

BACHELOROPPGAVE SPL 3903

Hvordan kan sykepleie støtte barn som
pårørende til søsken med
funksjonsnedsettelse?

FORFATTERE:

Mia Christine Modalen Høglund

Linda Rekdal

Dato: 19.05.16

NTNU Gjøvik

Avdeling for helse, omsorg og sykepleie

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan sykepleie støtte barn som pårørende til søsken med funksjonsnedsettelse?	Dato : 19/05-16
Deltakere:	Mia Christine Modalen Høglund Linda Rekdal	
Veileder:	Inger Balke	
Evt. oppdragsgiver:	NTNU Gjøvik	
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Søsken, funksjonsnedsettelse, sykepleie, støtte	
Antall sider/ord:	Antall vedlegg:	Publiseringsavtale inngått: Ja
43/11918		
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p>Introduksjon: Mange av de friske barna mangler kunnskap og informasjon om sin bror eller søsters diagnose. Flere føler seg oversett og ekskludert, og mange kan etter hvert utvikle psykiske plager.</p> <p>Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å sette fokus på søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Får disse barna den informasjon og kunnskap de trenger for å oppnå mestring? Og hva kan sykepleie gjøre for å oppfylle barnas individuelle behov?</p> <p>Metode: Metoden som blir brukt er en litteraturstudie med søk i skolens databaser.</p> <p>Resultat: Fokus på bruk av kommunikasjonsteknikker øker samholdet mellom det friske barnet og broren/søsteren med funksjonsnedsettelse. Foreldre må bli flinkere til å benytte naturlige settinger til å prate med det friske barnet i familien. Læring og bruk av mestringsstrategier er hensiktsmessig når det friske barnet føler seg utenfor, og støttegrupper i form av telefonkonferanser kan være aktuelt ved store avstander. I tillegg må helsepersonell ha mer fokus på kunnskapsutvikling, og erkjenne brukeren og familiens behov.</p> <p>Konklusjon: Bruk av tradisjonelle støttegrupper skilte seg mest ut. Her får barna snakke fritt om gleder, bekymringer og erfaringer med barn i samme situasjon. Gjennom gruppene benytter sykepleieren sine kunnskaper om kommunikasjon, helse og sykdom for å svare på spørsmål, støtte og veilede barna, og deres individuelle behov.</p>		

ABSTRACT

Title:	How can nursing support children as next of kin to siblings with disabilities?	Date: 19/05-16
Participants:	Mia Christine Modalen Høglund Linda Rekdal	
Supervisor:	Inger Balke	
Employer:	NTNU Gjøvik	
Keywords (3-5)	Siblings, disabilities, nursing, support	
Number of pages/words: 43/11918	Number of appendix:	Availability: Open
<p>Short description of the bachelor thesis:</p> <p>Introduction: Many of the normal developed children lack both knowledge and information about their siblings' diagnosis. Several of them feel overlooked and excluded, and many can develop psychological difficulties.</p> <p>Aim: The aim of this paper is to focus on the siblings of children with disabilities. Do these children get the information and knowledge they need to succeed? And what can the nurse profession do to fulfil the children's individual needs?</p> <p>Method: The method being used is a study of literature with searches in the Universities databases.</p> <p>Result: Focus on use of communicative techniques increases the relationship between the normal developed child and their sibling with disabilities. Parents need to increase the use of natural settings to communicate with the normal developed child in the family. Learning and use of coping strategies is expedient when the normal developed child is feeling left out. Support groups in form of telephone conferences can be applicable when there are geographical distances. In addition, health personnel must increase focus on development of knowledge, and acknowledge both the patient and his/her family's needs.</p> <p>Conclusion: Use of traditional support groups stood out the most. In these, the children can communicate freely about what makes them happy, concerned and experiences with children in the same situation. Through the groups, the nurses benefit from their knowledge on communication, health and sickness to answer questions, support and guide the children and their individual needs.</p>		

INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG

ABSTRACT

1.0 INNLEDNING	6
1.1 Introduksjon	6
1.2 Sykepleiefaglig relevans	6
1.3 Relasjon til seksjonens forskningsområde	7
2.0 BAKGRUNN	8
2.1 Barn som pårørende	8
2.2 Barns utvikling, behov og perspektiv	8
2.3 Kommunikasjon med barn	10
2.4 Å være søsken til barn med funksjonsnedsettelse	11
2.5 Teoretisk perspektiv	13
2.5.1 <i>Joycee Travelbee</i>	13
2.5.2 <i>Aaron Antonovsky</i>	14
2.6 Hensikt og problemstilling	15
3.0 METODE	16
3.1 Litteraturstudie som metode	16
3.2 Søkestrategi	17
3.3 Avgrensning og kildekritikk	18
3.4 Kvalitative og kvantitative forskningsdesign	19
3.5 Forskningsetikk	19
3.6 Presentasjon av søkestrategi (Matrise oversikt 2)	21
4.0 RESULTAT	23
4.1 Presentasjon av resultater (Matrise oversikt 3)	23
4.2 Sammenfatning av resultater	30
4.2.1 <i>Betydning av kunnskap</i>	30
4.2.2 <i>Gi informasjon</i>	31

5.0 DRØFTING.....	33
5.1 Kunnskap og mestring blant friske søsken.....	33
5.2 Informasjon; sykepleierens kunnskaper og barns behov.....	36
5.3 Støttegrupper som virkemiddel.....	38
5.4 Kunnskapsutvikling	39
5.5 Kildekritikk og metodiske overveielser	39
6.0 KONKLUSJON	40
7.0 LITTERATURLISTE	41

Antall ord: 11918

«Different, but not less»

(Dr. Temple Grandin u.å)

1.0 INNLEDNING

1.1 Introduksjon

Barn som pårørende har fått et mye større fokus de siste 20 årene, spesielt når det gjelder foreldre som er psykisk syke, har problemer med alkohol eller har livstruende lidelser (Nordenhof 2008). I 2010 kom § 10a i Lov om helsepersonell (2016), som spesifikt omhandler helsepersonells plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Dette handler blant annet om å sørge for tilstrekkelig informasjon og oppfølging, og å tilpasse dette i forhold til mottakerens individuelle forutsetninger.

Mange foreldre erkjenner ofte at de har et behov for hjelp når de får et barn med funksjonsnedsettelse, men mange kan fort “glemme” at de andre barna i familien også kan ha dette behovet (Frambu 2008). Ulike belastninger på forskjellige livsområder reduserer barns tilgang til psykisk helsefremmende faktorer, og konsekvensene kan være langvarige (Major et al. 2011). Tøssebro et al. (2012) ser på søsken i familien som en styrke og ressurs, men de påpeker at om denne styrken blir overvurdert, underspiller man at det å ha en bror eller søster med funksjonsnedsettelse innebærer utfordringer som kan relateres til sårbarhetsfaktorer. I følge Moyson og Roeyers (2011) er såkalte «usynlige» sykdommer de vanskeligste for søsken å forholde seg til, da det ikke er noe tydelig tegn og symptomer som forklarer hva som er galt.

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Kristoffersen, Nortvedt og Skaug (2011, b1) beskriver sykepleie med utgangspunkt i fagets fokus, innhold og funksjon. I denne oppgaven er sykepleiens fokus rettet mot kunnskap, mestring og informasjon til barn som er pårørende, og vi har valgt to teoretikere som skal belyse dette. Sykepleiens innhold består av verdiene barmhjertighet, omsorg og respekt for grunnleggende menneskerettigheter, og disse verdiene er nedfelt i International Council of Nurses (ICN) etiske regler (Brinchmann 2014). I tillegg består sykepleiens innhold av sykepleiekunnskap basert på valgte vitenskapelige artikler. Denne oppgaven retter seg mot tre av sykepleiens sju funksjonsområder; Helsefremming og forebygging, undervisning og veiledning, organisering, og fagutvikling, kvalitetssikring og forskning (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011, b1). I boken til Brinchmann (2014) står sykepleiens fire

fundamentale plikter: Å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død.

I følge Helsedirektoratet (2010) har helsepersonell plikt til å hjelpe foreldre til å ta vare på barna. Det skal gis tilbud og råd til de foreldrene som har behov for dette, så fremt de er i stand til å takle situasjonen. Brinchmann (2014) skriver at sykepleiere skal jobbe etter yrkesetiske retningslinjer for å sikre en etisk standard blant sykepleiere. Retningslinjene omhandler hvordan sykepleiere skal forholde seg til profesjon, pasienten, pårørende, kollegaer, arbeidsstedet og samfunnet.

Helsedirektoratet (2010) setter ingen grenser for i hvilke tilfeller barna skal hjelpes, men det er satt en minstestandard. Barn i familier med sykdom har ofte behov for informasjon, kjenne seg trygge på hva som skjer, være inkluderte og de trenger hjelp til å mestre situasjonen de lever i. Hvis et barn trenger oppfølging som følge av familiens situasjon bør det kartlegges hva slags konsekvenser hjemmemiljøet får for barnets hverdagsliv (Helsedirektoratet 2010).

1.3 Relasjon til seksjonens forskningsområde

NTNU Gjøvik har klinisk sykepleie som sitt forskningsområde, og studerer sykepleierens funksjons – og ansvarsområder innenfor Profesjonskompetanse og Kvalitet i sykepleie.

Profesjonskompetanse er forskning som omhandler vurdering og utvikling av kompetanse på ulike nivå, mens Kvalitet i sykepleie studerer innhold og forutsetninger for praksisrettet sykepleie sammen med pasienten selv, familien, andre profesjoner, og de erfaringer som kommer av å leve med sykdom og uhelse som pasient og pårørende (Lillemoen 2015).

Vi tenker at temaet «Barn som pårørende» kan relateres til Kvalitet i sykepleie da vår oppgave vil handle om både innhold og forutsetninger for praksisrettet sykepleie til disse søsknene, samt pårørendes erfaringer med å leve med sykdom og uhelse i familien.

2.0 BAKGRUNN

2.1 Barn som pårørende

Barn som pårørende skal tolkes vidt og bestemmelsen omfatter både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn (Helsedirektoratet 2010).

Lov om pasient- og brukerrettigheter definerer pårørende i førsteomgang som ektefelle, foreldre eller en annen voksen person over 18 år. I andre omgang kommer besteforeldre og andre nære familiemedlemmer, herunder søsken (Helse- og omsorgsdepartementet 2015).

FNs konvensjon for barns rettigheter ble i 2003 tatt inn i norsk rett gjennom menneskerettsloven. Dette vil si at mindreåriges rettigheter som er presisert i barnekonvensjonen gjelder som norsk lov. Art. 12 handler blant annet om barns rettigheter til å si sin mening, bli hørt og respektert. I art. 3 står det at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger som berører barn uavhengig av hjelpeinstans, og det presiseres at partene påtar seg å sikre barnet den omsorg og beskyttelse som er nødvendig for barnets trivsel (FN 1989).

Hov og Jeppesen (2015) skriver at enkelte barn kan reagere med angst, depresjon, forvirring, sinne og atferdsproblemer når det oppstår risikofaktorer som dårlig kommunikasjon og svekket foreldre- og familiefunksjon. I 2007 ble det satt i gang et nasjonalt kompetansenettverk ved navn "BarnsBeste" med fokus på kompetanseoppbygging som skal komme barn og unge direkte til gode. Et av målene er å bidra til økt samhandling om barn som pårørende mellom spesialisthelsetjenesten, kommunene, aktuelle kompetansemiljøer og andre aktører (Hov og Jeppesen 2015).

2.2 Barns utvikling, behov og perspektiv

Håkonsen (2011) skriver at utvikling er noe som foregår hele livet, og denne påvirkes og reguleres i et samspill av biologiske, psykologiske, sosiale og kulturelle faktorer. Det sees imidlertid at det er utviklingsprosessen i barndommen som får størst fokus, da de fysiske og psykologiske forandringene foregår både raskere og er mer omfattende. Disse utviklingsprosessene vil ha avgjørende betydning for ungdomsårene, voksen alder og alderdom (Håkonsen 2011).

Barn i barneskolealder har ofte et godt vokabular for å uttrykke fysiske plager, og de har flere psykiske tilstandsord, men det sees relativt ofte at de velger å formulere plagene som verbale eller nonverbale hint når dem prater (Vatne 2012). Eksempelvis kan barn i denne alderen si: «Det var skikkelig teit, vi gidder ikke» i stedet for å si: «Jeg ble ganske redd».

Barn i barneskolealder bruker ofte humor og ironi når de hermer etter hverandre og de som er eldre, men de er ikke alltid like gode på å forstå innholdet i det som blir sagt. Barna utvikler samtaleferdigheter som å ta initiativ og respondere til temaer, men de trenger hjelp til å holde fokus og opprettholde en samtale over tid. I mange tilfeller kan voksne oppfatte dette som manglende interesse fra barnas side, mens det i de fleste tilfeller er slik at barna trenger en aktiv voksen samtalepartner for å kunne fungere normalt (Vatne 2012).

Major (2011) skriver at kvaliteter ved hjemmemiljøet vil ha stor betydning for barns utvikling og psykiske helse. Ulike faktorer spiller en vesentlig rolle i risikoen for utviklingen av psykiske vansker (Sosial - og helsedirektoratet 2007). Det viser seg at antallet risikofaktorer barnet blir eksponert for, og ikke særskilte faktorer er avgjørende i utviklingen av psykiske vansker (Sosial - og helsedirektoratet 2007). Risikofaktorer er blant annet; Genetisk sårbarhet, sykdom, funksjonshemninger, manglende tro på seg selv, dårlig impuls kontroll, manglende nærhet til foreldrene, uklare regler, høyt konfliktnivå, negativ kommunikasjon og manglende sosiale relasjoner (Sosial - og helsedirektoratet 2007).

Barn har et behov for å bli sett og hørt slik at de bedre kan få uttrykke sine behov og følelser. På denne måten kan barnet fungere bedre i samhandling med søsken og andre barn (Kinge 2006). Mange barn kan sitte med følelsen av at de ikke får bearbeidet sin egen sorg og fortvilelse, da de ofte oppfatter foreldrenes tristhet og vansker, og dermed ikke vil gjøre vondt verre. Alle har forskjellige måter å takle slike situasjoner på. Noen vil stenge seg inne og skjule de vanskelige følelsene, mens andre gjør alt de kan for å unngå å være til bry. Noen vil også reagere med avvikende adferd, regresjon eller somatisering (Frambu 2008). Flere opplever sjalusi, sinne og frustrasjon, og har ingen arenaer hvor de kan få dette ut. Mange føler at de ikke kan komme med dette hjemme av hensyn til sine foreldre, og de kan ikke fortelle det til venner eller andre, da det vil være å prate “stygt” om sitt søsken med spesielle behov (Frambu 2008). I Følge Vatne (2014) kan mange av de friske barna slite med samvittighet og ha ambivalente følelser rundt det å ha egne venner, egen sosial krets,

muligheten til å delta på sosiale sammenkomster, samt ønsket og behovet for å dele sine opplevelser med familien.

2.3 Kommunikasjon med barn

Eide og Eide (2008) skriver at for å kommunisere godt med barn må man få barnets tillit. Tillit forutsetter kontakt, men barn kan ofte føle usikkerhet og vil ikke nødvendigvis åpne seg for en fremmed uten videre. Tankene og følelsene til barn kan være uklare og mange holder tankene og følelsene for seg selv. For å få kontakt må man rette seg mot noe som barnet er opptatt av og er interessert i (Eide og Eide 2008).

De skriver videre at det ikke alltid er like lett å vite hvor barnet har rettet sin oppmerksomhet, da barn kan være lette å distrahere. De mener at nøkkelen til å få kontakt med barnet er å lytte etter hvor barnet retter denne oppmerksomheten. Videre skriver de at ved å la barnet drive med noe de er naturlig interessert i, vil barnet lettere uttrykke følelser og opplevelser (Eide og Eide 2008).

Da ord og språk ikke nødvendigvis har samme mening for barn som for voksne kan det ofte være lurt å bruke hjelpemidler slik at barnet kan få uttrykke seg på best mulig måte i den aldersfasen det er i (Eide og Eide 2008). På den andre siden skriver Eide og Eide (2008) at det er viktig å kjenne på situasjonen. Barn reagerer raskt og mister fort interessen. Hvis veilederen blir for interessert og tar over styringa, kan man risikere at barnet trekker seg tilbake og lukker seg. Dovland (2009) skriver at kommunikasjon i støttegruppe er en metode som kan være med på å utvikle barns refleksjonsevne, identitet og kjennskap til seg selv. Teslo (2006) trekker frem muligheten for sosial støtte i en slik gruppe og beskriver at barna kan bruke gruppen terapeutisk gjennom praktisk, faglig, personlig og erfarings basert kunnskap. I kommunikasjon med barn gjelder det å følge barnet og hverken presse eller holde igjen, men derimot respektere og tilpasse seg barnets langsomme og hurtige skiftninger. De nevner stikkord som åpenhet, undring og aktiv lytting som igjen kan relateres til empati og respekt. I følge Eide og Eide (2008) er dette grunnlaget for tillit, og dermed god kommunikasjon med barn.

2.4 Å være søsken til barn med funksjonsnedsettelse

En funksjonsnedsettelse handler om individuelle forhold som gjør at noen funksjonsevner er hemmet. Dette kan være av både fysisk, psykisk og sosial karakter (Lid 2015), og vi kan dele de inn i fem grupper som omfatter syn, hørsel, utvikling, bevegelse og det psykososiale (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet 2015). Noen kan være født med en funksjonsnedsettelse mens andre kan få det senere i livet på grunn av sykdom eller skade. Det er viktig å skille mellom å ha en funksjonsnedsettelse og det å være funksjonshemmet, da disse begrepene ikke nødvendigvis henger sammen. En funksjonsnedsettelse er noe du har, som for eksempel redusert syn, mens en funksjonshemming er noe som oppstår når omgivelsene rundt personen ikke er godt nok tilrettelagt.

I følge (Frambu 2008) er det flere familier om har opplevd at skolen har merket at det friske barnet har hatt problemer i forhold til sosiale settinger eller i forhold til konsentrasjon, men har vegret seg for å ta opp dette med foreldre for å “beskytte” dem. Når det prates om søsken til barn med funksjonsnedsettelse er det viktig at man kan se og lytte til det friske barnet, gi riktig informasjon og gi barnet en mulighet til å uttrykke seg og sine følelser. Foreldrenes stressnivå, familiens tid og rutiner, samt hvordan familien snakker sammen og løser problemer har nevneverdig betydning for hvordan barnet har det (Giallo og Gavidia-Payne 2006).

I følge Tøssebro og Lundeby (2002) er det foreldrene som har fått mest fokus og oppmerksomhet i de fleste studiene som er gjennomført om barn med funksjonsnedsettelse, selv om søskens rolle er av stor betydning. I noen av de studiene som er gjennomført viser det seg at de barna som har en bror eller søster med en funksjonsnedsettelse har større risiko for å utvikle blant annet atferdsvansker, følelsesmessige utfordringer og tilpasningsvansker (Giallo et al. 2014; Ross and Cuskelly 2006).

Mange barn som har søsken med funksjonsnedsettelse har i noen tilfeller gitt uttrykk for at det ikke er overskudd til dem i familien. Fokuset var på det syke barnet og det gjaldt å unngå å være til bry. Mange påtok seg voksenrollen svært tidlig for å hjelpe både det syke barnet og foreldrene (Nordenhof 2008). Orsmond, Kuo og Seltzer (2009) skriver at det er viktig å opprette/opprettholde et godt forhold i barne- og ungdomsårene for at søsken skal få et godt forhold i voksen alder.

Å være søsken til et barn med funksjonsnedsettelse innebærer en viss risiko for utvikling av psykiske vansker (Vatne 2014). Noen individuelle risikofaktorer har blitt identifisert gjennom forskning. Det å være jente, være i tenårene eller ha lite hensiktsmessige mestringsstrategier er funnet relatert til økt risiko for psykiske vansker (O'Brien, Duffy & Nicholl 2009). Andre risikofaktorer er knyttet til søskenrelasjonen hvor mye konflikt og urettmessig forskjellsbehandling kan utgjøre en risiko. Spesielt gjelder dette når søskenparet er gutter, i barneskolealder og når aldersforskjellen mellom søsknene er liten (Buist, Deković & Prinzie 2013). Andre risikofaktorer kan være hvis barnet med en funksjonsnedsettelse har en voldelig atferd, søsteren eller broren får omsorgsoppgaver over modningsnivå, dårlig kommunikasjon mellom foreldre og barn og manglende sosial støtte (Vatne 2014). Orsmond, Kuo og Seltzer (2009) skriver at de søsknene som kommer fra en stor familie har et bedre forhold til broren/søsteren med autismespekterforstyrrelse (ASF) enn de som kommer fra en familie hvor de er den eneste uten funksjonsnedsettelse. Hvis derimot bror eller søster med ASF har atferdsproblemer kan dette ha en negativ effekt på søskenforholdet, da det kan føre til at de friske søsknene ikke vil delta på aktiviteter sammen med familien, da spesielt offentlig.

Barn kan av og til preges av abstrakt tenkning, som gjør at de kan tenke at det som har skjedd er deres feil, at sykdommen er smittsom (Hov og Jeppesen 2015), eller bruker fantasien når de skal forklare hva som hadde skjedd med søsknene (Vatne et al. 2014). Noen har fortalt at man kan få en lidelse hvis pappaen blir syk og må være hjemme i svangerskapet, andre har fortalt at søsteren fikk en lidelse fordi hun ble født feil vei. En deltaker fortalte at broren med muskelsvinn ville bli flinkere til å gå når han ble eldre, ettersom man blir sterkere jo eldre man blir (Vatne et al. 2014). For noen barn kan det å ha et søsken med funksjonsnedsettelse til tider oppleves som mer belastning når de skal gjennomføre skolegang, holde på venner og sosiale kontakter, samt forberede seg til voksenlivet (Frambu 2008).

Søsken til barn med funksjonsnedsettelse har også mange positive erfaringer, og på langt nær alle sliter med utfordringer og problemer rundt dette. De positive sidene ved å ha et søsken med funksjonsnedsettelse er blant annet at barna lærer seg tidlig å vise omsorg og medfølelse. De blir mer ansvarsbevisste, og mange blir i tillegg mer tolerante ovenfor andre mennesker (Frambu 2008).

2.5 Teoretisk perspektiv

2.5.1 Joyce Travelbee

Travelbee definerer sykepleie som: *“Nursing is an interpersonal process whereby the professional nurse practitioner assists an individual, family or community to prevent or cope with the experience of illness and suffering and, if necessary, to find meaning in these experiences”* (Travelbee 1971 s. 7).

I sin teori vil Travelbee få frem at mennesker er anlagt slik at man skal tåle sorg, motgang og sykdom. Hun mener at mennesker må bruke sine egenskaper og erfaringer til mestring. Opplevelsen av sykdom eller lidelse gir mennesket erfaring som senere kan være nødvendig ved sykdom enten hos personen selv eller en som står personen nær (Travelbee 1971). Hun skriver om viktigheten av informasjon og kunnskap til bruker og pasienter, men presiserer at kunnskapen og informasjonen må være individuelt tilpasset for de som tar imot informasjonen. Måten vi som sykepleiere kommuniserer på er helt essensielt for hvordan informasjonen og kunnskapen blir oppfattet av mottakeren (Travelbee 1971).

Travelbee (1971) skriver at alt en sykepleier gjør for eller med den andre personen skal være rettet mot å hjelpe personen selv, eller familien med å håndtere negativ påvirkningen av sykdom eller lidelse, der de opplever dette.

I tillegg er hun opptatt av å veilede om helse og sykdom. Herunder å hjelpe individer til å finne mening i sykdom, samt de endringene som må gjøres for å opprettholde helse og kontrollere symptomer. Hun skriver videre at helsepersonell skal hjelpe personene til å opprettholde håp og unngå håpløshet ved å være tilstede og villige til å hjelpe. Hun poengterer at det ikke er mulig for sykepleieren å hjelpe en annen person hvis sykepleieren ikke er tilgjengelig, mottakelig og villig til å prate med personen om hans eller hennes bekymringer eller vanskeligheter slik personen selv opplever det (Travelbee 1971).

Travelbee (1971) skriver at sykepleieren kommuniserer med personer ved hvert møte selv om de ikke prater sammen. Hun skriver at det non-verbale er like viktig som det verbale, og sykepleiere må derfor være oppmerksomme på egen og andres oppførsel, ansiktsuttrykk, affekter og hvordan personen fremstår.

Travelbee (1971) er opptatt av at sykepleiere skal ha evnen til å bruke seg selv terapeutisk for å opprette et godt menneske- til- menneske forhold. For å bruke seg selv terapeutisk kreves selvinnsikt, selvforståelse, forståelsen av de ulike aspektene i menneskelig atferd og evnen til å tolke sin egen og andres atferd. Evnen til å bruke seg selv terapeutisk innebærer også at sykepleieren innehar en dyp forståelse av mennesket som en helhet.

I følge Travelbee (1971) vil en sykepleier alltid prøve å finne anledninger til å påvirke sine pasienter gjennom edukasjon. Den profesjonelle sykepleieren snakker og handler bevisst på en måte som setter i gang forandringer.

Travelbee (1971) skriver at observasjon er den første og viktigste delen i en prosess. Sykepleiere samler data gjennom hva de ser, hører, lukter og kjenner. Det er viktig å identifisere og samle de eksakte dataene i stedet for å tolke deres betydning. På denne måten er det lett å misoppfatte personens opplevelser, og sykepleieren kan dermed trekke feil konklusjoner.

2.5.2 Aaron Antonovsky

Opplevelse av sammenheng (OAS) blir definert som: *«En global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i.»* (Antonovsky 2014, s. 41).

Antonovsky beskriver begrepet salutogenese, en teori om fysisk og psykisk helse med fokus på hva som fremmer god helse, gir økt mestring og velvære (Antonovsky 2014). Han er opptatt av at pasientene skal fokusere på helsefremming retter dermed oppmerksomheten mot mestringsressurser. I tillegg beskriver han at stressfaktorer kan være helsebringende så lenge man kan se på det som noe som «bare er der» i stedet for at det er noe som må bekjempes. For at personen skal klare å få til en aktiv tilpasning i miljøet påpeker han at det er viktig å søke kilder som skaper orden i stedet for å lete etter trylleformler. Han mener at en salutogen tankegang tvinger personer til å fokusere på mestring (Antonovsky 2014).

Antonovsky beskriver en stressfaktor som et særtrekk, altså en livsopplevelse preget av manglende sammenheng, under- og overbelastning og utestengning fra deltakelse i beslutningstaking (Antonovsky 2014).

I følge Antonovsky utvikler vi i barneårene presise og effektive måter for å oppfatte og tenke rundt verden på, og vi utvikler evnen til å samspille med omgivelsene, noe som resulterer i at vi blir i stand til å realisere det vi ønsker å gjøre. Ungdomsårene beskriver han som en periode preget av turbulens, forvirring, dårlig selvtillit, og følelsen av utestengelse. Med andre ord forklarer han at vi i barneårene prøver å bygge opp en sterk OAS, som i ungdomsårene blir brutt ned igjen. Han forklarer at uansett om det er ytre eller indre faktorer som er kilden til stressfaktorene, om de er påtvunget oss eller selv valgt så er tilværelsen full av stimuli som vi er tvunget til å reagere på (Antonovsky 2014). Hjernen vil innse at vi har et problem og vi vil enten reagere med problemløsning eller følelsesregulering, for å håndtere det. Antonovsky mener det er nyttig å betrakte stressmestring som en prosess, et komplisert sett av betingelser med en fortid og fremtid (Antonovsky 2014).

2.6 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne oppgaven er å sette fokus på søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Får disse barna den informasjon og kunnskap de trenger for å oppnå mestring? Vi ønsker å se på både de positive sidene og utfordringene ved å være søsken til et barn med funksjonsnedsettelse, for å finne ut hva sykepleie kan gjøre for å oppfylle barnas individuelle behov.

Hvordan kan sykepleie støtte barn som pårørende til søsken med funksjonsnedsettelse?

3.0 METODE

En metode er redskap som hjelper oss med å innhente den informasjonen vi trenger til å gjennomføre en undersøkelse (Dalland 2012). Metoden som blir brukt i denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie.

3.1 Litteraturstudie som metode

I følge Dalland (2012) baserer en litteraturstudie seg på allerede eksisterende kunnskap. Det er en kritisk oppsummering av forskning om et emne, valgt ut ifra et tema og en problemstilling. En litteraturstudie innebærer systematisk søking og kritisk gjennomgang, for så å sette sammen litteraturen til et resultat (Polit og Beck 2014). På bakgrunn av dette skal vi ikke ut å foreta egne undersøkelser eller intervjuer, men vi skal i stedet benytte studier som allerede er utført. Det skal beskrives konkret hvordan man har gått frem for å finne valgt litteratur, hvilke avgrensinger som er lagt til grunn og hvilke søkeord som er brukt (Dalland 2012).

Forutsetningene for en god litteraturstudie er at det benyttes artikler av god kvalitet og pålitelige kilder (Rienecker og Jørgensen 2012). I kildehierarkiet beskrevet av Dalland (2012) er vitenskapelige tidsskrifter og monarkier øverst på lista, og i denne oppgaven er det benyttet primærstudier av vitenskapelige artikler. Primærstudier vil si at det er ny kunnskap innenfor emnet, og at den som utførte studien er den samme som har skrevet artikkelen, mens sekundærstudie benytter allerede utførte studier og gransker dem på nytt (Dalland 2012).

Fordelene med en litteraturstudie er at det ofte finnes veldig mye god litteratur innenfor både fag- og forskningsområder (Dalland 2012). Vi kan dermed plukke ut de artikkelene som er relevant for vårt tema og vår problemstilling. Utfordringen med en litteraturstudie er de samme som fordelene; Det finnes veldig mye god litteratur, dermed er det tidkrevende og mye jobb å finne frem til gode søkeord slik at vi finner de artikkelene som er mest relevant for oss og vårt tema.

Forutsetningen for en god litteraturstudie er at det benyttes pålitelige kilder av god kvalitet. Rienecker og Jørgensen (2012) velger å trekke frem begrepene primærlitteratur og sekundærlitteratur. Vi har kun valgt å bruke primærlitteratur i vår oppgave, eksempelvis har vi brukt boka «Interpersonal Aspects of Nursing» skrevet i 1971 av Joyce Travelbee. Sekundær

litteratur vil si bøker/artikler/fag som samler resultater fra primærlitteraturen, eksempelvis oversiktsartikler (Rienecker og Jørgensen 2012)

I tillegg er det i denne oppgaven benyttet primærstudier, sekundærstudier, pensumlitteratur, lover - og forskrifter, anerkjente bøker og fagartikler som bakgrunnsinformasjon. Med andre ord kilder vi anser som pålitelige.

3.2 Søkestrategi

Selve søkeprosessen har gått over flere måneder, i flere forskjellige stadier. Først startet vi med bevisst tilfeldig søk for å orientere oss om temaet “Barn som pårørende”. Bevisst tilfeldig søk er en god metode å benytte seg av i idéfasen da man kan søke på et ord innenfor temaet, følge en innskytelse, la seg inspirere og dermed ta for seg det man finner (Rienecker og Jørgensen 2012)

Vi fant fort ut at det det er både skrevet og forsket mye på “Barn som pårørende”, men først og fremst når det gjelder barn som pårørende til foreldre med kroniske somatiske - og psykiatriske lidelser. Deretter bestemte vi oss for å snevre inn søket med autisme og epilepsi, men skjønnte fort at dette ble for snevert og at det kunne bli vanskelig å finne nok litteratur. På bakgrunn av dette utvidet vi søket til “funksjonsnedsettelse”, og her var fokuset rettet mer mot foreldrene til barn med funksjonsnedsettelse og det funksjonshemmede barn selv. Etter at vi hadde lest gjennom noe av det vi fant, oppdaget vi at det var lite fokus på søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Vi snevret inn søket vårt for å inkludere søsken og ut ifra dette bestemte vi oss for å fokusere på søsken til barn med funksjonsnedsettelse.

For å finne resultatartikler gjorde vi et systematisk søk ved å benytte NTNU Gjøvik sine databaser og nøye vurderte søkeord (Rienecker og Jørgensen 2012). Vi valgte å bruke Cinahl Complete, Ovid Nursing database og PubMed. Alle disse er listet under Helse på skolens sider. I førsteomgang brukte vi søkeordene disabilities in children, siblings or brother or sister, nurs*, family, wellbeing, children, disability or disabilities or disabled, chronic disease, quality of life, mental health, patient care, communication og nurse-patient-relations. Etter gjentatte søk med forskjellige kombinasjoner av disse ordene i ulike databaser, fikk vi fremdeles ikke nok artikler som var relevante for vår vinkling. Dermed valgte vi å benytte kjedesøking ved å lese litteraturlista i en artikkel for så manøvrere oss videre ved hjelp av overskrifter som virket relevante (Rienecker og Jørgensen 2012). På denne måten fant vi flere

aktuelle søkeord som kunne benyttes i et systematisk søk. Disse ordene var: Health professionals, school nurse or school nursing, self-efficacy, disorder in children, support groups, family centered care, family communication, health care professionals, special health care needs, interaction strategies og education.

3.3 Avgrensning og kildekritikk

I databasene valgte vi “avansert søk” og skrev inn at vi ville ha artikler som var “peer reviewed” som betyr at de skal være fagfellevurdert, og i tillegg valgte vi at de skulle være publisert innenfor de ti siste årene (2005-2016). Vi lagde en liste på inklusjons- og eksklusjonskriterier (Se: matrise 1) for å avgrense søket og dermed resultatene. Kriteriene omhandlet blant annet hvilke språk artiklene er publisert på, grunnet språkforståelse og dermed tolkning av studien; Hvilke land studiene ble foretatt, da vi ville ha en kultur og levestandard tilnærmet lik norske forhold; Søskenperspektiv, da problemstillingen dreier seg om søsknene og ikke det syke barnet eller foreldrenes påkjenninger, og sykdommer, da dette ikke er relevant for vår problemstilling. Vi har ekskludert artikler med “systematic review”, da flere av disse inneholder eldre studier, artikkelen skal følge IMRAD struktur (Introduksjon, Metode, Resultat And/og Diskusjon), da dette er mer oversiktlig og ifølge Polit og Beck (2014) skal vitenskapelige artikler inneholde disse elementene. Vi har i tillegg valgt å bruke NSD sin publiseringskanal for å se om tidsskriftet artikkelen er publisert i var godkjent på nivå 1 eller 2 publiseringsåret.

(Matrise 1)

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
IMRAD struktur	Fagartikler
Vitenskapsnivå 1 eller 2	Systematic review
Publiserings år: 2005-2016	Artikler fra Afrika, Asia, Sør-Amerika og Midt - og Øst Europa
Søskenperspektiv	Foreldrenes påkjenninger
Engelsk eller norsk språk	Somatiske og psykiatriske lidelser
Full tekst	

3.4 Kvalitative og kvantitative forskningsdesign

Polit og Beck (2014) beskriver en kvalitativ studie som en etterforskning av fenomener gjennom innsamling av data på en grundig og helhetlig måte. Det blir som regel brukt observasjoner og samtaleintervjuer for å samle data, men også spørreskjemaer med åpne spørsmål (Dalland 2012). Evnen til å skape nære relasjoner er dermed helt essensiell for denne metoden. Da kvalitative studier baserer seg på subjektive opplevelser vil det være en sannsynlighet for at ulike forskere vil få forskjellig resultat på samme problemstilling (Polit og Beck 2014).

En kvantitativ studie kan ifølge Polit og Beck (2014) gjennomføres ved spørreundersøkelser og ulike eksperimenter, og presenteres ofte gjennom statistikk da det gjerne er mange deltakere. For å sikre kvalitet anvendes det stort sett en kontrollgruppe. Forskeren skal være nøytral, ha et objektivt fokus og ha en viss avstand til respondentene, samtidig som innsamlet data skal være av god kvalitet og generaliserbar (Olsson og Sörensen 2003).

Polit og Beck (2014) understreker at det er begrensninger både for kvalitativ og kvantitativ forskning. Metodene kan ikke svare på moralske eller etiske spørsmål som omhandler menneskelige erfaringer. Uansett om man velger kvalitativ eller kvantitativ tilnærming så betraktes begge metodenes informasjon som datamateriale, uavhengig om dataene er innhentet via informanter gjennom intervjuer og observasjoner eller via respondenter og spørreundersøkelser (Polit og Beck 2014).

3.5 Forskningsetikk

Helsinkideklarasjonens etiske retningslinjer er helt sentralt for alle som arbeider med forskningsetikk (Førde 2014). Deklarasjonen ble utformet av Verdens legeforening i 1964, og arbeidet bygger på Nurnbergkodeksen som ble utformet etter 2. verdens krig og dets forskningsetiske overtramp mot svake grupper (Førde 2014).

Dalland (2012) skriver at forskningsetikk er et område av etikken som har med planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning, og det handler om å ivareta personvernet og dermed sikre troverdigheten av forskningsresultatene. I Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (2008) § 5. står det at medisinsk og helsefaglig forskning skal utøves forsvarlig, og at forskningen skal være basert på respekt for deltakernes menneskerettigheter og

menneskeverd. Det står også at vitenskapens interesser ikke skal gå på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd.

De nasjonale forskningsetiske komiteene (u.å) jobber ut ifra fjorten forskningsetiske retningslinjer og derav fire prinsipper: Respekt, gode konsekvenser, rettferdighet og integritet. Dalland (2012) skriver at det skal søkes om forhåndsgodkjennelse fra en av de sju regionale komitéene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk ved all forskning som involverer mennesker, menneskelig biologisk materiell eller helseopplysninger.

Da flere av våre studier handler om barn er det viktig å tenke på at barn og unge kan trenge beskyttelse som deltakere i forskning. Metode og innhold i forskningen må dermed tilpasses barns alder og individuelle situasjon, og forholdet mellom barns kompetanse og sårbarhet er sentralt for de etiske vurderingene (Backe-Hansen 2009).

3.6 Presentasjon av søkestrategi (Matrise oversikt 2)

Referanse (1)	Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
Branstetter, J.E. et al. (2008)	1. Chronic disease	Cinahl		60,144
	2. Siblings or brothers or sisters	Cinahl		10,756
	3. Family communication	Cinahl		2,229
Funnet 16.05.16	4.		1,2 og 3	3
Referanse (2)	Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
Harnett, A. et al. (2013)	1. Family	Cinahl		200,399
	2. Disabilities in children	Cinahl		6,662
	3. Health professionals	Cinahl		39,983
	4. Education	Cinahl		478,064
Funnet 05.04.16	5.	Cinahl	1,2,3 og 4	21
Referanse (3)	Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
Kvarme, L.G. et.al (2010)	1. School nurse or school nursing	Cinahl		23,371
	2. Self-efficacy	Cinahl		17,170
	3. Children	Cinahl		478,520
Funnet 05.04.16	4.	Cinahl	1,2 og 3	43

Referanse (4)	Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
Belling, M.H. et al. (2011)	1. Family centered care	Ovid		7,827
	2. Children	Ovid		3,501,982
	3. Health care professionals	Ovid		71,266
	4. Special health care needs	Ovid		4,807
Funnet 05.04.16	5.	Ovid	1,2,3 og 4	43
Referanse (5)	Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
Trent, A.J., Kaiser, A.P. and Wolery, M.(2005)	1. Siblings	Ovid		93,369
	2. Interaction strategies	Ovid		667
Funnet 05.04.16	3.	Ovid	1 og 2	25
Referanse (6)	Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
Gettings, S., Franco, F. and Santosh, P.J. (2015)	1. Children	PubMed		2,076,569
	2. Disabilities	PubMed		50,931
	3. Siblings	PubMed		32,839
Funnet 05.04.16	4. Nurs*	PubMed	1,2 og 3	21

4.0 RESULTAT

Her vil vi først presentere funn i matriser, før de blir sammenfattet i tekst.

4.1 Presentasjon av resultater (Matrise oversikt 3)

Referanse (1)	Branstetter, J.E. et al. (2008) Communication themes in families of children with chronic conditions. I: <i>Issues in Comprehensive Pediatric Nursing</i> , 31:171-184, 2008. (USA)
Hensikt	Hensikten med denne studien var å identifisere friske barns samtale temaer med sitt søsken, foreldrene og andre i familien når søster eller bror har kroniske lidelser, og hvorvidt disse kan bedres.
Metode	I denne studien er det brukt kvalitativ metode. Semi-strukturerte intervjuer av 30 foreldre og søskenpar ble analysert fra en større studie av familier med barn som hadde kroniske lidelser. Alle deltok på lærerike intervensjoner som var tilpasset alder og diagnose. Studien ble utført på et ledende medisinsk senter i en hovedstad i midt-vest statene i USA.
Resultat	Det var fire temaer som skilte seg ut: Ha en stemme og holde kontakten. Det at barna får uttrykke seg og får en ”stemme” hadde god effekt på kommunikasjonen innad i familien. Det ble lettere å kommunisere når det friske barnet fikk mulighet til å uttrykke sine behov, følelser, bekymringer og stille spørsmål. Foreldre som kunne forutsi følelser og være mottakelig for reaksjoner, fikk et bedre forhold til de friske barna i familien. Under de lærerike intervensjonene og i lek med andre barn i samme situasjon lærte de friske barna og uttrykke sine behov, de fikk bedre kunnskaper, bedre selvtillit og de lærte å be om hjelp. Foreldrene lærte å benytte de små øyeblikkene og være åpne og tilgjengelige for samtaler. Etter endt studie fortalte deltakerne at de hadde lært masse av å delta i studien, og at kommunikasjonsteknikkene hadde bedret seg betraktelig.
Egne kommentarer	Vitenskapelig nivå 1. Studien har fått godkjenning fra Human Subjects Committee. Studien er liten, og det presiseres under diskusjon i studiet at dette kun er en kunnskapsbasert artikkel som kan være rammeverket for en kommunikasjons modell for familier som trenger veiledning innenfor kommunikasjon. Grunnen til at vi valgte denne studien er på grunn av at både de friske barna og foreldrene får lære nye kommunikasjonsmetoder for å bedre hverdagen til familien, slik at de friske barna blir sett og hørt, og dermed mer inkludert.

Referanse (2)	Harnett, A. et al. (2013) Evidence-based training of health professionals to inform families about disability.I: <i>Archives of Disease in Children</i> 2013;98:413-418. (Irland)
Hensikt	Hensikten var å finne ut om et 2 timers kurs hadde en innvirkning på kunnskapsnivået og selvtilliten til sykepleierstudenter/sykepleiere, medisinstudenter og leger i spesialisering (LIS) i forhold til hvordan informasjon blir gitt til familier når et av barna har en funksjonsnedsettelse.
Metode	Denne studien har brukt kvalitativ selvrappoterering som metode, for å få et kvantitativt svar. 29 medisinstudenter, 108 sykepleierstudenter/sykepleiere og 17 LIS deltok. Alle måtte gjennomføre en anonym førveiledning og en etterveiledning bestående av spørsmål rettet mot en case man trolig vil oppleve i arbeid med informasjon til familier. I tillegg var det ett åpent spørsmål hvor deltakerne selv skulle liste opp seks ting som de mente var viktig i møte med disse familiene. For å teste selvtilliten til deltakerne ble det brukt ulike spørsmål med svaralternativer.
Resultat	Kurset var rettet mot respekt for barnet og familien; sensitiv og empatisk kommunikasjon; hensiktsmessig og korrekt informasjon; positivitet, håp, men realistiske beskjeder, samt viktigheten av et samarbeidende team i formidlingen av diagnosen. LIS hadde størst selvtillit både før og etter, medisinstudentene hadde størst forbedring. LIS hadde best førkunnskap, medisinstudentene hadde best kunnskap og størst forbedring på etterveiledningen. Sykepleiere/studenter hadde middels selvtillit og dårligst kunnskap, men middels forbedring på etterveiledning.
Egne kommentarer	Vitenskapelig nivå 2. Godkjent av Clinical Research Ethics Committee of Cork Teaching Hospitals. Begrensninger i studien var blant annet at deltakelsen var frivillig, og dermed kan resultatene vike noe fra virkeligheten. Da denne studien ikke hadde noen kontrollgruppe, målte de samme gruppe to ganger med selvrappoterering. På denne måten kan det være en mulighet for at målingen av selvtillit ikke stemmer helt overens med virkeligheten. 2 timers kurset i denne studien blir nå brukt på årlig basis for LIS på pediatrik avdeling på Royal College of Physicians of Ireland, i tillegg blir sykepleierstudenter/sykepleiere tilbudt kurset rundt om i landet. Grunnen til at vi valgte denne artikkelen er fordi den viser viktigheten av god opplæring når det kommer til å informere familier da et av barna har en funksjonsnedsettelse. Artikkelen er relevant for vår oppgave da sykepleiere er nødt til å besitte god kunnskap, før de kan videreføre dette til de friske barna i familien.

Referanse (3)	Kvarme, L.G. et.al (2010) The effect of a solution- focused approach to improve self-efficacy in socially withdrawn school children: A non-randomized controlled trial. I: <i>International journal of nursing studies</i> (47)1389-1396 (Norge)
Hensikt	Hensikten med denne studien var å finne ut hvilken effekt en gruppeintervensjon basert på en løsningsorientert tilnærming hadde på sosialt tilbaketrukket tenårings tro på egen mestringsevne, og om det var forskjeller mellom kjønn.
Metode	<p>Det ble brukt kvantitativ metode. 84 fra intervensjonsgruppa og 60 fra kontrollgruppa deltok i studien, fra 14 forskjellige barneskoler i Norge. Det var tre runder med innsamling av data. (1) Før intervensjonsrundene (2) Umiddelbart etter seks uker med intervensjon (3) Tre måneder etter endt intervensjon.</p> <p>Intervensjonen besto av ukentlige møter på én time i seks uker. Første møte handlet om å bli kjent, å fortelle om deres håp og drømmer. Andre møte gikk på å fortelle noe om hvordan fremgangen var. Tredje møte skulle de fortelle om fordelene de fikk ved å nå målet sitt. På det fjerde møte skulle de fortelle om ulike steg i fremgangsplanen sin. Femte møte handlet om hvorfor man burde ha selvtillit og hvorfor det er mulig for barna å nå målet sitt. Det sjette møtet handlet om å anerkjenne alle deltakerne, inkludert sitt eget bidrag til intervensjonene, og hva det har betydd for en selv.</p>
Resultat	<p>På starten (1) var det ingen spesifikke forskjeller mellom eksperiment gruppa og kontroll gruppa når det gjaldt troen på egen mestringsevne. Når de delte de opp i kjønn hadde jentene litt lavere score.</p> <p>(2) Troen på egen mestringsevne hadde økt betraktelig i løpet av seks uker for jentene i eksperimentgruppa. Kontrollgruppa var den samme som før intervensjonene. Det var ingen spesifikke forskjeller mellom guttene.</p> <p>(3) Fra begynnelsen til tre måneder etterpå hadde alle større score på troen på egen mestringsevne, men den var betydelig høyere hos eksperiment gruppa. Guttene i eksperimentgruppa hadde hatt størst utvikling totalt, mens jentene hadde størst utvikling i kontrollgruppa.</p>
Egne kommentarer	<p>Vitenskapelig nivå 2.</p> <p>Godkjent av The Regional Committee for Medical Research Ethics for Western Norway.</p> <p>Helsesøstrene hadde deltatt på et kurs i løsningsorientering før studien startet, dermed brukte alle samme fremgangsmåte. Begrensninger i studien er at det burde vært flere deltakere, og at det ikke var like mange i hver gruppe. Noen elever fra eksperimentgruppa og kontrollgruppa gikk i samme klasse og kunne i tillegg lære av hverandre.</p> <p>Grunnen til at vi valgte denne artikkelen er fordi sosialt tilbaketrukket barn kan være overførbart til barn som har et søsken med funksjonsnedsettelse. Vi tolker det slik at både støttegruppen og intervensjonenes fokus på mestring er relevante for hensikten med vår oppgave.</p>

Referanse (4)	Belling, M.H. et al. (2011) Parent and health care professional perspectives on family-centered care for children with special health care needs: Are we on the same page? I: <i>Health & Social work</i> ; Nov 2011;36,4;281-290 (USA)
Hensikt	Hensikten med denne studien er å finne ut hvorvidt helsepersonell fokuserer på familiefokusert omsorg til barn med spesielle behov, og hvilke fokusområder som bør bedres gjennom å sammenligne foreldrenes oppfatninger med helsepersonells egenvurdering.
Metode	<p>Dette er en kvalitativ studie gjennomført i tilknytning til et større sykehus i USA. Undersøkelsen gikk på «de siste seks måneder». Helsepersonell skulle svare på spørsmål som omhandlet bruk av mellommenneskelig følelser, tilbud om generell informasjon (til hele familien, også søsken!), formidling av spesifikk informasjon og tilbud for/om barnet, og respektfull omsorg.</p> <p>Foreldrene skulle svare på spørsmål som omhandlet muligheter og samarbeid, generell informasjon, spesifikk informasjon, og respektfull og støttende pleie. Flere mødre enn fedre deltok.</p>
Resultat	<p>Resultatene viser at foreldrene var mindre fornøyd med tilgangen på informasjon og hva slags informasjon de kunne få. Dette gjaldt spesielt informasjon om interesseorganisasjoner i området, spesifikk informasjon om eget barn og diagnose, generell informasjon til hele familien (søsken også), informasjonens form (støttegrupper, interesseorganisasjoner, støttesamtaler) hvordan komme i kontakt med andre i samme situasjon og muligheten til å prate om følelsene rundt det å ha et barn i familien med spesielle behov.</p> <p>Helsepersonell var mindre fornøyd med egen innsats når det gjaldt å lytte hva slags informasjon foreldrene og søsknene hadde behov for og å hjelpe familiene til å takle påvirkningen et barn med spesielle behov har på familien. De var derimot godt fornøyd med egen innsats når det gjaldt å videreformidle kontaktinformasjon for å innhente informasjon og sette opp møter med andre familier i samme situasjon, samt ha tilgjengelig generell informasjon om ulike utfordringer.</p>
Egne kommentarer	<p>Vitenskapelig nivå 1.</p> <p>Studien ble godkjent av hospital and university institutional review boards (IRBs).</p> <p>Begrensninger i studien var blant annet lav svarprosent, og at flesteparten av foreldrene var kvinner. Man kan tenkes at de mest ivrige fra begge parter er de som har svart. For å kunne få et mer korrekt bilde burde det muligens vært en observasjonsstudiet enn en selv rapporteringsstudiet.</p> <p>Grunnen til at vi valgte denne artikkelen er fordi det er interessant å se forskjellene på helsepersonells og foreldrenes oppfatninger i forhold til graden av informasjon som blir gitt. Dette er helt klart relevant for vår oppgave da helsepersonell kan tro at de gir riktig og god informasjon, mens mottakeren kan oppfatte det motsatt. I tillegg kommer det frem hva slags type informasjon som er ønskelig fra mottakerens side, med andre ord er dette rettet mot vår problemstilling.</p>

Referanse (5)	Trent, A.J., Kaiser, A.P. and Wolery, M. (2005) The Use of Responsive Interaction Strategies by Siblings. I: <i>Topics in early childhood special education</i> . 2005;25;2 (USA)
Hensikt	Hensikten var å finne ut om et normalutviklet barn kan bruke ulike kommunikasjonsteknikker tilegnet seg gjennom intervensjoner for å bedre kommunikasjonen med sitt søsken med Down syndrom, slik at det friske barnet kan bli mer involvert i det daglige.
Metode	I denne studien ble det benyttet kvalitativ metode. To søskenpar i barneskolealder deltok. Deltakerne ble fulgt opp i en periode på tre måneder, og var delt opp i fire faser. Sesjonene foregikk i hjemmet til deltakerne, og ble tatt opp på video. (1) I starten hadde de sesjoner to ganger i uka med lekning som varte i 10 minutter hver. Lekene ble valgt ut på forhånd og det var ting barna kunne leke med sammen. (2 og 3) Intervensjonene var også to ganger i uka og varte mellom 30-60 minutter, hvor en veileder hadde opplæring og tilbakemeldinger med det friske barnet, og 10 minutter med lekning etterpå. Det friske barnet fikk opplæring i «speiling» hvor det handlet om å imitere de non-verbale handlingene, og «respondere» ved å svare på alt barnet med Down syndrom sa, svare og legge til mer, eller beskrive aktiviteten/handlingen de utførte. (4) Oppfølgingen var ca. én måned etter siste intervensjon, og foregikk på samme måte som sesjonene i begynnelsen, hvor de skulle leke sammen i 10 minutter uten intervensjon.
Resultat	Søskenparene kommuniserte bedre etter endt oppfølging. Barna fikk et bedre samspill og barna med Downs syndrom fikk et større ordforråd og ble flinkere til å uttrykke seg. Dette resulterte i at søskenparene fikk et bedre forhold til hverandre, og det friske barnet følte seg ikke lenger så mye «utenfor» og ignorert. Det viste seg at kommunikasjonsmetodene kan brukes for hele familien for å utvide språket til barna med Downs syndrom.
Egne kommentarer	Vitenskapsnivå 1. Skriftlig godkjenning ble innhentet fra foreldrene til begge søskenparene. Begrensninger i studien var at veilederen mente det kunne bli vanskelig å opprettholde samspillet mellom søskenparene i senere tid da det ikke oppholdt seg noen rundt de under lek, hele tiden. Grunnen til at vi valgte denne artikkelen er fordi den belyser temaet om at barn kan være overbeskyttende ovenfor sitt søsken med funksjonsnedsettelse, og kan i mange tilfeller «ta over» og forklare for dem i stedet for at de kan få lov til å bruke tid på å forklare selv. I denne studien viser de at ved å lære de friske barna ulike metoder for kommunikasjon så vil de etter hvert la barnet med funksjonsnedsettelse slippe mer til etter som kommunikasjonen blir bedre, samt at søskenparene får et bedre forhold og det friske barnet føler seg mer inkludert i familien. Vi tolker det slik at denne er høyst relevant for vår problemstilling.

Referanse (6)	Gettings, S., Franco, F. and Santosh, P.J. (2015) Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audioconferencing: a longitudinal feasibility study. I: <i>Child and adolescent psychiatry and mental health</i> ;2015;9;8 (England)
Hensikt	Hensikten med denne studien var (1) Å utforske muligheten for å gjennomføre støttegrupper via telefonkonferanse for søsken til barn med nevrologiske sykdommer. (2) Finne ut av om deltakerne kan ta opp og prate om ting dem lurer på via telefonkonferanse, og (3) utforske hvilken påvirkning støttegruppen har på deltakerne etter tre til seks måneder.
Metode	<p>Longitudinal design ble brukt for å gjennomføre studien. Alle deltakerne hadde et søsken som var tilknyttet Centre for Interventional Paediatric Psychopharmacology (CLIPP). Seks søsken; fem jenter og en gutt mellom åtte og tretten år deltok i studien. Det var også fem mødre og en far som var med.</p> <p>Ett møte på 60 minutter per uke i åtte uker hvorav møte nummer en, to, fire og åtte var ansikt til ansikt, og de resterende fire var per telefon. I tillegg var det et oppfølgingsmøte/etterveiledning tre til seks måneder etter siste time. Det var en førveiledning og en etterveiledning som bestod av ulike spørsmål som både deltakerne og foreldrene skulle svare på, i tillegg skulle deltakerne gjennom et intervju med en spesial sykepleier i nevropsykologi.</p> <p>Første møte gikk på opplysning, spørsmål og introduksjoner, andre møte handlet om å bli kjent med hverandre, tredje møte gikk på å prøve å forstå broren eller søsterens sykdom, fjerde møte handlet om alt som var relatert til skolen, femte møte gikk på å fortelle om hva de gjør for å få «egentid», sjette møte handlet om å dele bekymringer og løsninger, sjuende møte gikk på å prate om muligheter og fremtiden, og det åttende møte handlet om å evaluere samt ta farvel med alle sammen.</p>
Resultat	Denne studien viser at støttegruppe via telefonkonferanse er et godt alternativ når det er store geografiske avstander. Søskenene hadde mulighet til å prate med andre i samme situasjon, i tillegg en sykepleier som ledet gruppa, og brukte sine kunnskaper om kommunikasjon, relasjoner, sykdom og emosjoner til å lede barna gjennom hver time. På denne måten fikk de dele frustrasjon og erfaringer. Mange fortalte at de ikke hadde mulighet til å prate med venner om disse tingene, da de færreste har en forståelse av hvordan det er å leve i en familie med et barn med spesielle behov. I etterkant av møtene har flere av søskenene hatt kontakt med hverandre uoppfordret, og på denne måten skapt flere relasjoner. De hadde lært hvordan de skulle prate med familien og andre venner om hvordan de hadde det og hva som foregikk, og flere fortalte at de nå hadde blitt mer åpne hjemme.
Egne kommentarer	<p>Vitenskapelig nivå 1.</p> <p>Godkjent av hospital Research Ethics Committee and Middlesex University's psychology ethics panel.</p> <p>Støttegruppen var mest aktuelt for barn i barneskolealder, flere ungdommer hadde allerede funnet en måte å takle hverdagen på.</p> <p>Telefonkonferanse kan være utfordrende for barn med hørselsproblemer</p>

	<p>eller språkvansker. Deltakelsen var frivillig, og dermed ingen tilfeldig sammensetning av deltakere.</p> <p>Grunnen til at vi valgte denne artikkelen er fordi den går direkte på det vi er ute etter. Sykepleier som bruker seg selv og sine kunnskaper for å hjelpe barna til å prate om det som plager og gleder dem, og i tillegg oppleve at dem ikke er alene.</p>
--	--

4.2 Sammenfatning av resultater

4.2.1 Betydning av kunnskap

Mangel på kunnskap var fremtredende i studien til Branstetter et al. (2008). De friske barna hadde liten eller ingen kunnskaper om søskens diagnoser, og hadde store bekymringer for om de også kunne få samme lidelse (Branstetter et al. 2008).

Gettings, Franco og Santosh (2015) fant ut at etter bruk av støttegruppe både via telefon og ansikt til ansikt fikk de friske barna mer kunnskap om diagnosen til sin bror/søster med autisme, de lærte om prognose og utvikling, og hvordan de skulle håndtere hverdagen (Branstetter et al. 2008; Gettings, Franco og Santosh 2015). I takt med at barnas kunnskaper og selvtillit økte, lærte foreldrene bedre kommunikasjons teknikker, og lærte å utnytte de små øyeblikkene som måltider, bilkjøring, stell og leggetid til å prate med sine friske barn (Branstetter et al. 2008).

Trent, Kaiser og Wolery (2005) brukte metoder som “speiling” og “respondering” for å få friske barn til å kommunisere bedre med sine søsken med Down syndrom. Ved å bruke “speiling” måtte det friske barnet tydelig fokusere på hva søsteren faktisk gjorde, og gjøre det samme. På denne måten ble det friske barnet mer oppmerksom, og kunne begynne å “respondere” på hva søsteren sa, noe som til slutt resulterte i at det friske barnet forsto bedre hva søsteren ville uttrykke.

I Gettings, Franco og Santosh (2015) fortalte flere at søsknene deres ble ertet på grunn av at de var annerledes, og noen ble også ertet selv fordi de prøvde å ta dem i forsvar. Mange av barna fortalte også at de holdt seg mye for seg selv på skolen, brukte lunsjpausen til å gjøre lekser, og hadde generelt liten konsentrasjon. Dette resulterte i at de isolerte seg og hadde få eller ingen venner (Gettings, Franco og Santosh 2015).

Branstetter et al. (2008) og Gettings, Franco og Santosh (2015) fant ut at i støttegruppen lærte de friske barna mestringsstrategier av hverandre under veiledning. De fikk oppleve at de ikke står alene, og de fikk opparbeidet seg styrke og selvtillit til å fortelle foreldrene sine når det oppsto problemer søsknene imellom. I studien til Gettings, Franco og Santosh (2015) var alle barna enige om at støttegruppen både per telefon og ansikt til ansikt var en fin måte å få litt “egentid” på. De kunne støtte hverandre når det trengtes, komme med råd, “lufter” frustrasjonen sin, og ellers prate om hverdagslige ting med andre i samme situasjon. Kvarme

et al. (2010) fant ut i sin studie at det er mulig å påvirke selvtilliten og troen på egen mestringsevne til barn i barneskolealder ved hjelp av støttegruppe på skolen. På denne måten fikk de prate om følelser, opplevelser og opplevde støtte i gruppa. Ved hjelp av intervensjonene fikk de hjelp til å tenke fremover, støtte til å tro på seg selv og muligheten til å prate om det som har holdt dem igjen (Branstetter et al. 2008; Gettings, Franco og Santosh 2015; Kvarme et al. 2010).

4.2.2 Gi informasjon

I følge Harnett et al. (2013) og Belling et al. (2011) var helsepersonell generelt ikke dyktige nok til å informere familier om at et av barna har en funksjonsnedsettelse. Helsepersonell hadde for lite kunnskaper og for lav selvtillit i møte med familiene til barn med funksjonsnedsettelser (Harnett et al. 2013).

Belling et al. (2011) har funnet ut at foreldre til barn med spesielle behov er mindre fornøyd med tilgangen på informasjon til sin familie. Herunder hvem de kan henvende seg til, hva slags informasjon de fikk, hvordan de kan komme i kontakt med andre familier i samme situasjon, og hvorvidt familien kan prate med noen om alle de følelsesmessige utfordringene som kommer med å ha et barn med spesielle behov (Belling et al. 2011). I følge Belling et al. (2011) viste det seg at helsepersonell også var mindre fornøyd med egen innsats når det gjaldt å lytte til hva slags informasjon familien trengte og hadde behov for, og i tillegg hjelpe dem med å håndtere de følelsesmessige påvirkningene et barn med spesielle behov har på familien.

Flere av barna hadde bekymringer når det kom til aggresjon og antisosial oppførsel blant sine søsken med autisme, og de beskrev følelser som frykt, sinne, urettferdighet, bekymring, sjokk og tristhet (Gettings, Franco og Santosh 2015). I studien til Branstetter et al. (2008) forteller noen av barna at de har fått lite eller ingen informasjon om funksjonsnedsettelsen til sitt søsken, men har overhørt foreldrene sine prate om det, uten at de har fått noe direkte informasjon selv. Flere av barna i Branstetter et al. (2008) hadde prøvd å spørre foreldrene sine om informasjon om sitt søskens oppførsel og diagnose, men fikk da til svar at de ikke visste.

(Harnett et al. 2013) satte i gang et kunnskapsbasert 2 timers kurs for å øke helsepersonells kunnskaper og selvtillit når de skulle informere familier om funksjonsnedsettelse. En del av

kurset besto av innspill fra en mor som selv har fått oppleve dårlig informasjon. Dette økte kunnskap- og selvtillitsnivået betraktelig hos både sykepleierstudenter/sykepleiere, medisinstudenter og leger i spesialisering. Sammenlignet med de andre yrkesgruppene var det sykepleierstudenter/sykepleiere kom dårligst ut både når det gjaldt kunnskap og selvtillit (Harnett et al. 2013).

5.0 DRØFTING

Her skal vi drøfte oppgavens resultater/funn opp mot teoretisk perspektiv og annen fag/forskning. I tillegg skal vi gjøre en kritisk vurdering av kildevalg og forskningsetiske overveielser.

5.1 Kunnskap og mestring blant friske søsken

Mangel på kunnskap kan ifølge Antonovsky (2014) være en stressfaktor, og det viser seg at barn som har flere betydningsfulle stressfaktorer har større sjans for å utvikle psykiske vansker (Sosial – og helsedirektoratet 2007). I Branstetter et al. (2008), Gettings, Franco og Santosh (2015) og Vatne et al. (2014) hadde flere av barna mindre kunnskaper og manglet informasjon om søskens diagnoser. De var redde for hva som ville skje med deres søsken i fremtiden, om de ble ertet, om andre forsto hva de ville, og om de kom til å dø (Branstetter et al. 2008; Gettings, Franco og Santosh 2015; Vatne et al. 2014).

Utviklingsprosessen påvirkes av psykologiske og sosiale påkjenninger (Håkonsen 2011) som i noen tilfeller vil føre til at de friske barna modnes altfor tidlig og går inn i en voksenrolle for å ta vare på sitt søsken med funksjonsnedsettelse, og forhindre å være til bry for foreldrene (Branstetter et al. 2008; Gettings, Franco og Santosh 2015; Nordenhof 2008; Vatne 2014). I andre tilfeller vil stressfaktorene føre til at utviklingsprosessen går langsommere, og kan i visse tilfeller føre til avvikende atferd, regresjon eller somatisering (Frambu 2008).

Antonovsky (2014) beskriver stressmestring som en måte vi blir tvunget til å reagere på når tilværelsen er full av uforklarlig stimuli som fører til mangel på OAS, og i de fleste tilfeller velger barn og unge emosjonsfokusert mestring i stedet for problemløsning (Orsmond, Kuo og Seltzer 2009). De er mer opptatt av å prøve å takle følelsene som dukker opp i vanskelige situasjoner, i stedet for å løse det faktiske problemet. Det er rimelig å si at flere av barna i Branstetter et al. (2008), Gettings, Franco og Santosh (2015), Kvarme et al (2010) og Vatne et al. (2014) manglet både kunnskap og selvtillit for å klare og gi beskjed til sine foreldre og helsepersonell på en forståelig måte at de ønsket informasjon om søskens diagnose i tillegg til å prate om hvordan de har det med seg selv. Med andre ord valgte de å takle følelsene på egenhånd i stedet for å ta opp problemet med foreldrene.

Dårlig kommunikasjon i familien er enda en stressfaktor som har stor betydning for de friske barna (Branstetter et al. 2008; Hov og Jeppesen 2015). Hvordan familien snakker sammen og løser problemer har nevneverdig betydning for hvordan de friske barna har det (Giallo og Gavidia-Payne 2006). Her kan det være nyttig og bemerke seg at funksjonsnedsettelse i

familien kan oppleves som merbelastning for friske søsken i forhold til skolegang, venner og pubertet (Frambu 2008). Det er mulig at denne merbelastningen førte til at flere av barna i Gettings, Franco og Santosh (2015) isolerte seg og brukte lunsjpausen på skolen til å gjøre lekser i stedet for å være med venner.

Travelbee (1971) mener at vi er bygd slik at vi skal tåle sorg og motstand, men mange kan reagere med angst, depresjon, forvirring, sinne og atferdsproblemer når hjemmemiljøet ikke er optimalt (Hov og Jeppesen 2015; Major 2011). Trent, Kaiser og Wolery (2005) viser til kommunikasjonsmetoder som «speiling» og «respondering» for å få søsken til å kommunisere bedre med hverandre. Eide og Eide (2008) henviser til «speiling» som en måte å erkjenne andres følelser gjennom en selv, enten ved å vise med samme følelser at du forstår, eller prøve å sette ord på emosjonene den andre uttrykker. Branstetter et al. (2008) skriver at dette er metoder også foreldre kan bruke med de friske barna for at de skal få fullt fokus, og foreldrene skal forstå hva barna vil uttrykke.

I henhold til art. 12 i barnekonvensjonen (FN 1989) står det at barn har rett til å si sin mening, bli hørt og respektert, og Kinge (2006) skriver at det er viktig at barn blir sett og hørt slik at de kan uttrykke sine behov og følelser. Dette kan sidestilles med Vatne (2012) som skriver at uansett hva slags kunnskap barn har om de utfordringer de møter, så kan det være vanskelig følelsesmessig. For at barna skal kunne håndtere sine følelser, må de først få uttrykke de (Vatne 2012). Sett i et slikt lys er det trist at flere av de friske barna i Branstetter et al. (2008), Gettings, Franco og Santosh (2015) og Vatne et al. (2014) opplever at foreldrene ikke har tid til å prate med dem, og at helsepersonell ikke lytter til deres behov (Belling et al. 2011).

Antonovsky (2014) påpeker at stressfaktorer kan være helsebringende hvis man kan se på det som en del av selvet, og ikke som noe som må bekjempes. Det kjente ordtaket «kunnskap er makt» (Bacon u.å) belyser viktigheten av god kunnskap for å kunne mestre hverdagen, og ikke desto mindre er troen på egen mestringsevne essensiell for utvikling av kunnskap (Kvarme et al. 2010). Vatne (2012) mener at kunnskap om det som feiler søsken gir større trygghet, større aksept for det en møter av utfordringer og dermed mer hensiktsmessig mestring i hverdagslivet. Travelbee (1971) hevder at barna må bruke sine egenskaper og erfaringer til mestring, noe som samsvarer med funnene til Branstetter et al. (2008), Gettings, Franco og Santosh (2015) og Kvarme et al. (2011) i forhold til bruk av støttegrupper til å utveksle frustrasjon og erfaringer med å ha et søsken med funksjonsnedsettelse. På den ene siden er det rimelig å si at disse barna fikk økt mestringsevne ved å finne støtte i hverandre, men på den andre siden er det viktig å huske på at veilederen, herunder sykepleieren, i disse

gruppene spiller en avgjørende rolle i forhold til fokus, styring, bevisstgjøring og sykepleierens gode kunnskaper om sykdom, helse og mestringsstrategier (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2011, b1).

Antonovsky (2014) skriver at det kan være nyttig og søke kilder som skaper orden og i tillegg rette oppmerksomheten mot mestringsressurser. Herunder kan god støtte fra foreldre og venner føre til fravær av depresjonssymptomer hos både barn og voksne (Orsmond, Kuo og Seltzer 2009), og vi kan dermed se viktigheten av et godt familieforhold mellom søsken og foreldre i barneårene for å få et godt samhold i senere år (Branstetter et al. 2008; Orsmond, Kuo og Seltzer 2009; Trent, Kaiser og Wolery 2005). Sett i et slikt lys er det viktig å påpeke at jo større familien er, jo bedre er samholdet (Orsmond, Kuo og Seltzer (2009), mens derimot hvis barnet med funksjonsnedsettelse har en voldelig atferd kan dette føre til at det friske barnet ikke vil delta på aktiviteter, noe som igjen har negativ effekt på familieforholdet (Frambu 2008; Orsmond, Kuo og Seltzer 2009).

Branstetter et al. (2008), Frambu (2008) Gettings, Franco og Santosh (2015), Vatne (2014) og Vatne et al. (2014) vil i tillegg trekke frem at på langt nær alle får psykiske og sosiale vansker, samt har store problemer med å ha et søsken med funksjonsnedsettelse. Flere av de friske barna beskriver det som noe helt unikt, og de kan lære masse av sine søsken med sitt spesielle syn på verden og sære interesser (Gettings Franco og Santosh 2015). Andre hevder at søskenforholdet ikke hadde vært noe annerledes om barnet med funksjonsnedsettelse hadde vært normalutviklet (Vatne et al. 2014), og andre igjen ville ikke forandret sitt søsken for alt i verden (Hames og Appleton 2009). Elder og D`Alessandro (2009) hevder at om situasjonen blir behandlet korrekt, vil det å vokse opp med et søsken med funksjonsnedsettelse faktisk styrke familiesamholdet, og gjøre at det friske barnet kan utvikle spesiell innsikt og empati for andre. Ikke desto mindre er det viktig at vi ikke «glemmer» de «flinke» barna som blir sett på som en styrke og ressurs (Tøssebro et al. 2012), og som ser ut til å takle situasjonen bra fordi de hjelper til med alt som skal gjøres, og oppfører seg som det «perfekte» barn (Belling et al. 2011; Branstetter et al. 2008; Vatne et al. 2014).

5.2 Informasjon; sykepleierens kunnskaper og barns behov

I følge Helsedirektoratet (2010) har barn som pårørende et behov for informasjon på lik linje som voksne, men barnet trenger å få informasjon på sine premisser for å kunne forstå og huske hva som har blitt sagt (Eide og Eide 2008). På den ene siden argumenterer Vatne (2012) med at barn er oppmerksomme på de symptomene, vanskene og utfordringene funksjonsnedsettelsen utsetter familien for, og på den andre siden viser Vatne et al. (2014) til at barn som ikke får informasjon fra foreldrene eller andre instanser ofte misforstår og mistolker situasjonen rundt sin bror eller søster med funksjonsnedsettelse. Helsedirektoratet (2010) legger til at om barna trenger oppfølging som følge av familiens situasjon bør det kartlegges hva slags konsekvenser hjemmemiljøet får for barnets hverdagsliv. I følge Travelbee (1971) er måten sykepleieren kommuniserer på helt essensiell for hvordan informasjonen blir oppfattet av barnet, og Eide og Eide (2008) beskriver tillit som en avgjørende komponent for å opprette kontakt. Det er bekymringsverdig at foreldre ikke er fornøyd med informasjonen og måten informasjonen blir gitt på av sykepleieren (Belling et al. 2011; Harnett et al. 2013) når det står klart nedfelt i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere at de skal bidra til at behovet for informasjon til pårørende blir ivaretatt (Brinchmann 2014).

Travelbee (1971) er opptatt av at sykepleieren skal bruke seg selv terapeutisk, men for å bruke denne evnen kreves det selvinnsikt, selvforståelse, forståelsen av de ulike aspektene i menneskelig forhold, og evnen til å tolke sin egen og andres atferd. Etersom helsesøstrene i Kvarme et al. (2010) hadde deltatt på kurs i løsningsorientering hadde de gode forutsetninger for å starte en veiledningsgruppe, men det er også viktig å vektlegge personlige egenskaper. I kommunikasjon med barn gjelder det å følge barnet og hverken presse eller holde igjen, men derimot respektere og tilpasse seg barnets langsomme og hurtige skiftninger (Eide og Eide 2008). Travelbee (1971) skriver at veilederen må være bevisst sine egne holdninger, kommunikasjonens form og at hun ikke overanalyserer observasjoner som blir gjort. I tillegg vil Eide og Eide (2008) trekke frem åpenhet, undring og aktiv lytting som igjen kan relateres til empati og respekt. Harnett et al. (2013) viser til i sin studie at sykepleiere og sykepleierstudenter har lav selvtillit og dårlige kunnskaper i møte med familier med funksjonsnedsettelse. Det kan være nyttig og bemerke seg at om sykepleieren viser usikkerhet og lav selvtillit i møte med familien til barn med funksjonsnedsettelse, kan dette få konsekvenser for informasjonen som blir gitt, men også de pårørendes tillit til sykepleieren (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug b1, 2011).

Belling et al. (2011), Gettings, Franco og Santosh (2015) og Vatne et al. (2014) beskriver viktigheten av å gi rett informasjon og støtte til barn. Vatne (2014) hevder at informasjon kan gi barnet en bedre forståelse av familiesituasjonen og hvorfor foreldre av og til gir mer oppmerksomhet til søster eller bror. Ikke desto mindre har barn et behov for å bli sett og hørt, og de trenger støtte fra nettverket rundt seg og spør ofte foreldrene om ting de lurer på (Kinge 2006). Flere av barna opplever at foreldrene ikke kan svare på spørsmålene deres (Vatne et al. 2014) og mange kan dermed føle seg ekskludert og oversett (Frambu 2008). På samme tid har det vist seg at foreldrene føler at de ikke har nok informasjon og kunnskaper helt selv til at de kan fortelle barna hva som foregår (Belling et al. 2011). Som en konsekvens av dårlig kommunikasjon og svekket foreldre- og familiefunksjon kan enkelte barn reagere med angst, depresjon, forvirring, sinne og atferdsproblemer (Hov og Jeppesen 2015). Vatne (2012) vil trekke frem viktigheten av å ta utgangspunkt i barns opplevelse, og hva slags forståelse og kunnskaper barnet har om diagnosen og hva som foregår er helt essensielt for at barnet ikke skal bli hverken undervurdert eller overvurdert.

I International Council of Nurses (ICN) etiske regler er verdiene omsorg og respekt helt sentrale (Brinchmann 2014), og Travelbee (1971) skriver at alt en sykepleier gjør for eller med det friske barnet skal være rettet mot å hjelpe barnet selv eller familien med å håndtere den negative påvirkningen en funksjonsnedsettelse har på familien, dersom det er behov for dette. Det er dermed merkverdig at sykepleierne i Belling et al. (2011) var misfornøyd med egen innsats når det gjelder å lytte til familiens behov, og hjelpe dem med å håndtere og bearbeide sine følelser. Ut ifra disse funnene er det ifølge Travelbee (1971) ikke mulig for sykepleierne i denne studien å hjelpe familiene, da de ikke er villige til å prate med dem om bekymringer og vanskeligheter slik de opplever det. I tillegg er dette et brudd på de yrkesetiske retningslinjene da de poengterer at sykepleieren skal ivareta de enkeltes behov for helhetlig omsorg (Brinchmann 2014), og i henhold til art. 3 i Barnekonvensjonen skal alt av hjelpeinstanser sikre barnet den omsorg og beskyttelse som er nødvendig for barnets trivsel (FN 1989). For at dette skal gjelde må sykepleiernes kompetanse øke betraktelig (Belling et al. 2011; Harnett et al. 2013).

I de yrkesetiske retningslinjene står det blant annet at sykepleieren har et ansvar for å holde seg oppdatert på forskning, utvikling og dokumentert praksis innenfor sitt fagområde (Brinchmann 2014), og Harnett et al. (2013) valgte å se nærmere på dette i forhold til

sykepleiernes kunnskaper i møte med familier hvor et av barna har en funksjonsnedsettelse. Ved å delta på et 2 timers kunnskapsbasert kurs med pasientfortellinger, så fikk sykepleierne en betraktelig økning i både kunnskap og selvtillit (Harnett et al. 2013). Dette sier noe om viktigheten av kompetanseutvikling, og å tilegne seg nye kunnskaper selv etter man er ferdig utdannet. Om man ikke gjør det kan det få konsekvenser for de familiene som forventer at en sykepleier sitter med svarene og har oppdaterte kunnskaper og informasjon om temaet (Vatne 2014). For at de friske barna skal få nødvendig informasjon og oppfølging er det viktig å få til et system som åpner for kartlegging og som sikrer at disse barna blir ivaretatt - uavhengig av alder og bosted (Hov og Jeppesen 2015).

5.3 Støttegrupper som virkemiddel

Dovland (2009) skriver at støttegrupper kan være et godt virkemiddel for barn til å dele erfaringer og frustrasjon (Gettings, Franco og Santosh 2015; Kvarme et al. 2010; Vatne et al. 2014). Mange av foreldrene i Gettings, Franco og Santosh (2015) skulle ønske det fantes et parallelt tilbud til både barn og foreldre, hvor foreldrene kunne prate om sine erfaringer, samt få den kunnskapen de trenger for å hjelpe barna sine. Dette samsvarer med barnas ønsker og behov som kom frem i Vatne et al. (2014) og Branstetter et al. (2008), hvor barna helst ville få informasjon fra sine egne foreldre.

Sykepleiere kan bruke støttegrupper til å nå flere samtidig, samtidig som hun kan observere deres forståelse og kunnskap (Travelbee 1971). På denne måten er det lettere å veilede barna, samt stille spørsmål til det de prater om, for så å kaste ballen videre til de andre i gruppa (Gettings, Franco og Santosh 2015). Sykepleieren kan i tillegg bruke støttegruppen til å introdusere ulike kommunikasjonsteknikker og mestringsstrategier som «speiling», «respondering», sette seg et mål og lage en plan for gjennomførelse og erkjenne sine egne behov (Kvarme et al. 2010; Trent, Kaiser og Wolery 2005).

Gettings, Franco og Santosh (2015) brukte telefonkonferanse i tillegg til vanlige tradisjonelle støttegrupper, noe som viste seg svært effektivt når det er store avstander. På den ene siden viser dette at store avstander ikke burde være noen hindring for kontakt, selv om det på den andre siden viser seg at kommunikasjon ansikt til ansikt fremdeles er den beste formen (Gettings, Franco og Santosh 2015; Kvarme et al. 2010; Vatne et al. 2014). Travelbee (1971) skriver at non-verbal kommunikasjon er like viktig som verbal, og sett i et slikt lys havner telefonkonferanse litt utenfor.

5.4 Kunnskapsutvikling

NTNU Gjøvik har blant annet Kvalitet i sykepleie som forskningsområde og studerer innhold og forutsetninger for praksisrettet sykepleie sammen med pasienten selv, familien, andre profesjoner, og de erfaringer som kommer av å leve med sykdom og uhelse som pasient og pårørende (Lillemoen 2015). Flere av våre artikler, deriblant Belling et al. (2011); Gettings, Franco og Santosh (2015) og Harnett et al. (2013) er av nyere dato, og resultatene viser fremdeles kunnskapsmangel hos sykepleiere, og stigmatisering, uvisshet, utrygghet og utestengelse blant de friske barna. Vi har heller ikke funnet noen studier som går direkte på hva sykepleiere kan gjøre for søsken til barn med funksjonsnedsettelse, men derimot er det forsket mye på at hjelpebehovet er der, bare ikke hva vi kan gjøre for å hjelpe. Dette sier noe om at behovet for kunnskapsutvikling definitivt er tilstede, og at NTNU Gjøvik sitt satsningsområde absolutt kan og bør rettes mot søsken til barn med funksjonsnedsettelse.

5.5 Kildekritikk og metodiske overveielser

Kildekritikk vil si å foreta en objektiv vurdering av studiens styrker, svakheter og begrensninger (Polit og Beck 2014). Etter vi hadde plukket ut de artiklene som hadde relevante overskrifter, leste vi abstraktene, og satt til slutt igjen med 12 artikler som var rettet mot vår problemstilling. Vi analyserte metoden for å finne ut om det var kvalitative eller kvantitative studier, om de var godkjent av etisk komité og om intervjuobjektene/testgruppen kunne relateres til vår problemstilling. De artiklene vi ikke fant med full tekst i databasene fant vi i Google Scholar ved å søke på artikkelnavnet.

I denne oppgaven har vi brukt to kvantitative studier, en non-randomized controlled trial og en 2 h training course on best practise guidelines. Vi har i tillegg brukt fire kvalitative studier, en med multiple -baseline design, en med cross - sectional study design, en med semi-structured interviews og en med longitudinal design (Polit og Beck 2014). Vi har valgt å bruke flest kvalitative studier da vi var ute etter de friske barnas tanker, følelser og behov, og dette kommer ikke like godt frem i statistikker.

Vi har valgt å bruke en del vitenskapelige artikler og annet fagstoff fra Frambu (2015), da dette er en stiftelse som forsker mye på og om mennesker med sjeldne diagnoser og deres familier. Da dette i tillegg er en norsk stiftelse, som driver med kunnskapsutvikling, ser vi på dette som høyst relevant litteratur.

6.0 KONKLUSJON

Gjennom arbeidet med oppgaven har vi funnet ut at på langt nær alle søsken til barn med funksjonsnedsettelse får den oppfølgingen de har behov for. De mangler kunnskap om sin bror eller søsters diagnose og prognose, og de har ingen steder å henvende seg for å få informasjon. Flere av barna havner utenfor i sosiale settinger, og holder seg ofte for seg selv på skolen for å gjøre lekser før de skal hjem. Mange foreldre føler seg maktesløse fordi de ikke vet hva de skal fortelle de friske barna, og de vet ikke hvor de skal søke hjelp.

Gjennom dette litteraturstudie har vi identifisert ulike måter for sykepleie til å støtte barn som pårørende til søsken med funksjonsnedsettelse. En av disse metodene er blant annet at sykepleiere må holde seg oppdatert på kunnskap, slik at de har mulighet til å svare på spørsmål, og et annet viktig punkt er at sykepleieren kan introdusere ulike kommunikasjonsteknikker til familien slik at det friske barnet ikke faller utenfor.

Det som skilte seg mest ut er bruk av støttegrupper. Her får barna snakke fritt om gleder, bekymringer og erfaringer med barn i samme situasjon. Gjennom gruppene benytter sykepleieren sine kunnskaper om kommunikasjon, helse og sykdom for å svare på spørsmål, støtte og veilede barna og deres individuelle behov.

7.0 LITTERATURLISTE

- Antonovsky, A. (2014) *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademiske. 1. utgave 3. opplag.
- Backe-Hansen, E. (2009) Barn. I: *De nasjonale forskningsetiske komiteene*. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/> (Hentet: 14.04.16)
- Bacon, F. (u.å) *Kunnskap er makt*. Tilgjengelig fra: https://snl.no/Francis_Bacon/filosof (Hentet: 17.05.16)
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2015) *Hva er nedsatt funksjonsevne?* Tilgjengelig fra: http://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/ (Hentet: 23.03.16)
- Belling, M.H. et al. (2011) Parent and health care professional perspectives on family-centered care for children with special health care needs: Are we on the same page?, *Health & Social work*; Nov 2011;36,4;281-290
- Branstetter, J.E. et al. (2008) Communication themes in families of children with chronic conditions. I: *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31:171-184, 2008.
- Brinchmann, B.S (red.) (2012) *Etikk i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademiske. 3. utgave
- Buist, K. L., Deković, M., & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: A meta-analysis. *Clinical psychology review*, 33(1), 97-106.
- Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (u.å) *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Tilgjengelig fra: https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/fek_generelle_retningslinjer.pdf (Hentet: 12.04.16)
- Dovland, K. (2009) *Veiledning i grupper*. Bergen: Fagbokforlaget
- Eide, H., Eide, T. (2008) *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademiske. 2. utgave, 2. opplag.
- Elder, J.H. og D`Alessandro, T. (2009) Supporting families of children with autism spectrum disorders: Questions parents ask and what nurses need to know, *Pediatric nursing*, July-August 2009/vol.35/no.4
- FN (1989) *Barnekonvensjonen*. Tilgjengelig fra: [file:///C:/Users/Bruker/Downloads/FNs%20konvensjon%20om%20barnets%20rettigheter%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Bruker/Downloads/FNs%20konvensjon%20om%20barnets%20rettigheter%20(1).pdf) (Hentet: 21.04.16)
- Frambu (2008) *Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn*. Tilgjengelig fra: <http://www.frambu.no/hovedmeny/tema/parorende/sosken-og-soskenliv-i-familier-med-funksjonshemmede-barn/6bce5c7d-a2e6-4d32-b12a-ac53df8f5713> (Hentet: 07.03.16)
- Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjonen. I: De nasjonale forskningsetiske komiteene* Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 12.04.16)

- Gettings, S., Franco, F. and Santosh, P.J. (2015) Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audioconferencing: a longitudinal feasibility study. I: *Child and adolescent psychiatry and mental health*;2015;9;8
- Giallo et al (2014) The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. I: *Research in developmental disabilities*, 35; 814-825
- Giallo, R. og Gavidia- Payne, S. (2006) Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with disability. I: *Journal of intellectual disability research*, 50 (12) S: 937-948.
- Hannes, A. og Appleton, R. (2009) Living with a brother or sister with epilepsy: Siblings' experiences, *Seizure*, 18, 699-701
- Harnett, A. et al. (2013) Evidence-based training of health professionals to inform families about disability. I: *Archives of Disease in Children* 2013;98:413-418
- Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*. Oslo: Andvord Grafisk AS
- Helse- og omsorgsdepartementet (2016) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Hentet: 21.02.16)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2016) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL_1 (Hentet: 12.04.16)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Lov om pasient - og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 21.02.16)
- Hov, L., og Jeppesen, E. (2015) *Nye fagprosedyrer om barn som pårørende*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2015/03/nye-fagprosedyrer-om-barn-som-parorende> (Hentet: 20.02.16)
- Håkonsen, K.M (2011) *Innføring i psykologi*. Utg. 4. Oslo: Gyldendal akademiske
- Kinge, E. (2006) *Barne samtaler*. Utg. 1. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Kristoffersen, N.J, Nortvedt, F. og Skaug, E.A. (red.) (2011) *Grunnleggende sykepleie b1*. Utg. 2. Oslo: Gyldendal akademiske
- Kvarme, L.G. et.al (2010) The effect of a solution- focused approach to improve self-efficacy in socially withdrawn school children: A non-randomized controlled trial. I: *International journal of nursing studies* (47)1389-1396
- Lid, I.M (2015) *Funksjonshemming*. I: Store norske leksikon. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/funksjonshemming> (Hentet: 23.02.16)
- Lillemoen M. (2015) *Forskningsområde klinisk sykepleie*. Tilgjengelig fra: <http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning> (Hentet: 29.02.16)
- Major, E.F. (2011) *Bedre føre var... Psykisk helse: Helsefremmende og forebyggende tiltak og anbefalinger*. Rapport fra Folkehelseinstituttet. Oslo: Nordberg trykk AS
- Moyson, T. og Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children*, 78(1), 41-55.

- Nordenhof, I. (2008) *Narrative familiesamtaler- med utsatte barn og deres forældre*. København: Akademisk forlag
- O'Brien, I., Duffy, A., & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British journal of nursing*, 18(22), 1358-1365.
- Olsson, H og Sørensen, S (2003) *Forskningsprosessen: kvalitative og kvantitative perspektiver*, Gyldendal akademisk, Oslo.
- Orsmond, G.I., Kuo, H.Y. og Seltzer M.M. (2009) Siblings of individuals with an autism spectrum disorder. I: *SAGE Publications and the National autistic society*;13 (1) 59-80.
- Polit, D. F. og Beck, C. T. (2014) *Essentials of nursing research. Appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins.
- Rienecker, L. og Jørgensen, P.S. (2012) *Den gode oppgaven*. Bergen: Fagbokforlaget
- Ross and Cuskelly (2006) Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. I: *Journal of intellectual and developmental disability*, 31 (2); 77-68
- Sosial- og helsedirektoratet (2007) *Veileder i psykisk helsearbeid for barn og unge i kommunene*. Mysen: Nr 1 Arktrykk
- Teslo, A.L. (2006) *Mangfold i faglig veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1971) *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: F.A Davis Company
- Trent, A.J., Kaiser, A.P. and Wolery, M. (2005) The Use of Responsive Interaction Strategies by Siblings. I: *Topics in early childhood special education*. 2005;25;2
- Tøssebro, J. (2012) *Som alle andre? Søskene til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Tilgjengelig fra: https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/rapport%20som%20alle%20andre_web.pdf (Hentet: 18.05.16)
- Tøssebro, J. og H. Lundeby (2002) *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Vatne, T.M (2012) *Å snakke med barn*. Tilgjengelig fra: <http://www.frambu.no/hovedmeny/tema/a-fa-en-sjelden-diagnose/a-snakke-med-barn/04f78e3c-9582-411d-bc5e-c8d4e51cf072> (Hentet: 18.05.16)
- Vatne, T.M. et al (2014) “She Came out of mum’s Tummy the Wrong way” (Mis) Conceptions Among Siblings of Children with Rare Disorders. I: *Journal of genetic counseling* (2015) 24: 247-258
- Vatne, T.M (2014) *Et annerledes søskeliv?* Tilgjengelig fra: <http://www.frambu.no/ShowFile.ashx?FileInstanceId=e999e43c-b0de-46e9-a525-35c24344a3d5> (Hentet: 18.05.16)

