



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001-PRO1-2022-VÅR-FLOWassign

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	28-02-2022 09:00	<b>Termin:</b>	2022 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	28-04-2022 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
<b>Flowkode:</b>	203 SYKHB3001 1 PRO1 2022 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	453
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	8000
----------------------	------

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

### Gruppe

<b>Gruppenavn:</b>	(Anonymisert)
<b>Gruppenummer:</b>	81
<b>Andre medlemmer i gruppen:</b>	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen 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



# BACHELOROPPGAVE

Barn som pårørende til alvorlig syke søsken

Children as next of kin to seriously ill siblings

Kandidatnummer: 453

Bachelor i sykepleie, Haugesund

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

HVL SYKHB3001-1 Sykepleie, forskning og fagutvikling

Innleveringsdato: 28.04.2022

Antall ord: 8000

## Barn som pårørende til alvorlig syke søsken



Illustrasjonsbilde: Liva, 6 år (Datter, 2022).

## Sammendrag

### Bakgrunn

Sykepleier er lovpålagt å ivareta barn som pårørende etter helsepersonelloven § 10 a (1999). Etter en lovendring i 2018 ble også søsken inkludert i lovteksten. Å være barn som pårørende til søsken kan være en stor belastning med helsemessige uønskede konsekvenser, som ulike psykososiale belastninger. Helsepersonell har primært fokus på pasientenes behov. Det er viktig at barn får muligheten til å forstå og mestre familiesituasjonen.

### Hensikt

Hensikten med oppgaven er å fordype meg i eksisterende kunnskap om temaet barn som pårørende til alvorlig syke søsken, og hvordan sykepleier dermed kan ivareta de barna på best mulig måte.

### Metode

Litteraturstudie brukes som metode. Det er innhentet 6 artikler fra eksisterende forskning og litteratur som belyser problemstillingen på en god måte. Jeg er ute etter sykepleiers, barns og familiens opplevelser og dermed vil kvalitativ forskning besvare problemstilling best.

### Resultater

Resultatene fra de utvalgte artiklene viser et stort behov for informasjon hos de pårørende barna. Dette for å forstå det som foregår og deretter å kunne mestre hverdagen på en god måte. For å klare det er det viktig med gode relasjoner rundt barnet, både helsepersonell og familie. Det viser seg at foreldre påvirker i hvor stor grad sykepleier får utføre sine lovpålagte oppgaver om ivaretakelse av barna, i tillegg til uklare rammer om tidsbruk som barneansvarlig på arbeidsplassen.

## Abstract

### Aim and objectives

To explore existing theory and knowledge regards to the needs of children as next of kin to seriously ill siblings and see how they best possible can be taken care of by nurses.

### Background

Nurses are required by law (Helsepersonelloven, 1999, § 10 a) to take care of children as next of kin. From 2018 the law was changed to children as next of kin to *siblings*. To be next of kin to siblings as a child can be tough. It might be a heavy load to carry and give the child unwanted consequences as psychosocial issues. Health care workers do normally focus on the patients' needs. It is crucial that children get the opportunity to understand and cope with the new family situation.

### Method

Data is collected by literature studies. I have collected 6 articles from existing research and used literature that sheds light on the issue. Qualitative research will best answer my issue, as I would like to find the experiences of the nurse, child and family.

### Results

All family members experienced relationships as a significant part of everyday life, both within and outside the family. The importance of information given to the healthy child is crucial towards a greater understanding and to easier cope with the special situation. However, this is not always easy as parents might not let the nurse give the child any information. Another issue that might prevent the nurse from giving the child enough time and information, is time issues and unclear frameworks at the work place.

# Innholdsfortegnelse

<b>Innholdsfortegnelse .....</b>	<b>5</b>
<b>1. Innledning .....</b>	<b>7</b>
1.1. Bakgrunn for valg av tema .....	8
<b>2. Teoretisk perspektiv .....</b>	<b>8</b>
2.1. Helsefremmende arbeid og sykepleie .....	8
2.2. Helsetjenester og barn som pårørende .....	10
2.3. Problemstilling .....	13
2.3.1. Presiseringer og avgrensninger .....	13
<b>3. Metode .....</b>	<b>13</b>
3.1. Litteraturstudie som metode .....	13
3.1.1. Fremgangsmåte for litteratursøk .....	14
3.1.2. Kildekritikk .....	15
3.2. Presentasjon av valgte artikler .....	16
3.2.1. Artikkel 1: Hjelmseth, M., & Aune, T. (2018).....	16
3.2.2. Artikkel 2: Havill, N., Fleming, L. K., & Knafl, K. (2019) .....	17
3.2.3. Artikkel 3: Agerskov, H., Thiesson, H. C., & Pedersen, B. D. (2020).....	18
3.2.4. Artikkel 4: Deavin, A., Greasley, P., & Dixon, C. (2018) .....	19
3.2.5. Artikkel 5: Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2021).....	19
3.2.6. Artikkel 6: Helsedirektoratet (2015).....	20
3.3. Presentasjon av hovedfunn.....	21
3.3.1. Betydningen av informasjon.....	21
3.3.2. Betydningen av relasjoner .....	22
3.3.3. Tid og prioritetsutfordringer i spesialisthelsetjenesten .....	22
<b>4. Drøfting .....</b>	<b>22</b>
4.1. Betydningen av informasjon til barn og foreldre .....	22
4.2. Hvordan sykepleiere kan bidra til økt mestring hos søsken .....	26
4.3. Betydningen av relasjoner.....	28
<b>5. Konklusjon .....</b>	<b>30</b>

**Litteraturliste.....32**  
**Vedlegg .....36**



# Barn som pårørende til søsken

## 1. Innledning

Helsedirektoratet (2015, s. 14) estimerer omtrent 350 000 barn som pårørende til pasienter i spesialisthelsetjenesten i løpet av et år. Barn, og særlig søsken som pårørende har vært en glemt gruppe, hvor behovene lett kan overskygges av den sykes behov. Som sykepleier har vi en fremtredende og viktig rolle med å ivareta det pårørende barnet i det kaotiske som foregår. Informasjons- og omsorgsbehovet vil være prekært ved alvorlig syke søsken. Det å være pårørende vil gi barna flere bekymringer og en ekstra følelse av ansvar og omsorg i familien (Pårørendesenteret, u.å.). De vokser opp med en annen hverdag enn andre barn på samme alder og det syke søskenet får gjerne både mer tid, omsorg og oppmerksomhet, som kan være vondt for det friske barnet å forstå. Barn er heldigvis tilpasningsdyktige, og skjønner mye om det blir forklart for dem. Ved åpenhet og inkludering rundt sykdommen til søskenet vil barnet lettere forstå og kunne håndtere situasjonen (Pårørendesenteret, u.å.). Det er viktig å vite at de ikke må håndtere alt alene, at det finnes voksne, trygge personer å prate med. Like viktig er det at barn får være barn og vedlikeholder egne behov. Barn som vokser opp som pårørende opplever bekymringer og økt risiko for utvikling av psykososiale utfordringer og atferdsmessige problemer (Helsedirektoratet, 2017). Som sykepleier er en pliktig til å undersøke om syke barn har mindreårige søsken som trenger å ivaretas eller gis informasjon. Lovendringen om barn som pårørende kom i 2010, men ble i 2018 utvidet til også å gjelde barn som pårørende til søsken (Helsepersonelloven 1999, § 10 a; Helsedirektoratet, 2018, s. 19). Lovverket underbygger dermed viktigheten av denne oppgaven, og sykepleiers mulighet til å synliggjøre og ivareta barna, samt å vite hvordan en best mulig kan forebygge eventuelle utfordringer senere i livet.

## 1.1. Bakgrunn for valg av tema

Jeg har alltid vært veldig opptatt av barns ve og vel. Selv har jeg tre barn som har opplevd å være i rollen som pårørende til en forelder. Det faller meg derfor naturlig å velge barn som tema til bacheloroppgaven. Barn som pårørende har hatt økt fokus de siste årene. Først kom en lovendring i helsepersonelloven (1999, §10 a) i 2010 og i 2018 kom en presisering i loven vedrørende plikten til å ivareta barn som pårørende, også til søsken. Formålet med lovendringen er å sikre at barn blir fanget opp tidlig. Det å jobbe med barn er noe helt annet enn å jobbe med voksne mennesker. Barn som pårørende har ikke vært aktuelt i de praksisene jeg har vært i og jeg har dermed begrenset kunnskap om sykepleiers rolle av ivaretagelse av barn som pårørende. Jeg ønsker derfor å fordype meg i dette for å se hvordan disse barna ivaretas og om det har blitt noen endring etter lovpresiseringen.

Alvorlig sykdom i en familie skaper stor uforutsigbarhet og bekymring. Både foreldre og søsken blir rammet. Det er ofte fokus på foreldrene og det syke barnet, dermed blir gjerne søsken utelatt. Uavhengig av diagnose på den syke, vil familiedynamikken endre seg. Hvordan håndteres dagliglivet med sykdom og klarer foreldre å ivareta søsken på en god måte? Her kan sykepleier være en viktig støttespiller for hele familien.

## 2. Teoretisk perspektiv

### 2.1. Helsefremmende arbeid og sykepleie

Helsefremmende sykepleie er å bevisst understøtte barnets ressurser. Samtidig som en styrker og ivaretar, samt bruker ressursene rundt barnet for å arbeide forebyggende. Dermed bruker sykepleier et salutogent perspektiv, som innebærer en helhetlig tilnærming som understøtter og fasiliterer helsefremmende sykepleie (Haugan & Rannestad, 2018, s. 144). Antonovsky står bak begrepet salutogenese, og definerer det som å representere kunnskap om og oppmerksomhet på hva som fremmer helse (Haugan & Rannestad, 2018, s.

138) og er dermed tett knyttet til mestringsstrategier. Antonovskys tre komponenter for en opplevelse av sammenheng er håndterbarhet, begripelighet og meningsfullhet. Henholdsvis kan en tyde dette som: kunnskap om hvordan en kan agere i vanskelige situasjoner, kunnskap om og forståelse av sykdommen som gjør livet mer forståelig og forutsigbart, og om barna opplever støtte. De som har momenter fra disse komponentene, er de som klarer seg best (Nordenhof, 2012, s. 128).

*«Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp, som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen forøvrig»* (Helsepersonelloven, 1999, §4). Det er også en rekke yrkesetiske retningslinjer sykepleier skal forholde seg til. Når barn er pårørende skal en bidra til ivaretagelse av barnets behov, samhandle med pårørende og bidra til at de får den informasjonen de har krav på (NSF, u.å.). Barn som pårørende til søsken kan en møte i alle ledd av helsetjenesten, sannsynligvis også over lang tid. Det vil derfor være viktig å ha god nok kompetanse til å kunne ivareta barna tidlig i forløpet. Samtidig skal en forstå hvor familien er når det gjelder egne utfordringer og ressurser, holde kontakt med dem eller sørge for at det er noen andre som har kontakt med dem over tid. Sykepleier har et ansvar for helsefremming og forebygging av dårlig helse, samtidig som en skal gi rett behandling til rett tid (Meld. St. 47 (2008-2009); Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning, 2019, §2.).

Barn er nysgjerrige små mennesker, men ikke små voksne. Som sykepleier må vi vise det pårørende barnet stor omsorg og møte dem der de er. Vise interesse og nysgjerrighet tilbake til barnet kan være starten på viktige samtaler. Barn registrerer endringer i atmosfæren i familien og merker hvordan foreldrenes forhold er uten at de sier noe. Helsepersonell er lovpålagt å møte barn med alderstilpasset informasjon etter utviklingsnivå og modenhet (Helgeland, 2012; Helsepersonelloven § 10 a). Alle barn, uavhengig av alder vil ha behov for å høre at det ikke er deres feil at den syke er syk (Bergem, 2018, s. 63; Ruud, 2021, s. 208). Sykepleier bør etterspørre søskens situasjon og om de uttrykker bekymringer. Hovedoppgaven blir dermed å bidra med kunnskap som gjør at familien vet hvor de skal henvende seg for hjelp og vurdere behovet for hjelp. Råd og veiledning gis i hovedsak til

foreldre, og en kan dermed si at søsken er prisgitt foreldre som evner å motta og videreformidle informasjon, samt gjenkjenne reaksjoner og følge opp barna etter evne og kapasitet (Bøckmann og Kjellevold, 2021, s. 278).

Mestring knyttes til individets evne til å håndtere livshendelser og påkjenninger utover de hverdagslige utfordringene. Mestring på tvers av situasjoner over tid defineres som en mestringsstil. Det finnes ulike definisjoner og teorier på mestring slik som Lazarus og Folkmans (1984). En mye brukt mestringsstrategi, som legger vekt på individets vurdering av situasjonen og defineres som «kognitive og atferdsmessige tiltak for å klare indre eller ytre krav som overstiger personens ressurser» (Renolen, 2015, s. 169). Tanker, følelser og handlinger påvirker og er avhengig av hverandre. De hevder en mestringsstrategi må ses i sammenheng med den prosessen personen er i og kan ikke defineres som god eller dårlig. Videre finnes det to typer strategier, problemfokuset og emosjonsfokuset mestring. Problemfokuset er rettet ut mot omgivelsene der en søker støtte og hjelp, endrer rutiner, livsstil eller reduserer ytre årsaker til stress, søker informasjon og kunnskap. Emosjonsfokuset vil prøve å endre følelsesreaksjonene som oppstår ved stress. Det kan være forsøk på å dempe det følelsesmessige ubehaget som selektiv oppmerksomhet, distansering til situasjonen, kognitive strategier som unngåelse av informasjon eller situasjoner. Dette er nyttig og nødvendig ved store påkjenninger og kan være en viktig påvirkning i barnas liv for å mestre og styrke egne ressurser. Oftest vil en veksle mellom de to strategiene når en forsøker å mestre (Renolen, 2015, s. 166- 172; Haugan & Rannestad, 2018, s. 142).

## 2.2. Helsetjenester og barn som pårørende

Helsepersonell skal ivareta mindreårige barn når et familiemedlem er sykt og spesialisthelsetjenesten er pålagt å ha barneansvarlig personell som skal påse oppfølging av systematisk arbeid med barn som pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a). Helsepersonell er pliktig til å avklare omsorgssituasjon og informasjonsbehov, gi råd og veiledning om aktuelle tiltak, planlegge og gjennomføre tiltak i samråd med foreldre, samt

undersøke om barna er tilstrekkelig ivaretatt (Helsepersonelloven, 1999, § 10-a). Målet er at friske pårørende barn, forblir friske.

Barn er pårørende når en forelder eller et søsken er sykt og har tilstander som krever spesiell oppmerksomhet. Med andre ord når et familiemedlem er utsatt for noe som endrer familiesituasjonen på en potensielt belastende måte for barnet (Pårørendesenteret, u.å.). Barn som pårørende er en gruppe med økt sårbarhet og risiko for egen sykdomsutvikling (Bergem, 2018, s. 17). Hensynet til barn skal alltid være det viktigste (Barnekonvensjonen, 1989). Barn som pårørende er et nokså nytt forskningsfelt, men søsken som pårørende og tiltak til dem, er særdeles lite forsket på (Helsedirektoratet, 2017), selv om det gradvis kommer mer kunnskap og forskning etter lovpresiseringen i 2018.

## Familien

Når alvorlig sykdom inntreffer påvirkes hele familien og rollefordelingen endres. Det kan bli en utfordrende barndom med ekstra belastninger på søsken. Det vil være ekstra viktig at foreldre og andre voksne ser barnets behov, slik at det føler seg anerkjent og verdsatt. Etter barnelova (1981, § 30) er det foreldre som har foreldreansvar og som skal gi barnet omsorg og omtanke. Dermed har de også hovedansvaret for å informere og følge opp barnet, og selv ta kontakt med helsetjenesten for ytterligere hjelp. Sykepleier har ansvar for å tenke helhetlig og ivareta alle.

Helsepersonelloven (1999, § 10 a) oppgir at en må innhente samtykke for å foreta hensiktsmessig oppfølging, samtidig som en etter § 10 b (Helsepersonelloven, 1999) er pliktig å bidra til ivaretagelse av informasjon og nødvendig oppfølging av mindreårige barn. Taushetsplikten (Helsepersonelloven, 1999, § 25) er ikke til hinder for samarbeid med andre om oppfølging av barnet, såfremt ikke pasienten motsetter seg det. Hovedregelen er at personer over 18 år selv har kompetanse til å treffe avgjørelser i helsemessige spørsmål. Samtidig fastsettes den helserettslige myndighetsalder til 16 år (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-3). Dette betyr at helsepersonell må ha samtykke fra både

pasient og foreldre for å informere pårørende søsken. Dermed vil god foreldrekontakt være ekstra viktig for å påse at barna blir ivaretatt.

Familedynamikken vil endre seg, uavhengig av diagnosens alvorlighet og barn trenger trygge og tilgjengelige omsorgspersoner. Sykdom oppleves ofte belastende og negativt for familiemedlemmer. Dermed oppleves stress som ofte får frem dårligere sider av oss, slik som utålmodighet, irritabilitet og dårligere kommunikasjon. Den psykologiske utviklingen til barn skjer helt fra fødselen av i samspill med trygge voksenpersoner. For at barn skal ha en normal utvikling er de helt avhengig av voksne som er i stand til å møte deres behov (Bergem, 2018, s. 40; Pårørendesenteret, u.å.). Helsedirektoratet (2015) bekrefter at sykdom i stor grad påvirker barna og familiesituasjonen og krever et stort behov for informasjon og tilpasset hjelp. Bergem (2018) påpeker at en kun ut ifra et helhetsperspektiv vil kunne ivareta familie og barn på deres premisser.

Søskenrelasjonen omtales som helt spesiell (Bergem, 2018, s. 197) og er en relasjon som skal vare livet ut, i motsetning til relasjonen mellom foreldre og barn. Vatne (2014) trekker frem noen risikofaktorer som kan være av betydning for hvordan barnet opplever egen situasjon. Slik som psykososiale vansker og stress hos foreldrene og det at de har lite tid og overskudd til det friske barnet. Manglende kunnskaper om diagnosen og framtidsutsiktene til det syke barnet, kan medføre en økt risiko for ulike vansker hos pårørende barn. Søsken til barn med kreft er påvist å oppleve angst, depresjoner, dårlig selvbilde og ensomhet. Det kan medføre endringer i selvpplevelsen og ha et alvorlig sykt søsken. Noe som kan slå ut i humørsvingninger, oppmerksomhetssøkende atferd, tilbaketrekning og atferds- og konsentrasjonsvansker på skole eller i barnehage (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 277; Murray, 2001; Ballard, 2004).

Hensikten med oppgaven er å fordype meg i eksisterende kunnskap om temaet barn som pårørende til alvorlig syke søsken og hvordan sykepleier dermed kan ivareta de barna på best mulig måte. Jeg har derfor valgt å finne svar til problemstillingen:

## 2.3. Problemstilling

*Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til alvorlig syke søsken?*

### 2.3.1. Presiseringer og avgrensninger

Med barn som pårørende mener jeg barn fra 0 til 18 år. Søsken som pårørende forstås også som barn fra 0 til 18 år. Med alvorlig sykdom mener jeg sykdommer eller tilstander som kan være livstruende. De blir ikke definert etter spesifikke diagnoser eller alvorlighetsgrad. Sykepleier avgrenses til sykepleiefunksjoner i spesialisthelsetjenesten.

## 3. Metode

### 3.1. Litteraturstudie som metode

Metode er en fremgangsmåte en bruker for å samle relevant data for å etterprøve kunnskap, belyse og besvare det en ønsker å undersøke nærmere. Et verktøy som hjelper oss å finne best mulig måte å svare på en bestemt problemstilling (Dalland, 2017, s. 53). Denne oppgaven bruker litteraturstudie som metode. Det innebærer innhenting av data fra eksisterende forskningsartikler og litteratur som belyser problemstillingen på en god måte. Jeg begrenses til seks artikler, som er rammen satt av Høyskolen. Det brukes vanligvis kvalitativ eller kvantitativ metode i forskningsstudier. Hensikten med kvantitativ metode er å få data i målbare enheter. Her gjennomføres det mange undersøkelser, spørreskjema eller systematiske observasjoner hvor en ser fenomenet utenfra. Kvalitativ metode derimot vil gå i dybden og fange opp meninger og opplevelser som en ikke kan tallfeste, dette for å få en forståelse, sammenheng og helhet, her ser en fenomenet innenfra (Dalland, 2017, s. 53, 207; Thidemann, 2019, s. 74-78).

Jeg vil bruke forskning med ulike studietyper for å belyse problemstillingen og vil søke etter litteratur i database (vedlegg 2) og pensum. Jeg vil bevisst lete etter forskning med ulike perspektiv for å gi oppgaven en dypere og bredere forståelse på problemstillingen. Kvalitativ forskning vil best besvare min problemstilling, da jeg ønsker erfaringer og opplevelser fra det friske barnet, familien, søskenrelasjonen og sykepleier.

### 3.1.1. Fremgangsmåte for litteratursøk

Det er gjort ulike innledende søk på google, i tidligere bacheloroppgaver og i pensum for å få oversikt over temaet. Jeg noterte søkeord jeg tenkte kunne være nyttige og så samtidig etter passende søkeord i tidligere bacheloroppgaver og forskningsartikler. Problemstillingen ble brukt som utgangspunkt i søkene. Første søk ble gjort i CINAHL med norske ord «barn, pårørende, sykepleiere», her fant jeg en artikkel som ble tatt med i prosjektbeskrivelsen. Senere bestemte jeg meg for å presisere «alvorlig syke søsken» i problemstillingen og fant dermed en annen norsk artikkel (Hjelmseth & Aune, 2018) via Sykepleien.no, som passet bedre og er rettet mot spesialisthelsetjenesten.

Ulike kombinasjoner av følgende ord er utprøvd «Child\*, sibling\*, critical illness, nurs\*, family, needs, Psychosocial Factors, illness, psychologist\*, next of kin, perception\*, caring». CINAHL og Medline ble brukt til søk da de er store databaser innen medisin, sykepleie og annen helsefaglig litteratur (Christoffersen et al., 2015, s. 64), samt internasjonale tidsskrifter, kvalitativ forskning og pasienterfaringer. De to databasene kunne også kombineres i Advanced Search Elite, slik kunne en søke i begge to samtidig. Jeg haket av for peer reviewed og gjorde søk innenfor de siste 10 årene. Biblioteket ga meg veiledning i søk og jeg har dermed brukt databasen smartere. Jeg søkte eksempelvis på «Child\* AND sibling\* AND critical illness» og fikk 88 treff, deretter søkte jeg også på «nurs\*» og fikk da 23 treff hvor sykepleier også var nevnt. Biblioteket viste meg også bruken av \* på slutten av et ord for å søke bredere, databasen vil da søke både på child og children. Et nyttig tips.



Jeg har fått noen nyttige tips av faglig kollega om mulig litteratur og søkeord i tillegg til problemstillingen. Dermed søkte jeg på Helsedirektoratet sine sider, leste gjennom Multisenterstudien (Helsedirektoratet, 2015) og inkluderte den i min litteratur. Derfor trakk jeg også inn «psycholog\*» i søkene, fikk 104 treff hvor 4 stykker ble valgt ut (vedlegg 2).

Jeg har fått treff på mange av søkene og har skimlest og lest mye interessant forskning. En del ble for gammelt og nyere forskning innenfor samme vinkling svarte gjerne ikke godt nok på problemstillingen eller manglet de nødvendige presiseringene. Her var det nyttig med inklusjons- og eksklusjonskriteriene, barn under 18 år, alvorlige sykdommer eller tilstander og spesialisthelsetjenesten. Jeg har lest mange bacheloroppgaver for å få innblikk i andres verk og for å se hvilke bøker andre har brukt som også kan være aktuelle for meg. Jeg har også sett etter forskningsetisk vurdering i artiklene (vedlegg 3) (Heggstad, 2018, s. 122).

Det er gjort mye forskning på barn som pårørende de siste 10 årene, etter lovendringen, men det er mer begrenset når det kommer til barn som pårørende til søsken. Det er atskillig flere artikler å velge mellom med tema rundt familiedynamikken når et barn er alvorlig sykt. Det var vanskeligere å finne forskning på sykepleiers erfaring med «barn som pårørende til søsken», det finnes mer på «barn som pårørende til foreldre» og derfor ble det valgt ut som artikkel etter å ha lest mye forskning og sett at det er de samme faktorene som går igjen hos barn som pårørende, uavhengig av om det er til søsken eller foreldre.

### 3.1.2. Kildekritikk

Innebærer å vurdere og karakterisere funnet litteratur, samt redegjøre hvilke kriterier som er benyttet ved utvelgelsen. Formålet er at leseren skal kunne sette seg inn i refleksjonene en har gjort underveis i arbeidet, med tanke på relevans og gyldighet i litteraturen for å kunne belyse problemstillingen (Dalland, 2017, s. 158). De utvalgte artiklene er kritisk vurdert med Helsebibliotekets (2016) sjekkliste i bakhånd og grundig lest med problemstillingen foran meg. De valgte artiklene er relevante og belyser problemstillingen fra ulike sider. Forskningsartiklene har alle IMRaD struktur, med unntak av

Helsedirektoratets Multisenterstudie (2015). IMRaD står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon og er en vanlig måte å presentere forskning på. Artikkene er også fagfellevurdert, de er altså kvalitetssikret ved at eksperter har lest og godkjent teksten (Dalland, 2017, s. 157- 167). Fagbøker er innhentet på biblioteket og er relevante til problemstillingen.

## 3.2. Presentasjon av valgte artikler

### 3.2.1. Artikkel 1: Hjelmseth, M., & Aune, T. (2018).

Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende

**Hensikt:** Hvordan helsepersonell som har et spesielt ansvar for arbeid med barn opplever og erfarer det å arbeide med barn som pårørende.

**Utvalg og metode:** Kvalitativ studie utført med dybdeintervju. 5 av 7 informanter innehar rollen som barneansvarlig etter de nye lovparagrafene i 2010, og to hadde tidligere erfaring med barn som pårørende. 4 kvinner og 3 menn i alderen 38-65 år, utdannet som spesialsykepleier, sykepleier, vernepleier og spesialpedagog. Informanter fra voksenpsykiatrisk sengepost og poliklinisk avdeling. 4 har over 5 års erfaring fra arbeid med barn som pårørende og én hadde to års erfaring.

**Funn:** flere praktiske utfordringer i arbeidshverdagen. Vanskelig å få foreldre til å forstå hvordan egen sykdom påvirker barna. Vanskelig å motivere foreldre til å motta hjelp til foreldrerollen. Mangel på tid til de lovpålagte oppgavene.

**Konklusjon:** det er behov for tydeligere rammer og mer tid til pårørendearbeidet.

Kritisk vurdering:

Veldig relevant da den sier mye om hva sykepleierne kjenner og føler på i slike situasjoner hvor barn er pårørende. Den er publisert i 2018 og trekker frem viktige funn, opplevelse av utilstrekkelighet og udefinerte rammer når det gjelder tidsbruk som barneansvarlig.

Intervjuobjektene arbeider i spesialisthelsetjenesten i Norge og er dermed underlagt

lovverket fra 2010, som gjør den relevant til min oppgave. Jeg har ikke kjennskap til lovverket i andre land når det gjelder sykepleiers plikter overfor barn som pårørende og valgte derfor en norsk studie.

### 3.2.2. Artikkel 2: Havill, N., Fleming, L. K., & Knafl, K. (2019)

[Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study](#)

**Hensikt:** Å få bekreftet anvendeligheten av eksisterende teori på et bredere område av barndomstilstander, som pårørende søsken til kreftsyke barn. Samt forbedre eksisterende teori for å reflektere opplevelsene til et bredere utvalg.

**Utvalg og metode:** Data kommer fra Nasjonalt institutt for sykepleie forskning, hvor denne studien har brukt mixed-methods synthesis for å undersøke familieliv i møte med barns kroniske sykdom. Studien er basert på 78 rapporter, fra 69 individuelle studier som totalt representerer 1854 familier. Fokus på de fleste rapportene var søskens respons på 14 ulike kroniske tilstander, der kreft var den mest studerte. CTB modellen (Creating a Tenuous Balance) er brukt som rammeverk for å kategorisere de ulike funnene fra ulike studier.

**Funn:** Søskenes perspektiv og deres opplevelser, samt foreldre og det syke barnets perspektiv. Det ble funnet 4 typiske mønstre for søskens oppførsel, hvor de mest utfordrende aspektene til det friske søskenet var å tilpasse endringene personlig og i familielivet, samt det å takle sterke følelser.

**Konklusjon:** Analysen beviser anvendeligheten av teorien til en variert gruppe sykdomstilstander og gir oss muligheten til å identifisere viktige områder hvor vi kan støtte søsken som pårørende.

Kritisk vurdering:

Artikkelen er basert på 78 rapporter, som representerer familier fra 16 land over 6 kontinenter. Dette gir en god bakgrunn til å samle og analysere mange resultater. Artikkelen har analysert kvaliteten på de ulike rapportene de har brukt; styrken på funnene og om det er noen svakheter i designet eller mangler i analysen. Av 1854 familier, er det telt 916 søsken. Sannsynligheten for at det er mange flere inkludert er stor, da noen av studieforfatterne ikke har rapportert inn antall søsken. Alder er ikke presisert i studien, men jeg ser

likevel stor relevans til mitt arbeid. Artikkelen gir svar på mye rundt min problemstilling. Den trekker virkelig frem viktigheten av å ivareta søsken som pårørende.

### 3.2.3. Artikkel 3: Agerskov, H., Thiesson, H. C., & Pedersen, B. D. (2020)

The significance of relationships and dynamics in families with a child with end-stage kidney disease: A qualitative study

**Hensikt:** Utforske erfaringene og viktigheten av relasjoner, samt familiedynamikken der en bor med et barn med alvorlig nyresykdom.

**Utvalg og metode:** Kvalitativ utforskende studie med en phenomenological-hermeneutic tilnærming, som betyr at en fokuserer på den subjektive opplevelsen til individet eller en gruppe. Det er gjort semi-strukturerte individuelle intervjuer med 7 fedre, 7 mødre, 5 barn med alvorlig nyresykdom og 5 søsken. Barn og søsken er alle mellom 0 – 18 år. Deretter er dataene analysert ved å bruke Ricoeus's theory of narrative and interpretation, på tre nivåer; naiv lesing, strukturert analyse og kritisk tolkning og diskusjon.

**Resultat:** Familiemedlemmer opplever relasjoner i og utenfor familien som signifikante i hverdagslivet. Dynamikken i familien avhenger av hvordan det syke barnet har det. Søsken har behov for støtte, men dette er utfordrende for foreldrene.

**Konklusjon:** Alvorlig sykdom hos barnet har en stor innvirkning på familiedynamikken og relasjonen mellom familiemedlemmene. Familiene er sårbare og har behov for praktisk hjelp og emosjonell støtte fra familie, venner, helsepersonell og øvrige personer i deres nærhet.

Kritisk vurdering:

Artikkelen er relevant da den trekker inn hele familien og hva de har behov for under et slik sykdomsforløp. Samtidig bekrefter artikkelen mine tanker om hvordan familiedynamikken endrer seg ved alvorlig sykdom. Studien er kvalitativ og gir innsideblikk i hvordan familiene opplever denne krisen. Det er en dansk studie som også er en fordel, da familielivet ikke er så ulikt det norske. Artikkelen er vinklet fra familieperspektivet, men sier også noe om viktigheten av informasjon fra helsepersonell.

### 3.2.4. Artikkel 4: Deavin, A., Greasley, P., & Dixon, C. (2018)

#### Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness

**Hensikt:** er å utforske barns opplevelse av det og ha et kronisk sykt søsken, for å forstå barnets perspektiver.

**Utvalg og metode:** Meta-syntese er brukt, hvor det er valgt ut 12 kvalitative artikler for å utforske barnets perspektiv på å leve med et sykt søsken.

**Resultat:** To overordnede tema ble identifisert som ga ny innsikt, *Endrede relasjoner* og *Håndtere endringer*.

**Konklusjon:** Funnene viser hvordan endringer i familierelasjonene ofte resulterer i nedsatt kommunikasjon og en undertrykkelse av det friske barnets behov. Barnet utvikler ofte strategier for å mestre og akseptere omstendighetene, samtidig finner de nye måter å møte egne behov på ved å utvikle nye ferdigheter og roller.

Kritisk vurdering:

Artikkelen setter virkelig søkelyset på det friske søskenets behov. De har valgt ut artikler der barna er under 20 år, for å få med alle opplevelser fra barndommen. Det er kun 12 artikler som ble gjennomgått og studiene som ble funnet var stort sett beskrivende, men hadde lite eksplisitt kvalitativ analyse. Likevel har det gitt ny innsikt og forfatterne har kommet frem til to undertemaer «endrede relasjoner» og «mestre endringer». Jeg velger å ta med artikkelen da den gir en god oversikt over barnets behov og ulike utfordringer ved å leve med et sykt søsken.

### 3.2.5. Artikkel 5: Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2021)

#### Sibling Adjustment to Childhood Chronic Illness: An Integrative Review

**Hensikt:** er å gi omfattende, integrerende gjennomgang av eksisterende litteratur relatert til det friske søskenets utfordringer. For at sykepleiere og andre som arbeider med barn og familier skal bedre forstå utfordringene og styrkene det friske barnet innehar.

**Utvalg og metode:** Systematisk anmeldelse med utgangspunkt i kriteriene til PRISMA; Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses. Det er valgt ut

publiserte artikler mellom 2000 – 2019, og barnas alder 0-17 år. Det er valgt ut både kvalitative, kvantitative og miksede metoder for å gi en mer omfattende oversikt fra databasen. 67 artikler møtte kriteriene.

**Resultat/ funn/ konklusjon:** Det friske barnet opplever avvik fra daglige rutiner, endrede roller i familien og sterke overveldende følelser når søskenet er innlagt på sykehus. Samtidig kan det og ha et sykt søsken gi en mer empati, medfølelse og modenhet. Studien viser viktigheten av kommunikasjon mellom alle ledd i slike situasjoner.

Kritisk vurdering:

Artikkelen har valgt ut barn mellom 0 -17 år, jeg har valgt 0-18 år, men velger likevel artikkelen da den fanger opp hvordan det friske barnet har det og selve familiedynamikken. Det er gjort et stort søk, hvor det i utgangspunktet var 5470 artikler og de landet på 67 stykker når alle kriteriene var fulgt. Studier der det friske barnet var 18 år eller over ble da ekskludert. Definisjonen av mestring blir diskutert og Lazarus og Folkman (1984) blir nevnt, det samme har jeg notert meg for min oppgave.

### 3.2.6. Artikkel 6: Helsedirektoratet (2015)

#### Barn som pårørende – resultater fra en multisenterstudie

**Hensikt:** bidra til mer kunnskap i spesialisthelsetjenesten for hjelp og støtte til barn som pårørende og familier som rammes av sykdom.

**Utvalg og metode:** Tverrsnittstudie med kvalitative og kvantitative data. Akershus Universitetssykehus er ansvarlig for studien, men også andre sykehus i Norge er med. Rogaland A- senter og regionsenter for barn og unges psykiske helse øst og sør, samt Barns Beste. Skjema er utfylt av 246 barn og unge i alderen 8-18 år. Totalt er 534 familier, deres behandlere og lærere inkludert i studien.

**Konklusjon / Funn:** Det er mange resultat i denne studien, særlig relevante funn for min oppgave listes under.

- Sykdom påvirker barn og familiens situasjon i stor grad. Betydelig behov for informasjon og tilpasset hjelp, men dette er i stor grad udekket.

- Behov for å snakke om egen situasjon, opplever ikke tilstrekkelig informasjon til å kunne forstå sykdommen og konsekvensene av den.
- Tar på seg flere omsorgsoppgaver og husarbeid. Opplever stress og belastning.
- Barn blir mye overlatt til seg selv og/eller får mye ansvar for den syke. Ønskelig med mer praktisk hjelp hjemme for å kunne leve sitt eget liv med skole, venner og fritidsaktiviteter.
- Deler av spesialisthelsetjenesten har mangelfulle, eller utnytter ikke, ressursene til å følge opp lovendringen. Størst utfordring knyttet til ledelse av arbeidet, veiledning av barneansvarlige, opplæring og veiledning til helsepersonell.

#### Kritisk vurdering:

Det trekkes frem i studien at det gjerne er velfungerende familier som har takket ja til å delta, dermed vil resultatene være litt mer positive enn det er grunnlag for. Studien tar for seg hvilke kunnskaper som må økes og gir råd til helsepersonell med hjelp og støtte som er relevant for barn som pårørende. I hovedsak barn som pårørende til foreldre, men funnene her går igjen i de andre forskningsartiklene og ses på som vesentlige for denne oppgaven, selv om studien ble gjort i 2015. Dette er den ene store, norske studien på dette området og er viktig i vår norske sammenheng og kliniske virksomhet.

### 3.3.Presentasjon av hovedfunn

I analyseprosessen sammenfattet jeg resultater og funn fra alle studiene, før jeg analyserte og reflekterte rundt resultatene. Jeg så først på resultatene samlet før jeg så etter felles tema og sorterte dem deretter i en litteraturmatriks (vedlegg 3).

#### 3.3.1. Betydningen av informasjon

Gjennomgående for alle artiklene er at de vektlegger viktigheten av informasjon til familiemedlemmer, da familiedynamikken er i stor endring ved sykdom. Informasjon er essensielt for å håndtere endringene, og for å kunne utvikle mestringsstrategier.

### 3.3.2. Betydningen av relasjoner

Viktigheten av gode relasjoner med familie, søsken og helsepersonell poengteres på tvers av studier. Ved god kommunikasjon, tilpasset hjelp og det å kunne prate med noen, kan kunnskap økes og undertrykkelse av det friske barnets behov kan unngås. Sykepleier kan hjelpe med å etablere og styrke relasjoner.

### 3.3.3. Tid og prioritetsutfordringer i spesialisthelsetjenesten

Helsepersonell uttrykker prioritetsutfordringer i arbeidsdagen og mangel på tid til å utføre lovpålagte oppgaver. Det tar lang tid å trygge og oppnå forståelse hos foreldre for at barn blir påvirket av sykdom i familien, og å bygge tillit til barna er tidkrevende.

## 4. Drøfting

### 4.1. Betydningen av informasjon til barn og foreldre

Et av de sentrale hovedfunnene er barn og foreldres behov for informasjon (Havill et al., 2019; Deavin et al., 2018; Lummer - Aikey & Goldstein, 2021; Helsedirektoratet, 2015). Havill et al. (2019) beskriver viktigheten av at barnet får tidlig informasjon for å unngå å konstruere egne sannheter. Sykepleier må ta informasjonsbehovet på alvor og tilrettelegge for gjennomføring. Slik kan barnet få forståelse av sykdommen og prøve å mestre situasjonen. Dette forutsetter at sykepleier har nødvendig informasjon og kompetanse (Hauger et al., 2020).

Helsepersonell opplever det vanskelig å ta opp tematikken og å komme i posisjon til å ivareta søsken som pårørende (Hjelmseth & Aune, 2018). Det kan være ulike årsaker til dette, men det oppleves vanskelig å overbevise foreldre om søskens informasjonsbehov. Vi må forsøke å forstå hvorfor de ikke ønsker å involvere barna. Kanskje mangler de kunnskap om hvor betydelig en belastning som pårørende kan være for barnet. Godt foreldresamarbeid er viktig for å nå inn til barna, da foreldrene må samtykke til at



informasjon gis det pårørende barnet. Hva om foreldrene ikke samtykker? Det beste sykepleier kan gjøre er å forklare og motivere foreldre til å samtale med barna. Likevel må en akseptere foreldrenes valg, om de har sine begrunnelser for dette og det ikke går utover omsorgsevnen. Samtidig er barn gode til å skjule det som skjer hjemme og passer på foreldrene (Hjelmseth & Aune, 2018; Nordenhof, 2012). En vurdering av barnas omsorgssituasjon vil være førsteprioritet for å varsle barnevernet ved bekymring. Åpenbart er dette et komplisert, men viktig arbeid hvor en jobber med en salutogen tilnærming. Med andre ord et forebyggende arbeid for at barna ikke skal ta skade eller streve med eksempelvis skyldfølelse eller en følelse av å være tilsidesatt senere i livet (Nordenhof, 2012; Dahl, 2021).

### Betydningen av god relasjon til foreldrene i samarbeidet

Ifølge Deavin et al. (2018) er foreldrene hovedkilden til barnas informasjon. Er de ikke villige til å diskutere sykdommen vil barna, avhengig av alder, selv finne andre alternativer som støttegrupper eller internett. Mange foreldre ønsker å skåne barnet for det vonde som skjer i familien. De skjønner gjerne ikke hvor mye et barn får med seg av stemninger, tonefall, kroppsspråk, ansiktsuttrykk, mindre tålmodighet eller endret oppførsel (Deavin et al., 2018; Dyregrov, 2018, s. 151). Dette vil trolig gjøre barnet mer usikkert, for det forstår ikke *hva* det er som foregår, bare at det er *noe* som skjer. Skjerming blir gjort med gode intensjoner, men erfaring viser at dette ikke er mulig. Barn har behov for å prate om egen situasjon, men studier viser at de ikke opplever tilstrekkelig informasjon til å kunne forstå sykdommen og konsekvensene av den. Faktisk er manglende kommunikasjon klart forbundet med emosjonelle problemer blant barn (Dyregrov, 2018; Bergem, 2018, s. 210 – 211; Helsedirektoratet, 2015; Hjelmseth & Aune, 2018). Det å skåne barna vil frata dem muligheten til å skaffe informasjon og fakta de trenger for å kunne bearbeide det som skjer. Dersom voksne ikke prater med barna, vil de sjelden selv ta initiativ til samtale. Konsekvensen blir at barna forstår dette som noe en ikke prater om, og tar dette med seg inn i voksenlivet hvor kliniske symptomer kan oppstå. Følgelig kan ulikt kunnskapsnivå hos barn gi ulike utslag på psykisk helse. Studier viser at økt kunnskap fører til bedre

diagnosetilpasning, dermed mindre atferdsvansker og en økt opplevelse av samhørighet (Lobato & Kao, 2002; Deavin et al., 2018). Sykepleier kan her veilede og avlaste foreldre ved å hjelpe til med informasjon til barna.

Foreldre velger gjerne å avvente å gi informasjon til søsken når tilstanden til det syke barnet er uavklart. Dette kan oppleves som utrygt for søsken og det vil være vanskeligere å skjønne foreldrenes reaksjoner og nødvendigheten av fravær når en diagnose foreligger. Ved å være mer delaktig i informasjonsflyten fra starten av vil søsken føle delaktighet istedenfor avvisning. Dermed kan gjerne sjalusi forebygges (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 278; Christensen, 2022). Barna er foreldrenes ansvar (Barnelova, 1981, § 30) og dermed skal de informere og følge opp når det oppstår helseproblemer i familien og kontakte helsetjenesten ved behov. Sykepleier har derfor en viktig rolle med å identifisere barnets behov og risikofaktorer, for å kunne forebygge eventuelle senskader og lidelser. Det er en fordel at sykepleier har kjennskap til barns behov, kommunikasjon og utviklingspsykologi (Osen et al., 2019; Dahl, 2021; Ruud, 2021, s. 48). Åpenhet, det å forstå de nye omgivelsene og tilgang til konkret, tilpasset informasjon vil være viktig for barnet. Barnet og foreldrene opplever seg hørt og forstått om sykepleier klarer å etablere en god faglig og menneskelig relasjon (Alvsvåg, 2018, s. 51). Kanskje den viktigste hjelpen til barna, er å hjelpe foreldrene. Da en frisk forelder fungerer som hoved -omsorgsperson og grunnmur for barna, vil økt støtte til foreldre være viktig for at de skal kunne klare dette (Dyregrov, 2012, s. 54; Agerskov et al., 2020).

Helsepersonell er pliktig å følge opp barn som pårørende, men det er de barneansvarlige på hver avdeling som har et særlig ansvar. Det er derfor viktig at de er interesserte og engasjerte og ikke bare får dette delegert til seg. Til tross for rollen, føler mange seg usikre i det å prate med barn. Det er derfor viktig å ufarliggjøre samtalen fra «den vanskelige samtalen» til «den gode samtalen» (Jåtun, 2022). Helsepersonell opplever det som tidkrevende å trygge foreldre slik at de åpner seg for å drøfte barnas situasjon (Hjelmseth & Aune, 2018). Først og fremst opplever barneansvarlig en usikkerhet i forventet tidsbruk på arbeidet med barn og det er tilfeldig hvor mye tid som brukes grunnet uklare rammer og prioriteringsutfordringer, da dette er en oppgave lagt i tillegg til vanlig stilling. Dermed

skaper det en usikkerhet på forventningene til dybde og omfang av arbeidet. Åpenbart må det legges ned betydelig arbeid for ivaretagelse av barna, til tross for at ønskelig mål ikke nødvendigvis nås likevel (Bergem, 2018, s. 27). Helsedirektoratet (2015, s. 11) poengterer utfordringer knyttet til ledelse av arbeidet, mangel på veiledning og opplæring er noe som kan indikere svikt i implementeringsarbeidet.

### Utfordringer i spesialisthelsetjenesten

Når det gjelder barns livskvalitet og helse viser rapporter og undersøkelser fra de seneste årene tydelig at barn opplever belastninger og utfordringer knyttet til sykdom og død i familien (Bergem, 2018, s. 23; Helsedirektoratet, 2015, s. 9; Lummer-Aikey og Goldstein, 2021, s. 136). Likevel er det nok av eksempler på at barn og unge ikke blir godt nok ivaretatt. Sykepleien har nylig hatt en undersøkelse hvor 4 av 10 sykepleiere, og 60 prosent av sykehusansatte, oppgir at arbeidsplassen har rutiner og retningslinjer for ivaretagelse av barn som pårørende (Bergsagel, 2022). For det første viser undersøkelsen store variasjoner når det kommer til opplæring og informasjon. For det andre belyser den store gap i mangel på kunnskap om plikter i henhold til helsepersonelloven (1999, §10 a) og kunnskap om pårørendeveilederen fra Helsedirektoratet (2017). Ifølge spesialisthelsetjenesteloven (1999, §3 -7 a) skal en koordinere og fremme oppfølging av mindreårige som pårørende. Helsedirektoratet (2015, s. 10) påpeker at loven kun delvis følges opp og det er mangelfull kartlegging og dokumentasjon. Et viktig ledd i koordineringen vil gjerne være å sikre informasjon og kontakt med riktige instanser i barnets kommune, da helsetjenestene der trolig kjenner barnet bedre og barnet er ofte kortvarig innom spesialisthelsetjenesten. De viktigste faktorene for god ivaretagelse ifølge sykepleierne i undersøkelsen er informasjon og opplæring av ansatte (Bergsagel, 2022; Hauger et al., 2020).

## 4.2. Hvordan sykepleiere kan bidra til økt mestring hos søsken

Et viktig funn er at søsken strever med å forholde seg til alvorlig ny sykdomssituasjon i familien (Havill et al., 2019; Agerskov et al., 2019; Deavin et al., 2018; Lummer - Aikey & Goldstein, 2021). De har ikke ressurser nok til å forstå sammenhenger, eller strever med at det syke barnet får all oppmerksomhet. Sykepleiere har en viktig oppgave med å gi støtte til både barn og foreldre, slik at de får mulighet til å mestre situasjonen på en hensiktsmessig måte. Barn har behov for tid til lek og samvær med venner og kanskje foreldre trenger hjelp eller avlastning for å tilrettelegge for dette når det syke barnet må prioriteres.

Barnekonvensjonen (1989) opplyser at barn har rett til hvile, fritid og lek, dette støttes også av Dyregrov (2012, s. 59).

Studiene til Deavin et al. (2018) og Havill et al. (2019) tydeliggjør at når det friske barnet har god tilgang på informasjon, vil det endre holdningen til sykdommen og dens påvirkninger. Videre vil informasjonen gi innsikt, en bredere forståelse og skape forutsigbarhet og mening. Forståelsen kan også hjelpe i å mestre oppmerksomhetsbalansen fra foreldrene mellom det friske og det syke barnet. Imidlertid vil noen føle på sjalusi og forsømmelse, men likevel akseptere og tolerere situasjonen. Hvordan stressende livshendelser møtes, avhenger av barnets resiliens, dets opplevelse av sammenheng og hvilke mestringsstrategier som brukes. Ettersom en har ulik bakgrunn og utgangspunkt, vil noen ha et bedre utgangspunkt til å håndtere og forstå vanskelige situasjoner som oppstår i søskenrelasjonen. Samtidig er søskenrelasjonen viktig for hvordan en oppfatter seg selv og for utviklingen av sosiale ferdigheter. Dette støttes av Tetzchner (2012), som nevner at søsken kan fremme utvikling av lek og samarbeidsevne og øke interessen av sosialt samspill utenfor familien. Videre vil de ferdighetene kunne påvirke hvordan en opplever og mestrer sosiale situasjoner i andre sammenhenger.

WHO (1986) vektlegger helsefremming som menneskets ansvar for seg selv (Haugan & Rannestad, 2018, s. 145). En kan si at fundamentet hos sykepleier er å arbeide helsefremmende i relasjon med pasienten. Samtidig skapes det meste av helsen utenfor helsetjenesten i eksempelvis skole og barnehage, i familien eller idretten (Haugan &

Rannestad, 2018, s. 146). Dermed ser en viktigheten av et godt samarbeid og gode relasjoner rundt det friske barnet og familien, for å håndtere det som foregår på en god måte. Et tydelig resultat av god informasjon er mestring, noe som medfører opplevelse av fellesskap og ha noen å støtte seg til i en vanskelig situasjon. Stressmestringsteorien til Lazarus og Folkman 1984 (Haugan & Rannestad, 2018, s. 142; Drageset, 2014; Lummer - Aikey & Goldstein, 2021) kan gjerne gi økt forståelse for mestring og det å håndtere utfordringer knyttet til pårønderollen, både som forelder og barn. Hver familie må kjenne på hvilke faktorer de mener er viktige for at de som familie kan mestre hverdagen. Tidligere år har det vært mye individfokus rundt den syke, men i dag er det et mer helhetlig perspektiv hvor også pårørende skal involveres.

### Det friske barnets behov, mestringsstrategier og utfordringer

Barn som vokser opp som pårørende opplever bekymringer og økt risiko for utvikling av psykososiale utfordringer og atferdsmessige problemer (Helsedirektoratet, 2017). Havill et al. (2019) fant typiske mønster for det friske barnets oppførsel, hvor de mest utfordrende aspektene var å tilpasse seg endringene personlig og i familielivet, og det å takle sterke følelser. Søskens behov kan lett overskygges av det syke barnets behov, da det naturligvis vil få mer tid og oppmerksomhet fra foreldrene og det friske barnet kan dermed føle seg tilsidesatt. Barnet vil gjerne prøve å bli så perfekt som mulig, for å gjøre familiehverdagen lettere og med færre bekymringer (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 277; Nordenhof, 2012). Dessuten vil barnet ofte utvikle strategier for å mestre og akseptere omstendighetene og finne nye måter å møte egne behov på ved å utvikle nye ferdigheter og roller (Deavin et al., 2018; Lummer - Aikey & Goldstein, 2021). Det er fint at barna er med og bidrar og får opplevelsen av at familien står sammen, men det er desto viktigere at voksne ser og anerkjenner innsatsen. Dette vil ha stor betydning for deres selvoppfatning og egenverdi (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 278). Barnet vil gjerne tilpasse seg omgivelsene og søke bekreftelse der. Barnet kan være skoledyktig og virke tilsynelatende tilfreds og vellykket, men samtidig holde negative følelser for seg selv. Det er tungt å opprettholde et høyt funksjonsnivå utad. Dersom barnet kun får bekreftelse på prestasjoner vil egenverdien ligge i

prestasjonene og ikke i barnet i seg selv med sine følelser, dette kan gå på bekostning av egen utvikling (Bergem, 2018, s. 45; Olsen et al., 2019). Barn som opplever emosjonell og sosial støtte, vil vise færre sosiale og emosjonelle problemer (Barrera et al., 2004; Lummer - Aikey & Goldstein, 2021). Samtidig er det viktig at barna får være seg selv, de får være sinte og sure uten at de skal få dårlig samvittighet for dette. De vil også ha behov for kjærlighet fra foreldrene for å kjenne at de er verdifulle. Dette vil kunne medvirke til en bedre hverdag for barnet.

Det er en fordel å informere skole eller barnehage om utfordringene hjemme slik at de kan hjelpe og støtte barnet på best mulig måte. Reaksjoner på sorg og krise kan komme til uttrykk på ulike måter og vil ikke nødvendigvis være enkelt å fange opp. Barna kan ha ulike utfordringer, slik som konsentrasjonsproblemer, glemme mye, være urolige, tåle mindre stress, trøtne, engstelige, sinte eller triste. Det er også vanlig å kjenne på sorg, skam, skyldfølelse, distansering og ensomhet. De samme reaksjonene kan også komme til uttrykk hos foreldrene (Bergem, 2018; Kreftforeningen, 2022). Barnet kan bære på en sorg over ting som aldri har vært og aldri kommer til å bli. Noen kan ha nytte av å møte andre barn i samme situasjon, slik kan de erfare at de ikke er alene med opplevelsene og tankene. Dessuten synes mange barn det er lettere å leke og koble av sammen med barn som forstår det de går gjennom, fordi de ikke trenger å forklare så mye eller ha dårlig samvittighet for at de tuller og ler (Bergem, 2018, s. 199; Agerskov et al., 2019). Det er viktig å finne en balansegang der det friske barnet kan ta del i og hjelpe det syke søskenet og familien, men samtidig ha en egen arena der den syke ikke er tema.

### 4.3. Betydningen av relasjoner

Et av hovedfunnene er at alvorlig sykdom hos barnet har stor innvirkning på familiedynamikk og relasjonen mellom familiemedlemmene. Familiene er sårbare og har behov for praktisk hjelp og emosjonell støtte fra familie, venner, helsepersonell og øvrige personer i deres nærhet (Hjelmseth & Aune, 2018; Havill et al., 2019; Agerskov et al., 2020; Deavin et al., 2018; Lummer - Aikey & Goldstein, 2021). Studiene utdyper hvordan familierelasjonene ofte

gir nedsatt kommunikasjon og undertrykkelse av det friske barnets behov. Barnet opplever store avvik i dagliglivet, endrede roller og sterke overveldende følelser når et søsken er innlagt på sykehus. Likevel er det ikke ensbetydende at det å ha alvorlig syke søsken vil utvikle vansker hos det friske barnet. Det kan også ha positive virkninger, som mer uavhengige, empatiske, selvstendige barn med mer medfølelse og modenhet, og familiemedlemmer kan oppleve å komme nærmere hverandre. Imidlertid kan det gi negative konsekvenser om eldre søsken tar foreldrerollen (Bøckmann & Kjellevold, 2021; Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). Det er best for barnet om dagliglivet ikke avviker for mye fra normalen. Dersom barnet opplever støtte, omsorg og tid med venner vil søskenrelasjonen oppleves som styrket. Kommunikasjon er viktig mellom alle ledd i slike sårbare situasjoner.

For sykepleier betyr dette først og fremst at en må prioritere å bruke den tiden det tar å trygge foreldre og barn, for å komme tett på og få en god relasjon og et godt samarbeid. Som for øvrig ikke er enkelt om en har tidspress og uklare rammer på jobb, og foreldre som ikke ønsker at en skal prate med barna (Hjelmseth & Aune, 2018). Da står en i skvis mellom lovverket og foreldrenes rett til å nekte samtykke for å informere pårørende søsken (Helsefonna, 2019). Dermed kan en kun gi best mulig informasjon til foreldrene, om barnets påvirkning av situasjonen, og håpe at de selv viderefremmer informasjon. Barn vil prøve å møte de endrede behovene i familien og tar på seg nye roller, ferdigheter og ansvar. Dette kan endre relasjonene til både foreldre og det syke søskenet. Barnets utvikling skjer gjennom relasjonene, først og fremst med foreldrene (Nordenhof, 2012, s. 50). Tilhørighet og tilknytning til venner og omsorgspersoner er avgjørende for barnets livskvalitet. De er avhengig av voksnes evne til å skape trygge og omsorgsfulle omgivelser. Dermed har sykepleier en viktig oppgave å fremme og styrke relasjonen til barnet og mellom barnet og voksne (Eide & Eide, 2017, s.288; Agerskov et al., 2020).

Barn har en egen evne til å tilpasse seg vanskelige forhold og de minste barna er mest utsatt. Dette kan true egen utvikling og ta form som psykiske eller sosiale vanskeligheter senere i livet. Behovet for støtte og relasjonsarbeid er med andre ord ekstremt viktig (Havill et al., 2019; Agerskov et al., 2019; Deavin et al., 2018). For at barnet skal åpne seg og formidle tanker for sykepleier, kreves det god kontakt og dialog. En må komme inn i barnets verden

for å se dets perspektiv (Nordenhof, 2012; Eide & Eide, 2017, s. 289). Videre vil det være viktig å støtte og gi størst mulig trygghet til barna, for at mestring skal oppnås. Like viktig vil det være å oppnå tillit og samtale med foreldrene for å kartlegge og avklare familiens behov fremover (Osen et al., 2019). På denne måten kan sykepleier bidra til økt mestring, fysisk støtte, tillit og gode relasjoner. Videre har sykepleier en viktig oppgave i å veilede og gi råd, samt formidle kunnskapen om familiens videre behov til fastlege, helsesykepleier eller andre, om familien ønsker denne oppfølgingen.

## 5. Konklusjon

Informasjon er nøkkelen i sykepleiers arbeid med ivaretagelse av barn som pårørende. Dette *må* på plass for å kunne støtte, tilrettelegge og gi mulighet til utvikling av gode mestringsstrategier, for å håndtere hverdagen og unngå psykososiale utfordringer. Noen barn mestrer pårørenderollen bedre enn andre, men gode relasjoner er en viktig faktor. Samarbeid mellom foreldre og sykepleier er viktig for ivaretagelse av barna og foreldre oppfordres til å være barnas primærkilde til informasjon.

Sykepleier i spesialisthelsetjenesten har mulighet til å bistå barnet og familien i startfasen. Dette krever tydelige rammer og utarbeidede rutiner rundt barneansvarliges arbeid. Samtidig forutsetter det at sykepleier har tilstrekkelig kunnskap og informasjon for å kunne gi dette videre. Individuell tilnærming i møte med barn er viktig, hvor kommunikasjon tilpasses den enkeltes utviklingsnivå og følelsesmessige ståsted. Slik vil barna føle seg sett, tatt på alvor og som en del av familien. Følgelig bør barneansvarlig og andre i avdelingen kurses i kommunikasjon. Det er viktig at arbeidsgiver og kollegaer aksepterer tidsbruken til dette arbeidet, da ressursene er de samme og økt press er ingen kjent med. Sektoren er allerede kjent for høyt sykefravær og vanskelig rekruttering. Et tiltak kan være å styrke bemanningen i aktuelle perioder. Barna bør kartlegges over den perioden de har alvorlig syke søsken. Det bør derfor koordineres kontakt med skole, helsesykepleier og fastlege, for videre oppfølging hjemme.



Det har vært en nyttig og lærerik prosess som har gitt meg informasjon om temaets kompleksitet og sykepleiers viktige arbeid med barn som pårørende. Jeg har i prosessen reflektert over at ungdom som pårørende ikke nevnes i stor grad, selv om de også er barn til fylte 18 år. Ungdom vil gjerne reagere og utagere på en annen måte og dermed ha behov for en annerledes tilnærming og oppfølging. Dette er et tema til videre ettertanke og forskning. Avslutningsvis anbefales det videre forskning på barn som pårørende til alvorlig syke søsken. Det er viktig at teamet fortsettes å forskes på, da barn som pårørende er i en kritisk fase og har behov for å bli ivaretatt og sett.

## Litteraturliste

- Agerskov, H., Thiesson, H. C. & Pedersen, B. D. (2020). The significance of relationships and dynamics in families with a child with end-stage kidney disease: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(5–6), 987–995. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/jocn.15170>
- Alvsvåg, H. (2018). Helsefremming og sykdomsforebygging. Et historisk og sykepleiefaglig perspektiv. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie- I teori og praksis* (s. 50-70). Fagbokforlaget.
- Ballard, K. L. (2004). Meeting the Needs of Siblings of Children with Cancer. *Pediatric Nursing*, 30(5), 394–401. <https://search-ebscohost-com.galanga.hvl.no/login.aspx?direct=true&db=afh&AN=14812620&site=ehost-live>
- Barnekonvensjonen. (1989). *Barnekonvensjonen i kortversjon*. Redd Barna. <https://www.reddbarna.no/vart-arbeid/barns-rettigheter/barnekonvensjonen-i-kortversjon/>
- Barrera, M., Fleming, C. F. & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 30(2), 103–111. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/j.1365-2214.2003.00396.x>
- Bergem, A-K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal.
- Bergsagel, I. (2022, 24. mars). *Under halvparten har rutiner for å ivareta barn som pårørende*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/2022/04/under-halvparten-har-rutiner-ivareta-barn-som-er-parorende>
- Barnelova. (1981). Lov om barn og foreldre. (LOV-1981-04-08-7). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1981-04-08-7>
- Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2021). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten* (3. utg.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Christensen, M. E. (2022). Barn må inkluderes når deres nærmeste er på intensivavdeling. *Sykepleien*. Når barn er pårørende, 108 – 113. [10.4220/Sykepleiens.2022.88408](https://doi-org.galanga.hvl.no/10.4220/Sykepleiens.2022.88408)
- Christoffersen, L., Johannesen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Abstrakt forlag
- Dahl, B. M. (2021). Kommunikasjon med barn og unge. I F. P. Vasset & S. I. Molnes (Red.), *Kommunikasjon i klinisk og sosialt arbeid* (s. 141- 152). Vigmostad & Bjørke AS.



[57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20pårørende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf](https://www.helsefonna.no/57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20pårørende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf)

Helsedirektoratet. (2017). Pårørendeveileder. Hentet 14. mars 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/arbeidsprosess-og-kunnskapsgrunnlag/forskning-om-barn-som-parorende>

Helsefonna. (2019). Barn som pårørende. Hvordan sikre god samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten? <http://fousam.no/wp-content/uploads/2019/11/Prosjektrapport-Barn-som-pårørende-delprosjekt-6-BarnsBeste.Helse-Fonna-april-2019-2.pdf?fbclid=IwAR2j70tnLrppxOPjwe387RXsejOtket3zehlTNxTvSPpB391nOeHLMX09MU>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Hjelmseth, M. & Aune, T. (2018, 9. februar). Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som Pårørende. *Sykepleien*. 10.4220/Sykepleienf.2018.65521

Jåtun, B.D. (2022, 14. januar). Hvordan følger norske sykehus opp barn som pårørende? Pårørendesenteret. <https://parorendeprogrammet.no/fag/aktuelt/hvordan-følger-norske-sykehus-opp-barn-som-pårørende-?xr=0>

Kreftforeningen. (2022, 27. januar). Barn og ungdom som pårørende. <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>

Lobato, D. & Kao, B. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Psychology*, 27(8), 711-716. doi: [10.1093/jpepsy/27.8.711](https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.711)

Lummer-Aikey, S. & Goldstein, S. (2021). Sibling Adjustment to Childhood Chronic Illness: An Integrative Review. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 136–153. [https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/1074840720977177](https://doi.org.galanga.hvl.no/10.1177/1074840720977177)

Meld. St. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen — Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

Murray, J. S. (2001). Self-Concept of Siblings of Children with Cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24(2), 85–94. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1080/01460860116709>

Nordenhof, I. (2012). *Pårørendesamtaler med barn og unge*. Vigmostad & Bjørke AS.

- NSF. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 11. mars 2022 fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Osen, N. L., Relling, M., Overvik, M. & Glørstad, T. (2019). *Barne og familiesamtaler når barn er pårørende. En praktisk håndbok for helsepersonell* (2. utg.). KF.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Pårørendesenteret. (u.å.). *Rettigheter for barn og unge som er pårørende*. Hentet 10. mars 2022 fra <https://www.parorendesenteret.no/tips-råd/ta-vare-på-barna/rettigheter-for-barn-og-unge-som-er-pårørende>
- Pårørendesenteret. (u.å.). *Søsken*. Hentet 22. mars 2022. <https://www.parorendesenteret.no/tips-råd/ta-vare-på-familien/søsken>
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag* (2. utg.). Vigmostad & Bjørke AS.
- Ruud, A. K. (2021). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner* 2. utg.). Gyldendal Norsk Forlag.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesteloven m.m. (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>
- Tetzchner, S. V. (2012). Hovedretninger innen kognitiv utvikling. I S. V. Tetzchner (Red.), *Utviklingspsykologi* (s. 208 - 255). Gyldendal Akademisk.
- Thidemann, I. J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Vatne, T. M. (2014). *Et annerledes søskenliv? Barn i Norge 2014 – Når barn er pårørende*. <https://frambu.no/wp-content/uploads/2019/04/Et-annerledes-s%C3%B8skenliv.pdf>

# Vedlegg

## 1. Tidsplan

Med utgangspunkt fra Thidemann, 2019, s. 14

Aktiviteter	Uke 1	Uke 2	Uke 3	Uke 4	Uke 5	Uke 6	Uke 7	Uke 8
Planlegging		X						
Formulere midlertidig problemstilling	X	X						
Søke ulike litteratur	X	X						
Systematisk litteratursøk			X					
Gjennomgang - litteratursøk, - tidligere oppgaver -brede søk på nett -Skriver notater underveis	X	X						
Ferdig formulert problemstilling			X					
Datainnsamling		X	X					
Analysere og tolke materialet			X					
Skrive utkast til bachelor			X	X	X			
Veiledning				X			X	
Omskriving og bearbeiding av tekst						X	X	
Korrekturlesing: se sjekklister							X	X
Sjekke referanseliste								X
Innlevering av oppgave								X

## 2. Databasesøk

Database/ dato for søk	Spesifikasjoner i databasen	Søkeord	Resultater	Inkludert
<b>CINAHL 14.12.21</b>	Haket av for peer reviewed, Årstall: 2015 - 2021	Barn AND pårørende AND sykepleiere	2	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 09.03.22</b>		Child* AND sibling* AND critical illness	124	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 09.03.22</b>	Årstall: 2011 – 2022	Child* AND sibling* AND critical illness	88	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>	Årstall: 2011 - 2022	Child* AND sibling* AND critical illness AND nurs*	23	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>	Årstall: 2011 - 2022	Child* AND sibling* AND critical illness AND nurs*AND family	19	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>	Årstall: 2011 - 2022	Child* AND sibling* AND critical illness AND nurs*AND family AND needs	7	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>	Årstall: 2011 - 2022	Child* AND sibling* AND critical illness AND nurs*AND needs	7	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>	Årstall: 2011 - 2022	Child* AND sibling* AND critical illness AND needs AND family	12	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 - 2022	family AND sibling* AND critical illness	62	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 - 2022	family AND sibling* AND critical illness AND nurs*	20	0

<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 - 2022	Child* AND sibling* AND critical illness AND Psychosocial Factors	18	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>		sibling* AND critical illness AND Psychosocial Factors	10	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>		family AND Psychosocial Factors AND critical illness	1242	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>	Årstall: 2011 - 2022	family AND Psychosocial Factors AND critical illness AND sibling*	20	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>		family AND Psychosocial Factors AND critical illness AND next of kin	1	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 10.03.22</b>	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 - 2022	illness AND psycholog* AND sibling* AND child* AND nurs*	104	4
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 11.03.22</b>	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 - 2022	illness AND psycholog* AND sibling* AND child* AND nurs*	104	
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 30.03.22</b>	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 - 2022	nurs*AND child* AND illness	12 069	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 30.03.22</b>	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 – 2022	nurs*AND child* AND illness AND sibling	328	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 30.03.22</b>	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 – 2022	nurs*AND child* AND illness AND sibling AND hospital*	144	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 30.03.22</b>	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 – 2022	nurs*AND child* AND illness	15	0



		illness AND sibling AND hospital* AND nursing care		
	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 – 2022	Children AND nurses experience AND illness	131	
	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 – 2022	Children AND nurses experience AND illness AND sibling*	6	0
	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 – 2022	Hospital AND child* AND illness AND nurses experience*	64	0
	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 – 2022	Nurs* AND ill child AND siblings	61	0
<b>CINAHL og Medline (Advanced Search Elite) 01.04.22</b>	Haket av for peer reviewed. Årstall: 2011 – 2022	Nurs* AND perception* AND caring AND Child*	225	0

### 3. Litteratormatrise

Med utgangspunkt fra Thidemann, 2019, s. 95

Forfattere	Tittel	Type studie	Hensikt	Utvalg	Hovedfunn
<b>Artikkel 1:</b> Hjelmseth, M., & Aune, T. (2018).	Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende	Kvalitativ studie utført med dybdeintervju.  <b>Etikk:</b> Etisk vurdert og godkjent.	Hvordan helsepersonell som har et spesielt ansvar for arbeid med barn opplever og erfarer det å arbeide med barn som pårørende.	7 informanter: barneansvarlig, erfaring med barn som pårørende, kvinner og menn 38- 65 år. Spesialsykepleier, sykepleier, vernepleier og spesialpedagog. Spesialisthelsetjenesten.	<b>Tid;</b> <b>på trygging av foreldre og forstå at barna påvirkes</b>  <b>Hvordan prioritere</b>  <b>Familiedynamikk i endring</b>
<b>Artikkel 2:</b> Havill, N., Fleming, L. K., & Knaf, K. (2019)	Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study	mixed-methods synthesis  <b>Etikk:</b> Er ikke nevnt. Eksisterende forskning er brukt.	Å få bekreftet anvendeligheten av eksisterende teori på et bredere område av barndomstilstander, som pårørende søsken til kreftsyke barn. Samt forbedre eksisterende teori for å reflektere opplevelsene til et bredere utvalg.	78 rapporter, fra 69 individuelle studier. Representerer 1854 familier.	<b>Informasjonsbehov</b> <b>Mestring</b> <b>Søskenrelasjon</b> <b>Familiedynamikk</b>  <b>4 typiske mønster for søskens oppførsel ble funnet.</b>
<b>Artikkel 3:</b> Agerskov, H., Thiesson, H. C., & Pedersen, B. D. (2020)	The significance of relationships and dynamics in families with a child with end-stage kidney disease: A qualitative study	Kvalitativ utforskende studie, med en fenomenological-hermeneutic tilnærming  <b>Etikk:</b> Etisk godkjenning var ikke nødvendig.	Utforske erfaringene og viktigheten av relasjoner, samt familiedynamikken der en bor med et barn med alvorlig nyresykdom.	semi-strukturerte individuelle intervjuer med 7 fedre, 7 mødre, 5 barn med alvorlig nyresykdom og 5 søsken. Barn og søsken er alle mellom 0 – 18 år.	<b>Viktigheten av gode relasjoner;</b>  <b>Familie</b> <b>søsken og helsepersonell</b>
<b>Artikkel 4:</b> Deavin, A., Greasley, P., & Dixon, C. (2018)	Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness	Meta-syntese  <b>Etikk:</b> Er ikke nevnt. Eksisterende forskning er brukt.	utforske barns opplevelse av det og ha et kronisk sykt søsken, for å forstå barnets perspektiver.	valgt ut 12 kvalitative artikler for å utforske barnets perspektiv på å leve med et sykt søsken.	<b>Relasjoner i endring, familiedynamikk.</b>  <b>Nedsatt kommunikasjon / informasjonhavill</b>

					<p><b>Undertrykkelse av det friske barnets behov</b></p> <p><b>Takle endringer: mestringsstrategier og aksept</b></p>
<p><b>Artikkel 5:</b></p> <p><b>Lummer-Aikey, S., &amp; Goldstein, S. (2021)</b></p>	<p>Sibling Adjustment to Childhood Chronic Illness: An Integrative Review</p>	<p>Systematisk anmeldelse med utgangspunkt i kriteriene til PRISMA.</p> <p><b>Etikk:</b> Er ikke nevnt. Eksisterende forskning er brukt.</p>	<p>gi omfattende, integrerende gjennomgang av eksisterende litteratur relatert til det friske søskenets utfordringer. For at sykepleiere og andre som arbeider med barn og familier skal bedre forstå utfordringene og styrkene det friske barnet innehar.</p>	<p>Valgt ut 67 artikler. kvalitative, kvantitative og miksede metoder. Publisert mellom 2000 – 2019. Barnas alder 0-17 år.</p>	<p><b>Mestringsstrategier</b></p> <p><b>Kunnskap (med andre ord informasjon)</b></p> <p><b>Kommunikasjon</b></p>
<p><b>Artikkel 6:</b></p> <p><b>Helsedirektoratet (2015)</b></p>	<p>Barn som pårørende – resultater fra en multisenterstudie</p>	<p>Tverrsnittstudie med kvalitative og kvantitative data.</p> <p><b>Etikk:</b> Etisk vurdert og godkjent.</p>	<p>å bidra til mer kunnskap i spesialisthelsetjenesten for hjelp og støtte til barn som pårørende og familier som rammes av sykdom.</p>	<p>Akershus Universitetssykehus er ansvarlig for studien, andre sykehus i Norge er også med. Rogaland A- senter og regionsenter for barn og unges psykiske helse øst og sør, samt Barns Beste.</p> <p>Skjema er blant annet utfylt av 246 barn og unge i alderen 8-18 år.</p>	<p><b>Informasjon</b></p> <p><b>Tilpasset hjelp</b></p> <p><b>Prate med noen</b></p> <p><b>Sykdom påvirker familien i stor grad</b></p>