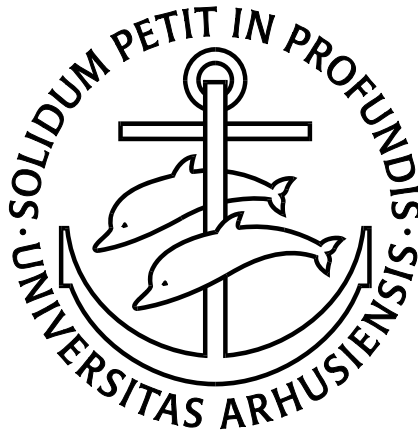


Kandidatspeciale



**Familiecentreret sygepleje i pædiatrien
- en begrebsanalyse**

af

Gitte Mikkelsen

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Gitte Mikkelsen
Modul: Kandidat speciale
Måned og år: Juni 2008
Vejleder: Kirsten Frederiksen
Anslag: 119.737

**Familiecentreret sygepleje i pædiatrien
- en begrebsanalyse**

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Resumé

Formål: At afklare brugen af begrebet ”familiecentreret sygepleje” indenfor sygeplejevidenskaben, og afdække områder i forståelsen og anvendelsen som kan forklare den hidtidige forskning som har vist et gab mellem teori og praksis.

Metode: Der blev foretaget en begrebsanalyse baseret på materiale fra en systematisk litteratursøgning. Analysen tog udgangspunkt i principper udviklet af Morse og kollegaer til identifikation af et begrebs struktur og modenhed.

Fund: Familiecentreret sygepleje kan karakteriseres som et paradigmebegreb bestående af adskillige underbegreber. En stor del er relateret til det centrale begrebskendetegn – samarbejde mellem forældre og sygeplejersker, ofte benævnt partnerskab. Karakteren af dette partnerskab forekommer dog uklart, og fundene tyder på at visse modsætningsforhold mellem ideen om partnerskab og sygeplejerskens professionelle rolle kan forklare de problemer der er med implementering i praksis.

Konklusion: Familiecentreret sygepleje er et delvist modent begreb på et højt abstraktionsniveau. Der er brug for en yderligere teoretisk afklaring for at muliggøre en operationalisering til brug indenfor forskning og praksis.

English summary

Title: A concept analysis of family-centred care in pediatric nursing

Purpose: To clarify the use of the concept family-centred care within nursing science, and to explore areas in the understanding and application that could explain the findings from previous research suggesting a gap between theory and practice.

Method: A concept analysis based on a systematic literature review was conducted. The analysis used the principles developed by Morse and colleagues to examine the structure and scientific maturity of the concept.

Findings: Family-centred care is a paradigmatic concept consisting of several subconcepts, many of which are related to the essential attribute - collaboration between parents and professionals, often referred to as a partnership. However, the nature of this partnership remains unclear, and the data suggests that inconsistencies exist between the idea of partnership and the professional role of the nurse. This could explain the problems related to implementation.

Conclusion: Family-centred care is a partially mature concept on a high level of abstraction. It will need further theoretical development to enable an operationalization for use in research and practice.

Indholdsfortegnelse

Resumé	3
English summary	4
Indholdsfortegnelse	5
1 Præsentation af problemstilling	7
1.1 Indledning	7
1.2 Problemformulering:	8
1.2.1 Afgrænsning	8
1.2.2 Nøglebegreber	8
1.3 Specialets opbygning	10
1.4 Gennemgang af litteratur om familiecentreret sygepleje	10
1.4.1 Baggrund for begrebets opståen	10
1.4.2 Hvilken betydning har familiecentreret sygepleje for forældrene?	12
1.4.3 Hvad betyder udøvelsen af familiecentreret sygepleje for sygeplejerskerne?	13
1.4.4 Den videnskabelige udvikling af familiecentreret sygepleje	14
2 Metode	16
2.1 Præsentation af begrebsanalyse som metode indenfor sygeplejevidenskaben	16
2.1.1 Hvad er et begreb?	16
2.1.2 Sammenhængen mellem begreb og det fænomen det er knyttet til	16
2.1.3 Formålet med begrebsanalyse i sygeplejen	17
2.1.4 Metodiske tilgange indenfor sygeplejevidenskaben	17
2.1.5 Opgavens position	18
2.2 Metodevalg	19
2.2.1 Materiale	20
2.2.1.1 Beskrivelse af den anvendte strategi for litteratursøgning	20
2.2.1.2 Præsentation af materialet	23
2.2.2 Analysemetode – beskrivelse af processen:	25
3 Analyse af begrebets struktur	29
3.1 Hvad er forudsætningen for at familiecentreret sygepleje kan være til stede?	29
3.1.1 Sammenfatning	31
3.2 Hvilke egenskaber er karakteristiske for familiecentreret sygepleje?	31

3.2.1	Sammenfatning.....	34
3.3	Hvordan afgrænser familiecentreret sygepleje sig fra andre begreber?	34
3.3.1	Sammenfatning.....	36
3.4	Hvad er resultatet af familiecentreret sygepleje?	37
3.4.1	Sammenfatning.....	39
3.5	Model af familiecentreret sygepleje	39
4	Analyse af begrebets modenhed.....	42
4.1	Det epistemologiske princip.....	42
4.2	Det pragmatiske princip	44
4.3	Det lingvistiske princip.....	46
4.4	Det logiske princip.....	47
4.5	Sammenfatning.....	48
5	Diskussion	49
5.1	Familiecentreret sygepleje som paradigmebegreb	49
5.1.1	Diskussion af fundene i forhold til tidligere begrebsanalyser	50
5.1.2	Diskussion af fundene i forhold til Franck og Callerys model.....	52
5.2	Partnerskab versus professionalisme	53
5.2.1	Den professionelle identitets betydning for sygeplejersken.....	54
5.2.2	Hvorfor er partnerskab vanskeligt?	54
5.2.3	Sammenfatning.....	55
5.3	Evaluering af den anvendte metode.....	56
5.3.1	Metodens anvendelighed i forhold til opgavens formål	56
5.3.2	Kritik af begrebsanalyse som metode.....	57
5.3.3	Studiets begrænsninger.....	58
6	Konklusion	60
7	Perspektivering	61
8	Referencer.....	62
9	Bilagliste	67

1 Præsentation af problemstilling

1.1 Indledning

Fra starten af 1960'erne og fremefter skete der et paradigmeskift indenfor behandling og pleje af børn på hospital som fik afgørende indflydelse på pædiatrisk sygepleje (Hall 2007b). Fra at have været udelukket fra adgang til det syge barn og deltagelse i plejen, fik forældrene i stigende grad mulighed for at være til stede og spille en aktiv rolle.

Årsagen til dette var en ny forståelse af familien som det centrale i barnets liv, og et syn på familien som en helhed hvor alle medlemmer påvirkes af sygdommen og kan have behov for støtte. I nutidig pædiatrisk sygepleje indgår samarbejdet med familien til det syge barn derfor som et væsentligt element.

I international sammenhæng anvendes ofte udtrykket familiecentreret sygepleje (*family-centred care*) for dette fænomen, hvorimod det i Danmark endnu ikke er så udbredt (Hall 2007a). I den internationale sygeplejefaglige litteratur har betegnelsen vundet indpas illustreret ved at den i databasen CINAHL findes som emneord, og et opslag giver 2550 referencer. Anvendelsen er dog langt fra konsistent. Brug af ord som paradigme (Hall 2007a), filosofi (Malusky 2005), sygeplejemodel (Shields et al. 2007) og 1. niveaus teori (Hutchfield 1999) viser en uklarhed om hvorvidt familiecentreret sygepleje skal betragtes som en filosofisk/moralsk holdning til hvordan den ideelle sygepleje bør være eller snarere en model for sygeplejeinterventioner i praksis.

Samtidig er der usikkerhed om hvordan begrebet omsættes til klinisk praksis og forskning (operationalisering). Ifølge Hall mangler vi i Danmark klare principper, modeller og handlemåder for familiecentreret sygepleje (Hall 2007b). Det kan få konsekvenser for familiens oplevelse af et hospitalsophold, og bidrage til usikkerhed om rollen som forældre. Hall beskriver i sin doktorafhandling ovenstående problematik som et gab mellem teori og praksis og fremhæver manglen på forskning som lever op til behovet for evidensbaseret praksis indenfor familiecentreret sygepleje (Hall 2007a).

Ovenstående problemer kan måske knyttes til begrebets ovenfor nævnte diffuse natur. Sygeplejeforsker Janice Morse, som i sit arbejde med kvalitativ teoriudvikling beskæftiger sig med udvikling og integration af begreber, begrundede vigtigheden af at udvikle klare begreber med at begreber gør det muligt at kommunikere om adfærd og erfaring udenfor en konkret sammenhæng. De udgør det grundlag hvorfra teori kan

udledes og kan danne forbindelse mellem teori, forskning og praksis. Dette forudsætter imidlertid en tydelig videnskabelig definition som giver mening på tværs af de forskellige situationer begrebet forekommer i, hvilket ligeledes er en forudsætning for operationalisering (Morse et al. 2002). Jeg vil derfor i dette speciale, med afsæt i Morses begrebsforståelse, argumentere for at før ønsket om operationalisering af familiecentreret sygepleje indenfor praksis og forskning kan realiseres, bør der ske en nærmere analyse af begrebets aktuelle videnskabelige status og eventuelle behov for udvikling.

Formålet med opgaven er således 1) at undersøge hvordan begrebet familiecentreret sygepleje forstås og anvendes indenfor sygeplejevidenskaben. Jeg vil kigge på om der er enighed om definition, indhold og relationen til lignende begreber og teorier, samt hvilket abstraktionsniveau der arbejdes på; 2) i forlængelse af en sådan afklaring at afdække eventuelle mangler og uoverensstemmelse i forståelsen, samt diskutere hvilke konsekvenser denne forståelse får for anvendelse i forskning og klinisk praksis.

1.2 Problemformulering:

I pædiatrisk sygepleje er der beskrevet et gab mellem teori og praksis indenfor familiecentreret sygepleje, og der er manglende entydighed i brug af ordet i litteraturen.. Hvilken forklaring kan en begrebsanalyse af udtrykket, som det anvendes i den sygeplejevidenskabelige litteratur om børn og familier på hospital, give på dette problem?

1.2.1 Afgrænsning

Som interesseområde for undersøgelsen er valgt hospitalsindlagte børn og deres familier fordi det er indenfor dette felt min egen praksis ligger. Endvidere er der i litteraturen en begyndende opdeling af begrebet hvor ydelser indenfor den primære sundhedstjeneste benævnes ”family-centred services” (Franck & Callery 2004).

1.2.2 Nøglebegreber

Familiecentreret sygepleje: Familiecentreret sygepleje anvendes i dag i andre sammenhænge indenfor sygeplejen end pædiatrien f.eks. geriatri og psykiatri. I denne opgave tages udgangspunkt i en familierelation hvor barnet er patienten. Som det vil fremgå af analysen, findes der ikke en entydig definition af begrebet. Fælles for alle fortolkninger er vægtningen af familien som det konstante i barnets liv og hermed

barnets grundlæggende kilde til støtte. (Malusky 2005). Forskellen på familiecentreret sygepleje og en mere traditionel tilgang til pædiatrisk sygepleje, hvor primær fokus er på det syge barn, er derfor en bevidst og målrettet inddragelse af familien med henblik på at styrke hele familiens sundhed og velbefindende (Hall 2007a). Dette fremgår eksempelvis af CINAHL's definition: "*Collaborative relationship between families and professionals in the continued pursuit of being responsive to the priorities and choices of the families*".

Familie: Den traditionelle definition af en familie som de personer man er blodsbeslægtet med eller som man er forbundet med ved ægteskab (Politikens Nudansk ordbog (Becker-Christensen 2006)) er ikke altid dækkende for nutidige relationer, hvorfor der kan være brug for en mere bred forståelse som inkluderer andre nærtstående. Jeg anvender i denne opgave en definition fra det anvendte kildemateriale som lyder:

"The family is a basic social unit having as its nucleus two or more persons, irrespective of age, in which each of the following conditions are present:
a) the members are related by blood, or marriage, or adoption, or by a contract which is either explicit or implied.
b) the members communicate with each other in terms of defined social roles such as mother, father, wife, husband, daughter, son, brother, sister, grandfather, grandmother, uncle, aunt; and
c) they adopt or create and maintain common customs and traditions.(Shields et al. 2007, s. 5)

Begreb: Et begreb kan ifølge Politikens filosofleksikon defineres som "*det en person er i besiddelse af, idet han forstår et sprogligt udtryk*" (Lübcke 1990, s. 48). Indholdet af et begreb er summen af de kendetegn som en genstand eller et fænomen skal have for at høre under et begreb. Begrebsanalyse undersøger træk ved meningen og brugen af sproglige udtryk og er i moderne form inspireret af filosofen Wittgensteins tanker om at et sprogligt udtryks mening afhænger af den brug sprogets talere gør af det i en konkret kommunikationssammenhæng (ibid. s. 15-16).

I kapitlet om metode gives en præsentation af begrebsanalyse indenfor sygeplejevidenskaben, og det vil fremgå af metodebeskrivelsens afsnit om litteratursøgning hvordan sygeplejevidenskabelig litteratur defineres i denne undersøgelse.

1.3 Specialets opbygning

Opgaven indledes med en kort gennemgang af udvalgt litteratur om familiecentreret sygepleje, hvorefter den valgte metode – begrebsanalysen - præsenteres. Som det fremgår af problemformuleringen, står denne metode centralt i det perspektiv der lægges på forståelsen af familiecentreret sygepleje, hvorfor jeg vil indlede med at udlægge den teoretiske baggrund for metodens anvendelse indenfor sygeplejevidenskaben.

En detaljeret beskrivelse og begrundelse for den analytiske strategi der er anvendt, følger efter et afsnit om udvælgelse af materialet. Jeg har desuden valgt at uddybe aspekter af metoden sideløbende med de anvendes i analysen, for herved at lette læserens forståelse af metoden.

Analysen er delt i to afsnit: i det første identificeres begrebets struktur, dvs. indhold og generelle karaktertræk, i det næste vurderes begrebets anvendelse indenfor videnskaben. I diskussionsafsnittet vil jeg så ud fra fundene i analysen vurdere den forståelse af begrebet der træder frem, og diskutere temaer som kan belyse den nuværende usikkerhed forbundet med anvendelsen.

1.4 Gennemgang af litteratur om familiecentreret sygepleje

Der tages i gennemgangen fortrinsvis afsæt i materiale fra opgavens litteratursøgning. Denne søgning, som beskrives i detaljer i metodeafsnittet s. 17 og er illustreret i tabel 3 s. 19, bestod af en databasesøgning på kombinationer af familiecentreret sygepleje, pædiatrisk sygepleje og forskning. I nedenstående afsnit anvendes udvalgte kilder af nyere dato samt kilder der fremstår som centrale. Hensigten er ikke at give en udtømmende præsentation af området, hvilket grundet omfanget af det materiale der er til rådighed rækker ud over muligheden i dette speciale, men at give et indblik i baggrunden for familiecentreret sygepleje, hvilken betydning begrebet har fået for familien og sygeplejersken og, med fokus på opgavens formål, give eksempler på anvendelsen indenfor sygeplejevidenskaben.

1.4.1 Baggrund for begrebets opståen

Ideen om familiecentreret sygepleje har sin oprindelse i 1950'erne, hvor der opstod bekymring for et hospitalsopholds påvirkning af børns psykologiske udvikling. De negative konsekvenser blev dokumenteret af de engelske forskere Bowlby og

Robertson, hvis teorier om tilknytning og deprivation skabte betydelig interesse. I England førte det til udgivelse af regeringens Platt-rapport om forholdene for børn på hospital, som skabte en bevægelse hen imod mere familievenlig praksis (Alsop-Shields & Mohay 2001). Samtidig førte fremkomsten af forbrugerbevægelsen til et pres fra brugerne af sundhedsvæsenet om større indflydelse, hvilket også havde en afsmittende virkning på de krav forældre til indlagte børn stiller. I USA, England og Australien fik nystiftede organisationer til fremme af familie- og børnevenlig praksis indenfor det generelle sundhedsvæsen, indflydelse på lovgivningen på området (ibid.). I 1987 blev der i USA af en gruppe forældre og professionelle udarbejdet en formulering af de centrale principper i den nyopståede filosofi om familiecentreret pleje (Shelton & Stepanek 1995). Disse principper, som der stadig henvises til i dag i meget af litteraturen, kan summeres op som vist nedenfor.

Table 1: Nøgleelementer i familiecentreret pleje

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • <i>Recognition that the family is the constant in the child's life, while the service systems and personnel within those systems fluctuate.</i> • <i>Facilitating family/professional collaboration at all levels of health care.</i> • <i>Exchanging complete and unbiased information.</i> • <i>Honouring of cultural diversity, strengths and individuality and respecting different ways of coping.</i> • <i>Implementing policies and programs that provide developmental, educational, emotional, environmental and financial support.</i> • <i>Facilitating family-to-family support.</i> • <i>Ensuring that service and support systems are flexible, accessible and comprehensive.</i> • <i>Appreciating families as families and children as children.</i> |
|---|

Resume af Shelton & Stepanek (1995)

Ovenstående principper blev udarbejdet med henblik på kronisk syge børn der blev passet i hjemmet og det primære sundhedsvæsen, og det er fra dette perspektiv at begrebet har udviklet sig i USA, hvorimod der i England har udviklet sig et perspektiv med udgangspunkt i hospitalsindlagte børn (Hutchfield 1999). I nordisk sammenhæng har NOBAB (nordisk forening for syge børns behov) udarbejdet en standard om børn på sygehus, som tager udgangspunkt i FN's børnekonvention og bl.a. fastslår at: ” *Barn på sjukhus har rätt att ha föräldrar eller annan närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen. Barn och föräldrar skall - efter grundlig information - vara delaktiga i*

beslut som gäller behandling och vård av barnet” (NOBAB. 2008). I DK eksisterer der ikke en lovgivning om børn på sygehus, men principperne bag familiecentreret sygepleje, så som kommunikation og medinddragelse, indgår i Sundhedsloven (2005) og anbefalinger for de mellem menneskelige relationer i sundhedsvæsenet (Amtsrådsforeningen et al. 2003).

Der er således enighed i opfattelsen i de vestlige lande om de bærende værdier i familiecentreret sygepleje formuleret som en anerkendelse af familiens centrale betydning under barnets sygdom. Flere kilder gør dog opmærksom på at kulturelle konstruktioner så som klasse, religion og køn påvirker hvordan disse værdier opfattes, og familiecentreret sygepleje kan derfor kun forstås indenfor rammerne af den i samfundet gældende forståelse/diskurs om familier, børn og sygdom (Chenery 2004; Shields & Nixon 2004).

1.4.2 Hvilken betydning har familiecentreret sygepleje for forældrene?

Det er en fundamental del af det at være forældre at tage ansvar for barnets sundhed og velvære, og den stærke følelsesmæssige binding til barnet gør at forældrenes tilstedeværelse og aktive deltagelse er nødvendig både for barnets skyld og for deres egen (Coyne & Cowley 2007; Hall 2007a). Det er derfor af betydning at sygeplejen inddrager deres perspektiv.

Samarbejdet mellem forældre og sygeplejersker har ifølge Coyne (1996) gennemgået en begrebslig udvikling fra ønsket om involvering af forældre i plejen til den ide om partnerskab som i dag anses for at være centralt for familiecentreret sygepleje. Hun påviser imidlertid i et senere studie at der kan være problemer forbundet med denne ideologi, og at kontrollen over omfanget af partnerskabet ligger hos sygeplejerskerne (Coyne and Cowley 2007)

Studier har vist at hospitalsindlæggelse er forbundet med stor usikkerhed for forældrene pga. den ændrede situation for familien og belastningen ved at skulle være ”forældre i offentlighed” (Darbyshire 1995). I en del af et større etnografisk studie om interaktionen mellem forældre og personale på en neonatal afdeling har Fenwick og kollegaer vist hvorledes mødre anstrenger sig for at falde ind i den accepterede rolle, tematiseret som at ”lære at spille spillet” (Fenwick et al. 2002). Forældrene har et ønske om at være en del af teamet, og deres behov for viden og for at beskytte og tage ansvar, så barnet får den bedst mulige pleje, kommer til udtryk i en øget årvågenhed som kan give

konflikter hvis personalet misforstår deres adfærd som mistillid og kritik (Holm et al. 2003; Hurst 2001). Espezel og Canam (2003) har ligeledes vist at forældrene ikke altid ved hvordan de kan indgå i et partnerskab med de professionelle, og hvad de kan forvente af samarbejdet.

Forældrene oplever samarbejdet med sygeplejerskerne som positivt når omsorg er fremtrædende i relationen, både i tilgangen til barnet og familien (Hall 2007a; Harbaugh et al. 2004). I et grounded theory studie har Hopia identificeret disse 5 elementer som betydningsfulde: at styrke forældreskabet, tage sig af barnets tarv, dele den følelsesmæssige byrde, støtte mestring og skabe en fortrolig plejereation (Hopia et al. 2005).

1.4.3 Hvad betyder udøvelsen af familiecentreret sygepleje for sygeplejerskerne?

For sygeplejerskerne har dette paradigmeskift haft konsekvenser for hvordan de opfatter deres funktion i forhold til børn og familier og kræver refleksion over de holdninger der ligger til grund for deres praksis og deres selvopfattelse som professionelle (Ahmann 1998). Imidlertid ved sygeplejerskerne ikke altid hvad der ligger i begrebet familiecentreret sygepleje, og plejen tilrettelægges derfor ”ad hoc”, dvs. uden at følge en bestemt plan (Hall 2007b). Dette bekræftes i et studie som identificerer tre forskellige strategier hos sygeplejerskerne i deres handlinger for at fremme familiens sundhed: en systematisk, en selektiv og en situationsspecifik tilgang. Kun i den systematiske strategi blev plejen planlagt på grundlag af en individuel vurdering af familiens situation og dens behov for hjælp (Hopia et al. 2004).

Denne mangel på ensartethed i plejen skyldes tilsyneladende ikke manglende vilje – flere studier har vist at sygeplejerskerne slutter op om principperne bag begrebet men har problemer med at implementere det til praksis (Palladelis et al. 2005; Petersen et al. 2004). Et studie fra 1997 (Bruce & Ritchie 1997) blev gentaget i 2002 (Bruce et al. 2002) og begge studier viste at sygeplejerskerne anser elementerne i familiecentreret sygepleje, som defineret af Shelton og Stepanek, som vigtige, og i begge studier findes mangel på støtte til personalet og strukturen af sundhedsvæsenet som væsentlige begrænsende faktorer.

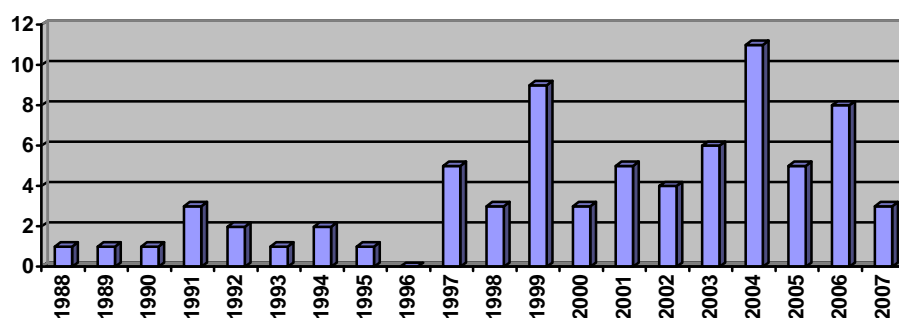
Barnsteiner og kollegaer forklarede i 1994 denne situation med at familiecentreret sygepleje blev indført i sundhedsvæsenet udelukkende med øje for de fordele det har for familien, men uden overvejelser om hvordan det påvirker personalet og hvilken støtte

og kundskaber der er brug for (Barnsteiner et al. 1994). Siden har der dog været stigende fokus på at undersøge dette tema som f.eks. hos Tomlinson og kollegaer der argumenterer for en struktureret uddannelsesmæssig tilgang baseret på teori om social læring (Tomlinson et al. 2002).

1.4.4 Den videnskabelige udvikling af familiecentreret sygepleje

Udvikling og udbredelse af kundskaber om familiecentreret sygepleje er af Bradley (1996) beskrevet som en langsom proces der i starten byggede på forskning og anbefalinger fra ikke-sygeplejefaglige discipliner. I det seneste årti har der været stigende interesse for emnet indenfor sygeplejeforskning (som vist i tabel 2- en enkel søgning på kombinationen af family-centred care, pediatric nursing og research i CINAHL).

Tabel 2: Referencer fordelt på år



Størsteparten af forskningen i familiecentreret sygepleje er af deskriptiv karakter, hvorimod der er få studier som faktisk tester plejeformer baseret på principperne i begrebet. Manglen på interventionsstudier vanskeliggør en evaluering af effekten på familiens velbefindende. Derfor efterlyser flere en identifikation af empiriske indikatorer defineret som ”*instruments or other observable evidence of the phenomena of interest*” (Franck and Callery 2004, s. 270) som kan gøre det muligt at observere og måle tilstedeværelsen af familiecentreret sygepleje, samt større enighed om relevante effektmål, således at en evidensbaseret af begrebet bliver muligt (Franck and Callery 2004; Hall 2007a). Relevansen heraf understreges i et nyligt Cochrane review hvor der ikke fandtes forskningsresultater som kunne påvise en effekt af familiecentreret sygepleje sammenlignet med andre plejemodeller (Shields et al. 2007).

Det er stadig tendensen, som også påpeget af Bradley (1996), at forskningen beskriver delelementer snarere end søger at nå til en samlet forståelse af begrebet. I en begrebsanalyse af Hutchfield vises de forskellige definitioner der eksisterer, og der argumenteres for nødvendigheden af en operationalisering der gør begrebet anvendeligt for praktikere (Hutchfield 1999). Da meget af forskningen, som vist i tabellen, er fra efter 1999 kan det tænkes at være sket en udvikling i begrebet siden. Der eksisterer en senere analyse (Malusky 2005) som dog kun undersøger begrebet i en snæver kontekst (neonatal intensiv sygepleje) og tillige anvender en metode (Walker og Avants) som kritiseres for ikke at være en videnskabelig undersøgelse (Hupcey & Penrod 2005). Det vil derfor være relevant på ny at undersøge begrebets status hvor fokus, som angivet i problemstillingen, er operationalisering forstået som en teoretisk definition/model der kan være vejledende for begrebets anvendelse i praksis og forskning.

2 Metode

2.1 Præsentation af begrebsanalyse som metode indenfor sygeplejevidenskaben

Da valg af metode til begrebsafklaring bygger på bestemte syn på begreber og deres forhold til sprog og virkelighed, vil jeg kort opridse det filosofiske grundlag for begrebsanalyse i sygeplejen, som tolket af fremtrædende sygeplejeteoretikere indenfor metoden, og begrunde den position som ligger til grund for valg af metode i undersøgelsen.

2.1.1 Hvad er et begreb?

Et begreb kan ifølge Chinn og Kramer defineres som *”en kompleks mental formulering af en erfaring [...] (som) anses for at være empirisk når den gennem symboler kan deles med andre, og de kan verificere den med sanseapparatet”* (Chinn & Kramer 2005, s 81). Begreber er således ikke det samme som den genstand eller det fænomen de repræsenterer, men udtryk for den mentale forestilling om fænomenet. Begreber er kognitive af natur og opstået gennem erfaringer med fænomenet som har ført til dannelse af en mental forståelse, begrebsdannelse i denne forstand er en almen proces som finder sted når mennesket oplever verden omkring sig (Hupcey and Penrod 2005). Begreber findes i forskellige typer fra relativt empiriske, dvs. dannet ud fra direkte observerbare fænomener, eller relativt abstrakte, dvs. mentale konstruktioner udledt af indirekte erfaringer og evt. med andre underbegreber (Chinn and Kramer 2005, s. 82). Denne forskellighed skyldes at det bagvedliggende fænomen kan have forskellig natur, og bliver hos Morse udtrykt i en klassifikation fra lavniveaus begreber til paradigmebegreber, som er udtryk for et stigende abstraktionsniveau (Morse 2004).

2.1.2 Sammenhængen mellem begreb og det fænomen det er knyttet til

Eftersom et begreb ikke er det samme som det fænomen det beskriver, kan der være forskellige holdninger til dets sandhedsværdi, forstået som dets mulighed for at sige noget om fænomenet i virkeligheden. Holdningen afhænger af synet på forholdet mellem sandhed og virkelighed. Dette forhold kan beskrives på et kontinuum mellem to positioner: sandhed som absolut værdi der kan opnås adgang til gennem empiriske observationer af virkeligheden, eller sandhed som en ren konstruktion hos den der

erfarer et givet fænomen (Hupcey and Penrod 2005). Penrod og Hupcey indtager her en position som de benævner moderat realisme: *"reality exists independent of the human mind"* (ibid. s. 201). I denne forståelse er det ikke muligt at tale om en absolut sandhed, men kun en mulig eller sandsynlig (engelsk: probable). Begreber ansues her som funderet i virkeligheden idet de er dannet på baggrund af erfaringer, men gennem kognitive processer sker der en mental bearbejdning som er påvirket af individuelle betingelser hos den der tilegner sig begrebet. Gennem sproget kan disse individuelle erfaringer deles og sammenlignes, og en systematisk undersøgelse af de forskellige kontekstbundne opfattelser vil derfor afdække en mulig ("probable") sandhed, hvilket er hensigten med en begrebsanalyse (ibid.).

2.1.3 Formålet med begrebsanalyse i sygeplejen

Begrebsafklaring anses som en meningsfuld vej til udvikling af viden indenfor sygeplejevidenskaben. Et uklart begreb hæmmer muligheden for at kommunikere om de fænomener videnskaben beskæftiger sig med, og vil indenfor forskningen forhindre sammenlignelighed og syntese af forskningsresultater (Rodgers 2000a, s. 80). Begreber er endvidere afgørende elementer i teoridannelse, hvor de udgør den sammenhængende struktur af ideer (Chinn and Kramer 2005, s. 77). Morse og kollegaer ser udvikling af kvalitativ teori som endemålet for al kvalitativ forskning, og integrering af begreber spiller her en væsentlig rolle (Morse et al. 2002). Analyse af et specifikt begreb er således ikke en isoleret proces, men skal ses som et bidrag til udvikling af en større teoretisk forståelse indenfor et felt af sygeplejen.

2.1.4 Metodiske tilgange indenfor sygeplejevidenskaben

Begrebsanalyse som metode er funderet i videnskabsfilosofiske spørgsmål relateret til forholdet mellem sprog, viden og empirisk virkelighed, hvilket medfører forskellige teoretiske positioner (Rodgers 2000b, s. 9-12; Weaver et al. 2008). Rodgers skelner i sin præsentation af disse positioner mellem et *"entity"* syn og et *"dispositional"* syn, som begge har påvirket den sygeplejefaglige tilgang til metoden. Det første kan på dansk ligestilles med begrebsrealisme (Lübcke 1990, s. 48) og har vægtning på begreber som specifikke ting eller størrelser. Disse betragtes som korresponderende med eller direkte svarende til faktiske elementer i virkeligheden. Udforskningen af et begreb tilstræber at finde frem til de essentielle og nødvendige egenskaber som definerer og afgrænser

begrebet. Dette svarer til det klassiske syn på begrebsanalyse (Weaver et al. 2008) og har inspireret til den mest anvendte metode i sygeplejen som er udviklet af Walker og Avant. Dispositionelle teorier¹ lægger vægt på færdigheder hos brugerne af begreber. Et begreb bliver her karakteriseret ved den adfærd det muliggør, så som at bruge sproget effektivt og udføre specifikke mentale eller fysiske handlinger som er relevante for begrebet (Rodgers 2000b, s.11). Dvs. man har tilegnet sig et begreb når man kan anvende det på en relevant måde. Denne skole afviser ideen om at de definerende egenskaber ved begreber er essentielle og med klare og tydelige afgrænsninger, snarere betragtes de som udtryk for en grad af association med begrebet og udtrykkes som sandsynlighed, ”typikalitet” eller ”familie” lighed. Rodgers, hvis metode bygger på det dispositionelle syn, fremhæver at der ikke er en klar linie mellem disse to skoler, og at begge har haft indflydelse på den nutidige anvendelse af begrebsanalyse i sygeplejen (ibid. s. 12).

Janice Morse og kollegaer har tilføjet tilgangen til begrebsanalyse en ny dimension idet de lægger vægt på at skelne mellem hverdagsbegreber og videnskabelige begreber (Hupcey and Penrod 2005; Morse 2000). Hverdagsbegreber bruges i det daglige sprog, er brede og har ikke nødvendigvis en bestemt definition. Videnskabelige begreber er udviklet af forskere for at henvise til bestemt adfærd eller tilstande. De er skabt af forskerne og særegne for den situation forskeren har defineret, dvs. ofte kontekstbundne med snæver operationel definition. Begreber kan bevæge sig imellem de to områder i takt med sproget udvikler sig (Morse 2000, s. 335). Det er den videnskabelige betydning af et begreb som ifølge denne position bør være genstand for analyse idet begrebet herved kan indgå i en bredere teoretisk sammenhæng. Dette forudsætter derfor at analysen bygges på materiale fra den videnskabelige litteratur, hvilket er en afgørende forskel fra andre teoretikers metode (Hupcey and Penrod 2005).

2.1.5 Opgavens position

Jeg har til opgaven valgt en position som er i overensstemmelse med Penrod og Hupceys forståelse af moderat realisme, idet jeg anser det for muligt gennem erfaring at opnå indsigt i aspekter af et fænomen og dele denne erfaring med andre. Denne

¹ Disposition betyder ifølge Filosofisk ordbog anlæg, tilbøjelighed. Et dispositionsbegreb er et udtryk for en egenskab der betinger et bestemt adfærd eller reaktionsmønster (Hanneborg et al. 1994)

konceptualisering er imidlertid ikke absolut men formes af omgivelser/samfund og kan ændres over tid. I denne forståelse er det muligt at identificere egenskaber ved et begreb, men kun som delvist nødvendige/tilstrækkelige – det vil ikke altid være muligt at opnå en klar afgrænsning idet forståelsen er åben for ligheder snarere end fuldstændig match. Definitioner vil derfor altid være foreløbige og udtrykke den aktuelle forståelse af et begreb, som det kan freanalyseres ved hjælp af videnskabelig metode.

I denne vægtning af den videnskabelige metode ligger også et valg angående materiale til analysen og jeg tilslutter mig Morse og kollegaers holdning om at udvikling af kvalitativ teori bør baseres på den videnskabelige litteratur om emnet. Et valg som er i overensstemmelse med undersøgelsens formål som er begrebets anvendelse i en videnskabelig sammenhæng.

2.2 Metodevalg

Som nævnt i indledningen forekommer der forskellig anvendelse af betegnelsen familiecentreret sygepleje, og fænomenet beskrives på forskellige teoretiske niveauer. Det er muligt at det er mest anvendeligt for sygeplejen hvis det integreres med andre begreber til en teori på et højere abstraktionsniveau. Når familiecentreret sygepleje i den efterfølgende undersøgelse benævnes som et begreb, er det derfor udtryk for et foreløbigt analytisk valg der skal gøre det muligt at undersøge forestillingen om familiecentreret sygepleje og dets anvendelse i den videnskabelige litteratur. Indenfor denne forståelse kan familiecentreret sygepleje betragtes som et adfærdsmæssigt begreb, dvs. et navn givet til klynger af adfærd som tilsammen danner en funktion eller formål (her sygepleje til familier) (Morse 2000, s. 335), og det befinder sig på den abstrakte del af det empirisk-abstrakte kontinuum idet det synes at være konstrueret ud fra indirekte observationer og indeholder andre underbegreber (Chinn and Kramer 2005, s. 81). Der er således brug for en analysemetode som kan indfange denne kompleksitet og jf. undersøgelsens formål sætte den ind i en videnskabelig sammenhæng. Jeg har her fundet Janice Morses metoder og principper for begrebsanalyse og integrering velegnede idet en identifikation et begrebs struktur og evaluering af dets modenhed (definition på disse to betegnelser følger senere) giver en forståelse af begrebets nuværende status og kan pege på de områder hvor der er brug for en yderligere udvikling før det bliver videnskabeligt anvendeligt (Morse et al. 2002). Til hjælp for

analysen indgår desuden elementer af metoden som er videreudviklet og operationaliseret af Penrod og Hupcey (Penrod & Hupcey 2005).

Det bør her tilføjes at det kan diskuteres hvorvidt begrebsanalyse kan udgøre en operationel metode – en opskrift, det er sandsynligvis mere korrekt at tale om metodologiske antagelser, dvs. antagelser der tjener til at forklare og begrunde en valgt fremgangsmåde (Kappel 2004). Da denne undersøgelse udgør min første erfaring med begrebsanalysen lægger den sig i sit valg af fremgangsmåde dog tæt op ad eksisterende eksempler og hjemmelen er hentet hos Janice Morse og kollegaer i form af referencer til dels metodeteori, dels artikler hvor disse forskere gennemgår egne begrebsanalyser. I det næste afsnit følger en præsentation af det litteraturudvalg som udgør materiale for analysen, herunder mine overvejelser om strategi for dataindsamlingen og begrundelser for de valg der er truffet. Herefter vender jeg tilbage til analysemetoden og gennemgår de enkelte trin i processen mere detaljeret.

2.2.1 Materiale

Som tidligere nævnt bygger den valgte metode på data fra videnskabelig litteratur og materialet udvælges ved hjælp af en systematisk litteratursøgning (Penrod and Hupcey 2005). Karakteristisk for metoden er en bred søgning, gerne i flere discipliner, hvor alle referencer læses i fuld tekst. Her udgør specialets størrelse og tidsmæssige omfang dog en begrænsning som har nødvendiggjort en mere snæver afgrænsning der vil blive beskrevet og begrundet i det følgende.

2.2.1.1 Beskrivelse af den anvendte strategi for litteratursøgning

Grundet tids- og pladshensyn har jeg valgt kun at udforske begrebet indenfor den sygeplejefaglige disciplin. Dette kan ses som en afvigelse fra den valgte metode, men kan begrundes ud fra den store mængde litteratur som er tilgængelig. Jeg mener derfor at kunne opfylde kravet om nok materiale til at sikre et tilstrækkeligt udvalg indenfor det valgte område (Morse 2000, s. 338).

De samlede inklusions- og eksklusionskriterier er vist i tabel 3 s. 19.

Litteraturudvælgelsen kan deles i tre trin:

1. trin, som er illustreret i tabel 3, er den primære søgning i de valgte databaser som udgør de største internationale databaser med medicinsk og sygeplejefagligt indhold (Polit & Beck 2004, s. 92) suppleret med en dansk og nordisk søgning. Denne første

søgning er udført med assistance fra bibliotekar til udvælgelse af relevante databaser og søgemetodik. På anbefaling herfra blev databasen Scopus inkluderet fordi den blandt andet indeholder litteratur fra basen Embase der er den europæiske pendant til PubMed, men indeholder flere europæiske kilder.

Der er søgt så langt bagud i tid som muligt i de enkelte databaser, for at kunne registrere en evt. udvikling af begrebets betydning over tid.

Søgningen er foretaget som en kombination af emnesøgning og tekstsøgning (ibid. s. 93). Alle søgeord er, i det omfang det er muligt, konverteret til emneord fra den enkelte databases thesaurus indeks (ibid. s. 92) (se også bilag 1-4 med søgehistorier). I de databaser som ikke havde det præcise udtryk familiecentreret sygepleje (*family-centred care*) som emneord, er valgt de emneord der lå tættest på, og som jeg ud fra databasens definition vurderede at være dækkende for fænomenet (f.eks. *family nursing*). For at opnå høj grad af relevans, er der kun medtaget referencer hvor emneordet forekom som hovedterm. Tekstsøgningen er foretaget med forskellige variationer af tekststrengen ”family centred care” i titel og abstract.

Endelig er der lavet en manuel søgning hvor referencelisterne i centrale artikler er gennemgået for at finde eventuelle referencer som ikke dukkede op i databasesøgningen.

Denne indledende søgning gav et meget stort match i de 3 store databaser (se oversigt i bilag 5) For yderligere at begrænse materialet, valgte jeg derfor i trin 2 at definere videnskabelig litteratur mere snævert, nemlig som præsentation af forskningsresultater (artikler og afhandlinger) eller systematiske reviews og teoretiske analyser som bygger på en systematisk litteratur søgning. Dette giver et materiale som har anvendelsen af begrebet i forskningssammenhæng i fokus, hvilket er i overensstemmelse med problemstillingens efterlysning af en evidensbaseret af begrebet. Desuden fravalgtes forskning om developmentally supportive family-centred care – en model for neonatal sygepleje hvor hovedtemaet er støtte til barnets udvikling.

I det sidste trin af udvælgelsen har jeg på baggrund af en gennemlæsning af abstracts, og i tvivlstilfælde hele teksten, fra dette materiale foretaget hvad der kan betragtes som en ”purposive sampling” (Polit and Beck 2004, s. 306) eller formålsbestemt udvælgelse, hvor det materiale som skønnes mest velegnet til at belyse emnet så bredt som muligt, er udvalgt. Dette er en hyppig anvendt metode i kvalitativ forskning (ibid.) og i

overensstemmelse med Morses principper, hvor der fremhæves at ikke alle artikler nødvendigvis skal inkluderes i analysen, det har større betydning at finde frem til nøglereferencerne som er de artikler som indeholder mest information - er ”theoretically rich” (Morse 2000, s. 350). I udvælgelsen er vægtet at få belyst flere dimensioner så som geografisk og tidsmæssig variation, anvendte metoder, det undersøgte perspektiv (bruger, yder) og de mest hyppige anvendte referencer, med det formål at opfange eventuelle variationer i forståelsen af begrebet. Endvidere forekommer ordet familiecentreret sygepleje i titel eller abstract i alle de inkluderede artikler for at opnå en høj specificitet for emnet.

Tabel 3: Søgestrategi

Søgeord: family cent*red care, family oriented care, family health, family nursing, familjefokuserad omvårdnad, - kombineret med pediatric care/nursing		
Udvælgelseskriterier		Databaser
Inklusion	Eksklusion	Søgeperiode
Trin 1		1. Cinahl (1981-2007) 2. Pubmed (1951-2007) 3. Scopus (1960-2007) 4. SweMed (1977-2007) 5. Bibliotek.dk 6. JCVU: kandidat- og masterspecialer
Peer-reviewed tidsskrift Abstrakt tilgængelig Aldersgruppe: neonatal, infant, child Sprog: engelsk, dansk, norsk, svensk	Artikler om forebyggelse, rehabilitering, psykiatri, primær sundhedstjeneste (Family Centred Service)	
Trin 2 - ovenstående suppleret med:		
Forskningsartikel eller review Tilgængelighed via biblioteket	Developmentally supportive family-centred care	

Hvor de første to trin i udvælgelsen er baseret på den systematik som kræves af en udtømmende litteratursøgning, er det sidste trin i sin natur mere subjektiv og giver ingen mulighed for en objektiv vurdering af materialets repræsentativitet. Dette er

imidlertid heller ikke formålet med kvalitativ udvælgelse som derimod er rettet mod at finde materiale med en høj informationsværdi (Polit and Beck 2004, s. 305). Et lignende synspunkt findes hos Penrod og Hupcey (2005) som anvender kriterierne ”tilstrækkelig og passende” (*adequacy and appropriateness*) i forbindelse med overvejelserne omkring afgrænsning af et materiale. Det sidste kriterium, passende, er det afgørende når man står overfor en stor datamængde, idet udvælgelsen bør være orienteret mod analysens formål frem for statistisk begrundet (ibid.). (Den rene statistiske udvælgelse ses der et eksempel på i Rodgers metode hvor der foreslås en randomiseret udvælgelse af en vis procentdel af materialet. Faren ved denne metode er at meget centrale kilder risikerer at blive udeladt)

Afslutningsvis bør det nævnes at ikke alt materiale kunne skaffes via biblioteket - tilgængelighed er derfor også blevet et inklusionskriterium, f. eks illustreret ved at materiale fra Thailand som var udvalgt i sidste trin, ikke kom med i undersøgelsen. Udvalgte artikler fra denne litteratursøgning er anvendt i præsentationen af problemstilling og baggrund samt i diskussionen af undersøgelsens fund.

2.2.1.2 Præsentation af materialet

I analysen er inkluderet 22 artikler, som præsenteres i kort oversigt i tabel 4 + 5 og mere uddybet i bilag 6.

De er fra tidsperioden 1990 – 2007, dog med en stor overvægt af nyere studier idet knap 3/4 er fra 2000 og fremefter. Den geografiske fordeling er følgende: Storbritannien + Irland 7, USA 5, Canada 4, Australien 3 og Norden 3. Der er således en klar overvægt af vestlige, engelsksprogede lande, og der fandtes ingen studier fra resten af Europa (dette gælder også det frasorterede materiale). Der blev dog fundet referencer til 3 nyere studier fra Thailand som er bestilt men ikke modtaget ved analysens afslutning.

Tabel 4: Materialet fordelt på år

År	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	00	01	02	03	04	05	06	07
An tal	1				1			1	1		1	1		2	4	3	3	4

Den fundne forskning kan deles op i 2 grupper. Den ene er de teoretiske analyser (5), her systematiske reviews eller anden teoretisk konceptualisering. (Der fandtes desuden

2 eksisterende begrebsanalyser af familiecentreret sygepleje fra hhv. 1999 og 2005. De er ikke inkluderet i analysen pga. af metodisk usikkerhed om hvordan fundene fra begrebsanalyser med et andet metodisk ståsted bør anvendes, men vil blive inddraget i diskussionen). De resterende er empiriske studier (17) med et deskriptivt design, hvor forskerne har indhentet data fra praksis. Dette er sket i form af interviewundersøgelser, spørgeskemaundersøgelser og observationsstudier - der er dog kun 2 observationsstudier og der således hovedvægt på indirekte dataindsamling via informanter snarere end direkte observation af et fænomen (Chinn and Kramer 2005, s. 161). Informanterne er en blanding af forældre og personale. Karakteristisk for forældregruppen er en stor overvægt af mødre - i materialet udgør andelen af mødre således 80 %, hvis alle studier der undersøger et forældreperspektiv, samles. Kun to studier inkluderer børn: et interview- og et observationsstudie.

Tabel 5: Materialet fordelt på studietyper

Empiriske studier			
Spørgeskema	Interview	Observation	Metodestudie (blandet)
Bruce & Ritchie 1997	Brown & Ritchie 1990	Hurst 2001	Shields & Tanner 2004
Galvin et al. 2000	Evans 1996	Lundqvist & Nilstun 2007	Weis 2006
Petersen et al. 2004 Hughes 2007	Valentine 1998 Espezel & Canam 2003 Holm et al. 2003 Harbaugh et al. 2004 MacKean et al. 2005 O'Haire & Blackford 2005 Palladelis et al. 2005		
Teoretiske studier			
Systematisk review	Afhandling	Anden analyse	
Corlett & Twross 2006 Shields et al. 2006 Shields et al. 2007	Hall 2007	Franck & Callery 2004	

De inkluderede studier udgør en metodemæssig forskellig tilgang til udforskningen af familiecentreret sygepleje (om end der er en overvægt af kvalitative interviewundersøgelser). Dette kunne ses som et problem hvis undersøgelsen var en metaanalyse eller metasyntese med det formål at sammenligne resultater. Imidlertid skal det her fremhæves at begrebsanalysen undersøger forskernes anvendelse af og antagelser om begrebet, fundene kommer ikke fra de enkelte studiers data, hvorfor det er muligt at inddrage forskellig type forskning i materialet (Morse 2000, s. 351) Ikke alle studier angiver præcist i hvilke afdelinger dataindsamlingen er foregået, og en del er på tværs af afdelinger. I den del af forskningen som undersøger familiecentreret sygepleje i en bestemt kontekst, er neonatologi og onkologi det hyppigst forekommende. Et fælles træk ved disse afdelinger er den lange indlæggelsestid, og at børnene efter udskrivelsen fortsat er præget af sygdommene, hvilket kræver bestemte kompetencer hos forældrene og kan være grunden til at begrebet her har haft interesse for forskningen.

2.2.2 Analysemetode – beskrivelse af processen:

I dette afsnit følger en gennemgang af den analyseproces der er anvendt på materialet. Den generelle tilgang følger den kvalitative metodes principper for analyse af tekstmateriale og kan derfor beskrives som en form for indholdsanalyse hvor forskeren konstruerer et analyseredskab der er rettet mod at identificere væsentlige temaer i materialet (Polit and Beck 2004, s. 578).

Formålet med analysen er at besvare spørgsmålene:

Hvad er begrebets indhold og egenskaber?

Hvad er begrebets egnethed til anvendelse indenfor videnskaben?

Hvilke muligheder og begrænsninger giver den eksisterende forståelse i forhold til anvendelse og operationalisering?

Første trin i denne analyseproces består i en identifikation af hvad Morse kalder begrebets anatomi som udgøres af en struktur bestående af de fire elementer: kendetegn, afgrænsning, forhåndsbetinger og konsekvenser (engelsk: attributes, boundaries,

preconditions, outcome) (Weaver & Morse 2006)². Disse elementer indgår alle i den klassiske tilgang til begrebsanalyse og giver indsigt i begrebets indhold og hvad der definerer og adskiller det fra andre begreber. I næste hovedafsnit der præsenterer fundene fra analysen, findes en uddybende forklaring af hvert enkelt element og hvordan det fremstod i materialet.

For at sikre en systematik og validitet i dataindsamlingen fra artiklerne, har jeg gennemlæst dem ved hjælp af en selvkonstrueret checkliste/guide (bilag 7). I denne guide anvendes ovenstående fire elementer som analysekategorier der gør det muligt at isolere og organisere udsagn som kan identificere begrebets struktur. Data fra checklisterne er herefter blevet sammenlignet på tværs af materialet og dermed den sammenhæng de forekommer i, hvilket Weaver og Morse kalder en dekontekstualisering (Weaver et al. 2008). Denne proces gør det muligt at identificere de generelle karaktertræk ved begrebet og temaer relateret til dets anvendelse.

Ved læsning af artikler der præsenterer empirisk forskning, f.eks. interview med forældre og sygeplejersker eller observationer af praksis, skal det fremhæves at det er forskerens anvendelse af og antagelser om begrebet der er søgt fremanalyseret, og *ikke* fundene, idet disse snarere må ses som udtryk for fænomenet eller informanternes opfattelse heraf. Dette er f.eks. tilstræbt ved at undersøge forskerens præsentation af problemstillingen, valg af temaer i interview/spørgeskemaer og den efterfølgende diskussion (Morse 2000, s.351).

Næste trin – som svarer på spørgsmålet om i hvilken grad begrebet er anvendelig til et videnskabeligt formål – består i en analyse af begrebets modenhed (Morse et al. 2002). Når et begreb er modent, er der enighed om definition, kendetegn og anvendelse hos teoretikere, forskere og praktikere. For at kunne integreres i en teori, bør begreberne

² Det er vanskeligt at oversætte disse udtryk præcist. Jeg har valgt ovennævnte oversættelse på baggrund af opslag i Oxford Advanced Learners Dictionary (Hornby & Wehmeier 2005) (OALD) og Filosofisk Ordbog (Hanneborg et al. 1994). Specielt ordet *attribute* kan volde problemer: i den danske udgave af Integrated Knowledge Development in Nursing (Chinn and Kramer 2005, s. 90) anvendes her ordet kriterier som jeg dog ikke mener er dækkende for betydningen som i OALD anføres som: *A quality regarded as a natural or typical part of something*". Se også udfoldelsen af fire udtryks betydning senere i analysen.

være relativt godt udviklede, og en evaluering af deres modenhed er derfor essentielt før udformningen af en eventuel teori (Morse et al. 2002).

At fastslå et begrebs modenhed, er en analytisk proces baseret på fire principper som er operationaliseret af Penrod og Hupcey (2005); formålet er at bestemme "state of the science" – videnskabens aktuelle ståsted, for derved at kunne bestemme en retning for yderligere udvikling. Til hvert princip er der udformet specifikke analytiske spørgsmål som stilles til materialet:

Epistemologisk – er begrebet klart defineret og differentieret fra andre begreber?

Pragmatisk – passer det til fænomenet og er det anvendeligt indenfor den videnskabelige disciplin? Er det operationaliseret?

Lingvistisk – anvendes det konsekvent og på en passende måde i konteksten?

Logisk – holder begrebets afgrænsning når det integreres teoretisk med andre begreber? (ibid)

Jeg har besvaret disse spørgsmål dels ved hjælp af fundene i første trin af analysen, idet konklusionerne vedrørende identifikationen af begrebets struktur har leveret data som anvendes i vurderingen. Desuden er der foretaget en ny gennemlæsning af materialet og anvendelse af oplysninger fra checklisterne. Der er på dette trin søgt efter data i litteraturen som viser hvordan begrebet er anvendt i forskningsprocessen i forbindelse med det enkelte studie. Dette inkluderer udsagn vedrørende definitioner og valg af metode til måling/observation af familiecentreret sygepleje. Ligeledes er det undersøgt hvordan begrebet placeres i en videnskabelig kontekst, dvs. teoretisk tilknytning til andre begreber og teorier, og en klinisk kontekst, dvs. tilknytning til og evne til at beskrive fænomenet.

Fundene er vurderet ved hjælp af nedenstående kriterier som er udviklet af Morse og kollegaer:

Table 6: Kriterier til at evaluere modenheten af et begreb

Princip	<i>Umodent</i>	<i>Delvist modent</i>	<i>Modent</i>
<i>Epistemologisk</i>			
Er definitionerne differentieret	Ingen eller utilstrækkelige definitioner	Mange konkurrerende definitioner Konkurrerende begreber	Veldefineret Ingen konkurrerende begreber
<i>Pragmatisk</i>			
Anvendelighed for disciplinen	Tvivlsom sammenhæng ("fit") med fænomenet	Delvis sammenhæng med fænomenet	Passer til fænomenet
Operationaliseret?	Ikke operationaliseret	Delvist operationaliseret	Operationaliseret
<i>Lingvistisk</i>			
Anvendt konsekvent og passende i konteksten?	Forvirring Ikke forbundet med en videnskabelig kontekst	Delvist forbundet med konteksten	Ingen forvirring Integreret med konteksten
<i>Logisk</i>			
Sammenhængende og systematisk relateret til andre begreber?	Manglende afgrænsning når det integreres teoretisk med andre begreber	Der er etableret begyndende forbindelser til andre begreber	Anvendes i teori

Egen oversættelse af Morse, Hupcey, Penrod og Mitcham (Morse et al. 2002)

I dette skema vises de forskellige grader af modenhet relateret til de fire analytiske principper. En integrering af fundene på baggrund af disse kriterier gør det muligt at foretage en samlet vurdering af begrebets modenhet. Forfatterne fremhæver at indenfor de forskellige principper kan der vise sig at være forskellige niveauer af modenhet, og det er gennem afdækning af sådanne begrænsninger for begrebets anvendelse at der kan opnås indsigt i relevante områder for begrebsudvikling (ibid).

Ved hjælp af disse to trin i analysen vil begrebets nuværende status indenfor den sygeplejevidenskabelige litteratur fremstå. Fundene vil blive præsenteret og vurderet i de følgende to afsnit. I analysen af begrebets struktur vises de karakteristiske egenskaber ved begrebets indhold i form af den eller de forståelser som kan identificeres i materialet. I analysen af begrebets modenhet vurderes den videnskabelige status ud fra anvendelsen i den forskning der præsenteres i materialet.

3 Analyse af begrebets struktur

I dette afsnit præsenteres fundene som beskriver begrebets struktur delt op i de enkelte analysekategorier. Hvert underafsnit indledes med en uddybende forklaring af de anvendte kategorier, og sidst i afsnittet samles fundene i en model der viser de temaer som er analyseret frem.

3.1 Hvad er forudsætningen for at familiecentreret sygepleje kan være til stede?

Forhåndsbetingserne (engelsk: precondition ”*a condition that is required to exist or to be done for something else to happen or exist*” (Hornby and Wehmeier 2005)) bidrager til at definere den kontekst begrebet optræder i - de ”sætter scenen” og må være til stede for at begrebet forekommer (Morse et al. 1996). De kan derfor forstås som de vilkår der tillader begrebets egenskaber at udfolde sig. De svarer også på spørgsmålet om hvad der sker før begrebet opstår - hvilke betingelser og adfærd der til stede (Rodgers 2000a, s. 91). Forhåndsbetingserne kan således både være konkrete hændelser og interventioner, samt personlige egenskaber og følelsesmæssige tilstande hos de involverede.

I det analyserede materiale kan forhåndsbetingserne deles op i to grupper. Den ene henviser til hvad der kan karakteriseres som strukturelle forhold: hvad kræves der af organisationen/personalet for at familiecentreret sygepleje kan praktiseres, og er eksplicit formuleret i mange studier. Den anden definerer betingelserne for at der kan opstå en samarbejdsrelation og fremstår ofte kun indirekte, dvs. som beskrivelser af situationer hvor sygeplejen ikke udføres tilfredsstillende, og er i analysen derfor udledt på baggrund af de mangler der træder frem.

I den første gruppe er et tema relateret til kompetencer hos sygeplejerskerne det hyppigst forekommende. Der er her tale om både uddannelsesmæssige kvalifikationer og personlige egenskaber. Uddannelse inkluderer både viden om familiecentreret sygepleje, herunder familieteori og hvordan dynamikken i en familie påvirkes af sygdom (Hall 2007a), samt færdigheder i at praktisere det, idet det fremhæves at teoretisk viden ikke er en garanti for at sygeplejersken kan anvende denne viden i sin

praksis. (Hall 2007a; Valentine 1998; Weis 2006). En væsentlig færdighed ses som den relationelle kompetence som er evnen til konflikthåndtering (Valentine 1998), kommunikation med forældrene og barnet, forståelse for deres situation samt en omsorgsfuld holdning (Corlett & Twycross 2006; Harbaugh et al. 2004; MacKean et al. 2005). Motivation er ligeledes nødvendig, udtrykt som en positiv attitude og engagement i forhold til at praktisere filosofien (Bruce and Ritchie 1997; Espezel & Canam 2003). Visse kilder anvender her empowerment begrebet og sidestiller det med et af formålene med familiecentreret sygepleje: empowerment til forældrene. *"Nurses who lack a sense of empowerment are unable to empower others; enabling families to become empowered is the essence of a nursing practice that reflects a family-centered care philosophy"* (Bruce and Ritchie 1997, s. 220). (Nærmere definition af empowerment følger i afsnittet om konsekvenser). Det er derfor også nødvendigt med opbakning fra organisationen i form af klare retningslinier og den rette kultur i afdelingen og kræver tid og ressourcer. (Brown & Ritchie 1990; Hurst 2001; Petersen et al. 2004).

Den anden gruppe af forhåndsbedingungen er knyttet til de omstændigheder der betinger opbyggelsen af en samarbejdsrelation. Afhængighed er her et fremtrædende tema. Familiecentreret sygepleje optræder som konsekvens af en situation hvor forældrene er afhængige af sygeplejerskens viden og ekspertise, og sygeplejersken er afhængig af barnets følelsesmæssige og fysiske tilknytning til forældrene (Lundqvist & Nilstun 2007). Heri ligger en anerkendelse af den gensidige afhængighed – at begge parter har brug for samarbejdet. På grund af denne afhængighed er der også tale om en magtrelation, og for at samarbejdet skal fungere, skal begge parter acceptere at indgå i denne magtrelation og anerkende hinandens ekspertise (Weis 2006).

Det betyder for forældrene at de skal være villige til at overgive (=dele) det eksklusive ansvar som omsorgsgivere, hvilket forudsætter tillid til den professionelle (Harbaugh et al. 2004). De må også have et ønske om at være involveret og være tilstede hos barnet (Espezel and Canam 2003).

Sygeplejersken ønske om at yde familiecentreret sygepleje er tilskyndet af følelsen af moralsk ansvarlighed for barn og familie, beskrevet som et ønske om at beskytte patienten og give den bedst mulige sygepleje (O'Haire & Blackford 2005). Denne ansvarsfølelse er en del af hendes professionelle rolle. For at kunne arbejde med en

familiecentreret tilgang, må hun imidlertid være villig til at ændre synet på denne rolle og overgive hvad hun opfatter som sit ansvar for plejen til forældrene (Bruce and Ritchie 1997; Evans 1994). Hendes moralske tilskyndelse til at handle for barnets bedste gør at hun må have tillid til forældrenes kompetencer før hun overgiver ansvaret (Espezel and Canam 2003).

For begge parter gælder således at der må være en gensidig respekt, tillid og følelse af ligeværd (Holm et al. 2003; Hughes 2007).

Det er påfaldende at kun en enkelt kilde (O'Haire and Blackford 2005) fremhæver at intentionerne om familiecentreret sygepleje må have udgangspunkt i barnets bedste interesse, tydende på at dette ses som en selvfølgelig del af familiecentreret sygepleje, dog påpeger Franck og Callery (2004) at der kan forekomme situationer hvor barnets ønsker og perspektiver afviger fra forældrenes.

3.1.1 Sammenfatning

Udvikling af sygeplejerskens kompetencer ses som en væsentlig forudsætning for at overkomme problemerne med at praktisere familiecentreret sygepleje og ses især som konklusion i mange af de studier som påviser en forskel mellem teori og praksis. Men da der samtidig peges på faktorer relateret til magt/kontrol/overgivelse af ansvar som det problematiske er det næppe nok. Der mangler en dybere indsigt i hvad det vil sige at indgå i et partnerskab, og her tyder fundene på at anerkendelse af en gensidig afhængighed og vilje til at indgå i en samarbejdsrelation med deling af ansvar er en væsentlig forudsætning.

3.2 Hvilke egenskaber er karakteristiske for familiecentreret sygepleje?

Kendetegn (engelsk: attribute "a *quality regarded as a natural or typical part of something*" (Hornby and Wehmeier 2005))³ er de egenskaber eller karaktertræk som

³ I Webster's comprehensive dictionary of the English language (1999) skelnes yderligere mellem *attribute* og *quality*: attribute er "what we *conceive* (min fremhævnings) a thing to be...an attribute may, but a quality must express something of the real nature of that to which it is ascribed". I denne skelnen ses det hvorfor ordet attribute er valgt på engelsk idet det fanger ideen om begrebets adskillelse fra fænomenet – at de kendetegn der knyttes til et begreb er udtryk for forestillingen om eller opfattelsen af et fænomen.

tillægges et begreb og som adskiller det fra et andet - de former strukturen i begrebet, er indbyrdes relaterede og er til stede i forskellig form i alle tilstande af begrebet. De må derfor være abstrakte nok til at kunne definere begrebet uanset kontekst, men samtidig kunne adskille det fra beslægtede begreber (Morse et al. 1996). Som nævnt i beskrivelsen af begrebsanalyse er der forskel på opfattelsen af om det er muligt at fastslå tilstedeværelsen af bestemte kendetegn som er nødvendige og tilstrækkelige for definition af et begreb, en opfattelse der får konsekvenser for afgrænsningen af begrebet. I lighed med holdningen hos Morse og kollegaer (Weaver et al. 2008) vil jeg i denne analyse søge at finde de centrale kendetegn ved begrebet, uden dermed at forudsætte eksistensen af et komplet sæt af tilstrækkelige kendetegn som udelukker andre forekomster. Dette svarer til antagelsen om en mulig men ikke absolut sandhed.

Kendetegnene er i det analyserede materiale ofte direkte formuleret i form af forfatterens beskrivelse og definition af familiecentreret sygepleje. Derudover har jeg udledt data på baggrund af fokus for studiet, forskningsspørgsmålet, nøglebegreber og forfatterens konklusioner.

Der er en høj grad af enighed i materialet om at det væsentligste element i familiecentreret sygepleje er ideen om samarbejde mellem forældre og sygeplejerske, hvor forældrene indgår i en aktiv rolle både i plejen og i beslutningsprocesserne. Dette samarbejde benævnes forskelligt både som partnerskab, forældre deltagelse og forældreinvolvering og det er ikke muligt at skelne mellem betydningerne.

For at forældrene kan deltage som ligeværdige partnere, er informationsdeling en nødvendighed. Det betyder at de må de have adgang til al nødvendig information fra de professionelle, men også at forældrene anerkendes som kilde til information om deres barn (Holm et al. 2003). Denne fælles viden udgør grundlaget for delt beslutningstagen hvor forældrene indgår som et aktivt medlem af behandlerteamet og støttes i at tage beslutninger og træffe valg angående pleje og behandling (ibid.).

Samarbejdet indebærer også en deling af omsorgsopgaverne for barnet, hvilket i en systemteoretisk sammenhæng kan tolkes som at sygeplejersken bliver en del af en ny midlertidig familiestruktur pga. den ændring som opholdet på hospital medfører (Harbaugh et al. 2004). Det indebærer et nært forhold mellem parterne kendetegnet ved

gensidighed og fælles målsætning (Espezel and Canam 2003). Gensidighed kan defineres som: *”to care and be open, to want to be of help for each other, to need and accept help from each other and to treat each other with dignity”* (Hall 2007a, s. 77). Gensidighed indebærer således at der i relationen indgår hensyn til begge parter, og at begge tager ansvar for at samarbejdet fungerer. Det kan opnås ved at sygeplejersken deltager i ”ikke tekniske” plejeopgaver og herigennem lærer barnet og familien at kende (Harbaugh et al. 2004)

Der forekommer dog også en konceptualisering af samarbejde som i højere grad vægter forældrenes autonomi, og ser som mål for samarbejdet at forældrene bliver eksperterne og overtager ansvaret, og de professionelle fungerer som konsulenter (Bruce and Ritchie 1997). Dette indebærer at forældrene om nødvendigt lærer nye færdigheder og udfører komplicerede sygeplejeopgaver (Evans 1994). Denne form for deltagelse ses som en mulighed for forældrene til at udøve kontrol, hvilket er befordrende for deres mestring i situationen (ibid.) I denne forståelse er det således sygeplejerskens rolle at holde sig i baggrunden og lade forældrene definere behovet for hjælp.

Uanset hvilken forståelse af samarbejde der er fremtrædende, er det, for at begge parter kender deres respektive roller og opgavefordeling i samarbejdet, nødvendigt at der finder en forhandling sted forstået som *” a process of diskussion resulting in mutual agreement [...] without the individuals involved imposing their expectations on to others”* (Corlett and Twycross 2006). Realisering af en sådan forhandling forudsætter tilstedeværelsen af en åben og direkte kommunikation. Karakteristisk for kommunikationen er muligheden for diskussion, og at sygeplejersken aktivt søger forældrenes perspektiv (MacKean et al. 2005). Herigennem bliver forældrenes ønsker om og mulighed for at deltage klarlagt, de tilbydes en reel mulighed for at vælge den grad af involvering som passer i familiens rammer, og der udvises respekt for familiens individuelle behov og forskellighed (Coyne and Cowley 2007). En ligeværdig kommunikation kan ligeledes medvirke til at der udvikles tillid og respekt mellem parterne, hvorved konflikter forebygges (O’Haire and Blackford 2005). Karakteristisk for samarbejdet er at det ofte udvikler sig over tid fra en indledende følelse af fremmedgjorthed hos forældrene gennem en aktiv deltagelse til et begyndende partnerskab (Hall 2007a; Weis 2006)

Et andet element er støtte - både emotionel støtte og støtte af forældrenes rolle som omsorgsgiver for barnet og som eksperter i familiens og barnets liv. Den emotionelle støtte kan bestå i at vise lydhørhed og forståelse for hvad familien går igennem, og gennem bestræbelser på at lære familien og dens behov at kende (Shields & Tanner 2004).

En grundlæggende del af rollen som forældre er evne og mulighed for at kunne beskytte sit barn. Dette behov bliver ikke mindre fremtrædende under sygdom og i situationer der opfattes som potentielt skadelige for barnet. For at understøtte forældrerollen, er det derfor vigtigt at give plads til og anerkende forældrenes behov for at forsvare og beskytte det (Hurst 2001). Dette beskrives på engelsk med ordet "advocacy" som kan oversættes som at tale en andens sag. Ved at få lov til at tale barnets sag kan forældre sikre at dets behov bliver mødt og deres egen følelse af kontrol bibeholdes eller genoprettes (Holm et al. 2003).

3.2.1 Sammenfatning

Det står på baggrund af fundene klart at de elementer som er relateret til samarbejdet, forstås som noget centralt for familiecentreret sygepleje og derfor må være til stede i alle sammenhænge for at det finder sted. Dette omfatter et element af fælles ansvar for og deling af opgaver, forudgået af en forhandling om rollefordeling. For at styrke forældrenes position i denne situation og give dem mulighed for autonomi, er støtte til at udfolde rollen som forældre ligeledes essentielt.

Tillid og respekt er både forhåndsbetingelser for at begrebet kan udfolde sig, men også resultatet af interaktionen mellem sygeplejerske og familie når den har et positivt udfald. Bevarelse af tillid og respekt er således også et af de nødvendige kendetegn.

3.3 Hvordan afgrænser familiecentreret sygepleje sig fra andre begreber?

Afgrænsningen (engelsk: boundaries "*real or imagined line that marks the limit or edge of something and separates it from other things or places*" (Hornby and Wehmeier 2005)) angiver hvad der er og hvad der ikke er en del af begrebet, hvorved forskellen fra de tilstødende begreber bliver tydeligere (Morse et al. 1996). Afgrænsningen skal således gøre det muligt at afgøre om et begreb kan anvendes på et givet fænomen/ i en given situation og hænger derfor sammen med de nødvendige kendetegn og

forhåndsbetingselser. Et modent og veldefineret begreb bør have en tydelig afgrænsning, men det er dog ikke usædvanligt at begreber overlapper andre begreber ved at de deler visse egenskaber, hvormed afgrænsningen bliver mere sløret (Weaver et al. 2008).

For at finde frem til afgrænsningen af begrebet har jeg i materialet ledt efter beskrivelser af de situationer som ikke lever op til forståelsen af familiecentreret sygepleje, og undersøgt hvordan de adskiller sig. Det er imidlertid ikke eksempler på modsætninger eller kontraster til familiecentreret sygepleje der er fremanalyseret, men eksempler der ligger tæt på begrebet og som dermed kan vise hvor grænsen for dets anvendelse går.

Den stærkeste afgrænsning som tegner sig i materialet, er forskellen på familiecentreret sygepleje og hvad der kaldes den professionscentrerede model (Shields et al. 2007) eller den medicinske model (Bruce and Ritchie 1997). Her arbejder sygeplejersken indenfor en traditionel forståelse af sin rolle som professionel, hvor hun ser sig selv som eksperten der pga. sin viden og erfaring er i stand til og bør træffe beslutninger til gavn for familiens bedste. Det udelukker dog ikke at hun arbejder med principperne for familiecentreret sygepleje, og hun vil ofte selv kunne opfatte sin pleje som familiecentreret (Palladelis et al. 2005). Men hendes handlinger tager her, bevidst eller ubevidst, form af ”gate-keeping”, hvor hun regulerer forældrenes muligheder for deltagelse (Corlett and Twycross 2006; Valentine 1998). Ønsket om at beskytte barn eller forældre kan i en sådan situation medføre at forældrenes behov ikke ses eller anerkendes. Sygeplejersken har her en opfattelse af professionel ansvarlighed som kan karakteriseres som velvillig paternalisme, men som også indeholder et element af usikkerhed om de juridiske aspekter forbundet med at lade forældrene overtage ansvaret for plejen (Palladelis et al. 2005). Denne forståelse ses som en afvigelse fra familiecentreret sygepleje idet familien her sættes i en passiv rolle. I en sådan situation kan relationen mellem sygeplejersker og forældre ikke karakteriseres som et ligeværdigt samarbejde da forældrene kommer i en tilstand hvor de er afhængige af at sygeplejersken tager initiativ til og ”tillader” at de bliver involveret, hvis hun skønner det gavnligt for familien. Hvis forældrene forsøger at opnå en mere aktiv deltagelse kan der opstå uenighed om magt/kontrol (Corlett and Twycross 2006; Hall 2007a;

Lundqvist and Nilstun 2007), eller deres handlinger kan misforstås af sygeplejerskerne som ikke ser deres behov for at beskytte og advokere for barnet (Hurst 2001).

En anden afgrænsende situation er tilstedeværelsen af skjulte forventninger og uklar ansvarsfordeling (Valentine 1998). Dette kan opstå hvis sygeplejerskerne har en bestemt holdning til hvad der er den rette adfærd hos forældrene men ikke giver klart udtryk for deres ønsker til samarbejdet. Forældre som ikke lever op til disse forventninger, risikerer at blive stemplet som besværlige, og sygeplejerskerne afholder sig fra at kommunikere med dem for at undgå konflikter (O'Haire and Blackford 2005). Herved afskæres forældrene fra den viden og støtte som er nødvendig for deres velbefindende. Den manglende viden skaber usikkerhed, en følelse af isolation og mistillid til de professionelle (Hall 2007a), hvorved relationen yderligere forværres. Forskellig holdning hos de enkelte sygeplejersker kan føre til såkaldt ad-hoc pleje (Franck and Callery 2004; Shields et al. 2006) som igen medfører ambivalens om rollefordelingen (Harbaugh et al. 2004; Hurst 2001). Disse eksempler peger således på tilstedeværelsen af forhandling om roller og åben kommunikation som afgørende kendetegn. Hvis dette ikke er til stede, er der en risiko for at forældrene enten vil forsøge at tilpasse sig sygeplejerskens forventninger og tilsidesætte egne behov eller udvikle mistillid og vagtsomhed pga. usikkerhed om deres ansvar.

Når rollefordelingen forhandles er tilstedeværelsen af en reel valgmulighed for forældrene ligeledes definerende for familiecentreret sygepleje. Det er ikke tilfældet i situationer hvor de føler en forventning fra personalet om at de påtager sig et større ansvar for beslutninger om behandling end de ønsker (MacKean et al. 2005). Der kan også være tale om situationer hvor de føler sig nødsaget til at være tilstede og udføre visse plejeopgaver fordi de bliver betragtet som en arbejdsressource i afdelingen, eller fordi de er bekymrede for deres barns sikkerhed (Coyne and Cowley 2007). I begge disse kilder advares således mod at sygeplejerskerne bruger en udlægning af familiecentreret sygepleje til at slippe for deres eget ansvar.

3.3.1 Sammenfatning

Fundene peger på at sygeplejerskens opfattelse af sit professionelle ansvar er afgørende for afgrænsningen. Når familiecentreret sygepleje er til stede, er det er således ikke sygeplejerskens opgave at definere de roller som forældrene skal have, ud fra sit eget

perspektiv. For at undgå en situation hvor forældrenes grad af deltagelse kontrolleres af de professionelle, er kommunikation og forhandling essentielle kendetegn.

Det har ikke været muligt i denne analyse at finde afgrænsningen til de tættest beslægtede begreber forældreinvolvering og forældredeltagelse. Der ses en stor overlapning i anvendelsen, og en præcis afgrænsning (hvis muligt) ville kræve en analyse hvor litteratursøgningen blev udvidet til også at udforske anvendelsen af disse begreber.

3.4 Hvad er resultatet af familiecentreret sygepleje?

Konsekvenser (engelsk: outcome *"the results or effect of an action or event"* (Hornby and Wehmeier 2005)) er det resultat som følger efter anvendelsen af begrebet (Morse et al. 2002). Det kan findes ved at stille spørgsmålet: hvad sker der efter begrebet har manifesteret sig? - og udtrykkes som det forventede mål, som de situationer der følger efter eller som efterfølgende adfærd og følelser hos de involverede.

I det analyserede materiale er konsekvenserne identificeret ved at undersøge forfatterens formodninger om effekten af familiecentreret sygepleje, og ved at lede efter svar på hvilken betydning deltagelse i denne plejeform får for de involverede parter.

Størsteparten af kilderne henviser til en positiv konsekvens for familien, hvilket overordnet kan beskrives som øget velvære for såvel barn som forældre (Hall 2007a) idet familiecentreret sygepleje kan medvirke til at bevare eller styrke familiens sundhed, funktion og integritet (Franck and Callery 2004; Galvin et al. 2000; Weis 2006). Ved hjælp af familiecentreret sygepleje lettes overgangen for familien til den ændrede tilstand i familiefunktionen som kan være en konsekvens af barnets sygdom. Børnenes mestringssevne og oplevelse af indlæggelse bedres, og forældrenes stress kan reduceres (Holm et al. 2003).

En væsentlig stressfaktor er den ændrede forældrerolle (Harbaugh et al. 2004), og tiltag der har som formål at bevare og styrke denne rolle, får derfor stor betydning. Resultatet af sådanne tiltag bliver beskrevet ved hjælp af udtrykket empowerment. Empowerment defineres hos Weis (2006) som dels at styrke patientens egne kræfter, og dels at modvirke undertrykkende kræfter der bevirker afmagt, og er såvel et mål, som en strategi og en proces. Dette er i overensstemmelse med anvendelsen i de analyserede

tekster, hvor begrebet både forekommer som kendetegn for og som konsekvens af familiecentreret sygepleje. Væsentlige faktorer for opnåelse af empowerment er autonomi og kontrol som er et af målene med aktiv deltagelse (Evans 1994; Valentine 1998). Gennem deltagelse både styrkes og udvikles forældrenes kompetencer (Hall 2007a; Valentine 1998; Weis 2006).

Manglende kontrol og følelsen af afmagt er derimod skadelig for ens selvfølelse og selvrespekt og kan føre til tab af værdighed, hvorfor bevarelse af værdighed bør være et mål for familiecentreret sygepleje (Lundqvist and Nilstun 2007).

Der ses også fordele for personalet i form af bedre mulighed for at give individualiseret og sammenhængende pleje (Franck and Callery 2004), hvor kommunikationen forbedres og konflikter reduceres med øget arbejdstilfredshed til følge (Petersen et al. 2004). En enkelt kilde nævner desuden en gevinst for sundhedsvæsenet gennem økonomisk og kvalitetsmæssig forbedring (ibid.).

Et mindretal af studier forholder sig til at der kan være potentielt negative elementer i familiecentreret sygepleje. Dette ses for forældrenes vedkommende som forbundet med det øgede ansvar der er en del af deres rolle. Hvis ansvarsfølelsen fører til en opfattelse af at de må være konstant årvågne og have bedre indsigt i deres barns behandling end de professionelle, bliver resultatet øget stress. Denne negative påvirkning af rolleopfattelsen bliver af Coyne og Cowley (2007) kaldt "the burden of caring" og kan ligeledes opstå hvis sygeplejersken giver udtryk for at de tager forældrenes deltagelse for givet. Idealet om kontrol og autonomi kan således også have en negativ konsekvens, og der advares mod at lade formålet med familiecentreret sygepleje blive indsnævret til at træne forældre til at overtage både plejeopgaver og ansvaret (MacKean et al. 2005). En forventning om tilstedeværelse og deltagelse kan også betyde øgede økonomiske omkostninger og påvirke den følelsesmæssige og sociale balance i familien f.eks. i forhold til andre børn (Shields et al. 2006).

For sygeplejerskerne kan udvisningen af klare roller betyde en trussel mod deres professionelle identitet (Bruce and Ritchie 1997). Denne trussel kan virke stressfremkaldende og kan føre til handlinger der ubevidst søger at bevare eller generobre kontrollen, ved f.eks. at stemple forældrene som besværlige (O'Haire and Blackford 2005). Det er dog ikke kun et spørgsmål om magtrelationer - en stressende faktor for sygeplejerskerne er det forhold at den gængse opfattelse af professionalisme

indebærer at deres viden medfører et ansvar for at arbejdsopgaverne udføres korrekt. Det kan derfor medføre et moralsk dilemma hvis sygeplejersken og forældrene ikke er enige om hvad der er bedst for barnet (ibid.) Dette kan gøre det vanskeligt at overgive ansvaret til forældrene og kan give bekymringer om eventuelle sanktioner og juridiske følger hvis der begås fejl (Palladelis et al. 2005).

3.4.1 Sammenfatning

Der er en klar tendens til at konsekvenserne af familiecentreret sygepleje opfattes som noget positivt først og fremmest for familien, og empowerment er her et gennemgående tema. Imidlertid er det udforskningen af de negative konsekvenser der kan give et bud på hvorfor familiecentreret sygepleje kan være vanskelig at implementere. Her kan især peges på den balancegang det er at dele/ overlade ansvar til forældre, og konflikten mellem idealet om forældre autonomi og sygeplejerskernes professionelle autonomi. Der ses i øvrigt her en geografisk forskel i materialet idet ingen af kilderne fra USA nævner muligheden for negative konsekvenser.

3.5 Model af familiecentreret sygepleje

I figur 1 s. 37 er de fremanalyserede temaer som udgør de centrale elementer af familiecentreret sygepleje, samlet i en model der illustrerer deres indbyrdes forhold. Inspirationen til en sådan model er hentet fra en nyudkommet begrebsanalyse af etisk sensitivitet (Weaver et al. 2008), og jeg har fundet den grafiske fremstilling anvendelig til i forenklet form at gengive begrebets struktur som den træder frem på baggrund af analysen.

Modellen er i sagens natur kun repræsentativ for de kilder jeg har anvendt, og er derfor langt fra et fuldstændigt billede af det komplekse begreb familiecentreret sygepleje, men kan supplere allerede eksisterende modeller og vil som sådan blive anvendt til sammenligning i diskussionen.

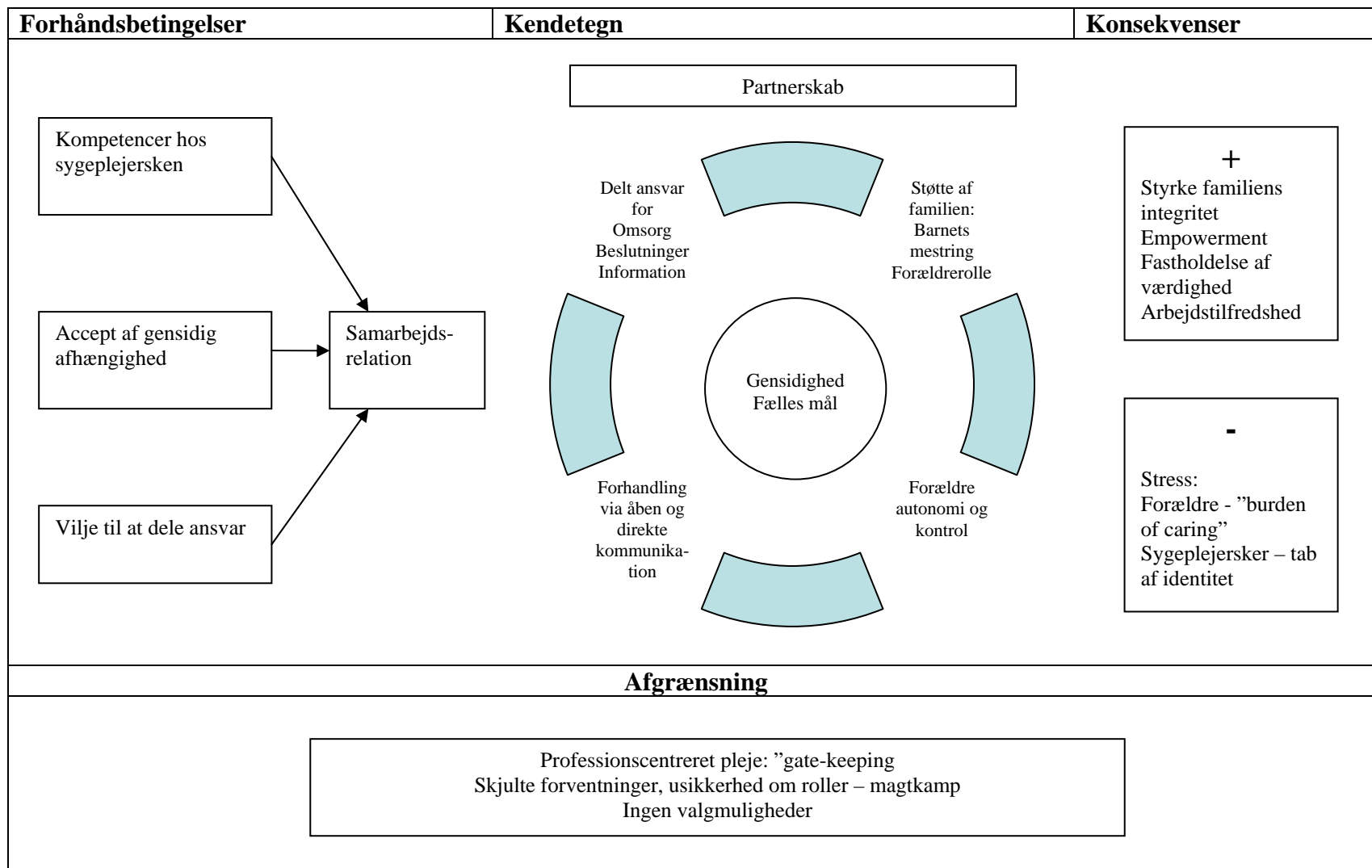
I modellen vises hvorledes etablering af en samarbejdsrelation mellem familie og sygeplejerske er en forhåndsbetingung for at der kan opstå et partnerskab om plejen. Dette samarbejde forudsætter at begge parter anerkender deres gensidige afhængighed og har et ønske om at deltage og dele ansvaret. Endvidere må sygeplejersken i sin position, som den der kan invitere til og initiere samarbejdet, besidde de fornødne kompetencer i at praktisere familiecentreret sygepleje. Samarbejdsrelationen betinger og

danner grundlaget for den gensidighed og fælles målsætning som er kernen i partnerskabet, der kendetegnes ved fælles ansvar, støtte, forældre autonomi og forhandling. Når dette partnerskab er vellykket, bliver de mulige konsekvenser at familien styrkes, forældrene oplever empowerment og fastholdelse af deres værdighed og sygeplejersken oplever arbejdstilfredshed. Der er imidlertid også risiko for negative konsekvenser som påfører begge parter stress: forældrene i form af en oplevelse af øget byrde og sygeplejerskerne som tab af deres professionelle identitet.

Det kan argumenteres at de beskrevne negative konsekvenser er udtryk for at familiecentreret sygepleje ikke har været fuldt tilstede og derfor repræsenterer de ikke konsekvenserne af begrebet, men er derimod en del af afgrænsningen. I en sådan forståelse er familiecentreret sygepleje per definition godt, og begrebet kommer derfor let til at fremstå normativt - som et ideal for praksis. I dette ligger efter min mening en risiko for forenkling af de komplekse mekanismer som er på spil, og for at de potentielle konfliktområder som begrebet indeholder, så som modsætningen mellem forældre autonomi og professionel autonomi og ansvaret for barnets interesser, ikke synliggøres.

Der er elementer i familiecentreret sygepleje som går igen på tværs af kategorierne – tillid og respekt forekommer både som forhåndsbetingelse, kendetegn og konsekvens og kan derfor opfattes som noget fundamentalt der kunne sættes ind som en form for baggrund i modellen.

Modellen kan endvidere suppleres med en ydre ramme som udgøres af sundhedsvæsenets struktur og de heri indbyggede muligheder og begrænsninger for at realisere begrebet. Her tænkes på personalenormeringer og -uddannelse, orlovsmuligheder for forældre, økonomiske støtteordninger, den fysiske indretning af børneafdelingerne o. lign.



Figur 1: Model over de centrale elementer i familiecentreret sygepleje

4 Analyse af begrebets modenhed

Efter nu at have bestemt indholdet af begrebet – dets mening, er næste skridt at undersøge anvendelsen - hvordan det indgår i forskningen i de udvalgte artikler. Det er foretaget ved hjælp af en analyse af begrebets modenhed. Fundene i denne analyse peger på at familiecentreret sygepleje kan klassificeres som et delvist modent begreb ud fra de kriterier som er opstillet af Morse (Morse et al. 2002) og tidligere beskrevet i tabel 6 s. 24. Denne vurdering bygger på (1) en manglende tilstedeværelse og anvendelse af en videnskabelig definition, (2) at de begreber som indgår, ikke er klart definerede, og deres indbyrdes relation ikke er tydelig og (3) begyndende forsøg på operationalisering men uden en fælles teoretisk ramme. Der er dog et stort materiale tilgængeligt om emnet og forsøg på teoretisk afklaring, men foreløbig ingen integrering af fundene.

I det følgende uddybes fundene for hvert af de 4 principper.

4.1 Det epistemologiske princip

Der findes ikke en enslydende definition på tværs af studierne snarere en henvisning til diverse principper og elementer i familiecentreret sygepleje. En del af litteraturen fra Nordamerika henviser til arbejdet af Shelton et al. som i 1987 udarbejdede en ramme der definerer de elementer som karakteriserer familiecentrerede sundhedsydelse (se side 9). Det er disse elementer i en lettere modificeret form som der fortsat henvises til i dag. Den initiale definition lyder:

”A philosophy of care that recognizes and respects the pivotal role of the family in the lives of children with special health needs. It is a philosophy that strives to support families in their natural caregiving roles by building upon their unique strengths as individuals and as families. It is a philosophy that views parents and professionals as equal in a partnership committed to excellence at all levels of health care. (Shelton, Jeppson, & Johnson 1987, p.2)”(citeret i Bruce and Ritchie 1997, s. 215)

Mange studier gør dog ikke noget forsøg på at definere familiecentreret sygepleje men henviser til ”en filosofi”, en holistisk tilgang”, og ”principper”, et fund som bekræftes i flere andre analyser (Franck and Callery 2004; Shields et al. 2006). På baggrund af et systematisk litteraturstudie har Shields derfor i 2006 foreslået følgende definition:

”Family centred care is a way of caring for children and their families within health services which ensures that care is planned around the whole family, not just the individual child/person, and in which all the family members are recognized as care recipients”(Shields et al. 2006).

Disse to definitioner tegner et forskelligt billede af familiecentreret sygepleje. Shelton vægter familiens ligeværdige og selvstændige rolle i forhold til de professionelle og ser familien/forældrene som de primære omsorgsgivere og synes med andre ord at tage udgangspunkt i et (for)brugerperspektiv. Shields fremhæver derimod som det centrale at hele familien bør betragtes som potentielle modtagere af pleje, hvilket anlægger et perspektiv som ser ud til at udgøres af dem som giver plejen - et yderperspektiv. I dette perspektiv er familiens rolle som en aktiv, deltagende part ikke berørt eksplicit. Disse forskelle i fokus er ikke nødvendigvis modstridende, men kunne ses som udtryk for et forskelligt syn på relationen mellem de professionelle og familien, eller at der her er tale om at begrebet familiecentreret sygepleje anvendes på forskellige kontekster. I Sheltons definition tales om børn med ”special health needs” dvs. de kronisk syge børn, hvor Shields definition bygger på et litteraturstudie om børn på hospital, og det er muligt at familiecentreret sygepleje tager forskellig form i disse forskellige situationer – et spørgsmål jeg vender tilbage til senere. Det kan dog problematiseres om ikke det er i modstrid med det familiecentrerede fokus, hvis det er yderne som alene definerer indholdet af begrebet.

Begrebet familiecentreret sygepleje har i min analyse en stærk tilknytning til begreberne partnerskab, forældre involvering og forældre deltagelse, og der ses ikke nogen klart defineret adskillelse idet termerne flere steder anvendes synonymt og derfor kan betragtes som konkurrerende.

Der er, som det fremgår af analysen af begrebets anatomi, stor enighed om de definerende kendetegn, men hverken forhåndsbetingelser, afgrænsning eller konsekvenserne er entydigt beskrevet og er som tidligere nævnt indirekte udledt i analysen. Når det drejer sig om adfærdsmæssige begreber, udgør disse imidlertid det afgørende link som forbinder begrebet til konteksten (Morse et al. 1996). Endvidere er de formodede konsekvenser ikke baserede på forskning/evidens

4.2 Det pragmatiske princip

Størsteparten af de empiriske studier som indgår i materialet, beskæftiger sig med at undersøge om teorien bag familiecentreret sygepleje bliver omsat til praksis. Antagelsen er at sygeplejersker er enige i principperne, men at de ikke kan genfindes fuldt ud eller i tilstrækkeligt omfang i praksis. Da fundene i disse studier vedvarende bekræfter et gab mellem teori og praksis, bør det give anledning til overvejelser om hvorvidt begrebets passer til det fænomen det er knyttet til, et spørgsmål der vil blive uddybet i diskussionen.

Operationaliseringen foregår ved at opstille en række mål eller kriterier for familiecentreret sygepleje som deltagerne kan erklære sig enig/uenig i og efterfølgende svare på om de mener de anvendes i hverdagen. Det er som oftest forskerens egen operationalisering der anvendes, men i det fleste tilfælde med udgangspunkt i Sheltons principper. Galvin et al. (2000) har udarbejdet et instrument som repræsenterer de tre kendetegn respekt, samarbejde og støtte, og det er efterfølgende blevet modificeret og testet (Shields and Tanner 2004). Det består af et kvantitativt skema hvor deltagerne på en 4 punkts Likert skala angiver deres grad af enighed med forskellige udsagn. Skemaet kan anvendes både til at måle opfattelsen af vigtigheden af familiecentreret sygepleje og tilstedeværelsen i praksis. Et eksempel fra hvert af kendetegnene lyder: *"I feel like a parent, not a visitor"*. *"When decisions need to be made about care, the staff includes me"*. *"I am able to be with my child during medical procedures"* (Galvin et al. 2000). De samme udsagn anvendes lettere omformuleret til personalet.

I denne operationalisering "måles" tilstedeværelsen af familiecentreret sygepleje ved at spørge til de involverede parters opfattelse af det. Der er altså ikke tale om måling i forståelsen direkte observerbare data (Chinn and Kramer 2005, s. 168), og her er desuden tale om en blanding af subjektive (følelsen af at være forældre) og objektive (at være til stede under procedurer) indikatorer. Det er således et instrument som måler de involveredes forståelse af familiecentreret sygepleje, men ikke et instrument som empirisk kan påvise begrebets forekomst i praksis til brug i en videnskabelig sammenhæng.

To af artiklerne kan karakteriseres som studier der forsøger at teste anvendeligheden af elementer i begrebet når de anvendes i praksis:

Weis (2006) har fokus på begrebet empowerment der tidligere i analysen blev fundet som et centralt element i strukturen af familiecentreret sygepleje. Ved hjælp af et metodestudie testes modellen GEB (guidet egenbeslutning) som anvender faste samtaler med brug af semistrukturerede arbejdsopgaver som et middel til at styrke relationen mellem sygeplejerske og forældre og udvikle og støtte forælderrollen. Det konkluderes at dette kan være en metode til at realisere begrebet empowerment i praksis.

Evans (1996) undersøger anvendelsen af begrebet deltagelse i en forståelse hvor forældre overtager ansvaret for at udføre hvad der traditionelt kan betragtes som sygeplejeopgaver. I studiet blev 5 mødre på en onkologisk afdeling lært op til at administrere i/v medicin til deres børn, og efterfølgende blev de interviewet om deres erfaringer. Den underliggende antagelse bag familiecentreret sygepleje om at deltagelse og tilførsel af nye kompetencer giver større fornemmelse af kontrol og øget mestring, blev her bekræftet.

En væsentlig forskel på de to studier er at Weis undersøger anvendeligheden af sin metode ved at inddrage både forældre og sygeplejerskers perspektiv, hvorimod Evans kun har interesseret sig for forældrene. Som konkluderet i analysen af begrebets struktur er netop sygeplejerskens opfattelse af sit professionelle ansvar et af de kritiske elementer i familiecentreret sygepleje, og det ville derfor have været hensigtsmæssig at interesse sig for deres erfaringer med at skulle overdrage ansvaret.

Hverken disse to eller de resterende studier har gjort noget forsøg på at evidensbasere effekten af familiecentreret sygepleje, trods de mange henvisninger til et formodet positivt outcome, hvilket kunne tyde på en mangel på definition af empiriske indikatorer. Samme problemstilling er baggrunden for et teoretisk studie hvor forfatterne beskæftiger sig med hvad de benævner en ”rekonceptualisering” i et forsøg på at skabe en forbindelse mellem de teoretiske begreber og indikatorer til brug i forskning og udvikling (Franck and Callery 2004). De lister her en række målbare variabler op som har en teoretisk tilknytning til nøgleelementer i familiecentreret sygepleje og giver et eksempel på mulig anvendelse i forskning. Deres model er gengivet i bilag 8 og vil blive anvendt senere i den sammenfattende diskussion af begrebets status.

4.3 Det lingvistiske princip

Familiecentreret sygepleje bliver som tidligere anført benævnt med forskellige termer som befinder sig på forskelligt abstraktionsniveau fra sygeplejemodel til filosofi, hvilket indikerer en vis sproglig forvirring og inkonsekvens i anvendelsen.

På trods af det, er der stor enighed om at familiecentreret sygepleje er en almen anerkendt tilgang til pædiatrisk sygepleje i dag. I præsentationen af begrebet anvendes i stor udstrækning de samme kilder. Der er enighed om den historiske udvikling, men nogle kilder vægter sammenhængen med fremkomsten af forbrugerbevægelsen og patientrettighedstænkningen (Galvin et al. 2000; Petersen et al. 2004), enkelte har et mere kritisk syn og ser udviklingen som påvirket af økonomiske realiteter – der er brug for forældrene pga. mangel på plejepersonale (Evans 1994). Der synes at være to syn på forældre både som omsorgsgivere til barnet og som modtagere af omsorg, hvilket kan anskues som en forskel på bruger og yderperspektiv.

Konteksten for familiecentreret sygepleje er i denne opgaves analyse hospitalsindlæggelse. Shields og Tanner tester i deres studie et instrument som anvender de samme kriterier for familiecentreret sygepleje i forskellige sammenhænge. De påpeger dog at der findes to meget forskellige grupper af børn og familier i sundhedsvæsenet – de korterevarende indlæggelser og de længerevarende/gentagne indlæggelser med komplekse evt. kroniske plejebehov. Der er således muligvis tale om to forskellige kontekster hvor det kan spørges om fænomenet er for forskelligt til at kunne dækkes af det samme begreb. Bedømt ud fra det anvendte materiale ser det endvidere ud til at specielt neonatologien har en udbredt anvendelse af begrebet. Et spørgsmål der kan stilles i forhold til den sproglige anvendelse af begrebet er – hvem udgør ”familien” i familiecentreret sygepleje? Som det fremgår i min definition af nøglebegreber, kan familie anskues bredt. Imidlertid er det karakteristisk for den forskning som indgår i materialet, at når familiens perspektiv indhentes, består informanterne for en stor dels vedkommende af mødre. Kun to af studierne inkluderede børnene, det ene var et rent observationsstudie (Lundqvist and Nilstun 2007), det andet kombinerede observation og interview (Coyne and Cowley 2007). Ét studie inkluderede bedsteforældre (Hall 2007a) hvorimod søskendes perspektiv var helt fraværende. Det kan på baggrund heraf konkluderes at den videnskabelige anvendelse af begrebet familiecentreret sygepleje på nuværende tidspunkt bygger på en snæver forståelse af

familiebegrebet som primært udgøres af viden om mødrenes opfattelser og oplevelser. Endvidere påpeger Galvin (2000) at begrebet kun i ringe grad er undersøgt i kulturelt og økonomisk forskellige grupper.

4.4 Det logiske princip

Som nævnt flere gange tidligere er afgrænsningen til de beslægtede begreber udflydende, og der er ikke enighed om hvordan en eventuel integration skal forstås. Spørgsmålet om hvorvidt begrebets afgrænsning holder i forhold til andre begreber, er dog en del af analysen som kun er delvist udforsket i denne opgave idet den snævre afgrænsning i litteratursøgningen ikke inkluderede andre begreber end familiecentreret sygepleje, og der er således ikke fundet mange data om evt. forskelle og ligheder.

Til gengæld indgår der adskillige underbegreber hvis indbyrdes position ikke er klart beskrevet, i begrebets struktur. F.eks. forekommer tillid og respekt både som forudsætning, kendetegn og resultat. Ligeledes er det ikke tydeligt om deltagelse er et mål i sig selv eller et af de mulige midler til at opnå et samarbejde.

De anvendte underbegreber består af forskellige typer som befinder sig på forskellige abstraktionsniveauer jævnfør Morses typebestemmelse (Morse 2004). Værdighed og støtte er et eksempel på højniveaus begreber, dvs. de har en meget bred, ikke-specifik anvendelse og kan inkludere andre underbegreber. Stress og empowerment er mellemniveaus begreber som er mere specialiserede og forbundet med bestemte fænomener, og forhandling er et eksempel på et lavniveaus begreb som henviser til en bestemt adfærd og derfor har en snæver anvendelse (ibid). Udformningen af en eventuel teori om familiecentreret sygepleje vil derfor forudsætte at de indbyrdes relationer mellem underbegreberne afklares nærmere.

Kun i enkelte tilfælde ses forsøg på at integrere begrebet i en teoretisk sammenhæng. Trods mange formodede positive konsekvenser for familiens funktion og sundhed, indgår en teori om familiesystemer kun i 2 af kilderne. Harbaugh definerer familiesystem teori som: *"a theoretical model that explicates family structure and functioning within and outside the family. This includes relationships across its boundaries with other systems, including the health care system."* (Harbaugh et al. 2004, s. 164). I hendes studie undersøges hvordan sygeplejersken gennem sin udøvelse af omsorg kan bidrage til at vedligeholde familiesystemet under en sygdomsrelateret krise i familien, og det påvises hvorledes sygeplejersken ved at deltage i den

omsorgsadfærd ("nurturing" og "vigilance") som hører til forælderrollen bliver en del af et nyt, midlertidigt familiesystem (ibid.). Hall anvender ligeledes systemteori i sin afhandling hvor fokus er dynamikken internt og indbyrdes i henholdsvis familiesystemet og det professionelle system, og finder begreberne omsorg, viden, gensidighed og venlig tone som de centrale elementer i en begyndende teori om familie-professionelt samspil (Hall 2007a). På baggrund af disse eksempler er der grund til at antage at systemteori kan være en velegnet ramme for begrebsliggørelse af familiecentreret sygepleje idet relationen/samspillet mellem familien og sygeplejersken blev fundet som et væsentligt tema i analysen af begrebets struktur.

4.5 Sammenfatning

Ved hjælp af ovenstående analyse er begrebets videnskabelige status blevet kortlagt, og det er nu muligt at pege på områder der bør give anledning til yderligere afklaring for at anvendeligheden i forhold til forskning og praksis forbedres. Jeg har kort nævnt disse fund undervejs i analysen og vil i det næste afsnit samle mine overvejelser i to overordnede temaer. Under overskriften " familiecentreret sygepleje som paradigmebegreb" vil jeg diskutere muligheden for at nå til en mere sammenhængende teoretisk forståelse af begrebet og de elementer der indgår; i afsnittet "partnerskab versus professionalisme" vil jeg forsøge at afdække de uoverensstemmelser i forståelsen som ud fra min analyse fremstod som mulige forklaringer på vanskelighederne med at overføre begrebets indhold til praksis.

5 Diskussion

5.1 Familiecentreret sygepleje som paradigmebegreb

Det er i analysen blevet vist at familiecentreret sygepleje indeholder mange underbegreber på forskellige niveauer, og begrebet befinder sig på en abstrakt, overordnet position. En sådan position benævner Morse et paradigmebegreb. Et paradigmebegreb er et konstrueret begreb som deduktivt bliver anvendt på en gruppe af begreber eller en begyndende teori. Da det fremkommer deduktivt, er der ingen direkte forbindelse mellem begrebet og de andre underbegreber, og der er en stor afstand mellem de empiriske data og selve begrebet - karakteriseret ved et meget højt abstraktionsniveau (Morse 2004). Hall fremhæver at paradigmebegreber er kulturelt betingede og opstår som resultat af den gældende politiske og faglige agenda (Hall 2007a). Dette er i overensstemmelse med den historiske opkomst af familiecentreret sygepleje i de vestlige lande som følger udviklingen af forbrugerbevægelsen og patientrettighedstanken sideløbende med en øget faglig forståelse for forældre-barn tilknytningen.

En forståelse af familiecentreret sygepleje som et paradigmebegreb bekræfter undersøgelsens vanskeligheder med at afklare begrebet ved udelukkende at undersøge det i isolation – det er gennem en afklaring af de underbegreber som udgør delelementerne i begrebet, at der kan opnås viden som kan danne forbindelse til praksis og forskning. Dette peger hen imod nødvendigheden af at udvikle en egentlig teori om familiecentreret sygepleje som kan forklare og begrunde sammenhængen mellem de enkelte komponenter. En teori som ifølge Hall vil kunne udvikle den sygeplejefaglige viden til gavn for praksis (ibid.).

Når jeg i det efterfølgende diskuterer familiecentreret sygepleje som en (mulig) teori er det med afsæt i Chinn og Kramers definition: ”*En kreativ og stringent strukturering af ideer som præsenterer et foreløbigt, formålsbestemt og systematisk syn på fænomenet*” (Chinn and Kramer 2005, s. 77). Karakteristisk for er sådan teori er at begreberne er definerede og logisk forbundne med hinanden så de danner en sammenhængende struktur (ibid.).

Janice Morse sammenligner denne struktur med et molekylært mønster og fremhæver at det er vigtigt at udvikle tilstrækkelig modne begreber og bestemme relationen mellem de enkelte begreber og underbegreber før der kan ske en teoridannelse (Morse 2004). Resultatet af analysen viser at familiecentreret sygepleje kun er et delvist modent begreb som har behov for en yderligere operationalisering for at kunne anvendes i en teori. For at kunne pege på mulige områder for udvikling, vil jeg i det følgende sammenligne og diskutere mine fund og forslag til en model for familiecentreret sygepleje med den model som indgår i analysen (Franck and Callery 2004) samt to tidligere begrebsanalyser (Hutchfield 1999; Malusky 2005). Denne sammenligning tjener samtidig som en validering af de fund jeg er kommet frem til, idet overførbareheden af data fra mit materiale kan vurderes ved at sammenstille det med lignende undersøgelser.

5.1.1 Diskussion af fundene i forhold til tidligere begrebsanalyser

Hutchfields begrebsanalyse tager udgangspunkt i Rodgers metode kombineret med interview af en gruppe sygeplejersker. Hendes fund bekræfter at relationen mellem sygeplejerske og familie er af central betydning for familiecentreret sygepleje, og hun konstaterer at der anvendes forskellige betegnelser for denne relation. Hutchfield ser ligeledes nødvendigheden af at udvikle familiecentreret sygepleje som teori og efterlyser en operationalisering til klinisk anvendelse. Konklusionen fører derfor til et forslag om en hierarkisk opbygning af begreberne forældreinvolvering, -deltagelse, -partnerskab og familiecentreret sygepleje, hvor familiecentreret sygepleje i den fulde forståelse kun kan være til stede i nogle situationer (Hutchfield 1999) (se bilag 9). I dette hierarki mener jeg ikke at familiecentreret sygepleje ses som et paradigmebegreb da det ikke dækker indholdet af alle underbegreberne, f.eks. indgår der på de nederste niveauer at sygeplejersken kontrollerer graden af deltagelse, hvorimod familiecentreret sygepleje er ledet af forældrene.

Trods stor overensstemmelse med de egenskaber ved familiecentreret sygepleje som er fundene i min undersøgelse, har jeg ikke i mit materiale fundet belæg for ovenstående hierarkiske opdeling idet begreberne her snarere anvendes synonymt eller i flæng. Der er således brug for en yderligere udforskning af dette tema, hvilket bliver diskuteret i næste afsnit i dette kapitel

Hutchfield påpeger en forskel, som kan genfindes i min analyse, på USA og Storbritannien hvor familiecentreret sygepleje i USA i højere grad er konceptualiseret

som en forbrugerrettighed. Dette kan skyldes at kulturelle og økonomiske forskelle på sundhedsvæsenet i disse lande har haft indflydelse på evolutionen af begrebet. En anden forskel, som ligeledes vises i min analyse, er relateret til den kliniske kontekst for familiecentreret sygepleje. I den ene sammenhæng drejer det sig om børn med komplekse ofte kroniske plejebestanden med gentagne kontakter til forskellige dele af sundhedsvæsenet. Det er disse familiers behov som har skabt den forståelse af familiecentreret sygepleje som er udviklet i USA (se tabel 1 s. 9). Imidlertid er denne forståelse også blevet overført til en anvendelse af begrebet indenfor en anden sammenhæng – de akutte hospitalsindlæggelser af ikke-kronisk syge børn (Bruce and Ritchie 1997; Hurst 2001; Petersen et al. 2004; Shields et al. 2007). Det er dog spørgsmålet, som også stilles af Hutchfield, om et begreb udviklet i én kontekst uproblematisk kan overføres til en anden, eller om der er en begyndende opdeling på vej. Som tidligere nævnt findes der i dag en tendens til at anvende begrebet ”family centered service” om den første gruppe. Her er ordet *care* altså blevet erstattet med *service* som er i overensstemmelse med det brugerorienterede perspektiv. I modsætning hertil står Shield et al.’s (2006) forslag til en definition af begrebet familiecentreret sygepleje (s. 38) som tager udgangspunkt i studier om hospitalsindlæggelse. Her har ordet *care* netop har fået en meget central plads. Forfatterne begrundet ikke deres ordvalg, men angiver at det er en definition ”*which encapsulates what FCC means for families and children and for health professionals who work with it*” (ibid. s. 1318). Det kunne se ud som om at der med denne definition gøres et forsøg på at få et yder- (måske fagligt) perspektiv på begrebet. Grundet den snævre afgrænsning af undersøgelsens materiale som ekskluderede studier relateret til den førstnævnte kontekst, er det ikke muligt at udforske dette aspekt yderligere. Det kan dog konkluderes at der her er et område som kan udforskes med det formål at undersøge om denne opdeling af begrebet i forskellige kontekster får konsekvens for betydningen og for en eventuel teoriudvikling.

Den anden begrebsanalyse af Malusky (2005) er ligeledes et eksempel på forståelse af begrebet i en mere snæver sammenhæng idet hun med udgangspunkt i Walker og Avants metode analyserer anvendelsen indenfor neonatal intensiv sygepleje. Hun finder overordnet de samme egenskaber som hos Hutchfield og i opgavens analyse, dog

adskiller hendes analyse sig ved at der ikke fremanalyseres negative konsekvenser, hvor der hos Hutchfield problematiseres om alle familier har fordel af begrebet.

5.1.2 Diskussion af fundene i forhold til Franck og Callerys model

En anderledes conceptualisering fremgår af Franck og Callerys analyse som kritiserer den manglende forskning på områder der kan bidrage til en evidensbaseret af familiecentreret sygepleje, f.eks. interventionsstudier hvor effektiviteten af principperne testes. De tilskriver dette en mangel på empiriske indikatorer og foreslår derfor en teoretisk model hvor de forsøger at tydeliggøre forbindelsen mellem den begrebslige og den operationelle del af teorien (Franck and Callery 2004) (se bilag 8).

Operationaliseringen er her således rettet mod en forskningsanvendelse, hvor de empiriske indikatorer er konstrueret så de kan indgå som målbare outcomevariabler i forskellige former for interventionsstudier.

Der ses her en begyndende teoridannelse, jævnfør min tidligere definition, idet de forskellige begreber er organiserede i forhold til hinanden. I forhold til min model og Hutchfield og Maluskys analyse går flere af begreberne igen, dog i en lidt anden sammenhæng idet Franck og Callery ikke laver en begrebsanalyse og derfor ikke har udskilt forhåndsbetinger og konsekvenser. Hvis modellen skal være vejledende for forskning, er det dog nødvendigt at definere i teorien hvad der formodes at komme før og efter familiecentreret sygepleje, da det ifølge Morse udgør hhv. de uafhængige og afhængige variabler i kvantitativ forskning (Weaver and Morse 2006)

Et af de temaer som fremkom som centrale i min analyse, var ideen om at samarbejdsrelationen var funderet i en forhandling om rollefordeling, denne komponent af familiecentreret sygepleje er ikke tydelig i Franck og Callery's model. Her bliver begrebet delt beslutningstagen forbundet med underbegrebet deltagelse som igen forbindes til direkte observation af antal/type af beslutninger og aktiviteter som forældrene udfører. Som beskrevet i analysen af begrebets afgrænsning og konsekvenser, kan en manglende forhandling imidlertid føre til at forældrene føler sig tvunget til en grad af deltagelse som de ikke ønsker, og det er tvivlsomt om dette problem imødegås hvis ikke en teoretisk model tager højde for tilstedeværelsen af forhandling.

Modellen er værdifuld fordi den præsenterer et grundlag for etablering af forskning der vil kunne gøre tilgangen til familiecentreret sygepleje mere evidensbaseret.

5.2 Partnerskab versus professionalisme

De vedvarende fund i studier som viser en diskrepans mellem sygeplejerskernes indstilling til familiecentreret sygepleje og tilstedeværelsen i praksis, tyder på at der er elementer af begrebet som ikke passer til fænomenets forekomst i praksis. Dette kalder Morse et manglende "fit" og fremhæver at sådanne fund bør føre til overvejelser om hvorvidt begrebet bør revideres idet den egentlige validitetstest af et begreb er hvor godt det repræsenterer fænomenet i klinikken (Morse et al. 1996).

En mulig forklaring kan være at familiecentreret sygepleje som et paradigmebegreb, som beskrevet ovenfor, ikke er opstået på baggrund af observationer af eller erfaringer med virkeligheden, men er et konstrueret begreb som udtrykker et idealbillede/ en ønsket virkelighed. Jeg vil nu vise hvordan denne konflikt er synlig i opgavens analyse i forhold til temaet partnerskab og diskutere de problemer det kan medføre.

Idealet om partnerskab som et centralt element i familiecentreret sygepleje, er tydeligt i analysen af de definerende kendetegn, men samtidig viser fundene i studierne at det ikke kan genfindes i praksis.

Coyne og Cowley er på baggrund af fundene i et grounded theory studie kritiske over for dette element og finder ikke belæg i deres data for at forældrene nødvendigvis har brug for at deltage aktivt for at kunne opretholde selvværd og få bekræftet forælderrollen, hvilket opgavens analyse netop har vist er en fremtrædende antagelse bag familiecentreret sygepleje.

"It is an assumption that the term "partnership" accurately describes the nurse-parent relationship since research studies spanning 4 decades indicate that nurses have difficulty in supporting and facilitating parents participation and likewise parents experience difficulty in determining nurses expectations. The social implications of parental participation on families and nurses roles has never been clearly explicated. [...] Furthermore that the notion of partnership is not based on research evidence, there has been no development to its theoretical base since its inception, it has no formal assessment framework, and does not reflect needs of multicultural society or community settings." (Coyne and Cowley 2007)

En forhindring for at ideen om partnerskab kan praktiseres er, som vist i begrebets afgrænsning, sygeplejerskens opfattelse af sin professionelle rolle, og det er derfor relevant at udforske om disse to begreber står i et modsætningsforhold til hinanden.

5.2.1 Den professionelle identitets betydning for sygeplejersken

“It is a fact that, in the enthusiasm for open house for mothers, many of the problems this can present to medical and nursing staff tend to be overlooked. They are, after all, professionals in their field, and having amateurs around is, as one suggested, like having wives on board ship (Anstice, 1970)” (citeret i Darbyshire 1995, s. 31).

I antologien ”Relationsprofessioner” (Hansbøl & Krejsler 2004) diskuteres hvordan en professionsidentitet konstrueres. Forfatterne beskriver den traditionelle opfattelse af en profession som blandt andet kendetegnet ved magt forbundet med en monopoliseret adgang til viden – den professionelle har autoritet i kraft af at hun ved bedst om sit område, hvilket demonstreres tydeligt i ovenstående historiske citat. Denne position er opnået gennem uddannelse og tilegnelse af teoretisk viden og følges af et ønske og krav om professionel autonomi (Hansbøl and Krejsler 2004, s. 27). Sygeplejefaget har i det samme tidsrum hvor begrebet familiecentreret sygepleje opstår, gennemgået en udvikling hvor kampen om professionsstatus har været set som væsentligt for at opnå anerkendelse, og derfor kan det tænkes at kravet om at forlade ekspertrollen opfattes som et tilbageskridt – et tab af status.

Hansbøl og Krejsler peger imidlertid på at der i det moderne samfund sker en ændring i den professionelle rolle fra ekspert til konsulent, og der er stigende krav om at koble professionsidentiteten med egen personlighed idet den professionelle forventes at kunne gå i dialog med og medinddrage klienten i beslutningsprocessen (ibid. s. 31). I denne forstand kan idealet om partnerskab siges at forgrube en udvikling der pågår og, som sygeplejerskerne vil blive nødsaget til at forholde sig til.

5.2.2 Hvorfor er partnerskab vanskeligt?

Partnerskab indebærer ifølge Coyne og Cowley (2007) ligeværd, informationsdeling, forhandling og delt ansvar – temaer der også indgår som elementer i analysen af familiecentreret sygepleje.

Især spørgsmålet om ansvar fremstår i analysen som problematisk i forhold til sygeplejerskens opfattelse af sin rolle (O’Haire and Blackford 2005; Palladelis et al. 2005). Hvis hun i kraft af sin professionelle status har et moralsk og juridisk ansvar for at varetage barnets tarv, kan det give problemer når der ikke er enighed mellem hende og forældrene om hvad der er det bedste for barnet, og der ses her en konflikt mellem den professionelle autonomi og forældrenes autonomi. Retten til at tage beslutninger

hænger sammen med at tage ansvar for konsekvenserne af beslutningen, og det er spørgsmålet om sygeplejersken er i stand til at overgive dette ansvar. Det kan derfor, som også diskuteret af MacKean et al. (2005), være problematisk at begrebsliggøre familiecentreret sygepleje som at træne forældrene til at overtage udførelsen og ansvaret for plejen. Det vil ikke altid være muligt for de professionelle at slippe det, da de føler en forpligtelse – moralsk og juridisk - for at varetage barnets interesse. Endvidere gør O’Haire og Blackford (2005) opmærksom på at sygeplejersker arbejder i et system hvor de føler sig uden indflydelse på mange af de etiske beslutninger der træffes og derfor kan forholdet til forældrene være en mulighed for at bekræfte deres moralske autoritet og betydning som repræsentanter for sundhedsvæsenet. Dette er i overensstemmelse med den tidligere diskussion af professionsrollen som symbol på status.

Det er endvidere ikke entydigt hvor høj grad af deltagelse forældrene ønsker i dette partnerskab. Der er her en mangel på interventionsstudier som kan vise om det er fremmede for forældrenes oplevelse af empowerment at tage ansvar for en større del af plejeopgaverne. Evans (1994) studie tyder på det, men det kan diskuteres om fundene i det pågældende studie kan være fremkommet pga. den større interesse og støtte som mødre må have oplevet ved at deltage - en såkaldt Hawthorne effekt (Polit and Beck 2004, s. 218).

5.2.3 Sammenfatning

Partnerskab har således vist sig at være et ikke uproblematisk ideal der kræver en yderligere udforskning for at være anvendelig i praksis. Espezel og Canam (2003) mener sågar det kan være med til at skabe en forventning hos forældrene som det i det nuværende sundhedsvæsen ikke er muligt at indfri.

En mulig vej at gå er at undersøge en forståelse af partnerskab hvor det ikke er de enkelte parter autonomi og kontrol som er i fokus, men derimod gensidigheden i samarbejdet. I modellen af familiecentreret sygepleje (s. 37) er gensidig afhængighed en af forhåndsbetingerne som indgår i relationen, og en målsætning om autonomi for en eller flere af parterne kan derfor virke modsætningsfyldt. I MacKean et al’s (2005) studie vises at forældrene ønsker et sandt samarbejde forstået som delt ansvar for beslutningstagning, og forfatterne er kritiske overfor hvad de ser som en tendens til at begrebsliggøre familiecentreret sygepleje som at træne familien til at overtage et

stigende ansvar. Gensidighed er et af de fire nøgleelementer i Halls (2007a) teori om familie-professionelt samspil hvor der peges på at udvikling af dette samspil foregår i en proces der gennem gensidighed fører hen imod en følelse af partnerskab.

Ved at vægte gensidigheden og det fælles ansvar tages der hensyn til den enkelte families muligheder for at deltage. Der vil ellers være en risiko for at ideen om kontrol og autonomi for forældrene vil favorisere de ressourcestærke familier som har de nødvendige sociale og økonomiske forudsætninger for at deltage.

Hensigten med dette afsnit har været at vise at hvad der i nogle kilder tolkes som et teori-praksis gab, i forståelsen manglende viden om eller handlemåder for familiecentreret sygepleje, alternativt kan forklares med visse indbyggede modsætningsforhold i teorien. Den første forståelse fører let til konklusionen - mere uddannelse til sygeplejerskerne; den anden åbner op for en nuanceret tilgang til udviklingen af en teori om familiecentreret sygepleje hvor der tages højde for kompleksiteten i samspillet mellem familie og sygeplejerske, og hvor det anerkendes at der kan være både positive og negative konsekvenser. Det skal således ikke forstås som en kritik af værdierne bag familiecentreret sygepleje, men en problematisering af de konsekvenser det kan få, hvis begrebet udelukkende betragtes som et fasttømret ideal dvs. *“the adoption of family-centred care as merely an unproblematic and ideologically sound stance that is thought preferable to the paediatric dark ages of parental exclusion”* som konkluderet af Darbyshire i samme artikel som har det indledende citat (Darbyshire 1995, s 31).

5.3 Evaluering af den anvendte metode

5.3.1 Metodens anvendelighed i forhold til opgavens formål

Begrebsanalyse som metode har været et anvendeligt redskab til at svare på spørgsmålene i opgavens problemstilling. Morsens forståelse af et begrebs struktur har fungeret som en ramme for analysen af begrebets komplekse indhold. Denne analyse har, sammen med vurderingen af begrebets modenhed, afdækket de modsætningsforhold og uklarheder i forståelsen som kan vanskeliggøre en anvendelse. Analysen har dog også afdækket at familiecentreret sygepleje er så bredt et begreb at det

kan tænkes at være mere anvendeligt for sygeplejen hvis det bliver udviklet til en egentlig teori.

Pga. begrebets høje abstraktionsniveau hvor det viste sig at indeholde mange underliggende begreber, har det ikke været muligt at analysere det fuldt ud indenfor et speciales rammer. Arbejdet med den metodiske proces har derfor givet indsigt i hvor omfattende et arbejde det er at udforske et så bredt begreb i detaljer, og specialet har således også haft karakter af en afprøvning af metoden i sig selv. Værdien af selve den begrebsanalytiske metode som redskab indenfor sygeplejevidenskaben kan dog også diskuteres, hvilket jeg giver et eksempel på i det følgende.

5.3.2 Kritik af begrebsanalyse som metode

I 1996 skrev seniorlektor ved Stirling universitet John Paley (1996) en kritik af det klassiske syn på begrebsanalyse repræsenteret af Walker og Avant, hvor han påpeger nogle faldgruber som jeg mener kan have relevans også i forhold til metoden fra Morse og kollegaer der også til dels placerer deres arbejde indenfor det klassiske syn (Weaver et al. 2008).

Paleys hovedbudskab er at det ikke giver mening at beskæftige sig med begrebsafklaring som en isoleret proces. Afklaring af et begrebs betydning kan kun ske indenfor valget af en teoretisk ramme, da det er teorien som bestemmer hvilken betydning et ord/begreb tillægges. I stedet for at se begreber som grundlaget for teoridannelse, ser han teorien som det der skaber begrebernes betydning – giver dem en ”niche” at eksistere i (Paley 1996).

Indenfor denne forståelse kan de problemer der er med anvendelsen af familiecentreret sygepleje, således forklares med at begrebet ikke er placeret i en teori. En passende teori vil både kunne give betydning til begrebet og levere et bud på en måde til operationalisering. Paley mangler dog at give en anvisning på hvordan han forestiller sig teoridannelse, hvis ikke den skal tage udgangspunkt i en integration af begreber som Morse foreslår.

Paleys filosofiske position er funderet i et moderne syn, og han er kritisk overfor muligheden af at bestemme nødvendige egenskaber. Han påpeger, ved hjælp af eksempler fra eksisterende analyser, at bestemmelsen af definerende egenskaber ofte er præget af vilkårlighed i analysen. En svaghed som jeg mener kan være gældende for Walker og Avants metode, men som Morse har løst ved sin fastholdelse i de

videnskabelige principper om stringens i litteratursøgningen og anvendelse af kvalitative metoder til analyse af data.

Paley stiller ligeledes spørgsmålstegn ved værdien i at definere et uklart begreb ved hjælp af andre (ligeså) uklare underbegreber: *"in the interest of conceptual clarification, defining attributes can make use of terms which are as much in need of clarification as the term they are said to define"* (Paley 1996). Det er en kritik som også kan rettes mod min model af familiecentreret sygepleje som inkluderer begreber som gensidighed, støtte, tillid mm. – og understreger dermed at det langt fra er en færdig forståelse. Dette vil ligeledes fremgå af næste afsnit om begrænsninger.

5.3.3 Studiets begrænsninger

Den største begrænsning for studiets mulighed for at være tro mod metoden, har været den nødvendige, kraftige afgrænsning i litteratursøgningen. På dette område kan undersøgelsen kritiseres for ikke at følge et af de centrale principper i fremgangsmåden, nemlig den udtømmende litteratursøgning som skal sikre at begrebet udforskes i alle dimensioner. Det er derfor vigtigt at understrege at fundene kun har udsagnsværdi i forhold til materialet i den snævre afgrænsning. Jeg vil her kort nævne væsentlige aspekter som derfor måske er blevet udeladt.

Da principperne for familiecentreret sygepleje i USA udspringer fra arbejdet med børn med "special health care needs", kan det tænkes at der netop på dette område er sket en yderligere konceptualisering og operationalisering af begrebet som ikke vil fremgå af materialet pga. fravælgelsen af hele primær området.

På trods af at det i sidste trin i udvælgelsen blev vægtet at medtage materiale med en geografisk og tidsmæssig spredning, har det været vanskeligt i analysen at fange eventuelle forskelle, og de tendenser der er berørt i diskussionen, bør tages med forbehold og sammenholdes med andre analyser som f.eks. Hutchfields. Størsteparten af materialet har været af nyere dato (efter 2000) hvilket sandsynligvis skyldes beslutningen om at definere videnskabelig litteratur som forskningsrapporter - jævnfør tabel 2 s. 11 er det især i de seneste år at der er udgivet decideret forskning om emnet. Dette sammenholdt med at de udvalgte artikler skulle have en vis teoretisk tyngde, har medført at der kun er medtaget få ældre artikler, og det har derfor ikke været muligt at udforske den historiske udvikling og en eventuel ændring i betydning over tid.

Jeg har i litteratursøgningen kun søgt snævert på familiecentreret sygepleje dvs. ikke udforsket beslægtede eller modsatrettede begreber. Dette er en afvigelse fra metoden, hvilket, som også nævnt undervejs i analysen, har gjort afgrænsningen af begrebet ufuldendt.

Endelig blev vurdering af begrebets operationalisering vanskeliggjort af at de artikler som anvender instrumenter til måling af familiecentreret sygepleje, ikke altid præsenterer dem. Det er kun muligt at slutte at man anser det for målbart - ikke hvilke elementer der måles på og hvor konkret.

6 Konklusion

Undersøgelsen har vist at de centrale egenskaber ved begrebet familiecentreret sygepleje er relateret til samarbejdsrelationen mellem forældre og sygeplejerske - en relation der karakteriseres som et partnerskab. Fundene tyder på at visse modsætningsforhold mellem idealet om partnerskab og sygeplejerskens professionelle rolle kan forklare de problemer der er med implementering i praksis. Begrebsanalysen har her afdækket nogle træk i forståelsen af familiecentreret sygepleje som ikke peger på et teori-praksis gab, men snarere på et modsætningsforhold mellem nogle af de elementer som indgår i begrebet.

Der tegner sig ligeledes et billede af at en forståelse af familiecentreret sygepleje udviklet i én sammenhæng (kronisk syge børn), også anvendes i forskningen indenfor akut syge børn og hospitalsindlæggelse. Dette kan ligeledes være en forklaring på de fund som viser at sygeplejersker ikke altid genfinder begrebets indhold i deres praksis. Endvidere har analysen vist at familiecentreret sygepleje er et delvist modent begreb på et højt abstraktionsniveau. Der mangler en entydig videnskabelig definition, og forskningsanvendelsen består primært af instrumenter til at teste opfattelsen af begrebet hos forældre og sygeplejersker. Familiecentreret sygepleje kan karakteriseres som et paradigmebegreb, og som sådant indeholder det mange underliggende begreber hvis indhold og indbyrdes forhold kun er delvist afklarede og bør udforskes og præciseres for at komme en operationalisering nærmere.

Begrebsanalysen har været en anvendelig metode idet en identifikation af de elementer der indgår i begrebet har påvist de modsætningsforhold der ligger i idealet om familiecentreret sygepleje som det fremstår i de anvendte definitioner og kendetegn. Pga. specialets omfang har det ikke været muligt at udforske beslægtede begreber hvilket gør at eventuelle forskelle mellem partnerskab, deltagelse, involvering o. lign. fortsat står uafklarede.

Da undersøgelsen bygger på et begrænset litteraturudvalg, kan den ikke betragtes som en fuld begrebsanalyse hvorfor konklusionernes gyldighed er begrænset til forståelsen af familiecentreret sygepleje som den fremstår i det anvendte materiale. Ved at inddrage

andre teoretiske analyser af begrebet har det dog været muligt at få konklusionerne bekræftet ved at sammenligne med disse analysers fund.

7 Perspektivering

Undersøgelsen har påvist flere områder hvor der er behov for yderligere udvikling. Et af dem er nødvendigheden af at udvikle en entydig definition af begrebet således at forskningen kan sammenlignes og integreres. En sådan definition bør inddrage såvel familiens som sygeplejens perspektiv og tage højde for at begrebet anvendes i meget forskellige kliniske kontekster.

Det ville være ønskeligt om fremtidig forskning i familiens perspektiv bevidst søgte at inddrage flere af dens medlemmer end mødrene, for at undgå en for snæver forståelse af begrebet. Vigtigheden af at belyse hele familiens oplevelser bliver fremtrædende hvis familiecentreret sygepleje, som foreslået af visse forskere, anskues indenfor rammerne af familiesystemteori.

Der er brug for mere viden om hvordan ideen om partnerskab kan realiseres. Dette kan opnås gennem forskning som dels undersøger forståelsen af dette begreb hos både forældre og sygeplejersker, dels de konsekvenser det får for begge parter. Heri ligger en erkendelse af de komplicerede sociale relationer som påvirkes af begge parter holdninger og adfærd.

I problemstillingen efterlyses en operationalisering af principperne bag familiecentreret sygepleje. Der må her skelnes mellem operationalisering i forhold til praksis dvs. forslag til konkrete handlemåder og interventioner, og operationalisering i forhold til forskning dvs. empiriske indikatorer og målbare effektmål (outcome). Sidstnævnte er relateret til ideen om evidensbaseret praksis som bygger på forskning i form af interventionsstudier og klinisk kontrollerede forsøg. Der kan dog forudses visse problemer i forhold til at evidensbasere et så overordnet begreb som familiecentreret sygepleje. Det kan her spørges, jvf. mange pågående diskussioner om evidensbaseret praksis i sygeplejen, om det vil være muligt at bestemme empiriske indikatorer for mange af de elementer som indgår, uden derved at reducere deres betydning. Dette gælder f.eks. begreber som tillid, gensidighed, støtte. Franck og Callerys model er dog et godt eksempel på at det er muligt at operationalisere visse af elementerne, og de giver endvidere eksempler på konkret anvendelse som kan være inspiration til forskning.

8 Referencer

The new international Webster's comprehensive dictionary of the English language 1999, Trident Press, Naples, Florida.

Sundhedsloven. lov nr. 546. 24-1-2005.

Ref Type: Bill/Resolution

Ahmann, E. 1998, "Family matters. Examining assumptions underlying nursing practice with children and families", *Pediatric Nursing*, vol. 24, no. 5, pp. 467-469.

Alsop-Shields, L. & Mohay, H. 2001, "John Bowlby and James Robertson: theorists, scientists and crusaders for improvements in the care of children in hospital", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 35, no. 1, pp. 50-58.

Amtsrådsforeningen et al. 2003, *Patientens møde med sundhedsvæsenet. De mellem menneskelige relationer - anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet*, Kvalitetsafdelingen i Århus Amt, Århus.

Barnsteiner, J. H., Gillis-Donovan, J., Knox-Fischer, C., & McKlindon, D. D. 1994, "Defining and implementing a standard for therapeutic relationships", *Journal of Holistic Nursing*, vol. 12, no. 1, pp. 35-49.

Becker-Christensen, C. 2006, *Politikens Nudansk ordbog med etymologi*, Politiken, København.

Bradley, S. F. 1996, "Processes in the creation and diffusion of nursing knowledge: an examination of the developing concept of family-centred care", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 23, no. 4, pp. 722-727.

Brown, J. & Ritchie, J. A. 1990, "Nurses' perceptions of parent and nurse roles in caring for hospitalized children", *Children's Health Care*, vol. 19, no. 1, pp. 28-36.

Bruce, B., Letourneau, N., Ritchie, J., Larocque, S., Dennis, C., & Elliott, M. R. 2002, "A multisite study of health professionals' perceptions and practices of family-centered care", *Journal of Family Nursing*, vol. 8, no. 4, pp. 408-429.

Bruce, B. & Ritchie, J. 1997, "Nurses' practices and perceptions of family-centered care", *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 12, no. 4, pp. 214-222.

Chenery, K. 2004, "Family-centred care: understanding our past", *Nursing Praxis in New Zealand*, vol. 20, no. 3, pp. 4-12.

Chinn, P. L. & Kramer, M. K. 2005, *Udvikling af kundskaber i sygeplejen*, 1 edn, Akademisk Forlag, København.

Corlett, J. & Twycross, A. 2006, "Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 15, no. 10, pp. 1308-1316.

- Coyne, I. & Cowley, S. 2007, "Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study", *International Journal of Nursing Studies*, vol. 44, no. 6, pp. 893-904.
- Coyne, I. T. 1996, "Parent participation: a concept analysis", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 23, no. 4, pp. 733-740.
- Darbyshire, P. 1995, "Family-centred care within contemporary British paediatric nursing", *British Journal of Nursing (BJN)*, vol. 4, no. 1, pp. 31-33.
- Espezel, H. J. E. & Canam, C. J. 2003, "Parent-nurse interactions: Care of hospitalized children", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 44, no. 1, pp. 34-41.
- Evans, M. A. 1994, "An investigation into the feasibility of parental participation in the nursing care of their children", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 20, no. 3, pp. 477-482.
- Fenwick, J., Barclay, L., & Schmied, V. 2002, "Learning and playing the game: women's experiences of mothering in the level II nursery", *Journal of Neonatal Nursing*, vol. 8, no. 2, pp. 58-64.
- Franck, L. S. & Callery, P. 2004, "Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, no. 3, pp. 265-277.
- Galvin, E., Boyers, L., Schwartz, P. K., Jones, M. W., Mooney, P., Warwick, J., & Davis, J. 2000, "Family matters. Challenging the precepts of family-centered care: testing a philosophy", *Pediatric Nursing*, vol. 26, no. 6, pp. 625-632.
- Hall, E. 2007a, *When a newborn or small child is critically ill. Nurses', parents' and grandparents' experiences and dynamics in family-centred care*, Department of Nursing Science, University of Aarhus, Aarhus.
- Hall, E. O. C. 2007b, "Familien og sygeplejen - i går, i dag, i morgen", *Tidsskrift for sygeplejeforskning*, vol. 23, no. 3, pp. 3-9.
- Hanneborg, B., Hanneborg, K., & Koch, C. H. 1994, *Filosofisk ordbog*, 2 edn, Høst, København.
- Hansbøl, G. & Krejsler, J. 2004, "Konstruktion af professionel identitet - en kulturkamp mellem styring og autonomi i et markedssamfund," in *Relationsprofessioner. lærere, pædagoger, sygeplejersker, sundhedsplejersker, socialrådgivere og mellemledere*, 1 edn, L. Moos, J. Krejsler, & P. Fibæk Laursen, eds., Danmarks Pædagogiske Universitet, København.
- Harbaugh, B. L., Tomlinson, P. S., & Kirschbaum, M. 2004, "Parents' perceptions of nurses' caregiving behaviors in the pediatric intensive care unit", *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 27, no. 3, pp. 163-178.

- Holm, K. E., Patterson, J. M., & Gurney, J. G. 2003, "Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study", *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 20, no. 6, pp. 301-313.
- Hopia, H., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. 2004, "Promoting health for families of children with chronic conditions", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 48, no. 6, pp. 575-583.
- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. 2005, "Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, no. 2, pp. 212-222.
- Hornby, A. S. & Wehmeier, S. 2005, *Oxford advanced learner's dictionary of current English*, 7 edn, Oxford University Press, Oxford.
- Hughes, M. 2007, "Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 16, no. 12, pp. 2341-2348.
- Hupcey, J. E. & Penrod, J. 2005, "Concept analysis: examining the state of the science", *Research & Theory for Nursing Practice*, vol. 19, no. 2, pp. 197-208.
- Hurst, I. 2001, "Vigilant watching over: Mothers actions to safeguard their premature babies in the newborn intensive care nursery", *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, vol. 15, no. 3, pp. 39-57.
- Hutchfield, K. 1999, "Family-centred care: a concept analysis", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 29, no. 5, pp. 1178-1187.
- Kappel, K. 2004, "Begrebsanalyse i filosofi. pointe, metodologiske antagelser og kritik", *Filosofiske studier* no. 23, pp. 131-147.
- Lübcke, P. 1990, *Politikens filosofi leksikon*, Politikens Forlag, København.
- Lundqvist, A. & Nilstun, T. 2007, "Human dignity in paediatrics: the effects of health care", *Nursing Ethics*, vol. 14, no. 2, pp. 215-228.
- MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. 2005, "Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care", *Health Expectations*, vol. 8, no. 1, pp. 74-85.
- Malusky, S. K. 2005, "A concept analysis of family-centered care in the NICU", *Neonatal Network*, vol. 24, no. 6, pp. 25-32.
- Morse, J. M., Hupcey, J. E., Penrod, J., & Mitcham, C. 2002, "Integrating concepts for the development of qualitatively-derived theory", *Research and Theory for Nursing Practice*, vol. 16, no. 1, pp. 5-18.
- Morse, J. M. 2000, "Exploring Pragmatic Utility: Concept Analysis by Critically Appraising the Literature," in *Concept Development in Nursing: Foundations*,

Techniques, and Applications, 2 edn, B. L. Rodgers & K. A. Knafl, eds., Saunders, Philadelphia.

Morse, J. M. 2004, "Constructing Qualitatively Derived Theory: Concept Construction and Concept Typologies", *Qualitative Health Research*, vol. 14, no. 10, pp. 1387-1395.

Morse, J. M., Mitcham, C., Hupcey, J. E., & Tasón, M. C. 1996, "Criteria for concept evaluation", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 24, no. 2, pp. 385-390.

NOBAB. Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård.

<http://www.nobab.org/standard.html> . 2008.

Ref Type: Electronic Citation

O'Haire, S. E. & Blackford, J. C. 2005, "Nurses' moral agency in negotiating parental participation in care", *International Journal of Nursing Practice*, vol. 11, no. 6, pp. 250-256.

Paley, J. 1996, "How not to clarify concepts in nursing", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 24, no. 3, pp. 572-578.

Palladelis, P., Cruickshank, M., Wainohu, D., Winskill, R., & Stevens, H. 2005, "Implementing family-centred care: an exploration of the beliefs and practices of paediatric nurses", *Australian Journal of Advanced Nursing*, vol. 23, no. 1, pp. 31-36.

Penrod, J. & Hupcey, V. 2005, "Enhancing methodological clarity: principle-based concept analysis", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 50, no. 4, pp. 403-409.

Petersen, M. F., Cohan, J., & Parsons, V. 2004, "Family-centered care: do we practice what we preach?", *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, vol. 33, no. 4, pp. 421-427.

Polit, D. F. & Beck, C. T. 2004, *Nursing Research: Principles and Methods*, 7 edn, Lippincott Williams & Williams, Philadelphia.

Rodgers, B. L. 2000a, "Concept Analysis: An Evolutionary View," in *Concept Development in Nursing: Foundations, Techniques, and Applications*, 2 edn, B. L. Rodgers & K. A. Knafl, eds., Saunders, Philadelphia.

Rodgers, B. L. 2000b, "Philosophical Foundations of Concept Development," in *Concept Development in Nursing: Foundations, Techniques, and Applications*, 2 edn, B. L. Rodgers & K. A. Knafl, eds., Saunders, Philadelphia.

Shelton, T. L. & Stepanek, J. S. 1995, "Family matters. Excerpts from Family-Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services", *Pediatric Nursing*, vol. 21, no. 4, pp. 362-364.

Shields, L. & Nixon, J. 2004, "Hospital care of children in four countries", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 45, no. 5, pp. 475-486.

Shields, L., Pratt, J., Davis, L. M., & Hunter, J. 2007, "Family-centred care for children in hospital", *Cochrane Database of Systematic Reviews* no. 4.

Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. 2006, "Family centred care: a review of qualitative studies", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 15, no. 10, pp. 1317-1323.

Shields, L. & Tanner, A. 2004, "Pilot study of a tool to investigate perceptions of family-centered care in different care settings", *Pediatric Nursing*, vol. 30, no. 3, pp. 189-199.

Tomlinson, P. S., Thomlinson, E., Peden-McAlpine, C., & Kirschbaum, M. 2002, "Clinical innovation for promoting family care in paediatric intensive care: Demonstration, role modelling and reflective practice", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 38, no. 2, pp. 161-170.

Valentine, F. 1998, "Empowerment: family-centred care", *Paediatric Nursing*, vol. 10, no. 1, pp. 24-27.

Weaver, K. & Morse, J. M. 2006, "Pragmatic utility: using analytical questions to explore the concept of ethical sensitivity", *Research and Theory for Nursing Practice*, vol. 20, no. 3, pp. 191-214.

Weaver, K., Morse, J., & Mitcham, C. 2008, "Ethical sensitivity in professional practice: concept analysis", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 62, no. 5, pp. 607-618.

Weis, J. 2006, *Familiecentreret pleje i en højintensiv neonatalafdeling*, Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet.

9 Bilagsliste

Søgehistorie fra databasen CINAHL	Bilag 1
Søgehistorie fra databasen PubMed	Bilag 2
Søgehistorie fra databasen Scopus	Bilag 3
Søgehistorie fra databasen SweMed	Bilag 4
Oversigt over litteraturudvælgelsen	Bilag 5
Oversigt over inkluderede studier	Bilag 6
Checkliste til brug ved læsning af artikler	Bilag 7
Franck & Callerys model: substruction of family-centred care	Bilag 8
Hutchfields model: a hierachy of family-centred care	Bilag 9

Søgehistorie fra CINAHL


 Research
Databases

Sunday, April 27, 2008 7:27:41 AM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S7	S4 and S3	Limiters - Abstract Available; Peer Reviewed; Publication Type: Research, Research Instrument, Research Term Definition, Systematic Review; Language: English, Norwegian, Swedish	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	58
S6	S4 and S3	Limiters - Abstract Available; Peer Reviewed; Language: English, Norwegian, Swedish	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	174
S5	S4 and S3		Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	270
S4	(MH "Pediatric Nursing+")		Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	10674
S3	S2 or S1		Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	1747
S2	TI family cent* care or AB family cent* care		Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	485
S1	(MM "Family Centered Care+")		Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	1540

Søgehistorie fra PubMed

A service of the [U.S. National Library of Medicine](#)
and the [National Institutes of Health](#)

[My NCBI](#) [?](#)
[\[Sign In\]](#) [\[Register\]](#)


[All Databases](#) [PubMed](#) [Nucleotide](#) [Protein](#) [Genome](#) [Structure](#) [OMIM](#) [PMC](#) [Journals](#) [Books](#)

Search **PubMed** - for **(#7) AND (#9)** [Preview](#) [Go](#) [Clear](#)

[Limits](#) [Preview/Index](#) [History](#) [Clipboard](#) [Details](#)

About Entrez
Text Version

Limits: only items with abstracts, English, Danish, Norwegian, Swedish, All Infant: birth-23 months, All Child: 0-18 years

Entrez PubMed
Overview
Help | FAQ
Tutorials
New/Noteworthy  [E-Utilities](#)

- Search History will be lost after eight hours of inactivity.
- Search numbers may not be continuous; all searches are represented.
- To save search indefinitely, click query # and select Save in My NCBI.
- To combine searches use #search, e.g., #2 AND #3 or click query # for more options.

Search	Most Recent Queries	Time	Result
PubMed Services	#11 Search (#7) AND (#9) Limits: only items with abstracts, English, Danish, Norwegian, Swedish, All Infant: birth-23 months, All Child: 0-18 years	07:50:03	115
Journals Database	#10 Search (#7) AND (#9)	07:48:32	192
MeSH Database	#9 Search "Pediatric Nursing"[Mesh]	07:48:05	12573
Single Citation Matcher	#7 Search (#4) OR (#5)	07:47:00	5002
Batch Citation Matcher	#5 Search family cent* care [TIAB]	07:45:25	911
Clinical Queries	#4 Search "Family Nursing"[Majr] OR "Family Health"[Majr]	07:40:41	4206
Special Queries			
LinkOut			
My NCBI			

Related Resources [Clear History](#)

Order Documents
NLM Mobile
NLM Catalog
NLM Gateway
TOXNET
Consumer Health
Clinical Alerts
ClinicalTrials.gov
PubMed Central

[Write to the Help Desk](#)
[NCBI | NLM | NIH](#)
 Department of Health & Human Services
[Privacy Statement](#) | [Freedom of Information Act](#) | [Disclaimer](#)

Søgehistorie fra Scopus

SCOPUS [Register](#) | [Login](#)

[Search](#) [Sources](#) [My Alerts](#) [My List](#) [My Profile](#)

Live Chat Help Scopus Labs

NEW: Scopus launches the Scopus Affiliation Identifier to easily identify and group an organization with its research output. [Read more...](#) Brought to you by Statsbiblioteket

Basic Search **Author Search** **Advanced Search** Search Tips

Search for: **in**
E.g., "heart attack" AND stress

AND **in**

Limit to:

Date Range (Inclusive)
 Published All years to Present
 Added to Scopus in the last days

Document Type







Subject Areas


Life Sciences (> 3,400 titles) Physical Sciences (> 5,500 titles)
 Health Sciences (> 5,300 titles) Includes 100% Medline coverage Social Sciences (> 2,800 titles)

Search History **Combine**

Select: All e.g. (#1 AND #2) AND NOT #3

Search	Results	Source	Actions
8. <input type="checkbox"/> (((TITLE-ABS-KEY("family centered care") OR TITLE-ABS-KEY("family centred care")) OR ((TITLE-ABS-KEY("family-centered care") OR TITLE-ABS-KEY("family-centred care")))) AND (TITLE-ABS-KEY(neonat* OR infant OR child* OR pediatric OR paediatric OR parent*)) AND (LIMIT-TO(SUBJAREA, "NURS") OR LIMIT-TO(SUBJAREA, "HEAL") OR LIMIT-TO(SUBJAREA, "MULT")) AND (EXCLUDE(DOCTYPE, "no") OR EXCLUDE(DOCTYPE, "ed") OR EXCLUDE(DOCTYPE, "le")) AND (LIMIT-TO(SUBJAREA, "NURS") OR LIMIT-TO(SUBJAREA, "HEAL") OR LIMIT-TO(SUBJAREA, "MULT")))	182	Scopus	Edit Save Set Alert
7. <input type="checkbox"/> (((TITLE-ABS-KEY("family centered care") OR TITLE-ABS-KEY("family centred care")) OR ((TITLE-ABS-KEY("family-centered care") OR TITLE-	182	Scopus	Edit Save Set Alert

- ABS-KEY("family-centred care"))))
 AND (TITLE-ABS-KEY(neonat* OR
 infant OR child* OR pediatric OR
 paediatric OR parent*)) AND
 (LIMIT-TO(SUBJAREA, "NURS") OR
 LIMIT-TO(SUBJAREA, "HEAL") OR
 LIMIT-TO(SUBJAREA, "MULT")) AND
 (EXCLUDE(DOCTYPE, "no") OR
 EXCLUDE(DOCTYPE, "ed") OR
 EXCLUDE(DOCTYPE, "le"))
6. TITLE-ABS-KEY(neonat* OR infant
 OR child* OR pediatric OR
 paediatric OR parent*) 2.313.319 Scopus [Edit](#) | [Save](#) | [Set Alert](#) | 
5. ((TITLE-ABS-KEY("family centered
 care") OR TITLE-ABS-KEY("family
 centred care")) OR ((TITLE-ABS-KEY
 ("family-centered care") OR TITLE-
 ABS-KEY("family-centred care"))))
 AND (LIMIT-TO(SUBJAREA, "NURS")
 OR LIMIT-TO(SUBJAREA, "HEAL") OR
 LIMIT-TO(SUBJAREA, "MULT")) AND
 (EXCLUDE(DOCTYPE, "no") OR
 EXCLUDE(DOCTYPE, "ed") OR
 EXCLUDE(DOCTYPE, "le")) 240 Scopus [Edit](#) | [Save](#) | [Set Alert](#) | 
4. ((TITLE-ABS-KEY("family centered
 care") OR TITLE-ABS-KEY("family
 centred care")) OR ((TITLE-ABS-KEY
 ("family-centered care") OR TITLE-
 ABS-KEY("family-centred care"))))
 AND (LIMIT-TO(SUBJAREA, "NURS")
 OR LIMIT-TO(SUBJAREA, "HEAL") OR
 LIMIT-TO(SUBJAREA, "MULT")) 248 Scopus [Edit](#) | [Save](#) | [Set Alert](#) | 
3. ((TITLE-ABS-KEY("family centered
 care") OR TITLE-ABS-KEY("family
 centred care")) OR ((TITLE-ABS-KEY
 ("family-centered care") OR TITLE-
 ABS-KEY("family-centred care")))) 651 Scopus [Edit](#) | [Save](#) | [Set Alert](#) | 
2. (TITLE-ABS-KEY("family-centered
 care") OR TITLE-ABS-KEY("family-
 centred care")) 507 Scopus [Edit](#) | [Save](#) | [Set Alert](#) | 
1. (TITLE-ABS-KEY("family centered
 care") OR TITLE-ABS-KEY("family
 centred care")) 163 Scopus [Edit](#) | [Save](#) | [Set Alert](#) | 

[Back to Top](#) **Note:** This Search History will contain the latest 50 searches you perform in this session.

[Search](#) [Sources](#) [My Alerts](#) [My List](#) [My Profile](#)

 Live Chat  Help  Scopus Labs

[About Scopus](#) | [Contact us](#) | [Terms & Conditions](#) | [Privacy Policy](#)

Copyright © 2008 Elsevier B.V. All rights reserved. Scopus® is a registered trademark of Elsevier B.V.

Søgehistorie fra SweMed

**SveMed+ - Kombiner tidigare sökningar**

Här utnyttjar du sökhistoriken för att kombinera sökningar som du gjort tidigare under söksessionen.

Sökhistorik:

Sökmängd	Sökvillkor	Antal poster
S1	FAMILJEFOKUSERAD-OMVÅRDNAD	18
S2	"family-centred care"	0
S3	"family centred care"	0
S4	"family centered care"	1
S5	"family-centered care"	1
S6	S1 OR S4 OR S5	19

Kombinera två sökmängder

Kombinera följande sökmängder: S1 · AND · S1 ·

Kombinera sökmängder med kommandosökning:

Sökkommando:

Söktips:

Vid kommandosökning kombineras sökmängderna med boolesk logik, t ex

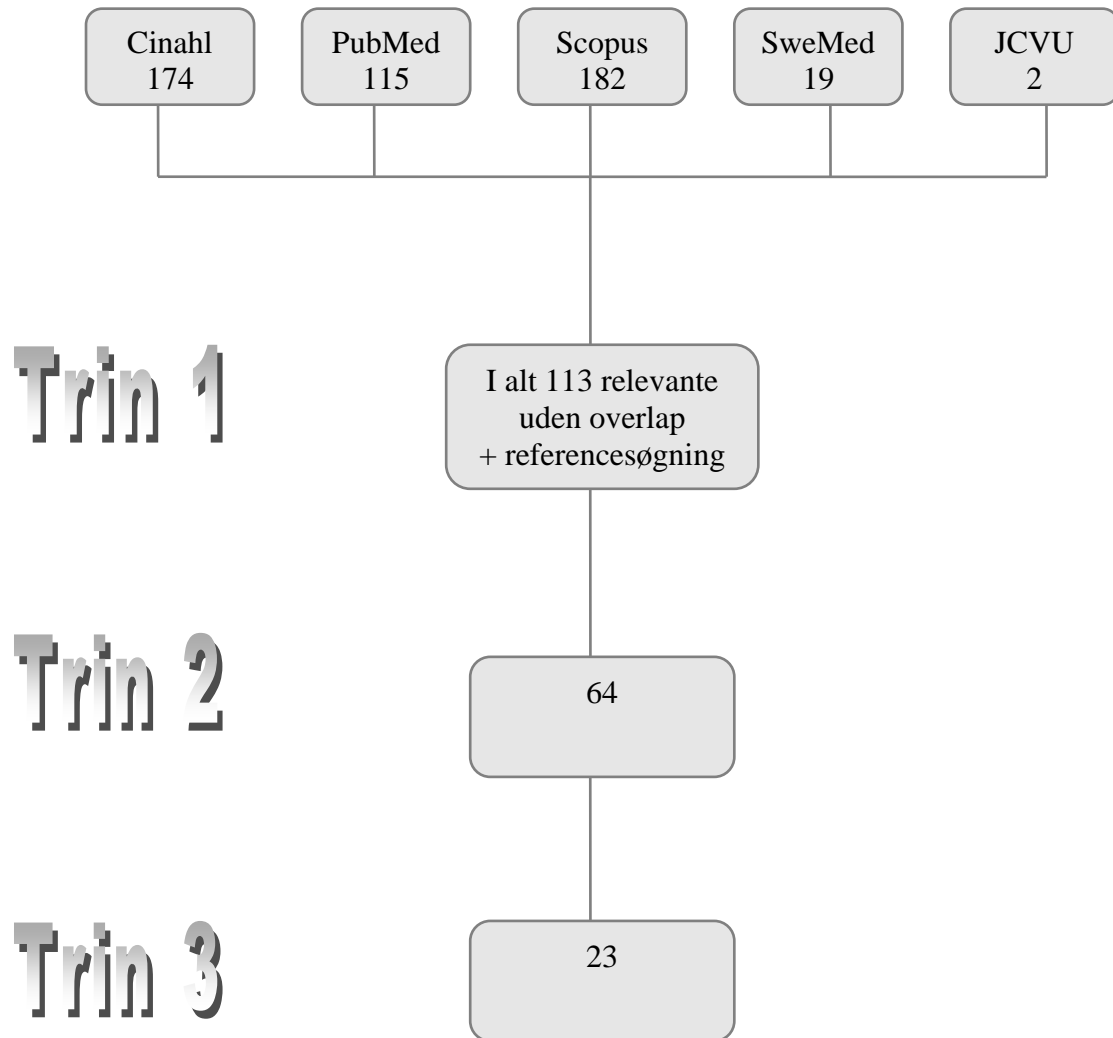
s1 and (s2 or s3)



© Karolinska Institutet

Innehållsansvarig: Universitetsbiblioteket **Senast uppdaterad av:** Ylva Gavel

Oversigt over litteraturudvælgelse



Forfatter	År	Studietype/metode	Sted	Udvalg	Resultat
Brown & Ritchie Canada	1990	Kvalitative, semistrukturede interviews	Børnehospital Forskellige afdelinger	25 sygeplejersker, 1-20 års erfaring	Sygeplejerskernes behov for kontrol påvirkede den pleje de gav forældrene. Medical Model of Helping dominerede.
Evans UK	1994	Interview Grounded theory	Onkologi	5 mødre som havde deltaget i oplæringsprogram i administration af i/v medicin.	Mødrene var villige og i stand til at deltage aktivt. Nødvendigt at sygeplejerskerne ændrer deres opfattelse af deres professionelle rolle. Forhandling essentielt.
Bruce & Ritchie Canada	1997	Kvantitativt spørgeskema. Family-Centered Care Questionnaire udviklet til studiet	Børnehospital Samtlige afdelinger	407 sygeplejersker, svar 36% (n = 147)	Sygeplejerskerne opfattede elementerne i skemaet som nødvendige for FCC, men inkorporerede dem ikke i praksis. Forskel relateret til hospitalsstrukturen og sygeplejerskernes kompetence og opfattelse af deres roller.
Valentine UK	1998	Interview Grounded theory	Forskellige afdelinger og specialer	10 sygeplejersker med forskellig erfaring	Sygeplejersker har viden om empowerment men mangler træning og støtte fra organisationen. Empowerment et vigtigt mål for FCC
Galvin et al. USA	2000	Kvantitativt spørgeskema Selvudviklet instrument	Blandede afdelinger	203 forældre (svar 95% n=193) heraf 163 mødre	Skema bygget op om 3 temaer: respekt, samarbejde, støtte. At føle sig velkommen og respekteret som forældre fik størst score.
Hurst USA	2001	Etnografisk studie deltagerobservation Tematisk analyse	Neonatal intensiv	12 mødre til præmature børn	Mødrene anvendte et repertoire af handlinger for at beskytte deres børn og sikre elementerne i FCC, men dette blev ofte mistolket af personalet.

Espezel & Canam Canada	2003	Kvalitative interviews Tematisk analyse	Ambulatorium på børnehospital	8 forældre (6 mødre) til børn som havde været indlagt med neonatale sygdomme	Forældre opfattede deres relation til sygeplejersker som interaktion snarere end samarbejde. Interaktion = ”establishing rapport” og ”sharing childrens care”.
Holm et al. USA	2003	Kvalitative fokusgruppe-interviews Tematisk analyse	Onkologi	45 forældre (26 mødre) til børn som havde gennemgået cancerbehandling, 7 grupper	”Advocacy” det overordnede tema for forældrenes deltagelse, bestående af ”seeking, persisting, informing, deciding, limiting and affirming”. Forældre ønskede at være en del af det medicinske team.
Shields & Tanner Australien	2004	Metodestudie af instrument til testning af FCC. Interviews + spørgeskema	5 forskellige afdelinger (indlagte + ambulante)	50 forældre (43 mødre) og 50 personalemedlemmer	Instrumentet fungerede men brug for yderligere udvikling på større udvalg. Måler kun tilstedeværelse ikke vigtighed.
Franck & Callery UK	2004	Teoretisk analyse		Litteratur review	Forslag til reconceptualisering af FCC. Teoretisk model for forskning inklusiv empiriske indikatorer
Harbaugh et al. USA	2004	Kvalitative, semi-strukturerede interview. Indholdsanalyse	Børneintensiv	10 forældrepar	Forældres opfattelse af sygeplejerskerne: ”nurturance: giving affection and caring” og ”vigilance: watching and protecting”.
Petersen et al. USA	2004	Kvantitativt spørgeskema baseret på FCCQ (Bruce og Ritchie 1997)	Neonatal- og børneintensiv	114 sygeplejersker (svar 54,3% n= 62)	Sygeplejerskerne er enige i at de identificerede elementer i FCC er nødvendige, men anvender dem ikke konsistent i deres praksis. Forskel mht års erfaring og arbejdssted.

O'Haire & Blackford Australien	2005	Kvalitative, semistrukturerede interviews + fokusgruppe Grounded theory	Akut afd. Hjerte/nyre	9 sygeplejersker	"moral agency" det centrale fænomen i relationen til forældre. Påvirkes af gensidige forventninger, uenighed om plejen, hensynet til barnets interesser.
Paliadelis et al. Australien	2005	Kvalitative interviews, tematisk analyse	Børneafdelinger på 2 hospitaler	14 sygeplejersker	Sygeplejerskerne havde problemer med at implementere FCC i praksis. Temaer: "tasks and roles", "empowerment issues", "barriers and constraint", "care and protection".
MacKean et al. Canada	2005	Kvalitative semistrukturerede interviews + fokusgruppe Grounded theory	Børnehospital Afdeling for udviklingsproblemer	37 forældre (28 mødre) og 16 professionelle (obs tværfagligt)	Understøtter ikke FCC ideal om at overdrage ansvaret til forældre. Forældre ønskede en samarbejdsrelation hvor der blev taget fælles beslutninger.
Weis DK	2006	Cand. speciale, metodeudviklingsstudie Litteratur studie + Interview	Neonatal intensiv	3 sygeplejerske-forældrepar	Sygeplejerske-forældrerelationen nøglen til operationalisering af FCC. Behov for metode til at guide og støtte kommunikationen
Corlett & Twycross UK	2006	Litteraturreview		Forskning om FCC, forhandling, forældre rolle og forældre deltagelse. De seneste 15 år	3 temaer: forældres forventninger om deltagelse, magtrelationer og kontrol.
Shields et al. UK	2006	Litteratur review	Hospital	11 Kvalitative studier fundet under Cochrane review	FCC påvirkes af opfattelsen af forældre og sygeplejerskens rolle og den forhandling der finder sted. Der findes et undertema vedrørende omkostninger for familie og personale.

Hall DK	2007	Doktorafhandling	Neonatal	Egen forskning med forældre, bedsteforældre og sygeplejersker til kritisk syge nyfødte	Udvikling af teori om familie-professionelt samspil byggende på omsorg, viden, gensidighed og venlig tone. FCC som paradigmebegreb for denne teori
Hughes Irland	2007	Kvantitativt spørgeskema Selvdesignet	Almen børneafdeling	100 forældre (svar 43% , n= 43 alle mødre) 28 sygeplejersker (svar 65% n= 28)	Ingen stor forskel på holdningen blandt forældre og sygeplejersker. Forskel/usikkerhed omkring forældres rolle
Lundquist & Nilstun Sverige	2007	Observationsstudie Indholdsanalyse	Børnehospital Blandede afdelinger	28 familier observeret i forbindelse med plejeprocedurer	Værdighed bevares i FCC, hvor alle indgår i en samarbejdsrelation. Værdighed rystes hvis sgpl. ikke ser det unikke individ, men kan genskabes hvis forældrene magter at bevare deres selvagtelse.
Shields et al. UK	2007	Cochrane review, sammenligning af FCC og andre plejemodeller	Hospital	Der fandtes ingen studier som mødte inklusionskriterierne	

Checkliste til læsning af artikler

Reference: År		
Sted/kontekst:	Land:	
Nøglebegreber/variable:		
Studietype/ design:		
Udvalg:		
Fund:		
Bemærkninger:		
Begrebets def:		
Kendetegn:		
Forhåndsbetingselser	Konsekvenser	
Afgrænsning	Beslægtede begreber	
Teoretisk sammenhæng/abstraktionsniveau		

Franck & Callerys model. Substruction of family-centred care.

Af hensyn til beskyttelse af tidsskriftets ophavsrettigheder er modellen fjernet fra publikationen. Se venligst nedenstående reference.

Franck, L. S. & Callery, P. 2004, "Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, no. 3, s. 271.

Hutchfields model. A hierachy of family-centred care.

Af hensyn til beskyttelse af tidsskriftets ophavsrettigheder er modellen fjernet fra publikationen. Se venligst nedenstående reference.

Hutchfield, K. 1999, "Family-centred care: a concept analysis", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 29, no. 5, s. 1185.