

# **MASTEROPPGAVE**

**Mastergradstudium i Barnesykepleie**

**September 2016**

**Når barnets sykehushverdag deles i sosiale medier**

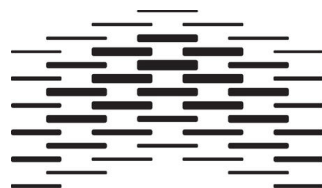
*Barnesykepleieres erfaringer og synspunkter*

Kristian Kjærnes

Hilde Silkoset

**Fakultet for helsefag**

**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid**



**HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS**

## **Forord:**

Prosjektbeskrivelsen til denne studien ble påbegynt i februar 2015. I løpet av denne tiden opplever vi at interessen rundt publisering av barn i sosiale medier har økt. Kronikker i aviser og diskusjonsprogrammer på TV har debattert ”mammabloggenes” publisering av barn, friske eller syke, i sin hverdag. Som barnesykepleiere med mange års erfaring fra arbeid med barn på sykehus, har vi forsøkt å sette fokus på dette fenomenet fra et helsefaglig perspektiv.

Aller først vil vi takke de elleve barnesykepleierne som stilte opp og delte sine erfaringer og synspunkter om foreldre som eksponerer syke barn i sosiale medier. Dere gjorde denne studien mulig og vi håper den kan bringe noe tilbake. Tusen takk til avdelingsledere og forskningsledere ved sykehusene for tilgang til feltet, og takk til enhetslederne som har hjulpet oss med rekruttering og praktisk tilrettelegging av intervjuene. Takk til Lars Petter Brynhildsen i Pixar AS for lån av lydteknisk utstyr. God lyd kvalitet har spart oss for bry under transkriberingen. Tusen takk også til Anita Tollisen for god hjelp med oversetting av sammendragene til engelsk.

Hjertelig takk til veileder og førstelektor Hanne Reinertsen, som har fulgt oss hele veien og hanket oss inn når vi har sporet av. Veiledningstimene med deg har aldri vært kjedelige. Beklager at det til tider har vært umulig for deg å komme til orde på grunn av vår taletrengthet og høylydte engasjement. Du har inspirert til å reflektere kritisk, bli tydeligere og fått oss til å yte vårt beste. Og nå når sluttstreken er satt, er vi glade for at du er en perfektjonist.

Jorun Hillestad, Lisbet Sørgjerd og Morten Syvertsen; tusen takk for at dere gjorde det praktisk mulig å gjennomføre mastergraden ved siden av jobb. Takk til kollegaer som har hatt urokkelig tro på oss og medstudenter som har vist engasjement fra prosjektets spede begynnelse. En spesiell takk til Anne Marthe Peveri for din særlige interesse for problemstillingen. Live Korsvold; du har vært vår største heiagjeng! Med din entusiastiske tilnærming til forskning og faglige tyngde er vi evig takknemlige for råd og innspill.

Heder og ære til Hanne og Sune, som har holdt ut med oss og holdt hjulene i gang på hjemmefronten.

Og sist, men ikke minst vil vi takke hverandre for et knakende godt samarbeid. Dette prosjektet har vi vært to om og vi har lært så mye.

Moss/ Oslo, september 2016

Kristian Kjærnes & Hilde Silkoset

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Foreldre deler opplevelser med å ha syke barn i sosiale medier. Sykepleietiske prinsipper utfordres ved at ivaretagelse av barnas autonomi, integritet og personvern kan trues som følge av foreldrenes eksponering. Det er ikke funnet studier rettet mot sykepleieres erfaringer med og synspunkter om foreldre som eksponerer egne sykehusinnlagte barn i sosiale medier, ei heller studier som kan bekrefte eller avkrefte at slik eksponering kan få konsekvenser for barnet. Det er derfor gjennomført en kvalitativ studie med fokusgruppeintervjuer med barnesykepleiere for å få kunnskap om dette.

**Hensikten** med sammenbindingen er å presentere og drøfte hvordan vitenskapsmetoden og forskningsprosessen påvirker studieresultatene.

*Problemstilling: Hvordan kan metodevalgene under forskningsprosessen innvirke på studiens resultater?*

**Metode:** Litteratur om kvalitativ forskning er fundamentet for studiens metodevalg, vektlagt intervju som datasamlingsmetode, og transkribering og meningsbærende enheter som analysemetode. Metodiske valg er diskutert underveis i forskningsprosessen for å avdekke om de kunne påvirke studiens resultater.

**Resultater:** Det kan være en svakhet at masterstudentene er uerfarne forskere, siden kvalitativ forskning handler om fortolkning av datamateriale og ikke objektive målinger. Det kan likevel styrke gyldigheten at masterstudentene kjente forskningsfeltet godt, og at det var to som gjennomgikk hele forskningsprosessen og vurderte analytisk både hver for seg og sammen. Analytiske vurderinger gjort separat, viste seg å være sammenfallende. Dette kan styrke metodevalgenes pålitelighet i forhold til datasamling og analyse.

**Konklusjon:** Metodevalg har påvirket studiens resultater. Kritisk metodegjennomgang er nødvendig for å belyse studiens styrker og svakheter.

**Nøkkelord:** Sosiale medier, barn, ungdom, foreldre, barnesykepleier, pediatri, kvalitativ studie

## **English title: When the hospitalized child's everyday life is shared in social media**

### **Summary**

**Background:** Parents share experiences of having sick children in social media. Ethical principles of nursing are challenged because children's autonomy, integrity and privacy could be threatened due to this. As far as we know, studies regarding nurses' experiences and opinion about parents' exposure of their hospitalized children in social media have not been studied. A qualitative study with focus group interviews has been carried out among paediatric nurses, in order to gain knowledge about this.

**Purpose:** To present and discuss the influence the research methodology and process may have on the results.

**Problem:** *How may the selection of methods during the research process affect the results?*

**Method:** Literature on qualitative research is the foundation of the choice of methods with emphasis on interview as method of gathering data, as well as transcription and meaningful entities as a method of analysis.

Methodical options are discussed during the research process to determine influence on the results.

**Results:** It may be a disadvantage that we are inexperienced, since qualitative research is about interpretation of data material and not objective measurements. It could, nevertheless, strengthen the validity knew the field of research well, and that there were two going through the entire process, making assessments analytically separately as well as in teams. Analyses performed separately proved to be coinciding.

**Conclusion:** Choice of methods has influenced the study results. Critical review of the method is required to elucidate the study's strengths and weaknesses.

**Keywords:** Social media, child, youth, parents, pediatric nursing, pediatric, qualitative research

## Innhold

<b>1.0</b>	<b>Introduksjon</b>	<b>6</b>
<b>2.0</b>	<b>Bakgrunn og hensikt</b>	<b>6</b>
2.1	Studiens betydning for barnesykepleierens funksjons- og ansvarsområder	7
<b>3.0</b>	<b>Litteratursøk og søkestrategi</b>	<b>7</b>
3.1	Utvelgelse av artikler	11
3.2	Kildekritikk	11
<b>4.0</b>	<b>Presentasjon og diskusjon av metode</b>	<b>13</b>
4.1	Intervjuguide	13
4.2	Pilotintervju	14
4.3	Rekruttering	14
4.3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	15
4.4	Gjennomføring av fokusgruppeintervjuer	16
<b>5.0</b>	<b>Transkribering og analyse</b>	<b>17</b>
5.1	Transkribering	17
5.1	Analyse	18
<b>6.0</b>	<b>Oppsummering</b>	<b>22</b>
	<b>Litteraturliste</b>	<b>23</b>
	<b>Artikkelmanuskript</b>	<b>26</b>
	<b>VEDLEGG</b>	<b>39</b>
	Vedlegg 1A Eksempel fra sitater til kategorier	39
	Vedlegg 1B Eksempel fra kategori til meningsbærende enheter	40
	Vedlegg 2 Fra meningsbærende enheter til resultater i tre hovedkategorier	41
	Vedlegg 3: Intervjuguide	42
	Vedlegg 4 Forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt	43
	Vedlegg 5: Meldeskjema til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste	45
	Vedlegg 5A: Godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste	50
	Vedlegg 5B: Statusrapport fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste	51
	Vedlegg 6: Forespørsel til forsknings- og avdelingsledelse	53
	Vedlegg 6A: Godkjenning fra forsknings/avdelingsleder I	54
	Vedlegg 6B: Godkjenning fra avdelingsleder II	55
	Vedlegg 6C: Godkjenning fra avdelingsleder III	56
	Vedlegg 7: Prosjektbeskrivelse	57

## 1.0 Introduksjon

Denne sammenfatningen utdyper artikkelmanuskriptet *Når barnets sykehushverdag deles i sosiale medier*. Sammenfatning og artikkelmanus utgjør til sammen en mastergrad i barnesykepleie og må ses på som ett dokument. Artikkelen er skrevet etter kriterier for publisering i tidsskriftet *Sykepleien Forskning* og presenterer teoretisk forankring, metode, resultater og diskusjon. Sammenfatningen redegjør for studiens betydning for barnesykepleierens funksjons- og ansvarsområder, systematisk kunnskapssøk, samt presentasjon og diskusjon av metode. Forskningsetiske momenter diskuteres fortløpende der det er funnet naturlig. I oppgaven brukes betegnelsen sosiale medier om både nettbaserte plattformer og blogg.

Sosiale medier er nettbaserte plattformer for interaksjon mellom to eller flere brukere; eksempelvis facebook, instagram, twitter, snapchat (Aalen, 2015). Blogg defineres som journal eller dagbok publisert på internett. Bloggen har ofte én forfatter, skrives av privatpersoner og har en uformell og personlig forfatterstil. Leseren kan skrive kommentarer slik at det dannes en «diskusjonstråd». Muligheten for følgere og deling av innlegg gjør at bloggen betegnes som et sosialt medium (Aas, 2008).

## 2.0 Bakgrunn og hensikt

I løpet av mange års arbeid ved barneavdelinger har vi fått erfaring med at foreldre deler opplevelser med å ha syke barn i sosiale medier. Bilder og oppdateringer om barnets tilstand og behandling legges ut på internett, ofte etterfulgt av ris eller ros til helsevesenet. Rådgivningstjenesten Slettmeg.no (2013) får stadig henvendelser fra barn og ungdom som ønsker å få slettet bilder av seg selv på nettet. Ca 30% av de som kontakter tjenesten er ungdom, og ønsket om fjerning av bilder er blant de vanligste henvendelsene instansen får (Slettmeg.no, 2013).

Hensikten med denne studien er å kartlegge barnesykepleieres erfaringer med og synspunkter om foreldre som eksponerer egne sykehusinnlagte barn i sosiale medier. Videre å få kunnskap om slik eksponering kan påvirke barnesykepleierens relasjon til barnet og/eller foreldrene, og om en eventuelt endret relasjon påvirker sykepleien til barnet. Dette er ikke gjort i Norge tidligere.

## 2.1 Studiens betydning for barnesykepleierens funksjons- og ansvarsområder

Barnesykepleieres målgruppe er barn og ungdom mellom 0-18 år med akutt, kritisk eller kronisk sykdom, samt deres søsken og omsorgspersoner. Barnesykepleieren skal ivareta barn og ungdoms autonomi, integritet og personvern, og yte sykepleie til barnets beste. Samtidig skal hun vise respekt for familienes opplevelser og reaksjoner på sykdom (Barnesykepleierforbundet, NSF, 2009).

Barn er videre en sårbar pasientgruppe fordi de er kognitivt umodne og dermed avhengige av foreldrene sine (De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene, 1a, 2009; Polit & Beck, 2012). Sykdom kan gjøre dem ytterligere sårbare og forsterke denne avhengigheten. Når foreldrene skriver om, - eller legger ut bilder av barnet, mer eller mindre avkledd, sedert, med sonde, dren eller tube, krenker dette barnets autonomi og integritet sett fra sykepleierens yrkesetiske prinsipper og barnesykepleierens funksjons- og ansvarsområder. (Norsk Sykepleierforbund, 2011). De yngste barna har ikke samtykkekompetanse fordi de er kognitivt umodne, og større barn og ungdom kan være for syke til å kunne samtykke. På den andre siden er det foreldrene som har samtykkekompetanse på vegne av barnet inntil barnet er 15 år, og dermed de som avgjør hva som publiseres i sosiale medier (Datatilsynet, 2015). Det kan være utfordrende og motstridene for barnesykepleieren å ivareta barnets autonomi og integritet når foreldrene eksponerer barnet i sosiale medier under sykehusinnleggelsen.

## 3.0 Litteratursøk og søkestrategi

Tidligere forskning presenteres i artikkelmanuskriptet. Nedenfor redegjøres det for systematisk litteratursøk og søkestrategi.

Kunnskapssøk ble gjennomført vinteren 2015 på bakgrunn av kunnskapspyramiden; en skjematisk fremstilt pyramide hvor oppsummerte, systematiske oversiktsartikler er øverst, og enkeltstudier nederst. Dette ble gjort for å underbygge teoridelen med kvalitetsvurdert kunnskap, og for å kartlegge hvilken forskning som er gjennomført tidligere (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinart, 2012).

Det ble først søkt etter oversiktsartikler i UpToDate og Cochrane med søkeordene «*sosial media*»/ «*blogging*»/ «*sosial networking*» i kombinasjon med «*child*»/ «*patient*»/ «*parents*», og «*nursing*»/ «*pediatric nursing*». Dette søket ga ingen treff. Det ble videre søkt etter

enkeltstudier i Medline og Cinahl da slike studier kan være aktuelle i kvalitativ forskning (Nortvedt et al, 2012; Polit & Beck, 2012). I tillegg ble det søkt i PsycINFO for å få en bredere psykososial tilnærming.

Søkeordene ble kombinert og systematisert på bakgrunn av prinsippene i PICO-skjema (Patient/Problem- Intervention- Comparison- Outcome), ved å bruke kombinasjoner av MeSH (Medical Subject Headings)- og nøkkelord (Nortvedt et al., 2012). I PsycINFO ble det kun brukt nøkkelord, da denne databasen ikke anvender MeSH på samme måte som de andre databasene. Det ble lagt trunkering til søkeordene for å inkludere ord med nesten lik betydning, slik som ”blog” og ”blogging” i søket. Synonyme søkeord eller søkeord som ble kategorisert som ”likestilte”, ble gruppert med «or» mellom for så å kombinere disse gruppene med ”and” (Se tabell 1).

Kunnskapssøket er gjort med bred tilnærming og flere kombinasjoner av søkeordene. «*Sosial media*», «*facebook*» og «*sosial networking*» er i tillegg MeSH-ord som omfavner et bredt spekter og brukes i mange sammenhenger. For å få relevante treff, og om mulig finne artikler som kunne generaliseres til oppgavens tema, ble det likevel vurdert som nødvendig å bruke disse. I et bredt søk er det risiko for å få treff som ikke er relevante for problemstillingen, men i kombinasjon med søkeordene “*patient*,” “*parents*” og “*nurse*,” ga søkene treff med et gjennomførbart omfang å vurdere.

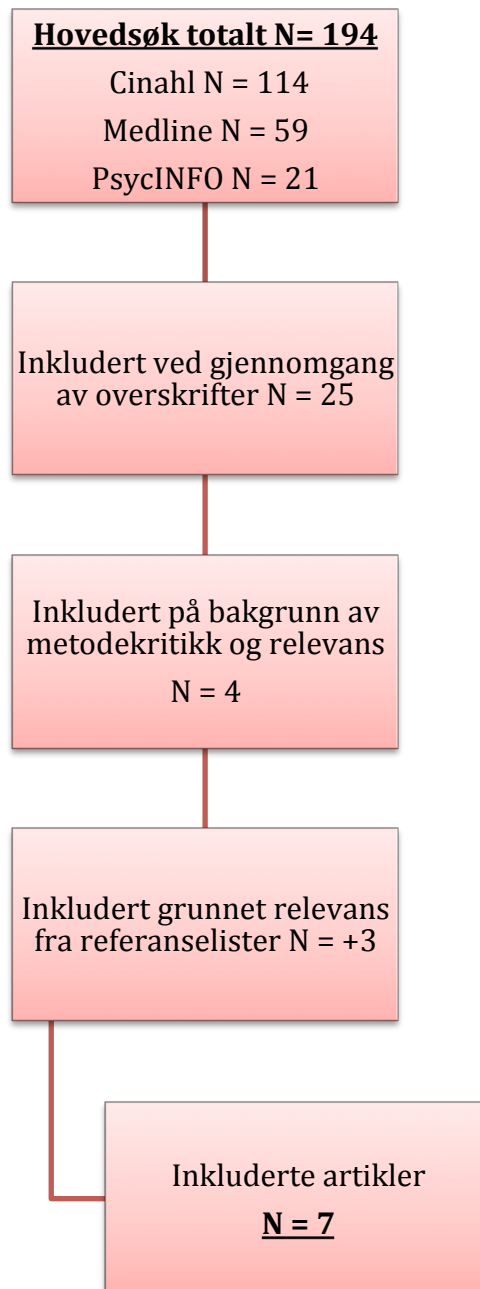


**Tabell 1. Oversikt over søkeord og kombinasjoner:**

Kombinasjon 1	social media blog* social networking facebook (keyword)
Kombinasjon 2	child* parent* patient*
Kombinasjon 3	nurse* pediatric*
Kombinasjon 4	professional* – patient relation nurse – patient relation
Kombinasjon 5	ethic*
Kombinasjon 6	adolescent, hospitalized child, hospitalized Infant, hospitalized

(\*=**trunkering**).

**Figur 1: Søkehistorikk**



### 3.1 Utvelgelse av artikler

I utvelgelsesprosessen ble språk utover engelsk og skandinavisk ekskludert. Søket ekskluderte videre artikler eldre enn 10 år, da sosiale medier anses som et relativt nytt fenomen (van de Velde et al., 2010).

Artikler som omhandlet foreldre og/eller barn, sykdom og bruk av sosiale medier ble inkludert. Likeså artikler som omhandlet sykepleier, barn og/ eller foreldre og sosiale medier. Artikler som omhandlet sosiale medier, men som *ikke* var relatert til barn eller foreldre, ble ekskludert. Artikler som omhandlet sykepleieres bruk av sosiale medier i profesjonell sammenheng, eksempelvis i forbindelse med undervisning, informasjon og lignende, ble også ekskludert.

Følgende artikler er på bakgrunn av dette valgt som teoretisk fundament i studien: Tunick & Mednick, 2009; Van de Velde et al., 2010; Aylott, 2011; McDaniel, Coyne, & Holmes, 2012; Rains & Keating, 2012; Heilferty, 2013; van der Velden & El Emam, 2013. Artikkelen inkludert på bakgrunn av relevans fra øvrige artiklers referanselister var McDaniel, Coyne, & Holmes, 2012; Rains & Keating, 2012; van der Velden & El Emam, 2013.

Litteratursøk ble gjentatt med samme søkestrategi i februar og august 2016. Det var ikke tilkommet nye aktuelle artikler for studien.

### 3.2 Kildekritikk

Teorigrunnlaget er basert på enkeltstudier, noe som kan være en svakhet. For å imøtekomme dette ble de metodekritisk vurdert ved hjelp av sjekklister for kvalitetssikring av forskningsartikler (Nortvedt et al, 2012; Kunnskapssenteret, 2016 ).

Valgte metoder i samtlige artikler ble vurdert som egnet for studien. Formålet i alle studiene var klart formulert og utvalg og design ble vurdert som hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingene. Rekrutteringsprosessen og inklusjons- og eksklusjonskriterier er beskrevet og vurdert som hensiktsmessige ved samtlige studier, men i noe varierende grad. Studiene er utført utenfor Norge, men i andre i-land. Forskningen kan dermed overføres til å gjelde for norske forhold. Studiene var publisert i anerkjente tidsskrifter.

En litteraturstudie var fagfellevurdert (Aylott, 2011). Det er en fordel da to eller flere “blinde”, eksterne forskere i samme felt, kvalitetssikret artikkelen (Polit & Beck, 2012). Likevel finnes det risiko for at fagfellene “overser” metodiske feil (Polit & Beck, 2012). Det må videre nevnes at artikkelen som kun ble funnet som abstrakt (van de Velde et al, 2010),

var vanskelig å kvalitetssikre. Konklusjonen var likevel interessant da den underbygges av annen forskning.

Ingen av artiklene omhandlet direkte temaet for denne studien. De ble likevel ansett som relevante da de på ulike måter belyser elementer av betydning, som foreldrenes motiv for å blogge (McDaniels, 2012; Rains & Keating, 2012; Heilferty, 2013), hva ungdom mener om å bli eksponert (van der Velden & El Emam, 2013), og hvilken påvirkning eksponering kan ha for sykepleier- /foreldre/pasientforholdet (Tunick & Mednick; 2009; van de Velde, 2010; Aylott, 2011).

## 4.0 Presentasjon og diskusjon av metode

Studien er basert på kvalitativ metode med utforskende design fordi ønsket er å utforske og beskrive barnesykepleieres erfaringer og synspunkter om fenomenet foreldre som eksponerer sykehusinnlagte barn i sosiale medier (Malterud, 2011; Malterud, 2012). Datasamling er gjort med fokusgruppeintervjuer, en egnet metode når en vil studere temaer som er lite undersøkt fra før (Malterud, 2012), og når hensikten er å belyse ulike sider av fenomenet snarere enn å komme frem til en felles enighet (Halkier, 2008; Malterud, 2012). I fokusgruppediskusjoner utnyttes samhandlingen i gruppa ved at informantene stimulerer hverandre til å beskrive og skape fortellinger om erfaringer og synspunkter med problemstillingen (Malterud, 2012; Tjora, 2012). Intervjueren styrer diskusjonen på bakgrunn av en intervjuguide (Polit & Beck, 2012; Malterud, 2012).

Masterstudentene har selv erfaring med foreldre som eksponerer barna sine i sosiale medier. Dette medfører en forforståelse som kan øke risiko for bias, noe masterstudentene var bevisst på både under datasamlingen og analyseprosessen. For å redusere risiko for feiltolkninger som følge av egen forforståelse, er dette i tillegg blitt grundig diskutert gjennom hele analyseprosessen (Malterud, 2011).

### 4.1 Intervjuguide

Intervjuguiden ble basert på åpne spørsmål for å få frem bredde i informantenes synspunkter og erfaringer (Malterud, 2012) (vedlegg 3). Forskningsspørsmålene ble laget med tanke på å ikke strukturere intervjuene for mye, (semistrukturert intervju), siden studien er utforskende med ønske om et rikt og beskrivende datamateriale. Samtidig var det viktig å møte forberedt til intervjusituasjonen for å unngå at diskusjonen sporet av (Malterud, 2012).

Hovedtema i intervjuguiden:

- Hvilke erfaringer har barnesykepleierne med at foreldre deler bilder og historier om det syke barnet i sosiale medier?
- Hvilke synspunkter har barnesykepleierne om konsekvensene av at foreldrene eksponerer barnet i sosiale medier?
- Hvilke synspunkter har barnesykepleierne om å ha ansvar for barn de vet det blogges om?

Oppfølgingsspørsmål:

- Kan du forklare det nærmere?

- Kan du si noe mer om dette?
- Fortell...
- Er det noe mer?
- Jeg forstår ikke helt...

## 4.2 Pilotintervju

Det ble gjennomført pilotintervju på egen arbeidsplass for å teste forskningsspørsmålene, lydteknisk utstyr, samt rollene som intervjuer og moderator. To barnesykepleiere og to sykepleiere deltok. Ønsket var et utvalg med kun barnesykepleiere, men det lot seg ikke gjøre da avdelingen ikke har flere. I forkant mottok informantene skriftlig informasjon om studien med forespørsel om deltagelse (vedlegg 4).

Informantene ble oppfordret til å gi kritiske tilbakemeldinger til intervjuer, moderator og intervju spørsmål. Tilbakemeldingene var at spørsmålene var åpne, lettfattelige og enkle å diskutere. Det ble derfor ikke gjort endringer i intervjuguiden. Sannsynligheten for at informantene i fokusgruppeintervjuene også ville oppfatte spørsmålene som enkle å forstå og dermed enkle å diskutere, ble forsterket.

Videre kan pilotintervjuet styrke gyldigheten i studien ved at intervjuer og moderator gjennom øvelse ble forberedt og fokusert under påfølgende fokusgruppeintervjuer. Dette var også viktig siden masterstudentene hadde liten erfaring med gruppeintervjuer fra før. Spesielt var det nyttig å øve på aktiv lytting, da det var mer krevende enn på forhånd antatt. Øvelse førte til økt bevisstgjøring. På bakgrunn av dette ble det avklart at samme person skulle intervjuer begge fokusgruppene for å få mest mulig erfaring i rollen (Malterud, 2012), noe som igjen styrker påliteligheten (Wibeck, 2010). Pilotintervjuet var dessuten nyttig for å teste teknisk utstyr med tanke på lyd kvalitet, unngå bakgrunnsstøy og plassering av informanter i rommet.

## 4.3 Rekruttering

Informantene var barnesykepleiere, og gruppene således homogen. Noen jobbet ved samme avdeling og kjente hverandre fra før. Dette kan være en fordel for å fremme samhørighet, komfortabel gruppedynamikk og fri flyt i diskusjonen (Polit & Beck, 2012; Tjora, 2012; Malterud, 2012). Felles tilhørighet kan gi godt utgangspunkt for åpen interaksjon (Krueger & Casey, 2009; Polit & Beck, 2012; Tjora, 2012; Malterud, 2012), for eksempel ved at informantene deler erfaringer som bygger på andre informanters uttalelser. Dette kan generere mer data enn om informantene ble intervjuet hver for seg. En annen fordel når informantene

kjenner hverandre er at de kan utøve en slags ”intern justis” på hverandres uttalelser (Halkier, 2008; Wibeck, 2010). Sannsynligheten er større for at det de sier under intervjuet også er det de mener ellers, og ikke noe de bare sier der og da for å være enig med flertallet eller ”smiske” med intervjueren. På en annen side er det også en mulighet for at informantene i homogene grupper ikke forteller hva de egentlig mener på grunn av interne normer og gruppepress (Wibeck, 2010). Dette vil være en trussel med tanke på studiens troverdighet sammenliknet med individuelt dybdeintervju (Wibeck, 2010). Masterstudentene hadde imidlertid ingen mistanke om slikt gruppepress, siden det var god dynamikk i gruppen og motstridende sider av samme tema ble belyst og diskutert. For eksempel ble både positive og negative synspunkter om eksponering av premature barn diskutert og samtlige tok ordet.

Det ble rekruttert fra to sykehus i geografisk nærhet. Forsknings- og avdelingsledere ved sykehusene ble skriftlig forespurt om deltagelse (vedlegg 6 & 7). På bakgrunn av dette rekrutterte enhetslederne ved barnepostene informanter. For å balansere homogenitet mot variasjon (Malterud, 2012), ble barnesykepleiere rekruttert fra ulike avdelinger: nyfødtingintensiv, medisinske og kirurgiske sengeposter. Dette for å få mangfold i erfaringene og forsøke å fange opp berikende nyanser til analysen (Malterud, 2012). Enhetslederne mottok på forhånd prosjektbeskrivelse (vedlegg 7) og ble kontaktet på telefon for informasjon om studien.

#### **4.3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Inklusjonskriteriene var norsktalende barnesykepleiere som arbeidet ved barnesengepost. Det ble ikke ansett som nødvendig at informantene hadde personlig erfaring med eksponering av sykehusinnlagte barn i sosiale medier, da studien ønsket å belyse synspunkter, ikke bare erfaringer. Eksklusjonskriteriene var barnesykepleiere som arbeidet ved samme sengepost som masterstudentene. Hvis masterstudentene personlig kjente informantene, kunne det øke risiko for bias (Malterud, 2012).

Ønsket var å inkludere 4-6 deltagere i hver gruppe (Krueger og Casey, 2009; Malterud, 2012; Polit & Beck 2012), men det ble bevisst forespurt flere med tanke på frafall. Mindre grupper kan skape tryggere og mer tillitsvekkende kontekst og risiko for at informantene snakker i munnen på hverandre reduseres (Krueger og Casey, 2009; Malterud, 2012; Polit & Beck 2012). Videre er det lettere å skille informantene fra hverandre i lydopptak med færre deltagere. En risikerer imidlertid å få mindre rikt datamateriale når færre deltar i diskusjonen.

#### 4.4 Gjennomføring av fokusgruppeintervjuer

Ved å legge opp til en uforstyrret intervjusituasjon kunne deltagerne fokusere på intervjuet, noe som anses å styrke gyldigheten i datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2012; Polit & Beck, 2012). Innledningsvis ble det lagt opp til en uformell samtale ved å snakke om ”vær og vind”. Deltagerne ble så oppmuntret til å diskutere sine synspunkter og erfaringer og respondere på hverandres uttalelser, i visshet om at det ikke fantes noen fasit (Kvale et al, 2009; Johannessen et al. 2010; Malterud, 2012). Trygge rammer kan bidra til at informantene i større grad våger å ta ordet og formidle ærlige synspunkter, uavhengig om en mener det samme som de andre eller kommer med kontroversielle ytringer (Malterud, 2012; Polit & Beck, 2012). Dette kan også i sin tur styrke gyldigheten.

Før intervjustart ble informasjonsbrevet opplest for deltagerne (vedlegg 4). Videre ble de informert om fokusgruppe som intervjuform, at intervjuer var ansvarlig for samtalen, og moderator ansvarlig for lydopptak og notater (Kvale & Brinkmann, 2009).

Siden det var meningsinnholdet i intervjuene analysen ville baseres på, ble intervjuene tatt opp på lydbånd istedenfor å filmes (Malterud, 2012). Lydopptak sørger for at alt som blir sagt kommer med forutsatt at kvaliteten på lydopptaket er god (Tjora 2012; Malterud, 2012), noe den var i begge intervjuer. På den andre siden kan det være en svakhet at man ved bruk av lydopptak mister viktige observasjoner som kroppsspråk og gruppedynamikk. For å imøtekomme dette, noterte moderator beskrivelser av nonverbal kommunikasjon underveis.

Intervjuer inntok en lyttende rolle (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2012). Det er viktig å opptre tilbaketrukket for å ikke oppfattes som dominerende og styrende (Krueger & Casey, 2009; Malterud, 2012), da det kunne føre til at deltagerne kviet seg for å fortelle om sine synspunkter og erfaringer. Det er samtidig viktig med innlevelse ved for eksempel å nikke oppmuntrende for å motivere informantene til å dele erfaringer (Krueger & Casey, 2009; Malterud, 2012). Av og til var det nødvendig å komme med oppfølgingsspørsmål for å oppklare uklarheter, utdype eller konkretisere. (Tjora, 2012; Malterud, 2012).

For eksempel;

*”Du nevnte alder... hva tenker du rundt det?”*

Intervjuer og moderator var videre bevisst på å balansere egen kompetanse og forforståelse om temaet for å ikke gi inntrykk av å sitte på en fasit (Krueger & Casey, 2009; Malterud, 2012). Hvert intervju varte i ca 75 min.



Lydfilene fra intervjuene ble lagret på passordbeskyttet PC og var kun tilgjengelig for masterstudentene og veileder. Lydopptaket ble slettet etter overføring (De Forskningsetiske komiteer, 1b, 2009; Malterud, 2012).

## 5.0 Transkribering og analyse

### 5.1 Transkribering

Intervjuer og moderator transkriberte ett intervju hver; ordrett, inkludert alle gjentakelser. Følelsesuttrykk ble registrert med for eksempel ”latter” og ”sukk”, ”eh”-er, ble notert og pauser angitt med ”...”, for å fange opp samtalen i den formen som best mulig representerte hva informantene hadde til hensikt å meddele (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Ved å få med så mye som mulig av både verbalt og nonverbalt samspill, ble risikoen redusert for at viktige momenter til analysen gikk tapt (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2012). Dialekt ble imidlertid bevisst ikke gjengitt av fare for å svekke informantenes anonymitet. Forsøk på å transkribere på samme måte var nødvendig for å øke tekstmaterialets pålitelighet (Kvale & Brinkmann, 2009). I ettertid kan det diskuteres om det virkelig var nødvendig å transkribere så detaljert, da analysen ble basert på meningsinnhold og ikke vektlagt så mye de psykososiale interaksjonene (Kvale & Brinkmann, 2009; Tjora, 2012). At masterstudentene transkriberte selv, ga god oversikt og en nærhet til datamaterialet som var betydningsfullt for videre analyse. (Tjora, 2012; Malterud, 2012). Begge masterstudentene og veileder hørte på og kontrollerte transkripsjonene for begge intervjuene. Dette anses å styrke gyldigheten i studien. Videre er det en styrke at lyd kvaliteten var god, slik at en ikke måtte tolke hva som ble sagt. Det er likevel nødvendig å bemerke at det ikke er mulig å oversette muntlig tale til skriftlig tekst helt objektivt, siden forforståelsen kan påvirke transkriberingen (Tjora, 2012). Transkripsjonene bør derfor ses på som et verktøy i analyseprosessen og ikke som selve fasiten (Tjora, 2012).

Av etiske hensyn ble informantene anonymisert og angitt som informant 1,2,3 osv. Det var ikke nødvendig å lage en ytterligere oversikt over dette, da det var lett å huske hvem som representerte de ulike tallene. Beskrivelser som kunne gjenkjennes, ble skrevet ned slik at ikke viktig analysemateriale skulle gå tapt, men senere anonymisert (Kvale og Brinkmann, 2009). Transkripsjonene ble lagret på passordbeskyttet PC, var kun tilgjengelig for masterstudentene og veileder, og ble slettet ved studiens slutt (De Forskningsetiske Komiteene, 1b, 2009).

## 5.1 Analyse

Analysen er basert på Georgis fenomenologiske analyse (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2012; Polit & Beck, 2012), som er egnet når hensikten er å utvikle kunnskap om informanternes erfaringer innenfor et bestemt felt (Malterud, 2011). Intervjuene er analysert samlet.

I analysetrinn én ble lydopptakene først hørt igjennom i sin helhet, samtidig som det ble notert stikkord med umiddelbare tanker om det som ble sagt (Kvale & Brinkmann, 2009). Deretter ble intervjuene transkribert hver for seg, noe som styrker påliteligheten i studien.

Tekstmaterialet ble lest igjennom og notater gjort som ved lydopptaket.

I analysetrinn to ble transkripsjonene markert linje for linje med hver sin farge ut fra når barnesykepleierne snakket om barnet, foreldrene og sykepleierne (Kvale & Brinkmann, 2009). På bakgrunn av fargemarkeringen ble det laget en tabell med sitater som ble kategorisert ut fra hva som ble sagt om barnet, foreldrene og sykepleierne (se utdrag i tabell 2).

**Tabell 2 Eksempel fra sitater til kategorier**

<b>Hva sier barnesykepleierne om...</b>	<b>Kategori For barnet</b>	<b>Kategori For foreldrene</b>	<b>Kategori For barnesykepleieren</b>
<b>Konsekvens av at barnet eksponeres</b>	”Det er ikke nødvendigvis barnets eget valg da , å bli eksponert”  ”Bildene ligger der for alltid”  ”Barnets identitet ”blir bloggen””  ”...i noen tilfeller er det jo selvfølgelig åpenbart at foreldrene ikke ser at det de gjør, kan være til skade for barnet.”	”De får kontakt med omverdenen i en isolert tid  ”...de får positive tilbakemeldinger...”  ”...bruker bloggen som bearbeiding”	”Det blir jo litt sånn at noen vegrer seg til å gå inn (...)”  ”hvis de ikke hadde eksponert barnet sitt, så tror jeg at de hadde fått en annen behandling”.  ”...du kan bruke bloggen som et verktøy”

Begge intervjuene ble strukturert hver for seg på denne måten uten å konferere underveis. Intervjuguiden ble lagt vekk for ikke å bli påvirket til å forsøke å finne svar på forskningsspørsmålene. Polit og Beck (2012), sier at tolkning av datamaterialet ikke blir påvirket av forskernes egen motivasjon, perspektiv eller fantasi ved å gjøre det på denne måten. Dette kan styrke påliteligheten (Wibeck, 2010).

Den ene masterstudenten kom fram til åtte kategorier i begge intervjuer. Den andre kom fram til atten kategorier i intervju én og fjorten i intervju to. Kategoriene ble navngitt noe forskjellig, men innholdet omhandlet det samme.

I analysetrinn 3 ble kategoriene på nytt vurdert hver for seg. Kategorier vurdert til å omhandle samme tema ble sammenslått til større meningsbærende enheter (Kvale & Brinkmann, 2009). Utdrag fra denne prosessen er synliggjort i tabell 3.

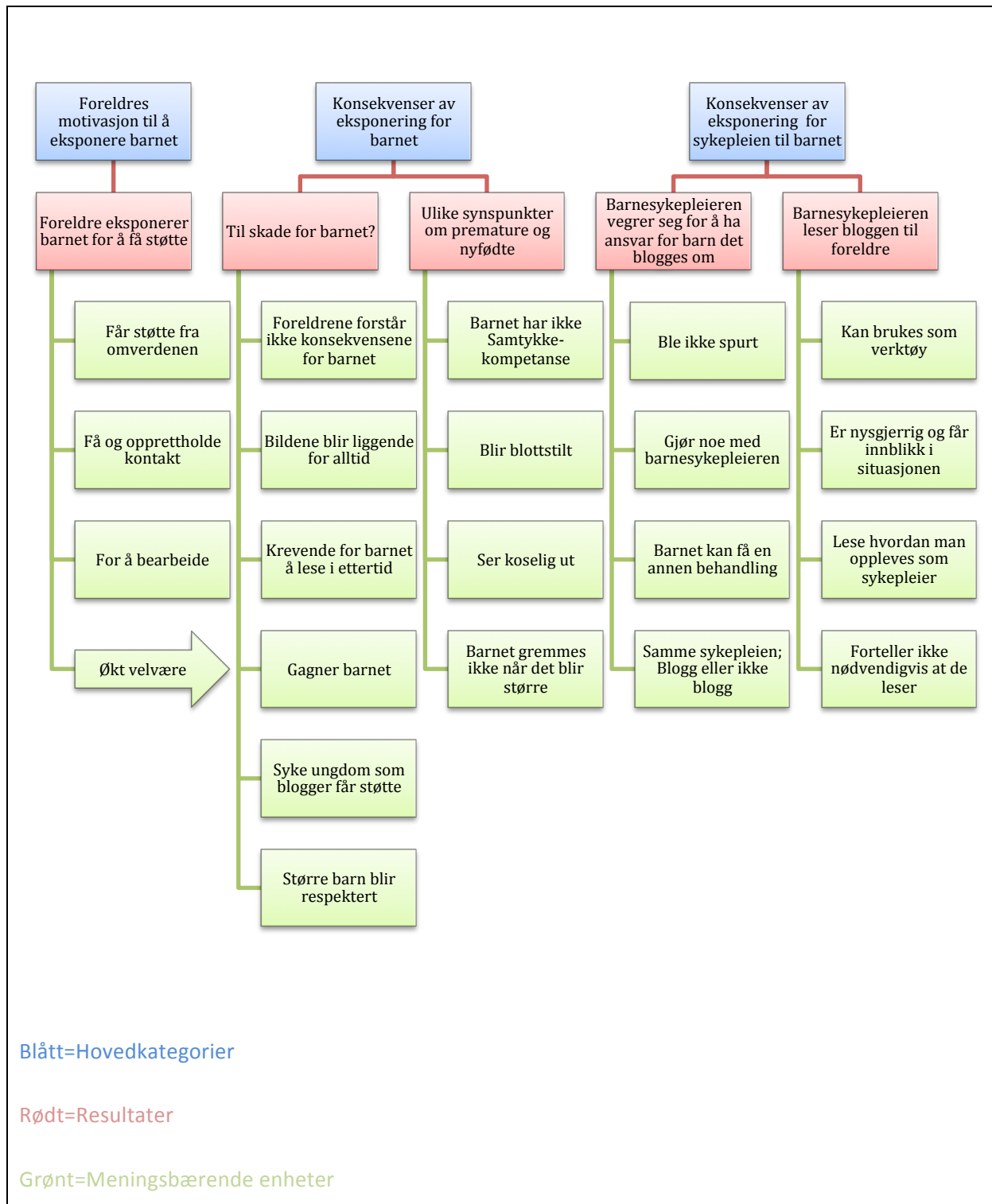
**Tabell 3: Eksempel fra kategori til meningsbærende enheter**

<b>Utdrag fra kategori barnet</b>	<b>Meningsbærende enhet</b>
<p>”Det er ikke nødvendigvis barnets eget valg da, å bli eksponert”</p> <p>” barnet har ikke mulighet til å protestere”</p> <p>”problematisk å publisere små barn, uten deres samtykke”</p> <p>”de kan jo ikke velge hvem foreldrene deler det med”</p>	Barnet har ikke samtykkekompetanse
<p>”...i noen tilfeller er det jo selvfølgelig åpenbart at foreldrene ikke ser at det de gjør, kan være til skade for barnet”</p> <p>”Barnet blir større og liker kanskje ikke bildene”</p> <p>”Foreldrene gjør barnet en bjørnetjeneste”</p>	Foreldrene forstår ikke konsekvensene for barnet
<p>”Barnet blir ”varemerket”</p> <p>”Bildene ligger der for alltid...”</p> <p>”Bilder kan folk lagre”</p>	Bildene blir liggende på nettet for alltid, kan bli lagret og brukes mot deg

Hver for seg kom masterstudentene frem til fire hovedkategorier. Disse viste seg å være identiske.

I fjerde trinn ble hovedkategoriene diskutert og kritisk vurdert opp mot helhetsinntrykket i datamaterialet. For å kvalitetssikre at hovedkategoriene var sammenfallende med hva som ble sagt i intervjuene, ble alle sitater gjennomgått på nytt. Dette resulterte i at de fire hovedkategoriene ble redusert til tre (se figur 2). ”Konsekvenser for barnet” og ”Synspunkter om eksponering av syke barn” ble slått sammen da sitatene fra disse kategoriene ble vurdert til å ha samme meningsinnhold.

**Figur 2: Veien fra meningsbærende enheter til resultater i tre hovedkategorier:**



## 6.0 Oppsummering

Barnesykepleiere har ansvar for å reflektere kritisk, bidra til forskning og sikre kunnskapsbasert praksis (Barnesykepleierforbundet, NSF, 2009). Videre har barnesykepleiere ansvar for å handle faglig, etisk og juridisk forsvarlig (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Generelle forskningsetiske retningslinjer (De Forskningsetiske komiteene, 1b, 2009), uttrykker at ny kunnskap skal kunne etterprøves kritisk og systematisk. Åpenhet, ærlighet, systematikk og mulighet til å dokumentere forskningsprosessen, er forutsetninger for å lykkes med dette. Videre har forskeren ansvar for troverdigheten i sitt arbeid (De Forskningsetiske komiteene, 1b, 2009). Dette er det forsøkt å etterstrebe ved å beskrive forskningsprosessens ulike ledd på en detaljert måte slik at leseren kan etterprøve våre spor. Forskningsprosessens ulike metodevalg har påvirket studiens resultater. Kritisk gjennomgang av metode er nødvendig for å belyse studiens styrker og svakheter.

## Litteraturliste

- . § 11 Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven). (2013). Lovdata.no: Justis- og beredskapsdepartementet Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31>.
- Aylott, M. (2011). Blurring the boundaries: technology and the nurse-patient relationship. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 20(13), 810.
- Barnesykepleieforbundet NSF (2009). Funksjonsbeskrivelse for barnesykepleiere des 2009. <https://www.nsf.no/Content/300013/Funksjonsbeskrivelse%20for%20Barnesykepleier%20des%202009.pdf>
- Datatilsynet 2011 (Updated 2015), "Samtykke frå mindreårige" Available from: <https://www.datatilsynet.no/Sektor/Skole-barn-unge/Samtykkje-fra-mindrearige/> Retrieved 09.11.2016
- De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene, D.f.k. (2009) 1A, Etikkom.no [updated 01.03.2015. Available from: <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Sarbare-grupper/>. Retrieved 09.11.2016
- De Forskningsetiske komiteene, D.f.k. (2009). 1B, Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. (Updated 2016) Retrieved from <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/> Retrieved 07.08.2016
- Halkier B. (2008) Fokusgrupper. 2. udg. ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2008.
- Heilferty, C. M. (2013). The Balance We Seek: A Sequential Narrative Analysis of Childhood Cancer Blogs. *Nurs. Res.*, 62(2), E23-E23.
- Johannessen, A. r., Christoffersen, L., & Tufte, P. A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg. ed.). Oslo: Abstrakt.
- Krueger RA, Casey MA. Focus groups : a practical guide for applied research. 4th ed. ed. Los Angeles, Calif: Sage; 2009.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.

- Malterud K. (2012) Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforl.; 2012.
- McDaniel, B., Coyne, S., & Holmes, E. (2012). New Mothers and Media Use: Associations Between Blogging, Social Networking, and Maternal Well-Being. *Maternal and Child Health Journal*, 16(7), 1509-1517. doi: 10.1007/s10995-011-0918-2
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!: en arbeidsbok* (2. utg. ed.). Oslo: Akribe.
- Norsk sykepleieforbund, NSF (2011) Yrkesetiske retningslinjer. Retrieved 12.09.16 [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (Ninth Edition. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Rains, S. A., & Keating, D. M. (2012). Health Blogging: An Examination of the Outcomes Associated With Making Public, Written Disclosures About Health. *Communication Research*, 0093650212458952. doi: 10.1177/0093650212458952
- Rognstad, S. (2005). "Astma, en kronisk og variabel sykdom". In O. R. Haavet (Ed.), *Ungdomsmedisin* (pp. 120). Oslo: Universitetsforl.
- Slettmeg.no. (2013). Årsrapport 2013 (Rapport). Retrieved 18.03.2015 <https://slettmeg.no/nyheter/statistikk/arsrapport-2013>
- Slota, M. (2013). Psykososial aspects of pediatric critically card. In M. F. Hazinski (Ed.), *Nursing care of the critically ill child* (3rd ed. ed., pp. 25). St.Louis: Elsevier Mosby.
- Tjora AH. Kvalitative forskningsmetoder i praksis. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2012.
- Tunick, R., & Mednick, L. (2009). Commentary: Electronic communication in the pediatric setting--dilemmas associated with patient blogs. *J Pediatr Psychol*, 34(5), 585-587. doi: 10.1093/jpepsy/jsn088
- Van de Velde, V., Demares, I., De Vos, P., De Porre, J., De Moerloose, B., Benoit, Y., & Verleye, G. (2010). WEBLOGS OF PARENTS WITH A CHILD TREATED FOR



CANCER: THEIR INTENTIONS AND EXPERIENCES. *Pediatr. Blood Cancer*, 55(5), 810-810.

- van der Velden, M., & El Emam, K. (2013). "Not all my friends need to know": a qualitative study of teenage patients, privacy, and social media. *J Am Med Inform Assoc*, 20(1), 16-24. doi: 10.1136/amiajnl-2012-000949
- Wibeck V. Fokusgrupper : om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod. 2. [korrigerate] uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2011.
- Aalen, I. (2015). Sosiale Medier. Retrieved 18.03.2015  
[https://snl.no/sosiale\\_medier](https://snl.no/sosiale_medier)
- Aas, E. E., Ø. (2008). Helse på nett: Gå hjem og blogg! Retrieved 23.02.2015  
<http://www.helsebiblioteket.no/Psykisk%2bhelse/13626.cms>

# **Artikkelmanuskript**

## **Til Sykepleien forskning**

**Tittel: Når barnets sykehushverdag deles i sosiale medier**

**Forfattere:**

**Kristian Kjærnes, Spesialsykepleier til barn, Oslo Universitetssykehus**

**Hilde Silkoset, Spesialsykepleier til barn, Oslo Universitetssykehus**

**Antall ord: 2995**

**Tegn: 19 539**

**Link til forfatterveiledningen: <https://sykepleien.no/forfatterveiledning>**

## **SAMMENDRAG**

**Bakgrunn:** Foreldre deler opplevelser av å ha syke barn i sosiale medier. Dette er lite beskrevet og så vidt vi vet, den første studien som utforsker norske barnesykepleieres erfaring med at foreldre eksponerer syke barn i sosiale medier.

**Hensikt:** Utforske og beskrive barnesykepleieres synspunkter og erfaringer med foreldre som omtaler egne barn innlagt på sykehus, via bilder og tekst i sosiale medier. Videre å få innsikt i om, og eventuelt på hvilken måte, eksponeringen påvirker pasient/foreldre-barnesykepleierforholdet.

**Metode:** To fokusgruppeintervjuer med til sammen 11 barnesykepleiere på to sykehus ble utført. Analysen ble basert på Giorgis prinsipper om kategorisering og meningsbærende enheter.

**Resultater:** Studien avdekket fem hovedresultater: Barnesykepleierne erfarte at foreldre eksponerte barna for å få støtte fra omverdenen. Barnesykepleierne hadde erfaringer med og synspunkter om at foreldres eksponering kunne være skadelig for barnet. Barnesykepleierne hadde ulike synspunkter om foreldres eksponering av premature og nyfødte. Barnesykepleierne kunne vegre seg for å ha ansvar for pasienter det ble blogget om. Barnesykepleierne leste foreldres blogger som omhandlet syke barn av ulike årsaker.

**Konklusjon:** Resultatene viser at barn/foreldre-barnesykepleierforholdet kan bli påvirket når foreldre eksponerer barnet i sosiale medier.

**Nøkkelord:** Kvalitativ studie, sykepleie, pårørende, sykepleie-pasient-forhold

## **When the hospitalized child`s everyday life is shared in social media**

### **SUMMARY**

**Background:** Parents share their experiences of having sick children in social media. Little knowledge exists about this, and as far as we know this is the first study to explore Norwegian pediatric nurses experience of parents' exposure of sick children in social media.

**Purpose:** Explore and describe pediatric nurses experiences and views of parents exposing their sick children in social media through pictures and stories. And to gain insight into whether and in what way, the exposure affects the patient/parent- and the pediatric nurse relationship.

**Method:** Two focusgroup interviews were conducted with totally 11 pediatric nurses from two hospitals. The analysis was based on Giorgis principles of categorization and meaningful entities.

**Results:** The study revealed 5 main findings: Pediatric nurses experience; parents expose their children in order to get support from the outside world. Pediatric nurses experience and opinion; parents' exposure could be detrimental for the child. Pediatric nurses opinion of parents' exposure of premature and newborns in social media, differed. Pediatric nurses could be reluctant to take responsibility for patients whose parents have a blog. Pediatric nurses follow parents' blogs for various reasons

**Conclusion:** This study suggests that the relationship between patient/parent and pediatric nurses is affected when parents expose their sick child in social media.

**Keywords:** Qualitative study, nursing, next of kin, nurse-patient-relationship

## INTRODUKSJON

Ved å ”google” «*Barn på sykehus*», får en over 450.000 treff på barn i ulike sykehussettinger; undersøkelser, oppvåkning etter narkose, samt sederte og intuberte barn. Foreldre legger ut bilder av barna fra sykehushverdagen i sosiale medier, og skriver om behandlingen og avdelingsmiljøet.

For voksne krever offentliggjøring av personopplysninger samtykke som oppfyller Personopplysningslovens vilkår (1). For publisering av personopplysninger om barn, er det den med foreldreansvar som samtykker. Personopplysningsloven §11 tredje ledd sier: «*Personopplysninger som gjelder barn, skal ikke behandles på en måte som er uforsvarlig av hensyn til barnets beste*» (1).

Systematisk kunnskapssøk avdekket at det kan være ulike årsaker til at foreldre med syke barn begynner å blogge: for å skrive om sykdommen, situasjonen rundt barnet, unngå hyppige telefoner fra venner og familie, og for å slippe å svare direkte på spørsmål (2). Blogging kan brukes som ventil for følelser, et sted hvor frustrasjon, sinne og maktesløshet uttrykkes. Slike følelser blir ofte ikke delt i virkelige møter med familie og venner (3, 4). Foreldre synes blogging hjelper dem å takle vanskelige situasjoner, og gir økt velvære (2, 3, 5). Andre fordeler er informasjonsutveksling med lesere i samme situasjon (4). Opplevelse av sosial- og emosjonell støtte kan videre lindre lidelse (4).

Det er ikke avdekket forskning som omhandler barn og ungdoms tanker om å bli eksponert i sosiale medier av foreldrene. En studie viste imidlertid at syke ungdommer ikke ønsker å eksponere sykdommen sin i sosiale medier, de ville være som andre (6). Dette sammenfaller med litteratur som sier at mange ungdommer vil fremstå som sterke og usårbare og ikke ønsker å skille seg ut (7, 8).

Det kan bli etisk utfordrende hvis foreldrene ikke vet at sykepleierne leser bloggen deres (9), spesielt hvis det skrives ufordelaktig om helsepersonell eller feil om sykdommen eller behandlingen. Da kan den profesjonelle sykepleier-pasientrelasjonen bli truet (10). Blogg kan brukes til datasamling om pasienten (4), men ved å lese pasientblogger risikerer sykepleieren å trå over grensen til familiens privatliv (9). Noen vegrer seg for å ha ansvar for pasienter det blogges om, andre føler seg keitete når de utfører prosedyrer. (9).

Det er ikke funnet studier rettet mot sykepleieres erfaringer med og synspunkter om foreldre som eksponerer sykehusinnlagte barn, ei heller som kan bekrefte eller avkrefte at slik eksponering kan få konsekvenser for barnet i ettertid.

Studiens hensikt er å utforske og beskrive barnesykepleieres synspunkter og erfaringer med foreldre som omtaler egne barn innlagt på sykehus, via bilder og tekst i sosiale medier. Og å få innsikt i *om*, og eventuelt på hvilken måte, eksponeringen påvirker pasient/foreldre-barnesykepleierforholdet.

Problemstilling: ***“Hva er barnesykepleieres erfaringer med og synspunkter om foreldre som eksponerer egne barn innlagt på sykehus i sosiale medier?”***

## **METODE**

Studien er basert på kvalitativ metode med utforskende design. Datasamling er gjort ved hjelp av fokusgruppeintervjuer.

Det ble utført to fokusgruppeintervjuer med til sammen 11 barnesykepleiere i januar og februar 2016 ved to sykehus. Inklusjonskriteriene var barnesykepleiere som snakket norsk og arbeidet ved barnesengepost. Eksklusjonskriteriene var barnesykepleiere som arbeidet ved samme sengepost som forskerne.

Barnesykepleierne ble rekruttert fra nyfødtintensiv, samt kirurgiske-og medisinske barnesengeposter. Av totalt 14 forespurte, takket 13 ja til å delta. Vedkommende som avslø kjente studien, og følte seg ”inhabil”. På det ene sykehuset ble seks barnesykepleiere inkludert, ved det andre syv. En fra hver gruppe meldte forfall fordi de likevel ikke hadde anledning intervjudagen. Intervjuene ble gjennomført på møterom utenfor sengepostene ved sykehusene, utenom arbeidstiden. Barnesykepleiere fra samtlige forespurte avdelinger var representert i begge grupper. Pilotintervju ble gjennomført i forkant.

Hovedtema i intervjuguiden:

- Hvilke erfaringer har barnesykepleierne med at foreldre deler bilder og historier om det syke barnet i sosiale medier?
- Hvilke synspunkter har barnesykepleierne om konsekvensene av at foreldrene eksponerer barnet i sosiale medier?
- Hvilke synspunkter har barnesykepleierne om å ha ansvar for barn de vet det blogges om?

Studien ble godkjent for gjennomføring av Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) (Vedlegg 5A & 5B), forskningsledelse ved sykehusene, samt avdelings- /enhetsledere for sengepostene. Studien ble utført i samsvar med forskningsetiske retningslinjer (11).

## **ANALYSE**

Analysen er basert på Georgis fenomenologiske analyse med kategorisering og meningsbærende enheter (12-14). Intervjuene er analysert samlet.

I analysetrinn én ble lydopptakene først hørt igjennom i sin helhet, og stikkord samtidig notert med umiddelbare tanker om det som ble sagt (12). Deretter ble intervjuene transkribert hver for seg. I analysetrinn to ble transkripsjonene fargekodet ut fra når barnesykepleierne snakket om barnet, foreldrene og sykepleierne (12). På bakgrunn av fargekodingen ble det laget en tabell med sitater kategorisert ut fra hva som ble sagt om barnet, foreldrene og sykepleierne. (se utdrag i tabell 1).

### **Tabell 1 Fra sitater til kategorier (Vedlegg 1A)**

Intervjuene ble strukturert på denne måten hver for seg uten å konferere underveis. Intervjuguiden ble lagt vekk for å unngå påvirkning til å forsøke å finne svar på forskningsspørsmålene. Forskerne kom fram til ulikt antall kategorier og disse var navngitt noe forskjellig, men innholdet omhandlet det samme.

I analysetrinn tre ble kategoriene på nytt vurdert hver for seg. Kategorier som omhandlet samme tema ble sammenslått til større meningsbærende enheter (12). Utdrag fra denne prosessen er synliggjort i tabell 2. Tilsvarende tabeller ble laget for foreldrene og barnesykepleierne.

### **Tabell 2: Fra kategorier til meningsbærende enheter (Vedlegg 1B)**

Uavhengig av hverandre kom forskerne frem til fire hovedkategorier. Disse viste seg å være identiske.

I fjerde trinn ble hovedkategoriene diskutert og kritisk vurdert opp mot helhetsinntrykket i datamaterialet. For å kvalitetssikre at hovedkategoriene sammenfalt med hva som ble sagt i intervjuene, ble alle sitater gjennomgått igjen. Dette resulterte i at de fire hovedkategoriene ble redusert til tre, se figur 1 (vedlegg 2). ”Konsekvenser for barnet” og ”Synspunkter om

eksponering av syke barn” ble slått sammen da innholdet fra disse kategoriene ble vurdert til å omhandle det samme.

Analysen resulterte i 3 hovedkategorier; barnesykepleiernes synspunkter om: ”Foreldres motivasjon til å eksponere barnet”, ”Konsekvenser av eksponering for barnet” og ”Konsekvenser av eksponering for sykepleien til barnet”. Se figur 1. (Vedlegg 2).

### **Figur 1: Fra meningsbærende enheter til resultater i tre hovedkategorier (Vedlegg 2):**

## **RESULTATER**

Barnesykepleiere hadde erfaring med foreldre som eksponerte barnet sitt i sosiale medier via tekst og/eller bilder. De beskrev det de hadde lest og sett som detaljerte skildringer fra sykehushverdagen. Det handlet om barnets tilstand, symptomer, og om barnet hadde en god eller dårlig dag.

*”...bloggen heter kanskje barnets navn, barnets kamp mot kreft, ... hvor hovedfokuset på en måte er å legge ut bilder med sonde, uten hår, nyoperert, ligger der ..., masse utstyr og fullt sånn type eksponering da”.*

### **Barnesykepleierne erfarte at foreldrene eksponerte barna for å få støtte fra omverdenen**

De beskrev at foreldrene fikk støtte og positive tilbakemeldinger fra familie, venner og ukjente i samme situasjon. *”...oppretholder kontakt med omverdenen i en setting hvor de er veldig isolert...”*. Barnesykepleierne mente dette ga foreldrene økt velvære, som i sin tur kunne gi positive konsekvenser for barnet.

*”De får positive tilbakemeldinger, ...støtteerklæringer, ... kommunikasjon gjennom sosiale medier, ... som kommer mammaen og pappaen veldig til gode ... hvis man skal se stort på det, så gagnar det barnet”.*

### **Barnesykepleierne hadde synspunkter om at foreldrenes eksponering kunne skade barnet**

De mente at foreldrene i noen tilfeller ikke var klar over hvilke konsekvenser eksponeringen kunne få for barnet.

*”...i noen tilfeller er det jo selvfølgelig åpenbart at foreldrene ikke ser at det de gjør, kan være til skade for barnet.”*



De erfarte at barnet kunne bli et ”varemerke”, ved at bloggen fikk barnets navn og barnet ble en slags levende reklame. Barnesykepleierne påpekte at bilder lagt ut på nettet blir der for alltid og kan misbrukes. De mente også at det kunne bli sterkt for barnet å lese foreldrenes blogger når barnet ble eldre.

Barnesykepleierne kjente til ungdommer som blogget om sykdommen sin og at ungdommene opplevde eksponeringen som positivt siden de fikk støtte fra venner.

*”Gutten med kreft som hadde facebookgruppe sa det var den som holdt han oppe og ga han krefter.”*

### **Barnesykepleierne hadde ulike synspunkter om konsekvensene av eksponering for premature og nyfødte**

Enkelte reagerte negativt på foreldres eksponering av de yngste barna, fordi de ikke hadde mulighet til å si nei. Barnesykepleierne hadde erfaring med at foreldre la ut bilder og tekst hvor barnet ble blottstilt og diagnosen offentliggjort. Dette kunne føre til negative konsekvenser når barnet for eksempel senere skulle ut i arbeidslivet.

Barnesykepleierne hadde også eksempler på at eksponeringen ikke var av utelukkende negativ karakter. Bloggen kunne handle om hele familielivet, ikke nødvendigvis om det syke barnet, men diagnose og tilstand ble likevel beskrevet. Barnesykepleierne opplevde at bildene var omsorgsfulle, omtalte dem som flotte og mente det ikke ville gi konsekvenser for barnet senere når de ble fremstilt på denne måten.

*”Hun skrev bare diagnosen og litt om hvordan det var, og tok masse flotte bilder. Og ja, når han klarte å puste selv, uten det røret og sånn.... Det var på en god måte da..”, ”(...) Det er veldig sånn, omsorgsfullt gjort da, ikke sant ... du ser kanskje toppen av håret til barnet (...), det blir litt mer sånn at det ser koselig ut, det er ikke sånn at barnet trenger å gremmes over det om 10 år...”*

### **Barnesykepleierne vegrer seg for å ha ansvar for barn det blogges om**

Flere hadde selv blitt eksponert av foreldre i sosiale medier i jobbsammenheng uten å bli spurt. Barnesykepleierne ønsket ikke å bli tatt bilde av, og var engstelige for å bli sitert eller omtalt offentlig. Når foreldre filmet eller tok bilder under prosedyrer barnesykepleierne ellers ville følt seg trygge på, kunne de bli usikre. Spontaniteten som vanligvis var til stede i møte med barnet, ble ødelagt.

*”...det skaper usikkerhet”... ”...man går og tenker på hvordan man gjør ting”, ”noe av lekenheten forsvinner i samhandling med barnet”, ... ”hvis man vet man blir filmet gjør det noe med en... blir forsiktig med uttalelser og sånn”.*

Eksponering kunne hindre barnet i å få behandlingen det hadde krav på når barnesykepleieren vegret seg for å gå inn til pasienter det ble blogget om.

*”Det blir jo litt sånn at noen vegrer seg til å gå inn (...), jeg er nesten sikker på at ting kunne vært annerledes....om de ikke hadde eksponert barnet sitt, så tror jeg at de hadde fått en annen behandling”.*

Andre mente at eksponerte barn likevel ville få den samme behandlingen som barn som ikke ble eksponert.

*”..Man ville kanskje vegre seg for å sette seg opp som kontakt til den familien, men hvis du først har den pasienten så ville jeg ikke gjort sykepleien på noen annen måte. De ville fått den samme sykepleien som barnet i nabosenga. Blogg eller ikke blogg. For man har faktisk et ansvar i forhold til den jobben man gjør”.*

### **Barnesykepleierne leste foreldres blogger**

Barnesykepleierne hadde lest blogger til foreldre med barn på avdelingen; *”Jeg gjør det (leser bloggen) med stor nysgjerrighet”*. De beskrev også eksempler på at de brukte bloggen som datasamlingsverktøy om pasienten og for å få innblikk i hvordan foreldrene hadde det.

*”...du begynner å fortolke hvordan den forelderen har det (...)det er det jeg mener at dette er også et verktøy...”*.

Barnesykepleierne leste også blogger for å få vite hvordan de selv ble opplevd av foreldrene;

*”Hadde det vært en pasient som lå inne og de hadde en blogg, så skulle jeg vel ærlig innrømme at jeg hadde nok tatt en titt på den, ja. Men det er fordi man ønsker å vite hvordan man oppleves da, heh, rett og slett.”*

De syntes ikke alltid det var naturlig å fortelle foreldrene at de leste bloggen. Det kom an på hvor god relasjonen var. *”For de jeg har en naturlig relasjon til – så gjør jeg det”*.

## DISKUSJON

### Foreldrene opplever støtte

Barnesykepleierne erfarte at foreldre opprettholdt kontakt med familie og venner ved blant annet å publisere oppdateringer om barnets tilstand. Ifølge Van de Velde (3), kan oppdateringer avlaste foreldrene fra hyppige telefoner fra familie og venner. Samtidig erfarte barnesykepleierne i denne studien at enkelte foreldre opplevde interessen rundt barnet så stor at omfanget følgere ble for mye å håndtere så foreldrene ”fikk hetta” og slettet bloggen. Van de Velde (2) beskriver lignende; foreldre som mistet kontroll over bloggen da den ”begynte å leve sitt eget liv”.

Flere erfarte at foreldrene fikk støtteerklæringer og positive tilbakemeldinger når de publiserte om barnet. Tidligere forskning viser også at blogging kan hjelpe foreldrene å takle vanskelige situasjoner, gi økt sosial- og emosjonell støtte og økt velvære (2, 3, 5). Barnesykepleierne i denne studien erfarte i tillegg at når foreldrene opplever støtte, kan det også gagne barnet. Det kan forstås som at støtten foreldrene opplever fører til at de føler seg ivaretatt og tryggere, noe som i sin tur kan trygge barnet.

### Til skade for barnet?

Imidlertid erfarte også barnesykepleiere at eksponering kunne skade barnet. Bilder kan deles på nett, spres raskt og misbrukes. Dette kunne være negativt for barnet senere, når det for eksempel skulle ut i arbeidslivet. Det er ikke funnet studier som støtter dette, men Datatilsynet advarer mot uvettig publisering på nettet og mener voksne må beskytte barna for å ikke miste kontrollen over bildene (15).

Kronisk syke ungdommer ønsker ikke å dele sykehushverdagen i sosiale medier (6), av frykt for skille seg ut (7, 8). Imidlertid viser denne studien at ungdommer deler sykehushverdagen sin i sosiale medier for å få støtteerklæringer og ”likes”. Dette sammenfaller med hva foreldre oppgir som årsak til blogging, både i denne studien og i tidligere studier (2, 4, 5). Det kan synes som om sosiale medier har blitt en del av ”støtteapparatet” ved sykdom. En av barnesykepleierne uttrykte det slik; *”Kanskje de ikke klarer å snakke med noen face-to-face?”*

Barnesykepleierne syntes det var problematisk at barn ble eksponert, selv om foreldrene innhentet barnets tillatelse. Ut fra alder og kognitiv utvikling har ikke nødvendigvis barnet forutsetninger til å forstå hva det innebærer å si ja, og tenker kanskje ikke på konsekvensene.

Barnesykepleierne erfarte også at foreldre var mer forsiktige med å eksponere eldre barn. Dette kan mulig forstås som at foreldre opplever eldre barn som mer selvstendige individer og av den grunn tar mer hensyn til barnets integritet.

### ***”Ser koselig ut”***

Synspunktene var sprikende om eksponering av premature og nyfødte barn, og én uttrykte det slik: ... *”Det er særlig problematisk med de minste, de kan ikke protestere”*. Andre henviste til blogger hvor de syntes foreldrene eksponerte barnet på en omsorgsfull måte. Denne oppfatningen kan settes i sammenheng med at bloggene det her ble henvist til ikke nødvendigvis handlet direkte om sykdom, men om hele familielivet; hud-mot hud- kontakt, kenguruomsorg og pumping. Kontakt beskrevet som krevende for foreldrene, men som ikke fokuserte på situasjonen til det syke barnet. Allikevel må det påpekes at barna i disse bloggene var avbildet under innleggelse på nyfødt intensiv.

### ***”Det gjør noe med deg”***

Barnesykepleierne fortalte at de vegrer seg når de skal inn til pasienter de vet det blogges om. De ble usikre, utilpass og engstelige for å bli utlevert. Spontanitet og lekenhet i møte med barnet ble borte hvis de visste at foreldrene blogget. En kan tenke seg at pasient/foreldre-barnesykepleierrelasjonen kan bli truet hvis barnesykepleierne unnlater å gå inn til barnet, lar være å informere i frykt for å bli sitert, eller mister ledigheten i møte med barnet. Dette støttes av Aylott (9). Noen mente imidlertid at barnet ville få samme behandling uavhengig av om foreldrene blogget eller ikke, på den måten at de uansett ville utføre tekniske prosedyrer korrekt; *”den profesjonelle biten er den samme”*. Den mellommenneskelige relasjonen med barnet og foreldrene kunne derimot oppleves som utfordrende.

### **Bruker bloggen som verktøy**

Noen barnesykepleiere leste blogger om pasienter de hadde ansvar for med stor nysgjerrighet for å fortolke hvordan foreldrene *”egentlig”* hadde det. Flere hadde erfaring med å anvende blogg som verktøy for å få innblikk i hvordan foreldrene opplevde sykehushverdagen. Fordeler med dette var for eksempel at konflikter kunne avverges hvis foreldres misnøye ble fanget opp via bloggen, og spesielt nyttig når en hadde langtidsliggende pasienter i avdelingen. Tidligere studier viser også at sykepleiere bruker blogginformasjon til datasamling for å få innblikk i situasjoner hun ellers ikke ville fått, samt for å få kunnskap om hvordan foreldrene opplever og mestrer situasjonen (4). Det kan bli etisk utfordrende hvis

foreldrene ikke vet at sykepleieren leser bloggen, spesielt hvis det skrives ufordelaktig om helsepersonell, feil om sykdommen eller behandlingen (10). Denne studien avdekker at barnesykepleiere ikke nødvendigvis oppgir til foreldrene at de leser bloggen deres. Hvis de har en nær relasjon er det naturlig å gjøre det, ikke ellers.

### **Studiens begrensninger**

Det kan være en begrensning for studien at forskerne ikke hadde erfaring med fokusgruppeintervjuer fra før (13, 16). Dette ble forsøkt imøtegått ved å gjennomføre pilotintervju. En annen svakhet kan være at studien er basert på kun to fokusgrupper og at datamaterialet derfor kan være begrenset. Malterud (13) har imidlertid erfaring med at én gruppe kan være nok hvis det empiriske materialet har god kvalitet. Datamaterialet i denne studien ble ansett som rikt, beskrivende og av tilstrekkelig kvalitet for å finne svar på problemstillingen.

### **KONKLUSJON**

Barnesykepleierne i denne studien hadde erfaringer med foreldre som blogget om egne barn innlagt på sykehus. De erfarte at foreldrene fikk støtte i sosiale medier, og at dette igjen kunne gagne barnet. Barnesykepleierne var bekymret fordi bilder og tekst blir liggende på nettet for alltid, noe som er problematisk når barna ikke har samtykkekompetanse.

Resultatene viser at barn/foreldre-barnesykepleierforholdet kan bli påvirket negativt når foreldre eksponerer egne barn i sosiale medier. Barnesykepleierne kunne vegre seg for å ha ansvar for barn de visste det ble blogget om. Noen barnesykepleiere leste foreldrenes blogger, blant annet for å samle data, men de oppga ikke nødvendigvis til foreldrene at de gjorde det.

Barnesykepleiere har kompetanse til å samtale med foreldre om hva eksponeringen kan medføre for barnet senere i livet. Det er også et behov for retningslinjer for hva foreldre og barn kan ta bilder av og skrive om med tanke på personalet på norske barneavdelinger.

I denne studien er barnesykepleiere intervjuet om foreldre som eksponerer egne barn og sykehushverdagen deres i sosiale medier. Videre studier kan undersøke hvilke tanker og erfaringer barn, ungdom og foreldre har om dette temaet. Det er ikke gjort i Norge tidligere.

## Referanseliste:

1. § 11 Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven). In: beredskapsdepartementet J-o, editor. Lovdata.no: Justis- og beredskapsdepartementet; 2013.
2. Van de Velde V, Demares I, De Vos P, De Porre J, De Moerloose B, Benoit Y, et al. WEBLOGS OF PARENTS WITH A CHILD TREATED FOR CANCER: THEIR INTENTIONS AND EXPERIENCES. *Pediatr Blood Cancer*. 2010;55(5):810-.
3. Rains SA, Keating DM. Health Blogging: An Examination of the Outcomes Associated With Making Public, Written Disclosures About Health. *Communication Research*. 2012:0093650212458952.
4. Heilferty CM. The Balance We Seek: A Sequential Narrative Analysis of Childhood Cancer Blogs. *Nurs Res*. 2013;62(2):E23-E.
5. McDaniel B, Coyne S, Holmes E. New Mothers and Media Use: Associations Between Blogging, Social Networking, and Maternal Well-Being. *Maternal and Child Health Journal*. 2012;16(7):1509-17.
6. van der Velden M, El Emam K. "Not all my friends need to know": a qualitative study of teenage patients, privacy, and social media. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*. 2013;20(1):16-24.
7. Slota M. Psykososial aspects of pediatric critically card. In: Hazinski MF, editor. *Nursing care of the critically ill child*. 3rd ed. ed. St.Louis: Elsevier Mosby; 2013. p. 25.
8. Rognstad S. "Astma, en kronisk og variabel sykdom". In: Haavet OR, editor. *Ungdomsmedisin*. Oslo: Universitetsforl.; 2005. p. 120.
9. Aylott M. Blurring the boundaries: technology and the nurse-patient relationship. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*. 2011;20(13):810.
10. Tunick R, Mednick L. Commentary: Electronic communication in the pediatric setting--dilemmas associated with patient blogs. *Journal of pediatric psychology*. 2009;34(5):585-7.
11. komiteene Dnf. Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag 2009 [Available from: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/>].
12. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen TM, Rygge J. *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2009.
13. Malterud K. *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.; 2012.
14. Polit DF, Beck CT. *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Ninth Edition. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2012. xiv, 802 pages p.
15. Datatilsynet. *I beste mening... Et veiledningshefte om bilder av barn på nett*. Datatilsynet; 2008.
16. Wibeck V. *Fokusgrupper : om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. 2. [korrigerste] uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2011.

## VEDLEGG

### Vedlegg 1A Eksempel fra sitater til kategorier

Tabell 1: Eksempel fra sitater til kategorier

Hva sier barnesykepleierne om...	Kategori For barnet	Kategori For foreldrene	Kategori For barnesykepleieren
<b>Konsekvens av at barnet eksponeres</b>	<p>”Det er ikke nødvendigvis barnets eget valg da , å bli eksponert”</p> <p>”Bildene ligger der for alltid”</p> <p>”Barnets identitet ”blir bloggen””</p> <p>”...i noen tilfeller er det jo selvfølgelig åpenbart at foreldrene ikke ser at det de gjør, kan være til skade for barnet.”</p>	<p>”De får kontakt med omverdenen i en isolert tid</p> <p>”...de får positive tilbakemeldinger...”</p> <p>”...bruker bloggen som bearbeiding”</p>	<p>”Det blir jo litt sånn at noen vegrer seg til å gå inn (...)”</p> <p>”hvis de ikke hadde eksponert barnet sitt, så tror jeg at de hadde fått en annen behandling”.</p> <p>”...du kan bruke bloggen som et verktøy”</p>

## Vedlegg 1B Eksempel fra kategori til meningsbærende enheter

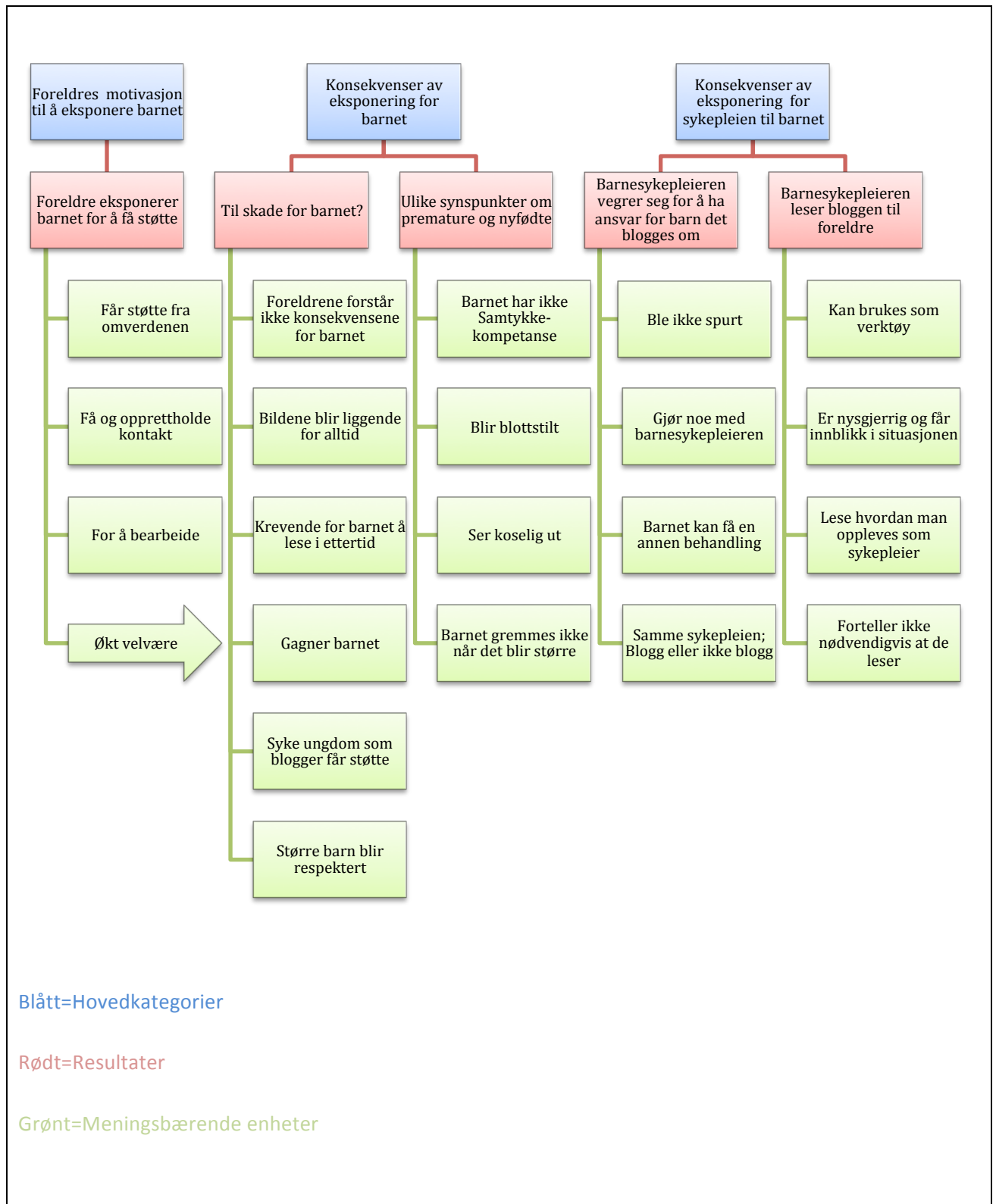
**Tabell 2: Eksempel fra kategori til meningsbærende enheter**

<b>Utdrag fra kategori barnet</b>	<b>Meningsbærende enhet</b>
<p>”Det er ikke nødvendigvis barnets eget valg da, å bli eksponert”</p> <p>” barnet har ikke mulighet til å protestere”</p> <p>”problematisk å publisere små barn, uten deres samtykke”</p> <p>”de kan jo ikke velge hvem foreldrene deler det med”</p>	Barnet har ikke samtykkekompetanse
<p>”...i noen tilfeller er det jo selvfølgelig åpenbart at foreldrene ikke ser at det de gjør, kan være til skade for barnet”</p> <p>”Barnet blir større og liker kanskje ikke bildene”</p> <p>”Foreldrene gjør barnet en bjørnetjeneste”</p>	Foreldrene forstår ikke konsekvensene for barnet
<p>”Barnet blir ”varemerket”</p> <p>”Bildene ligger der for alltid...”</p> <p>”Bilder kan folk lagre”</p>	Bildene blir liggende på nettet for alltid, kan bli lagret og brukes mot deg



## Vedlegg 2 Fra meningsbærende enheter til resultater i tre hovedkategorier

Figur 1: Fra meningsbærende enheter til resultater i tre hovedkategorier:



## Vedlegg 3: Intervjuguide

### Temaer til intervjuguide:

- Hvilke erfaringer har sykepleierne med at foreldre deler bilder og historier om sitt syke barn i sosiale medier? (Positive/negative? For foreldrene, barna, seg selv)?
- Hvilke synspunkter har sykepleierne om konsekvensene av at foreldrene eksponerer barnet i sosiale medier?
  - Hva kan denne eksponeringen føre til for barnet?
  - Hva kan denne eksponeringen føre til for sykepleien til barnet?
    - i så fall; hvorfor mener sykepleierne at eksponeringen kan få konsekvenser?
    - i så fall; hvorfor mener sykepleierne at eksponeringen er positiv/negativ?
- Hvilke synspunkter gjør sykepleierne seg om å ha ansvar for barna de vet det blogges om?
- Har dere erfaringer med å lese bloggene som omhandler syke barn? (Les. I barneavdelingen).  
Eksempler?

### Oppfølgingsspørsmål:

- Kan du forklare det nærmere?
- Kan du si noe mer om dette?
- Fortell...
- Er det noe mer?
- Jeg forstår ikke helt...

## Vedlegg 4 Forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt

### Forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt

#### Bakgrunn og formål

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt som er en masteroppgave i barnesykepleie ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

Hensikten med denne studien er å kartlegge hvilke erfaringer barnesykepleiere har med foreldre som omtaler egne barn innlagt på sykehus, via bilder og tekst på sosiale medier.

Vi ønsker å gjøre fokusgruppeintervju med barnesykepleiere som arbeider på somatisk barneavdeling og som har erfaring med foreldre som eksponer egne barn innlagt på sykehus i sosiale medier. Vi ønsker å få innsikt i *om*, og eventuelt på hvilken måte, eksponeringen påvirker pasient/foreldre-sykepleier- forholdet.

Intervjuet vil vare 60 til 90 minutter og vil foregå i et egnet rom på din arbeidsplass.

Hvis du har gitt muntlig tillatelse til å delta i studien, tar vi kontakt med deg på epost eller telefon for å avtale tidspunkt for intervju.

#### Hva innebærer deltakelse i studien?

Du vil være en del av en fokusgruppe med 5-8 barnesykepleiere som intervjues samtidig i en gruppe. Intervjuet tas opp på lydbånd, for så å bli skrevet ut som tekst og analysert. Intervjuene gjennomføres i perioden januar/februar 2016.

En av masterstudentene intervjuer og den andre er tilstede som moderator og observatør.

#### Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Informasjonen du oppgir under intervjuet skal kun brukes med formålet beskrevet ovenfor. Lydopptaket vil bli oppbevart på passordbeskyttet PC. Stemmene kan gjenkjennes, men det er kun masterstudentene og veileder som har tilgang på lydfile. Alle opplysningene blir behandlet uten navn og fødselsnummer og andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien som publiseres i form av en masteroppgave. Ved deltagelse i fokusgruppeintervju gjelder gjensidig taushetsplikt og ingen av deltagerne skal føle seg presset til å si mer enn de ønsker.

#### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta. Det innebærer at du når som helst, uten å oppgi noen grunn, kan trekke deg fra studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Dersom du

sier ja, har du rett til innsyn i lydopptaket. Om du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, eller generelt ønsker mer informasjon om masterprosjektet, kan du kontakte studentene Hilde Mari Silkoset tlf: 995 79 765, Kristian Kjærnes tlf: 419 33 339 eller veileder Hanne Reinertsen tlf: 672 36 171. Lydopptak vil bli slettet innen mai 2016.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste AS.

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt informasjon om og samtykker i å delta i studien om «Barnesykepleieres erfaring med foreldre som eksponerer egne barn innlagt på sykehus, på sosiale medier».

Sted, dato

-----  
Prosjektdeltaker

## Vedlegg 5: Meldeskjema til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste



### MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.4) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Intro		
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja • Nei ○	En person vil være direkte identifiserbar via navn, personnummer, eller andre personentydige kjennetegn.  Les mer om hva <a href="#">personopplysninger</a> .
Hvis ja, hvilke?	<input checked="" type="checkbox"/> Navn <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input type="checkbox"/> Adresse <input checked="" type="checkbox"/> E-post <input checked="" type="checkbox"/> Telefonnummer <input type="checkbox"/> Annet	NB! Selv om opplysningene skal anonymiseres i oppgave/rapport, må det krysses av dersom det skal innhentes/registreres personidentifiserende opplysninger i forbindelse med prosjektet.
Annet, spesifiser hvilke		
Skal direkte personidentifiserende opplysninger kobles til datamaterialet (koblingsnøkkel)?	Ja ○ Nei •	Merk at meldeplikten utløses selv om du ikke får tilgang til koblingsnøkkel, slik fremgangsmåten ofte er når man benytter en <a href="#">databehandler</a>
Samles det inn bakgrunnsopplysninger som kan identifisere enkeltpersoner (indirekte personidentifiserende opplysninger)?	Ja • Nei ○	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.
Hvis ja, hvilke	Institusjon og barnesykepleier	NB! For at stemme skal regnes som personidentifiserende, må denne bli registrert i kombinasjon med andre opplysninger, slik at personer kan gjenkjennes.
Skal det registreres personopplysninger (direkte/indirekte/via IP-/epost adresse, etc) ved hjelp av nettbaserte spørreskjema?	Ja ○ Nei •	Les mer om <a href="#">nettbaserte spørreskjema</a> .
Blir det registrert personopplysninger på digitale bilde- eller videoopptak?	Ja ○ Nei •	Bilde/videoopptak av ansikter vil regnes som personidentifiserende.
Søkes det vurdering fra REK om hvorvidt prosjektet er omfattet av helseforskningsloven?	Ja ○ Nei •	NB! Dersom REK (Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) har vurdert prosjektet som helseforskning, er det ikke nødvendig å sende inn meldeskjema til personvernombudet (NB! Gjelder ikke prosjekter som skal benytte data fra pseudonyme helseregistre).  Dersom tilbakemelding fra REK ikke foreligger, anbefaler vi at du avventer videre utfylling til svar fra REK foreligger.
2. Prosjekttittel		
Prosjekttittel	Barnesykepleieres erfaringer med og synspunkter om foreldre som eksponerer egne barn innlagt på sykehus.	Oppgi prosjektets tittel. NB! Dette kan ikke være «Masteroppgave» eller liknende, navnet må beskrive prosjektets innhold.
3. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	Høgskolen i Oslo og Akershus	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, har den ikke avtale med NSD som personvernombud. Vennligst ta kontakt med institusjonen.
Avdeling/Fakultet	Fakultet for helsefag	
Institutt	Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid	
4. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		

Fornavn	Hanne	<p>Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt.</p> <p>Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har eksternt veileder, kanbiveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig.</p> <p>Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc.</p> <p>NBI Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.</p>
Etternavn	Reinertsen	
Stilling	Førstelektor	
Telefon	98497078	
Mobil		
E-post	hanne.reinertsen@hioa.no	
Alternativ e-post	hanne.reinertsen@hioa.no	
Arbeidssted	Høgskolen i Oslo og Akershus	
Adresse (arb.)	Postboks 4, St. Olavs plass	
Postnr./sted (arb.sted)	0130 Oslo	
<b>5. Student (master, bachelor)</b>		
Studentprosjekt	Ja • Nei ○	Dersom det er flere studenter som samarbeider om et prosjekt, skal det velges en kontaktperson som føres opp her. Øvrige studenter kan føres opp under pkt 10.
Fornavn	Hilde	
Etternavn	Silkoset	
Telefon	99579765	
Mobil		
E-post	hildes@gmail.no	
Alternativ e-post	hildes@gmail.no	
Privatadresse	Valdresgata 23	
Postnr./sted (privatadr.)	0557 Oslo	
Type oppgave	<input checked="" type="radio"/> Masteroppgave <input type="radio"/> Bacheloroppgave <input type="radio"/> Semesteroppgave <input type="radio"/> Annet	
<b>6. Formålet med prosjektet</b>		
Formål	Se vedlegg.	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l.
<b>7. Hvilke personer skal det innhentes personopplysninger om (utvalg)?</b>		
Kryss av for utvalg	<input type="checkbox"/> Barnehagebarn <input type="checkbox"/> Skoleelever <input type="checkbox"/> Pasienter <input type="checkbox"/> Brukere/klienter/kunder <input type="checkbox"/> Ansatte <input type="checkbox"/> Barnevernsbarn <input type="checkbox"/> Lærere <input checked="" type="checkbox"/> Helsepersonell <input type="checkbox"/> Asylsøkere <input type="checkbox"/> Andre	
Beskriv utvalg/deltakere	Barnesykepleiere, 2 fokusgrupper med 5-8 deltagere i hver	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om.
Rekruttering/trekking	Rekruttering via enhetsledere ved barneposter	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø eller eget nettverk.
Førstegangskontakt	Enhetsleder spør potensielle deltagere muntlig. Informasjonsskriv og samtykke fra deltagerne.	Beskriv hvordan kontakt med utvalget blir opprettet og av hvem. Les mer om dette på <a href="#">temasidene</a> .
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	Les om forskning som involverer barn på våre nettsider.

Omtrentlig antall personer som inngår i utvalget	10-16	
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Les mer om <a href="#">sensitive opplysninger</a> .
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Les mer om <a href="#">pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse</a> .
Samles det inn personopplysninger om personer som selv ikke deltar (tredjepersoner)?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.
<b>8. Metode for innsamling av personopplysninger</b>		
Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input type="checkbox"/> Papirbasert spørreskjema <input type="checkbox"/> Elektronisk spørreskjema <input type="checkbox"/> Personlig intervju <input checked="" type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Deltakende observasjon <input type="checkbox"/> Blogg/sosiale medier/internett <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata	<p>Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre).</p> <p>NB! Dersom personopplysninger innhentes fra forskjellige personer (utvalg) og med forskjellige metoder, må dette spesifiseres i kommentar-boksen. Husk også å legge ved relevante vedlegg til alle utvalgs-gruppene og metodene som skal benyttes.</p> <p>Les mer om registerstudier <a href="#">her</a>.</p> <p>Dersom du skal anvende registerdata, må variabelliste lastes opp under pkt. 15</p>
	<input type="checkbox"/> Registerdata	
	<input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	
Tilleggsopplysninger	Fokusgruppeintervju	
<b>9. Informasjon og samtykke</b>		
Oppgi hvordan utvalget/deltakerne informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input checked="" type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	<p>Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes.</p> <p>Les mer <a href="#">her</a>.</p> <p>Vennligst send inn mal for skriftlig eller muntlig informasjon til deltakerne sammen med meldeskjema.</p> <p>Last ned en veiledende mal <a href="#">her</a>.</p> <p>NB! Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 15 Vedlegg.</p>
Samtykker utvalget til deltakelse?	<input checked="" type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nei <input type="radio"/> Flere utvalg, ikke samtykke fra alle	<p>For at et samtykke til deltakelse i forskning skal være gyldig, må det være frivillig, uttrykkelig og <b>informert</b>.</p> <p>Samtykke kan gis skriftlig, muntlig eller gjennom en aktiv handling. For eksempel vil et besvart spørreskjema være å regne som et aktivt samtykke.</p> <p>Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.</p>
<b>10. Informasjonssikkerhet</b>		
Spesifiser	Lydfiler lagres uten navn og eventuelle navngitte personer aidentifiseres.	NB! Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.

Hvordan registreres og oppbevares personopplysningene?	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ På server i virksomhetens nettverk</li> <li>□ Fysisk isolert PC tilhørende virksomheten (dvs. ingen tilknytning til andre datamaskiner eller nettverk, interne eller eksterne)</li> <li>□ Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten</li> <li>□ Privat datamaskin</li> <li>□ Videoopptak/fotografi</li> <li>■ Lydopptak</li> <li>□ Notater/papir</li> <li>□ Mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon)</li> <li>□ Annen registreringsmetode</li> </ul>	<p>Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger.</p> <p>Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.</p> <p>Med «virksomhet» menes her behandlingsansvarlig institusjon.</p> <p>NB! Som hovedregel bør data som inneholder personopplysninger lagres på behandlingsansvarlig sin forskningsserver.</p> <p>Lagring på andre medier - som privat pc, mobiltelefon, minnepenne, server på annet arbeidssted - er mindre sikkert, og må derfor begrunnes. Slik lagring må avklares med behandlingsansvarlig institusjon, og personopplysningene bør krypteres.</p>
Annen registreringsmetode beskriv		
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	Passordbeskyttet pc på låsbar rom	Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbar rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback, transkriberingsassistent eller tolv, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraktsreguleres.
Hvis ja, hvilken		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. ved overføring av data til samarbeidspartner, databehandler mm.
Hvis ja, beskriv?		Dersom personopplysninger skal sendes via internett, bør de krypteres tilstrekkelig. Vi anbefaler for ikke lagring av personopplysninger på nettskytjenester. Dersom nettskytjeneste benyttes, skal det inngås skriftlig databehandleravtale med leverandøren av tjenesten.
Skal andre personer enn daglig ansvarlig/student ha tilgang til datamaterialet med personopplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, hvem (oppgi navn og arbeidssted)?		
Utleveres/deles personopplysninger med andre institusjoner eller land?	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Nei</li> <li>○ Andre institusjoner</li> <li>○ Institusjoner i andre land</li> </ul>	F.eks. ved nasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles eller ved internasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles.
<b>11. Vurdering/godkjenning fra andre instanser</b>		
Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement.
Hvis ja, hvilke		
Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. søke registreier om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole.
Hvis ja, hvilken		
<b>12. Periode for behandling av personopplysninger</b>		
Prosjektstart	04.01.2016	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når kontakt med utvalget skal gjøres/datainnsamlingen starter.
Planlagt dato for prosjektslutt	15.05.2016	Prosjektslutt: Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet.
Skal personopplysninger publiseres (direkte eller indirekte)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>□ Ja, direkte (navn e.l.)</li> <li>□ Ja, indirekte (bakgrunnsopplysninger)</li> <li>■ Nei, publiseres anonymt</li> </ul>	NB! Dersom personopplysninger skal publiseres, må det vanligvis innhentes eksplisitt samtykke til dette fra den enkelte, og deltakere bør gis anledning til å lese gjennom og godkjenne sitater.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Datamaterialet anonymiseres</li> <li>□ Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon</li> </ul>	NB! Her menes datamaterialet, ikke publikasjon. Selv om data publiseres med personidentifikasjon skal som regel øvrig data anonymiseres. Med anonymisering menes at datamaterialet bearbeides slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner. Les mer om <a href="#">anonymisering</a> .
<b>13. Finansiering</b>		



Hvordan finansieres prosjektet?		
<b>14. Tilleggsopplysninger</b>		
Tilleggsopplysninger		

## Vedlegg 5A: Godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste

**Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS**  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Hanne Reinertsen  
Institutt for sykepleie Høgskolen i Oslo og Akershus  
Postboks 4 St. Olavs plass  
0130 OSLO

Vår dato: 30.11.2015

Vår ref: 45794 / 3 / HJP

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.11.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>45794</i>	<i>Barnesykepleieres erfaringer med og synspunkter om foreldre som eksponerer egne barn innlagt på sykehus</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Hanne Reinertsen</i>
<i>Student</i>	<i>Hilde Silkoset</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstillende kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.05.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Hanne Johansen-Pekovic

Kontaktperson: Hanne Johansen-Pekovic tlf: 55 58 31 18

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices*

*OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no*

*TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no*

*TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no*



## Statusrapport er registrert.

**Prosjekt 45794: Barnesykepleieres erfaringer med og synspunkter om foreldre som eksponerer egne barn innlagt på sykehus**

Hanne Reinertsen| Hilde Silkoset | Høgskolen i Oslo og Akershus

### Statusrapport

Datamaterialet er anonymisert.

Innsendt dato: 11.06.2016



#### INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

#### TAUSHETSPLIKT

Personvernombudet minner om sykepleierenes/de ansattes taushetsplikt, og anbefaler at prosjektleder tar dette opp med informantene i forbindelse med intervjuet. Forsker og informant har et felles ansvar for at det ikke kommer taushetsbelagte opplysninger inn i datamaterialet. Forsker må stille spørsmål på en slik måte at taushetsplikten kan overholdes. Det må utvises varsomhet ved bruk av eksempler, og vær oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, f.eks. alder, kjønn, tid, sted og eventuelle spesielle hendelser/saksopplysninger. Personvernombudet forutsetter at det ikke innhentes personopplysninger om noen av pasientene/foresatte, og at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted.

Siden datainnsamling vil foregå i form av gruppeintervju, kan det med fordel understrekes for informantene at de har gjensidig taushetsplikt for hva alt som er blitt snakket om under intervjuet.

#### INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Oslo og Akershus sine interne rutiner for datasikkerhet.

#### PROSJEKTLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektlutt er 15.05.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak

## Vedlegg 6: Forespørsel til forsknings- og avdelingsledelse

**Sendt:** 6. september 2016 18:42

**Til:** [hildes@getmail.no](mailto:hildes@getmail.no)

**Emne:** FW: Forespørsel om tillatelse til å utføre forskningsprosjekt

---

**From:** Hilde Mari Silkoset [<mailto:hsilkose@ous-hf.no>]

**Sent:** 3. desember 2015 14:57

**To:** [kristian.kjaernes@ous-hf.no](mailto:kristian.kjaernes@ous-hf.no)

**Cc:** 'Hanne Reinertsen'; '[kkjaernes@gmail.com](mailto:kkjaernes@gmail.com)'; '[hildes@getmail.no](mailto:hildes@getmail.no)'

**Subject:** Forespørsel om tillatelse til å utføre forskningsprosjekt

Hei

Vi er to masterstudenter i barnesykepleie ved HIOA som skal gjøre et forskningsprosjekt med arbeidstittelen "*Når barnets sykehushverdag deles i sosiale medier*". Vår veileder er Hanne Reinertsen.

Vi ønsker å gjøre fokusgruppe-intervjuer med barnesykepleiere ved [kristian.kjaernes@ous-hf.no](mailto:kristian.kjaernes@ous-hf.no) og et annet sykehus for å få innsikt i deres erfaringer og synspunkter vedrørende foreldres eksponering av egne barn innlagt på sykehus i sosiale medier. I den forbindelse ber vi om tillatelse til å rekruttere 5-8 barnesykepleiere, på tvers av [kristian.kjaernes@ous-hf.no](mailto:kristian.kjaernes@ous-hf.no) til fokusgruppeintervju om temaet. Tid og sted avtales med informantene. Vi ønsker å spørre enhetsleder ved barnepostene om hjelp til rekruttering.

Se for øvrig vedlagte vedlegg. Er det noe ellers du lurer på, er det bare å ta kontakt med oss.

Kristian Kjærnes: E-post: [kkjaernes@gmail.com](mailto:kkjaernes@gmail.com), mobil: 41933339

Hilde Silkoset: E-post: [hildes@getmail.no](mailto:hildes@getmail.no), mobil: 99579765

Vennlig hilsen

Kristian Kjærnes og Hilde Silkoset

Spesialsykepleiere

Barnepost 1

OUS/Rikshospitalet

Tlf. 23072300

Dette meldingen inneholder ikke sensitiv informasjon som beror med Rikshospitalet krav til informasjonssikkerhet

## Vedlegg 6A: Godkjenning fra forsknings/avdelingsleder I

**Svar på forespørsel om deltakelse i master studien "Barnesykepleieres erfaringer med og synspunkter om foreldre som eksponerer egne barn innlagt på sykehus i sosiale medier"**

Vi har lest deres prosjekt beskrivelse med stor interesse og sier med dette ja til å delta i masterstudien. Vi finner tematikken meget aktuelt i vår praksis og et område som hittil er lite belyst i litteraturen. Forskningsleder og personvernombud ved [redacted] orienteres om vår deltakelse. Jeg ber om at dere tar kontakt med avdelingssykepleierene på våre [redacted] for nærmere avtale om rekruttering og evt deltakelse på fagdager for å belyse temaet overfor våre ansatte. Lykke til med studien.

Kopi avdsjef og rådgiver for orientering.

Med vennlig hilsen

E [redacted]

Rådgiver / Stipendiat

## Vedlegg 6B: Godkjenning fra avdelingsleder II

### Godkjenning

Jeg har mottatt informasjon om masterprosjektet «*Barnesykepleieres erfaring med foreldre som eksponerer egne barn innlagt på sykehus, i sosiale medier*». Prosjektet gjennomføres av Kristian Kjærnes og Hilde Silkoset, barnesykepleiere og masterstudenter i barnesykepleie ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Veileder er førstelektor Hanne Reinertsen.

Jeg gir med dette tillatelse til at enhetsledere ved [redacted] kan rekruttere deltagere til studien i henhold til prosjektbeskrivelse og informasjonsbrev til deltagere.

[redacted signature]

---

[redacted stamp]

## Vedlegg 6C: Godkjenning fra avdelingsleder III

### Godkjenning

Jeg har mottatt informasjon om masterprosjektet «*Barnesykepleieres erfaring med foreldre som eksponerer egne barn innlagt på sykehus, i sosiale medier*». Prosjektet gjennomføres av Kristian Kjærnes og Hilde Silkoset, barnesykepleiere og masterstudenter i barnesykepleie ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Veileder er førstelektor Hanne Reinertsen.

Jeg gir med dette tillatelse til at enhetsledere ved [redacted] rekruttere deltagere til studien i henhold til prosjektbeskrivelse og informasjonsbrev til deltagere.

Sted, dato [redacted]

-----  
Avdelingsleder:



## PROSJEKTBEKRIVELSE

### MASTERGRADSSTUDIUM I BARNESYKEPLEIE

***“Barnesykepleieres erfaringer med og synspunkter om foreldre som eksponerer egne barn innlagt på sykehus i sosiale medier”***

Hilde Silkoset

Barnesykepleier, Masterstudent i barnesykepleie

Kristian Kjærnes

Barnesykepleier, Masterstudent i barnesykepleie

Høgskolen i Oslo og Akershus

Institutt for sykepleie

Fakultet for helsefag

Oslo Universitetssykehus/Barneklubben

Veileder: Hanne Reinertsen

Førstelektor, Høgskolen i Oslo og Akershus

## Bakgrunn

Ved å google «Barn på sykehus», får en rundt 135.000 treff. Mange av disse er bilder av mer eller mindre syke barn i ulike sykehussettinger som undersøkelser, medisinerer, oppvåkning etter narkose og bilder av sederte og intuberte barn på intensivavdeling. Ofte er det foreldrene som legger ut bilder av barna fra sykehushverdagen via sosiale medier som Facebook eller blogger. Foreldre blogger også om den medisinske behandlingen barnet får, samt avdelingsmiljøet.

For voksne krever offentliggjøring av personopplysninger samtykke som oppfyller vilkårene i Personopplysningsloven. Når det gjelder barn, er det den med foreldreansvar som samtykker til publisering av personopplysninger om barnet. Personopplysningsloven §11 tredje ledd, sier at «Personopplysninger som gjelder barn, skal ikke behandles på en måte som er uforsvarlig av hensyn til barnets beste» (Personopplysningsloven (Popplyl., 2000).

Barn er en sårbar pasientgruppe som er avhengige av foreldrene sine (De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene, 2009; Polit & Beck, 2012). Sykepleiernes yrkesetiske prinsipper og barnesykepleierens funksjon -og ansvarsområder (Norsk Sykepleierforbund, 2011) utfordres når barn på sykehus eksponeres i sosiale medier. Barnesykepleierens ansvar er å ivareta familien og inkludere dem i sykepleien til barnet. Videre skal barnesykepleieren ivareta barn og ungdoms autonomi og integritet, samt deres og familiens interesser og rettigheter. Samtidig skal hun vise respekt for familiens opplevelser og reaksjoner på sykdom ved å ivareta deres integritet og verdighet (Barnesykepleierforbundet, NSF, 2009).

På bakgrunn av dette er følgende problemstilling lagt til grunn for prosjektbeskrivelsen:

***“Barnesykepleieres erfaringer med og synspunkter om foreldre som eksponerer egne barn innlagt på sykehus i sosiale medier.***

## Hensikt

Hensikten med studien er å kartlegge hvilke erfaringer og synspunkter barnesykepleiere har med foreldre som omtaler egne barn innlagt på sykehus, via bilder og tekst i sosiale medier. Dette for å få innsikt i *om*, og eventuelt på hvilken måte, slik eksponering påvirker pasient/foreldre-barnesykepleierforholdet.

## Tidligere forskning

Årsaker til at foreldre med syke barn begynner å blogge, kan være en kombinasjon av selve sykdommen, hyppige telefoner fra venner og familie, og å slippe å svare direkte på spørsmål (Van de Velde et al, 2010). Blogging kan også brukes som ventil for negative følelser, et sted hvor frustrasjon, sinne og maktesløshet uttrykkes. Slike følelser blir ofte ikke delt i virkelige møter med familie og

venner (Rains & Keating, 2012; Heilferty, 2013). Foreldre synes også blogging hjelper dem å takle vanskelige situasjoner, og at det gir økt velvære (Van de Velde et al, 2010, McDaniel et al., 2012; Rains & Keating, 2012). Etterhvert oppstår også andre fordeler; informasjonsutveksling med andre i samme situasjon og sosial- og emosjonell støtte (Van de Velde et al., 2010). Bloggingen kan også lindre lidelse gjennom muligheten til å motta støtteerklæringer og trøst fra leserne (Heilferty, 2013).

Ungdom vil fremstå som sterke og usårbare. De ønsker ikke å skille seg ut, men være som andre ungdommer (Slota, 2013). Forskning viser også at redselen for å skille seg ut er en årsak til at ungdom ikke ønsker å eksponere sykdommen sin i sosiale medier (van der Velden et.al, 2013).

Det kan bli etisk utfordrende hvis foreldrene ikke vet at sykepleieren leser bloggen, spesielt hvis det skrives ufordelsaktig om helsepersonell, eller feil om sykdommen eller behandlingen. Da kan den profesjonelle sykepleier-pasientrelasjonen bli truet (Tunick & Mednick, 2009). Sykepleieren kan bruke bloggen til datasamling om pasienten, (Heilferty, 2013), men ved å lese pasientblogger beveger sykepleieren seg i et «grenseland» og står i fare for å trå over grensen til familiens privatliv. Det kan føre til at familien favoriserer henne fremfor andre sykepleiere. Sykepleiere på sin side kan gjøre det samme ved å favorisere familiene som blogger fremfor familier som ikke gjør det, bevisst eller ubevisst (Aylott, 2011).

## **Metode**

Fordi dette er et lite studert felt, har studien et utforskende design. For å få best mulig belysning på problemstillingen, er det valgt fokusgruppeintervju med et strategisk utvalg som metode for datainnsamling. Fokusgruppe-intervju er egnet for denne problemstillingen fordi vi vil utforske et fenomen som gjelder felles erfaringer i et miljø der mange mennesker samhandler. Fokusgruppediskusjoner kan mobilisere assosiasjoner og fantasi ved at gruppedynamikken bidrar til å skape fortellinger. Denne intervjuformen egner seg derfor når vi ønsker kunnskap om sykepleierens erfaringer med foreldre som eksponerer egne egne barn på sykehus i sosiale medier (Malterud, 2012).

Det er ønskelig å rekruttere to grupper med 5-8 barnesykepleiere. Rekrutteringen gjøres ved skriftlig forespørsel til enhetsledere ved barnesengeposter på ...og ...Det vil ikke rekrutteres fra barneposter som masterstudentene arbeider på. Henvendelsen skal inneholde hensikt med studien, hvem man ønsker som informanter, samt når og hvor lenge studien skal pågå. Ivaretagelse av etiske retningslinjer etterkommes ved at det opplyses om at deltagelse er frivillig, det innhentes informert samtykke fra deltagerne, det avtales gjensidig taushetsplikt om den enkeltes uttalelser i intervjuene og at enkeltpersoner ikke skal kunne identifiseres i resultatene fra studien. På bakgrunn av dette er det seksjonsleder som rekrutterer informanter. Da masterstudentene ikke har tidligere erfaring med gjennomføring av fokusgruppeintervjuer, gjøres det en pilot i forkant.

På forhånd får informantene et informasjonsbrev hvor det innhentes skriftlig samtykke. De får vite at studien omhandler ”*når barnets sykehushverdag deles - foreldres bruk av sosiale medier på sykehus*”. Brevet opplyser at intervjuet i sin helhet tas opp på lydbånd og at det informantene sier legger grunnlag for fortolkning av data og innholdsanalyse. Videre opplyses det om *informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser for deltagelse og masterstudentens rolle* i studien. Intervjuene gjennomføres på informantenes egen arbeidsplass i egnet møterom.

Datamaterialet transkriberes og systematiseres for analyse (Malterud, 2012).

Resultatene av studien vil bli gjort tilgjengelig for informantene i form av masteroppgaven og presentert i egnet fagforum dersom det er ønskelig.

### **Temaer til intervjuguide:**

- Hvilke erfaringer har sykepleierne med at foreldre deler bilder og historier om sitt syke barn i sosiale medier? (Positive/negative? For foreldrene, barna, seg selv)?
- Hvilke synspunkter har sykepleierne om konsekvensene av at foreldrene eksponerer barnet i sosiale medier?
  - Hva kan denne eksponeringen føre til for barnet?
  - Hva kan denne eksponeringen føre til for sykepleien til barnet?
    - i så fall; hvorfor mener sykepleierne at eksponeringen kan få konsekvenser?
    - i så fall; hvorfor mener sykepleierne at eksponeringen er positiv/negativ?
- Hvilke synspunkter gjør sykepleierne seg om å ha ansvar for barna de vet det blogges om?
- Har dere erfaringer med å lese bloggene som omhandler syke barn? (Les. I barneavdelingen).  
Eksempler?

### **Referanseliste til Prosjektbeskrivelsen:**

- § 11 Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven). (2013). Lovdata.no: Justis- og beredskapsdepartementet Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31>.
- Aylott, M. (2011). Blurring the boundaries: technology and the nurse-patient relationship. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 20(13), 810.
- Barnesykepleierforbundet NSF. (2009). *Funksjonsbeskrivelse for barnesykepleiere*.
- barnsrettigheter.no. Retrieved 17.03.2015, from [Barnsrettigheter.no](http://Barnsrettigheter.no)
- Halkier, B. (2008). *Fokusgrupper*. Fredriksberg: Forlaget Samfundslitteratur
- Norsk sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 28.02.15 fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- Heilferty. (2011). Ethical considerations in the study of online illness narratives: A qualitative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 945-953. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05563.x
- Heilferty, C. M. (2013). The Balance We Seek: A Sequential Narrative Analysis of Childhood Cancer Blogs. *Nurs. Res.*, 62(2), E23-E23.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3.utg. ed.). Oslo: Universitetsforlaget
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget
- McDaniel, B., Coyne, S., & Holmes, E. (2012). New Mothers and Media Use: Associations Between Blogging, Social Networking, and Maternal Well-Being. *Maternal and Child Health Journal*, 16(7), 1509-1517. doi: 10.1007/s10995-011-0918-2
- Rains, S. A., & Keating, D. M. (2012). Health Blogging: An Examination of the Outcomes Associated With Making Public, Written Disclosures About Health. *Communication Research*, 0093650212458952. doi: 10.1177/0093650212458952
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (Ninth Edition. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Tunick, R., & Mednick, L. (2009). Commentary: Electronic communication in the pediatric setting-- dilemmas associated with patient blogs. *J Pediatr Psychol*, 34(5), 585-587. doi: 10.1093/jpepsy/jsn08

Slota, M. (2013). Psykososial aspects of pediatric critically card. In M. F. Hazinski (Ed.), *Nursing care of the critically ill child* (3rd ed. ed., pp. 25). St.Louis: Elsevier Mosby.

Van de Velde, V., Demares, I., De Vos, P., De Porre, J., De Moerloose, B., Benoit, Y., & Verleye, G. (2010). Weblogs of parents with a child treated for cancer: Their intentions and experiences. *Pediatr. Blood Cancer*, 55(5), 810-810.

van der Velden, M., & El Emam, K. (2013). "Not all my friends need to know": a qualitative study of teenage patients, privacy, and social media. *J Am Med Inform*