

Mali Louise Støwer (10152)

Sunniva Ljøkjell (10048)

## Ivaretagelse av søsken som pårørende ved nyfødt intensivavdeling ("fagartikkel")

### Prosjektbachelor

Emndekode: SYT2900

Antall ord: 4891

Kull: 2020

Eksamensdato: 01.06.23

Bacheloroppgave i Sykepleie

Juni 2023



Mali Louise Støwer (10152)  
Sunniva Ljøkjell (10048)

## **Ivaretakelse av søsken som pårørende ved nyfødt intensivavdeling ("fagartikkel")**

### **Prosjektbachelor**

Emndekode: SYT2900

Antall ord: 4891

Kull: 2020

Eksamensdato: 01.06.23

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Juni 2023

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



Kunnskap for en bedre verden



## **Sammendrag**

### **Introduksjon**

Sykepleiere møter mange pårørende som er søsken til barn med alvorlig somatisk eller psykisk sykdom. Å være søsken til barn med alvorlig sykdom kan gi ulike konsekvenser på kort og lang sikt. Etter en lovendring fra 2018 har søsken fått rettigheter som pårørende. Ivaretagelse av søsken er derfor en viktig del av pårørendearbeidet i sykepleien. Det er gjort få studier om sykepleiers erfaringer knyttet til arbeid med søsken som pårørende. Hensikten med denne studien var å se på sykepleieres erfaringer med ivaretagelsen av søsken som pårørende ved nyfødt intensivavdeling.

### **Metode**

I prosjektet ble det benyttet kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming. I samarbeid med et universitetssykehus i Norge ble data samlet gjennom semistrukturerte intervju av fem sykepleiere på nyfødtintensiv. Informantene fikk tilsendt informasjonsskriv og signerte samtykkeskjema før intervjuet. Analyser av data ble gjort med en Malterud-inspirert metode for systematisk tekstkondensering av kvalitative data.

### **Resultat**

Funn fra studien viste at sykepleierne ved nyfødt intensiv opplevde det som nyttig å ha barneansvarlig personell på avdelingen. Viktige faktorer for å ivareta søsken som pårørende var dokumentasjon, familiesentrert omsorg, og at søsken opplevde trygghet og mestring. utfordringer med ivaretagelse av søsken som pårørende kunne være at sykepleierne manglet tid og kunnskap. Andre utfordringer kunne være samarbeid med foreldre om hvilken informasjon søsken skulle få, og begrensninger av søskenbesøk på grunn av mulig smittefare.

### **Konklusjon**

Studien viser at sykepleierne ved nyfødt intensiv anser oppgaven med å ivareta søsken som nødvendig og viktig. Sykepleiere har innsikt i søskens rettigheter og strekker seg langt for å ivareta dem. Likevel opplever sykepleierne utfordringer som kan føre til mangelfull ivaretagelse av søsken som pårørende på nyfødt intensivavdeling.

## **Abstract**

### **Background**

Nurses meet many siblings of children with severe somatic or mental illness. Being the sibling of a child with severe illness could have different consequences both in the short and long term. After a change of law in 2018, siblings have got rights as next of kin. Taking care of siblings is therefore an important part of nurses' work in terms of next of kin relations. Few studies have been done about nurses' experiences with work where siblings are next of kin. The purpose of this study was to have a closer look at nurses' experiences of taking care of siblings as next of kin in a neonatal intensive care unit.

### **Method**

In this project, a qualitative method with a phenomenological approach has been utilized. In collaboration with a university hospital in Norway, data was collected through semi-structured interviews with five nurses. These informants got sent informational letters and signed consent forms prior to the interviews. Analyses of the data was done using a Malterud-inspired method for systematic text-condensation of qualitative data.

### **Results**

The findings in this study showed that nurses at the neonatal intensive care unit found it useful to have personnel responsible for children in the unit. Important factors in caretaking of siblings were documentation, family-centred care, and for the children to experience safety and mastery. Challenges related to caretaking of siblings as next of kin could be that nurses lacked time and knowledge. Other challenges could be cooperation with parents about which information their children should get, and limitations of visitation from siblings due to potential risks of infections.

### **Conclusion**

This study shows that the nurses at neonatal intensive care units see the task of sibling caretaking as necessary and important. Nurses have an insight to the rights of siblings and can go to great lengths to take care of the siblings of the new-born. Still, they experience challenges which could lead to inadequate caretaking of the siblings as next of kin in the neonatal intensive care unit.

## **Introduksjon**

### **Søsken som pårørende**

Sykepleiere møter mange pårørende som er søsken til barn med alvorlig somatisk eller psykisk sykdom (1). Når et barn i familien blir rammet av alvorlig sykdom, blir hele familien påvirket (2). Forskning viser at rutiner, samspill og roller kan endres, og oppmerksomhet rettes mot den som er syk (3). Foreldrene kan oppleves som utilgjengelige, og det syke barnets behov kan ofte overskygge søskens behov (1,3,4).

Barn som pårørende ble inkludert i lovverket i 2010, og ble definert som barn i alderen 0-18 år, når foreldre er psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde (5). I 2018 ble det foretatt en lovendring, ref. §10a. i helsepersonelloven, som pålegger helsepersonell å ivareta også mindreårige søsken som pårørende (5). Søsken omfatter både biologiske søsken og barn som lever med pasienten som søsken i en familie (5). Loven om ivaretagelse av barn som pårørende omfatter dokumentasjon, samtale med pasienten om barnets informasjons- og oppfølgingsbehov, informasjon og veiledning (1,5). Også ifølge NSF's yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, beskrives sykepleiers rolle i å bidra til ivaretagelse av barns behov som pårørende (6).

Ifølge spesialisthelsetjenesteloven ref. §3-7a. skal alle helseinstitusjoner som omfattes av denne loven ha et tilstrekkelig antall barneansvarlig personell (7). Barneansvarlig personell har ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken (7). Barneansvarlig kan gi nyttige råd og veiledning til de ansatte når søsken kommer på besøk, eller når foreldre har spørsmål angående ivaretagelsen av søsken (1). I en multisenterstudie (2015) om barn som pårørende viser funnene at helseforetak hadde lyktes i å etablere 1400 barneansvarlige, men at dekningsgraden av barneansvarlig personell var lavere i somatikken enn i psykiatrien (8).

### **Ivaretagelse av søsken som pårørende**

Ivaretagelse av mindreårige søsken som pårørende er en viktig del av pårørendearbeidet i sykepleie (1). For at sykepleieren skulle kunne ivareta søsken som pårørende, trenger sykepleier kunnskap om sin rolle i ivaretagelsen av søsken, barns utvikling, sykdomsforståelse og rettigheter (1). I en studie av helsepersonells erfaringer om arbeid med barn som pårørende, kommer det frem at helsepersonell mangler klare rammer for hvor mye tid som skal brukes på arbeidet med barn som pårørende. Samme studie viser også at mangel på tid og ressurser blir sett på som en utfordring for ivaretagelsen (9).

Foreldre eller andre omsorgspersoner har hovedansvar for ivaretagelsen av søsken (1). Sykepleiers rolle er å kartlegge søskens situasjon, hvordan det blir ivaretatt og sikre behovet for informasjon (10). Om nødvendig skal sykepleier også medvirke til at søskens behov blir ivaretatt i samråd med foreldrene eller andre omsorgspersoner (5). Sykepleier kan være behjelpelig med å opprette kontakt med blant annet helsestasjon, skole, barnehage eller andre voksne som er tett på barnet, dersom det er hensiktsmessig for ivaretagelsen (1).

Mange barn ønsker å skåne foreldrene sine og ikke belaste dem med sine spørsmål og bekymringer, og kan derfor trekke seg unna (1). Likevel viser forskning og litteratur at søsken som pårørende trenger oppfølging og omsorg selv om de ikke uttrykker behov for det (3,11). Kunnskap om hva søsken trenger av oppfølging når familien rammes av sykdom, er derfor viktig for tilstrekkelig ivaretagelse (11).

En studie av Golsather et al. (4) viser at sykepleieren også har en sentral rolle i å ivareta familien som en helhet, og at dette kan være en styrke i ivaretakelsen av søsken som pårørende. I litteraturen kommer det frem at søsken har behov for at familien står sammen om situasjonen de er i (1). Familiesentrert omsorg handler om å bidra til å gjøre foreldrene og familien til viktige samarbeidspartnere i omsorg og oppfølging for det syke barnet, i tillegg til beslutninger om pleie og behandling. Samarbeidet forutsetter gjensidig respekt for ønsker og behov, tillit til kompetanse fra begge parter og gjensidig deling av informasjon (12). En studie gjort om familiesentrert omsorg ved nyfødt intensivavdeling viser at fokus på ivaretakelsen av familien som en helhet, kan føre til bedre livskvalitet både for det syke barnet, foreldrene og søsken, i tillegg til at det kunne åpne opp for mer kommunikasjon med foreldrene om ivaretakelse av søsken (13).

### **Sykepleieteori**

Etablering av en god relasjon mellom sykepleier og søsken er viktig for ivaretakelsen, dette viser forskning om søskens erfaringer som pårørende (3). Joyce Travelbee (1926-1973) er en sykepleieteoretiker, som blant annet er kjent for sin teori om mellommenneskelige prosesser i sykepleie (14). Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der sykepleieren kan hjelpe pasienten og familien til å mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og finne mening med erfaringene (14). Travelbee fremhever etablering av menneske-til-menneske forhold som en del av den mellommenneskelige prosessen i sykepleie. Etablering av menneske-til-menneske forhold skjer ifølge Travelbee gjennom fire faser; innledende møte, fremvekst av identiteter, empatifase og sympati og medfølelse. Kommunikasjon blir sett på som sykepleierens viktigste redskap gjennom de ulike fasene, for å etablere menneske-til-menneske forhold (14). Gjennom de fire fasene er målet at sykepleier og pasient eller pårørende kan skape en god gjensidig forståelse og kontakt for å ivareta viktige behov (14). I arbeidet med søsken som pårørende kan fokus på å skape god relasjon være nyttig for ivaretakelsen, da det kan gjøre at søsken tør å dele bekymringer og stille spørsmål til helsepersonell (3).

Opplevelse av mening og sammenheng er også en viktig faktor for at mennesker skal oppleve krevende situasjoner som håndterbar (15). Aron Antonovsky (1923-1994) er grunnleggeren av begrepet salutogenese, som omhandler menneskets behov for å oppleve sammenheng og forutsigbarhet i tilværelsen (1). Sense of coherence (SOC) er en av flere helseressurser som trekkes frem i teorien om salutogenese (16). SOC handler om individets behov for å oppleve situasjonen som forståelig, håndterbar og meningsfull (15). En høy grad av SOC vil gjøre at personen kan erfare mestring i en krevende livssituasjon (15). I ivaretakelsen av søsken som pårørende er det de voksnes ansvar å sørge for at barnet opplever situasjonen som håndterbar og meningsfull (1).

### **Konsekvenser av manglende ivaretakelse av søsken som pårørende**

Søskens reaksjon på alvorlig sykdom kan variere (1). Alder, modenhet, kognitiv utvikling, tidligere opplevelser og foreldres reaksjoner er faktorer som spiller inn på barns forutsetning til å forstå og forholde seg til det de opplever (1). Selv om barn er forskjellige, viser forskning at å være søsken som pårørende kan føre til kortsiktige og langsiktige konsekvenser (3).

I en studie av Abela et al. (3) kom det frem at kortsiktige problemer kan være atferdsendringer, søvnproblematikk, magesmerter og tilbaketrekking. Videre viste studien at søsken som pårørende kan oppleve fysiske og psykiske reaksjoner av stress, frykt, bekymringer og tristhet som en konsekvens av at småsøsken var innlagt på sykehus (3).



På lengre sikt kan konsekvensene være utfordringer knyttet til kognitiv utvikling, tilknytningsvansker og økt risiko for utvikling av angst og depresjon (11). Forskning og litteratur viser at konsekvensene kan ha en sammenheng med hvor godt søsken blir ivaretatt, lengden på sykehusoppholdet og alderen til søsken (3,11). Til tross for mulige konsekvenser, er det likevel lite fokus og forskning på søsken som pårørende, og ivaretakelsen er ofte mangelfull (1,8,11).

### **Hensikt med studien**

Hensikten med denne studien var å undersøke sykepleieres erfaringer med ivaretakelsen av mindreårige søsken som pårørende ved nyfødt intensivavdeling. Dette inkluderte å undersøke hva som er viktig når søsken som pårørende skal ivaretas, og hvilke utfordringer sykepleier møter. Målet med studien er å sette mer fokus på søsken som pårørende ved nyfødt intensiv, og belyse viktigheten av at de blir ivaretatt.

## **Metode**

Studien er et samarbeid mellom sykepleieutdanningen ved NTNU og nyfødt intensivavdeling ved et universitetssykehus i Norge. Det ble benyttet kvalitativ forskningsmetode med individuelle semistrukturerte intervju. Metoden ble benyttet for å oppnå dybdekunnskap gjennom informantenes opplevelser og erfaringer knyttet til ivaretagelse av søsken som pårørende, med funn som ikke lot seg tallfeste eller måle (17,18). I tillegg ble metoden ansett som hensiktsmessig da det fantes lite forskning på tema (18). Informantenes erfaringer danner grunnlaget for resultatene i studien, og studien forutsatte derfor en fenomenologisk tilnærming (18).

## **Informantene**

Informantene ble rekruttert gjennom kontaktperson på sykehusavdelingen. Kontaktpersonen satte opp aktuelle kandidater etter inklusjonskriterier og planla tidspunkt for intervjuene. Kontaktperson på avdeling fikk informasjon om at vi var fleksible med tiden på intervjuene, for å sikre at intervjuene lot seg gjennomføre til tross for at det er et uforutsigbart yrke.

Informantgruppen bestod av fem sykepleiere med 1-25 års arbeidserfaring ved nyfødt intensivavdeling. Noen av informantene hadde videreutdanning innen barnesykepleie og intensivsykepleie. Alder og ansiennitet ble ikke spesifisert i inklusjonskriteriene, da sykepleierne kunne ha nyttige erfaringer og kunnskap i forbindelse med dette prosjektet uavhengig av alder og hvor lenge de hadde jobbet. Annet helsepersonell ble ekskludert for å begrense studien til sykepleiefaget.

## **Datainnsamling**

Før intervjuene ble gjennomført, ble det utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 1). Hensikten med intervjuguiden var å ha en veileder gjennom intervjuene, slik at tema ble ivare tatt (17). Hovedtema i intervjuguiden var ivaretagelse av mindreårige søsken som pårørende, og spørsmålene var knyttet opp mot sykepleiers erfaringer med ivaretagelse av søsken som pårørende ved nyfødt intensiv. Ved å benytte semistrukturert intervju var det mulig å stille oppfølgingsspørsmål underveis i intervjuet, dersom det ble oppdaget at informantene hadde mer informasjon som kunne være nyttig i studien (18).

Det ble gjennomført totalt fem individuelle semistrukturerte intervju, med en varighet på 30 til 60 minutter per intervju. Intervjuene ble gjennomført av to studenter på et egnet rom i avdelingen. En student hadde ansvar for å stille spørsmål, og den andre studenten noterte svarene underveis. Under intervjuene ble informantenes svar notert i ufullstendige setninger. Etter hvert intervju ble notatene lest gjennom og skrevet ut til fullstendige setninger.

## **Forskningsetiske betraktninger**

I forkant av intervjuene ble det sendt ut et informasjonsskriv og samtykkeskjema (vedlegg 2), dette ble gjort i tråd med retningslinjene fra helseforskningsloven (19). Gjennom informasjonsskrivet kunne informantene lese om studiens formål, rammer for intervjuet og hvordan informantenes anonymitet skulle ivaretas. Ved å delta i studien ga informantene samtykke til at svarene deres ble lagret frem til oppgaven var levert og godkjent, og at alt av notater ville bli slettet i etterkant. Deltakelse i studien var frivillig, og informantene kunne trekke seg frem til oppgavens innleveringsfrist. I

oppgavebesvarelsen er informantenes navn erstattet med informant 1-5, for å ivareta informantenes anonymitet.

### **Analyse**

Analysen av data ble gjennomført med en metode inspirert av Malteruds systematiske tekstkondensering (STC) (18). I følge Malterud gjennomføres analysen av innsamlede data i fire trinn;

- 1) Skape helhetsinntrykk av innsamlede data
- 2) Identifisere meningsdannede enheter
- 3) Sammenfatte de enkelte meningsdannede enhetene
- 4) Samle betydningen av disse (18)

I steg en i denne studiens analyse, ble hvert enkelt intervju lest gjennom flere ganger for å skape helhetsinntrykk og sammenheng mellom intervjuene. Dette ble gjort rett etter intervjuene for å gi et ferskt helhetsinntrykk av intervjuene. I andre steg ble viktige sitater markert. I steg tre ble sitatene tematisert i meningsbærende enheter og plassert i subkategorier. I fjerde steg ble subkategoriene sammenfattet i hovedkategorier og videre beskrevet i resultatdelen (18).

## Resultater

Subkategoriene fra analysen dannet grunnlag for to hovedkategorier; ivaretagelse av søsken som pårørende og utfordringer knyttet til ivaretagelse av søsken som pårørende. Oversikt over hoved- og subkategorier er vist i tabell 1.

Tabell 1: Oversikt over hoved- og subkategorier

HOVEDKATEGORIER	SUBKATEGORIER
Ivaretagelse av søsken som pårørende	Dokumentasjon og barneansvarlig Trygghet og mestring for søsken som pårørende Familiesentrert omsorg
Utfordringer knyttet til ivaretagelse av søsken som pårørende	Samarbeid med foreldre Tid og kunnskap Smittefare

### Ivaretagelse av søsken som pårørende

#### *Dokumentasjon og barneansvarlig*

Dokumentasjon ble trukket frem som en av rutinene avdelingen hadde for å ivareta søsken som pårørende. Alle mindreårige søsken skulle registreres i pasientens journal. Likevel var informantene usikre om dokumentasjonen av søsken ble tilstrekkelig fulgt opp.

*"Alle barn under 18 år føres inn i journalen til pasientene (...) Dette skal skrives inn som en del av inntakstiden til pasienten."*

- Informant 2

Informantene fortalte at avdelingen hadde barneansvarlig som hadde fått ansvar for å sette seg inn i arbeid med søsken som pårørende. Alle informantene sa at det var nyttig å ha barneansvarlig personell i avdelingen for å ivareta denne oppgaven, og at det bidro til mer fokus på søsken som pårørende. Informantene sa at de visste hvordan de kunne benytte seg av barneansvarlig, og at det var til god hjelp dersom de var usikre på hvordan de kunne kommunisere med søsken. Barneansvarlig hadde også utarbeidet en «barneperm» med informasjon og hjelpemidler til hvordan de kunne arbeide for å ivareta søsken som pårørende.

#### *Trygghet og mestring*

Alle informantene snakket om at det var viktig å få søsken til å oppleve trygghet og mestring. Spesielt viktig var det for dem å se og møte søsken der de var. Informantene oppfordret ofte søsken til å komme på besøk. Når søsken kom på besøk kunne de bli vist rundt på avdelingen og få være med på ulike oppgaver som bleieskift og stell av babyen. Dette erfarte informantene som nyttig for at søsken skulle oppleve trygghet og mestring.

*"Viktig at vi som sykepleiere møter de der de er. Viser de rundt og er ærlige (...) Viktig å gi oppmerksomhet og verdsette de."*

- Informant 5

Bamser, diplomer og premier ble trukket frem som hjelpemidler som ble brukt for å skape trygghet og mestring for søsken. Bamser ble brukt for å vise prosedyrer eller undersøkelser, for å ufarliggjøre situasjonen. Søsken fikk gjøre undersøkelser av bamsen selv for å styrke følelsen av mestring og ufarliggjøre situasjonen. Informantene fortalte at de ga søsken diplomer og premier for å styrke deres følelse av å være viktige, og for å føle på mestring.

*"Viktig å bruke navn og å legge seg på barnets nivå. Så har vi fått x, som er en bamse (..). Den kan brukes til å forklare hvilke prosedyrer lillebror skal igjennom."*

- Informant 5

Flere av informantene snakket om hvordan de brukte kommunikasjon, lek og andre hjelpemidler for å skape en god relasjon med søsken. Gjennom god kommunikasjon kunne sykepleier skape en relasjon til søsken, noe som gjorde at de følte seg tryggere og fikk tillit til sykepleieren. De fortalte at søsken ofte hadde mange spørsmål og bekymringer, og at de hadde et behov for å snakke. Flere av informantene fortalte at de kunne ha egne søskensamtaler, og at det var viktig for at barna skulle tørre å dele tanker og bekymringer.

*"Det handler mye om kommunikasjon. Vi har alderskort i permen. For å hjelpe oss ift. alder. Sett av tid, og bruk den tiden det tar. Skape rom for samtale."*

- Informant 3

#### *Familiesentrert omsorg*

Informantene fortalte at mange av søsknene som var pårørende ved nyfødt intensiv var i førskolealder, og vant til å ha både mamma og pappa rundt seg hele tiden. Foreldrene ble ofte opptatt av det syke barnet. Informantene fortalte at de derfor forsøkte å jobbe familiesentrert for å samle familien og at situasjonen føltes mer håndterbar. Familiesentrert omsorg kunne bidra til at både det syke barnet og resten av familien ble ivaretatt. På spørsmål om hva avdelingen kunne tilby familiene som er rammet, ble det nevnt at de kunne tilrettelegge slik at familiene kunne ta seg turer ut både med og uten det syke barnet og søsknene. I tillegg kunne avdelingen tilby søsken å bruke sykehuskolen og sykehusbarnehagen, for å opprettholde barnas rutiner.

*"Viktig å bringe familien sammen, samtidig å ufarliggjøre situasjonen."*

- Informant 1

### **Utfordringer knyttet til ivaretakelse av søsken**

#### *Samarbeid med foreldre*

For å ivareta søsken som pårørende nevnte alle informantene viktigheten av informasjon. En utfordring var at sykepleierne måtte ta hensyn til hva foreldrene syntes var greit å gi av informasjon til søsken. Foreldrene eier informasjonen om det syke barnet, og det var ikke alltid foreldrene var enige i informantenes råd om informasjon til søsken. En del av jobben var å samarbeide med foreldrene for å finne ut hvilken informasjon som var greit å gi, og oppfordre foreldrene til å godta at søsken fikk nok informasjon om situasjonen for å unngå misforståelser og at søsken lagde sine egne fantasier. Informantene fortalte likevel at de ønsket å ta hensyn til foreldrenes ønsker og ikke trække over deres grenser.

*"Foreldrene eier informasjonen om pasienten. Det kan være vanskelig. (..). Vi er jo lovpålagt å ta vare på barnet, men får ikke si noe. Det viktigste da er å prøve å påvirke foreldrene til å si ja. Fordi fantasien er ofte verre enn virkeligheten."*

-Informant 3

### *Tid og kunnskap*

Informantene uttrykte varierende grad av kunnskap og ferdigheter rundt ivaretagelse av søsken som pårørende. Noen fortalte at mangel på kunnskap gjorde det utfordrende å ivareta søsken, fordi de var usikre på hvordan de skulle gå frem i møte med dem. Ingen av informantene hadde fått noen spesiell opplæring om ivaretagelse av søsken som pårørende. Kompetansen til sykepleierne de gikk med i opplæringsperioden kunne ha en betydning for hva de hadde lært om temaet.

*"Vi snakker ikke med barn til vanlig, da det er nesten bare nyfødte. Kan være vanskelig å vite hvordan man snakker med barn. De er jo i krise de også slik som foreldrene."*

- Informant 2

Flere av informantene sa at tid var et hinder for å ivareta søsken som pårørende. De fortalte at de hadde mange oppgaver knyttet til det syke barnet, og at de derfor ikke alltid hadde nok tid til å ivareta søsken som pårørende. Søsken kunne også bli redde av å se utstyr som var tilkoblet de syke barnet, noe som stilte krav til tilrettelegging ved besøk av søsken.

*"Noen er gode på å tilrettelegge for søsken og ufarliggjøre det for dem. Mens mange tenker de har mer enn nok med pasienter. At det kan bli et uro-moment og litt ekstra."*

- Informant 2

### *Smittefare*

Mange av informantene snakket om smittefare som en utfordring. Avdelingen ble stengt for søsken i barnehagealder i perioder med mye smittefare, som på vinteren når forekomsten av RS-virus ofte er høy. Under koronapandemien ble avdelingen stengt for alle søsken som pårørende uavhengig av alder. Det ble nevnt at de likevel kunne sørge for ivaretagelse ved å samarbeide med skolehelsetjenesten eller andre som jobbet tett på søsknene.

*"Siden pandemien har vi vært dårligere med pårørendearbeid, fordi søsken ikke har vært her. I RS-sesongen har det vært flere måneder uten søsken."*

- Informant 5

## Diskusjon

I denne studien undersøkes sykepleierens erfaring med ivaretagelse av søsken som pårørende ved nyfødt intensiv. Hovedfunn fra studien viser at barneansvarlig er en viktig ressurs for sykepleierne. Det viste seg også at søsken hadde fått mer plass i avdelingen, og at sykepleierne hadde kjennskap til lovverk knyttet til søsken som pårørende. Studien bekrefter også viktigheten av at sykepleier skaper trygghet og mestring for søsken, og at de jobber familiesentrert. I tillegg viser studien at samarbeid med foreldre, smittefare og mangel på tid og kunnskap var faktorer som gjorde at ivaretagelsen av søsken kunne oppleves som utfordrende. I dette kapitlet drøftes funn fra denne studien sammen med relevant litteratur og forskning.

### Ivaretagelse av søsken som pårørende

Sykepleiers plikt til å ivareta søsken som pårørende er relativt ny. Søsken ble inkludert i helsepersonelloven fra 2018 (11). Gjennom denne studien ble viktige faktorer knyttet til ivaretagelse av søsken som pårørende belyst.

Alle helseforetak er lovpålagt å ha barneansvarlig der det er nødvendig (7). Multisenterstudien (2015) viste at selv om det var etablert barneansvarlig på flere avdelinger, var ikke alle helsepersonell klar over barneansvarliges ansvarsområder og hvordan å benytte seg av dem (8). På en annen side fortalte informantene i denne studien at de hadde god nytte og forståelse for hva barneansvarlig kan hjelpe med, og at det var en viktig ressurs for å få veiledning til hvordan å kommunisere med søsken som pårørende. Videre kom det frem at barneansvarlig har bidratt til mer fokus på søsken i avdelingen.

Funn i denne studien viser at også dokumentasjon kunne føre til økt fokus på søsken som pårørende, og at det var en viktig rutine for å sørge for at søsken blir ivaretatt. Selv om viktigheten av dokumentasjon ble belyst, ble det uttrykket usikkerhet rundt om det ble tilstrekkelig fulgt opp. Ifølge lov om helsepersonell, er helsepersonell pålagt å registrere alle mindreårige søsken som pårørende (1). Funn fra multisenterstudien (2015) viste at dokumentasjon av barn som pårørende ikke ble tilstrekkelig fulgt opp, og at en mulig konsekvens kan være at arbeid med barn som pårørende forsvinner inn i andre oppgaver (8).

I denne studien ble relasjonsbygging mellom sykepleier og søsken trukket frem som viktig for ivaretagelsen. Ifølge Travelbee er etablering av menneske-til-menneske forhold nødvendig for å oppnå god sykepleie både til pasient og pårørende (14). Kommunikasjon blir ifølge Travelbee sett på som et av de viktigste verktøyene for etablering av menneske-til-menneske forhold (14). Informantene i denne studien fortalte at de brukte kommunikasjon, lek og andre hjelpemidler for å skape en relasjon med søsken, som videre bidro til at søsken følte seg tryggere og fikk tillit til sykepleierne. Dette skapte rom for samtale, der søsken kunne dele tanker og bekymringer. Forskning av søskens erfaringer som pårørende, sammen med litteratur om barn som pårørende, bekrefter funn om at kommunikasjon og relasjoner er viktig for ivaretagelsen, men at det stilles krav til sykepleiers kompetanse innenfor kommunikasjon med barn (1,3).

Studien til Golsater et al.(4) viser at anerkjennelse og inkludering av søsken er viktig for at de skal føle seg sett og ivaretatt. Dette bekreftes av informantene i denne studien. Informantene inkluderte og anerkjente søsken ved å vise dem rundt på avdelingen, bruke bamser og andre hjelpemidler som diplomer og premier. Dette kunne også bidra til mestring og ufarliggjøring av situasjonen, noe informantene beskrev som viktig for ivaretagelsen av søsken som pårørende.

På en annen side, viser funn fra studien til Abela et al.(3) at for mye inkludering og deltakelse sammen med det syke barnet, kan føre til ytterligere stress for søsken. Samme studie viser at søsken kunne oppleve medisinsk teknisk utstyr og ukjente lyder som skumle, og føre til at de trakk seg unna (3). Likevel viser forskning at søsken har et behov for å inkluderes, og at det er viktig for ivaretagelsen (13). Kunnskap om hvordan sykepleier kan inkludere søsken slik at de ikke blir reddet kan derfor være nødvendig (11).

Forskning viser at søsken opplever stress, endringer av roller, tap av søvn og bekymringer som en konsekvens av at et familiemedlem er innlagt på sykehus (3). Mange barn slutter også å delta på sosiale aktiviteter med venner og på skole/barnehage som en konsekvens av å være pårørende (3). Opprettholdelse av rutiner kan være viktig for å styrke søskens opplevelse av sammenheng (SOC), som videre kan gjøre situasjonen mer håndterbar (15). Som en del av ivaretagelsen kan sykepleierne oppfordre foreldre og søsken til å opprettholde rutiner og vaner dersom det er mulig (1). Funn fra denne studien viser at sykepleierne prøver å legge til rette for at søsken kan opprettholde noen av rutinene sine, gjennom tilbud om å være på sykehuskolen eller sykehusbarnehagen.

I denne studien fortalte informantene at de forsøkte å jobbe familiesentrert for å samle og ivareta hele familien. De ønsket å strekke seg langt slik at familien kunne være mest mulig sammen. En studie om søsken som pårørende ved intensivavdeling viser at fokus på familiesentrert omsorg, kunne føre til at søsken følte seg bedre ivaretatt (3). En studie om sykepleiers erfaringer med familiesentrert omsorg på nyfødt intensiv viser også at sykepleiere opplevde inkludering av søsken som en ressurs, fremfor å være en ekstra oppgave (13).

### **Utfordringer med ivaretagelse av søsken som pårørende**

Informantene nevnte viktige faktorer for god ivaretagelse, men det kom også frem at det kunne være utfordringer knyttet til ivaretagelsen av søsken som pårørende ved nyfødt intensivavdeling.

Forskning viser at mange foreldre ønsker å beskytte søsken ved å ikke gi informasjon og skjerm dem fra sykdom, samtidig sier barna selv at informasjon er viktig for at de skal føle seg trygge og ivaretatt (4). Informantene bekrefter at foreldre kan begrense informasjon som skal bli gitt til søsken, og at dette ifølge informantene blir sett på som en utfordring med ivaretagelsen av søsken. Ifølge helsepersonelloven har helsepersonell taushetsplikt, som betyr at man ikke skal dele sensitiv informasjon om pasienten uten samtykke (5). Når barnet ikke er samtykkekompetent, er det nærmeste pårørende, ofte barnets foreldre, som eier informasjonen og bestemmer hva som er greit å dele (20). På en annen side har sykepleier plikt til å bidra til å ivareta søskens behov for informasjon (5).

Barn har som regel begrenset kunnskap og erfaringer med krise og sykdom, noe som kan føre til at de feiltolker informasjon og situasjoner (11). Dette bekreftes av informantene, da søsken kunne skape sin egen oppfatning av situasjonen, som ofte var verre enn virkeligheten. Funn i denne studien viser derfor at en viktig del av jobben til sykepleierne er å motivere og veilede foreldre i å gi tilstrekkelig informasjon til søsken. Ifølge litteraturen beskrives det å gi foreldrene råd og veiledning om hvilke belastninger søsken kan få ved mangel på informasjon om situasjonen, kan gjøre at foreldrene godtar at informasjon skal bli gitt (11). Samtidig bør sykepleier ha respekt ovenfor foreldrenes ønsker og ikke trække over deres grenser (1), noe informantene i denne studien også bekrefter.



I tillegg til samarbeid med foreldrene, trakk informantene frem mangel på tid og kunnskap som en utfordring ved ivaretagelsen av søsken. Andre viktige ansvarsoppgaver ble prioritert, og ivaretagelsen av søsken kom derfor lengre ned på prioriteringslisten. I tillegg uttrykte noen informanter usikkerhet rundt egen kunnskap og ferdigheter knyttet til å møte søsken som pårørende. Disse funnene er i tråd med resultatene fra studien til Golsather et al. (4), der sykepleiere anerkjenner at de har et ansvar overfor barn som pårørende, men at de opplever mangel på kunnskap og erfaring om hvordan å møte barn i krise, i tillegg til nødvendig tid med barna som en utfordring. En annen studie peker også på at mangel på tid til lovpålagte oppgaver var en utfordring for ivaretagelsen av barn som pårørende (9).

I perioder med mye smittefare i samfunnet, forteller informantene at avdelingen ofte blir stengt for besøk, noe som kan påvirke deres mulighet til å ivareta søsken som pårørende. Forskning viser at en risiko dersom søsken ikke får komme på besøk, er at ivaretagelsen av dem kan bli glemt (3,4,13). Gjennom denne studien kommer det likevel frem at dersom søsken ikke kunne komme på besøk, kunne sykepleierne sørge for at barnet ble ivaretatt ved å samarbeide med skolehelsetjenesten eller andre som jobbet tett på søsknene. Funnet bekreftes av forskning som sier at dersom sykepleieren oppdager at det er nødvendig at barnet blir fulgt opp utenom sykehusavdelingen, kan det være nyttig å opprette kontakt med ansatte på barnets skole eller barnehage for å sørge for tilstrekkelig oppfølging og ivaretagelse (4).

### **Styrker og svakheter**

Valg av kvalitativ metode ble sett på som mest hensiktsmessig, da det gjorde det mulig å undersøke dybden på temaet gjennom sykepleiernes subjektive synspunkt. Gjennom fenomenologisk tilnærming var det mulig å belyse sykepleiernes erfaringer og holdninger i datainnsamlingen. Spørsmål i intervjuguiden kan også anses som en av studiens styrker, ved at det var åpne spørsmål som ga mye data til studien. Antall informanter og ulik arbeidserfaring kan også anses som en styrke da det var med på å gi ulike synspunkt og erfaringer rundt tema.

En svakhet er at intervjuene ikke kunne tas opp på lydopptak grunnet forskningsetikk. Derfor kan man ikke se bort ifra at noe data kan ha blitt oversett eller mistolket. Det var to studenter som samarbeidet om innsamling av data, slik at mest mulig ble skrevet ned, noe som kan ha styrket datainnsamlingen. En annen svakhet med studien er at det kan ikke utelukkes at forfatterens forforståelse og subjektivitet preger analysen og tolkningen av data, og at studien dermed ikke er objektiv. Til tross for lite forskning om tema, svarer studien på krav om tidsmessige relevante forskningsartikler. Artiklene som er benyttet er fra 2015 eller nyere. Selv om det var lite forskning spesifikt om søsken som pårørende på nyfødt intensivavdeling, er artiklene som ble benyttet vurdert å ha god nok relevans for å styrke denne studiens troverdighet.

### **Kliniske implikasjoner**

Studien belyser viktigheten av å ha fokus på ivaretagelse av søsken som pårørende. Barneansvarlig personell kan ha en positiv innvirkning for at søsken som pårørende skal bli ivaretatt. Det bør tilstrebes at sykepleierne vet hvordan de kan benytte seg av dem. Sykepleiere kan ha behov for mer tid og kunnskap for å gjennomføre viktige oppgaver knyttet til ivaretagelsen av søsken som pårørende. Når søsken som er pårørende av ulike årsaker ikke møter sykepleiere i sykehusavdelingen, kan sykepleier bidra til ivaretagelse gjennom å samarbeide med andre som jobber tett på barnet. Da kan det være viktig at

sykepleiere i sykehus har kunnskap og retningslinjer de kan følge for å opprette kontakt i samarbeid med foreldre. Utvalg og antall informanter i denne studien er ikke av stor nok skala til å trekke generelle konklusjoner for hvordan sykepleier skal ivareta søsken som pårørende ved nyfødt intensivavdeling. Likevel kan studien ha betydning for å vise at eksisterende retningslinjer følges opp i praksis, i den grad det er mulig.

## **Konklusjon**

Studien viser at sykepleierne på nyfødt intensiv så på ivaretagelse av søsken som pårørende som en viktig og nødvendig oppgave. Hovedfunn i studien viste at sykepleierne hadde innsikt i søskens rettigheter som pårørende og at de ønsket å ivareta dem. Barneansvarlig var en ressurs på avdelingen, og bidro til økt fokus på søsken. Det å skape en god relasjon og inkludere søsken som kom på besøk var også viktig for ivaretagelsen. Dette kunne bidra til trygghet og mestring for søsken. Likevel viser hovedfunnene at ivaretagelsen kunne være mangelfull, og at sykepleierne erfarte ulike utfordringer knyttet til arbeidet med søsken som pårørende. Samarbeid med barnas foreldre kunne være en utfordring, da det kunne begrense sykepleiers handlingsrom og mulighet til å informere søsken. Sykepleierne kunne også mangle tid og kunnskap for å ivareta søsken som pårørende ved nyfødt intensivavdeling. Smittefare kunne begrense søskens adgang til nyfødt intensivavdeling. I denne sammenhengen kunne sykepleier bidratt til ivaretagelse av søsken ved å samarbeide med helsestasjon, skolehelsetjenesten eller andre som møter søsken til barn ved nyfødt intensivavdeling.

## Litteraturliste

1. Bøckmann K, Kjellevoid A. Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring. 3. utgave. Bergen: Fagbokforlaget; 2021.
2. NHI. Når barn er pårørende [Internett]. NHI.no. 2018 [sitert 13. april 2023]. Tilgjengelig på: <https://nhi.no/familie/barn/nar-barn-er-parorende/>
3. Abela KM, Casarez RL, Kaplow J, LoBiondo-Wood G. Siblings' experience during pediatric intensive care hospitalization. J Pediatr Nurs. 2022;64:111–8.
4. 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. Eur J Oncol Nurs. desember 2016;25:33–9.
5. Helsepersonelloven. Lov om helsepersonell m.v. [Internett]. LOV-1999-07-02-64. [sitert 14. april 2023]. Tilgjengelig på: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/>
6. NSF. Yrkesetiske retningslinjer [Internett]. NSF.no. 2019 [sitert 12. april 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
7. Spesialisthelsetjenesteloven. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. [Internett]. LOV-1999-07-02-61. [sitert 10. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
8. Ruud T, Brikeland B, Faugli A, Hagen KA, Hellman A, Hilsen M, mfl. Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie [Internett]. Akerhus universitetssykehus; 2015 nov. Report No.: IS-0522. Tilgjengelig på: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/>
9. Aune T, Hjelmseth M. Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. Sykepl Forsk. 9. februar 2018;13(65521).
10. Helsedirektoratet. Veileder om pårørende i helse-og omsorgstjenesten [Internett]. Helsedirektoratet.no. 2017 [sitert 12. april 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
11. Bergem AK. Når barn er pårørende. 1. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2018.
12. Grønseth R, Markestad T. Pediatri og pediatrik sykepleie. 4. utg. Bergen: Fagbokforl; 2017. 359 s.
13. Aita M, Héon M, Savanh P, De Clifford-Faugère G, Charbonneau L. Promoting Family and Siblings' Adaptation Following a Preterm Birth: A Quality Improvement Project of a Family-Centered Care Nursing Educational Intervention. J Pediatr Nurs. mai 2021;58:21–7.
14. Travelbee J. Mellommenneskelige forhold i sykepleie. 1. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 1999. (Universitetsforlagets sykepleieklassikere).
15. Gammersvik Å, Larsen TB. Helsefremmende sykepleie: i teori og praksis. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget; 2018.

16. Tveiten S. Helsepedagogikk: helsekompetanse og brukermedvirkning. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget; 2020.
17. Dalland O. Metode og oppgaveskriving. 7. utgave. Oslo: Gyldendal; 2020.
18. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.
19. Helseforskningsloven. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning m.v. [Internett]. LOV-2008-06-20-44. [sitert 26. mai 2023]. Tilgjengelig på:  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
20. Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov om pasient- og brukerrettigheter [Internett]. LOV-1999-07-02-63. [sitert 28. mars 2023]. Tilgjengelig på:  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

## Vedlegg

### *Vedlegg 1 – Intervjuguide*

## Intervjuguide

### Introduksjon (1 min)

Tusen takk for at du ville stille til intervjuet. Hensikten med studien er å undersøke sykepleiers erfaringer med ivaretagelse av søsken som pårørende ved nyfødt intensivavdeling, og har formulert noen spørsmål som omhandler dette tema. Vi kommer til å notere samtidig som vi stiller spørsmålene, og notatene vil bli slettet etter prosjektet er rettet og godkjent. Du som informant vil bli holdt anonym under hele prosessen. Den første delen av intervjuet vil omhandle litt generelle spørsmål som handler om din bakgrunn som sykepleier, denne informasjonen vil kun bli brukt for å gi et generelt overblikk over hvilken gruppe informanter vi har intervjuet.

### Bakgrunnsinformasjon

1. Personalialia
  - a. Hvor lenge har du jobbet som sykepleier, og hvilke avdelinger har du jobbet på?
  - b. Hvor lenge har du jobbet på nyfødt intensiv?
  - c. Har du annen erfaring med å jobbe med barn?
2. Utdanning
  - a. Har du tatt videreutdanning? Hvilken?

### Hovedspørsmål

Vi skal nå gå over til å spørre litt om dine erfaringer med å ivareta søsken som pårørende på nyfødt intensiv.

1. Kan du fortelle litt om din erfaring med søsken som pårørende ved nyfødt intensiv?
  - a) Har dere egne rutiner for ivaretagelse? Skjema?
  - b) Som nyansatt hvilken opplæring tilbys med tanke på søsken som pårørende?
2. Hvilke egenskaper og ferdigheter har du som sykepleier for å ivareta søsken som pårørende på nyfødt intensiv?
  - a) Kommunikasjon, kunnskap, kurs og andre erfaringer?

- b) Egne barn?
- 3. Hvordan opplever du kollegers ferdigheter for ivaretagelse av søsken som pårørende på nyfødt intensiv?
  - a) Hva vil du si at dere er gode på?
  - b) Er det noe dere kunne vært bedre på?
- 4. Opplever du noen utfordringer med å ivareta søsken som pårørende ved nyfødt intensiv? Eventuelt hvilke?
  - a) Er det ulike utfordringer med tanke på barnas alder? Hvilken alder er det på søsken som er pårørende ved nyfødt intensiv?
- 5. Hvordan blir informasjon gitt til søsken på nyfødt intensiv?
  - a) Hvordan forklarer du at barnet er sykt? Hvordan formidles f.eks. død?
  - b) På hvilken måte kommuniserer du med barna på? Tegning, bilder, ord osv.
- 6. Hvis du skulle gitt noen råd til andre sykepleiere, hvordan tenker du at sykepleier på best mulig måte kan ivareta søsken som pårørende på nyfødt intensiv?

**Avslutningsspørsmål:**

- 1. Er det noe mer du tenker på som du ville si om ivaretagelse av søsken som pårørende ved nyfødt intensiv, som vi ikke har vært innom?

## Forskningsprosjekt ved nyfødt intensiv



### - Ønsker du å delta?

Dette er en forespørsel om du ønsker å delta som informant til vår bacheloroppgave.

#### Prosjektets hensikt

Prosjektets hensikt er å undersøke sykepleiers erfaringer med ivaretagelse av søsken som pårørende ved nyfødt intensivavdeling.

#### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet og du samtykker gjennom å delta. Du har til enhver tid rett til å trekke deg fra prosjektet, det gjør du ved å ta kontakt på mail med en av studentene som er ansvarlige for prosjektet. Se mailadresser nederst i informasjonsskrivet.

#### Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Du som informant vil holdes anonym gjennom hele prosjektet, og vi vil behandle opplysninger konfidensielt og i samsvar med regelverk om personvern. Det er viktig for oss at din anonymitet bevares, og vi vil derfor ha stort fokus på at opplysningene du kommer med ikke kan spores tilbake til deg eller dine kolleger. Ingen persondata eller stedstilhørighet vil bli nevnt i resultatene. Alle notater i forbindelse med intervjuet vil bli slettet når prosjektet er avsluttet.

#### Hvem er ansvarlig for prosjektet?

Vi er to sykepleierstudenter fra NTNU som på vegne av Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitetet (NTNU) skal gjennomføre en prosjektbachelor i samarbeid med nyfødt intensiv avdeling.

#### Kontaktopplysninger

Dersom dere har spørsmål eller trenger mer informasjon om intervjuet eller prosjektbacheloroppgaven, ta gjerne kontakt med oss!

Student 1: Telefonnummer x eller mail x

Student 2: Telefonnummer x eller mail x

Med vennlig hilsen ... og ...

**Jeg samtykker til å delta på undersøkelsen**

---



