



# Bacheloroppgave

**SYH600 Sykepleie**

**"Sykdommen kom inn i livet mitt som et rovdyr"- Barn og unges erfaringer som pårørende til en forelder med multippel sklerose**

96 og 130

Totalt antall sider inkludert forsiden: 60

Molde, 02.06.2023



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§16 og 36.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert, jf. <a href="#">høgskolens regler og konsekvenser for fusk og plagiat</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Personvern

## Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht. Personopplysningsloven skal meldes til Sikt for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av Sikt?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

## Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å

gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja

nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja

nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja

nei

Dato:

**Antall ord: 7631**

## Forord

«Noen barn er voksne uten at de blir bedt om det.

De maser ikke. De søler ikke. De slåss ikke.

De gjør mye annet. De rydder. De passer småsøsken.

De trøster mor eller far. Og de trøster seg selv.»

(Bent Høie, tale, 25. september 2019).

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Multippel sklerose er en sykdom som i all hovedsak rammer mennesker mellom 20-45 år. Dette er et stadie i livet der mange planlegger eller allerede har startet en familie, noe som kan medføre at et stort antall barn er berørt som familiemedlemmer.

**Hensikten:** Belyse barn og unges erfaringer og opplevelser med å være pårørende til en forelder med multippel sklerose.

**Metode:** En systematisk litteraturstudie basert på åtte kvalitative forskningsartikler, knyttet opp til relevant teori. Det er gjennomført systematiske databasesøk samt manuelle søk. Artikkene ble analysert og kvalitetssikret, og funn ble identifisert og kategorisert.

**Resultat:** Barn og unge opplevde endringer i hverdagen i forbindelse med forelderens MS, blant annet rolleforskyvninger, økt ansvar og en rekke ulike følelser. De oppga et større behov for informasjon og støtte, men at det kunne være vanskelig å snakke om sykdommen til forelderen.

**Konklusjon:** Sykepleiere bør arbeide for å skape en relasjon til barn og unge, samt anerkjenne følelsene deres, for å sikre at de får bearbeidet og håndtert disse på en tilfredsstillende måte. Det sees også som nyttig at helsepersonell gir barn og unge tilpasset informasjon og muligheten til å stille spørsmål om sykdommen.

**Nøkkelord:** Multippel sklerose, Barn som pårørende, erfaringer, perspektiv.

## **Abstract**

**Background:** Multiple sclerosis is a disease that primarily affects people between the ages of 20 and 45. This is a stage in life where many are planning or have already started a family, which can mean that a lot of children are affected as family members.

**Purpose:** Draw attention to children and young people's experiences of being next of kin to a parent with Multiple Sclerosis.

**Method:** A systematic literature study based on eight qualitative research articles, linked to relevant theory. Systematic database searches as well as manual searches have been carried out. The articles were analyzed and quality assured, and findings were identified and categorized.

**Results:** Children and young people experienced changes in everyday life in connection with their parent's MS, including role changes, increased responsibility and a range of different emotions. Children and young people stated a greater need for information, but that it could be difficult to talk about the illness to the parent.

**Conclusion:** Nurses should work to create a relationship with children and young people, as well as acknowledge their feelings, to ensure that they process and handle these in a satisfactory way. It is also seen as useful that health personnel provide children and young people with tailored information and the opportunity to ask questions about the disease.

**Keywords:** Multiple sclerosis, children as next of kin, experience, perspective



# Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1	Hensikt .....	2
1.2	Begrepsavklaring .....	2
<b>2.0</b>	<b>Metode</b> .....	<b>3</b>
2.1	Datainnsamling .....	3
2.2	Kriterier .....	3
2.3	PICO-skjema .....	4
2.4	Søkestrategi .....	4
2.5	Kritisk vurdering .....	6
2.6	Etiske overveielser .....	6
2.7	Analyse.....	7
<b>3.0</b>	<b>Resultater</b> .....	<b>9</b>
3.1	Opplevelse av økt ansvar .....	9
3.2	En følelsesmessig påvirkning.....	11
3.2.1	Negative følelser .....	11
3.2.2	Skjulte følelser og undertrykte behov .....	12
3.3	For lite åpenhet, kunnskap og informasjon .....	12
3.4	Positive erfaringer .....	13
<b>4.0</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>14</b>
4.1	Metodediskusjon .....	14
4.2	Resultatdiskusjon .....	16
4.2.1	Endringer i familierollen .....	16
4.2.2	Anerkjennelse av følelser .....	18
4.2.3	Viktigheten av god og tilrettelagt informasjon .....	20
<b>5.0</b>	<b>Konklusjon</b> .....	<b>22</b>
5.1	Konsekvenser for praksis .....	22
5.2	Anbefalinger for videre forskning.....	23
<b>6.0</b>	<b>Referanseliste</b> .....	<b>24</b>

Vedlegg 1: PIO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabell over inkluderte artikler

Vedlegg 4: Eksempel på utfylt sjekklister

## 1.0 Innledning

Multipel sklerose (MS) er en kronisk betennelse i sentralnervesystemet, ryggmarg og hjerne, som påvirker nervebanenes evne til å lede nerveimpulser. MS utvikler seg langsomt, og har både varierende alvorlighetsgrad og forløp. Sykdommen kan føre til et bredt spekter av symptomer og variasjoner, blant annet endret følelse i deler av kroppen, lammelser, synsdringer, koordinerings- og balansevansker og vannlatingsforstyrrelser. MS kan ha ulike kliniske forløp, hvor det mest typiske er akutte forverringer, hvor symptomene bedres over tid og går delvis eller helt tilbake. Andre opplever at MS symptomene oppstår gradvis og gradvis forverres (Jacobsen et al. 2017). Dette gjør MS til en uforutsigbar sykdom, og dersom en forelder blir rammet, kan dette føre til en stor belastning for barnet (Heltne 2012).

Anslått er det 2,8 millioner mennesker som lever med MS over hele verden (Walton et al. 2020). Sykdommen berører rundt 13 000 mennesker i Norge, med 400-500 nye tilfeller hvert år (Aarseth et al. 2021). Det er omkring dobbelt så mange kvinner som menn som rammes, og sykdommen rammer i all hovedsak mennesker mellom 20-45 år. Dette er et stadie i livet der mange planlegger eller allerede har startet en familie, noe som kan bety at et stort antall barn er berørt som familiemedlemmer (Walton et al. 2020). I Norge er det antatt nærmere 10 000 barn og unge som er pårørende til foreldre med MS (Mauseth et al. 2017).

MS er som tidligere nevnt en sykdom med uforutsigbart forløp, noe som kan bety større belastning for barn og unge i disse familiene, enn for de som har en forelder med en mer forutsigbar prognose (Heltne 2012). Barn og unge som pårørende til foreldre med MS har økt risiko for å utvikle atferdsmessige problemer, depressive tanker, angst og problemer i samspill med andre (Bogosian et al. 2010, Steck et al. 2007).

I Helsepersonelloven (1999) og Spesialisthelsetjenesteloven (1999) blir barns rettigheter som pårørende hjemlet, og i 2010 kom det nye bestemmelser som regulerer hvordan barn og unge som pårørende blir ivaretatt av helsepersonell. Det er også utarbeidet en pårørendeveileder som kan være til hjelp for helsepersonell i arbeidet i møte med barn som pårørende (Helsedirektoratet 2017).

Mange barn og unge vil oppleve å bli pårørende i løpet av sin oppvekst, og det er viktig å huske at barn og unge ikke er pårørende på samme måte som voksne. Barn og unge er unike individer med egne rettigheter og ressurser. Når en forelder er syk vil de gjerne hjelpe til så godt de kan i den situasjonen de er i, i tillegg til at de ofte innehar viktige oppgaver i familien. Til tross for viktige oppgaver, skal de slippe ansvaret for omsorgsoppgaver, plikter og belastninger som er større enn de selv klarer å mestre. Barn og unge har et behov for å oppleve at de lever i en trygg og forutsigbar verden der foreldrene representerer omsorg, trygghet og ubetinget kjærighet (Heltne 2012).

Vi ønsker å rette fokuset vårt mot barn og unges erfaringer med å være pårørende til en forelder med MS. Carnevale (2020) har i sin studie kommet frem til at det å lytte til barn og unges stemmer er en viktig forutsetning for å fremme respekt for deres bekymringer og erfaringer. Ved å få mer kunnskap om barn og unges erfaringer kan sykepleiere få en bedre forståelse og økt kunnskap i møte med dem. Denne kunnskapen kan få betydning for hvordan sykepleiere møter behovet deres for informasjon, samt bidra til bedre støtte i den sårbare og uforutsigbare hverdagen de lever i.

## **1.1 Hensikt**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse barn og unges erfaringer og opplevelser med å være pårørende til en forelder med MS.

## **1.2 Begrepsavklaring**

Vi har i vår oppgave valgt å bruke begrepet barn og unge. Barnekonvensjonen betegner “barn” som personer under 18 år, mens “unge” brukes ofte om personer opptil 25 år (Barne og likestillingsdepartementet 2016).

I helsepersonelloven står det at helsepersonell har en plikt til å bidra til oppfølging for barn som pårørende under 18 år (Helsepersonelloven 1999).

## 2.0 Metode

En litteraturstudie innebærer å systematisk søke etter forskning, kritisk vurdere og sammenfatte litteraturen som omhandler et bestemt emne og en gitt problemstilling (Forsberg og Wengström 2015). Denne litteraturstudien er en sykepleiefaglig fordypning, hvor vi ser på flere artikler som omhandler det samme emne eller problemområde for å kunne belyse hensikten med studien. I denne delen beskriver vi metoden vi har brukt for å gjennomføre litteraturstudien.

### 2.1 Datainnsamling

For å gjennomføre en litteraturstudie må man fordype seg i litteratur som bidrar med å belyse hensikten med studien (Forsberg og Wengström 2015). I forkant av søkeprosessen har vi utarbeidet et PICO-skjema, i tillegg til inklusjons- og eksklusjonskriterier, som er beskrevet videre i kapitlet.

### 2.2 Kriterier

For å strukturere og systematisere arbeidet med studien har vi formulert noen inklusjons- og eksklusjonskriterier som bidrar til å avgrense søket vårt.

**Tabell 1:** Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"><li>• Barns erfaringer</li><li>• Barn/ungdommer fra 5-25 år</li><li>• Barn som pårørende</li><li>• Foreldre med MS</li><li>• Norsk, svensk, dansk og engelsk språklige artikler</li><li>• Original studier som er publisert i vitenskapelige tidsskrift</li><li>• Maks 15 år siden publisering</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Erfaringer fra foreldre eller helsepersonell</li><li>• Ikke MS-syk forelder</li><li>• Reviewartikler</li><li>• Over 15 år siden publisering</li></ul>

## 2.3 PICO-skjema

Tidlig i søkeprosessen utarbeidet vi et PICO-skjema i samråd med bibliotekar og veileder. PICO-skjema benyttes for å strukturere og tydeliggjøre hensikten, slik at man lettere finner søkeord man kan inkludere i litteratursøket (Forsberg og Wengström 2015).

Hver bokstav i PICO står for ulike komponenter som man finner igjen i forskningsspørsmålet. Population/Problem, Intervention, Comparison og Outcome (Helsebiblioteket 2021a). Etersom litteraturstudien vår ikke dreier seg om å sammenligne tiltak/intervensjoner, valgte vi å ekskludere bokstaven “C” (Comparison).

PIO-skjemaet ble utarbeidet med bakgrunn i hensikten vår, hvor vi tok utgangspunkt i nøkkelord. “P” ble barn som pårørende, her brukte vi søkeordene Children as relatives, Children as next of kin og Child of impaired parent. “I” representerer foreldrene og deres sykdom, her brukte vi søkeordene Multiple Sclerosis, Parental Multiple Sclerosis og Parental Illness. Barnas erfaring valgte vi å plassere under “O”, der vi brukte søkeord som Experienc\*, Perspectiv\* og Perception\* (Vedlegg 1).

## 2.4 Søkestrategi

Vi utførte flere prøvesøk i forkant av de systematiske søkene. Vi søkte blant annet på “Parental Multiple Sclerosis” for å få en oversikt over litteraturen. Prøvesøkene, samt de systematiske søkene ble gjort i databaser for sykepleiefaglig litteratur. Databasene som ble brukt er MEDLINE, Embase og Ovid Nursing. Etersom de systematiske søkene i hovedsak viste duplikater, eller artikler som ikke var relevante opp mot vår hensikt, valgte vi å fokusere på søk i MEDLINE hvor vi fant seks av artiklene. De to resterende artiklene ble funnet ved å utføre manuelle søk underveis. Oversikt over hvor den enkelte artikkel ble funnet er vedlagt (vedlegg 2).

Det første søket ble gjort i MEDLINE, hvor vi forsøkte ulike kombinasjoner og versjoner av nøkkelordene, vi valgte å inkludere disse: Children as relatives, Children as next of kin, Child of Impaired Parents, Parental Illness, Multiple Sclerosis, Parental Multiple Sclerosis, Experienc\*, Perspectiv\*, Perception\*.

Ved å bruke trunkeringstegnet “\*” inkluderer databasen både entalls- og flertallsendinger av søkeordet, noe som gjør søket bredere (Nortvedt et al. 2019). Vi trunkerte experienc\* perspectiv\* og perception\* som gjør at databasen også inkluderer experiences, experienced, perspective, perspectives og perception, perceptions. Vi benyttet oss også av relevante MeSH-termer (Medical subject headings) ved noen av søkeordene. MeSH er en terminologibase og fungerer som et verktøy for begrepsforståelse av helsefaglige og medisinske termer (Helsebiblioteket 2016). Vi inkluderte MeSH-termene Child of Impaired Parent og Multiple Sclerosis.

Vi kombinerte søkeordene ved hjelp av boolske søkeoperatører, AND og OR. Synonymer ble kombinert med OR for å inkludere alle versjoner av ordet, eksempelvis Children as relatives OR next of kin OR Child of Impaired Parents. I motsetning til AND som brukes for å snevre inn søket til artikler som inneholder alle søkeordene, for eksempel Multiple Sclerosis OR Parental Multiple Sclerosis OR Parental Illness AND Experienc\* OR Perspectiv\* OR Perception\*, demonstrert i vedlegg 2 (Nortvedt et al. 2019).

For å avgrense søket la vi inn begrensning på antall år siden publikasjon. Videre vurderte vi relevansen til hver enkelt artikkel ved hjelp av inklusjons- og eksklusjonskriteriene vi har utarbeidet (Vedlegg 2). Søket ga få treff, vi leste derfor gjennom alle overskriftene og valgte ut de som virket relevante. Videre leste vi gjennom sammendrag og vurderte disse opp mot hensikten og inklusjons- og eksklusjonskriteriene våre. Artikkene som virket å ha en relevans, leste vi i fulltekst, i tillegg fylte vi ut en oversiktstabell for hver artikkel. Til slutt sto vi igjen med seks artikler som svarte på hensikten vår, og som ble med til kvalitetsvurdering, henholdsvis artikkel 1-6 (Vedlegg 3).

Vi utførte det samme søket i to andre databaser, Embase og Ovid Nursing, hvor vi brukte samme søkestrategi og søkeord som i MEDLINE (Vedlegg 2). Dette søket inneholdt tre duplikater (artikkel 1-3), samt artikler som ikke svarte på vår hensikt.

Underveis i arbeidet foretok vi også manuelle søk. Det å lete gjennom referanselisten i annen relevant forskning eller litteratur er en form for manuelt søk (Forsberg og Wengström 2015). Ved å lete gjennom referanselistene til de artiklene vi hadde kritisk vurdert og inkludert i litteraturstudien, fant vi frem til 12 artikler som ble lest i fulltekst,

hvor seks av disse ble med til kvalitetsvurdering. En av disse er inkludert i litteraturstudien (artikkel 7), presentert i vedlegg 2.

Det ble også gjennomført et manuelt søk i Google Scholar med søketekst “Children with parental multiple sclerosis”. Søkeprosessen endte med at vi leste ti av artiklene i fulltekst, hvor fem ble med inn i kvalitetsvurderingen. Vi valgte å ta med oss en av artiklene (Artikkel 8) videre i litteraturstudien (Vedlegg 2).

Søket endte i totalt 17 artikler som vi tok med oss videre inn i den kritiske vurderingen, som vi tar for oss i neste kapittel.

## **2.5 Kritisk vurdering**

Hensikten med å kritisk vurdere er å vurdere gyldigheten av informasjonen i hver artikkel (Helsebiblioteket 2021b). Vi brukte sjekklister for vurdering av kvalitative studier, funnet på Helsebiblioteket, for å kritisk vurdere artiklene vi ønsket å inkludere.

17 artikler ble kvalitetsvurdert individuelt, før vi sammenlignet resultatet i fellesskap. Vurderingen førte til ekskludering av 9 artikler, hvor vi stod igjen med 8 kvalitative artikler. Et eksempel på utfylt sjekklister er vedlagt (vedlegg 4).

Som et ledd i den kritiske vurderingen benyttet vi Kanalregisteret for å sjekke om tidsskriftet artiklene var publisert i regnes som vitenskapelige og at de er eksternt fagfellevurdert. Fagfellevurdering er en kvalitetsvurdering av studien før publisering, ved at en eller flere eksperter på metoden eller fagfeltet kvalitetssikrer den (Nortvedt et al. 2019). Kanalregisteret stiller et krav om at forskning skal regnes som vitenskapelig ved at publiseringsstedet må være på nivå 1 eller 2 (Kanalregister 2023). Alle tidsskriftene holdt nivå 1 eller 2.

## **2.6 Etiske overveielser**

Forskning innenfor helsefag skal utøves med etisk forsvarlighet. Man finner veiledende regler for helsepersonell som arbeider med studier som omfatter mennesker i Helsinkideklarasjonen. Den skal sørge for beskyttelsen av pasienter i forhold til fare som følge av forskning, med særlig fokus på informert samtykke. Informert samtykke

innebærer at deltakeren skal ha nødvendige opplysninger om studien de deltar på, hvorfor forskningen gjøres og hva studien skal brukes til. I tillegg skal de motta informasjon om at studien er anonymisert og at deltakelsen er frivillig, noe som medfører retten til å trekke seg når som helst (Christoffersen et al. 2020). Samtykke er en viktig faktor når det gjelder etikk i forskning. Hovedregelen angående umyndige, er at forskere skal innhente samtykke fra både foresatte og fra barnet selv. Forskere bør ha tilstrekkelig kunnskap om barn slik at de kan tilpasse forskningens formål og metode i forhold til barnets alder og utvikling (Den nasjonale forskningsetiske komité 2021).

Temaet vi har valgt å basere litteraturstudien vår på innebærer at man må se på barn og unges opplevelser og erfaringer som pårørende til foreldre med MS. Barn og unges opplevelser og erfaringer er viktige bidragsyttere innenfor forskning, samtidig som beskyttelsen og ivaretakelsen av barn og unge må være i fokus (Backe-Hansen 2009). Når man bruker intervju som metode, og intervjuene omhandler sårbare temaer, er det viktig å ta hensyn til integriteten til deltakerne. I tillegg bør studien bringe frem kunnskap som er relevant og ikke minst kunnskap som kan nyttiggjøres (Christoffersen et al. 2020).

Med tanke på at studien vår omhandler barn og unge i en sårbar situasjon har det vært viktig for oss at det er gjort rede for etiske overveielser. Sju av åtte artikler var godkjent av etisk komité, mens en artikkel (artikkel 1) kun varslet etisk komité, da det ikke behøvdes godkjenning. Studien ble dog utført i samsvar med Helsinkideklarasjonen, i tillegg til godkjenning fra Datatilsynet. Alle studiene beskriver at deltakerne har gitt informert samtykke, og fire av åtte studier gjør rede for at samtykke er gitt fra både foreldre og barn. Alle de inkluderte studiene har anonymisert deltakerne sine, ofte ved hjelp av pseudonymer. Fire av artiklene gjør rede for at deltakerne er en sårbar gruppe, og beskriver tiltak de har utført for å ivareta disse.

## **2.7 Analyse**

I denne fasen analyserte vi resultatene fra de åtte inkluderte artiklene. Hensikten med å analysere er å finne og systematisere funn. En analyse skal hjelpe oss med å finne ut hva det innhentede materialet forteller, og videre tolke teksten for å forstå (Thideman 2020).

For å systematisk analysere artiklene, har vi valgt å benytte Evans analysemodell. Denne analysemodellen består av fire faser, skrevet i rekkefølge.



1. Innhenting av datamateriale
2. Identifisere nøkkelfunn
3. Identifisering av nøkkelfunn på tvers av datamateriale
4. Syntetiseringen av nøkkelfunnene for å beskrive fenomenet (Evans 2002).

Den første fasen omhandler datainnsamling, fremgangsmåten er tidligere beskrevet (Kap 2.1 og 2.3). Forskningsartiklene ble vurdert med tanke på relevans for hensikten med litteraturstudien og inklusjons- og eksklusjonskriterier. Artiklene er presentert i vedlegg 2.

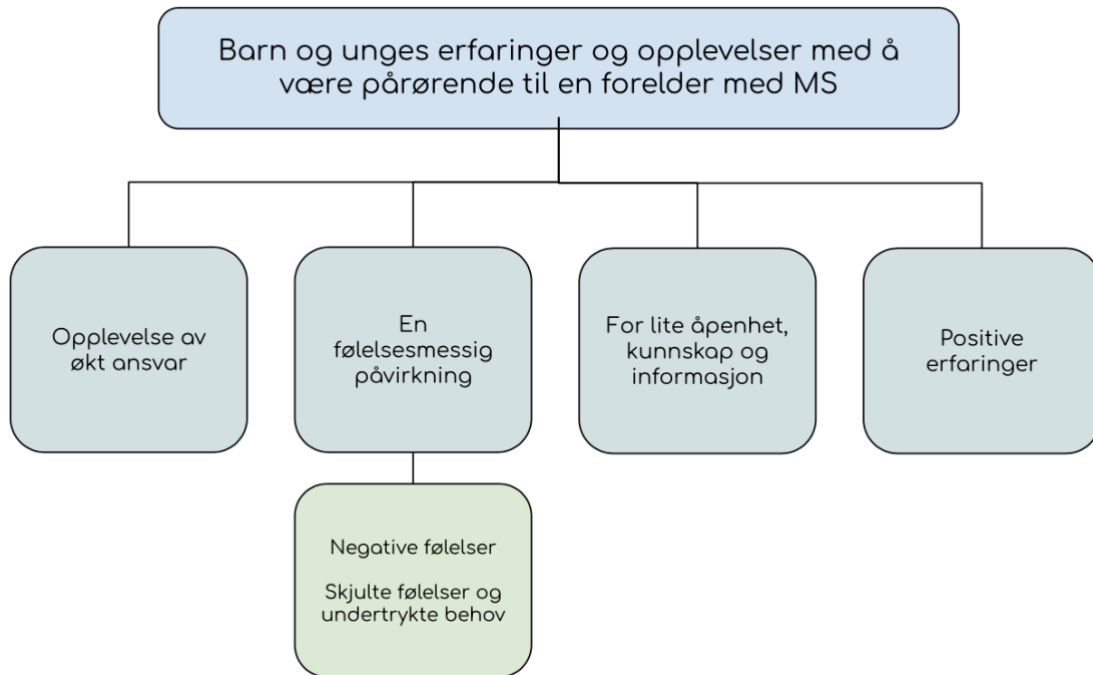
I den andre fasen startet identifisering av nøkkelfunn (Evans 2002). Her valgte vi å lese gjennom artiklene hver for oss, flere ganger, for å få en oversikt over innholdet i artiklene. Funn ble notert ned underveis, samt fargekodet, før vi sammenlignet og diskuterte dem opp mot hverandre. Vi utformet en tabell for hver artikkel hvor funnene ble notert. Dette skapte en oversikt, samtidig som det var enkelt å gå tilbake til artiklene.

Den tredje fasen gikk ut på å se sammenhenger og likheter på tvers av de ulike funnene som ble gjort i hver enkelt artikkel (Evans 2002). Dette så vi ved hjelp av fargekodene vi hadde brukt, i tillegg til tabellene som vi tidligere hadde utformet. Tabellene gjorde det enklere å sammenligne funn og finne temaer på tvers av artiklene, i tillegg til at vi fikk en oversikt over hvor mange artikler som belyste de ulike temaene, som igjen indikerte relevansen i forhold til vår studie.

I den fjerde og siste fasen ble nøkkelfunnene identifisert, gruppert og syntetisert inn i fire hovedfunn, der et av hovedfunnene ble delt videre inn i underkategorier, for å videre kunne beskrive og utdype hensikten med litteraturstudien vår. Resultatene er presentert i neste kapittel.

### 3.0 Resultater

Her presenteres resultatene fra de utvalgte artiklene fra gjennomført litteraturstudie, som anses som relevante for å besvare hensikten. Funnene vil bli presentert i temaer, før de videre diskuteres i diskusjonsdelen.



**Figur 1:** Oversikt over hensikt og hovedfunn

#### 3.1 Opplevelse av økt ansvar

I forbindelse med foreldrenes MS opplevde barn og unge et økt ansvar (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Bogosian et al. 2011, Boström og Nilsagård 2016, Jonzon og Goodwin 2012, Mauseth og Hjälmhult 2016, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016, Turpin, Leech og Hackenberg 2008). Det økte ansvaret førte til rolleendring i familien, hvor enkelte følte seg som en forelder for forelderens sin (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Jonzon og Goodwin 2012, Turpin, Leech og Hackenberg 2008).

“I have been responsible for everything within my home since I was 10 years old ... there was no one to teach me” (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, 42).

Som følge av sykdommen følte de at de måtte bidra mer hjemme, dette inkluderte blant annet husarbeid, matlaging og ivaretagelse av småsøsken (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Bogosian et al. 2011, Jonzon og Goodwin 2012, Mauseth og Hjälmhult 2016, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016, Turpin, Leech og Hackenberg 2008). Enkelte bistod også med påkledning og hjelp til personlig hygiene (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Jonzon og Goodwin 2012, Mauseth og Hjälmhult 2016). Utførelsen av intim fysisk omsorg opplevdes krevende, pinlig og vanskelig for flere av barna (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013).

Barn og unge bidro med emosjonell støtte for forelderen (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Bogosian et al. 2011), som å trøste forelderen, forsikre dem om at MS ikke påvirket dem og sørge for at forelderen fikk nok hvile (Bogosian et al. 2011). Det økte ansvaret opplevdes ulikt, og å hjelpe til var ofte ikke et bevisst valgt. Enkelte opplevde glede for å bidra, samt en følelse av stolthet, mens andre følte at ansvaret var tidkrevende, slitsomt og overveldende (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Bogosian et al. 2011, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016).

Flere av artiklene trekker frem at tap av barndom var noe barn og unge kjente på (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Bogosian et al. 2011, Mauseth og Hjälmhult 2016, Turpin, Leech og Hackenberg 2008). Barn og unge følte de måtte vokse opp raskere enn jevnaldrende, dette som et resultat av det økte ansvaret (Bogosian et al. 2011, Jonzon og Goodwin 2012). Funn viser at barn og unge følte at sykdommen påvirket deres sosiale liv (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Turpin, Leech og Hackenberg 2008). "I became responsible for everything at home... I had to grow up very fast" (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, 41).

Mangel på tid til å gjøre aktiviteter man hadde lyst til, samt en følelse av utelukkelse fra sosiale aktiviteter var noe flere følte på. Omsorgsansvaret førte til periodevis isolering fra venner (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Turpin, Leech og Hackenberg 2008). Flere måtte undersøke situasjonen hjemme mens de var med venner eller før de tok med seg venner hjem (Bogosian et al. 2011, Mauseth og Hjälmhult 2016). Det forekom at de måtte avlyse planer fordi hjelpen deres behøvdes hjemme (Mauseth og Hjälmhult 2016).

## 3.2 En følelsesmessig påvirkning

Barn og unge erfarte en følelsesmessig påvirkning i forbindelse med forelderens MS. De opplevde negative følelser i tillegg til at de skjulte følelser og undertrykte behov (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Bogosian et al. 2011, Boström og Nilsagård 2016, Jonzon og Goodwin 2012, Mauseth og Hjälmhult 2016, Turpin, Leech og Hackenberg 2008).

### 3.2.1 Negative følelser

Barn og unge opplevde en rekke ulike følelser i forbindelse med forelderens MS (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Bogosian et al. 2011, Boström og Nilsagård 2016, Jonzon og Goodwin 2012, Mauseth og Hjälmhult 2016, Turpin, Leech og Hackenberg 2008). Mange rapporterte om angst og bekymring for forelderens helse, ofte grunnet uforutsigbarheten ved sykdommen (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Bogosian et al. 2011, Boström og Nilsagård 2016, Jonzon og Goodwin 2012, Mauseth og Hjälmhult 2016, Turpin, Leech og Hackenberg 2008). Akutte forverringer, uforklarte symptomer over tid og uvissheten om hvordan sykdommen kom til å utvikle seg var opprørende (Bogosian et al. 2011, Boström og Nilsagård 2016, Mauseth og Hjälmhult 2016). Bekymringer rundt sykdommen som om foreldereren hadde falt, var utslitt eller skulle dø var ofte til stede (Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016, Boström og Nilsagård 2016). Enkelte bekymret seg for om handlingene deres virket negativt inn på forelderens sykdom (Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016).

Foreldrenes fysiske funksjonsnedsettelse førte til at foreldereren ble lagt merke til av andre. Som et resultat av oppmerksomheten foreldrene fikk, opplevde barn og unge en følelse av skam (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Mauseth og Hjälmhult 2016, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016).

When she asked if I wanted to go shopping or into the city, I sometimes said no. Simply to avoid people staring and because I wasn't comfortable. Of course, I also felt sorry for my mom because it wasn't her fault that people would stare a bit too much. (Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016, 1370).

Flere følte på skyldfølelse i forbindelse med å flytte hjemmefra (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Bogosian et al. 2011, Jonzon og Goodwin 2012, Mauseth og Hjälmhult 2016, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016, Turpin, Leech og Hackenberg 2008). Dette bunnet ofte i bekymring for forelderens situasjon (Mauseth og Hjälmhult 2016). Flere barn og unge fortalte også om skyldfølelse for at de bidro for lite hjemme og ikke oppførte seg godt nok (Mauseth og Hjälmhult 2016, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016).

### **3.2.2 Skjulte følelser og undertrykte behov**

I flere av artiklene forteller barn og unge at de ofte lot være å uttrykke følelsene sine i håp om å beskytte forelderen fra å føle seg såret. De forteller også at de kranglet mindre med, og ble mindre opprørt over forelderen med MS (Boström og Nilsagård 2016, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016). Det å se den syke forelderen sin glad, gjorde dem glade og de satte foreldrene sine behov fremfor egne. På gode dager forteller barn og unge at de gjorde det forelderen ønsket, mens dårlige dager førte til at de ikke maset unødvendig, passet på å ikke ha venner på besøk og holdt seg ute av synet slik at forelderen skulle få hvile (Mauseth og Hjälmhult 2016).

We (my sister and i) were scared that we'd make our mother tired. We were afraid it was our fault that she was tired the next day if we laughed too loudy or our friends were noisy. (Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016, 1368)

### **3.3 For lite åpenhet, kunnskap og informasjon**

Flere barn og unge følte at de manglet informasjon og kunnskap om MS og påvirkningen sykdommen kan ha på forelderen, til tross for at flesteparten var informert om sykdommen (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Boström og Nilsagård 2016, Mauseth og Hjälmhult 2016, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016, Nilsagård og Boström 2015). Flesteparten hadde mottatt lite til ingen informasjon om MS fra helsepersonell, ett fåtall hadde mottatt alderstilpasset informasjon, noe de uttrykte viktigheten av (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Mauseth og Hjälmhult 2016). Åpenhet og kommunikasjon om MS i hjemmet ble erfart som positivt (Mauseth og Hjälmhult 2016, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016, Nilsagård og Boström 2015). I motsetning erfarte barn og unge at lite kommunikasjon førte til følelser som bekymring, frykt og frustrasjon (Bjorgvinsdottir og

Halldorsdottir 2013, Boström og Nilsagård 2016, Mauseth og Hjälmhult 2016, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016).

I really wish that more people knew about the disease and how children of parents with sclerosis react. I think a lot of people, including my own parents, have no clue about what's going on inside the children. Because it's just as overwhelming for the children as the parents ... (Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016, 1371)

Mangelen på kommunikasjon førte til at støtte fra andre relasjoner ble viktig (Bjorgvinsdottir og Halldorsdottir 2013, Bogosian et al. 2011, Boström og Nilsagård 2016, Jonzon og Goodwin 2012, Mauseth og Hjälmhult 2016, Nilsagård og Boström 2015, Turpin, Leech og Hackenberg 2008). Å ha noen å snakke med og opplevelsen av å bli forstått, ble sett på som verdifull (Bogosian et al. 2011). Til tross for dette, opplevde mange vanskeligheter med å dele tanker og følelser med andre, blant annet på grunn av liten forståelse eller at de ikke ville være til bry (Mauseth og Hjälmhult 2016, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016, Turpin, Leech og Hackenberg 2008). Andre reflekterte over viktigheten av å ha muligheten til å stille spørsmål til helsepersonell uten å involvere forelderen (Nilsagård og Boström 2015).

### **3.4 Positive erfaringer**

Barn og unge beskrev også positive virkninger med å ha en forelder med MS (Bogosian et al. 2011, Mauseth og Hjälmhult 2016, Jonzon og Goodwin 2012, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016, Turpin, Leech og Hackenberg 2008). Som nevnt tidligere følte noen glede over å få hjelpe til. De så det som positivt å vokse opp fortere ettersom dette gjorde de mer uavhengige, de følte seg mer empatiske og satte mer pris på livet (Bogosian et al. 2011, Mauseth og Hjälmhult 2016, Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016). Noen få uttrykte stolthet over evnene til å utføre huslige oppgaver utover nivået til jevnaldrende (Turpin, Leech og Hackenberg 2008). Flere så det som fordelaktig å være ansvarlig, dette førte blant annet til at de var organiserte (Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016). Kapasiteten for omsorg ble med inn i andre relasjoner, alle uttrykte at de var empatiske overfor andre, samt gode på å identifisere følelser (Moberg, Larsen og Brødsgaard 2016). Det å ha en forelder med MS førte til at flere følte seg mer moden og selvstendig, som resulterte i større selvtillit og uavhengighet (Bogosian et al. 2011, Mauseth og Hjälmhult 2016).

I am very sure that I would have been a different person today without my parents' MS ... I would have been a lot more stubborn, not as understanding, not as independent, not a workaholic ... (Mauseth og Hjälmhult 2016, 859-860)

## 4.0 Diskusjon

### 4.1 Metodediskusjon

I denne delen diskuterer vi litteraturstudiens metodiske styrker og svakheter.

For å skaffe en oversikt over temaet og relevant litteratur ble flere prøvesøk utført. Dette førte til at en bred forståelse for temaet ble dannet, noe vi ser på som en styrke. En svakhet med litteraturstudien er at vi har lite erfaring med databasesøk fra tidligere. Vi var dog tidlig ute med å bestille veiledning med bibliotekar, som var til stor hjelp da vi fikk innblikk i hvordan systematisere databasesøk.

Alle artiklene inkludert i litteraturstudien er fra vestlige land. Dette er med på å øke relevansen i funnene og gjør dem mer overførbare til norsk helsevesen. I tillegg er fem av artiklene fra Norden, som igjen øker overførbarheten. Alle inkluderte artikler er engelskspråklige, noe som kan være en svakhet ved studien, da ingen av oss har dette som morsmål. På bakgrunn av dette kan vi ha feilaktig oversatt eller mistolket funnene. Vi har dog brukt god tid på å lese gjennom og oversette artiklene, for å forhindre dette.

Vi opplevde det som utfordrende å finne artikler som omhandlet erfaringene til barn og unge som pårørende til en forelder med MS. Vi ville i hovedsak inkludere så ny forskning som mulig, men på bakgrunn av prøvesøkene, samt de systematiske søkene, valgte vi å inkludere artikler fra de siste 15 årene (2008). Alderen på artiklene vi inkluderte kan være en svakhet i studien, men i motsetning ser vi at funnene i de eldste artiklene samsvarer i stor grad med funnene i de nyere artiklene.

Vi hadde en avgrensning på barn og unge i alderen 5-25 år. Vi valgte å øke aldersspennet vi opprinnelig hadde sett for oss, grunnet vanskeligheter med å finne tilstrekkelig forskning. Det å ha et så stort aldersspenn kan sees på som en svakhet. På grunn av den store variasjonen i alder, spriker også modningsnivået på deltakerne. Et barn på 10 år vil erfare

rollen som pårørende annerledes enn en ung voksen i 20-årene. Til tross for dette ser vi at nøkkelfunnene går igjen i artiklene. Vi kunne spesifisert alderen noe mer, men ville da endt opp med et mindre antall relevante artikler å bruke i litteraturstudien. Vi valgte å ha et stort aldersspenn da vi ønsket å se på både barn og unges erfaringer, ikke utelukke den ene eller den andre. På bakgrunn av det store aldersspennet, mener vi likevel at nøkkelfunnene er overførbare til barn og unge i alle aldre. I en av artiklene (artikkel 6) var en av deltakerne over den gitte aldersgrensen. Vi valgte likevel å inkludere artikkelen da det kun skiller 1 år fra maks alder i inklusjonskriteriene. I tillegg anser vi funnene som relevante, da disse samsvarer med funnene fra andre artikler.

Vi valgte å kritisk vurdere kvaliteten til artiklene ved hjelp av sjekklister fra Helsebiblioteket (2021b), noe vi anser som en styrke. Fra tidligere er dette noe vi hadde lite erfaring med, som kan ha ført til feilvurdering av artiklene.

En styrke med litteraturstudien var valget om å bruke perspektivet til barn og unge, som får frem deres erfaringer og opplevelser med å være pårørende til en forelder med MS. Forelderens perspektiv er beskrevet i noen av de inkluderte artiklene. Gjennom litteraturstudien har vi vært observante og bevisste på å kun inkludere de funnene som omhandler barn og unges perspektiv og erfaringer. En svakhet ved dette er at foreldrenes perspektiv faller bort. Foreldre er viktige samarbeidspartnere i samtaler med barn, da de ofte er eksperter på barnas signaler og uttrykk (Grønseth og Markestad 2017b). Med bakgrunn i perspektivet vårt så vi det som mest hensiktsmessig å inkludere artikler som hadde et kvalitativt forskningsdesign, dette styrker vår litteraturstudie da hensikten med et kvalitativt forskningsdesign er å kunne få kunnskap om blant annet opplevelser og erfaringer fra deltakerne (Thidemann 2020).

Vi har inkludert noen artikler som kun omhandler barn og unge som pårørende til aleneforeldre, hvor de blir omtalt som omsorgspersoner. Dette kan ses på som en svakhet ved studien, da disse artiklene utelater erfaringene til de som lever med to foreldre, i tillegg kan disse familiene også oppleve andre utfordringer. Vi valgte dog å ikke utelukke disse artiklene, da vi ønsket å inkludere alle barn og unges erfaringer, uavhengig av familiesituasjon. I tillegg omhandler en av artiklene (artikkel 8) kun barn og unges informasjonsbehov i forbindelse med forelderens MS, dette kan sees på som en svakhet da fokuset er på informasjonsdelen, og ikke resterende aspekter ved å ha en forelder med



MS. Vi valgte likevel å inkludere artikkelen da vi mener artikkelen inneholder informasjon som kunne benyttes i litteraturstudien.

Til analysedelen valgte vi å benytte Evans (2002) metode. Ved å benytte disse fire fasene, samt å notere ned funn og fargekode dem, fikk vi arbeidet systematisk med tolkningen av forskningsartiklene. Dette gjorde det enklere å få en god oversikt, og se en sammenheng mellom artiklene. Hovedfunnene våre var de som gjentok seg i de inkluderte artiklene, og vi mener derfor det var hensiktsmessig å trekke frem disse. Litteraturstudien kan ha blitt svekket av tidligere lite erfaring med å analysere forskningsartikler, som kan ha medført feiltolkninger.

## **4.2 Resultatdiskusjon**

I denne delen skal vi diskutere resultatene opp mot hensikten vår, samt relevant teori. Diskusjonen er sykepleiefagligrettet og vi vil belyse konsekvenser for klinisk praksis. Følgende hensikt vil diskuteres: Barn og unges erfaringer og opplevelser med å være pårørende til en forelder med multippel sklerose (MS).

### **4.2.1 Endringer i familierollen**

I vår studie blir barn og unges økte ansvar i forbindelse med forelderens MS synliggjort. Selv om barn og unge rapporterer om positive opplevelser forbundet med det økte ansvaret, bør man ikke undervurdere de negative konsekvensene (Ruud et al. 2015).

Barn og unge som pårørende til en forelder med MS påtar seg ofte ansvar og omsorgsoppgaver i hjemmet. Selv om en grad av ansvar og husarbeid er normalt, og blir sett på som en del av utviklingen, er mengden og nivået hos barn som pårørende ofte overdrevet, og samsvarer ikke med alder og modenhet (Pakenham 2016). Studier gjort av Pakenham og Bursnall (2006), og Yahav, Vosburgh og Miller (2005) viser at barn og unge som pårørende i gjennomsnitt tar på seg høyere nivå av ansvar og omsorgsoppgaver enn andre barn. Litteraturstudien viser at barn og unge ikke bare bidrar med praktisk hjelp, men også med emosjonell støtte og omsorg for foreldrene sine, noe en multisenterstudie utført av Ruud et al. (2015) bekrefter.

På en annen side viser funnene i studien at barn og unge opplevde positive effekter med det økte ansvaret. De føler glede av å hjelpe til og stolthet over evnen til å utføre husarbeid

utover nivået til jevnaldrende. Dette bekrefter studien utført av Ruud et al. (2015). Det er viktig at sykepleiere anerkjenner de positive erfaringene som barn og unge trekker frem, da dette vil oppleves bekræftende (Eide og Eide 2018b)

Resultatene i studien tyder på at det økte ansvaret medførte mindre tid til lek og fritidsaktiviteter. En sammenheng kan ses mellom det økte ansvaret og mindre sosiale relasjoner, samt et høyere stressnivå hos barn og unge (Razaz et al. 2014).

Barnekonvensjonen skal sikre at barn og unge ikke står alene med ansvaret for disse oppgavene, samt sikre at barn har rett på fritid, lek og hvile (Barnekonvensjonen 1989). Barn og unge vil gi omsorg når de ser foreldrene har behov for det, samt hjelpe til der de ser det behøves, uavhengig av om dette går utover deres egen livskvalitet, trivsel og fritid (Ruud et al. 2015).

Barn og unge har ikke evnen til å forutse hvilke konsekvenser ansvaret kan medføre over tid, og man kan ikke forvente at de skal unndra seg ansvaret. Ansvaret og omsorgsoppgavene kan føre til en opplevelse av mestring, samt positiv respons fra både foreldre og helsepersonell. Sykepleiere bør være bevisste på hvordan den positive responsen oppfattes hos barn og unge, da dette kan påvirke de negativt ved å legge tunge bærer på deres skuldre (Snoek og Engedal 2017). Sykepleiere bør også være oppmerksomme på ansvarsmengden barn og unge tar på seg i hjemmet, samt om de har påtatt seg omsorgsrollen overfor forelderen (Ruud et al. 2015). Her kan hjemmesykepleie spille en viktig rolle ved å kartlegge familiesituasjonen, samt bidra med støtte for hele familien. Når sykepleier møter pasient og pårørende i hjemmet, kan det være lettere å oppdage hvilket behov barn og unge har for hjelp og støtte (Snoek og Engedal 2017).

Helsepersonelloven §10 sier at det skal avklares om pasienten har barn, hvem som tar vare på dem og om omsorgssituasjonen er tilfredsstillende (Helsepersonelloven 1999). Som sykepleier skal man følge helsepersonelloven, og det er viktig at både sykepleier og arbeidsstedet har gode rutiner på hvordan man skal etterkomme dette. Det er anbefalt at den som skal ha ansvaret for å kartlegge og igangsette støtten for barnet også er involvert i behandlingen og omsorgen for den syke forelderen. Dette er med på å skape bedre og mer inngående kunnskap om sykdomssituasjonen til pasienten (Helsedirektoratet 2017).

Både i kommune- og spesialisthelsetjenesten, har sykepleiere ansvar for å kartlegge hvilket behov pasienten har i forhold til hjelp i hjemmet, samt mengden pårørende bidrar og hvilke behov de har. Her kan hjemmetjenesten koordinere praktiske støttetiltak for å lette arbeidsmengden til pårørende, blant annet hjelp til matlaging, vasking og handling (Helsedirektoratet 2017). Resultater fra studien gjort av Ruud et al. (2015) viser at både kommune- og spesialisthelsetjenesten har mangelfull oppfølging av lovendringene i Helsepersonelloven fra 2010, som skal sikre at helsepersonell identifiserer og ivaretar informasjons- og oppfølgingsbehovet hos mindreårige barn som pårørende.

#### **4.2.2 Anerkjennelse av følelser**

Funn i studien viser at barn og unge som pårørende til en forelder med MS opplever flere vanskelige følelser, blant annet skyldfølelse, uforutsigbarhet og bekymring. I motsetning til dette opplever flere av barna positive effekter ved å ha en forelder med MS. Følelsene våre spiller en stor rolle for hvordan vi har det (Gustin 2016).

For barn og unge er en av de største utfordringene ved forelderens MS, at sykdommen kan være uforutsigbar. Det kan være utfordrende å forberede seg på hvilke utfall sykdommen kan ha på hverdagen. Uforutsigbarheten med sykdommen, samt foreldrenes mulige humørsvingninger kan bidra til at det er vanskeligere for barn og unge å ivareta en hverdag som oppleves stabil, og med en fast rutine (Bergem 2018).

Sentrale funn i studien er bekymringen til barn og unge rundt forelderens helse og frykten for at de skal dø. Situasjonen kan oppleves kaotisk, noe som fører til at det kan være vanskelig å skille mellom realistiske og urealistiske bekymringer (Grønseth og Markestad 2017d). I likhet med dette skriver Eide og Eide (2018b) at frykten for å miste en i familien er en stor psykisk belastning og kan føre til usikkerhet i forhold til barn og unges egne liv, men også for familiens fremtid. Barn og unge kan i situasjoner som dette føle seg ensom, og kan derfor ha et behov for å snakke med en sykepleier om tanker og spørsmål de har. Det er kjent at barn og unge har nytte av å snakke med andre barn i samme situasjon (Helsedirektoratet 2017). Det er viktig at sykepleiere kan se utover sin egen rolle, samt ha kunnskap om andre ressurser og tilbud rettet mot denne pårørendegruppen slik at de kan videreformidle disse. Oslo Universitetssykehus (2021) har utarbeidet en app kalt "Meg også" tiltenkt barn og unge. Her kan de skrive ned egne tanker og følelser fra dag til dag, samt lese andres opplevelser og tanker. Det er også viktig at sykepleiere har kjennskap til

tilbud i egen kommune, blant annet kommunale gruppetilbud, helgeturer og ferieleirer, da barn og unge kan ha stor nytte av å delta på disse (Helsedirektoratet 2017).

Funnene i studien vår tilsier at barn og unge opplever en tapt barndom og mangel på sosialt liv som følge av forelderens sykdom. En review utført av Bogosian, Moss-Morris og Hadwin (2010) bekrefter dette. For barn og unge er det viktig å opprettholde en form for normalitet i hverdagen. Forutsigbarhet kan bidra til en følelse av trygghet. Sykepleiere bør informere om viktigheten av å delta på fritidsaktiviteter, skole og være med venner, samt hvordan det kan ha en positiv innvirkning på hele familien (Helsedirektoratet 2017).

Til tross for dette opplevde barn og unge også positive erfaringer med å vokse opp med en forelder med MS. De følte de måtte vokse opp raskere enn jevnaldrende, som førte til økt modenhet og selvstendighet. Ansvarligheten opplevdes fordelaktig, og bidro til økt selvillit. I tillegg førte forelderens situasjon til at de ble empatiske overfor andre. Som nevnt tidligere er det viktig at sykepleiere anerkjenner og vektlegger de positive erfaringene de opplever, på bakgrunn av at dette vil oppleves bekreftende (Eide og Eide 2018b)

Et annet funn i studien viser at flere barn og unge følte på skam i forbindelse med funksjonsnedsettelsen eller endring i oppførsel hos forelderens. Det kan oppleves som flaut at forelderens er annerledes enn andre foreldre (Skår 2022). Barn og unge har en tendens til å sette seg selv i sentrum, og har ofte en ubevisst tendens til å se seg selv som skyldig i det som har hendt (Eide og Eide 2018a). Dette samsvarer med funnene hvor barn og unge trakk frem følelsen av skyld. For å på best mulig måte kunne bidra med informasjon og støtte er det viktig at sykepleiere er bevisst på at barn og unge kan ha slike følelser (Skår 2022). For at barn og unge skal få en opplevelse av å få sin integritet ivarettatt og respektert, bør sykepleiere anerkjenne tankene og følelsene deres, samt møte dem på et emosjonelt og kognitivt plan (Grønseth og Markestad 2017b).

Et sentralt funn i vår studie er barn og unges ettergivende atferd. De lot være å uttrykke følelsene sine for å unngå å såre forelderens, de kranglet mindre med og ble mindre sinte på den syke forelderens. Barn og unge kan føle at forelderens MS er deres skyld, og at deres handlinger kan forverre tilstanden ved å ikke bidra nok eller å ikke ta hensyn. Det er viktig at sykepleiere er bevisst på disse følelsene, slik at man kan informere barn og unge om at

dette er normale reaksjoner. I tillegg bør man som sykepleier informere de om at forelderens sykdom ikke er deres skyld, og at deres handlinger ikke påvirker tilstanden. Barn og unge må også betrygges på at de har lov til å ha det bra, være glade og delta på aktiviteter som gir de glede, til tross for at foreldereren har en dårlig periode (Skår 2022).

### **4.2.3 Viktigheten av god og tilrettelagt informasjon**

Det kommer frem i studien at barn og unge følte på mangel av kunnskap knyttet opp mot forelderens MS, og at de fant det vanskelig å snakke med utenforstående da de følte at disse manglet forståelse for situasjonen. Eide og Eide (2018b) sier at barn og unge ofte ikke føler seg sett, hørt og involvert i møte med helsevesenet. En norsk undersøkelse avdekket at sykepleiere vurderte omsorg for barn og unge som pårørende som viktig, men at de var mindre fornøyd med den støtten de ga. Sykepleierne bunnet dette i at de var usikre på hvordan man bør møte barn og unge som pårørende (Eide og Eide 2018b). Dette kan være en årsak til at barn og unge føler de mangler informasjonen og støtten de ønsker fra helsepersonell.

Et gjengående funn fra studien viser at når det kommer til MS kan barn og unge ha et behov for å kunne snakke med noen andre enn foreldrene sine om sider ved sykdommen de kan oppleve som vanskelige (Heltne 2012). Samtidig viser funn fra studien at barn og unge fant det vanskelig å kommunisere med folk i og utenfor familien, men at åpenhet og kommunikasjon rundt MS i hjemmet ble sett på som positivt. I motsetning erfarte barn og unge at lite kommunikasjon førte til tilbakeholdenhet i forhold til følelsene sine.

Mange voksne finner det vanskelig å snakke med barn og unge på deres premisser. Man er usikker på hvor mye informasjon det er riktig å gi, og på hvilket tidspunkt informasjonen bør gis, særlig med tanke på at MS kan ha et usikkert forløp. Generelt sett ser man at tidlig og utførlig informasjon vil være det beste for barn og unge i det lange løp, selv om noen foreldre vil ønske å skåne barna for informasjon så lenge symptomene er milde (Heltne 2012). Det er derfor viktig at sykepleiere er tilgjengelige for å gi råd og støtte til foreldrene, ikke bare med tanke på å gi informasjon til barna om diagnosen og prognosen, men også å ta initiativ til å snakke med familien om utfordringer knyttet til det å mestre sykdommen.

En sykdomssituasjon innebærer ofte en krise, med både usikkerhet og engstelse. Kontaktforhold endres, rutiner brytes, og nye personer, som sykepleiere, kommer inn i bildet. For sykepleiere er det derfor viktig å være bevisst på hvilken rolle man selv inntar. I samsvar med funnene våre forteller Eide og Eide (2018b) at i forhold til barn og unge som pårørende, viser flere undersøkelser at informasjon og støtte er helt avgjørende, samt at ubehag og sorgrelaterte symptomer reduseres ved hjelp av god oppfølging som inneholder åpen og direkte kommunikasjon. Fullstendig mangel på informasjon, delvis eller feilaktig informasjon kan skape usikkerhet og gi grobunn for fantasier og forestillinger som er verre enn virkeligheten (Heltne 2012). For å sikre at barn, unge og deres familier får et tjenestetilbud som er helhetlig og sammenhengende, er det helt essensielt for sykepleiere å samarbeide på tvers av profesjoner og tjenester, både på individ og tjenestenivå (Ødegård 2016).

Det finnes flere metoder som kan brukes for å tilnærme seg barn og unge som pårørende. Det anses som nødvendig for sykepleiere å ta seg tid til å skape en god relasjon, for å ha bedre forutsetning for å bidra med hjelp, samt gi informasjonen de har behov for (Grønseth og Markestad 2017b). Sykepleiere bør være bevisste på både verbal og nonverbal framturen, da barn og unge ofte legger merke til det nonverbale.

For å utøve sykepleie til et barn kreves det at sykepleiere har kunnskap om barnets utvikling. På denne måten kan informasjonen tilpasses individuelt, basert på alder, modenhet og behov (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999). Formidling av informasjon bør være i tråd med barnets evne til å oppfatte og forstå. Det er viktig å kartlegge hva barnet tenker, for å kunne vektlegge hva som er viktig for barnet, samt å unngå misforståelser. Ved å finne ut av dette kan sykepleier deretter tilpasse informasjonen ut ifra behovet barnet måtte ha (Grønseth og Markestad 2017c).

Kommunikasjonen mellom sykepleier og barn og unge bør være preget av forståelse, toleranse, lytting, akseptering og bekreftelse. Selv om det ikke kan gis noen entydig oppskrift på hvordan man på best mulig måte kan kommunisere med barn og unge, er det viktig å huske på at hvert enkelt individ og hver enkelt situasjon er forskjellig (Eide og Eide 2018b).

Det er viktig at sykepleiere har kunnskap om ressurser og tilbud i møte med barn og unge som pårørende, og ser utover sin rolle ettersom sykepleiere kan være viktige koordinatører for å videreformidle ressurser som barn og unge kan ha nytte av. Helsedirektoratet (2017) har utviklet en pårørendeveileder som blant annet tar for seg 5 enkle støttetiltak som er tenkt for barn og unge som pårørende. Helse-Bergen (2021) har også utviklet en nettside for barn og unge til forelder med MS. Her finner man blant annet alderstilpasset informasjon, samt et selvhjelpsprogram kalt SPIRIT barn og SPIRIT ungdom.

## **5.0 Konklusjon**

Hensikten med denne studien var å belyse barn og unges erfaringer og opplevelser av å være pårørende til en MS syk forelder.

Våre funn viser at barn og unge har negative og positive erfaringer ved å ha en MS syk forelder. Barn og unge opplevde endringer i familiesituasjonen, noe som førte til endret ansvarsfordeling og rolleforskyvning. Som følge av dette følte de seg mer moden enn jevnaldrende, hadde økt selvtillit og opplevde seg selv mer empatiske. Forelderens sykdom, særlig uforutsigbarheten, medførte en rekke ulike følelser. Barn og unge følte på mangel av informasjon og kunnskap om forelderens sykdom. Helsepersonell bør ha fokus på alderstilpasset informasjon, samt informasjon til hele familien, med bakgrunn i at kommunikasjon og åpenhet i hjemmet ble erfart som positivt. Sykepleiere bør arbeide for å skape en relasjon til barn og unge, samt anerkjenne følelsene deres. I tillegg er det relevant for helsepersonell å være orientert om hvilke ressurser man kan tilby denne pårørendegruppen, samt ha fokus på tverrprofesjonelt samarbeid for å sikre et godt tjenestetilbud.

### **5.1 Konsekvenser for praksis**

Med økende forekomst av MS, vil flere barn og unge bli berørt som pårørende, og desto viktigere er det å heve kompetansen rundt dette temaet. Dette kan gjøres ved å rette et enda større fokus på det gjennom utdanningsløpet, samt veiledning og opplæring på arbeidsplassen. Funnene våre kan være med på å belyse viktigheten av at sykepleiere tilegner seg kunnskap om hvordan man møter disse som pårørende.

## **5.2 Anbefalinger for videre forskning**

Vi ser at det er relativt lite forskning på dette temaet, ved å gjøre en litteraturstudie og gjennomgå litteraturen om dette emnet, synliggjør vi at det finnes et større behov for forskning. I vår studie kom det frem artikler som omhandlet både barnet og foreldrenes perspektiv. Ny forskning bør ha et enda større fokus på barneperspektivet, slik at barn og unges erfaringer og opplevelser kan komme tydeligere frem.



## 6.0 Referanseliste

- Aarseth, Jan Harald, Tori Smedal, Anne Brit Skår og Stig Wergeland. 2021. "Årsrapport 2021". Lest 15.05.23 [https://helse-bergen.no/seksjon/MS-register\\_og\\_biobank/Documents/%c3%85rsrapport%202021%20-%20Norsk%20MS-register%20og%20biobank\\_Justert\\_2022\\_06\\_23.pdf](https://helse-bergen.no/seksjon/MS-register_og_biobank/Documents/%c3%85rsrapport%202021%20-%20Norsk%20MS-register%20og%20biobank_Justert_2022_06_23.pdf)
- Backe-Hansen, Elisabeth. 2009. "Barn." De nasjonale forskningsetiske komiteene. Lest 05.05.23 <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/barn/>
- Barnekonvensjonen. *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. Vedtatt av De Forente nasjoner 20. november 1989; Ratifisert av Norge 8. januar 1991 (Rev. oms. mars 2003 med tilleggsprotokoller). Barne- og familiedepartementet. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)
- Barne- og likestillingsdepartementet. 2016. "Barnets rettigheter i Norge. Rapport om Norges gjennomføring av FN's barnekonvensjon". Lest 10.05.2023. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rapportering-pa-fns-barnekonvensjon/id25149>
- Bergem, Anne Kristine. 2018. *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bjorgvinsdóttir, Katrin og Sigríður Halldórsdóttir. 2013. "Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 28: 38-48. <https://doi.org/10.1111/scs.12030>
- Bogosian, Angeliki, Rona Moss-Morris, Felicity L. Bishop og Julie Hadwin. 2011. "How do adolescents adjust to their parent's multiple sclerosis? An interview study." *British Journal of Health Psychology* 16: 430-444. <https://doi.org/10.1348/135910710X521492>
- Bogosian, Angeliki, Rona Moss-Morris og Julie Hadwin. 2010. "Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: A systematic review." *Clinical Rehabilitation*, 24: 789-801. <https://doi.org/10.1177/0269215510367982>
- Boström, Katrin og Ylva Nilsagård. 2015. "Informing the children when a parent is diagnosed as having Multiple Sclerosis." *International Journal of MS Care* 17(1): 42-48. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2013-047>
- Boström, Katrin og Ylva Nilsagård. 2016. "A family matter--when a parent is diagnosed with multiple sclerosis. A qualitative study." *Journal of Clinical Nursing* 25: 1053-1061. <https://doi.org/10.1111/jocn.13156>

- Carnevale, Franco A. 2020. "A "Thick" Conception of Children's Voices: A Hermeneutical Framework for Childhood Research". *International Journal of Qualitative Methods* 19:1-9. <https://doi.org/10.1177/1609406920933767>
- Christoffersen, Line, Asbjørn Johannessen, Per Arne Tufte og Inger Utne. 2020. *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt
- Den nasjonale forskningsetiske komité. 2021. "Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora". Publisert 16.12.2021  
<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data". *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2): 22-26  
<https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2018a. "Mestring og motivasjon" I *Kommunikasjon i relasjoner - Personorientering, samhandling, etikk*. 47-84. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2018b. "Kommunikasjon med barn og unge" I *Kommunikasjon i relasjoner - Personorientering, samhandling, etikk*. 287-308. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2015. *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering analys och present*. Stockholm: Natur kultur Akademisk
- Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2017a. "Innleggelse i sykehus". I *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 63-93. Utg. 4. Bergen: Fagbokforlaget
- Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2017b. "Kommunikasjon med barn og unge". I *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 97-103. Utg 4. Bergen: Fagbokforlaget
- Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2017c. "Pre- og postoperativ sykepleie til barn og ungdom". I *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 143-158. Utg 4. Bergen: Fagbokforlaget
- Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2017c. "Kronisk sykdom og nedsatt funksjonsevne". I *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 179-191. Utg 4. Bergen: Fagbokforlaget
- Gustin, Lena Wiklund. 2016. *Psykologi for sykepleiere*. Oversatt av Hilde Strømsnes. Bergen: Fagbokforlaget.
- Haker, Michel, Julia Peper, Miriam Haagen, Christoph Heesen og Anne Christin Rahn. 2023. "The Psychosocial Impact of Parental Multiple Sclerosis on Children and Adolescents: A Systematic Review." *International journal of MS care* 25(2): 63-70.  
<https://doi.org/10.7224/1537-2073.2021-075>

- Helse Bergen - Haukeland Universitetssjukehus. 2021. "Barn og ungdom med foreldre som har MS." Oppdatert 19.09.2021. <https://helse-bergen.no/barn-og-ungdom-med-foreldre-som-har-ms>
- Helsebiblioteket. 2016. "Medisinske og helsefaglige termer/MeSH på norsk og engelsk." Oppdatert 24.10.2016  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/legemidler/legemiddelaktuelt/medisinske-og-helsefaglige-termer-mesh-pa-norsk-og-engelsk>
- Helsebiblioteket. 2021a. «PICO». Oppdatert 30.09.2021.  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#3litteratursok-34-sokeord>
- Helsebiblioteket. 2021b. "Sjekklistene". Oppdatert 17.09.2021  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekklistene>
- Helsedirektoratet. 2017. "Pårørendeveileder." Oppdatert 28. januar 2019.  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsepersonelloven. *Lov om helsepersonell av 2. juli 1999 nr. 64.*  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Heltne, Unni Marie. 2012. "Barn som pårørende ved nevrologisk sykdom og skade hos foreldre." I *Barn som pårørende*, redigert av Bente Storm Mowatt Haugland, Borgunn Ytterhus og Kari Dyregrov, 66-81. Oslo: Abstrakt forlag.
- Mauseth, Torild og Esther Hjälmhult. 2016. "Adolescents' experiences on coping with parental multiple sclerosis: a grounded theory study." *Journal of Clinical Nursing* 25: 856-865.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.13131>
- Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 2017. "Nevrologiske sykdommer". I *Sykdomslære - indremedisin, kirurgi, anestesi*. 475-498. Utg.3. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Jonzon, Alison J. og Donna L. Goodwin. 2012. "Daughters of Mothers With Multiple Sclerosis: Their Experiences of Play." *Adapted Physical Activity Quarterly* 29(3): 205-223.  
<https://doi.org/10.1123/apaq.29.3.205>
- Kanalregisteret. 2023. "Om register over vitenskapelige publiseringskanaler". Lest 26.04.2023.  
<https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Om>
- Kühne, Franziska, Thomas Krattenmacher, Volker Beierlein, Johann Christian Grimm, Corinna Bergelt, Georg Romer og Birgit Möller. 2012. "Minor Children of Palliative Patients: A

- Systematic Review of Psychosocial Family Interventions.” *Journal of Palliative Medicine* 15(8): 931-945. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0380>
- Mauseth, Torild, Liv Solfrid Berge, Kari Ullaland og Astrid Synnøve Litland. 2017. “Nettilbud til barn og unge med MS- syk forelder”. *Sykepleien.no*. Lest 20.03.23  
<https://sykepleien.no/forskning/2017/12/nettilbud-barn-og-unge-med-ms-syk-forelder>
- Moberg, Julie Y., Dorte Larsen og Anne Brødsgaard. 2016. “Striving for balance between caring and restraint: young adults' experiences with parental multiple sclerosis.” *Journal of Clinical Nursing* 26: 1363-1374. <https://doi.org/10.1111/jocn.13587>
- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. 2021. “Norsk MS-register og biobank.” Lest 20.04.23. <https://www.kvalitetsregistre.no/register/nervesystemet/norsk-ms-register-og-biobank>
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena V. Nordheim og Liv Merete Reinar. 2019. *Jobb kunnskapsbasert!* Oslo: Cappelen Damm.
- Oslo universitetssykehus. 2021. “Meg også - app.” Oppdatert 09.02.2021 <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/samhandling-helsekompetanse-og-likeverdige-helsetjenester/barn-som-parorende/meg-ogsaa-app>
- Pakenham, Kenneth. 2016. “Parental Multiple Sclerosis.” I *Children and Young People's Response to Parental Illness: A Handbook of Assessment and Practice*, redigert av David Morley, Xiaoming Li og Crispin Jenkinson, 5-22. USA: CRC Press.
- Pakenham, Kenneth. I., og Samantha Bursnall. (2006). “Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents.” *Clinical Rehabilitation* 20: 709-723. <https://doi.org/10.1191/0269215506cre976oa>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov om pasient- og brukerrettigheter av 02. juli 1999 nr. 63*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Razaz, Neda, Reza Nourian, Ruth Ann Marrie, W. Thomas Boyce og Helen Tremlett. 2014. “Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: A systematic review.” *BMC Neurology* 14(107): 1-13. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-14-107>
- Ruud, Bente Birkeland, Anne Faugli, Kristine Amlund Hagen, Anders Hellman, Marit Hilsen, Ellen Katrine Kallander et. al. 2015. “Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie.” Lørenskog: Akershus universitetssykehus.  
[https://www.researchgate.net/publication/319701920\\_Barn\\_som\\_parorende\\_-\\_Resultater\\_fra\\_en\\_multisenterstudie](https://www.researchgate.net/publication/319701920_Barn_som_parorende_-_Resultater_fra_en_multisenterstudie)

- Skår, Anne Britt. 2022. "Barn som pårørende; hvilken oppfølging kan barn få?" Norsk MS-veileder. Lest 21.04.2023. <https://msveileder.no/artikkel/46/barn-som-parorende-hvilken-oppfolging-kan-barn-fa>
- Snoek, Jannike Engelstad og Knut Engedal. 2017. *Psykatri: for helse- og sosialfagutdanningene*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Spesialisthelsetjenesteloven. *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m av 02. Juli 1999 nr.61*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Steck, Barbara, Felix Amsler, Andrea Grether, Alexandra Schwald Dillier, Christina Baldus, Miriam Haagen, L. Diareme et al. 2007. "Mental health problems in children of somatically ill parents, e.g. multiple sclerosis." *European Child & Adolescent Psychiatry* 16(3): 199-207. <https://doi.org/10.1007/s00787-006-0589-5>
- Thidemann, Inger- Johanne. 2020. "Valg av metode". I *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Turpin, Merrill, Christine Leech og Louisa Hackenberg. 2008. "Living with parental multiple sclerosis: Children's experiences and clinical implications." *Canadian Journal of Occupational Therapy* 75 (3): 149-156. <https://doi.org/10.1177/000841740807500306>
- Walton, Clare, Rachel King, Lindsay Rechtman, Wendy Kaye, Emmanuelle Leray, Ruth Ann Marrie, Neil Robertson et. al. 2020. "Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the atlas of MS, third edition." *Multiple sclerosis journal* 26(14): 1816-1821. <https://doi.org/10.1177%2F1352458520970841>
- Yahav, Rivka, Janine Vosburgh og Ariel Miller. 2005. "Emotional responses of children and adolescents to parents with multiple sclerosis." *Multiple Sclerosis* 11(4): 464-468. <https://doi.org/10.1191/1352458505ms1183oa>
- Ødegård, Atle. 2016. "Konstruksjoner av tverrprofesjonelt samarbeid." I *Tverrprofesjonelt samarbeid - et samfunnsoppdrag*, redigert av Elisabeth Willumsen og Atle Ødegård, 113-130. Oslo: Universitetsforlaget.

## Vedlegg

### Vedlegg 1: PIO-skjema

<b>P - Pasient/problem</b>	<b>I - Intervention</b>	<b>O - Outcome</b>
Barn som pårørende  Children as relatives Children as next of kin Child of impaired parent	Foreldre med MS Multippel sklerose MS  Multiple sclerosis Parental Multiple sclerosis Parental illness	Perspektiv Erfaring Opplevelser  Experienc* Perspectiv* Perception*

## Vedlegg 2: Søkehistorikk

### Søk 1

#	Søk	Resultat :
		Database
		<b>Ovid Medline</b>
1	Children as relatives	157
2	Children as next of kin	11
3	“Child of Impaired Parents”/ or Child of Impaired Parent	5651
4	1 or 2 or 3	5809
5	Multiple sclerosis or Multiple Sclerosis/	98 221
6	Parental Multiple Sclerosis	18
7	Parental Illness	186
8	5 or 6 or 7	98 391
9	Experienc*	1 391 850
10	Perspectiv*	441 163
11	Perception*	520 543
12	9 or 10 or 11	2 188 077
13	4 and 8 and 12	36
14	Limit 12 to year = 2008-Current	30
<b>Tittel lest</b>		30
<b>Sammendrag lest</b>		12
<b>Lest i fulltekst</b>		7

<b>Inkludert i bacheloroppgaven</b>		6
Artikkel 1-6		

Søk 2

#	Søk	Resultat : Database
		Embase
1	Children as relatives	207
2	Children as next of kin	13
3	“Child of Impaired Parents”/ or Child of Impaired Parent	573
4	1 or 2 or 3	785
5	Multiple sclerosis or Multiple Sclerosis/	171 813
6	Parental Multiple Sclerosis	29
7	Parental Illness	249
8	5 or 6 or 7	172 044
9	Experienc* or Experience/	2 003 386
10	Perspectiv*	535 530
11	Perception* or Perception/	528 564
12	9 or 10 or 11	2 860 110
13	4 and 8 and 12	13
14	Limit 12 to year = 2008-Current	13



<b>Tittel lest</b>		13
<b>Sammendrag lest</b>		6
<b>Lest i fulltekst</b>		3
<b>Inkludert i bacheloroppgaven</b>		3 (duplikater)
Artikkel 1-3		

### Søk 3

#	Søk	Resultat :
		Database
		<b>Ovid Nursing</b>
<b>1</b>	Children as relatives	23
<b>2</b>	Children as next of kin	3
<b>3</b>	“Children of Impaired Parents”/ or Child of Impaired Parent	369
<b>4</b>	1 or 2 or 3	391
<b>5</b>	Multiple sclerosis or Multiple Sclerosis/	3322
<b>6</b>	Parental Multiple Sclerosis	4
<b>7</b>	Parental Illness	22
<b>8</b>	5 or 6 or 7	3340
<b>9</b>	Experienc*	123 924
<b>10</b>	Perspectiv*	22 634
<b>11</b>	Perception* or Perception/	48 961

<b>12</b>	9 or 10 or 11	173 797
<b>13</b>	4 and 8 and 12	10
<b>14</b>	Limit 12 to year = 2008-Current	10
<b>Tittel lest</b>		10
<b>Sammendrag lest</b>		5
<b>Lest i fulltekst</b>		3
<b>Inkludert i bacheloroppgaven</b>		3 (duplikater)
Artikkel 1-3		

### Manuelle søk

Vi leste gjennom referanselisten til artikkel nr. 3 og fant denne artikkelen i referanselisten.
Artikkel 7

#	Søk:	Resultat:
		Google Scholar
<b>1</b>	Children with parental multiple sclerosis	83 500
	Limits: 2008-2023	18 100
<b>Tittel lest</b>		50
<b>Sammendrag lest</b>		24
<b>Lest i fulltekst</b>		5

<b>Inkludert i bacheloroppgaven</b>		1
Artikkel 8		

### Vedlegg 3: Oversiktstabeller over inkluderte artikler

#### Artikkel 1

<b>Forfatter (år)</b>	Moberg, Julie Y., Dorte Larsen og Anne Brødsgaard (2016)
<b>Tittel</b>	Striving for balance between caring and restraint: young adults' experiences with parental multiple sclerosis
<b>Land</b>	Danmark
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Clinical Nursing
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studien var å utforske og beskrive hvordan unge voksne opplevde å vokse opp med en forelder med multippel sklerose, og hvordan disse erfaringene påvirker dem i dagliglivet.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode. Semistrukturerte utforskende intervju. Lydopptak som er transkribert ordrett. Fenomenologisk metode er brukt for å analysere.
<b>Deltagere/fracfall</b>	14 deltakere mellom 18-25 deltok i denne studien, hvor 12 av deltakerne var jenter og to var gutter. Inklusjonskriteriene var å være mellom 18-25 år, ha en eller to foreldre med MS som de har bodd sammen med i minst to år etter diagnosen. Eksklusjonskriteriene var at barna selv ikke skulle ha en kronisk diagnose.  En person ble ekskludert grunnet for høy alder. To andre deltakere ble ekskludert fordi forelderens hadde fått diagnosen mindre enn ett år i forveien.
<b>Hovedfunn</b>	I studien kommer de frem til at funnene passer inn i essensen av fenomenet "etterstrebe balanse mellom omsorg og tilbakeholdenhet". Derfra fant de to hovedtemaer: omsorg og tilbakeholdenhet.  Omsorgs-temaet refererer til deltakernes handlinger og følelser i forhold til å vise omsorg. Deltakerne tok på seg ansvar i hjemmet, ansvar for omsorgsoppgaver og de opplevde bekymringer og skyldfølelse. Det viste seg at mange valgte helse relaterte

	<p>utdanninger. Flere av deltakerne snakket om fordelene med å ha økt ansvar, de var ofte mer modne enn jevnaldrende, og var jevnt over mer ansvarlige.</p> <p>Tilbakeholdenhet refererer til deltakernes vanskeligheter med å snakke om følelsene sine, stille spørsmål og ytre ønskene sine, i frykt for å være en byrde for foreldrene.</p> <p>Flere av deltakerne fortalte om at de skjulte følelsene sine, både for foreldre men også for andre relasjoner som venner og partnere. De opplevde skam ovenfor forelderen som oppførte seg annerledes eller hadde behov for hjelpemidler. Flere hadde slitt med angst og depresjon. Mange av deltakerne snakket om mangelen på informasjon og åpenhet rundt MS.</p>
<p><b>Kritisk vurdering</b></p>	<p>Vi har brukt helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av kvalitative studier, og besvart JA på alle spørsmålene. Dette betyr at vi kan stole på artikkelen og bruke den videre i litteraturstudien.</p> <p>Tidsskriftet artikkelen er publisert i har nivå 2 i kanalregisteret, noe som styrker tanken vår om at dette er en god artikkel.</p>

\* Her nevner vi kun de funnene som er relevant i forhold til vår problemstilling. Vi ekskluderer funn som handler om hvordan dette påvirker de i voksen alder.

Artikkel 2

<b>Forfatter (år)</b>	Bostrøm, Katrin og Ylva Nilsagård (2016)
<b>Tittel</b>	A family matter - when a parent is diagnosed with multiple sclerosis. A qualitative study
<b>Land</b>	Sverige
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Clinical Nursing
<b>Hensikt</b>	Å utforske og beskrive at den syke forelderen og dens pårørende med ektefelle og barn opplevde problemer som er viktig å erkjenne for å gjøre det enklere for barnet å takle at en forelder har fått diagnosen multipel sklerose.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode. Fokusgruppeintervjuer med den syke forelder, den friske forelderen og barnet/barna.
<b>Deltagere/fracfall</b>	Totalt 23 personer, fordelt på ti familier, ble intervjuet. Ni av dem var barn, fem døtre og fire sønner fra fem ulike familier. Alderen på barna på diagnosetidspunkt varierte fra syv måneder til 20 år. Ved tidspunkt for intervjuene varierte barnas alder fra 12-24 år. Studien inkluderer også ni foreldre med MS, og fem friske foreldre.
<b>Hovedfunn</b>	Studiens funn* indikerte at barna trenger å bli anerkjent, både i begynnelsen, men også videre i hverdagen med foreldrenes sykdom. Flere av barna nevnte en bekymring over at foreldrene skulle dø samt bekymring over at egen oppførsel hadde en påvirkning på sykdommen, dette viser viktigheten av kommunikasjon rundt MS innad i familien. De eldre barna i studien reflekterte over viktigheten av å ha godt informerte foreldre. Deltakerne opplevde å ta på seg økt ansvar i hjemmet, grunnet forelderens MS. Alle uttrykte bekymring for fremtiden, med tanke på usikkerheten rundt foreldrenes sykdom. Helsepersonell er nødt til å ta hensyn til barn som pårørende ettersom foreldrenes sykdom også rammer dem. Viktigheten av informasjon og undervisning om MS blir understreket.

<b>Kritisk vurdering</b>	<p>Vi har brukt helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av kvalitative studier, og besvart JA på alle spørsmålene. Dette betyr at vi kan stole på artikkelen og bruke den videre i litteraturstudien.</p> <p>Tidsskriftet artikkelen er publisert i har nivå 2 i kanalregisteret, noe som styrker tanken vår om at dette er en god artikkel.</p>
--------------------------	---

\*Vi inkluderer kun erfaringene fra barnas perspektiv.

### Artikkel 3

<b>Forfatter (år)</b>	Mauseth, Torild og Esther Hjälmhult (2016)
<b>Tittel</b>	Adolescents´ experiences on coping with parental multiple sclerosis: a grounded theory study
<b>Land</b>	Norge
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Clinical Nursing
<b>Hensikt</b>	Å få innsikt i hva ungdom ser på som sin største bekymring når det kommer til å ha en forelder som lider av multippel sklerose, samt hvilke teorier og konsepter som kan forklare hvordan de takler bekymringen.
<b>Metode</b>	Databasert teoriutvikling med en generativ og konstant komparativ tilnærming. Data ble samlet inn gjennom femten individuelle semistrukturerte intervjuer.
<b>Deltagere/fracfall</b>	Studien inkluderer 15 barn mellom 12-18 år, hvor åtte var jenter og syv var gutter. Alle snakker norsk og har en forelder diagnostisert med multippel sklerose. Ti av disse er bosatt i en storby og ble rekruttert gjennom det lokale MS-samfunnet og det norske MS-kompetansesenteret. De kontaktet i tillegg fem familier fra en annen del av landet for å øke variasjonen i utvalget. Foreldrenes funksjonelle status varierte fra å ha behov til ekstra hvile til å være

	<p>avhengig av heltids omsorgsbolig. Alderen på foreldrene med MS varierte fra 36-58 år.</p> <p>12 av deltakerne hadde foreldre som var medlemmer av MS-foreningen.</p>
<p><b>Hovedfunn</b></p>	<p>Deltakerne opplevde bekymring overfor foreldrenes sykdom, og hvordan denne kan utvikle seg. Ungdommene uttrykte en følelse av tap, med tanke på å “miste” en frisk forelder, som igjen førte til økt ansvar og mindre fritid for ungdommene. De fleste deltakerne tok ansvar for husarbeid, som matlaging, vasking, handling og passe på småsøsken.</p> <p>Flesteparten av deltakerne fortalte at de hadde mottatt informasjon om MS fra foreldrene, men at de følte de trengte mer. I noen familier ble ikke MS diskutert, noe som førte til frustrasjon. Kun ett fåtall hadde mottatt aldersrelatert informasjon om MS fra helsepersonell.</p> <p>Mange av deltakerne opplevde skyldfølelse, blandt annet for å ikke delta på aktiviteter når forelderen var i form, ikke gjort nok husarbeid, flytte ut for å gå på høyskole/universitet.</p> <p>Deltakerne prioriterte foreldrenes følelser og behov fremfor sine egne, og undertrykte derfor sine egne behov.</p> <p>Noen følte skam over at foreldrene deres så/oppførte seg annerledes.</p> <p>Mange følte de måtte sjekke hvordan situasjonen var hjemme før de dro ut med venner, mens de var ute med venner eller før de tok med venner hjem.</p> <p>Positive effekter av å ha en forelder med MS ble også identifisert. Deltakerne følte seg mer moden, og hadde større uavhengighet.</p> <p>Funnene viste også at åpenhet i både familien og andre sosiale nettverk er avgjørende for ungdommens trivsel. Kunnskap om sykdommen, familiefungering og støtte fra helsepersonell viste seg også å være avgjørende.</p>



<b>Kritisk vurdering</b>	<p>Vi har brukt helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av kvalitative studier, og besvart JA på alle spørsmålene. Dette betyr at vi kan stole på artikkelen og bruke den videre i litteraturstudien.</p> <p>Tidsskriftet artikkelen er publisert i har nivå 2 i kanalregisteret, noe som styrker tanken vår om at dette er en god artikkel.</p>
--------------------------	---

Artikkel 4:

<b>Forfatter (år)</b>	Turpin Merill, Christine Leech og Louisa Hackenberg (2008)
<b>Tittel</b>	Living with parental multiple sclerosis: Children's experiences and clinical implications.
<b>Land</b>	Australia
<b>Tidsskrift</b>	Canadian Journal of Occupational therapy
<b>Hensikt</b>	Å utforske hverdags erfaringene til barn som har en MS syk forelder
<b>Metode</b>	Utforskende, semistrukturerte intervjuer. Det ble tatt videoer som ble transkribert ordrett og videre analysert.
<b>Deltagere/frafall</b>	<p>Åtte barn i alderen 7-14 år fra Queensland. Fire av deltakerne var jenter og fire av deltakerne var gutter.</p> <p>Alle foreldrene med MS var medlemmer av en spesialisert MS-tjeneste, derfra ble deltakerne kontaktet om deltakelse i studien. I tillegg ble det målrettet valgt ut med tanke på alder, kjønn og forelderens funksjonsstatus.</p> <p>Foreldrene sin funksjonsstatus varierte fra behov for ekstra hvile til behov for fulltids omsorgsbolig.</p>
<b>Hovedfunn</b>	Alle deltakerne tok på seg nye roller og ansvarsoppgaver på grunn av foreldrenes sykdom. Oppgavene varierte fra å ta på seg oppgaver forelderens brukte å gjennomføre, til å utføre omsorgsoppgaver for

	<p>foreldrene. For noen av deltakerne betydde disse oppgavene mindre tid med jevnaldrende, samt mindre tid til lek og læring.</p> <p>Deltakerne opplevde mange motstridende følelser med tanke på forelderens MS, og innvirkningen den har på livet deres. MS er en progressiv, uforutsigbar sykdom, som forsterker deltakernes angst og bekymring, særlig med tanke på fremtiden.</p> <p>Deltakerne i denne studien identifiserte flere strategier for å hjelpe dem å håndtere situasjonen. Disse innebar å uttrykke følelser, distrahering, søke sosial støtte og skape tid til rekreasjon. De uttrykte også at foreldrenes deltakelse i aktiviteter, selv om den var begrenset, var hjelpsom.</p>
<b>Kritisk vurdering</b>	<p>Vi har brukt helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av kvalitative studier, og besvart JA på alle spørsmålene. Dette betyr at vi kan stole på artikkelen og bruke den videre i litteraturstudien.</p> <p>Tidsskriften artikkelen er publisert i har nivå 1 i kanalregisteret noe som styrker tanken vår om at dette er en god artikkel.</p>

#### Artikkel 5:

<b>Forfatter (år)</b>	Bogosian, Angeliki, Rona Moss-Morris, Felicity L. Bishop og Julie Hadwin (2011)
<b>Tittel</b>	How do adolescents adjust to their parents multiple sclerosis?: An interview study
<b>Land</b>	England
<b>Tidsskrift</b>	British Journal of Health Psychology
<b>Hensikt</b>	Målet med studien var å utforske hvordan ungdommer med en forelder med Multipel sklerose tilpasser seg forelderens sykdom.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervjuer som ble tatt opp på video ble analysert med en induktiv tematisk analyse. Intervjuene varte mellom 10-90 minutter.

<b>Deltagere/fracfall</b>	15 ungdommer i alderen 13-18 år deltok. Fem deltakere var gutter og ti var jenter, alle britiske.
<b>Hovedfunn</b>	<p>Deltakerne uttrykte viktigheten av støtte fra familiemedlemmer, særlig den friske forelderen. Støtte fra venner, andre mennesker og sosiale tjenester ble også nevnt som viktige bidragsyttere med tanke på håndteringen av situasjonen. Deltakerne uttrykte frustrasjon over mangelen på åpenhet og forståelse rundt MS.</p> <p>Uforutsigbarheten ved sykdommen var opprørende for deltakerne, og førte til bekymring.</p> <p>Deltakerne fortalte om økt ansvar i forbindelse med foreldrenes sykdom, som blant annet husarbeid, omsorgsoppgaver og sørge for at foreldrene fikk nok hvile. Noen opplevde det som en plikt, hvor andre så på det som positivt at de ble stolt på. Noen ble overveldet og sliten av det økte ansvaret.</p> <p>Deltakerne uttrykte positive sider med å ha en forelder med MS, som at de følte seg mer empatiske overfor andre, samt følte seg mer moden, selvstendig og har økt selvtillit.</p> <p>I tillegg hadde de vansker med å være sosiale, blant annet på grunn av transport, å ha venner hjemme var vanskelig, eller de følte de måtte være hjemme for å holde et øye til foreldrene.</p>
<b>Kritisk vurdering</b>	<p>Vi har brukt helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av kvalitative studier, og besvart JA på alle spørsmålene. Dette betyr at vi kan stole på artikkelen og bruke den videre i litteraturstudien.</p> <p>Tidsskriftet artikkelen er publisert i har nivå 1 i kanalregisteret, noe som styrker tanken vår om at dette er en god artikkel.</p>

Artikkel 6

<b>Forfatter (år)</b>	Jonzon, Alison J. og Donna L. Goodwin (2012)
<b>Tittel</b>	Daughters of Mothers With Multiple Sclerosis: Their Experiences of Play
<b>Land</b>	Canada
<b>Tidsskrift</b>	Adapted Physical Activity Quarterly
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studien var å forstå hvordan døtre til mødre med MS erfarte lek.
<b>Metode</b>	En kvalitativ, interpretativ fenomenologisk tilnærming ble brukt. De brukte både individuelle semistrukturerte intervjuer og et ustrukturert fokusgruppeintervju hvor tre av deltakerne deltok. Alle intervjuene ble tatt opp på lydopptak og transkribert ordrett. Forskerne gjorde også feltnotater, hvor de skrev ned reaksjoner, refleksjoner, samt tolkninger av hva som ble sagt og gjort.
<b>Deltagere/fracfall</b>	Måltrettet utvalgt fire deltakere. Alle var hvite kvinner i alderen 19-26 år og var døtre til mødre med MS. I tillegg var alle fra en familie med enslige mødre. Eksklusjonskriteriene var om familien mottok hjemmehjelp eller hjemmesykepleie i mer enn to timer per ukedag.
<b>Hovedfunn</b>	Hovedfunnene i denne studien viser at deltakerne tok på seg flere oppgaver enn jevnaldrende, som førte til mindre tid til lek. Når deltakerne hadde fritid, følte de på skyld og bekymring over å forlate moren, de ble ofte hjemme. Deltakerne følte seg ofte mer moden enn jevnaldrende, men i motsetning til jevnaldrende kunne de ikke flytte hjemmefra på grunn av ansvar knyttet til mødrene sine. Deltakerne følte på uklare rollefordelinger, og de følte ofte på et savn etter støtte og forståelse fra familiene sine. Det var vanskelig å finne en balanse mellom omsorgsoppgaver, lekser og skolearbeid, og lek.

<b>Kritisk vurdering</b>	<p>Vi har brukt helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av kvalitative studier, og besvart JA på alle spørsmålene. Dette betyr at vi kan stole på artikkelen og bruke den videre i litteraturstudien.</p> <p>Tidsskriftet artikkelen er publisert i har nivå 1 i kanalregisteret, noe som styrker tanken vår om at dette er en god artikkel.</p>
--------------------------	---

#### Artikkel 7

<b>Forfatter (år)</b>	Bjorgvinsdottir, Katrin og Sigrídur Halldorsdottir (2013)
<b>Tittel</b>	Silent, invisible and unacknowledged: Experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis
<b>Land</b>	Island
<b>Tidsskrift</b>	Scandinavian Journal of Caring Sciences
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studien var å studere den personlige opplevelsen av å være en ung omsorgsperson for en kronisk syk forelder med MS.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode. 21 utforskende intervjuer fordelt på 11 deltakere. Intervjuene ble tatt opp med lydopptak og deretter transkribert. De brukte fenomenologi som metodisk design.
<b>Deltagere/frafall</b>	11 deltakere i ung alder med en MS syk forelder hvor den andre forelderen ikke var inne i familiebildet. Unge omsorgspersoner ble i denne studien definert som barn og unge i alderen 5- 20 år, den spesifikke alderen til deltakerne blir ikke oppgitt.
<b>Hovedfunn</b>	<p>Deltakerne følte seg usynlige, tause og ikke anerkjent som omsorgspersoner, som førte til at de fikk begrenset bistand fra helsefaglige instanser.</p> <p>Flesteparten av deltakerne opplevde frykt og angst for å ikke vite hvordan sykdommen kom til å påvirke forelderen og seg selv. De mottok lite til ingen informasjon om forelderens sykdom fra helsepersonell. Den lille kunnskapen påvirket kommunikasjonen i</p>

	<p>hjemmet, der det igjen var lite snakk om sykdommen. Dette førte til økt angst og bekymring over forelderen og sykdommen.</p> <p>De fleste deltakerne tok på seg nye roller og ansvar med tanke på forelderens sykdom, blant annet husarbeid, omsorgsoppgaver og i noen tilfeller håndtere problemer med tanke på økonomien.</p> <p>Deltakerne opplevde lite til ingen støtte fra nære relasjoner, samt lite støtte fra helsepersonell.</p> <p>De følte seg isolerte fra venner, grunnet det store ansvaret i hjemmet.</p> <p>Å få uttrykt følelsene sine, bidro til bedre håndtering av situasjonen.</p>
<b>Kritisk vurdering</b>	<p>Vi har brukt helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av kvalitative studier, og besvart JA på alle spørsmålene. Dette betyr at vi kan stole på artikkelen og bruke den videre i litteraturstudien.</p> <p>Tidsskriften artikkelen er publisert i har nivå 1 i kanalregisteret, noe som styrker tanken vår om at dette er en god artikkel.</p>

#### Artikkel 8

<b>Forfattere (år)</b>	Nilsagård, Ylva og Katrin Bostrøm (2015)
<b>Tittel</b>	Informing the children when a parent is diagnosed as having multiple sclerosis
<b>Land</b>	Sverige
<b>Tidsskrift</b>	International journal of MS care
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studien var å få en forståelse av hvordan helsetjenester kan støtte barn når en forelder blir diagnostisert med MS.
<b>Metode</b>	Det ble gjennomført semistrukturerte fokusgruppeintervjuer. Et inklusjonskriterie var at man måtte kunne delta i intervjuet på svensk.

<b>Deltagere/fracfall</b>	Ni ungdommer i alderen 12-23 år, ni foreldre med diagnostisert MS og fem partnere som til sammen representerte medlemmer av ti familier.
<b>Hovedfunn</b>	Foreldrene med MS, partnere og ungdommene understreket et behov for å være godt informert om sykdommen. Informasjonen burde bli gitt på diagnosetidspunktet, men også tilbys regelmessig deretter gjennom hele sykdomsforløpet. Informasjonen burde være tilpasset mottakeren og dens modenhetsnivå.
<b>Kritisk vurdering</b>	Vi har brukt helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av kvalitative studier, og besvart JA på alle spørsmålene. Dette betyr at vi kan stole på artikkelen og bruke den videre i litteraturstudien. Tidsskriftet artikkelen er publisert i har nivå 1 i kanalregisteret, noe som styrker tanken vår om at dette er en god artikkel.

\*Vi inkluderer kun funnene fra ungdommens perspektiv.

## Vedlegg 4: Eksempel på utfylt sjekkliste

Kritisk vurdering av:

Moberg, Julie Y., Dorte Larsen og Anne Brødsgaard. 2016. "Striving for balance between caring and restraint: young adults' experiences with parental multiple sclerosis." *Journal of Clinical Nursing* 26: 1363-1374. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.13587>

### Del A: Innledende vurdering

Er formålet med studien klart formulert?

Ja– Nei–Uklart **Tips:**

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

#### **Kommentar:**

Hensikten med studien er å utforske og beskrive hvordan unge voksne opplevde å vokse opp med en forelder med multippel sklerose, og hvordan disse erfaringene påvirker de i dagliglivet.

Det er forsket lite på temaet i forhold til barn til foreldre med MS.

Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja– Nei–Uklart **Tips:**

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

#### **Kommentar:**

Kvalitativ metode er hensiktsmessig, da man vil se på erfaringene og opplevelsene til barna.

Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja– Nei–Uklart

#### **Tips:**

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?



**Kommentar:**

Det er hensiktsmessig å bruke intervju for å finne svar på problemstillingen.

Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja– Nei–Uklart

**Tips:** Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

**Kommentar:**

Utvalgsstrategien er hensiktsmessig. De har adressert studien flere plasser, deltagerne har meldt seg frivillig. De luket ut de som ikke møtte kriteriene de har satt. (18-25 år, ha en eller to foreldre med MS, og ha bodd sammen med forelderen i minst to år etter diagnosen, ikke ha en kronisk sykdom selv).

Karakteristika er godt beskrevet. 13 fra Danmark, 1 fra færøyene. 12 kvinner, 2 menn. Ulike sosioøkonomiske bakgrunner. Studien kunne inneholdt flere menn enn kvinner, dette har de selv nevnt som en svakhet.

Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja– Nei–Uklart

**Tips:** Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?

- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

**Kommentar:**

Dataene ble samlet inn på en god måte.

Intervju ble gjort, med videoopptak, deretter transkribert ordrett og lest gjennom flere ganger.

Diskutert i plenum.

Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja– Nei–Uklart **Tips:**

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
  1. utforming av problemstilling
  2. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
  3. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

**Kommentar:**

Bakgrunnsforhold ble gjort rede for, en sykepleier og en psykolog. Har jobbet med MS i flere år. Derfor brukt «Phenomenology» i analysen av resultatene som er hensiktsmessig.

Er etiske forhold vurdert?

Ja– Nei–Uklart **Tips:**

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

**Kommentar:**

The Danish Data Protection Agency godtok studien.

De sa ifra til Regional Committee on Health Research Ethics, men de tar bare en formell avgjørelse i forbindelse med studier som inneholder biologisk materiale.

Deltagerne fikk informasjon både skriftlig og muntlig, i tillegg til tid for å revurdere deltagelse i studien. Alle skrev under på samtykkeskjema.

De fikk kontaktinformasjon til en psykolog, med tanke på at dette kunne vekke vanskelige følelser hos deltagerne.

Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja– Nei–Uklart

**Tips:** En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

#### **Kommentar:**

Fenomenologisk analyse er brukt, godt beskrevet steg for steg og tabeller. Tilstrekkelig data er presentert.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja– Nei–Uklart

## **Del B: Hva er resultatene?**

Er funnene klart presentert?

Ja– Nei–Uklart

**Tips:** Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

**Kommentar:**

Funnene er klart presentert. Det har brukt andre kilder for å underbygge funnene. De har brukt triangulering for å styrke troverdigheten til funnene sine. Funnene blir diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen.

**Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis? Hvor nyttige er funnene fra denne studien?**

**Tips:** Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

**Kommentar:**

Forbedre situasjonen for barn med en forelder med en kronisk lidelse, ved å fremme åpenhet i familien samt dele informasjon om MS og symptomene til alle familiemedlemmer, inkludert barn. Henviser familiene til støtteapparater og rådgivning kan bidra til å lette barnas omsorgsoppgaver og lette tilbakeholdenhet hos barn.

Sykepleiere kan bidra ved å foreslå psykologisk hjelp over tid, for å hjelpe barna med å håndtere utfordringene som oppstår ved å ha en forelder med MS, da forslag fra helsepersonell ofte er lettere å godta.