



# Masteroppgave

i barnesykepleie

mai 2023

## Sykepleiernes ivaretagelse av søsken som pårørende på barneavdelinger - En spørreundersøkelse

Kandidatnavn: Martine Smedheim Lund og Marte Eriksen

Kandidatnummer: 201 og 202

Emnekode: MBARN5900

Antall ord: 14735

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY  
STORBYUNIVERSITETET

OSLOMET

## FORORD

Barnesykepleier-tittelen er i boks, og kan straks suppleres med mastergrad. Det har vært to lærerike år ved OsloMet, som også er preget av omstilling fra arbeidslivet og tilbake til studietilværelsen. Grunnlaget fra arbeidslivet har bidratt til faglig og personlig utvikling på vår reise mot barnesykepleiere, og masterarbeidet har bidratt til å stå enda stødigere i yrkestittelen.

Vi vil takke veileder ved OsloMet, Tove Elisabet Augustin Mohaugen Børsting, for god oppfølging under masterskrivingen. Vi har lært hverandre mye nytt, og vi hadde ikke klart å levere i tide uten deg. Likevel må det bemerkes at oppgavens innhold er masterstudentens ansvar.

Vi vil takke hverandre for et godt samarbeid gjennom studiet, og ikke minst på masteroppgaven!

Vi er nødt til å takke kjærester, familie og venner for å ha vist tålmodighet og respekt for å prioritere masterarbeidet. Takk for alle synonymer, hjelp til å oversette, korrekturlesing, motivasjon og inspirasjon til å ikke gi seg!

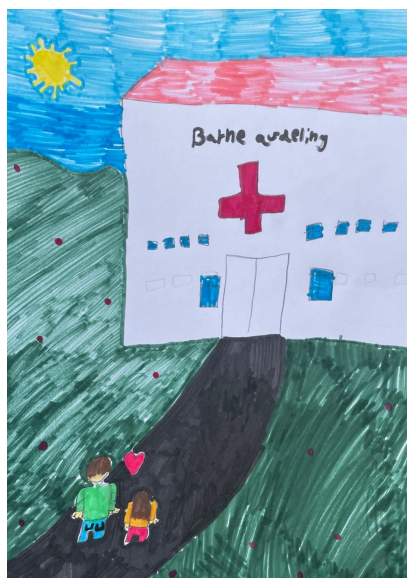
Tusen takk til tantebarn Hanna (11) og Thea (8) for flotte illustrasjoner av å være søsken som pårørende på barneavdelingen.

Til slutt må vi takke praksisveiledere, praksisplasser, forelesere og alle lærere som har bidratt til å øke vår faglige forståelse, kunnskap og kompetanse.

Med ønske om at du som leser finner tema like interessant som oss,

god lesing!

Oslo, mai 2023



## SAMMENDRAG

**Bakgrunn og hensikt:** Sykepleiere på barneavdelinger har en plikt til å kartlegge søsken som pårørende, ivareta deres behov for informasjon og gi oppfølging. Forskning og faglitteratur viser at når søsken er pårørende, er de i en sårbar posisjon og har behov for støtte fra helsepersonell. Hensikten med spørreundersøkelsen er å få økt kunnskap om sykepleiernes ivaretagelse av søsken som pårørende på barneavdelinger i henhold til lovverk.

**Problemstilling:** Hvordan ivaretar sykepleiere på barneavdeling søsken som pårørende til syke barn?

**Metode:** Det er gjennomført en kvantitativ tverrsnittstudie, ved bruk av et eget utformet ikke-validert spørreskjema. Undersøkelsen er utført ved tre utvalgte sykehus på Østlandet. 932 sykepleiere/spesialsykepleiere ansatt ved barneavdeling ble rekruttert til å besvare undersøkelsen. Datamaterialet er analysert og fremstilt med deskriptiv statistikk og korrelasjonsanalyse.

**Resultater:** 215 av 932 sykepleiere/spesialsykepleiere besvarte spørreundersøkelsen. Respondentenes arbeidserfaring er 0 til 37 år, fra ulike spesialiteter: medisinsk- og kirurgisk avdeling, barnemottak, nyfødt- og barneintensiv. 44,2 % manglet kjennskap til hvem som var barneansvarlig. 55 % svarte at avdelingen hadde interne retningslinjer for å ivareta søsken som pårørende. Sykepleierne som hadde lengst erfaring har høyere egenvurdert kunnskap og utførte i større grad tiltak for søsken.

**Konklusjon:** Spørreundersøkelsen viser at sykepleiere og spesialsykepleiere med lengst erfaring ivaretar og iverksetter tiltak til søsken som pårørende i større grad. Det er behov for videre forskning med validerte spørreskjemaer, og større utvalg for å kunne generalisere resultater til populasjonen.

**Nøkkelord:** Sykepleier, søsken som pårørende, barneavdeling, lovverk, kompetanse, tiltak, ivaretagelse

## **ABSTRACT**

**Background and Objective:** Nurses on children's wards have a duty to map the needs of siblings as relatives, attend to their need for information and provide follow-up of this. Research and previous literature show that when siblings are relatives, they are in a vulnerable position and in need of the support provided by nurses. The purpose of this survey is to provide insight about nurses' care of siblings as relatives in accordance with current legislation.

**Research question:** How do nurses in children's wards look after siblings as relatives of sick children?

**Methodology:** To answer the research question, we have carried out a quantitative cross-sectional study, using a specially designed non-validated questionnaire. The survey was carried out on three selected hospitals in Eastern Norway. 932 nurses/specialist nurses employed in children's wards were offered to participate in the survey. The resulting data has been analyzed and presented with descriptive statistics and correlation analysis.

**Main results:** 215 out of the 932 nurses responded to the survey. The respondents' work experience ranges from 0 to 37 years, and their specialities include: medical and surgical department, emergency department for children, and neonatal- and pediatric intensive care unit. Out of the 215 respondents, 44,2% of them lacked knowledge of who the children responsible at their department was. 55% of the respondents answered that their department had internal guidelines for looking after siblings as relatives. The nurses with the longest experience had a higher self-assessed knowledge and carried out measures for siblings to a greater extent.

**Conclusion:** The results from the survey shows that nurses with longer experience tend to look after siblings as relatives and take measures to a greater extent than nurses with shorter experience. In order to generalize these findings to the population, further research with validated questionnaires and large samples is needed.

**Keywords:** Nurse, siblings as relatives, children's department, legislation, competence, measures, safeguarding

## **INNHOLDSFORTEGNELSE**

<b>1.0 INNLEDNING</b>	<b>6</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema	6
1.2 Hensikt og presisering	6
1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål	7
<b>2.0 TIDLIGERE FORSKNING</b>	<b>8</b>
2.1 Søkestrategi	8
2.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier	10
2.3 Redegjørelse for utvalgelse av artikler	10
2.4 Kildekritikk	11
2.5 Oppsummering av valgt forskning	12
<b>3.0 TEORETISKE PERSPEKTIVER</b>	<b>15</b>
3.1 Søsken som pårørende	15
3.2 Sykepleierens plikt	16
3.3 Etske perspektiver	16
3.4 Barnesykepleierens helsefremmende arbeid	17
<b>4.0 DESIGN OG METODE</b>	<b>19</b>
4.1 Design	19
4.2 Populasjon og utvalg	19
4.3 Datainnsamling	20
4.4 Utvikling av spørreskjema	20
4.5 Forhåndsgodkjenninger	23
4.6 Analyse	24
4.7 Forskningsetikk	26
<b>5.0 RESULTATER</b>	<b>29</b>
<b>6.0 DISKUSJON</b>	<b>35</b>
6.1 Barneansvarligs synlighet og tilgjengelighet i henhold til lovverket	35
6.2 Sykepleiernes erfaring som et ledd i økt kompetanse og iverksettelse av tiltak	37
6.3 Sykepleiere må iverksette tiltak for søsken	40
6.4 Metodediskusjon	45
6.4.1 Reliabilitet	50
6.4.2 Validitet	52
6.4.3 Generalisering	53
<b>7.0 KONKLUSJON</b>	<b>55</b>
<b>LITTERATURLISTE</b>	<b>56</b>

<b>VEDLEGG</b>	<b>65</b>
Vedlegg 1. Litteraturnmatrise	65
Vedlegg 2. Søkehistorikk med søkeord	71
Vedlegg 3. Informasjonsskriv	77
Vedlegg 4. Vurdering av SIKT	78
Vedlegg 5. Tillatelse fra personvernombudet sykehus/foretak 1	80
Vedlegg 6. Tillatelse fra personvernombudet sykehus/foretak 2	81
Vedlegg 7. Forespørsel om tilgang til forskningsfeltet	83
Vedlegg 8. Tillatelser fra klinikkledere og avdelingsledere	84
Vedlegg 9. Output-fil	86

## **TABELLER**

Tabell 1. PICO-skjema	8
Tabell 2. Inklusjon- og eksklusjonskriterier for utvalgelse av artikler	10
Tabell 3. Inklusjon- og eksklusjonskriterier for deltakelse i studien	20
Tabell 4. Presentasjon av spørreskjema	22
Tabell 5. Utvalgte variabler for korrelasjonsanalyse	25
Tabell 6. Demografi	29
Tabell 7. Barneansvarlig personell	30
Tabell 8. Kartlegging av barneansvarligs synlighet	31
Tabell 9. Vurdering av egen- og ledelsens satsing	32
Tabell 10. Sykepleiernes egenvurdering av iverksettelse av tiltak	33

## **FIGURER**

Figur 1. Kunnskapspyramiden	9
Figur 2. Flytskjema	11
Figur 3. Kakediagram av sykepleierens vurdering av egen kompetanse	34
Figur 4. Kakediagram av sykepleierens ønske om mer opplæring/kompetanse	34

## **1.0 INNLEDNING**

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

Søsken til syke barn, også kjent som de 'glemte barna', utgjør en spesiell og sårbar gruppe pårørende som har fått lite oppmerksomhet viet fra norske myndigheter, forskningsmiljø og helsetjenesten (Haukeland et al., 2022). Åtte av ti barn i Norge har ett eller flere søsken i alderen 0 til 17 år som bor hjemme (Statistisk sentralbyrå, 2022), og i 2018 var 95 900 barn og unge i alderen 0 til 20 år innlagt på sykehus grunnet somatisk sykdom (Statistisk sentralbyrå, 2018). Ifølge Helsepersonelloven (1999, §10 a) er sykepleiere pliktig til å identifisere og kartlegge søskens informasjons- og oppfølgingsbehov. Før lovendringen i 2018 var ikke søsken inkludert i norske lover, og det er uklart hvordan sykepleiere håndterte søskens behov før denne endringen. En tilsynsrapport avdekket at søsken ikke ble tilstrekkelig ivaretatt i henhold til deres informasjons- og oppfølgingsbehov (Helsetilsynet, 2018). Det medførte brudd på Helsepersonelloven (1999) § 10 a, Specialisthelsetjenesteloven (1999) §§ 3-2, 3-7 a, og Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (2016) § 3, jf §§ 7, 8 og 9 (Helsetilsynet, 2018). Sykepleiere har en viktig rolle ved å identifisere søsken i sårbare situasjoner, og når de er blitt identifisert, er målet å unngå ytterligere psykososiale belastninger som kan føre til sykdom og behandlingsbehov. Sykepleiere er avhengig av gode interne retningslinjer som er utarbeidet fra lovverket, en barneansvarlig som fremmer sykepleierens arbeid for ivaretagelse av søsken, samt en ledelse som støtter opp om barneansvarlig funksjonen (BarnsBeste, 2022). Med forankring fra ledelsen på utvalgte klinikker og utgangspunkt i lovverket vil vi undersøke hvordan sykepleiere ivaretar søsken som pårørende på utvalgte barneavdelinger gjennom vårt masterarbeid.

### **1.2 Hensikt og presisering**

Hensikten med spørreundersøkelsen er å få økt kunnskap om hvordan sykepleiere ivaretar søsken som pårørende på barneavdelinger i samsvar med lovverket (Helsepersonelloven, 1999; Specialisthelsetjenesteloven, 1999). Barnesykepleierens helsefremmende funksjon innebærer å fremme og ivareta barnets helse og velvære, samt fokusere på søskens opplevelser og behov. Barnesykepleierne har også ansvar for undervisning, kvalitetsutvikling og forskning, som innebærer å ta ansvar for utvikling av eget fagområde, bidra til å gjøre

forskning tilgjengelig og delta i kvalitetsutviklingsarbeid med hensikt om å forbedre praksis (Søbjerg et al., 2017, s. 7-8). Målet med spørreundersøkelsen er å synliggjøre søskens behov for ivaretagelse i spesialisthelsetjenesten, og øke sykepleiernes bevissthet rundt lovverket.

Begrepet søsken som pårørende brukes i masterarbeidet for søsken i alderen 0 til 18 år, som pårørende til barn på barneavdeling. Informasjon og veiledning, terapeutisk- og medisinsk lek, gruppe- og individuelle samtaler som tilbys av helsepersonell omtales som søskenstøtte i masterarbeidet. Barneansvarlig presiseres til den lovpålagte funksjonen barneansvarlig personell (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7 a). I masterarbeidet brukes betegnelsen erfaring, med betydning av hvor lenge sykepleieren har jobbet med barn, på barneavdeling. Videre presiseres det at sykepleiere også er sykepleiere med videre- eller spesialutdannelse innen ulike faggrupper. Det presiseres at sykehusene har ulike strukturer, og i masterarbeidet benyttes seksjonsleder som sykepleiernes nærmeste leder, avdelingsleder som leder for ulike seksjoner, og klinikkleder som leder for hele klinikken.

### **1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål**

Med utgangspunkt i kunnskap og erfaringer vi har tilegnet oss under masterutdanning i barnesykepleie, samt eksisterende forskning og teori, har vi utarbeidet problemstillingen;

*Hvordan ivaretar sykepleiere på barneavdeling søsken som pårørende til syke barn?*

I lys av problemstillingen har vi utformet følgende forskningsspørsmål for å besvare problemstillingen:

- I hvilken grad bidrar barneansvarlig til ivaretagelse av søsken som pårørende?
- Har sykepleieres erfaring fra barneavdelinger betydning for ivaretagelse av søsken som pårørende?
- Hvilke tiltak iverksetter sykepleiere på barneavdeling for å ivareta søsken som pårørende?



## 2.0 TIDLIGERE FORSKNING

I denne delen av masterarbeidet presenteres kunnskapssøket med PICO-skjema, søkestrategi og utvelgelsesprosessen av artikler. Videre gjøres rede for kildekritikk og relevante funn fra forskningsartikler.

### 2.1 Søkestrategi

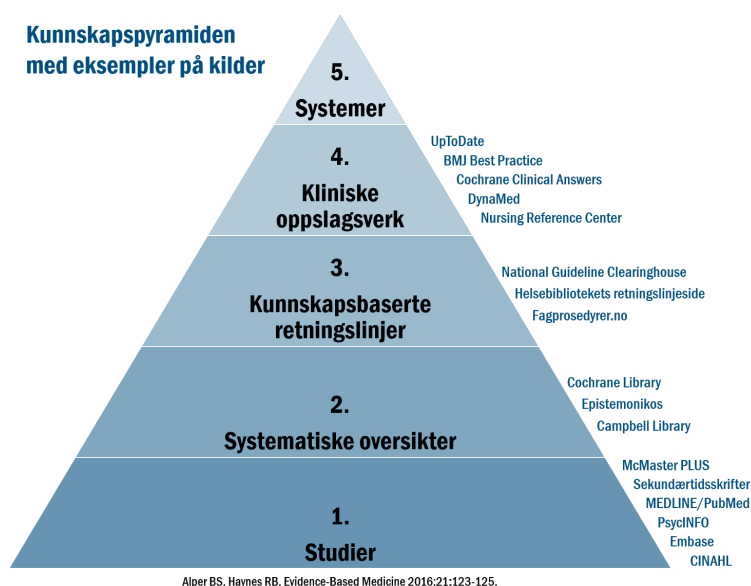
Før søkeprosessen startet utformet vi et PICO-skjema (tabell 1) av relevante søkeord for å besvare problemstilling og forskningsspørsmålene. PICO-skjemaet er benyttet for å tydeliggjøre og systematisere litteratursøket, samt gi en oversikt over rammene for litteratursøket (Helsebiblioteket, 2021a).

Tabell 1. PICO-skjema

	<b>P</b> (Pasient/problem/populasjon)	<b>I</b> (Intervention/tiltak)	<b>C</b> (Comparison)	<b>O</b> (Outcome)	
<b>Norske søkeord</b>	Søsken som pårørende Søsken, bror, søster Pårørende Søsken av alvorlig, kritisk syke av pediatriske pasienter OG Barn på sykehus Pasient barneavdeling Hospitaliserte barn, unge	Ivaretakelse av søsken Familiecentrert sykepleie OG Sykepleietiltak Oppfølging Barnesykepleiers intervensjoner Sykepleier perspektiv			↑ OR ↓
<b>Engelske søkeord</b>	Siblings (sibling*, brother, sister, family) Sibling relations Next of kin AND Hospitalized adolescent, child Pediatric ward NICU PICU	Safeguarding Sibling support Family centered care AND Nursing intervention Follow up Pediatric nursing Pediatric nurse intervention Nurse experience			
← AND →					

PICO-skjema presenteres med todelte kolonner, hvor Populasjon-kolonnen (P) og Intervensjon-kolonnen (I) fremstilles med OG/AND innenfor samme kolonne. Den todelte P-kolonnen benyttes for å treffe riktig populasjon, problem, pasient: søsken som pårørende og barn innlagt på barneavdeling. Den todelte I-kolonnen er benyttet for å dekke ivaretakelse, tiltak og tilbud til søsken samt erfaringer fra sykepleiere og søsken (Helsebiblioteket, 2021a).

Outcome-kolonnen (O) ble ikke benyttet da vi ikke søkte etter et bestemt utfall. Ved å søke etter utfall (O), som «retningslinjer» eller «lovverk», ville søket blitt begrenset, og medvirket til at vi mister relevante artikler (Nortvedt et al., 2021, s. 37-38). Metodefilter for fagfellevurderte artikler er benyttet samt emneord, tekstord, trunkering og nærhetsoperator ble brukt under søkeprosessen som beskrevet av Bjørndal et al. (2015, s. 52-54). Medical Subject Headings (MeSH) er et emneordsystem som er godt egnet for søk etter helserelevant litteratur, et verktøy som hjalp oss å søke bredt ved å koble synonymer og nærliggende begreper (Helsebiblioteket, 2020).



Figur 1. Kunnskapspyramiden (Helsebiblioteket, 2021b)

Forarbeidet til masterarbeidet la grunnlag for søk etter forskningskunnskap, som ble utvidet og oppdatert i tidsrommet 7.mars til 5.april 2023. Søkekunnskap er opparbeidet gjennom utdanningsforløpet, ved søkeveiledning med bibliotekar ved medisinsk bibliotek på universitetssykehus samt ved studiested. Litteratursøket har tatt utgangspunkt i kunnskapspyramiden (figur 1), og systematiske søk ble utført i databaser med egnet sykepleieforskning; Cinahl, Medline (Ovid), PsycINFO, Epistemonikos, SveMed+ og Nursing Reference Center Plus. Det er supplert med fritext søk i databaser for oppsummert forskning, UpToDate og BMJ Best Practice uten funn. Helsebibliotekets retningslinjeside ble undersøkt for retningslinjer uten relevante funn. På grunn av det lave antallet treff på nordisk forskning supplerte vi med søk i Nordiske sykepleietidsskrifter. Det ga treff av et fåtall artikler, men ingen ble inkludert. Cinahl, Medline og PsycINFO ga totalt 387 treff, og var

databasene hvor vi fikk flest treff. I det videre arbeidet ble det inkludert fem oversiktsartikler, tre kvantitative og 14 kvalitative studier (Vedlegg 1). Søkehistorikken er presentert i vedlegg 2. I tillegg til systematisk litteratursøk ble det utført usystematiske søk i Google Scholar. Det resulterte i 28 treff hvorav en kvantitativ artikkel ble inkludert.

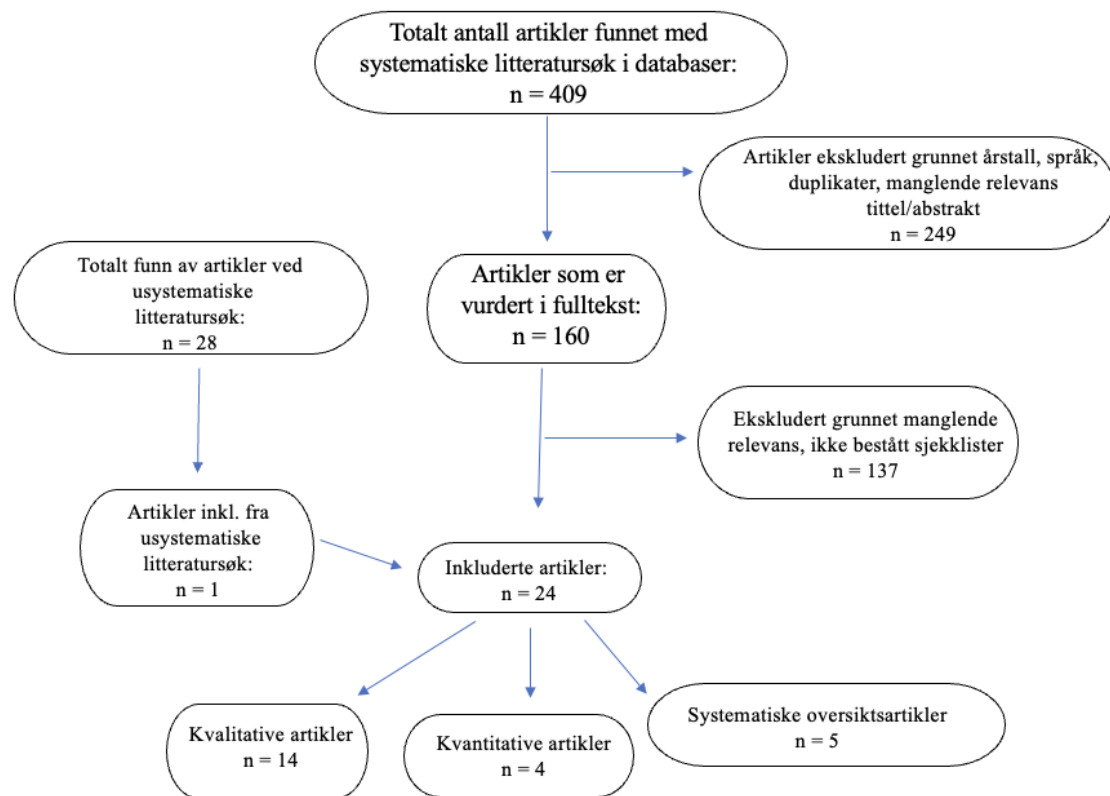
## 2.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Tabell 2. Inklusjon- og eksklusjonskriterier for utvelgelse av artikler

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Søsken til barn med langvarig, akutt og/eller kritisk sykdom på barneavdeling</li> <li>- Medisinske og kirurgiske sengeposter</li> <li>- Nyfødt- og barneintensiv avdeling</li> <li>- Alder på søsken og pasienten er 0-18 år</li> <li>- Helsepersonells eller sykepleieres erfaringer</li> <li>- Søsken intervensjoner/tilbud/tiltak</li> <li>- Metode: kvalitativt, kvantitativ, review</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Søsken til barn med palliativt forløp</li> <li>- Sorgprosessen etter barnedød/mistet et søsken</li> <li>- Søsken over 18 år</li> <li>- Artikler som ikke er skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk</li> <li>- Psykiatri, rehabiliteringstjenester, hjemmesykehus for barn, kommunalt helsearbeid som helsestasjon og hjemmesykepleie</li> <li>- Land med ukjent sykehusstruktur, som ikke er overførbart til Norge</li> <li>- Doktorgradsavhandlinger</li> <li>- Artikler som ikke er fagfellevurdert</li> <li>- Artikler eldre enn 01.01.2018</li> </ul>

## 2.3 Redegjørelse for utvelgelse av artikler

Hensikten med litteratursøket, og utvelgelsen av forskningsartiklene var å få oversikt over hvordan sykepleiere på barneavdeling ivaretar søsken, hvilke tiltak og intervensjoner de iverksetter samt deres erfaringer på tema. Søsken erfaring som pårørende er relevant for å synliggjøre søskens perspektiv på sykepleierens ivaretagelse. Artikler ble sortert ut fra relevans knyttet opp mot problemstillingen og forskningsspørsmålene. Treffene ble gjennomgått i hver enkelt database eller tidsskrift, hvor titler og abstrakter ble vurdert mot inklusjons- og eksklusjonskriterier (tabell 2). Ved funn av relevans i tittel og/eller abstrakt ble artiklene lest i fulltekst, og vurdert med sjekkliste opp mot gjeldende studiedesign. Kun en artikkel ble inkludert fra usystematiske søk. Referanselister i aktuelle artikler ble gjennomgått for å finne ytterligere relevant forskning, men ingen ble inkludert (Folkehelseinstituttet, 2022). Et flytskjema ble utarbeidet for å beskrive utvelgelsesprosessen av artikler (figur 2).



Figur 2. Flytskjema

## 2.4 Kildekritikk

Valgene som er tatt i søkeprosessen, valg av søkeord og databaser kan ha påvirket søkeresultatene og inkluderte artikler. Søkeordene anses som relevante for problemstillingen, men det må tas høyde for at artikler kan være oversett grunnet valg av søkeord eller kombinasjon av søkeord. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene ble utarbeidet ytterligere underveis for å spisse relevans av artikler mot problemstillingen grunnet mange treff. Årstallet ble justert opp fra 2012 til 2018. Årstallet på inkluderte artikler ble satt til maksimum fem år bakover i tid, da det er ønskelig med oppdatert forskning på området. SveMed+ er ikke oppdatert siden 2020, databasen er sjekket for oppdatert forskning frem til 2020 (Karolinska Institutet, u.å.). Det må tas høyde for at vi kan ha oversatt unøyaktig, misforstått hensikten/formål med artiklene eller tolket artiklene feil. Sjekklister er benyttet for kritisk vurdering av gyldigheten i studien, metodisk kvalitet, resultater og overførbarhet (Helsebiblioteket, 2021c). Artiklene som ikke bestod kriteriene ble ekskludert. Sjekklistene som ble benyttet var tilpasset studiedesign. Enkelte inkluderte systematiske oversiktsartikler inneholder litteratur eldre enn ti år, som kan svekke resultatenes relevans for dagens praksis.

Tema i masterarbeidet aktualiseres ved at artiklene belyser behovet for ytterligere oppdatert forskning.

## **2.5 Oppsummering av valgt forskning**

Tiltak og intervensjoner som iverksettes for søsken som pårørende ses sjeldent i praksis, og behovet for å implementere intervensjoner for søskenstøtte må adresseres. Retningslinjer for foreldre og helsepersonell er nødvendig for å oppdage og forutse søskens grunnleggende behov. Sykepleiere med og uten spesialutdanning kan bidra med å støtte søsken ved å trekke inn nødvendige ressurser som helsesykepleier, eller søskens sosiale nettverk, som for eksempel besteforeldre (Mooney-Doyle et al., 2021). Etablert nettverksstøtte samt støtte fra foreldre, sykehusansatte og annet helsepersonell i samfunnet er avgjørende for å redusere søskens psykososiale belastning, øke mestringsfølelse og sikre trygghet (Arora et al., 2021, Løkkeberg et al., 2020; Marques et al., 2018; Weiner & Woodley, 2018). Å ha fokus på å gjenkjenne faktorer om hvordan en sykehusinnleggelse forstyrrer og påvirker søsken er nødvendig for sykepleieres kompetanse for ivaretagelse av søsken (Marques et al., 2018).

Helsepersonell kartlegger søsken i varierende grad, men oftest ved diagnositidspunkt, ved eller etter et dødsfall (Davis et al., 2022; Mooney-Doyle et al., 2022). Søskenstøtte blir hyppigst tilbudt ved kritiske faser av sykdomsforløpet, og sjeldnere ved standard sykdomsforløp (Mooney-Doyle et al., 2022). Sjokk og skyldfølelse kan vise seg som unngåelse, sinne eller mareritt. Å få beskjed om at søsken har fått en kreftdiagnose, være på sykehusbesøk, observere nødsituasjoner, prosedyrer og fysiske endringer hos bror eller søster kan potensielt oppleves som traumatisk. Søsken blir utsatt for nye og mange inntrykk fra sykehushverdagen som påvirker deres opplevelse under sykehusinnleggelse (Christofferson et al., 2020). Viktigheten av å kartlegge sosialt nettverket er nødvendig for å bedre søskens emosjonelle støtte. Nettverksstøtte fra besteforeldre eller naboer ansees som viktige ressurser som bør kartlegges og inkluderes av helsepersonell (Mooney-Doyle et al., 2022; Van Schoors et al., 2021). Bekymring for sitt syke søsken kan medføre utfordringer på andre arenaer, som konsentrasjonsvansker på skolen. Derav må søsken støttes utenfor sykehusmiljøet, og søsken ønsker at lærere skal kjenne til reaksjoner og atferdsendringer knyttet til situasjonen de står i (Løkkeberg et al., 2020; Oberoi et al., 2019).

Helsepersonell må møte søsken med alderstilpasset informasjon (Hilkner et al., 2019; Van Schoors et al., 2021), og tilby veiledning i bruk av mestringsstrategier. Med utgangspunkt i

søskens alder må det anvendes metoder som er forståelige, og forklarer hva og hvorfor det syke barnet er koblet til for eksempel medisinsk teknisk utstyr (Hilkner et al., 2019).

Sykepleiere kan bruke kreative alderstilpassede måter for å nå inn til søsken. Ved å forklare om barnets sykdom gjennom lek, illustrere prosedyrer og utstyr, samt forberede søskenet på lyder og syn kan øke deres mestringsfølelse (Abela et al., 2022). Fysiske og emosjonelle stressorer kan gi angst, sjalusi, sinne, usikkerhet, uforutsigbarhet og undertrykking av følelser hos søsken (Abela et al., 2022; Bursnall et al., 2018; Carlsen et al., 2019; Weiner & Woodley, 2018). Terapeutisk, strukturert lek er et tiltak for å forebygge psykososiale belastninger, og gir søsken mulighet til å delta i familiens nye virkelighet med sykdom og innleggelse (De Lione Melo et al., 2019).

Søskenstøtte og ivaretagelse er innarbeidet i klinisk praksis innenfor barneonkologi.

Intervensjoner for søsken til barn med kreft har gjort fremskritt i samsvar med økte behandlingsmuligheter (Guan et al., 2021). Tidligere forskningsfokus viser at intervensjoner ofte inntraff ved død og sorg, men i de senere årene har intervensjonene vært rettet mot mestringsstrategier og psykososiale behov under sykdomsforløpet. Det å være søsken til barn med kreft innebærer endring i familiedynamikk og nye, ukjente følelser. Søsken er dermed utsatt for å utvikle depresjon, angst, redusert livskvalitet og selvtillit (Guan et al., 2021).

Søsken av barnekreftoverlevende rapporterer om bruk av medisiner for å håndtere depresjon og angst i etterkant av diagnostidspunktet, og behovet for å benytte rådgivning (Porteous et al., 2019).

Tiltak helsepersonell oftest bidrar med er å gi praktiske råd til foreldre om hvordan de kan støtte søsken, hvor de informerer og anerkjenner søskens følelser. Et annet tiltak som ofte tilbys er tilgang på skriftlig materiale og leketerapi, samt familie-fokuserte programmer.

Hvilke andre intervensjoner søsken får tilbud om avhenger av sykepleieren søsken møter (Davis et al., 2022). Søsken som tilbringer mye tid på sykehus setter pris på at helsepersonell bidrar til trygghet, og understreker viktigheten av at de blir fortalt om hva som skjer. Søsken leser voksnes atferd dersom de ikke har blitt informert om endringer som påvirker familien. Søsken beskriver også viktigheten av å ikke bli glemt, at deres behov også blir ivaretatt (Long et al., 2018; Porteous et al., 2019), og verdsetter at helsepersonell øker deres forståelse og kunnskap rundt sykdom og behandling. Økt forståelse gir søsknene bedre selvtillit til å kunne snakke med andre utenforstående om situasjonen de befinner seg i (Løkkeberg et al., 2020).

Foreldreveiledning og skriftlig materiale blir tilbudt av sykepleiere, likevel etterspør søsken informasjon og mulighet for å bli inkludert når de er på sykehusbesøk (Chan & Shorey, 2022, Long et al., 2018). Søsken ønsker ytterligere positiv støtte fra helsepersonell i form av å vite hvilke ressurser og hjelpelinjer de eventuelt kan benytte seg av og få generell emosjonell støtte. Søsken må ses av helsepersonell og få hjelp til å takle endringene som skjer i familiedynamikken (Chan & Shorey, 2022). Søsken samvær bidrar til økt emosjonell støtte og økt mestringsfølelse ved å være tilstede som lekekamerat og hjelpe til med enkle sykehusoppgaver (Arora et al., 2021; Long et al., 2018; Mooney-Doyle et al., 2022; Nabors et al., 2018). Fokus på søsken som pårørende kan bidra til økt bevissthet blant sykepleiere. Det å kartlegge søsken gjennom foreldrene, og gi foreldrene råd om hvordan de kan støtte søsken, gir dem bedre kapasitet til å støtte sine friske barn samtidig som de får økt kunnskap. Tilbud om omvisning på sykehuset, samt forklaring om forskjellig utstyr til søsken, bidrar positivt på søskens psykososiale belastninger. Det vises ved at søsken etterspør hyppigere besøk på sykehuset, prater om sitt syke søsken på en mer positiv måte og utagerer mer sjeldent (Savanh et al., 2020). Fokus på pedagogisk intervensjoner for søskenstøtte gir økt kompetanse, kunnskap og bevissthet hos sykepleiere (Aita et al., 2021). Andre tiltak med fysiske aktiviteter i kombinasjon med kognitive atferdsstrategier med fokus på problemløsning og mestring, har vist seg å ha god effekt på søsken. Ved å delta i andre type aktiviteter, som kunst og håndverk, føler søsken seg sett og gir uttrykk for egne følelser og behov. Det å møte andre jevnaldrende barn i samme situasjon oppleves positivt for søsken (Barrera et al., 2018).

### **3.0 TEORETISKE PERSPEKTIVER**

I følgende kapittel presenteres søsken som pårørende, og hvordan de påvirkes når et annet søsken blir syk, og innlegges på sykehus. Søsken som pårørende knyttes deretter opp mot barnekonvensjonen og lovverket. Etterfulgt av kravet om sykepleiernes etiske kompetanse, plikt og ansvar.

#### **3.1 Søsken som pårørende**

Søsken kan være pårørende til barn med ulike diagnoser, som medfødt sykdom, et handikap eller akutt, kritisk sykdom (Nordenhof, 2012, s. 26). Begrepet søsken inkluderer biologiske barn og andre barn som lever sammen med pasienten (Helsepersonelloven, 1999, §10 a; Helsedirektoratet, 2018). Når barn blir pårørende, ansees de som en gruppe med økt sårbarhet på grunn av risikoen for å utvikle psykososiale plager. Endringer i hverdagsrutiner og familiekommunikasjon kan føre til en følelse av utrygghet hos friske søsken, spesielt hvis de ikke får tilstrekkelig informasjon eller blir inkludert (Bergem, 2018, s. 17-18). Derfor er det viktig å gi søsken ærlig informasjon, og være åpen om hva som skjer, slik at de kan forstå situasjonen og få mulighet til å uttrykke hvordan de opplever situasjonen og hva de føler (Barnekreftforeningen, u.å.).

Søsken kan utvikle psykososiale eller somatiske plager, selv om de ikke er den som er akutt og/eller kritisk syk i familien (Stubberud & Søjbjerg, 2020, s. 221). Som pårørende kan de oppleve mange ulike følelser, som magesmerter, redsel, skyldfølelse og sjalusi på grunn av skjevfordelingen av oppmerksomhet (Ruud, 2021, s. 312). FNs barnekonvensjon (Barne- og familiedepartementet, 1991) fastslår at barn har rett til spesiell beskyttelse, og har utarbeidet en internasjonal menneskerettighetskonvensjon som skal sikre at alle barn en juridisk status. I henhold til barnekonvensjonen artikkel 3 skal alle handlinger som foretas av myndigheter og organisasjoner ta hensyn til barnets beste. Barn har rett til å bli hørt vedrørende saker som angår dem, og deres synspunkter skal vektlegges i henhold til alder og modenhet (Barne- og familiedepartementet, 1991; FN-sambandet, 2022).



### **3.2 Sykepleierens plikt**

Frem til 2017 var ikke søsken som pårørende regulert i norsk lovverk. I 2018 trådte endringene i kraft i Helsepersonelloven (1999, §10 a) og Spesialisthelsetjenesteloven (1999, §3-7 a), som utvidet reguleringen til å omfatte søsken som pårørende.

Disse lovene pålegger helsepersonell å kartlegge og identifisere søsken som pårørende, ivareta deres behov for informasjon og oppfølging samt ha barneansvarlig tilgjengelig i spesialisthelsetjenesten. Lov om helsepersonell (1999) §10 a innebærer helsepersonells plikt til ivaretagelse av søsken som pårørende. Helsepersonell skal gi søsken alderstilpasset informasjon innenfor taushetspliktens rammer, i samråd med foreldrene. Loven er ingen rettighetslov for søsknene, men helsepersonell er pliktig til å kartlegge, gi informasjon og dokumentere opplysninger om pasientens søsken i pasientens journal (Helsepersonelloven, 1999, §10 a; Pasientjournalforskriften, 2019, §8 b). I henhold til Helsepersonelloven (1999, §4) skal helsepersonell utføre sitt arbeid med krav om faglig forsvarlighet og yte omsorgsfull hjelp basert på sine kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig. Hvis nødvendig, skal helsepersonell innhente bistand eller henvise videre til andre instanser.

I spesialisthelsetjenesteloven (1999) §3-7 a spesifiseres helseinstitusjoner sitt ansvar for å ha barneansvarlig som koordinerer og fremmer helsepersonells oppfølging av søsken.

Barneansvarlig skal være en ressursperson, veilede sine kolleger, og kjenne til aktuell, oppdatert forskning og ressursmateriale. Barneansvarlig har ikke ansvar for å snakke med alle søsken, men skal fungere som mellomledd mellom søsken og helsepersonell (BarnsBeste, 2022). Ledelsen må tilrettelegge for at barneansvarlig har tilstrekkelige ressurser, utvikler og vedlikeholder sin kompetanse, og inkluderes i utviklingen av retningslinjer, prosedyrer og kompetanseplaner. Ledere skal tilpasse funksjonen barneansvarlig til forholdene ved sin avdeling. Det inkluderer oppgaver som å rekruttere barneansvarlig, bestemme antallet som skal fylle funksjonen og tildele tid og ressurs for å ha funksjonen (BarnsBeste, 2022; Helsedirektoratet, 2013; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999).

### **3.3 Etiske perspektiver**

Det er nødvendig at helsepersonell har kjennskap til lovverket, men også faglig og etisk kompetanse når de skal vurdere hva som er god og dårlig praksis. Helsepersonell må handle etter hva som er best for pasienten innenfor rammene av lovverket, hvor deres etiske

kompetanse er av betydning (Pedersen & Nortvedt, 2020, s. 47). Når barn er pårørende, har sykepleieren et personlig ansvar for å ivareta deres særskilte behov og utøve sykepleien juridisk, faglig og etisk forsvarlig (Helsepersonelloven, 1999, §10 a; Norsk Sykepleierforbund, 2019; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7 a). De to etiske prinsippene velgjørenhet og ikke-skade kan ses på som en uskreven plikt helsepersonell bør overholde (Magelssen & Pedersen, 2020, s. 21). Sykepleiere må bruke sin etiske kompetanse i møte med søsken på sykehus, ved å kartlegge og ivareta deres behov (Helsepersonelloven, 1999, §10 a). Dette innebærer å vise nærhetsetikk ved å vise omsorg, ivareta søskens behov og sørge for at de føler seg inkludert og respektert (Magelssen & Pedersen, 2020, s. 23-24). Yrkesetiske retningslinjer spesifiserer at sykepleieren skal vise respekt, omtanke, og inkludere pårørende. Sykepleieren skal sikre at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt, og når barn er pårørende skal sykepleieren bidra til ivaretagelse av deres særskilte behov og satt seg inn i gjeldende retningslinjer på avdelingen. Ved å følge de yrkesetiske retningslinjene kan sykepleieren ivareta søskens behov på en god måte (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

### **3.4 Barnesykepleierens helsefremmende arbeid**

Barnesykepleiere har både en direkte og indirekte pasientrettet funksjon. Den direkte funksjonen er helsefremmende, mens den indirekte funksjonen innebærer undervisning, kvalitetsutvikling og forskning (Søbjerg et al., 2017, s. 5). Det er et økende behov for spesialsykepleiere og deres kompetanse, da det stadig stilles økte krav til effektivitet og kvalitet i tjenestene. Det krever avansert kompetanse hos sykepleierne (Norsk Sykepleierforbund, u.å.). Barnesykepleieren har et ansvar for å holde seg faglig oppdatert, utføre kunnskapsbasert praksis og forbedre egen praksis (Forskrift om nasjonal retningslinje for barnesykepleierutdanning, 2021; Helsepersonelloven, 1999, § 4, §10 a; Søbjerg et al., 2017, s. 5-8). Det stilles krav til egenansvar om å tilegne seg kunnskap på eget fagområde (Norsk sykepleierforbund, 2019), inkludert evnen til å formidle informasjon som er tilpasset barnets eller ungdommens alder og utvikling (Bergem, 2018, s. 237; Malm et al., 2020). Kunnskap, ferdigheter og holdninger og hvordan disse egenskapene brukes sammen defineres som kompetanse. Kompetanse er ikke en uforanderlig egenskap, men noe som utvikler seg i tråd med kognitive, sosiale og atferdsmessige aspekter (Stubberud, 2020, s. 51). Sykepleiere må ta ansvar for å tilegne seg økt kompetanse, da nåtidens samfunn reflekterer et mer

komplekst behov for helsehjelp (Norsk Sykepleierforbund, u.å.). Forskrift om nasjonal retningslinje for barnesykepleierutdanning (2021, §6 c, §4 c) er førende for barnesykepleierens kompetanse, som innebærer å utvise etikk i komplekse og kritiske situasjoner i samsvar med loven, samt inneha inngående kunnskap om helsefremmende, forebyggende perspektiver.

Overordnet har sykepleiere ansvaret for å fremme helse og forebygge sykdom (Norsk sykepleierforbund, 2019). Barnesykepleieren skal ivareta søskens opplevelser og behov, og familien som en helhet, for å fremme søskens helse. Å styrke søskens ressurser, samarbeide, vise omsorg og kommunisere alders- og utviklingstilpasset bidrar til å fremme helse (Norsk Sykepleierforbund, 2019; Sjøbjerg et al., 2017, s. 5-7). Samtale med sykepleiere, leger eller annet helsepersonell om hva som skjer på sykehuset, oppleves betydningsfullt for søsken (Bergem, 2018, s. 199). Ved å ha et barnevennlig sykehusmiljø som gjør at søsken føler seg velkomne og enklere kan tilpasse seg sykehusmiljøet, oppleves helsefremmende ved å unngå stress for søsken. Søsken er nysgjerrige på hvor deres syke søsken sover, spiser og hvem de er sammen med. Sykepleieren skal tilrettelegge for besøk på sykehuset ved lengre sykehusinnleggelser, lek og samvær, dele ut aktuelt informasjonsmateriell og tilby søskensamtaler (Bergem, 2018, s. 237; Christensen, 2022). Sykepleieren har ansvar for å fremme helse ved å synliggjøre og inkludere søsken, og bidra til å minske følelsen av ensomhet, ved å fortelle om andre søsken og deres reaksjoner (Ruud, 2021, s. 312; Sjøbjerg, 2017, s. 7).

## **4.0 DESIGN OG METODE**

I følgende kapittel beskrives og begrunnes valgt design og metode, populasjon, utvalg og utviklingen av spørreskjema. Videre beskrives datainnsamlingen med vedlagt spørreskjema og analyse som benyttes. Avslutningsvis beskrives forskningsetikk.

### **4.1 Design**

Kvantitativ metode med deskriptivt design ble benyttet, hvor forskningsspørsmålene bestemte forskningsdesignet (Pallant, 2020, s. 4). Kvantitativ metode er egnet for å innhente, beskrive og analysere data (Polit & Beck, 2021, s. 366). En tverrsnittsundersøkelse ble benyttet for å samle inn data over en avgrenset periode (Polit & Beck, 2021, s. 162) ved bruk av spørreskjema. Spørreskjema ble designet for å samle inn informasjon om forekomst, fordeling og sammenheng (Johannessen et al., 2021, s. 293). Deskriptiv statistikk og korrelasjonsanalyse ble brukt til å analysere innhentede datamateriale. Deskriptiv statistikk er egnet for å beskrive hvordan observasjoner fordeler seg, ved bruk av frekvens, prosent og mål for sentraltendens som gjennomsnitt og median. Gjennomsnitt er benyttet der fordelingen er relativt normalfordelt, og median der fordelingen er skjevfordelt (Jacobsen, 2022, s. 335-336; Polit & Beck, 2021, s. 162). Korrelasjonsanalyse tillater å beregne styrken til sammenhengen mellom variabler, og vi benyttet Spearmans Rank Order Correlation (Rho) for å utføre analysen (Pallant, 2020, s. 108). Spearmans Rho er en ikke-parametrisk test som er egnet når data ikke er normalfordelt eller ved et lite utvalg (Polit & Beck, 2021, s. 392).

### **4.2 Populasjon og utvalg**

Populasjonen var sykepleiere og spesialsykepleiere som arbeidet klinisk på barneavdelinger i spesialisthelsetjenesten, og som i sitt daglige arbeid møter søsken som pårørende. Det er utført et bekvemmelighetsutvalg. Det forklares med at undersøkelse av en hel populasjon hadde vært tid- og ressurskrevende. Sykehus og avdelinger ble derfor valgt på bakgrunn av hva som var mest gjennomførbart når datainnsamlingen for masterarbeidet hadde en begrenset tidsramme (Polit & Beck, 2021, s. 263). Utvalget bestod av sykepleiere eller spesialsykepleiere ved bestemte barneavdelinger på de tre utvalgte sykehusene på Østlandet. Bekvemmelighetsutvalget ble tatt etter gjeldende inklusjon- og eksklusjonskriterier vist i tabell 3.

Tabell 3. Inklusjon- og eksklusjonskriterier for deltakelse i studien

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ansatt ved et av de tre respektive sykehusene på Østlandet</li> <li>- Arbeidet ved barneavdeling innenfor; medisinsk eller kirurgisk seksjon, intensiv- eller overvåkningsavdeling for nyfødt eller barn, eller ved mottak for barn.</li> <li>- Sykepleiere, med eller uten spesialutdanning</li> <li>- Ønske om å delta i studien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sykepleiere ansatt ved poliklinikk, avansert hjemmesykehus, dagkirurgi, blandet avdelinger med pasienter i alle aldre</li> <li>- Helsefagarbeidere, hjelpepleiere, assistenter, studenter, leger</li> <li>- Ansatte som ikke var til stede i perioden grunnet sykemelding, permisjon mfl.</li> </ul>

### 4.3 Datainnsamling

I midten av mars 2023 ble det sendt ut en e-post til avdelingslederne med en vedlagt lenke til spørreskjema, forespørsel om promotering med plakater og en presisering om å melde tilbake hvor mange spørreundersøkelser ble distribuert ut til. Avdelingsledere fikk oppgitt hvilke seksjoner og avdelinger som inngikk i utvalget. Svarfrist for respondentene ble satt til 11.04.23 kl. 10.00. Første påminnelse ble gjort etter en uke, da det forelå lav respons fra avdelingsledere om distribuert e-post. Etter to uker ble spørreundersøkelsen promotert etter tillatelse av seksjonsledere, der plakater ble hengt opp på respektive avdelinger for å øke svarprosenten. Plakaten førte til interesse rundt spørreundersøkelsen og ga inntrykk av at mange ikke hadde lest jobbmail eller fått tilsendt spørreundersøkelsen. Det ble sendt ny påminnelse/purring etter ytterligere 14 dager for å få spørreundersøkelsen ut til respondentene. Svarfristen på spørreundersøkelsen ble overholdt, hvor arbeidet med datamaterialet som lå i Nettskjema startet opp (Universitet i Oslo, u.å.).

### 4.4 Utvikling av spørreskjema

Det ble utført søk etter validerte spørreskjema som kunne være relevant for å besvare masterarbeidets forskningsspørsmål. Ingen validerte spørreskjemaer ble funnet, men to artikler (Bergsagel, 2022; Mooney-Doyle et al., 2022) ble brukt som inspirasjon til et eget utformet ikke-validert spørreskjema. Mooney-Doyle et al. (2022) publiserte en nasjonal kartleggingsstudie om ivaretagelse av søsken som pårørende på barnesykehus i USA. Det ble forsøkt å få tilgang til spørreskjemaet, men dessverre var det ikke mulig å oppnå kontakt. Derfor ble publisert materiale benyttet som inspirasjon. Den andre inspirasjonskilden var en norsk spørreundersøkelse publisert av Sykepleien om barn som pårørende (Bergsagel, 2022).

Et eget ikke-validert spørreskjema ble utformet i Nettskjema (Universitetet i Oslo, u.å.). Første side bestod av et informasjonsskriv til respondentene (Vedlegg 3). For å sikre riktig koding ble det benyttet elektronisk veiledning for spørsmål angående oppbyggingen av skjemaet og kodeboken (Universitetet i Oslo, u.å.). Forarbeidet kan ha lettet arbeidet med overføring av resultater til Excel. 13 spørsmål ble utformet og fordelt i tre ulike kategorier. Første tema handlet om utdanning, stilling og ansvar. Det andre temaet handlet om barneansvarlig og opplæring, og tredje tema om retningslinjer og tiltak for sykepleiernes ivaretagelse av søsken. Vi ønsket å se på forekomst, fordeling og sammenheng knyttet opp mot ivaretagelsen av søsken på de utvalgte barneavdelingene. Spørreskjemaet ble strukturert slik at svaralternativene var forhåndsbestemt med lukkede spørsmål og standardiserte svaralternativer, begrunnet med at velformulerte, lukkede spørsmål kan bidra til enklere analyse av datamaterialet i etterkant (Polit & Beck, 2021, s. 282). Alle spørsmålene ble satt til obligatoriske, men det ble supplert med alternativene «vet ikke» og «annet». Vi hadde ulike spørsmålstyper; et flervalgsspørsmål, to tall-spørsmål, fem enkeltvalg og fem matriser med enkeltvalg (Tabell 4).

Før utsendelse av spørreundersøkelsen utførte vi en pilottest på en gruppe medstudenter under et masterseminar. Denne gruppen var ikke i en posisjon hvor de skulle besvare den opprinnelige undersøkelsen, da de tilhørte andre studieretninger. Av den grunn besvarte de derfor ikke spørsmål knyttet til faget barnesykepleie, men ga konstruktiv kritikk og tilbakemeldinger på spørreskjemaet knyttet opp mot; spørsmålsformulering, presisering, tydelighet og en «rød tråd». Vi etterspurte også tilbakemelding angående spørsmålets formulering av negativ eller positiv ledende forstand, og om skalaene som ble benyttet var brukervennlige. Vi fikk mange konstruktive tilbakemeldinger som formet sluttresultatet som er presentert i tabell 4.

Tabell 4. Presentasjon av spørreskjema

Spørsmål <i>obligatorisk spørsmål *</i>	Svaralternativ	Antall mulige svaralternativ
Tema: Utdanning, stilling og ansvar Begrepsavklaring: Med søsken som pårørende menes søsken i alderen 0-18 år.		
Spørsmål 1 - Hva er din yrkestittel? *	Sykepleier Barnesykepleier Nyfødtsykepleier Helsesykepleier Intensivsykepleier Annet	Ett svaralternativ mulig
Spørsmål 2 - Hvor mange år har du jobbet som sykepleier/spesialsykepleier på barneavdeling? *	0-100	Talldata
Spørsmål 3 - Har du en ekstra funksjon på din avdeling? *	Nei Fagsykepleier Praksisveileder Barneansvarlig Annet	Flere svaralternativ mulig
Spørsmål 4 - Hvilken barneavdeling jobber du ved? *	Medisinsk avdeling Kirurgisk avdeling Barneintensiv Nyfødtintensiv Barnemottak Annet	Ett svaralternativ mulig
Tema: Barneansvarlig personell og opplæring Begrepsavklaring: Med barneansvarlig personell menes den lovpålagte funksjonen, spesifisert i Lov om spesialisthelsetjenesten m.m., § 3-7 a. Om barneansvarlig personell mv.		
Spørsmål 5 - Vet du hvem som er barneansvarlig ved din avdeling?*	Ja Nei	Ett svaralternativ mulig
Spørsmål 6 - Hvor mange barneansvarlige personell har dere på avdelingen? *	0 - 8	Talldata
Spørsmål 7 - I hvilken grad er oppgavene barneansvarlig personell utfører synlig for deg? * Spesifisering: Med barneansvarlig personell menes den lovpålagte funksjonen	Bidrar til at arbeidsplassen er tilrettelagt for at søsken som pårørende kan komme på besøk Bidrar til at enheten følger retningslinjer om søsken som pårørende Veileder kolleger om hvordan søsken som pårørende kan ivaretas Har oversikt over tiltak og instanser som kan bistå søsken som pårørende utenfor sykehuset Bistår kolleger i samtaler med pasienter/foreldre/søsken Tar opp barnas/søskens situasjon når pasienter drøftes i faglige møter, rapporter, inntaksmøter, etc. Sørger for at det gjennomføres intern undervisning til personale	I svært liten grad I liten grad Nøytral I stor grad I svært stor grad Vet ikke  Hver påstand ble vurdert i hvilken grad
Tema: Retningslinjer for sykepleiernes ivaretagelse av søsken som pårørende Spesifisering: Med retningslinjer menes det om avdelingen har spesifiserte arbeidsbeskrivelser knyttet til ivaretagelse av søsken som pårørende.		

Spørsmål 8 - Har avdelingen retningslinjer for ivaretagelse av søsken som pårørende? *	Ja Nei Vet ikke	Ett svaralternativ mulig
Spørsmål 9 - I hvilken grad er søsken(e) på besøk i avdelingen?*	I svært liten grad I liten grad Nøytral I stor grad I svært stor grad	Ett svaralternativ mulig
Spørsmål 10 - På en skala fra 0 til 10, hvor enig er du i følgende påstander. *	Jeg har god tid og ressurser til å ivareta søsken Jeg har gode rutiner, prosedyrer eller retningslinjer på avdelingen Jeg har fått god opplæring og informasjon om søsken som pårørende Jeg har god kunnskap om hvilke hjelpeinstanser og ressurser som kan benyttes Jeg opplever satsning fra ledelse Jeg erfarer at det er tilstrekkelig økonomi for å ivareta søsken Jeg iverksetter ofte tiltak for å ivareta søsken	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Vet ikke  Hver påstand ble vurdert i hvilken grad
Spørsmål 11 - Hvilke tiltak iverksetter du til søsken som pårørende? *	Jeg ber barneansvarlig personell om veiledning når jeg trenger det Jeg veileder foreldre i å støtte søsken Jeg tilrettelegger for at søsken får egentid med foreldrene Jeg tilrettelegger for besøk av søsken Jeg fremmer det friske i barnet, eksempelvis ved å tilrettelegge for at pasient og søsken kan være sammen uten forstyrrelser fra sykehusmiljø Jeg setter av tid til samtale/alderstilpasset aktivitet med søsken Jeg tilbyr søsken musikk- og leketerapi Jeg henviser til sykehus BUP ved behov Jeg sikrer samarbeid rundt søskenet eksternt, f.eks. med skole, barnehage, helsesykepleier mfl.	I svært liten grad I liten grad Nøytral I stor grad I svært stor grad Vet ikke  Hver påstand ble vurdert i hvilken grad
Spørsmål 12 - I hvilken grad vurderer du egen kompetanse om søsken som pårørende? *	Mangelfulle Under middels Middels Gode Meget gode	Ett svaralternativ mulig
Spørsmål 13 - Ønsker du mer opplæring/kompetanse i ivaretagelse av søsken som pårørende? *	Ja Nei	Ett svaralternativ mulig

#### 4.5 Forhåndsgodkjenninger

Internettforskning er underlagt forskningsetiske retningslinjer, som begrunnes med informasjonsinnsamling som kan identifisere enkeltpersoner, og med det førte en meldeplikt til Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (SIKT) (Johannessen et al., 2021, s. 46; SIKT, u.å.). Masterarbeidet startet med å søke godkjenning fra SIKT som ga føringer for eventuelt



andre søknader i studien. Ettersom det ikke skulle behandles direkte eller indirekte opplysninger som kunne identifisere enkeltpersoner, var det ikke nødvendig med godkjenning av prosjektet (SIKT, u.å.; Ref.nr: 411431, Vedlegg 4). SIKT la føringer for videre søknadsprosess, og vi gikk dermed ikke videre med søknad hos Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), etter deres anbefaling (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014; Helseforskningsloven, 2008, §10; Solberg, 2020, s. 214-215).

Parallelt med søknaden til SIKT, ble det søkt til Personvernombudet (PVO) ved de to respektive helseforetakene for godkjenning. Sykehusene er pålagt å ha et personvernombud som skal sikre at personopplysninger blir behandlet og oppbevart på en riktig måte av den som innhenter data (Personopplysningsloven, 2018, §18). Personvernombudets godkjenning ligger vedlagt (Vedlegg 5 & 6). Videre fikk klinikkledere en e-post tilsendt hvor de ble spurt om tilgang til forskningsfeltet (Vedlegg 7), hvor studiens formål, prosess og fremgangsmåte for masterarbeidet ble formidlet. Se vedlagt e-postkorrespondanse for tillatelse til forskningsfeltet (Vedlegg 8).

#### **4.6 Analyse**

Rapporten fra Nettskjema ble lastet ned i Xlsx-format til Excel. Uten å berøre datamaterialet ble det overført til Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versjon 27 for manuell bearbeiding av data, og lagret i sav-fil. SPSS er egnet for å analysere innsamlet data ved at man kan utføre flere ulike statistiske beregninger (Pallant, 2020, s. 135). Den manuelle bearbeidingen innebar å kode om variabler til numeric og values. Tekstdata ble omkodet til talldata. Deretter ble scale, ordinal eller nominal måleenhet valgt ut fra aktuell variabel.

Hvilket målenivå som velges har betydning for hvilke statistiske analyser som kan utføres, og dess høyere målenivå dess mer avanserte analyser kan utføres (Johannessen, 2022, s. 16-19). Det opereres med fire målenivåer: nominalnivå, ordinalnivå, intervallnivå og rationivå (forholdstallsnivå). Variablenes målenivå gir ulik type informasjon, egenskaper og kjennetegn som klassifiseres. Det er benyttet nominal- og ordinalnivå som målenivåer for vårt datamateriale. En observasjon som skiller fra en annen med lik verdi er nominale målinger. Nominelle tall kan ikke bli behandlet matematisk, men er egnet for å beregne prosent og

median. Eksempelvis ble det kodet hvilken barneavdeling respondentene jobbet ved, der tallet 1 betyr medisinsk avdeling, tallet 2 kirurgisk avdeling. Det samme gjelder for yrkestittel, hvor tallet 1 er benyttet ved sykepleier, tallet 2 ved barnesykepleier. Omkodingen er ikke ensbetydende med at kode 2 er mer verdt enn 1, men kun symboler for de ulike verdiene (Polit & Beck, 2021, s. 366).

I spørsmål knyttet til rangeringer fra «svært liten grad» til «svært stor grad» og «helt uenig» til «helt enig», benyttet vi ordinalnivå. Ordinalnivå er egnet for å sortere variablenes verdier i forhold til hverandre, basert på deres egenskaper. Verdiene forteller ikke om det er større/bedre i forhold til hverandre, men forteller relativ rang (Polit & Beck, 2021, s. 367). Ordinalnivå ble benyttet i spørsmål 7, 9 og 11 der verdiene var i «svært liten grad» til i «svært stor grad». For spørsmål 10 ble det benyttet skala fra 0 til 10 som tilsvarte «helt uenig» til «helt enig» og for spørsmål 12 ble «mangelfulle» til «meget gode» benyttet.

Univariate og bivariate analyser ble utført. En univariat analyse beskriver én og én variabel hver for seg, som ble benyttet ved prosenter og frekvenstilling i alle analysene. Variasjonsbredde ble brukt for å si noe om spredningen fra minimum til maksimum, på både erfaring og antall barneansvarlig (Jacobsen, 2022, s. 336; Polit & Beck, 2021, s. 371-374). Bivariat analyse ble benyttet for å se på hvordan to variabler fordelte seg samtidig (Polit & Beck, 2021, s. 374). For å se på fordelingen av variabler ble Spearmans Rho benyttet, som er en korrelasjonsanalyse for å beregne styrken til sammenhengen mellom to rangerte variabler (Pallant, 2020, s. 108). For å besvare forskningsspørsmålene ble det utført en sammenligning av variablene, presentert i Tabell 5. Formålet med dette var å undersøke om det var statistiske sammenhenger mellom variablene og vurdere graden av korrelasjon mellom dem.

*Tabell 5. Utvalgte variabler for korrelasjonsanalyse*

<p><b>Erfaring ved barneavdeling</b> Spørsmål 2 - Hvor mange år har du jobbet som sykepleier/spesialsykepleier på barneavdeling?</p>	<p>korrelasjonsanalyse</p>	<p><b>Barneansvarlig personells' synlighet</b> Spørsmål 7 - I hvilken grad er oppgavene barneansvarlig personell utfører synlig for deg?</p>
		<p><b>Egenvurdering kunnskap</b> Spørsmål 10 - På en skala fra 0 til 10, hvor enig er du i følgende påstander.</p>
		<p><b>Egenvurdering av iverksettelse av tiltak</b> Spørsmål 11 - Hvilke tiltak iverksetter du til søsken som pårørende?</p>

Spearman's Rho er en ikke-parametrisk test som er egnet i analysen ettersom begge variablene har ordinale målenivå eller høyere (Jacobsen, 2022, s. 335-336; Polit & Beck, 2021, s. 162, 392). Det gjør at det kan beregnes korrelasjonsmål som antyder retningen på sammenhengen mellom to variabler; positiv sammenheng og negativ sammenheng. For å måle retningen for positiv og negativ sammenheng ble utvidet skala fra -1 til 1 brukt, der 0 er ingen sammenheng, -1 er perfekt negativ sammenheng og 1 er perfekt positiv sammenheng. Dersom det er en positiv sammenheng går begge svarene i samme retning; kortere erfaring, lavere egenvurderte kompetanse. Ved negativ sammenheng er variablene speilvendte; høyere verdi på ene variabelen, lavere verdi på den andre (Pallant, 2020, s. 135). Det finnes ingen fasitsvar på om en korrelasjon er sterk eller svak, men i psykologisk forskning defineres korrelasjoner under 0,10 som svake, mellom 0,10 til 0,30 moderate og korrelasjoner over 0,30 som sterke (Jacobsen, 2022, s. 351). P-verdi for korrelasjonene presenteres for å kunne teste korrelasjonene for statistisk signifikans på et 95 % (0,05) og 99 % (0,01) konfidensnivå. Det betyr at ved et signifikansnivå på 0,05 aksepterer man en større feilmargin enn på et signifikansnivå på 0,01 (Polit & Beck, 2021, s. 389).

For å tydeliggjøre spesifikke verdier som har manglende data, merkes de som «missing values» i SPSS (Pallant, 2020, s. 33). Eksempelvis ved å svare «vet ikke» på et spørsmål utgjør missing values (Jacobsen, 2021, s. 164). Ved et lavt antall «missing values» kan det overses. En høy andel av «missing values» kan utgjøre et problem for analysen. Det er vanlig at spørsmål med ordinale målenivå har «vet ikke» som et svaralternativ. Svaralternativet «vet ikke» er ikke det samme som å forholde seg «nøytral» på en Likert-skala (Jacobsen, 2021, s. 164). I vår analyse har vi tatt stilling til svaralternativet «vet ikke», ved å sette «missing values» ved korrelasjonsanalyser, og beholdt svarprosent på svaralternativet ved andre analyser. «Missing values» vil bli synlig ved at det ikke alltid er totalt 100% eller 215 svar i n-kolonnen.

#### **4.7 Forskningsetikk**

Medisinsk og helsefaglig forskning er lovregulert og strengt etisk overvåket. Mye av forskningen handler om å forbedre behandling til mottakere av tilbudet, i tillegg til å generere kunnskap (Solberg, 2020, s. 211-213). Forskningsetikkloven (2017) skal sikre at forskning skjer i henhold til anerkjente forskningsetiske normer. I helseforskning knyttes loven opp mot sannferdighet og riktig beskyttelse av forskningsdeltakerne (Solberg, 2020, s. 219). Det

gjenspeiler seg også i en av de forskningsetiske prinsippene om sannhet bestrevelse, der presiseres viktigheten av ærlighet, åpenhet, dokumenterbarhet og systematikk (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019).

Det er utarbeidet generelle forskningsetiske retningslinjer som er til for å opplyse de som ikke er forskere av profesjon om forskningsetiske prinsipper og hensyn. De 14 prinsippene handler i hovedsak om at forskeren skal utøve respekt, etterstrebe gode konsekvenser, ivareta rettferdigheten og integritet, ved å opptre ansvarlig, ærlig og åpen. Ett av prinsippene er forskningens frihet. Masterarbeidet har ikke mottatt økonomiske midler eller finansieringskilder, og er et uavhengig prosjekt (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Et annet forskningsetisk prinsipp er å ivareta forskningsdeltakere. Det ble i forkant av datainnsamlingen utført en risiko- og verddivurdering (ROS-analyse) i samarbeid med veileder fra OsloMet. Det ble tatt stilling til og vurdert behandlingen av personopplysninger og mulige faktorer som kunne påvirke informasjonssikkerheten (Datatilsynet, 2019; Oslo Metropolitan University, 2022). Datamaterialet er oppbevart etter forskriftene fra OsloMet. Som et ledd i at datamaterialet ikke skal komme på avveie er datamateriale lagret på en passordbeskyttet PC og med Feide-innlogging (passordbeskyttet innlogging). Datamateriale vil bli slettet etter OsloMet sine forskrifter. Riktig kildebruk, unngå plagiater, anerkjenne andre forskere og deres arbeid ved å sitere de riktig er også et av prinsippene som ligger til grunn (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019).

Gjennom forvaltningsloven er det lovpålagt å holde svarene fra spørreundersøkelsen, som omhandler opplysninger knyttet til eksempelvis avdeling og sykehus, taushetsbelagt, jmf. Personopplysningsloven §18 (2018). Det adresseres ikke hvilke sykehus som deltar i undersøkelsen, og sykehusene eller avdelingene sammenlignes ikke. Innsamlet informasjonen benyttes kun til formålet som er å beskrive gjeldende praksis og besvare forskningsspørsmålene (Johannessen et al., 2021, s. 50). På den måten ivaretas individene, som er en del av prinsippene fra De nasjonale forskningsetiske komiteene (2019). For å sikre at ingen besvarelser skulle være gjenkjennbare, ble alternativene med mindre enn fem svar plassert i kategorien «annet» for å unngå at indirekte personopplysninger eksempelvis gjennom en kombinasjon av å vite stilling og avdeling, selv om disse kombinasjonene ikke presenteres eller er av aktualitet for masterarbeidet (Johannessen et al., 2021, s. 48-49).

Det ble tatt vurderinger for de risikoene, ubehagene og ulempene det kan medføre for forskningsdeltakerne å personlig delta i studien. Forskningsetiske komiteer som REK (Solberg, 2020, s. 214-215) og andre instanser som SIKT og PVO skal bidra til ivaretagelse av forskningsdeltakerne. Deltakelse i studien ble ansett som lite truende for individene, da de skulle være anonyme og at svarene ikke kunne kobles til noen identifiserende informasjon. I masterarbeidet hadde vi et ansvar for at funnene skulle komme samfunnet til gode, og unngå at den skulle gjøre skade på respondentene (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019).

## 5.0 RESULTATER

I resultatkapittelet presenteres respondentenes karakteristikk, og resultatene fra spørreundersøkelsen fremheves for å besvare forskningsspørsmålene. Resultatene er fremstilt i tabeller, figurer og med tekst.

Tabell 6. Demografi

Yrkestittel	n (%)
Sykepleier	118 (54,9)
Barnesykepleier	52 (24,2)
Nyfødtsykepleier	12 (5,6)
Intensivsykepleier	26 (12,1)
Annet	7 (3,3)
<b>Antall år erfaring ved barneavdeling</b>	
Median (min-maks)	5 (0 – 37)
0 – 2 år	59 (27,4)
2 – 4 år	45 (20,9)
4 – 8 år	51 (23,7)
8 – 10 år	17 (7,9)
Mer enn 10 år	43 (20)
<b>Fagfunksjon(er)</b>	
Barneansvarlig	8 (3,6)
Ingen fagfunksjon	137 (62)
Fagutviklingssykepleier	17 (7,7)
Praksisveileder	13 (5,9)
Annet	46 (20,8)
<b>Arbeidssted</b>	
Medisinsk avdeling	55 (25,6)
Kirurgisk avdeling	48 (22,3)
Barneintensiv	12 (5,6)
Nyfødtintensiv	75 (34,9)
Barnemottak	18 (8,4)
Annet <sup>x</sup>	7 (3,3)

<sup>x</sup> Annet er avdelinger som ikke har tydelig klassifikasjon som medisinsk eller kirurgisk, eller avdelinger med kombinasjoner av spesialitet og overvåking

Totalt antall respondenter var 215 (n=215), som utgjør en svarprosent på 23 %. Over halvparten av respondentene var sykepleier uten spesial- eller videreutdanning (54,9 %), og medianen for erfaring på barneavdeling var 5 år. 62 % av respondentene hadde ingen ekstra fagfunksjon, og hovedandelen av utvalget jobbet ved nyfødtintensiv avdeling, medisinsk eller kirurgisk avdeling. Demografi presenteres i tabell 6.

*Tabell 7. Barneansvarlig personell*

<b>Vet du hvem som er barneansvarlig ved din avdeling?</b>	
	n (%)
Ja	120 (55,8)
Nei	95 (44,2)
<b>Antall barneansvarlig</b>	
Mean (min-maks)	1 (0-8)
0	47 (21,9)
1	81 (37,7)
2	66 (30,7)
Mer enn 3	21 (9,8)

Litt over halvparten av sykepleierne hadde kjennskap til hvem som var barneansvarlig ved sin avdeling. Variasjonen for antall barneansvarlig strakk seg fra ingen (21,9 %) til 8 barneansvarlig. Gjennomsnittlig hadde avdelingene én barneansvarlig. Fremstilt i tabell 7.

Tabell 8. Kartlegging av barneansvarligns synlighet

	I svært liten grad/liten grad n (%)	Nøytral n (%)	I svært stor grad/stor grad n (%)	Erfaring ved Barneavdeling = r
Bidrar til at arbeidsplassen er tilrettelagt for at søsken som pårørende kan komme på besøk	58 (27)	38 (17,7)	83 (38,6)	,135
Bidrar til at enheten følger retningslinjer om søsken som pårørende	57 (26,5)	46 (21,4)	65 (30,2)	,120
Veileder kolleger om hvordan søsken som pårørende kan ivaretas	93 (43,3)	37 (17,2)	49 (22,8)	,148
Har oversikt over tiltak og instanser som kan bistå søsken som pårørende utenfor sykehuset	79 (36,7)	39 (18,1)	43 (20)	,198*
Bistår kolleger i samtaler med pasienter/foreldre/søsken	99 (46)	36 (16,7)	35 (16,3)	,156
Tar opp barnas/søskens situasjon når pasienter drøftes i faglige møter, rapporter, inntaksmøter, etc.	90 (41,9)	35 (16,3)	36 (16,7)	,200
Sørger for at det gjennomføres intern undervisning til personale	107 (49,8)	44 (20,5)	30 (14)	,161

Korrelasjonen er signifikant på 0.05\*

Korrelasjonen er signifikant på 0.01\*\*

I tabell 8 presenteres i hvilken grad oppgavene til barneansvarlig er synlig for respondentene, og i margin til høyre (r) vises korrelasjonen knyttet opp mot erfaring. "Vet ikke" er ikke presentert i tabell, da det er satt til "Missing values". Den totale summen tilsvarer derfor ikke 100% eller n=215. 38,6 % svarte at barneansvarlig på deres avdeling bidro til at arbeidsplassen var tilrettelagt for at søsken kunne komme på besøk i stor/svært stor grad (,135). Respondentene med lenger erfaring vurderte at barneansvarlig i større grad var synlig i arbeidet med å ha oversikt over tiltak og instanser som kunne bistå søsken utenfor sykehuset (,198\*). 49,8 % av respondentene svarte at barneansvarlig i svært liten/liten grad var synlig/sørget for at det ble gjennomført intern undervisning til personalet.



Sykepleierne rapporterte at barneansvarlig i svært liten/liten grad (41,9 %) var synlig i faglige møter, rapportert, inntaksmøter for å drøfte barnas/søskens situasjon.

55 % av sykepleierne svarte at avdelingen deres hadde retningslinjer for å ivareta søsken som pårørende. 64,2 % svarte at søsken i svært stor/stor grad var til stede på besøk i avdelingen.

Tabell 9. Vurdering av egen- og ledelsens satsing

	<i>r</i> =	<i>p</i> =	<i>n</i> =
Jeg har god tid og ressurser til å ivareta søsken	,147	,031	213
Jeg har gode rutiner, prosedyrer eller retningslinjer på avdelingen	,156*	,029	197
Jeg har fått god opplæring og informasjon om søsken som pårørende	,296**	,000	215
Jeg har god kunnskap om hvilke hjelpeinstanser og ressurser som kan benyttes	,307**	,000	215
Jeg opplever satsning fra ledelse	,204**	,003	209
Jeg erfarer at det er tilstrekkelig økonomi for å ivareta søsken	,097	,192	184
Jeg iverksetter ofte tiltak for å ivareta søsken	,274**	,000	213

Korrelasjonen er signifikant på 0.05\*

Korrelasjonen er signifikant på 0.01\*\*

I tabell 9 presenteres antall respondenter i margen til høyre (n), totalt antall var 215. Det er satt missing values på svaralternativet «vet ikke» og dermed vises totalt respondenter uten de som har benyttet «vet ikke» som svaralternativ. Resultatene viste svak positiv korrelasjon mellom sykepleierens erfaring ved barneavdeling og egenvurdering knyttet til om det var tilstrekkelig økonomi for ivaretagelse av søsken. Erfaring og kunnskap om hjelpeinstanser og ressurser viste sterk, positiv korrelasjon. Tabell 9 viste videre moderat korrelasjon på erfaring og de ulike egenvurderte kunnskapene og tiltakene som sykepleierne utførte. Det var også positiv korrelasjon mellom erfaring og «god opplæring og informasjon», «satsing fra ledelsen» og «iverksetter ofte tiltak for ivaretagelse av søsken som pårørende».

Tabell 10. Sykepleiernes egenvurdering av iverksettelse av tiltak

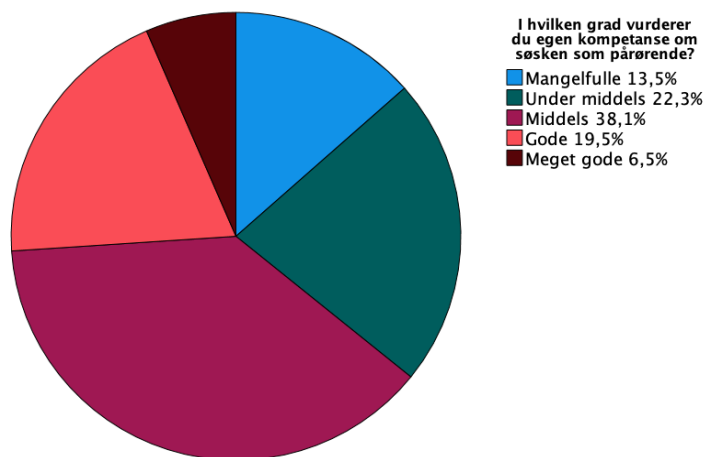
	I svært liten grad/liten grad n (%)	Nøytral n (%)	I svært stor grad/stor grad n (%)	Erfaring ved Barneavdeling = r
Jeg ber barneansvarlig personell om veiledning når jeg trenger det	122 (56,7)	46 (21,4)	34 (15,8)	,139*
Jeg veileder foreldre i å støtte søsken	60 (27,9)	35 (16,3)	119 (55,3)	,262**
Jeg tilrettelegger for at søsken får egentid med foreldrene	59 (27,4)	44 (20,5)	111 (51,6)	,193**
Jeg tilrettelegger for besøk av søsken	21 (9,8)	35 (16,3)	159 (74)	,097
Jeg fremmer det friske i barnet, eksempelvis ved å tilrettelegge for at pasient og søsken kan være sammen uten forstyrrelser fra sykehusmiljø	62 (28,8)	61 (28,4)	87 (40,5)	,223**
Jeg setter av tid til samtale/alderstilpasset aktivitet med søsken	125 (58,1)	45 (20,9)	43 (20)	,183**
Jeg tilbyr søsken musikk- og leketerapi	133 (61,9)	36 (16,7)	41 (19,1)	,216**
Jeg henviser til sykehus BUP ved behov	64 (29,8)	54 (25,1)	94 (43,7)	,191**
Jeg sikrer samarbeid rundt søskenet eksternt, f.eks. med skole, barnehage, helsesykepleier mfl.	147 (68,4)	33 (15,3)	32 (14,9)	,218**

Korrelasjonen er signifikant på 0.05\*

Korrelasjonen er signifikant på 0.01\*\*

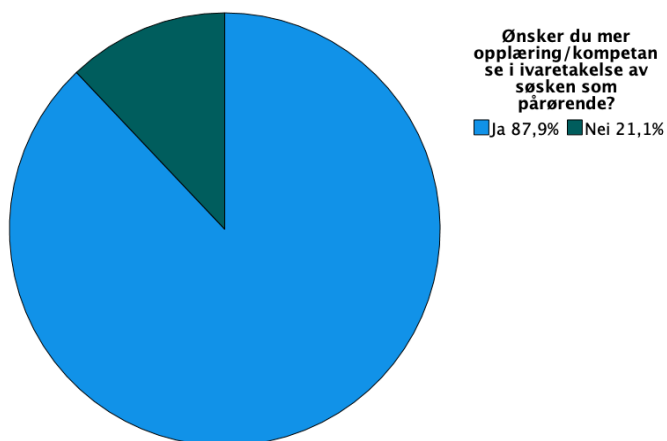
Resultatene i tabell 10 viste at sykepleierne hadde varierende grad av tilnærming til å gi støtte og veiledning til søsken. I svært stor/stor grad veiledet over halvparten av sykepleierne (55,3 %) foreldre i søskenstøtte og 51,7 % tilrettela for at søsken fikk egentid med foreldrene sine. 56,7 % av sykepleierne ba i svært liten/liten grad om veiledning fra barneansvarlig når de trengte det. De fleste av sykepleierne (73,9 %) tilrettela for at søsken kunne komme på besøk på sykehuset, der 40,4 % i svært stor/stor grad tilrettela for at besøket skulle være uten forstyrrelser fra sykehusmiljøet. Videre viste resultatene at 58,1 % i svært liten/liten grad satt av tid eller alderstilpasset lek med søsken. 19 % ble tilbudt musikk- og leketerapi i stor/svært stor grad, mens 43,8 % henviste søsken til barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) i svært stor/stor grad. 68,4 % av sykepleierne sikret eksternt samarbeid for søsken i liten/svært liten grad.

Figur 3 viser at størst andel av sykepleierne (73,9 %) vurderte egen kompetanse om søsken som pårørende til middels eller lavere, og 26 % vurderte sin egen kompetanse til gode/meget gode.



Figur 3. Kakediagram av sykepleierens vurdering av egen kompetanse

Figur 4 viser at 87,9 % av sykepleierne ønsket mer opplæring/kompetanse på ivaretagelse av søsken som pårørende.



Figur 4. Kakediagram av sykepleierens ønske om mer opplæring/kompetanse

## 6.0 DISKUSJON

I det etterfølgende kapittelet vil resultatene fra spørreundersøkelsen drøftes mot tidligere forskning, relevant teori og egen erfaring. Metodediskusjon med styrker og begrensninger diskuteres avslutningsvis.

### 6.1 Barneansvarligs synlighet og tilgjengelighet i henhold til lovverket

Helseinstitusjoner er pålagt å ha barneansvarlig (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7 a), uten videre spesifisering eller pålegg om antall. Det anbefales derfor å ha flere barneansvarlige per avdeling (BarnsBeste, 2022, s. 10). Litt over halvparten av respondentene svarte at de visste hvem som var barneansvarlig på deres avdeling, hvor det i gjennomsnitt var én barneansvarlig per avdeling, som oppfylte lovens krav (Norsk sykepleierforbund, 2019; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999 §3-7 a). Det kan være flere grunner til at det er spredning i antall barneansvarlige (0-8) på avdelingene. På barneavdelinger har alle sykepleiere ansvar for barn, og det kan være nærliggende å tenke at alle er barneansvarlige. Noe som kan forklare hvorfor noen av respondentene rapporterte et høyt antall barneansvarlig på sin avdeling. Andre mulige årsaker kan være at respondentene ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om den lovpålagte funksjonen, eller at de misforsto spørsmålet. Bergem (2018, s. 196-197) holdt foredrag for helsepersonell ved en barneavdeling, der hun ble fortalt at avdelingen ikke hadde barneansvarlige. Personalgruppen begrunnet dette med at det ikke var behov, da de var «eksperter» på å jobbe med barn. Resultatet fra vår egen spørreundersøkelse viser at 21,9 % ikke hadde barneansvarlig ved sin avdeling. En bør være kritisk til tankegangen Bergem (2018) møtte om at sykepleiere ved barneavdelinger automatisk er «eksperter». Det er problematisk når barnesykepleierens funksjons- og ansvarsområde innebærer et selvstendig ansvar for å holde seg faglig oppdatert (Sjøbjerg et al., 2017, s. 5) i henhold til gjeldende lovverk (Helsepersonelloven, 1999; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999).

Resultatene viser at et fåtall av respondentene mener barneansvarlig i svært stor/stor grad bistår kollegaer i samtale om søsken, med internundervisning eller veiledning. Barneansvarlig har ansvar for å koordinere og fremme helsepersonells oppfølging av søsken som pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7 a). Avdelingene skal ha det antallet barneansvarlig som er nødvendig for å sikre at helsepersonell og kollegaer alltid har tilgang på veiledning og støtte (BarnsBeste, 2022, s. 10). Barneansvarligs mangel på synlighet for respondentene kan

muligens forsvares med barneansvarligns fraværende mulighet til kursing, lite tid og ressurser til å tilføre kunnskap om funksjonen. Søsken som pårørende er et relativt nytt forskningsfelt (Bergem, 2018, s. 32), og vi har ikke kommet over forskning eller litteratur som beskriver barneansvarligns utfordringer knyttet til funksjonen. Gjennom masterarbeidet fikk vi tilført ny forståelse av det ansvaret som påligger barneansvarlig. Det er ikke uforventet at barneansvarlig ikke blir skåret i øvre sjiktet i synlighet med sitt arbeid. Resultatene fra spørreundersøkelsen viste at litt over halvparten ikke vet hvem barneansvarlig ved sin avdeling er. På en side kan det forklare hvorfor halvparten i svært liten/liten grad ba om veiledning fra barneansvarlig. På den andre siden er det overraskende at så mange ikke benytter seg av barneansvarlig, når sykepleieren har et personlig ansvar for å erkjenne egen kompetanse og be om veiledning (Helsepersonelloven, 1999, §4; Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Resultatene viser at 55 % av respondentene har interne retningslinjer for å ivareta søsken som pårørende på sin avdeling. Det er ledelsens ansvar at avdelingen har retningslinjer, og at barneansvarlig har tilstrekkelig med tid og ressurser til å ivareta sine oppgaver (BarnsBeste, 2022; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). En systematisk oversiktsartikkel fremhever viktigheten av retningslinjer, for at foreldre og fagpersoner skal være godt nok rustet til å forutse og oppdage søskens generelle behov (Mooney-Doyle et al., 2021). Aita et al. (2021) fremmer utførelsen av et forbedringsprosjekt om søsken som pårørende for kompetanseheving, men på en annen side kan det være hemmende å utføre et forbedringsprosjekt dersom ledelsen ikke har søsken som satsingsområde. Derimot viser resultater fra egen spørreundersøkelse en signifikant, moderat korrelasjon mellom erfaring ved barneavdeling og i hvor stor grad de opplevde at ledelsen satset på søsken som pårørende ( $.204^{**}$ ).

Selv om søsken som pårørende er omtalt i lovverket kan det være vanskelig for helsepersonell å vite hva som er den riktige tilnærmingen, selv når de er motivert for å gjøre en innsats (Bergem, 2018, s. 24). Ved å ha en synlig barneansvarlig i avdelingen som kan veilede og undervise kollegaer etter behov, kan muligens bidra til å synliggjøre søsken og deres behov for ivaretagelse. Ved at barnesykepleieren arbeider helsefremmende og øker sitt fokus på å støtte søsken kan de få færre psykososiale problemer (Arora et al., 2021; Chan & Shorey, 2022; Guan et al., 2021; Sjøbjerg et al., 2017).

## 6.2 Sykepleiernes erfaring som et ledd i økt kompetanse og iverksettelse av tiltak

Respondentene i spørreundersøkelsen oppga svar som tilsier at medianen på arbeidserfaring ved barneavdeling er 5 år. Sykepleiernes kompetanse om hvordan en sykehusinnleggelse forstyrrer og påvirker søsken er nødvendig for ivaretagelsen (Marques et al., 2018). Kompetanse utvikles over tid i møte med bestemte arbeidsoppgaver og situasjoner. Respondentene ved spørreundersøkelsen har opparbeidet erfaring, og mulighet for å utvikle kompetanse om ivaretagelse av søsken (Stubberud, 2020, s. 51). Aita et al. (2021) gjennomførte et forbedringsprosjekt ved nyfødt intensiv avdeling med fokus på ivaretagelse og støtte av søsken. Utvalget var sykepleiere med gjennomsnittlig arbeidserfaring på nyfødt intensiv i 3,7 år, hvor man kunne se statistisk signifikant ved pre- og post intervensjons-score. Resultatene belyser økt kompetanse og endring av oppfatninger ved fokus på et tema, selv om respondentene allerede har en viss opparbeidet erfaring. Det kan trekkes paralleller mellom studien til Aita et al. (2021) og resultatene fra spørreundersøkelsen ved at det kan være nyttig å gjennomføre et forbedringsprosjekt selv når man har jobbet på en avdeling over lengre tid. Det kan bidra til økt kompetanse som gir gevinst for pasienter, søsken og sykepleiere.

Kartleggingsundersøkelsen i regi av Sykepleien viser til mangelen på barnesykepleiere, rapportert av seksjonsledere på norske barneavdelinger. Det er bekymringsverdig at åtte av ti barneavdelinger har for få barnesykepleiere (Hernæs et al., 2021). 45,1 % av respondentene fra vår egen spørreundersøkelse har høyere utdanning enn bachelorgrad i sykepleie. Barnesykepleiere er utdannet til å ha spesialkompetanse på barn mellom 0 til 18 år som blir akutt, kritisk syke, utsatt for et traume eller har en medfødt sykdom (Søbjerg et al., 2017, s. 4). Økt kompetanse med videreutdanning påvirker pasientsikkerheten ved å fremme forsvarlig barnesykepleie med effektiv behandling (Søbjerg et al., 2017, s. 7, 10).

Sykepleiere skal dokumentere opplysninger om søsken i pasientens journal (Pasientjournalforskriften, 2019, §8 b; Helsepersonelloven, 1999, §10 a). Imidlertid viste Davis et al. (2022) at dokumentasjonen for kartleggingen var personavhengig, og utover dette er dokumentasjon av søsken mangelfull i funn fra forskning. Vi undrer oss over om «personavhengig» kan sees i sammenheng med sykepleierens erfaringer. Siden kompetanse utvikles over tid (Stubberud, 2020, s. 51) kan det tenkes at sykepleiere med lengre erfaring har bedre forståelse for viktigheten av å dokumentere opplysninger om søsken. Vår egen

erfaring tilsier at det i stor grad blir registrert søsken ved ankomst sykehuset i pasientens journal, men at oppfølging av søsken uteblir, som medfører lovbrudd (Helsepersonelloven, 1999, §10 a; Pasientjournalforskriften, 2019, §8 b).

En systematisk oversiktsartikkel viser at søsken ønsker i større grad å bli inkludert i behandling (Long et al., 2018), og understreker viktigheten av å komme på besøk på sykehuset uten begrensninger av strenge besøkstider (Chan & Shorey, 2022; Long et al., 2019; Mooney-Doyle et al., 2021). Egen erfaring rundt tilrettelegging av besøk sees som en enkel arbeidsoppgave som krever lite tid, men som ansees uvurderlig viktig for søsken. Løkkeberg et al. (2020) trekker frem positive effekter av å tilrettelegge for besøk av søsken på sykehuset. En av fordelene er at det kan bidra til å samle familien som en helhet, og dermed gi en økt mestringsfølelse for alle involverte parter. Ved søskenbesøk har sykepleier mulighet til å informere om både sykdom og behandling. Det genererer økt selvtillit og trygghetsfølelse hos søsken (Løkkeberg et al., 2020). Resultatene fra egen spørreundersøkelse indikerer at det ikke er en signifikant sammenheng ( $,097$ ) mellom respondentenes erfaring og hvorvidt de inviterer søsken til å besøke sykehuset eller ikke. Det tyder på at erfaring alene ikke nødvendigvis påvirker holdningene til sykepleiere når det gjelder å inkludere søsken i sykehushverdagen. Resultatene peker på betydningen av klare retningslinjer og rutiner for å inkludere søsken og legge til rette for deres tilstedeværelse på sykehuset. Opplæring og bevisstgjøring blant sykepleiere om viktigheten av å ta hensyn til søskens behov og inkludere dem i behandlingsprosessen kan også være nødvendig.

Sammenhengen mellom sykepleieres erfaring og i hvilken grad de sikrer samarbeid rundt søsken med eksempelvis skole, barnehage eller helsesykepleier er statistisk signifikant med en moderat korrelasjon ( $,218^{**}$ ). En systematisk oversiktsartikkel av Chan & Shorey (2022) viser at søsken ønsker emosjonell støtte fra helsepersonell samt informasjon om hvilke ressurser og hjelpelinjer de har til rådighet. Studien til Mooney-Doyle et al. (2021) belyser sykepleierens posisjon til å trekke inn nødvendige ressurser som kan støtte søsken, eksempelvis helsesykepleier eller lærere. Løkkeberg et al. (2020) og Oberoi et al. (2019) viser ved sine studier at søsken av barn med kreft føler seg redde, triste og bekymret, og følelsene kan påvirke nattesøvn og konsentrasjonsevnen på skolen. Tiden på skolen ble også sett på som manglende tid på sykehus, hvor de kunne gå glipp av verdifull informasjon, som ble et forstyrrelsesmoment (Chan & Shorey, 2022). Flere søsken ønsker at lærere skal være informert, slik at de vet hvordan de kan støtte søsken ved eventuelle atferdsendringer eller

spontane reaksjoner i klasserommet. Søsken stressorer og udekte behov kan muligens reduseres ved informerte, kompetente lærere. På en annen side ønsket også søsken å bevare skolen som et fristed, og ville unngå å prate med lærerne om temaet (Løkkeberg et al., 2020). Det vi kan ta lærdom av ved Løkkeberg et al. (2020) sin studie er at søsken ønsker kompetente mennesker rundt seg når de er i en vanskelig situasjon, men det betyr ikke at de må prate om de vanskelige følelsene hele tiden.

Det synliggjøres en moderat, statistisk signifikant sammenheng mellom sykepleierens erfaring og deres evne til å fremme det friske i barnet ved å tilrettelegge for søskenbesøk uten forstyrrelser fra sykehusmiljøet (,223\*\*). Christofferson et al. (2020) beskriver ved sine intervjuer av familier hvordan “sykehusforstyrrelser” kan påvirke deres opplevelser under innleggelse. Søsken skildrer hendelser som PVK-innleggelse, sonder og generelt utstyret til pasienten som traumatiske hendelser. De refererer også til forstyrrelser fra miljøet som lang ventetid, andre syke pasienter, leger som går inn og ut av rommet, og kaotisk atmosfære som sterke inntrykk og psykososial belastning (Christofferson et al., 2020). Barnesykepleieren må tilrettelegge og tilpasse miljøet rundt søsken som en del av den helsefremmende funksjonen (Søbjerg, 2017, s. 7). Ved å planlegge utførelsen av prosedyrer utenfor tiden søsken er på besøk kan bidra til å bedre familiedynamikken, ved å få tid sammen uten forstyrrelser. Det kan skape en følelse av normalitet i en ellers vanskelig situasjon. Derimot tilsier egne erfaringer at tilstedeværelse under besøk kan gi sykepleiere mulighet til å observere familiesamspill, atferd og kartlegge søsken behov. Sykepleierne gjør seg selv tilgjengelig for å besvare spørsmål og gi informasjon om barnets tilstand og behandling, noe som kan bidra til å redusere stress og usikkerhet hos søsknene.

Flere av de inkluderte artiklene peker i retning av at søsken er en sårbar gruppe med udekket behov i møte med helsevesenet (Bursnall et al., 2018; Chan & Shorey, 2022; Christofferson et al., 2020; Guan et al., 2021; Porteous et al., 2019). Redusert livskvalitet, depresjon, angst og redusert selvtillit er gjennomgående psykososiale plager søsken opplever (Weiner & Woodley, 2018). Noen har behov for medisiner for å håndtere depresjon og angst etter at søsken er erklært frisk fra kreft (Porteous et al., 2019). Det er barnesykepleierens ansvar å identifisere de psykososiale plagene før de går så langt, gjennom sitt helsefremmende arbeid (Søbjerg et al., 2017, s. 7). Samt dekke søskens behov gjennom retten til å bli hørt og beskyttet (Barne- og familiedepartementet, 1991). Resultatene fremhever en positiv sammenheng mellom erfaring og egenvurdert kompetanse. Sykepleierne med lengst erfaring



svarer at de opplever å ha gode rutiner, prosedyrer eller retningslinjer på avdelingen de jobber ved (,156\*). Vi har ikke funnet forskning som støtter resultatene om sammenhengen mellom erfaring og egenvurdert kompetanse, men resultatene viser at plikten og loven blir oppfylt (Helsepersonelloven, 1999, §10 a; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7 a). Egne erfaringer bekrefter studiens funn hvor vi som nyutdannet sykepleier, sett retrospektiv, bestod av usikkerhet, stress og tidkrevende pasientrettet fokus, med lite overskudd til å se søsken. Kompetanse utvikles med tiden (Stubberud, 2020, s. 51), hvor vi nå etter flere år på barneavdeling har overblikket til å se søsken som viktige støttespillere, sammen med familien som en helhet. Resultatene fra spørreundersøkelsen viser at sykepleiere med lengst erfaring oftere iverksatte tiltak for å ivareta søsken. Resultatene overrasket oss ikke, men uavhengig av erfaring skal helsepersonell ivareta søskens informasjon og oppfølgingsbehov (Helsepersonelloven, 1999, §10 a).

### **6.3 Sykepleiere må iverksette tiltak for søsken**

Identifisering av søsken er vesentlig for å vite hvilke tiltak som er nødvendig å iverksette (Helsepersonelloven, 1999, §10 a). Davis et al. (2022) og Mooney-Doyle et al. (2022) viser at flertallet kartlegger søsken ved diagnostidspunkt, ventet dødsfall eller etter dødsfall. Søsken sosiale nettverk må kartlegges av helsepersonell ved innkomst, da søsken ofte kan bli overlatt til familie og venner som en konsekvens av sykehusinnleggelsen (Abela et al., 2022; Mooney-Doyle et al., 2021; Van Schoors et al., 2021).

En nylig utført studie viste at søskenstøtte tilbys som standard omsorg av ni av ti helsepersonell, men at mindre enn halvparten screenet søsken for psykososiale plager (Mooney-Doyle et al., 2022). Dersom psykososiale plager kommer til syne ved endret humør eller funksjon hos søsken bør helsepersonell henvise til rådgivning (Nabors et al., 2018). Resultater fra egen spørreundersøkelse viste at nesten halvparten henviste til sykehus-BUP i svært stor/stor grad dersom de vurderte at søsken var i behov av det. Vi reflekterer derimot over hvilke vurderinger sykepleierne gjør når de henviser til BUP; er det for å følge avdelingens interne retningslinjer, er det en selvstendig avgjørelse, og i så fall hvor ulikt vurderer man at psykososiale plager kommer til syne.

Forhindring av helsesvikt, stress og traumatiske opplevelser hos søsken i samråd med foreldrene er en viktig del av sykepleieutøvelsen (Sørbjerg et al., 2017, s. 6). Studien til Christofferson et al. (2020) viser at søsken til syke barn får mindre oppmerksomhet i tiden

etter sykehusinnleggelsen. Det kan være en stor belastning for søsken som påvirker deres mentale helse og velvære. Det kan derfor være nødvendig med henvisning til eksterne ressurser for å støtte søsknene. I tillegg til rådgivning kan treffpunkt være nyttig, da det kan bidra til å redusere følelsen av isolasjon og ensomhet. Gjennom slike treff får søsknene mulighet til å se at de ikke er alene i situasjonen og at andre har det likt som dem.

Barnekreftforeningen arrangerer treffpunkt som kan gi søsken pusterom hvis noen i familien har alvorlig sykdom (Kreftforeningen, u.å.). Det kan være en viktig arena for søsknene å møte andre i samme situasjon og å dele erfaringer og følelser. Løkkeberg et al. (2020) trekker også frem betydningen av familietreff, og hvordan det kan være nyttig erfaring for søsken.

Abela et al. (2022) har undersøkt hva som påvirker et søsken når de besøker et sykt barn på intensivavdelingen, enten de er akutt, kritisk syke eller skadde. Funnene i studien viser til store ringvirkninger og negative reaksjoner hos søsken. Det er beskrevet at søsken påvirkes av selve intensivmiljøet med uvante lyder, endring av utseende til sitt kjente søsken, stresset foreldre, og det å se andre syke barn og familier i krise. Når helsepersonell bruker tid på å forklare sykdom, gjennomgå medisinsk teknisk utstyr, illustrere prosedyrer og forberede søsken på hva de kan forvente ved ankomst intensivavdelingen bidrar det til økt mestringsfølelse. I en studie utført av Christofferson et al. (2020) ble ettervirkningene av potensielt traumatiske medisinske hendelser hos barn undersøkt, samt hvordan det påvirket familien som helhet. Studien inkluderte fem ulike avdelinger: endokrinologi, pulmonologi, ortopedi, kardiologi og onkologi. Funnene viser at søsken blir utsatt for psykososial belastning i etterkant av medisinske traumatiske hendelser, eksempelvis ved å observere prosedyrer og se fysiske endringer hos søsken. Ved å sette funnene fra begge studiene opp mot hverandre belyses viktigheten av at sykepleiere viser støtte til søsken uavhengig av om de er på intensivavdeling eller sengepost. Lyder, utstyr og endret utseende er uvant og nytt, og oppleves skremmende for søsken.

Resultatene fra vår spørreundersøkelse viste at 74 % i svært stor/stor grad tilrettelegger for at søsken kan komme på besøk på sykehuset. Besøk åpner for dialog mellom søsken og sykepleiere. Det gir anledning for ivaretagelse, skape tillit og trygghetsfølelse ved sykehusbesøk, viser den systematiske oversiktsartikkelen av Long et al. (2018). Studien gjennomført av Carlsen et al. (2019) støtter opp om at jo sykere barnet er, desto større er behovet for søskenstøtte og tiltak fra helsepersonell for å ivareta søsknene. Carlsen et al. (2019), Long et al. (2019) og Porteous et al. (2019) har fellestrekk hvor deres forskning er

gjort på søsken av barn med kreft, og vår egen erfaring tilsier at det kan trekkes paralleller fra deres forskning til hvordan vi kan støtte søsken på generelle somatiske barneavdelinger. Vi har møtt søsken av friske barn som blir traumatisert når en bror må innlegges på sykehuset grunnet en brukket arm som skal opereres. Samtidig ser vi søsken av kronisk syke barn som er vant med hyppige sykehusinnleggelses, og har en annen tilnærming til situasjonen. Uavhengig av diagnose kan det påføre søsken psykososial belastning.

Mooney-Doyle et al. (2022) angir at søskenopplæring i sykdom og behandling oftest blir tilbudt, som støttes av Abela et al. (2022) og Hilknær et al. (2019). Søskenopplæring bidra til å redusere stress og angst hos søsken under sykehusopphold. Sykepleiere må undervise og veilede søsknene på en måte som tar hensyn til deres kognitive og språklige utvikling, med hensikt om å minske søskens psykososiale belastning (Abela et al., 2022; Hilknær et al., 2019). Informasjonen som gis kan ved bruk av terapeutisk- og medisinsk lek, som kan bidra til å normalisere situasjonen for søsknene (Søbjerg, 2017, s. 7-8). Erfaring fra egen praksis er at vi ikke prioriterer søskenstøtte på samme måte som psykososiale forberedelser av det syke barnet før eksempelvis en prosedyre (Søbjerg, 2020, s. 148-149). Kiwanisdukken (Kiwani, u.å.) og “doktorkoffert” kan brukes av sykepleier til å forklare og ufarliggjøre medisinsk utstyr, eller av søsken til å bearbeide av traumatiske hendelser ved å eksempelvis legge sonde eller veneflon på kiwanisdukken når søster eller bror har det samme utstyret. Skogøy & Heldahl (2010) utarbeidet et tegne- og skrivehefte som ment for å bidra til samtale gjennom søskens korte beskrivelser og tegninger. Abela et al. (2022) og De Lione Melo et al. (2019) trekker frem at søskenopplæring bidrar til økt mestring og følelsen av inkludering blant søsknene.

Studien til Abela et al. (2022) viser at 56 % av helsepersonell forberedte søsken på hva de kom til å se før de skulle besøke barneintensiven. Barrera et al. (2018) undersøkte to intervensjonsgrupper, begge gruppene fikk kunst og håndverk, og den andre i tillegg kognitive atferdsstrategier med fokus på problemløsning og mestringsstrategier.

Kombinasjonen av intervensjonene viste at barna fikk økt forståelse for sitt syke søsters/brors behov. Løkkeberg et al. (2020) viser til at søsken verdsetter at sykehuspersonalet øker deres forståelse og kunnskap rundt sykdom og behandling. Misoppfattelser og feilinformasjon kan oppstå dersom søsknene må hente informasjon fra å lese voksnes atferd (Long et al., 2018; Porteous et al., 2019). Økt forståelse gir søsknene bedre selvtillit til å kunne snakke med andre utenforstående om situasjonen de befinner seg i (Løkkeberg et al., 2020).

Mooney-Doyle et al. (2022) diskuterer ulike utfordringer som kan påvirke tilbudet av søskenstøtte fra helsepersonell. En av de største utfordringene er knyttet til logistikk, bemanning og smittevern. Virussesongen med strenge restriksjoner for å forhindre smitte, kan være en mulig forklaring for hvorfor sykepleierne ikke i stor nok grad iverksetter tiltak til søsken, noe som er gitt tilbakemelding om fra respondenter. Resultatene fra egen spørreundersøkelse viste at kun 20 % i svært stor/stor grad setter av tid til samtale/alderstilpasset aktivitet med søsken, og 19,1 % tilbyr søsken musikk- og lekterapi, som må sees i lys av tilbakemelding om smittevern. Det kan være vanskelig for helsepersonell å finne tid til å tilby søskenstøtte når de har mange andre oppgaver å utføre, utilstrekkelig bemanning eller mangel på ressurser. En annen utfordring Mooney-Doyle et al. (2022) påpeker er foreldrenes misoppfatning av hva søskenstøtte innebærer, og kan være usikre på om de skal inkludere søsken i pasientens behandling. Det kan være et etisk dilemma når sykepleierens vurdering tilsier at søsken har behov for støtte, men på bakgrunn av dårlig bemanning eller foreldrenes misoppfatning fører til at lovverket ikke blir fulgt (Helsedirektoratet, 2017). Foreldrenes misoppfatning av hva søskenstøtte innebærer bør møtes med foreldreveiledning. Foreldreveiledning er et viktig utgangspunkt for å opplyse om søskens informasjonsbehov og behov for å normalisere søskens følelser (Davis et al., 2022). Resultatene fra spørreundersøkelsen viser at 55,3 % veiledet foreldre i svært stor/stor grad i å støtte søsken. Det kan bidra positivt til å eventuelt endre foreldrenes misoppfatning av hva søskenstøtte er og viktigheten i å fremme helsen til sitt friske barn/søsken (Norsk sykepleierforbund, 2019; Sjøbjerg et al., 2017, s. 5-7). Søskenstøtte kan utvises på ulike måter som ved foreldreveiledning, terapeutisk lek, sikre eksterne samarbeid i skole, barnehage eller helsesykepleier.

I studien til Abela et al. (2022) anga søsknene at de var fraværende fra skolen og savnet å delta på sosiale arrangementer med venner. Det var flere av deltakerne som sluttet med fritidsaktiviteter slik at de kunne bruke tiden med familien. Det kan være problematisk at søsken slutter med fritidsaktiviteter. Fritidsaktiviteter kan bidra til å opprettholde en følelse av normalitet og kontroll i en utfordrende situasjon, og kan hjelpe dem å flytte fokuset på egne tanker. Å oppfordre søsken til å delta på sosiale arrangementer og bruke fritiden utenfor sykehuset fremmer det friske i søsken, og redusere risikoen for utviklingen av psykososiale belastninger (Christofferson et al., 2020; Sjøberg et al., 2017, s. 7).

Barnesykepleieren har en spesiell rolle i å se søsken når deres bror/søster med enten akutt/kritisk eller kronisk sykdom, funksjonsnedsettelse, komplekse sykdomstilstander og hyppige og/eller langvarige sykehusopphold (Søbjerg et al., 2017, s. 7). Mooney-Doyle et al. (2021) presiserer at søsken til barn ved andre avdelinger enn nyfødtintensiv og barnekreft også kan ha behov for støtte i like stor grad, derimot tilbyr helsepersonell sjeldnere støtte når det er standard behandling (Mooney-Doyle et al., 2022). Vi har spørsmål rundt hva standardbehandling er, men ut fra egen erfaring kan det være luftveisinfeksjoner med behov for ventilasjonsstøtte hvor vi vet at disse søsknene også trenger informasjon og å bli sett. Uavhengig av behandlingsgrad kan sykehusopphold være skremmende som gjør at de er i behov av støtte. Foreldrene må selv adressere at det friske søskenet har et problem for at det skal iverksettes tiltak i flere av tilfellene (Davis et al., 2022), noe som er problematisk når vi har en plikt (Helsepersonelloven, 1999, §10 a; Norsk sykepleierforbund, 2019).

Resultatene fra spørreundersøkelsen viser at en andel av sykepleiere i stor grad fremmet det friske i barnet. Spesielt ble det tilrettelagt for at pasient og søsken kunne være sammen uten forstyrrelser fra sykehusmiljø. 40,5 % av sykepleierne oppga at de i svært stor/stor grad fremmet det friske i barnet på denne måten. Videre ble det også tilrettelagt for at søsken kunne få egentid med foreldrene, og dette ble oppgitt av 51,6 % av helsepersonellet i svært stor/stor grad. Dette viser at sykepleiere kan spille en viktig rolle i å tilrettelegge for en positiv opplevelse for søsken i en sykehussituasjon. Det er imidlertid også viktig å merke seg at en betydelig andel av helsepersonellet ikke prioriterer slike tiltak i like stor grad.

Sykepleiernes iverksettelse av tiltak, informasjon og forklaring til søsken kan resultere i at søsken ofte etterspør om å besøke sykehuset, snakker mer positivt om sitt syke søsken og hadde sjeldnere negativ oppførsel hjemme (Savanh et al., 2020). En svakhet kan derimot være at resultatene fra egen spørreundersøkelse viste at kun 6,5 % vurderte sin egen kompetanse til meget god, som kan forklare hvorfor intervensjonene og støtten søsken mottar er per i dag i for liten grad synlig i praksis (Mooney-Doyle et al., 2021). Resultatene fra egen spørreundersøkelse viste også at 87,9 % ønsket mer opplæring og økt kompetanse i hvordan man kan ivareta søsken som pårørende. Som beskrevet er det flere mulige måter å støtte søsken på, der noen av de anses som lett tilgjengelig og derav bør være en del av hvordan vi praktiserer på barneavdelinger. Mooney-Doyle et al. (2022) mener forskningen er et viktig utgangspunkt for videre retningslinjer, og får å få søsken inn i familieomsorgen.

## 6.4 Metodediskusjon

Forskningsstudier gjøres på ulike måter, og valgene vi tok under prosessen med utarbeidelsen av spørreundersøkelsen samt analysene kan påvirke studiens reliabilitet og validitet. Ved å være åpne om alle valg som er tatt i studien legges grunnlag for å diskutere studiens reliabilitet og validitet (Jacobsen, 2022, s. 392). Forskningsprosessen er nøye beskrevet, og resultater og output-fil ligger vedlagt (Vedlegg 9).

Valgt metode tillot oss å undersøke mange respondenter, kartlegge det konkrete tallmaterialet, undersøke undergrupper av temaet, og se på sammenhenger mellom erfaring og tiltak for søskenstøtte. En tverrsnittsundersøkelse beskriver en tilstand på et gitt tidspunkt (Jacobsen, 2022, s. 117-119). Spørreundersøkelsen gir et øyeblikksbilde av hvordan søsken som pårørende på utvalgte barneavdelinger blir ivaretatt. For å kunne trekke mer presise konklusjoner om ivaretagelsen av søsken som pårørende på barneavdelinger, vil det være nødvendig å gjennomføre ytterligere studier og undersøkelser over lengre tidsperioder. Det kan bidra til en mer helhetlig forståelse av ivaretagelsen av søsken som pårørende og kunne avdekke eventuelle endringer over tid. Tidsrammen for å besvare spørreundersøkelsen ble satt til 4 uker. I løpet av den aktuelle tidsperioden ble det benyttet en undersøkelsesmetode som tillot å nå et stort antall respondenter, samtidig som man viste respekt for respondentenes tid ved å benytte en tidsbesparende metode (Jacobsen, 2022, s. 289). Litteratursøket i forkant av masterarbeidet gjorde oss oppmerksomme på at temaet bør belyses ytterligere, og er grunnen til gjennomført undersøkelse. Det valgte temaet krever ytterligere forskning for å øke kunnskapen og forståelsen om i hvilken grad dagens praksis samsvarer med gjeldende lovverk. En slik undersøkelse vil være relevant for å kunne avdekke eventuelle avvik mellom praksis og lovverket og identifisere mulige forbedringsområder. Majoriteten av inkluderte forskningsartikler er av kvalitativ metode, hvor flertallet kommer fra søsken av barn med kreft. Kvalitativ forskning gir utdypende informasjon, med færre enheter (Jacobsen, 2022, s. 66). Det må tas høyde for at viktig informasjon har blitt oversett ved valg av kvantitativ metode for å besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene. I vår undersøkelse valgte vi å fokusere på såkalte «eliter», som i dette tilfellet betyr sykepleiere på barneavdelinger som er spesielt godt kjent med temaet vi ønsket å undersøke (Jacobsen, 2022, s. 292). Utvalget består av mange barneavdelinger av ulike spesialiteter, hvor det er ansatt mange sykepleiere, og store deler av befolkningen sogner til sykehusene. Det er gjort et bekvemmelighetsutvalg som beskrives som det svakeste utvalget i kvantitativ forskning da

det er stor risiko for skjevheter (Polit & Beck, 2020, s. 263). Valget av bekvemmelighetsutvalget ble gjort for å få vite noe om hva sykepleiere i spesialisthelsetjenesten gjør på barneavdelinger. Utvalget anses som best egnet til å besvare spørreundersøkelsen, da de i sitt daglige arbeid samhandler med søsken. Utvalget inkluderte egen arbeidsplass, hvor kollegaer kan bidra til å øke svarprosenten på spørreundersøkelsen. Vi ønsker å påpeke at vi er bevisste på utfordringene knyttet til å bevare anonymiteten i vår undersøkelse, spesielt med tanke på vår egen arbeidsplass. Vårt navn står tydelig på forsiden av masterarbeidet og dette kan gjøre det enkelt å identifisere vår arbeidsplass ved et raskt søk på internett. Likevel er det sørget for at ingen informasjon om den enkelte arbeidsplass er presentert i undersøkelsen, og anonymiteten vil dermed bli ivaretatt. Det ble vurdert å ekskludere vår egen arbeidsplass fra undersøkelsen, men dette ville medført en risiko for å miste viktig datamateriale. Vi har derfor beholdt vår egen arbeidsplass i undersøkelsen, men sørget for å ta nødvendige valg for å bevare anonymiteten til våre respondenter.

Promotering av studien er utført ved bruk av posters digitalt og i papirform. Posteren ble hengt opp på vaktrom og personaltoalettet ved alle respektive avdelinger. Seksjonslederne ble oppfordret til å gjøre sykepleierne oppmerksomme på spørreundersøkelsen, eksempelvis ved morgenmøter og vaktskifte. Ved spørreundersøkelsens start fikk vi tilbud om å promotere spørreundersøkelsen på ledermøte ved en av de inkludert avdelingene. Vi valgte å ikke promotere spørreundersøkelsen på ledermøte, da det ikke var et tilbud for alle avdelingene. Vi anså det å kun promotere på et ledermøte som en skjevhet, og ønsket å beholde nøytralitet ved spørreundersøkelsen. Vi valgte istedenfor å dra på alle inkluderte avdelinger, og promotere spørreundersøkelsen i møte med seksjonsledere og sykepleiere. Skjevheten kom muligens likevel til syne ved å undersøke på egen arbeidsplass.

Informasjonsskrivet (Vedlegg 3) som innledet spørreundersøkelsen kunne vært utarbeidet med tydeligere presisering med tanke på hvem som skulle besvare undersøkelsen. Målgruppen var sykepleiere ved døgnåpne, behandlende barneavdelinger, og sykepleiere som jobbet klinisk og ikke administrativt. I ettertid burde det ha vært utformet et innledningsspørsmål som kunne filtrere bort andre yrkesgrupper. Informasjonsskrivet burde inneholdt en oppfordring til sykepleierne om å besvare spørreundersøkelsen på egen hånd, ut ifra egne erfaringer og meninger om temaene.

Det var frivillig å delta på spørreundersøkelsen, og det ble ansett som samtykke fra respondentene ved å besvare spørreundersøkelsen. I ettertid kunne spørsmål om samtykke til deltakelse vært formulert som «jeg samtykker til å delta i denne studien», før de ble videresendt til undersøkelsen (Jacobsen, 2022, s. 293). Den elektroniske spørreundersøkelsen er anonym, som vil si at det ikke er mulig å spore IP-adressen for å besvare respondentenes anonymitet (Universitetet i Oslo, u.å.), det var derfor ikke mulig å tilby respondentene å trekke besvarelsen etter at de hadde besvart undersøkelsen.

Det ble utført søk etter validerte spørreskjemaer, men det lyktes ikke å finne et egnet validert spørreskjema til å besvare vår problemstilling. Den mest hensiktsmessige måten å samle inn data til å besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene ble å utforme et eget utformet ikke-validert spørreskjema, som er en svakhet i masterarbeidet. Nettskjema (Universitetet i Oslo, u.å.) ble benyttet og det er en fordel med tanke på begrensede ressurser i masterarbeidet (Jacobsen, 2022, s. 292). Nettskjema er et åpent spørreskjema, hvor alle som har lenken kan besvare spørreundersøkelsen. Derav kan det ikke utelukkes at lenken til spørreundersøkelsen er sendt og besvart av annet helsepersonell enn sykepleiere. Årsaken er at det ikke er mulig å kvalitetssikre hvem som mottar e-postene grunnet ønske om å bevare anonymiteten. Det er en mulighet for at sykepleiere som er ansatt ikke har mottatt spørreundersøkelsen, og tilsvarende at noen som ikke lenger er ansatt har mottatt den. Det kan medføre en skjevhet i utvalget og potensielt påvirke resultatene av undersøkelsen. Siden spørreundersøkelsen er en internettlenke, kan sykepleierne i utgangspunktet ha besvart spørreundersøkelsen flere ganger. Det kan være en mulig faktor som påvirker svarprosenten og gjør den mindre pålitelig, men det er informasjonen vi har tilgjengelig og må forholde oss til. Vi har fulgt anbefalinger fra SIKT og PVO, og ikke presset utvalget til å besvare spørreundersøkelsen. Vi oppnådde med det en svarprosent på 23 %.

Elektronisk spørreundersøkelse er lett anvendelig og er tilgjengelig til alle døgnets tider, noe som er en styrke når vi skal treffe en gruppe respondenter i turnusarbeid. Spørreskjemaet var utformet med få spørsmål med estimert svartid på 10 minutter. Det stilles likevel krav til at det er rolig på avdelingen, og at de har tid til å sjekke jobmail. Det ansees som en styrke at spørsmålene tar utgangspunkt i generelle arbeidsrutiner og hva de praktiserer i nåtid, og ikke stiller krav til at respondentene må huske hva de har gjort i fortiden. Følelsen av å bli eksaminert kan føre til en overrapportering fra sykepleierne om hva som faktisk praktiseres i virkeligheten (Tuft, 2018 s. 40-41). Det kan skyldes et ønske om å gi et godt inntrykk,



fremstå som dyktige eller vise at de følger prosedyrer og retningslinjer, selv om de kanskje ikke alltid gjør det i praksis. Ved tolkning av resultatene er det viktig å være bevisst på det.

Spørreskjemaets oppbygning er utformet med enkle spørsmål med forholdsvis få svaralternativer (Jacobsen, 2022, s. 281). Meningen var å ha nøytrale, relativt ufarlige spørsmål slik at respondenten ikke skal få en følelse av å bli eksaminert, eller bli forvirret av for mange svaralternativer. For å bevare anonymiteten i spørreundersøkelsen har vi forsøkt å ha et helhetlig perspektiv på spørreundersøkelsen, og unngått å stille ledende spørsmål for å påvirke og lede respondentene inn i et negativt vinklet spor (Jacobsen, 2022, s. 283-285). I ettertid har vi selv blitt oppmerksom på bruk av det ladede ordet «god/gode» i spørsmål 10 i spørreskjema, noe vi hadde unngått hvis vi skulle gjennomføre undersøkelsen på nytt. Spørsmål med lukkede svaralternativer er benyttet for å bevare den kvantitative metoden med datainnsamling fra mange respondenter. Åpne svaralternativer gir mer beskrivende informasjon, men også mye datamateriale, som kan bli utfordrende å kategorisere og analysere med tanke på tidsrammen til masterarbeidet og hva som passer til kvantitativ metode (Jacobsen, 2022, s. 278). I tillegg kan det oppleves mindre påtrengende med lukkede spørsmål, sammenlignet med åpne spørsmål. Det ble utformet lukkede, obligatoriske spørsmål for at alle spørsmålene skulle bli besvart. Brukervennligheten for respondentene er høyere ved å krysse av angitte svaralternativer enn å avgi et lengre skriftlige svar. Ved lukkede spørsmål kan en risikere å ha utformet svaralternativer som ikke passer for respondentene, og det kan medføre feil hvis respondenten velger det alternativet som ligner mest egen erfaring eller mening. Ved valg om å ikke ha åpne spørsmål kan innholdsrisk informasjon gå tapt når de må krysse av for å avgi svaret sitt (Polit & Beck, 2021, s. 282).

Det ble supplert med svaralternativene «vet ikke» og «annet» for å ikke presse respondentene til å svare på noe de ikke følte passet. Det er omdiskutert om svaralternativene «vet ikke» bør inkluderes, men enkelte mener at denne kategorien kan gi flere riktige svar. Svakheten ved «vet ikke» er at respondentene ikke setter seg inn i spørsmålet, og lar være å svare selv om de har en mening (Jacobsen, 2022, s. 285). Under analysen med Spearmans rho ble «vet ikke» kodet som «missing values». På disse analysene har respondentene mulighet til å svare på tallskala eller i hvilken grad, inkludert nøytral. Med det er svaret «vet ikke» lite interessant å analysere ved korrelasjon. Svaralternativet «vet ikke» ble bevart ved deskriptive analyser av de spørsmålene som var interessante, eksempelvis om de visste om avdelingen hadde interne retningslinjer.

Deskriptiv statistikk sier ikke noe om årsakssammenheng, men kan si noe om enkeltvariablene. Korrelasjonsanalyse ved bruk av Spearmans Rho ble benyttet for å undersøke styrken til sammenhenger mellom variabler, vist i tabell 5 (Pallant, 2020, s. 108). Spørreskjemaet er delvis utformet med fokus på å kunne gjøre analyser hvor sammenhenger mellom ulike variabler ses på. Eksempelvis spørsmålet angående erfaring mot spørsmål om kartlegging av barneansvarlig personells synlighet. I ettertid hadde det vært ønskelig å se på avdeling og/eller fagfunksjon opp mot egenvurdering og iverksettelse av tiltak. Resultatet fra erfaring var ikke normalfordelt, som kan skyldes et lite utvalg. Resultatene presenteres derfor i median.

Funn i analysen kan tyde på svakheter ved enkelte av svaralternativene. Ved utforming av spørsmålene relatert til barneansvarlig, la vi til en presisering om at det henvises til barneansvarlig slik det defineres i lovverket, for å sikre mest mulig presisjon i spørsmålsformuleringen (Jacobsen, 2020, s. 282). Spørsmålet kan ses i lys av feiltolkning, grunnet mulig utydelig spørsmålsformulering, da det er besvart opptil 8 barneansvarlig på en avdeling. Spørsmålet kan være ubehagelig for respondentene å svare på, hvis de anser det som utleverende å gradere en kollega i denne funksjonen (Jacobsen, 2022, s. 287). Det må tas i betraktning at det kan ha påvirket resultatene. En annen mulig faktor som kan ha påvirket resultatet av undersøkelsen, var begrensningene som ble satt for respondentene under kodingen i Nettskjema. Svaralternativene ble begrenset til antallet 0-8 som svarmuligheter. Begrensningene kan ha ført til at respondentene ikke har hatt mulighet til å svare det som egentlig var riktig, og resultert i at verdifull informasjon kan ha gått tapt.

Under analyseprosessen ble det oppdaget mangler ved spørsmål og svaralternativer. Spørsmål i forhold til sykepleiernes kartlegging av søsken i avdeling var heller ikke inkludert. I tillegg burde ett svaralternativ på yrkestittel vært kreftsykepleier, ettersom mye forskning om ivaretagelse av søsken kommer fra pediatriiske onkologiske sengeposter (Barrera et al., 2018; Guan et al., 2021; Løkkeberg et al., 2020; Mooney-Doyle et al., 2021; Weiner & Woodley, 2018). Oppbyggingen og kodingen på enkelte spørsmål gjorde det utfordrende å gjøre ønsket analyse. Det kunne vært interessant å se på de ulike spesialitetene og ivaretagelsen av søsken, og hvordan søsken ble ivare tatt avhengig av yrkestittel.

Utfordringer ved undersøkelsen har kommet til syne under masterarbeidet. Hvis vi skulle gjennomført undersøkelsen på nytt ville vi ved søknad om tilgang til forskningsfeltet etterspurt tillatelse til å ha direkte kontakt med seksjonsledere. Da avdelingslederne trolig var under høyt press, medførte det blant annet forsinkelser på enkelte avdelinger som påvirker respondentenes svartid. Det ble brukt mye tid på å innhente antall mottakere av spørreundersøkelsen, som var nødvendig for utregning av svarprosent. Med direkte e-postkorrespondanse med seksjonsledere kunne man muligens unngått forsinkelser og oppnådd en bedre kontroll over antall mottakere av spørreundersøkelsen.

Ansvarsdelegeringen bidro til ytterligere e-postkorrespondanse for å etterspørre tilbakemeldinger og gjentatte purringer. Det anses tidkrevende for avdelingsledere, seksjonsledere og masterstudentene. Sett i lys av deres andre arbeidsoppgaver ansees kanskje ikke tilbakemeldinger angående svarprosent på et masterarbeid som en prioritering. En annen utfordring var en pågående spørreundersøkelse parallelt som foregikk på sykehusene. Det kan ha påvirket svarprosenten, med tanke på fokuset fra ledernes ønske om høy svarprosent på egen undersøkelse. Samtidig kan det ha påvirket respondentenes engasjement til å besvare spørreundersøkelsen.

#### *6.4.1 Reliabilitet*

Reliabilitet sier noe om resultatets pålitelighet, og viser til studiens nøyaktighet og konsistensen av informasjon som er innhentet i studien. Hvis en kan gjenta undersøkelsen og få samme resultater, er reliabiliteten høy (Polit & Beck, 2021, s. 316). Vi ønsket å replikere en tidligere undersøkelse, men vi hadde ikke tilgang til nødvendige data. Derfor utviklet vi vårt eget spørreskjema som ikke er validert. Utformingen av eget standardiserte spørreskjema kan ha påvirket påliteligheten til resultatene.

En styrke ved spørreskjemaet vårt er at vi har begrunnet de metodiske valgene nøye (Polit & Beck, 2021, s. 153), med gjengivelse av spørreskjemaets utforming, oppbygning og koding. Antall elementer og hvilke skalaer som er benyttet beskrives (Pallant, 2020, s. 106). Spørreskjemaet vårt var kategorisert, enkelt og raskt å svare på, med lukkede spørsmål, avkrysning og talldata. Det kan bidra til å øke reliabiliteten, da det sikrer at alle respondentene blir spurt om det samme og på samme måte. Det reduserer muligheten for systematiske feil og sikrer at dataene kan sammenlignes på en pålitelig måte (Polit & Beck, 2021, s. 155). Lukkede spørsmål med avkrysning eller talldata gir også tydelige

svaralternativer som gjør det lettere å kategorisere og analysere dataene. Samlet sett øker disse elementene i spørreskjemaet sjansen for at respondentene gir nøyaktige og konsistente svar, som igjen bidrar til økt reliabilitet i studien.

En pilottest av spørreskjemaet ble gjennomført for å unngå systematiske feil ved å sikre at det ikke ble stilt ledende spørsmål som kunne påvirke respondentene til å svare på en bestemt måte, og på den måten påvirke studienes reliabilitet (Tuft, 2018, s. 148). Tilgangen til svarprosenten i studien bidrar til å øke reliabiliteten, ettersom det gir oss oversikt over antallet sykepleiere som har mottatt undersøkelsen på riktig nivå og via passende kanaler. Begge studentene analyserte resultatene ved hjelp av SPSS og sjekket hverandres arbeid gjentatte ganger for å sikre nøyaktighet. Arbeidet var i tråd med forskningsetiske prinsipper som kan øke resultatets pålitelighet (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019; Pallant, 2020, s. 106).

Det er flere måter å samle inn data på. Vi kunne gjennomført kvalitative intervjuer av sykepleiere og søsken som kunne gitt verdifull informasjon som går tapt med en kvantitativ metode som spørreskjema. Dette er fordi kvalitative intervjuer kan gi mer detaljerte og dyptgående svar, og kan avdekke nye temaer som ikke var inkludert i spørreskjemaet (Jacobsen, 2022, s. 157). QR-kode kunne blitt benyttet for innsamling av kvantitative data fra et større utvalg. Det kunne økt svarprosenten, men da hadde man mistet oversikten over hvem som har tilgang til undersøkelsen, og om de som svarer er representative for den faktiske populasjonen som studien prøver å undersøke.

Studiens pålitelighet påvirkes av flere faktorer. Manglende erfaring med utforming og gjennomføring av spørreundersøkelser kan ha ført til upresise formuleringer av spørsmål og svaralternativer, og dermed kan ha påvirket datamaterialet. En korrelasjonsanalyse mellom sykepleiernes spesialitet og hvilke tiltak de iverksetter for å ivareta søsken, kunne vært en verdifull undersøkelse som ikke kunne gjennomføres med denne metoden. Tiden respondentene fikk til å besvare undersøkelsen var varierende, og kan være av betydning for studiens reliabilitet. Enkelte avdelinger fikk fem uker til å besvare undersøkelsen, mens andre fikk betydelig kortere tid grunnet forsinket videresendelse av spørreundersøkelsen til sykepleierne. Kombinasjonen av kort svarfrist og høyt arbeidspress i avdelingen kan svekke reliabiliteten. Sykepleiere kan også ha besvart undersøkelsen sammen og diskutert spørsmålene, som også må ansees som en svakhet mot studiens reliabilitet. Tilbakemeldinger

på spørreskjema indikerer at andre respondenter enn sykepleiere har mottatt undersøkelsen. Andre yrkesgrupper har gitt tilbakemelding som mottaker av spørreundersøkelsen, men valgt å avstå fra besvarelsen i henhold til informasjonsskrivet. Siden spørreundersøkelsen ikke er tilknyttet person eller IP-adresse, kan det ikke garanteres at noen har besvart undersøkelsen flere ganger. Disse faktorene kan gi upresise resultater og innvirke på studiens reliabilitet, at det er andre enn sykepleiere som har svart på undersøkelsen.

#### *6.4.2 Validitet*

Validitet sier i hvilken grad resultatene fra spørreundersøkelse kan si noe om virkeligheten, gyldigheten til resultatene og om datamaterialet kan besvare problemstillingen (Polit & Beck, 2021, s. 322). Det er viktig å være varsom når vi trekker konklusjoner i årsaksanalyser, spesielt når det ikke er mulig å garantere at alle relevante variabler er tatt med i betraktning (Johannessen et al., 2021, s. 337). Gjennom masterarbeidet har vi vært åpne om alle valg som er tatt inkludert begrensninger, noe som kan styrke validiteten til en viss grad. Vi anses ikke som helt nøytrale i spørreundersøkelsen, grunnet vår subjektive forforståelse av temaet, noe som kan påvirke undersøkelsens validitet. Subjektiviteten kan ha bidratt til utformingen av spørsmålene som kan ha medført at spørsmålene er ledende, og dermed kan true validiteten. På en annen side har muligens alle forskere en forforståelse av temaet de ønsker å undersøke. Uavhengig av subjektiv forståelse er datamaterialet og analysene behandlet med objektivitet, som styrker studiens reliabilitet.

Det skilles mellom intern og ekstern validitet i kvantitativ forskning, hvor det er mest hensiktsmessig å diskutere intern validitet i spørreskjemaet (Jacobsen, 2022, s. 359). Intern validitet sier noe om hvorvidt resultatene kan påvise sammenheng. Høy intern validitet representerer et eksperiment gjennomført på en slik måte at det er mulighet for å påvise sammenheng mellom to variabler (Jacobsen, 2022, s. 255; Johannesse et al., 2021, s. 337-338). Begrepsmessig gyldighet er brukt i spørreskjemaer, og sier noe om hvor godt måleinstrumentet er, altså spørsmålene, og om det måler det vi ønsker å måle (Jacobsen, 2022, s. 359). Styrkene ved spørreskjemaet er at spørsmålene er utformet med samme gradering i variabel og verdi, eksempelvis spørsmål 7. Ved å bruke fritekst til talldata og et nøytralt alternativ, unngås føringer for hva som er rett å svare, og vi unngår ledende svaralternativ. Da unngås press på respondentene som ikke ønsker å dele sin oppfatning eller sterke mening (Jacobsen, 2022, s. 285). Enkelte av spørsmålene inneholdt også ytterligere

presisering av spørsmålet for å unngå eventuelle misforståelser. Det er gjort pilottesting samt gjentatte revideringer av spørreskjemaet som kan bidra til å styrke validiteten til resultatene (Jacobsen, 2022, s. 255, 258; Johannessen et al., 2021, s. 337-389).

Vi kan ikke neglisjere at bruken av et ikke-validert spørreskjema er en stor svakhet ved undersøkelsen, selv ved pilottesting, gjentatte revideringer og tilbakemeldinger fra egnet fagfolk. Ved å benytte kontrollen av den begrepsmessige gyldigheten kunne man muligens styrket spørreskjemaet (Jacobsen, 2022, s. 362). Forarbeidet med utviklingen av spørreskjemaet kunne vært bearbeidet ytterligere ved å gjøre grundigere litteraturgjennomgang før ferdigstilling av spørreskjemaet. Dette ville bidratt til å presisere spørsmål og svaralternativer, finjustert helheten i spørreskjemaet og muligens bidratt til å styrke validiteten i undersøkelsen.

Skjevhet eller bias, er når en påvirkning skaper en feil som kan true studiens validitet, og bias må reduseres i den grad det er mulig. Bias kan ses ved manglende åpenhet ved besvarelse av spørreundersøkelsen, egen subjektivitet der resultatene kan dreies i den retningen vi opplever interessant eller har erfaring med (Polit & Beck, 2021, s. 154-155). En bias kan være at respondentene deler svarene, eksempelvis at en som ikke vet hvem barneansvarlig er får høre det rett før respondenten avgir sitt eget svar. Feilaktig metode for datainnsamling med manglende mål for å få svar eller feil gjennomføring i utsendelse av spørreskjema kan også være en bias. Disse eksemplene på bias kan påvirke studiens validitet (Polit & Beck, 2021, s. 154-155). Vår oppmerksomhet for å unngå bias kan styrke studiens validitet. Ekstern validitet sier noe om i hvilken grad resultatene kan generaliseres for andre (Jacobsen, 2022, s. 239), og vil diskuteres i et eget kapittel.

#### *6.4.3 Generalisering*

Generalisering handler om at resultatene fra et utvalg er overførbare til en populasjon, og slutningsstatistikk benyttes ofte for å kunne si noe om overførbarheten (Johannessen et al., 2021, s. 384). Studien må ha høy reliabilitet og validitet for at resultatene skal kunne generaliseres og utvalget må være representativt for populasjonen, noe som er en svakhet i masterarbeidet (Polit & Beck, 2021, s. 157). Det er strenge krav til utvelgelsesprosessen for å kunne generalisere resultatene. En må ha et sannsynlighetsutvalg, hvis ikke finnes det ingen statistiske teknikker for å generalisere (Tuft, 2018, s. 24). Det ble undersøkt på utvalgte

barneavdelinger på Østlandet. Siden det er et bekvemmelighetsutvalg kan det ikke trekkes slutninger fra utvalget til populasjonen, da det kan være store forskjeller mellom sykehusene og avdelingene samt praktisering av ivaretagelse av søsken. Hensikten med spørreundersøkelse var ikke å generalisere utvalget til populasjonen (Tuft, 2018, s. 24), men å beskrive utvalget og se på beskrivelsene og sammenhengene. Svarprosent over 50 prosent anses tilfredsstillende (Jacobsen, 2022, s. 317). Studiens svarprosent endte på 23 %, som i større grad signaliserer at studien ikke kan generaliseres. Resultatene ved spørreundersøkelsen må det stilles spørsmål ved, men sett bort fra studiens generaliserbarhet belyser resultatene at det er ønske om mer kompetanse og økt fokus på søsken som pårørende på barneavdelinger.

## 7.0 KONKLUSJON

Vi har ved masterarbeidet viet oppmerksomhet til fagområdet søsken som pårørende på barneavdeling. Problemstillingen kan favne områder utover hva vi har undersøkt, men forskningsspørsmålene våre har delvis blitt besvart. Barneansvarlig kan i større grad øke sin synlighet i funksjonen, der ledere må bidra til å gjøre det mulig. Lengre erfaring ved barneavdeling bidrar til ivaretagelse av søsken i større grad, da de iverksatte tiltak i større grad, og vurderte sin egen kompetanse til høyere. Tiltakene sykepleiere iverksatte i størst grad, uavhengig av hvor lang erfaring de hadde, var tilrettelegging for besøk av søsken, etterfulgt av foreldrestøtte.

Resultatene fra spørreundersøkelsen viste at nesten ni av ti sykepleiere svarte at de ønsket å øke sin kompetanse, og få mer opplæring om ivaretagelse av søsken som pårørende. Funnene ved spørreundersøkelsen viser at det er behov for å sette tematikken på dagsordenen, og på sikt øke sykepleiernes kompetanse om ivaretagelse av søsken på barneavdelinger, i tråd med lovverket. Varsomhet må utvises ved bruk av funnene, og studiens svakheter medfører ingen generaliserbarhet.

Vi har i masterarbeidet tilegnet oss kunnskap i vitenskapelig arbeidsmetode og tankegang. Vi har tatt initiativ til forskning og avdekket at det trengs ytterligere forskning på området. Barnesykepleieren vil på bakgrunn av sin spesialkompetanse være en etterspurt underviser og veileder. Erfaringene vi har tilegnet oss etter fordyping i eget fagområde under masterarbeidet kan vi bruke til å forbedre egen praksis, samt delta i forbedringsprosjekter ved egen arbeidsplass. Ettersom de fleste studiene vi har funnet, som omhandler ivaretagelse av søsken på barneavdelinger, har sitt utspring fra barnekreft og nyfødt intensivavdelinger, kunne det vært interessant å gjøre en kvalitativ studie med fokusgruppeintervju på andre barneavdelinger enn avdelinger.

Vi har ikke funnet svar på alt vi ønsket under masterarbeidet, men vi har tilegnet oss kunnskap om viktigheten av å inkludere søskenstøtte i vår arbeidsdag og at det er vårt etiske, juridiske, faglige og personlige ansvar.



## LITTERATURLISTE

- Abela, K. M., Casarez, R. L., Kaplow, J. & LoBiondo-Wood, G. (2022). Siblings' experience during pediatric intensive care hospitalization. I *Journal of Pediatric Nursing* (Bd. 64, s. 111-118). <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.02.008>
- Aita, M., Héon, M., Savanh, P., De Clifford-Faugère, G. & Charbonneau, L. (2021). Promoting Family and Siblings' Adaptation Following a Preterm Birth: A Quality Improvement Project of a Family-Centered Care Nursing Educational Intervention. I *Journal of Pediatric Nursing* (Bd. 58, s. 21-27). <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596320306576>
- Arora, S. R. A., Shama, W., Lucchetta, S., Markowitz, S. & Yohan, A. (2021). The cancer journey through the lens of a sibling: a photovoice intervention for teen siblings of children with cancer. *Soc Work Health Care*, 60(5), 430-447. <https://doi.org/10.1080/00981389.2021.1926397>
- Barnekreftforeningen. (u.å). Barn trenger åpenhet om sykdom. I *Familiesamspill*. <https://www.barnekreftforeningen.no/barn-trenger-åpenhet-om-sykdom>
- Barne- og familiedepartementet. (1991). FNs konvensjon om barnets rettigheter. I. Dept. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)
- BarnsBeste. (2022). Barneansvarlig personell i spesialisthelsetjenesten. Kunnskapsgrunnlag og anbefalinger for barneansvarlig personell, ledere og foretaks koordinatorene. I. Hentet 14.04.23 fra <https://www.kompetansebroen.no/wp-content/uploads/2022/03/Kunnskapsgrunnlag-og-anbefalinger-for-barneansvarlig-personell.-17.02.22.pdf>
- Barrera, M., Neville, A., Purdon, L. & Hancock, K. (2018). "It's just for us!" perceived benefits of participation in a group intervention for siblings of children with cancer. *J Pediatr Psychol*, 43(9), 995-1003. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy026>
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal akademisk.

- Bergsagel, I. (2022). Under halvparten har rutiner for å ivareta barn som er pårørende. I *Sykepleien*.  
<https://sykepleien.no/2022/04/under-halvparten-har-rutiner-ivareta-barn-som-er-parorende>
- Bjørndal, A., Flottorp, S. & Klovning, A. (2015). *Kunnskapshåndtering i medisin og helsefag* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Burnsall, S., Kendall, E. & Degeneffe, C. E. (2018). Regaining Equilibrium: Understanding the Process of Sibling Adjustment to Pediatric Acquired Brain Injury. *Rehabil Psychol*, 63(3), 447-459. <https://doi.org/10.1037/rep0000225>
- Carlsen, L. T., Christensen, S. R. & Olesen, S. P. (2019). Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients. *Psychooncology*, 28(7), 1438-1444.  
<https://doi.org/10.1002/pon.5093>
- Chan, K. K. L. & Shorey, S. (2022). Experiences and needs of children with siblings diagnosed with Type 1 diabetes: A mixed studies systematic review. *J Pediatr Nurs*, 63, 1-8.  
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.12.002>
- Christensen, M. E. (2022). Barn må inkluderes når deres nærmeste er på intensivavdelingen. *Sykepleien forskning (Oslo)*,(88408), e-88408.  
<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.88408>
- Christofferson, J. L., Okonak, K., Kazak, A. E., Pierce, J., Kelly, C., Schifano, E., Sciolla, J., Deatrick, J. A. & Alderfer, M. A. (2020). Family consequences of potentially traumatic pediatric medical events: Implications for trauma-informed care. I *Journal of Family Psychology* (Bd. 34, s. 237-246). American Psychological Association.  
<https://psycnet.apa.org/fulltext/2019-62705-001.html>
- Datatilsynet. (2019). Risikovurdering. I *Informasjonssikkerhet og internkontroll*.  
<https://www.datatilsynet.no/rettigheter-og-plikter/virksomhetenes-plikter/informasjonnssikkerhet-internkontroll/risikovurdering/>
- Davis, K. A., Brosnan, P., Mazzenga, M., Buchbinder, D., Alderfer, M. A., Sharkey, C. M. & Long, K. A. (2022). Inconsistent, uncoordinated, and reactive: The current state of sibling

- psychosocial care. I *Pediatric Blood & Cancer* (Bd. 70, s. e30103).  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.30103>
- de Lione Melo, L., Rosilho Pedroso, G. E. & Francischetti Garcia, A. P. R. (2019). Playing of brothers of hospitalized children after the hospital visit. I *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE* (Bd. 13, s. 752-758). Revista de Enfermagem UFPE.  
<https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.240898>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2014). Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). I. <https://www.forskningsetikk.no/om-oss/komiteer-og-utvalg/rek/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019). Generelle forskningsetiske retningslinjer. I. Hentet 27.04.23 fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>
- Folkehelseinstituttet. (2022). Søke etter litteratur. I *Slik oppsummerer vi forskning*.  
<https://www.fhi.no/nettpub/metodeboka/framgangsmate/soke-etter-litteratur/>
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2017-04-28-23). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>
- Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. (2016). *Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten* Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for barnesykepleierutdanning. (2021). *Forskrift om nasjonal retningslinje for barnesykepleierutdanning* (FOR-2021-10-26-3092). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2021-10-26-3092>
- Guan, T., Chapman, M. V., Qan'ir, Y. & Song, L. (2021). Psychosocial interventions for siblings of children with cancer: A mixed methods systematic review. *Psychooncology*, 30(6), 818-831.  
<https://doi.org/10.1002/pon.5684>

Haukeland, Y. B., Rønning, A.-H. K., Nes, R. B. & Vatne, T. M. (2022). De glemte barna – en kartleggingsstudie av tilbud til og muligheter for pårørende søsken i norske kommuner. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 59(5). <https://doi.org/10.52734/82j9M28u>

Helsebiblioteket. (2021a). 2.1 PICO. I *Kunnskapsbasert praksis*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsebiblioteket. (2021b). 3.2 Kildevalg. I *Kunnskapsbasert praksis*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Helsebiblioteket. (2021c). 4.1 Sjekklistor. I *Kunnskapsbasert praksis*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Helsebiblioteket. (2020). 3.4 Søkeord. I *Kunnskapsbasert praksis*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Helsedirektoratet. (2013). *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer: Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (IS-5/2013)* [Rundskriv].

[https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer/Spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer-IS-5-2013.pdf/\\_/attachment/inline/1d186908-1abd-4a5d-933f-74d6c87c06af:aaf7b8b49a38f5dac238997d3ce6ccd36881821f/Spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer-IS-5-2013.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer/Spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer-IS-5-2013.pdf/_/attachment/inline/1d186908-1abd-4a5d-933f-74d6c87c06af:aaf7b8b49a38f5dac238997d3ce6ccd36881821f/Spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer-IS-5-2013.pdf)

Helsedirektoratet. (2017). Pårørendeveileder. I *Helseforetak skal ha barneansvarlig personell*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte/helseforetak-skal-ha-barneansvarlig-personell#03690b20-0044-4480-ae30-a350794cd882-praktisk>

Helsedirektoratet. (2018). Pårørendeveileder. I 3.2. *Barn som pårørende*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/avklare-hvem-som-er-parorende-deres-rolle-og-fore-journal/barn-som-parorende>

Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*

(LOV-2008-06-20-44). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>

- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Helsetilsynet. (2018). *Tilsynsrapport: Sørlandet sykehus HF Kristiansand - tilsyn med barn som pårørende til søsken som er innlagt 2018.*  
<https://www.helsetilsynet.no/tilsyn/tilsynsrapporter/aust--og-vest-agder/2018/soerlandet-sykehus-hf-kristiansand-tilsyn-med-barn-som-paareroerende-til-soesken-som-er-innlagt-2018/>
- Hernæs, N., Dolonen, K. A., Reppen, N. K. & Bergsagel, I. (2021). 8 av 10 barneavdelinger har for få barnesykepleiere. I.  
<https://sykepleien.no/2021/09/8-av-10-barneavdelinger-har-fa-barnesykepleiere>
- Hilkner, S. H., Medeiros Beck, A. R., Zambrano Tanaka, E. & Dini, A. P. (2019). Perceptions of siblings of children hospitalized due to chronic disease. I *Percepciones de los hermanos de niños hospitalizados por enfermedad crónica*. (Bd. 4, s. 77-86). Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.  
<https://login.ezproxy.oslomet.no/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=136133182&site=ehost-live&scope=site>
- Jacobsen, D. I. (2021). *Forståelse, beskrivelse og forklaring : innføring i metode for helse- og sosialfagene* (3. utgave.). Cappelen Damm akademisk.
- Jacobsen, D. I. (2022). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? : innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (4. utgave. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utgave. utg.). Abstrakt forlag.
- Johannessen, A. & Tufte, P. A. (2022). *Introduksjon til IBM SPSS statistics* (5. utg.). Abstrakt forlag.
- Karolinska Institutet. (uå). Karolinska Institutet Universitetsbiblioteket opphør med att uppdatera SveMed+. I. <https://svemedplus.kib.ki.se/UpdateStatus.aspx>
- Kiwanis. (u.å.). Kiwanisdukken. I *Barnets beste venn*. Hentet fra  
<https://www.kiwanis.no/prosjekter/kiwanisdukken-p/>

Kreftforeningen. (u.å.). Treffpunkt – møteplass for barn og unge. I.

<https://kreftforeningen.no/tilbud/treffpunkt-motepllass-for-barn-og-unge/>

Løkkeberg, B., Sollesnes, R., Hestvik, J. & Langeland, E. (2020). Adolescent siblings of children with cancer: a qualitative study from a salutogenic health promotion perspective. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 15(1), 1842015-1842015.

<https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1842015>

Long, K. A., Lehmann, V., Gerhardt, C. A., Carpenter, A. L., Marsland, A. L. & Alderfer, M. A. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psychooncology*, 27(6), 1467-1479.

<https://doi.org/10.1002/pon.4669>

Magelssen, M. & Pedersen, R. (2020). Hva er «etikk» i helsetjenesten? . I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i helsetjenesten*. Gyldendal.

Malm, K., Nossun, A. S. & Eilertsen, M.-E. B. (2020). Hva hindrer sykepleiere i å ivareta søsken til barn med kreft? *Sykepleien forskning (Oslo)*, (82856), e-82856.

<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.82856>

Marques, G., Araújo, B. & Sá, L. (2018). The impact of cancer on healthy siblings. *Rev Bras Enferm*, 71(4), 1992-1997. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0449>

Mooney-Doyle, K., Burley, S., Ludemann, E. & Rawlett, K. (2021). Multifaceted Support Interventions for Siblings of Children With Cancer: A Systematic Review. *Cancer nursing*, 44(6), E609-E635. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000966>

Mooney-Doyle, K., Franklin, Q., Burley, S., Root, M. & Akard, T. (2022). National Survey of Sibling Support Services in Children's Hospitals. *Journal of pain and symptom management*, 63(6), 1115-1116. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/09699260.2022.2094173>

Nabors, L., Liddle, M., Graves, M. L., Kamphaus, A. & Elkins, J. (2019). A family affair: Supporting children with chronic illnesses. I (s. 227-233).

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/cch.12635>

- Nordenhof, I. & Marstein, T. (2012). *Pårørendesamtaler med barn og unge*. Fagbokforl.
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer. I *Sykepleiefaget*.  
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Norsk Sykepleierforbund. (u.å). Nye roller for sykepleiere. I *Sykepleiefaget*.  
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/nye-roller-sykepleiere>
- Nortvedt, P. (2021). *Omtanke : innføring i sykepleieetikk* (3. utgave. utg.). Gyldendal.
- Oberoi, A. R., Towry, L., Eilenberg, J. S., Lun, P., Lerro, G., Alderfer, M. A. & Long, K. A. (2019). Improving support to siblings of children with cancer through a community-academic partnership. I *Clinical Practice in Pediatric Psychology* (Bd. 7, s. 371-382). Educational Publishing Foundation. <https://psycnet.apa.org/fulltext/2019-26092-001.html>
- Oslo Metropolitan University. (2022). Risikovurdering (ROS) og verdivurdering. I.  
<https://ansatt.oslomet.no/risikovurdering-verdivurdering>
- Pallant, J. (2020). *SPSS survival manual : a step by step guide to data analysis using IBM SPSS* (7th edition. utg.). Open University Press.
- Pasientjournalforskriften. (2019). *Forskrift om pasientjournal* (FOR-2019-03-01-168). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-01-168/§8>
- Pedersen, R. & Nortvedt, P. (2020). Fag, etikk og juss. I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i helsetjenesten*. Gyldendal.
- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition.; International edition. utg.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Porteous, E., Peterson, E. R. & Cartwright, C. (2019). Siblings of Young People With Cancer in NZ: Experiences That Positively and Negatively Support Well-Being. I *Journal of Pediatric*

*Oncology Nursing* (Bd. 36, s. 119-130).

<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1043454218819455>

Ruud, A. K. (2021). *Hvorfor spurte ingen meg? : kommunikasjon med barn og unge i utfordrende livssituasjoner* (2.utg. utg.). Gyldendal.

Savanh, P., Aita, M., Héon, M. & Charbonneau, L. (2020). Case study of an educational intervention to favor siblings' adaptation during the hospitalization of a preterm infant in the neonatal intensive care unit. *Journal of neonatal nursing : JNN*, 26(6), 352-357.

<https://doi.org/10.1016/j.jnn.2020.04.003>

SIKT. (u.å). Personvern i spørreundersøkelser. I *Personvernhandbok for forskning*.

Kunnskapssektorens tjenesteleverandør.

<https://sikt.no/personvern-i-sporreundersokelser>

Søbjerg, I. L., Brandt, L. M. & Tunby, J. (2017). Barnesykepleier – funksjons- og ansvarsområder. I *Temaheftet*.

[https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/barnesykepleier-funksjons-og-ansvarsomrader-2017\\_0.pdf?fbclid=IwAR0tLZBvKY79pMuP5Pbbnx\\_b0tyyYedusKRRBoHOIFruIcAykW9r1eSA6sk](https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/barnesykepleier-funksjons-og-ansvarsomrader-2017_0.pdf?fbclid=IwAR0tLZBvKY79pMuP5Pbbnx_b0tyyYedusKRRBoHOIFruIcAykW9r1eSA6sk)

Solberg, B. (2020). Forskningsetikk. I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i helsetjenesten*. Gyldendal.

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61).

Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61/§3-7a>

Skogøy, B. E. & Heldahl, E. (2010). Min bok. I *Når mamma, pappa eller et søsken er syk*.

[https://helse-nord.no/Documents/Fagråd,%20fagnettverk%20og%20kronikersatsninge n/Barn%20som%20pårørende/min\\_bok-12\\_05\\_10\\_web.pdf](https://helse-nord.no/Documents/Fagråd,%20fagnettverk%20og%20kronikersatsninge n/Barn%20som%20pårørende/min_bok-12_05_10_web.pdf)

Statistisk sentralbyrå. (2018). 356 000 barn og unge under 20 år på somatiske sykehus. I *Barn og unges helse*, . Statistisk Sentralbyrå. Hentet 05.09.22 fra

<https://www.ssb.no/a/barnogunge/2019/helse/>



- Statistisk sentralbyrå. (2022). Familier og husholdninger. I *Barn, familier og husholdninger*.  
<https://www.ssb.no/befolkning/barn-familier-og-husholdninger/statistikk/familier-og-husholdninger>
- Stubberud, D.-G. (2020). Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom. I D.-G. Stubberud (Red.), *Pasientens psykososiale behov: konsekvenser for sykepleierens kompetanse* (2. utgave. utg.). Gyldendal.
- Stubberud, D.-G. & Søjbjerg, I. L. (2020). Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom. I D.-G. Stubberud (Red.), *Når mindreårige barn er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter* (2. utg.). Gyldendal.
- Tufte, P. A. (2018). *Hvordan lese kvantitativ forskning?* Cappelen Damm akademisk.
- Universitetet i Oslo. (u.å.). Nettskjema. I *Tjenester og verktøy*.  
<https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/>
- Van Schoors, M., Sels, L., Goubert, L. & Verhofstadt, L. L. (2021). Siblings Dealing with Pediatric Cancer: A Family- and Context-oriented Approach. *J Pediatr Oncol Nurs*, 38(3), 166-175.  
<https://doi.org/10.1177/1043454221992303>
- Weiner, J. A. & Woodley, L. K. (2018). An integrative review of sibling responses to childhood cancer. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 31(4), 109-119.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jcap.12219>

# VEDLEGG

## Vedlegg 1. Litteratormatrise

Forfatter/tittel:	År:	Tidsskrift/database:	Hensikt:	Metode:	Hovedfunn:
Nabors, Laura, Liddle, Melissa; Graves, Myia L.; Kamphaus, Allison; Elkins, JaLisa <i>A family affair: Supporting children with chronic illnesses</i>	2018	Child, care, health and development Hentet fra Cinahl	Å forstå barn og foreldres perspektiver angående søsken under sykhusinnleggelse, og hvordan relasjonene påvirkes.	Kvalitativ studie	Søsken og foreldre av kronisk syke barn. Funnt belyser viktigheten av søskens støtte som et element/faktor som fremmer motstandsdyktighet hos barn og familie under sykhusinnleggelse og når barn står ovenfor medisinske prosedyrer. Å ha foreldre og søskens støtte og tilstedeværelse er avgjørende for en positiv fremgang. Helsepersonell bør følge opp barns (pasient og søskens) humør, funksjon og henvisne til rådgivning ved behov.
Carlsen, Line Thoft; Christensen, Sophie Rex; Olesen, Søren Peter <i>Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients.</i>	2019	Wiley Hentet fra Cinahl	Undersøke konsekvenser ved å være søsken til et barn med kreft fra søskens perspektiv.	Kvalitativ metode. Dataene er en del av en større studie, "Social Consequences of Childhood Cancer.	Identifiserer et emosjonelt hierarki, når det gjelder hvem som får dekket eget behov og hvem som er mest berørt. Pasient, søsken og foreldre ga uttrykk for bevissthet om hierarkiet og søskens kamp. Konsekvenser som søsken opplever er viktig for hele familien. Et ytterlig fokus på søsken fra helsepersonell vil påvirke familiebenehagen positivt.
Phoukim, Savanh Alta, Marilyn Héon, Marjolaine Charbonneau, Lyne <i>Case study of an educational intervention to favor siblings' adaptation during the hospitalization of a preterm infant in the neonatal intensive care unit</i>	2020	Journal of Neonatal nursing Hentet fra Cinahl	Å evaluere en evidensbasert intervensjon på søskens tilpasning.	Kvalitativ metode	Relasjonen mellom nyfødt barn og søsken kan bedres, og søskens behov ivaretas på en bedre måte med søskenrettet intervensjon for introduksjon på nyfødt intensiv.
Hilkner, Stella Hermegildo ; Beck, Ana Raquel Medeiros ; Tanaka, Erika Zambano ; Dini, Ariane Polidoro <i>Perceptions of siblings of children hospitalized due to chronic disease</i>	2019	Hentet fra Cinahl	Sammenligne søskens erfaringer og oppfatning til barn innlagt på sykehus grunnet kronisk sykdom  Forskningsspørsmål: Hvilke oppfatninger har oppstått hos søsken til kroniske syke pasienter som følge av endringer i deres liv etter at søsknene deres ble syke?	Kvalitativ metode	Fire kategorier ved identifisert; mestring ved søskens sykdom, hvordan familien fungerer, erfaringer som kommer av søskens sykhusinnleggelse og erfaringer fra å bli ekskludert. Funnt viser til at søsken av barn med kroniske sykdommer preges av sårbarhet, ekskludering, vanskeligheter med håndtering av egne oppfatninger og følelser. Funnt viser at det er viktig å involvere søsken i sykepleieprosessen.

2019	Journal of nursing Hentet fra Cinahl	Å forstå betydningen av terapeutisk lek til søsken til barn innlagt på intensivavdeling.	Kvalitativ metode	Terapeutisk lek bidrar til at søsken aksepterte intensivavdelingen på en annen måte. Intensivavdelingen ble mindre skremmende. Den terapeutiske leken bidro også til større inkludering, fra foreldre og helsepersonell.
2021	Journal of pediatric nursing Hentet fra Cinahl	Å sammenligne sykepleiernes kunnskap og erfaringer samt deres implementering av sykepleiepraksis for å lette familiens og søskens tilpassing på nyfødt intensiv, før og etter de mottok familicesentret, pedagogisk intervensjon	Kvantitativ metode, kvalitetsforbedringsprosjekt	Kvalitetsforbedringsprosjektet bidro til økt kunnskap hos sykepleierne rundt søskentilpassing på nyfødt intensiv samt økt implementering i sykepleiepraksisen.
2022	Journal of pediatric nursing Hentet fra Cinahl	Påvirkningen på et barn som besøker et sykt barn på intensivavdeling (PICU) er ikke kjent. Målet med studien var å beskrive opplevelsene til søsken til akutt, kritisk syke eller skadde barn på PICU.	Kvalitativ metode	Det å besøke sitt syke eller skadde søsken på PICU kan ha store ringvirkninger på friske søskens og skape negative reaksjoner. De hyppigste stressfaktorene som søsken ble påvirket av var blant annet intensivmiljøet, utseende til barnet, usikkerhet og at foreldrene var stresset.
2020	International journal of qualitative studies on health and well-being Hentet fra PsykINFO	Undersøke erfaringene til ungdom med søsken som har kreft – fra et helsefremmede perspektiv.	Kvalitativ metode	Nye utfordringer og annerledes hverdager var elementer som i stor grad var hovedtrekk ved analysen. Nyttige ressurser for å tilpasse seg ny hverdag og mestre. Søsken beskriver at det var vanskelig å tilpasse seg endringene inkludert følelser som ensomhet og behov for å bli sett og forstått samt hverdagslige aktiviteter.
de Lione Melo, Luciana Rosilho Pedroso Glicinia Elaine Francischetti Garcia, Ana Paula Rigon  <i>Playing of brothers of hospitalized children after the hospital visit</i>  Aita, Marilyn; Héon, Marjolaine; Savanh, Phoukim; De Clifford-Faugère, Gwenaëlle; Charbonneau, Lyne  <i>Promoting Family and Siblings' Adaptation Following a Preterm Birth: A Quality Improvement Project of a Family-Centered Care Nursing Educational Intervention</i>  Abela, Karla M.; Casarez, Rebecca L.; Kaplow, Julie LoBiondo-Wood, Geri  <i>Siblings' experience during pediatric intensive care hospitalization</i>				
Løkkeberg, Birgit, Sollesnes, Ragnhild, Hestvik, Jorun Langeland, Eva  <i>Adolescent siblings of children with cancer: A qualitative study from a salutogenic health promotion perspective</i>				

Christofferson, Jennifer L.; Okonak, Katherine; Kazak, Anne E; Pierce, Jessica; Kelly, Carrie; Schifano, Elizabeth; Sciolla, Jennifer; Dearick, Janet A; Alderfer, Melissa A.  <i>Family consequences of potentially traumatic pediatric medical events: Implications for trauma-informed care</i>	2020	Journal of Family Psychology  Hentet fra PsykINFO	Undersøke hvordan ettervirkningene ved potensielle traumatiske medisinske hendelser hos barn påvirker hele familien.	Kvalitativ metode En del av en større studie for å forbedre pediatrik omsorg med tanke på informasjon om traumer.	Funnene belyser ulike kategorier av psykososial belastning i etterkant av en mulig traumatisk medisinsk hendelse – hos hele familien.
Porteous, Eleanor; Peterson, Elizabeth R; Cartwright, Claire.  <i>Siblings of young people with cancer in NZ: Experiences that positively and negatively support well-being</i>	2019	Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing  Hentet fra PsykINFO	Å undersøke hva som var vanskelig for søskens opplevelse og hvordan søsken ønsker å bli støttet.	Kvalitativ metode	Funn som er knyttet med økt plager involverer stress og følelse av å ikke bli inkludert, avvist eller isolert. Søskens erfaringer for økt velvære var å bli inkludert, vite at de er viktige, at foreldrene prioriterte dem, få kontakt med andre i samme situasjon og fokuserer på positive opplevelser.
Oberoi, Anjali R; Towry, Lisa; Eitenberg, Jenna Sandler; Lun, Phyllis; Lerro, Grace; Alderfer, Melissa A; Long, Kristin A.  <i>Improving support to siblings of children with cancer through a community-academic partnership</i>	2019	Clinical Practice in Pediatric Psychology  Hentet fra PsykINFO	Søsken til barn med kreft er en risikogruppe med tanke på psykososial belastning som får begrenset med støtte innenfor de tradisjonelle sykehushmiljøene. Studiens prosjekt er rettet mot å forbedre ressursene til søskenstøtte; Forbedring av SuperSibs-programmet.	Kvalitativ metode	Søsken bekrefter viktigheten av støtte som er meningsfull, alderstilpasset og som tilbyr autonomi. SuperSibs-programmet ble anbefalt ytterligere revidert med flere typer støtte som «utdanning» til foreldre og lærere, spillbaserte intervensjoner, yoga/meditasjon.  Lokalsamfunnet har ulike organisasjoner som kan være et unikt sted for søsken å få dekket sine udekkede behov. Det kan bidra til økt mestringfølelse for søsken.

2018	2018	Psycho-Oncology Hentet fra PsycINFO	Å oppsummere funn og begrensninger i søkslitteraturen, gi kliniske anbefalinger og fremtidige retningslinjer.	Systematisk oversiktsartikkel Søkt gjort i MEDLINE/Pubmed, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature, og PsycINFO .	Søsken har forhøyet risiko for å utvikle emosjonell og atferdsmessige samt pedagogiske forstyrrelser relatert til medisinske tilstander. Angst, depresjon og tilpasning har gjennomsnittlige nivåer på tvers av søsken, men symptomer på posttraumatisk stress knyttet mot kreft er ubredt. I skolealder kan søsken vise til dårligere funksjon inkludert mer fravær. Funnt med tanke på livskvalitet er blandet. Antyder om sterkt behov for søskenstøtte.
2018	2018	Journal of Pediatric Psychology Hentet fra MedLine	Undersøke resultater av gruppeintervensjoner til søsken. Perspektivet fra søsken til barn med kreft og omsorgspersoner.	Kvalitativ metode, delstudie	To ulike former for gruppeintervensjon ble benyttet. Hvor en gruppe var kunst og håndverk, en annen gruppe kunst- og håndverk og atferdsstrategier rundt spesifikke temaer. God effekt på gruppeintervensjon i begge gruppene. Søsken sette pris på egen gruppe hvor de kan uttrykke seg fritt i forhold til egne følelser, behov og føle seg sett. Foreldre/omsorgspersoner ble også positivt påvirket, indirekte, av psykososiale intervensjoner mot deres friske barn.
2018	2018	Rehabilitation Psychology Hentet fra MedLine	Forslå hvordan søsken til barn som har ervervet hjerneskade tilpasser seg prosessen og hvordan de håndterer egne bekymringer.	Kvalitative metode	Det grunnleggende psykososiale problemet til søsken beskrives som sårbarhet og emosjonell ubalanse. Søsken beskriver usikkerhet i møte med sitt syke søsken og uforsikbarheten sykdommen medførte. Sårbarheten kom av begrenset kontakt med foreldrene. Det beskrives flere faktorer om hvorfor og hvordan søsken blir påvirket av ved sykehushinnleggelse.
2018	2018	Hentet fra MedLine	Å identifisere variable som påvirker friske søsken til barn med kreft	Kvantitativ metode	Resultatene viser ren sammenheng mellom sykdommens innvirkning på friske søsken, sosial støtte og generell sykdomspåvirkning på familiedynamikken.
2018	2018	Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing Hentet fra MedLine	Å syntetisere og analysere relevante funn knyttet til søskenens erfaringer med barnekreft.	Type oversiktsartikkel, litt ulike systematisk oversiktsartikkel Søkt gjort i Cinahl, PubMed, Embase, MedLine, PsycINFO	Resultatene tar for seg søsken komplekse endringer og kombinasjoner av følelser under en utfordrende periode av livet. Studien påpeker behov for ytterligere forskning for å designe, implementere og evaluere sykepleieintervensjoner som er spesielt rettet mot å støtte søsken.

Arora, S. R. A. Shama, W. Lucchetta, S. Markowitz, S. Yohan, A.  <i>The cancer journey through the lens of a sibling: a photovoice intervention for teen siblings of children with cancer</i>	2021	<i>Social work in health care</i>  Hentet fra MedLine	Å støtte søsken ved å gi søsken mulighet til å uttrykke sine egne erfaringer i et trygt miljø.	Kvalitativ metode	Ved intervjuet ble det identifisert fire hovedtemaer som søsken mener er viktig for fremtidig klinisk praksis; støtte, inkludering, følelser og gruppeopplevelse med fotostemme.
Guan, T. Chapman, M. V. Qan'ir, Y. Song, L.  <i>Psychosocial interventions for siblings of children with cancer: A mixed methods systematic review</i>	2021	<i>Psyco-oncolgy</i>  Hentet fra MedLine	Systematisk beskrive kjennetegn ved psykososiale intervensjoner for søsken til barn med kreft, vurdere effekt av intervensjoner for søsken og beskrive søsken erfaringer og oppfatninger av intervensjonene.	Systematisk oversiktsartikkel	Funn av en rekke psykososiale intervensjoner som brukt til søsken av barn med kreft, hvor gruppeintervensjon er mest vanlig. Kvantitative studier ga upresise funn for å konkludere om intervensjon hadde effekt, mens kvalitative studier indikerte fordelene søsken hadde av ulike intervensjoner og beskriver søskens psykososiale behov.
Mooney-Doyle, K. Burley, S. Ludemann, E. Rawlett, K.  <i>Multifaceted Support Interventions for Siblings of Children With Cancer: A Systematic Review</i>	2021	<i>Cancer nursing</i>  Hentet fra MedLine	Å beskrive utfall, kjernekomponenter og kjennetegn ved tiltak som er ment for å støtte søskens velvære og psykososiale helse.	Systematisk oversiktsartikkel  Søkt i MEDLINE (Ovid), EMBASE, CINAHL, PsycINFO og Cochrane CENTRAL	Gruppeintervensjon til søsken med flere øker er den vanligste tilnærmingen. De psykososiale utfallene som ble gjort var depresjon, angst, PTSD og livskvalitet knyttet til helsen. Søsken av barn med kreft.
Van Schoors, M. Sels, L. Goubert, L. Verhofsstadt, L. L.  <i>Siblings Dealing with Pediatric Cancer: A Family- and Context-oriented Approach</i>	2021	<i>Journal of Pediatric hematology/oncology nursing</i>  Hentet fra MedLine	Å utforske sammenhengen mellom familiefunksjon, nettverksstøtte og individuelle tilpasning av søsken av barn med kreft.	Kvantitativ metode	Funn av søskens. Følelsesmessige reaksjoner er knyttet til diagnose, og familiefunksjon, familie- og nettverksstøtte er viktig for hvordan søsken håndterer egne følelser. Søskenens alder må vektlegges.

Chan, K. K. L. Shorey, S. <i>Experiences and needs of children with siblings diagnosed with Type 1 diabetes: A mixed studies systematic review</i>	2022	Journal of Pediatric nursing Hentet fra MedLine	Å undersøke søsken av barn med diabetes og deres erfaring og behov	Systematisk oversiktsartikkel, mikset metode  Søkt i PubMed, Cinahl, PsycInfo, Embase, Scopus og ProQuest	Funn antyder at det er behov søskenstøtte, hvor helsepersonell gir søsken informasjon og emosjonell støtte, og inkluderer søsken mer i omsorgen.
Davis, K. A. Brosnan, P. Mazzenga, M. Buchbinder, D. Alderfer, M. A. Sharkey, C. M. Long, K. A. <i>Inconsistent, uncoordinated, and reactive: The current state of sibling psychosocial care</i>	2022	Pediatric blood & cancer  Hentet fra Medline	Å identifisere hull i omsorgstjenestene for å støtte søsken psykososiale behov, og finne ut hvordan ulike sentre yter søskenstøtte. Søsken av barn til kreft.	Kvalitativ metode	Omsorg og støtte for søsken ble ikke etterlevd ved de ulike behandlingssentrene, og tilgjengeligheten for søskenfokuset omsorg var sterkt varierende. Funn synliggjør at det er behov for å implementere verktøy og måter for å støtte søsken.
Kim Mooney-Doyle, Quinn Franklin, Samantha Burley, Maggie Root, Terrah Akard <i>National survey of sibling support services in children's hospitals</i>	2022	Progress in palliative care  Usystematisk søk	Å beskrive aktiviteter ment for søskenstøtte som er gitt gjennom undervisnings på barnesykehus i USA	Kvantitativ metode	Funn viser at de fleste undersøkte sykehus tilby tjenester for å støtte søsken som fokuserer på å gi søsken opplæring om sykdommen, støtte foreldrene i å se det friske barnets behov og aktiviteter som kan gjøres sammen. Funn indikerer at søskenstøtte er en viktig ressurs for å redusere søsken psykososiale utfall.





1	Cinahl 20.03.23	<p>S1(MH "Siblings") OR (MH "Sibling Relations")  S2 TI (sibling* or brother* or sister*)  S3 S1 OR S2  S4 (MH "Child, Hospitalized") OR (MH "Infant, Hospitalized") OR (MH "Adolescent, Hospitalized") OR (MH "Infant, Hospitalized") OR (MH "Child, Institutionalized")  S5 (MH "Child+") OR (MH "Adolescence+") OR (MH "Infant+")  S6 TI ( child* or infant or infants or newborn* or neonate* or childhood or kid or kids or toddler or toddlers or pediatric* or paediatric* or adolescent* or teen or teens or teenage* or preteen* or boy or boys or girl or girls or minors or underage* or under aged or juvenile ) OR AB ( child* or infant or infants or newborn* or neonate* or childhood or kid or kids or toddler or toddlers or pediatric* or paediatric* or adolescent* or teen or teens or teenage* or preteen* or boy or boys or girl or girls or minors or underage* or under aged or juvenile )  S7 S5 OR S6  S8 (MH "Inpatients")  S9 TI ( hospitalized or hospitalized or institutionalized or inpatient* ) OR AB ( hospitalised or hospitalized or institutionalized or inpatient* )  S10 S8 OR S9  S11 S7 AND S10  S12 TI ( (child* or infant or infants or newborn* or neonate* or childhood or kid or kids or toddler or toddlers or kindergar* or pediatric* or paediatric* or adolescen* or adolescen* or teen or teens or teenage* or preteen* or boy or boys or girl or girls or minors or underage* or under aged or juvenile or youth or young* or pubert* or pubert* or pubescen* or prepubescen* or prepuber* or school child* or preschool* or high school* or highschool* or schoolage* or school age*) N3 (patient* OR hospitali*) ) OR AB ( (child* or infant or infants or newborn* or neonate* or childhood or kid or kids or toddler or toddlers or kindergar* or pediatric* or paediatric* or adolescen* or teen or teens or teenage* or preteen* or boy or boys or girl or girls or minors or underage* or under aged or juvenile or youth or young* or pubert* or pubescen* or prepubescen* or prepuber* or schoolchild* or school child* or preschool* or highschool* or schoolage* or school age*) N3 (patient* OR hospitali*) )  S13 S4 OR S11 OR S12  S14 S3 AND S13  S15 (MH "Hospitals, Pediatric") OR (MH "Pediatric Units+") OR (MH "Intensive Care Units, Neonatal") OR (MH "Intensive Care Units, Pediatric+")  S16 TI ( ((neonatal or newborn or pediatric or child*) N2 (intensive care unit*)) or nicu or picu ) OR AB ( ((neonatal or newborn or pediatric or child*) N2 (intensive care unit*)) or nicu or picu )  S17 (MH "Critically Ill Patients") OR (MH "Critical Illness") OR (MH "Terminally Ill Patients+") OR (MH "Pediatric Advanced Life Support") OR (MH "Palliative Care") OR (MH "Hospice and Palliative Nursing")  S18 TI ( (palliative or "end of life" or terminal or dying) N3 (care or caring or nursing) ) OR AB ( (palliative or "end of life" or terminal or dying) N3 (care or caring or nursing) )</p>	196	44	8
---	--------------------	---	-----	----	---

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

<p><b>1</b></p>	<p>Medline (Ovid) 28.03.23</p>	<p>S45 (MH "Qualitative Studies+") OR (MH "Interviews+") S46 (MH "Behavioral Research") S47 (MH "Socioeconomic Factors+") OR (MH "Social Class+") OR (MH "Health Inequities") OR (MH "Family Relations+") S48 S40 OR S41 OR S42 OR S43 OR S44 OR S45 OR S46 OR S47 S49 S22 OR S33 OR S48 S50 S14 AND S49Limiters - Published Date: 20100101-20231231; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish 158</p>	<p>1 Siblings/ 2 Sibling Relations/ 3 (sibling* or brother* or sister*).ti. 4 1 or 2 or 3 5 (child* or infant or infants or childhood or kid or kids or pediatric* or paediatric* or toddler or toddlers or neonatal* or newborn* or kindergar* or adolescen* or teen or teens or teenage* or preteen* or boy or boys or girl or girls or minors or underage* or under aged or juvenile or youth or young* or pubert* or pubescen* or prepubescen* or prepuber* or schoolchild* or preschool*);ti,ab. 6 exp Pediatrics/ 7 5 or 6 8 exp Institutionalization/ or exp Hospitalized Patients/ or exp Hospitalization/ 9 (hospital* or institution* or inpatient* or intensive care unit* or nicu or picu or sick or ill or illness* or disease* or cancer*).ti,ab. 10 8 or 9 11 7 and 10 12 exp Social Support/ or exp Emotional Support/ 13 ((sibling* or brother* or sister*) adj3 (support* or protect* or safeguard* or help* or guid* or counsel* or intervention* or care or caring or caretaking or adapt* or adjust*));ti,ab. 14 exp Nursing/ 15 exp Nursing Care/ 16 exp Family Intervention/ or exp Family Nursing/ 17 ((nurs* or professional* or caregiver* or famli*) adj2 (intervention* or relation* or support* or therap* or counsel* or guid*));ti,ab. 18 (family centered or family-centered).ti,ab. 19 safeguard*.ti,ab. 20 (protect* or support* or guid* or counsel* or therap* or care or caring or caretaking or help* or assist*).ti. 21 or/12-20 22 exp Siblings/px [Psychology] 23 exp Nurses/px [Psychology] 24 exp Child Behavior/ 25 exp Adolescent Behavior/</p>	<p>84</p>
				<p>45</p>
				<p>10</p>

<p><b>1</b></p>	<p>PsychINFO 27.03.23</p>	<p>26 exp Infant Behavior/ 27 exp Child/px [Psychology] 28 exp Adolescent/px [Psychology] 29 ((sibling* or brother* or sister*) adj3 (psychosocial* or psychological* or impact* or mental* or behavior* or behaviour* or attitude* or affect* or consequen* or influen* or difficult*)).ti,ab. 30 ((nurs* or sibling* or brother* or sister*) adj3 (perspective* or percept* or opinion* or experience* or attitude* or view* or reflect* or thought* or thinking* or satisfact* or feeling* or emotion*)).ti,ab. 31 Narratives/ 32 or/22-31 33 4</p>	<p>107</p>	<p>54</p>	<p>5</p>
	<p>1 Siblings/ 2 Sibling Relations/ 3 (sibling* or brother* or sister*).ti. 4 1 or 2 or 3 5 (child* or infant* or infants or childhood or kid or kids or pediatric* or paediatric* or toddler or toddlers or neonatal* or newborn* or kindergar* or adolescen* or teen or teens or teenage* or preteen* or boy or boys or girl or girls or minors or underage* or under aged or juvenile or youth or young* or pubert* or pubescen* or prepubescen* or prepuber* or schoolchild* or preschool*).ti,ab. 6 exp Pediatrics/ 7 5 or 6 8 exp Institutionalization/ or exp Hospitalized Patients/ or exp Hospitalization/ 9 (hospital* or institution* or inpatient* or intensive care unit* or nicu or picu or sick or ill or illness* or disease* or cancer*).ti,ab. 10 8 or 9 11 7 and 10 12 exp Chronically Ill Children/ 13 11 or 12 14 exp Sibling Relations/ 15 exp Social Support/ or exp Emotional Support/ 16 ((sibling* or brother* or sister*) adj3 (support* or protect* or safeguard* or help* or guid* or counsel* or intervention* or care or caring or adapt* or adjust*).ti,ab. 17 exp Nursing/ 18 exp Child Care/ or exp Family Medicine/ or exp Family Intervention/ 19 ((nurse* or professional* or caregiver* or famil*) adj2 (intervention* or relation* or support* or therap* or counsel* or guid*).ti,ab. 20 (family centered or family-centered).ti,ab. 21 exp Child Care/</p>				

	<p>22 safeguard*.ti.ab.  23 (safeguard* or protect* or support* or guid* or counsel* or psychosocial or care or caring or help*).ti.  24 or/14-23  25 exp Child Behavior/  26 exp Adolescent Behavior/  27 ((child* or infant* or adolescent* or sibling* or brother* or sister*) adj3 (psychosocial or  psychological or  impact or mental health or behavior or behaviour or attitude*).ti.ab.  28 (perspective* or percept* or opinion* or experienc* or attitude* or view* or reflect* or thought* or  thinking or  satisfact* or feeling* or emotion* or affect* or consequen* or influen* or difficult*).ti.  29 or/25-28  30 4 and 13 and 24 and 29  31 limit 30 to yr="2012 -Current"  32 limit 31 to (danish or english or norwegian or swedish)</p>	5	3	0
<p>1  SveMed+  28.03.23</p>	<p>1 exp:"Siblings"  2 exp:"Sibling Relations"  3 sibling* OR brother* OR sister* OR søsken OR bror OR søster OR brødre OR søstre OR syskon OR  syster OR søskende  4 1 OR 2 OR 3  5 exp:"family centered care"  6 exp:"Family Nursing"  7 exp:"Nursing"  8 nurs*  9 support* OR protect* OR safeguard* OR help* OR guid* OR counsel* OR intervention* OR care OR  caring OR caretaking OR adapt* OR adjust*  10 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9  11 child* OR infant OR infants OR childhood OR kid OR kids OR pediatric* OR paediatric* OR toddler  OR toddlers OR neonatal* OR newborn* OR kindergar* OR adolescent* OR teen OR teens OR teenage*  OR preteen* OR minors OR underage*  12 hospitali* OR institutioni* OR impatient* OR ill OR illness OR sick OR disease* OR cancer  13 11 OR 12  13 11 AND 8 AND 10 AND 13 25</p>	5	1	0
-	<p>Nordiske  sykepleie tidsskrifter  28.03.23</p>	6	1	0

### **Vedlegg 3. Informasjonsskriv**

## **Spørreundersøkelse av sykepleiernes ivaretagelse av søsken som pårørende på barneavdelinger**

### **Informasjon om undersøkelsen**

Til deg som jobber som sykepleier på utvalgte barneavdelinger,

Med denne spørreundersøkelsen vil vi kartlegge hvordan sykepleiere ivaretar søsken som pårørende på barneavdelinger.

Spørreundersøkelsen gjennomføres i regi av masterstudiet i barnesykepleie ved OsloMet. Spørreskjemaet inneholder 13 spørsmål. Estimert svartid er ca. 10 minutter. Det er frivillig å delta i studien og besvarelsen er anonym. Svarene vil ikke kobles til noen identifiserende informasjon.

Tusen takk for ditt bidrag til å belyse et viktig tema. Ved spørsmål ta kontakt med en av undertegnede.

Vennlig hilsen Martine Smedheim Lund og Marte Eriksen

Martine Smedheim Lund, barnesykepleier og masterstudent: [s347155@oslomet.no](mailto:s347155@oslomet.no)

Marte Eriksen, barnesykepleier og masterstudent: [s312219@oslomet.no](mailto:s312219@oslomet.no)

Tove Elisabet A.M. Børsting, Prosjektansvarlig Førstelektor ved OsloMet, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid: [toveelis@oslomet.no](mailto:toveelis@oslomet.no)

## Vedlegg 4. Vurdering av SIKT



**Melding fra Lasse Andre Raa (Rådgiver)**

08.03.2023 13:00

Det fremgår av meldeskjema med vedlegg at det ikke skal behandles opplysninger i prosjektet som kan identifisere enkeltpersoner hverken direkte eller indirekte.

Vi legger til grunn at det ikke registreres IP-adresser i tilknytning til den enkelte besvarelse samt at spørreskjemaet ikke registrerer indirekte identifiserende kombinasjoner av bakgrunnsopplysninger.

Prosjektet trenger derfor ikke en vurdering fra Personverntjenester.

**HVA MÅ DU GJØRE DERSOM DU LIKEVEL SKAL BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER?**

Dersom prosjektopplegget endres og det likevel blir aktuelt å behandle personopplysninger, må du melde dette til Personverntjenester ved å oppdatere meldeskjemaet. Vent på svar før du setter i gang med behandlingen av personopplysninger.

**VI AVSLUTTER OPPFØLGING AV PROSJEKTET**

Siden prosjektet ikke behandler personopplysninger, avslutter vi all videre oppfølging.

Lykke til med prosjektet!



**Sendt til vurdering**

08.03.2023 13:00



**Melding fra Lasse Andre Raa (Rådgiver)**

08.03.2023 13:00

Hei

Nei, det er ikke nødvendig. Vi legger til grunn at undersøkelsen gjennomføres anonymt, og avslutter da videre oppfølging av prosjektet. Dere mottar en egen melding om dette straks.



**Melding fra Marte Eriksen**

08.03.2023 11:01

Hei igjen,

Vi har nå kommet frem til alternativ en, der vi skal ta vekk friteksten for å holde det anonymt. Vil dere ha oppdatert spørreskjema, som viser endringene vi gjør for å bevare anonymiteten?

Vennlig hilsen Marte Eriksen

**Melding**

07.03.2023 10:22

Hei

Vi forstår det slik at dere legger opp til å gjennomføre en spørreundersøkelse anonymt. I så fall trenger prosjektet ikke vår vurdering, ettersom vi kun vurderer prosjekter som behandler personopplysninger (ikke-anonyme opplysninger). Vi registrerer imidlertid at spørreskjemaet registrerer flere opplysninger i åpne tekstfelt, og det kan da være vanskelig å vite om det kan dukke opp opplysninger som er indirekte identifiserende, slik som spesielle yrkestitler, små avdelinger, etc.

Alternativer:

1. Dersom dere ønsker å gjennomføre anonymt, ber vi om tilbakemelding på dette, slik at vi kan registrere meldeskjemaet som trukket. Dere kan da gjennomføre uten vår vurdering.

Vi anbefaler imidlertid i så fall at dere vurderer behovet for åpne tekstfelt og om det er realistisk å unngå personopplysninger i disse feltene.

2. Dersom dere ønsker å ta høyde for at det kan bli registrert personopplysninger i spørreskjemaet, må det utarbeides et informasjonsskriv som oppfyller kravene i personvernlovverket. Se gjerne vår mal for samtykkebaserte prosjekter: [sikt.no/informasjon-til-deltakarane-i-forskningsprosjekt](https://sikt.no/informasjon-til-deltakarane-i-forskningsprosjekt)

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

**Sendt i retur**

07.03.2023 10:22

**Melding fra Rita Helland Bruaas (Rådgiver)**

27.02.2023 13:13

Hei, takk for din henvendelse

Vi mottok ditt skjema 08.02.2023, og vi har for tiden svært stor pågang.

Etter avtale med din institusjon OsloMet, skal alle meldeskjema sendes inn senest 30 dager før planlagt oppstart av datainnsamlingen, og du må vente med å samle inn personopplysninger til du har fått tilbakemelding fra oss.

Vi gjør vårt beste for å tilstrebe at en rådgiver skal gjøre en første gjennomgang av ditt skjema, og gi deg en tilbakemelding i løpet av dette tidsrommet.

Mvh Rita

**Melding fra Marte Eriksen**

27.02.2023 10:34

Hei, det står at søknaden vår er under forhåndsvurdering. Vet dere hvor lang tid det vil ta før vi mottar en tilbakemelding? Vi sendte inn for over 3 uker siden.

Vh, Marte Eriksen

**Sendt til vurdering**

08.02.2023 17:57







1. OsloMet er forskning- og dataansvarlig institusjon. XXX er dataansvarlig for egne opplysninger frem til overføring har funnet sted.
2. Avdelingsleder og forskningsansvarlig i klinikken ved XXX har godkjent gjennomføringen av prosjektet. Det er inngått egen avtale mellom studenten og relevant avdeling/klinikk ved XXX
3. SIKT (tidligere NSD) har vurdert prosjektet i epost av den 08.03.2023, og konkludert med at opplysningene som samles inn er anonyme og at prosjektet ikke trenger uttalelse fra personverntjenester.
4. Personvernombudet legger til grunn SIKTs vurdering og forutsetter på samme måte at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere personer indirekte eller direkte, samt at det ikke registreres IP adresser knyttet til enkeltbesvarelser.
5. Informasjonsskriv vedlagt meldingen skal benyttes.
6. Dersom formål, utvalget av inkluderte eller databehandlingen endres må personvernombudet gis forhåndsinformasjon om dette i likhet med SIKT. Endringsmelding til personvernombudet sendes til XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Prosjektleders beskrivelse av behandlingen av personopplysninger i prosjektet er lagt til grunn i denne vurderingen. Det er prosjektleders ansvar å påse at opplysningene som oppgis er korrekte.

Prosjektet er registrert i oversikten over tilrådinger og uttalelser til forskning og kvalitetsprosjekter som personvernombudet fører for sykehuset. Oversikten er offentlig tilgjengelig.

Lykke til med studien!

Med vennlig hilsen  
for personvernombudet

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX  
XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

*Dokumentet er signert elektronisk*

## Vedlegg 7. Forespørsel om tilgang til forskningsfeltet

**Fra:** Marte Eriksen <[s312219@oslomet.no](mailto:s312219@oslomet.no)>

**Sendt:** tirsdag 21. februar 2023 08:39

**Til:** xxxxxx

**Emne:** Forespørsel om tilgang til forskningsfeltet

Hei,

Gjelder forespørsel om tilgang til forskningsfeltet ved xx

Vi er to masterstudenter i barnesykepleie ved OsloMet. Temaet for vår masteroppgave er søsken som pårørende til barn innlagt på sykehus. Vi ønsker å kartlegge sykepleierens ivaretagelse av søsken som pårørende på utvalgte barneavdelinger i Helse Sør-Øst. Hensikten med masteroppgaven er å se på dagens praksis opp mot lovverk og retningslinjer.

### Metode

Vi har valgt kvantitativ metode med deskriptivt design. Kartleggingen gjøres ved at alle sykepleiere besvarer et elektronisk spørreskjema i Nettskjema (UIO). Spørreskjemaet har svaralternativ med avkrysning i form av multiple choice og likert (NRS)-skala og tar maks 10 minutter å besvare. Spørreundersøkelsen er anonym, innhenter ikke personopplysninger og det er ikke mulig å spore IP-adresse. Deltakelse i undersøkelsen er frivillig!

### Prosesen og fremgangsmåte

Søknad er sendt til SIKT (tidligere NSD) for godkjenning. Vi skal også søke PVO (personvernombudet) ved aktuelle sykehus. Derav ønskelig med forankring hos ledelsen på barneavdelingene vi skal undersøke på. Forhåpentligvis kan vi sende ut lenke til spørreskjemaet i løpet av mars 2023, til avdelingsleder/seksjonsleder ved hver enkelt avdeling. Vi kommer til å be om at de videre distribuerer spørreskjemaet til sykepleiere ansatt ved avdelingen. For å kunne beregne svarprosent, kommer vi til å be om tilbakemelding på hvor mange spørreskjemaet ble sendt ut til. Vi håper at avdelingsledere/seksjonsledere kan informere ansatte om spørreundersøkelsen, vaktskifter, etc.

Håper på positivt svar på denne forespørselen.  
Ved spørsmål eller uklarheter, ta kontakt.

Med vennlig hilsen

Martine Smedheim Lund  
Barnesykepleier og masterstudent  
[s347155@oslomet.no](mailto:s347155@oslomet.no) eller [martinesmedheim@hotmail.com](mailto:martinesmedheim@hotmail.com)

Marte Eriksen  
Barnesykepleier og masterstudent  
[s312219@oslomet.no](mailto:s312219@oslomet.no)

Tove Elisabeth A.M. Børsting  
Prosjektansvarlig Førstelektor ved OsloMet, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid  
[toveelis@oslomet.no](mailto:toveelis@oslomet.no)



**Fra:** XXXXXXXXXXXX  
**Sendt:** 22. februar 2023 15:48  
**Til:** 'Marte Eriksen' <s312219@oslomet.no>  
**Kopi:** XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX  
**Emne:** SV: Forespørsel om tilgang til forskningsfeltet

Hei Marte,

Avdelingsleder XXXXXXXXXXXX i kopi her, vil vurdere din forespørsel og svare deg direkte

Vennlig hilsen

XXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXX

Klinikkdirektør

XXXXXXXXXXXX

Barne- og ungdomsklinikken

XXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXX

⚠ Tenk miljø – ikke skriv ut denne om det ikke er absolutt nødvendig

**Fra:** XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

**Dato:** 27. februar 2023 kl. 09:05:08 CET

**Til:** Marte Eriksen <s312219@oslomet.no>

**Kopi:** XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

**Emne:** SV: Forespørsel om tilgang til forskningsfeltet

Det er ikke ofte du mottar e-post fra XXXXXXXXXXXXXXXX, [at hvorfor dette er viktig.](#)

Hei Marte

Dette får vi til tenker vi, både XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX stiller seg positive til dette. Vi kan som dere ber om bidra med å sende ut mail med lenke til undersøkelsen og gi dere beskjed om hvor mange den er sendt ut til.

Tror det hadde vært lurt om dere lager et bilde med litt informasjon og oppfordring om å svare og legger på infoskjermene våre i tillegg til den informasjonen dere ønsker å sende ut på mail. Stab kan bistå med å få lagt ut bilde i de rette enhetene.

Lykke til med prosjektet deres!

Vennlig hilsen

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Avdelingsleder

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Barn og ungdom

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

## Vedlegg 9. Output-fil

### Yrkestittel

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Sykepleier	118	54.9	54.9	54.9
	Barnesykepleier	52	24.2	24.2	79.1
	Nyfødtsykepleier	12	5.6	5.6	84.7
	Intensivsykepleier	26	12.1	12.1	96.7
	Annet	7	3.3	3.3	100.0
	Total	215	100.0	100.0	

### Antall år som sykepleier/spesialsykepleier på barneavdeling

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	.00	2	.9	.9	.9
	.50	7	3.3	3.3	4.2
	.80	1	.5	.5	4.7
	1.00	19	8.8	8.8	13.5
	1.50	7	3.3	3.3	16.7
	2.00	23	10.7	10.7	27.4
	2.50	4	1.9	1.9	29.3
	3.00	19	8.8	8.8	38.1
	3.50	2	.9	.9	39.1
	4.00	20	9.3	9.3	48.4
	4.50	1	.5	.5	48.8
	5.00	21	9.8	9.8	58.6
	6.00	8	3.7	3.7	62.3
	6.50	2	.9	.9	63.3
	7.00	11	5.1	5.1	68.4
	8.00	8	3.7	3.7	72.1
	8.50	1	.5	.5	72.6
	9.00	7	3.3	3.3	75.8
	10.00	9	4.2	4.2	80.0
	11.00	2	.9	.9	80.9
	12.00	5	2.3	2.3	83.3
	13.00	5	2.3	2.3	85.6
	14.00	3	1.4	1.4	87.0
	15.00	1	.5	.5	87.4
	17.00	2	.9	.9	88.4
	18.00	1	.5	.5	88.8
	19.00	1	.5	.5	89.3
	20.00	5	2.3	2.3	91.6
	22.00	3	1.4	1.4	93.0
	23.00	1	.5	.5	93.5
	24.00	5	2.3	2.3	95.8
	25.00	1	.5	.5	96.3
	26.00	1	.5	.5	96.7
	28.00	1	.5	.5	97.2
	29.00	1	.5	.5	97.7
	32.00	1	.5	.5	98.1
	34.00	1	.5	.5	98.6
	35.00	1	.5	.5	99.1
	36.00	1	.5	.5	99.5
	37.00	1	.5	.5	100.0
	Total	215	100.0	100.0	

### Ingen ekstra funksjon

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	137	63.7	100.0	100.0
Missing	System	78	36.3		
Total		215	100.0		

### Fagsykepleier

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	2	17	7.9	100.0	100.0
Missing	System	198	92.1		
Total		215	100.0		

### Praksisveileder

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	3	13	6.0	100.0	100.0
Missing	System	202	94.0		
Total		215	100.0		

### Barneansvarlig

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	4	8	3.7	100.0	100.0
Missing	System	207	96.3		
Total		215	100.0		

### Annet

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	5	46	21.4	100.0	100.0
Missing	System	169	78.6		
Total		215	100.0		

### Avdeling

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Medisinsk avdeling	55	25.6	25.6	25.6
	Kirurgisk avdeling	48	22.3	22.3	47.9
	Barneintensiv	12	5.6	5.6	53.5
	Nyfødtintensiv	75	34.9	34.9	88.4
	Barnemottak	18	8.4	8.4	96.7
	Annet	7	3.3	3.3	100.0
Total		215	100.0	100.0	

### Vet du hvem som er barneansvarlig ved din avdeling?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ja	120	55.8	55.8	55.8
	Nei	95	44.2	44.2	100.0
Total		215	100.0	100.0	

### Hvor mange barneansvarlige personell har dere på avdelingen?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0	47	21.9	21.9	21.9
	1	81	37.7	37.7	59.5
	2	66	30.7	30.7	90.2
	3	17	7.9	7.9	98.1
	4	2	.9	.9	99.1
	6	1	.5	.5	99.5
	8	1	.5	.5	100.0
Total		215	100.0	100.0	



## Correlations

Spearman's rho	Bidrar til at arbeidsplassen er tilrettelagt for at søsken som pårørende kan komme på besøk	Bidrar til at arbeidsplassen er tilrettelagt for at søsken som pårørende kan komme på besøk	Bidrar til at enheten følger retningslinjer om søsken som pårørende	Veileder kolleger om hvordan søsken som pårørende kan ivaretas	Har oversikt over tiltak og instanser som kan bistå søsken som pårørende utenfor sykehuset	Bistår kolleger i samtaler med pasienter/foreldre/søsken	Tar opp barnas/søskens situasjon når pasienter drøftes i faglige møter, rapporter, inntaksmøter, etc	Sørger for at det gjennomføres intern undervisning til personale
	1.000	.729**	.000	.667**	.664**	.608**	.655**	.615**
	.729**	1.000	.000	.794**	.731**	.664**	.659**	.680**
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	166	168	160	160	151	155	148	163
	.667**	.794**	1.000	1.000	.810**	.756**	.785**	.785**
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	169	160	179	179	155	167	158	174
	.664**	.731**	.810**	.725**	1.000	.725**	.746**	.794**
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	155	151	155	155	161	153	145	157
	.608**	.664**	.756**	.756**	.725**	1.000	.788**	.708**
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	163	155	167	167	153	170	155	167
	.655**	.659**	.785**	.785**	.746**	.788**	1.000	.721**
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	156	148	158	158	145	155	161	159
	.615**	.680**	.785**	.785**	.794**	.708**	.721**	1.000
	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	173	163	174	174	157	167	159	181

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

**Har avdelingen retningslinjer for ivaretagelse av søsken som pårørende?**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Vet ikke	82	38.1	38.1	38.1
	Ja	119	55.3	55.3	93.5
	Nei	14	6.5	6.5	100.0
	Total	215	100.0	100.0	

**I hvilken grad er søsken(e) på besøk i avdelingen**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	I svært liten grad	8	3.7	3.7	3.7
	I liten grad	45	20.9	20.9	24.7
	Nøytral	24	11.2	11.2	35.8
	I stor grad	96	44.7	44.7	80.5
	I svært stor grad	42	19.5	19.5	100.0
	Total	215	100.0	100.0	

## Correlations

Spearman's rho	Jeg har god tid og ressurser til å ivareta søsken	Jeg har gode rutiner, prosedyrer eller retningslinjer på avdelingen	Jeg har fått god opplæring og informasjon om søsken som pårørende	Jeg har god kunnskap om hvilke hjelpeinstanders ressurser som kan benyttes	Jeg opplever satsning fra ledelse	Jeg erfarer at det er tilstrekkelig økonomi for å ivareta søsken	Jeg iverksetter ofte tiltak for å ivareta søsken
Correlation Coefficient	1.000	.646**	.660**	.560**	.555**	.654**	.558**
Sig. (2-tailed)	.	.000	.000	.000	.000	.000	.000
N	213	197	213	213	208	182	212
Correlation Coefficient	.646**	1.000	.726**	.682**	.667**	.655**	.651**
Sig. (2-tailed)	.000	.	.000	.000	.000	.000	.000
N	197	197	197	197	192	172	196
Correlation Coefficient	.660**	.726**	1.000	.725**	.688**	.663**	.687**
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.	.000	.000	.000	.000
N	213	197	215	215	209	184	213
Correlation Coefficient	.560**	.682**	.725**	1.000	.693**	.664**	.658**
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.	.000	.000	.000
N	213	197	215	215	209	184	213
Correlation Coefficient	.555**	.667**	.688**	.693**	1.000	.777**	.595**
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
N	208	192	209	209	209	181	208
Correlation Coefficient	.654**	.655**	.663**	.664**	.777**	1.000	.587**
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.000	.000	.	.000
N	182	172	184	184	181	184	183
Correlation Coefficient	.558**	.651**	.687**	.658**	.595**	.587**	1.000
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.
N	212	196	213	213	208	183	213

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

## Correlations

Spearman's rho	Jeg ber barneansvarlig personell om veiledning når jeg trenger det	Jeg ber barneansvarlig personell om veiledning når jeg trenger det	Jeg veileder foreldre i å støtte søsken	Jeg veileder foreldre i å støtte søsken	Jeg tilrettelegger for at søsken får egnet tid med foreldrene	Jeg tilrettelegger for at søsken får egnet tid med foreldrene	Jeg tilrettelegger for besøk av søsken	Jeg fremmer det friske i barnet, eksempelvis tilrettelegge for at pasient og søsken kan være sammen uten forstyrrelser fra sykehusmiljø	Jeg setter av tid til samtale/aiderstilpasset aktivitet med søsken	Jeg tilbyr søsken musikk- og leketerapi	Jeg henviser til sykehus BUP ved behov	Jeg sikrer samarbeid rundt søskenet, eks. med skole, barnehage, helsesykepleier mfl.
Correlation Coefficient	1.000	.432**	.432**	.429**	.429**	.432**	.258**	.297**	.463**	.399**	.248**	.395**
Sig. (2-tailed)		.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
N	202	201	202	202	202	202	202	197	201	199	202	202
Correlation Coefficient	.432**	1.000	.591**	.591**	.488**	.488**	.488**	.408**	.508**	.367**	.414**	.346**
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
N	201	214	213	213	214	214	214	209	212	209	211	211
Correlation Coefficient	.429**	.591**	1.000	1.000	.514**	.514**	.442**	.442**	.467**	.370**	.293**	.349**
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
N	202	213	214	214	214	214	209	209	212	209	211	211
Correlation Coefficient	.258**	.488**	.488**	.514**	1.000	1.000	.627**	.627**	.533**	.426**	.487**	.326**
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
N	202	214	214	214	215	215	210	210	213	210	212	212
Correlation Coefficient	.297**	.408**	.408**	.442**	.627**	.627**	1.000	1.000	.605**	.434**	.394**	.405**
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
N	197	209	209	209	210	210	210	210	208	205	207	207
Correlation Coefficient	.463**	.508**	.463**	.467**	.533**	.533**	.605**	.605**	1.000	.637**	.457**	.506**
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
N	201	212	212	212	213	213	208	208	213	209	211	211
Correlation Coefficient	.399**	.367**	.370**	.370**	.426**	.426**	.434**	.434**	.637**	1.000	.362**	.513**
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
N	199	209	209	209	210	210	205	205	209	210	208	208
Correlation Coefficient	.248**	.414**	.414**	.293**	.487**	.487**	.394**	.394**	.457**	.362**	1.000	.332**
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
N	202	211	211	211	212	212	207	207	211	208	212	211
Correlation Coefficient	.395**	.346**	.346**	.349**	.326**	.326**	.405**	.405**	.506**	.513**	.332**	1.000
Sig. (2-tailed)	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
N	202	211	211	211	212	212	207	207	211	208	211	212

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

**I hvilken grad vurderer du egen kompetanse om søsken som pårørende?**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Mangelfulle	29	13.5	13.5	13.5
	Under middels	48	22.3	22.3	35.8
	Middels	82	38.1	38.1	74.0
	Gode	42	19.5	19.5	93.5
	Meget gode	14	6.5	6.5	100.0
	Total	215	100.0	100.0	

**Ønsker du mer opplæring/kompetanse i ivaretagelse av søsken som pårørende?**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ja	189	87.9	87.9	87.9
	Nei	26	12.1	12.1	100.0
	Total	215	100.0	100.0	