



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet

## **I skyggen av sykdom. Søsken erfaringer av å være pårørende til barn i palliativt forløp**

En litteraturstudie

Benedicte Klausen Lorentzen og Andrea Ulvang

Masteroppgave i spesialsykepleie- studieretning barnesykepleie, SYP-3902 juni 2024

Antall ord: 18193



# Forord

Det er med stor stolthet at vi presenterer masteroppgaven vår

*“I skyggen av sykdom. Søsken erfaringer av å være pårørende til barn i palliativt forløp”*

Gjennom prosessen med denne masteroppgaven har vi fått god innsikt i viktigheten av tett søskenoppfølging. Tematikken er for oss svært viktig, og det har vært spennende og lærerikt å fordype seg i dette.

Vi er veldig takknemlige overfor alle som har bidratt og lagt til rette for at vi skulle kunne gjennomføre masteroppgaven vår. Vi tar med oss det vi har lært inn i vår rolle som barnesykepleiere.

Vi vil starte med å takke vår kjære veileder Unn Sollid Manskow for uvurderlig veiledning underveis i prosessen. Du har støttet oss og gitt oss god innsikt i utviklingen og fullførelsen av vår masteroppgave. Ditt engasjement har vært avgjørende for at kvaliteten på arbeidet har blitt så bra.

Vi ønsker også å takke bibliotekaren Idun Hovrud Rise for veldig god hjelp i databasesøk. Vi hadde ikke klart å få et så godt søk uten din hjelp.

Til slutt vil vi takke våre samboere Lars og Stian, og resten av familien som har støttet oss, motivert oss og vist forståelse gjennom en krevende prosess for å få fullført masteroppgaven. Vi vil sende en ekstra takk til Benedicte sine barn, Emmeli, Mathilde og Theodor for mange fine spørsmål og ablegøyer underveis. Det er alltid fint med en pause i skrivingen.

Vi håper at denne oppgaven bidrar til at barnesykepleiere, foreldre og andre omsorgspersoner kan gi søsken som pårørende til barn i palliative forløp en bedre og mer helhetlig oppfølging.

Bodø, mai 2024 Benedicte K. Lorentzen & Andrea Ulvang

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Mellom 3500 og 4000 barn i Norge lever i et palliativt forløp, og omtrent 80% av alle norske barn har søsken. Palliative forløp varer fra diagnosen er satt og så lenge livet varer. Det har de siste årene blitt økt fokusering på søsken som pårørende, og i 2010 kom en lovpålagt plikt om at helsepersonell skal ivareta barn som pårørendes rett til informasjon og oppfølging.

**Hensikt og problemstilling:** Vi ønsker å belyse viktigheten av at barnesykepleieren gir søsken som pårørende en helhetlig og familiesentrert oppfølging når de lever med et barn som er i palliativt forløp. Problemstillingen er derfor: *Hvilke erfaringer har søsken som pårørende med å vokse opp med barn som er i palliativt forløp?*

**Metode:** Denne studien har litteraturgjennomgang som metode. Strukturerede litteratursøk ble gjort i fire databaser. Søkene resulterte til åtte inkluderte studier med kvalitativt design og metode. Tematisk analyse ble brukt for å finne aktuelle temaer fra artiklene.

**Funn:** Gjennom analysen av de åtte inkluderte artiklene identifiserte vi seks hovedtemaer. Informasjon og støtte, mangel på oppmerksomhet, endring i familiedynamikk, økt ansvar, redsel for akutte situasjoner og forverring av sykdom/død og påvirkning av psykisk helse. Funnene viser at søsken har et stort behov for å bli sett av sine omsorgspersoner. De får for lite oppmerksomhet, de mangler informasjon om sykdomsforløpet og de føler seg neglisjert. De er redde for sitt syke søsken og ønsker å være hovedpersonen i sitt eget liv.

**Konklusjon:** Barnesykepleieren spiller en sentral rolle i den familiesentrerte oppfølgingen som gis til søsken som pårørende. Den oppfølgingen søsken får i dag er mangelfull. Vi ser at det er behov for å kartlegge hvilken oppfølging søsken som pårørende trenger av helsepersonell, og hvordan man kan bedre tilbudet de får av spesialisthelsetjenesten.

**Nøkkelord:** Søsken, palliativ omsorg, søsken som pårørende, sykepleier og helsepersonell.

## **Abstract**

**Background:** Between 3,500 and 4,000 children in Norway live in a palliative care trajectory, and approximately 80% of all Norwegian children have siblings. Palliative care trajectories last from the time of diagnosis throughout the lifespan. In recent years, there has been an increased focus on siblings as caregivers, and in 2010, a legal obligation was introduced requiring healthcare professionals to ensure the rights of children as caregivers for information and follow-up.

**Purpose and research question:** We aim to highlight the importance of pediatric nurses providing holistic and family-centered support to siblings who are caregivers when living with a child in a palliative care trajectory. The research question is therefore: What experiences do siblings as caregivers have growing up with a child in a palliative care trajectory?

**Method:** This study uses literature review as its method. Structured literature searches were conducted in four databases. The searches resulted in 8 included studies, all with qualitative design and methodology. Thematic analysis was used to identify relevant themes from the articles.

**Findings:** Through the analysis of the 8 included articles, we identified 6 main themes: Information and support, lack of attention, changes in family dynamics, increased responsibility, fear of acute situations and worsening of illness/death, and impact on mental health. The findings show that siblings have a significant need to be seen by their caregivers. They receive too little attention, lack information about the disease process, and feel neglected. They are afraid for their sick sibling and want to be the main character in their own lives.

**Conclusion:** The pediatric nurses have a central role in the family-centered support provided to siblings as caregivers. Today, siblings receive insufficient follow-up. There is a need to assess what kind of follow-up siblings as caregivers need from healthcare professionals, and how the services provided by specialized healthcare services can be improved.

**Keywords:** Siblings, palliative care, siblings as caregivers, nurse, healthcare, professionals

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	- 1 -
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	- 3 -
1.2	Problemstilling .....	- 4 -
1.3	Avgrensning .....	- 4 -
2	Teoretisk rammeverk .....	- 5 -
2.1	Tidligere forskning.....	- 5 -
2.2	Barnesykepleierens kompetanseområder .....	- 8 -
2.3	Familiesentrert sykepleie.....	- 8 -
2.4	Kommunikasjon med barn.....	- 9 -
2.5	Resiliens .....	- 10 -
2.6	Palliasjon til barn og unge.....	- 10 -
2.7	Lovverk.....	- 12 -
3	Metode.....	- 13 -
3.1	Litteraturstudie som metode.....	- 13 -
3.2	Beskrivelse av søkestrategi.....	- 14 -
3.2.1	Inklusjon- og eksklusjonskriterier.....	- 17 -
3.2.2	Resultat av søk.....	- 18 -
3.3	Kvalitetsvurdering .....	- 19 -
3.4	Analyse av data .....	- 20 -
3.5	Forskningsetiske overveielser.....	- 22 -
4	Presentasjon av funn.....	- 23 -
4.1	Presentasjon av studier.....	- 23 -
4.2	Tematisk oversikt .....	- 25 -
4.2.1	Informasjon og støtte .....	- 25 -
4.2.2	Mangel på oppmerksomhet.....	- 27 -
4.2.3	Endring i familiedynamikk .....	- 28 -

4.2.4	Økt ansvar i hjemmet og for det syke barnet.....	- 29 -
4.2.5	Redsel for akutte situasjoner og forverring av sykdom/død .....	- 30 -
4.2.6	Påvirkning av psykisk helse.....	- 32 -
5	Diskusjon av funn .....	- 34 -
5.1	Informasjon og støtte.....	- 34 -
5.2	Endringer i familiedynamikk fører til mangel på oppmerksomhet .....	- 37 -
5.3	Psykiske helse hos søsken som pårørende .....	- 42 -
5.4	Styrker og begrensninger med studien.....	- 46 -
5.5	Implikasjoner for praksis og videre forskning .....	- 47 -
6	Konklusjon.....	- 48 -
7	Referanseliste .....	- 49 -
	Vedlegg 1 Sjekkliste .....	- 53 -

## Tabelliste

TABELL 1	PICOT .....	- 15 -
TABELL 2	DATABASESØK .....	- 16 -
TABELL 3	INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER .....	- 17 -
TABELL 4.	PRESENTASJON AV INKLUDERTE STUDIER .....	- 23 -
TABELL 5	OVERSIKT OVER UTVALGTE TEMAER .....	- 25 -

## Figurliste

FIGUR 1	PRISMA-FLOW DIAGRAM .....	- 18 -
---------	---------------------------	--------

# 1 Innledning

Som avslutning på spesialiseringen vår i barnesykepleie skrev vi høsten 2023 en prosjektbeskrivelse for en litteraturstudie om søsken som pårørende til barn i palliativt forløp. Den godkjente prosjektbeskrivelsen har gitt oss et godt grunnlag for vår masteroppgave (Lorentzen & Ulvang, 2023).

Et palliativt forløp hos barn starter ved diagnosetidspunkt, og varer livet ut eller til barnet fyller 18 år og føres over til voksenavdeling i sykehus (Helsedirektoratet, 2017). Palliasjon til barn omfavner en stor pasientgruppe. Barn som får en kreftdiagnose, er i palliasjon selv om behandlingen kan være kurativ. De som har sykdommer der man ikke kan unngå tidlig død, som for eksempel alvorlige medfødte misdannelser, er også i palliativt forløp. Barn med progredierende diagnoser der man kun kan tilby livsforlengende og lindrende behandling, for eksempel degenerative sykdommer og nevromuskulære sykdommer, samt sykdommer der det er sannsynlig at tidlig død inntreffer, er også i et palliativt forløp (Haugen et al., 2015).

De siste årene har søkelyset vært sterkere på oppfølging av søsken som pårørende. I 2010 fikk helsepersonell en ny lovpålagt plikt til å ivareta barn som pårørendes rett til informasjon og oppfølging (Helsepersonelloven, 1999 § 10a). Når barn får en palliativ diagnose, kan det medføre endringer i familiedynamikken og rutinene, noe som kan påvirke søsknenes opplevelse av stabilitet og trygghet (Rajendran et al., 2024). Det er derfor viktig at man som helsepersonell anerkjenner og møter søsknenes behov og opplevelser som en integrert del av omsorgen for hele familien.

Mellom 10 og 25% av barn under 18 år lever med en kronisk sykdom som varer mer enn seks måneder (Kelada et al., 2022). Hvilke endringer som skjer i disse familiene når et barn får en kronisk sykdom, vil i større eller mindre grad variere ut fra alvorlighetsgraden på sykdommen. Dersom diagnosen barnet har fått krever palliativ behandling er det en utfordring som ikke bare påvirker det syke barnet, men også hele familienettverket (Rajendran et al., 2024). Søsken til barn som lever i et palliativt forløp, lever ofte i skyggen av sin syke søster eller bror og deres behov. Dette kan føre til at de friske barna får emosjonelle og mentale helseproblemer som angst eller sinneproblematikk (Rajendran et al., 2024).

Foreldrenes evne til å ivareta friske søsken når familien står i en krise kan påvirkes, og deres ivaretagelse av barnet kan bli forstyrret slik at de ikke klarer å legge til rette for at barnet skal

utvikle seg. Barn trenger stabile og trygge omsorgspersoner for å kunne forstå og tolke verden rundt seg. Det å kunne møte barnets behov og tolke barnets signaler, kan være vanskelig for foreldrene på grunn av sykdom, belastninger og tidligere opplevelser (Bergem, 2018).

Barns utvikling kan i stor grad påvirkes i negativ retning hvis barnet ikke blir sett og forstått av sine omsorgspersoner. Hvordan barnet opplever seg selv, håndterer sine følelser, og hvordan de etablerer kontakt med andre mennesker påvirkes når de ikke blir møtt på sine følelser og følelsesmessige behov (Bergem, 2018).

Flere studier rapporterer at søsken til barn i palliativt forløp har økt risiko for psykisk belastning og redusert livskvalitet (Kirk & Prymachuk, 2024; Kreicbergs et al., 2022; Lövgren et al., 2016; Malcolm et al., 2014; Kittelsen et al., 2024; Hovén et al., 2021; Wawrzynski et al., 2022). Dette kan igjen føre til at andre aspekter i livet som familierelasjoner, vennerelasjoner og skolehverdagen blir påvirket. På en annen side har forskning vist at søsken som pårørende til barn i palliativt forløp også opplever økt omsorgsevne, økt modenhet, økt tilknytning til familien og en større empatisk evne enn andre (Rajendran et al., 2024).

Forskning sier at det er behov for å gå mer i dybden på barns subjektive opplevelse av å ha et alvorlig sykt søsken (Deavin et al., 2018; Rajendran et al., 2024), men også å se på de langsiktige effektene av søskens følelser og behov (Rajendran et al., 2024). Det kan bidra til at man får en dypere forståelse av hvordan søsken har det, og hvordan de håndterer følelsesmessige utfordringer og psykososiale belastninger. Det er også behov for å forske mer på hvilke støttetjenester som kan hjelpe søsken til barn i palliativt forløp, når disse skal tilbys og hvilke søsken som trenger støtte tidlig (Mooney-Doyle et al., 2022; Dinkelbach et al., 2023). I fremtiden vil det være nyttig å også forske på kommunikasjonsmønstre mellom familier og helsepersonell når de jobber med søsken av barn i palliativt forløp (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). Det er et stort behov for videre forskning om oppfølgingen helsepersonell tilbyr familier som har et barn i palliativt forløp. Det kan bidra til å forstå hvordan helsepersonell kan hjelpe søsken og deres familier på en måte som har verdi for hele familien.



## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I vårt arbeid som barnesykepleiere møter vi på barn og familier i alle livssituasjoner. Noen barn er innlagt over kort tid, og andre barn og deres familier følger vi over flere år. Vi blir godt kjent med både det syke barnet og nettverket rundt. Allerede da vi startet på masterløpet med spesialisering i barnesykepleie, diskuterte vi ulike tema for vår masteroppgave. Vi ble raskt enige om at vi ønsket å forske på temaet “søsken som pårørende til barn i palliasjon”.

I Nord-Norge har vi store geografiske utfordringer, og det er lange avstander til sykehus. Om vinteren er det ofte dårlig vær, noe som kan føre til at pasienter blir lengre enn forventet på sykehuset. Søsken vil da være lengre borte fra sine foreldre og det syke barnet enn det som var planlagt. Vi ser at de som bor nært sykehuset har en tettere oppfølging på sykehus enn de som bor langt unna. Søsken som er avhengige av å reise med offentlig transport for å komme til sykehus har, i forbindelse med opplæring og nødvendig informasjonsutveksling krav på dekt reise (Pasientreiser HF, 2021). For de som bor nært sykehuset, og kan bli med foreldrene til og fra sykehuset samme dag, vil det være enklere å komme på besøk.

Det finnes lite forskning om erfaringene til søsken av barn som lever i et palliativt forløp. Vi har begge jobbet i mange år på barnemedisinsk sengepost, hvor vi er tett på disse barna. Vi opplever at søsken har det vanskelig når de må være borte fra foreldrene sine, men også sine søsken. På grunn av avstandene er det ofte slik at søsken blir igjen hjemme hos besteforeldre eller andre omsorgspersoner, mens foreldrene er på sykehus med det syke barnet. Når de får komme på besøk på sykehuset krever de ofte mye oppmerksomhet av oss som jobber der, og ofte ønsker ikke foreldrene at de skal få informasjon om sykdom og behandling for å skåne dem. Vi på avdelingen har i rutinene at vi skal opprette et notat om søsken som pårørende, men ellers føler vi det er lite som blir gjort for disse søsknene. Det er grunnen til at vi har valgt akkurat dette som tema.

Målet med denne litteraturstudien er at vi som barnesykepleiere skal få mer kunnskap om hvordan vi kan bidra til en helhetlig oppfølging av søsken som pårørende. Dette vil vi gjøre ved å undersøke hvilke erfaringer søsken som har vokst opp som pårørende til alvorlig syke barn har og hvilke opplevelser de har av oppfølgingen de fikk.

## **1.2 Problemstilling**

På bakgrunn av vårt mål og hensikt med studien, har vi utarbeidet følgende problemstilling:  
*Hvilke erfaringer har søsken som pårørende med å vokse opp med barn som er i palliativt forløp?*

## **1.3 Avgrensning**

Vi har valgt å se på søsken som pårørende til barn i palliativt forløp. Vi har ikke sett nærmere på søsken som pårørende til barn med andre kroniske sykdommer enn de som regnes som palliative. Vi velger å ha hovedfokuset på søskens erfaringer av å leve tett på alvorlig sykdom, og hva barnesykepleieren kan gjøre for å ivareta dem når de har et søsken i palliativt forløp. Kunnskap om hva de opplever som vanskelig, mangelfullt og utfordrende, er viktig slik at vi kan få innsikt i hva barnesykepleiere kan gjøre for å gi de en bedre oppfølging. Vi har ikke prioritert å se nærmere på kommunens rolle i oppfølgingen, selv om dette er essensielt for at barna skal få det de trenger, også når de er hjemme.

Vi har valgt å avgrense oppgaven til studier som er nyere enn 11 år, altså fra 2013. Vi bruker ikke studier som har intervjuet søsken som er under 5 år. Vi inkluderer heller ikke studier som er direkte rettet mot terminalpleie. Vi har likevel inkludert studier som fremmer søskens erfaringer i etterkant av et palliativt forløp.

## 2 Teoretisk rammeverk

I dette kapittelet vil vi presentere det teoretiske grunnlaget og relevant forskning knyttet til problemstillingen. Dette inkluderer en gjennomgang av tidligere forskning og studier som har utforsket lignende temaer eller problemstillinger, samt presentasjon av eksisterende teorier og konsepter som er relevante for å forstå og analysere problemstillingen. Gjennom en sammenstilling av teoretisk innsikt og funn, vil kapittelet bidra til å danne et solid grunnlag for å undersøke og drøfte problemstillingen videre. I arbeidet med alvorlig syke barn er det essensielt å tenke på familien som helhet. Oppgaven vår knyttes derfor opp mot barnesykepleierens funksjon i arbeidet med barnet og familien, teori om familiesentret sykepleie, hvor vi tar for oss flere viktige aspekter som kommunikasjon, palliasjon til barn, resiliens og gjeldende lovverk om søskens rettigheter.

### 2.1 Tidligere forskning

For å finne ut av hva som finnes av tidligere forskning, gjorde vi bakgrunnsøk på valgt tematikk. Vi gjorde søk i både CINAHL og PubMed. Vi brukte søkeord som “sibling”, “family”, “chronical illness”, “communication”, “healthcare workers”, “palliative illness” og “palliative care”. Søkeordene ble kombinert på forskjellige måter med bruk av kommandoen “AND”. Eksempelvis gjorde vi søk i CINAHL med søkeordene “Sibling” AND “Palliative care” AND “Communication”, og fikk 29 treff. På søkene begrenset vi til studier siste 10 år for å se hva som finnes av nyere forskning. Vi fant mange studier som handlet om søsken til barn med kreft, og søsken sine opplevelser fra et foreldreperspektiv.

En studie fra England kartla søsken sine opplevelser av å leve med et kronisk sykt søsken gjennom kvantitativ tilnærming (Kelada et al., 2022). Det ble gjennomført en spørreundersøkelse for å undersøke søskens omsorgsansvar, følelsesmessige plager, psykososiale funksjon og hvordan dette var relatert til familiære relasjoner og mestringsstrategier. Resultatene av studien viser at søsken til barn med kronisk sykdom ofte påtar seg et stort omsorgsansvar for sitt syke søsken, og at de blir mer modne av dette ansvaret, men det er også en belastning. Søsken får mindre omsorg og oppmerksomhet fra sine foreldre, sammenlignet med det syke barnet. Det friske barnet underrapporterer sine følelser og behov for foreldrene, for å ikke gi dem mer bekymringer i hverdagen (Kelada et al., 2022).

I en annen oversiktsstudie fra England, var hensikten å undersøke opplevelsen til søsken av barn med kronisk sykdom (Deavin et al., 2018). De undersøkte spesielt hva søsken til det syke barnet føler og hva som påvirket dem emosjonelt. Det ble inkludert 12 kvalitative studier, og resultatene var blant annet at familien og fagpersoner bør samarbeide for å sikre at søsken har støtte til å utvikle en egen identitet utenfor omsorgsrollen. Det blir opplyst om at det finnes lite forskning på søskens subjektive opplevelser, følelser og behov, men mer om foreldrenes erfaringer om søskenopplevelser (Deavin et al., 2018).

Lummer-Aikey & Goldstein (2021) har gjort en litteraturgjennomgang der de undersøker hvordan det er å være søsken til et kronisk sykt barn (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). Det belyses at søsken til kronisk syke barn opplever utfordringer knyttet til psykisk fungering, aktiviteter med jevnaldrende, kognitiv utvikling og atferd. Forfatterne nevner at utfordringer som søsken til kronisk syke barn opplever er blitt godt forsket på, men at det meste av forskningen handler om søsken til barn med kreft. I fremtiden bør det forskes på kommunikasjonsmønstre mellom familier og helsepersonell når de jobber med søsken. (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

I 2022 ble det utført en kvantitativ tverrsnittstudie med intervju av ansatte på barnesykehus i USA (Mooney-Doyle et al., 2022). Hensikten var å beskrive søskenstøttetjenester som tilbys gjennom undervisningssykehus over hele USA. Resultatene viser at de fleste sykehus som var inkludert i studien tilbyr støttetjenester til søsken som setter søkelys på foreldreopplæring, opplæring på søsken om det syke barnets sykdom, og aktiviteter som familien kan gjøre sammen. På den annen side er det noen utfordringer i levering av denne tjenesten. Blant annet at tjenester som fokuserer direkte på søsken ble sjeldnere tilbudt. I studien kommer det frem at det er behov for ytterligere forskning på flere områder for å forbedre søskenstøttetjenester i sykehus. Det bør identifiseres hvilke støttetjenester som mest sannsynlig vil føre til positive fordeler, når det er best å tilby tjenester og hvilke søskengrupper som trenger å kontaktes tidlig for å redusere negative konsekvenser. Det bør forskes mer på effektiviteten og implementeringen av støttetjenester til søsken og spre kunnskap for å fremme vitenskapen om søskenomsorg (Mooney-Doyle et al., 2022).

Dinkelbach et al. (2023) har utført en tverrsnittstudie der hensikten var å undersøke psykososialt velvære hos søsken av pediatrike pasienter med livsbegrensende tilstander som mottar pediatrik palliativ behandling i hjemmet (Dinkelbach et al., 2023). Studien ville

utforske helsen relatert til livskvalitet, stressnivå, og ressurser hos disse søsknene, samt hvilket støttebehov de hadde. Studien inkluderte 44 søsken i alderen 7-18 år fra 29 familier, og de fleste pasientene hadde alvorlige sykdommer som var nevrologiske, medfødte eller onkologiske. Resultatene viste at søsken av barn i palliativ hjemmesykepleie hadde vesentlig lavere total livskvalitet sammenlignet med andre barn. Søsknene hadde lavere fysisk og psykisk velvære og selvfølelse. I studien påpeker de at det er begrenset forskning på spesifikke tiltak rettet mot søsken av barn med alvorlige sykdommer, og at det er mangel på evidens for effektene av ulike tiltak rettet mot søsken av alvorlig syke barn. De anbefaler at fremtidig forskning bør være på mulige tiltak som er spesifikke for søsken av barn i palliativ omsorg for å bedre kunne støtte søsken (Dinkelbach et al., 2023).

I en oversiktsstudie fra Singapore var hensikten å finne kvalitativ forskning på perspektivene til friske søsken som har et søsken som lever i palliativt forløp (Rajendran et al., 2024). Resultatene viser at søsken føler de lever i skyggen av sin syke søster eller bror, og at friske søsken opplever forstyrrelser i familiedynamikken. Det friske søskenet har behov for støtte i det palliative forløpet til det syke barnet. I fremtiden bør forskningen inneholde direkte tilbakemeldinger fra søsken selv, gjerne eldre søsken, for å få en mer nøyaktig forståelse av deres opplevelser og behov. Det kan også være verdifullt med studier over lengre tid for å undersøke langsiktige effekter av søskens opplevelser i pediatrik palliativ omsorg og hvordan deres behov endrer seg over tid (Rajendran et al., 2024).

Etter at vi har gjennomgått artiklene, ser vi at det i samtlige kommer fram at søsken føler seg ekskludert og neglisjert. De blir heller ikke inkludert i behandlingen og sykdomsforløpet til det syke søskenet sitt. De føler de får et stort ansvar for det syke søskenet, og at de raskere må modnes enn deres jevnaldrende barn. De liker å ha omsorgsrollen, men føler samtidig at det er en byrde. Samtlige studier konkluderer med at det trengs mer forskning på søsken som pårørende, og da spesielt på andre områder enn barnekreft. Det er viktig at søsken selv får rapportere sine følelser og opplevelser. Det kommer også fram at det må forskes mer på helsepersonellens rolle i ivaretagelse av søsken og resten av familien. God kommunikasjon er viktig for å hjelpe søsken med å forstå og håndtere de kompliserte medisinske og psykologiske aspektene ved det syke barnets sykdom.

## **2.2 Barnesykepleierens kompetanseområder**

Barnesykepleierforbundet og Norsk sykepleierforbund (2021) har utarbeidet en kompetansebeskrivelse, hvor barnesykepleierens funksjon og ansvarsområde er beskrevet. Der står det blant annet at barnesykepleie utøves til akutt og/eller kritisk syke barn uavhengig av alder. Barnesykepleieren skal tilrettelegge for trygge omgivelser, og etterstrebe minst mulig belastning for barnet og familien. Barnesykepleieren skal være en støtte i sykdomsforløpet, og sette i gang tiltak for å redusere påkjenningen familien er utsatt for. Vi skal undervise, veilede og hjelpe dem med å mestre sykdommen. For å gjøre dette må barnesykepleieren jobbe familiesentrert, og tilpasse veiledningen ut fra alder og funksjonsnivå. Målet er å ha en så normal hverdag som mulig. Familiene vi jobber med skal bli møtt med respekt og forståelse, og deres rettigheter skal ivaretas (Barnesykepleierforbundet & Norsk sykepleierforbund, 2021).

## **2.3 Familiesentrert sykepleie**

Familiesentrert tilnærming vil si at man ser på familien som en helhet, i stedet for å bare jobbe med enkeltindividet. Familien er et system, der alle de ulike delene er knyttet sammen. Skjer det noe med den ene delen av systemet, påvirkes resten av delene. Familiemedlemmenes sårbarhet, styrker og svakheter påvirker familiesystemet (Lapwood & Goldman, 2016).

Familiesentrert sykepleie innebærer å arbeide ut fra et perspektiv hvor familien blir inkludert i pleien av barnet. Foreldrene skal ha god informasjon om barnets behandling og få lov til å si noe om hvilken del av pleien de vil utføre selv. Når et barn blir innlagt på sykehus blir hele familien påvirket. Foreldrene spiller en avgjørende rolle som pårørende i den avdelingen barnet er innlagt. Søsken skal også inkluderes og ivaretas. Som sykepleier må man være oppmerksom på hvordan familien påvirkes av et sykehusopphold, og gjøre det beste for at oppholdet blir en positiv opplevelse. Behovene til familien, samt funksjon og balanse, bør ivaretas (Tveiten et al., 2012).

De siste årene har det vært økt oppmerksomhet rundt og på søsken som pårørende. Når man tar sikte på å gi helhetlig sykepleie, er det avgjørende at helsepersonell også tar hensyn til søsknenes behov og ivaretar dem på en tilfredsstillende måte. Når et barn blir innlagt på sykehus, kan søsken oppleve en rekke følelsesmessige utfordringer, som savn og utrygghet. I en familie med to foreldre, har den ene forelderen mulighet til å oppholde seg på sykehuset,

og den andre hjemme med det/de friske barna. Imidlertid er ikke dette en selvfølge for alle familier (Tveiten et al., 2012).

Barn i palliative forløp opplever ofte hyppige og langvarige innleggelse på sykehus. Søsken kan oppleve å komme i andre rekke når det syke barnet blir innlagt. Søsken trenger derfor god oppfølging fra foreldre, men helsepersonell får også en viktig rolle i å påminne foreldrene om at det friske barnet også har behov som må ivaretas. Foreldrenes fravær under innleggelse kan utløse en sårbarhet hos søsken. Helsepersonell bør bidra til trygge familiesituasjoner, og gode relasjoner. Da beskytter man også søsknene mot unødvendig belastning. Alderstilpasset informasjon er avgjørende for at søsken skal få mulighet til å snakke om sine opplevelser, eller bearbeide dem på en annen måte (Tveiten et al., 2012).

## **2.4 Kommunikasjon med barn**

Kommunikasjon er en dynamisk, pågående og kompleks prosess som involverer utveksling av informasjon og samhandling mellom individer eller grupper (Jensen & Ulleberg, 2019). Under samtale med barn og unge vil måten man kommuniserer på være viktig. Av og til vil lek, musikk eller ulike kreative aktiviteter være en trygg arena, og et startpunkt for å etablere kontakt (Jensen & Ulleberg, 2019). I samtale med barn må man vie oppmerksomhet til tid og sted, rammer og metoder man bruker i samtalen. For å få et godt samarbeid kan man ta i bruk ulike hjelpemidler som for eksempel bøker, tegnesaker, leker og bilder. Hvilke hjelpemidler man bruker vil være avhengig av hva som er hensikten med samtalen, og alderen på barnet. Ved å bruke leker eller gjenstander kan samtalen få et preg av lek og historiefortelling, og man kan skape en god dialog der man følger barnets initiativer. Før en samtale er det viktig å avklare med barnet hva som er formålet med samtalen, og hvem som skal få vite om det som blir snakket om i samtalen (Jensen & Ulleberg, 2019).

Jensen & Ulleberg (2019) kommer med gode råd til hvordan man kan etablere en god samtale med barn og unge (Jensen & Ulleberg, 2019). Du bør la en kjent voksen introdusere deg, la barnet venne seg til deg, og vise at du ser barnet ved å huske navnet og noen ting om dem. Skap struktur i samtalen, inkluder barnets ideer og forventninger, og referer til tidligere samtaler hvis relevant. Hvis det er andre voksne til stede, forklar hvordan samtalen vil foregå. Bekreft barnets reaksjoner og avslutt samtalen tydelig mens du oppsummerer, og avklar om dere skal snakke igjen (Jensen & Ulleberg, 2019).

Barn og unge trenger å ha gode støttespillere rundt seg da de ikke er i stand til å håndtere utfordringer helt alene (Kinge, 2016). Mange barn lever med stor belastning, og det kommer ofte til uttrykk gjennom deres væremåte og reaksjonsmønster. De synes det kan være vanskelig å uttrykke seg gjennom ord, og de trenger å ha noen som hjelper dem med å håndtere følelser. Disse barna har kanskje forsøkt å fortelle noen om de utfordringene de lever med, men opplever å ikke bli anerkjent. Når et barn blir møtt med forståelse og åpenhet fremmer man styrke og håp hos barnet. Det å skape en trygg relasjon til barnet og gjennomføre gode og åpne samtaler, vil gi et bilde på hva barnet opplever som vanskelig, for så å kartlegge hvilke løsninger som kan være til hjelp. I samtaler med barnet søker barnet først og fremst interesse, tålmodighet og tilstedeværelse. Det er krevende å være en god samtalepartner, og det trengs kunnskap og erfaring for å gjennomføre en god samtale (Kinge, 2016).

## **2.5 Resiliens**

Resiliens betyr å evne å ta seg inn igjen, og begrepet brukes oftest om en persons motstandsdyktighet. At man klarer å reise seg opp igjen etter at man har opplevd motstand. Å ha et barn med alvorlig kronisk sykdom er en stor påkjenning for alle familiemedlemmene. De må lære seg å tilpasse seg livssituasjonen de står i, og også lære seg å omstille seg ved endringer. For å imøtekomme behovene familien har, er man avhengig av et samarbeid på tvers av instansene som er rundt dem. God veiledning og oppfølging fra både sykehus, helsestasjon, skole, barnehage og lignende er essensielt for å ivareta en god familiedynamikk. Omgivelsene man lever i påvirker en som menneske, både mentalt og fysisk (Sæther, 2018).

At syke barn og deres søsken beskrives som resiliente, vil si at de evner å utvikle seg, til tross for at de har levd under vanskelige forhold. Det er viktig å styrke barnas opplevelse av at de har mestret situasjonen, men også at det er greit å føle at situasjonen er vanskelig (Tveiten et al., 2012).

## **2.6 Palliasjon til barn og unge**

Palliasjon til barn og unge er ifølge Helsedirektoratet (2017) en helhetlig støtte som gis både til det syke barnet, men også til resten av familien (Helsedirektoratet, 2017). Den skal gis aktivt gjennom sykdomsforløpet, og skal dekke både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov. Et barn som får en alvorlig livsbegrensende og/eller livstruende diagnose er i et palliativt forløp allerede fra diagnosen er satt, og varer livet ut. De fleste



palliative forløp varer i mange år, og de fleste av barna fyller 18 år og blir overført til voksenavdeling i sykehus (Helsedirektoratet, 2017).

Barn som lever i et palliativt forløp, er ofte mye på sykehus. De lever i en krevende hverdag, og barn trenger at foreldrene gir dem ekstra omsorg. De har en tett oppfølging i spesialisthelsetjenesten, og mange har i tillegg kommunale tjenester. Barna har behov for svært avansert medisinsk hjelp, og det er ønskelig at de får leve et så normalt liv som mulig, hjemme sammen med familie og venner (Haugen et al., 2015).

I et palliativt forløp går hele familien gjennom en reise sammen. Det kan være en reise som er kortvarig, eller den kan være lang. Gjennom hele reisen tar man med seg både positive og negative erfaringer, som har innvirkning livet ut. Det å lære seg å leve med en palliativ diagnose vil ta alle familiens medlemmer gjennom et følelsesspekter som er stort. Man går gjennom ulike faser, hvor følelsen av og redselen for død er unngåelig (Lapwood & Goldman, 2016).

Det står i Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer for palliasjon til barn og unge (2017) at hver Barne- og ungdomsavdeling i spesialisthelsetjenesten bør etablere et tverrfaglig palliativt team for barn og unge, som består av minst lege, sykepleier, sosionom og psykolog (Helsedirektoratet, 2017). Når et barn får en livsbegrensende og/eller livstruende diagnose bør palliativt team for barn og unge kunne gi en tverrfaglig vurdering av tiltak som bør iverksettes for barnet og familien (Helsedirektoratet, 2017).

Sorg er reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser, altså tap som i vesentlig grad innvirker på personens grunnleggende livssituasjon, og opplevelse av hva livet dreier seg om (Sandvik, 2003). Ventesorger er derimot når man lever i vissheten om at barnet i familien, som har en kronisk og mulig dødelig sykdom, vil dø i løpet av kortere eller lengre tid. Familien må forholde seg til døden, mens den døende fortsatt lever, og situasjonen er uforutsigbar da ingen vet når det skjer. Barnet blir prioritert foran alt annet, og familieliv kommer ofte i andre rekke, noe som kan skape utfordringer, spesielt for søsken (Grønseth & Markestad, 2022).

## 2.7 Lovverk

Det står i helsepersonelloven (1999, § 10a) som omhandler krav til helsepersonells yrkesutøvelse at

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendigoppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade (Helsepersonelloven 1999 § 10a).

Det vil si at helsepersonell skal ivareta søskens behov for informasjon når deres søsken er innlagt på sykehus med sykdom, skade eller rusmiddelavhengighet, men også sørge for at søsken får den oppfølgingen de trenger. Helsepersonell skal sørge for at barna får informasjon tilpasset alder og modningsnivå.

Helsepersonelloven (1999) må ses i sammenheng med spesialisthelsetjenesteloven (1999, § 3-7a). Der står det

Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller er etterlatte barn eller søsken etter slike pasienter (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a).

Det vil si at på helseinstitusjoner i spesialisttjenesten er det pålagt å ha barneansvarlig personell som har nødvendig kompetanse til å fremme og koordinere oppfølging av barn i sårbare situasjoner. Disse lovene styrer helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging av mindreårige barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2018a). Det gjelder ikke bare når forelderen til barnet er pasient, men også når søsken til barnet er pasient. Helsepersonellens ansvar for å ta hensyn til hele familiens situasjon og behov understrekes, selv når det er fokus rettet mot omsorgen for en bestemt pasient. Lovens hensikt er å raskt sette i gang prosesser som gir barn og foreldre, muligheten til å håndtere situasjonen bedre og forebygge eventuelle problemer (Helsedirektoratet, 2018a).

## 3 Metode

I dette kapittelet vil vi vise fremgangsmåten vi har brukt for å finne relevant forskning for å besvare vår problemstilling. Vi vil diskutere hvilke kriterier som har vært avgjørende for å bestemme hva som skal inkluderes og ekskluderes i studien. Videre i senere kapitler vil vi presentere hvordan vi har gjennomført kvalitetsvurderingen av artiklene vi har funnet.

### 3.1 Litteraturstudie som metode

En systematisk litteraturstudie blir i Aveyard (2019) beskrevet som en grundig analyse og tolkning av all relevant litteratur knyttet til et spesifikt spørsmål eller tema (Aveyard, 2019). Når man utfører en litteraturstudie, begynner man med å formulere et forskningsspørsmål. Deretter går man metodisk til verks med å identifisere, vurdere og analysere den tilgjengelige litteraturen for å gi et svar på forskningsspørsmålet. Å tilnærme seg en studie systematisk innebærer at man sørger for å innhente all informasjon om temaet, slik at man ikke mister relevant informasjon, og at analysen gjennomføres på en objektiv måte. Man bruker spesifikke søkestrategier, vurderer kvaliteten av inkluderte studier på en kritisk måte, og gjennomfører en grundig syntese av funnene for å til slutt oppsummere resultatene basert på den totale evidensen (Aveyard, 2019).

I denne masteroppgaven vil vi gjøre en litteraturstudie med systematisk tilnærming. Ved å gjennomføre en systematisk litteraturstudie får man en dypere forståelse av tematikken (Aveyard, 2019). På grunn av begrensningene i rammen for masteroppgaven, er det ikke mulig for oss å gjennomføre en fullstendig systematisk litteraturstudie, siden det tilstreber å finne all tilgjengelig forskning innenfor et område (Aveyard, 2019). Vi vil derfor gjøre en “good quality literature review”, som oversatt til norsk er litteraturgjennomgang av god kvalitet. I følge Aveyard (2019) er litteraturstudie av god kvalitet et forsøk på å innlemme en systematisk tilnærming til litteratursøk, vurdering og re-analyse (Aveyard, 2019). Da kan den endelige gjennomgangen være kortere enn en fullstendig og detaljert tilnærming. En litteraturgjennomgang av god kvalitet skal inneholde beskrivelse av hvordan litteraturen er søkt opp, og hvordan kvaliteten av funnene er blitt vurdert (Aveyard, 2019). Hensikten er å systematisk analysere litteratur som allerede finnes for å få svar på problemstillingen. Vi har analysert de inkluderte artiklene og kommer til å presentere dem i oppgavens kapittel 4.

## 3.2 Beskrivelse av søkestrategi

Det er mange måter å søke etter forskningslitteratur på. Søking er unngåelig og en prosess som utvikler seg etter informasjonen man henter (Polit & Beck, 2021).

I følge Aveyard (2019) må man avklare hvilke studier man inkluderer i den systematiske litteraturstudien for best mulig evidens på problemstillingen man har utarbeidet seg (Aveyard, 2019). Underveis i søkeprosessen har vi lest gjennom flere ulike typer studier, og har konkludert med at det er kvalitative studier som er mest relevante for å få besvart vår problemstilling. Ved å inkludere kvalitative studier vil vi i større grad ha mulighet til å få fram søskens faktiske opplevelser, slik at vi kan undersøke hvilke områder de opplever som utfordrende, og hva som er mangelfullt i oppfølgingen de får fra helsepersonell. I motsetning til kvantitative studier er kvalitativ forskning rettet mot å utforske mening og fenomener, altså at man forsøker å forstå helheten i en opplevelse. I kvantitativ forskning blir det brukt metoder som involverer tall i innsamlingen av data, og tradisjonelt er det ingen involvering mellom forskeren og deltageren (Aveyard, 2019). Siden vi ser på hvilke erfaringer søsken har med å leve med et søsken i palliativt forløp, anser vi at kvalitativ metode er det som kan besvare vår problemstilling best.

For litteratursøket til vår masteroppgave har vi søkt bredt gjennom fire databaser, CINAHL, PubMed, EMBASE og MEDLINE. CINAHL er en viktig biografisk database som dekker alle engelskspråklige sykepleie- og allierte helsetidsskrifter (Polit & Beck, 2021). PubMed inkluderer alle referanser i MEDLINE-biblioteket samt tilleggsreferanser. Det er en database for medisin og helseprofesjoner (Aveyard, 2019). MEDLINE er en anerkjent database som har god dekning av biomedisinsk litteratur. Selv om det er en stor database, er det viktig å vite at den inneholder kun referanser til tidsskriftstudier (Aveyard, 2019).

Databasen EMBASE dekker blant annet farmakologi, generell folkehelse, stoffmisbruk og miljø- og yrkesrettet medisin (Helsebibliotket, u.å). Vi startet å gjøre søk allerede da vi skrev prosjektskissen i oktober 2023, for å finne tidligere forskning på emnet. Når vi skulle gjennomføre søk etter litteratur avtalte vi time hos bibliotekar, hvor vi har fått god veiledning og støtte i søkeprosessen.

I forkant av søkene har vi utarbeidet et PICOT-skjema som støtte til søkestrategi for å kunne identifisere søkeordene, samt å ha en god struktur på søkene. Et PICOT-skjema er en strukturert måte å arbeide på, som brukes innen medisinsk forskning for å formulere

problemstillingen/det kliniske forskningsspørsmålet. P står for populasjon eller pasient, I betyr Issue eller intervensjon, C står for context, O står for outcome og T er type studie (Polit & Beck, 2021).

Vi valgte å oversette de valgte søkeordene til engelsk, samt å bruke engelsk MeSH-terminologi. MeSH står for Medical Subject Headings og er “kontrollerte” nøkkelbegreper som databasen har brukt til å organisere litteratur. Hvis man bruker MeSH vil man sannsynligvis få et redusert antall treff, og ikke et stort utvalg av studier (Aveyard, 2019).

I vår problemstilling har vi brukt PICOT-skjema satt opp slik:

*Tabell 1 Picot*

	P - Populasjon	I-Issue	C-Context	O-Outcome	T-Type
Oppgitt term	Søsken som pårørende	Ivaretagelse av søsken til barn i et palliativt forløp	Generell	Hvilke erfaringer har søsken som pårørende med å vokse opp med søsken som er i palliativt forløp?	Kvalitativ studie
Engelsk	Siblings	Palliative care Life-limeting condition  Alternativt: Palliative care nursing	Bereavement, emotions, functioning, recilence, loss, anger		
MeSH	Siblings	Palliative care			
Emtree	Sibling	palliative therapy			
Fritekst	brother* sister* sibling* sibling relation*	"Palliative Surgery" "Surgery, Palliative" "Therapy, Palliative Treatment*" "Palliative" "Palliative Supportive Care" "Palliative Therapy" "Care, Palliative" "Treatment, Palliative" "Palliative Treatment*" "Supportive Care, Palliative"			

Vi har gjort “advanced search” og kombinert fritext-ord og meSH-termer, da søk med kun fritext fører til mange irrelevante treff. Søsken som pårørende er vanskelig å oversette direkte til engelsk. Vi gjorde et forsøk på å søke på “next of kin”, men fikk lite treff, og valgte heller å bruke “sibling”. Vi kombinerte ord som “palliative care”, “siblings” og “nursing”. Dette ga for få treff. Vi har derfor brukt de boolske operatørene OR for å utvide søk, og AND for å koble sammen nøkkelordene og begrense søket. Vi har også fjernet søkeordet “nursing”, da det ga oss få treff. Vi har brukt trunkering på ordene sibling\*, brother\*, sister\* sibling relation\*. Dette gjør at man søker på alle endinger på ordene, og for å utvide søkene til ulike varianter av nøkkelordene (Aveyard, 2019). Her presenterer vi søkene i sin helhet i en tabell. Søkstreng er lagt som vedlegg. Se vedlegg 1.

Tabell 2 Databasesøk

Database	Søkeord	Dato for søk	Antall treff før/etter begrenning	Begrensninger	Relevante artikler
PubMed	Sibling* OR Brother* og sister* OR “sibling relation” AND Palliative care (Synonymer: se vedlegg ang. søkeord)	20.02.24	237/153	TIAB (Title/abstract OT). MESH Siste 10 år	3
MEDLINE	Siblings AND palliative care (“Brother*” OR “Sister*” OR “Sibling*” OR “Sibling relation*”). Kw (Synonymer: se vedlegg ang. søkeord)	20.02.24	28	Keyword	1
MEDLINE	Siblings AND palliative care (“Brother*” OR “Sister*” OR “Sibling*” OR “Sibling relation*”). Tw (Synonymer: se vedlegg ang. søkeord)	20.02.24	214/145	Textword Fra år 2013	2
EMBASE	Sibling AND palliative therapy (“Brother*” OR “Sister*” OR “Sibling*” OR “Sibling relation*”). Kw (Synonymer: se vedlegg ang. søkeord)	20.02.24	361/275/88	Keyword Fra år 2013 (Kvaliativ Best balance of sensitivity and specificity)	1
CINAHL	Sibling AND palliative care (“Brother*” OR “Sister*” OR “Sibling*” OR “Sibling relation*”).	20.02.24	181/123	Fra 2013	2
Tilleggssøk I PubMed	child AND life-limiting condition AND life-threatening condition AND lived experience AND paediatric palliative care	01.03.24	2	Fra 2024	1

### 3.2.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

For å besvare problemstillingen vår har vi satt opp inklusjons- og eksklusjonskriterier som bidrar til å utvikle en strategi for å søke etter hvilken litteratur som kan bidra til å besvare problemstillingen, og hvilken som ikke er relevant for problemstillingen vår.

I de inkluderte studiene har deltagerne et stort aldersspenn, der flere av deltagerne er voksne. Det er stor forskjell på informasjonen man får ut fra erfaringene hos små barn sammenlignet med store barn, og voksne. Vi har likevel valgt å bruke data fra disse studiene for å kunne inkludere studier med god nok kvalitet for masteroppgaven.

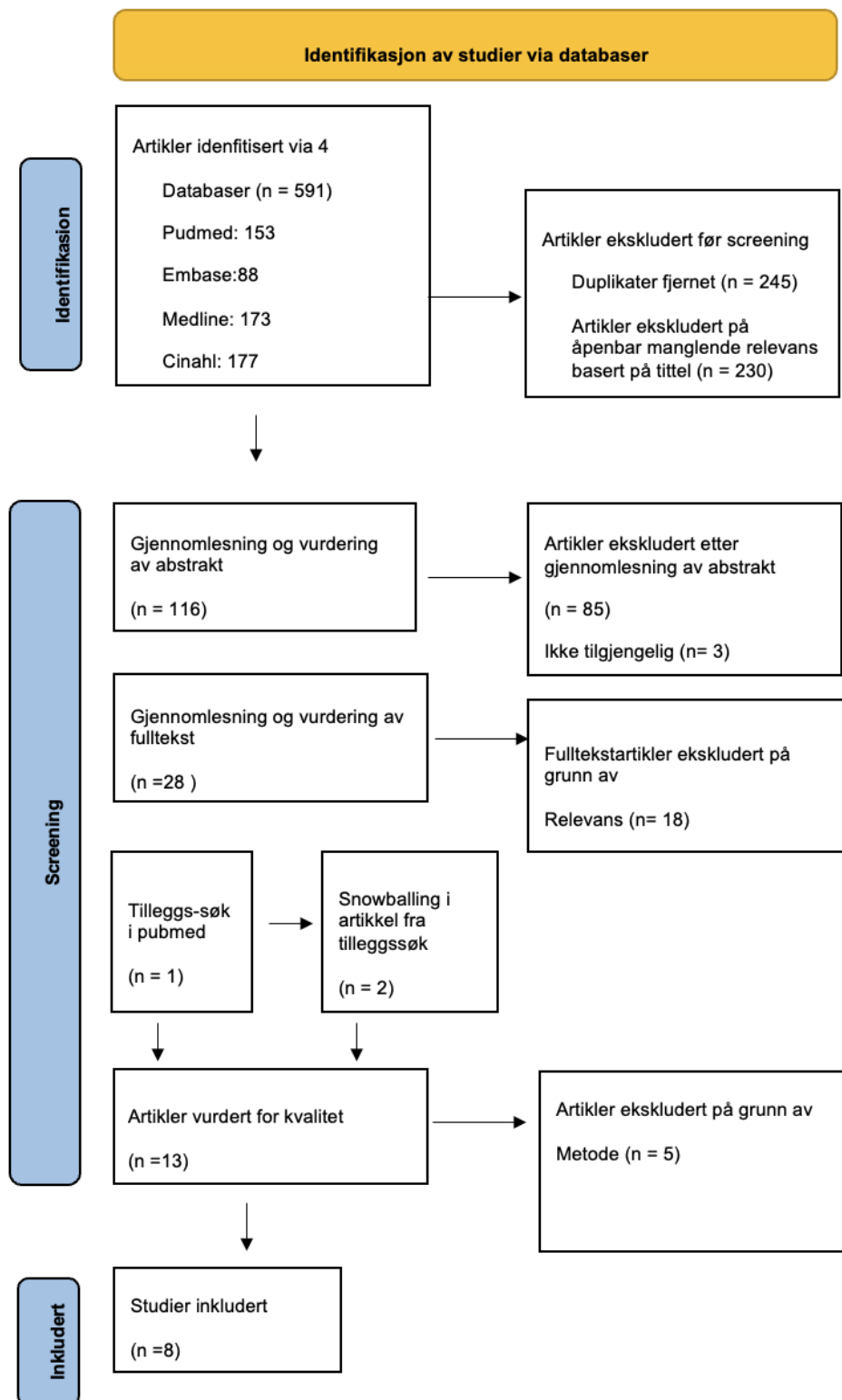
Vi har valgt å kun inkludere kvalitativ forskning som litteratur da dette best belyser problemstillingen vår. Ved bruk av kvalitativ data får vi fram søskens subjektive erfaringer. De kvalitative dataene vi har inkludert, har gitt oss en god mulighet til å ta et dypdykk inn i deres opplevelser, og vi har da fått en dypere forståelse for de utfordringer og belastninger de har vært utsatt for. Dette får man ikke fram på samme måte i for eksempel kvantitativ forskning, og derfor har vi valgt å ekskluderestudier som bruker et kvantitativ design/metode. Kvantitative metoder brukes mest for å undersøke kvantifiserbare variabler. Søskens erfaringer er komplekse, og vanskelig å måle i tall. Dette begrenser da vår mulighet til å utforske og få en dypere forståelse av deres opplevelser.

Tabell 3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Norsk-, Svensk-, Dansk-, Engelskspråklige studier	Andre språk enn i inklusjonskriteriene
Studier som omhandler søsken som pårørende til palliativt forløp	Søsken til barn som ikke er kronisk syk
Forskningsartikler fra år 2013-2024	Studier som er eldre enn 11 år, (før 2013)
Studier med søsken mellom 3 og 18 år, samt voksne søsken som har levd hele eller deler av livet sitt som barn/søsken som pårørende	Søsken under 3 år
	Terminalpleie
Kvalitative studier	Kvantitative studier
Fagfellevurderte artikler fra databaser via UIT	Ikke-registrerte databaser

### 3.2.2 Resultat av søk

Figur 1 Prisma-flow Diagram





Søkene våre gjorde vi 20/2-24 i samarbeid med en bibliotekar. Se tidligere beskrivelse av søk.

Søkene ble gjort i fire databaser og resulterte til 591 treff til sammen. Ovenfor har vi laget et PRISMA-flytdiagram som er en oversikt som viser hvordan studier ble inkludert og ekskludert. Flere retningslinjer anbefaler inkludering av PRISMA-flytdiagram for å jobbe seg gjennom en utvelgelsesprosess (Polit & Beck, 2021). PRISMA betyr "*Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses*", og viser flyten gjennom de ulike fasene i en systematisk oversikt (Polit & Beck, 2021).

Etter søkene la vi alle treffene inn i referanseprogrammet Endnote. Der fjernet vi duplikater og studier som vi anså som ikke relevante etter at overskriftene ble lest. Videre har vi begge lest sammendrag på artiklene for så å ekskludere de som ikke er relevante for problemstillingen. Blant annet måtte vi ekskludere studier som handlet om terminalpleie og død, men også studier som handlet om hele familiens erfaringer. For å svare på vår problemstilling ser vi kun på søskens erfaringer og opplevelser. Vi leste så fulltekst på 28 studier, og gjorde en ny ekskluderingsprosess. Vi ekskluderte 18 studier på grunn av manglende relevans for problemstillingen, og seks studier på grunn av feil metode. Av egeninteresse for fagfeltet, visste vi om at det skulle publiseres en studie som er høyst relevant for vår problemstilling. Vi gjorde derfor et tilleggssøk i PubMed hvor vi fant den studien vi var ute etter. Avslutningsvis har vi gjort "snowballing" i inkluderte studier. Det vil si at vi har gjort bakoversøk i referanselistene på de inkluderte studiene for å finne relevant forskning. Der fant vi to studier som vi har valgt å ta med. Vi satt til slutt igjen med 8 inkluderte studier. Alle artiklene er fra kvalitative studier.

### **3.3 Kvalitetsvurdering**

I forkant av analyseprosessen har vi hver for oss kritisk vurdert hver av de inkluderte studiene. For å lette prosessen med kritisk vurdering, finnes det mange verktøy og det er anbefalt å bruke vurderingsverktøy som spesifikt er rettet mot den metoden vi har identifisert (Aveyard, 2019). Sjekklistene er et godt hjelpemiddel for å sikre at man følger en systematisk tilnærming under forskningsprosessen, men er også nødvendig for å bestemme relevansen og kvaliteten på studien relatert til forskningsspørsmålet (Aveyard, 2019). Vi har derfor brukt anbefalte sjekklistene fra Joanna Briggs Institute for kvalitativ forskning for å kritisk vurdere artiklene våre (Lockwood, Munn & Porritt, 2015). Vi har valgt å bruke denne sjekklisten,

fordi det er gode forklaringer på de ulike punktene, og fordi den er laget for kvalitative studier. Etter at sjekklister er gjennomgått, har vi sammenlignet sjekklister, for å sikre at tolkningen er lik og for å eventuelt identifisere forskjeller i tolkningen.

Å kritisk vurdere de inkluderte studiene har flere fordeler. Vi får mulighet til å bli kjent med innholdet og vurdere studiens relevans for vår problemstilling. Ved å vurdere styrker og svakheter i studien, kan man foreta en vurdering av kvaliteten og hvordan studien hjelper oss med å svare på problemstillingen (Aveyard, 2019). Det er ti spørsmål som må besvares i sjekklister fra Joanna Briggs Institute for kvalitativ forskning. Alle de inkluderte studiene oppfyller minimum åtte av ti kriterier, og er derfor av høy kvalitet. Sjekklister vurderer kritisk flere aspekter, blant annet om forskeren har påvirket forskningen, om forskningsetiske overveielser er gjort, om det er samsvar mellom filosofisk perspektiv og forskningsmetodologi, samt om forskningsmetodologien stemmer overens med representasjonen, og analysen av data. Sjekklister er vedlagt (vedlegg 1)

### **3.4 Analyse av data**

Når kvalitetsvurderingen er foretatt og utvelgelsesprosessen gjennomført, starter prosessen med dataekstraksjon for å hente ut relevant informasjon fra hver av de inkluderte kvalitative studiene. Det har vi gjort for å se på relevansen i studiene opp mot de ulike inklusjons- og eksklusjonskriteriene våre. Vi har presentert de ulike funnene fra hver studie i et eget skjema. Vi legger i kapittel 4.1 fram dataekstraksjonen, hvilke metoder som er brukt i de ulike studiene, styrker og svakheter, samt funn og hvor mange kriterier som er møtt av den kritiske vurderingen som er gjort med sjekklister.

*Se skjema i kapittel 4.1 - presentasjon av funn.*

Vi valgte å bruke tematisk analyse som fremgangsmåte for å analysere de inkluderte artiklene i vår studie. En tematisk analyse anbefales i en systematisk litteraturstudie for å analysere og tolke innhentede data. Dette anses som best egnet for oss som er nybegynnere og masterstudenter når vi skal tolke kvalitative studier. (Aveyard, 2019). Ved å bruke tematisk analyse sikrer vi at analyseprosessen er gjort grundig og systematisk. Målet med tematisk analyse er å gruppere resultatene i mer generelle temaer, samt tolke ulike aspekter av forskningsspørsmålet. Hensikten er ikke å gi et sammendrag, men å identifisere temaer som skal gjenspeile problemstillingen vår. Det innebærer å tolke, sammenligne og kontrastere funnene i de enkelte studiene (Aveyard, 2019).

Ifølge Johannessen et al. (2018) er det fire trinn som må gjennomføres i den tematiske analysen (Johannessen et al., 2018). Forberedelse er det første trinnet. Der forsøker man å få en oversikt over data ved å lese over dataene i fulltekst, man kan gjerne ta notater, men ikke se på detaljene. Andre trinn i tematisk analyse er kodefase. I kodefase er formålet å fremheve og sette ord på viktige poenger i dataene. Dette innebærer å identifisere og merke viktige tekstbiter som ser ut til å si noe relevant om forskningsspørsmålet. Det gjøres for å få oversikt over innholdet, og en dypere forståelse av dataene. Koding kan gjøres på flere måter, men å kode for hånd gir en stor fordel da man har større fleksibilitet til å notere og tegne underveis i lesingen. Kategorisering er det tredje trinnet i tematisk analyse. I kodefase ser man på detaljene i dataene, mens nå skal man se dataene i en større helhet ved å kategorisere dataene i overordnede kategorier. Kategoriene kaller vi for analysens temaer. Dette trinnet innebærer å finjustere temaene og sørge for at de klart og tydelig beskriver de funnene som er gjort. Temaene er funnene våre og det er disse vi rapporterer i resultatdelen i oppgaven. Rapportering er fjerde og siste trinn i tematisk analyse, og innebærer å skrive frem temaene i resultatdelen av oppgaven (Johannessen et al., 2018).

Prosessen med den tematiske analysen foregikk ved at vi først leste artiklene på nytt i fulltekst hver for oss for å få en god oversikt over studiene. Deretter leste vi gjennom resultatdelen i hver av de åtte inkluderte studiene, og noterte ned mulige temaer og hovedfunn. Så sammenlignet vi hverandres funn. Dette for å kvalitetssikre at vi har fått med oss de viktigste aspektene ved studiene. Aveyard (2019) anbefaler at minimum to forskere trekker ut relevant tematikk for å få best mulig innsikt i studien, og for å unngå at viktige temaer ikke blir fanget opp (Aveyard, 2019). Vi lagde en tabell med temaer som gikk igjen for å få god oversikt over hvilke studier som hadde hvilke funn.

Ut fra analysen kom det frem følgende seks temaer:

Informasjon og støtte, mangel på oppmerksomhet fra foreldre, endring i familiedynamikk, økt ansvar i hjemmet og for det syke barnet, redsel for akutte situasjoner og forverring av sykdom/død, og påvirkning av psykisk helse.

*Utvalgt tematikk blir presentert i tabell i kapittel 4.2 Tematisk oversikt.*

### **3.5 Forskningsetiske overveielser**

Helseforskning i Norge reguleres av helseforskningsloven (2008) og forskningsetikkloven (2017). Helseforskningsloven (2008) skal sørge for at man etisk forsvarlig fremmer medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven, 2008 § 1.1-1.2). Forskningsetikkloven (2017) skal sørge for at man følger forskningsetiske normer i forberedelse og rapportering av forskningen man har gjort (Forskningsetikkloven, 2017, § 4).

I 1964 ble Helsinkideklarasjonen opprettet. Helsinkideklarasjonen er en veileder for forskningsetikk. Hensikten med deklarasjonen er at man skal ivareta menneskets helse og rettigheter når man driver med forskning (Polit & Beck, 2021). I litteraturstudie bruker man data som allerede eksisterer, og vi trenger derfor ikke å søke om tillatelse fra den etiske komité. Vi har vært påpasselige med at de som har gjort forskningen har sitert kildene korrekte, og at de ikke har forvrent eller utelatt viktige deler av studien (Polit & Beck, 2021).

Siden vi har valgt å gjøre en systematisk litteraturstudie i masteroppgaven vår, har vi vært påpasselig med at forskerne i de inkluderte artiklene har fulgt forskningsetiske normer (Polit & Beck, 2021). Vi har undersøkt om de inkluderte studiene har blitt godkjent av etisk komité. I en av studiene var søsken helt ned til treårsalder inkludert. Dette er en sårbar gruppe da barna er svært unge. Derfor har vi nøye vurdert om forskerne i studiene har tatt spesielle forholdsregler. Vi har også forsikret oss om at deltakerne i studien har fått informasjon om prosjektet og samtykket til å delta. Siden barn under myndighetsalder har deltatt, har foreldrene gitt sitt samtykke, og barna har hatt mulighet til å velge om foreldrene skulle være til stede under intervjuet. Vi har også forsikret oss om at det ikke ble brukt tvang. I flere av de inkluderte studiene er det spesifisert at deltakerne kan trekke seg når som helst. Selv om det ikke er spesifisert i alle artiklene, antar vi at dette er vanlig praksis innen forskning, og at deltakerne sannsynligvis har fått denne informasjonen. De inkluderte artiklene har anonymisert deltakerne for å beskytte deltakernes personvern (Polit & Beck, 2021).

## 4 Presentasjon av funn

Vi vil i dette kapittelet presentere hovedfunnene fra de inkluderte artiklene, med bakgrunn i relevansen for vår problemstilling. Vi har ut fra funnene i de inkluderte artiklene utarbeidet en tabell hvor vi identifiserer hovedtemaene i artiklene. Dette gir en god struktur og et godt sammenligningsgrunnlag på tvers av de ulike studiene som er gjort.

### 4.1 Presentasjon av studier

Tabell 4 Presentasjon av inkluderte studier

Se vedlegg 2 for fullstendig utfylt tabell.

Tittel	Forfatter/årstall	Design/Metode	Hensikt	Funn
Siblings caring for and about pediatric palliative care patients	E. M. Gaab, G. R. Owens and R. D. MacLeod/ /2014	Semistrukturert intervju med kvalitativt studiedesign	Å identifisere hvilke bekymringer søsken som pårørende til barn i palliativt forløp har.	Funnene viser at det er essensielt for søsken å bli inkludert og at de får informasjon om progresjon i sykdommen.
People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood.'	S. Kirk and S. Pryjmachuk/ /2024	Semistrukturert intervju med kvalitativt studiedesign	Å identifisere voksnes perspektiv på erfaringer de har hatt med å vokse opp med et søsken som har en alvorlig livsbegrensende sykdom.	Funnene viser at søsknene har behov for støtte og informasjon om sykdommen. De opplever begrensninger i hverdagen.
Using Communication Tools to Explore Young Siblings' Experiences of Having a brother or Sister with Pediatric Palliative Care Needs	U. Kreicbergs, S. Nilsson, M. Jenholt Nölbris and M. Lövgren /2022	Semistrukturert intervju med kvalitativt studiedesign	Å utforske opplevelsene og følelsene til søsken til barn med palliativt omsorgsbehov, og å finne ut hva som er viktig for dem.	Funnene understreker viktigheten av å tilpasse støtten og omsorgen til søsken for å møte behovene på en mer effektiv måte.
"Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working with Children With	M. Lövgren, T. Bylund-Grenklo, L. Jalmsell, A. E. Wallin and U. Kreicbergs	Kvalitativt studiedesign som presenterer deler av funn fra en større nasjonal studie	Å kartlegge hvilke råd etterlatte søsken som pårørende har til helsepersonell som jobber med	Funnene viser at søsken har behov for informasjon, kommunikasjon og inkludering.

Cancer and Their Families”	/2016		barn som har kreft og deres familier.	
A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: findings from a qualitative study	C. Malcolm, F. Gibson, S. Adams, G. Anderson and L. Forbat  /2014	Kvalitativt studiedesign med intervju	Å rapportere erfaringer til søsken som pårørende til barn med nevrodegenerative og progressive diagnoser, for å styrke støtteapparatene rundt barna og familien.	Funnene viser at søsken har behov for støtte. De er påvirket av å leve med sykt søsken. Det er utfordrende å se søsken lide, og viktig å bli sett og hørt.
“What about me?”  Lived experience of siblings living with a brother or a sister with a life-threatening of life-limiting condition	T. B. Kittelsen, C. Castor, A. Lee, L. G. Kvarme and A. Winger  / 2024	Semistrukturert intervju med kvalitativt studiedesign	Å utforske søskenes egne erfaringer med å leve med en søster eller bror med en livstruende eller livsbegrensende tilstand.	Funnene viser at søsken føler de konkurrerer om oppmerksomhet med det syke søskenet, og de tar heller tar et steg tilbake enn å uttrykke sine egne behov.
Siblings of children diagnosed with cancer: being faced with a moral dilemma	E. Hovén, A. Lindahl Norberg, T. Toft and U. Forinder  /2021	Kvalitativt studiedesign med 7 fokusgruppeintervju.	Å utforske de moralske dilemmaene søsken står overfor og hvordan de håndterer utfordringene.	Funnene viser at søsken har sosiale utfordringer, er ensomme og har skyldfølelse. Deres følelsesmessige behov blir ikke ivaretatt.
The social network and social support of siblings of children with cancer	Wawrzynski, S.E.; Alderfer, M.A.; Kvistad, W.; Linder, L.; Reblin, M.; Guo, J.-W.; Cloyes, K.G  /2022	Kvalitativt studiedesign med Intervju	Å belyse betydningen av sosial støtte for søsken av barn med kreft.	Funnene viser at det er svært ulike støttetilbud som tilbys til søsken av barn med kreft, og at det er viktig å kartlegge søskens behov for å kunne gi dem den beste oppfølgingen.

## 4.2 Tematisk oversikt

Tabell 5 Oversikt over utvalgte temaer

Første Forfatters etternavn	Ønske om å få informasjon og støtte rundt sykdommen fra foreldre og helsepersonell	Mangel på oppmerksomhet fra foreldrene	Endring i familiedynamikk	Økt ansvar i hjemmet og ansvar for det syke barnet	Redsel for akutte situasjoner og forverring av sykdom/ død	Påvirkning på psykisk helse
Gaab	X	X	X	X	X	
Kirk	X	X	X	X	X	X
Kreicbergs	X	X	X		X	X
Lövgren	X	X		X	X	X
Malcolm	X		X	X	X	X
Kittelsen	X	X	X	X	X	X
Hovén	X	X	X	X	X	X
Wawrzynski	X		X			X

### 4.2.1 Informasjon og støtte

Søsken til barn i palliativt forløp ønsker å få informasjon om det syke barnets diagnose og progresjon, og det kommer fram i samtlige studier at søsken ønsker mer støtte i sykdomsforløpet (Gaab et al., 2014; Kirk & Prymachuk, 2024; Kreicbergs et al., 2022; Lövgren et al., 2016; Malcolm et al., 2014; Kittelsen et al., 2024; Hovén et al., 2021; Wawrzynski et al., 2022).

En studie av Wawrzynski et al. (2022) sier at det å gi søsken ærlig informasjon bidrar til å få dem til å forstå og håndtere situasjonen de står i (Wawrzynski et al., 2022). Dette spiller en stor rolle i hvordan søsken opplever å håndtere deres livssituasjon. Støtten de får i nettverket de har rundt seg, påvirker også deres opplevelse av situasjonen. Det er derfor viktig at nettverket rundt er klar over de utfordringene de er utsatt for. Det at søsken føler at noen tar vare på dem, spiller en betydelig rolle (Wawrzynski et al., 2022).

Søsken har behov for informasjon og støtte omkring det syke barnet, som blant annet omhandler sykdom og sykdomsforverring, for å kunne forberede seg på det som kommer (Gaab et al., 2014; Kirk & Prymachuk, 2024; Lövgren et al., 2016; Kittelsen et al., 2024). De ønsker informasjon både med og uten foreldre (Lövgren et al., 2016). I studien til Gaab et al. (2014) uttaler et søsken seg om viktigheten av å få informasjon:

*I prefer to know what was going on. I would hate being left out. It's easier to cope if you know everything. If you're left out, I find it would've been harder to cope. Because you don't know what's going on or what's happening (Gaab et al., 2014).*

De opplever det som verdifullt å være inkludert, og de uttrykker et stort behov for støtte fra familie, venner og helsepersonell (Gaab et al., 2014). I følge Hovén et al., (2021) fremmes skolen som en viktig arena for sosial kontakt for søsken. Noen opplever stigma rundt det å ha et sykt søsken, og det er desto viktigere å ha et stabilt støtteapparat rundt seg (Hovén et al., 2021).

Søsken trenger støtte og informasjon gjennom alle fasene i sykdommen til deres søsken. Helsepersonell har en plikt til å informere og støtte mindreårige barn ved alvorlig sykdom (Hovén et al., 2021). Ved at de får individuelle samtaler, vil helsepersonellet måtte snakke direkte med dem og ikke gjennom foreldrene. Søsken trenger noen å snakke med om sine egne tanker og følelser, spesielt når et palliativt forløp går inn i siste fase, og døden nærmer seg (Lövgren et al., 2016; Kirk & Prymachuk, 2024). Hovén et al. (2021) skriver at barnet selv skal være de som setter rammer for når informasjonsutvekslingen skal foregå (Hovén et al. 2021).

To av studiene fant at søsken hadde en følelse av å være usynlig, og at de mangler oppmerksomhet fra omsorgspersonene sine (Kreicbergs et al., 2022; Kittelsen et al., 2024). Deres behov for informasjon blir ikke tilstrekkelig ivaretatt. Søsken rapporterer et behov for åpen kommunikasjon i familien, slik at de føler seg sett og hørt. Samtidig forebygger man negative konsekvenser for søskens helse gjennom god kommunikasjon. Kommunikasjonen mellom helsepersonell og familiene de jobber med er derfor viktig for å kunne ivareta familien som en helhet (Kreicbergs et al., 2022; Kittelsen et al., 2024). Søsken opplever at gjennom forståelse og aksept, er familie og venner det beste støtteapparatet (Malcolm et al., 2014). Videre viser denne studien at støttegrupper og/eller søskengrupper og lignende er med på å dekke de psykososiale behovene til søsken. Det bør legges til rette for at søsken kan møte andre i lignende situasjoner, hvor de kan utveksle erfaringer og opplevelser (Malcolm et al., 2014).



## 4.2.2 Mangel på oppmerksomhet

I flere av de inkluderte studiene er det gjort funn på at søsken får mindre oppmerksomhet av sine foreldre og at de føler seg oversett eller glemt på grunn av den økte oppmerksomheten rettet mot det syke barnet. Det beskrives at søsken opplever følelser som ensomhet og depresjon (Gaab et al., 2014; Kirk & Prymachuk, 2024; Kreicbergs et al., 2022; Lövgren et al., 2016; Kittelsen et al., 2024; Hovén et al., 2021).

I studien til Gaab et al. (2014) uttrykker søsken mangel på oppmerksomhet på grunn av at foreldrene fokuserer mest på det syke barnets behov. De uttrykker at de selv har behov for støtte, annerkjennelse, og forståelse fra sine omsorgspersoner (Gaab et al., 2014). I studien til Kirk & Prymachuk (2024) er det en søster som uttaler seg om å få mindre oppmerksomhet fra foreldrene:

*The attention was all on x. I suppose I did feel quite lonely and upset and maybe even angry that all the attention was on him. I felt depressed for a long time because of my brother's condition because I was never involved as much as he was...He is the center of attention (Kirk & Prymachuk, 2024).*

I Hovén et al. (2021) blir det beskrevet at søsken står over et moralsk dilemma. De føler seg tvunget til å avstå fra å kreve oppmerksomhet og støtte for seg selv på grunn av foreldrenes og det syke barnets kamp mot sykdommen. Det fører til ensomhet og uoppfylte behov, samt følelser av skyld og skam (Hovén et al., 2021). Til tross for at søsknene har forståelse for at foreldrene må prioritere det syke barnet, beskriver de at de må undertrykke egne følelser og behov for å skåne foreldrene for ekstra belastning (Kirk & Prymachuk, 2024).

I studien til Kreicbergs et al. (2022) blir det belyst at de fleste søsken føler seg usynlig på grunn av utfordrende situasjoner hjemme (Kreicbergs et al., 2022). Dette blir også avdekket i studien til Kittelsen et al. (2024). Søsken opplever å bli ignorert og får for lite oppmerksomhet fra foreldrene og andre betydningsfulle personer (Kittelsen et al., 2024). Mangelen på oppmerksomhet skyldes både fysisk separasjon, og emosjonell utilgjengelighet fra foreldrene. Søskenene føler seg også forsømt av jevnaldrende, lærere, utvidet familie og venner, da all oppmerksomheten er rettet mot det syke barnet (Kittelsen et al., 2024). I studien til Lövgren et al. (2016) står det at foreldre trenger råd og veiledning fra helsepersonell til hvordan de kan involvere søsken mer (Lövgren et al., 2016).

### 4.2.3 Endring i familiedynamikk

I flere av de inkluderte studiene kommer det fram at når et barn blir sykt opplever søsken at det over tid skjer en endring i familiedynamikken. Spesielt når det syke barnet har en livsbegrensende tilstand (Kirk & Pryjmachuk, 2024; Kreicbergs et al., 2022; Gaab et al., 2014; Kittelsen et al. 2024; Hovén et al., 2021; Malcom et al., 2014).

Gaab et al. (2014) skriver i sin studie at når et barn i en familie får en palliativ diagnose, opplever søsken at oppmerksomheten i stor grad rettes mot det syke barnet (Gaab et al., 2014). I studien til Kirk og Pryjmachuk (2014) kommer det fram at det for søsken er merkbart at foreldrene blir påvirket av sykdommen familien er rammet av. De opplever at foreldrene ikke lengre klarer å fordele tiden sin mellom det syke barnet og det friske. Forfatterne mener at dette viser hvor påvirket familien som en helhet blir når noen blir syk, og det er desto viktigere at det er et fungerende system rundt både søsken og familien, slik at familien opprettholdes som en helhet (Kirk & Pryjmachuk, 2024). I studien til Kittelsen et al. (2024) beskriver søsken en skjevfordeling av oppmerksomhet og omsorg mellom de friske og de syke barna, og at dette gir de friske søsknene en følelse av urettferdighet og sorg. De friske søsknene opplever å få en omsorgsrolle for det syke barnet, og tar til enhver tid hensyn ved å sette seg selv til side. De deler ikke sine egne problemer og følelser med foreldrene, og de prøver å ikke være en ekstra byrde. De uttrykker en lengsel etter å bli sett av sine foreldre, venner, helsepersonell eller andre i nettverket som er rundt dem (Kittelsen et al. 2024).

Søsken trenger støtte fra familien sin for å håndtere de endringene som har skjedd i hverdagen. De rapporterer et behov for å bli forstått i en situasjon hvor hele familien er påvirket (Gaab et al., 2014). En av deltagerne i studien til Wawrzynski et al. (2022) sier følgende om at forholdet til foreldrene endres:

*I think probably I am feeling more alone because I was probably closer with my parents before my brother got diagnosed and obviously, my brother was in the hospital like a bunch of different times (Wawrzynski et al., 2022).*

I studien til Kreicbergs et al. (2022) sier søsken at de er en del av en spesiell familie. De opplever til tross for mange utfordringer, at de føler lykke og positivitet rundt det å være en del av familien (Kreicbergs et al., 2022). Videre rapporteres det at søsken tilbringer mye tid sammen med andre omsorgspersoner. De har en opplevelse av å bli godt ivaretatt av for eksempel sine besteforeldre, der de bestandig blir sett og anerkjent for den de er. Hos

besteforeldrene sine føler de seg verdsatt, spesielt de gangene de føler seg usynlige og oversett. Støtte og samhørighet i familien er svært viktige, spesielt når de har et barn i et palliativt forløp (Kreicbergs et al., 2022).

De inkluderte deltakerne i studien til Malcom et al. (2014) uttrykker at de er stolte av familien sin, og den omsorgsrollen de har både fysisk, personlig, sosialt og emosjonelt (Malcom et al. 2014). De endrede rollene innad i familien når et barn blir sykt, påvirker familien som helhet (Malcom et al. 2014). I studien av Hovén et al. (2021) sier søsken at de opplever endring i familiedynamikken som følge av at et søsken får en kreftdiagnose. Noen opplever økt avstand i familien, og noen opplever at familien knyttes tettere sammen. Noen ønsker ikke å besøke det syke barnet når de er på sykehus, noe som da fører til at de også må være borte fra foreldrene sine. Over tid endrer relasjonene seg hos flere, og noen rapporterer at de kommer nærmere som familie. Noen beskriver at det tar svært lang tid før de klarer å kommunisere om sykdommen (Hovén et al. 2021). I studien til Wawrzynski et al. (2022) blir det også nevnt at det skjer endringer i familiedynamikken når et søsken blir sykt. Søsken har vansker med at de blir behandlet annerledes av foreldrene, og at de følte seg mer alene (Wawrzynski et al., 2022).

#### **4.2.4 Økt ansvar i hjemmet og for det syke barnet**

I nesten alle de inkluderte artiklene blir det nevnt at søsken har mer ansvar i hjemmet og har ansvar i omsorgen av det syke barnet, og at søsken har lyst til å hjelpe til (Gaab et al., 2014; Kirk & Pryjmachuk, 2024; Kittelsen et al., 2024; Gaab et al., 2014; Lövgren et al., 2016; Malcolm et al., 2014; Hovén et al., 2023).

I studien av Kirk & Pryjmachuk (2024) beskriver søsken at de etter hvert i sykdomsforløpet får et økt ansvar i hjemmet og for det syke barnet (Kirk & Pryjmachuk, 2024). Søsken ønsker å hjelpe foreldrene med å ta på seg oppgaver i hjemmet, som igjen fører til at de føler seg mer inkludert og verdifull i familien (Kirk & Pryjmachuk, 2024; Kittelsen et al., 2024). Det økte ansvaret omhandler blant annet å hjelpe til med daglig pleie, husholdningsoppgaver, handleturer og omsorg for det syke barnet (Gaab et al., 2014). De ønsker å vise omsorg for det syke barnet ved å hjelpe til med praktiske oppgaver som for eksempel medisinerer (Lövgren et al., 2016). Malcom et al. (2014) skriver at søsken viser lite tegn til at de opplever det som negativt å ha økt ansvarsområde for sitt syke søsken (Malcom et al. 2014). Ansvaret og omsorgsrollen søsken får for det syke barnet fører til at søsken blir mer omsorgsfulle,

empatiske, modne og uavhengige (Malcolm et al., 2014; Kirk & Pryjmachuk, 2024). Samtidig fører ansvaret til at de må vokse opp raskere (Hovén et al., 2023).

#### **4.2.5 Redsel for akutte situasjoner og forverring av sykdom/død**

Flere studier sier at søsken som vokser opp i en familie med et alvorlig kronisk sykt barn bærer med seg en redsel for at det skal skje noe med det syke barnet. Dette påvirker hverdagen deres, og de opplever en stor belastning med å være engstelige for at det skal skje noe akutt, og at det syke barnet skal dø (Kirk & Pryjmachuk, 2024; Gaab et al., 2014; Kreicbergs et al., 2022; Lövgren et al., 2016; Malcolm et al., 2014; Hovén et al., 2023; Kittelsen et al., 2024).

Gaab et al. (2014) skriver i sin studie at søsken er bekymret og redde for at sykdommen til søsknene skal bli akutt forverret (Gaab et al., 2014). De føler usikkerhet for hvordan de kommer til å håndtere en slik situasjon. De er redde for å miste det syke søskenet sitt, og føler seg engstelig og sårbar. Søsken uttrykker behov for å lære teknikker og mestringsstrategier rundt sykdommen og frykten for akutt forverring og/eller død. De trenger å føle seg rustet til å håndtere ulike situasjoner på en god måte (Gaab et al., 2014). I studien av Kirk & Pryjmachuk (2024) blir det også tydeliggjort at søsken har en redsel for akutte situasjoner og forverring av sykdom hos det syke barnet. Søsken beskriver å ha en konstant uro og bekymring for at noe alvorlig skal skje, og at de ikke vet hvordan dette vil påvirke dem. Når de opplever at søsteren eller broren sin har det vondt, blir redselen forsterket. Dette påvirker deres hverdag, og de opplever dyp sorg og angst ved tanken på at søskenet en dag skal dø (Kirk & Pryjmachuk, 2024).

I studien til Kirk & Pryjmachuk (2024) beskriver et søsken den konstante frykten og de negative følelsene hun hadde for at søskenet kom til å dø.

*My biggest worry was that he was going to die. . . So, it was just like a constant worry in my head, and it really did get in the way of everyday life. . . I suffered a lot of anxiety because I didn't know when he would die and the thought of him suffering and dying gave me recurring nightmares" (Kirk & Pryjmachuk, 2024).*

Søsken opplever usikkerhet og engstelse for at livet deres på kort tid kan endre seg dramatisk. De føler på en hjelpeløshet, og mangel på kontroll over hverdagen. De opplever det å ikke vite hva som kommer til å skje med det syke barnet som en påkjenning. Men til tross for dette beskriver de også at de har lært seg å tilpasse den gradvise forverringen i sykdommen, og at

det også bringer med seg positive erfaringer (Kreicbergs et al., 2022). Det å være redd for det ukjente beskrives i studien av Lövgren et al., (2016) som et av hovedmomentene søsken som pårørende tar opp som utfordrende. De er engstelige for forverring av sykdom, og de har behov for støtte og veiledning både fra foreldrene, men også fra helsepersonell for å bearbeide redselen og bekymringene de har for sitt syke søsken. De ønsker å føle seg godt ivaretatt (Lövgren et al., 2016).

I studien til Malcom et al. (2014) beskriver søsken en sterk frykt for hva som kommer til å skje ved forverring av sykdom som fører til akutte sykehusinnleggelse (Malcolm et al., 2014). De gråter og er svært nedstemt, noe som påvirker hverdagen deres. De opplever også en trykket stemning, og at foreldrene er triste og lei seg, noe som påvirker hele familien. Alle forsøker så godt de kan å støtte og trøste hverandre. Søsken har stor omsorg for det syke barnet, og ønsker at familien som en helhet skal ha det bra. Søsken har en unik evne til å vise empati og kjærlighet for hele familien (Malcolm et al., 2014).

I studien av Kittelsen et al. (2024) kommer det fram at søsken går rundt med en konstant frykt for å få beskjed om at det syke søskenet har dødd (Kittelsen et al., 2024). Søsken opplever en uforutsigbarhet i hverdagen. De har angst for tapet av sitt syke søsken. Dette skaper en stor belastning for de friske søsknene. De beskriver et behov for å bli hørt, sett og forstått av sine omsorgspersoner. Helsepersonell må være der, støtte dem og lære dem å håndtere stress og bekymring (Kittelsen et al., 2024). I studien av Hovén et al. (2021), som omhandler søskens opplevelser når et barn har kreft, kommer det fram at søsknene opplever redsel for akutte situasjoner og død. Redselen er primært knyttet til usikkerhet rundt sykdommen, og hvilket utfall sykdommen vil ha. Søsken opplever en maktesløshet, og er bekymret for fremtiden. Det å tenke på døden fører til både angst og sorg. Dette er en emosjonell belastning for de friske barna (Hovén et al., 2021).

#### 4.2.6 Påvirkning av psykisk helse

I syv av de åtte inkluderte studiene forteller søsken at de opplever at deres psykiske helse blir påvirket av belastningen de utsettes for. De opplever utfordringer med å tilpasse seg endringer i hverdagen, og de ønsker å få støtte til å håndtere sine følelser (Kirk & Prymachuk, 2024; Kreicbergs et al., 2022; Lövgren et al., 2016; Malcolm et al., 2014; Hovén et al., 2021; Kittelsen et al., 2024; Wawrzynski et al., 2022).

Kirk og Prymachuk (2024) avdekker i sin studie at søsken har en stor psykisk belastning som følge av at de vokser opp med søsken som er i et palliativt forløp (Kirk og Prymachuk, 2024). De forteller om psykiske utfordringer som angst, depresjon, tanker om selvsykdom, dissosiasjon og panikkanfall. Noen opplever disse utfordringene underveis i forløpet, og andre forteller om at disse konsekvensene oppsto etter at søskenet døde. Søsken forteller også om utfordringer med å tilpasse seg nye situasjoner i hverdagen. De trenger støtte og oppfølging for å kunne håndtere den psykiske belastningen de utsettes for (Kirk & Prymachuk, 2024).

I studien til Kreicbergs et al. (2022) rapporterte søsken om symptomer som angst, depresjon, skyldfølelse og post-traumatisk stress av å ha en søster eller bror som lever i et palliativt forløp (Kreicbergs et al., 2022). Søsken sier at de opplever problemer med å fungere på skolen og i sosiale situasjoner, og noen søsken blir mobbet eller føler seg isolert på grunn av familiens situasjon. Noen søsken sliter med hjelpeløshet og skyldfølelse, mens andre opplever at det er lettere å tilpasse seg utfordringene og har dermed en positiv holdning (Kreicbergs et al., 2022). I studien til Lövgren et al. (2016) kommer det fram at søsken som pårørende til barn i palliativt forløp har økt risiko for psykososial belastning etter at de har mistet et søsken til kreft (Lövgren et al., 2016). Mange opplever symptomer på posttraumatisk stress og negative emosjonelle reaksjoner på det de har gjennomgått. Søsken rapporterer at de må gjøre mange justeringer i livet etter at de har mistet søskenet sitt til kreft. De har lavere selvfølelse, flere sliter med søvnproblemer og de har også andre psykiske utfordringer. De trenger tett oppfølging for å klare å håndtere opplevelsene de har med seg videre i livet (Lövgren et al., 2016).

Malcolm et al. (2014) skriver i sin studie at søsken som har en syk søster eller bror uttrykker en betydelig påvirkning av sin psykiske helse (Malcolm et al., 2014). De beskriver en rekke følelser og reaksjoner knyttet til bekymringer for det syke barnets helse og velvære. Dette preger deres hverdag, noe som fører til at de sliter med å konsentrere seg på skolen, men det

påvirker også deres sosiale liv. Søsken opplever følelser som tristhet, redsel og stress knyttet til situasjonen, og de føler seg utmattet av å ha et sykt søsken (Malcolm et al., 2014).

I studien til Kittelsen et al. (2024) viser resultatene at søskens psykiske helse har blitt betydelig påvirket av det å vokse opp med et søsken i palliativt forløp (Kittelsen et al., 2024). De beskriver følelse av ensomhet, skyld, sinne og sjalusi relatert til hverdagen de lever i. De er bekymret hele tiden, og føler seg usikker på sykdommen. Mange av disse søsknene føler seg oversett og ensomme, og trenger oppmerksomhet (Kittelsen et al., 2024). Søsken av barn med kreft beskriver en rekke psykiske utfordringer. De rapporterer ofte udekkede behov knyttet til psykososial støtte, informasjon om kreft og involvering i behandlingen (Hovén et al., 2021). I studien til Wawrzynski et al. (2022) står det at det er viktig at søsken til barn i palliativt forløp får støtte fra det sosiale nettverket rundt seg (Wawrzynski et al., 2022). Det kommer fram at de ofte opplever utfordringer med å tilpasse seg i samfunnet, og at de trenger hjelp til å håndtere den nye hverdagen med en søster eller bror med kreft. De opplever ofte angst og distraksjon knyttet til at det syke barnet får mye oppmerksomhet, og at det settes i gang store ressurser for dem. Støttetjenester for de friske søsknene er en svært viktig del av kreftomsorgen. Når søsken opplever å ha fått støtte fra terapeuter, har de fått tilbud fordi foreldre eller andre omsorgspersoner har rapportert en bekymring (Wawrzynski et al., 2022).

## 5 Diskusjon av funn

I dette kapittelet belyser vi forskningsspørsmålet vårt ved å diskutere funnene opp mot teori og tidligere forskning. Funnene i denne studien er basert på data fra de åtte inkluderte studiene av kvalitativ tilnærming.

Hensikten med litteraturstudien var å undersøke hvilke erfaringer søsken som pårørende til barn i et palliativt forløp har. Funnene viser at søsken opplever det som utfordrende å leve med et kronisk sykt søsken. Samtidig sier også søsken at de har det bra, og at de er svært glade i det syke barnet. De liker å være en del av en familie som ikke er helt som alle andres. Søsken trenger tett og god oppfølging, både fra sine foreldre og aller nærmeste, men også fra helsepersonell. Flere av temaene som kom frem av analysen var noe overlappende, og for å få en helhetlig diskusjonsdel har vi valgt å slå sammen temaene “mangel på oppmerksomhet og endring i familiedynamikk” med “økt ansvar i hjemmet og ansvar for det syke barnet”. I tillegg har vi i neste avsnitt slått sammen temaet redsel for “akutte situasjoner og forverring av sykdom” med “påvirkning av psykisk helse”.

### 5.1 Informasjon og støtte

I følge helsepersonelloven §10a (1999) skal helsepersonell bidra til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging når barn er innlagt på sykehus med sykdom, skade eller rusmiddelavhengighet (Helsepersonelloven 1999 §10a). Det vil si at det ikke bare er foreldre som trenger nødvendig informasjon og oppfølging, men det er lovpålagt å gi søsken til barn som er innlagt på sykehus informasjon og nødvendig oppfølging. I den norske studien til Kittelsen et al. (2024) bekreftes det at søsken trenger å ha noen å snakke med, og at eldre søsken i studien syntes det er greit å snakke med foreldre, men det er vanskelig å finne tid til det når foreldre bruker mye tid på sykehuset eller er opptatt med det syke barnet (Kittelsen et al., 2024). På en annen side beskriver Bergem (2018) i boken sin at foreldre rapporterer det som utfordrende og usikkert i forhold til hvilken informasjon barn bør få, og hvordan man gir barnet informasjonen (Bergem, 2018). Dette tyder på at foreldre trenger veiledning av helsepersonell i hvordan de kan snakke med søsken og ivareta deres behov for informasjon. Lövgren et al (2016) bekrefter dette med at søsken rapporterer at foreldre bør få råd fra helsepersonell om hvordan de kan snakke med, hjelpe og involvere dem i omsorgen av deres brors eller søsters (Lövgren et al., 2016).



I studien til Mooney-Doyle et al. (2022) sier helsepersonell at hensikten med å tilby søskenstøttetjenester er å gi emosjonell støtte, trøst og redusere misforståelser om sykdommen, men også for å redusere isolasjon, fremme mestring og forbedre familiekommunikasjonen om sykdommen (Mooney-Dole et al., 2022). På en annen side rapporterer helsepersonell at å tilby støttetjenester til søsken kan være utfordrende med tanke på bemanning, smittevern og at foreldre ikke ønsker et slikt tilbud (Mooney-Dole et al., 2022). Til tross for at helsepersonell synes det er utfordrende å tilby slike tjenester, er det lovpålagt å tilby en eller annen form for støtte (Helsepersonelloven 1999 §10a). Helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten skal ha barneansvarlig personell som har kompetansen som trengs for å fremme og organisere oppfølgingen av søsken (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a). Barneansvarlige skal støtte og gi veiledning til kollegaer i arbeidet med å ivareta pasientens familie, og de skal ha avsatt tid til å kunne utføre det arbeidet som kreves for å få utført oppgavene som barneansvarlig. På bakgrunn av at det er et krav om at barneavdelingen har barneansvarlige personell, tenker vi at det skal være mulig å tilby støttetjenester til søsken i en barneavdeling.

Søsken har ikke bare behov for å snakke med foreldre, men de synes også det er hjelpsomt å snakke med psykolog, helsesykepleier, lærere eller fastlegen (Kittelsen et al., 2024). På en annen side sier de at det kan være utfordrende å snakke med andre om følelsene sine, også til foreldrene sine (Kirk & Prymachuk, 2024). De synes også det er vanskelig å snakke med venner om følelser da de føler at virkeligheten i livene deres ikke blir forstått (Kirk & Prymachuk, 2024). For å etablere en god samtale er det viktig at man som helsepersonell eller andre voksne omsorgspersoner lytter vel så mye som man selv snakker til barnet. Den voksne som snakker med barnet kan ofte være mer opptatt av hva en selv skal formidle, enn hva barnet faktisk prøver å uttrykke. Det er også viktig at kommunikasjonen tilpasses alder, kunnskapsnivå og den erfaringen barnet har (Jensen & Ulleberg 2019). Dersom søsken ikke ønsker å snakke kan man gi støtte på andre måter. I studien av Lövgren et al (2016) kommer søsken med forslag til helsepersonell om hva som kan gjøres bedre i oppfølgingen som tilbys (Lövgren et al., 2016).

Søsken har et ønske om å bli sett og få oppmerksomhet., de føler seg usynlig og ønsker noen å prate med eller å få tilbud om å delta på aktiviteter. Det er de "små tingene" som er viktige og blir verdsatt, for eksempel når helsepersonell tilbyr lek, klistremerke eller en klem

(Lövgren et al., 2016). På bakgrunn av dette tenker vi at barnesykepleiere har et ansvar for å se dem som et eget individ. Barnesykepleierne må gi barna tilbud om samtaler, å delta på aktiviteter i avdelingen og få tilbud om å være på sykehuskolen når besøket varer i flere dager. Vi må la søsken komme med ønsker for hva de vil og trenger fra oss som jobber i barneavdeling.

Søsken sier de ønsker informasjon om sykdommen og behandlingen til det syke barnet i familien, og de blir mer engstelige dersom de ikke får vite noe (Kittelsen et al., 2024). Derimot rapporteres det i studien til Hovén et al. (2021) at søskens behov for kunnskap om sykdommen varierte. Noen hadde tilgang til informasjon om sin søster/brors sykdom og behandling helt fra begynnelsen, mens andre ønsket å holde avstand til sykdommen (Hovén et al., 2021). Dersom de ikke ønsker informasjon om sykdom og sykdomsutviklingen til det syke barnet der og da, kan det hende de ønsker informasjon senere. Behovet for trygghet og tilhørighet må ivaretas på mest mulig måte. Det kan gjøres ved at det legges til rette for at søsknene får ta del i informasjonen, erfaringene og behandlingen så mye som mulig med tanke på alder og utviklingsnivå (Tveiten et al., 2012).

Mange foreldre vil forsøke å unngå og snakke om vanskelige ting når barna hører på for å skåne barna, og tenker at hvis barna ikke vet, har de ikke behov for informasjon (Bergem, 2018). Barnesykepleieren må møte familien med respekt og forsøke å forstå hvorfor foreldrene ikke vil involvere barna sine. I Bergem (2018) står det at en av grunnene til at søsken ikke blir involvert er at foreldrene ikke har kunnskap (Bergem, 2018). Kunnskapen om hvordan det er å være barn som pårørende er noe ny her i landet. Når man snakker med foreldrene om barnas behov for tilrettelagt informasjon, og man opplever lite forståelse, kan det være fordi foreldrene ikke forstår at det kan være en betydelig belastning for barna å leve som pårørende (Bergem, 2018). Noen ganger er det vanskelig for voksne å erkjenne alvorligheten ved barnets sykdom, og de forsøker å ha en positiv innstilling. Ulempen er at dette kan frarøve søskens mulighet til å kunne snakke med foreldrene om sine bekymringer (Bergem, 2018). Mange sykdommer er assosiert med stigma, skam og ubehag. Noen foreldre ønsker derfor ikke at barna skal fortelle nettverket rundt seg om sykdommen som har rammet familien, og noen velger derfor å holde tilbake informasjon (Bergem, 2018). Malcom et al (2014) nevner derimot at noen søsken følte de visste mer om tilstanden til det syke barnet enn foreldrene var klar over (Malcolm et al., 2014). De ser ut til å ha mye kunnskap om tilstanden og gjenkjenner forverring, men ønsker å skåne foreldrene sine ved å ikke dele sine tanker i frykt

for å øke foreldrebyrden (Malcolm et al., 2014). Søsken ønsker generelt å bli informert om deret syke barnets helsestatus, men ønsker ikke at død/dødelighet skal være temaet for hver samtale (Gaab et.al., 2014). Mange føler de får for lite informasjon om sykdom, behandling og endringer i situasjon, og de har god nytte av samtaler med foreldre. Det er likevel viktig at de får snakket med helsepersonell. Faktiske følelser og opplevelser kommer ofte bedre fram i samtaler med helsepersonell, da de ikke trenger å skåne foreldrene for sine følelser. I tillegg har de god nytte av å møte andre søsken som er i lignende situasjoner (Bergem, 2018). Helsepersonell bør derfor legge til rette for gode arenaer hvor søsken som er pårørende kan møtes å dele erfaringer, eller bare være i lag.

Noen søsken setter pris på å få informasjon om det syke barnet. Søsken ønsker «ekte» informasjon, som hjelper dem med å forstå situasjonen, få perspektiv og føle seg forankret. Dette ble identifisert i studien til Wawrzynski (2022) som en av de viktigste støttene søsken fikk i håndteringen av deres søster/brors sykdom (Wawrzynski et al., 2022). Helsepersonell har derfor en viktig rolle i å skape trygghet og forutsigbarhet for søsken og resten av familien gjennom kommunikasjon, informasjon og støtte. De kan samtale med det syke barnet, med foreldrene og dersom familien ønsker det, invitere søsken til familie- og søskensamtaler. Det kan sikre at alle i familien føler seg inkludert, støttet og godt informert i en utfordrende fase i livet (Osen et al., 2019).

## **5.2 Endringer i familiedynamikk fører til mangel på oppmerksomhet**

Når et barn blir sykt påvirkes hele familien, og det skjer endringer i dynamikken (Lapwood & Goldman, 2016). Det er da mange faktorer som kompliserer et familieliv. Spesielt når det er flere søsken involvert. Det er viktig å være bevisst på å la barn være barn, og søsken bør ikke pålegges et større ansvar enn det de ville hatt hvis det syke barnet var friskt. Et utbredt funn som ses i nesten samtlige av de inkluderte studiene, er at søsken opplever at de må bidra mye i ivaretagelsen av det syke barnet (Kirk & Prymachuk, 2024; Kreicbergs et al., 2022; Gaab et al., 2014; Kittelsen et.al. 2024; Hovén et.al 2021; Malcom et.al 2014).

Bergem (2018) skriver at barn som vokser opp i et hjem hvor det ene barnet er i et palliativt forløp, opplever at det er en tydelig skeivfordeling ved oppmerksomhet gitt av foreldrene (Bergem, 2018). Alle barn trenger like mye omsorg og oppmerksomhet fra sine foreldre. Foreldrene må fordele tiden sin mellom barna sine, og det er viktig at familien klarer å snakke

sammen om hva som skjer. Dette fører til at barna opplever trygghet, og at man blir sett og møtt på sine følelser (Bergem, 2018).

Rajendran et al. (2024) skriver at søsken til barn som lever i et palliativt forløp føler store endringer i familiedynamikken (Rajendran et al., 2024). Når et sykt barn innlegges på sykehus, er som regel en eller begge foreldre med, avhengig av alvorlighetsgraden. I følge pasient- og brukerrettighetsloven (2001, § 6-2) har barn krav på å ha minst en foresatt sammen med seg når de er innlagt i sykehus (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Familien har alltid en viktig rolle som pårørende til barn på sykehus. Både foreldre og søsken har derfor en naturlig plass i barneavdelingen (Tveiten et al., 2012).

Å jobbe med barn er annerledes enn å jobbe med voksne. Som barnesykepleier må man ikke bare se det syke barnet, men man må jobbe familiesentrert. Dessverre er det noen steder det er store avstander fra hjem og til sykehus, noe som gjør det utfordrende for helsepersonell å ivareta familien som en helhet. Avstandene fører også til at søsken ikke får sett foreldrene eller det syke barnet på flere dager, og av og til kanskje flere uker. Det at helsepersonell jobber familiesentrert vil bidra til at foreldrene ser viktigheten av at alle i kjernefamilien må inkluderes i sykdommen.

I Lapwood & Goldman (2016) står det at en familiesentrert tilnærming overfører oppmerksomheten fra personen og over på den sosiale sammenhengen. På den måten blir pasientbehandlingen en familiesentrert behandling som har familiens helse som et mål (Lapwood & Goldman, 2016). Familien er som tidligere nevnt et system. Alle har hver sin rolle, men til syvende og sist er man bundet sammen (Lapwood & Goldman, 2016).

Ifølge Barnesykepleierforbundet & Norsk sykepleierforbund (2021) skal barnesykepleieren ivareta familien som en helhet (Barnesykepleierforbundet & Norsk sykepleierforbund, 2021). Både de friske og de syke barna er avhengig av å ha sine nære omsorgspersoner sammen med seg, og ved å tilrettelegge for at hele familien får tilbringe tid sammen bidrar barnesykepleieren til en så normal hverdag som mulig (Barnesykepleierforbundet & Norsk sykepleierforbund, 2021).

Sykdommen som berører familien påvirker de hverdagslige gjøremålene som måltider, fritidsaktivitet og skolegang. Familiemedlemmene endrer de rollene de en gang hadde. Foreldre får en rolle som pleiere i tillegg til de vanlige rollene sine som omsorgspersoner (Goldman m.fl. 2016), men også søsken sine roller endrer seg. Søsken beskriver hvordan

forholdet med deres søster/bror endret seg fra et søskenforhold til et omsorgsforhold (Kirk & Prymachuk, 2024). På en annen side kan søsken føle seg tvungen til å endre seg (Deavin et al., 2018). Søsken får endret ansvar i både hjemmet og med det syke barnet. De tar på seg alt for mye ansvar og streber etter å gjøre så lite krav på foreldrene som mulig (Lapwood & Goldman, 2016). De må hjelpe til med hverdagslige gjøremål som å gå med søpla, ta oppvask og annet husarbeid. De tar også del i omsorgen av det syke barnet som å hjelpe til med mating, forflytning i rullestol, henting av medisin og påkledning (Gaab et al., 2014; Rajendran et al., 2024). På en annen side har søsken lyst til å hjelpe til, og bli inkludert i pleien av det syke barnet (Gaab et al., 2014; Lövgren et al., 2016; Rajendran et al., 2024). Vi tenker derfor på bakgrunn av dette at foreldre må legge til rette for samtale med søsknene om hvilken rolle de ønsker å ha. Barnesykepleiere kan bidra til samtalen og kartleggingen av deres ønsker og behov, for eksempel ved søsken- og familiesamtaler.

Søsken til barn som lever i et palliative forløp må ofte forholde seg til andre omsorgspersoner enn bare foreldrene. Kreicbergs et al. sin studie (2022) fant at besteforeldre har en stor rolle i søskens liv. De beskriver at besteforeldre både ser og anerkjenner dem (Kreicbergs et al., 2022). Av erfaring som sykepleier på barneavdeling ser vi også at søsken ofte blir ivaretatt av besteforeldre eller andre nærstående personer mens foreldrene er på sykehus med det syke barnet. I pårørendeveilederen, som er utarbeidet og publisert av Helsedirektoratet (2018b), står det at barn og unge skal ha kjente voksne rundt seg, og unngå adskillelse så langt det lar seg gjøre (Helsedirektoratet, 2018b). Vi mener derfor at hele familien av barn som er i palliative forløp skal kunne være mest mulig hjemme. Vi opplever at når familien får støtte og hjelp av helsepersonell i hjemmet har foreldrene overskudd til å ta seg av hele familien.

Kelada et al. (2022) belyser at søsken opplever å bli raskere moden sammenlignet med andre barn på samme alder, men de føler også på en belastning (Kelada et al., 2022). Det er viktig å få kartlagt hvilke tanker foreldre har om det å inkludere dem, hvilke oppgaver de har, og hvilken rolle de skal ha i det syke barnets liv. Mangel på bevissthet omkring hvilken rolle søsken faktisk ønsker å ha til det syke barnet, fører til utfordringer for helsepersonellet i oppfølgingen de skal gi (Gaab et al., 2014). En kan ikke alene bygge på det foreldre rapporterer når man skal vurdere barnas behov. Det er derfor veldig viktig at søsken selv får snakke (Lapwood & Goldman, 2016). Vi opplever at barn har god fantasi, og de lager fort sine egne versjoner av sykdommen når de ikke får mulighet til å stille spørsmål og få svar.

Vår erfaring som barnesykepleiere er at vi ofte ikke kommer i posisjon til å få gode samtaler med søsken hvor man kan kartlegge deres opplevelser, behov og hvilken rolle de har i det syke barnets liv. Foreldrene beskytter barna og ønsker ikke at barna skal snakke alene med barnesykepleierne eller annet helsepersonell fordi de da ikke har kontroll på samtalen og informasjonsutvekslingen.

I studien til Deavin et al. (2018) ble det rapportert om et økt samhold i familien, fordi hele familien bidro i omsorgen til det syke barnet. Søsken uttrykte at dette førte de nærmere hverandre og ga dem noe å snakke om og dele sammen (Deavin et al., 2018). Sykdommen hele familien må forholde seg til påvirker relasjonene til hverandre. Hvor mye påvirkning sykdommen har vil variere. Noen søsken får en økt avstand til familien, mens andre opplever at man får en tettere relasjon (Hovén et al., 2021). Noen søsken føler at de er en del av en lykkelig familie til tross for situasjonen de befinner seg i (Kreicbergs et al., 2022). Helsepersonellet må trygge foreldre på at det er veldig viktig at alle barna i familien blir inkludert. Hver gang det syke barnet blir innlagt på institusjon vil familiedynamikken og hverdagen til søsknene påvirkes (Tveiten et al., 2012). Ofte har foreldre dårlig samvittighet fordi de føler seg dratt mellom de ulike behovene i familien. Samtaler i familien om det som skjer vil hjelpe alle i å føle seg trygg i den situasjonen man må leve i (Bergem, 2018). Familiesamtaler er en gylden mulighet til å snakke om noe det ikke direkte har vært snakket om tidligere innad i familien. Følelser blir satt ord på og tematiseres. Før møtet med søsken bør foreldre fortelle helsepersonell litt om barna. Da kan man få viktig informasjon om barnas interesser, skole/barnehage, fritidsaktiviteter og ikke minst om foreldrene har noen bekymringer rundt søsknene (Osen et al., 2019). Som helsepersonell har man ansvaret for at hele familien ivaretas og opplever mestring. Hvis foreldrene selv kan kommunisere med barna om det som er utfordrende, kan det ha en større virkning enn om helsepersonell har en enkel samtale med informasjon i forbindelse med søskens innleggelse (Osen et al. 2019).

Søskens opplevelse av at de får mindre oppmerksomhet enn det syke barnet gir mange utfordringer. Både for det friske søskenet, men også for foreldrene. Dette bekreftes i studien til Kittelsen et al. (2024), hvor det står at foreldre har mer oppmerksomhet mot det syke barnet, og yngre søsken ofte føler på urettferdighet over at deres syke søsken får spesialbehandling som nye klær, godteri eller ekstra skjermtid (Kittelsen et al., 2024). Dette påvirker søsken betydelig, siden den type oppmerksomhet er konkret og et synlig bevis på skjevfordeling av oppmerksomhet fra foreldrenes deres (Kittelsen et al., 2024). Vi kan

derimot forstå at det kan være vanskelig for foreldre å gi lik oppmerksomhet til barna da det syke barnet ofte har et større pleiebehov, og også krever mer fra foreldrene. I Bergem (2018) står det at oppmerksomhet og tid må fordeles. Noen søsken kan akseptere mindre oppmerksomhet hvis de har en følelse av at foreldrene bryr seg, og det går an å snakke sammen i familien (Bergem, 2018). Noen har god forståelse for at foreldrene må vie mer tid til det syke barnet, da deres hjelpebehov er større enn det friske søskenet sitt, men det er også viktig at når de da trenger tid med foreldrene, så får de det (Gaab et al., 2014). Vi mener derfor at barnesykepleieren må legge til rette for at de friske barna får være så mye som mulig sammen med foreldrene og det syke barnet i sykehus, og at all behandling som kan, skal gis i hjemmet. Ved at barnesykepleieren gir god veiledning og informasjon til foreldre kan vi redusere skjevfordelingen.

Søsken trenger å ha tid sammen med foreldrene sine. De kjenner på en hverdag som er ensom og mangelfull, samtidig som de føler på skyld og skam for at de føler det sånn. Barn trenger hjelp til å håndtere alle disse følelsene sine, samtidig som de føler ikke de får hjelp av foreldrene til det. De sitter også med en følelse av at de ikke kan kreve den oppmerksomheten og støtten som de så sårt trenger fordi det blir en belastning for foreldrene, samt at det syke barnet da ikke får det de trenger (Hovén et al., 2021). Hovén et al (2021) hevder også at en vanlig opplevelse hos søsken er at foreldre blir opptatt av å ta seg av det syke barnet, og foreldrene forsvinner dermed både fysisk og psykisk (Hovén et al., 2021). Foreldrene er derfor ikke alltid i stand til å se behovene til de friske søsknene (Lapwood & Goldman, 2016). Søsken føler de må avstå fra å kreve omsorg, og det oppstår dermed et moralsk dilemma der møtet mellom forståelse av situasjonens alvor på den ene siden, og ensomhet og uoppfylte behov på den andre siden oppstår (Hovén et al., 2021). Helsepersonell bør derfor følge opp, gi råd og veilede foreldre i hvordan de kan fordele oppmerksomheten mellom barna. Vi ser det som mest hensiktsmessig på bakgrunn av vår erfaring som sykepleiere at foreldrene deler seg opp for å få kvalitetstid med de friske barna.

Over tid vil de friske søsknene tilpasse seg situasjonen de lever i, og belastningen de lever med. Resiliens hos søsken som pårørende vil si at de klarer å tilpasse seg de endringene som skjer, og raskt finne en måte å leve med det på (Sæther, 2018). Altså evnen til å hente seg inn igjen, og være motstandsdyktig - resilient. De trenger at foreldrene er der for dem og bekrefter for dem at det er greit å kjenne på at det ble vanskelig for dem, og samtidig rose dem for at de har klart å mestre situasjonen (Tveiten et al., 2012). Søsken til barn i palliative forløp har mer

motstandskraft enn andre, og de henter seg raskere inn etter traumatiske opplevelser. Dette kan være et resultat av at de blir nedprioritert, at de undertrykker følelsene sine og at de ikke blir anerkjent av sine foreldre. Totalt sett er det ikke en fordel at søsken er mer resiliente enn andre barn da det kan ha en negativ innvirkning på deres psykiske velvære. De trenger hjelp til å etablere en egen identitet som ikke omhandler å være en omsorgsperson (Dinkelbach et al., 2023).

I studien til Kreicbergs et al. (2022) fremhever søsken viktigheten og verdien av å være på skolen, både på grunn av læring, men også fritid og venner (Kreicbergs et al., 2022). Skolen gir dem en pause fra sykdom og tid med venner (Kreicbergs et al., 2022). På bakgrunn av dette tenker vi at de har godt av å ha en så normal hverdag som mulig, og at foreldre må tilrettelegge for dette. Helsedirektoratet (2018b) bekrefter dette i sin veileder. Der står det at det må legges til rette for forutsigbarhet og normalitet slik at barna kjenner på en trygghet, At de daglige rutinene fortsetter, og at barna har en så normal hverdag som mulig (Helsedirektoratet, 2018b).

### **5.3 Psykiske helse hos søsken som pårørende**

Barn som lever i en belastet hverdag, blir på en eller annen måte påvirket psykisk. Hvor stor belastning de opplever, varierer ut fra alder, grad av belastning, kommunikasjon i familien og informasjonsutveksling. Friske søsken rapporterer om dårlig selvtillit, følelser som sorg, skyldfølelse, sinne, ensomhet og distansering. De opplever også følelse av skam fordi de er flaue over det syke barnet. De synes det er vanskelig å bli irritert og sint på det syke barnet. Det er derfor viktig at foreldrene anerkjenner følelsene deres og bekrefter at de får lov til å kjenne på de følelsene.

Dette fremmes i studien til Lummer-Aikey & Goldstein (2021), hvor det står at søsken opplever utfordringer med å håndtere overveldende følelser og det å bli isolert fra foreldrene sine. De trekker seg tilbake og velger å ta avstand fra sykdommen for å beskytte seg selv og sin selvidentitet (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021). Alle barn trenger å være hovedpersonen i sitt eget liv. De ønsker å stille opp for det syke barnet, men de trenger samtidig å få dekket sine egne behov (Bergem, 2018).



Reisen familien sammen går gjennom når et barn blir alvorlig sykt er som en berg- og dalbane av følelser og usikkerhet. Når man heller ikke vet hvor lenge reisen varer, er det mange aspekter som påvirker følelsene og opplevelsene underveis i forløpet. Familiene til barn som er i palliative forløp er i en ventesorgr som de ikke vet lengden på.

Grønseth & Markestad (2022) sier at familiene vet at risikoen for død er et faktum, men hvor lenge det er til den inntreffer vet man som oftest ikke (Grønseth & Markestad, 2022). Voksne søsken rapporterer at de som barn kjente på en ventesorgr over å se det syke barnets helse gradvis forverres, og at de følte på en angst rundt uvissheten om tilstanden og død (Kirk & Prymachuk (2024).

Helsepersonell bør tidlig inn å kartlegge hvordan familiens struktur i hverdagen er. Det er viktig å se på hvordan familien fungerer sammen og hvilket sosialt nettverk de har.

Å gjøre en systematisk kartlegging beskrives av Contro & Scofield (2016) som like viktig som å gjøre observasjoner av det syke barnets behov og symptomer (Contro & Scofield, 2016). Dette kan bidra til å raskt knytte en god relasjon til familien. Gjennom kartleggingsprosessen vil man også kunne få fram individuelle behov, hva de ser på som viktig og hvilken faglig støtte de vil ha nytte av (Contro & Scofield, 2016). Barn og unges livskvalitet er viktig, og det er viktig at helsepersonell kartlegger hvilke forebyggende tiltak som bør settes inn. Søsken trenger å oppleve positivitet og trivsel i hverdagen, og dette påvirker deres psykiske helse i riktig retning (Bergem, 2018 s. 58). Deres behov blir, som tidligere nevnt, ofte oversett av både foreldre, men også andre instanser rundt familien. Kartlegging av familiemedlemmene som helhet og som individer vil bidra til at søskens behov kommer fram i lyset. Da kan man forebygge psykiske helseproblemer, gi dem muligheten til å få uttrykke sine bekymringer og få den individuelle hjelpen de trenger (Kirk & Prymachuk, 2024). Familiens behov for informasjon, hjelp til praktiske ting og hvilket behov de har for emosjonell støtte vil komme fram i en slik kartlegging. Da vil man også få en oversikt over hvilken evne de har til å mestre, tilpasse seg og hvilken omsorgsevne de har for hverandre (Lapwood & Goldman, 2016). Søsken som vokser opp med en syk bror eller søster har økt risiko for depresjon, angst, atferdsvansker og andre psykiske plager. De har ofte negative beskrivelser av seg selv, og har en følelse av å være mindre verdt. Uavhengig om man er friske eller syke barn, så trenger man å føle seg verdifulle (Bergem, 2018).

Søsken til barn som lever i et palliativt forløp tar med seg opplevelser som både er positive og negative. De negative følelsene fører ofte til at søsknene er redde og engstelige for at det syke

barnet skal dø. På den positive siden opplever søsken selv at de vokser både psykisk og emosjonelt på rollen de har i det syke barnets liv. Lapwood & Goldman (2016) bemerker at søsken som vokser opp i en familie hvor et barn er funksjonshemmet av ulik grad har en større medfølelse for menneskene rundt seg, og de setter større pris på å være frisk sammenlignet med andre jevnaldrende barn (Lapwood & Goldman, 2016). Flere av de gjennomgåtte studiene belyser en sammenheng mellom økt modenhet, økt ansvar i hjemme og opplevelse av for stor belastning hos søsknene (Gaab et al., 2014; Kirk & Prymachuk, 2024; Kittelsen et al., 2024; Gaab et al., 2014; Lövgren et al., 2016; Malcolm et al., 2014; Hovén et al., 2023).

Barnesykepleieren må være tidlig ute med å tilby emosjonell støtte til søsknene.

I studien til Kirk & Prymachuk (2024) sier søsken at det hadde vært en fordel om de mottok emosjonell støtte tidligere i livet deres. Noen fikk ikke støtte, enten fordi de ikke ble spurt eller fordi de ikke ønsket å få det på det tidspunktet. Det kan ha ført til langvarige mentale helseproblemer eller uavklarte følelser. De følte seg ikke i stand til å snakke om følelsene sine der og da (Kirk & Prymachuk, 2024). Mangel på emosjonell støtte påvirker dem mer enn hva de er i stand til å forstå når de er barn. Når de blir større og ser tilbake på hvordan hverdagen deres har vært, kommer det mer tydelig fram hvilke langtidseffekter belastningen har hatt. Kirk og Prymachuk (2024) bemerker i sin studie at søsken først i voksen alder forstår hvilken påvirkning det har hatt på deres mentale helse at de har vokst opp med et barn i palliativt forløp. Mange barn er ikke i stand til å forstå følelsene sine (Kirk & Prymachuk, 2024).

Forskning som er gjort på barns frykt for akutte situasjoner og forverring av sykdom, og der utfallet er død viser at søsken ønsker å være forberedt, informert og inkludert.

Barnesykepleieren må ta ansvar for at søsken får den informasjonen de trenger.

Gaab et al. (2014) skriver at de ofte er svært bekymret for at det syke barnet kommer til å dø, og for sin egen del vil de involveres, de vil snakke om det som skjer, sånn at de slipper å være bekymret (Gaab et al., 2014). Familien som helhet må lære seg å tilpasse seg etter sykdommen. Barna i familien blir påvirket av å se at foreldrene er bekymret, og dette kan gi barna en følelse av hjelpeløshet, tap av kontroll og at de får en frykt for foreldrenes helse. (Lapwood & Goldman, 2016).

Det er gjennomgående høy evidens for at søsken som får informasjon underveis i sykdomsforløpet opplever belastningen i hverdagen som mer overkommelig å leve med, enn

barn som får for lite eller ingen informasjon. Både Kreicbergs et al. (2022) og Kittelsen et al. (2024) påstår at kommunikasjon er et viktig aspekt for å kunne ta vare på hele familien. Søskene føler seg usynlige, og mangler nærhet og oppmerksomhet fra sine foreldre. De trenger å bli hørt og få informasjon. Det er et forebyggende tiltak for psykisk belastning (Kreicbergs et al., 2022; Kittelsen et al., 2024). Barn går inn og ut av kriser, og trenger støtte i akutte situasjoner og kriser. I Helsedirektoratets (2018) pårørendeveileder står det at som helsepersonell må vi veilede foreldre og andre omsorgspersoner til hva de må være oppmerksomme på hos barn og unge som opplever akutte situasjoner og er i kriser. Dette kan gi barna trygghet, forståelse av situasjonen og at de føler på et stabilt familiefelleskap. Barn kan oppleve både søvnforstyrrelser, engstelse og ha andre kroppslige reaksjoner i etterkant av at situasjonen har oppstått. Foreldre må få støtte til å hvordan de kan forstå og håndtere følelsene og reaksjonene som kommer (Helsedirektoratet, 2018).

Dårlig kommunikasjon innad i familien kan føre til at søskene får emosjonelle utfordringer. Familier som har et barn i et palliativt forløp, trenger tett oppfølging. Det er viktig å tilby oppfølging fra profesjonelle helsepersonell, som for eksempel fra barnepalliative team. I studien til Kirk og Prymachuk (2024) står det at helsepersonell, da gjerne fra palliative team, må fremme og tilrettelegge for åpen kommunikasjon mellom foreldre og barna i familien, og hjelpe søskene til å forstå sykdommen og forløpet det syke barnet er i (Kirk & Prymachuk, 2024).

I studien til Lummer-Aikey & Goldstein (2021) fremkommer det at det er en ubalanse mellom søskens egne opplevelser, og den oppfatningen foreldrene har av hvordan søskene opplever det syke barnets sykdom. Dette kan føre til at det blir misforståelser i hva søskene har behov for av både foreldre og helsepersonell. Det kommer også fram at på grunn av mangel på ressurser hos helsepersonellet, blir ikke deres behov møtt, og det påpekes at det er svært viktig at de blir informert om diagnose, prognose og behandling for å fremme mestring (Lummer-Aikey & Goldstein, 2021).

## 5.4 Styrker og begrensninger med studien

I denne litteraturstudien har vi kun inkludert kvalitative artikler som omhandler søskens erfaringer av å leve med et barn i palliativt forløp. Styrken med å kun inkludere kvalitative studier er at vi får en dypere forståelse av søskens faktiske erfaringer. I søkeprosessen fikk vi god veiledning av bibliotekar ved Nordlandssykehusets bibliotek. Søkene ble gjennomført i fire databaser noe som sikret oss relevante studier og litteratur. Det at vi er to forfattere som samarbeider om studien, er en styrke da vi har kunnet sammenlignet resultater og kvalitetssikre de inkluderte studiene hver for oss. Vi har dokumentert innhentet data godt. Enkelte av de inkluderte studiene er fra Skandinavia, noe som er mer overførbart til helsevesenet i Norge.

De fleste av de inkluderte studiene er av nyere dato, publisert de siste tre årene. En annen styrke er at vi har flere års erfaring i arbeidet med barn i palliative forløp, og vi kan relatere mye av funnene til pasientforløp vi selv har vært involvert i.

En svakhet med de erfaringene vi har med oss inn i studien kan ha påvirket vår tolkning av innhentet materiale. Palliasjon til barn dekker mange diagnosegrupper og forløpene vil være svært forskjellige. Vi anser det derfor som en svakhet med studien at vi ikke får sammenlignet de ulike forløpene. På grunn av studiens omfang kan vi ikke gå spesifikt inn på de ulike diagnosespesifikke gruppene.

En annen svakhet er at vi har inkludert studier som er engelskspråklige. Dette er ikke morsmålet vårt, noe som kan føre til misforståelser i tolkning av data. Det at vi har med kun studier med kvalitativ metode kan også være en svakhet. Dette fordi våre egne holdninger og erfaringer kan ha påvirket vurderingene vi har gjort av funnene i de ulike studiene. I tillegg kan det hende at ved å ekskludere kunnskap fra kvantitative studier, har vi gått glipp av viktig kunnskap som kunne vært nyttig for å besvare problemstillingen.

Vi erkjenner at søk i databaser kan ha sine begrensninger. Ikke alle temaene vil bli indentifisert, noe på grunn av manglende erfaring og delvis på grunn av at disse artiklene kan ha blitt kategorisert med andre nøkkelord (Aveyard, 2019).

Det kan være en svakhet at vi har hatt begrenset tid til å skrive oppgaven på.

## **5.5 Implikasjoner for praksis og videre forskning**

Denne studien har gitt oss mulighet til å utforske søskens erfaringer med å vokse opp med barn som er i palliative forløp. Som barnesykepleiere ser vi at vi må være mer oppmerksomme på søsken. De har et stort behov for informasjon som er tilpasset deres alder, modenhet og hvordan deres familiesystem er. Foreldre trenger at vi som barnesykepleiere gir dem informasjon og veiledning om hvordan de kan ivareta søsken mens fokuset er på det syke barnet. Vi ser at det finnes begrenset med forskning på søskens egne erfaringer og opplevelser med å leve i en familie hvor et barn er i et palliativt forløp. Store deler av forskningen som finnes omhandler familier som er rammet av at et barn får/har kreft. Mye av forskningen vi har gjennomgått, som vi har valgt å ikke inkludere, baseres på uttalelser fra foreldre og deres tolkninger av hvordan søskens erfaringer og opplevelser er. Derfor tenker vi at det trengs mer forskning fra søskenperspektivet. Vi ser lite forskning fra helsepersonell sitt perspektiv også, og tenker at det i fremtiden bør forskers mer på hvordan helsepersonell opplever at de klarer å ivareta søsken.

I videre forskning vil det være interessant å studere mer sykdomsspesifikke forløp for å se om det er forskjell på erfaringer søsken har ved korte palliative forløp, sammenlignet med forløp som varer over flere år.

Vi mener at alle som følger opp barn i palliative forløp, og deres familier, vil dra nytte av vår forskning. Masteroppgaven mener vi vil skape en større bevissthet og kunnskap om hvordan barnesykepleiere kan ivareta søsken og hva som er mangelfullt i oppfølgingen som tilbys i dag. Vi tror at oppgaven vår presenterer ny kunnskap som vil føre til at søsken som pårørende får en tettere og mer helhetlig oppfølging av barnesykepleiere ved vår avdeling. Vi ser at funnene våre er overførbare til andre barneavdelinger i landet, og også til kommunehelsetjenesten.

I prosessen med å skrive en systematisk litteraturstudie har vi hatt en personlig og faglig utvikling. Vi har lært mye om hvordan man jobber strukturert. Vi har i forløpet forbedret våre skriveferdigheter, og vår evne til å organisere og sammenfatte våre ideer på en klar og forståelig måte. Vi har lært hvordan man identifiserer relevant litteratur opp mot forskningsmetoden og problemstillingen. Vi har måttet tenke kritisk i analyseprosessen, og har sammenlignet våre ulike perspektiver på valgt litteratur. I arbeidet med den valgte

tematikken har vi fått en dypere innsikt i fagfeltet, og vi ser helt klart et behov for at søsken får en bedre og mer helhetlig oppfølging fra barnesykepleierne som jobber i barneavdeling. For å spre videre våre funn ønsker vi å utarbeide en fagartikkel som vi håper å få presentert i sykepleien.no. Vi vil presentere masteroppgaven vår ved barneklubben der vi jobber, og håper på mulighet til å presentere den i andre arenaer også.

## **6 Konklusjon**

I denne litteraturstudien har vi gjennomgått studier som er basert på erfaringer søsken som pårørende til barn i palliative forløp har. Gjennom forskningen har vi sett at søskens opplevelser er komplekse. Erfaringene de rapporterer er en blanding av bekymring, sorg, skyldfølelse og mangel på oppmerksomhet. Det er tydelig at søsken opplever det som svært utfordrende, men samtidig opplever de det som innholdsrikt å vokse opp i en familie utenom det vanlige. Søsken opplever oppfølgingen de får som svært mangelfull. De trenger informasjon, stabilitet, oppmerksomhet og støtte fra både foreldre og andre omsorgspersoner, og vel så viktig, fra helsepersonell.

Som barnesykepleiere vil vi ha en svært viktig rolle i oppfølgingen og ivaretagelsen av søsken som pårørende til barn i palliative forløp. Søsken må inkluderes i omsorgen som gis og de støttetiltakene som iverksettes for det syke barnet. Oppfølgingen søsken får må tilbys på en systematisk måte, og integreres i de ulike deler av helse- og omsorgstjenesten samt skolehelsetjenesten. Det vil si at søskens følelser og behov blir anerkjent, og at barnesykepleieren og andre som følger opp søsken som pårørende i palliativt forløp gir tilpasset støtte ved å tilby individuell oppfølging, samtaler og legge til rette for aktiviteter som fremmer mestring og trivsel.

Det bør gjøres videre forskning på hva barnesykepleiere og annet helsepersonell kan gjøre for å bidra til ivaretagelse av søsken som pårørende. Oppfølgingen disse barna får i spesialisthelsetjenesten vil ha en stor innvirkning på oppveksten deres, og det livet de lever etter at de har mistet sitt syke søsken. Det er essensielt med god veiledning fra barnesykepleierne slik at foreldre er i stand til å gi en god nok oppfølging av sine friske barn.

## 7 Referanseliste

- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care* (4.utg.). London: Open University Press.
- Barnesykepleierforbundet/Sykepleierforbundet. (2021). *Barnesykepleierens kompetanse, ansvar og oppgaver* [PDF]. Hentet fra [https://www.digiblad.no/barnesykepleierforbundet\\_nsf/barnesykepleierens-kompetanse-ansvar-og-oppgaver/files/assets/common/downloads/Barnesykepleierens%20kompetanse,%20ansvar%20og%20oppgaver.pdf?uni=2df50a1fb496357a18b808a9f98dc428](https://www.digiblad.no/barnesykepleierforbundet_nsf/barnesykepleierens-kompetanse-ansvar-og-oppgaver/files/assets/common/downloads/Barnesykepleierens%20kompetanse,%20ansvar%20og%20oppgaver.pdf?uni=2df50a1fb496357a18b808a9f98dc428)
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Contro, N., & Scofield, S. (2016). Kraften i deres stemme: Kartlegging og vurdering av behov hos barnet og familien. I A. Goldman, R. Hain, & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 58-67). Oslo: Kommuneforlaget.
- Deavin, A., Greasley, P., & Dixon, C. (2018). Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness. *Pediatrics*, 142(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4151>
- Dinkelbach, L., Kohler, M., Galushko, M., Pieper, L., Kuhlen, M., Danneberg, M., Janssen, G. (2023). Psychosocial Well-Being of Siblings of Pediatric Patients in Palliative Home Care. *J Pain Symptom Manage*, 66(6), 630-637 e631. doi:10.1016/j.jpainsymman.2023.08.022
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>
- Gaab, E. M., Owens, G. R., & MacLeod, R. D. (2014). Siblings caring for and about pediatric palliative care patients. *Journal of palliative medicine*, 17(1), 62-67. <https://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med11&AN=24313781>
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2022). *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (5.utg.). Fagbokforlaget.
- Haugen, D. F., Sogstad, M., Eidsvik, H. N., Knudsen, A. K., Gudim, H. B., Ahmed, M., Saastad, N., Welde, S. W., Landmark, B., & Grøgaard, J. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene* (IS-2278). Helsedirektoratet. [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf/\\_attachment/inline/64b02e2c-9ec9-4709-b6fa-a156a79e9baf:3828cd931ca7996c7220dd12f25bb1a4876dda58/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf/_attachment/inline/64b02e2c-9ec9-4709-b6fa-a156a79e9baf:3828cd931ca7996c7220dd12f25bb1a4876dda58/Rapport%20om%20tilbudet%20til%20personer%20med%20behov%20for%20lindrende%20behandling%20og%20omsorg%20ved%20livets%20slutt.pdf)

- Helsebiblioteket. (u.å.). *EMBASE*. Hentet 28. Februar 2024 fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/lenker/databaser/embase>
- Helsedirektoratet. (2017, 4. mai). *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose*. Helsedirektoratet. Hentet 26. april fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. (2018a, 28. juni). § 10a. *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende*. Hentet 7. mars 2024 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10a.helsepersonells-plikt-til-a-bidra-til-a-ivareta-mindrearige-barn-som-parorende#referere>
- Helsedirektoratet. (2018b, 18. januar). *Støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser* (Veileder). Hentet 6. mars 2024 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende/stotte-til-parorende-i-akutte-situasjoner-og-kriser#snakk-med-foreldre-om-behov-hos-barn-som-parorende-ved-akutte-situasjoner-eller-kriser-begrunnelse>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Hovén, E., Lindahl Norberg, A., Toft, T., & Forinder, U. (2023). Siblings of children diagnosed with cancer: being faced with a moral dilemma. *Journal of Family Studies*, 29(3), 1043-1060. <https://doi.org/10.1080/13229400.2021.2021273>
- Jensen, P., & Ulleberg, I. (2019). *Mellom ordene: kommunikasjon i profesjonell praksis* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W., & Rasmussen, E. B. (2022). *Hvordan bruke teori? - Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget AS
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Drew, D., Ooi, C. Y., Palmer, E. E., Bye, A., De Marchi, S., Jaffe, A., & Kennedy, S. (2022). Siblings of young people with chronic illness: Caring responsibilities and psychosocial functioning. *J Child Health Care*, 26(4), 581-596. <https://doi.org/10.1177/13674935211033466>
- Kinge, E. (2016). *Barnesamtaler: Det anerkjennende samværet og samtalens betydning for barn med samspillsvansker* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Kirk, S., & Pryjmachuk, S. (2024). 'People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood': A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs. *Palliat Med*, 2692163231225100. <https://doi.org/10.1177/02692163231225100>
- Kittelsen, T. B., Castor, C., Lee, A., Kvarme, L. G., & Winger, A. (2024). "What about me?": lived experiences of siblings living with a brother or sister with a life-threatening or



- life-limiting condition. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 19(1), 2321645.  
<https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2321645>
- Kreicbergs, U., Nilsson, S., Jenholt Nolbris, M., & Lövgren, M. (2022). Using Communication Tools to Explore Young Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Pediatric Palliative Care Needs. *Children*, 9(5), 641-N.PAG.  
<https://doi.org/10.3390/children9050641>
- Lapwood, S., & Goldman, A. (2016). Innflytelse på familien. I A. Goldman, R. Hain, & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 117-129). Oslo: Kommuneforlaget.
- Lockwood C, Munn Z, Porritt K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *Int J Evid Based Healthc*. 2015;13(3):179–187
- Lorentzen, B. K. & Ulvang, A. (2023). *Søsken som pårørende, SYP3502 – Kandidatnummer 36 og 39* [Prosjektskisse]. UiT Norges arktiske universitet.
- 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/10.1177/1074840720977177>
- Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsell, L., Wallin, A. E., & Kreicbergs, U. (2016). Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *J Pediatr Oncol Nurs*, 33(4), 297-305.  
<https://doi.org/10.1177/1043454215616605>
- Malcolm, C., Gibson, F., Adams, S., Anderson, G., & Forbat, L. (2014). A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: findings from a qualitative study [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Journal of Child Health Care*, 18(3), 230-240.  
<https://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med11&AN=23754839>
- Mooney-Doyle, K., Franklin, Q. M., Burley, S. R., Root, M. C., & Akard, T. F. (2022). National survey of sibling support services in children's hospitals. *Progress in Palliative Care*, 30(6), 341–348. <https://doi.org/10.1080/09699260.2022.2094173>
- Osen, N. L., Relling, M., Overvik, M., & Glørstad, T. (2019). *Barne- og familiesamtaler når barn er pårørende: En praktisk håndbok for helsepersonell* (2. Utg.). Oslo: Kommuneforlaget.
- Pasientreiser HF (2021, 11. Juni). *Kan jeg ha med noen?*. Hentet 03. Oktober 2023  
<https://www.helsenorge.no/pasientreiser/om/kan-jeg-ha-med-noen/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-6)*. Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_7#%C2%A76-2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_7#%C2%A76-2)
- Rajendran, P., Jarasiunaite-Fedosejeva, G., İsbir, G. G., & Shorey, S. (2023). Healthy siblings' perspectives about paediatric palliative care: A qualitative systematic review and meta-synthesis. *Palliative medicine*, 2692163231217597.  
<https://doi.org/10.1177/02692163231217597>

- Sandvik, O. (2003). Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? I K.E. Bugge., H. Eriksen. & O. Sandvik (Red.), *Sorg* (s. 15-41). Fagbokforlaget.
- Spesialisthelsepersonelloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Sæther, I.-L. (2018). *Den kroniske tilstanden: Barnets og familiens utfordringer, håp og skam*. Oslo: Cappelen damm akademisk
- Tveiten, S., Wennick, A., & Steen, H. F. (2012). *Sykepleie til barn: Familiesentrert sykepleie*. Gyldendal Akademisk.
- Wawrzynski, S. E., Alderfer, M. A., Kvistad, W., Linder, L., Reblin, M., Guo, J. W., & Cloyes, K. G. (2022). The Social Networks and Social Support of Siblings of Children with Cancer. *Children (Basel)*, 9(1). <https://doi.org/10.3390/children9010113>

## Vedlegg 1 Sjekkliste

### JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

“Siblings caring for and about pediatric palliative care patients.”

**Reviewer:** Andrea Ulvang & Benedicte K. Lorentzen

**Date** 25/2-24

**Author:** Gaab, E. M., et al. Year: 2014 Record Number: Journal of Palliative Medicine 2014 Vol. 17 Issue 1 Pages 62-7

**Accession Number:** 24313781

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Overall appraisal:	Include <input checked="" type="checkbox"/>	Exclude <input type="checkbox"/>	Seek further info <input type="checkbox"/>	

# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

**“People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood': A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs”**

**Reviewer:** Andrea Ulvang & Benedicte K. Lorentzen

**Date** 25/2-24

**Author:** S. Kirk and S. Pryjmachuk **Year :** 2024

**Record Number:** Palliat Med 2024 Pages 2692163231225100

**Accession Number:** 38342911 DOI: 10.1177/02692163231225100

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice- versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal:      Include       Exclude       Seek further info

# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

**“Using Communication Tools to Explore Young Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Pediatric Palliative Care Needs”**

**Reviewer:** Andrea Ulvang & Benedicte K. Lorentzen

**Date** 25/2-24

**Author:** U. Kreicbergs, S. Nilsson, M. Jenholt Nolbris and M. Lövgren **Year** : 2022

**Record Number:** Children 2022 Vol. 9 Issue 5 Pages 641-N.PAG

**Accession Number:** 157147040. Language: English. Entry Date: 20220606.

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal:      Include       Exclude       Seek further info

# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

“Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families”

**Reviewer:** Andrea Ulvang & Benedicte K. Lorentzen

**Date** 26/2-24

**Author:** M. Lövgren, T. Bylund-Grenklo, L. Jalmsell, A. E. Wallin and U. Kreicbergs”

**Year :** 2016

**Record Number:** J Pediatr Oncol Nurs 2016 Vol. 33 Issue 4 Pages 297-305

**Accession Number:** 26669875 DOI: 10.1177/1043454215616605

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal:      Include       Exclude       Seek further info

# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

“A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: findings from a qualitative study”

**Reviewer:** Andrea Ulvang & Benedicte K. Lorentzen

**Date** 28/2-24

**Author:** C. Malcolm, F. Gibson, S. Adams, G. Anderson and L. Forbat **Year:** 2014

**Record Number:** Journal of Child Health Care 2014 Vol. 18 Issue 3 Pages 230-40

**Accession Number:** 23754839

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal:      Include       Exclude       Seek further info

# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

**“What about me?”: Lived experience of siblings living with a brother or a sister with a life-threatening of life-limiting condition**

**Reviewer:** Andrea Ulvang & Benedicte K. Lorentzen

**Date** 28/2-24

**Author:** T. B. Kittelsen, C. Castor, A. Lee, L. G. Kvarme and A. Winger

**Year:** 2024

**Record Number:** Int J Qual Stud Health Well-being 2024 Vol. 19 Issue 1 Pages 2321645

**AccessionNumber:** 38404038 PMID: PMC10898268

DOI: 10.1080/17482631.2024.2321645

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal:      Include       Exclude       Seek further info



# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

**Siblings of children diagnosed with cancer: being faced with a moral dilemma.**

**Reviewer:** Andrea Ulvang & Benedicte K. Lorentzen      **Date** 1/3-24

**Author:** E. Hovén, A. Lindahl Norberg, T. Toft and U. Forinder      **Year:** 2023

**Record Number:** JOURNAL OF FAMILY STUDIES 2023, VOL. 29, NO. 3, 1043–1060  
<https://doi.org/10.1080/13229400.2021.2021273>

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<b>x</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<b>x</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<b>x</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<b>x</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input type="checkbox"/>	<b>x</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<b>x</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<b>x</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<b>x</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<b>x</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal:      Include **x**      Exclude       Seek further info

# JBI CRITICAL APPRAISAL CHECKLIST FOR QUALITATIVE RESEARCH

## The social network and social support of siblings of children with cancer

**Reviewer:** Andrea Ulvang & Benedicte K. Lorentzen

**Date** 1/3-24

**Author:** Wawrzynski, S.E.; Alderfer, M.A.; Kvistad, W.; Linder, L.; Reblin, M.; Guo, J.-W.; Cloyes, K.G

**Year:** 2022

**Record Number:** Children (Basel) 2022 Vol. 9 Issue 1

**Accession Number:** 35053738 PMID: PMC8774421 DOI: 10.3390/children9010113

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal:      Include            Exclude            Seek further info

## Vedlegg 2 Presentasjon av artikler

Forfatter/ tidsskrift/ Utgitt år/ Utgivelses land	Tittel	Design / Metode	Funn	Styrker	Svakheter	Kritisk vurdering
E. M. Gaab, G. R. Owens and R. D. MacLeod/ Journal of palliative medicine/20 14/  USA	Siblings caring for and about pediatric palliative care patients	Semistrukturert intervju med kvalitativt studiedesign av 18 søsken som pårørende mellom 9 og 22 år. De inkluderte deltakerne måtte ha levd med ett søsken med livsbegrensende sykdom imellom 6 mnd. - 2 år etter søskens død. Intervjuene varte mellom 15-80 minutt. Dataene ble analysert ved hjelp av tematisk analyse.. Kvaliteten på intervjuet ble studert av palliativt team. Det var viktig for forskerne å bygge tillit hos deltakerne både før og underveis i studien.	Gjennom analysen ble og to hovedtemaer ble identifisert * Søskens kunnskap om død * Deres rolle i omsorgen for det syke søsken. I studien kommer det tydelig fram at søsken er bekymret for sitt syke søsken, og at det er viktig for dem å bli inkludert i både sykdomsforløpet og omsorgen som gis. Søsken yrer også ett behov for å få delta i samtaler som omhandler barn i palliativt forløp, Funnene i studien understreker hvor essensielt det er for søsken å bli inkludert og at de får informasjon om progresjon i sykdommen.	I studien blir det brukt en kvalitativ tilnærming som fører til at man får fram søskens faktiske opplevelser og bekymring. Da de har valgt å inkludere søsken mellom 9-22 år så får man fram stor variasjon i intervjuet. Etske retningslinjer er fulgt da de har etisk godkjenning.	Noen intervjuer varte bare i 15 minutter, mens andre varte i 80 minutter, noe som kan ha påvirket resultatene. I tillegg er det stort aldersspenn fra yngste deltaker på 9 år og eldste på 22 år. Dette kan føre til at svarene er av varierte kvalitet med tanke på modenhet og oppfatning av opplevelser og situasjoner de har.	Sjekkliste for kvalitativ studie:  9/10 kriterier møtt  Studien er av høy kvalitet
S. Kirk and S. Prymachuk/ Palliative medicine/ 2024/	People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood.'	Semistrukturert intervju med kvalitativt studiedesign. 22 søsken i alderen 17-42 år deltok, og ble rekruttert gjennom et barnehospits i England.	Søskens opplevelser var både positive og negative. Det kom fram at søsken opplevde mangel på oppmerksomhet fra foreldrene sine, og at de hadde begrensninger i deltakelse i sosiale aktiviteter ol. Pga. omsorgsansvaret for sitt syke	Ved å bruke kvalitative metoder kunne forskerne få innsikt i søskenes opplevelser og behov på en dypere og mer nyansert måte.	33 søsken ble forespurt om intervjuet, og 22 søsken deltok. Det kan derfor være en skjevhet i utvalget, noe som kan påvirke funnene. COVID-19 pandemien kan ha påvirket	Sjekkliste for kvalitativ studie:  8/10 kriterier møtt  Studien er av høy kvalitet

Storbritannia	A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs	De inkluderte deltakerne var voksne søsken som hadde vokst opp med en søster/bror med en livsbegrensende diagnose.  Intervjuene ble gjort mellom januar-mai 2021. På grunn av COVID-19 ble intervjuene gjennomført på avstand via telefon eller video. To intervjuguider ble utviklet, en for søsken som hadde opplevd tap og en for søsken som ikke hadde opplevd tap.	søsken, og at de ikke ble sett og hørt for sine følelser og behov. Samtidig var et positive aspekter som økt modenhet, og forbedret empati samt styrket familiens samhold. Søsknene uttrykte behov for støtte og informasjon, spesielt knyttet til søsterens/brors tilstand og omsorg. Disse funnene bidrar til en bedre forståelse av søsknenes perspektiver og behov, og peker på viktigheten av å tilrettelegge støttetjenester som tar hensyn til deres unike erfaringer	Analysemetoden tillot forskerne å identifisere og utforske temaer og mønstre i dataene, noe som bidro til en grundig forståelse av søsknenes perspektiver.  Studien inkluderte både søsken som hadde opplevd tap og de som ikke hadde det, noe som ga et bredere bilde av søsknenes opplevelser.	søsknenes opplevelser og tilgjengelighet for intervjuer, noe som kan ha påvirket dataene. Selv om studien fikk godkjenning fra en etisk komité og deltakerne ga informert samtykke, kan det fortsatt være utfordringer knyttet til konfidensialitet og håndtering av eventuelle belastninger for deltakerne. Da med tanke på at tematikken kan oppleves som vanskelig å snakke om.	
U. Kreicbergs, S. Nilsson, M. Jenholt Nolbris and M. Lövgren/ children/202 2/  Sverige	Using Communication Tools to Explore Young Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Pediatric Palliative Care Needs	Semistrukturerte intervju med Kvalitativ studiedesign av 9 søsken i alderen 6-14 år. Søsknene var søsken av barn som trengte døgnkontinuerlig palliativ omsorg  Det ble undersøkt søskens opplevelser av å ha en bror eller søster med palliativt omsorgsbehov. Intervjuene ble utført med hjelp av fire kommunikasjonsverktøy for å bygge en dialog om søsknenes opplevelser. Inklusjonskriteriene var at søsknene ikke var berørt av dødsfall, kunne snakke svensk, var i alderen 5-18 år, og hadde en bror eller søster	Det ble funnet flere viktige aspekter basert på søskenas beskrivelser av sine situasjoner: * Å være en del av en spesiell familie. * Skolen er et sted for fritid, venner og læring. * Følelser av skyld og selvbekreftelse. * Tap og separasjoner * Bevissthet om døden.  Søsken av barn med sjeldne sykdommer var klar over at deres bror eller søster ville dø, men følte at de tilhørte en lykkelig familie. Det å sørge for god familiekommunikasjon og gi søsknene en stemme for de følelsene de bærer, kan bidra til å redusere risikoen for dårlige langsiktige helseutfall for	I studien ble det brukt ulike hjelpemidler for å kommunisere med deltakerne. Disse skulle få fram søskens beskrivelse av sin situasjon. Det styrker studien siden det kan gi en dypere forståelse og innsikt i deres situasjon. I studien har de inkludert søsken av barn med sjeldne sykdommer. Det styrker studien da det er lite forskning på dette fra tidligere.  Det ble innhentet skriftlig informert samtykke fra deltakere og studien ble gjennomført i samsvar	Studien inkluderte kun ni søsken, noe som kan begrense generaliserbarheten av funnene til en større populasjon.  Det står at dataene kan ikke innhentes siden de inneholder personlig informasjon, det begrenser muligheten for andre forskere å gjennomgå og se på funnene.	Sjekkliste for kvalitativ studie:  8/10 kriterier møtt  Studien er av høy kvalitet

		som mottok eller hadde mottatt avlastningsomsorg ved et hospice for barn og unge i Sverige for en diagnose annet enn kreft.	søsken. Funnene understreker viktigheten av å tilpasse støtten og omsorgen til søsken for å møte behovene på en mer effektiv måte.	med retningslinjene i Helsinki-erklæringen.		
M. Lövgren, T. Bylund-Grenklo, L. Jalmsell, A. E. Wallin and U. Kreicbergs/ Journal of pediatric oncology nursing/2016/ Sverige	“Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working with Children With Cancer and Their Families”	Kvalitativt studiedesign som presenterer deler av funn fra en større nasjonal studie Artikkelen beskriver hvordan deltagerne (n=108) besvarte på ett spesifikt fritekst spørsmål: «Hvilket råd vil du gi til helsepersonell som arbeider med kreft hos barn og dere søsken?» Deltakerne var mellom 19 og 33 år.	I studien ønsket forskerne å kartlegge hvilke anbefalinger deltakerne hadde å gi til helsepersonell om deres fremtidige oppfølging av søsken som pårørende, samt familiene som helhet.  Resultatet av studien viser at informasjon, kommunikasjon og inkludering bør være i fokus hos helsepersonell om jobber med familier som har ett barn med en alvorlig livstruende diagnose.	Del av en stor nasjonal undersøkelse. Ett relativt høyt antall deltakere gav forskerne en god innsikt i tematikken.	Det var flere av søsknene som ble kontaktet som ikke deltok i undersøkelsen. Studien hadde geografiske begrensninger. Det var heller ikke oppfølgingsspørsmål i etterkant for å få fram ytterligere resultater.  Deltakerne hadde alle mistet ett sykt søsken til kreft.	Sjekkliste for kvalitativ studie:  8/10 kriterier møtt  Studien er av høy kvalitet
C. Malcolm, F. Gibson, S. Adams, G. Anderson and L. Forbat/ Journal of child health care/2014/ Storbritannia	A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: findings from a qualitative study	Kvalitativt studiedesign som gjennomført mellom 2009 og 2011. 26 familier ble rekruttert til intervju, hvorav 8 søsken mellom 7-12 år var aktuelle.  Intervjuene ble gjennomført ved en kombinasjon av samtaler og øvelser hvor de skulle trekke fram kort som de følte passet dem, og som beskrev hvordan de hadde det. Dette fordi forskerne ønsket å sikre at barn som hadde kommunikasjonsvansker skulle bli hørt. Kortene hadde bilder på den ene	Fire hoved temaer kom frem av analysen: * Søsken har ett stort behov for støtte for de rundt seg. * Hvordan de ble påvirket av å leve med ett kronisk sykt søsken, og beskrev at de hadde gode metoder for å håndtere de vanskelige situasjonene som ofte oppstår. * De synes det var utfordrende at søsken hadde smerter, kommunikasjonsvansker og redusert kognitiv funksjon. * De opplevde flere utfordringer i hverdagen og at det var viktig for dem å bli sett og hørt.	Ved at forskerne kombinerte to ulike intervjuemetoder fikk de engasjert barna i intervjuet både visuelt og interaktivt, samtidig som de stilte spørsmål som fikk fram søskens opplevelser. Fokuset var under hele intervjuet på barnets perspektiv. Dette ga god innsikt i søskens opplevelser av å være pårørende til ett sykt søsken. Det kommer tydelig fram i studien at etiske overveielser er gjort, og at de har de	Det var kun 8 deltakere med, noe som begrenser funnene.  Kortsorteringsøvelsene ga begrensninger i resultatene fordi den inkluderte dataen var hovedsakelig basert på de verbale svarene. Det var også kun inkludert søsken til barn med to alvorlige sykdommer i studien, noe som kan gi begrensede data.	Sjekkliste for kvalitativ studie:  10/10 kriterier møtt  Studien er av høy kvalitet

		siden og beskrivelser på den andre. Gjennom kortsorteringsøvelsene fikk man deltakerne til å tenke på deres opplevelser, og hvordan det hadde påvirket livet deres. Barna fikk også mulighet til å tegne følelsene sine på egne kort.		nødvendige godkjenningene.		
T. B. Kittelsen, C. Castor, A. Lee, L. G. Kvarme and A. Winger/ international journal of qualitative studies on health and well-being/ 2024  Norge	“What about me?”  Lived experience of siblings living with a brother or a sister with a life-threatening of life-limiting condition	Semistrukturert intervju med kvalitativt studiedesign hvor 13 søsken i alderen 3-29 år deltok. De var søsken til barn med kreft eller genetiske sykdommer.  Intervjuene ble gjennomført i hjemmet til deltakerne mellom oktober 2021 og april 2022. Intervjuene varte i gjennomsnitt 40 minutter. Studien analyserte søskens erfaringer av å leve med søsken i palliativt forløp. Videre ble funn diskutert med erfarne forskere og praktikere innenfor feltet for å validere forståelsen av materialet. Til slutt ble intervjuene gjennomlest for å sikre at funnene representerte søsknens stemmer, og ord ble erstattet med ord nærmere søsknens egne ord. Sitater ble valgt for å illustrere funnene	Søsken av barn som lever i ett palliativt forløp kjemper for å få oppmerksomhet fra sine foreldre. Resultatet fra analysen ble delt inn i tre undertemaer. * Det å leve med tung belastning * Å følge seg oversett * Å ha egne behov. Man fikk tydelig innsikt i hvordan søsken opplevde situasjonen de levde i, og de utfordringene de var utsatt for. Søsken føler de står i en konkurranse om oppmerksomhet med det syke søskenet, og de tar heller tar ett steg tilbake enn å uttrykke sine egne behov.	Forskerne oppfordret søsknene til å ta med bilder og gjenstander som støttet deres beskrivelser, noe som bidro til å styrke troverdigheten av søsknens egne opplevelser.  Forskeren som gjennomførte intervjuene, hadde god erfaring med å ha samtaler med barn i ulike aldre. Variasjon i alder på deltakende søsken gir en god forståelse av søskens opplevelser.	Søsken med minoritetsbakgrunn deltok ikke i studien, noe som kan begrense generaliserbarheten av funnene.  Søsknene ble bare invitert til et intervju, noe som kan være en begrensning da de kunne fått flere funn dersom de hadde hatt flere intervju. Det ble påpekt at de måtte være oppmerksomme for å unngå overvekt av data fra det eldste søsknene på grunn av deres mulige større påvirkning.	Sjekkliste for kvalitativ studie:  10/10 kriterier møtt  Studien er av høy kvalitet
E. Hovén, A. Lindahl Norberg, T.	Siblings of children diagnosed with	Kvalitativt studiedesign med 7 fokusgruppeintervju. 30 søsken i alderen 14-23 år	Søsken opplevde en rekke følelsesmessige reaksjoner på søskenets kreftdiagnose,	Bruk av fokusgrupper: Fokusgrupper tillater deltakerne å dele og	Resultatene kan være begrenset i overførbarhet til andre grupper av	Sjekkliste for kvalitativ studie:

<p>Toft and U. Forinder/ Journal of family studies/ 2021</p> <p>Storbritannia</p>	<p>cancer: being faced with a moral dilemma</p>	<p>deltok. Dataene ble analysert ved hjelp av induktiv tematisk analyse. Studien benyttet seg også av et teoretisk rammeverk basert på økologisk systemteori og et sosiologisk perspektiv på barndom.</p>	<p>inkludert sjokk, redsel, tristhet og bekymring. * De følte seg ofte usikre på hvordan de skulle håndtere situasjonen og støtte søskenet sitt på best mulig måte. * Mange søsken opplevde en indre konflikt mellom å ønske å hjelpe og støtte søskenet sitt samtidig som de ønsket å opprettholde sitt eget liv og behov. * Søsken uttrykte behov for mer informasjon om kreft og behandling, samt støtte fra helsepersonell og andre støttepersoner. * Noen søsken opplevde også en følelse av skyld og bekymring for sin egen helse og fremtid.</p>	<p>utforske individuelle og felles opplevelser, og motvirker maktforskjeller mellom intervjuer og unge individer.</p> <p>Kvalitativ tilnærming: Ved å bruke kvalitativ forskning kunne forskerne dykke dypt inn i søsknenes opplevelser og perspektiver. Teoretisk rammeverk: Bruken av økologisk systemteori og sosiologisk perspektiv bidro til å forstå samspillet mellom struktur og individ.</p>	<p>søsken til barn med kreft på grunn av variasjoner i demografiske faktorer og sykdomsforløp.</p> <p>Styrkene og svakhetene når man tolker og vurderer resultatene fra studien</p>	<p>8/10 kriterier møtt</p> <p>Studien er av høy kvalitet</p>
<p>Wawrzynski, S.E.; Alderfer, M.A.; Kvistad, W.; Linder, L.; Reblin, M.; Guo, J.-W.; Cloyes, K.G./ Children/ 2022 /</p> <p>Sveits</p>	<p>The social network and social support of siblings of children with cancer</p>	<p>Kvalitativt studiedesign med Intervju via lydopptak av søsken som pårørende. 24 deltakere mellom 12-17 år ble rekruttert fra to kilder.</p> <p>Foreldre ble identifisert gjennom kildene og invitert til å delta i studien. Etter screening for søskens kvalifisering, ble tillatelse fra foreldrene og informasjon samlet inn. Deltakerne bygde en oversikt av deres sosiale nettverk, ved å identifisere opptil 10 personer de oppfattet som støtte gjennom søskens kreftopplevelse.</p>	<p>Deltakerne kom fra enten tradisjonelle eller sammensatte hjem, med variasjon i inntekt, foreldrenes utdanning, kreftdiagnose og tid siden diagnosen. Søskenene mottok ulike typer støtte fra sine nettverk, inkludert emosjonell, instrumentell, informasjon, validerende og selskapielig støtte. Mødre ble oftest rapportert som støttekilder, fulgt av fedre, nære venner og søsken (med eller uten kreft).</p> <p>Resultatene gir innsikt i søsknenes opplevelser av sosial støtte og nettverk i konteksten av å ha et søsken med kreft, og</p>	<p>Studien inkluderte søsken fra ulike demografiske bakgrunner og familieforhold, noe som bidro til en mer mangfoldig representasjon. Studien ble godkjent av en etisk instans, noe som sikrer at forskningen ble gjennomført i samsvar med retningslinjer for deltakerbeskyttelse.</p> <p>Konklusjonene kan ha direkte implikasjoner for utforming av intervensjoner og</p>	<p>Studien hadde et relativt lite utvalg og manglet representasjon av etniske minoriteter og eneforeldre-familier.</p> <p>Deltakere ble rekruttert fra SuperSibs-programmet, noe som kan indikere at de allerede var bevisste på søskens støttebehov. Studien peker på behovet for ytterligere forskning for å undersøke spesifikke støttebehov hos ulike demografiske grupper og hvordan støttenettverk påvirker</p>	<p>Sjekkliste for kvalitativ studie:</p> <p>9/10 kriterier møtt</p> <p>Studien er av høy kvalitet</p>

		Ved å bruke en kombinasjon av intervjuer, visuelle verktøy og kvalitativ analyse, kunne forskerne få innsikt i hvordan søsken håndterer utfordringene knyttet til kreft i familien og hvilken rolle sosiale nettverk spiller i deres støtteprosess.	understreker viktigheten av å adressere søsknenes behov i pediatrik onkologisk omsorg	støttetiltak for søsken av barn med kreft.	søskens tilpasning til kreftopplevelsen.	
--	--	---	---	--	--	--



## Vedlegg 3 Søkestreng

Databaser	Søkehistorikk																																																						
Cinahl	<p><b>Search History/Alerts</b></p> <p><a href="#">Print Search History</a> <a href="#">Retrieve Searches</a> <a href="#">Retrieve Alerts</a> <a href="#">Save Searches / Alerts</a></p> <p><input type="checkbox"/> Select / deselect all <input type="button" value="Search with AND"/> <input type="button" value="Search with OR"/> <input type="button" value="Delete Searches"/> <input type="button" value="Refresh Search Results"/></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Search ID#</th> <th>Search Terms</th> <th>Search Options</th> <th>Actions</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/> S3</td> <td>(siblings or brothers or sisters or sibling or brother or sister) AND (S1 AND S2)</td> <td>Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase</td> <td><a href="#">View Results</a> (181) <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> S2</td> <td>siblings or brothers or sisters or sibling or brother or sister</td> <td>Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase</td> <td><a href="#">View Results</a> (20,730) <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> S1</td> <td>"Palliative Surgery" OR "Surgery, Palliative" OR "Palliative" OR "Palliative Supportive Care" OR "Palliative Therapy" OR "Care, Palliative" OR "Treatment, Palliative" OR "Palliative Treatment*" OR "Supportive Care, Palliative"</td> <td>Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase</td> <td><a href="#">View Results</a> (59,030) <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a></td> </tr> </tbody> </table> <p><input type="button" value="Refine Results"/> Search Results: 1 - 50 of 181 <span style="float: right;">Relevance <input type="button" value="Page Options"/> Share <input type="button" value="Share"/></span></p>	Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions	<input type="checkbox"/> S3	(siblings or brothers or sisters or sibling or brother or sister) AND (S1 AND S2)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results</a> (181) <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>	<input type="checkbox"/> S2	siblings or brothers or sisters or sibling or brother or sister	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results</a> (20,730) <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>	<input type="checkbox"/> S1	"Palliative Surgery" OR "Surgery, Palliative" OR "Palliative" OR "Palliative Supportive Care" OR "Palliative Therapy" OR "Care, Palliative" OR "Treatment, Palliative" OR "Palliative Treatment*" OR "Supportive Care, Palliative"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results</a> (59,030) <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>																																						
Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions																																																				
<input type="checkbox"/> S3	(siblings or brothers or sisters or sibling or brother or sister) AND (S1 AND S2)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results</a> (181) <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>																																																				
<input type="checkbox"/> S2	siblings or brothers or sisters or sibling or brother or sister	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results</a> (20,730) <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>																																																				
<input type="checkbox"/> S1	"Palliative Surgery" OR "Surgery, Palliative" OR "Palliative" OR "Palliative Supportive Care" OR "Palliative Therapy" OR "Care, Palliative" OR "Treatment, Palliative" OR "Palliative Treatment*" OR "Supportive Care, Palliative"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	<a href="#">View Results</a> (59,030) <a href="#">View Details</a> <a href="#">Edit</a>																																																				
Pubmed	<p><b>History and Search Details</b> <span style="float: right;"><a href="#">Download</a> <a href="#">Delete</a></span></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Search</th> <th>Actions</th> <th>Details</th> <th>Query</th> <th>Results</th> <th>Time</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>#10</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: #3 AND #8 Filters: in the last 10 years</td> <td>153</td> <td>04:41:02</td> </tr> <tr> <td>#9</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: #3 AND #8</td> <td>237</td> <td>04:34:10</td> </tr> <tr> <td>#8</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: #4 OR #7</td> <td>108,294</td> <td>04:30:08</td> </tr> <tr> <td>#7</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: "Palliative Surgery"[Title/Abstract] OR "Surgery, Palliative"[Title/Abstract] OR "Palliative"[Title/Abstract] OR "Palliative Supportive Care"[Title/Abstract] OR "Palliative Therapy"[Title/Abstract] OR "Care, Palliative"[Title/Abstract] OR "Treatment, Palliative"[Title/Abstract] OR "Palliative Treatment*"[Title/Abstract] OR "Supportive Care, Palliative"[Title/Abstract]</td> <td>83,481</td> <td>04:28:56</td> </tr> <tr> <td>#4</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: "palliative care"[MeSH Terms]</td> <td>64,273</td> <td>04:24:04</td> </tr> <tr> <td>#3</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: #1 OR #2</td> <td>112,415</td> <td>04:17:54</td> </tr> <tr> <td>#2</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: sibling*[Title/Abstract] OR brother*[Title/Abstract] OR "sibling relation*"[Title/Abstract] OR sister*[Title/Abstract]</td> <td>110,516</td> <td>04:17:00</td> </tr> <tr> <td>#1</td> <td>...</td> <td>&gt;</td> <td>Search: "siblings"[MeSH Terms]</td> <td>13,569</td> <td>04:15:33</td> </tr> </tbody> </table> <p>Showing 1 to 8 of 8 entries</p>	Search	Actions	Details	Query	Results	Time	#10	...	>	Search: #3 AND #8 Filters: in the last 10 years	153	04:41:02	#9	...	>	Search: #3 AND #8	237	04:34:10	#8	...	>	Search: #4 OR #7	108,294	04:30:08	#7	...	>	Search: "Palliative Surgery"[Title/Abstract] OR "Surgery, Palliative"[Title/Abstract] OR "Palliative"[Title/Abstract] OR "Palliative Supportive Care"[Title/Abstract] OR "Palliative Therapy"[Title/Abstract] OR "Care, Palliative"[Title/Abstract] OR "Treatment, Palliative"[Title/Abstract] OR "Palliative Treatment*"[Title/Abstract] OR "Supportive Care, Palliative"[Title/Abstract]	83,481	04:28:56	#4	...	>	Search: "palliative care"[MeSH Terms]	64,273	04:24:04	#3	...	>	Search: #1 OR #2	112,415	04:17:54	#2	...	>	Search: sibling*[Title/Abstract] OR brother*[Title/Abstract] OR "sibling relation*"[Title/Abstract] OR sister*[Title/Abstract]	110,516	04:17:00	#1	...	>	Search: "siblings"[MeSH Terms]	13,569	04:15:33
Search	Actions	Details	Query	Results	Time																																																		
#10	...	>	Search: #3 AND #8 Filters: in the last 10 years	153	04:41:02																																																		
#9	...	>	Search: #3 AND #8	237	04:34:10																																																		
#8	...	>	Search: #4 OR #7	108,294	04:30:08																																																		
#7	...	>	Search: "Palliative Surgery"[Title/Abstract] OR "Surgery, Palliative"[Title/Abstract] OR "Palliative"[Title/Abstract] OR "Palliative Supportive Care"[Title/Abstract] OR "Palliative Therapy"[Title/Abstract] OR "Care, Palliative"[Title/Abstract] OR "Treatment, Palliative"[Title/Abstract] OR "Palliative Treatment*"[Title/Abstract] OR "Supportive Care, Palliative"[Title/Abstract]	83,481	04:28:56																																																		
#4	...	>	Search: "palliative care"[MeSH Terms]	64,273	04:24:04																																																		
#3	...	>	Search: #1 OR #2	112,415	04:17:54																																																		
#2	...	>	Search: sibling*[Title/Abstract] OR brother*[Title/Abstract] OR "sibling relation*"[Title/Abstract] OR sister*[Title/Abstract]	110,516	04:17:00																																																		
#1	...	>	Search: "siblings"[MeSH Terms]	13,569	04:15:33																																																		

EMBASE

---

**Database: Embase Classic+Embase <1947 to 2024 February 19>**

**Search Strategy:**

- 1 exp sibling/ (60324)
  - 2 ("brother\*" or "sister\*" or "sibling\*" or "sibling relation\*").kw. (5385)
  - 3 ("brother\*" or "sister\*" or "sibling\*" or "sibling relation\*").tw. (155700)
  - 4 1 or 2 (63318)
  - 5 3 or 4 (162370)
  - 6 exp palliative therapy/ (150807)
  - 7 ("Palliative Surgery" or "Surgery, Palliative" or "Palliative care" or "Palliative" or "Palliative Supportive Care" or "Palliative Therapy" or "Care, Palliative" or "Treatment, Palliative" or "Palliative Treatment\*" or "Supportive Care, Palliative").kw. (22195)
  - 8 ("Palliative Surgery" or "Surgery, Palliative" or "Palliative care" or "Palliative" or "Palliative Supportive Care" or "Palliative Therapy" or "Care, Palliative" or "Treatment, Palliative" or "Palliative Treatment\*" or "Supportive Care, Palliative").tw. (134464)
  - 9 6 or 7 (155416)
  - 10 8 or 9 (200751)
  - 11 4 and 9 (361)
  - 12 limit 11 to yr="2013 -Current" (275)
  - 13 limit 12 to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)" (88)
-

---

**Database: Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process, In-Data-Review & Other Non-Indexed Citations, Daily and Versions <1946 to February 19, 2024>**

**Search Strategy:**

- 1 exp Siblings/ (13581)
  - 2 ("brother\*" or "sister\*" or "sibling\*" or "sibling relation\*").kw. (2379)
  - 3 ("brother\*" or "sister\*" or "sibling\*" or "sibling relation\*").tw. (110288)
  - 4 1 or 2 (14964)
  - 5 1 or 2 or 3 (112411)
  - 6 exp Palliative Care/ (64307)
  - 7 ("Palliative Surgery" or "Surgery, Palliative" or "Palliative" or "Palliative Supportive Care" or "Palliative Therapy" or "Care, Palliative" or "Treatment, Palliative" or "Palliative Treatment\*" or "Supportive Care, Palliative").kw. (1675)
  - 8 ("Palliative Surgery" or "Surgery, Palliative" or "Palliative" or "Palliative Supportive Care" or "Palliative Therapy" or "Care, Palliative" or "Treatment, Palliative" or "Palliative Treatment\*" or "Supportive Care, Palliative").tw. (79157)
  - 9 6 or 7 (65116)
  - 10 8 or 9 (105324)
  - 11 4 and 9 (28)
  - 12 5 and 10 (214)
  - 13 limit 12 to yr="2013 -Current" (145)
- 

---

**Database: Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process, In-Data-Review & Other Non-Indexed Citations, Daily and Versions <1946 to February 19, 2024>**

**Search Strategy:**

- 1 exp Siblings/ (13581)
  - 2 ("brother\*" or "sister\*" or "sibling\*" or "sibling relation\*").kw. (2379)
  - 3 ("brother\*" or "sister\*" or "sibling\*" or "sibling relation\*").tw. (110288)
  - 4 1 or 2 (14964)
  - 5 1 or 2 or 3 (112411)
  - 6 exp Palliative Care/ (64307)
  - 7 ("Palliative Surgery" or "Surgery, Palliative" or "Palliative" or "Palliative Supportive Care" or "Palliative Therapy" or "Care, Palliative" or "Treatment, Palliative" or "Palliative Treatment\*" or "Supportive Care, Palliative").kw. (1675)
  - 8 ("Palliative Surgery" or "Surgery, Palliative" or "Palliative" or "Palliative Supportive Care" or "Palliative Therapy" or "Care, Palliative" or "Treatment, Palliative" or "Palliative Treatment\*" or "Supportive Care, Palliative").tw. (79157)
  - 9 6 or 7 (65116)
  - 10 8 or 9 (105324)
  - 11 4 and 9 (28)
-



