



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet  
Institutt for helse og omsorgsfag

**Voksne søsken til barn med komplekse omsorgsbehov sine erfaringer fra  
grunnskolen**

En intervjustudie

Michelle Kristin Pedersen

Mastergradsoppgave i helsefag, studieretning helsesykepleie. HEL- 3964. September 2023. Antall ord: 24852

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning .....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	2
1.2	Hensikt og formål.....	2
1.2.1	Forskningsspørsmålet .....	2
2	Kontekstbeskrivelse .....	3
2.1	Begrepsavklaring.....	4
2.1.1	Familie .....	4
2.1.2	Søsken.....	5
2.1.3	Barn som pårørende.....	5
2.1.4	Barn med komplekse omsorgsbehov .....	5
2.1.5	Helsesykepleierens rolle .....	6
2.2	Avgrensninger .....	7
3	Tidligere forskning .....	8
3.1	Presentasjon av forskningsartikler .....	8
4	Teori.....	10
4.1	Helsesykepleiefaglig tilnærming.....	10
4.1.1	Forebyggende arbeid .....	10
4.1.2	Helsefremmende arbeid.....	10
4.1.3	Vilkår for barns mestringsutvikling .....	11
4.1.4	Salutogenese .....	13
4.1.5	Empowerment .....	14
4.1.6	Familiesentrert omsorg.....	16
4.2	Kari Martinsens omsorgsfilosofi.....	17
4.2.1	Spontane livsytringer.....	17
4.2.2	Tillit.....	19
5	Metode .....	21

5.1	Valg av metode .....	21
5.2	Hermeneutikk og forforståelse.....	21
5.3	Utvalg og rekruttering av informanter.....	22
5.3.1	Presentasjon av utvalget .....	23
5.4	Intervjuform .....	25
5.5	Intervjuprosessen.....	26
5.6	Metodiske styrker og begrensninger .....	28
6	Etiske betraktninger .....	29
6.1	Etikken i intervjuprosessen .....	30
7	Analysen.....	31
7.1	Valg av analysemetode .....	31
7.2	Analyseprosessen .....	32
8	Funn .....	35
8.1	Omsorg og ansvar.....	35
8.1.1	Aktivt deltakende i omsorgen for søsken med KO .....	35
8.1.2	Ansvarsfølelsen .....	36
8.1.3	Identitet.....	37
8.2	Annerledeshet.....	38
8.2.1	Etter skoletid.....	38
8.2.2	Søskenrelasjonen.....	40
8.2.3	Skolehverdagen .....	41
8.2.4	Mobbing i skolen.....	41
8.3	Beskyttende faktorer.....	43
8.3.1	Vennskap og fritid.....	43
8.3.2	Omsorgsfulle voksne .....	44
8.3.3	Tilrettelegging av skolehverdagen .....	45
8.3.4	Treffpunkt.....	47

9	Diskusjon.....	49
9.1	Omsorg og ansvar.....	49
9.2	Å være søsken føles som en jobb.....	53
9.3	Gode relasjoner – en mestringsressurs .....	54
9.4	Skolen ett fristed eller ett fengsel? .....	57
9.5	Helsesykepleier .....	60
10	Avslutning.....	63
10.1	Oppsummering .....	63
10.2	Videre forskning.....	63
11	Referanseliste .....	65
	Vedlegg 1.....	69
	Vedlegg 2.....	71
	Vedlegg 3.....	75
	Vedlegg 4.....	78
	Vedlegg 5.....	81
	Vedlegg 6.....	83

## Tabeller

Tabell 1-	oversikt over informanter.....	24
Tabell 2 -	Eksempel på tabell over data, koder og tema i kategoriseringsfasen. ....	33
Tabell 3 -	Temaer og underkategorier .....	34

## Figurliste

Figur 1:	Mestringens vilkår, hentet fra Sommerschild et al. (2015) .....	12
----------	---	----

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Søsken til barn med komplekse omsorgsbehov berøres av en oppvekst med alvorlig sykdom i familien. En uforutsigbar hverdag, preget av mange omsorgsoppgaver, lite tilgjengelige foreldre og emosjonelt stress, får også føringer for barnets tilpasning i skolen. I sårbare situasjoner trenger barn trygge og stabile rammer. Søsken som pårørende til en bror eller søster har en lovfestet rett til oppfølging og tilpasset informasjon, men fremdeles er det mange søsken som strever og ikke blir fanget opp av helsesykepleiere i skolehelsetjenesten. Helsesykepleiere skal være tilgjengelige for barn som strever i skolen, men det foreligger sparsomt med forskning på hvordan søsken som pårørende erfarer sin skolehverdag. Denne kunnskapen må løftes fram for at helsesykepleiere skal bli bedre rustet til å ta vare på disse barna og familien.

**Hensikt:** Studiens hensikt er å identifisere og komplementere eksisterende kunnskapshull omkring hvilke erfaringer voksne søsken til barn med komplekse behov har fra egen skolehverdag. Kunnskapen som studien framskaffer, kan brukes i kvalitetsforbedring av tjenester i grunnskolen som helsesykepleier tilbyr søsken til barn med komplekse omsorgsbehov.

**Problemstilling:** «Hvilke erfaringer har voksne søsken til barn med komplekse omsorgsbehov fra egen skolehverdag?»

**Teori:** Studien har teoretisk en helsesykepleiefaglig tilnærming som bygger på helsefremming, salutogenese, empowerment, forebyggende arbeid, barns mestring, og familiesentrert omsorg. Kari Martinsens omsorgsfilosofi danner teoretisk forankring.

**Metode:** Kvalitativt design. Dybdeintervjuer gjennomført med syv voksne søsken som har en bror eller søster med komplekse omsorgsbehov om erfaringer fra skolehverdagen. Datamaterialet er transkribert og analysert etter inspirasjon fra Johannesens, Rafoss og Rasmussens firestegs tematiske analyse.

**Funn:** Søskenene i studien kjente på et ansvar for hele familiens velbefinnende og spesielt for sitt søsken med komplekse omsorgsbehov. Funnene indikerer at søsken i stor grad forsøker å tilpasse seg familiesituasjonen. Gjennom å påta seg hjelpeoppgaver ofte på bekostning av

egne behov og ønsker. Søsknene i studien tenker at deres oppvekst har vært annerledes enn familier hvor barna er funksjonsfriske. Spesielt de av dem som har et søsken med *omfattende* komplekse omsorgsbehov/utfordringer, kjenner på en inngrepene annerledeshet i sin barndom. De beskyttende faktorene som framtrer i mine funn er; vennskap, omsorgsfulle voksne, tilrettelegging av skolehverdagen, fritidsaktiviteter og treffpunkter for søsken som pårørende.

**Konklusjon:** På tross av at informantene i denne studien gikk på grunnskolen for mange år siden er det mange likheter mellom deres skoleerfaringer og søsken som går på skolen nå. Søsken i studien forteller om positive opplevelser fra skolehverdagen. Å tilbringe tid med søsken med komplekse helsebehov i skoletiden var en god erfaring for noen, samt å dele sine erfaringer og kunnskap om sitt søskens komplekse omsorgsbehov med klassekamerater.

Informantene melder om liten eller ingen kontakt med helsesykepleier da de gikk på grunnskolen. De tenker at det ville vært bra å prate med helsesykepleier om hvordan det er å være søsken som pårørende da de gikk på skolen. Informantene påpeker at helsesykepleiers tilgjengelighet og tid på skolen er avgjørende for en god oppfølging av søsken som pårørende.

**Nøkkelord:** Helsesykepleier, komplekse omsorgsbehov, søsken, barn som pårørende, skolehelsetjenesten, kvalitativ studie.

## **Abstract**

**Background:** The childhood experience of the siblings of children with complex care needs (CCN) is affected by growing up in an environment with serious family illness. This can be characterized by an unpredictable daily life, adoption of the role of a young carer, and absent parents. Consideration of these factors is required for siblings to thrive, also at school. Siblings as young carers have a statutory right to appropriate follow-up support and guidance from the health services. However, there are still many siblings who remain "forgotten" by health professionals. Public Health Nurses have a duty to support young carers at school. There is very little research on the school experience for the siblings of a child with CCN. This study raises awareness of these "forgotten siblings" so that Public Health Nurses are better equipped to support these children and their families.

**Aim:** The aim of this study is to raise awareness of the support required for siblings of children with complex needs (CNN) from the health services. This research can be used by Public Health Nurses to improve the quality of support and guidance for young carers in school.

**Research Question:** "What reflections do adult siblings of children with CCN have from their own school experience?"

**Theory:** This study uses a health nursing professional approach based on health promotion theories such as; salutogenesis, empowerment, preventive work, children's coping mechanisms and family-centred care. This study is based on Kari Martinsen's care philosophy.

**Method:** In-depth qualitative interviews were conducted with seven adult siblings of a child with CCN about their school experience. The data was transcribed and analyzed using Johannesen's, Rafoss' and Rasmussen's four-step thematic analysis.

**Results:** Siblings of children with CCN felt a responsibility for the well-being of their sibling. The findings indicate that the informants adopted a caring role to adapt to family life, often at the expense of their own needs. Informants reflected that their childhood was not typical to that of their peers. Findings indicate that health promotion was significantly increased by the

presence of friendships, caring adults, facilitation of school life, leisure activities and group meeting with other young carers.

**Conclusion:** Despite the fact that the informant's school experience was several years ago, there are many similarities between their reflections and those of current young carers. Informants also reflected on positive experiences from their school life. Spending time together with their sibling with CNN during school was a good experience for some, as well as peer support from classmates. The informants report little or no contact with Public Health Nurses during their school life. They agreed that contact with a Public Health Nurse to discuss the challenges of being a young carer would have been beneficial. The informants highlighted that the health nurse's visibility and availability at school are crucial for the support of young carers.

**Keywords:** Public Health Nurse, complex care needs (CCN), siblings, young carers, school health services, qualitative study.



# 1 Innledning

I denne masteroppgaven i helsesykepleie vil jeg utforske voksne søsken til barn med komplekse omsorgsbehov sine erfaringer fra grunnskolen.

Ifølge United Nations Children's Fund (UNICEF) (2021) anslås det at 240 millioner barn i verden har en form for funksjonsnedsettelse. I Norge har rundt 336 000 barn en langvarig sykdom, skade eller funksjonshemming (Statistisk sentralbyrå, 2020). Den medisinske utviklingen fører også til en høyere overlevelseshastighet for barn med komplekse omsorgsbehov, hvorav flesteparten av barna er hjemmeboende og pleies av familien (Nygård & Clancy, 2018). Anslagsvis har 80-85 prosent av verdens barn søsken (Conger & Kramer, 2010), i Norge er prosenten av barn med søsken tilnærmet likt estimatet på verdensbasis (Statistisk sentralbyrå, 2022). Ufra tallene ser vi at mange barn er pårørende til søsken med komplekse omsorgsbehov og at antall søsken som pårørende er økende.

Søskenrelasjonen er for mange den relasjonen med lengst varighet, og kan strekke seg fra barndom til alderdom (Gjertsen, 2013). Søsken påvirker hverandres liv og utvikling (Conger & Kramer, 2010), og spesielt spiller søsken en viktig rolle for hverandres utvikling i tidlig barndom (Howe et al., 2022). Å ha søsken ser også ut til å ha betydning for utviklingen av sosiale ferdigheter, selvforståelse, prososial adferd og relasjoner til andre senere i livet (Gjertsen, 2013). Barn som vokser opp sammen med søsken som har komplekse omsorgsbehov opplever ulike utfordringer i hverdagen grunnet bekymringer for sitt syke søsken eller endringer i familieroller (Havill et al., 2019). Samtidig er det vist at søsken til barn med komplekse omsorgsbehov gjerne utvikler gode empatiske evner, tar ansvar for seg selv og andre fra ung alder, og har stor toleranse for at mennesker er forskjellige (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). Studier viser at oppfølging av søsken som pårørende i norske kommuner er mangelfull (Bergvoll et al., 2023; Haukeland et al., 2022). Helsesykepleier sees på som en viktig aktør for å støtte søsken som pårørende i kommunene, men det mangler implementering av gode prosedyrer og intervensjoner for hvordan hjelpe søsknene (Haukeland et al., 2022; Vatne et al., 2021). Bergvoll et al. (2023) finner at det er tydelig behov for mer forskning på hvordan helsesykepleier kan tilby helsefremmende intervensjoner for å støtte søsken som pårørende.

## **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

På masterutdanningen i helsesykepleie ved Universitetet i Tromsø - Norges Arktiske Universitet (UiT) ble det presentert flere forslag til masterprosjekter for studentene. Et av prosjektene omhandler; «å fremme helse og velbefinnende i familier som har barn med komplekse helsebehov», og har sitt utspring fra forskningsgruppen «Liv og livsmot» (Uit Norges Arktiske Universitet, u.å.) ved UiT. Det ble lagt fram forslag til fokuseringen av masteroppgaven i helsesykepleie med søkelys på foreldre-, søsken- eller helsesykepleierperspektivet, hvor søskenperspektivet vekket min umiddelbare interesse. Gjennom prosjektet «å fremme helse og velbefinnende i familier som har barn med komplekse helsebehov» ble det påpekt at voksne søsken til barn med komplekse helsebehov, og deres erfaringer fra oppveksten var lite representert i forskning. Denne masteroppgaven kan derfor være et bidrag til å tette noen kunnskapshull omkring temaet.

## **1.2 Hensikt og formål**

Hensikten med denne oppgaven er å identifisere og komplementere eksisterende kunnskapshull omkring hvilke erfaringer voksne søsken til barn med komplekse omsorgsbehov har fra egen skolehverdag. Formålet med denne helsetjenesteforskningen er å framskaffe ny kunnskap som kan brukes i kvalitetsforbedring av tjenester som helsesykepleier gir søsken til barn med komplekse omsorgsbehov, i grunnskolen. Gjennom intervjuer med voksne søsken vil deres beskrivelser av egne erfaringer fra skolehverdagen tilbake i tid, samt deres opplevelse av helsesykepleiertjenesten være forskningsfokus. Funnene kan gi ny innsikt til skolehelsetjenesten, samt være av interesse for andre profesjoner som er i kontakt med barn i skolealder og deres familier.

### **1.2.1 Forskningsspørsmålet**

«Hvilke erfaringer har voksne søsken til barn med komplekse omsorgsbehov fra egen skolehverdag?»

Ved å stille dette forskningsspørsmålet ønsker vi økt innsikt i søsknenes erfaringer og opplevelser fra oppveksten med en bror/søster med komplekse omsorgsbehov. Hvor søkelyset er på de friske søsknenes skolehverdag. Videre i oppgaven vil komplekse omsorgsbehov forkortes til KO.

## 2 Kontekstbeskrivelse

Denne masteroppgaven har søkelys på voksne søskens erfaringer fra skolehverdagen som utspilte seg i den norske offentlige grunnskolen på slutten av 90-tallet og tidlig 2000-tallet i Nord-Norge. Søsknene har i perioden de gikk på grunnskolen, vokst opp sammen med en bror eller søster som har komplekse helsebehov. Det er viktig å forstå søsknenes uttalelser i intervjuene i lys av at de gikk på grunnskolen for omtrent 20 år siden. Siden den gangen har det skjedd store endringer i skolesektoren og skolehelsetjenesten, samt rettighetene til barn som pårørende er blitt lovpålagt.

Da søsknene begynte på skolen var reform 97 nylig trått i kraft med innføringen av 10-årig grunnskole, og ett nytt læreplanverk med fornyelse av grunnskolens innhold (Kirke- utdannings- og forskningsdepartementet, 1996). Inkludert i reform 97 var blant annet barne- og familiereformen. Barnereformen ga grunnskolen ansvar for å medvirke til å gi barn og unge gode oppvekstvilkår og rike impulser i et allsidig læringsmiljø. Familiereformen innebar at de yngste elevene fikk tilbud om skolefritidsordning (SFO). Året etter ble opplæringsloven (1998) innført, som omhandler alle rettigheter og plikter knyttet til opplæring og skolegang i Norge. Siden ikrafttreddelsen har opplæringsloven (1998) blitt endret og evaluert flere ganger. I 2002 ble kapittel «9A. Elevene sitt skolemiljø» lagt til opplæringsloven (1998) for å sikre elevenes rett til et trygt og godt skolemiljø, med nulltoleranse for krenkelser som mobbing, vold og diskriminering. For å sikre at loven ble fulgt opp på skolene ble det innført aktivitetsplikt. Denne pålegger alle som jobber på skolen å varsle rektor om de får mistanke eller kjennskap til at en elev ikke har et trygt og godt skolemiljø. Rektors plikt er å snarest undersøke saken, lytte til eleven og opprette skriftlig plan når det skal gjøres tiltak (Opplæringslova, 1998).

Da søsknene som er intervjuet gikk på grunnskolen het det ikke helsesykepleier, men helsesøster, og skolehelsetjenestens utforming var noe forskjellig fra hvordan det er i dag. I 1998 ble Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten utgitt av Helsetilsynet (Statens helsetilsyn, 1998). Veilederen kom med anbefalinger om hvordan helsepersonell kunne bidra til å følge regelverkets krav om faglig forsvarlig virksomhet, og definerte det faglige innholdet i tjenestene for barn og unge 0-20 år (Glavin et al., 2016). I 2003 kom forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten (Forskrift om helsestasjons- og skolehelsetjenesten, 2003), samt veileder til forskriften (Helsedirektoratet, 2004). Forskriften erstattet veilederen fra 1998 og hadde som formål å fremme psykisk og fysisk helse, fremme gode sosiale og miljømessige forhold og å forebygge

sykdommer og skader i skolen. Søskenenes tid i grunnskolen har vært innunder forskriften fra 1998 og 2003, og deres erfaringer fra skolehelsetjenesten må sees i lys av denne konteksten.

## **2.1 Begrepsavklaring**

### **2.1.1 Familie**

Ifølge FNs barnekonvensjon (1989), som også er inkorporert i norsk lov, skal familien erkjennes som den grunnleggende enheten i samfunnet. Barnekonvensjonen stadfester barnas rettigheter til å vokse opp i et familiemiljø preget av glede, kjærlighet og forståelse. Det er i familien barnets grunnleggende rett til omsorg skal oppfylles (Barnekonvensjonen, 1989; Gording, 2020).

I stortingsmeldingen «Familien – ansvar, frihet og valgmuligheter» er en definisjon på familie personer som deler husstand. Andre måter å se familier på er at familiemedlemmene deler arvemasse, eller har en juridisk tilknytning gjennom eksempelvis adopsjon eller ekteskap/samboerskap. I tillegg har også begrepet familie en psykologisk avgrensning, uavhengig av husstand, gener eller lover (Meld. St. 24 (2015-2016), p. 16).

Den tradisjonelle vestlige middelklassefamilien med mor, far og barn blir gjerne beskrevet som «kjernefamilien» (Jensen, 2009), og er kanskje bildet mange ser for seg når de hører ordet familie. Dette tradisjonelle bildet utfordres av det stadig økende mangfoldet av ulike familiekonstellasjoner (Jensen, 2009; Meld. St. 24 (2015-2016)). I dag er mine, dine og våre barn en vanlig måte å beskrive familien sin på. Foreldreskap kan bestå av eksempelvis mor og far, mor og medmor, far og stemor, aleneforeldre osv. Mange foreldre har delt omsorg for barna sine og noen barn vokser opp i to hjem.

I denne masteroppgavens sammenheng sees familien som en enhet bestående av foreldre og deres barn. Som igjen er tilknyttet øvrig familie slik som besteforeldre, tanter, onkler, søskenbarn og nære venner av familien. I den tiden søsknene gikk på grunnskolen var familien i småbarn-/ungdomsfasen og søsknenes hverdagsliv må sees i den sammenhengen. Beskrivende for disse fasene er at det i stor grad handler om å få familielivet i hverdagen til å gå rundt, ved å samarbeide om omsorg, huslige oppgaver og ivareta det sosiale nettverket i og rundt familien (Meld. St. 24 (2015-2016)).

### **2.1.2 Søsken**

Helsøsken er brødre og/eller søstre som deler samme mor og far, halvsøsken har en felles foreldre (mor eller far). I begrepet søsken inkluderes også ikke-biologiske søsken som ste-, adoptiv- eller fostersøsken. Storebror/søster/søsken betyr at de er eldre enn sitt søsken, og dermed motsatt med lillebror/søster/søsken. Normalt i norsk språk beskriver vi plasseringen i søskenrekken og kjønnet (søster/bror), men for å anonymiseres benevnes søsken med KO kjønnsnøytralt.

Søskenforholdet har en viktig betydning for barns utvikling og kan være et trygt sted å øve på å komme overens med andre i verden gjennom: lek, samarbeid, dele morsomme opplevelser, uttrykke meninger, lyster og følelser, formidle kunnskap, og stå opp for seg selv (Howe et al., 2022). Siden det ikke er valgfritt å ha et søsken, hevder Howe et al. (2022) at søskenrelasjonen gir et unikt spillerom for å teste ut forskjellige evner uten frykt for å miste relasjonen.

### **2.1.3 Barn som pårørende**

Mindreårige barn til foreldre med rusmiddelavhengighet, psykisk eller somatisk skade eller sykdom har vært en oversett gruppe pårørende, men i 2010 ble deres rettigheter innlemmet i helsepersonelloven (1999). Helsepersonell ble da pliktige til å ivareta barnas behov for informasjon og nødvendig støtte.

Det skulle derimot ta åtte år før også søsken til barn med psykisk eller alvorlig somatisk sykdom eller skade fikk denne rettigheten. I 2018 kom lovendringen som pliktet helsepersonell til også å ivareta mindreårige søskens behov for informasjon og nødvendig støtte når en søster eller bror er syk. Helsepersonell ble pålagt å undersøke om pasienten har mindreårige søsken, herunder gjelder også ste-, adoptiv- eller fostersøsken (Helsepersonelloven, 1999).

### **2.1.4 Barn med komplekse omsorgsbehov**

Hvilke begreper som brukes til å beskrive barn som har langvarige, komplekse og utfordrende helse- og omsorgsbehov er både varierende og mangfoldig. Jeg har valgt å bruke termen «komplekse omsorgsbehov» når disse barna omtales i masteroppgaven. For å forklare hvilke barn som inngår i termen vil jeg i det følgende vise til tre beskrivelser som definerer hvem disse barna er.

United Nations Children`s Fund (UNICEF) (2021) beskriver disse barna som «children with disabilities», oversatt til norsk betyr det «barn med uførhet». UNICEF (2021) har en vid forståelse for hvilke barn som omfavnes i termen «barn med uførhet». Termen gjelder barn født med en tilstand som affiserer hens fysiske, mentale eller sosiale utvikling, barn som har vært utsatt for en alvorlig ulykke, barn utsatt for miljøgifter som har gitt forsinkelse i normal utvikling eller lærevansker, samt barn som har utviklet depresjon eller angst etter stressende livshendelser (UNICEF, 2021).

Helse- og omsorgsdepartementet sin beskrivelse av barn med komplekse omsorgsbehov er; «barn og unge med behov for langvarige og koordinerte tjenester» (Helsedirektoratet, 2022).

I den nyeste studien til Brenner et al. (2021) er det enighet innad forskningsgruppen om at «Complex and Integrated Care Needs (CICN)» er en riktigere beskrivelse av barnas komplekse omsorgsbehov. Brenner et al. (2021) mener det er en tydelig sammenheng mellom det å ha komplekse omsorgsbehov samt være avhengig av integrerte helsetjenester. Termen CICN referer til barn med varierende grad av komplekse omsorgsbehov, men som krever kontinuitet i helse- og omsorgstjenestene på tvers av samfunnsområder og forvaltningsgrenser. Termen komplekse og integrerte omsorgsbehov omfavner barn som har en langvarig eller kronisk, kjent eller ukjent medisinsk diagnose/tilstand (Brenner et al., 2021). Eksempler på dette kan være nedsatt fysisk- og/eller kognitivfunksjonsevne, eller barn med sykdommer som krever langvarig og tverrsektorielt samarbeid.

### **2.1.5 Helsesykepleierens rolle**

Helsesykepleieren er en autorisert sykepleier med videreutdanning i helsefremmende og forebyggende arbeid rettet mot barn, unge og deres familier. Helsesykepleierens arbeidssted er hovedsakelig kommunalt i helsestasjon-, skolehelsetjenesten og helsestasjon for ungdom (Forskrift om nasjonal retningslinje for helsesykepleierutdanning, 2021).

I skolehelsetjenesten (5-20 år) inngår samhandling med skole, helseundersøkelse og helsesamtale, avdekning av vold, overgrep og omsorgssvikt og målrettede oppfølginger på individuelt- eller gruppenivå (Forskrift om helsestasjons- og skolehelsetjenesten, 2018; Helsedirektoratet, 2017). En sterk anbefaling i nasjonal faglig retningslinje for helsestasjons- og skolehelsetjenesten er at helsesykepleier har oversikt over elevenes helsetilstand (Helsedirektoratet, 2017). Tanken er at helsesykepleier får en slik oversikt på individnivå gjennom det faste programmet i skolehelsetjenesten. Helsesykepleier møter eksempelvis alle

førsteklassinger til individuell skolestartsamtale sammen med foresatt. I samtalen inngår familien som tema og da er det naturlig å kartlegge om eleven har søsken med KO.

Mange elever tenker at helsesykepleier er en naturlig samtalepartner når noe er vanskelig i livet (Moen, 2019). Helsesykepleier lærer gjennom videreutdanningen å veilede og lytte sensitivt i samtaler med barn, unge og deres familier. Helsesykepleiertjenesten skal være et lavterskeltilbud, med god tilgjengelighet på skolene og med mulighet for åpen dør.

Helsesykepleier kan bidra med veiledning og støtte for familier som har barn med komplekse helsebehov. Etersom helsestasjons- og skolehelsetjenesten følger alle barn fra nyfødt og ut videregående skole har helsesykepleier en unik rolle for å komme i posisjon for å bli kjent med, støtte og veilede familiene. Barn med komplekse helsebehov vil også følges opp av spesialisthelsetjenesten og mange deltar ikke på alle timer i det faste programmet til helsestasjon- og skolehelsetjenesten. Om barnet med KO har søsken skal dette registreres slik at helsesykepleier kan ta hensyn til det i oppfølging av søsknene. Ved behov kan helsesykepleier tilby oppfølging utover det faste programmet i helsestasjon- og skolehelsetjenesten. Herunder vil økt kunnskap om hva søsken til barn med KO har behov for av eventuell støtte, veiledning eller oppfølging bidra til å forebygge uhelse og fremme mestring i søsknenes hverdag.

## 2.2 Avgrensninger

Forskningsgruppen “liv og livsmot” etterspurte voksne søskens erfaringer fra å være pårørende til en bror eller søster med KO. Derfor valgte vi å intervju voksne søsken om deres erfaringer fra oppveksten. Samtidig kan det å være voksen med lengere livserfaring gi rom for refleksjoner og ettertanke om tema å være søsken til et barn med KO.

I termen søsken inkluderes biologiske-, ste-, adoptiv- eller fostersøsken, som deler husstand med ett/flere barn med komplekse helsebehov, enten på heltid eller deltid. Det er gjort en avgrensning til søsken til barn som har fulltidsplass på institusjon, og søsken til barn med palliative tilstander med kort forventet levetid.

I Norge begynner barn på grunnskolen året de fyller seks år og avslutter året de fyller seksten år. Søskenes skoleerfaringer er avgrenset til denne perioden. Demografisk er det søsken fra by og distrikt i Nord-Norge. Elever fra distriktet vil ofte gå på samme skole gjennom hele grunnskolen, imens elever i byene ofte bytter skoler i overgangen til ungdomsskolen. Årsaken til at jeg ikke valgte enten barne- eller ungdomsskolen, er at det kan være vanskelig å skille

skoleerfaringer fra de to periodene når informantene skal huske tilbake i tid. Erfaringer fra skolehverdagen inkluderer også søsknenes hverdag før og etter skolen. Deriblant skoleveien, fritidsaktiviteter, frilek, familietid og ferier. Da det er naturlig å anse at skolehverdagen påvirkes av søsknenes liv utenfor skolen og omvendt.

### **3 Tidligere forskning**

For å finne relevant forskning har jeg søkt i databasene PubMed, CINAHL, ERIC, PsycINFO og Helsebiblioteket. Jeg har også brukt søkemotoren til universitetsbiblioteket Oria. Søkeord som ble benyttet var; Public health nurse, school nurse, sibling\*, brother\*, sister\*, well siblings, complex care, complex care needs, chronic illness, school, helsesykepleier, helsesøster, søsken, bror, søster, friske søsken, komplekse helsebehov, komplekse omsorgsbehov, kronisk sykdom, skole og skolehverdag i ulike kombinasjoner med AND og OR. Jeg har også gjort noen fri søk på Google Scholar.

#### **3.1 Presentasjon av forskningsartikler**

I søkene ble det ikke funnet noen studier omkring helsesykepleiers erfaringer fra arbeid med søsken som pårørende i skolehelsetjenesten. Det meste av forskningen på søsken som pårørende er gjort i vestlige land, slik som USA, Canada, Storbritannia og noe fra Skandinavia. De siste årene har interessen for søskenforskningen økt, men det er fremdeles stort behov for mer forskning på emnet slik at søsken som pårørende får den kunnskapsbaserte støtten de har krav på.

Mange søsken til barn med KO opplever at hverdagen avviker fra det normale med skiftende rutiner og roller i familien. Samt at søsken ofte påtar seg en foreldrelignende rolle hvor de hjelper til med husarbeid og omsorgen for barnet med KO. Søsknene til barn med KO kan beskrives som mer moden for alderen enn jevngamle, empatiske og omsorgsfulle (Alrø et al., 2021; Havill et al., 2019; Heaton et al., 2023; Hilário, 2021; Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). Søsken som pårørende kan ha større risiko for å utvikle depresjon (Martinez et al., 2022), samt møter søsknene mange utfordringer i hverdagen og har ofte sterke følelsesmessige opplevelser (Havill et al., 2019; Vatne et al., 2021).

Pavlopoulou et al. (2022) så på søsken til barn med autisme sine erfaringer fra skolehverdagen, og dette er den eneste studien i mine søk som undersøker søskens skoleerfaringer eksplisitt. Studien viser til at opplevelser hjemme påvirker søskens skolehverdag, og at søskens omsorgsoppgaver kan ha en innvirkning på skolearbeid og hvor



opplagte de er på skolen. Noen søsken rapportere at de følte seg mer sliten etter ferie, enn ellers grunnet ansvar for barnet med autisme eller andre oppgaver i hjemmet. Fritidsaktiviteter sammen med venner og/eller søsken med autisme så ut til å være positivt for søskens velvære. Lummer-Aikey and Goldstein (2021) finner at søsken som mottar støtte fra lærere og medelever økte sin emosjonelle, adferdsmessige og faglige tilpasning i positiv retning. Vennskap med jevngamle beskrives som viktig og helsefremmende for søsken til barn med KO (Havill et al., 2019; Lummer-Aikey & Goldstein, 2021; Pavlopoulou et al., 2022). Men noen forteller også at de har opplevd å bli plaget på skolen grunnet sitt søsken med KO, samt at de beskytter søsken med KO mot mobbing (Pavlopoulou et al., 2022).

Vatne et al. (2021) hevder helsesykepleiere er nærmest til å følge opp søsken som pårørende i kommunene i Norge. De viser til at helsesykepleier muligens er en av de fagpersonene som oppleves mest tilgjengelig for barn og unge. Men de finner at det er tilfeldig hvordan søsken som pårørende registreres, da det i de fleste kommuner ikke finnes et system for dette. Studien til Bergvoll et al. (2023) viser at støtten som tilbys til pårørendesøsken i den norske skolehelsetjenesten er utilstrekkelig og det er store regionale forskjeller. En tidligere studie av Haukeland et al. (2022) peker på behovet for godt beskrevne prosedyrer og anbefalinger for å kunne tilby søsken som pårørende den hjelpen de har krav på. De viser også til nødvendigheten av et godt samarbeid på tvers av kommune og spesialisthelsetjenesten.

Gruppesamlinger hvor søsken til barn med KO kan møtes og finne støtte i hverandre, er tiltak som anbefales i forskning (Haukeland et al., 2020; McKenzie Smith et al., 2018). Det anbefales også et familiesentrert perspektiv i møte med søsken til barn med KO, for å sikre ideell støtte og omsorg for disse familiene (Bergvoll et al., 2023; Fredriksen et al., 2023).

## 4 Teori

### 4.1 Helsesykepleiefaglig tilnærming

#### 4.1.1 Forebyggende arbeid

Når vi forebygger noe er det for å unngå at det oppstår uønskede og negative fenomener (Garsjø, 2018). Derfor handler forebygging om å se de negative konsekvensene før de oppstår, og gripe inn i årsakene og prosessene slik at de ikke utvikler seg til problemer (Garsjø, 2018). Garsjø (2018) forklarer at hovedkategoriene vi ønsker å forebygge i samfunnet er; sykdom, kriminalitet, sosiale problemer og ulykker. Før vi kan gripe inn og hindre at noe går galt, må vi først skaffe oss kunnskap om årsakene til at det ikke går bra. (Garsjø, 2018).

Eksempelvis kan mer kunnskap om søsken til barn med KO sine skoleerfaringer gi oss informasjon om eventuelle forhold/hendelser som vi ønsker å forebygge. Kunnskapen vi får kan brukes til å igangsette tiltak for å redusere risikofaktorer og senke sannsynligheten for negative utfall. Her har skolehelsetjenesten en unik posisjon for å bidra, da skolen i flere offentlige dokumenter fremheves som den viktigste arenaen for forebyggende og helsefremmende arbeid blant barn og unge (Haugland, 2017).

#### 4.1.2 Helsefremmende arbeid

Helsefremmende arbeid er å fremme prosesser og styrke beskyttelsesfaktorer som fører til god helse. Fokuset i helsefremmende tenkning er derfor ikke på risikofaktorer og problemer som kan føre til uhelse. Den helsefremmende tilnærmingen vektlegger derimot hva som bidrar til at folk er friske og har god livskvalitet (Garsjø, 2018).

Synet vi har på helsefremmende arbeid er i stor grad basert på arbeidet som ble initiert av Verdens Helseorganisasjon (WHO) for å fremme helse på 80-tallet (Garsjø, 2018). I 1986 ble Ottawa-charteret for helsefremmende arbeid vedtatt på den internasjonale WHO-konferanse i Ottawa, Canada (WHO, 1986). I charteret er helsefremmende arbeid er definert som; «den prosess som gjør den enkelte og samfunnet i stand til å bedre bevare sin helse» (WHO, 1986). WHO ønsket å bremse det tjuende århundrets epidemi av kronisk sykdom, og foreslo i charteret en synergi mellom fem grunnleggende områder for handling innen offentlig helse (Mittelmark et al., 2018; WHO, 1986):

1. Å utvikle en helsefremmende politikk
2. Å utvikle personlige ferdigheter
3. Å skape støttende miljø
4. Å styrke handling i lokalsamfunnet
5. Å reorientere helsetjenestene mot helsefremming

Målet til det helsefremmende arbeidet ble da å kombinere tilnærminger som satte søkelys på sosiale determinanter, med en forpliktelse om å legge til rette for å styrke individ og lokalsamfunn (Mittelmark et al., 2018). De fem grunnleggende områdene for handling viser sammenhengen mellom politikken og det helsefremmende arbeidet på alle samfunnsnivåer, samt i vårt lokalmiljø (WHO, 1986). Folkehelsearbeidet er dermed tett forbundet med helsefremmende arbeid (Folkehelseloven, 2011).

I det helsefremmende arbeidet er «mestring», «salutogenese» og «empowerment» viktige begreper.

#### **4.1.3 Vilkår for barns mestringsutvikling**

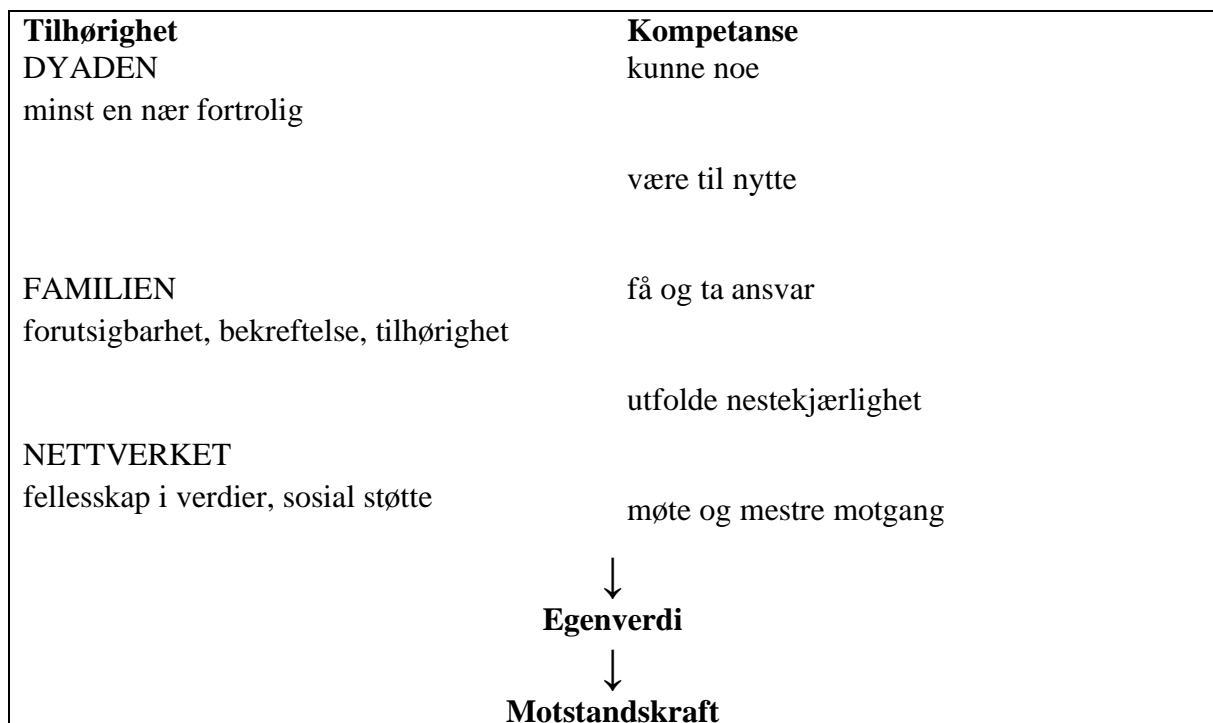
Sommerschild et al. (2015) har utarbeidet en modell (se figur 1) som viser de viktigste vilkårene for at et barn skal kunne utvikle god mestringsevne. Modellen består av to hovedområder som er tilhørighet (utviklingen av barnets indre liv) og kompetanse (barnets delaktighet og utfoldelse i hverdagen). Når det går bra på begge områder får barnet en god opplevelse av egenverd, som så fører til en innebygget motstandskraft overfor livets utfordringer.

Under tilhørighet er dyaden – barn trenger minst en nær fortrolig som fyller barnets behov for et gjensidig emosjonelt samspill. Dette gjelder særlig i de første leveårene og barnet blir mindre sårbart om det også har trygge relasjoner med noen flere. Andre punkt er familien (innad begrepet er også andre grupper som er en del av barnets hverdag og oppfyller kravene til forutsigbarhet, fortrolighet og tilhørighet) – hvor barnets mestringsevner styrkes gjennom bekreftelse av dets egenverd. I familien opplever barnet forutsigbarhet i hverdagen, som gir mulighet til oversikt og innflytelse over eget liv. Familien gir også tilhørighet som skjermer det primære fortrolighets forholdet. Det tredje punktet omhandler nettverket – barnet styrkes av å møte felles normer og verdier av de voksne, og sammen med tilhørigheten er dette med på å gi livet en overordnet mening og er en kilde til å mestre livet. Nettverket gir også sosial støtte til barnet, dette betyr eksempelvis at det er noen som beskytter barnet om det blir

mobbet, eller følger opp barnet på fritidsaktiviteter. Slik sosialstøtte gir barn en følelse av egenverd.

Det andre området er kompetanse som tar for seg barnets ferdigheter. Barnet trenger å få oppgaver som harmonerer med dets utvikling, slik at det kan erfare å kunne noe. Barn som opplever å være til nytte, få og ta ansvar og utfolde nestekjærighet – er kjennetegn på de barna som klarer greit, selv om de utsettes for store utfordringer og krav i hverdagen. Dette er oppgaver som styrker egenverdfølelsen til barnet. Siste punktet under kompetanse er å møte og mestre motgang. Om vilkårene for tilhørighet er oppfylt, kan barn som opplever belastende livshendelser komme ut av det med verdifull erfaring, læring og øvelse, som gjør de mer motstandsdyktige senere.

Figur 1: Mestringens vilkår, hentet fra Sommerschild et al. (2015)



#### 4.1.4 Salutogenese

Salutogenese betyr «det som skaper helse», og i den salutogene tenkningen går man bort fra å tenke hvordan *unngå* sykdom til å heller tenke hvordan vi kan *fremme* helse (Antonovsky, 2012; Garsjø, 2018). Aron Antonovsky (1923-1994) var nytenkende i sin tid og undret seg over hvorfor noen mennesker klarte seg tilsynelatende godt, selv om de hadde gjennomgått grusomme opplevelser hvor mange andre ville gått til grunne. Antonovsky (2012) forsket videre på dette fenomenet og utviklet begrepet salutogenese. I den salutogene modellen er opplevelse av sammenheng (OAS) og generelle motstandsressurser nøkkelbegreper (Lindström et al., 2015). Antonovsky (2012) tenkte at alle mennesker til enhver tid befinner seg et sted på kontinuumet mellom helse og uhelse, hvor salutogenese er bevegelsen i retning av helseenden. Antonovsky hevdet at OAS verken er et personlighetstrekk eller en mestringsstrategi hos mennesket, men en livsinnstilling (Lindström et al., 2015). For ha en sterk OAS må fire av de generelle motstandsressursene være tilgjengelige for mennesket, disse er meningsfulle aktiviteter, eksistensielle tanker, kontakt med indre følelser og sosiale relasjoner. Motstandsressursene ligger i menneskene og er knyttet til den enkeltes person og kapasitet, samt samfunnet og miljøet som omgir mennesket. Eksempelvis selvbilde, økonomi, kunnskap, holdninger, velferdsstaten eller graden av luftforurensning (Lindström et al., 2015). Antonovsky (2012) tenkte at i et patogent perspektiv er målet å ta bort stressfaktorene eller forebygge at mennesket i det hele tatt ble utsatt for dem. Med ett salutogent perspektiv er ikke stressfaktorer sett på som utelukkende negativt, og noe som må fjernes for å sikre god helse. Da kan vi heller undersøke hva det er som bidrar til at personen bevarer sin posisjon på kontinuumet, eller beveger seg i retning av helseenden til tross for stressfaktorene. Da rettes søkelyset heller mot mestringsressurser hos personen, som er kjernen i den salutogene tenkningen. Lindström et al. (2015) viser til Antonovsky som hevdet at det kunne bli to ulike utfall av å utsettes for en stressfaktor. Først vil det oppstå en spenning hos personen som utsettes for stressfaktoren og personen må reagere. Enten så fører reaksjonen til uhelse fordi personen overmannes av patogene krefter. Eller så gjenvinner personene sin gode helse ved hjelp av salutogenese. Ved gjenvinning av helsen, havner gjerne personen lengere ut mot helseenden av kontinuumet (mestring som fører til bedre helse). Sommerschild et al. (2015) hevder at det rådende synet på mestringsperspektivet – også benevnt som resiliens, er at de fleste individer utvikler flere mestringsmekanismer som utløses under stress. Dette er «usynlige» potensialer som ikke er lett å legge merke til i hverdagen, men som hentes fram når det gjelder. Kvello (2015) hevder at resiliens omhandler individers reaksjon på mentale og

praktisk rettede håndtering av stress eller utfordrende livsforhold. Med resiliens menes ikke det samme som en positiv innstilling på livet, men handler om å gjøre en aktiv handling som fører til mestring.

Risikofaktorer er en fellesbetegnelse på forhold som øker sjansen for at personer utvikler uhelse. Beskyttendefaktorer mildner sjansen for utviklingen av problemer når personer er rammet av risikofaktorer. Både risiko- og beskyttendefaktorer omfatter genetiske, biologiske, miljømessige og sosiale faktorer (Kvello, 2015). Barn som utsettes for risikofaktorer trenger ikke å vise tegn på dette med en gang, derfor hevder Kvello (2015) at det er etisk viktig å øke kunnskapen om risikofaktorer slik at barna kan få hjelp før de utvikler vansker.

Svaret på det salutogene spørsmålet hevder Antonovsky (2012) er begrepet *opplevelse av sammenheng* (OAS). Han er overbevist om at det er OAS som sørger for at personen bevarer sin plass på, eller beveger seg imot helseenden av kontinuumet. For at vi skal oppnå den helsebringende opplevelsen av sammenheng i tilværelsen er det tre forutsetninger som ligger til grunn (Sommerschild et al., 2015):

- Begripelighet (at vi har oversikt over situasjonen)
- Håndterbarhet (at vi selv kan gjøre noe med situasjonen)
- Meningsfullhet (at det gir mening å forsøke å endre situasjonen)

Utfra disse forutsetningene kan det trekkes noen retningslinjer for hvordan helsesykepleier kan innfri søsken og familiens behov for støtte, som igjen kan øke familiens samlede mestringsevne. Retningslinjene gjelder alle profesjoner som støtter barn og familier i ulike situasjoner. Ved å gi god informasjon og sørge for å gjenta informasjonen etter behov kan vi styrke begripeligheten. Håndterbarheten kan styrkes ved å la søsken og deres familier være aktivt deltakende i planlegging av tiltak og fremheve deres egen innsats i prosessen.

Opplevelsen av meningsfullhet styrkes ved å gi løpende tilbakemeldinger og anerkjennelse. Samt holde fast ved håpet om det skal ordne seg/bli bedre, gjerne i tilknytning til små framskritt (Sommerschild et al., 2015).

#### **4.1.5 Empowerment**

Innen folkehelse og helsefremming har empowerment stått som et sentralt begrep siden 1970-årene, og kan sees som et rammeverk for helsefremmende tenkning (Tveiten, 2018). WHO definerer empowerment som en prosess der mennesker får større kontroll over beslutninger og handlinger som påvirker deres helse (WHO, 2021). I Ottawa-charteret ble det lansert en

strategi for helsefremmende arbeid, som kan forstås som en bidragende prosess til at individ og samfunn kan få økt kontroll over beslutninger som omhandler helse (Tveiten, 2018). Målet med prosessen er en maktomfordeling fra ekspertene til brukeren, hvor hensikten er å styrke den enkeltes ressurser, uavhengighet og tro på seg selv (WHO, 1986).

Tveiten (2018) hevder at i helsefremming og empowermenttenkningen står prinsippene om at «brukeren er ekspert på seg selv», «medvirkning» og «maktomfordeling» sentralt. Ordet empowerment lar seg ikke oversette direkte til norsk, men betydning av «power» er kraft, makt og styrke, som viser til alles ønske om å kjenne seg sterk og kraftfull, samt kjenne på kontroll og makt i eget liv. Tveiten (2018) beskriver empowermentprosessen som et kontinuum mellom bevissthet om noe og opplevelse av endring. Ifølge Tveiten (2018) har empowerment flere betydninger da den er både et begrep, en prosess og et resultat, hvor resultatet av empowermentprosessen kan være mestring.

Helsepersonell kan ikke gjøre brukeren «empowered», for brukeren må selv være delaktig i prosessen. Helsepersonell må derfor være en hjelper og samarbeidspartner for brukeren i empowermentprosessen. Å være en samarbeidspartner med eksempelvis eleven betyr at helsesykepleieren ikke skal overta og løse problemet for eleven. Eleven har rett på informasjon, å bli hørt og medvirke i saker som omhandler eget liv og helse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Tveiten, 2016). Samtidig betyr det ikke at eleven må bestemme fremgangsmåten i intervensjonen, da det faglige ansvaret ligger hos helsesykepleieren. Tveiten (2018, s.242) formulerer det slik, «(helse) sykepleieren er eksperten på det faglige området og pasienten (eleven) er eksperten på seg selv og sitt liv». Empowermentprosessen er et samarbeid mellom disse to ekspertene. Ifølge (Tveiten, 2016, 2018) er veiledning et middel i denne prosessen. I en begrepsanalyse av veiledningsbegrepet som ble gjort av Sidsel Tveiten i hennes doktorgradsavhandling i 2006, defineres veiledning som; «en formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess rettet mot styrking av pasientens mestringskompetanse gjennom en dialog basert på kunnskap og humanetiske verdier (Sidsel Tveiten, i Tveiten 2018, s.249)».

Barn og unges rett til brukermedvirkning er stadfestet ved lov og skal sikre at de blir hørt, involvert og får innflytelse i kontakt med skolehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2017; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Når eleven blir spurt, lyttet til og tatt på alvor i dialog med helsesykepleier er det en form for medvirkning (Helsedirektoratet, 2017; Tveiten, 2018). En vanlig intervensjon fra helsesykepleier i skolehelsetjenesten er samtaler med elevene

og/eller deres foresatte. I nasjonalfaglig retningslinje for skolehelsetjenesten er det en sterk anbefaling at helsesykepleier tilbyr målrettede oppfølgingssamtaler ved behov (Helsedirektoratet, 2017).

For å sikre gode oppfølgingssamtaler bør skolehelsetjenesten sørge for at deres ansatte har gode kommunikasjonsferdigheter (Helsedirektoratet, 2017). I forskrift om nasjonal retningslinje for helsesykepleier utdanningen (2021) kapittel fire, står det at helsesykepleier har avansert kunnskap om kommunikasjon og relasjonsbygning. Helsesykepleier kan bruke kunnskapsbaserte og helsepedagogiske metoder i helseopplysning, veiledning og rådgivning. Samt formidle tillit i møte med barn/unge og deres familier, og ivareta brukermedvirkning på individ-, system- og gruppenivå. Empowermenttenkningen og det salutogene perspektivet er derfor en del av kompetansen til helsesykepleier.

#### **4.1.6 Familiesentrert omsorg**

«The Institute for Patients- and Family-centered care» definerer familiesentrert omsorg (FSO) som et gjensidig og fordelaktig partnerskap mellom helsepersonell, pasienten og familien, i planlegging, levering og evaluering av helse- og omsorgstjenester (IPFCC, u.å.).

Kokorelias et al. (2019) så at prinsipper fra personsentrert omsorg var avgjørende for familiesentrert omsorg. Slik som prinsippet om å ha søkelys på pasienten og familiens verdier, preferanser og behov, relatert til deres omstendigheter og familiekontekst. I tillegg ble det funnet flere aspekter som kreves for å imøtekomme familienes behov, som går utover en pasientsentrert omsorg. Dette inkluderer å vektlegge betydningen av en respektfull kommunikasjon i møte med familiene. Slik at relasjonene og samhandlingene i de nødvendige pasient/familie-profesjonelle partnerskapene blir mest mulig positive. Kokorelias et al. (2019) finner at det er fire punkter som bidrar til en god familiesentrert omsorg:

1. Et samarbeid mellom pasient, familie og helsepersonell
2. Familiens kontekst må alltid tas i betraktning
3. Retningslinjer og prosedyrer for implementering av familiesentrert omsorg
4. Utdanning og opplæring av pasient, familie og helsepersonell



## 4.2 Kari Martinsens omsorgsfilosofi

Utgangspunktet i Martinsens diskurser er hvordan mennesker angår hverandre i situasjoner hvor sykepleieren møter pasienter, pårørende og kollegaer. Her er det paralleller til hvordan alle mennesker angår hverandre, og kan være et bidrag til økt forståelse av søsken til barn med KO sin omsorgs- og ansvarsfulle holdning overfor familien, venner og andre relasjoner.

Martinsen (2012) hevder at våre skjebner er sammenflettet i hverandre og derfor angår vi hverandre. Noen eksempler for synonymer til *angår* er tilhører, vedrører eller vedkommer. Faktumet at mennesker angår/tilhører/vedkommer hverandre er ikke noe vi kan velge, eller argumentere for eller imot. Selv når vi er mest suverene og selvstendige hevder Martinsen (2012) at mennesket styrke og uavhengighet fundamentalt sett er en avhengighet av andre. Betydningen av ordet «suverene» er overlegen eller ypperlig, som et substantiv kan det brukes om en regjerende fyrste som ikke anerkjenner noen overherre (Store Norske leksikon, 2005-2007). Dette viser til kraften i ordet suverene og at selv om vi oppfatter oss selv som uavhengig og overlegen er vi grunnleggende avhengig av andre personer i livet vårt. Videre konstaterer Martinsen (2012, p.47) at «sårbart og avhengig er vi i all vår skrøpeligheit utlevert til hverandre». Denne setningen setter ord på det sårbare i menneskenes liv, og at alle trenger vi noen som kan ta oss imot akkurat som vi er. Alle er på ulike vis sårbare, avhengige og utlevert i all vår skrøpeligheit. Noen vil være mer sårbare enn andre. Barn med KO er sårbare, avhengig og utlevert i all sin skrøpeligheit til familien og samfunnet hvor de «kaller» på vår omsorg. I skyggen av barn med KO sitt «kall» på omsorg kan det være en søster eller bror med sin egen sårbarhet som venter på å bli tatt imot av den andre.

### 4.2.1 Spontane livsytringer

Martinsen (2005) beskriver tre viktige dimensjoner av omsorgsbegrepet – et relasjonelt, et praktisk og et moralsk begrep. Ifølge Martinsen (2005) er den moralske siden ved omsorg overordnet, og moralen viser seg i hvordan arbeidsoppgavene utføres. Martinsen (2005) er inspirert av den danske filosofen K.E. Løgstrups arbeid når hun skriver om omsorg i boken «Samtalen, skjønnheten og evidensen».

Martinsen (2005) argumenterer for at menneskets grunnleggende verdiforutsetning er at vi er henvist til hverandre for å ta vare på hverandre og at dette er noe vi er felles om. Ifølge Martinsen (2005) vil denne grunnleggende forutsetningen alltid være knyttet til eller kommer til uttrykk i situasjoner mellom mennesker. Videre forteller hun at tillit er en grunnleggende del av vår henvisthet til hverandre. Som fenomen er tillit både interaktivt og etisk – tilliten er

bærende i omsorg. Omsorg omhandler engasjement og innlevelse og kan ifølge Martinsen (2005) lett bikke over til unnlatesessynder eller overformynderi. Dette beskriver hun som omsorgens dilemma, men det kan unngås med å være seg bevisst det faglige skjønnet. Her har helsesykepleieren en betydningsfull oppgave med å tilse at søsken til barn med KO får den støtten og oppfølgingen den enkelte har behov for. Helsesykepleieren må utføre arbeidet sitt i samhandling med eleven, familien og skolen. En ivrig helsesykepleier som er overbevist om at det er godt for eleven å få prate om sitt søskens KO foran klassen, kan lett trække over grensen til overformynderi. Selv om fagligkunnskap taler for at det kan være bra med åpenhet omkring situasjonen til barn med KO i pårørende-søsken skoleklasse. Vil ikke det passe for alle søsken og det er avgjørende at helsesykepleieren sikrer at søsken får medvirke og si sin mening.

Gjennom vårt faglige skjønn kan vi holdes på rett kurs på omsorgens vanskelige og utfordrende vei. I lys av dette får skjønnet også en politisk side, som kan bidra som rettesnor slik at vi ikke havner i omsorgens dilemma. Her har den enkelte helsesykepleier ett ansvar for å utøve eget faglig skjønn i sitt arbeide, samt være et talerør til andre yrkesgrupper og politikere. Helsesykepleier i skolehelsetjenesten har et nært samarbeid med lærere og skoleledelsen og har derfor en unik mulighet til å ivareta søsken som pårørende sine interesser.

Martinsen (2005) forklarer at omsorg er å knytte bånd og inngå i relasjoner med andre. Mennesket knytter bånd med hverandre og dette tenker hun har med avhengighet å gjøre. Martinsen (2005) skriver at det er gjennom avhengighetsforhold til andre at mennesket utvikler egen selvstendighet. I menneskenes liv er relasjoner og avhengighet til andre grunnleggende. Det er ingen mennesker som er noe i og gjennom seg selv alene, alle inngår vi i forbindelser til andre. Menneskers forståelse og handlinger hevder K.E. Løgstrup baserer seg på det vi har til felles, nemlig avhengigheten til hverandre. Det er en kjensgjerning at vi er avhengig av hverandre, eller forklart med Martinsens (2005) ord, at vi er *henvist* til hverandre. Denne henvistheten utløser en etisk fordring om å ta vare på den andres liv i møter mellom mennesker. K.E. Løgstrup beskriver hva denne henvistheten består i og kaller det for *livssytringer*.

Martinsen (2005) forklarer den etiske fordringen som *kjensgjerningen* (som er vår avhengighet til hverandre, og som vi er felles om) med livsytringene; tillit, barmhjertighet, medfølelse og talens åpenhet, hvor vi er henvist til hverandre. I livsytringene utløses fordringen om å ta vare på den andres livsmuligheter. Martinsen (2005) hevder at

livsytringene er unnværlige og uten dem ville menneskelig liv gå til grunne. De oppstår spontant og umiddelbart i møte med andre, og er ikke skapt av menneskelige prestasjoner. Om livsytringene skal tjene et annet formål enn sitt eget forsvinner de eller forvandles til det motsatte av seg selv. Eksempelvis blir livsytringen tillit til mistro, som ikke imøtekommer fordringen om å ta vare på den andres livsmuligheter. I livsytringene ligger menneskets grunnleggende verdiforutsetning, de krever ingen begrunnelse og har «målet» i seg.

Det er i de konkrete situasjonene livsytringene fullbyrdes, og der kommer de til syne gjennom våre handlinger. Enhver situasjon vi handler i er kompleks, problematisk og farges av dilemmaer. Etersom livsytringene skjer «av seg selv» forut for våre vurderinger i situasjonen, er det våre handlinger som krever en begrunnelse eller overveielse. Martinsen (2005) bruker bildet om livsytringene at de er «født» etiske. Om våre handlinger skal arte seg som moralske, krever det overveielser og skjønnsmessige vurderinger for å imøtekomme livsytringene i den gitte situasjonen. Dette læres gjennom grundig resonnement i vekselspill med erfaring, forståelse, innsikt og klokskap. Her er den enkeltes årvåkenhet og sensitivitet til fordringene som mottas fra den andre avgjørende for hvordan utfallet i handlingen blir.

#### **4.2.2 Tillit**

Martinsen (2005) skriver om livsytringen tillit:

Å vise tillit betyr å utlevere seg, våge seg fram for å bli imøtekommet. Tillit er elementært i enhver samtale og vår holdning til den andre. I samtalen utleverer man seg. Det er en bestemt tone som den som samtaler, viser i forhold til den andre. Med vår holdning til hverandre – gjennom blikk, stemme – er vi med på å gi hverandres liv dets tone (Martinsen, 2005, p. 143).

Tillit er viktig i sykepleierens omsorgsutøvelse (Martinsen, 2005). Utdraget fra Martinsen (2005) ovenfor setter ord på hvor fundamental tillit er i møte med andre mennesker. En stor del av arbeidet til helsesykepleier på skolene er samtaler med elever, foreldre og lærere. Når en elev velger å komme til helsesykepleier for å fortelle om noe som er vanskelig. Omhandler det en utlevering fra eleven som våger seg fram i samtalen med helsesykepleier, med en tillitsfullhet om å bli imøtekommet. Helsesykepleieren vil gjennom den tone hen legger i stemmen, blikket og holdningen til elven, vise seg elevens tillit verdig. Det kan også skje at elven ikke blir møtt og vi kan si at helsesykepleieren ikke viste seg tilliten verdig.

Martinsen (2005) hevder at mennesker normalt møter hverandre med tillit, om vi møtes med mistillit er det ofte en årsak til det. Vi tenker ikke at den andre snakker usant, og vil ikke tro

det før vi får se det. Tillit er fundamentalt og skal ikke grunngis. Mistillit derimot oppstår av mangel på tillit, og den må begrunnes lik våre handlinger også må begrunnes (Martinsen, 2005). Her har helsesykepleier et fagligansvar for å evaluere, stille spørsmål og finne ut hvorfor det oppsto en eventuell situasjon med mistillit.

## 5 Metode

For at studien skal være så transparent og pålitelig som mulig er det viktig å beskrive forskningsmetoden nøye (Malterud, 2017). I metodekapittelet begrunnes de metodiske valgene som er gjort, og i utvalgs-, intervju- og analyseprosessen beskrives framgangsmåten.

### 5.1 Valg av metode

Når det er menneskers erfaringer, tanker, opplevelser og meninger vi ønsker å studere er en kvalitativ tilnærming den best egnete metoden (Malterud, 2017; Polit & Beck, 2020).

Kvalitative forskningsmetoder omfatter forskjellige prosedyrer for innsamling, organisering og fortolkning av skriftlig materiale, som eksempelvis er innhentet gjennom intervjuer (Malterud, 2017). Studien min har til hensikt å innhente empiriske dybde data fra voksne søskens til barn med komplekse behov sine skoleerfaringer og semistrukturerte retrospektive individuelle intervjuer er derfor ansett som en egnet metode.

### 5.2 Hermeneutikk og forforståelse

Inn i forskningsfeltet beskriver Malterud (2017) hvordan vi har med oss indre bilder av hva vi kan finne i empirien vår. I kvalitative studier er måten vi velger å fortolke empirien på avgjørende for hvordan funnene i studien blir (Malterud, 2017). I denne studiens sammenheng er det empirien fra intervjuene med søsken som skal fortolkes. Med en hermeneutisk tilnærming til meningsinnholdet i intervjuene ønsker jeg å forsøke å forstå de menneskelige fenomenene som utspiller seg der. Min forkunnskap og forståelse om tema søsken til barn med KO er en forutsetning for mine valg og fortolkninger i studien.

Hermeneutikk er en samlebetegnelse på teorier som utforsker hva det vil si og hva det krever å forsøke å forstå eksempelvis menneskers tekster og ytringer (Thomassen, 2020). Hans-Georg Gadamer (1900-2002) er vår tids fremste fornyer av hermeneutikken. Gadamer så på det å forstå og fortolke verden som en grunnleggende struktur hos mennesket. Vi har ikke et valg om å forstå verden vi lever i, fordi det skjer av seg selv når vi erfarer den (Thomassen, 2020). Ifølge Gadamer, referert til i Thomassen (2020), er vår forståelse alltid bestemt av oppfatninger og før-forståelser som er overbrakt fra den historiske tradisjonen vi står i. Gadamer henviser til vår felles forståelseshorisont som er vår felles historiske og kulturelle arv. Vår felles for-dommer tenker han er noe positivt som knytter mennesker sammen gjennom fortrolighet og tilhørighet om vår felles oppfatning av verden. Derfor er det ikke mulig eller ønskelig å kvitte seg med sine fordommer (Thomassen, 2020).

Den hermeneutiske spiralen er et bilde på hvordan Gadamer, referert til i Thomassen (2020), forklarer bevegelsen fra helhet og del, idet vi tolker og forstår eksempelvis en tekst. Vi forstår delene i teksten utfra helheten, og slik beveger vi oss til en ny posisjon på spiralen, som så gir en dypere forståelse av teksten. Slik fortsetter vår for-forståelse og utvides med en nyere forståelse i tolkningsprosessen. Den som tolker teksten, har en aktivrolle i utviklingen av meningen og forståelsen.

Min forforståelse omkring søsken som pårørende begynte da jeg som liten lekte med barn med KO og deres søsken. Jeg er også storesøster og har derfor en formening om søskenbåndet. Underveis i sykepleierutdanningen og senere i videreutdanning i helsesykepleie fikk jeg mer kjennskap til temaet. I arbeidet som helsesykepleier har jeg møtt søsken til barn med KO og deres familier, fortrinnsvis i skolehelsetjenesten. Jeg har gjort meg noen generelle tanker om hva som er god oppfølging av søsken som pårørende. Ved å være åpen og ærlig om min forforståelse omkring tema søsken som pårørende ønsker jeg å vise refleksivitet i forskningsprosessen (Malterud, 2017).

### **5.3 Utvalg og rekruttering av informanter**

I kvalitativ forskning er det særs viktig at utvalgets egenart er gjennomtenkt, for å sikre at utvalget innehar et rikt og mangfoldig datamateriale, som kan si noe om studiens problemstilling (Malterud, 2017). Derfor er det gjort et strategisk utvalg hvor intervjudeltakerne er rekruttert fra barneavdelingen på et sykehus i Nord-Norge. Når SIKT hadde godkjent personvernet i studien, søkte jeg tilgang til forskningsfeltet via email, vedlagt informasjonsskriv og samtykkeskjema, samt telefonsamtale til ledelsen ved aktuelle barneavdeling (vedlegg 1 og 2).

Inklusjonskriteriene for intervjudeltakerne var at søsknene hadde en (eller flere) bror eller søster med KO, som de delte hjem med da de gikk på grunnskolen. Intervjudeltakerne ble selektert utfra definisjonen av komplekse omsorgsbehov. Det ble satt en avgrensning på alder til utvalget på 18 – 30 år. Søsken til barn som bor på institusjon på heltid ble ekskludert fra utvalget, da det kan ha en innvirkning på hvordan friske søsken har erfart egen skolehverdag. Det var også naturlig å gjøre en avgrensning til de barna som hadde palliative tilstander med kort forventet levetid, da man kan anta at erfaringer her skiller seg ut/er annerledes.

Tre brødre og tre søstre til barn med forskjellige komplekse helsebehov ble etterspurt, da en større variasjonsbredde kan bidra til å se flere nyanser av samme fenomen (Malterud, 2017). I følge Malterud (2017) er et utvalg på mellom fem til tolv deltakere tilstrekkelig i

kvalitativforskning om informasjonsstyrken er høy. Antallet kan justeres etter dybden og kvaliteten på intervjuene. En mastergradsoppgave legger tidsbegrensninger for hvor mye materiale som kan analyseres og derfor må antall intervjudeltakere vurderes nøye og ikke avgjøres på forhånd (Furseth & Everett, 2020; Kvale & Brinkmann, 2015). Størrelsen på utvalget ble totalt syv intervjudeltakere, med bakgrunn i oppgavens omfang og informasjonsstyrken på intervjuene.

I samråd med NSD er intervjudeltakerne rekruttert ved hjelp fra fagansatt på barneavdelingen, hvorav en av informantene ble rekruttert gjennom snøballmetoden. Kontaktpersonen på barneavdelingen ringte aktuelle kandidater, hvorpå alle takket ja til å delta i studien og godkjente at deres kontaktinfo, fornavn og telefonnummer ble videreformidlet til meg. Deretter ble intervjudeltakerne kontaktet via telefon og presentert for studien. Det ble også presisert at deltakelsen i studien er frivillig og deltakernes rettighet til å trekke seg fra studien når som helst (men ikke etter at analyseprosessen er påbegynt). Alle søsknene var positive til studien og informasjonsskriv med samtykkeskjema (se vedlegg) ble oversendt per epost. Før intervjuene ble samtykkeskjema med underskrift fra deltakerne sendt tilbake til meg per epost og lagret på SharePoint-området til masterprosjektet.

Det var under det første intervjuet informanten fortalte at hen kjente ett søsken som også ønsket å delta i studien, hvor jeg kunne få kontaktinformasjonen gjennom hen. Jeg forsikret meg først om at den nye mulige informanten var innenfor kriteriene som var satt. Videre var jeg litt reservert fordi jeg var redd for at antall deltakere kunne bli for stort i forhold til mengden tale som skulle transkriberes til tekst og videre analyseres. Jeg valgte å inkludere intervjudeltakeren ettersom hen viste en genuin interesse for å bli intervjuet – dette tydet på at intervjudeltakeren innehadde erfaringer som kunne bidra til å belyse problemstillingen ytterligere. På en annen side kan rekruttering alene gjennom en kontaktperson i barneavdelingen være en skjult forutsetning som kan være førende for funnene i intervjuene (Malterud, 2017). Å få en deltaker som er rekruttert gjennom snøballmetoden kan muligens forebygge en slik skjult forutsetning.

### **5.3.1 Presentasjon av utvalget**

Informantene består av fire kvinner og tre menn i alderen 24-28 år, hvor fem av de er eldst, en av de er i midten og to er yngst i søskenflokket. Jeg har gitt informantene fiktive navn, heller enn nummer, for anonymisering og for at leseren skal få en relasjon til dem; Mona, Karoline, Silje, Marte, Kristian, Anders og Martin.

Tabell 1- oversikt over informanter

A	Mona	Et eldre friskt søsken og et yngre søsken med KO
B	Karoline	Storesøster til to søsken, mellomste søsken har KO
C	Silje	Storesøster til et søsken med KO
D	Marte	Lillesøster til to søsken, hvor mellomste søsken har KO
E	Kristian	Storebror til et søsken med KO
F	Anders	Storebror til et søsken med KO
G	Martin	Storebror til to søsken, hvor et av de har KO



## 5.4 Intervjuform

Mitt ønske var å prate med voksne søsken om deres erfaringer fra å være pårørende til en bror eller søster med KO, med søkelys på hvordan deres skolehverdag hadde vært. Gjennom samtaler med andre utveksler vi informasjon – alt fra hverdagsprat til mer formelle diskusjoner eller utveksling av personlige erfaringer, tanker og følelser (Kvale & Brinkmann, 2015). I det kvalitative forskningsintervjuet ønsker vi å forstå verden sett fra intervjupersonenes side, med et mål om å produsere mer kunnskap om et forhåndsbestemt emne (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg utførte syv semistrukturerte, retrospektive intervjuer med voksne søsken. Intervjuene var retrospektive, som betyr tilbakeskuende (Store norske leksikon, 2021), fordi søsknene ble bedt om å se tilbake til barndommen og perioden da de gikk på grunnskolen. Intervjuene ble utført over direkte videosamtale hvor lyden ble tatt opp med diktafon. Videre vil jeg forklare nærmere valgene angående intervjuform og gå mer i dybden på begrepene; semistrukturerte intervjuer, direkte videosamtale og det retrospektive aspektet.

I følge Malterud (2017) kalles gjerne intervjuer med individuelle deltakere for dybdeintervjuer eller ustrukturerte intervjuer. Dette mener Malterud (2017) er feilaktig og at en bedre benevnelse er semistrukturerte intervjuer – uten en plan er risikoen at intervjuene ikke sier noe om problemstillingen. For å sikre at intervjuene omhandler temaer som kan belyse problemstillingen brukes ofte semistrukturerte intervjuer. Hvor intervjudeltakerne oppmuntres til å prate åpent og fritt rundt temaene (Polit & Beck, 2020). Mitt ønske for intervjuene var at søsknene skulle få mulighet til å dele sine erfaringer fra skolehverdagen i barndommen. Malterud (2017) forteller at individualintervjuer er en egnet metode når ønsket er å gi intervjudeltakerne tid og rom til å hente frem erfaringer, som kan kreve trygghet og ettertanke for å deles med andre.

Gjennom covid-19 pandemien har direkte videosamtale mellom mennesker fått en ny betydning i samfunnet da det ikke var tillatt å møtes fysisk – ansikt til ansikt. Det skjedde raskt teknologiske framskritt som ga god kvalitet på direktesendt videosamtale. Covid-19 pandemien viste at det er mulig å gjøre gode intervjuer over direktesendt video. Teknologien skapte muligheter for å nå mennesker som tidligere ville vært vanskelig å møte fysisk med tanke på reiseutgifter og et stramt studentbudsjett. Ettersom covid-19 pandemien fremdeles var en realitet var det også en trygghet å velge direkte videosamtale istedenfor fysisk møte – både for meg og for søsknene. Det var perioder hvor det var tillatt å møtes fysisk om de gjeldene smitteverntiltakene til folkehelseinstituttet ble overholdt, i tillegg til lokale

restriksjoner. Å forholde seg til smittevernreglene krevde nøye planlegging fordi de endret seg etter beredskapsnivå og var forskjellig mellom kommunene. En avgjørelse om å gjøre intervjuene på Teams ble derfor tatt sammen med veileder.

Hvorfor intervjuer jeg voksne søsken og ikke søsken som går i grunnskolen nå? Kan vi stole på hukommelsen og minnene til de voksne søsknene, og at deres erindringer kan belyse problemstillingen? Et argument mot tilbakeskuende intervjuer er at mennesker glemmer hendelser, følelser og oppfatninger fra tidligere tider. Repstad (1993) hevder at det folk husker fra en tidligere hendelse filtreres gjennom det de her erfart og lært i ettertid, og dette kan forstyrre et autentisk bilde av opplevelsene fra fortiden. Det folk husker best er konkrete hendelser som har hatt stor betydning i livet deres, men ikke like godt hva de tenkte eller følte (Repstad, 1993). Ifølge Repstad (1993) har også folk en tendens til å systematisere fortiden og minner, som ikke lenger passer inn med synet de har i dag. Slik at det tilpasses og gir mening til deres livshistorie. Samtidig viser det seg at langtidsmminnet som regel er stabilt og kan forbli uendret over tid. Søskenene i denne studien er unge voksne og må se tilbake i tid til da de var mellom syv og femten år gamle. Dette er ikke så lang tid siden, men er en svakhet med tilbakeskuende intervjuer som må tas i betraktning.

Ettersom søsknene er voksne og skal fortelle om erfaringer fra barndommen betyr det at deres minner vil farges av det de har lært til nå i livet. Gjennom oppveksten lærer folk å formulere seg med et voksent språk, og tolker og forstår verden med et voksent perspektiv. Det at søsknene er voksne betyr at de har en forforståelse om tema som de har opparbeidet seg gjennom barndom, ungdom og voksen alder. Livserfaringen søsknene har opparbeidet seg kan bidra til mer refleksjon rundt deres erfaringer fra skolehverdagen og hvordan det var å ha en bror eller søster med KO.

## **5.5 Intervjuprosessen**

Første steg i intervjuprosessen var utarbeidelsen av intervjuguiden som jeg brukte tid på å formulere. Jeg tilstrebet at søsknene skulle få mulighet til å styre samtalen, slik at samtalen forhåpentligvis åpnet opp for ærlige uttalelser uten stramme rammer. Intervjuguiden ble derfor formulert delvis strukturert med temaer og huskeliste for gjennomføring. (Malterud, 2017)Innspill fra medstudenter på mastersamlingene og refleksjon sammen med veileder førte til fire temaer, med underspørsmål og forslag til oppfølgingsspørsmål (Vedlegg 4).

Intervjuguiden ble gjennomgått og testet, sammen med en medstudent som har et søsken med KO førte til noen endringer av enkelte spørsmålsformuleringer.

Før første intervju prøvde jeg ut Teams videosamtale og nettskjema-diktafonappen til UiO. Jeg valgte å ta dobbelt opptak av intervjuene i tilfelle det ble feil med diktafonappen på en av smarttelefonene.

Fordi jeg ikke har intervjuet før og jeg hadde behov for å vite hva jeg skulle si, inneholdt intervjuguiden forslag til spørsmål under hvert tema. I det første intervjuet var jeg ganske låst til spørsmålsformuleringene og brukte intervjuguiden som en nødvendig støtte. Malterud (2017) beskriver notater tatt underveis i intervjuene som nyttig tilleggskunnskap til transkriberingen, men advarer mot at noteringen ikke må ta for stort fokus fra samtalen mellom intervjuer og intervjupersonen. Jeg forsøkte å notere ned stikkord underveis i intervjuet, men oppdaget raskt at det krevde mye av min oppmerksomhet å notere ned stikkord, holde blikkontakt og følge samtalen med intervjupersonen gjennom dataskjermen. Derfor valgte jeg å ikke ta notater aktivt, men i enkelte tilfeller skriblet jeg ned noen ord om det var helt nødvendig. For å ikke glemme det som var essensen i intervjuet, gjorde jeg med noen notater like etterpå.

Ved gjennomføringen av det andre intervjuet opplevde jeg å bli mer fri og heller stille oppfølgingsspørsmål som var bedre tilpasset samtalen vi hadde der og da. Etter hvert intervju lyttet jeg gjennom intervjuet og transkriberte det. Da ble jeg mer bevisst min intervjuerstil og hørte at jeg var veldig rask med å stille oppfølgingsspørsmål, og ikke gav informanten nok tid til å tenke før hen svarte. Ved neste intervju forsøkte jeg å tåle pinlig stillhet ved å gi informanten mer tid, som førte til at noen av informantene på eget initiativ utdypet svarene sine. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) lærer man seg intervjuferdigheter gjennom å intervjuer, og ved å transkribere intervjuene selv lærer forskeren om egen intervjuerstil. Dette var også min erfaring da jeg for hver runde med intervju og transkribering lærte meg noe nytt om hvordan utforme spørsmål, utføre og avslutte intervjuene. Som intervjuer ble jeg tryggere på meg selv for hvert intervju. Kvale og Brinkmann (2015) beskriver samtalene med intervjupersonene som den mest engasjerende fasen av en intervjuundersøkelse, som var gjenkjennbart for meg – det opplevdes som interessant og meningsfylt å prate med søsknene om deres erfaringer. Søsknene gav også tilbakemelding på at de satt pris på å få fortelle om egne erfaringer fra å være søsken til et barn med KO.

Det er noen standardvalg som må tas før transkripsjonen begynner, og hvor detaljert transkribering skal være avhenger av hvilken analyse som skal utføres (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017) Jeg valgte å skrive intervjuene ordrett av på bokmål og utelate ord som «ehh». Ord som det ble lagt trykk på i uttalen skrev jeg i kursiv og der det var latter eller

uklart lydopptak satte jeg det i parentes, eksempelvis: (latter). Slik kan den implisitte meningen i teksten gjøres synlig. Samtidig som det ikke vil bli for tidkrevende å utføre, da ordrett transkribering av et intervju på en time kan ta fem timer for en med erfaring (Kvale & Brinkmann, 2015).

I prosessen hvor en samtale mellom mennesker blir omgjort til lydfiler, og videre fra lydfiler til transkribert tekst vil den non-verbale kommunikasjonen i samtalen forsvinne. Slik Malterud (2017) beskriver er det en fordel å transkribere selv fordi det gir rom for ettertanke og nye refleksjoner. Selv opplevde jeg å se for meg søsknene og gjenoppleve intervjuet da jeg transkriberte lydfilene, og på steder der talen var uklar var det enklere å finne en mening. Eksempelvis avhenger valget om hvor man skal sette punktum eller komma i setningene av fortolkningen til den som transkriberer lydfilene (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette var et dilemma for meg der setningene var veldig lange og talen sammenhengende. For å avgjøre hvor en setning begynner eller slutter, lukket jeg øynene og forsøkte å se for meg intervjusituasjonen. Så tok jeg et valg basert på det som gav mest mening. I så henseende var det nødvendig for min fortolkning av lydfilene at jeg gjorde transkriberingen så tett opptil intervjuet som mulig.

## **5.6 Metodiske styrker og begrensninger**

Intervju av voksne søsken til barn med KO kan være en fordel fordi de har fått opplevelsene fra barndommen litt på avstand og kan være mer reflektert rundt tema. Barnets forståelse av egen livsverden vil være annerledes enn forståelsen barnet får som voksen. Søsknene i denne studien er *unge* voksne og deres minner fra barndommen er derfor ikke så langt tilbake i tid. Litteratursøk etter forskningsartikler om søsken til barn med KO sine erfaringer, viser at det er et «hull» i kunnskapen om hvordan søsken som gikk grunnskolen på 90-tallet erfarte egen hverdag som pårørende til søsken med KO. Denne mastergradsoppgaven kan derfor bidra til at søsknene som var barn på 90-tallet får et talerør hvor deres erfaringer fra å være søsken til et barn med KO får en plass i litteraturen.

En begrensning for funnene er at søsknene er voksne og at de gikk på grunnskolen i en annen tid. Eksempelvis var ansvarsområdet og ressursene til skolehelsetjenesten annerledes før de nasjonale faglige retningslinjene for helsestasjon- og skolehelsetjenesten trådte i kraft i 2017 (Helsedirektoratet, 2017). Innføringen av lov om grunnskolen og den videregåendeopplæringen i 1998, samt tilføyingen av kapittel 9A i 2002 (Opplæringslova, 1998), har bidratt til at skolehverdagen kan oppleves ulikt før og etter ikrafttredelsen av loven.

Når en studie har overførbarhet betyr det at funnene kan bidra inn i den felles vitenskapelige kunnskapsbanken om tema som forskes på (Malterud, 2017). Jeg vil argumentere for at søsknene i denne masteroppgaven tilfører viktig kunnskap gjennom å nettopp dele deres unike erfaringer fra oppveksten, sammen med en bror eller søster som har KO. Selv om deres erfaringer er fra nesten to tiår tilbake i tid, er det flere likheter med erfaringene fra søsken i studier som er gjort i dag (Havill et al., 2019; Hilário, 2021; Pavlopoulou et al., 2022), dette taler for overførbarheten til dette masterprosjektet.

Målet er ikke å generalisere hvordan det oppleves å være søsken til et barn med KO, men å få et innblikk i hvordan disse syv søsknene har erfart skolehverdagen gjennom grunnskolen. Deres erfaringer er et bidrag til økt kunnskap om hvordan vi kan jobbe forebyggende og helsefremmende for søsken til barn med KO.

Skolehelsetjenestens tilbud og helsesykepleier sin rolle i skolen har endret seg sammen med samfunnets utvikling gjennom tiden. I 1983 kom forskrift om helsetjenester i skoler, i 2003 ble denne erstattet av forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten – denne ble sist endret i 2018. Arbeidsoppgavene og ansvarsområdene til skolehelsetjenesten har for hver endring blitt tydeligere. Etter at nasjonal faglig retningslinje for helsestasjon- og skolehelsetjenesten ble innført fikk helsesykepleieren et bedre arbeidsredskap for hvordan helsesykepleiertjenesten i skolene bør utføres.

I lys av dette var trolig helsesykepleiertjenesten på skolene til søsknene som intervjues i denne studien annerledes enn det den er i dag. Helsesykepleier er mer synlig på skolene nå enn før med et fast program hvor elevene innkalles til individuelle samtaler og det er undervisning med helsesykepleier i klassene. Søskenene som intervjues i denne studien begynte i førsteklasse for mellom 15-20 år siden, da var helsesykepleiertjenesten på skolen mindre tilgjengelig enn det den er i dag. Det er viktig å huske på at søsknenes erfaringer fra sin skolehverdag er nemlig det, deres genuine erfaringer. Kvalitative studier har ikke som mål å generalisere opplevelser og erfaringer, men være et talerør for det enkelte menneskes opplevelser (Malterud, 2017).

## **6 Ethiske betraktninger**

Ved prosjektstart ble studien vurdert til å være i grenselandet mellom helsetjeneste- og helseforskning i samråd med veileder. Søsken med KO er en tredjepart i studien og det kunne tenkes at det framkom helseopplysninger om deres sykdom/diagnose. De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningseti, ble rådført og vi ble av REK anbefalt å sende inn

prosjektet til en framleggsvurdering: Masterprosjektet ble vurdert ikke fremleggpliktig av REK (se vedlegg 5) jf. helseforskningsloven § 2 (Helseforskningsloven, 2008).

Neste steg var å melde inn studien til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Dette er i tråd med UiT sine retningslinjer for behandling av personopplysninger i studentoppgaver (Ramberg, 2021). Dokumentasjonen fra REK ble vedlagt meldeskjemaet til NSD. En vurdering med godkjennelse fra NSD skal sikre at prosjektet følger kravene i lov om behandling av personopplysninger (Personopplysningsloven, 2018). I samråd med NSD ble vi enige om å rekruttere informantene gjennom spesialisthelsetjenesten. Det ble også søkt om utsettelse av prosjektslutt, som ble innvilget. NSD har siden da byttet navn til Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (Sikt, u.å.). Se vedlegg 6 og 7 for vurderingene til Sikt.

Omtrent alle forskningsdata i denne studien går under klassifiseringen begrenset (gule) data, men noen data inneholder helseopplysninger og derfor er datamaterialet klassifisert som fortrolige (røde) (Universitetet i Oslo, 2018). Det er forskeren som tar den endelige avgjørelsen for hvordan data klassifiseres, og ved tvil bør man klassifisere opp et nivå for sikker lagring av datamaterialet. Mitt forskningsprosjekt var vurdert av REK til helsetjenesteforskning, likevel kunne jeg ikke helt utelukke at sensitiv informasjon fram kom i intervjuene, og følgelig behandlet vi dataene som røde i forhold til lagring, og bearbeiding av informasjonen. UiTs retningslinjer for lagring av forskningsdata ble fulgt, hvor et godkjent område for lagring av fortrolige (røde) data er masterprosjektets SharePoint-området som er lagret på min studentkonto i Microsoft Office 365. Ved prosjektslutt vil alle personopplysninger vil alle personidentifiserende materialer slettes.

## **6.1 Etikken i intervjuprosessen**

Intervjuene inneholder søsknenes fortellinger omkring erfaringer fra barndommen. Søsknene kan kjenne på en sårbarhet når de deler opplevelser fra barndommen. I denne settingen blir søsken med KO en tredjeperson i forskningen. Derfor var jeg tydelige på at det bare var søsknenes erfaringer som var ønsket, og ikke noen opplysninger om tredjepersonenes helse, behandling etc.

Forholdet mellom intervjuer og intervjuperson vil aldri være nøytralt, og det vil være en ujevn maktbalanse til fordel for den som intervjuer. Det er mange faktorer som kan påvirke

maktbalansen mellom mennesker, eksempelvis utdanningsnivå, alder, kjønn og kulturelle forskjeller (Kvale & Brinkmann, 2015).

Kvale og Brinkmann (2015) hevder at transkriberingsprosessen inneholder etiske overveielser når det gjelder å beskytte konfidensialiteten til både intervjupersonen og personer eller institusjoner som nevnes i intervjuet. Jeg valgte å omtale bror eller søster til informantene som «søsken», for å ta bort kjønn. Etter samtale med veileder valgte vi å beholde «lille» eller «store» søsken, slik at detaljene og eventuell mening omkring søskenrekkefølgen ikke ble borte.

Der navn på personer eller steder ble nevnt har jeg skrevet det inn i teksten som eksempelvis; (navn på person) eller (stedsnavn). Transkribering av muntlig tale til tekst kan sette intervjupersonene i et dårlig lys og derfor bør ikke usammenhengende og gjentakende setninger siteres direkte, men heller gjøres mer formelt skriftlig (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette har jeg tatt hensyn til i presentasjonene av sitater fra søsknene resultatdelen.

## **7 Analysen**

I følge Johannessen et al. (2018) er analyse en spørsmålsdrevet prosess, hvor man leter i datamaterialet etter svar på spørsmålene. I løpet av analyseprosessen stanser forskeren og tenker seg om, og ser etter relevante mønstre som kan belyse problemstillingen (Malterud, 2017). Videre i kapitlet vil jeg beskrive valg av og gjennomføringen av analysemetoden.

### **7.1 Valg av analysemetode**

Det er mange varianter av kvalitative analysemetoder å velge mellom (Malterud, 2017) og jeg lette etter en metode som var forståelig, tydelig og egnet til å svare på problemstillingen utfra de transkriberte tekstene. En tydelig oppskrift gjør analysen mer oversiktlig og hjelper leseren til å følge analyseprosessen fra tolkninger til resultat (Malterud, 2017). Den firesteps tematiske analysen til Johannessen et al. (2018) er en forenklet versjon av Braun og Clarke's (2006) seks steps tematiske analyse. Analysemetoden til Johannessen et al. (2018) er laget for at studenter skal kunne gjennomføre en kvalitativ analyse og kan følges som en oppskrift, samt kombineres med ulike teorier. Derfor valgte jeg å bruke Johannessen et al. (2018) sin tematiske analyse i denne oppgaven.

## 7.2 Analyseprosessen

Første steg i analysen går utpå å samle inn og få oversikt over datamaterialet og det anbefales at materialet er i skriftform (Johannessen et al., 2018). Etter at alle intervjuene var transkribert til tekst skrev jeg de ut, og leste gjennom tekstene imens jeg noterte i marginen. Etterpå skrev jeg notatene fra marginen inn et Word-dokument som jeg kalte for *listen over interessante ting*. Slik dannet jeg meg et bilde av tekstene som helhet og hva det handlet om, uten å grave meg ned i detaljene.

Andre steg er kodingen av teksten og i denne fasen brukte jeg mye tid på å få et godt system. Jeg valgte å kode på PC og ved hjelp av kommentarfeltet i Word skrev jeg inn koden til tekstbiten som ble analysert. Om det var noe som framsto som mer interessant, gav meg assosiasjoner eller ideer reflekterte jeg over dette i et eget dokument kalt *loggføring*. Etter hvert som jeg kodet meg gjennom transkripsjonene var det noen koder som kunne brukes om igjen og trengte å endres på. Derimot var det flere koder som ble tilpasset underveis, ettersom min tolkning og forståelse av meningen endret seg. Eksempel på en tidlig kode er; *Å gjøre artige aktiviteter sammen med andre familier med barn som har KO var bra*, hvor den første koden fikk en mer tilspisset betydning videre, da jeg fikk en anskuelse om hva det var søsknene opplevde som *bra* med å møte andre familier i lignende situasjoner. Koden ble da endret til; *Å møte andre familier i lignende situasjoner normaliserer*.

Etter første gjennomlesning og koding, leste jeg over transkripsjonene med de gjeldene kodene for andre gang. Der jeg oppdaget nye meninger eller sammenhenger noterte jeg det i kommentarfeltet til Word. Kommentarene ble automatisk datert og slik holdt jeg oversikt over hvilke koder som var fra første eller andre gjennomlesning. I andre steg av analysen vektlegger Johannessen et al. (2018) fordelene med å skrive ned tanker man gjør seg under kodingen framfor å bare ha de i hodet. Loggføringen ble mitt medium for å holde oversikt og skrive ned tankene mine underveis i kodingen.

Kategoriseringen er tredje steg i tematisk analyse og innebærer å sortere datamaterialet inn i mer overordnede temaer og underkategorier (Johannessen et al., 2018). Jeg begynte med å lage en tabell for å få oversikt over datamaterialet og tilhørende koder. Hvert intervju fikk en egen bokstav fra A-G og et tall for å gi navn til den aktuelle tekstbiten og tilhørende kode. Underveis reflekterte jeg over den aktuelle tekstbiten og koden den var blitt gitt, der jeg opplevde at koden trengte revidering gjorde jeg det. Den nye koden fikk en egen kolonne. Til sist i tabellen laget jeg en kolonne kalt *tema* hvor jeg skrev et forslag til plassering av tekstbiten innenfor et tema. For å sortere datamaterialet i temaer og eventuelle



underkategorier brukte jeg forskningsspørsmålet som veileder, slik Johannessen et al. (2018) foreslår i sin beskrivelse av kategoriseringsfasen. «Hvilke *erfaringer* har søsknene fra skolehverdagen?» *Erfaringer* som framsto som mer fremtredende og dannet et mønster i fortellingene til søsknene var begynnelsen på å lage et tema eller en underkategori.

Tabell 2 - Eksempel på tabell over data, koder og tema i kategoriseringsfasen.

Intervju og kode nr.	Datamateriale	Kode	Revidert kode	Forslag til tema
B3	Det var litt fint når jeg var yngre da, i skolealder å være med familier som var lik en selv. Man så at andre også hadde utfordringer	Å kunne sammenligne sin familie med andre familier i lignende situasjon Å ikke føle seg alene	Å møte andre familier med lignende utfordringer bidro til å ikke føle seg så annerledes og alene	Annerledesheten

Etter gjennomgangen av datamaterialet og plasseringen i tabellen ovenfor framsto temaene *omsorg, ansvar, trygge voksne, annerledeshet* og *identitet* frem. Dette var begynnelsen på kategoriseringen, men dokumentet med tabellen strakk seg over 113 sider og ble for uoversiktlig. For å gjøre kategoriseringen mer visuell og oversiktlig skrev jeg ut tabellen og klippet ut «intervju og kode nr.» og «datamateriale» hver for seg. Da satt jeg igjen med 290 utklipp av datamaterialet, hvor jeg leste et utklipp av gangen og plasserte de innenfor et tema. Omsorg, ansvar, annerledeshet, trygge voksne og identitet framsto som viktige temaer i beretningene til søsknene. Dette ble de første temaene som jeg begynte å sortere utklippene innenfor, men jeg så raskt at det var nødvendig å lage flere temaer eller underkategorier. Omsider var alle utklippene plassert og jeg så nye sammenhenger i form av et tankekart som lå utover stuegulvet. Eksempelvis ble temaene omsorg og ansvar sammenslått og annerledeshet fikk flere underkategorier. Det var mye prøving, selv da jeg gikk videre til rapporteringsfasen oppdaget jeg nye måter å sortere funnene på. Dette samsvarer med hvordan Johannessen et al. (2018) forklarer at underveis i analyseringsprosessen er det vanlig å få nye perspektiver på funnene, og at kategoriserings- og rapporteringsfasen er intimt forbundet med hverandre.

Da jeg gikk videre til rapporteringsfasen var det tre hovedtemaer som trådte fram – *Omsorg og ansvar, Beskyttende faktorer* og *Annerledeshet*. Innenfor hvert hovedtema er det flere tilhørende kategorier, som tabell 3 illustrerer.

Tabell 3 - Temaer og underkategorier

Omsorg og ansvar	Annerledeshet	Beskyttende faktorer
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deltar i omsorgen for søsken med KH</li> <li>• Tar ansvar for venner</li> <li>• Identitet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familien i hverdagen</li> <li>• Søskenrelasjonen</li> <li>• Skoleerfaringer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Venner</li> <li>• Omsorgsfulle voksne</li> <li>• Tilrettelegging av skolehverdagen</li> <li>• Fritidsaktiviteter</li> <li>• Treffpunkter for søsken til barn med KO</li> </ul>

## 8 Funn

Funnene presenteres med en introduksjon/beskrivelse av hovedtema og en gjennomgang av funnene i hver underkategori.

### 8.1 Omsorg og ansvar

Et gjennomgående tema i alle intervjuene var at søsken følte et omsorgsansvar for at familien, og spesielt det syke barnet hadde det bra. Funnene indikerer at søsken i stor grad forsøker å tilpasse seg familiesituasjonen ved å påta seg hjelpeoppgaver, ofte på bekostning av egne behov og ønsker.

#### 8.1.1 Aktivt deltakende i omsorgen for søsken med KO

Gjentakende i intervjuene av søsknene er at de hjelper foreldrene i omsorgen for søsken med KO og at de ser at foreldrene har behov for avlastning. Silje meddeler at hun har sett hvor krevende det har vært for foreldrene å følge opp søsken med KO, og Silje har derfor tenkt at foreldrene trengte en pause. Hun har på eget initiativ tatt med søsken med KO ut eller funnet på noe annet for å gi foreldrene pusterom. Da faren jobbet på kveldstid tok Silje hensyn til det og valgt å være mer hjemme for å avlaste mor. Silje forteller:

(...) jeg tok litt mer ansvar om pappa var på aftenvakt, var litt mer hjemme og hjalp mamma. At jeg har sett at det av og til var krevende for mamma og pappa, gjorde kanskje at jeg automatisk har tatt en del, og tenkt at de trenger en pause. Så har jeg tatt hen med ut på noe eller sånn.

Det var normalt for Martin å bidra hjemme etter skoletid, fordi han så hvor slitne foreldrene var og hadde stor forståelse for det. Martin forteller om hverdagen etter skoletid:

Da jeg kom hjem hjalp jeg foreldrene mine, for det er jo klart at det er en stor påkjenning for dem, med nattevåking og det hele tatt, de er jo slitne. Det ble på en måte normalisert, det ble hverdagen og det ble normalt.

Flere av søsknene forteller at de skånet foreldrene fra sine egne problemer fordi de opplevde at søsken med KO trengte foreldrene mer enn dem selv. Da Kristian erfarte at det ikke ble bedre av å si fra til de voksne på skolen om at han ble mobbet, valgte han å ikke si noe til foreldrene sine, så de ikke skulle bli bekymret. Kristian forteller; «jeg hadde ikke lyst til å stresse dem, for de hadde mer enn nok med mitt yngre søsken å gjøre».

Silje forteller om hvordan det noen ganger var å være storesøster til et yngre søsken med KO; «(...) man blir jo på mange måter litt en reserve mamma av og til, bidrar i oppdragelsen og bidrar med stell og sånn». Silje og foreldrene hjalp hverandre med omsorgen for søsken med KO og dette tenker hun førte dem nærmere hverandre som familie. Silje føler at de ble mer sammensveiset som familie fordi de samarbeidet om omsorgsoppgaver. Etersom søsken med KO fortsatt bor hjemme hos foreldrene opplever Silje at søsken med KO knytter familien sammen fordi de møtes regelmessig og gjør aktiviteter sammen.

På skolen tror Silje at hun alltid har tatt det som en selvfølge at hun skal bidra til at søsken med KO har det bra. Samtidig som hun viste at det ikke var hennes ansvar, kjente hun seg ansvarlig for søsken med KO. Hun uttrykker denne følelsen slik; «jeg har følt at det ansvaret vil jeg ta, og her vil jeg bidra, og det her vil jeg være en del av».

Selv om Karolines søsken med KO alltid ble fulgt opp av flere assistenter, husker Karoline at hun pleide å gå bort til sitt søsken i skolegården for å se at hen hadde det bra. Noen ganger tok hun med seg venninnene sine for å hilse på, og glede sitt søsken med KO. Noen ganger gikk hun fra skoletimen og til rommet hvor søsken med KO fikk spesialundervisning. Bare for å forsikre seg om at alt sto bra til med hennes yngre søsken. Karoline forteller at hun kan ikke huske å ha noen formening om at det var et problem for henne å «se til» sitt søsken med KO i skoletiden. I ettertid har hun tenkt at det kan ha gått litt utover hennes egen lek i skolegården og skolearbeid. Samtidig tenker hun at når hun var bekymret for søsken med KO, ville det vært stressende om hun ikke fikk lov til å undersøke om hen hadde det bra.

### **8.1.2 Ansvarsfølelsen**

Flere av søsknene forteller at det noen ganger var vanskelig å vite hvordan de skulle fortelle for nye venner at de hadde et søsken med KO. Dette bundet i en ambivalens om hva som var best for vennene og søsken med KO. De ønsket ikke å fortelle noe som gjorde at vennene deres fikk et dårlig inntrykk av deres søsken med KO. Samtidig følte de at vennene burde få vite at deres søsken var litt annerledes. Slik at vennene ikke skulle føle seg utilpass eller bli pinlig berørt i møte med deres søsken med KO. Venner de hadde kjent fra de var små og som kjente til deres søsken med KO trengte de ikke å forklare noe til.

Karoline forteller at det var ikke alltid så lett å vite hva hun skulle si til nye venner om søsken med KO. Hun var usikker på om hun skulle si det før de dro hjem eller vente med det til de kom hjem til henne. Hun forteller; «Jeg følte alltid det var litt vanskelig å vite hva som var det

riktige å si». Marte og Anders husker at da de hadde med nye venner hjem som ikke kjente til deres søsken med KH informerte de litt i forkant.

Marte forteller om da hun begynte på ungdomsskolen og skulle ta med nye venner hjem. Hun måtte ha en kort samtale med dem først om hvordan og hvorfor hennes ene søsken var litt annerledes enn andre unger. Marte forteller at hun kjente at det var vanskelig å vite hvordan hun skulle fortelle venner om søsken med KH og hans diagnose, uten at vennene skulle få et negativt inntrykk av hen. Om dette dilemmaet meddeler Marthe:

Jeg syntes kanskje noen ganger som barn, det er kanskje mer [...] når jeg ble litt eldre – på slutten av barneskolen og ungdomsskolen kunne jeg synes at det var litt vanskelig det her med å ha med meg venner hjem på besøk. For jeg visste ikke ... på en måte, mitt søsken, hen midterste da, var litt annerledes, så jeg syntes kanskje at det var litt rart, og hvordan fortelle til mine venner at nå skal vi hjem til meg, og mitt søsken er litt annerledes, hen er litt rar på en måte, og det å skulle fortelle dette uten å skulle stille hen i et dårlig lys da, for det var jo ikke sånn at jeg tenkte mindre om hen enn mitt eldste søsken. Men hvordan fortelle til andre barn da, at nei det er ikke noe galt med hen, uten at kanskje andre ble litt sånn negativtinnstilt, om det gir mening?

Marthe beskriver ansvarsfølelsen for sitt søsken med KH i skolehverdagen:

«Det ble aldri sagt at det var mitt ansvar, men jeg tok kanskje ansvar for at hen skulle ha det bra. Sånn man gjør med søsken».

Silje reflekterer over ansvarsfølelsen og sier at når hun ser tilbake i tid så savnet hun litt at noen hadde fortalt henne at hun ikke alltid trengte å ta så mye ansvar, men hun avbryter seg selv og sier at det er ikke sikkert hun ville ønsket det den gangen da hun var barn. Og at hun som barn ikke ville gjort noe annerledes uansett om noen fortalte henne at hun ikke trengte å ta så mye ansvar. Samtidig tenker hun at det ville vært godt å få anerkjennelse for det hun bidro med og det hun sto i som storesøster til et barn med KO.

### **8.1.3 Identitet**

Mange har fra tidlig alder tatt ett større ansvar for seg selv enn det barn som ikke har søsken med KO har trengt å gjøre. Her er det likheter mellom alle barn som pårørende, enten barnet har syke foreldre eller søsken. Hvor mye egenansvar søsknene som er intervjuet har hatt for seg selv varierer. Karoline meddeler om hvordan familien har formet personligheten og identiteten hennes:

«Jeg tror ikke jeg hadde vært den samme personen som jeg er i dag uten å ha hatt den familien. Jeg vet at jeg for eksempel ble mer ... jeg ble fort voksen for alderen, tok mye ansvar hjemme og ble fort veldig selvstendig, enn andre på min alder. Det merker jeg på min personlighet den dag i dag, at jeg er veldig sånn ansvarsfull og har mye oppmerksomhet og omsorg for andre».

Karoline forteller at da hun gikk i førsteklassen fikk hun ansvaret for å lage matpakke og gikk alene til skolen, imens klassekameratene fikk hjelp til dette. Hun hjalp også litt mer til hjemme enn det hun så at vennene trengte å gjøre. Karoline tenker at ansvaret gjorde at hun ble litt tidligere «voksen» og at det er blitt en del av personligheten hennes. Hun forteller at hun har lært mye av å ha et søsken med KO. Slik som å sette pris på de gode øyeblikkene og se positivt på de små tingene i hverdagen.

## **8.2 Annerledeshet**

Søsken tenker at deres oppvekst har vært annerledes enn familier hvor barna er funksjonsfriske. Spesielt de søsken som har en søster eller bror med *omfattende* komplekse omsorgsbehov/utfordringer kjenner på en inngripende annerledeshet i sin barndom. Søsken som vokste opp med en bror eller søster med mindre uttalte komplekse omsorgsbehov har ser ut til å ha færre minner om å føle seg annerledes. Alvorlighetsgraden av det enkelte søsken med KO sine utfordringer/diagnoser utgjør en forskjell mellom intervjudeltakerne, på hvor inngripende annerledesheten erfartes i deres hverdag. Samtidig har alle søsknene stort sett positive oppfatninger av å ha et barn med KO i familien. Dette temaet omfatter hverdagslivet i familien, relasjonen mellom søsken og skoleerfaringer.

### **8.2.1 Etter skoletid**

Etter skoletid drar søsknene hjem og deres erfaringer fra hverdagen hjemme har innvirkning på hvordan skolehverdagen oppleves. Søskenene har ulike erfaringer, men de forteller alle om at det var litt annerledes hjemme hos dem. Det var et faktum at mye i hverdagen måtte legges til rette for at deres søsken med KH skulle ivaretas på best mulig måte. Likevel er søsknene opptatt av at deres hverdag også var normal på flere måter og at det å ha et søsken som er litt annerledes enn andre fører familien tettere sammen.

Martin er bevist på at hans oppvekst har vært annerledes fordi han har et søsken med KO. Om familien i hverdagen forteller Martin at han hjalp litt mere til hjemme enn andre barn i hans omgangskrets. Martin forteller at på barneskolen kom han gjerne hjem først og da var det tid til fritid, lek og venner. Martin husker at i tiden da han gikk på ungdomsskolen var søsken

med KO blitt eldre og mer bestemt. For å hjelpe moren i middagslagingen pleide Martin å passe søsken med KO. Martin forteller; «det ble nesten litt jobb da jeg kom hjem, for jeg passet søsken med KO fram til middag var klart. Da fikk jeg på en måte ikke fri i den grad, men samtidig sa jeg i fra så ordnet det seg».

Flere av intervjudeltakerne bringer opp middagsmåltidet som et naturlig samlingspunkt i hverdagen. Karoline forteller at hun er takknemlig for at familien alltid spiste middag sammen. Selv de dagene hun var ute før eller etter middag med venner eller på fritidsaktiviteter, spiste familien sammen. Martin forteller at foreldrene la til rette slik at middagsmåltidet ble en naturlig og hyggelig stund for familien, noe som ikke alltid var like lett om søsken med KO ikke ville spise.

Marte og Karoline forteller om en hverdag hvor aktiviteter med familien ble planlagt i forkant. De kunne ikke bestemme seg på formiddagen for å dra på kino samme kveld, eller dra spontant ut på tur. Alt måtte planlegges slik at søsken med KO var forberedt og aktiviteten tilrettelagt. Enkelte ganger ble planlagte aktiviteter avlyst fordi søsken med KO ble syk eller ikke ville dra. Karoline forteller; «det er noe jeg husker fra skolealder var ganske utfordrende, at alle vennene mine gjorde masse ting med familien og vi måtte bare sitte inne, eller dele oss opp og fikk ikke gjort noe sammen».

Marte er yngre enn sitt søsken med KO og husker at det som var annerledes i deres familie var at eksempelvis før ferier forklarte foreldrene nøyte hva som skulle skje i forkant for å forberede søsken med KO. På ferien var det også forklaringer underveis på hva som skulle skje. Marte husker at dette var noe som gjorde hennes barndom litt annerledes, men hun syntes ikke det var negativt. Marte tenker at fordi hun var litt yngre enn søsken med KO så var dette normalt for henne, hun har ikke kjent til noe annet. Hun tenker også at om søsken hadde vært funksjonsfrisk så ville nok foreldrene forberedt barna på det som skulle skje uansett, men kanskje ikke like mange ganger.

Anders forteller at en av de tingene han husker som litt annerledes enn andre familier var at han måtte ta hensyn til søsken med KO sin leggetid. Derfor var det viktig å få unnagjort oppgaver eller aktiviteter som brakte før søsken med KO skulle sove. Anders legger til i beretningen sin at slik er det fremdeles om han er hjemme hos foreldre og søsken med KO. Flere av intervjudeltakerne forteller at da søsken med KO var på avlastning så var det godt fordi de fikk egentid med foreldrene, noe de satt stor pris på. Samtidig som Silje forteller at

hun skulle ikke ønske at søsken med KO var på mer avlastning, men den tiden hen var på avlastning husker hun som noe fint. Silje forteller;

Hen hadde avlastning hver tredje helg eller noe sånt – det var på en måte ekstra fint, fordi det var på en måte *min* tid med mamma og pappa. Vi gjorde noe som skulle være hyggelig for min skyld. Det husker jeg var veldig fint og jeg tror ikke jeg ville hatt mer avlastning eller sånn, men avlastningen var en fin del av det (å ha et søsken med KO).

Noen ganger var Martins søsken med KO på avlastning og han forteller om dette; «da var vi jo som en helt normal familie. Jeg kjente at det var litt godt når de gangene var for da fikk man foreldrene for seg selv og de hadde mer tid til oss».

Karoline husker tilbake at hun ikke fikk ta med seg like mange venner hjem, som mange av de andre barna. Hun kunne heller ikke ha venner på overnatting like ofte som de andre. Dette tenker Karoline er veldig forståelig i dag, da foreldrene hennes må ha vært veldig slitne. Men hun tenker det er noe som gjorde hennes familie litt annerledes.

### **8.2.2 Søskenrelasjonen**

Intervjudeltakerne forteller om relasjonen til søsken med KO og har mange minner fra tid de har tilbragt sammen. Noen av søknene med KO er sterke motorisk og kan delta i lek – gå på ski, sykle og slikt, men kan være svakere verbalt. Noen av søsknene med KO kan ikke delta i vanlig lek eller kommunisere verbalt. Dette har betydning for hvordan søsknene har samhandlet med hverandre. Mona, Silje, Marte og Kristian forteller om flere episoder fra barndommen hvor de var sammen med sitt søsken med KO på hyggelige aktiviteter. De har tatt med seg søsken med KO på hyggelige aktiviteter som ski, sykkel, fotball, utelek og kafe’.

Anders opplever at han og søsken med KO har god kontakt. De har noen interesser tilfelles som de begge liker å holde på med. Anders savner å muligheten til å konversere med sitt søsken, men hen har ikke verbalt språk. Han ser tilbake på en opplevelse fra da de var barn, hvor søsken med KO syntes det var gøy rive i klærne til Anders. Det eneste han kunne gjøre for å få sitt søsken til å slutte var å forlate situasjonen, men da ble hans søsken lei seg. Dette opplevde Anders var vanskelig fordi han forsto at søsken med KO bare lekte og syntes det var gøy, og ikke forsto at det var ubehagelig for han. Denne hendelsen reflekterer Anders over i intervjuet og sier; «Jeg har liksom prøvd å putte meg inn i skoene til noen som kan snakke med sitt søsken. Om det gir mening? Iallfall å kunne kommunisere verbalt og si det er *ikke* greit, og det er greit ...»



Mona forteller at det noen ganger var utfordrende for henne om søsken med KO ble sint eller frustrert og reagerte med fysisk utagering. Spesielt om det var andre personer enn henne selv eller foreldrene utagering gikk ut over opplevde hun det som ubehagelig. Mona meddeler:

«Hen har også veldig dårlig språk så ofte er det nok et uttrykk for å få oppmerksomhet, men jeg husker noen episoder der det var ubehagelig. Det har jo også vært mot meg eller min familie, sånn hjemme, men jeg har vært så vant til det på et vis, har liksom tålt det og jaja, sånn er det, man kommer seg gjennom det. Men jeg har alltid syntes at det har vært mer ubehagelig når det har vært mot andre da, og særlig fremmede.»

### **8.2.3 Skolehverdagen**

De fleste søsknene har positive erfaringer fra skolehverdagen. Fellesskapet med venner nevnes flere ganger som noe av det aller beste med å gå på skolen.

Marte forteller at på skolen fikk hun være seg selv og syslet med sine egne ting som ikke hadde noe med hennes søsken å gjøre. Karoline meddeler at hun elsket å gå på skolen og hun forteller; «Da jeg gikk til skolen var det som om jeg slo over en bryter og koblet over til noe annet, og jeg tror egentlig skolen var et fristed der jeg lekte og hadde det fint». Silje sier at for henne var skolen en viktig arena for det sosiale og trivsel. Det var et sted hvor hun hadde venner og for henne var det alltid positivt å være der. Martin forteller at han så fram til å dra på skolen med det fellesskapet som var der. De søsknene som har gode minner fra skolen har alle vært del av ett fellesskap og hatt venner på skolen. For Kristian er minnene fra skolen i stor grad negative hvor han forteller om utenforskap og at han ikke hadde venner. Kristian uttaler seg om skolehverdagen; «jeg hatet skolen, det var det verste jeg visste og jeg syntes det var som et fengsel, rett og slett».

### **8.2.4 Mobbing i skolen**

Anders opplevde skolehverdagen som god og trygg, men han hørte om andre søsken som ble utsatt for mobbing på skolen fordi de hadde en bror/søster med KO. Som voksen tenker Anders at han var heldig som ikke opplevde stigmatiserende holdninger fra andre barn i forhold til at han har et søsken med KO.

Mona forteller at hun opplevde negative episoder hvor medelever brukte diagnosen til hennes søsken som skjellsord. Selv om medelevene ikke snakket stygt om hennes søsken direkte, overhørte hun bruken av skjellsordene og det opplevdes som veldig kjipt. Om hvordan det var

for henne forteller hun; «Jeg vet ikke helt hvordan jeg håndterte det, og jeg husker ikke at vi pratet om det».

Marte var vitne til at søsken med KO ble mobbet av medelever og at hennes søsken åpenbart ikke hadde det noe bra en periode av grunnskolen. Hun forteller at søsken med KO ble veldig mye mobbet av andre barn. Selv om dette ikke gikk utover henne var det veldig vanskelig for henne, som søster, å se på at søsken med KO ble plaget. Marte forteller at hun ikke visste hvordan hun kunne hjelpe, og at hun heller ikke viste helt hvordan hun skulle forholde seg til at hennes søsken ble mobbet.

Kristian opplevde direkte mobbing relatert til det å ha en bror/søster med KO. I intervjuet forteller han om alvorlig mobbing fra medelever som preget både barndommen og skolehverdagen gjennom hele grunnskolen. Han forteller at det var veldig tungt å oppleve den gangen, men at det også er tøft i ettertid.

Kristian forteller at han ble mobbet på skolen fordi hans søsken hadde KO, og fordi Kristian forsvarte sitt søsken på skolen da hen ble plaget av andre barn. Han forteller; «Å bli mobbet bare på grunn av deg selv og sånne ting, det er ikke det samme som å bli mobbet på grunn av noen andre, og i hvert fall ikke når det er et *familiemedlem*».

Kristian forteller om følelsen av å bli mobbet uten å kunne gjøre noe med det, det er ikke på grunn av han selv at medelevene ikke aksepterer han, men det er fordi han har et søsken med KO. Kristian forteller i intervjuet om en utrygg skolehverdag med vold og trakassering fra medelever som førte til utestenging og ensomhet. Da Kristian sa ifra om mobbingen ble det ikke tatt ordentlig på alvor av de voksne på skolen. Det ble gjort noen tiltak for å stoppe mobbingen, men da de ikke virket ble det ikke gjort noe mer. Dermed sto Kristian alene og opplevde å ikke bli sett, hørt eller ivaretatt på skolen. Kristian fortalte om mobbingen til foreldrene, men da det ikke ble bedre etter flere møter på skolen orket han ikke å fortelle om det hjemme. Han så at foreldrene hadde mer enn nok med å ivareta hans søsken med KH og Kristian ville ikke at byrden skulle bli større.

Martin og Karoline reflekterer over hvorfor barn kan si slemme ting og mobbe andre. Martin forteller at det alltid ble mange spørsmål på barneskolen om hans søsken med KO, men han følte aldri at han ble mobbet. Martin tenker at i enkelte klassemiljø kan det forekomme mobbing på grunn av uvitenhet blant elever og voksne på skolen. Martins erfaring med å informere klassen om søsken med KO sin diagnose tidlig i løpet av de første årene på barneskolen, var at medelevene viste om utfordringene til hans søsken og at det derfor

opplevdes som mer naturlig for dem alle. Karoline sier også at uvitenhet kan være en årsak til at barn mobber andre. Hun tenker; «Det er lett for barn å bare se at det er noe annerledes med andre barn, men det er ikke så lett å vite hva det er og det kan være lett å bli frekk fordi man er uviten».

Kristian opplevde at det ble gjort noen tiltak for å forsøke å stanse mobbingen av han selv og hans søsken med KO. Et av tiltakene som ble forsøkt var at helsesykepleier holdt gruppesamtale med elevene som mobbet Kristian og hans søsken med KO. Utfra det Kristian forteller i intervjuet ble det bedre i en dag etter gruppesamtalen, men så var mobbingen i gang igjen. Kristians opplevelse er at mer informasjon og åpenhet i klassen om hans søsken med KO sin diagnose gjorde at mobbingen tiltok. Samt at mobberne fikk mer å bruke mot hans søsken med KO, som resulterte i at Kristian måtte å forsvare sitt søsken oftere. Kristian forklarer mobbingen fra medelever med at barn alltid vil være barn og om de kjeder seg så kan de begynne å mobbe andre, for da har de i alle fall noe å gjøre.

### **8.3 Beskyttende faktorer**

Søsken i studien understreker at gode venner, omsorgsfulle voksne, tilrettelagt skolehverdag, deltagelse i fritidsaktiviteter, og møter med andre søsken til barn med KO har vært viktige beskyttende faktorer i forebygging av uhelse og opplevelsen av mestring og glede/tilhørighet i skolehverdagen.

I intervjuene av søsknene er det flere beskyttende faktorer som framstår som viktige for å forebygge uhelse og fremme helse og mestring for skolebarn som har søsken med KO. Gjennom erfaringene til søsknene får vi eksempler på hva de ulike faktorene har betydd for dem og hvordan det oppleves å ikke være i besittelse av disse faktorene. De beskyttende faktorene som framtrer i mine funn er; vennskap, omsorgsfulle voksne, tilrettelegging av skolehverdagen, fritidsaktiviteter og treffpunkter for søsken til barn med KO.

#### **8.3.1 Vennskap og fritid**

For å lære mer om venners betydning for søsknene i tiden på barne- og ungdomsskolen stilte jeg spørsmålet; «Når du ser tilbake til barne- og ungdomsskolen og hører ordet *vennskap*, hva tenker du da?».

Mona forteller at vennene var fine støttespillere det var fint å vokse opp og leke med. Hun husker at det var fint å også leke med andre barn enn sine to søsken. Silje får positive følelser av å tenke tilbake på grunnskolen og vennskap. Hun kjenner på minnet om gode relasjoner og støtte fra venner. Når hun sammenligner vennskap hun har i dag med de hun hadde på

grunnskolen. Tenker hun at det som var viktig for henne som barn var å «bare» ha noen å leke, dra på besøk og gjøre ulike aktiviteter sammen med. Til felles for alle søsknene er at vennskap har hatt stor betydning for deres livsglede gjennom oppveksten. Det gir søsknene gode følelser å tenke tilbake på lek og moro med venner. Utfra det søsknene forteller er betydningen av venner og opplevelsen av tilhørighet avgjørende for om skolehverdagen erfartes positivt. Karoline, Martin og Anders forteller at de fortsatt har god kontakt med mange av sine nærmeste venner fra grunnskolen.

Kristian forteller at han ikke hadde noen venner i skolesammenheng eller i nabolaget. Han var ofte ensom. Mot slutten av barneskolen begynte Kristian på en fritidsaktivitet hvor han fikk et nytt bekjentskap. Dette ble en god venn og støttespiller. En han kunne snakke med om hvordan han hadde det på skolen og at han ble mobbet. Om dette forteller Kristian; «han skjønte hva jeg gikk gjennom og alt sammen – det hjalp nå litt på». Selv om de begge er voksne nå, er de fortsatt gode venner.

### **8.3.2 Omsorgsfulle voksne**

En av skilnadene mellom intervjudeltakernes opplevelser fra skolehverdagen er hvordan relasjonene til voksenpersonene på skolen har vært. Søsknene med gode erfaringer fra skolehverdagen forteller om voksenpersoner de kunne stole på og prate med ved behov. Flere av søsknene nevner kontaktlærer som en trygg og god voksen de kunne komme til om noe var vanskelig. Mona trekker spesielt fram en av assistentene til sitt søsken med KO som en trygg voksen, hun var en voksenperson som så henne og spurte hvordan hun hadde det. Assistenten så Monas behov for å vite at hennes søsken med KO hadde det bra på skolen. Måten assistenten løste dette på var å hente ut Mona fra ordinær undervisning og ta henne med på søsken med KO sin spesialundervisning.

Kristian forteller at han ikke hadde tillit til noen voksenpersoner på skolen, og at det ikke hjalp å fortelle lærere, helsesykepleier eller rektor om mobbingen. Han hadde gjort flere forsøk på å fortelle om mobbingen, men det ble aldri bedre. Omsider ga han opp å si ifra til de voksne og prøvde heller å løse det selv. Intervjuer spør om Kristians søsken med KO hadde assistenter, og om de grep inn da de så at han selv eller hans søsken med KO ble plaget av andre barn? Kristian svarte at hans søsken alltid var under tett oppfølging av assistenter, men assistentene fulgte ikke opp og grep heller ikke inn i mobbingen selv om de var vitne til det. Kristians opplevelse er at assistentene var på jobb for å tjene penger og ikke noe mer.

Ingen av søsknene nevner helsesykepleier som en trygg voksen, men de husker at helsesykepleier sjelden var til stede, eller var vanskelig å treffe. De fleste av søsknene husker helsesykepleier kun fra vaksinerings. Mona minnes tilbudet om helsesykepleier på grunnskolen:

«Det vet jeg ikke om jeg kan huske at vi hadde, og det tipper jeg at vi hadde veldig lite, kan huske at hun var der da vi fikk vaksine, men ellers kan jeg ikke huske at hun var der. Det kan være at hun hadde en dag hun var der, men jeg kan vel ikke huske at vi hadde noe tilbud om det».

Kristian skiller seg ut fra de andre informantene fordi han gikk til samtaler med helsesykepleier fordi han ble mobbet på skolen. Hvor helsesykepleier forsøkte å bidra ved å ha gruppesamtaler med alle elevene som var involvert i mobbesaken. Samtidig forteller Kristian at helsesykepleier sjelden var på skolen, og ikke hadde tid til å følge det ordentlig opp. Etter intervensjonen fra helsesykepleier ble det bedre i noen dager, men så begynte mobbingen igjen. Kristian tenker helsesykepleier har for liten tid i forhold til elevtall på skolene, og at det gjorde det vanskelig for helsesykepleier å bidra til å stoppe mobbingen.

Marte reflekterer over hvordan hun som skolebarn ville reagert om helsesykepleier spurte henne om hvordan hun følte det var å ha et søsken med KH. Marte tenker at det ville blitt rart fordi hun ikke hadde noen relasjon til helsesykepleier. Derimot tenker hun at om kontaktlæreren hadde spurt henne, så kunne det blitt en fin samtale. Om læreren så at hun hadde behov for å prate mer, tenker Marte det ville vært fint om læreren hjalp henne å komme i kontakt med helsesykepleier. Marte kommer med ett eksempel på hva hun tenker læreren kunne sagt, og som hun tenker ville vært fint da hun gikk på skolen; «... kanskje du skulle snakket litt med helsesykepleieren om det? For hun snakker med andre som har det sånn som deg».

### **8.3.3 Tilrettelegging av skolehverdagen**

Karoline forteller om en skolehverdag med god tilrettelegging hvor hun får muligheten til å gå ut fra skoletimen for å sjekke at hennes søsken med KO har det bra. Det var ifølge Karoline spesielt en av assistentene til søsken med KO som tok initiativ til å hente henne ut av timene. I femteklasse var Karoline med sitt søsken med KO til hans klasse for barn med ulike funksjonshemninger, dette var på en annen barneskole. Karoline fikk med seg et eget undervisningsopplegg som hun gjorde der, samtidig som hun også fikk lære mer tegn-til-tale språk. Om denne erfaringen forteller Karoline:

«Da fikk jeg se hvordan det var på den skolen, lære litt tegn-til-tale og være med hens venner. Det var veldig viktig, og det likte jeg kjempegodt. Ja og da var jeg borte fra min klasse en gang i uken. Jeg husker ikke at det var noe ... nei, jeg tror egentlig at jeg var ganske stolt av det! Ja, jeg sitter bare igjen med sånne gode følelser av det».

Karolines opplevelse av å få være med på spesialundervisningen til søsken med KO, viser en tilrettelegging av skolehverdagen for søsken som pårørende som har hatt en positiv effekt. Karoline kan se tilbake på erfaringen og hente fram gode minner fra en delt opplevelse med sitt søsken med KO. Hun var stolt over å bli tatt ut av klassen – kanskje var det en følelse av å være unik og bli anerkjent for rollen hun har som pårørende til et søsken med KO. Karoline forteller at det ikke er noe hun savnet i skolehverdagen sin, hun synes det har vært bra å gå på skolen.

Silje kan ikke huske om det ble tematisert i klassen at hun har et søsken med KO, men hun forteller om gode minner fra da hens søsken skulle begynne i førsteklasse. Da var hennes klasse fadder for førsteklassingene og det var flere av medelevene som ønsket å være fadder til hennes søsken med KO. For Silje var dette en god opplevelse. At det ble en positiv opplevelse er ikke selvsagt, men det kan tyde på at skolen gjorde noe riktig i forhold til tilrettelegging da hens søsken skulle begynne på skolen. Et annet godt minne Silje har fra skolehverdagen er at hun fikk fri fra skolen en hel dag for å være sammen med moren sin. Hverdagen var travel, og det var sjelden mulighet til at hun og moren fikk tid sammen uten å dele den med søsken med KH. Silje forteller:

Jeg tror jeg var ganske liten da. Jeg fikk fri en dag for å være sammen med mamma og gjøre noe fint. Vi skulle til byen og gå på kafe eller noe slikt. Det var for å få litt tid bare oss. Det var fordi hverdagen var såpass travel da, og mye tid gikk til mitt søsken. Dette husker jeg som en fin ting. Og at det ble godtatt av læreren, det var en gyldig fraværsgrunn og det var forståelse for det – det husker jeg var fint.

Anders husker at han holdt foredrag for klassen om sitt søsken med KH og hens diagnose. Han kan ikke huske om det var læreren som tok initiativ til at han skulle holde foredrag eller om det var foreldrene som pratet med læreren. Gjennom skoletiden har Anders holdt foredrag for klassen flere ganger. Han gjorde det litt ulikt fra gang til gang, eksempelvis leste han seg opp på den nyeste forskningen om diagnosen og fortalte om det ned på bioteknologisknivå. Anders erindrer at han syntes det var skummelt å holde foredrag for klassen, men følelsen han sitter igjen med fra å fortelle om sitt søsken og hens diagnose var god. Anders forteller om å

holde foredrag; «det husker jeg med en god følelse, det var aldri ekkelt å stå og snakke om det.» Videre forteller Anders at hans erfaring var at klassekameratene møtte han med nysgjerrighet og at ingen syntes det var rart eller ekkelt å lære om diagnosen til hans søsken.

Martin tenker at ettersom klassen kjente til og var informert om søsken med KH sin diagnose fra første klasse, så ble det naturlig for alle. Klassekameratene var klar over utfordringene til Martins søsken med KH og det var bare sånn det var.

### **8.3.3.1 Manglende tilrettelegging av skolehverdagen**

Silje og Mona forteller at de ikke kan huske å ha blitt spurt om hvordan det var for dem å ha et søsken med KH da de gikk på grunnskolen. Selv om «alle» på skolen var klar over at de hadde søsken med KH, var det ikke ett tema det var noe spesielt søkelys på. Når de ser tilbake på tiden på grunnskolen, så skulle de gjerne ønske at det var en form for oppfølging i forhold til det å være søsken til et barn med KH. Hva denne oppfølgingen burde inneholde er de usikker på, men samtaler med helsesykepleier blir nevnt av flere av søsknene som en mulighet. Eksempelvis at helsesykepleier deltar på informasjonsmøte med klassen for å fortelle om komplekse helsebehov hos søsken. Derimot er informantene tydelige på at søsken til barn med KH må være med å bestemme hvordan klassen skal informeres og hva det skal informeres om.

Mona tenker tilbake på hvordan det ville vært om klassen fikk informasjon om hennes søskens komplekse helsebehov:

«Kanskje det å snakke om «det» (søsken med KH situasjon) med meg, og kanskje det å snakke med klassen og de rundt, det kunne vært greit egentlig. At alle vet litt, så det ikke blir slik at man ikke vet. Jeg følte bare at de andre ungene kunne vist litt mer da, at man kunne fortalt litt».

### **8.3.4 Treffpunkt**

Mona og Marte har ikke deltatt på treffpunkter for søsken eller familier med barn som har KH under oppveksten. Marte tenker at hun ville satt pris på og treffe andre barn som var i lignende situasjon som henne. Marte sier; «... ikke nødvendigvis å møte dem for å gjøre så mye, men bare for å gjøre aktiviteter sammen og se hvordan andre familier har det som også har barn med ekstra behov».

De øvrige informantene har erfaringer fra å møte andre familier med barn som har KH, blant annet gjennom foreninger for personer med ulike sykdommer/diagnoser. De har også erfaring

fra å ha deltatt på søskensamlinger hvor de fikk møte andre barn med søsken som har KH. Utfra det de forteller har det vært en positiv opplevelse som fremdeles bringer gode minner hos dem.

Karoline husker at det var artig å tilbringe tid med de ulike foreningene som hennes søsken med KO var tilknyttet. De var ofte sammen med andre familier som var i lik situasjon som dem. Karoline forteller; «det var litt fint når jeg var yngre da, i skolealder å være med familier som var lik en selv – man så at andre også har utfordringer». Karoline minnes at de gjorde veldig mange spennende aktiviteter sammen, som var organisert av foreningene. Kristian husker tilbake at han møtte andre familier som hadde barn med KO på årsmøter og lignende i de ulike foreningene hans søsken var medlem i. Han forteller om hvordan han erfarte møtene; «... det lettet litt på trykket i kroppen, at det var flere som opplevde det samme som meg».

Silje forteller at hun deltok på søskensamling to ganger under oppveksten. Det varte en helg og hun deltok to år på rad. Ifølge Silje var det sosialt og fint, og hun tror de lærte litt om hvordan det er å være søsken til et barn med KO. Kristian har også gode minner fra søskensamlinger. Han forteller at deltakerne på søskensamlingene lærte av hverandre om hvordan de bedre kunne håndtere hverdagen med søsken som har KO. Dette mener Kristian hjalp han da han ble utsatt for mobbing på grunnskolen fordi han har et søsken med KO.

Anders og Martin forteller om opphold sammen med familien på et kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Ifølge dem var det både lærerikt og sosialt å være der. Det ble knyttet vennskap på tvers av familiene og de fikk utvekslet erfaringer. Anders forteller om å oppholdet på senteret; «du kom dit også fikk du møte andre i samme situasjon, både jevnaldrende og voksne, det ble liksom litt den der leirskolefølelsen». Anders beskriver leirskolefølelsen med å fortelle om da de var ute og lekte sammen på senteret; «Ut å leke sammen! De var også ung, snakke sammen og så sa noen noe morsomt!».



## 9 Diskusjon

### 9.1 Omsorg og ansvar

Etter å ha lest gjennom kodingene til alle søsknene, slo det meg at mennesker som tar ansvar for andre, gjerne tar det ansvaret fordi de har omsorg for den andre. Det ga rett og slett ikke mening å skille begrepene omsorg og ansvar fra hverandre. Omsorg og ansvar ble derfor koder for de samme tekstbitene i intervjuene.

I intervjuene fortalte søsknene at de passet på og tok ansvar for både familie og venners velbefinnende. Slik jeg ser det virker det ikke som at søsknene har et valg om å ta ansvar eller ikke ta det, de bare tar det. Ansvaret springer imot dem, og søsknene ser behovet og bidrar etter beste evne. Dette refererer Martinsen (2005) til som den etiske fordringen, som er vår avhengighet til hverandre og som vi alle er felles om. I den etiske fordringen er livsytringene tillit, barmhjertighet, medfølelse og talens åpenhet, hvor vi er henvist til hverandre. Det er her jeg tenker det vakre oppstår, som Martinsen (2005) forklarer med at i livsytringene *utløses* fordringen om å ta vare på den andres livsmuligheter. Det skjer spontant og umiddelbart i møte mellom mennesker, slik jeg tenker ansvarsfølelsen og omsorgen søsknene kjenner på oppstår. Selv hevder Martinsen (2005) at menneskelig liv ville gått til grunne uten de spontane livsytringene. Noe jeg vil si meg enig i, for vi er jo alle fra fødselen helt avhengig av omsorg fra andre, og det er helt avgjørende at våre omsorgspersoner tar vare på oss.

Flere av søsknene forteller at de ønsket å ta ansvar for sitt søsken med KO og hjelpe til i familien. Eksempelvis tenker Silje at hun ikke ville gjort noe annerledes, eller bidratt mindre i omsorgen for søsken med KO, selv om noen hadde fortalt henne at det ikke er hennes ansvar. Dette samsvarer med funn i oversiktsartikkelen til Hilário (2021) som viser at friske søsken gjerne vil ta del i omsorgen for sitt søsken med KO, og at deltagelsen kan hjelpe søsken å bedre takle sitt søskens sykdom/situasjon. Noen søsken erfarer et tettere familiesamhold grunnet samarbeidet om å ta vare på barnet med KO, og det er forskningsbelegg for at søskens involvering i omsorgen for sin bror/søster med KO har positive effekter for det friske søskens helse og velvære (Hilário, 2021). Silje forteller at hun erfarer at familien fikk et tettere bånd i samholdet om å ta vare på hennes yngre søsken med KO. Hun forteller at deres tette familieband fremdeles er sterke og hun tror det er fordi hennes søsken med KO fremdeles bor hjemme med foreldrene. Dette ser jeg som interessante funn som er viktige å formidle til foreldre som kan være bekymret for at de friske søsknene tar på seg for mye ansvar, eller at de er for dypt involvert i omsorgen for barnet med KO. Det kan tenkes at det

er helsefremmende å opplyse foreldre om barn med KO sine positive bidrag til familien. Da mange foreldre kan kjenne på en meningsløshet når deres barn er født med eller får KO. Å vite om de positive funnene innen pårørende-søsken forskningen kan gi fremtidshåp og skape mening for familien. Opplevelse av mening er en avgjørende faktor for salutogenese og bevegelsen mot helseenden av kontinuumet (Antonovsky, 2012) .(Havill et al., 2019)

Det var også noe forskning som viste til at omsorgen for et søsken med KO var en belastende erfaring for friske søsken (Hilário, 2021). Da Martin kom hjem fra skolen pleide han å bidra med å passe sitt søsken med KO imens moren lagde middag. Han ble ikke bedt om å være barnevakt, men Martin så at det var behov for det. I intervjuet reflekterte Martin over dette og sier at det var «litt som en jobb å komme hjem», samtidig som han forteller at det løste seg om han ikke hadde mulighet til å være barnevakt. Dette viser hvor gjerne søsken ønsker å bidra, selv når det går utover deres egne behov for fritid eller ro. Havill et al. (2019) finner at friske søsken til barn med kroniske lidelser utvider sin rolle i familien. Mange søsken påtar seg en foreldrelignende rolle og spesielt i omsorg for yngre søsken med KO (Havill et al., 2019). Kunnskapen om at søsken strekker seg langt for å hjelpe til er viktig å ta på alvor, da det er de voksnes ansvar å se til at det ikke blir for mye omsorgsansvar på søsken. Det er en balansegang mellom positiv involvering av søsken i omsorgsoppgaver, og at søsken kan lide overlast. Helsepsykeleier kan bidra til å holde balansen gjennom samtaler med søsken og foreldre. Hvor søskens perspektiver, erfaringer, ønsker og meninger blir hørt. Samtidig som helsepsykeleier tilbyr foreldreveiledning som er tilpasset familiens og søskens behov. Slike samtaler med søsken og familien har som mål å fremme helse og skape mestring og er en viktig del av empowermentprosessen (Tveiten, 2018).

Havill et al. (2019) beskriver hvordan friske søsken tilpasser og utvikler seg som et resultat av å få et søsken med KO. De fant at søskens tilpasninger primært var positivt av natur og omhandlet å bli mer moden, empatisk, omtenksum og aksepterende for sin nye realitet. Selv om søsken beskriver flere negative emosjonelle responser på å ha et barn med KO i familien, beskriver de også sterke positive følelser som stolthet og beskyttelsesinstinkt overfor sitt søsken med KO (Havill et al., 2019). Ettersom søsken utvikler alle disse prososiale egenskapene er det kanskje naturlig at de opplever at det å ha et søsken med KO bli en del av deres selv. Eksempelvis forteller Karoline at hun merker det på personligheten sin som voksen at hun er ansvarsfull, samt har mye oppmerksomhet og omsorg for andre. Selvstendighet og tålmodighet er også egenskaper Karoline mener hun har fått utviklet godt i oppveksten sammen med sitt søsken med KO. Funn i forskning viser at søskens identitet og

personlighet påvirkes av å vokse opp med et barn med KO (Havill et al., 2019; Heaton et al., 2023; Hilário, 2021; Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Søsknenes utvikling av prososiale egenskaper kan forstås gjennom Martinsen (2005) omsorgsfilosofi. Medfølelse er en livsytring som skjer spontant i møte mellom folk og den kan ikke kontrolleres, den skjer og fordrer at vi sørger for den andres livsmuligheter. Når dette har skjedd har vi derimot et valg om hva vi skal gjøre for å sørge for den andres livsmuligheter. Martinsen (2005) beskriver at enhver situasjon vi handler i er sammensatt, intrikat og farget av dilemmaer. Her kommer moralen inn som skal hjelpe oss med å ta gode valg i den enkelte situasjonen, men dette må læres gjennom å prøve og øve seg. Martinsen (2005) forklarer at om en handling skal bli moralsk, krever det overveielser og skjønsmessige vurderinger for å imøtekomme livsytringene i situasjonen. Dette læres gjennom nøye resonering i vekselspill med erfaring, forståelse, innsikt og klokskap.

Søsken til barn med KO får fra ung alder øvet seg masse på å overveie hva som er best å gjøre i ulike situasjoner. De opplever å havne i etiske dilemmaer hvor de undrer seg over hva som blir den beste løsningen for å imøtekomme livsytringene til alle i situasjonen – venner, søsken med KO, foreldre, medelever osv. Et eksempel er søsknenes dilemma når de vurderer hvordan de skal fortelle nye venner om sitt søsken med KO. Marte forteller at hun på den ene siden ønsker å forberede de nye vennene på at hennes søsken er litt annerledes enn andre barn, samtidig så vil hun ikke at vennene skal tenke negativt om søsken med KO. Det er ikke uvanlig at barn tar med seg nye venner hjem, og slik sett fikk Marte flere muligheter til å øve seg og prøve på å fortelle om sitt søsken med KO. Dette har gitt henne mengdetrening og økt forståelse, innsikt og klokskap i hvordan løse slike situasjoner og ivareta den andres livsmuligheter.

Måten søsken på den ene siden skal opplyse sin omgangskrets om deres søskens funksjonsnivå, kognitive kapasitet, adferd og lignende, mens de skal beskytte sitt søskens egenverd, kan tenkes å være en vanskelig balanse. Marte forsøker å sette ord på dette dilemmaet, men det er vanskelig. Hun forteller at hun opplever at hun burde forberede venninnen sin som skal komme på besøk hjem til henne for første gang på at sitt søsken er litt "rar". Dette er en vanskelig balanse for Marte. Som voksen og som en som ikke har et søsken med KO, kan en tenke at dette ikke er noe Marte skal trenge å ta ansvar for. Hvorfor skulle andres tanker og følelser i møte med et barn med KO, være noe som Marte trenger å ta ansvar for? Ifølge Martinsen (2005) kan ikke de spontane livsytringene som vi har vært inne på kontrolleres, de spretter frem som en refleks. Det kan tenkes at følelsen av å ikke ville at

sitt søsken skal komme uheldig ut, kan være forbundet med livsytringene. Det sitter i ryggmargen, alle disse situasjonene som kaller på omsorgen. Å ville at sitt søsken skal respekteres for den hen er, kan tenkes å være barmhjertigheten og medfølelsen som presser seg frem, når man skal få en ny venn på besøk for første gang, som kommer til å møte et spesielt søsken. Alle mennesker trenger omsorg, og barn med KO trenger ekstra omsorg. Da kan det tenkes at de spontane livsytringene som kaller på vår omsorg, kaller ofte og høyt til søsken med KO. Kan det tenkes ta søsken til KO tar for mye ansvar og omsorg for andre? Dette trekker Silje fram. Hun forteller at hun skulle ønske noen begrenset denne ansvarsfølelsen hun kjente på, eller i alle fall anerkjente den viktige jobben hun gjorde med å ta ansvar for et søsken med KO. Slik kan helsesykepleier jobbe med søsken til barn med KO. Ved å stimulere til refleksjon over ansvarsfølelsen de kjenner på i hverdagen. Kanskje vil pårørendesøsken tenke over når de tar unødvendig mye ansvar, og legge til side noe av det. På den andre siden kan personen oppleve mestring og anerkjennelse for ansvaret hen tar. Begge deler vil være forenelig med forebyggende og helsefremmende arbeid. I et empowerment-perspektiv kan det tenkes at denne følelsen av å skulle ta ansvar henger sammen med ønsket om å ta styringen over det som angår det mest sårbare i deg. Det å være ekserpert på seg selv er beskrevet som sentralt innenfor empowerment-tenkningen (Tveiten, 2016). Å selv ta styring og fortelle hvordan sitt søsken er annerledes – før venner og klassekamerater får tid til å tenke eventuelle negative tanker, kan være en form for empowermentprosess. Dette kan støttes og fremmes av helsesykepleier.

Forskning viser at søsken til barn med KO ofte utvikler gode sosiale og empatiske evner, tar ansvar fra en ung alder og er mer moden enn andre barn på samme alder (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

Noen nevner også at de enkelte dager valgte å trekke seg tilbake og være for selv på rommet sitt, istedenfor å være med familien. Dette kan sees på som egenomsorg og er en god egenskap å ha for å ivareta seg selv.

De fleste søsken husker at foreldrene ofte var slitne, hvorpå søsken forstod at foreldrene trengte mer avlastning i omsorgen for det syke barnet. I slike situasjoner beskriver storesøster Silje at hun på eget initiativ passet søsken for å gi foreldrene et pusterom. I perioder hvor far jobbet kveldsskift følte Silje et ansvar og hjalp mor i omsorgen for søsken med KO. Både Silje og Martin er eldre enn sitt søsken med KO og det kan tenkes at de da kjente på et større ansvar for å bidra hjemme enn et søsken nærmere i alder ville kjent på.

## 9.2 Å være søsken føles som en jobb

Martin setter ord på det mange søsken til barn med KO forteller om. De avlaster foreldrene og hjelper til der de kan. Martin beskriver at han ikke ble helt fri og at det følte litt som en jobb å passe søsken med KO fram til middag. Martin forteller at om han sa ifra så ordnet det seg. Siden Martin beskriver at det følte «litt som en jobb» kan det tenkes at det var dager hvor han ikke klarte eller ville gi beskjed til foreldrene om at det ikke passet å være barnevakt for søsken med KO. Det kan tenkes at det måtte en legitim «grunn» til for at Martin ga beskjed om at det ikke passet. Det er vist at søsken som pårørende fyller en rolle i familien, som kan beskrives som at søsknene er vekta som får familien til å gå i balanse (Vatne et al., 2021). Slik sett er det ikke rart at Martin kun ga beskjed om han følte at det var helt nødvendig, hvem vil vel at vekta skal tippe? Martin er tydelig på at han ikke fikk beskjed om å passe sitt søsken av foreldrene, men ønske om å bidra er sterkt. I vilkår for mestring beskriver Sommerschild et al. (2015) hvordan barn gjennom opplevelsen av å være til nytte, få og ta ansvar og utfolde nestekjærlighet styrker sin følelse av egenverd. Når Martin passet sitt søsken med KO ble alle kriteriene for å styrke egenverdfølelsen møtt. Dette tenker jeg er en sterk motivasjon for å hjelpe til, samtidig som barnet selv nok ikke er klar over at det skjer. Slik jeg ser det kan det utløse en god følelse å hjelpe til, samtidig som Martin sannsynligvis ble møtt med takknemlighet fra foreldrene når han passet søsken med KO. Til sammen blir dette sterke motivatorer for å passe søsken. Barn kan altså få positive erfaringer og oppleve mestring når de hjelper til med å holde hjulene i gang i familielivet, så fremst oppgavene de får harmonerer med deres muligheter (Sommerschild et al., 2015). Utfra alle de positive emosjonene Martin kan oppnå ved å passe sitt søsken, så kan det tenkes at han kan få en «nedtur» om han sier ifra og heller går på rommet for å spille data. Dette var bare et eksempel, men det handler om hvilke signaler søsken får fra omverden om de ikke hjelper til. Det blir kanskje ikke sett på som negativt av foreldrene om søsken velger å gjøre noe annet, men når de hjelper til tenker jeg at de får mye positiv oppmerksomhet. Dette kan ha sammenheng med funnene til Havill et al. (2019) som hevder at søsken utvikler flere mestringsstrategier i møte med søskens KO. Hvor en av strategiene er at friske søsken endret atferd for å behage foreldrene, slik som å få bedre karakterer på skolen og gjøre husarbeid.

Så går vi tilbake til det Martin sa om at «det føles litt som en jobb å komme hjem». Ordet jobb henviser til et strevsomt stykke arbeid eller en krevende oppgave (Gundersen, 2020). Selv om Martin ønsker å bidra i familien og han mestrer oppgaven godt, så er det er også strevsomt. Ettersom barns komplekse omsorgsbehov er vedvarende og dynamiske, betyr det

at hver dag når Martin kommer hjem så er det behov for at han hjelper til. Dette kan over tid oppleves som en belastning. At søsken pålegger seg selv omsorgsoppgaver og ansvar er viktig å være klar over. Fordi kunnskapen muliggjør en intervensjon slik at søsken kan få avlastning i hverdagen.

Hvordan søsken kan få den avlastningen og støtten de trenger er spørsmål som må opp på ett samfunnspolitisk nivå. Det finnes noen ordninger slik som brukerstyrt personlig assistanse (BPA) som gir avlastning til familier som har barn med KO i hjemmet (Helsenorge, 2022). Dette er en ordning som jeg tenker bør fokuseres mer på, da BPA også kan avlaste søsken til barn med KO i hverdagen. I kommune Norge er det stor variasjon i hvilke tilbud og oppfølginger som tilbys til søsken som pårørende (Vatne et al., 2021).

### **9.3 Gode relasjoner – en mestringsressurs**

Søsknenes erfaringer fra tiden på grunnskolen er mange, men de har til felles å fortelle om gode møter mellom mennesker som har vært betydningsfulle for dem. For søsknene var det mye glede tilknyttet venner, fritid, familietid, treffpunkter med andre søsken til barn med KO og tilknytningen til omsorgsfulle voksne i skolehverdagen. Det er de gode relasjonene mennesker imellom som ser ut til å ha gitt de beste minnene for søsknene. Dette tenker jeg er helt naturlig om vi ser det i lys av Martinsens (2005) omsorgsfilosofi hvor det grunnleggende i mennesket er at vi er avhengig av hverandre.

Mange friske søsken forteller om en annerledes hverdag enn sine venner, hvor de hjelper til med oppgaver i hjemmet og er aktivt deltakende i omsorgen for søsken med KO (Hilário, 2021). De kan oppleve skiftende rutiner og roller i familien grunnet sin søster eller brors kroniske sykdom, samt oppleve redsel eller sterke følelser i forbindelse med innleggelse av søsken med KO. På skolen er de mer utsatt for å oppleve stigmatiserende adferd fra medelever grunnet sitt søskens komplekse omsorgsbehov (Pavlopoulou et al., 2022). Søsken til barn med KO har også større risiko for å utvikle depresjon (Martinez et al., 2022). Det er derfor viktig å finne de positive ressursene i livene deres og fremme disse. Informantene jeg intervjuet fortalte om mange hyggelige og fine erfaringer fra grunnskoletiden sin. Disse valgte jeg å plassere under overskriften beskyttede faktorer i funnene. Ved å se nærmere på hva som var bra for søsknene kan vi finne mestringsressurser helsesykepleier kan fremme eller foreslå i samtaler med søsken til barn med KO og deres familier.

Når søsknene tenker på vennskap trekker de fram det positive med å ha noen å leke og prate med, og de husker tilbake til følelsen av tilhørighet. Å være en del av et fellesskap, hvor

barnet blir anerkjent og heiet på styrker følelsen av å være verdifull (Sommerschild et al., 2015). Alle søsknene nevner venner som gode støttespillere i oppveksten. Noen av søsknene har også beholdt venner fra grunnskolen som de fremdeles har god kontakt med i voksenalder. Gode og trygge relasjoner fremmer mestring og er en generell motstandsressurs (Lindström et al., 2015). For de søsknene som hadde gode minner fra skolehverdagen sto vennskap frem som det aller beste og viktigste med å gå på skolen. For Kristian var venner et stort savn i skolehverdagen og minnene fra skolehverdagen var dårlige. Kristian husker godt da han ble venn med en jevnaldrende gutt på en felles fritidsaktivitet. De ble gode venner og Kristian kunne fortelle vennen om sin situasjon, noe han følte hjalp på. Mange søsken til barn med KO forteller at når de kan prate med venner og familie om sin situasjon blir det en døråpner. Hvor de får mulighet til å få og dele informasjon, dele opplevelser og det kan være en god distraksjon fra det som er vanskelig i hverdagen (Havill et al., 2019).

Søskenbåndet mellom informantene og deres søsken med KO var ikke bare forbundet med mer ansvar og passing. Søsknene var veldig tydelige på at de satt stor pris på å gjøre hyggelige aktiviteter sammen med søsken med KO. Her var det stor variasjon på hva søsken kunne gjøre sammen av aktiviteter, men forskjellen på søskenbåndene virker ganske like. Både de som kunne ta med sitt søsken med KO ut på diverse aktiviteter, og de som ikke kunne gjøre slikt sammen forteller om sterke søskenrelasjoner. Anders sier at selv om de ikke kunne kommunisere med verbalt språk, så hadde de god kontakt og noen felles interesser. Anders setter stor pris på at de også som voksne kjenner på søskenbåndet gjennom felles interesse for musikk.

Pavlopoulou et al. (2022) finner at søsken gjerne inviterer søsken med KO med på leken sammen med sine venner. Søsken så at deres søsken med KO ikke hadde så mange å være sammen med og tenkte at det ville være fint for dem å få være med. Søsknene i intervjuene forteller at de pleide å ta med venner hjem, og så lekte de litt med søsken med KO. Noen av dem tok også med søsken med KO på utelek. Silje forteller at hun likte å ta med seg sitt søsken med KO på cafe, bare de to alene eller sammen med hennes venninner. Hun så at søsken med KO ikke hadde så mange venner og ønsket at hen også skulle få gode opplevelser. Selve søskenbåndet når det er positivt og god stemning tenker jeg er en mestringsressurs for hele familien. Derfor vil det være positivt om helsesykepleier jobber sammen det friske søsken og om mulig søsken med KO, samt foreldre for å styrke søskenbåndet der det er behov for det. Skolen kan tenkes å ha avgjørende rolle med å tilrettelegge for muligheten for positivt samspill mellom søsken, når søsken går på samme

skole. Jeg tenker at Karoline sine erfaringer med et positivt samspill med sitt søsken med KO på skolen er et godt eksempel på at dette er noe andre skoler også kan få til. Alrø et al. (2021) ser i sin studie at søsken ofte tilpasser seg sitt søsken med KO slik at de kan leke sammen og ha en god relasjon. Det at friske søsken er så villig til å fremme et godt samliv med sitt søsken med KO, selv om dette krever mye av dem tenker jeg er en sterk mestringsressurs.

Anders forteller om det han tenker er normal søskenkrangel, men det erfartes som utfordrende siden søsken med KO ikke har verbalt språk. Mona sier at det var en periode hvor hennes søsken var en del utagerende, men hun sier at det var en periode de som familie bare måtte komme seg gjennom. Både Anders og Mona er forståelsesfull overfor sine søskens diagnoser og ser adferden deres i lys av dette. Søsken som får kunnskap og informasjon om diagnosen har større forståelse for hvordan dette affiserer alle aspekter av livet til barnet med KO (Havill et al., 2019).

I intervjuene mine framkom det ingen direkte uvennskap eller sterke følelser av sjalusi mellom søsken og barn med KO. Jeg tenker at det kan være det var mer rivalisering da de var små, men at de muligens har glemt det litt, siden det er lenge siden. Søsken til barn med KO kan kjenne på sterke følelser av tristhet, redsel, sinne og en splittelse i familien når et barn får en kronisk vedvarende sykdom (Havill et al., 2019). I samtale med søsken som pårørende og deres familie er det viktig at helsesykepleier opplyser om at dette er normale følelser å ha i en slik situasjon. Da kan vi unngå at søsken skammer seg over følelsene sine, samt gi støtte til utviklingen av en god søskenrelasjon.

Flere av søsknene som forteller at de hadde voksne de kunne prate med på skolen om noe var vanskelig. Marte er tydelig på at hun ikke tror hun ville ønsket å prate med helsesykepleier på skolen som barn om hvordan det er å ha et søsken med KO. Årsaken til det er at hun ikke kjente helsesykepleier eller hadde noen relasjon til henne. Marte tenker det ville vært mer naturlig å prate med kontaktlærer, som var en trygg voksen hun stolte på. Om kontaktlæreren hadde avdekt at hun hadde et behov for å prate mer om hvordan det var for henne å være pårørendesøsken. Tror Marte hun ville satt pris på om kontaktlæreren hjalp henne i kontakt med helsesykepleier. Slik sett ser kan en trygg relasjon til voksne på skolen være en mestringsressurs for eleven.

Treffpunkter for familier som har barn med KO blir beskrevet som betydningsfulle for søsknene. De var glade for å møte andre familier som lignet på dem, og som forsto hvordan



det var å ha et barn med KO. Søsknene forteller at det ble dannet sterke vennskap og tilknytninger på tvers av familiene og generasjoner. Slik jeg ser det oppstår det en sterk følelse av tilhørighet og samhold. I dette nettverket er ikke deres familier så annerledes lengere, deres familieliv blir mer normalisert. Mange søken til barn med KO forteller at de savner et normalt familieliv (Havill et al., 2019). Kristian beskriver at det lettet litt på trykket i kroppen å møte andre søsken til barn med KO. Han opplevde mye utenforskap i skolehverdagen og det kan tenkes at noe av det som gjorde det litt lettere i kroppen var opplevelsen av normalitet og tilhørighet. Utfra det søsknene forteller i intervjuene ser jeg treffpunkter for søsken til barn med KO som en kilde til empowerment og mestring av deres situasjon. Studien til McKenzie Smith et al. (2018) viser til at det kan være helsefremmende for pårørendesøskens å treffe andre søsken til barn med KO.

#### **9.4 Skolen ett fristed eller ett fengsel?**

Jf. Kapittel 9 A. i opplæringsloven (1998) skal skolen være et trygt sted for alle elever og ett godt sted å være. Det er også slik vi ønsker at søsken til barn med KO skal ha det i sin skolehverdag. Skolen kan være en arena hvor friske søsknene får en pause fra hverdagen som ofte kan være stressende og preget av plutselige endringer i planer og rutiner grunnet søskens komplekse omsorgsbehov.

Fra funnene i denne studien vil jeg trekke fram Karoline som forteller at «når hun gikk på skolen så var det som om hun koblet over en bryter». Dette tenker jeg handlet om at hun slo over fra «storesøster-modus» for et barn med KO, til å være mer fri sammen med vennene på skolen. Karoline kaller skolen for et fristed og hun kan fortelle om flere gode minner fra tiden der. Da Karoline fortalte dette tenkte jeg at hun sannsynligvis ikke hadde så mye å gjøre med sitt søsken med KO på skolen. Dette viste seg å være feil fordi Karoline er den av informantene som har hatt mest samspill med sitt søsken med KO i skoletiden. Slik sett møtte jeg min egen forutinntatthet i døra og fikk endret mitt syn. Etersom jeg tenkte at det muligens var stressende for søsken å tilbringe mye tid med sitt søsken med KO på skolen.

Det som skiller seg ut fra de andre søsknene i intervjuene er at Karoline får medvirke og delta i skolehverdagen til sitt søsken med KO etter egne premisser. Slik jeg ser det er det spesielt to omsorgsfulle voksne som tilrettelegger for at dette kan skje. Nemlig en av assistentene til søsken med KO og kontaktlæreren til Karoline. Disse to ser jeg som muliggjørere som ser Karoline og er oppmerksom på hennes behov. Det kan godt være foreldre har vært pådrivere for å få til dette samarbeidet mellom kontaktlærer og assistentene til søsken med KO, det

framkommer ikke fra intervjuene. Måten kontaktlærer og assistent ivaretok Karoline på har likheter med empowermenttenkningen. Det skjer en omfordeling av makt fra de voksne til Karoline hvor hennes rolle som storesøster til sitt søsken med KO anerkjennes. Karolines bidrag hvor hun sjekker at sitt søsken har det bra i friminuttene eller i skoletimen blir sett på som positivt. Skolen til Karoline har lyktes med å arbeide helsefremmende da de tilrettela for at hun fikk delta på søsken med KO sin tegn-til-tale undervisning. I denne prosessen fikk Karoline styrket kommunikasjons ressurser sin. Da ble hun muligens mer selvstendig og trygg på seg selv i kommunikasjonen med sitt søsken med KO, som igjen kan føre til økt mestring.

Ut fra hva informantene fortalte i intervjuene virket det som at Kristian også var mye sammen med sitt søsken med KO i skoletiden. Hans skoleerfaringer var ikke uttalt positive slik som Karoline sine erfaringer. Kristian forteller at han ikke var en del av fellesskapet på skolen og at han var mye ensom. Han ble mobbet av medelevene og de utsatte også hans søsken med KO for mobbing. Kristian forteller at han ble mobbet fordi han hadde et søsken med KO, og at trakasseringen ble verre når han forsvarte sitt søsken. Kristian er ikke alene om å oppleve å være sitt søsken med KO sin beskytter i skolehverdagen. Flere friske søsken rapportere at de skjærmer sin bror/søster med KO fra mobbing (Havill et al., 2019) og at friske søsken også tar andre barn med KO i forsvar om de ser at medelever slenger stygge kommentarer (Heaton et al., 2023). Dette betyr at det ikke hjelper å bare jobbe med klassemiljøet for at barn med KO og deres søsken skal aksepteres av medelever. Hele skolen som system må jobbe for verdier som fremmer aksept og inkludering av personer med ulike komplekse omsorgsbehov (Pavlopoulou et al., 2022). I opplæringsloven (1998) er det vedtatt at skolen har nulltoleranse for krenkende adferd, og skolen skal forebygge brudd på retten til ett trygt skolemiljø med å jobbe kontinuerlig med å fremme elevenes helse, trivsel og læring. Selv om skolen er pålagt å ha et godt skolemiljø hvor alle har det bra, så betyr det ikke at det alltid blir sånn. Men det er bra at det er vedtatt med lov, slik at det iverksettes tiltak for elever som ikke har det trygt og godt på skolen.

I modellen mestringens vilkår beskriver Sommerschild et al. (2015) hvilke forutsetninger som må være til stede for at barn utvikler følelsen av egenverd og motstandskraft. I mestringens vilkår er opplevelsen av tilhørighet avgjørende for at barnet skal komme mestrende ut av belastende livshendelser. For at barnet skal føle tilhørighet er det tre punkter som må oppfylles.

Den første er at barnet har minst en fortrolig den kan stole på, som betyr at flere fortrolige vil styrke barnets motstandskraft. I mestringens vilkår er søkelyset på den første tilknytningspersonen spedbarnet har fra fødselen av, men det vises også til at viktige personer senere i livet er en styrke. Ved å sette skolehverdagen inn i mestringsmodellen vil jeg forsøke å vise hvor viktig det er at disse vilkårene også oppfylles på denne arenaen. Her tenker jeg på Kristian som ikke hadde en eneste fortrolig på skolen, som kan ha ført til at han ble mer sårbar enn andre elever.

Andre punkt har Sommerschild et al. (2015) gitt navnet *familien*, men det refereres til den/de gruppene som barnet deler sin hverdag med. I denne gruppen skal barnet oppleve bekreftelse fra sine nærmeste om sitt egenverd og slik styrke sin mestringsevne. Det som er avgjørende for barnet er at gruppen oppfyller tre vilkår – stabilitet, bekreftelse og tilhørighet. Barn tilbringer store deler av livet på skolen, og slik sett kan skoleklassen sees på som en familie/gruppe. Kristian forteller at han er utenfor fellesskapet, altså mangler han tilhørighet i klassen. Slik han forteller er det ingen bekreftelser fra hans nærmeste, som i skolesammenheng vil være lærere og klassekamerater. Jeg vil også si at Kristian sin skolehverdag mangler stabilitet i forhold til trygge relasjoner i skolen. Kristian må ha følt på utrygghet og usikkerhet i forhold til når hans søsken med KO eller han selv ville utsettes for mobbing neste gang.

Nettverket er det tredje punktet, for barn er det styrkende om de voksne i barnets verden enes om felles verdier og normer. Sammen med det første punktet som er tilhørighet, vil dette gi barnet en overordnet mening i livet, som er en ressurs for mestring. Antonovsky (2012) viser også til at en opplevelse av sammenheng (OAS) er en sterk ressurs for mestring. Nettverket skal også gi barnet sosial støtte som betyr å følge opp barnet i dens hverdag, eksempelvis spørre om barnet har gjort leksene og spørre hvordan barnet har hatt det i helgen. I Kristian sitt tilfelle tenker jeg hele skolen som nettverket, inkludert de ansatte og elvene.

De voksne på skolen fulgte ikke de samme reglene for å gripe inn når Kristian eller søsken med KO ble mobbet. Utfra det Kristian forteller så ble hans søsken med KO ertet av andre elever, men assistentene som alltid var sammen med hans søsken med KO så en annen vei. Assistentene grep kun inn om det ble «alvorlig» mobbing. Lærerne prøvde kanskje å gjøre noe for å stoppe mobbingen, men det hjalp ikke. På et tidspunkt forsøkte helsesykepleier å bistå, men slik Kristian forklarer det så var helsesykepleier så sjelden på skolen at hun ikke fikk tid til å følge det skikkelig opp. Dette tenker jeg var forvirrende for et barn, hvor reglene

sa at det ikke var lov å være slemme med hverandre på skolen, men normen var muligens at de voksne så en annen vei når elevene krenket hverandre.

En skolehverdag som var preget av minimalt med tilhørighet, forutsigbarhet, bekreftelse fra andre og et svakt sosialt nettverk fremmer ikke helse og mestring. På tross av dette klarte Kristian seg og kom seg gjennom årene på grunnskolen. Dette tenker jeg er fordi han hadde familien sin hjemme, samt at han opplevde å ha en viktig oppgave hvor han tok vare på sitt søsken med KO. For på kompetanse-siden av mestringsmodellen til Sommerschild et al. (2015) gjorde Kristian det bra; med å kunne noe, være til nytte, få og ta ansvar, utfolde neste kjærlighet, samt møte og mestre motgang. Sannsynligvis var Kristian den på skolen som kjente sitt søsken med KO best, og omsorgsfullt trådte han fram som sitt søskens høye beskytter.

Her tenker jeg helsesykepleier kan se på vilkårene for mestring i det enkelte barns situasjon og hjelpe skolen med å vurdere hvor det bør gjøres tiltak. For Kristian ville betydningen av en god venn, eller en trygg og omsorgsfull voksen vært helsefremmende. I slike mobbesaker har skolen en aktivitetsplikt for å sikre at elevene har et godt og trygt skolemiljø (Opplæringslova, 1998). Helsesykepleier er også underlagt aktivitetsplikten om å varsle rektor om hen får vite om elever som ikke har det bra på skolen. For søsken til barn med KO kan det være støttende å ha samtaler med helsesykepleier (Vatne et al., 2021). Da er det viktig at helsesykepleier bruker sin kunnskap om å samtale og veilede søsken med etter empowermenttenkningen og et salutogent perspektiv. Familieperspektivet må også med for å sikre at søskens ønsker og meninger også blir tatt videre til deres foreldre.

Skolen skal ikke være et fengsel, men et fristed for søsken med KO og det er de voksnes ansvar å tilrettelegge for.

## **9.5 Helsesykepleier**

Ut av de syv søsknene som er intervjuet er det kun Kristian som har vært hos helsesykepleier på oppfølging i forbindelse med at han har et søsken med KO. De seks andre forteller at de bare husker helsesykepleier fra vaksinasjon på skolen. Siden søsknene gikk på grunnskolen har det skjedd store endringer i skolehelsetjenesten, med eksempelvis innføringen av nasjonal faglig retningslinje for skolehelsetjenesten som tydeliggjør helsesykepleierens oppgaver i skolen. Studien til Vatne et al. (2021) peker på helsesykepleier som den nærmeste til å følge

opp søsken som pårørende i kommunene. De finner også at søsken til barn med KO sjelden får oppfølging fra helsesykepleier, og når de får det så er det fordi foreldrene ber om det. Om helsesykepleier skal være en ressurs for søsken til barn med KO, så må de også få vite hva helsesykepleier kan brukes til (Vatne et al., 2021) .

Helsesykepleierne forteller om tilfeldigheter som leder til at de får vite om pårørendesøsken, og det er ofte i kontakt med barnet som har KO de får vite om søsken (Vatne et al., 2021). Dette er gjenkjennbart fra egen erfaring som helsesykepleier i skolehelsetjenesten. Derfor er det så viktig at helsesykepleier i møte med barn som har KO husker å spørre om det er flere barn i familien. Vatne et al. (2021) tenker at en systematisk registrering av søsknene i kommunene bør innføres, men studien til Bergvoll et al. (2023) finner at det er få kommuner som har rutiner.

I retningslinjene til skolehelsetjenesten er det en sterk anbefaling at helsesykepleier gjennomfører helsesamtaler med elevene på første og åttende trinn (Helsedirektoratet, 2017). I helsesamtalen har helsesykepleier mulighet til å kartlegge om eleven er barn som pårørende. Utenom disse helsesamtalene er helsesykepleier avhengig å få informasjon om pårørendesøsken fra andre instanser. Eksempelvis spesialisthelsetjenesten, fastlegen, foreldrene selv eller lærere. Samhandlingsreformen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene skal sørge for samarbeid på tvers av etater, men ofte blir ikke informasjon om søsken som pårørende videresendt (Vatne et al., 2021).

Når helsesykepleier viser interesse for familiens situasjon og adresserer søsken til barn med KO som pårørende, kan det åpne for refleksjon og samtale om tema. Dette kan være starten på empowermentprosessen hvor «bevisstgjøringen» om søskens rettigheter som pårørende blir belyst. Samtidig vil nok de fleste familier som har barn med KO være opplyst om søskens rettigheter gjennom spesialisthelsetjenesten før de møter helsesykepleier. Som betyr at familien allerede kan være i gang med en refleksjon om hva det betyr for søsken å være pårørende. Tveiten (2016) beskriver empowermentprosessen som et kontinuum mellom bevisstgjøringen av noe og opplevelsen av at en endring har skjedd. Hvor på kontinuumet familien eller søsken til barn med KO befinner seg er helsesykepleiers oppgave å undersøke. Etter å ha undersøkt dette kan helsesykepleier bidra med informasjon og støtte tilpasset søsken og familien. Her bør helsesykepleieren arbeide med et familiesentrert omsorgsfokus. Etersom det er barnas individuelle helsebehov i det enkelte barnets livsverden som stiller grunnlaget for hvilken hjelp og støtte familien trenger.

Den vanligste intervensjonen helsesykepleier tilbydde pårørendesøsken i norske kommuner var individuelle samtaler med søsken. Helsesamtaler i grupper for pårørendesøsken var meget sjelden (Bergvoll et al., 2023), noe som er synd når vi vet at de gjerne vil møte andre søsken til barn med KO. Vatne et al. (2021) foreslår at kommunene kan jobbe både kunnskapsbasert og kostnadseffektivt med å tilby gruppeintervensjoner for pårørendesøsken. Helsesykepleier har erfaring med å holde samtalegrupper med barn og unge (Vatne et al., 2021) og det er en sterk anbefaling i retningslinjene til skolehelsetjenesten om å enten tilby målrettede samtaler individuelt- eller i grupper etter behov (Helsedirektoratet, 2017). Slik jeg ser det er det mye som taler for at helsesykepleier bør igangsette samtalegrupper for søsken til barn med KO. Utfra det søsknene i intervjuene forteller er det ikke så mye som skal til for at det skal bli en god opplevelse å møte likesinnede. Silje deltok to ganger på helgesamling for søsken til barn med KO og husker fremdeles (som voksen) at det var morsomt og lærerikt. For å starte opp samtalegrupper på skolen fordrer det at helsesykepleier har oversikt over hvem som er søsken som pårørende. Samt et samarbeid med lærere og skoleledelsen om hvordan dette kan gjøres på en god måte. I små kommuner kan det være vanskelig å samle nok søsken til å starte en gruppe (Vatne et al., 2021), men en mulighet kan være samarbeid på tvers av kommunegrensene. Søskenstøtten som kommunene tilbyr i dag er mangelfull, med store regionale forskjeller på hva som tilbys (Bergvoll et al., 2023). Utviklingen for å styrke tilbudet til pårørendesøsken i kommunene må fortsette, og her ser jeg helsesykepleier som en viktig aktør i dette arbeidet.

## 10 Avslutning

### 10.1 Oppsummering

Denne studien søkte etter svar på hvordan voksne søsken til barn med komplekse omsorgsbehov, erfarte sin egen skolehverdag. På tross av at søsknene i denne studien gikk på grunnskolen for mange år siden er det mange likheter mellom deres skoleerfaringer og søsken som går på skolen nå (Pavlopoulou et al., 2022).

De fleste søsknene forteller om positive opplevelser fra skolehverdagen. Eksempelvis å få være med søsken med KO til hens klasse og lære tegn-til-tale. Eller holde framlegg for klassen og fortelle om sitt søsken med KO sine utfordringer og diagnose.

Søsknene tenker at det kunne vært fint for dem å prate med helsesykepleier om hvordan det var å ha en søster eller bror med KO, da de gikk på grunnskolen. I intervjuene kommer søsknene med anbefalinger for hvordan de tenker oppfølging fra helsesykepleier i skolen kan være. De ønsker hjelp fra en trygg voksen, eksempelvis av lærer for å komme i kontakt med helsesykepleier, om de ikke allerede har en relasjon med helsesykepleier fra tidligere. De mener også at helsesykepleier må ha tilstrekkelig med tid på hver skole for å kunne drive med oppfølginger av søsken. Disse funnene kan ikke generaliseres. Studien er kvalitativ. Noen av funnene kan allikevel være nyttige for skolehelsetjenesten og skolesektoren å ta med seg videre i møte med elever som har søsken med KO.

### 10.2 Videre forskning

Det er en mangel på forskning som utforsker voksne søsken til barn med KO sine oppveksterfaringer, og spesielt fra en skolekontekst. Det er også behov for mer forskning omkring helsesykepleiers erfaringer, samt forskning som fokuserer på søskens skolehverdag i nåtiden, så vel fra en norsk kontekst som internasjonalt.

Kvalitativ feltforskning av søskens erfaringer fra skolehverdagen, hvor det sees på relasjonene mellom helsesykepleier, lærer og søsken vil gi nyttig kunnskap til skolehelsetjenesten og skolesektoren. Longitudinelle studier av friske søskens erfaringer fra barndom til voksen vil gi en større forståelse for hvordan det er å ha et søsken med KO. Slik sett vil mer forskning på forskjeller mellom det å være eldst, mellomst eller yngst i en søskenflokk hvor et barn har

KO være nyttig. Kjønnrollemønstre kan også ha en betydning for hvordan brødre og søstre involveres i omsorgen for barn med KO.



## 11 Referanseliste

- Alrø, A. B., Høyer, L., & Dreyer, P. (2021). A child with home mechanical ventilation affects the family: A Danish study shows that well siblings may become shadow children. *Journal of Pediatric Nursing*, 59, 19-24.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.12.013>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen* (A. Sjøbu, Trans.). Gyldendal akademisk.
- Konvensjon om barnets rettigheter, (1989). [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30/KAPITTEL\\_8#KAPITTEL\\_8](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30/KAPITTEL_8#KAPITTEL_8)
- Bergvoll, L. M., Fjellidal, S. S., Clancy, A., Martinussen, M., & Laholt, H. (2023). How do public health nurses in Norwegian school health services support siblings of children with complex care needs? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/https://10.1191/1478088706qp063oa>
- Brenner, M., Greene, J., Doyle, C., Koletzko, B., del Torso, S., Bambir, I., De Guchteneere, A., Polychronakis, T., Reali, L., & Hadjipanayis, A. A. (2021). Increasing the Focus on Children's Complex and Integrated Care Needs: A Position Paper of the European Academy of Pediatrics. *Front. Pediatr.*, 9, 758415.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.3389/fped.2021.758415>
- Conger, K. J., & Kramer, L. (2010). Introduction to the Special Section: Perspectives on Sibling Relationships: Advancing Child Development Research. *Child Development Perspectives*, 4(2), 69-71. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2010.00120.x>
- Lov om folkehelsearbeid, (2011). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-29?q=folkehelse>
- Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten, (2003). <https://lovdata.no/dokument/SFO/forskrift/2003-04-03-450?q=Forskrift%20om%20kommunens%20helsefremmende%20og>
- Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten, (2018). <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2018-10-19-1584>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for helsesykepleierutdanning, (2021). <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2021-04-09-1146>
- Fredriksen, T., Marie Vatne, T., Bjartveit Haukeland, Y., Tudor, M., & Fjermestad, K. W. (2023). Siblings of children with chronic disorders: Family and relational factors as predictors of mental health. *Journal of Child Health Care*, 27(1), 145-159.
- Furseth, I., & Everett, E. L. (2020). *Masteroppgaven : hvordan begynne - og fullføre* (3. ed.). Universitetsforlaget.
- Garsjø, O. (2018). *Forebyggende og helsefremmende arbeid : fra individ- til systemorientert tenkning og praksis*. Gyldendal.
- Gjertsen, P.-Å. (2013). *De usynlige barna* (1. ed.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Glavin, K., Snøtun, Å., Gjevjon, E. R., & Gravdal, L. K. (2016). Utvikling av kommunale sykepleietjenester utenfor institusjon. In K. Glavin & E. R. Gjevjon (Eds.), *Sykepleie i kommunehelsetjenesten : helsesøstertjeneste og hjemmesykepleie* (pp. 16-33). Fagbokforlaget.

- Gording, E. S. (2020). Barns rett til familie og omsorg, særlig om barnevernet. In N. Høstmælingen, E. S. Kjørholt, & K. Sandberg (Eds.), *Barnekonvensjonen - Barns rettigheter i Norge* (pp. 178-207). Universitetsforlaget.
- Gundersen, D. (2020). *jobb*. Store norske leksikon. <https://snl.no/jobb>
- Haugland, S. (2017). Skolehelsetjenesten: En unik posisjon. In K.-I. Klepp & L. E. Aarø (Eds.), *Ungdom, livsstil og helsefremmende arbeid* (pp. 329-344). Gyldendal Akademisk.
- Haukeland, Y., Rønning, A., Nes, R., & Vatne, T. (2022). De glemte barna—en kartleggingsstudie av tilbud til og muligheter for pårørende søsken i norske kommuner. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 59(5), 374-387. <https://doi.org/https://doi.org/10.52734/82j9M28u>
- Haukeland, Y. B., Czajkowski, N. O., Fjermestad, K. W., Silverman, W. K., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2020). Evaluation of “SIBS”, An Intervention for Siblings and Parents of Children with Chronic Disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 29(8), 2201-2217. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10826-020-01737-x>
- Havill, N., Fleming, L. K., & Knafl, K. (2019). Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. *Research in nursing & health*, 42(5), 334-348. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/nur.21978>
- Heaton, J., Wainstein, T., Study, C., Study, G., Elliott, A. M., & Austin, J. (2023). The experiences of adolescent siblings of children with rare genetic conditions: “It’s made me who I am”. *Journal of Genetic Counseling*, 32(1), 224-234. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/jgc4.1636>
- Helsedirektoratet. (2004). *Kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons og skolehelsetjenesten. Veileder til forskrift av 3.april 2003 nr. 450*. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/dokumenter20fha/is-1154\\_2619a.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/dokumenter20fha/is-1154_2619a.pdf)
- Helsedirektoratet. (2017, 10.06.2022). *Nasjonal faglig retningslinje for det helsefremmende og forebyggende arbeidet i helsestasjon, skolehelsetjeneste og helsestasjon for ungdom*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten>
- Helsedirektoratet. (2022). *Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier*. (Kap.: 6. Individuell plan). Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier>
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning, (2008). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=helseforskningsloven>
- Helsenorge. (2022, 18. februar). *Brukerstyrt personleg assistanse (BPA)*. <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa/>
- Lov om helsepersonell, (1999). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell%20loven>
- Hilário, A. P. (2021). Sibling caring roles and responsibilities when a child suffers from a chronic illness. *Sociology compass*, 16(1), n/a. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/soc4.12950>
- Howe, N., Paine, A. L., Ross, H. S., & Recchia, H. (2022). Siblings Relations in Early and Middle Childhood. In C. H. Hart & P. K. Smith (Eds.), *The Wiley-Blackwell handbook of childhood social development* (pp. 443-458). John Wiley & Sons Ltd.
- IPFCC. (u.å.). *What is Patients- and Family-centered care?* The Institute for Patients- and Family-centered care. <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>

- Jensen, P. (2009). *Ansikt til ansikt. Kommunikasjons- og familieperspektivet i helse- og sosialarbeid* (2. ed.). Gyldendal Akademisk.
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W., & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? : nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforl.
- Kirke- utdannings- og forskningsdepartementet. (1996, 14. november). *Reform 97. Dette er grunnskolereformen*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-brundtland-iii/kuf/veiledninger/1996/reform-97-dette-er-grunnskolereformen/id87403/>
- Kokorelias, K. M., Gignac, M. A., Naglie, G., & Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC health services research*, 19, 1-11. <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Trans.; 3. ed.). Gyldendal akademisk. (2009)
- Kvello, Ø. (2015). *Barn i risiko : skadelige omsorgssituasjoner* (2. utg. ed.). Gyldendal akademisk.
- Lindström, B., Eriksson, M., & Sjøbu, A. (2015). *Haikerens guide til salutogenese : helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Gyldendal akademisk.
- Lummer-Aikey, S., & Goldstein, S. (2021). Sibling adjustment to childhood chronic illness: an integrative review. *Journal of Family Nursing*, 27(2), 136-153. <https://doi.org/doi:10.1177/1074840720977177>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. ed.). Universitetsforlaget.
- Martinez, B., Pechlivanoglou, P., Meng, D., Traubici, B., Mahood, Q., Korczak, D., Colasanto, M., Mahant, S., Orkin, J., & Cohen, E. (2022). Clinical Health Outcomes of Siblings of Children with Chronic Conditions: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pediatr*, 250, 83-92.e88. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.07.002>
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Akribe.
- McKenzie Smith, M., Pinto Pereira, S., Chan, L., Rose, C., & Shafran, R. (2018). Impact of Well-being Interventions for Siblings of Children and Young People with a Chronic Physical or Mental Health Condition: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 21(2), 246-265. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-0253-x>
- Meld. St. 24 (2015-2016). *Familien - ansvar, frihet og valgmuligheter*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20152016/id2483146/>
- Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A., & Tones, K. (2018). Helsefremmende arbeid - ideologier og begreper. In Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Eds.), *Helsefremmende sykepleie : i teori og praksis* (2. utg. ed., pp. 14-36). Fagbokforlaget.
- Moen, A. (2019). Dialogen med helsesykepleier gir unge mulighet til å påvirke egen helse. *Sykepleien*, 2019;2107(77232):e-77232. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2019.77232>
- Nygård, C., & Clancy, A. (2018). Unsung heroes, flying blind—A metasynthesis of parents' experiences of caring for children with special health-care needs at home. *Journal of Clinical Nursing*, 27(15-16), 3179-3196. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.14512>
- Lov om grunnskolen og den vidaregående opplæringa, (1998). <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Lov om pasient- og brukerrettigheter, (1999). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pavlopoulou, G., Burns, C., Cleghorn, R., Skyrlla, T., & Avnon, J. (2022). "I often have to explain to school staff what she needs". School experiences of non-autistic siblings

- growing up with an autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities*, 129, 104323. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104323>
- Lov om behandling av personopplysninger, (2018). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2020). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (11; International ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Ramberg, M. (2021, 22. november). *Personvern i forskning*. [https://uit.no/forskning/etikk/art?p\\_document\\_id=725354](https://uit.no/forskning/etikk/art?p_document_id=725354)
- Repstad, P. (1993). *Mellom nærhet og distanse : kvalitative metoder i samfunnsfag* (2. ed.). Universitetsforlaget.
- Sikt. (u.å.). *Personverntjenester for forskning*. Sikt - Kunnskapssektorens tjenesteleverandør. <https://sikt.no/tjenester/personverntjenester-forskning>
- Sommerschild, H., Garløv, I., Grøholt, B., & Weidle, B. (2015). Faget i barnepsykiatri. In H. Sommerschild, I. Garløv, B. Grøholt, & B. Weidle (Eds.), *Lærebok i barnepsykiatri* (5. utg. ed.). Universitetsforlaget.
- Statens helsetilsyn. (1998). *Veileder for helsestasjons- og skolehelsetjenesten*. Veiledningsserie 2-98. IK-2617. <https://depotbiblioteket.no/cgi-bin/m2?mode=p&tnr=813367&serienr=0&visserie4900=1#serier>
- Statistisk sentralbyrå. (2020, 25. juni). 06635: Sykelighet blant barn. Sykdom, skade eller funksjonshemming, etter kjønn og alder (prosent) 2005 - 2012. <https://www.ssb.no/statbank/table/06635/>
- Statistisk sentralbyrå. (2022). 06241: Barn 0-17 år, etter antall hjemmeboende søsken og foreldre og foreldrenes samlivsform 2001 - 2022 [Statistikk]. <https://www.ssb.no/statbank/table/06241/>
- Store Norske leksikon. (2005-2007, 8. november 2021). *suveren* i *Store norske leksikon på snl.no*. <https://snl.no/suveren>
- Store norske leksikon. (2021, 8. november). *retrospektiv*. <https://snl.no/retrospektiv>
- Thomassen, M. (2020). Hermeneutikk som refleksjon og livsfortolkning. In D. Jenssen, M. Kjørstad, S. Seim, & P. A. Tufte (Eds.), *Vitenskapsteori for sosial- og helsefag* (pp. 162-187). Gyldendal Akademisk.
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk : pasient- og pårørendeopplæring*. Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2018). Empowerment og veiledning. Sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. In Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Eds.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (pp. 237-256). Fagbokforlaget.
- Uit Norges Arktiske Universitet. (u.å.). *Liv og Livsmot*. [https://uit.no/forskning/forskningsgrupper/gruppe?p\\_document\\_id=446192](https://uit.no/forskning/forskningsgrupper/gruppe?p_document_id=446192)
- UNICEF. (2021). *Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*. <https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/>
- Universitetet i Oslo. (2018, 30. mars 2022). *Klassifisering av data og informasjon*. <https://www.uio.no/tjenester/it/sikkerhet/isis/tillegg/lagring/infoklasser.html>
- Vatne, T. M., Rønning, A.-H. K., & Bang-Nes, R. (2021). Helsepsykepleiere er nærmest til å følge opp søsken som pårørende. *Sykepleien*, 109(84799), 84799.
- WHO. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/349652>
- WHO. (2021). *Health Promotion Glossary of Terms 2021*. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240038349>

# Vedlegg 1

## Søknad om tilgang til forskningsfeltet

I forbindelse med innsamling av data til mastergradsprosjektet "*Søsken til barn med komplekse helsebehov sine erfaringer med skolehverdagen - en kvalitativ undersøkelse*", ber vi om deres hjelp til å settes i kontakt med forskningsdeltakere.

Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet, ved det helsevitenskapelige fakultet er ansvarlig for studien, som er et mastergradsprosjekt tilknyttet helsesykepleierutdanningen. Studien er en del av et større forskningsprosjekt på familiesykepleie, initiert av forskningsgruppen Liv og livsmot, Institutt for helse og omsorgsfag, Universitetet i Tromsø og ledes av professor Anne Clancy. Doktorgradsstipendiat Carina Nygård, Institutt for helse-omsorgsfag veileder prosjektet. Regional etisk komite (REK) har vurdert at studien (saksnummer: 357758) framstår som forskning, men ikke som helsefaglig forskning, og følgelig er ikke prosjektet omfattet av helseforskningslovens virkeområde. Personvernombudet, NSD, har vurdert at prosjektets behandling av personopplysninger er i samsvar med personlovgivningen (saksnummer 544665).

Hensikten med prosjektet er å identifisere og komplementere eksisterende kunnskapshull omkring hvilke erfaringer voksne søsken til barn med komplekse helsebehov har fra egen skolehverdag. Formålet med denne helsetjenesteforskningen er å framskaffe ny kunnskap som kan brukes i kvalitetsforbedring av tjenester som helsesykepleiere gir søsken til barn med komplekse helsebehov, i grunnskolen. Gjennom intervjuer med voksne søsken vil deres beskrivelser av skolehverdagen tilbake i tid, og da spesielt relasjoner til helsesykepleiertjenesten være forskningsfokus. Resultatene vil ha nytteverdi for helsetjenesten, men andre profesjoner som er i kontakt med barn i skolealder og deres familier vil også ha interesse for funnene.

Resultatene av studien er planlagt publisert i en mastergradsoppgave og muligens i et vitenskapelig tidsskrift.

Det er masterstudent og helsesykepleier med klinisk erfaring fra helsestasjons- og skolehelsetjenesten, Michelle K. Pedersen som gjennomfører intervjuene. Siden dette er et

mastergradsprosjekt med begrenset tidslomme håper vi å starte rekruttering så fort som mulig. Tid og sted for det ca. 45 min. lange intervjuet kan avtales direkte med deltagerne. Alle deltagerne vil få den betenkningstiden de trenger for å gi sitt samtykke, og kan når som helst trekke seg fra deltagelse, uten å oppgi grunn. Vedlagt ligger informasjonsskriv og samtykkeskjema til forskningsdeltagerne.

Jeg håper at dere finner denne forskningen nyttig og interessant. Dersom dere har spørsmål, kan jeg kontaktes på tlf. 45202138.

## Vedlegg 2

### Vil du delta i forskningsprosjektet

#### *«Søsken til barn med komplekse helsebehov sine erfaringer fra skolehverdagen»?*

Dette er en invitasjon til deg, som er søsken til en bror eller søster med komplekse helsebehov, om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å *få kunnskap om hvordan søsken til barn med komplekse helsebehov har erfart sin skolehverdag*. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Søskenrelasjonen har for de fleste en stor betydning for både personlighet og sosial utvikling, og varer hele livet. Å være søsken til en bror eller søster med komplekse helsebehov er ikke nødvendigvis annerledes, men forskning antyder at for disse barna kan hverdagen erfares mer krevende og uforutsigbar sammenlignet med å vokse opp som søsken til friske barn. Imidlertid er det gjort få studier som setter søkelys på hvordan søsken til barn med funksjonsnedsettelse erfarer sin skolehverdag.

Formålet med dette forskningsprosjektet er å fremskaffe kunnskap om hva som skaper gode og dårlige erfaringer i grunnskolen for barn som har en bror eller søster med komplekse helsebehov. Helseesykepleiere, som den største helseprofesjonen i skolen, har en unik rolle i å møte og ta vare på denne barnegruppen og deres familier. Følgelig vil kunnskapen som denne studien gir kunne bidra til en kvalitetsforbedring av helseesykepleietjenesten i skolen.

Studien er retrospektiv som betyr «tilbakeskuende», dette betyr at informantene (søsknene til barn med komplekse helsebehov) er voksne og vil bli bedt om å se tilbake på egen skolehverdag fra grunnskolen.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet, ved det helsevitenskapelige fakultet er ansvarlig for studien, som er et mastergradsprosjekt tilknyttet helseesykepleierutdanningen. Studien er en del av et større forskningsprosjekt på familiesykepleie, initiert av forskningsgruppen Liv og livsmot, Institutt for helse og omsorgsfag, Universitetet i Tromsø og ledes av professor Anne Clancy.

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Du blir spurt om å delta i forskningsprosjektet fordi du har ett/flere søsken med komplekse helsebehov som du har delt husstand med i den tiden du gikk på grunnskolen, og du er mellom 18-30 år gammel. Vi har henvendt oss til ledelse for barnehabilitering i spesialisthelsetjenesten for hjelp til rekruttering av cirka 7-10 deltagere til denne studien. Så har lederen for barnehabiliteringsenheten spurt deg om du ønsker å være med å bidra med din kunnskap.

#### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det å delta på et individuelt intervju hvor spørsmålene er knyttet til dine erfaringer av egen skolehverdag på grunnskolen. Du trenger ikke å forberede deg til noe spesielt i forkant av intervjuet. Spørsmålene omhandler temaene: «å være søsken til barn med komplekse helsebehov», «erfaringer fra skolehverdagen på grunnskolen», «erfaringer fra etter skoletid og fritid» og «å fremme trivsel og helse».

Intervjuet vil ta ca. 45 minutter og vi blir enige om tid og sted. Intervjuene gjennomføres av masterstudent Michelle som er helsesykepleier med klinisk erfaring. Det tas lydopptak og notater fra intervjuet. Resultatene av studien er planlagt publisert i en masteroppgave og i et vitenskapelig tidsskrift.

### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta undertegner du samtykkeerklæringen nederst på siden. Du kan når som helst trekke samtykket tilbake ved å kontakte prosjektansvarlig eller prosjektmedarbeider (kontaktinformasjon nederst på siden). Du trenger ikke å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Adgangen til å kreve destruksjon, sletting eller utlevering gjelder ikke dersom materialet eller opplysningene er anonymisert eller publisert. Denne adgangen kan også begrenses dersom opplysningene er inngått i utførte analyser.

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

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Tilgang til datamaterialet er strengt begrenset til masterstudent og prosjektansvarlig. Det er kun masterstudent og prosjektansvarlig som har tilgang til datamaterialet som produseres fra intervjuet med deg. Lydopptakene lagres i nettskjema-diktafon-app som er en kryptert skytjeneste for sikker lagring av data, utarbeidet av Universitetet i Oslo. Intervjuet vil merkes med en kode slik at personopplysninger om deg blir aidentifisert. Lydopptaket fra intervjuet blir transkribert til tekst, og i denne prosessen vil alle personopplysninger anonymiseres. Teksten lagres i en felles Sharepoint som kun masterstudent og veileder har tilgang til, i UiT's Microsoft Office 365 system. Ditt samtykkeskjema vil skannes inn og lagres i den samme Sharepoint og originalen blir makulert. For å få tilgang til materialet krever det en to-trinn autentisering ved innlogging.

Ved en publisering av resultatene skal materiale være godt anonymisert slik at gjenkjenning ikke er mulig, likevel kan vi ikke utelukke sikkert at det ikke skjer.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er innen 31.12.2022. Ved prosjektslutt vil lydopptak, analysert tekst og samtykkeskjemaer med personopplysninger slettes.

I henhold til Universitetet i Tromsø Norges Arktiske Universitets retningslinjer blir en kopi av fullstendig anonymiserte data beholdt og lagret sikkert på UiT's Microsoft Office SharePoint.

### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:



- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

### Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiT Norges Arktiske Universitet ved det Helsevitenskapelige fakultet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Carina Nygård  
Doktorgradsstipendiat  
Fakultet for helse og omsorg UiT  
Prosjektleder  
Email: [carina.nygard@uit.no](mailto:carina.nygard@uit.no)  
Tlf.: 97521079

Michelle Kristin Pedersen  
Mastergradsstudent Helsepsykeleie  
Fakultet for helse og omsorg UiT  
Prosjektmedarbeider  
Email: [mpe008@uit.no](mailto:mpe008@uit.no)  
Tlf.: 45202138

Vårt personvernombud ved UiT, Norges Arktiske Universitet er:

Joakim Bakkevold  
Seniorrådgiver  
Email: [joakim.bakkevold@uit.no](mailto:joakim.bakkevold@uit.no)  
Tlf.: 77646322

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Carina Nygård  
(Forsker/veileder)

Michelle Kristin Pedersen  
(Masterstudent)

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjonen om prosjektet «*Søsken til barn med komplekse helsebehov sine erfaringer fra skolehverdagen*», og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 3

«Søsken til barn med komplekse helsebehov sine erfaringer med skolehverdagen» –  
Semistrukturert intervjuguide, søsken 18-30 år

### Informasjon:

Velkommen og takk for at du tar deg tid til å delta i denne undersøkelsen. Jeg setter stor pris på at jeg får bruke av tiden din til å få innsikt i temaet mitt.

Intervjuet vil bli tatt opp elektronisk, men vil bli transkribert snarest mulig etter at det er gjennomført. Deretter vil lydfilene slettes. Det skriftlige dokumentet vil bli oppbevart i samsvar med gjeldende regelverk og deretter bli slettet.

Deltakelse i studiet er basert på frivillighet og samtykket ditt kan når som helst trekkes tilbake ved å kontakte forskerne i studien, eller prosjektkontoret på UiT, uten en nærmere begrunnelse. Forskning på datamaterialet som omfavner deg vil da umiddelbart opphøre. Kontaktinformasjon står på samtykke- og informasjonsskrivet.

For å anonymisere tredjeperson i dette prosjektet, som er ditt søsken med komplekse helsebehov, vil jeg be deg om å ikke oppgi din bror/søsters navn, bosted, diagnose eller behandling.

Jeg forventer at intervjuet vil ta ca. 45 minutter. Jeg vil gjøre lydopptak og ta noen notater underveis i den hensikt å huske. Det er ikke satt av tid til pause. Har du noen spørsmål før vi starter?

**(Start diktafonen på smarttelefon og nettbrett)**

### Innledning:

Jeg er student ved UiT Norges Arktiske universitet og intervjuet vil være en del av datagrunnlaget til min masteroppgave i helsesykepleie. Temaet er «Søsken til barn med komplekse helsebehov sine erfaringer fra skolehverdagen».

Samtykker du til å delta i dette forskningsprosjektet?

Samtykker du til en eventuell gjenbruk og videre bruk av datamaterialet når opplysningene er fullstendig avidentifisert?

## Spørsmål:

### **Å være søsken til barn med komplekse helsebehov**

- Kan du fortelle om familien din i barndommen - hvem bodde du sammen med, var dere flere søsken, bodde der i bynære områder, eller distrikt? Bodde dere i nærheten av andre familier eller gode venner?
- Kan du fortelle om en hendelse eller opplevelse fra barndommen som vekker gode minner, hvor du og ditt søsken var sammen?
- Opplevde du at noe var utfordrende med å være søsken til et barn med komplekse helsebehov, og kan du fortelle om en gang du følte at det var utfordrende?
- Har det å vokse opp sammen med et søsken med komplekse helsebehov lært deg noe som du har tatt med deg videre inn i voksenalderen?
- Sammenlignet med andre familier der barna er funksjonsfriske, tror du din oppvekst var annerledes?

### **Erfaringer fra skolehverdagen i grunnskolen (barne- og ungdomsskole)**

- Kan du fortelle meg hva skolen og skolehverdagen betydde for deg? Har du eksempler?
- Var noen på skolen klar over at du hadde et søsken med komplekse helsebehov? Hvem? Har du i ettertid tenkt på om flere skulle ha visst om at du hadde en bror eller søster med komplekse helsebehov?
- Var det noen på skolen som pratet med deg om ditt søsken med komplekse helsebehov og/eller spurte deg om hvordan du hadde det?

#### *Oppfølgende spørsmål:*

Ja – Hvem da og hvordan opplevde du det?

Nei – Var det noe du savnet og skulle ønske at noen hadde pratet med deg om?

- Hvilken betydning har lærerne hatt for deg?
- Hvilken betydning har helsesykepleier hatt for deg i skolen?
- Dersom du opplevde en tristhet eller var lei deg på skolen, var det noen eller noe som trøstet deg spesielt i situasjonen? Hvordan håndterte du vanskelige følelser når du var

på skolen (Jeg tenker her på avledning eksempelvis i form av venner, spill, lek, trening eller lignende)

- Når du ser tilbake til barne- og ungdomsskolen, og hører ordet «vennskap», hva tenker du på da? Hva betydde venner og/eller klassekamerater for deg?

### **Erfaringer fra etter skoletid og fritid**

- Kan du fortelle meg om hva du likte best å gjøre på fritiden din?
- Kan du beskrive hvordan en vanlig ettermiddag etter skoletid var for deg? (Hva du gjorde, hvem du var sammen med etc.)

### **Å fremme mestring og trivsel**

- Når du tenker tilbake på barneskoleårene er det noe du savnet i forhold til at du hadde et søsken med komplekse helsebehov?
- Er det noe du ønsker at søsken til barn med komplekse helsebehov bør få tilbud om på skolen i dag?
- Er det noe du tenker at helsesykepleier kan bidra med for å fremme mestring og trivsel hos søsken til barn med komplekse helsebehov?

### **Avslutning:**

- Er det noe mer du ønsker å tilføye før vi avslutter?
- Har du noen spørsmål om dette prosjektet eller intervjuet?

Om samtalen vår har vekket noen minner eller følelser som blir vanskelige å bære på, og du ikke har noen å snakke med om dette, vil jeg anbefale deg å ta kontakt med fastlegen din. Du står også helt fritt til å trekke deg fra prosjektet uten at det skal få noen konsekvenser for deg.

Jeg vil takke deg så mye for at du takket ja til å være med på intervjuet, og har delt av dine erfaringer og tid til dette masterprosjektet.

**(Slå av diktafon på smarttelefon og nettbrett)**

# Vedlegg 4



<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK nord	Ragnhild Hageberg	77646140	11.10.2021	357758

Carina Nygård

**Fremleggingsvurdering:** Søsken til barn med komplekse helsebehov sine erfaringer med skolehverdagen - en deskriptiv kvalitativ studie

**Søknadsnummer:** 357758

**Forskningsansvarlig institusjon:** UiT Norges arktiske universitet

## REK vurderer prosjektet som ikke fremleggingspliktig

### Søkers beskrivelse

*Søskenrelasjonen har for de fleste en stor betydning for både personlighet og sosial utvikling, og varer hele livet. Å være søsken til en bror eller søster med komplekse helsebehov er ikke nødvendigvis annerledes, men forskning antyder at for disse barna kan hverdagen erfares mer krevende og uforutsigbar sammenlignet med å vokse opp som søsken til friske barn. Utfordringene i hverdagen kan affekttere skolehverdagen da mange søsken relatert til en endret hjemmesituasjonen har vansker med å følge opp akademiske prestasjoner og sosiale interaksjoner på skolen. Det savnes en standard definisjon på "barn med komplekse helsebehov", men begrepet refererer ofte til barn med store sammensatte behov, hvor symptomer og andre faktorer er flettet sammen. De fleste barna har vedvarende fysiske eller psykiske utfordringer synliggjort gjennom spesifikke diagnoser. Imidlertid kan ikke enkeltfaktorer som diagnoser eller funksjonstilstand alene gi en oversikt over kompleksiteten i den enkeltes families hverdag.*

*Nødvendigvis er det ikke slik at kompleksiteten i barnets helsebehov utelukkende kan beskrives ut fra barnets tilstand, men kan vel så mye forklares ut ifra koordinering og samhandling mellom familien og helsesykepleier på skolen. Hensikten med prosjektet er å identifisere og komplementere eksisterende kunnskapshull omkring hvilke erfaringer voksne søsken til barn med komplekse helsebehov har fra skolehverdagen. Formålet er å optimalisere helsesykepleiertjenesten i skolen, i møte og oppfølging av disse søsknene. Denne helsetjenesteforskningen vil kunne framskaffe ny kunnskap som kan brukes i kvalitetsforbedring av tjenester som helsesykepleiere gir søsken til barn med komplekse helsebehov, i grunnskolen.*

*Resultatene fra prosjektet kan også være nyttig for lærere og andre profesjoner som er i kontakt med søsken til barn med komplekse helsebehov. I følge helsepersonelloven har barn til søsken med alvorlig sykdom, psykisk eller somatisk skade rett til å få informasjon og nødvendig støtte. Helsesykepleier faller inn under loven, og er et naturlig bindeledd mellom barnet/familien og skolehelsetjenesten. I prosjektet vil vi intervjuer voksne søsken til barn med komplekse helsebehov, hvor de vil bli spurt om å se tilbake på egen skolehverdag på grunnskolen. Alder på utvalget er mellom 18- 30 år. Ingen restriksjon på kjønn eller antall søsken, men informanten skal ha bodd sammen med sitt søsken med komplekse helsebehov enten på hel eller deltid i oppveksten. Søsken til barn som bor på institusjon vil*

**REK nord**

Besøksadresse: MH-2, 12. etasje, UiT Norges arktiske universitet, Tromsø

Telefon: 77 64 61 40 | E-post: [rek-nord@asp.uit.no](mailto:rek-nord@asp.uit.no)

Web: <https://rekportalen.no>

*ikke tas med. Rekruttering av informanter er planlagt gjennomført med forankring av avdelingsledelsen på barnehabiliteringen ved UNN. Med kvalitativ metode blir forskningsspørsmålet utforsket gjennom 5-12 individuelle semistrukturerte intervjuer, lokalisert etter informantenes valg. Ved å se tilbake retrospektivt på erfaringer fra grunnskolen vil svarene påvirkes av at informantene ikke lenger er barn, men samtidig vil informantene fått tid til å reflektere mer over og også fått erfaringene mer på avstand. Det kan også føles lettere og/eller tryggere for informantene å fortelle om hendelser som har skjedd for en stund siden, i forhold til å fortelle om erfaringer som er ferske.*

Vi viser til forespørsel om fremleggingsplikt.

### **REKs vurdering**

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om «medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger», jf. helseforskningsloven § 2. «Medisinsk og helsefaglig forskning» er i § 4 a), definert som «virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom». Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

Det overordnede tema for masterprosjektet er å undersøke hva helsesykepleier kan bistå med for å fremme helse og velbefinnende til familier med barn som har CCN, og den har følgende problemstilling: *«Hvordan har søsken til barn med komplekse helsebehov erfart egen skolehverdag, og kan deres erfaringer styrke helsesykepleierens kompetanse i oppfølging av søsknene?»*.

Selv om funnene i studien indirekte vil kunne gi en helsemessig gevinst fremstår prosjektet som helsetjenesteforskning som ikke skal vurderes av REK etter helseforskningsloven.

Prosjekter som faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler om taushetsplikt og personvern.

### **Konklusjon**

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggelsespliktig, jf. helseforskningsloven § 2.

Vi gjør oppmerksom på at etter personopplysningsloven må det foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon.

Vi gjør videre oppmerksom på at vurderingen og konklusjonen er å anse som veiledende, jf. forvaltningsloven § 11.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll  
sekretariatsleder

Ragnhild Hageberg  
seniorrådgiver

*Kopi til:*

UiT Norges arktiske universitet



# Vedlegg 5



[Meldeskjema](#) / [Søsken til barn med komplekse helsebehov sine erfaringer med skoleh...](#) / Vurdering

## Vurdering av behandling av personopplysninger

**Referansenummer**  
544665

**Vurderingstype**  
Standard

**Dato**  
06.12.2021

**Tittel**

Søsken til barn med komplekse helsebehov sine erfaringer med skolehverdagen - en deskriptiv kvalitativ studie

**Behandlingsansvarlig institusjon**

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

**Prosjektansvarlig**

Carina Nygård

**Student**

Michelle Kristin Pedersen

**Prosjektperiode**

15.11.2021 - 31.12.2022

**Kategorier personopplysninger**

Alminnelige  
Særlige

**Lovlig grunnlag**

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.12.2022.

[Meldeskjema](#)

**Kommentar**

**BAKGRUNN**

Prosjektet er vurdert av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i vedtak av 11.10.2021, deres referanse 357758 (se under Tillatelser).

REK vurderer at studien framstår som forskning, men ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Prosjektet vil derfor bli gjennomført og publisert uten godkjenning fra REK.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 06.12.2021, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

**TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til 31.12.2022.

**LOVLIG GRUNNLAG FOR UTVALGET**

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte i utvalget til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

**LOVLIG GRUNNLAG FOR TREDJEPERSON**

Under datainnsamlingen kan det fremkomme personopplysninger om utvalgets søster/bror med komplekse helsebehov. Hensikten med prosjektet er å identifisere hvilke erfaringer voksne søsken til barn med komplekse helsebehov har fra egen skolehverdag. Det innebærer at det vil være umulig å samle inn disse opplysningene uten at tredjepersoner indirekte identifiseres gjennom relasjonen til utvalget.

Det skal ikke registreres direkte identifiserende opplysninger eller helseopplysninger utover at de har komplekse helsebehov. Utvalget vil bli bedt om å ikke oppgi navn, bosted, diagnoser eller behandling på tredjeperson før opptaket av intervjuet startes. I transkriberingsprosessen av intervjuet skal kjønn på tredjeperson anonymiseres, altså bytte ut bror/søster med søsken og han/hun med hen. Ulempen for tredjepersoner vurderes derfor som forholdvis lav, og nytten av prosjektet overstiger risiko/ulempe for tredjepersoner.

Lovlig grunnlag for behandlingen av alminnelige og særlige kategorier av personopplysninger er dermed at den er nødvendig for formål knyttet til vitenskapelig forskning, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav e, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav j, jf. personopplysningsloven §§ 8 og 9, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 3.

Behandlingen er omfattet av nødvendige garantier for å sikre den registrertes rettigheter og friheter, jf. personvernforordningen art. 89 nr. 1.

#### PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER - UTVALGET

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER - TREDJEPERSONER

Det kan også unntas fra informasjonsplikt etter art. 14 nr. 5 b), der personopplysninger ikke har blitt samlet inn fra den registrerte. Det begrunnes med at det i liten grad samles inn opplysninger om tredjepersoner, og at fokus er på utvalget. Prosjektet vil for å redusere risiko for tredjepersoner ikke deres identitet. Ulempen for tredjepersoner er derfor lav, og det vil kreve en uforholdsmessig innsats å gi informasjon til tredjepersoner, sett opp mot nytten de vil ha av dette.

Så lenge tredjepersoner kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), protest (art. 21).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

#### FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Microsoft er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art. 28 og 29.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

#### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos NSD: Jørgen Wincentzen

Lykke til med prosjektet!

# Vedlegg 6



[Meldeskjema](#) / [Søsknen til barn med komplekse helsebehov sine erfaringer med skoleh...](#) / Vurdering

## Vurdering av behandling av personopplysninger

**Referansenummer**  
544665

**Vurderingstype**  
Standard

**Dato**  
09.01.2023

**Tittel**

Søsknen til barn med komplekse helsebehov sine erfaringer med skolehverdagen - en deskriptiv kvalitativ studie

**Behandlingsansvarlig institusjon**

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

**Prosjektansvarlig**

Carina Nygård

**Student**

Michelle Kristin Pedersen

**Prosjektperiode**

15.11.2021 - 31.12.2023

**Kategorier personopplysninger**

Alminnelige  
Særlige

**Lovlig grunnlag**

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.12.2023.

[Meldeskjema](#)

**Kommentar**

Personverntjenester har vurdert endringen registrert 08.01.2023.

Vi har nå registrert 31.12.2023 som ny sluttdato for forskningsperioden.

Vi gjør oppmerksom på at ved ytterligere forlengelser (mer enn 1 år fra prosjektslutt utvalget ble informert om) kan det bli nødvendig å informere utvalget om forlengelsen.

Personverntjenester vil følge opp ved ny sluttdato for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

