

Anonym

# Koronapandemiens konsekvenser for søsken som pårørende

4576 ord  
Prosjektbachelor

Bacheloroppgave i sykepleie  
Juni 2021



Anonym

# **Koronapandemiens konsekvenser for søsken som pårørende**

4576 ord

Prosjektbachelor

Bacheloroppgave i sykepleie  
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden



## Sammendrag

**Innledning:** Hensikten med studien er å undersøke hvordan oppfølgingen av søsken som pårørende under koronapandemien oppleves av sykepleiere. Flere forskningsartikler tyder på at det er viktig med god oppfølging av søsken. Koronapandemien har redusert muligheten for sykehusbesøk, og det er derfor viktig å undersøke hvilke følger dette har fått for søsken som pårørende.

**Metode:** En kvalitativ metode ble benyttet for å undersøke sykepleiernes tanker og opplevelser knyttet til oppfølgingen av søsken. Tre sykepleiere på en intensivavdeling for barn i Norge ble intervjuet gjennom et semistrukturert intervju.

**Resultat:** Resultatene viser at sykepleierne er bekymret over håndteringen av søsken som følge av koronapandemien. De oppgir at oppfølgingen av søsken til vanlig er god, men at besøksrestriksjonene gjør det vanskelig for dem å følge opp barn som pårørende på samme måte. Sykepleierne bekymrer seg for hvilke konsekvenser den reduserte oppfølgingen kan få for den psykiske helsen til søsken.

**Konklusjon:** Studien viser at besøksrestriksjoner har hatt en negativ påvirkning på arbeidet med søsken som pårørende.

## **Abstract**

**Introduction:** The purpose of the study is to investigate how the follow-up of siblings as relatives during the Covid-19 pandemic is experienced by nurses. Several research articles indicate that it is important to have good follow-up of siblings. The Covid-19 pandemic has reduced the opportunity for hospital visits, and it is therefore important to investigate the consequences this has had for siblings as relatives.

**Method:** A qualitative method was used to examine the nurses' thoughts and experiences related to the follow-up of siblings. Three nurses in a child-intensive care unit in Norway were interviewed through a semi-structured interview.

**Result:** The results show concerns about the care for siblings as a result of the Covid-19 pandemic. The nurses state that the follow-up of siblings is usually good, but that the visitation restrictions make it difficult for them to care for siblings in the same way as before the Covid-19 pandemic. Nurses are also concerned about the consequences of the reduced follow-up for the mental health of siblings.

**Conclusion:** This study shows that visitation restrictions have negatively affected nurse's follow-up of siblings.

## Introduksjon

Når en i familien blir syk, blir hele familien berørt (1). Barn opplever sykdom i familien som en krise. Mangel på kontroll som følge av store endringer, resulterer i utrygghet hos barnet (2, s. 288). Utrygghet øker igjen barnets opplevelse av stress. Langvarig stress kan påvirke barnets helse, velvære og utvikling i negativ retning (3, s. 63). Søsken av syke barn kan også oppleve seg forsømt og usynlig, da foreldrene ofte gir det syke barnet mest oppmerksomhet (4). Ved å ta vare på familien som en helhet, bygger sykepleier opp under prinsippet om familiesentrert omsorg, som er svært viktig for familier med syke barn (5). Forskning viser at søsken av barn med kreft opplever flere ulike sorgprosesser, og at bakgrunnen til sorgprosessene ofte er forbundet med mangel på informasjon og involvering i prosessen (6).

Opplevelsen av stress forsterkes ved en sykehusinnleggelse. Hverdagen blir i større grad ustabil og uforutsigbar. I tillegg består sykehus av et fremmed miljø, som kan virke skremmende for barn (3, s. 64). Særlig intensivavdelinger er preget av et teknisk miljø med maskiner, lys og fremmede lyder, som kan føre til stress hos barn (3, s. 64). En artikkel av Hanley og Piazza får frem sykepleieres bekymring for følelsesmessige traumer hos barn, som følge av å være vitne til alvorlige hendelser på intensivavdelinger (7). Ved å etterspørre barns tidligere erfaringer med lignende situasjoner, kan sykepleier tilpasse forberedelsen av sykehusbesøket best mulig, som igjen kan bidra til lindring (8). God forberedelse kan føre til at besøket oppleves positivt og betryggende (7). Å forklare og instruere barnet om ulike maskiner og utstyr samt oppmuntre barnet til å stille spørsmål, kan være tiltak som gjør besøket til en positiv opplevelse (8). Barns fysiske tilstedeværelse og deltakelse konkretiserer det som har skjedd, og gjør situasjonen virkelig. Denne konkretiseringen er viktig for barnets forståelse (8).

Antonovskys teori om salutogenese vektlegger helsefremming som en viktig del av helsebegrepet. Salutogeneseteorien presenterer ulike mestringsressurser som påvirker den enkeltes mestring av stress (9). Mestring av situasjonen baserer seg på opplevelse av trygghet, forutsigbarhet og kontroll (9-10). Når et familiemedlem blir innlagt på sykehus, kan barnet oppleve tap av kontroll, noe som fører til utrygghet (2, s. 288). Ved å informere, være støttende og vise barnet at de blir sett, bidrar sykepleier til at barnet opplever økt kontroll over situasjonen (2, s. 289). Det er viktig at informasjonen er tilpasset barnets kognitive utvikling (3, s. 71). Tilpasset informasjon vil øke barnets opplevelse av mening og forståelse av situasjonen (11), i tillegg til å bedre opplevelsen av kontroll og oversikt. Økt kontroll og oversikt reduserer igjen stress og engstelse hos barnet (3, s. 75). Kvaliteten og mengden på informasjonen avgjør om den har positiv eller negativ effekt på barnets psykologiske utvikling (11).

Barn kan ofte misforstå hva som skjer når noen i familien er syk. De kan oppleve skyldfølelse som følge av at de tror egne tanker og følelser har sammenheng med det som skjer (1). Ifølge Hov og Jeppesen kan god informasjon og ivaretagelse av psykososiale utfordringer, redusere opplevelsen av skyld og bekymring (1). Gjennom å snakke med barnet om det som har skjedd, bidrar sykepleier til at barnet bearbeider hendelsene bedre, og kan forhindre eventuell feiloppfatning og skyldfølelse (2, s. 295). I tillegg kan god informasjon i forbindelse med sykehusinnleggelser redusere risikoen for å utvikle psykiske helseproblemer (12). Dersom barnet ikke blir inkludert, kan det skape egne fantasier om hva som foregår, som igjen kan være skadelig for barnets psykiske

helse (12). Nightingales uttalelse om at mangel på omsorg kan være en trussel mot helsen (13), kan i denne situasjonen understreke hvor viktig god ivaretagelse av søsken som pårørende er for søskenets helse.

Folkehelseloven, Samhandlingsreformen og Helse- og omsorgstjenesteloven synliggjør sykepleieres ansvar for helsefremming (14-16). Helsefremming kan også ses i sammenheng med arbeidet med barn som pårørende. Det finnes en rekke lover som regulerer arbeidet med barn som pårørende blant helsepersonell. Blant annet Helsepersonelloven §10a som dokumenterer helsepersonells plikt til å ivareta barn som pårørende til foreldre og søsken (17). Helsedirektoratet har bygget videre på Helsepersonelloven, og publisert en pårørendeveileder som beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter i den forbindelse. Veilederen kommer blant annet med anbefalinger til hvordan helsepersonell kan informere og støtte barn som pårørende på en god måte (18).

Spesialisthelsetjenesteloven plikter alle helseinstitusjoner som omfattes av loven til å ha barneansvarlig personell. De skal ha et overordnet fokus på oppfølgingen av mindreårige barn eller søsken (19). I 1989 ble FNs konvensjon om barns rettigheter vedtatt. Konvensjonen vektlegger at alle handlinger som berører barn skal ta hensyn til hva som er det beste for barnet. Den påpeker barnets rett til å si sin mening i saker som vedrører barnet, og at dets meninger skal vektlegges. Retten til å motta informasjon blir også fremhevet i FNs barnekonvensjon (20). I senere tid har BarnsBeste blitt opprettet, et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, som skal bidra til å øke fokuset på arbeidet med denne pårørendegruppen (21). Utarbeiding av lovverk, Barnekonvensjonen og BarnsBeste legger grunnlag for arbeidet med barn som pårørende, og bidrar til å styrke fokuset på området.

Et bredt forskningsgrunnlag viser til verdien av å tilrettelegge for barn som pårørende (4, 6-8,12). Forskning viser at besøk på avdelingen kan lindre lidelsen som søsken opplever ved sykdom i familien (8). Barn har ofte et behov for å være tilstede på sykehuset (22), og ifølge studien til Fearnley, foretrekker barn som pårørende å bli inkludert og informert fremfor å bli ekskludert fra situasjonen (11). Besøk på sykehus bidrar til å ufarliggjøre miljøet på avdelingen, og gjør det enklere for sykepleiere å informere om sykdommen og situasjonen til familiemedlemmet (12). Tilpasset informasjon kan bidra til å redusere angst hos barn som pårørende, og resulterer i bedre evne til å tilpasse seg og takle situasjonen (11).

Til tross for økt fokus på barn som pårørende gjennom forskning og lovgivning, viser studien til Golsäter et al at arbeidet med barn som pårørende varierer mye (23). Sykepleierne i studien til Hauger et al oppgir at de ikke strekker til i arbeidet med barn som pårørende. De mener utilstrekkelig kompetanse og erfaring er årsaken til dette (24). Mangel på verktøy for hvordan avdelingen skal håndtere søsken som pårørende, kan bidra til at ivaretagelsen av søsken blir varierende (12).

Koronapandemien har påvirket pårørendes muligheter til å besøke slektninger innlagt på sykehus (25). Slike restriksjoner skal bidra til å redusere smitteoverføring til pasienter og ansatte på sykehus, men har også noen konsekvenser. Virani et al mener besøksrestriksjoner kan medføre umiddelbar og langsiktig emosjonell og psykologisk risiko for familiemedlemmer av innlagte pasienter (25). Studien viser til bekymring for at besøksrestriksjoner kan hindre helsepersonells evne til å oppfylle kravet om



familiesentrert omsorg (25). Artikkelen til Virani et al, samt forskning som viser fordeler ved å ivareta barn som pårørende, danner grunnlaget for studiens problemstilling.

*«Hvordan har koronapandemien påvirket besøksrestriksjoner og dermed oppfølgingen av søsken som pårørende?»*

## **Metode**

I studien er det benyttet kvalitativ forskningsmetode i form av intervju. Hensikten med studien er å få frem sykepleiernes tanker, meninger og opplevelser knyttet til problemstillingen, og kvalitativ metode ble da vurdert å være mest hensiktsmessig (26, s.112). Ved å benytte kvalitativ metode er det mulig å gå mer i dybden og opprette en forståelse av problemstillingen (26, s. 113). En semistrukturert intervjuguide ble benyttet, da det gir mulighet for å stille oppfølgingsspørsmål ved behov.

## **Rekruttering**

Informantene ble rekruttert gjennom et samarbeid med en barn-intensiv avdeling på et universitetssykehus i Norge. Avdelingsleder fikk spørsmål om å forhøre seg om det var noen av sykepleierne på avdelingen som kunne stille til intervju. Videre ble kontaklinformasjonen til aktuelle informanter utvekslet, og kontakten mellom informant og intervjuer ble opprettet. Et strategisk utvalg av informanter var en forutsetning for å kunne besvare problemstillingen, da hensikten var å studere sykepleiernes erfaringer og opplevelser knyttet til barn som pårørende (27, s. 41). Kriteriene for rekruttering var at informantene var sykepleiere ansatt på avdelingen instituttet samarbeider med. Informanter med ulik erfaring innenfor fagfeltet ble foretrukket.

## **Datainnsamling**

Grunnet koronapandemien, ble intervjuene gjennomført digitalt via Skype. Intervjuene fulgte strukturen til dybdeintervju. En intervjuguide ble opprettet i forkant av intervjuene, og den samme intervjuguiden ble benyttet i intervjuene med alle de tre informantene. Intervjuguiden fungerte som en veiledende faktor for å sørge for at informantene fikk de samme spørsmålene og at ingen sentrale spørsmål ble utelatt. Den ble opprettet i samarbeid med medstudent med en annen problemstilling, og ble godkjent i forkant av intervjuene av prosjektets veileder. Intervjuene ble delt i to, slik at fokuset først var på et tema, deretter på et annet. Hvert intervju var på omtrent én time, med 25 minutter fokusert på hvert tema. Informantene fikk mulighet til å uttrykke seg fritt, uten avbrytelser fra intervjuer.

## **Forskningsetiske betraktninger**

Avdelingsleder formidlet kontaklinformasjonen til sykepleiere som var interessert i å delta i prosjektet. Deretter ble informasjonsskriv sendt til de aktuelle deltakerne på mail. Ved å svare på denne mailen samtykket informantene til å delta i studien. Prosjektet handler utelukkende om sykepleiernes erfaringer med temaet, og personlige opplysninger ble ikke registrert. På denne måten er anonymiteten ivaretatt. Intervjuene ble ikke tatt opp av en båndopptaker, noe som også styrker anonymiteten. Ettersom intervjuene ikke ble tatt opp, vil det ikke presenteres sitat i resultatdelen. Dette fordi mangel på lydopptak begrenser muligheten for direkte sitering (27, s. 168).

## **Analyse**

Notatene fra intervjuene ble lest igjennom flere ganger for å få en helhetsfølelse. Deretter ble svarene satt inn i en tabell, for å sammenligne hva informantene svarte på hvert spørsmål. Da spørsmålsformuleringen ga mulighet for tolkning, ble svarene svært ulike. Likevel synliggjorde et helhetsinntrykk av intervjunotatene at mange av de samme erfaringene gikk igjen.

## Resultater

Analysen av intervjuene viste at alle informantene opplevde at det var mye fokus på søsken som pårørende på deres avdeling. Likevel påpekte sykepleierne at oppfølgingen av søsken avhenger mye av hvilken sykepleier pasienten blir tildelt. Sykepleiernes erfaring med barn som pårørende ble utpekt som en mulig årsak til dette. Informantene tilpasset oppfølgingen til hvert barn, der alder og barnets interesser hadde mye å si for hvilke tiltak sykepleierne iverksatte. Alle sykepleierne hadde erfaring med at koronapandemien medførte redusert adgang for søsken på sykehuset. Besøksrestriksjonene hadde ifølge informantene i hovedsak medført negative konsekvenser, men det ble også nevnt noen fordeler ved slike restriksjoner. Resultatene fra analysen er sammenfattet til fem hovedkategorier;

- God oppfølging
- Individuelle vurderinger
- Mer ro på avdelingen
- Mangel på oppfølging og informasjon
- Konsekvenser for psykisk helse

### God oppfølging

Alle informantene vektla betydningen av å fokusere på søsken som pårørende. En av informantene mente at foreldre ofte fokuserer på det syke barnet, som igjen reduserer deres evne til å legge til rette for en positiv opplevelse for søsken. Hun synes derfor det var viktig at sykepleierne på avdelingen fokuserte på søsken. En annen av informantene mente det var viktig å fokusere på søsken som pårørende, ettersom barn ofte har skremmende forestillinger i hodet som forsvinner når de får komme på sykehuset og besøke sitt syke søsken. Hun mente de skumle tankene ble ufarliggjort gjennom sykehusbesøk. Videre fortalte informantene at hun hadde erfaring med at pasientens søsken hadde rapportert om bedre håndtering av traumer og sorgreaksjoner i etterkant av sykehusinnleggelsen. Dette grunnet god oppfølging blant personalet på avdelingen.

### Individuelle vurderinger

Alle informantene oppga at besøksrestriksjoner som følge av pandemien medførte færre søsken på avdelingen. Likevel var de tydelige på at det hele tiden ble gjort individuelle vurderinger, og at unntak fra regelen kunne gjøres i spesielle situasjoner. To av informantene opplevde det som belastende å selv måtte ta valget om søsken skulle få komme på besøk. En av dem sa hun følte seg litt «mellom barken og veden». En annen sa hun syntes det var helt forferdelig å måtte begrense besøk for søsken som pårørende, da hun visste hvor viktig det var med pårørende som støtte.

### Mer ro på avdelingen

To av informantene påpekte at besøksrestriksjoner som følge av den pågående pandemien førte til mindre trafikk i avdelingen. De mente dette kunne være positivt, da pasientene i større grad ble skjermet og fikk mer ro under innleggelsen. En av informantene uttrykte også at foreldrene fikk mer fokus på det syke barnet, da de ikke trengte å ta hensyn til søsken ved sykehusbesøk.

Informantene forteller at det er viktig at søsken får komme på besøk til det syke barnet, men påpeker også nødvendigheten av å leve et så normalt liv som mulig. Dette innebar ifølge informantene å være hjemme og å gå i barnehage og på skole. Det blir også

poengtert at ikke alle barn klarer å se sitt eget søsken i en kritisk tilstand, og at besøksrestriksjoner gjør at barna slipper å ta det valget om å se søskenet selv.

### **Mangel på oppfølging og informasjon**

To av informantene er bekymret for om besøksrestriksjonene kan medføre mangel på oppfølging og informasjon i forhold til søsken som pårørende. Når søsken ikke får komme inn på avdelingen, får sykepleierne ikke observert dem på samme måte, og de bekymrer seg for om oppfølgingen blir manglende på grunn av dette. Søskenes manglende tilstedeværelse ved legesamtaler kan føre til at søsken opplever mangel på informasjon om det innlagte barnets situasjon, oppgir den ene informantene. En av sykepleierne var bekymret for hvordan oppfølgingen av søsken kom til å bli etter koronapandemien var over. Hun fryktet at fokuset kom til å bli dårligere som følge av en periode med redusert adgang for besøkende på avdelingen.

Besøksrestriksjoner hadde også ført til at digitale kommunikasjonsplattformer ble brukt i større grad. Flertallet av informantene oppga at de brukte videokommunikasjon for å opprettholde kontakten mellom det syke barnet og søsken. En av dem ga uttrykk for at digitale løsninger likevel ikke var tilstrekkelig for å opprettholde kontakten.

### **Konsekvenser for psykisk helse**

Informantene ga uttrykk for bekymring relatert til konsekvensene besøksrestriksjoner kan få for søsken som pårørende i etterkant. En av informantene fremhever muligheten av at søsken kan oppleve store psykiske vansker av å ikke få ta del av prosessen til det syke barnet. Hun fryktet at besøksrestriksjonene kan gjøre det vanskeligere for barn å være en del av søskenets sykdom, og at det kan være ødeleggende for søsken å ikke få være en del av prosessen. Hun påsto at barn lettere forstår situasjonen når de får være til stede og se det syke søskenet. Videre ga hun uttrykk for bekymring knyttet til psykiske konsekvenser hos barnet som følge av besøksrestriksjoner.

## **Diskusjon**

Hensikten med studien var å undersøke hvordan sykepleiere på en intensivavdeling for barn ivaretar søsken som pårørende under koronapandemien. Noen av de viktigste hovedfunnene var at oppfølgingen hadde blitt dårligere i denne perioden, og at det ifølge sykepleierne kan føre til psykiske konsekvenser.

### **Barn på besøk på intensivavdelinger**

Informantene i denne studien var tydelige på at oppfølging av søsken som pårørende er et viktig innsatsområde. Den ene informantene mener at sykehusbesøk kan ufarliggjøre skumle forestillinger som barnet har. Dette understøttes av studien til Knutsson et al, som påpeker at barns fysiske tilstedeværelse på sykehuset fører til økt forståelse av situasjonen (12). Samtidig viser studien til Hanley og Piazza muligheten for å oppleve følelsesmessige traumer ved sykehusopphold, som følge av å være vitne til livstruende hendelser på avdelingen (7). Knutsson et al mener på sin side at besøk på avdelingen kan bidra til å ufarliggjøre og konkretisere miljøet på sykehuset, og at det derfor kan være gunstig for barn å besøke familiemedlemmer, til tross for at miljøet kan oppleves som skremmende (12). Slik konkretisering vil være viktig for barnets forståelse av situasjonen (8). Antonovskys beskrivelse av at mennesker må forstå virkeligheten for å oppleve sammenheng (9-10), belyser viktigheten av å tillate søsken på avdelingen.

Gjennom god tilrettelegging av sykehusbesøket, vil sykepleier kunne holde stressnivået hos barnet til et akseptabelt nivå, som igjen kan føre til utvikling og økt mestringsevne (3).

Besøk på avdelingen vil styrke mulighetene for informasjon om pårørendes sykdom og situasjon, da barnet blir mer tilgjengelig for sykepleierne. Samtlige av informantene i denne studien mente at oppfølgingen av søsken under koronapandemien ble dårligere som følge av at barna ikke var på avdelingen. Det at sykepleierne ikke fikk sett dem med egne øyne, gjorde at fokuset på søsken ble redusert. Ifølge Knuttsson og Bergbom bidrar besøk på avdelingen til å opprettholde kontakten mellom det innlagte barnet og søsken (8). Ved å inkludere barnet i familiens situasjon, kan barnets psykologiske utvikling påvirkes i positiv retning (12). I tillegg vil besøk på avdelingen bidra til at barnet opprettholder følelsen av å høre til i familien (11). Dette samsvarer igjen med begrepet om familiesentrert omsorg (5).

### **Variierende oppfølging**

Resultatene fra denne studien viser at arbeidet med søsken som pårørende varierte etter sykepleierens erfaringer med temaet. Dette samsvarer med studien til Golsäter et al (23). Til tross for økt fokus på søsken som pårørende gjennom lovgivning og forskning, er det tydelig at oppfølgingen av søsken fortsatt inneholder mangler. Manglende erfaring og kompetanse ble i studien til Hauger et al nevnt som noen av grunnene til at sykepleierne ikke opplevde at de strakk til i arbeidet med søsken som pårørende (24). Variasjon i oppfølging strider mot prinsippet om likebehandling, og kan resultere i en urettferdig håndtering av sykepleieutøvelsen.

Et økt fokus på implementering og oppfølging av prosedyrer relatert til søsken som pårørende kan gjøre det lettere for sykepleiere å ivareta søsken. Knuttsson et al viser at helsepersonell savner verktøy for hvordan de skal håndtere søsken på avdelingen (12). Samtidig vil det ikke kunne finnes en «oppskrift» for hvordan man skal ta vare på søsken som pårørende, da forskjellige situasjoner vil kreve ulike fremgangsmåter. Informantene i denne studien påpekte alle at de tilpasset oppfølgingen til den enkelte. Likevel vil et felles fokus på søsken som pårørende på avdelingen kunne bidra til en kultur som i større grad tar hånd om denne pårørendegruppen, og som igjen kan resultere i mindre forskjeller i oppfølgingen.

### **Salutogenese i arbeid med søsken som pårørende**

Informantene i denne studien sier det er viktig for søsken av syke barn å få ta del i prosessen ved en sykehusinnleggelse. En av informantene sa hun hadde erfaring med at søsken av tidligere pasienter har kommet med tilbakemelding om at den gode oppfølgingen de fikk, lettet sorgarbeid og traumer i etterkant. Funn fra tidligere forskning viser også at fokus på søsken som pårørende har flere helsefremmende aspekter. Selv om sykdom og sykehusinnleggelse i familien kan medføre engstelighet, utrygghet og stress (3, s. 63), kan god oppfølging av søsken som pårørende bidra til positiv utvikling hos barnet (12). Dersom sykepleier hjelper søsken med å forebygge og redusere stress relatert til sykehusinnleggelser, bidrar man til å redusere kroniske helseplager og nedsatt livskvalitet senere i livet (3, s. 65), som igjen er i tråd med Antonovskys salutogeneseteori.

### **Å tilpasse oppfølgingen til den enkelte**

Knutsson og Bergbom understreker at barn ikke skal føle seg presset til å besøke det syke søskenet dersom det ikke vil (8). En av informantene i denne studien påpekte også dette, da hun mente det ikke var alle barn som taklet å se sitt eget søsken i en slik alvorlig tilstand. Artikkelen til Knutsson og Bergbom kommer med forslag til alternative måter for å opprettholde kontakten (8). Studien poengterer at omsorgen må fokusere på hva som gir hvert enkelt barn mening, glede og tilfredshet (8). Nolbris et al understreker hvor viktig det er at sykepleier ser og hører på hvert enkelt barn, og at barnet opplever at egne tanker og følelser blir anerkjent (6). Dette var informantene fra denne studien enig i, da de tilpasset oppfølgingen til hvert enkelt barn og deres preferanser. Dersom søskenet gir uttrykk for at det ikke ønsker å besøke det syke barnet på sykehus, må dette respekteres. Da kan sykepleierne på avdelingen tilby informasjon en annen plass, slik at sykepleier kan øke barnets forståelse av situasjonen uten at man trosser barnets ønske. Ved å tilpasse oppfølgingen til hvert enkelt barn, bidrar man til at barnet føler seg anerkjent og sett i en vanskelig situasjon (6).

### **Koronapandemiens påvirkning**

Informantene i denne studien oppga alle at koronapandemien hadde påvirket arbeidet med søsken som pårørende. Det ble færre søsken på avdelingen, og flere av informantene var bekymret for hvilke konsekvenser dette kunne få. Selv om de, i tråd med anbefalingene til Virani et al (25), ofte benyttet digitale løsninger for å opprettholde kontakten mellom det syke barnet og søsken, ble ikke dette sett på som tilstrekkelig. Oppfølgingen ble redusert som følge av at sykepleierne ikke fikk observert søsken i like stor grad som når de er på avdelingen. Dette samsvarer med Virani et al, som mener besøksrestriksjoner vanskeliggjør oppfyllelsen av kravet om familiesentrert omsorg (25).

Virani et al mener etisk analyse er viktig ved vurdering om pårørende får besøke på sykehuset. Studien viser nødvendigheten av en tydelig formulering av risiko sammenlignet med fordeler ved besøksrestriksjoner (25). Også informantene i denne studien oppga at de hele tiden måtte avveie risiko opp mot fordeler, og at de tillot søsken på avdelingen i spesielle situasjoner. Samtidig kan det være utfordrende for den enkelte sykepleier å vite hvilken situasjon som er «spesiell» nok til at man kan tillate søsken på avdelingen, da man kan argumentere for at alle barn innlagt på intensivavdelinger samt deres pårørende er i en utfordrende situasjon. Flere av informantene i denne studien er oppgitt over å måtte ta dette valget. Ved å skape tydelige retningslinjer for når unntak av regelen kan gjøres, kan man gjøre det lettere for sykepleiere å ta et valg, uten at personlige meninger skal være styrende for beslutningen.

Pårørendeveilederen fra Helsedirektoratet påpeker at helsepersonell bør oppfordre søsken som pårørende til å møte andre i samme situasjon. Det finnes en rekke grupper, møteplasser og arrangementer som skal bidra i den forbindelse. Blant annet familieundervisningsdager, helgeturer og ferieleirer (18). Koronapandemien utfordrer også dette, da sosiale begrensninger påført av myndighetene kan resultere i at disse tilbudene blir svekket. Det kan derfor sies at pandemien har påvirket fra flere hold. Barn får i mindre grad få besøke sine syke søsken på sykehus, samtidig som det også har gjort det vanskeligere for søsken som pårørende å møte andre i samme situasjon.

Selv om det er de negative konsekvensene som har blitt mest vektlagt, påpeker også informantene i denne studien at det var noen positive følger av besøksrestriksjoner. Den mest åpenbare fordelen ved besøksrestriksjoner er redusert smitteoverføring til pasienter

som er ekstra utsatt, samt til helsepersonell som spiller en viktig rolle ved behandling av disse pasientene (25). I tillegg påpeker samtlige av informantene i denne studien at koronapandemien har resultert i mindre trafikk og mer ro på avdelingen. Også sykepleierne i artikkelen til Hanley og Piazza påpekte at søsken på besøk medførte omveltninger på avdelingen i form av støy. Studien begrunner dette med at barn ofte løper rundt på avdelingen, og at dette kan forstyrre andre pasienter og familier (7). Det er derfor ikke utelukkende negative konsekvenser ved besøksrestriksjoner.

### **Styrker og svakheter ved studien**

Studien har gitt en bedre innsikt i hvordan sykepleiere på en intensivavdeling for barn opplever oppfølgingen av søsken under koronapandemien. Ved kvalitativ metode er det mulig gå mer i dybden, noe som gir en økt forståelse for sykepleiernes tanker og meninger knyttet til problemstillingen. Samtidig påvirker størrelsen på utvalget studiens generaliseringsmuligheter (27, s. 238). Tre informanter er ikke nok til å konkludere med at det som blir sagt er gjeldende for de fleste, men det gir en indikasjon på problemets omfang. Studiens relevans styrkes ved at informantene var sykepleiere med erfaring innenfor arbeidet med søsken som pårørende. Ettersom de i sin arbeidshverdag er vant til å ta hensyn til søsken, blir endringene som koronapandemien har medført i større grad synliggjort.

Intervjuene fulgte strukturen til dybdeintervju, som gir mulighet for å skape en trygg og avslappet situasjon, samtidig som intervjuet har et spesifikt formål (27, s. 147). Bruk av semistrukturert intervjuguide, ga mulighet til å skape god flyt i intervjuet, samtidig som informantene fikk anledning til å utdype og konkretisere sine tanker og erfaringer (27, s. 159). Det ble ikke foretatt opptak av informantene, noe som kan gjøre at enkelte ting som ble sagt ikke kommer med. Likevel var det to personer under intervjuene, som øker sannsynligheten for å få med seg det meste av informasjonen som ble gitt. Notatene ble renskrevet rett etter intervjuene, noe som gjør at minst mulig informasjon går tapt i prosessen.

Studien startet med hensikt om å evaluere hvordan sykepleierne på avdelingen arbeidet med søsken som pårørende generelt, men underveis i prosessen ble fokuset mer rettet mot hvordan koronapandemien hadde påvirket arbeidet med søsken som pårørende. I ettertid har derfor resultater fra spørsmål som ikke belyser problemstillingen direkte, blitt fjernet. Selv om ikke alt av innsamlet data blir presentert i studien, er det som er relevant for oppgavens problemstilling presentert. Under analysering av data har fokuset vært på å være mest mulig objektiv. Materialet fra intervjuene er beskrevet i så korrekt formulerte setninger som mulig, med fokus på å ikke tillegge informantene meninger eller svar. Likevel vil det ifølge Dalland være umulig å legge førforståelsen helt til side (26, s. 117).

Studiens relevans er i stor grad overførbart til arbeidsstedet informantene tilhører. Samtidig kan det også ha betydning for arbeidet med søsken som pårørende generelt, da besøksrestriksjoner har medført redusert adgang for søsken ved flere sykehus, både i Norge og i andre land. Dette samsvarer med begrepet analytisk generalisering, som innebærer at funn fra én studie kan brukes som indikasjon på mønstre i en annen situasjon (27, s. 245). Da koronapandemien fortsatt er en relativt ny problemstilling, er forskning på området begrenset. Likevel er det benyttet flere artikler som belyser problemstillingen fra ulike synspunkter, som igjen styrker studiens validitet.

## Konklusjon

Resultatene fra studien viser at det er store forskjeller i oppfølgingen av søsken som pårørende, også før koronapandemien, til tross for et økt fokus de siste årene. Mer fokus på implementering og oppfølging av prosedyrer relatert til søsken som pårørende, kan resultere i et mer rettferdig arbeid med denne pårørendegruppen. Samtidig er det viktig at sykepleier kan tilpasse oppfølgingen til det enkelte barnet, som igjen vil resultere i at barnet føler seg anerkjent og sett.

Studien viser at koronapandemien har redusert barns mulighet til å besøke sine syke søsken på sykehus. Forhindring av smitteoverføring til pasienter og ansatte på sykehus er årsaken til at besøksrestriksjoner har blitt vanlig prosedyre ved flere sykehus rundt om i landet. Slike restriksjoner har flere negative konsekvenser for søsken som pårørende. Det kan blant annet føre til at barnet ikke føler seg inkludert i prosessen, som igjen risikerer barnets tilhørighetsfølelse i familien. Besøksrestriksjoner kan også gjøre at søsken opplever mangel på oppfølging og informasjon om det syke søskenets sykdom, og gir grunn til å frykte psykiske helseproblemer hos søsken som pårørende.

### Implikasjoner for sykepleie

Sykepleier har ansvar for at barn som pårørende får god oppfølging jf. Helsepersonelloven (17). Likevel viser studien at oppfølgingen av søsken under koronapandemien har vært redusert. Det er viktig at sykepleier er bevisst deres plikt til å følge opp barn som pårørende, til tross for manglende tilstedeværelse på avdelingen. Sykepleier bør finne alternative måter for å sørge for tilstrekkelig oppfølging av søsken, samtidig som besøksrestriksjonene respekteres. I ettertid kan det være aktuelt med ekstra fokus på de barna som har vært pårørende under koronapandemien, da de ifølge studien kan ha økt risiko for å utvikle psykiske helseproblemer grunnet manglende oppfølging. Det er viktig at sykepleier er klar over hvilke konsekvenser koronapandemien kan få for søsken som pårørende, da det vil kunne føre til bedre oppfølging, som igjen kan bidra til å oppfylle helsepersonellens ansvar om helsefremming (14-16). Det vil være av stor betydning å forske videre på konsekvensene av redusert oppfølging, samt hvordan man kan ivareta søsken best mulig samtidig som man tar hensyn til besøksrestriksjoner.



## Referanser

1. Hov L., Jeppesen E. Nye fagprosedyrer om barn som pårørende. 2015. Sykepleien.no. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2015/03/nye-fagprosedyrer-om-barn-som-parorende>
2. Eide H, Eide T. Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling og etikk. 3. utg. Oslo: Gyldendal; 2018.
3. Grønseth R & Markestad T. Pediatriske og pediatrik sykepleie. 4. utg. Bergen: Fagbokforlaget; 2017.
4. Neville A., Simard M., Hancock K., Rokeach A., Saleh A., Barrera M. The Emotional Experience and Perceived Changes in Siblings of Children With Cancer Reported During a Group Intervention. *Oncology Nursing Forum*. 2016;43(5). E188-E194. DOI: 10.1188/16.ONF.E188-E194
5. Moe K., Skisland A. S., Söderhamn U. Encountering parents of a sick newborn child. *Sykepleien.no*. 2017; Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2017/05/hvordan-mote-foreldre-til-et-nyfodt-sykt-barn>. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2017.62155
6. Nolbris M. J., Enskär K., Hellström A. Grief Related to the Experience of Being the Sibling of a Child With Cancer. *Cancer Nursing*. 2014;37(5). E1-E7. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3182a3e585
7. Hanley B. J, Piazza J. A Visit to the Intensive Care Unit A Family-Centered Culture Change to Facilitate Pediatric Visitation in an Adult Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Q*. 2012;35(1):113–122. DOI: 10.1097/CNQ.0b013e31823b1ecd
8. Knutsson S, Bergbom I. Children´s thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2015;(32):33–41. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.07.007>
9. Tveit W. L. & Malterud K. Salutogenese og empowerment i allmennt medisinsk perspektiv. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*. 2004;124(1):65–66. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2004/01/kronikk/salutogenese-og-empowerment-i-allmennt-medisinsk-perspektiv>
10. Lønne A. Salutogenese [Internett]. Store medisinske leksikon; 2013 [Oppdatert 22 januar 2019; hentet 9. mai 2021]. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/salutogenese>
11. Fearnley R. Supporting children when a parent has a life-threatening illness: the role of the community practitioner. *Community Practitioner*. 2012;85(12):22–25. Tilgjengelig fra: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23304891/>
12. Knutsson S., Enskär K, Andersson-Gäre B, Golsäter M. Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals´ approaches. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2017;37(2). 61-69. DOI: 10.1177/2057158516662538
13. Nightingale F. Notater om sykepleie [Internett]. Samlede utgaver. Oslo: Universitetsforlaget; 1997. [Hentet 13. mai 2021]. Tilgjengelig fra: [https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb\\_digibok\\_2010070508089](https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2010070508089)
14. Lov om folkehelsearbeid (folkehelseloven), LOV-2011-06-24-29 [Hentet 6. mai 2021]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-29>

15. Hanssen BH. St. meld. nr. 47 [Internett]. Det Kongelige Helse-og omsorgsdepartement; 2008. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdf/s/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
16. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). LOV-2011-06-24-30 [Hentet 6. mai 2021] Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
17. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). LOV-1999-07-02-64 [Hentet 6. mai 2021]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
18. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder [Internett]. Januar 2017.[Oppdatert 28. januar 2019; hentet 24. april 2021] Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende>
19. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). LOV-1999-07-02-61 [Hentet 27.april 2021]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>
20. Regjeringen. FNs konvensjon om barnets rettigheter [Internett]. Barne- og familiedepartementet; 1989. Tilgjengelig fra: [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)
21. Sørlandet Sykehus. Kompetansenettverket [Internett]. Kristiansand [Oppdatert 12. januar 2021; hentet 4. mai 2021]. Tilgjengelig fra: <https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste/kompetansenettverket>
22. Olivier-D`Avignon M, Dumont S, Valois P, S. Cohen R. The needs of siblings of children with a life-threatening illness, part 1: Conceptualization and development of a measure. Palliat Support Care. 2017;15:644–64.
23. Golsäter M., Henricson M., Enskär K., Knutsson S. Are children as relatives our responsibility? - How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. European Journal of Oncology Nursing. 2016;25:33–39. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>
24. Hauger B., Wiker M., Hamnes B. Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. Nordisk Sygeplejeforskning. 2020;10 (4):266–279. DOI: <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>
25. Virani A. K., Puls H. T., Mitsos R., Longstaff H., Goldman R. D., Lantos J. D. Benefits and Risks of Visitor Restrictions for Hospitalized Children During the COVID Pandemic. Pediatrics. 2020;146(2):e2020000786 DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2020-000786>
26. Dalland O. Metode og oppgaveskriving. 6. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2017.
27. Tjora A. Kvalitative forskningsmetoder i praksis. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2017.

## Vedlegg 1

# VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET

## Prosjektbachelor ved barn intensiv?

### FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt i forbindelse med vår prosjektbachelor. Hensikten med forskningsprosjektet er å belyse sykepleierne på barn intensiv sine erfaringer med temaene barn som pårørende og smerte. De spesifikke problemstillingene knyttet til bacheloroppgavene er "Hvordan tilrettelegger sykepleierne på barn intensiv for søsken til kritisk syke barn og hvordan har corona-pandemien påvirket besøksrestriksjoner og dermed søskens deltakelse i slike situasjoner?" og «Hvordan kartlegger sykepleiere på barn intensiv postoperative smerter hos barn med en psykisk utviklingshemming?».

### HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Datainnsamlingen vil bestå av et intervju, hvor overnevnte temaer vil bli gjennomgått. Intervjuet vil vare omtrent i en time, og gjennomføres fortrinnsvis i uke 9 eller 10. Eksakt tidspunkt avtales mellom sykepleier og intervjuer. Det er noe uklart om intervjuet vil bli gjennomført over zoom eller fysisk, grunnet koronasituasjonen. Dette vil bli avklart nærmere.

Prosjektet vil utelukkende omhandle dine erfaringer med overnevnte tema og ikke personlige opplysninger.

### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Ved å delta på intervju samtykker du til å delta i prosjektet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine erfaringer. Du kan kreve innsyn i notatene fra intervjuet med deg.

Dersom det er ønskelig kan du få tilsendt prosjektet når det er ferdigstilt. Adgangen til å kreve sletting gjelder ikke dersom materialet eller opplysningene er anonymisert eller publisert.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder (se kontaktinformasjon på siste side).

### HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 2021.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger.

Det kan bli aktuelt å publisere resultatene av forskningsprosessen. All publisering skal gjøres slik at enkelt deltakere ikke skal kunne gjenkjennes.

### GODKJENNINGER

NTNU og prosjektlederne er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

### KONTAKTOPPLYSNINGER

**Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte:**

**Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte:**

## Vedlegg 2

### INTERVJUGUIDE

#### Intro 5 min.

- Hvem er vi
- Forklare hva prosjektet går ut på + problemstilling
- Hvorfor
- Hva brukes resultatet til
- Oppgi anonymitet og taushetsplikt
- Informere om at intervjuet er delt i to: en stiller spørsmål og den andre noterer

#### Oppvarmingsspørsmål 5 min.

- Hvor lenge har du arbeidet som sykepleier
- Hvor mange år har du arbeidet på avdelingen
- Har du noen videreutdanning

#### Tema: Barn som pårørende ca. 25 minutter

**Problemstilling:** Hvordan tilrettelegger sykepleierne på barn intensiv for søsken til kritisk syke barn og hvordan har coronapandemien påvirket besøksrestriksjoner og dermed søskens deltakelse i slike situasjoner?"

- Hvor mye fokus har dere på barn som pårørende på din avdeling?
- Hvilke erfaringer har du med arbeid med søsken som pårørende?
- Har din avdeling en standardisert tilnærming til søsken som pårørende? Fikk du noe opplæring i hvordan du skulle håndtere søsken som pårørende da du begynte i jobben?
- Hvilke tiltak iverksetter du på avdelingen dersom pasienten har søsken?
- Planlegger du på forhånd hvordan du skal ivareta søskenet når du får inn en pasient med søsken som pårørende? Hvis ja; hvordan forbereder du deg? Planlegger du ivaretakelsen annerledes ut fra alder, kjønn, interesser eller foreldrenes håndtering av situasjonen? Ev. hvordan?
- Opplever du at det er nok fokus på søsken som pårørende? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Hvordan opplever du at coronapandemien har påvirket søskens deltakelse ved innleggelse på sykehus?
- Hvordan opplever du det å ikke kunne gi besøkstillatelse til pårørende under coronapandemien?
- Hvilke konsekvenser tenker du besøksrestriksjoner har for søsken som pårørende?
- Hvilke konsekvenser tenker du besøksrestriksjoner har for avdelingen?

#### Tema: Smerte. Ca. 25 minutter

**Problemstilling:** Hvordan kartlegger sykepleiere på barn intensiv postoperative smerter hos barn uten verbalt språk?

For å spesifisere hva jeg legger i barn uten verbalt språk: fokuset vil ligge på barn med en utviklingshemming som gjør at de ikke har utviklet verbalt språk.

- Hvor stor del av pasientgruppen på barn intensiv er uten verbalt språk?/ Hvor ofte møter du på denne pasientgruppen?
- Hvilken erfaring har du med postoperativ smertekartlegging hos barn uten verbalt språk?

- Hvilke verktøy benyttes/hvordan kartlegges postoperative smerter hos barn uten verbalt språk på barn intensiv?
- I hvilken grad benytter sykepleierne seg av barnets foreldre/pårørende når de skal kartlegge postoperativ smerte? Og hvilken informasjon bidrar foreldrene eventuelt med?
- Opplever du at den postoperative smertekartleggingen er tilstrekkelig? Hvorfor/ hvorfor ikke?
- Synes du postoperativ smertekartlegging hos barn uten verbalt språk er utfordrende? Isåfall hvorfor?
- Hvordan tilpasser sykepleierne på barn intensiv postoperativ smertekartlegging til hvert enkelt barn? Kartlegger dere på ulik måte hos barn med verbalt språk vs. barn uten verbalt språk?
- Hvor ofte kartlegger dere smerte i den postoperative perioden?

## Generelle avslutningsspørsmål (ca. 5 min)

- Generelt er det noe som er viktig som du ønsker å presisere både ift. søsken som pårørende og smerter hos barn uten verbalt språk?
- Tusen takk for at du brukte tiden din til å snakke med oss!

