengteres at de deltakende barna i studien til Haukeland et al. (2015) var søsken til barn eller ungdommer med en sjelden diagnose, som kan føre med seg mer sammensatte, komplekse og alvorlige utfordringer (Helsenorge, 2019). Informantene i studien til Tøssebro et al. (2012, s. 26) hadde søsken med et vidt spekter av både fysiske, kognitive og sammensatte funksjonsvansker, men konkrete tilstander eller diagnoser fremgår ikke. Med utgangspunkt i funnene fra studien til både Haukeland et al. (2015) og Vatne et al. (2014) kan det se ut som at en sammensatt problematikk, slik en sjelden diagnose ofte medfører, kan utløse flere motstridende følelser og utfordringer hos søsken enn når funksjonsnedsettelsen er “mildere”, men dette er kun en antakelse. Haukeland et al. (2015, s. 718) trekker likevel frem at barn som har et søsken med en progredierende diagnose, som i verste fall også kan medføre tidlig død, kan være en særlig sårbar del av søskengruppa. Her kan det potensielt foreligge et større behov for støtte enn hos andre søsken, og dette er viktig kunnskap for vernepleieren, selv om Haukeland et al. (2015, s. 718) også understreker at mer forskning må til for å grundigere kunne adressere disse barnas utfordringer og behov.

Det som likevel er sikkert, er at noen søsken vil ha et behov for støtte på grunn av sin situasjon. Som vernepleierstudent, og i arbeid som miljøarbeider, har jeg selv møtt søsken som har fortalt at de skulle ønske noen hadde “sett” dem og gitt dem rom til å være den de var, uten at barnet med funksjonsnedsettelsen var i fokus. I tillegg har jeg hørt historier om barn som har opplevd sin egen situasjon som søsken så vanskelig, at de ikke lenger ønsker kontakt med søskenet med funksjonsnedsettelsen. Det store spørsmålet blir da hva vernepleieren og annet helsepersonell kan gjøre for å ivareta søsken som har et behov for støtte. Et fellestrekk i all den vurderte forskningen i denne litteraturstudien er at søsken hovedsakelig henter støtte fra det aller nærmeste nettverket; foreldre og nære venner (Tøssebro et al. (2012, Haukeland et al., 2015; Vatne et al. 2014; Tudor og Lerner, 2014;

Vatne et al, 2019). Viktigheten av et godt foreldresamarbeid anses derfor som sentralt og diskuteres videre under punkt 6.2. Om helse- og sosialarbeidere samhandler direkte med søsken, tenker jeg, slik blant annet Røkenes og Hanssen (2012, s. 178-180) trekker frem, at relasjonen til barnet av avgjørende betydning for at den profesjonelle kan gi best mulig støtte. Slik Eide og Eide (2007, s 359) skriver, fordrer dette relasjonsarbeidet tillit og ikke minst tid, og at vi evner å bevege oss ned på barnets eller ungdommens plan. Min egen erfaring fra tidligere arbeid med barn er at å spille på barnets eller ungdommens interesser kan være et nøkkelpunkt for å bygge en god relasjon. Utforsk om barnet eller ungdommen liker å lese, tegne eller skrive. Kanskje har barnet en favorittleke eller ungdommen en favorittaktivitet. Her tenker jeg at må vernepleieren må tørre å utforske, være sensitiv og spille videre på det barnet eller ungdommen kommer med. Når tilliten og relasjonen bygges, skapes også grunnlaget for å kunne utforske søsknenes opplevelser, behov og potensielle utfordringer.

## **6.2 Viktigheten av godt foreldresamarbeid og foreldreveiledning**

Slik som nevnt i foregående punkt, trekker alle de vurderte studiene frem at foreldre har en sentral rolle i søsknenes liv, og bør derfor også anses som en viktig støttespiller og påvirkningsfaktor for hvordan søskens opplever sin egen situasjon (Vatne et al. 2019; Haukeland et al.; 2015, Tøssebro et al. 2012; Vatne et al. 2014; Tudor og Lerner, 2014). Helsepersonellovens §10a fjerde ledd trekker også eksplisitt frem at helsepersonells ivaretagelse av søsken som pårørende skal skje i samarbeid med foreldrene så langt dette lar seg gjøre. Foreldre er som regel de som kjenner sitt barn best og er ofte de som sitter med den beste kunnskapen om hvordan man best kan kommunisere med sitt barn (Bergem, 2018, s. 217). En sentral del av vernepleierens ivaretagelse av søsken som pårørende omhandler derfor et godt samarbeid med foreldrene, og veiledning knyttet til hvordan foreldrene kan kommunisere med søsken og utforske deres opplevelser.

Vatne et al. (2014) trekker imidlertid frem i sin studie at det er mange foreldre som opplever utfordringer og usikkerhet knyttet til hvordan de skal formidle informasjon, kommunisere med søsken om temaer knyttet til funksjonsnedsettelsen, og hvordan de skal utforske søsknenes følelser. Årsaken til disse utfordringene kan ifølge Bergem (2018, s. 210-212) og Vatne et al. (2014, s. 248) være at foreldrene rett og slett mangler kunnskap om hvordan søsknene opplever sin egen situasjon og at de har en usikkerhet knyttet til hvordan de skal

komme i gang med samtale. Tøssebro et al. (2012) skriver at mye av den foreliggende forskningen om søsken er foreldrerapportert, og forskning viser også til at det ikke alltid er samsvar mellom det foreldrene rapporterer om sine barns situasjon og det barna selv rapporterer (De Los Reyes, referert til i Haukeland et al., 2015, s. 713). Helsedirektoratets pårørendeveileder (2019) gir noen nyttige råd til foreldre om hvordan de kan møte barna best mulig og hva helsepersonell bør informere foreldrene om. Her trekkes det blant annet frem at helsepersonell bør informere foreldrene om hvilke reaksjoner som kan være vanlige hos barna og at barn kan ha utfordringer med å sette ord på vanskelige følelser. En dialog med foreldrene, der de sammen med helsepersonell kan utforske og reflektere sammen om hvordan de tror søsknene påvirkes av funksjonsnedsettelsen er derfor viktig. Med utgangspunkt i Helsedirektoratets pårørendeveileder (2019) kan fokuset for slike samtaler være å utforske hva foreldrene forteller søsken om funksjonsnedsettelsen, informere om hva slags følelser det er vanlig at søsken kan kjenne på og om strategier en kan benytte seg av for å kommunisere med barna (Helsedirektoratet, 2019). Ved å gjøre foreldrene bevisst slike aspekter og gi dem mer kunnskap om kommunikasjon, kan foreldrene være med på å skape trygge rammer for utforsking av følelser, slik som Haukeland et al. (2015, s. 718) beskriver som viktig.

Tudor og Lerner (2014) trekker frem i sin oversiktsstudie at det kan være nødvendig å se på familiesituasjonen som en helhet for å forstå søsken situasjon. Årsaken til dette er at barn ikke nødvendigvis kun preges av å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne, men at de vel så mye preges av foreldrenes væremåte og familiesituasjonen generelt. I pilotsstudien til Vatne et al. (2019) var fokuset på å utvikle en intervensjon med fokus på både opplæring av foreldre, støttegrupper for søsken, og videre på hvordan kommunikasjonen mellom foreldre og søsken kan styrkes. Resultatene fra denne pilotsstudien var positive, men intervensjonen trenger likevel å utvikles og testes videre før man kan si noe sikkert om effekt. Tudor og Lerner (2014) trekker også frem i sin oversiktsstudie at de intervensjonene som involverte foreldre, for eksempel i studien til Lobata og Kao (2002), viste til mer varige positive resultater på kunnskapsnivå og barns opplevelse av sin situasjon som søsken, sammenlignet med de studiene der foreldrene ikke ble inkludert.

### 6.3 Søskengrupper som arena for informasjon og støtte

Selv om familien og det nære nettverket ses på som hjørnesteinen i søskens liv, slik blant annet Tøssebro et al. (2012) beskriver, må det ikke stikkes under en stol at mange barn og unge som har et søsken med nedsatt funksjonsevne kan ha et behov for å snakke med andre enn de som står aller nærmest. Mange barn og unge unngår å snakke om temaer som er vanskelige og mange ønsker også å skåne foreldrene fra sine tanker og følelser (Bergem, 2018, s. 214-215; Haukeland et al., 2015). Både Dellve (2009, s. 36) og Bergem (2018, s. 199) trekker frem at støttegrupper for søsken kan være en god arena der barn kan få møte andre i samme situasjon, tilegne seg mer kunnskap og forståelse, og samtidig få slippe å snakke med noen som er følelsesmessig involvert i tematikken. Tudor og Lerner (2014) sin oppsummering av de vurderte studiene viste til at intervensjonene som hadde som mål om å øke kunnskapsnivået eller søsken opplevelse av sosial støtte i stor grad viste positive resultater etter deltakelse i intervensjonene. Oversiktsstudien til Tudor og Lerner (2014) trekker frem at søskengrupper kan være relevant plattform for formidling av informasjon og støtte, selv om de trekker frem at de vurderte intervensjonene viser til en stor spennvidde i blant annet alder på deltakere, metodebruk, hva slags funksjonsnedsettelse søsknene hadde og effekt av intervensjonene, og en nøyaktig effekt av slike støttegrupper er derfor utfordrende å si noe om. Det Tudor og Lerner (2014, s. 19) derimot trekker frem er at de deltakende barna i de fleste av de vurderte studiene opplevde det som gjennomgående positivt å delta i søskengrupper. Også i studien til Tøssebro et al. (2012) er det flere informanter som uttrykte en positiv innstilling til søskengrupper, selv om et flertall også uttrykte at de ikke hadde et eksplisitt behov for deltakelse på slike arenaer. De tydelige utfordringene med å dele følelser og tanker hos barna og ungdommene i studien til Haukeland et al. (2015), understreker likevel viktigheten av at barn og unge har tilgang på en arena der de kan oppleve det som trygt å dele, og søskengrupper kan være en slik arena.

Et interessant poeng, som både Tudor og Lerner (2014) og Tøssebro et al. (2012) trekker frem i sine studier, er at helse- og sosialarbeidere også trenger kunnskap om at ikke alle søsken trenger eller ønsker noen form for støtte eller oppfølging utenfra. Tøssebro et al. (2012) konkluderer i sin studie med at det å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne kan være en sårbarhetsfaktor, men at søsken ikke nødvendigvis er en sårbar gruppe. Tudor og Lerner (2014) reflekterer i sin studie rundt om deltakelse i støttegrupper faktisk kan føre med seg en motsatt effekt, uten at dette på noen måte er bevist. Spørsmålet er da om helse- og

sosialarbeidere, sett i lys av hva tidligere forskning sier om søskens potensielle risiko for vansker, bør etterstrebe en forebyggende tankegang når det kommer til å gi støtte eller formidling av informasjon, eller om dette kan medføre at vi problematiserer en tematikk som ikke nødvendigvis oppleves som et problem av barnet selv. Dette er en problemstilling som kan være svært nyttig å diskutere for helse- og sosialarbeidere som møter søsken i sin jobb, men i denne sammenhengen lar jeg spørsmålet forbli åpent. På bakgrunn av den vurderte litteraturen er sannsynligheten stor for at søsken som pårørende har et vidt spekter av ulike behov, og at tilnærmingene derfor kan være like mange.

## **7.0 Konklusjon**

Hvordan vernepleieren skal møte søsken som pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne finnes det ingen klar fasit på. Den vurderte forskningen i denne litteraturstudien tegner et bilde av søsken som en bredspektret og lite homogen gruppe, og årsaken til dette er med stor sannsynlighet at det enkelt og greit ikke finnes noen barn og ungdommer som er helt like, ei heller familier som helhet. Ved gjennomgang av de vurderte studiene ser en likevel at det er noen utfordringer som oftere går igjen hos barn og ungdom som har søsken med nedsatt funksjonsevne. Her kan tendensen til at det kan oppstå misforståelser om diagnose og funksjonsevne hos det syke søskenet om barna ikke får nok og tilpasset informasjon trekkes frem, og at noen søsken uttrykker utfordringer knyttet til å dele følelser og tanker om sin situasjon med andre, spesielt hvis søskenet har en sjelden diagnose. Likevel er det mange søsken som ser på seg selv som helt "vanlige", og vernepleieren må være beredt på at de kan møte søsken i alle deler av spekteret.

Helsepersonelloven (1999) trekker eksplisitt frem at ivaretagelse av søsken som pårørende bør skje i samarbeid med foreldre, og forskning viser til at foreldre og familie anses som barna og ungdommenes viktigste støttespillere. Samtidig viser tidligere forskning at foreldre selv uttrykker en mangel på kunnskap og utfordringer knyttet til å utforske følelser og kommunisere med søsken om diagnosen eller tilstanden til barnet med funksjonsnedsettelse. Godt foreldresamarbeid og foreldreveiledning blir derfor en svært viktig del av helsepersonells ivaretagelse av søsken.

Den vurderte og tidligere forskning trekker frem at støttegrupper for søsken kan ha en positiv effekt på søsknenes kunnskapsnivå, utforsking av søsknenes følelser og for å få tilpasset informasjon og sosial støtte i form av å møte andre barn i samme situasjon. Samtidig viser studiens funn at ikke alle søsken vil ha et ønske eller behov for dette og at det bør gjøres en grundig vurdering av søsknenes faktiske behov for å gi best mulig oppfølging.

## **8.0 Studiens begrensninger og veien videre**

Tre av de fem studiene som er vurdert i denne litteraturstudien er av relativt begrenset art, både med tanke på utfordringer hos deltakerne, men også antall deltakere, og en skal stille seg kritisk til om funnene er overførbare til alle barn og ungdommer som har et søsken med nedsatt funksjonsevne. Studier med flere deltakere og bredere utvalg av ulike funksjonsnedsettelse kan være gunstig, ettersom dette vil kunne gi et bredere bilde på behov og utfordringer knyttet til å ha et søsken med nedsatt funksjonsevne. I tillegg kan flere studier som tar for seg helsepersonells perspektiv være nyttig for å undersøke hva slags kunnskap og hvilke utfordringer de profesjonelle som kan møte søsken i sin jobb, har.

## 9.0 Referanser

- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Oxford Academic*, 11 (1), 11-8. <https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>
- Arbeids- og sosialdepartementet. (2002). *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer*. (Meld. St. 40 (2002-2003)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/5a8122df4dee44a38beb1ca42698b490/no/pdfs/stm200220030040000dddpdfs.pdf>
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care. A practical guide*. London: Open International publishing.
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. (2020, 19.februar). Antall med nedsatt funksjonsevne. Hentet fra [https://bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/Nedsatt\\_funksjonsevne/Antall/](https://bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Antall/)
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dellve, L. (2009). *Jag finns också! Om att vara syskon til en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Stockholm: Stiftelsen Allmenna Barnhuset. Hentet fra <http://www.allmannabarnhuset.se/wp-content/uploads/2014/05/Jag-finns-ocks%C3%A5.pdf>
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- FN-sambandet. (2019, 17.juni). FNs konvensjon om barnets rettigheter. Hentet fra <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen>

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (2017, 20.april). Beskrivelse av trisomi 18.

Hentet fra <https://frambu.no/diagnosebeskrivelse/beskrivelse-av-diagnosen-trisomi-18/?c=22&d=766>

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (2019). SIBS – søskenprosjektet. Hentet fra

<https://sibsnorway.wordpress.com/>

Fyrand, L. (2005). *Sosialt nettverk. Teori og praksis* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Gjærum, B. (1998). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på? I B. Gjærum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* (s. 64-94). Oslo: Tano Aschehoug.

Haukeland, Y., Fjermestad, K.W., Mossige, S. & Vatne, T.M. (2015). Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40 (7), 712-720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>

Helsebiblioteket. (2016, 6.juni). Kildevalg. Hentet fra

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/kildevalg>

Helsebiblioteket. (2019, 17.juni). Barn som pårørende – 1. Overordnet prosedyre. Hentet fra

<https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/barn-som-parorende-1-overordnet-prosedyre>

Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). Pårørendeveileder. Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helsenorge (2019, 9.august). Hva er en sjelden diagnose?. Hentet fra

<https://helsenorge.no/sjeldne-diagnoser/hva-er-en-sjelden-diagnose>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>



- Høgskulen på Vestlandet. (u.å). Fagressurser. Hentet fra <https://www.hvl.no/bibliotek/sok-etter-fagressursar/?filters=vernepleie>
- Håkonsen, K.M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Idan, O., Braun-Lewensohn, O., Lindström, B & Margalit, M. (2017). Salutogenesis: Sense of Coherence in Childhood and in Families. I M.B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G F. Bauer, J. M. Pelikan, B, Lindström & G. A. Espnes (Red.), *The Handbook of Salutogenesis* (s. 107-122). <https://doi.org/10.1007/978-3-319-04600-6>
- Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien Forskning*, 4(4), 288-296. <https://doi.org/10.4220/sykepleief.2009.0143>
- Lillevik, O.G. & Øien, L. (2014). *Miljøterapeutisk arbeid i møte med vold og aggresjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lobato, D.J. & Kao, B.T. (2002). Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability, *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711-716. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.711>
- Mittelmark, M. B & Bauer, G.F. (2017). The meaning of Salutogenesis. I M.B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G F. Bauer, J. M. Pelikan, B, Lindström & G. A. Espnes (Red.), *The Handbook of Salutogenesis* (s.7-14). <https://doi.org/10.1007/978-3-319-04600-6>
- Noy, C. (2008). Sampling Knowledge: The Hermeneutics of Snowball Sampling in Qualitative Research. *International Journal of Social Research Methodology*, 11 (4), 327-344. <https://doi.org/10.1080/13645570701401305>
- Røkenes, O.H. & Hanssen, P-H. (2012). *Bære eller breste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I B. Gjørum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* (s. 21-60). Oslo: Tano Aschehoug.
- Sørlandet sykehus. (2020). Barn som pårørende. Hentet fra <https://sshf.no/seksjon/BarnsBeste/Sider/Barn-som-paerørende.aspx#barn-som-parørende-arbeidet>
- Thidemann, I-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget
- Tudor, M.E. & Lerner, M.D. (2014). Intervention and Support for Siblings of Youth with developmental Disabilities: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18, 1-23, <https://doi.org/10.1007/s10567-014-0175-1>
- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C. & Kittelsaa, A. (2012). Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse. *NTNU Samfunnsforskning AS*. Hentet fra [https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/rapport%20som%20alle%20andre\\_web.pdf](https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/rapport%20som%20alle%20andre_web.pdf)
- Vatne, T.M. (2013). Å snakke med barn. Hentet fra <https://frambu.no/wp-content/uploads/2019/04/%C3%85-snakke-med-barn-Sm%C3%A5skrift-nr-50.pdf>
- Vatne, T.M. (2014). Et annerledes søskenliv? Hentet fra <https://frambu.no/wp-content/uploads/2019/04/Et-annerledes-s%C3%B8skenliv.pdf>
- Vatne, T.M, Helmen, I. Ø., Bahr, D., Kanavanin. Ø & Nyhus, L. (2014). She Came out of mum's Tummy the Wrong way" (Mis) Conceptions Among Siblings of Children with Rare Disorders. *Journal of Genetic counselors*, 15(24), 247-258. <https://doi.org/10.1007/s10897-014-9757-9>

Vatne, T.M., Haukeland, Y.B., Mossige, S. & Fjermestad, K. W. (2019). The development of joint parent-child intervention for siblings of children with chronic disorders. *Fokus på familien*. 47(1). Hentet

fra [https://www.idunn.no/fokus/2019/01/the\\_development\\_of\\_a\\_joint\\_parent-child\\_intervention\\_for\\_si](https://www.idunn.no/fokus/2019/01/the_development_of_a_joint_parent-child_intervention_for_si)

Vergemålsloven. (2010). Lov om vergemål. (LOV-2010-03-26-9) Hentet fra

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9>

Vermaes, I. P. R., van Susante, A. M. J & van Bakel, H. J. A (2012). Psychological Functioning of Siblings in Families of Children with Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, (37) 2,166–184.

<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr081>

## 10.0 Vedlegg 1 - Søkelogg

Dato for søk	Database	Søkeord og kombinasjoner	Antall treff	Antall leste	Antall utvalgte artikler	Tittel på utvalgt artikkel
12.03	Oria	Sibling* AND intervention AND AND "next of kin" AND "developmental disabili*" OR "intellectual disabili*"	1679	5	0	
12.03	Oria	Sibling* AND "next of kin*" AND "developmental disabili*" OR "intellectual disabili"	1850	3	0	
14.03	Oria	Søsken AND pårørende AND støtte AND funksjonsnedsettelse OR "nedsatt funksjonsevne"	139	1	0	
14.03	Idunn	Søsken OG pårørende OG "nedsatt funksjonsevne"	5	1	1	Vatne, T.M., Haukeland, Y.B., Mossige, S. & Fjermestad, K. W. (2019). The development of joint parent-child intervention for siblings of children with chronic disorders.
20.03	Epistemonikos	Sibling* AND "next of kin" AND intervention* AND "developmental disabili*"	3351	2	1	Tudor & Lerner. (2014). Intervention and Support for Siblings of Youth with Developmental Disabilities: a systematic review.

**Artikler funnet med ”snøballmetoden”:**

<b>Navn på artikkel:</b>	<b>Funnet i referanselisten til:</b>
Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C. & Kittelsaa, A. (2012). Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse.	Vatne, T.M., Haukeland, Y.B., Mossige, S. & Fjermestad, K. W. (2019). The development of joint parent-child intervention for siblings of children with chronic disorders.
Vatne, T.M., Helmen, I.Ø., Bahr, D., Kanavin, Ø., & Nyhus, L. (2015). ”She Came out of mums Tummy the Wrong way” (Mis) Conceptions Among Siblings of Children with Rare Disorders.	Haukeland, Y.B., Fjermestad, K.W., Mossige, S., & Vatne, T.M. (2015). Emotional experiences among siblings of children with rare disorders.
Haukeland, Y.B., Fjermestad, K.W., Mossige, S., & Vatne, T.M. (2015). Emotional experiences among siblings of children with rare disorders.	Vatne, T.M., Haukeland, Y.B., Mossige, S. & Fjermestad, K. W. (2019). The development of joint parent-child intervention for siblings of children with chronic disorders.



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgåve

BSV5-300 Bacheloroppgåve

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	13-05-2020 13:17	<b>Termin:</b>	2020 VÅR
<b>Slutt dato:</b>	20-05-2020 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgåve	<b>Studiepoeng:</b>	15
<b>SIS-kode:</b>	203 BSV5-300 1 BO 2020 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	Vigdís Reisæter		

### Deltaker

<b>Navn:</b>	Silje Kristoffersen Jahren
<b>Kandidatnr.:</b>	394
<b>HVL-id:</b>	573529@hvl.no

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	10955	<b>Inneholder besvarelsen</b>	Nei
<b>Egenerklæring *:</b>	Ja	<b>konfedensielt</b>	
		<b>materiale?:</b>	

Jeg bekrefter at jeg har ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt \*:

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \*

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \*

Nei