

BSYBAC_5

Bacheloroppgave i Sykepleie

Barn som pårørende til syke søsken



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Stavanger, 04.05.22]

x

Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

Forord

Lyskasteren på scenen

Der er de voksne

Jeg står akkurat der hvor mørket begynner

Så de ser meg ikke

Men jeg ser alt som skjer

Hører alt

Lyset er så sterkt, at jeg ser så klart

Men meg, er det ingen som ser.

Sammendrag

Bakgrunn

Vi ønsker å sette søkelys på barn som pårørende til syke søsken og helsepersonells ivaretagelse av dem. Gjennom sykepleiestudiet har det vært lite forelesninger og teori om barn som pårørende generelt. Vi mener temaet er lite belyst, samtidig som det mangler bedre og spesifikke prosedyrer for at sykepleiere skal kunne utøve sin plikt til å ivareta pårørende barn til syke søsken.

Hensikt

Hensikten med oppgaven vår er å belyse og fremheve hvor viktig det er å se og ivareta søsken til syke barn. Vi ønsker å fremme viktigheten av rutiner og tiltak slik at sykepleiere skal ha definerte arbeidsoppgaver rettet mot de pårørende barna, og undersøker da hvorvidt man har et bredt nok tilbud som er dekkende.

Metode

Metoden brukt i denne oppgaven er en integrativ litteraturoversikt der vi har valgt å anvende kvalitative studier. Vi har innhentet data fra fire forskningsbaserte artikler.

Resultat

Resultatene viser mangler hos sykepleierne innen kompetanse, ferdigheter og erfaring i arbeid med søsken som pårørende, samt liten tid til gjennomføring av arbeidsoppgaver. Hovedpunktene tar for seg utfordringer som går igjen både hos helsepersonell og pårørende. De belyser at pårørende søsken er en gruppe som ofte sitter igjen med ubesvarte spørsmål, føler seg oversett, glemt eller mindre viktig og har ofte et økt behov for å sortere tanker og følelser.

Innhold

1	INNLEDNING	1
	1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
	1.2 Problemformulering.....	2
	1.3 Hensikt	2
	1.4 Begrepsavklaring	3
2	TEORI.....	4
	2.1 Barn som pårørende til syke søsken.....	4
	2.2 Kommunikasjon med barn som pårørende.....	5
	2.3 Teoretisk perspektiv	6
	2.4 Lovgrunnlag	7
3	METODE	8
	3.1 Datainnsamling.....	8
	3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	8
	3.3 Valg av artikler.....	9
	3.4 Analyse av forskningsartiklene	11
4	RESULTATER	13
	4.1 Kunnskaper og ferdigheter.....	13
	4.1.1 Uklare rammer rundt arbeid med barn som pårørende.....	13
	4.1.2 Kompetanse, erfaring og opplevelse av utilstrekkelighet	13
	4.2 Utfordringer i arbeid med barn som pårørende.....	14
	4.2.1 Tidsbruk	14
	4.2.2 Utfordringer med foreldresamarbeid	15
	4.2.3 Hjelpinstanser og ledelse.....	15
	4.3 Barn som pårørende til syke søsken.....	17
	4.3.1 Kommunikasjon og informasjon fra helsevesenet	17
	4.3.2 Pårørendes følelser og behov gjennom søskens sykdomsforløp	18
	4.3.3 Mestringsstrategier	19
5	DISKUSJON	21
	5.1 Metodediskusjon.....	21
	5.1.1 Kildekritikk.....	22
	5.2 Resultatdiskusjon	23
	5.2.1 Kunnskaper og ferdigheter.....	23

Kandidatnummer: 5202 + 5214 + 5300

5.2.2	<i>Utfordringer i arbeid med barn som pårørende</i>	24
5.2.3	<i>Barn som pårørende til syke søsken</i>	25
6	KONKLUSJON OG ANVEDELSE AV RESULTATENE I PRAKSIS	27
	LITTERATUR	28
	Vedlegg 1 Søkelogg	30
	Vedlegg 2 Litteraturmatriser over analyserte artikler	31

Tabeller

Tabell 1 - Artikler brukt i arbeidet	10
Tabell 2 - Nøkkelfunn.....	12

Antall ord: 7665

1 INNLEDNING

I 2017 ble det vedtatt en lovendring i helsepersonelloven § 10a gjeldende for barn som pårørende. Denne lovendringen betyr at helsepersonell plikter seg til å undersøke om barn som er syke har mindreårige søsken, og om disse trenger informasjon eller annen ivaretagelse (Lov om helsepersonell, 1999, § 10a). Alle helseforetak skal ha en barneansvarlig som skal fremme og koordinere helsepersonellens oppfølging av barn som er pårørende til søsken og eller foreldre (Helsedirektoratet, 2018).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Interessen for valg av tema kom av førstehåndserfaring med barn som pårørende til sykt søsken. En av forfatterne er mor til et spedbarn som gjennomgikk åpen hjerteoperasjon. Ved innleggelse ble det ikke viet oppmerksomhet eller spørsmål rundt pårørende søsken, selv om det satt en storebror hjemme som hadde mange tanker og bekymringer. Det var tydelig at han hadde hatt behov for mer informasjon om forløpet underveis og i etterkant av operasjonen.

Som ansatt på barneavdelingen har en av forfatterne mange tanker knyttet til pårørende søsken og arbeid med dem. Etter helsepersonelloven er vi pliktig til å ivareta barn som pårørende generelt, men kjenner på en utilstrekkelighet og usikkerhet når det kommer til faktiske arbeidsoppgaver eller hvordan ivareta det pårørende barnet på best mulig måte. Det er travle dager på vakt og med ofte full avdeling har man så vidt tid til å gjennomføre vaktens gjøremål for de innlagte barna. Tiden strekker ikke til og ofte er avdelingen bemannet med minimumsbemanning, noe som igjen fører til stort arbeidspress og liten tid til andre enn de innlagte pasientene.

Erfaringene våre er forskjellige. Det medfører varierte og individuelle syn på temaet. Et syn alle tre forfattere deler, og som er gjennomgående i alle våre erfaringer og opplevelser, er at det mangler spesifikke prosedyrer rundt arbeid med pårørende søsken, og at denne gruppen får for lite anerkjennelse fra helsepersonell.

Det er behov for økt fokus mot denne gruppen barn. Det eksisterer mye forskning om barn som pårørende til syke voksne, men lite om barn som pårørende til syke søsken.

1.2 Problemformulering

Barn som pårørende til syke søsken kan ende opp med manglende anerkjennelse fra helsepersonell av den enkle grunn at de selv ikke er syke. Det er bror eller søster som er syk og trenger behandling, og derav er helsepersonellens oppmerksomhet og fokus ofte rettet til det syke barnet. Problemet oppstår når helsepersonell plikter etter lov til å ivareta barn som pårørende under 18 år, men det ikke foreligger klare og spesifikke retningslinjer for gjennomføringen av dette (Lov om helsepersonell, 1999, § 10a).

Man risikerer at søsken brenner inne med mange viktige spørsmål og tanker. Det har lenge vært pratet om arbeids- og tidspresset på sykepleiere og at man så vidt strekker til med dagens gjøremål. Det kan derfor være vanskelig for sykepleiere å ivareta andre enn dagens tildelte pasienter.

Det er behov for ny kunnskap om hvordan pårørende barn kan bli berørt av å ha et sykt søsken. Videre kan man bruke denne kunnskapen til å innarbeide nye rutiner og målrettede tiltak rettet mot pårørende søsken, som igjen kan føre til at denne gruppen får en bedre følelse av anerkjennelse og forståelse.

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse viktigheten av ivaretagelsen av barn som pårørende til syke søsken, men i tillegg få frem verdien av målrettede tiltak for helsepersonell. Forfatterne ønsker også å øke fokuset på manglende kompetanse og kunnskap hos helsepersonell, samt få frem de forskjellige utfordringene man møter i arbeidet med barn som pårørende til syke søsken.

1.4 Begrepsavklaring

Deltaker: I resultatanalysen henvender vi oss ofte til “deltakeren”. Med det mener vi studiedeltakeren fra den originale artikkelen. For eksempel en person som blir intervjuet i en av artiklene vil bli omtalt av oss som deltaker.

Helsepersonell: Dette er fellesbetegnelsen på personer som har fått autorisasjon etter å ha gjennomgått lov- eller forskningsbestemt helsefaglig utdanning (Braut, 2020). I denne oppgaven viser vi til helsepersonell som sykepleiere.

2 TEORI

2.1 Barn som pårørende til syke søsken

I løpet av livet er de fleste av oss innom rollen som pårørende til en nær relasjon. Det å være nær noen som er alvorlig syk kan skape både følelsesmessige og praktiske utfordringer for alle involverte (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 7). Når syke barn eller ungdommer får behandling for sykdom, skal pårørende søsken både involveres og følges opp ut fra sitt eget individuelle behov. Det er helsepersonells ansvar å bidra til at pårørende søsken både blir sett og ivaretatt (Aamotsmo, 2021).

Behovene til søsken kan lett overskygges av behovene til det syke barnet, og foreldre vil naturligvis rette mer oppmerksomhet mot den syke. De friske søsknene forstår og aksepterer dette, men kan likevel kjenne på sjalusi. Dette kan medføre skyldfølelse og skam (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 287). Søsken har behov for å oppleve at familien står sammen i situasjonen, og at de ikke er alene. Det er viktig at de pårørende barna får bidra i tillegg til å observere, da det er viktig at de føler seg kompetente og mestrer situasjonen. Dette kan ha betydning for deres oppfatning av seg selv og sin egen verdi. Utfordringen er å legge til rette for søsken slik at de ikke skal få en negativ oppfatning av seg selv (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 287). «Mange ganger hadde jeg bare lyst å begynne å grine bare for at noen skulle spørre. Det var liksom aldri plass til å fortelle hvordan ting var» (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 287).

Dersom det syke barnet dør, vil det påvirke hele familien og balansen i familiens oppbygning må gjenopprettes. Det friske barnet har ikke bare mistet et søsken, men et søsken som hadde flere funksjoner utover det å være et søsken (Edvarson, 1985, s. 63). Det kan være funksjoner som en god lekekamerat, en alliert i “kampen” mot foreldrene, en rival eller en bestevenn. Barnet kan bli mer oppmerksom på døden og sin egen dødelighet på en brutal måte. De får en forståelse for at døden ikke bare er noe som inntreffer gamle og syke, men også de på ens egen alder (Edvarson, 1985, s. 63). Edvarson (1985) skriver at det finnes lite informasjon om barns reaksjoner av tap av søsken. Hun grunngir dette med at tap av et søsken i en familie gir et meget komplisert og vanskelig iakttagbart bilde (Edvarson, 1985, s. 63). Etersom barnet er midt i

egen utvikling kan det være vanskelig å se hva som er reaksjoner på tap av søsken, og hva som er andre problemer eller normale utviklingstrekk. Et søskens død vil påvirke barnet i den videre personlighetsutviklingen, men her vil barnets alder, modenhet, forhold til søsken og de voksnes reaksjoner være viktige faktorer for hvordan barnet klarer å håndtere følelsene sine i ettertid (Edvarson, 1985, s. 63).

2.2 Kommunikasjon med barn som pårørende

Den største gaven vi kan gi våre barn, er ikke beskyttelse mot forandring, tap, smerte eller belastninger, men trygghet og hjelp til å mestre dette og vokse med det som livet innebærer (Bøckmann & Kjellehold, 2015, s. 277). God kommunikasjon med barn i krisesituasjoner er å forklare, gjøre det begripelig og håndterbart i en så trygghetsskapende setting som mulig. De må få klar melding om at dette vil bli fulgt opp, og at de skal få sannferdig oppdatering hele veien. Alternativet til ikke å bli oppdatert i en krisesituasjon er å henvise dem til en tåkeheim av uvitenhet, fortelser, desinformasjon og angst (Bøckmann & Kjellehold, 2015, s. 279). Barneombudet har i samarbeid med barn innlagt på sykehus utviklet «sykehus ekspertenes 10 bud». Disse ti budene gir uttrykk for hva barna selv legger vekt på med tanke på rundt kommunikasjonen til barn:

1. Barn vil ha informasjon fra fagpersoner, ikke bare foreldre
2. Barn skal ha all informasjon, men ikke skrem dem
3. Gi informasjon som også barnet forstår
4. Spør, vær interessert og snakk hyggelig
5. Ikke stress og ikke snakk så fort
6. Vær positiv, rolig og vennlig
7. Ikke bruk forkortelser
8. Snakk kort og greit, men ikke latin
9. La voksne også få høre det når barna får informasjon (så kanskje de også skjønner)
10. Ikke lov 100% garanti, for det kan man ikke love.

(Grønseth & Markestad, 2017, s 70)

Hvordan et barn reagerer på at noen nær dem er alvorlig syke vil variere ut ifra en rekke individuelle forhold. Alder, kjønn, modenhet, kognitiv utvikling og språkforståelse er alle komponenter som vil påvirke barnas mulighet til å forstå og forholde seg til det de opplever (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 257).

2.3 Teoretisk perspektiv

Joyce Travelbee var ferdig med sin sykepleierutdanning i 1946 og arbeidet som psykiatrisk sykepleier og lærer innen sykepleierutdanning. Ifølge Travelbee (2018) er sykepleie en interaksjonsprosess med fokus på utvikling av relasjoner mellom sykepleier og pasient.

Hun er i sin teori opptatt av at mennesker er unike individer, like, men også ulike hverandre. Hun minner om at sykepleie alltid dreier seg om mennesker: om pasient, sykepleier og familie (Travelbee, 2018, s. 177). Sykepleiens mål og hensikt er å hjelpe enkeltindividet, familien og eller samfunnet til å mestre og forebygge sykdom og lidelse. En vesentlig antakelse er at sykepleiens mål og hensikt oppnås gjennom etableringen av et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2018, s. 177).

Et menneske-til-menneske-forhold i sykepleie er en eller flere opplevelser og erfaringer som deles av sykepleieren, den syke, eller den som har behov for sykepleierens tjenester (Travelbee, 2018, s. 41). Det vesentlige kjennetegnet ved disse opplevelsene og erfaringene er at individets, familiens eller samfunnets sykepleiebehov blir ivaretatt (Travelbee, 2018, s. 41). Disse behovene blir ivaretatt av en sykepleier som besitter og anvender en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte til problemer, kombinert med evnen til å bruke seg selv terapeutisk (Travelbee, 2018, s. 41). Et menneske-til-menneske-forhold blir av den profesjonelle sykepleieren målbevisst etablert og opprettholdt (Travelbee, 2018, s. 41).

Man ser en klar sammenheng mellom Travelbee`s teori nevnt ovenfor og lovgrunnlaget i helsepersonelloven, som sier at man er pliktig til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Det er ikke bare den syke selv som trenger hjelp til å finne mening i sykdommen, men også familien kan trenge hjelp av den

profesjonelle sykepleieren. Alt som angår den pårørende, angår også den syke, og omvendt (Travelbee, 2018, s. 259).

2.4 Lovgrunnlag

Sykepleiere skal forholde seg til de yrkesetiske retningslinjene. I arbeid med pårørende skal sykepleieren vise respekt, omtanke, og inkludere pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2019). Ifølge de yrkesetiske retningslinjene til Norsk Sykepleierforbund (2019) skal sykepleieren bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt, og når barn er pårørende skal sykepleieren bidra til ivaretagelse av deres særskilte behov.

I helsepersonelloven § 10a står det beskrevet at helsepersonell plikter til å bidra med å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken. Formålet med loven er at helsepersonell skal avklare om pasienten har mindreårige barn eller mindreårige søsken, og imøtekomme informasjons- og oppfølgingsbehovet (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Dersom det er nødvendig å ivareta behovet til pasientens mindreårige søsken, skal helsepersonell tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Dette skal gjøres, så langt det er mulig, i samråd med foreldre eller andre som har omsorg for søskenet (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset barnets individuelle forutsetninger (Helsepersonelloven, 1999, § 10a).

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) § 3-7a sier at helseinstitusjoner som omfattes av denne loven skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Den barneansvarlige skal ha ansvar for å fremme og koordinere de ansattes oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av pasienter.

Ved å få et overblikk over de forskjellige lovene kan man se tydeliggjøringen av ansvaret helsepersonell har i samarbeid med barn som pårørende og barn som pårørende til søsken.

3 METODE

Metode er et redskap som hjelper oss med hvordan vi skal innhente informasjon for å komme frem til ny kunnskap (Dalland, 2021, s. 53). Metoden som blir brukt i denne oppgaven er en integrativ litteraturoversikt.

I en integrativ litteraturoversikt handler det om å skape en oversikt over tidligere kunnskap og forskning som er gjort på et avgrenset område. Videre skal en sammenligne og analysere resultater for å kunne skape en ny helhet for å vurdere hvordan resultatene fra de forskjellige artiklene henger sammen (Friberg, 2017, s. 150).

3.1 Datainnsamling

For å finne forskningsbaserte artikler som samsvarer med vår hensikt søkte vi i relevante databaser. Vi benyttet flere databaser som er relatert til helsefag, og som publiserer forskning som er rettet mot sykepleie. Databasene som er brukt i vår oppgave er Cinahl, PubMed og Oria. Disse var tilgjengelige gjennom universitetsbibliotekets nettside ved UiS.

For å finne relevante forskningsartikler for vår oppgave, avgrenset vi søket ved hjelp av søkeord. Vi startet bredt med søkeord som «barn som pårørende», «søsken», «next of kin», «siblings» og fikk flere tusen treff, men få av disse treffene var relevante for vår hensikt. Vi spisset søkene med søkeordene «ivareta», «experience», «nurs*», «grief», «emotional» som er brukt med «AND» i forskjellige kombinasjoner. Det var en tidkrevende prosess, men vi valgte fire artikler som denne oppgaven bygger på. Vedlegg 1 viser søkeord og databaser vi benyttet i tillegg til hvor mange treff vi fikk i søkene på valgte artikler.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I databasene vi brukte valgte vi «avansert søk» og huket av på at vi ville ha artikler som var «peer review» i de engelske databasene, og «fagfellevurderte tidsskrift» i den norske databasen. I søkeprosessen inkluderte vi artikler med sykepleieperspektiv, barn som pårørende eller barn som pårørende til søsken perspektiv. Vi inkluderte artikler med forskning fra den vestlige verden, og ekskluderte derfor forskning fra Afrika og Asia på grunn av kulturforskjeller. Vi

ønsket forskning fra nyere tid og inkluderte artikler fra de siste ti årene, med unntak av en artikkel vi har inkludert i oppgaven som er fra år 2005.

3.3 Valg av artikler

Av de forskjellige søkekombinasjonene hvor vi fikk treff ekskluderte vi flere artikler da de ikke samsvarte og var lite relevante for vår hensikt. Vi oppdaget at det var mye forskning rundt temaet barn som pårørende til voksne, og dermed ble flere artikler ekskludert som følge av feil fokus. Vi valgte 12 artikler i vår søkeprosess. Når vi leste gjennom artiklene så vi på hva forskerne undersøkte, hensikten, hvilke metode som er benyttet og om resultatene var relevante for vår hensikt. Vi så etter en tydelig IMRaD – struktur i artiklene vi hadde valgt. IMRaD – strukturen er mye brukt som en norm for oppbygging av vitenskapelige og forskningsbaserte artikler (Dalland, 2021, s. 157). Vi har valgt å se etter artikler som har brukt kvalitativ metode. Ved kvalitativ metode vil man få en innsikt i meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle gjennom intervjuer, fortellinger og observasjoner (Dalland, 2021, s. 54). Vi ønsker å få mer kunnskap og innsikt i følelser, tanker og opplevelser til dem som er pårørende til søsken, i tillegg til tanker og opplevelser fra sykepleieperspektivet i arbeid med barn som pårørende. Av disse 12 artiklene valgte vi fire artikler vi synes samsvarte med hensikten vår i denne oppgaven. Den ene artikkelen avviker fra et av inklusjonskriteriene (se punkt 3.2) fordi den er fra år 2005. Vi valgte å ta med denne artikkelen da vi synes den var overførbar og belyste vår hensikt bedre enn flere av de andre artiklene vi hadde funnet. I tabell 1 vises en oversikt over våre utvalgte artikler.

Tabell 1 - Artikler brukt i arbeidet

Forfattere, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Margaretha Nolbris. Anna-Lena Hellström 2005 Sibling`s needs and issues when a brother or sister dies of cancer.	Søskens behov og følelser når en bror eller søster dør av kreft.	Hensikten med artikkelen var å utforske søskens behov og problemer når en bror eller søster dør av kreft	Søsken som pårørende	Kvalitativ metode basert på intervju spørsmål. Deltakerne ble rekruttert fra desember 1998 til juni 1999 gjennom Onkologisk enhet ved Dronning Silvia barnesykehus i Gøteborg hvor deres søsken hadde vært pasient. 10 Søsken deltok i studien og varierte i alder fra 10-30 år
Yngvild B. Haukeland, Krister W. Fjermestad, Svein Mossige and Torun M. Vatne 29.03.2015 Emotional Experiences Among Siblings of Children with Rare Disorders	Søskens følelser når bror eller søster har en uvanlig diagnose	Hensikten med artikkelen var å få ny kunnskap rundt de emosjonelle opplevelsene det er å være søsken til et barn som har en sjelden diagnose.	Søsken som pårørende	Det ble utført en tematisk analyse basert på videoopptak av 11 støttegrupper med totalt 58 søsken av barn med sjeldne diagnoser, som varierte i en alder av 7-17 år.

Maria Hjelmseth, Tore Aune 09.02.2018 Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende	Sykepleiern es arbeid som barneansvar lig.	Å undersøke hvordan helsepersonell som har et spesielt ansvar for arbeidet med barn som pårørende, opplever og erfarer arbeidet.	Sykepleier perspektiv et.	Kvalitativ metode. Datainnsamlingen er blitt gjort gjennom individuelle dybdeintervjuer av ansatte fra fire forskjellige arbeidssteder i Midt - Norge.
Bente Hammes, Birgit Hauger, Marit Wiker 01.12.2020 Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende	Sykepleiere ns arbeid med barn som pårørende.	Å utforske sykepleierens opplevelser med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienter i palliativ fase i sykehjem.	Sykepleier perspektiv et i arbeid med barn som pårørende	Det er blitt brukt kvalitativ metode i denne studien. Datainnsamlingen er gjort ved å benytte semistrukturerte intervjuer av til sammen 15 sykepleier ved tre forskjellige sykehjem.

3.4 Analyse av forskningsartiklene

«Analysarbeidet kan beskrivas som en rörelse från helheten til delarna, ock därifrån til en ny helhet» (Friberg, 2017, s. 135). Den nye helheten skapes av den beskrivende sammenhengen fra de ulike delene i artiklene som igjen gir oss et resultat (Friberg, 2017, s. 135).

Vi startet analysearbeidet vårt ved å lese gjennom valgte artikler flere ganger. Dette gjorde vi for å forstå innholdet og sammenhengen mellom de forskjellige artiklene. For å få en god oversikt over resultatene i artiklene satte vi det inn i en oversiktstabell. Tabellen gjorde det lettere for oss å kunne se likheter og ulikheter fra forskningene. Vi analyserte artiklene hver for oss, for så å ta en felles gjennomgang. På denne måten kom vi frem til nøkkelfunn i de forskjellige artiklene som samsvarte med vår hensikt. Gjennom analysearbeidet kom vi frem

til tre hovedkategorier og åtte underkategorier som gjenspeilet seg med hensikten i oppgaven vår. Resultatene presenteres i tabell 2 under.

Tabell 2 - Nøkkelfunn

Hovedfunn	Underkategorier
Kunnskaper og ferdigheter	<ul style="list-style-type: none">- Uklare rammer rundt arbeid med barn som pårørende.- Kompetanse, erfaringer og opplevelse av utilstrekkelighet.
Utfordringer i arbeid med barn som pårørende	<ul style="list-style-type: none">- Tidsbruk- Utfordringer rundt foreldresamarbeid- Hjelpeinstanser og ledelse
Barn som pårørende til syke søsken	<ul style="list-style-type: none">- Kommunikasjon og informasjon fra helsevesenet- Søskenes følelser og behov gjennom søskens sykdomsforløp- Mestringsstrategier

4 RESULTATER

Nedenfor presenteres funnene fra de fire forskningsartiklene.

4.1 Kunnskaper og ferdigheter

De analyserte studiene viser at sykepleierne sitter igjen med en følelse av utilstrekkelighet, samtidig som de kjenner på en mangel av ferdigheter, kompetanse og erfaring rundt ivaretagelsen av barn som pårørende (Hauger et al., 2020. Hjelmseth & Aune, 2018).

4.1.1 Uklare rammer rundt arbeid med barn som pårørende

I studien til Hjelmseth & Aune (2018) belyses det at sykepleiere mangler faste rammer og kartleggingsverktøy for arbeid med barn som pårørende. De beskriver at arbeidsoppgavene som fulgte det å være barneansvarlig ble tillagt de ordinære arbeidsoppgavene de allerede hadde som sykepleiere. Det forelå ikke en arbeidsbeskrivelse eller forventet tidsforbruk for vervet som barneansvarlig (Hjelmseth & Aune, 2018, s. 6).

Hauger et al. (2020) konkluderer i sin studie med at nær halvparten av deltakerne synes det var vanskelig å vite hva de skulle si til barna, hvordan de skulle formulere seg og om det de sa bidro til å gjøre ting bedre eller verre for barna (Hauger et al., s. 271). Ingen av deltakerne hadde gjennomgått opplæring rettet mot barn som pårørende, selv om samtlige gav uttrykk for at en slik opplæring var ønskelig (Hauger et al., s. 272). Deltakerne var enige om at det var nødvendig med felles opplæringstiltak for å sikre en felles rutine om hvordan de skulle møte, ivareta og følge opp barna (Hauger et al., s. 272).

4.1.2 Kompetanse, erfaring og opplevelse av utilstrekkelighet

Deltakerne i Hauger et al. (2020) forteller at arbeidet med barn som pårørende var både vanskelig og utfordrende. En deltaker uttrykte: «Jeg synes det er ganske så vanskelig og utfordrende, og jeg blir veldig usikker. Ikke har jeg så mye erfaring heller, og hvis jeg hadde hatt det hadde det kanskje blitt lettere» (Hauger et al., 2020, s. 271). Opplevelsen av å ikke strekke til var gjennomgående. Følelsen av å ikke ha nok kompetanse, erfaring eller tid til å ta vare på de pårørende barna gikk igjen hos de deltakende sykepleierne. Det å stå i komplekse

situasjoner der man på ene siden skal ivareta et sykt barn, og på den andre siden ta vare på familien til dette barnet var begge tid- og energikrevende prosesser (Hauger et al., 2020, s. 271).

De beskriver en opplevelse av lite undervisning rundt barn som pårørende under grunn- og videreutdanningen som sykepleier. Mange av deltakerne sa også at de manglet den rette kompetansen for å ivareta barn som pårørende. En av deltakerne forteller:

Jeg hadde trengt mer opplæring, og fått kunnskaper om hvordan jeg skal møte barna, om hvordan barn reagerer og sånn. Jeg føler at jeg kommer til kort og at jeg ikke når fram. Jeg har ikke de riktige redskapene vil jeg tro. (Hauger et al., 2020, s. 271)

Flere av deltakerne påpekte viktigheten av erfaringsbasert kunnskap. Det var og ønskelig å få mer erfaring om hvordan man skal møte barna på en god måte (Hauger et al., 2020, s. 272). Noen av deltakerne hadde deltatt på kurs som omhandlet barn som pårørende, men disse opplevdes lite nyttige for sykepleierrollen da kursene ikke var konkrete nok (Hauger et al., 2020, s. 272).

4.2 utfordringer i arbeid med barn som pårørende

To av studiene peker på utfordringer i pårørendearbeidet, både innen foreldresamarbeid, samarbeid med andre instanser og forvaltning av arbeidstid (Hauger et al., 2020, Hjelmseth & Aune, 2018).

4.2.1 Tidsbruk

Hjelmseth & Aune (2018) beskriver i sin studie at sykepleierne ikke opplevde reduksjon av ordinære arbeidsoppgaver etter at de tok på seg rollen som barneansvarlig. Dette førte til at de fikk store utfordringer når det kom til prioritering av arbeid, da sykepleierne i utgangspunktet hadde det travelt i sin grunnstilling (Hjelmseth & Aune, 2018, s. 6). Det ble under intervjuene presentert utsagn om det å være barneansvarlig som: «Det er jo en litt ensom posisjon» og «Det er jo ikke noe prosent, det er jo bare noe som skal gjøres i tillegg» (Hjelmseth & Aune, 2018, s. 6).

Hauger et al. (2020) skriver i sin studie at flere av deltakerne reflekterer mye sammen med kollegaer om hvordan de skal få tid til å rekke alt. «Det er en så vondt følelse når jeg kjenner at jeg rett og slett ikke strekker til, den tapper meg for krefter, kanskje vi ikke har så mye fokus på dette likevel som jeg tenkte først» (Hauger et al., 2020, s. 271).

4.2.2 utfordringer med foreldresamarbeid

Deltakerne i Hjemseth & Aune (2018) sin studie opplevde ofte at foreldre kunne være vanskelig å samarbeide med. De kunne for eksempel vegre seg for å prate om hjemmesituasjonen, eller at det forelå manglende kunnskap og forståelse for hvordan egen lidelse påvirket barna. «De tror ofte det at barna ikke skjønner, eller barn ikke vet. Mange barn vet jo mer enn vi tror, da» (Hjemseth & Aune, 2018, s. 6). Redsel for barnevernet var også en faktor som ble nevnt, og derfor kunne foreldre ofte avfeie spørsmål om det gikk fint hjemme med å si at alt er ok: «Noen sier at barna har det bare bra, og så ferdige med det. Men så viser det seg at det kan være ganske mange ting de har opplevd» (Hjemseth & Aune, 2018, s. 6). Foreldrenes vegring og redsel var en stor utfordring for alle deltakerne, og noen opplevde også at vegringen hindret dem i å få formidlet hjelp til familien (Hjemseth & Aune, 2018, s. 6). Noen av deltakerne fortalte at det var tid som skulle til for å trygge foreldrene. For at foreldrene skulle ønske å åpne seg for helsepersonellet krevdes det en felles forståelse om hvilke tiltak som skulle iverksettes og hva målet med helsehjelpen var. Først etter denne relasjonen var opprettet klarte foreldrene å drøfte situasjonen rundt barna deres og mulige hjelpetilbud. (Hjemseth & Aune, 2018, s. 6).

4.3.3 hjelpeinstanser og ledelse

Deltakerne i studien til Hauger et al. (2020) fortalte om mangel på en fast ansatt som kunne holde fokus på fagområdet på arbeidsplassen, samt en felles implementering (Hauger et al., 2020, s. 272). Manglende deltakelse fra ledelsen i arbeidet med barn som pårørende var stor.

Deltakerne hadde på én arbeidsplass mulighet til å ta opp barn som pårørende som tema i veiledningstimer fast en gang i uken, men dette var det få som benyttet seg av. To andre arbeidsplasser hadde samme mulighet, men der ble det kun veiledet etter behov (Hauger et al., 2020, s. 272). Noen av deltakerne fortalte at det hadde blitt opprettet en barneansvarlig på deres

avdeling, men at den barneansvarlige ikke fikk tilgang til å reise på kurs eller tilegne seg den rette kompetansen som følger av tid og økonomi. Den som fikk tildelt ansvar som barneansvarlig fikk heller ikke starte opp med arbeidet før gjeldende kurs var gjennomført. Dette førte til at prosjektet med barneansvarlig personell ble nedprioritert (Hauger et al., 2020, s. 272).

Hjemseth & Aune (2018) forteller i sin studie at deltakerne som hadde rollen som barneansvarlig i tillegg til sine arbeidsoppgaver som sykepleier hadde et minimalt samarbeid med andre instanser når det kom til hjelpearbeidet for barn som pårørende (Hjemseth & Aune, 2018, s. 8). De forteller om brosjyrer som kunne deles ut til foreldre som omhandler kommunale tiltak, men at det da ble opp til foreldrene å søke kontakt med de instansene de følte var riktige for seg og sin familie (Hjemseth & Aune, 2018, s. 8).

Gjennom en såkalt spørre- og informasjonssamtale utført av sykepleier, kan foreldre få god veiledning i hvordan de skal prate med barna og gi informasjon om hvordan de kan søke hjelp videre. Da det primært er foreldrene som må ta initiativ til kontakt opplevde deltakerne ofte at det stoppet opp der. Det ble ofte bare én spørre- og informasjonssamtale, og deltakerne uttrykte at det var vanskelig og å ha kontroll over hvorvidt familiene ble fulgt opp eller ei. Deltakerne fortalte at til tross for god erfaring fra arbeid med foreldre og barn som pårørende følte de at de hadde liten innsikt i hvordan hjelpearbeidet fungerte utenfor avdelingen (Hjemseth & Aune, 2018, s. 8). En deltaker ønsket helhetsfølelse rundt hjelpearbeidet, en annen fortalte at de ikke visste helt hva tjenester de andre instansene formidlet. Bare en av deltakerne kunne fortelle om tett dialog med hjelpeinstanser utenfor avdelingen, der instansene ble benyttet aktivt (Hjemseth & Aune, 2018, s. 8).

Deltakeren fortalte videre at det å få til et godt samspill krever tett dialog. Vedkommende sa også hvor tidkrevende det var å etablere god kontakt, og hvordan et godt samarbeid ville være nærmest umulig for en som samtidig arbeider på sengepost eller har faste pasient-timer i løpet av dagen (Hjemseth & Aune, 2018, s. 8).

4.3 Barn som pårørende til syke søsken

To av studiene tar for seg pårørendeperspektivet. De viser at mangel på kommunikasjon og informasjon er et gjentakende problem. Informasjonen som ble gitt av helsepersonellet var for dårlig, og de pårørende barna savnet støtte fra helsevesenet både under og etter sykdomsforløpet. Det blir poengtert at mangel på kunnskap satte i gang like mange reaksjoner som det å inneha kunnskap gjorde, både negative og positive (Fjermestad et.al, 2015, Nolbris & Hellström, 2005).

4.3.1 Kommunikasjon og informasjon fra helsevesenet

Studien til Nolbris & Hellström (2005) forteller om deltakere som ikke følte de fikk noe form for støtte gjennom søskens sykdomsperiode, og de ble dårlig informert om søskens prognose (Nolbris & Hellström, 2005, s. 229). Det viste seg gjentatte ganger at informasjon som skulle blitt gitt fra helsepersonell, var blitt delt av foreldre istedenfor. Dette førte til at de pårørende søsken ofte satt igjen med en følelse av at de ikke var viktige nok, de betydde ikke nok til at legen eller sykepleier adresserte informasjonen direkte til dem. (Nolbris & Hellström, 2005, s. 229). I noen tilfeller som inkluderte døden ble det gitt tilpasset informasjon ut ifra alder til søsken. Ofte var informasjonen forvirrende, men søsknene kunne rapportere at de følte seg i det minste anerkjent. Noen av søsknene ble, på grunn av manglende informasjon, ikke forberedt på at det syke barnet skulle dø og var ofte i sjokk i etterkant. Det var ikke lett for søsknene å uttrykke sine følelser, og de satt igjen med en følelse av at det heller ikke kom noe tilbud om ivaretagelse. De la heller ikke merke til at det fantes tilbud og rutiner for hvordan de skulle ha blitt ivaretatt både før og i etterkant av dødsfallet (Nolbris & Hellström, 2005, s. 229). En deltaker foreteller: "I wish that different things would be available, for example, contact with other siblings or literature." (Nolbris & Hellström, 2005, s. 229).

I studien til Fjermestad et al. (2015) blir det gitt uttrykk for at mangel på kunnskap om diagnose kunne sette følelser i sving like fort som det å inneha kunnskapen. Her får de fram at det å inneha kunnskap rundt diagnose og prognose gjerne ville satt i gang stressreaksjoner, men også lettelse.

4.3.2 Pårørendes følelser og behov gjennom søskens sykdomsforløp

Studien til Fjermestad et al. (2015) tar for seg flere spekter av følelsesregisteret man kan gjennomgå som søsken til syke barn. Følelser som tristhet, sorg og sinne var ofte noe som gikk igjen, men også medfølelse og empati (Fjermestad et al., 2015, s. 715). Mange kjente på tristhet når de mottok budskap om diagnose, men også en form for lettelse. Tanken på prognose førte ofte til bekymring, frykt, tristhet og sorg hos deltakerne, og mange fortalte at de gikk i en følelsesmessig krise bare av tanken på å muligens miste sitt søsken alt for tidlig (Fjermestad et al., 2015, s. 715). Felles for de mange deltakerne var at følelsene deres ofte var blandet og gjerne motstridende når det kom til lidelsen til deres søsken. En deltaker beskrev for eksempel hvordan følelsene hennes var satt sammen av sjalusi på grunn av forskjellsbehandling fra foreldrene, flauhet over den syke søsterens oppførsel, tristhet når hun tenkte på søsters tilstand og lykke når hun tenkte på de empatiske egenskapene hun hadde utviklet ved å leve sammen med sin syke søster (Fjermestad et al., 2015, s. 715).

Å prate om følelser rundt sine syke søsken så ut til å vekke flere følelser hos deltakerne, og på den måten ble det presentert en stor variasjon i følelsesaspektet mot sitt syke søsken (Fjermestad et al., 2015, s. 715).

Nolbris & Hellström, (2005) forteller om flere aspekter av det å være barn som pårørende til sykt søsken. Ensomhet blir beskrevet som en følelse som gikk igjen hos mange søsken. Et barn sa: "I was very lonely during the disease and the terminal period" (Nolbris & Hellström, 2005, s. 230), "Mom and Dad had no time and neither did my grandparents. But the greatest disappointment was my aunt, who had forgotten me" (Nolbris & Hellström, 2005, s. 230). Ofte ble følelsen av å være ensom knyttet opp til det å være alene om opplevelsen, og ikke den fysiske tilstedeværelsen. De forteller om en ensomhet som også kommer av mindre samvær sammen med det friske barnet, samt manglende anerkjennelse fra de nærmeste i den terminale fasen. I starten av en sykdom kunne mange av søsknene kjenne på angst over å kanskje skulle miste et søsken, og gjerne bekymring over foreldrenes arbeidssituasjon og økonomi. Noen søskenforhold ble endret på en dypere og positiv måte, mens andre ble endret på grunn av sjalusi: «It felt like it was him all the time, there was no one else, just him». (Nolbris & Hellström, 2005, s. 230)

Noen av søsknene utviklet også en frykt for å bli rammet av sykdom selv, og kunne tolke det minste symptom på sykdom som en alvorlig diagnose (Nolbris & Hellström, 2005, s. 230).

4.3.3 Mestringsstrategier

Nolbris & Hellström, (2005) beskriver forskjellige mestringsstrategier som deltakerne har benyttet. Det å finne et tilfluktssted var viktig for mange av de friske søsknene. Å være på skolen, være sammen med venner eller delta på fritidsaktiviteter var alle situasjoner som kunne skape et fristed (Nolbris & Hellström, 2005, s. 230). Skolen ble også nevnt som et sted hvor man kunne puste og bare eksistere som seg selv for en stund: "I had something to do; I didn't have to think about it all the time." (Nolbris & Hellström, 2005, s. 230). De fleste friske søsken oppsøkte situasjoner eller aktiviteter som ville hjelpe dem å håndtere følelser som kom.

De av deltakerne som opplevde at venner trakk seg bort da sykdommen herjet som verst, så ofte at vennene kom tilbake når det syke søsken hadde gått bort eller blitt frisk. En av deltakerne sa: "After my sister passed away some classmates visited me at home and that felt good" (Nolbris & Hellström, 2005, s. 230).

Fjermestad et al. (2015) skriver om aktive versus passive mestringsstrategier. De aktive strategiene dreide seg enten om det å reise bort eller prate med venner eller familie om det som var vanskelig, mens de passive strategiene handlet stort sett om undertrykking eller ignorering av de vanskelige følelsene og ubehagelige opplevelsene. Noen av deltakerne forteller detaljert om strategier de utførte i slike situasjoner, som å prate med noen, lukke døren til rommet eller lytte til musikk. Noen av deltakerne beskriver disse handlingene som en måte å skape et rom for seg selv og sitt på, noe som bare var deres unike univers (Fjermestad et al., 2015, s. 717).

En ofte beskrevet passiv mestringsstrategi var å prøve å akseptere situasjonen slik som den var. En deltaker beskriver paradoksale følelser rundt all oppmerksomhet hans syke søsken mottar: «Me, I have become very used to it (...) It is annoying. But I understand that he needs it» (Fjermestad et al., 2015, s. 717).

Det å dele følelser og tanker versus ikke å dele ble også pratet om. Mange av deltakerne følte at å dele tankene sine med foreldre, familie eller venner var en måte å mestre det vonde på. Noen stilte seg ambivalent til å dele, og hadde motstridende tanker rundt det: «And I think it is

Kandidatnummer: 5202 + 5214 + 5300

really hard to pretend that I am happy when I really am quite sad. So, then I get a little annoyed when I am quiet but really should say something” (Fjermestad et al., 2015, s. 717).

5 DISKUSJON

I det følgende drøfter forfatterne hensikten med oppgaven opp imot forskning og teori som er presentert tidligere i oppgaven, i tillegg til å trekke inn egne refleksjoner og erfaringer. Vi vil også gjøre en kritisk diskusjon av sterke og svake sider ved anvendt metode, og kildekritikk av artiklene. Kapittelet er delt opp i to hoveddeler: metodediskusjon og resultatdiskusjon.

5.1 Metodediskusjon

Ved å bruke litteraturbasert metode har forfatterne opparbeidet mer kunnskap gjennom å lese litteratur og forskning. Det ble benyttet ulike søkemotorer, databaser og søkeord, for å få bredest mulig utvalg for å kunne finne svar på vår problemstilling, men også for å kunne redusere risikoen for å utestenge relevante studier. Det har vært oversiktlig å arbeide med fire forskningsartikler, og det oppleves at disse utgjorde et hensiktsmessig utvalg etter hva vi ønsket å belyse med denne oppgaven. Forfatterne vurderte både kvalitative og kvantitative studier i starten av vår søkeprosess, men konkluderte med at kvalitative studier var best egnet for vår hensikt. Gjennom kvalitative studier får vi innsikt i personlige meninger, tanker, følelser og forståelser av de som er pårørende søsken og de som arbeider med barn som pårørende gjennom intervjuer, fortellinger og observasjoner.

Opgaven er ikke avgrenset i forhold til det syke søskens sykdom, som vil si at søket er bredt og kan inkludere både kreftsykdom, psykiske lidelser og funksjonsnedsettelse. Det samme med alder til det pårørende søsken hvor alderen sprer seg fra syv til 30 år. Dette gjorde vi på grunn av lite forskning innenfor område vi ønsket å utforske, og for å få et bredere spekter av forskning i tillegg til å få en forståelse fra flere utgangspunkt og synsvinkler. Det kan også ses på som en svakhet i oppgaven at vi ikke har spesialisert sykdom eller alder. Dersom dette hadde vært mer avgrenset kunne det muligens ført til mer konkrete tiltak og konklusjon.

Vi inkluderte artikler fra de siste ti årene da vi helst ønsket forskning fra nyere tid, med et unntak av en artikkel som er fra 2005. Vi valgte å inkludere denne artikkelen i oppgaven på grunn av dens relevans i forhold til vår hensikt. I denne artikkelen fikk vi en innsikt i pårørende søskens følelser og får en innsikt i hva de ikke fikk med trengte av informasjon og hjelp av

helsepersonell. Vi mener at denne artikkelen er like relevant for nyere tid, og samsvarer med hva vi ønsket å få mer kunnskap om.

5.1.1 Kildekritikk

For å vurdere artikkelens gyldighet undersøkte vi forskerens bakgrunn, erfaringer og relevans for sykepleie innenfor vårt tema. Flere forskere av de fire artiklene vi valgte har bakgrunn som sykepleiere. Samtlige sykepleiere var spesialutdannet, og to var spesialutdannet innen pediatri. Samtlige av forskerne hadde også forskerkompetanse som master – eller doktorgrad. Studiene i tre av artiklene er fra Norge og en fra Sverige. Dette gjør resultatene i oppgaven vår relevant for norske forhold.

I to av artiklene er studiens deltakere sykepleiere som har erfaring med barn som pårørende. Dette ser vi på som positivt for vår hensikt da vi ønsker å få en forståelse av sykepleierens perspektiv i arbeid med barn som pårørende. Deltakerne i de to gjenværende artiklene er søsken til syke barn. Den ene artikkelen «*Emotional experiences among siblings of children with rare disorders*» baserer seg på videoopptak av 58 pårørende søsken. De ble fordelt i grupper på fire til syv søsken i samme alder. Gruppeøktene fordelte seg over tre dager, og hadde varighet på ca. 60 minutter per økt. Til stede i disse gruppeøktene var det to gruppeledere som hadde bakgrunn som kliniske psykologer og en tilrettelegger fra skolen i tillegg til tre utdanningsspesialister. Hensikten med øktene var å utforske søskens kunnskap av deres bror eller søsters diagnose. Gruppelederen ble bedt om å stille åpne spørsmål om navn, symptomer, årsak og behandling av diagnoser, og aktivt utforsket barnas forståelse av helsetilstanden til deres bror eller søster og deres behov for ytterligere informasjon. I tillegg var også hensikten med øktene å samle informasjon om søskens følelsesmessige opplevelser av å ha en bror eller søster med en sjelden og kronisk diagnose. Her ble det også stilt åpne spørsmål om følelsene de følte, konteksten til disse følelsene og mestringsstrategier som ble brukt.

Den andre artikkelen fra pårørende perspektivet «*Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer*» henter data fra intervjuer med de pårørende søsken. Intervjuene ble utført på sykehuset eller i deres hjem. Intervjuene hadde en varighet på en til to timer. I denne artikkelen var også intervju spørsmålene åpne for å aktivt kunne utforske hvor mye informasjon

de hadde fått, og få en forståelse av følelsene ut ifra sine opplevelser. Vi ser det som positivt at vi får dybdeinformasjonen fra deltakerens personlige meninger og forståelser.

Flere av de pårørende barna er under 18 år. Det er blitt sendt ut informasjonsbrev i forkant av begge artiklene som omhandler pårørende perspektivet for å informere om studien og dens omfang. I og med at flere av barna var mindreårige har foreldrene også gitt samtykke både muntlig og skriftlig.

5.2 Resultatdiskusjon

I følgende kapittel presenteres hovedfunn fra artiklene, knyttet sammen med teori og egne refleksjoner rundt utfordringene til helsepersonell og barn som pårørende til syke søsken.

Hovedpunktene viser at de pårørende barna ofte blir glemt og oversett i det store sykdomsbilde, til tross for at de selv gir uttrykk for et økt behov for ivaretagelse både i og etter den aktuelle sykdomsperioden. Resultatene viser sammenheng mellom hvordan helsepersonellet mangler de riktige ferdighetene, og kompetansen som skal til for å ivareta barn som pårørende til syke søsken.

5.2.1 Kunnskaper og ferdigheter

Som tidligere nevnt i teorikapitlet har helsepersonell et lovpålagt ansvar for å ivareta barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). To av våre utvalgte studier peker likevel på store utfordringer med å imøtekomme denne plikten av forskjellige årsaker. Studiene til Hauger (2020) og Hjemseth & Aune (2018) viser blant annet til sentrale utfordringer når det gjelder kunnskap og ferdigheter, rettet mot arbeidet med barn som pårørende til syke søsken. Mange av deltakerne i studien til Hauger (2020) og Hjemseth & Aune (2018) forteller om lite eller ingen erfaring med pårørendearbeid. De etterlyser mer kunnskap rundt temaet, spesielt med søsken som pårørende. Tidspress blir også omtalt flere ganger, og det oppleves som om helsepersonellet ikke har tilstrekkelig tid til det de skal gjennom en arbeidsdag, da rollen som barneansvarlig ofte ble tilleggsoppgaver utover ordinær sykepleierstilling. Man kan ut ifra dette tenke seg til at det nedprioriteres å holde seg faglig oppdatert, til fordel for pleie av pasienter. En slik mangel på nye kunnskaper vil dermed sette en stopper for å heve kompetansen og gi de

riktige erfaringene for de ansatte. Et slikt faglig hull vil videre kunne bidra til å gjøre dem mer usikre i arbeidet rundt søsken som pårørende. En kan for eksempel tenke seg til at helsepersonell unnlater å spørre barna om hvordan de har det, eller å fortelle hva som foregår med søster eller bror i redsel for å gjøre vondt verre.

Det er heller ingen hemmelighet at det foreligger en sykepleiermangel i Norge som bare vil bli større de neste årene dersom det ikke tas grep (Norsk sykepleieforbund, 2021). Denne mangelen er med på å legge mer press på de som allerede er i arbeid. Dette faktumet blir ytterligere synlig når det gjelder arbeids- og ansvarsmengde i den daglige praksisen. Hadde det vært flere sykepleiere i arbeid hadde det ikke vært et like stort press på den enkelte gjennom arbeidsdagen og man hadde fått frigjort mer tid. På ett arbeidsskift rekker man så vidt å anerkjenne at pasienten har søsken, og når det ikke foreligger konkrete tiltak eller verktøy for ivaretagelse av søsken som pårørende blir de ofte nedprioritert eller ikke viet oppmerksomheten de ofte har behov for.

Tilgang på relevante kurs og andre verktøy som er spisset inn mot de forskjellige pårørende-gruppene ville vært svært nyttig. Det ville bidratt til å heve kompetansen til helsepersonellet, samt gjøre de mer trygge i arbeidet med barn som pårørende generelt.

De nevnte funnene ovenfor blir støttet opp av egne erfaringer fra både arbeid på barneavdeling og som mor til søsken som pårørende. Som helsepersonell ble det opplevd svært travle arbeidsdager og derav manglende muligheter for å kunne påta oss ansvar for andre enn det syke barnet, til tross for vår plikt. Det var heller ikke tid imellom pasientene da man ofte hadde flere enn én pasient å ivareta, samt hjelpe andre travle kollegaer. Mor til pårørende søsken opplevde også at det ikke var tid nok til at hennes sønn ble ivaretatt på den måten han burde. Han ble heller ikke ivaretatt i etterkant eller spurt om det trengtes oppfølging i form av pårørendearbeid.

5.2.2 Utfordringer i arbeid med barn som pårørende

Joyce Travelbee (2018) legger vekt på både enkeltindividet og familien i sin sykepleiedefinisjon. Det er ikke bare den syke som trenger hjelp til å finne meningen med sykdommen, men familien kan også trenge hjelp av den profesjonelle sykepleieren. Alt som

angår den de pårørende, angår også den syke, og omvendt (Travelbee, 2018, s. 259). I studien til Hauger et al. (2020) og Hjemseth & Aune (2018) pekes det på utfordringer rundt samarbeid med foreldrene til de pårørende barna. Foreldre kunne vegret seg for å prate om hjemmesituasjonen til helsepersonell, der redselen for involvering av barnevernet var oppnevnt som grunn for noen. Dette satte ofte en stopper for videre samarbeid, og i noen tilfeller vekket det stor bekymring hos helsepersonellet. Manglende informasjon til foreldrene førte til lite kunnskap og forståelse, for hvordan søsknenes sykdom kunne påvirke det friske barnet.

En viktig del av arbeidet videre vil være å veilede foreldrene best mulig slik at de vil mestre de utfordringene de står ovenfor. Helsedirektoratet har utarbeidet en nettside med tips og andre verktøy til foreldre som har barn som er pårørende til syke søsken. Helsepersonell skal tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak (Helsedirektoratet, 2018).

5.2.3 Barn som pårørende til syke søsken

Nolbris & Hellström (2005) peker på utfordringer rundt informasjonen som blir gitt til de pårørende barna. Ofte følte denne gruppen at de manglet informasjon om både sykdomsforløp og prognose, der det viste seg at foreldrene ofte endte opp med informantrollen istedenfor helsepersonellet. Teorien viser at barn som er pårørende ønsker å være inkludert. God kommunikasjon med barn i krisesituasjoner er å forklare, gjøre det begripelig og håndterbart i en så trygghetsskapende setting som mulig (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 279). Barneombudet har også utviklet "sykehus ekspertenes 10 bud" som gir uttrykk for hva barn selv legger vekt på når det kommer til kommunikasjon rettet mot dem. De forteller blant annet om et ønske om mer informasjon fra fagpersonell og ikke bare fra foreldrene, og at informasjonen skal være tilpasset barnets alder. De ønsket å bli sett og hørt av helsepersonellet, samtidig som de ønsket en ro rundt situasjonen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 70).

Egen erfaring fra pårørende perspektiv viser at manglende kommunikasjon til de pårørende barna kan føre til unødvendige stressmoment, skumle tanker og uvisshet rundt sykdomsforløpet. Dette forteller oss at det er nødvendig med endringer og økt bevisstgjøring rundt kommunikasjonen, og tiltak rettet mot barn som pårørende til syke søsken. For å sikre god pårørendeinformasjon, bør sykepleierne få bedre tid til å rette seg mot de pårørende barna og større muligheter for faglig utvikling.

Både teorien og resultatene våre viser til at barn som er pårørende til syke søsken ofte kjenner på mye følelser, både negative og positive. Det kan derfor være en vanskelig oppgave å vite hvordan man skal henvende seg, hvilken informasjon som skal gis og på hvilke måter man kan støtte opp det pårørende barnet på. Barn er alle forskjellige og vil håndtere følelser og tanker på ulike måter. Det tydeliggjøres i studiene som motstridende resultater når intervjuobjektene prater om følelsene sine. Noen mente det var godt å prate med familie og venner, andre stilte seg ambivalent til å dele noe som helst. Dette tyder på at det er et stort behov for bedre rutiner og prosedyrer for å kunne anerkjenne, tilby og individuelt tilpasse tilbudene til de pårørende barna. Skal man sikre god ivaretagelse av denne gruppen er det viktig å kunne tilpasse seg enhver situasjon.

6 KONKLUSJON OG ANVEDELSE AV RESULTATENE I PRAKSIS

Det er flere faktorer som må på plass for at vi som sykepleiere skal kunne oppfylle vår lovpålagte plikt om å ivareta barn som pårørende til syke søsken. Mangel på tid, kunnskap, prosedyrer, mulighet for videreutvikling og tverrfaglig samarbeid er noen av dem.

For å kunne tilegne seg riktig informasjon og kompetanseheving er det viktig at ledelsen er klar over problematikken, er bredt engasjert og følger opp behovene for kompetanseheving innen oppfølging av barn som pårørende. Det er lederens ansvar at avdelingen har faglig forsvarlighet og nok kompetanse for å ivareta alle pasienter og deres pårørende. Resultatene i litteraturoversikten viser oss at det er store mangler på alle områder i dagens praksis. Vi har kommet frem til konkrete løsninger som kan være med på å fremme sykepleierens kunnskaper, ferdigheter og kompetanse innenfor det å bistå barn som pårørende til syke søsken, og på denne måten ivareta de på best mulig måte.

- Obligatoriske regelmessige kurs på avdelingen. Både interne og eksterne kurs med forskjellige temaer rettet mot barn som pårørende, og til syke søsken. Undervisning på avdeling og interne kurs vil kunne spare de ansatte for reisetid og unødige kostnader.
- Tildeling av økonomiske midler til kursing innenfor pårørendearbeid.
- Ledelsen bør utvikle og innføre tydelige prosedyrer og hjelpemidler til de ansatte som kan anvendes i praksis, selv av nyansatte. For eksempel sjekklister eller andre scoringsverktøy som vil kvalitetssikre pårørearbeidet.
- Barneansvarlig bør frigis deler av ansvaret for egne pasienter, da rollen som barneansvarlig bør tas på alvor og er tidskrevende arbeid. Vurdere mulighet for flere barneansvarlige, evt. 50/50 stilling.
- Beskrivelse og en pekepinn rettet mot hvor mye tid man skal vie til dette arbeidet.
- Utarbeidelse av nasjonale retningslinjer for pårørendearbeid rettet mot vår målgruppe.

LITTERATUR

- Aamotsmo, T. (2021, 25.februar). Søsken til syke barn - mye kjærighet, bekymring, ansvar og omsorg. <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/direktorens-stab/stab-fag-pasientsikkerhet-og-samhandling/sosken-til-syke-barn-mye-kjerlighet-bekymring-ansvar-og-omsorg>
- Aune, T. & Hjelmseth, M. (2018) Uklare rammer gjør det vanskelige å ivareta barn som pårørende. *Sykepleien Forskning*, 13(65521).
<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.65521>
- Braut, G.S., (2020, 21 januar). *Helsepersonell*. Store medisinske leksikon.
<https://sml.snl.no/helsepersonell>
- Bøckmann, Kjellevoid, A., & Sotberg, E. D. (2015). Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring (2. utg., p. 428). Fagbokforl.
- Dalland. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7. utgave.). Gyldendal akademisk.
- Edvarson, G., (1995) *Barn i sorg, barn i krise* (2 utg) Kolibri Forlag.
- Fjermestad, K.W., Haukeland, Y.B., Mossige, S. & Vatne, T.M. (2015) Emotional Experiences Among Siblings of Children with Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), s. 712-720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>
- Friberg, F., (2017). *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3.utgave.). Studentlitteratur.
- Grønseth, Markestad, T., Steensæth, Y., & De Gaust, A. M. (2017). Pediatri og pediatrik sykepleie (4. utg., p. 359). Fagbokforl.
- Hamnes, B., Hauger, B. & Wiker, M. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk sygeplejeforskning*, 10(4), s. 266-279.
<http://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>
- Hellström, A-L. & Nolbris, M., (2005). Siblings Needs and Issues When a brother or Sister Dies of Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), s. 227-233.
<https://doi.org/10.1177/1043454205274722>
- Helsedirektoratet (2018). *Helseforetak skal ha barneansvarlig personell*. Helsedirektoratet. Hentet 21.04.22 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet (2018, 18 januar). *Snakk med foreldre om å ivareta barn som er pårørende til søsken*. Helsedirektoratet. Hentet 25.04.22 fra

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende/veiledning-og-hjelp-til-familien/snakk-med-foreldre-om-avareta-barn-som-er-parorende-til-sosken#referere>

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

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§10a>

Norsk sykepleierforbund. (2021, 20 mai). *Norge mangler nesten 7000 sykepleiere*. Hentet 20.02.22 fra <https://www.nsf.no/artikkel/norge-mangler-nesten-7000-sykepleiere>

Norsk sykepleierforbund (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norsk sykepleierforbund. Hentet 07.04.22 fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>.

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten (LOV-1999-07-02-61).

Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Travelbee, J & Thorbjørnsen, K. M. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (p. 287). Universitetsforl.

Vedlegg 1 Søkelogg

<i>Søkeda to</i>	<i>Databa se</i>	<i>Søkeord og ordkombinasjo ner</i>	<i>Avgrensning er</i>	<i>Antall treff</i>	<i>Leste abstrak t</i>	<i>Leste artikle r</i>	<i>Antall valgte artikler</i>
22/3	Oria	Å være barn som pårørende OG sykepleier	Fagfelle vur derte tidsskrift. Artikler fra de siste ti år	79	7	3	1
23/3	PubMe d	Siblings rare disorders AND emotional	Fulltekst. Artikler fra siste ti år.	25	2	2	1
31/3	Oria	Barn som pårørende OG ivareta OG sykepleie	Fagfelle vur derte tidsskrift. Artikler fra siste ti år.	85	5	1	1
4/4	Cinahl	(Siblings OR brothers OR sisters OR sibling OR sister OR brother OR sister) AND cancer AND grief	Peer review	33	3	2	1

Vedlegg 2 Litteraturmatriser over analyserte artikler

Tittel	Sibling's needs and issues when a brother or sister dies of cancer.
Tidsskrift/årstall/land	Journal of Pediatric oncology nursing/2005/USA.
Forfattere	Margaretha Nolbris & Anna-Lena Hellstrøm
Hensikt med studien	Hensikten med artikkelen var å utforske søskens behov og problemer når en bror eller søster dør av kreft
Perspektiv	Pårørende
Metode	<p>Kvalitativ intervjuundersøkelse. Data ble samlet inn ved å utføre et intervju på sykehuset, deltakernes hjem og eller arbeidsplassen deres. Intervjuene ble utført mellom 1,5 – 6 år etter deres søsken døde av kreft. Intervjuene varierte fra 1-2 timer. Intervjuene ble godkjent av den etiske komiteen ved Universitetet i Gøteborg.</p> <p>Dataene ble transkribert ordrett etter hvert intervju og teksten ble lest flere ganger av forfatteren for å få betydninger, setninger og avsnitt som beskrev de gjenlevende søskens behov og problemer. Seks kategorier med data dukket opp og de ble så omorganisert og foredlet gjennom diskusjon mellom forfatterne frem til de oppnådde enighet om at dataene var pålitelige.</p>
Utvalg/populasjon	10 pårørende søsken til barn som døde av kreft i alder 10-30 år.
Hovedfunn/resultater	<ul style="list-style-type: none"> • Misnøye med informasjon og støtte fra helsevesenet. • Ensomhet • Reaksjoner • Tilfluktssted • Sorg • Minner

Tittel	Emotional Experiences Among Siblings of Children with Rare Disorders
Tidsskrift/årstall/land	Journal of pediatric psychology/2015/England
Forfattere	Yngvild B. Haukeland & Krister W. Fjermestad & Svein Mossige & Torun M. Vatne
Hensikt med studien	Hensikten med artikkelen var å få ny kunnskap rundt de emosjonelle opplevelsene det er å være søsken til et barn som har en sjelden diagnose.
Perspektiv	Pårørende
Metode	Kvalitativ metode. Data innhentet gjennom videopptak av gruppetimer for pårørende ved Frambu senteret. Dataene fra gruppeøktene ble analysert videre gjennom tre steg. Først ble det delt inn i meningsfulle enheter, definert som sekvenser hvor deltakerne beskrev sine subjektive opplevelser av det å være søsken til et barn med sjelden diagnose. Utsagn som var rent beskrivende som for eksempel «min bror bruker rullestol» og ja/nei spørsmål ble ekskludert fra videre analyser. I trinn to var det mer tematisk analyse og ble brukt på teksten som allerede var transkribert inn i trinn 1. I tredje trinn ble det satt søkelys på emosjonelle aspekter. Valgt fra et sett med seks overordnede kategorier for videre analyse. Denne kategorien inneholdt beskrivelser av emosjonelle opplevelser som ble ansett for å være knyttet til deltakernes rolle som søsken.
Utvalg/populasjon	58 pårørende søsken i alder 7-17 år
Hovedfunn/resultater	<ul style="list-style-type: none"> • Kontekst av emosjonelle opplevelser <ul style="list-style-type: none"> - Implikasjonene av diagnosen - Konsekvenser for familielivet - Relasjonelle implikasjoner på det bredere sosiale nettverket • Komplekse følelser <ul style="list-style-type: none"> - Ulike og motstridende følelser • Håndtere følelsene <ul style="list-style-type: none"> - Aktive / passive mestringsstrategier - Dele / gjemme følelsene

Tittel	Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende
Tidsskrift/årstall/land	Sykepleien forskning/2018/Norge
Forfattere	Maria Hjelmseth
Hensikt med studien	Undersøke hvordan helsepersonell som har et spesielt ansvar for arbeidet med barn som pårørende, opplever og erfarer arbeidet.
Perspektiv	Sykepleier
Metode	Dataene ble analysert ved hjelp av systematiske tekstkondenseringer. Analyseformen var en deskriptiv, tverrgående analyse gjennom fire trinn med dekontekstualisering og rekontekstualisern. Første trinn ble lest de transkriberte intervjuene lest gjennom, der det ble satt søkelys på å lytte til fortellingen. I trinn to ble det benyttet dataprogram for kvalitativ analyse og i tredje trinn ble de meningsbærende enhetene innenfor hvert tema kondensert til kortere setninger med samme meningsinnhold. Likheter og ulikheter ble da identifisert. I det siste trinnet sammenfattet vi den kondenserte teksten parallelt med at råmaterialet ble gjennomgått.
Utvalg/populasjon	Syv helsepersonell
Hovedfunn/resultater	<ul style="list-style-type: none"> • Mangel på informasjon om tidsbruk • Foreldre vegrer seg for å søke hjelp • Utfordringer i samhandling med andre hjelpeinstanser

Tittel	Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende
Tidsskrift/årstall/land	Nordisk sykepleierforskning ved Universitetsforlaget/2020/Norge
Forfattere	Birgit Hauger & Marit Wiker & Bente Hamnes
Hensikt med studien	Å utforske sykepleierens opplevelser med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienter i palliativ fase i sykehjem.
Perspektiv	Sykepleier
Metode	Kvalitativ metode. Det ble benyttet semistrukturerte intervjuer i datasamlingen. Tidsrommet for datainnhenting fant sted i mai-august 2017 ved tre sykehjem. Til å analysere det transkriberte datamaterialet ble Kvale & Brinkmanns (23) stadier om analyse anvendt, inspirert av bricolage. Bricolage er en eklektisk form for meningsdanning der forskeren jobber fra det mer konkrete/beskrivende til det mer abstrakte, begrepsmessige og forklarende.
Utvalg/populasjon	15 sykepleiere
Hovedfunn/resultater	<ul style="list-style-type: none"> • Opplevelse av utilstrekkelighet • Manglende kompetanse • Lite støtte fra ledelsen