

Helsekompetanse og styrket mestring hos barn og unge som pårørende

I denne litteraturgjennomgangen har vi samlet og oppsummert resultater fra internasjonal forskning i perioden 2010-2020 om opplevd utbytte og/eller effekt av deltakelse i lærings- og mestringstilbud for barn og unge som pårørende. Vi har anvendt «scoping review» (systematisk kunnskapsoppsummering) som metode og har inkludert 19 artikler av 12570 treff i databasene. 11 av artiklene var basert på kvantitativ metode, syv på kvalitativ metode og en på kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode. Resultatene viser at barn og unge som pårørende opplevde utbytte fra deltakelse i lærings- og mestringstilbud, oppsummert i seks hovedtemaer: 1) møtet med andre som har forutsetninger for å forstå, 2) økt kunnskap og informasjon, 3) strategier for mestring, 4) bedret håndtering av angst og depresjon, 5) redusert skyldfølelse, og 6) økt selvinnsikt.

Takk til Inger Hagen (Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse) for nyttige innspill.



E.P., 22

Illustrasjon: Eldbjørg Ribe

V erdens helseorganisasjon er opptatt av at vi som samfunn må styrke unge menneskers forutsetninger for å delta i beslutninger om egen og andres helse og utvikling (WHO, 2021). FNs barnekonvensjon (1989) slår fast at alle barn har rett til å bli hørt og at de har rett til å få tilpasset informasjon om helse. En stor gruppe barn og unge er pårørende til søsken eller foresatte med sykdom, funksjonsnedsettelse eller rusavhengighet, heretter omtalt som barn og unge som pårørende.

Forskning viser at barn og unge som pårørende opplever flere daglige utfordringer som kan påvirke deres utvikling og sosialisering enn andre barn (Bronning et al., 2012; Fjone et al., 2009; Haukeland et al., 2021; Haukeland et al., 2015; Kufås et al., 2015; Prchal & Landolt, 2009; Ruud et al., 2015; Siegenthaler et al., 2012; Torvik & Rogmo, 2011). Utfordringer for denne gruppen er at de ofte har lite kunnskap om diagnosen eller funksjonsnedsettelsen til den de er pårørende til, og at de møter liten forståelse fra sine omgivelser om pårønderollens konsekvenser for deres hverdag (Haukeland et al., 2015; Hjelmseth & Aune, 2018; Ruud et al., 2015). Helsekompetanse handler om å ha kunnskap, motivasjon og ferdigheter som gjør at man kan fremme helse, forebygge og mestre sykdom gjennom livets faser (Sørensen, 2012). Helse- og omsorgsdepartementet (2019) og Helsedirektoratet (2015) anbefaler å tilby tiltak som lærings- og mestringstilbud for å øke helsekompetansen til barn og unge som er pårørende. Lærings- og mestringstilbud er en samlebetegnelse på pedagogiske tilbud for å øke helsekompetansen og styrke egenmestringen til deltakere (Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, 2021).

Kunnskapsoppsummeringer viste for mer enn ti år siden at lærings- og mestringstilbud kunne ha positiv innvirkning på helsekompetanse og egenmestring for barn og unge som pårørende. Forskning peker på at det er nødvendig med kunnskap om hva slags utbytte barn og unge som pårørende rapporterer i eksisterende forskning, og i tillegg er det fremhevet viktigheten av å få frem ny kunnskap om hvor-

dan utbytte kan måles og evalueres (Vis & Havnen, 2017; Prchal, 2009; Reupert, 2012).

Studiens hensikt er å oppsummere kunnskapsstatus og identifisere kunnskapsmangel for praksis og forskningsfeltet gjennom å samle og tilgjengeliggjøre internasjonal forskning på utbytte fra deltakelse i lærings- og mestringstilbud for barn og unge som pårørende. I gjennomgangen av disse studiene oppsummerer vi:

- hva som kjennetegner studiene, deltakerne og lærings- og mestringstilbudet/intervensjonene
- hvilke metoder og måleinstrumenter som er benyttet for å evaluere utbytte fra deltakelse i lærings- og mestringstilbud
- hva slags utbytte/erfaringer som er forbundet med deltakelse.

TEORETISKE PERSPEKTIVER

Opplevelse av sammenheng i tilværelsen er sentralt for mestring, helse og velvære, både for den som har helseutfordringer og for pårørende. Antonovsky (1979) introduserte tidlig begrepet generaliserte motstandsressurser, eller mestringsressurser som bidrar til å håndtere stress eller helseutfordringer. Stressmestringsmodellen (Lazarus & Folkman, 1984) forstår stress og mestring som et samspill mellom individet og omgivelsene, og er mye brukt i psykologisk forskning på mestring. I hvilken grad man opplever en situasjon som belastende avhenger av egenskaper, ferdigheter og ressurser hos den enkelte, og av hvordan pårørende og det sosiale nettverket bidrar med støtte og hjelp (Heggen, 2007). Heggen påpeker at forståelsen av mestring i samfunnet gjerne handler om individuelle egenskaper og ressurser, og i mindre grad om ressurser i de sosiale omgivelsene. I et utviklingsøkonomisk perspektiv (Bronfenbrenner, 1979) blir personers mestring av sin situasjon en tilpasningsprosess der også omgivelsene tilpasser seg. En helsetjeneste som legger til rette for læring og mestring, må derfor ha en helhetlig forståelse av sosiale, kulturelle, økonomiske og politiske rammer for mestring.

METODE

I litteraturgjennomgangen har vi fulgt de fem trinnene i metoden «Scoping Review» (Arksey & O'Malley, 2005; Levac et al., 2010): 1) definere forskningsspørsmål; 2) identifisere studier; 3) seleksjon for inklusjon; 4) oppsummering og beskrivelse; 5) sammenstilling, rapportering og tematisk analyse. Metoden skiller seg fra andre systematiske litteraturgjennomganger ved å ha en mer åpen tematisk tilnærming med bredere forskningsspørsmål som ikke bare kan besvares med studier bestående av kun et forskningsdesign. Metoden er godt egnet for dette komplekse forskningsfeltet fordi det er mange aktører involvert, og det mangler systematiske oversikter. Fordelen med designet er at det er fleksibelt og ikke-lineært, noe som gir mulighet for å gå i dybden på de enkelte trinnene, og å gjenta trinnene for å forsikre seg om at all relevant litteratur er tatt med. Designet åpner for å inkludere studier med ulike metoder og metodekvalitet, noe som krever at forskerne viser grundigheten og systematikken i arbeidet gjennom å være transparente i hele prosessen (Arksey & O'Malley, 2005).

Første trinn startet med at prosjektgruppen definerte forskningsspørsmålene (beskrevet ovenfor) og presiserte inklusjons- og eksklusjonskriterier:

Populasjon: barn og unge (0-18 år) som pårørende til foresatte eller søsken som har somatisk/psykisk sykdom, funksjonsnedsettelse eller rusmiddelavhengighet.

Intervensjon: individuelle og/eller gruppebaserte tilbud med mål om læring og mestring for barn og unge som pårørende, ledet av fagpersoner og/eller brukerrepresentanter.

Sammenligning: ordinær oppfølging, venteliste, andre typer tilbud eller ingen sammenligning.

Resultatmål: alle typer helse-, sosiale-, psykologiske-, helseøkonomiske og/eller atferdsmessige endringer, erfaringer eller effekter.

I *andre trinn* identifiserte vi relevante studier som svarte på forskningsspørsmålene og hensikten med studien. Vi gjennomførte fra januar 2010 til oktober 2020 systematiske søk i forskningslitteraturen i følgende databaser: MEDLINE, EMBASE, PsycINFO,

FO, AMED, CINAHL, SweMed+, ERIC. I hver database søkte vi etter en rekke ulike ord og begreper relatert til temaet, alene eller i ulike kombinasjoner (denne listen er ikke uttømmende):

Deltakere: caregiver, next of kin, significant other, carer, family, family caregiver, family member, parents, informal caregiver, sibling, children of impaired parents, children, adolescents.

Intervensjon: self-management program/education/group, group support program, learning and mastery course, patient education, patient education course/program/intervention, group intervention, group-based education, psychoeducation, cognitive-behavioural therapy, patient engagement, caregiver engagement, counselling, self-help groups, support groups, psychosocial care.

Vi gjennomførte i tillegg «hånd søk», samt søk i referanselister til inkluderte artikler.

Inklusjonskriterier:

- Fagfellevurderte forskningsartikler på engelsk, norsk, dansk og svensk publisert i vitenskapelige tidsskrifter i tidsperioden 2010-2020.

- Studiene måtte ha undersøkt utbytte fra deltakelse i lærings- og mestringstilbud for barn og unge under 18 år som hadde foresatte eller søsken med somatisk/psykisk sykdom og/eller skade, funksjonsnedsettelse og/eller rusavhengighet.

- Hensikten med lærings- og mestringstilbudene måtte være å legge til rette for økt helsekompetanse, og for mestring og mestringsstrategier hos barn og unge.

Eksklusjonskriterier:

- Tilbud som hovedsakelig var basert på bruk av teknologi.

- Studier som hadde undersøkt utbytte fra familieintervensjoner, dvs. lærings- og mestringstilbud med fokus på interaksjon i familien, der barn, unge og foresatte deltok sammen.

- Tilbud som ble vurdert å være terapeutiske psykologiske tilbud, etter nøye vurdering av innholdet i tilbudet.

Tredje trinn var å velge ut relevante artikler for inklusjon. Søkene i databasene ga 12.570 treff. Basert på gjennomlesing av tittel og sammendrag, ble 12.100 artikler ekskludert da de ikke oppfylte inklusjonskriteriene, 470 artikler ble innhentet i fulltekst. Alle artiklene ble vurdert parallelt av førsteforfatter eller sisteforfatter og minst en av medforfatterne. Ved ulik vurdering diskuterte prosjektgruppen artiklene for å komme fram til enighet. Vi inkluderte 19 artikler som har undersøkt utbytte fra deltakelse i lærings- og mestringstilbud for barn og unge som pårørende.

I fjerde trinn oppsummerte vi informasjon om studiedesign, deltakere, lærings- og mestringstilbudene som intervensjoner (forskningsspørsmål 1) og metoder for evaluering (forskningsspørsmål 2) fra hver studie (se tabell 1).

I femte trinn ble dataene fra studiene sammenstilt og presentert i resultatdelen. Resultatdelene fra de ulike studiene på utbytte fra deltakelse (forskningsspørsmål 3) ble sammenstilt for å finne likheter og variasjon i materialet. Vi rapporterte noen forskningsresultater på tvers av studier fordi de var mer sentrale enn andre. For forskningsspørsmål 3 gjennomførte vi i tillegg en enkel tematisk analyse der resultater fra studier med ulik forskningsmetode utfyller hverandre (Noyes et al., 2019). I den tematiske analysen vurderte vi hvilke temaer som er mest sentrale, samt hvordan resultatene utfyller hverandre innenfor de gitte temaene. Temaene er: 1) møtet med andre som har forutsetninger til å forstå, 2) økt kunnskap og informasjon, 3) strategier for mestring, 4) bedre håndtering av angst og depresjon, 5) redusert skyldfølelse, og 6) økt selvinnsikt.

RESULTATER

Beskrivelse av de inkluderte studiene

Inkludert i litteraturgjennomgangen er 19 artikler publisert i perioden 2010-2020. Seks artikler var gjennomført i Canada. Tre av disse er fra samme studie (Barrera et al., 2018a; Barrera et al., 2018b; Barrera et al., 2018c), men er likevel inkludert fordi en artik-

kel er basert på kvalitative intervjuer, mens to kvantitative artikler presenterer data fra ulike spørreskjemaer. Fire artikler er fra USA, tre fra Australia og to fra Sverige. I tillegg inngår en artikkel fra henholdsvis Frankrike, Nederland, Irland og Hellas.

Beskrivelsene av studiene omfatter: informasjon om forfattere, i hvilket land studien er gjennomført, når studien ble publisert, forskningsdesign, deltakere, spørreskjema for de kvantitative studiene, og temaer for intervju i de kvalitative studiene. Tabellen på de neste sidene omfatter detaljert informasjon om intervensjonene: type lærings- og mestringstilbud, hensikt, struktur og innhold, personell, varighet, alder på deltakerne og hvor tilbudet er gjennomført.

Deltakerne

Totalt deltok 998 barn og unge i studiene. I fire studier deltok barn og unge som var pårørende til foresatte med psykisk sykdom og/eller rusavhengighet (N=3) eller kreft (N=1). 15 studier hadde inkludert søsken til et barn med kreft (N=6), autismespekterforstyrrelse (N=3), funksjonsnedsettelse (N=3), psykisk sykdom (N=2) og utviklingshemming (N=1). En studie hadde inkludert barn som pårørende til både søsken og foresatte. De fleste studiene hadde deltakere i aldersspennet 7-16 år. Deltakeren med lavest alder var fem år og de eldste var 18 år.

Lærings- og mestringstilbudene

Alle studiene hadde undersøkt gruppebaserte lærings- og mestringstilbud, til tross for at søkene hadde tatt høyde for å fange opp studier om individuelle tilbud. Hensikten med tilbudene ble oppgitt å være økt kunnskap, økt helsekompetanse og styrket mestring til barn og unge som pårørende. Pedagogiske tilnærminger varierte mellom undervisning og utveksling av erfaringer og kunnskap, i kombinasjon med ulike former for aktiviteter og lek/spill. I enkelte tilbud deltok erfarne brukerrepresentanter med innlegg som utgangspunkt for samtaler. Lærings- og mestringstilbudene ble i hovedsak gjennomført på sykehus eller behandlingssentre.

Tabell 1: Beskrivelse av inkluderte studier

Første forfatter År – Land	Deltagere	Design/ metode	Spørreskjema/ temaer	Intervensjon
Barrera 2018 (a) Canada	Søsken til barn med kreft (N=75)	Randomisert kontrollert studie (baseline, og 12-16 uker etter intervensjon) Kontrollgruppe: ja	<ul style="list-style-type: none"> • Multidimensional Anxiety Scale for Children (MASC) 	<p>Intervensjon: kognitiv atferdsterapi i grupper</p> <p>Mål: redusert angst</p> <p>Struktur og innhold: problemløsning ved bruk av rollespill, håndverk, spill, gruppediskusjoner og hjemmeleker. Spesifikke temaer: å gi tilbakemeldinger, bli bedre kjent, undervisning om kreft, kreft i familien, søskens erfaringer med kreft, relasjoner, skole og tanker om fremtiden</p> <p>Fagpersoner: psykologer og psykologistudenter</p> <p>Varighet: to timers økter hver uke i åtte uker</p> <p>Alder: 7-16</p> <p>Sted: barnekreftsentre</p>
Barrera 2018 (b) Canada	Søsken til barn med kreft (N=75)	Randomisert kontrollert studie (baseline og 12-16 uker etter intervensjon) Kontrollgruppe: ja	<ul style="list-style-type: none"> • Children's Depression Inventory (CDI) • Pediatric Quality of Life Inventory (PedQL) 	Intervensjon: se Barrera, 2018 (a)
Barrera 2018 (c) Canada	Søsken til barn med kreft (N=18)	Kvalitativ studie	<ul style="list-style-type: none"> • Søsken erfaringer fra deltakelse og utbytte 	Intervensjon: se Barrera, 2018 (a)
Brouzos 2017 Hellas	Søsken til barn med autismespekter diagnose (N=38)	Pre- og postintervensjon	<ul style="list-style-type: none"> • Kunnskap om autisme • Mestring/tilpasningsskala 	<p>Intervensjon: psykoedukasjon i grupper</p> <p>Mål: økt kunnskap om autisme, lavere tilpasningsutfordringer, mindre følelsesmessige og atferdsmessige utfordringer</p> <p>Struktur og innhold: temaer: autisme, følelser, kognitive skjema og restrukturering, avslapningsøvelser, problemløsning, ferdighetstrening og selvaksept</p> <p>Fagpersoner: psykologistudenter</p> <p>Varighet: 90 minutter i uken i åtte uker</p> <p>Alder: 6-15</p> <p>Sted: ikke oppgitt</p>

Tabell 1 (fortsettelse): Beskrivelse av inkluderte studier

Første forfatter År – Land	Deltagere	Design/ metode	Spørreskjema/ temaer	Intervensjon
Foster 2014 Australia	Barn og unge som pårørende til søsken og foreldre med psykisk sykdom (N=14)	Kvalitativ studie	<ul style="list-style-type: none"> • Ulike temaer rundt hva deltakerne har lært 	<p>Intervensjon: barne- og ungdomsleir</p> <p>Mål: opparbeide håp, motstandsdyktighet og velvære gjennom å bygge på individuelle styrker</p> <p>Struktur og innhold: dagsopphold og leir bestående av fritidsaktiviteter i kombinasjon med gruppearbeid med fokus på relasjoner, nettverk og helsekompetanse</p> <p>Fagpersoner: gruppeleder og frivillige</p> <p>Varighet: tilbudet er åpent gjennom hele året</p> <p>Alder: 9-17</p> <p>Sted: ulike steder hvor leir kan gjennomføres</p>
Gladstone 2014 Canada	Barn som pårørende til foreldre med psykisk sykdom (N= 7)	Kvalitativ studie	<ul style="list-style-type: none"> • Observasjon av gruppeinteraksjon 	<p>Intervensjon: psykoedukasjon i grupper</p> <p>Mål: kunnskap om psykisk sykdom og evne å uttrykke vanskelige følelser</p> <p>Struktur og innhold: ikke oppgitt</p> <p>Fagpersoner: ikke oppgitt</p> <p>Varighet: åtte uker</p> <p>Alder: 7-13</p> <p>Sted: ikke oppgitt</p>
Granat 2012 Sverige	Søsken til barn med funksjonsnedsettelse (N=54)	Pre- og post-intervensjon	<ul style="list-style-type: none"> • Sibling relationship questionnaire (SRQ) 	<p>Intervensjon: mestringsgrupper</p> <p>Mål: øke søsknenes kunnskap om funksjonsnedsettelsen og innføring i problemløsningsorienterte strategier</p> <p>Struktur og innhold: korte forelesninger om spesifikke funksjonsnedsettelser og diagnoser. Strukturerte rollespill, dagbokføring, spill, praktiske øvelser og sosialt samvær. Foreldre deltok på første og siste møte</p> <p>Fagpersoner: klinikere</p> <p>Varighet: seks uker med to-timers økter (over en periode på 18 mnd.)</p> <p>Alder: 8-12</p> <p>Sted: habiliteringssenter</p>
Jones 2020 USA	Søsken av barn med autismespekter diagnose (N=64)	Randomisert kontrollert studie (2-3 uker før intervensjonen og før siste økt) Kontroll-gruppe: ja	<ul style="list-style-type: none"> • Children's Depression Inventory – 2nd Edition BDI II (CDI-2) • Revised Children's Manifest Anxiety Scale – 2nd Edition (RCMAS-2) • Fem spørsmål om nettverk for støtte • Liste over mestringsstrategier • Child Behaviour Checklist (CBCL) 	<p>Intervensjon: mestringsgrupper (basert på manual)</p> <p>Mål: ikke oppgitt</p> <p>Struktur og innhold: undervisning og læring, dele erfaringer og følelser, spill, besøk av brukermedvirker</p> <p>Fagpersoner: ikke oppgitt</p> <p>Varighet: to timer fordelt på ti søndager</p> <p>Alder: 4-15</p> <p>Sted: ikke oppgitt</p>

Tabell 1 (fortsettelse): Beskrivelse av inkluderte studier

Første forfatter År – Land	Deltagere	Design/ metode	Spørreskjema/ temaer	Intervensjon
Kryzak 2015 USA	Søsken til barn med autisme-spekter diagnose (N=15)	Pre- og postintervensjon i tillegg til observasjon	<ul style="list-style-type: none"> • Child Depression Inventory (CDI) • Revised Children's Manifest Anxiety Scale (RCMAS-2) • Autism Sibling Knowledge questionnaire (ASK) • Observasjon av atferd ved søsken-interaksjon (video-opptak) 	<p>Intervensjon: mestringsgruppe</p> <p>Mål: forbedre tilpasningsutfordringer mellom søsken, øke kunnskap om diagnosen, nettverk og styrke søskeninteraksjonen</p> <p>Struktur og innhold: undervisning om diagnose, sosialt samvær og læring av mestringsstrategier</p> <p>Fagpersoner: helserådgiver med assistanse av frivillige</p> <p>Varighet: to timers økter en gang i uken over åtte og ni uker</p> <p>Alder: 6-14</p> <p>Sted: universitetsklinikk</p>
Neville 2016 Canada	Søsken til barn med kreft (N=22)	Kvalitativ studie (observasjon)	<ul style="list-style-type: none"> • Endringer i følelser og erfaringer underveis i intervensjonen 	<p>Intervensjon: kognitiv atferdsterapi i grupper</p> <p>Mål: restrukturering av vanskelige tanker, problemløsning og utvikling av mestringsstrategier</p> <p>Struktur og innhold: undervisning og samtaler om kreft og kreft i familier. Øktene bestod også av lekaktiviteter</p> <p>Fagpersoner: psykologer, psykologistudenter og forskningsassistenter</p> <p>Varighet: åtte uker med to timers økter i uken</p> <p>Alder: 7-18</p> <p>Sted: barnehelsesenter</p>
Nolbris 2010 Sverige	Søsken til barn med kreft (N=15)	Kvalitativ studie	<ul style="list-style-type: none"> • Deltakernes erfaringer 	<p>Intervensjon: mestringsgrupper</p> <p>Mål: mestring gjennom å dele erfaring og hjelpe hverandre</p> <p>Struktur og innhold: samtaler, bilder, male bilder ble brukt som et verktøy for å dele erfaringer</p> <p>Fagpersoner: sykepleiere</p> <p>Varighet: tre økter på halvannen time</p> <p>Alder: 8-19</p> <p>Sted: sykehus</p>
O'Neill 2020 Irland	Barn av foreldre med kreft (N=19)	Kvalitativ studie	<ul style="list-style-type: none"> • Spørsmål knyttet til hvordan intervensjonen hjalp barna i å håndtere foreldres kreftsykdom 	<p>Intervensjon: mestringsgrupper</p> <p>Mål: fremme psykisk helse og gi økt mestring</p> <p>Struktur og innhold: bygge på barnets styrker og gi økt mestring knyttet til stress ved foreldres sykdom</p> <p>Fagpersoner: helse- og sosialarbeidere</p> <p>Varighet: en kveld pr. uke over seks uker</p> <p>Alder: 5-12</p> <p>Sted: ikke oppgitt</p>

Tabell 1 (fortsettelse): Beskrivelse av inkluderte studier

Første forfatter År – Land	Deltagere	Design/ metode	Spørreskjema/ temaer	Intervensjon
Riebschleger 2019 USA	Ungdom med en forelder med psykisk sykdom og/eller rusavhengighet (N=19)	Pre- og postintervensjon	<ul style="list-style-type: none"> • Knowledge, Mental Illness and Recovery scale (KMIR) 	<p>Intervensjon: lærings- og mestringsgruppe</p> <p>Mål: økt helsekompetanse</p> <p>Struktur og innhold: undervisning og samtale om psykisk sykdom generelt, risikofaktorer og årsaker, i tillegg til spesifikke psykiske sykdommer. Samtaler om hvor de kan søke hjelp og hvordan hjelpe andre</p> <p>Fagpersoner: sosialarbeider og universitetslærer</p> <p>Varighet: 10 gruppesamlinger på 50 minutter</p> <p>Alder: 5.-8. klasse</p> <p>Sted: skolebasert program</p>
Roberts 2015 Australia	Søsken til barn med funksjonsnedsettelse (N=42)	Del av kontrollert forsøk, målinger pre-, post- og 3 måneder etter intervensjon. Kontrollgruppe: ja	<ul style="list-style-type: none"> • The Social Support Scale for Children (SSSC) • Sibling Relationship Questionnaire (SRQ) • The Self-Report Coping Scale (SRCS) • The Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES) • Kvalitativt mål i den siste samlingen: «Hva har jeg lært» • Tilfredshetsmåling 	<p>Intervensjon: mestringsgrupper</p> <p>Mål: styrket sosial støtte og mestringsferdigheter</p> <p>Struktur og innhold: temaer for sesjonene: 1) bli kjent, 2) gjenkjenne likheter og ulikheter mellom en selv og andre søsken samtidig som en deler kunnskap, 3) uttrykke følelser og søke sosial støtte, 4) bruke en problemløsningstilnærming, 5) mestringsstrategier, 6) kjenne igjen egne behov</p> <p>Fagpersoner: psykolog, frivillig og forskningsassistent</p> <p>Varighet: to timer ukentlig over seks uker</p> <p>Alder: 7-13</p> <p>Sted: ikke oppgitt</p>
Roberts 2016 Australia	Søsken til barn med funksjonsnedsettelse (N=36)	Del av kontrollert forsøk, målinger pre-, post- og 3 måneder etter intervensjon, kontrollgruppe: ja	<ul style="list-style-type: none"> • The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) • Kobling til sosialøkonomisk status basert på postnummer • Kartlegging av ekstra støttetilbud 	<p>Intervensjon: se Roberts (2015)</p>
Rubin 2018 USA	Søsken til barn med psykisk sykdom (N=145)	Pre- og postintervensjon	<ul style="list-style-type: none"> • Spørreskjema bestående av både semi-strukturerte spørsmål og åpne spørsmål om hvordan de følte seg før og etter at de hadde vært i gruppa og hva de hadde lært 	<p>Intervensjon: støttegruppe</p> <p>Mål: økt kunnskap om diagnosen, styrket sosialt nettverk, utvikle mestringsstrategier</p> <p>Struktur og innhold: samtale og skreddersydde aktiviteter ut fra alder</p> <p>Fagpersoner: sosialarbeider, kunstterapeut og andre klinikkansatte</p> <p>Varighet: ikke oppgitt</p> <p>Alder: 5-18</p> <p>Sted: sykehus</p>

Tabell 1 (fortsettelse): Beskrivelse av inkluderte studier

Første forfatter År – Land	Deltagere	Design/ metode	Spørreskjema/ temaer	Intervensjon
Salavati 2013 Canada	Søsken til barn med kreft (N=151)	Pre- og postintervensjon	<ul style="list-style-type: none"> State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) 	<p>Intervensjon: mestringsgrupper</p> <p>Mål: ha det kjekt i gruppe, samhandle, uttrykke tanker og følelser fritt, og lære seg mestringsstrategier</p> <p>Struktur og innhold: samlingene fulgte et strukturert format og hver samling var planlagt rundt et gitt tema (f.eks. medisinsk kunnskap om kreft, kreft i en familie-kontekst, søskens følelser og tanker rundt kreft)</p> <p>Fagpersoner: to trente gruppeveiledere</p> <p>Varighet: åtte ukentlige samlinger på to timer</p> <p>Alder: 8-17</p> <p>Sted: sykehus</p>
Scelles 2011 Frankrike	Søsken til barn med utviklingshemming (N=6)	Kvalitativ studie	<ul style="list-style-type: none"> Hvordan og hvorfor delta, erfaringer fra gruppa Positive og negative erfaringer fra støttegruppa og forslag til forbedringer 	<p>Intervensjon: støttegruppe</p> <p>Mål: å hjelpe søsken</p> <p>Struktur og innhold: Gruppen prøver å nå målet på ulike måter: 1) utvikle støtte og forbyggende tiltak, 2) få informasjon om familiens omgivelser for å gi bedre hjelp til familien og barna, 3) vurdere behovene til søsken, 4) oppmuntre barna til å dele ikke bare det vanskelige, men også deres kunnskap og ferdigheter</p> <p>Fagpersoner: psykolog eller gruppeveileder</p> <p>Varighet: åpen</p> <p>Alder: ikke oppgitt</p> <p>Sted: ikke oppgitt</p>
van Santvoort 2014 Nederland	Barn av foreldre med psykisk sykdom eller avhengighet (N=256)	Randomisert kontrollert studie (baseline, 3 og 6 måneder etter intervensjon) Kontrollgruppe: ja	<ul style="list-style-type: none"> Barns sosiale støtte Barns opplevelse knyttet til foreldres sykdom Self-Perception Profile for Children (SPPC) Parent Child Interaction Questionnaire (PCIQ) Strengths and Difficulties questionnaire (SDQ) Parents completed the Brief Symptom Inventory (BSI) Questionnaire on long-term difficulties (LLM) 	<p>Intervensjon: mestringsgrupper</p> <p>Mål: sosial støtte, økt kunnskap, samt redusere emosjonelle og atferdsmessige problemer</p> <p>Struktur og innhold: grupper drevet etter standardisert manual. Teknikker: rollespill, leker, opplæring og diskusjon om ulike temaer</p> <p>Fagpersoner: barnepsykolog, klinisk sosionom og psykiatrisk sykepleier</p> <p>Varighet: 90 minutters samlinger i åtte uker pluss en booster samling</p> <p>Alder: 8-12</p> <p>Sted: psykiske helsesentre og avhengighetsklinikker</p>

Metoder og måleinstrumenter brukt for å evaluere deltakelse i lærings- og mestringstilbud

11 av de 19 inkluderte studiene var basert på kvantitativ metode, syv på kvalitativ metode, og en studie på kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode. Av de kvantitative studiene hadde fire et randomisert kontrollert design, og syv studier hadde et kvasi-eksperimentelt design. To av de kvasi-eksperimentelle studiene hadde sammenlignet intervensjonsgruppe med en kontrollgruppe. Femten studier hadde undersøkt utbytte rett etter endt tilbud, mens fire studier hadde undersøkt utbytte opp til seks måneder etter endt tilbud.

De kvantitative studiene hadde benyttet spørreskjemaer for å måle endring før og etter deltakelse. Detaljert informasjon om spørreskjemaer er gjengitt i tabell 1. 12 av de kvantitative studiene hadde benyttet 18 ulike standardiserte validerte internasjonale spørreskjemaer knyttet til resultatmål som kunnskap, mestring, relasjoner, symptomer/helse, livskvalitet, sosial støtte og atferd hos barn og unge som pårørende. Disse studiene var gjennomført i Canada, USA, Australia, Hellas, Sverige og Nederland. Child depression inventory (CDI) var benyttet i tre studier, og Strengths and difficulties questionnaire (SDQ), Sibling relationship questionnaire og Childrens manifest anxiety scale (RCMAS) var benyttet i to studier. Mange studier hadde i tillegg utviklet studiespesifikke spørreskjemaer knyttet til resultatmål som kurstillfredshet, kunnskap om diagnose, mestringsstrategier, nettverkskartlegging og kartlegging av sosial støtte. De kvalitative studiene undersøkte i hovedsak hva barn og unge hadde lært, hvordan de hadde opplevd å delta og hva de hadde fått ut av det.

Utbytte og erfaringer med deltakelse i lærings- og mestringstilbud for barn og unge som pårørende

Møtet med andre som har forutsetninger for å kunne forstå

Syv artikler beskriver deltakernes opplevelser av å treffe andre i samme situasjon, fem kvalitative og to kvantitative studier. Deltakerne forteller at de oppfattet

sin situasjon som så annerledes at de strevde med å snakke med andre, før de deltok i lærings- og mestringstilbudet (Barrera et al., 2018c; Nolbris et al., 2010; O'Neill et al., 2020). Et tydelig funn i flere av de inkluderte studiene er at barn og unge beskrev den gode opplevelsen av å treffe andre i samme situasjon, som en følelse av lettelse (Barrera et al., 2018c; Foster et al., 2014; Granat et al., 2012; Nolbris et al., 2010; O'Neill et al., 2020; Rubin et al., 2018; Scelles et al., 2012). Deltakerne kjente seg godt igjen i beskrivelsene til de andre deltakerne i gruppen og de kjente raskt på en følelse av tilhørighet. Deltakelse skapte en sterk opplevelse av fellesskap:

«Jeg visste at andre barn gjennomgikk det samme som meg, men jeg visste ikke at de var like lei seg eller like sinte som meg da jeg kom hit, og før jeg hadde rukket å si noe som helst, hadde de andre allerede fortalt om at de hadde det på akkurat samme måten som meg» (gutt, 9 år) (Barrera et al., 2018c, s. 998).

Yngre barn syntes det var fint at de eldre barna hadde ord for det de selv kjente på, men som de selv syntes at det var vanskelig å beskrive (Nolbris et al., 2010). Barna opplevde at det var godt å kunne gi uttrykk for vanskelige følelser om sykdom eller oppførsel. De satte også pris på å sette ord på bekymringer og ting de lurte på. I studien til Barrera et al. (2018c) fremhevet deltakerne at det gjorde godt å få være den som oppmerksomheten ble rettet mot, de opplevde at fokuset var utelukkende på dem som pårørende. Deltakerne beskrev gruppen som et sted der tanker og reaksjoner ble tatt på alvor og anerkjent (Barrera et al., 2018c, Foster et al., 2014). For mange var dette den første gangen de opplevde å være sammen med andre som har forutsetning for å forstå deres situasjon.

Økt kunnskap og informasjon

12 av de inkluderte studiene rapporterer endringer i kunnskap og informasjon, syv av disse er kvalitative og fem er kvantitative artikler. Gjennom å delta i gruppebaserte lærings- og mestringstilbud hadde deltakerne fått mer kunnskap om sykdommen og om eventuell behandling(er) til den de var pårørende til: «Det at

vi kunne lære om sykdommen våre mammaer og pappaer har, og at vi kunne lære mer og mer for å bli mindre redde» (gutt, 10 år). (O'Neill et al., 2020, s. 120).

Å ha kunnskap om sykdom og behandling reduserte usikkerhet og bekymringer: «Før var jeg virkelig bekymret for at jeg kunne få sykdommen, men nå som vi har fått kunnskap vet jeg at jeg faktisk ikke kan få den» (gutt 13 år) (Barrera et al., 2018c, s. 999).

Fem studier viste at deltakerne hadde lært hvordan de kunne beskrive og forklare helseutfordringene til den de var pårørende til (Barrera, et al., 2018c; Brouzos, 2017; Granat et al., 2012; Kryzak et al., 2015; O'Neill et al., 2020). Økt kunnskap bidro til at søsken hadde fått større forståelse for hvilke konsekvenser sykdommen innebar av omsorg og prioriteringer i familiens hverdag (Barrera et al., 2018c). De opplevde utbytte av å dele sine erfaringer med de andre i gruppen (Barrera, et al., 2018c; Foster et al., 2014; Gladstone et al., 2014; Neville et al., 2016; Nolbris et al., 2010; O'Neill et al., 2020; Rubin et al., 2018; Scelles et al., 2012). Deltakerne opplevde det som nyttig å bekrefte og utfordre hverandre, samt å gi hverandre tips og råd i en anerkjennende setting. En studie rapporterte at barna vurderte informasjonen fra de andre barna i gruppen som mer verdifull enn informasjonen fra gruppelederne (Scelles et al., 2012).

En av de gjennomgåtte studiene undersøkte «mental helsekompetanse» hos unge i alderen 10-16 år som hadde foresatte med psykiske helseutfordringer og/eller rusavhengighet (Riebschleger et al., 2019). Denne studien definerer mental helsekompetanse som: evnen til å kjenne igjen spesifikke sykdomstegn, kunnskap om hvor man kan finne helseinformasjon, kunnskap om risikofaktorer og årsakssammenhenger, samt kunnskap om egen-omsorg og hvor man kan få profesjonell hjelp. Over 90 prosent av barna i denne studien rapporterte økt helsekompetanse og bedre mestringsferdigheter etter endt tilbud.

Strategier for mestring

Åtte studier hadde undersøkt endringer i mestringsstrategier etter endt tilbud, fire kvalitative- og fire kvantitative studier. Mange av disse studiene vis-

te at barn og unge opplevde at det var blitt enklere å være sammen med sitt søsken, fordi de følte seg tryggere på hvordan de kunne håndtere vanskelige situasjoner (Barrera et al., 2018c; Kryzak et al., 2015; Nolbris et al., 2010). Deltakerne opplevde det som nyttig å få kunnskap om praktisk problemløsning og om hvordan de kan håndtere egne følelser (Barrera et al., 2018c; Neville et al., 2016; Roberts et al., 2015; Roberts et al., 2016): «Nå vet jeg mer, som hva jeg skal gjøre, hvordan jeg skal reagere.. før gikk jeg bare inn i panikk-modus» (jente, 13 år) (Barrera et al., 2018c, s. 999).

Mange opplevde at de etter gruppetilbudet hadde lært å håndtere følelser av sosial eksklusjon og ensomhet (van Santvoort et al., 2014), og de forsto bedre hvordan de kunne støtte andre, for eksempel gjennom å dele erfaringer (Foster et al., 2014) eller gi råd til barn og unge i samme situasjon (Neville et al., 2016). I en av studiene fremhevet barn og unge at de følte seg mindre annerledes, og at de gikk bedre overens med vennene sine etter å ha deltatt i gruppetilbudet (Barrera et al., 2018c).

Bedret håndtering av angst og depresjon

Tre kvantitative studier som måler endringer etter endt tilbud med standardiserte validerte spørreskjemaer konkluderte med at deltakelse i lærings- og mestringsgruppe førte til lavere nivåer av angst og depresjon etter endt tilbud (Jones et al., 2020; Kryzak et al., 2015; Salavati et al., 2014). Jones et al. (2020) beskriver at gruppen synes å ha virket som en slags buffer mot angst og depresjon. I studien til Salavati et al. (2014), som omfattet barn og unge som hadde søsken med kreft, var det spesielt de som strevde mest med depresjon som hadde opplevd bedring. Resultatene viste at guttene hadde noe større utbytte av deltakelse enn jentene. I den kvantitative delen av studien fant Barrera et al. (2018a; 2018b), ingen forskjell i utbytte fra deltakelse i gruppetilbud for søsken til barn med kreft, sammenlignet med kontrollgruppen, samtidig som både deltakerne i intervensjons- og kontrollgruppe hadde utbytte av deltakelse.

Redusert skyldfølelse

Fem av de gjennomgåtte studiene viste at deltakelse hadde bidratt til redusert skyldfølelse og bedre regulering av følelser. Fire av disse var kvalitative studier (intervju/observasjon) (Barrera et al., 2018c; Foster et al., 2014; Nolbris et al., 2010; O'Neill et al., 2020). Den siste kvantitative studien benyttet et studiespesifikt spørreskjema der deltakerne besvarte spørsmål knyttet til egne følelser før og etter deltakelse (Rubin et al., 2018). Studien viser at barn og unge opplevde det som godt å høre av de andre i gruppen at de ikke kunne klandres for sine søskens/foresattes helse eller funksjonsnedsettelse.

Økt selvinnsikt

Tre kvalitative studier hadde undersøkt hvordan deltakelse i gruppene hadde bidratt til økt selvinnsikt og bevissthet om egne styrker (Barrera et al., 2018c; Foster et al., 2014; Nolbris et al., 2010). Resultatene viste at deltakerne hadde fått økt tro på seg selv og sin evne til å fatte beslutninger (Foster et al., 2014). Noen deltakere beskrev at de kjente seg sterkere, og hadde blitt mer bevisste på sine egne iboende styrker (Nolbris et al., 2010), noe som for eksempel gjorde det enklere å være tydelig overfor andre (Barrera et al., 2018c).

DISKUSJON

Studiens hensikt er å oppsummere kunnskapsstatus og identifisere kunnskapsmangel for praksis- og forskningsfeltet gjennom å samle og tilgjengeliggjøre internasjonal forskning på utbytte fra deltakelse i lærings- og mestringstilbud for barn og unge som pårørende.

Type intervensjoner

I gjennomgangen av litteraturen fant vi 19 artikler fra perioden 2010-2020 som hadde undersøkt utbytte eller effekt fra deltakelse i lærings- og mestringstilbud for barn og unge som pårørende som intervensjon. Alle lærings- og mestringstilbudene var gruppebaserte, og de fleste var gjennomført på sykehus for barn og unge mellom 7 og 16 år. Ingen studier hadde undersøkt utbytte fra individuelle tilbud. At kun

fire studier omhandlet barn og unge som pårørende til foresatte understreker behovet for mer forskning på dette området. På tross av lovendringer og tydelige føringer fra myndighetene for økt satsing på pårørendeintervensjoner, var ingen av de inkluderte studiene gjennomført i Norge. Studien var både kvalitative og kvantitative. Kun fire kvantitative studier hadde et randomisert kontrollert design.

Metoder og måleinstrumenter for å evaluere utbytte

De 12 kvantitative studiene hadde til sammen brukt 18 ulike standardiserte validerte internasjonale spørreskjemaer, i tillegg til ni studiespesifikke skjemaer. Spørreskjemaene som er benyttet i studiene måler på svært relevante resultatmål, men det blir likevel utfordrende å sammenligne resultater fra ulike studier direkte siden få spørreskjemaer (N=4) var benyttet i mer enn en studie. De fleste spørreskjemaene var tilpasset barn, men kun to var tilpasset målgruppen barn og unge som pårørende (Autism Sibling Knowledge og Sibling Relationship Questionnaire). I tillegg er få av spørreskjemaene oversatt til norsk. Ingen av studiene hadde undersøkt helseøkonomiske eller samfunnsøkonomiske effekter.

Utbytte og erfaring fra deltakelse

I gruppene opplever barn og unge å møte andre som har forutsetninger for å kunne forstå. De får økt kunnskap om diagnose og behandlingsmuligheter, noe som igjen bidrar til å redusere usikkerhet og bekymringer. Deltakerne opplever å ha lært konkrete strategier for mestring i hverdagen. De studiene som har målt endringer i nivåer av angst og depresjon viser at deltakelse i lærings- og mestringsintervensjoner har bidratt til lavere nivå av depresjon og angst etter endt tilbud. Flere studier viser i tillegg redusert opplevelse av skyld, økt selvinnsikt og mer bevissthet på egne styrker etter endt tilbud.

I tråd med måten Antonovsky (1979) har beskrevet motstandsressurser på, viser de inkluderte studiene i denne litteraturgjennomgangen at barn og unge gjennom deltakelse i ulike typer lærings- og mest-

ringstilbud får tilgang til ressurser som bidrar konstruktivt til å håndtere stress, bekymringer og usikkerhet. I oppfølgingen av barn og unge som pårørende er det avgjørende å vurdere deres situasjon i samspill med de rammene og omgivelsene de lever innenfor i sin hverdag, slik Lazarus og Folkman (1984) og Heggen (2007) også beskriver. Sett i lys av Bronfenbrenners utviklingsøkologiske teori (1979), må vi ha en helhetlig forståelse av rammene for mestring hos barn og unge som pårørende. Det vil si en forståelse av at også omgivelsene må tilpasse seg, for eksempel ved å tilrettelegge for skreddersydde intervensjoner i helse-tjeneste, skole og barnehage.

Sammenhengen mellom kunnskap, trygghet og mestring er fremtredende i resultatene, og de utgjør sentrale dimensjoner av helsekompetanse (Osborne et al., 2013). Fra sammenlignbare studier som har evaluert utbytte fra deltakelse i lærings- og mestringstilbud for barn og unge med helseutfordringer vet vi at økt kunnskap er det aspektet flest rapporterer størst endring på (Stenberg et al., 2019).

Denne litteraturgjennomgangen viser i takt med annen forskning i feltet at tilbud om deltakelse i lærings- og mestringstilbud for barn og unge som pårørende kan være en effektiv måte å bidra til økt helsekompetanse i befolkningen. Økt helsekompetanse er fremhevet som sentralt for å nå FNs bærekraftsmål om god helse og livskvalitet for alle uavhengig av alder (Meld. St. 41, 2020-2021).

Implikasjoner for videre forskning

Det er stort behov for mer forskning på lærings- og mestringstilbud til barn og unge som pårørende. Det trengs for det første mer forskning på individuelle tilbud. Ingen studier har undersøkt utbytte av individuelle tilbud, noe som gjør det vanskelig å sammenligne effekt og utbytte av gruppebaserte og individuelle tilbud. For det andre må forskning på tilbud til barn og unge som pårørende til foresatte styrkes. Kun fire inkluderte studier omhandlet denne målgruppen, noe vi oppfatter som en uttalt kunnskapsmangel i feltet. Videre må det gjøres flere og større randomiserte kontrollerte studier for å kunne få mer kunnskap om

effekt av tilbud. For å kunne gjøre større og komparative eksperimentelle studier av effekter, også over tid, må det utvikles måleinstrumenter på helsekompetanse for barn som pårørende i ulike aldre. Vi trenger dessuten å gjøre eksisterende internasjonale måleinstrumenter tilgjengelig på norsk, og validerte for norske forhold.

Konklusjon

Barn og unge som pårørende har utbytte av å delta i lærings- og mestringstilbud. Antall studier er få, og det er et særlig behov for studier på utbytte fra deltakelse i tilbud for barn og unge som pårørende til foresatte på tvers av diagnoser.

Styrker og svakheter

«Scoping review» som metode innebærer en balanse mellom bredde- og dybdeforståelse som kan være utfordrende, spesielt når det gjelder å sammenligne resultater fra studier med ulik design og metode, slik vi har gjort i denne litteraturgjennomgangen (Arksey & O'Malley., 2005; Levac et al., 2010). Det er utfordrende å gjennomføre systematiske litteratursøk i fagområdet for læring og mestring, da begrepsbruken er lite konsistent. Det er få spesifikke MESH-termer å benytte i søkene. For å inkludere så mange studier som mulig, var søket bredt med mange søkeord i databasene. Dette medførte høyt antall treff, samtidig som vi ikke kan være sikre på at vi har fanget opp alle studier som måler utbytte for barn og unge som pårørende i dette feltet.

Som vist i tabell 1 var lærings- og mestringstilbudene mangelfullt beskrevet i noen av de inkluderte studiene. Det er utfordrende å sammenligne ulike typer tilbud når vi har lite informasjon om den lokale settingen tilbudene er utformet i. Vi ønsket å sammenligne individuelle og gruppebaserte tilbud, men gjennomgangen ga ikke mulighet til dette. For å kunne sammenligne utbytte fra deltakelse i lærings- og mestringstilbud i størst mulig grad, valgte vi å ekskludere tilbud som defineres som terapeutiske, samt tilbud der foresatte deltar sammen med barn og unge som pårørende.

SUMMARY

Health literacy and coping in children and adolescents with parents or siblings who experience long-term conditions or disabilities

This scoping review aims to give a comprehensive and systematic overview of published evaluations and the potential impact of patient education interventions for children or adolescents with parents or siblings who experience long-term conditions or disabilities.

We have comprehensively reviewed relevant literature published between 2010 and 2020, focusing on variations in study design, intervention, and participant characteristics. Arksey and O'Malley's framework (2005) for scoping reviews guided this study.

This scoping review identified 12 570 titles and included 19 studies. In total, 998 children and adolescents participated in the interventions. All the interventions were group-based and aimed at increasing participants' quality of life, self-efficacy, and health literacy. Eleven studies were quantitative, seven were qualitative, and one study had a multi-methods research design.

We also have undertaken a thematic analysis to synthesize extracted data and summarized participants' reported benefits in six themes: 1) mutual understanding and acceptance, 2) improved knowledge and understanding, 3) improved coping strategies, 4) reduced levels of depression and anxiety, 5) reduces levels of guilt, and 6) improved insight.

Key words: learning, coping, health literacy, children and adolescents

REFERANSER

- Antonovsky, A.** (1979). *Health, stress and coping*. Jossey-Bass.
- Arksey, H. & O'Malley, O. M.** (2005). Scoping studies: Towards a Methodological Framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(13), 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Barrera, M., Atenafu, E., Nathan, P. C., Schulte, F. & Hancock, K.** (2018a). Depression and Quality of Life in Siblings of Children With Cancer After Group Intervention Participation: A Randomized Control Trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(10), 1093-1103. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy040>
- Barrera, M., Atenafu, E. G., Schulte, F., Nathan, P. C., Hancock, K. & Saleh, A.** (2018b). A randomized controlled trial of a group intervention for siblings of children with cancer: Changes in symptoms of anxiety in siblings and caregivers. *Psychooncology*, 27(6), 1629-1634. <https://doi.org/10.1002/pon.4707>
- Barrera, M., Neville, A., Purdon, L. & Hancock, K.** (2018c). «It's Just for Us!» Perceived Benefits of Participation in a Group Intervention for Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(9), 995-1003. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy026>
- Bronfenbrenner, U.** (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Broning, S., Kumpfer, K., Kruse, K., Sack, P. M., Schaunig-Busch, I., Ruths, S., Moesgen, D., Pflug, E., Klein, M. & Thomasius, R.** (2012). Selective prevention programs for children from substance-affected families: a comprehensive systematic review. *Substance Abuse Treatment, Prevention and Policy*, 7(23), 1-24. <https://doi.org/10.1186/1747-597X-7-23>
- Brouzos, A., Vassilopoulos, SP. & Tassi, C.** (2017). A psychoeducational group intervention for siblings of children with autism spectrum disorder. *The Journal for Specialists in Group Work*, 42(4), 274-298.
- Fjone, H., Ytterhus, B. & Almvik, A.** (2009). How children with parents suffering from mental health distress search for 'normality' and avoid stigma. To be or not be...is not the question. *Childhood*, 16(4), 461-477.
- Forente Nasjoners barnekonvensjon.** (1989). <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/barnekonvensjonen>
- Foster, K., Lewis, P. & McCloughen, A.** (2014). Experiences of peer support for children and adolescents whose parents and siblings have mental illness. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 27(2), 61-67. <https://doi.org/10.1111/jcap.12072>
- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser** (2021, 13. januar). *SIBS – Søskenprosjektet*
- Gladstone, B. M., McKeever, P.,**

- Seeman, M. & Boydell, K. M.** (2014). Analysis of a support group for children of parents with mental illnesses: managing stressful situations. *Qualitative Health Research*, 24(9), 1171-1182. <https://doi.org/10.1177/1049732314528068>
- Granat, T., Nordgren, I., Rein, G. & Sonnander, K.** (2012). Group intervention for siblings of children with disabilities: a pilot study in a clinical setting. *Disability and Rehabilitation*, 34(1), 69-75. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.587087>
- Haukeland, Y.B., Vatne, T.M., Mossige, S. & Fjermestad, K.W.** (2021). Psychosocial functioning in siblings of children with rare disorders compared to controls. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 94(4), 537-544. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8686778/>
- Haukeland, Y. B., Fjermestad, K. W., Mossige, S. & Vatne, T. M.** (2015). Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 712-720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>
- Heggen, K.** (2007). Rammer for mestring. IT. Ekland & K. Heggen (Red.) *Meistring og myndiggjering* (64-82). Gyldendal akademisk.
- Helse og omsorgsdepartementet** (2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/helsekompetanse/strategi-for-a-oke-helsekompetansen-i-befolkningen-20192023>
- Helsedirektoratet** (2015). *Veileder om rehabilitering, individuell plan og koordinator* (IS-2398). Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Hjelmseth, M. & Aune, T.** (2018). Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. *Sykepleien forskning*, 13. <https://sykepleien.no/forskning/2018/02/uklare-rammer-gjor-det-vanskelig-ivareta-barn-som-paerende>
- Jones, E. A., Fiani, T., Stewart, J. L., Neil, N., McHugh, S. & Fienup, D. M.** (2020). Randomized controlled trial of a sibling support group: Mental health outcomes for siblings of children with autism. *Autism*, 24(6), 1468-1481. <https://doi.org/10.1177/1362361320908979>
- Kryszak, L. A., Cengher, M., Feeley, K. M., Fienup, D. M. & Jones, E. A.** (2015). A community support program for children with autism and their typically developing siblings: Initial investigation. *Journal of Intellectual Disability*, 19(2), 159-177. <https://doi.org/10.1177/1744629514564450>
- Kufås, E., Faugli, A. & Weimand, B.** (2015). *Barn og ungdom som har foreldre med rusmiddelproblemer: en kvalitativ levekårsstudie*. Helsedirektoratet. Barn og ungdom som har foreldre med rusmiddelproblemer.pdf (helsedirektoratet.no)
- Lazarus, R. S. & Folkman, S.** (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Levac, D., Colquhoun, H. & O'Brien, K. K.** (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science*, 5, 69. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse** (2021, 16. aug). *Hva er læring og mestring?* <https://mestring.no/hva-er-laering-og-mestring/>
- Neville, A., Simard, M., Hancock, K., Rokeach, A., Saleh, A. & Barrera, M.** (2016). The Emotional Experience and Perceived Changes in Siblings of Children With Cancer Reported During a Group Intervention. *Oncology Nursing Forum*, 43(5), 188-194. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.E188-E194>
- Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellstrom, A. L., Olofsson, L. & Enskar, K.** (2010). The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 36(6), 298-304. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21291046>
- Noyes, J., Booth, A., Moore, G., Flemming, K., Tuncalp, O. & Shakibazadeh, E.** (2019). Synthesising quantitative and qualitative evidence to inform guidelines on complex interventions: clarifying the purposes, designs and outlining some methods. *British Medical Journal Global Health*, 4(Suppl 1), e000893. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-000893>
- O'Neill, C., O'Neill, C. S. & Semple, C.** (2020). Children Navigating Parental Cancer: Outcomes of a Psychosocial Intervention. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(2), 111-127. <https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1582727>
- Osborne, R. H., Batterham, R. W., Elsworth, G. R., Hawkins, M. & Buchbinder, R.** (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *Bio Med Central Public Health*, 13(658), 1-17.
- Prchal, A. & Landolt, M. A.** (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psychooncology*, 18(12), 1241-1251. <https://doi.org/10.1002/pon.1565>
- Riebschleger, J., Costello, S., Cavanaugh, D. L. & Grove, C.** (2019). Mental Health Literacy of Youth That Have a Family Member With a Mental Illness: Outcomes From a New Program and Scale. *Front Psychiatry*, 10(2), 1-39. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00002>
- Roberts, R. M., Ejova, A., Giallo, R., Strohm, K., Lillie, M. & Fuss, B.** (2015). A controlled trial of the SibworkS group program for siblings of children with special needs. *Research in Developmental Disability*, 43-44, 21-31. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.06.002>
- Roberts, R. M., Ejova, A., Giallo, R., Strohm, K. & Lillie, M. E.** (2016). Support group programme for

siblings of children with special needs: predictors of improved emotional and behavioural functioning. *Disability and Rehabilitation*, 38(21), 2063-2072. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1116621>

Rubin, E. O. L., Janopaul-Naylor, E., Sehgal, P., Cama, S., Tanski, E. & Curtin, C. (2018). The sibling support demonstration project: a pilot study assessing feasibility, preliminary effectiveness, and participant satisfaction. *Adolescent psychiatry*, 8(12), 48-60.

Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E.K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G. C., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E. & Weimand B. M. (2015). *Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie*. Akershus universitetssykehus HF. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-paerørende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20pårørende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_/attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dado550eeafbd50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20pårørende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf

Salavati, B., Seeman, M.V., Agha, M., Atenafu, E., Chung, J., Nathan, P.C. & Barrera, M. (2014). Which siblings of children with cancer benefit most from support groups? *Children's Health Care*, 43(3), 221-233.

Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C. & Picon, I. (2012). Support groups for sisters and brothers of children with intellectual and developmental disabilities. *Early child development and care*, 182(2), 12, 249-261

Siegenthaler, E., Munder, T. & Egger, M. (2012). Effect of preventive interventions in mentally ill parents on the mental health of the offspring: systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*,

51(1), 8-17. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.10.018>

Stenberg, U., Haaland-Overby, M., Koricho, A. T., Trollvik, A., Kristoffersen, L. R., Dybvig, S. & Vagan, A. (2019). How can we support children, adolescents and young adults in managing chronic health challenges? A scoping review on the effects of patient education interventions. *Health Expectations*, 22, 849-862. <https://doi.org/10.1111/hex.12906>

Meld. St. 41 (2020-2021). *Mål med mening – Norges handlingsplan for å nå bærekraftsmålene innen 2030*. Kommunal- og moderniseringsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/bcbcac3469db4bb9913661ee39e58d6d/no/pdfs/stm20202021004000odddpdfs.pdf>

Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., Brand, H. (HLS-EU Consortium Health Literacy Project European (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BioMed Central Public Health*, 12(80). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

Torvik, F. R. & Rognmo, K. (2011). *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: omfang og konsekvenser*. (Rapport 2011:4, Folkehelseinstituttet), rapport-20114-pdf.pdf (fhi.no)

van Santvoort, F., Hosman, C. M., van Doesum, K. T. & Janssens, J. M. (2014). Effectiveness of preventive support groups for children of mentally ill or addicted parents: a randomized controlled trial. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 23(6), 473-484. <https://doi.org/10.1007/s00787-013-0476-9>

Vis, S.A. & Havnen, K. J. S. (2017). Kunnskapsoppsummering og klassifisering av tiltaket SMIL – Styrket mestring i Livet (2.utg.). *Ungsinn, Tidsskrift for virksomme tiltak for barn og unge*, 2(1). <http://>

ungsinn.no/post_tiltak_arkiv/kunnskapsoppsummering-og-klassifisering-av-tiltaket-smil-styrket-mestring-i-livet-2-utg/

World Health Organization (2021, 30.november). *Thirteenth general programme of work 2019-2023*. <https://www.who.int/about/what-we-do/thirteenth-general-programme-of-work-2019-2023>