Kandidatspeciale

Samarbejdet mellem sygeplejersker og forældre til indlagte børn

-Et interventionsstudie i hvordan forældres behov tilgodeses og principperne i Patient og Familie Centreret Pleje realiseres i samarbejdet mellem forældre til indlagte børn og sygeplejersker

af
Camilla Grauslund Bredahl

Sektion for Sygepleje, Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
nr. 283/2015

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Camilla Grauslund Bredahl
Speciale: Kandidatspeciale
Måned og år: Juni 2015
Vejleder: Anne Brødsgaard
Anslag: 119.592

Samarbejdet mellem sygeplejersker og forældre til indlagte børn

-Et interventionsstudie i hvordan forældres behov tilgodeses og principperne i Patient og Familie Centreret Pleje realiseres i samarbejdet mellem forældre til indlagte børn og sygeplejersker

af

Camilla Grauslund Bredahl

Sektion for Sygepleje
Institut for Folkesundhed, Health
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Aarhus C

Copyright © Camilla Grauslund Bredahl og Sektion for Sygepleje, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Elektronisk udgivelse på http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-93117-16-7

Dette kandidatspeciale har i 2015 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

Indholdsfortegnelse

Forkortelser 4
Dansk resumé 5
English Summary 6
1 Introduktion 7
1.1 Baggrund 7
1.2 Formålet 9
1.3 Problemformulering 10
2 Teoretisk referenceramme 10
2.1 Videnskabsteoretisk referenceramme 10
2.2 Patient og Familie Centreret Pleje 11
2.3 Empowerment 11
2.4 Health Literacy 12
2.4.1 Redskaber 13
2.5 Guidet Egen Beslutning 13
2.5.1 Virkemidler 15
3 Design 15
3.1 Målgruppe og kontekst 16
3.2 Metode 17
3.2.1 Metode til vurdering af behov 17
3.2.1.1 Litteratursøgning 18
3.2.1.2 Analysemetode i litteraturstudie 20
3.2.2 Metode til fastsættelse af mål 20
3.2.3 Metode for udvikling af interventionen 21
3.2.4 Metode for implementering 21
3.2.4.1 Materiale 21
3.2.5 Metode for evaluering af interventionen 22
3.2.5.1 Interviews 22
3.3 Forforståelse 25
4 Vurdering af behov – fund i litteraturstudie 25
4.1 Analyse af forældrenes perspektiv 25
4.1.1 Inddragelse i plejen 26

4.1.2 Forældrenes behov 27
4.1.3 Relationen mellem forældre og sygeplejerske 27
4.1.4 Kommunikation 28
4.2 Analyse af sygeplejerskens perspektiv 28
4.2.1 Forældrenes involvering i plejen 29
4.2.2 Forventninger 30
4.2.3 Relationen med forældre 30
4.2.4 Kommunikation 30
5 Fastsættelse af mål 31
5.1 Sammenstilling af forældres og sygeplejerskers perspektiv 31
5.2 Målsætninger 35
6 Udvikling af interventionen 37
6.1 Interventionen 38
7 Implementering af interventionen 41
7.1 Deltagere 41
7.1.1 Forældre 41
7.1.2 Sygeplejersker 42
7.2 Diffusion af interventionen 42
7.3 Etik 43
8 Evaluering af interventionen 44
8.1 Fund 44
8.1.1 Deltagelse og involvering 45
8.1.2 Forventninger 45
8.1.3 Kommunikation 46
8.1.4 Relationen 49
8.1.5 Oplevelsen af arbejdspapirerne 49
8.1.6 Oplevelsen af samtalen 50
8.1.7 Oplevelsen af interventionen generelt 50
8.2 Vurdering af interventionens fund 51
8.2.1 Summativ evaluering 51
8.2.1.1 Essentielle målsætninger 51
8.2.1.2 Effekt målsætninger 55

8.2.2 Formativ evaluering 56
8.2.3 Procesevaluering 57
9 Diskussion 58
9.1 Diskussion af fund 58
9.2 Diskussion af metode og teori 60
9.2.1 Teori 60
9.2.2 Litteraturstudie 61
9.2.3 Implementering 61
9.2.4 Evaluering 61
10 Konklusion 62
11 Perspektivering 62
12 Referencer 65
13 Bilagsliste 69

Forkortelser

Sygeplejerske/sygeplejersker/sygeplejerskerne: Spl.
Patient og Familie Centret Pleje: PFCC
Health Literacy: HL
Guidet Egen Beslutning: GEB

Dansk resumé

Studier viser, at der er udfordringer i samarbejdet mellem spl. og forældre til indlagte børn, samt at PFCC er vanskelig at implementere i praksis, derfor undersøges hvordan kvaliteten af samarbejdet kan øges, da det har indflydelse på børns sundhed, samt hvordan PFCC kan realiseres i praksis.

Designet er et interventionsstudie, hvor der først udføres et litteraturstudie til vurdering af forældres behov, og fastsættelse af målsætninger for interventionen. Dernæst udvikles interventionen inspireret af GEB og HL. Derefter udføres en pilottest på seks familier og fem spl, der efterfølgende evalueres på baggrund af interviews.

Evalueringen viser, at interventionen sikrer, at forældre bliver inddraget i den udstrækning de ønsker, får italesat vanskelige følelser, udfordringer og forventninger til plejen og samarbejdet, samt antyder at forældrene får tilfredsstillende information. Dog kunne interventionen ikke sikre italesættelse af spl. uenigheder og forventninger, og spl. oplevede udfordringer med videreformidling af viden. Der skal arbejdes med dette i den videre implementering. Kvaliteten af samarbejdet blev øget, da der i alle tilfælde skete konkrete ændringer i samarbejdet.

English Summary

The partnership between nurses and parents of hospitalised children.

Research shows that there are challenges in the partnership between nurses and parents of children in hospital, and that PFCC is difficult to implement in practice. This has an impact on children's health, why the purpose of this study is to investigate how the quality of the partnership can be increased, and how PFCC can be implemented.

The design is an intervention study. First a literature study about parents needs is performed and the objectives of the intervention are set. Then the intervention is developed, inspired by GEB and HL. A pilot test is performed on six families and five nurses. An evaluation is based on interviews of these.

The evaluation shows that the intervention ensures that parents get involved in care in the way they want,they express their difficulties and expectations of the care and imply that the parents recieve satisfactory information. The intervention could not ensure that the nurses articulate their difficulties and expectations and the nurses experienced challenges in documenting their knowledge. Further work in this is needed. The quality of the partnership is increased because in all cases specific changes are made in the care and cooperation.

1 Introduktion

1.1 Baggrund

Dette speciale handler overordnet om brugerinddragelse og involvering i behandlingen og plejen. Brugerinddragelse er et fokusområde for regeringen og er en hjørnesten i vores sundhedsvæsen, da det øger patientsikkerheden, tilfredsheden og brugernes livskvalitet. Overordnet sikrer brugerinddragelse en bedre kvalitet af plejen og behandlingen(2, 3). Brugerinddragelse vedrører både patienter og pårørende og i dette tilfælde er forældre som pårørende til hospitalsindlagte børn i fokus. Forældrene skal inddrages som partnere i plejen, således at de får indflydelse og kan være en aktiv del af plejen(4). Når fokus er på pårørende, er det patientens tarv, der er det overordnede mål. Patienten, som i dette tilfælde er barnet, er sårbart og har brug for sine primære omsorgsgivere. Forældre til indlagte børn er en speciel kategori af pårørende, da mindst én af dem er indlagt med barnet og er engageret i plejen og behandlingen, samt har myndigheden til at træffe beslutninger om pleje og behandling på vegne af barnet(5). Derfor er det særlig vigtigt at have fokus på forældres indflydelse på pleje, behandling og aktive deltagelse, hvor barnets tarv er det afgørende mål, men bestemt også forældrenes tilfredshed og livskvalitet. Studier viser, at tilstedeværelsen af forældre og deres aktive deltagelse og indflydelse på plejen og behandlingen fremmer det emotionelle velvære hos deres børn og hjælper børnene til at mestre svære situationer(6, 7). Man har påvist positiv indflydelse på børns angst, smerter og søvn under indlæggelse(6, 7). Forældres tilfredshed med plejen øges, når de bliver involveret og er aktive partnere(8) og forældres tillid til de sundhedsprofessionelle er afhængigt af, at deres forventninger til plejen bliver mødt(9). Ovenstående viser, at forældreinvolvering fremmer børns sundhed, samt forældre tilfredshed. Forældreinvolvering er ligeledes en økonomisk gevinst for sundhedsvæsnet, da undersøgelser peger på, at forældreinvolvering resulterer i færre indlæggelser og færre kontrolbesøg(2).

Børns sundhed er ligeledes influeret af deres forældres *Health Literacy*(10-12). *Health Literacy* (HL) oversættes til dansk med Sundhedskompetence(13) og kan forstås som forældrenes viden og evner til at tage relevante beslutninger om deres børns sundhed og navigere i sundhedsvæsenet(14). Nørgaard et al.(14) argumenterer for, at der skal være mere fokus på HL i Danmark, specielt på baggrund af en Europæisk undersøgelse, der viser, at 50 % af Europas befolkning har lav HL(15). Tilsvarende er der udført en måling af HL-niveauet hos forældre i USA,

hvilket viser, at 29 % af forældrene har lav HL(16). Herudfra vurderes, at forældres HL er relevant, når fokus er på børns sundhed, samt forældreinvolvering og deltagelse i plejen.

Der er bred tilslutning på Danmarks børneafdelinger om at arbejde ud fra principperne i Patient og Familie Centreret Pleje (PFCC), hvilket er en anerkendt model i pædiatrien over hele verden(17), der tilgodeser regeringens målsætning vedrørende forældrenes involvering og deltagelse i barnets pleje og behandling(18). Både Rigshospitalet og Aarhus Universitets Hospital har en vision og strategi for sygeplejen, der tager udgangspunkt i principperne i modellen(19, 20).

Kernebegreberne i PFCC er respekt og værdighed, informationsdeling, deltagelse og samarbejde(18). PFCC er en tilgang til planlægning, udførelse og evaluering af pleje og behandling, der former programmer, faciliteter og interaktionen mellem forældre og sundhedsprofessionelle(18). PFCC berører derved mange aspekter af den pædiatriske sygepleje, fx samarbejdet mellem barn og sygeplejerske(spl.) eller andre sundhedsprofessionelle, de fysiske rammer på afdelingen og patientforløb. Dette understøttes af Foster et. al.(21), der betragter PFCC som et paraplybegreb, der dækker over mange aspekter. Fokus i dette speciale er på samarbejdet mellem forældre og spl., da undersøgelser af forældres oplevelser af samarbejdet med spl. under indlæggelse viser, at forældre oplever manglende kommunikation og forhandling om, i hvilken udstrækning forældre ønsker at blive inddraget i plejen, samt diskussion om ansvarsfordelingen i plejen(22). Forældrene oplever, at spl. har skjulte forventninger til dem og tør ikke italesætte disse skjulte forventninger eller gå imod spl. opfattelser, af frygt for at det vil påvirke deres barns pleje(23). Kommunikationen mellem forældre og spl. er essentiel for forløbet af hospitalsindlæggelsen set fra forældrenes perspektiv, specielt mængden af information og måden den gives på, hvilket forældrene ikke altid oplever som tilfredsstillende(23, 24). Forældre oplever generelle udfordringer i kommunikationen, fx i forhold til almindelig høflighed og imødekommenhed(23-25). Endvidere er spl. ikke altid opmærksomme på forældrenes behov og formår ikke at tilgodese disse(17).

Ud fra ovenstående belysning af forældres oplevelser af samarbejdet med spl., fremtræder det, at principperne om respekt og ligeværdighed, informationsdeling, deltagelse og samarbejde ikke lykkedes i alle tilfælde.

I undersøgelser af spl. oplevelser af samarbejdet med forældre, fremstår det, at spl. har klare forventninger til forældre(26, 27). Spl. udtrykker, at det skaber vanskeligheder i samarbejdet, hvis spl. og forældrenes forventninger er i konflikt, dog italesætter spl. ikke deres forventninger til forældrene(28). Spl. fremhæver, at partnerskab med familien er vigtigt for at fremme familiens sundhed og velvære under indlæggelse og udtrykker samtidig tilfredsstillelse med deres arbejde, når partnerskabet lykkedes. Spl. udtrykker, at partnerskabet er vanskeligt, når forældrene ikke følger spl. anvisninger for plejen(26). I partnerskabet udtrykker spl., at det er væsentligt at give forældrene "lov til" at bestemme graden af deres involvering, dog vurderer spl. forældrenes villighed til at deltage, ved at arbejde ved siden af dem og ikke gennem diskussion(27, 28). I interviews med spl. fremkommer begrebet "problemforældre", der er karakteriseret bl.a. som krævende, ikke villige til at deltage i plejen, beklagende, følger ikke reglerne og bruger meget af sygeplejerskens tid. Spl. udtrykker frustrationer, modvilje og irritation, når de skal håndtere disse forældre og føler sig ikke rustet til at imødekomme dem(27).

Ovenstående belyser nogle af de udfordringer, der eksisterer i samarbejdet mellem spl. og forældre. Ligeledes belyser ovenstående gabet mellem teori og praksis hos spl. Gabet mellem hvad de ønsker at gøre ud fra teorien om PFCC og det de udfører i praksis.

Studier viser, at PFCC er en abstrakt teori, der kan være svær at implementere i praksis; der er diskrepans mellem det spl. ønsker at gøre og det der sker i praksis(21, 29, 30). Selvom Rigshospitalet har en vision om at arbejde Patient og Familie Centreret, findes der ingen vejledning eller retningslinje for hvordan spl. gør dette i praksis. Hutchfield(31) understreger behovet for yderligere forskning i hvordan spl. kan skabe et sandt partnerskab og godt samarbejde med forældrene. Ud fra ovenstående kan der argumenteres for, at hvis den pædiatriske sygepleje skal leve op til regeringens krav om brugerinddragelse, er der behov for studier i hvordan principperne i PFCC konkretiseres og operationaliseres i praksis, således at samarbejdet mellem forældre og spl. optimeres.

1.2 Formålet

Formål med studiet er at optimere kvaliteten af samarbejdet mellem spl. og forældre til indlagte børn, så barnets sundhed og forældrenes tilfredshed øges. Forældrene skal opleve, at de bliver inddraget i plejen i den udstrækning de ønsker deres behov bliver tilgodeset og at principperne i

PFCC bliver realiseret. Det vil sige, at familien bliver respekteret og behandlet med værdighed, at de får hensigtsmæssig information på en hensigtsmæssig måde og at de øger deres handlekompetencer ift. plejen af deres barn. Formålet er ligeledes at bygge bro mellem teori og praksis for spl.

1.3 Problemformulering.

Hvordan kan forældres behov tilgodeses og principperne i Patient og Familie Centreret Pleje realiseres i samarbejdet mellem forældre til børn indlagt på semiintensiv pædiatrisk afdeling og sygeplejersker?

2 Teoretisk referenceramme

I dette afsnit præsenteres først den videnskabsteoretiske referenceramme. Herefter præsenteres PFCC, der er den overordnede teoretiske referenceramme for specialet. Herefter præsenteres teori, der senere i specialet anvendes til at besvare problemformuleringen. Disse teorier er Health Literacy, Empowerment og Zoffmanns teori om Guidet Egen Beslutning. I afsnittet om udvikling af interventionen argumenteres for, hvorfor Zoffmanns teori er egnet i besvarelsen af problemformulering.

2.1 Videnskabsteoretisk referenceramme

Studiet udføres inden for den humanvidenskabelige tradition og det fortolkende paradigme(32). Studiet er inspireret af Gadamars hermeneutiske filosofi, hvor der lægges vægt på forforståelsens betydning for forståelsen af det undersøgte fænomen og at opnå en horisontsammensmeltning mellem forskerens og datas meningshorisonter(33). Det er essentielt i hermeneutikken at være åben over for data og sætte sin forforståelse i spil og undgå vanetænkning(33). Forskerens forforståelse præsenteres i metodeafsnittet.

Overordnet anvendes den hermeneutiske cirkel i studiet som en erkendelsesudvidende proces, hvor opgaven er at opnå forståelse gennem en gyldig tolkning af data(32). Denne forståelse giver spl. mulighed for at handle bedre i samarbejdet med forældrene. Første fase i processen omhandler forskerens forforståelse om sagen, der undersøges. Anden fase er forståelse af sagen, hvilket opstår, når der er sket en horisontsammensmeltning mellem forskerens og datas

meningshorisonter(33). Tredje fase er efterforståelsen, hvilket handler om at se den nye erkendelse i en større sammenhæng og anvende den nye forståelse i andre problemstillinger(32).

2.2 Patient og Familie Centreret Pleje

Patient og Familie Centreret Pleje defineres som:

Patient- and family-centered care is an approach to the planning, delivery, and evaluation of health care that is grounded in mutually beneficial partnerships among health care providers, patients, and families.(18)

I PFCC er det essentielt, at spl. respekterer den enkelte families værdier og overbevisninger, samt indgår i en ligeværdig relation i plejen. Ligeledes skal spl. dele al information med familien, så den er forståelig og anvendelig, blandt andet for at forældrene kan tage informerede beslutninger omkring barnets pleje, samt har mulighed for at deltage og være involveret i plejen i den udstrækning de ønsker. Forældrenes involvering og deltagelse i plejen skal være frivillig og bære præg af delt ansvar og kræver en diskussion med spl.(18, 29, 31). Empowerment er et kernebegreb i PFCC og handler om at give forældrene handlekompetencer, så de opnår kontrol med familiens sundhed og barnets pleje. Denne kontrol opnås, når forældrene bliver eksperter og tager ansvar for deres barns pleje(29). I PFCC er emotionel, social og udviklingsstøtte fra spl. til forældrene centrale begreber(18).

2.3 Empowerment

Empowerment kan defineres som et:

Element i sundhedsfremme, der har til formål at bibringe patienter og andre borgere handleevne samt kontrol og ejerskab over beslutninger, der påvirker deres livsvilkår og sundhed(34).

Det vil sige, at empowerment handler om det enkelte individs lyst og evner til at tage kontrol med eget liv. De sundhedsprofessionelle har en rolle som facilitator af processen til empowerment ved at øge individets handlekompetencer og gøre individet klar over, at dets rolle i egen sundhed er vigtig(35). Empowerment bruges ikke i dette studie som udtryk for at skabe compliance hos individer, dvs. at individerne kun opfattes som ”empowered”, når de træffer korrekte valg, defineret af sundhedsprofessionelle(35, 36).

2.4 Health Literacy

Health Literacy (HL) defineres som:

Health Literacy is linked to literacy and entails people's knowledge, motivation and competences to access, understand, appraise and apply health information in order to make judgements and take decisions in every-day life concerning health care, disease prevention and health promotion to maintain or improve quality of life during the life course(15).

HL kan inddeles i tre niveauer: *1. Funktionel 2. Interaktiv 3. Kritisk.* Disse niveauer karakteriserer den praktiske anvendelse af individers evner angående deres sundhed. *1. Funktionel HL* dækker kun de mest nødvendige evner for at kunne fungere i sundhedsvæsenet. *2. Ved interaktiv HL* har personen mere avancerede kognitive og generelle læsefærdigheder, som muliggør større deltagelse i plejen og behandlingen og gør personen i stand til at vurdere om sundhedsinformation fra fx internettet og andre medier er videnskabelig og til at stole på. *3. Kritisk HL* er den mest avancerede kognitive evne, hvor personen er i stand til kritisk at vurdere og analysere sundhedsinformation og træffe informerede valg om egen sundhed og have fuld kontrol med eget liv og sundhed. For at opnå en kritisk HL skal individet igennem en proces mod empowerment(13, 37).

Forståelsen af HL bevæger sig i to retninger. Nutbeam(37) beskriver HL enten som en risiko eller som et aktiv, man kan bruge. I dette speciale vil sidstnævnte tilgang anvendes, hvor HL er en støtte til at opnå empowerment omkring helbredsbeslutninger gennem bl.a. kommunikation. Ved at øge borgernes adgang til sundhedsinformation og deres evner til at bruge den effektivt, øges deres empowerment.

Mange faktorer influerer på et individs HL, såsom den generelle evne til at læse, skrive og forstå tekst. Ens tidligere erfaring med sundhedsvæsenet og kompleksiteten af informationen der gives, samt kulturelle forhold(38). Personer der typisk har lav HL, er ældre, etniske, har lav uddannelse og lav indkomst, samt lav social status. Højtuddannede kan også have svært ved at forstå sundhedsbudskaber og sundhedsvæsenet, specielt under sygdom(15). Lav HL er ofte forbundet med skam og ofte skjuler personer med lav HL det for sundhedsprofessionelle og nærmeste pårørende. Individer med lav HL har ofte ingen spørgsmål eller kan udtale sig om sundhedsrelaterede emner(38, 39). Måling af HL kan være stigmatiserende og de eksisterende redskaber, er ikke velegnet til at fange dybden i begrebet, men fokuserer primært på generelle læse- og skrivefærdigheder, samt forståelse af tekst(13, 39). For at imødekomme lav HL i

udfærdigelsen af skriftlige dokumenter anbefales at skrive på 6. klasses niveau, anvende stor tekst, undgå for meget information, og ikke bruge medicinske fraser(13).

2.4.1 Redskaber

Der findes ikke redskaber, der direkte øger individers HL, kun redskaber der kompenserer for lav HL(13). Der findes redskaber til *Forbedring af talt kommunikation(13, 40);* Bl.a. metoden ”Teach back”, der anvendes til at spørge ind til, om patienten har forstået informationen og budskabet og om den sundhedsprofessionelle har forklaret det fyldestgørende og forståeligt til patienten. Her er det den sundhedsprofessionelles kompetencer i formidling, der er i fokus, frem for patientens kompetencer til at forstå budskabet.

Der findes også redskaber til *Forbedring af empowerment og selvforvaltning(40);* Hvilket bl.a. handler om at hjælpe patienter til at forstå, at deres rolle i egen sundhed er vigtig, fx ved at tilskynde til spørgsmål. Dog kan individer med lav HL føle skam ved at spørge om dumme spørgsmål eller have stor respekt for autoriteter og tør derfor ikke spørge. Derfor er det vigtigt at skabe et miljø og rum, hvor patienterne ikke føler skam, ved at spørge. Ofte ved patienterne ikke hvad de skal spørge om og her er redskabet ”Ask me 3”, anvendeligt. Det drejer sig om give patienterne tre spørgsmål, der ofte vil være relevante at kende svaret på og hjælpe dem med at huske disse spørgsmål. Hvis de professionelle tager det for givet, at patienterne spørger om disse tre spørgsmål, vil det være mindre skamfuldt at spørge(40).

”Ask me 3”:

What is my main problem?
What do I need to do?
Why is it important for me to do this?

2.5 Guidet Egen Beslutning

Guidet Egen Beslutning (GEB) er udviklet til problemløsning i vanskelig diabetespleje, men modellen og virkemidlerne bygger på principper om empowerment, kommunikation og refleksion og kan inspirere til problemløsning i andre kontekster med svære situationer, som fxfx indlæggelse med et barn på en semiintensiv pædiatrisk afdeling. GEB er afprøvet i andre kontekster end diabetes med succes(41-43), derfor kan der argumenteres for, at modellen og virkemidlerne kan overføres til den aktuelle kontekst.

GEB er designet til at overkomme barrierer i relationen mellem spl. og patient, og barrierer i refleksionen og kommunikationen, der hindrer patient og spl. i at indkredse udfordringer og få indsigt i hinandens opfattelser af dem(1). Zoffmann(44) beskriver tre typer af relationer: *1. Jeg-du distanceret professionel dominans 2. Jeg-du-sløret sympati 3. Jeg-du-sorteret gensidighed. 1. Jeg-du distanceret professionel dominans* er karakteriseret af, at de professionelle tager styringen og patienterne forventes at følge de professionelles forslag. Det biomedicinske er i fokus og de professionelle antager, hvad der er betydningsfuldt for patienterne uden verificering. Vanskeligheder eller uenigheder nævnes ikke. *2. Jeg-du-sløret sympati* er karakteriseret af at de professionelle bliver følelsesmæssigt involveret og søger ligheder med patienterne som en strategi til at neutralisere vanskelige følelser og uenigheder. Relationen bliver målet i stedet for middel til problemløsning. Problemløsning kan kun finde sted i *3. Jeg-du-sorteret gensidig* relation, som er kendetegnet af, at genstandsfeltet benævnes og afgrænses til det begge parter aktuelt finder vigtigt eller vanskeligt. Vanskelige følelser og uenigheder imellem patienter og spl. kommer frem, når begge parter beskriver, hvad de finder vigtigt eller vanskeligt. Dette er essentielt for at få adgang til forandringspotentialet og løse problemet. Patienternes viden om deres egne oplevelser vægtes højt og spl. antagelser og hypoteser om patientens vanskeligheder bliver verificeret(44). Dette kan være forældrenes/familiens udfordringer under indlæggelsen, fx hvis forældrene vil involveres mere i plejen, vil opnå flere handlekompetencer eller har vanskeligt ved at mestre selve indlæggelsesforløbet. Gennem denne relation er der mulighed for at skabe personspecifik viden. Processen i at nå denne viden beskrives i Zoffmanns(45) personcentrerede kommunikations- og refleksionsmodel. I denne model er der fire trin, som er 1. at opnå fokuseret kommunikation om emner der aktuelt er vanskelige eller udfordrende for forældrene. 2. Integrere de livs- og sygdomsorienterede perspektiver, dvs. balancen mellem det biomedicinske fokus og livet omkring sygdommen, og integreringen af disse to perspektiver. 3. Bevæge sig fra ikke-situationel til situationel refleksion, hvilket vil sige at tage udgangspunkt i den enkelte forælder/familie i stedet for generel viden om emnet for at nå frem til en løsning. 4. Nå dybere niveauer af situationel refleksion, hvor patienten fx reflekterer over hidtil blinde pletter i deres egen indsigt og både forældre og spl. er bevidste om, hvad der reflekteres over.

2.5.1 Virkemidler

I GEB er der en række virkemidler til at overkomme de barrierer, der kan opstå i forbindelse med problemløsning.

- Semistrukturerede refleksionsark
- Skriftlig invitation til jeg-du-sortering
- Avanceret professionel kommunikation: Spejling, aktiv lytning, værdiafklaring og jeg-du-sorteret kommunikation.
- Forskningsbaseret viden om anbefalelsesværdig patientadfærd formidles på en autonomistøttende måde, så patienten kan tage egne beslutninger angående egen adfærd.

Der er 20 semistrukturerede refleksionsark, og de danner baggrund for flere samtaler i GEB(46).

I ovenstående gennemgang af teorierne ses, at empowerment og kommunikation er gennemgående begreber i Patient og Familie Centreret pleje, Health Literacy og GEB. Derfor komplementerer teorierne hinanden succesfuldt.

3 Design

Et interventionsstudie er velegnet til at besvare problemformuleringen, da interventionsstudier omsætter teori til praksis og skaber evidens for effekten af sygeplejepraksisser og aktiviteter(47). Interventionsforskning kan bruges til at lukke gabet mellem teori og praksis, hvilket litteraturen har vist eksisterer i den pædiatriske sygepleje, og WHO fremhæver, at der er brug for større opmærksomhed på at omsætte viden til handlinger for at øge borgernes helbred(48) s. xv).

Et interventionsstudie er anvendeligt til optimering af samarbejdet mellem forældre til indlagte børn og spl., bl.a. gennem udvikling af et redskab til at systematisere samarbejdet og kommunikationen(49), da der i samarbejdet mellem forældre og spl. optræder mangelfuld kommunikation; manglende eksplicitering af forventninger, roller og ansvar og partnerskaber sker ad hoc(49).

Interventionsstudier omhandlende PFCC, herunder forældresamarbejdet, er primært udført på neonatalafdelinger, hvor PFCC er en anerkendt model(50-52). Dog har et australsk interventionsstudie undersøgt effekten af et dokumentationsredskab til at forbedre forhandlingen om inddragelse og involvering og kommunikationen mellem spl. og forældre til indlagte børn. Der

er positive tilbagemeldinger, både fra spl. og forældre om afholdelse af en formel samtale om disse aspekter af plejen, det giver mulighed for at tale om rollefordelingen og involveringen, og alt bliver nedskrevet. Studiet finder statistisk signifikante forbedringer på forhandlinger og kommunikationen(53). Ligeledes er det påvist, at et praktisk kommunikationsværktøj, der tager udgangspunkt i principperne i Familie Centreret Pleje, fremmer struktureret kommunikation mellem forældre til for tidligt fødte børn, indlagt på en dansk neonatalafd. og spl. og forældrene oplever kommunikationsformen som en bedre støtte under indlæggelse end standardpleje(52).

Der er således belæg for, at det er muligt at øge kvaliteten af forældresamarbejdet ved hjælp af et praktisk redskab(52, 53). Dog er det nødvendigt med udvikling af et nyt redskab, da der ikke eksisterer et redskab, der tilgodeser forældres behov hos indlagte børn i alderen 0-9 år. Ligeledes kan udviklingen af et nyt redskab med inddragelse af Health Literacy teori tilføre de eksisterende studier afgørende viden om kommunikation(37), hvilket er essentielt i samarbejdet mellem forældre og spl.(26, 27).

Målgruppe, kontekst og metoden for interventionsstudiet beskrives i det følgende.

3.1 Målgruppe og kontekst

Primær målgruppen for interventionen er forældre til børn i alderen 0-9 år, indlagt på semiintensiv pædiatrisk afdeling. WHO har defineret 'unge' til at være mellem 10-19(54). Den unge patient er en aktiv partner i samarbejdet mellem forældre og spl. og har andre behov end de yngre børn, derfor vil der være brug for en anden intervention til unge patienter(55, 56).

Den sekundære målgruppe for interventionen er spl. på afdelingen hvor interventionen udføres, da spl. er en del af relationen med forældrene og samarbejdet, og fordi spl. skal udføre interventionen.

Forløbene på semiintensiv børneafdeling er karakteriseret af, at der både er akutte, korte indlæggelser og langvarige forløb med meget komplekse problemstillinger. Der er stor variation i diagnoser på afdelingen og derfor er interventionen ikke målrettet en bestemt sygdomsgruppe. Interventionen er målrettet alle familier og ikke kun hvor samarbejdet er svært, da det handler om at forebygge dette.

3.2 Metode

Interventionsstudiet er inspireret af metoden ”Generalized Method” af McKenzie et al.(57). Metoden er velegnet, da den kombinerer elementerne fra flere sundhedsfremmende interventionsmodeller og repræsenterer fundamenterne i interventionsforskning. Ligeledes er metoden valgt ud fra det perspektiv, at en generaliseret model er eftertragtet, da det vil ensrette sundhedsfremmende projekter og metoden er anvendelig i flere forskellige kontekster, i dette eksempel sygepleje.

Der er fem trin i modellen:

- Vurdering af behov
- Fastsættelse af mål
- Udvikling af interventionen
- Implementering af interventionen
- Evaluering af resultatet

Specialets opbygning vil følge de fem trin i modellen og repræsenterer fem forskellige faser i interventionsstudiet. Hvert af disse trin præsenteres som separate afsnit, der leder succesfuldt over til det næste trin i interventionsstudiet. Efter de fem trin diskuteres de anvendte metoder og teori og der konkluderes på problemformulering på baggrund af evalueringen af resultatet. Konklusionen perspektiveres til slut.

Metoderne i de fem trin i interventionsstudiet gennemgås i det følgende.

3.2.1 Metode til vurdering af behov

Processen med at vurdere målgruppens behov er yderst essentiel for interventionen, da man her producerer objektive data til at identificere vigtige helbredsproblemer, sætte prioriteter for interventionen og etablere mål for evalueringen. Målgruppens behov identificeres ved forskellen mellem den nuværende situation og den ønskværdige situation(57).

Data til at identificere og vurdere forældrenes behov, der ønskes tilgodeset i samarbejdet mellem spl. og forældre, kan indsamles enten som primærdata, hvor forskeren selv indsamler kvalitative eller kvantitative data eller som sekundærdata, hvor forskeren anvender eksisterende data, fra studier andre har udført(57). I dette interventionsstudie anvendes sekundærdata, da der

eksisterer fyldestgørende og omfattende studier vedrørende forældrenes oplevelser i den pædiatriske pleje. Som forsker skal der ligeledes tages etiske hensyn og undgås unødig belemring af borgere, hvis der eksisterer fyldestgørende studier(58). Data genereres ved en systematisk og reflekteret litteratursøgning, der skal identificere relevante undersøgelser omhandlende forældrenes oplevelser og beskrivelser af, hvad de værdsætter og ønsker i samarbejdet med sygeplejersken. Ligeledes udføres en systematisk litteratursøgning og analyse af spl. perspektiv på samarbejdet med forældrene.

3.2.1.1 Litteratursøgning

Litteratursøgningen er udført i de sundhedsfaglige databaser Cinahl og PubMed, da der her findes relevante sundhedsfaglige peer-reviewed artikler, baseret på såvel kvalitative som kvantitative studier.

Inklusionskriterier

Peer-reviewed studier på dansk og engelsk, der undersøger samarbejdet mellem spl. og forældre til hospitalsindlagte børn, på en almen eller intensiv pædiatrisk afdeling i vestlige lande, set fra hhv. forældres og spl. perspektiv. Interventionsstudier om samarbejde mellem forældre og spl. er ligeledes inkluderet. For at afdække bredden og dybden af emnet, søges der både kvalitative og kvantitative studier. Forældrenes perspektiv er belyst udelukkende med systematiske reviews, da disse bidrager med en overordnet viden, der kan danne grundlag for forandringer i praksis(59). Der anvendes ligeledes resultater fra en tidligere udført metasyntese om samarbejdet mellem forældre og spl., der undersøger, hvad forældre oplever og finder betydningsfuldt i dette samarbejde.

Eksklusionskriterier

Neonatalafdelinger er valgt fra, da forældre her for nyligt har fået forældrerollen og derfor har andre behov end forældre til større børn, hvor tilknytningen til barnet er sket(52).

Tredje verdens lande er ekskluderet, da kulturelle forhold og sundhedssystemer ikke ligner de vestlige landes(60) s. 30). DK er en konkurrencestat, hvor borgerne har høje krav til sundhedsvæsenet, og værdierne adskiller sig fra andre typer af samfund(61). Fordi borgerne, og derved forældrene, i konkurrencestaten har andre idealer og forventninger til sundhedssystemet end tidligere, er der valgt en begrænsning på publiceringen af artiklerne til 2000 til 2015.

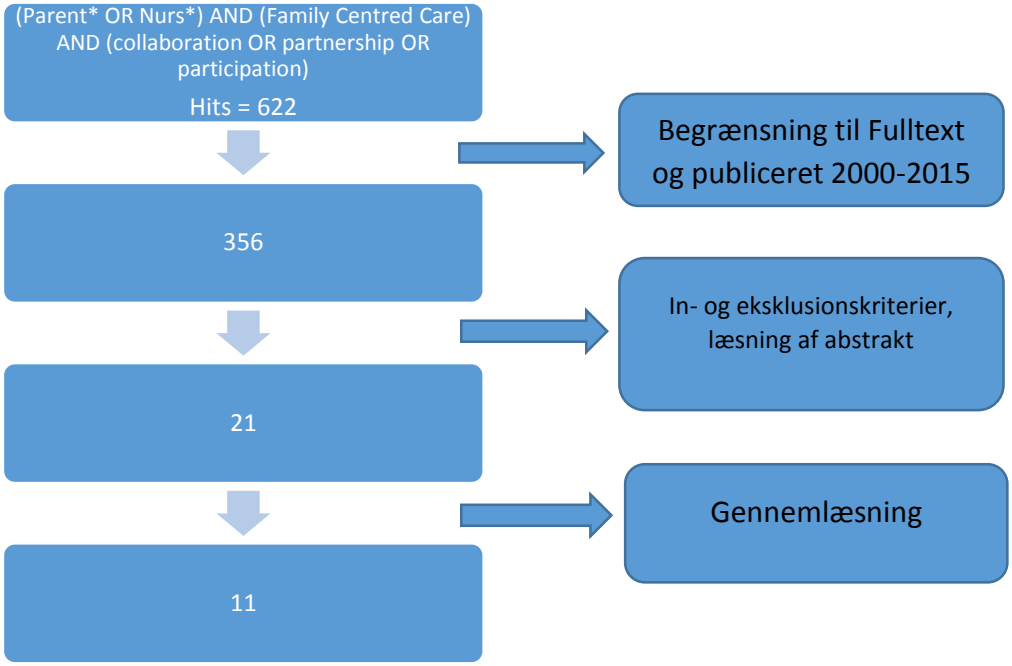

Fig. 1. Flowchart for søgning og udvælgelse af studier

Forældreperspektiv: 3 Reviews Samt 6 studier som baggrund for metasyntese:	Corlett and Twycross 2006 Power and Franck 2008 Butler et al. 2014 Roden 2005 Hopia et al. 2005 Coyne 2013 Blower and Morgan 2000 Espezel and Canam 2003 Ygge and Arnetz 2004
Sygeplejerskernes perspektiv: 1 review 4 studier	Power and Franck 2008 Lee 2007 Coyne 2008 Blower and Morgan 2000 Roden 2005

Tabel 1. Studier inkluderet i indholdsanalyse

Tre af studierne belyser både sygeplejerskernes og forældrenes perspektiv, derfor er de inkluderet i begge analyser.

Søgeordet ”Intervention*” blev tilføjet søgningen for at identificere yderligere interventionsstudier, dette gav ikke nye resultater. Kædesøgning resulterede i yderligere et relevant studie.

De inkluderede studier er vurderet ud fra VAKS[1](62). Vurdering og karakteristik af de inkluderede studier beskrives i bilag 1

3.2.1.2 Analysemetode i litteraturstudie

Studierne analyseres ud fra Elo og Kyngäs’(63) metode for indholdsanalyse. Indholdsanalyse kan udføres induktivt eller deduktivt(63). Her anvendes en induktiv fremgangsmetode, da der ikke tages udgangspunkt i tidligere viden eller skal testes en teori. Elo og Kyngäs er valgt, da processen er struktureret og kan inddeles i tre faser:

1. Valg af tekst, der skal analyseres: De inkluderede studiers resultatafsnit udgør teksten for indholdsanalysen af forældrenes og spl. oplevelser af samarbejdet.
2. Grundig gennemlæsning af teksten, således at der opnås dybdegående kendskab til teksten.
3. Organisering af data:
    - *Åben kodning af data* – noter og overskrifter noteres i teksten.
    - *Subkategorier* – kodningerne samles i kategorier der ligner hinanden og hører sammen.
    - *Hovedkategorier* – kategorierne abstraheres og resulterer i hovedkategorier.

Indholdsanalysen af de inkluderede studier præsenteres i afsnittet ”Vurdering af behov”.

3.2.2 Metode til fastsættelse af mål

I afsnittet ”Fastsættelse af mål” sammenstilles og fortolkes analysen af forældrenes og spl. perspektiv med Zoffmanns teori om relations former og GEB, PFCC, empowerment og begrebet HL. På baggrund af analyse og diskussion af forældrenes og spl. perspektiv fastsættes målsætningerne for interventionen. Der er forskellige typer af målsætninger, fx målsætninger om

[1] VAKS er et redskab udviklet af Dansk Sygepleje Selskab til vurdering af kvalitative studier.

udfaldet, processen og den effekt interventionen skal have(57), fx på spl. attitude til forældresamarbejdet. Procesmålsætninger drejer sig fx om det ønskede antal samtaler med forældrene er gennemført. Alle målsætninger skal evalueres og hvis de essentielle målsætninger omkring udfaldet er nået, vil det overordnede mål for interventionen være nået(57).

3.2.3 Metode for udvikling af interventionen

I afsnittet "Udvikling af interventionen" udformes interventionen, målgruppen skal deltage i, på baggrund af teori om Zoffmanns relations former og GEB, PFCC, empowerment og HL. Udvikling af interventionen er baseret på evidensbaseret teori, hvilket er det optimale for styrken af interventionen(57).

3.2.4 Metode for implementering

I afsnittet "Implementering" beskrives processen omkring pilottestning af interventionen. Det vil sige, hvilke overvejelser der er i denne forbindelse bl.a. mht. etik, forberedelse af deltagerne osv.

Der udføres en pilottestning, hvilket er en implementering af interventionen til en begrænset repræsentativ del af målgruppen(57), i dette tilfælde seks forældrepar og fem spl. Pilottestning udføres for at vurdere kvaliteten af interventionen og få erfaringer før den endelige implementering af interventionen iværksættes(57).

3.2.4.1 Materiale

Der er valgt seks deltagere, da det her vurderes muligt at opnå dybdegående viden og datamætning af materialet(64) s. 135). Tidsrammen er begrænset til at opnå en dybdegående analyse og diskussion af data, hvilket er essentielt for validiteten af resultaterne, frem for kvantiteten af data, hvorfor der kun er valgt seks deltagere(64). Ligeledes er der en begrænsning i antal af egnede deltagere i de to uger pilottesten skal foregå.

Der er valgt fem spl. for at få omfattende synspunkter og erfaringer med interventionen, samt af hensyn til organiseringen på afdelingen. I perioden for pilottesten er det realistisk, at spl. i alt gennemfører seks samtaler pga. travlhed, normering og organisering. Endvidere har det været muligt at trække fem spl. ud til undervisning uden at øge stressniveauet. Øges dette, vil det kunne skabe modstand og modvilje mod interventionen, hvilket ikke er ønskværdigt.

3.2.5 Metode for evaluering af interventionen

Interventionsstudiet evalueres ud fra tre forskellige kriterier*: 1. Summativ 2. Formativ 3. Proces*(57):

1. *Summativ evaluering* – karakteriseret ved måling af effekten af interventionen, evaluering omhandler betydning, udfald og fordele og tager udgangspunkt i de opstillede målsætninger for interventionen.
2. *Formativ evaluering* – karakteriseret ved forbedring af interventionen. Havde interventionen ikke den tilsigtede effekt, skal noget ændres.
3. *Procesevaluering*– karakteriseret ved forbedring af selve implementeringsprocessen, fx organisatoriske eller menneskelige barrierer, hvilket fx er hvis interventionen ikke blev udført som den skulle.

I dette speciale udføres en summativ, formativ og procesevaluering, da det er essentielt at få klarlagt effekten af interventionen, samt hvilke forbedringer der skal udføres før en egentlig implementering, hvis dette bliver relevant ud fra den summative evaluering. Ligeledes er en proces evaluering betydningsfuld for den videre implementering og adoptionen af interventionen hos spl.(65).

Metoden for evaluering er individuelle interviews af forældre og fokusgruppeinterview af spl., der har deltaget i interventionen. Der benyttes interviews, da der ønskes dybdegående viden om, hvordan forældrene og spl. oplever interventionen og her er det kvalitative interview bedst egnet til at indsamle den individuelle betydning(57).

3.2.5.1 Interviews

Data fra interviewene af forældre og spl. analyseres ud fra føromtalte metode for indholdsanalyse, der blev præsenteret i afsnittet ”Analysemetode i litteraturstudie”. Dog anvendes i analysen af interviewene en deduktiv tilgang, da analysen tager udgangspunkt i målsætningerne, der er opstillet for interventionen. Data analyseres samtidig indholdsmæssigt for nye perspektiver eller temaer.

Der udføres en latent indholdsanalyse, der har til formål at fortolke data og få tykke beskrivelser af kategorierne, i modsætning til manifest indholdsanalyse, hvor der anvendes statistiske analyser(63, 66).

Til begge interviews udfærdiges en semistruktureret interviewguide, der fokuserer på målsætningerne for interventionen og som indeholder forslag til spørgsmål. Samtidigt kan nye, interessante temaer forfølges i interviewet, hvis dette er aktuelt. Der anvendes en tragtmodel, hvor der startes åbent med spørgsmål omhandlende målsætningerne og sluttes mere struktureret, hvor der spørges ind til oplevelsen af interventionen(64, 67). En struktureret model for fokusgruppeinterview er valgt, da fokus er på indholdet og ikke på interaktionen(67).

Interviewguider kan ses i bilag 2+3

Semistrukturerede interview af forældre

Der er valgt individuelle forældreinterviews, da der søges personlige oplevelser og meninger. At få personlige oplevelser og meninger frem kræver et fortroligt og tillidsfuldt rum, hvilket lettest skabes i individuelle interviews(68).

Interviewene blev foretaget lige inden familierne blev udskrevet for at få en ærlig udtalelse, da forældrene muligvis ikke vil tale dårligt om spl. eller afdelingen, når de stadig er indlagt og afhængig af pleje og behandling(23). Desuden skal forældrene og spl. have mulighed for at samarbejde i en periode efter interventionen, før effekten kan evalueres. Hvor forældrene ikke var udskrevet inden tidsfristen for afholdelse af interviewene, blev de informeret om at interviewet ingen indflydelse ville have på plejen og behandlingen.

Før interview af forældrene er der gjort overvejelser om den asymmetri i magtforholdet, der eksisterer under et interview(64). Derfor understreges det, at der ikke er rigtige og forkerte svar, men at interviewer gerne vil lære af forældrene og høre deres erfaringer og oplevelser.

For at øge validiteten og reliabiliteten af den viden der produceres i interviewene, søges de tekniske færdigheder ift. afholdelse af interview øvet, gennem udførelse af et prøveinterview uden faglig relation, hvor der forinden blev udarbejdet interviewguide og interviewet efterfølgende blev transskriberet. Dette var for at opøve færdigheder i at tale klart og tydeligt, stille opfølgende spørgsmål om interessante emner, samt kritiske spørgsmål for at teste validiteten og reliabiliteten af den interviewedes udtalelser. Disse færdigheder ønskes opøvet, da de har omfattende betydning for kvaliteten af data generet ved et kvalitativt interview(64). Ligeledes blev det første rigtige interview af forældrene gennemlyttet flere gange med fokus på

interviewerens rolle og evne til at stille spørgsmål, samt interaktionen mellem interviewer og interviewede.

Efter hvert interview tages noter for at øve færdigheder, samt fastholde indtryk og viden der fremtræder for interviewer under interviewet. Der tages noter ud fra fire tilgange(69):

Tilgang	Beskrivelse
Observationelle	Hvad skete der under interviewet
Teoretiske	Forsøg på at finde mening, tænke og reflektere over oplevelsen/interviewet
Metodologiske	Påmindelser, instruktioner og kritik til interviewer selv
Analytiske	Vurdering af fremskridt i processen

Forældrene blev interviewet i gennemsnit 27 min (Min: 18 – Max: 55). Da formålet og strukturen for interviewet var klart, var det tilstrækkelig tid til at skabe righoldige og meningsfulde data(64).

Fokusgruppe interview med sygeplejersker fra semiintensiv pædiatrisk afd.

Der udføres et fokusgruppeinterview af spl., da det er velegnet til evaluering af udviklings og forskningsprojekter i sundheds- og sygeplejen(64, 70). Fem spl. i fokusgruppeinterviewet kan fungere succesfuldt, da Halkier(67) anbefaler 4-12 deltagere, afhængigt af emnet.

Et fokusgruppeinterview er et gruppeinterview, hvor der søges diskussioner og refleksioner om et bestemt emne. Der startes med en introduktion til sessionen, ses i bilag 3. Herefter begyndes med ”startspørgsmål”, der lægger op til, at der kan reageres på forskellige måder(67). Der skal ikke opnås enighed imellem deltagerne, men afdækkes så mange forskellige holdninger, oplevelser og meninger som muligt for at give et nuanceret billede af feltet(70).

Da interviewer ikke har tekniske færdigheder og erfaring med fokusgruppe interview, er der søgt sparring med en anden studerende, der ligeledes skulle udføre fokusgruppeinterview, hvorved udfordringer og overvejelser kunne diskuteres og reflekteres over. Sparringspartneren deltog i fokusgruppeinterview som observatør, dels for at stille uddybende og afklarende spørgsmål til gruppen, hvor moderatoren ikke var opmærksom på emner eller fortolkninger, og dels for at give feedback på moderatorens udførelse af interviewet. Ligeledes deltog undertegnede i

sparringspartnerens fokusgruppe interview med samme rolle, med formålet at øge de tekniske færdigheder i afholdelse af fokusgruppeinterview.

3.3 Forforståelse

I studier inspireret af Gadamars hermeneutiske filosofi er det nødvendigt at bevidstgøre forskerens forforståelse, for at være i stand til at udfordre den og sætte den i spil(33, 68). Forforståelsen er historisk påvirket(33), og er omfattet af fire perspektiver: *1. Fagligt perspektiv 2. Teoretisk referenceramme 3. Metodisk tilgang 4. Erkendelsesinteressen*(68). Forskerens forforståelse i dette studie er:

1. *Fagligt perspektiv:* Langvarig erfaring med yderst komplicerede forløb hos alvorligt syge børn, og forskeren skal derfor være opmærksom på ikke at have en forudindtaget mening, fx i afsnittet om vurdering af forældrenes og spl. behov og hvad de finder betydningsfuldt.
2. *Den teoretiske referenceramme* er præsenteret tidligere og vil præge forskningsspørgsmålene i studiet.
3. *Den metodiske tilgang* for studiet er ligeledes præsenteret og har indflydelse på forståelsens horisont.
4. *Erkendelsesinteresse:* I dette tilfælde er udvikler af interventionen, interviewer og fortolker den samme. Dette kan påvirke evalueringen af interventionen, hvis forskeren ikke er opmærksom på at udfordre sin forforståelse ved at spille djævlens advokat og forsøge at falsificere og være åben for, at interventionen ikke har den ønskede effekt. At sætte sin forforståelse i spil og tøjle den, handler ligeledes om ikke at stille ledende spørgsmål i interviewet af forældrene, men spørge åbent og ind til forældrenes oplevelse af indlæggelsen og samarbejdet som helhed og ikke starte med at spørge ind til interventionen, da dette vil afsløre formålet med interviewet for forældrene og derved er der mulighed for, at forældrene vil svare, hvad de tror interviewer ønsker, at de skal svare.

4 Vurdering af behov – fund i litteraturstudie

4.1 Analyse af forældrenes perspektiv

I dette afsnit præsenteres indholdsanalysen af forældres oplevelser af samarbejdet med spl. under indlæggelse, samt hvad de finder betydningsfuldt i dette samarbejde.

Der er identificeret fire hovedkategorier i analysen, med tilhørende subkategorier.

Tabel 2. Oversigt over hovedkategoriernes forankring i de inkluderede studier

Hovedkategorier:	Inddragelse i plejen	Forældrenes behov	Relationen mellem forældre og sygeplejersker	Kommunikation
Butler et. al 2014	X	X	X	X
Power & Franck 2008		X	X	X
Corlett & Twycross 2006	X	X	X	X
Metasyntese på baggrund af følgende:				
Coyne 2013	X	X	X	X
Hopia et al. 2005		X	X	X
Roden 2005	X	X		X
Ygge & Arnetz 2004	X	X		X
Espezel & Canam 2003	X		X	
Blower & Morgan 2000	X			

4.1.1 Inddragelse i plejen

Forældre vil gerne inddrages og være involveret i plejen af deres barn, men oplever, at de enten bliver inddraget for meget eller for lidt, pga. manglende diskussion med spl. om hvad deres forventninger er(22, 71, 72). Forældre oplever, at der er store forskelle på deres egne og spl. forventninger til forældrenes deltagelse og hvilke roller forældrene skal have(49, 72). De oplever, at spl. har klare forventninger til dem, men er usikre på hvad spl. forventer og diskussionen om roller sker ikke systematisk, men ad hoc(24, 49). I denne hovedkategori er der tre subkategorier, der udfolder elementerne i hovedkategorien. 1. *Rollefordelingen.* Forældre har en klar forventning om at varetage deres sædvanlige forældreroller og have ansvaret for basisplejen af deres barn, såsom bleskift, mad og støtte. Forældre udtrykker en klar opdeling i forældre og mere tekniske sygepleje opgaver(22, 24, 27). 2. *Magt.* Forældre beskriver en frygt for at overskride spl. grænser i plejen og nogle oplever en forringelse i deres relation til spl. efter italesættelse af deres frustrationer. Nogle forældre beskriver, at deres forventninger om at deltage i plejen ikke bliver udtrykt eller mødt, fordi de ikke vil forstyrre og være til besvær(23, 27). Forældre oplever at spl. er ”Gatekeeper” til forældres deltagelse. Dvs. det er spl. der giver tilladelse og bestemmer graden af involvering(49). 3. *Tid.* Forældre oplever, at de bliver mere involveret i plejen af deres barn og

ansvaret bliver mere delt, når barnets tilstand er stabiliseret, dvs. når den akutte fase er overstået, hvilket de værdsætter(27, 71).

4.1.2 Forældrenes behov

Forældre udtrykker, at i samarbejdet med spl. er det essentielt, at hun er opmærksom på og tilgodeser deres behov og ikke kun barnets behov i plejen, her er både tænkt på de psykosociale og praktiske behov. Det er vigtigt for forældrene, at hun yder dem støtte og vejledning og tager udgangspunkt i familien individuelt, hvilket forældrene ikke altid oplever(23-25, 27, 28, 72). Under denne hovedkategori er der 1 subkategori. 1. *Kontrol og indflydelse.* Indflydelse og kontrol med situationen er vigtig for forældrene for at kunne fungere optimalt i de uvante opgivelser, som et hospitalsophold er. Følelsen af kontrol med deres eget liv, er betydningsfuld for mestring af situationen. Forældre oplever ofte, at de mister kontrollen med deres normale forældreroller, fordi sygeplejersken tager over(24, 25, 28, 49).

Butler et al.(72) beskriver, en diskrepans mellem det forældre anser som deres mest betydningsfulde behov og spl. opfattelse af samme. Hvilket viser en manglende kommunikation og eksplicitering imellem de to parter.

4.1.3 Relationen mellem forældre og sygeplejerske

I samarbejdet mellem forældre og spl. er det betydningsfuldt for forældrene, at de er i stand til at etablere en tryg og fortrolig relation, da forældrene mener, at der igennem denne relation kan skabes en individuel pleje af høj kvalitet. Samt at forældrene bliver behandlet som ligeværdige partnere i plejen(27, 71). Etablering af denne relation kræver iflg. forældrene, at sygeplejersken og forældrene kender hinanden, hvilket sker gennem spl. interesse i at lære barnet at kende som person og om dets tilstand nu og her, eller at hun demonstrerer viden om barnet og dets liv, samt at spl. og forældrene finder en fælles forbindelse gennem et dybere kendskab til hinanden(28, 71). Der er fundet tre subkategorier, der er betydningsfulde for forældre i etableringen af en tryg, fortrolig og ligeværdig relation og for at lære hinanden at kende. 1. *Tilbringe tid sammen.* Forældre beskriver at det er vigtigt at tilbringe tid sammen. Herunder er kontinuitet i plejen vigtig, dvs. at det er den samme gruppe af spl., der passer familien over en længere periode, samt at interaktionen med spl. ikke er kort og kun har fokus på den fysiske pleje. Der skal i plejen være tid og prioriteres, at spl. har fokus på det hele menneske(25, 71). 2. *Tillid.* Tillid til spl. er enormt vigtig

for forældrene og er influeret af mange faktorer. Forældre beskriver, at såvel som de bliver mere trygge ved spl. over tid, føler de også, at de bliver mere involveret i plejen omkring deres barn når spl. efter noget tid har fået tillid til forældrene(27, 49, 71, 72). 3. *Sygeplejerskens ansvar*. Forældre forventer, at spl. tager en aktiv rolle i at etablere en relation, da nogle forældre kan have svært ved dette(25).

4.1.4 Kommunikation

Forældre beskriver kommunikationen som et enormt vigtigt element i samarbejdet med spl. De oplever, at spl. gennem en vellykket kommunikation har muligheden for at fremme hele familiens sundhed, både fysisk og psykisk(24, 25, 49). I samarbejdet med spl. er informationsdeling yderst betydningsfuld for forældre, de har et stort behov for information om både behandling, pleje og hvad det skal ske. De beskriver, at uden denne information er de ikke i stand til at deltage i og have kontrol med plejen(23, 25, 27, 28). Forældre oplever betydelige problemer i kommunikationen med spl., bl.a. at de ikke giver nok information, er usensitive, usympatiske og uhøflige og ikke holder deres løfter(24, 25, 72). Der er én subkategori. 1. *Kilde til information.* Forældre er vigtige informationskilder for spl., både ift. barnets tilstand, og forældres særlige viden om barnet, udtrykker de som betydningsfuld for kvaliteten af plejen. Dette kan betyde viden om barnets liv uden for hospitalet og hvad der er betydningsfuldt for netop denne person, som beskrevet i ovenstående hovedkategori, som fokus på det hele menneske(27, 28). Forældre udtrykker dog frustrationer omkring, at de ofte skal gentage informationen til mange spl.(23, 27).

4.2 Analyse af sygeplejerskens perspektiv

I dette afsnit præsenteres indholdsanalysen af sygeplejerskernes oplevelser af samarbejdet med forældrene.

Der blev fundet fire hovedkategorier med tilhørende subkategorier, som uddybes i det følgende.

Tabel 3 Oversigt over hovedkategoriernes forankring i de inkluderede studier

Hovedkategorier:	Forældrenes involvering i plejen	Forventninger	Relationen med forældre	Kommunikation
Power & Franck 2008	X	X	X	
Blower & Morgan 2000		X		X
Roden 2005		X	X	X
Lee 2007	X	X	X	X
Coyne 2008	X	X	X	X

4.2.1 Forældrenes involvering i plejen

Spl. beskriver i samarbejdet med forældre, at de er afhængige af forældrenes tilstedeværelse og deltagelse i plejen af deres barn(27). Mange spl. forventer, at alle forældre gerne vil deltage i basisplejeaktiviteterne af deres barn, da det er normen. Dog beskriver spl. vigtigheden af, at deltagelsen i plejen er frivillig og at forældrene selv bestemmer graden af deres involvering. Spl. vurderer forældrenes ønske om involvering ved at arbejde ved siden af dem hos barnet(27). Spl. beskriver, at det er vigtigt, at de træder tilbage og lader forældrene udføre opgaver omkring barnet, som de normalt varetager derhjemme, da spl. mener, at det afhjælper følelsen af utilstrækkelighed og håbløshed. Spl. mener, de kan hjælpe forældrene med at opretholde deres normale forældreroller gennem støtte, undervisning og vejledning(27, 28). Der er 2 subkategorier i denne hovedkategori: 1. *Udførelse af plejen*. Selvom forældrene udfører plejen, føler spl., at de skal overvåge dem for at se om de udfører den korrekt(27). Spl. beskriver det som en barriere for at godt partnerskab og samarbejde med forældrene, hvis forældrene udfører en upassende og ikke tilstrækkelig pleje hos barnet og samtidig ikke vil rette sig efter spl. råd og anvisninger. Hvis forældrene derimod gør som spl. anviser, oplever spl. et godt og effektivt samarbejde(26). 2. *Attituder*. Spl. attituder til forældredeltagelse er vigtige for at samarbejdet fungerer. Spl. beskriver en positiv attitude over, at forældrene udfører basisplejen hos barnet, men er negativt indstillet til at forældrene skal udføre tekniske opgaver(26, 28). Litteraturen antyder, at spl. attituder til forældreinvolvering og deltagelse i plejen er påvirket af spl. alder, egen forældrestatus, uddannelsesniveau og erfaring, samt af den afdeling de arbejder på(28).

4.2.2 Forventninger

Spl. har mange forventninger til hvad forældrene skal, når de er indlagt med deres barn og i samarbejdet med spl.(24). De forventer som beskrevet ovenfor, at de skal deltage i basisplejeaktiviteter omkring deres barn, samt at de skal være samarbejdsvillige og følge instruktioner(27). Det beskrives indimellem som en kamp mellem spl. og forældre om hvilke opgaver der skal udføres, og spl. argument er, at det er spl., der har ansvaret for plejen i sidste ende(22). Spl. beskriver, at de informerer forældrene om, hvad de forventer af dem, men nævner intet om en dialog om hvad forældrene forventer af spl.(24). Spl. mener i nogle tilfælde, at forældrene har urealistiske forventninger til deltagelsen i plejen og de føler, at det vil resultere i en større arbejdsbyrde for dem at følge disse forventninger(28).

4.2.3 Relationen med forældre

Spl. mener, at støtte til forældrene er vigtigt for et godt hospitalsophold, samt at et effektivt og succesfuldt partnerskab giver familien velvære(24, 26). Et sådant partnerskab giver også spl. en øget tilfredshed med sit arbejde. Flere spl. påpeger, at partnerskabet er praktiseret på flere forskellige måder(26). Her er der én subkategori: *Krævende forældre*. I relationen med forældrene fremtræder fænomenet krævende forældre. Dette er forældre, der fx forventer, at spl. konstant er hos dem, eller forældre der sætter spørgsmålstegn ved plejen og behandlingen. Problemforældre karakteriseres af spl. bl.a. som usamarbejdsvillige, har mistillid til spl., adlyder ikke regler, er aggressive, uvenlige, tager meget af spl. tid og er svære at håndtere. Spl. beskriver disse forældre som over- eller underuddannede, besidder manglende evner og er i dårlige sociale omstændigheder. Spl. er klar over, at forældre, der udviser en sådan adfærd, kan være et udtryk for dårlig kommunikation mellem spl. og forældre, manglende kontakt med spl. eller at forældrene oplever mangler i deres barns pleje. Spl. udtrykker frustrationer over problemforældre og føler sig ikke rustet til at håndtere dem. De beskriver dog, at det er vigtigt ikke at være dømmende og bebrejdende, men at spl. skal lytte til forældrene, tilbringe tid med dem og give tilstrækkelig information(27).

4.2.4 Kommunikation

Spl. beskriver kommunikation som utrolig vigtig i samarbejdet med forældrene, specielt skal spl. lytte til forældrene og søge deres viden om børnene, da forældrene er eksperter i deres børn(26). Ligeledes skal spl. sikre sig, at forældrene forstår den information, der gives(26). Dog erkender spl.,

at kommunikationen til tider kan være svær, fx føler de ikke at forældrene opfatter informationen(24).

Spl. beskriver også, at de i samarbejdet med forældrene ikke skal være dømmende, da de ikke altid kender årsagerne til hvorfor forældrene handler, som de gør(26). De får ikke diskuteret uenigheder og et studie har fundet diskrepans mellem forældrenes og spl. opfattelse af, om der er diskuteret roller og ansvar i plejen(22).

5 Fastsættelse af mål

I dette afsnit sammenstilles analyserne af forældres og spl. perspektiv og diskuteres med Zoffmanns teori om relations former og GEB, PFCC, empowerment og begrebet HL. På baggrund af analyse og diskussion af forældres og spl. perspektiv fastsættes målsætningerne for interventionen.

5.1 Sammenstilling af forældres og sygeplejerskers perspektiv

Hovedkategorierne der blev fundet i analyserne af forældrenes og spl. perspektiv ligner hinanden. Det ses, at begge parter finder de samme emner betydningsfulde i samarbejdet, dog er deres oplevelse af om det lykkedes eller ej ikke altid helt overensstemmende. I kategorien ”Forældrenes involvering i plejen” beskriver spl. fx, at involveringen er frivillig og forældrene bestemmer selv; dette er dog ikke hvad forældrene oplever i kategorien ”Deltagelse i plejen”, men forældrene beskriver den samme holdning til, at de selv vil bestemme graden af deres deltagelse i plejen. Et interessant element vedrørende deltagelse i plejen er den asymmetri i magt fordelingen, der fremtræder i forældrenes beskrivelse af spl. som ”gatekeeper” og at forældrene frygter for kvaliteten af plejen af deres barn, hvis de opponerer mod spl. forventninger. Det kan fortolkes som, at forældrene er afhængige af spl. og et godt samarbejde med hende for at give deres barn den bedste pleje og derved er magtfordelingen mellem dem ulige. Iflg. Løgstrup(73) er magten altid til stede i relationen pga. vores indbyrdes afhængighed, hvilket forældrenes afhængighed af spl. også beskriver. Den etiske fordring bliver hvordan magten forvaltes og hvordan vi lader den tjene begge parter(73). Her er spl. rolle essentiel, da hun potentielt har mere autoritet i kraft af sin profession, men hun er også afhængig af forældrenes særlige viden om barnet, beskrevet under kommunikationen. Hun skal forvalte magten, så principperne i PFCC bliver tilgodeset, dvs. så forældrene føler sig ligeværdige, respekteret og inddraget i plejen og beslutningstagningen

omkring deres barn. Magt aspektet i relationen bliver tydeligt i spl. beskrivelse af, at de oplever det som en barriere for et godt partnerskab og samarbejde med forældrene, hvis forældrene udfører en upassende og ikke tilstrækkelig pleje hos barnet og ikke vil rette sig efter sygeplejerskens råd og anvisninger. Her ses en bekræftelse af forældres oplevelser af at spl. har klare forventninger til dem og at spl. oplever det negativt, hvis forældrene ikke følger deres anvisninger. Ud fra dette ses tydeligt et paternalistisk dominerende syn fra spl. side, hvor spl. forventer, at forældre følger deres anvisninger, uden hensyn til hvad der er forældres behov, hvilket er kendetegnende for Zoffmanns Jeg-Du-distancerede relation. I denne relations form er der ikke interesse for eller viden om den enkelte patient, hvilket spl. manglende diskussion med forældrene om disses forventninger illustrerer.

Forældrene beskriver det som betydningsfuldt i samarbejdet med spl., at de kender hinanden og at spl. har fokus på det hele menneske og ikke kun på det fysiske, dvs. barnets og familiens liv uden for sundhedsvæsenet, hvilket er et udtryk for Zoffmanns livsorientering i modsætning til et sygdomsorienteret syn. Zoffmann beskriver, at der ofte opstår konflikter mellem disse syn og hvilket der dominerer. For forældrene er livsorientering vigtig, dog er sygdomsorientering fra spl. side også vigtig og hendes udfordring er at integrere disse to syn. Både forældre og spl. beskriver forældrenes særlige viden om barnet og at det er vigtigt at få denne frem, så plejen bliver individuel og af den højeste kvalitet. Her ses, at den personspecifikke viden er betydningsfuld for samarbejdet og at spl. ved hjælp af denne viden kan tilpasse plejen og støtten til den enkelte familie. Forældrene beskriver dog, at de ofte er nødt til at gentage informationer, hvorfor det er vigtigt at nedskrive dette, så den bliver bevaret. At få den personspecifikke viden frem kræver en relation præget af jeg-du-sorteret gensidighed. I denne relation er patienten, i dette tilfælde forældrene, ejere af problemet. Eksempler på problemet eller genstandsfeltet i dette tilfælde, er den pleje der skal udføres hos barnet, selve indlæggelsesforløbet eller forældrenes beslutningstagning i plejen. Det essentielle er, at forældrene har kontrol. Det betyder ikke, at spl. derved ikke er involveret, derimod har de en støttende, guidende og udfordrende rolle. Præcist som forældrene efterspørger i samarbejdet med spl. Forældrene efterspørger støtte, vejledning, kontrol og indflydelse i plejen og beslutningstagningen. I den jeg-du-sorterede relation ligger der muligheden for forandring, specielt fordi uenigheder og vanskelige følelser bliver italesat og respekteret. Dette er dog svært, hvilket ses i analysen. Det sker sjældent, at uenigheder og

vanskeligheder italesættes mellem forældre og spl. og når det engang imellem sker, virker det ikke altid konstruktivt og som en proces i problemløsningen, som i tilfældet hvor spl. beskriver ”problemforældre”. Dog er det nødvendigt at få italesat de forskellige forventninger, der er til plejen og deltagelsen for at kunne imødekomme forældrenes behov og få diskuteret uenigheder og vanskeligheder i et forum, hvor der er respekt og forståelse for forskelligheder. Den manglende italesættelse eller håndtering af vanskelige følelser og uenigheder illustrerer, at relations typen jeg-du-sløret sympati også optræder i samarbejdet mellem forældre og spl. I samarbejdet mellem forældre og spl. ekspliciteres roller ikke og spl. antager hvad familiernes behov er uden at konferere dette med familien, hvilket ligeledes er et udtryk for en relation præget af jeg-du-sløret sympati, da viden ikke bliver verificeret.

Alt i alt kan det konstateres, at det forældrene finder betydningsfuldt i samarbejdet med spl., kendetegnes af den jeg-du-sorterede gensidige relation, men de oplever ofte den jeg-du-distancerede og jeg-du-slørede relation.

Støtte, vejledning og undervisning er gennemgående elementer i både forældrenes og spl. beskrivelser af samarbejdet. Disse elementer er vigtige for, at forældrene bevarer deres normale forældreroller og opnår kontrol og indflydelse, hvilket er betydningsfuldt for deres mestring af situationen. Forældrene beskriver, at støtte til dem er utrolig vigtigt for at de kan yde støtte og pleje til deres barn. Emotionel, social og udviklingsstøtte er ligeledes centrale begreber i Patient og Familie Centreret Pleje. Udviklingsstøtte handler om at støtte forældrenes udvikling af kompetencer i plejen af deres barn og her bliver begrebet empowerment relevant, da empowerment handler om forældrenes handleevner, samt kontrol og ejerskab over beslutninger, der påvirker deres livsvilkår og sundhed. Hvilket er overensstemmende med forældrenes ønske om kontrol og indflydelse med plejen, da det hjælper dem til at mestre indlæggelsen og giver mulighed for, at de kan give deres barn den bedste pleje.

I analysen af forældres og spl. perspektiv fremtræder mange af de centrale elementer fra PFCC, bl.a. respekt for familien og værdighed, som handler om at respektere familiens valg, perspektiv, viden og værdier. Dette er kun kendetegnende ved jeg-du-sorteret gensidig relation, hvilket forældrene beskriver som betydningsfuldt for etablering af en tryg og fortrolig relation. Informationsdeling er et andet element i PFCC, som både forældre og spl. berører som utrolig

betydningsfuldt og samtidig svært i samarbejdet. Det er essentielt, at spl. deler information, som er præcis og anvendelig, dvs. forældrene skal forstå den, for at de kan deltage ligeværdigt i plejen og beslutningstagningen angående deres barn. Derfor introduceres begrebet Health Literacy, som i høj grad handler om kommunikation og empowerment. Forældrene er nødt til at forstå og kunne anvende den information de får, både af hensyn til deres behov for at vide hvad der skal ske og for at kunne tilgodese deres ønske om deltagelse i plejen, og støtte deres empowerment i plejen af deres barn. Her udtrykker spl. frustrationer i kategorien Kommunikation, men også i erkendelsen af at dårlig kommunikation, kan være en af årsagerne til "problemforældre", og efterlyser redskaber til at håndtere disse situationer. Disse situationer forebygges bl.a. ved at have fokus på kommunikation og støtte.

Forældrenes deltagelse i plejen er utrolig vigtig for dem og desværre viser analysen problemer ift. dette. De bliver ikke inddraget i den grad de ønsker og der er ikke systematiske eksplicitte forhandlinger mellem forældre og spl. om emnet. Analysen viser, at spl. attituder kan være en barriere for dette, og er influeret bl.a. af uddannelse og erfaring. Derfor kan man formode, at man kan påvirke deres attituder gennem undervisning om fundene i analysen, samt teori om relationer og empowerment. Spl. udtrykker, at de er bekymrede for, at det vil give dem en større arbejdsbyrde at følge forældrenes forventninger til deltagelsen i plejen. Dog kan der argumenteres for, at det på længere sigt vil være tidsbesparende og en gevinst for familiens livskvalitet, hvis sygeplejerskerne formår at støtte forældrene til empowerment i plejen af deres barn, da forældrene derved vil varetage flere opgaver og tilfredsheden og familiens sundhed vil forhåbentlig øges.

Sammenfattende kan det udtrykkes, at målet er at skabe en relation der er præget af jeg-du-sorteret gensidighed, da der kun i denne relationsform vil være mulighed for at skabe personspecifik viden og støtte forældrene til empowerment, samt tilgodese principperne i PFCC.

5.2 Målsætninger

Det overordnede formål med interventionsstudiet er at forbedre samarbejdet mellem spl. og forældre, så barnets og hele familiens sundhed øges. Forældrene skal opleve, at de bliver inddraget i plejen i den udstrækning de ønsker deres behov bliver tilgodeset og at principperne i PFCC og empowerment bliver realiseret. Dvs. at familien bliver respekteret og behandlet med værdighed, at de får hensigtsmæssig information på en hensigtsmæssig måde og at de øger deres handlekompetencer ift. plejen af deres barn.

Ud fra ovenstående analyse og diskussion af forældres og spl. oplevelser og behov i samarbejdet mellem dem, fastsættes målsætningerne for interventionen. Der er tre typer af målsætninger: *1. Essentielle målsætninger 2. Procesmålsætninger 3. Effektmålsætninger*

1. *Essentielle målsætninger: (Udfaldet af interventionen)*

Deltagelse:

- Sikre involvering og deltagelse ud fra forældrenes ønsker og behov, samt bevarelse af deres normale forældreroller. Ved manglende kompetencer skal sygeplejersken være med til at lægge en plan for at forældrene opnår handlekompetence, dvs. støtte udviklingen af forældrenes empowerment.

Forventninger:

- Sikre systematisk afklaring af forældrenes og sygeplejerskernes forventninger til samarbejdet og indlæggelsen, samt opnå en fælles strategi for samarbejdet.

Kommunikation:

- Sikre italesættelse af vanskelige følelser ift. plejen og barnets indlæggelse og eventuelle uenigheder imellem forældre og sygeplejerske, dette kan være ift. deltagelse i plejen eller forældrene imellem. Skabe rum for uenigheder uden frygt.
- Sikre, at forældrene oplever en tilfredsstillende informationsmængde på det givne tidspunkt og at informationen der gives, er forståelig og anvendelig.
- Give forældrene en mulighed for at udtrykke familiens specifikke behov – psykosocialt og praktisk, samt en mulighed for at videregive deres særlige viden om barnet.
- Sikre bevarelse af viden ved at nedskrive informationer. Videreformidling af viden i plejeplan om ”samarbejdsaftaler med forældre”. Sygeplejerskerne har ansvar for at følge op på plejeplanerne, hvilket er essentielt for at styrke kvaliteten af samarbejdet gennem hele forløbet og ikke kun med den enkelte sygeplejerske.

Relationen:

- Etablere en tryg, fortrolig, ligeværdig og respektfuld relation ved at lytte aktivt til hinanden
- Give sygeplejerskerne et redskab til at håndtere situationer hvor samarbejdet med forældrene er konfliktfyldt og optimalt forebygge disse situationer.

2. *Procesmålsætninger:*

- Gennemførelse af seks samtaler af ca. en times varighed mellem kontaktsygeplejerske og forældre. En times varighed er valgt, fordi det skal være realistisk at gennemføre i en travl hverdag, men samtidig kan forældre og sygeplejersker komme i dybden med aktuelle emner med dette tidsinterval. Samtaler af en times varighed har tidligere vist at være tilstrækkelige for at nå til fokuseret kommunikation og refleksion (1).

3. *Effektmålsætninger:*

- Læringsmål for sygeplejerskerne: Kendskab til bagvedliggende teori og empiri. Fortrolighed med interventionen. Sygeplejerskerne integrerer teorien i praksis og derved skaber mindre diskrepans mellem hvad sygeplejerskerne siger de vil og det de gør i praksis.
- Ændring i adfærd hos sygeplejerskerne mod en åben attitude og erkendelse af vigtigheden af samarbejdet med forældrene og typen af relation der bliver skabt.

Hvis de essentielle målsætninger opnås, eller processen i at opnå dem startes, vil der være skabt personspecifik viden og etableret en jeg-du-sorteret gensidig relation, samt startet en proces mod empowerment af forældrene i plejen af deres barn; hvilket kræves for at opnå det overordnede mål: At øge barnets og hele familiens sundhed.

6 Udvikling af interventionen

For at opnå ovenstående målsætninger og det overordnede mål, udvikles et kommunikationsredskab til forældre og spl., der skal danne baggrund for en samtale mellem dem. Gennem denne samtale vil målsætningerne kunne opfyldes eller der kan startes en proces i at opnå dem, hvis spl. anvender kommunikationsredskabet efter hensigten, samt anvender den bagvedliggende teori. Kommunikationsredskab er udviklet på baggrund af teori om HL og de redskaber der ligger heri, samt Zoffmanns(1) model for GEB, og virkemidlerne heri. GEB indeholder en kommunikations- og refleksionsmodel, der beskriver kommunikationen mellem spl.

og patienter, i dette tilfælde forældrene, som medvirker til at beslutninger tages i fællesskab, hvilket er et af principperne i PFCC. I GEB er der udviklet virkemidler til at opnå personspecifik viden og opnå en relation præget af Jeg-du-sorteret gensidighed, der er beskrevet som et af målene for interventionen. Derfor er interventionen inspireret af disse virkemidler. Interventionen er også inspireret af begrebet HL, da det er et relationelt begreb, der handler om interaktionen mellem fx spl. og forældre. Redskaberne i begrebet handler bl.a. om at forbedre kommunikationen og øge empowerment(40), hvilket er kernebegreber i PFCC, og derfor kan HL anvendes til at operationalisere målsætningerne om, at spl. skal støtte forældrenes udvikling af handlekompetencer ift. deres barns pleje. Flere målsætninger handler om kommunikation og specielt at informationen der gives, er forståelig og anvendelig, hvilket redskaber i HL kan fordre.

PFCC er den overordnede filosofi for interventionen, men PFCC er en metateori, der angiver normen for den gode pædiatriske sygepleje, men teorien giver ikke konkrete anvisninger for praksis(29, 74). Derfor anvendes virkemidlerne i GEB og redskaberne i HL til at konkretisere og operationalisere principperne i PFCC, bl.a. til at støtte processen mod empowerment og som guide til information og kommunikationen mellem spl. og forældre.

I sundhedsfremmende interventioner anvendes ofte teorier om adfærdsændringer, såsom Health Believe Model, Transtheoretical Model eller Theory of Planned Behavior(57). I denne intervention er der fokus på relationer, hvorfor relations- og kommunikationsteori er relevant, frem for ovenstående.

6.1 Interventionen

I dette afsnit beskrives interventionen og kommunikationsredskabet.

Interventionen omhandler én samtale mellem forældre og spl., i modsætning til flere i GEB. Virkemidler og semistrukturerede refleksionsark der fordrer etablering af jeg-du-sorteret relation og skabelse af personspecifik viden tilpasses denne intervention og de mål, der er fastsat.

Før samtalen afholdes, udleveres materiale til forældrene; Et brev med invitation til samtale og spørgsmål der udfyldes på forhånd. Dette materiale udfærdiges, så det er let tilgængeligt og læsevenligt, samt følger føromtalte anbefalinger for skriftlig kommunikation. Til samtalen skal spl. betragte alle forældre som havende lav HL og anvende kommunikationsredskaber for dette, da der ikke eksisterer tilstrækkelige redskaber til at måle forældrenes HL, samt at det kan være

stigmatiserende at måle HL og ved at betragte alle som havende lav HL, tilgodeses alles behov, så ingen overses og alle forstår budskabet og informationen. Spl. skal ligeledes være opmærksom på advarselstegn på lav HL, såsom de føromtalte karakteristika, samt fx at spørgsmål der udleveres før samtalen med spl., ikke er udfyldt, eller at forældrene ikke er i stand til at svare på spørgsmål om fx hvilken medicin der tages og hvorfor og at forældrene har få eller ingen spørgsmål ang. plejen eller behandlingen.

Metoden "Teach back" skal anvendes af spl. til at spørge ind til om forældrene har forstået informationen og budskabet, ved at forældrene gentager hvad de har talt om, samt til at sikre at der er klarhed imellem dem, om de aftaler der evt. laves til samtalen, men hvor det er vigtigt, at fokus er på spl. kompetencer til at informere, frem for forældrenes lave HL.

Eksempler på Teach Back:

"Vi har snakket om meget i dag og jeg vil være sikker på at jeg har forklaret det ordentligt, så lad os gennemgå hvad vi har snakket om, vil du fortælle mig…"

Eks: Hvad der skal ske i plejen og behandlingen nu? Hvad er vigtigt i forhold til dit barns pleje? Hvad kan du gøre for at hjælpe dit barn nu og her?

"Jeg vil være sikker på at jeg har forklaret medicinen ordentligt. Kan du fortælle mig hvordan vil du tage denne medicin og hvad hjælper den for?"

"Lad os opsummere sammen, så jeg er sikker på jeg har forstået det ordentlig…

Eks:.. i forhold til dit barns pleje?

Disse spørgsmål kan ligeledes anvendes til verificeringen af viden og information mellem spl. og forældre og er med til at skabe personspecifik viden og derved når kommunikationen ned i de dybere niveauer af refleksion, hvor det netop kræves at begge parter er fuldstændig klar over, hvad der tales om og reflekteres over.

I interventionen ses HL og empowerment, ikke som et middel, men som et mål for relationen og samarbejdet mellem spl. og forældre, da det drejer sig om at udvikle forældrenes styrker og

ressourcer i plejen af deres barn og hvor det ikke er sygeplejerskens målsætninger og holdninger, der er styrende. Denne tilgang søges opnået ved at italesætte tilgangen til begrebet for spl. og undervise i hvad kritisk HL betyder, samt ved at spl. indgår i en relation præget af jeg-du-sorteret gensidighed og skaber personspecifik viden, som netop handler om at få forældrenes perspektiv frem og italesætte eventuelle uenigheder og skabe rum og respekt om forskellige holdninger. Derved bruges begrebet, som det oprindeligt er tænkt, nemlig som en vej til at udvikle forældres styrker, ressourcer og handlekompetencer, så de kan opnå kontrol og træffe informerede beslutninger om deres barns sundhed. Et redskab til at styrke denne udvikling er at vise forældrene, at deres involvering og deltagelse i plejen er vigtig for deres barns sundhed, samt give dem mulighederne for at tilegne sig viden i de tilfælde hvor forældrene har svært ved selv at stille spørgsmål. Dette redskab er ”Ask me 3”, der er omformuleret til forældre og det er synliggjort, at der er tale om de professionelles mening, ved at spørge til ”Hvad mener I”, og derved understrege den føromtalte tilgang til begrebet empowerment.

”Spørg mig om 3”:

Hvad er mit barns primære problem?

Hvad mener I, at der er behov for at jeg gør?

Hvorfor mener I, at det er vigtigt at gøre sådan?

Disse spørgsmål lamineres i A7-format og udleveres til forældrene til samtalen og forældrene instrueres i at ”Spørg mig om 3” kan anvendes i mange forskellige situationer, såsom til stuegang, ambulatoriebesøg, i den daglige pleje og samarbejdet med spl..

Kommunikationsredskabet består af en invitation til forældre til samarbejde og arbejdspapirer, som indeholder spørgsmål til forberedelse, spørgsmål om plejen af deres barn, ufuldendte sætninger, ”Spørg mig om 3” og opfølgning. Kommunikationsredskabet kan ses i bilag 4.

Kommunikationsredskabet danner baggrund for en samtale mellem spl. og forældre, der ventet eller uventet er indlagt mere end tre dage og hvor det forventes, at indlæggelsen fortsætter. Samtalen mellem forældre og spl. er ikke en indlæggelsessamtale, da det er hensigtsmæssigt, at

samtalen finder sted senere i forløbet, hvor den akutte fase er overstået eller barnets tilstand er stabiliseret, da forældrene ofte har forskellige behov i den akutte og den stabile fase. Fx værdsætter forældrene at være mindre involveret i plejen, når barnet er ustabilt(71). Nogle forældre ønsker at være involveret i mere tekniske plejeopgaver, når de har haft tid til at vænne sig til barnets sygdom og den nye situation(49). Derfor er det hensigten, at kommunikationsredskabet skal anvendes løbende i barnets indlæggelse, da forældrenes behov kan ændre sig alt efter barnets tilstand og forældrenes handlekompetencer og derfor er gentagen stillingtagen til de eksisterende aftaler nødvendig.

Når samtalen er gennemført, skal spl. dokumentere informationer, således at både forældre og spl. kan fastholde, hvad der er talt om, så unødig gentagelse kan minimeres. Det er væsentligt, at spl. taler med forældrene om, hvad de ønsker skal videregives og hvad der er fortroligt under samtalen.

Udviklingen af kommunikationsredskabet var en løbende proces, helt frem til første afholdte samtale. Spl. blev til undervisningen opfordret til at komme med kommentarer og forslag til forbedringer, så kvaliteten af redskabet øges.

7 Implementering af interventionen

7.1 Deltagere

7.1.1 Forældre

Udvælgelsen af forældre til interventionen foretages strategisk ud fra ønsket om en bred variation(75)s. 285). Den brede variation er i forhold til indlæggelsestid, erfaringer med sundhedsvæsenet og alder på barnet. Det er optimalt med en bred variation i deltagerne, så interventionen bliver belyst fra flere perspektiver og specielt ønskes forældre inkluderet, der har tidligere erfaring med sundhedsvæsenet og indlæggelse på den aktuelle afdeling, da de kan udtale sig om oplevelsen af samarbejdet med spl. før og efter interventionen i større udstrækning end forældre, der ikke har tidligere erfaringer og hvor interventionen bliver iværksat fra starten af deres indlæggelse. Samtidig ønskes forældre, der ikke har erfaring med indlæggelse på afdelingen inkluderet, da de ikke vil være præget af tidligere erfaringer af samarbejdet med spl., og derved muligvis kan udtale sig mindre fordomsfuldt end forældre med stor erfaring.

Karakteristik af forældre: bilag 5.

7.1.2 Sygeplejersker

Spl. der deltager i interventionen er karakteriseret af at være innovatorer og early adopters(65, 76), og er udvalgt i samarbejde med oversygeplejersken og kliniske afdelingssygeplejersker. Innovatorerne er to sygeplejevejledere på afdelingen, som er medansvarlige for udviklingen på afdelingen, og er således vant til at lære nye tiltag og adoptere innovationer. Hvis evalueringen af interventionen viser, at målsætningerne er nået, og det besluttes at implementere interventionen på afdelingen, skal sygeplejevejlederne være med i denne implementering. Derfor er de valgt som deltagere i interventionen, da de derved har forudgående kendskab og kan formidle viden om projektet til resten af personalegruppen. Der er yderligere valgt personale, karakteriseret af at være early adopters, da de har stor tillid fra den øvrige personalegruppe, da de er erfarne på afdelingen, har mentale og sociale ressourcer, samt er dygtige til at tillære sig nye tiltag. Early adopteres er velegnede som rollemodeller i den kommende implementering af interventionen, derfor er disse valgt(65). Ligeledes er der søgt en spredning i alder, erfaring og uddannelsesniveau i udvælgelsen af spl., da dette kan have indflydelse på attituden over for samarbejdet med forældrene(28).

Karakteristik af spl: bilag 6.

7.2 Diffusion af interventionen

Spl. opfordres til at komme med kommentarer og forslag til forbedringer af interventionen, når de bliver undervist, samt i fokusgruppeinterviewet, da det øger deres motivation og adaption af interventionen, hvis spl. har indflydelse og føler medejerskab(65, 77). Tæt samarbejde med klinikken og spl., der indgår i samarbejdet med forældrene til daglig, vil mindske gabet mellem teori og praksis og øge interventionens effekt på målgruppen og udførelsen af interventionen vil være mere omhyggelig, hvis spl. har adapteret den og kan genkende problematikker fra hverdagen og har indflydelse(65). Dybdegående kendskab og fortrolighed med interventionen og kommunikationsredskabet er vigtig for, at spl. udfører den efter hensigten og det ønskede resultat derved kan opnås(57, 65). Fortrolighed og kendskab skabes gennem undervisning af spl. i GEB og HL og virkemidlerne heri, samt empowerment, PFCC og resultaterne af indholdsanalyserne.

Ligeledes blev kommunikationsredskabet præsenteret og fortrolighed med dette skabes gennem rollespil mellem de deltagende spl.

7.3 Etik

Forskning med mennesker kræver etiske overvejelser. Projektet skal ikke anmeldes til videnskabsetisk komité, da det ikke er biologisk forskning, men kvalitativ forskning(78). Deres principper er dog overholdt. Her er principperne om at gøre det godt og minimere skade på patienterne essentielle(57, 79), hvilket betyder, at spl. der afholder samtalen med forældrene har ansvar for at følge op på samtalen, hvis der behov for dette. Det kan fx være, hvis der bliver åbnet op for svære eller traumatiske oplevelser og der derefter er behov for psykologhjælp, eller behov for flere samtaler med spl. Ligeledes tilgodeses princippet om autonomi(57, 79), bl.a. ved at forældre og spl. underskriver en informeret samtykkeerklæring vedrørende deltagelse i projektet. Se bilag 7. Her står, at deltagelsen er frivillig, fortrolig og anonym, samt at deltagerne til enhver tid kan trække sig ud af projektet uden konsekvenser. Ligeledes gøres deltagerne opmærksomme på, at samtalen mellem forældre og spl. er fortrolig og at de i fællesskab beslutter, hvad der skal stå i journalen. Respekt for deltagernes autonomi og selvbestemmelse er et kerneelement i interventionen, da det bl.a. handler om at skabe rum for at italesætte eventuelle uenigheder imellem forældre og spl. og åbenhed for at forældrene vælger en anden løsning end den spl. anbefaler.

Projektet er godkendt af oversygeplejersken og centerchefsygeplejersken på Rigshospitalets pædiatriske afdeling.

Forældrene fik udleveret et brev af en spl., hvor de blev spurgt om de ville deltage i projektet, hvorved de fik mulighed for at sige nej til deltagelse. Deltagerne fik betænkningstid og mulighed for at få mere information om projektet.

Spl. blev ligeledes informeret om projektet, samt at det var frivilligt at deltage, og fik udleveret brev og samtykkeerklæring, se bilag 8.

En del af transskriberingen blev udført af anden person, som underskrev kontrakt vedr. anonymitet og procedurer for transskriberingen, se bilag 9. Ligeledes blev der ikke anvendt navne eller CPR-numre.

8 Evaluering af interventionen

I dette afsnit præsenteres først en samlet indholdsanalyse af de individuelle forældreinterviews, samt fokusgruppeinterviewet af spl. Herefter udføres en summativ evaluering, hvor analysen vurderes og fortolkes op imod de fastsatte målsætninger, samt teorien der danner baggrund for interventionen. Ligeledes vurderes analysen ud fra et formativt og proces evalueringsperspektiv.

8.1 Fund

I indholdsanalysen blev der identificeret syv hovedkategorier med tilhørende subkategorier.

Hovedkategorier:	Subkategorier:
Deltagelse og involvering	•Niveau af deltagelse og involvering •Udvikling af forældrenes handlekompetencer •Opfølgning på forældrenes handlekompetencer
Forventninger	•Italesættelsen af sygeplejerskernes forventninger •Uklare forventninger fra sygeplejerskerne •Italesættelsen af forældrenes forventninger
Kommunikation	•Verificering af antagelser •Videreformidling •Italesættelse af vanskelige følelser •Information •Familiens behov
Relationen	•Personlig relation
Oplevelsen af arbejdspapirene	•Anvendelsen af arbejdspapirer •Forbedring af arbejdspapirer •Tid til forberedelse
Oplevelsen af samtalen	•Oplevelsen af samtalen
Oplevelsen af interventionen generelt	•Opbakning fra ledelsen •Tid

Fig. 2 Oversigt over hovedkategorier og subkategorier

I indholdsanalysen henvises til de semistrukturerede individuelle interviews med hvilket nummer, interviewet er, fx interview nr. 1: 1. Fokusgruppeinterview henvises til med FGI.

8.1.1 Deltagelse og involvering

1. Niveau af deltagelse og involvering

Forældre oplever *"At det er bedst, at gøre så meget som muligt selv"(6),* både for barnets og forældrenes velvære og for spl. skyld. Børnene bliver utrygge og skræmte, hvis der kommer en spl., der ikke kender barnet, familien og procedurerne(1,2,3,4,5,6). Derfor foretager forældrene det meste af plejen selv fx skifter bleer, sørger for mad, bad, tracheostomipleje og værdier.

Nogle forældre har fra starten oplevet en god dialog med spl. omkring plejen og forældrenes involvering. Forældrene er i disse tilfælde involveret i den udstrækning, de ønsker(3,6). Andre oplever, at de, det meste af tiden, er involveret i plejen i den udstrækning de ønsker(4,2), men at det er forskelligt fra spl. til spl. og forældrene kan have svært ved at sige til og fra(1,5).

2. Udvikling af forældrenes handlekompetencer

Til to samtaler lægges der planer for udvikling af forældrenes handlekompetencer i plejen af deres barn. Det drejer sig om konkrete procedurer ift. CVK pleje og sondemad(2) og håndtering af akutudstyr på gåture uden personale(3). Forældrene bliver gennem arbejdspapirerne og til samtalerne bekendt med muligheden for, at de selv kan varetage disse opgaver og vil derfor gerne oplæres, således at de kan varetage plejen selvstændigt. I ét tilfælde er oplæringen sket, da interviewet afholdes(3).

3. Opfølgning på forældrenes handlekompetencer

I to tilfælde blev der til samtalerne diskuteret med forældrene, at spl. skal følge op på forældrenes handlekompetencer, ift. de procedurer forældrene udfører i deres barns pleje. Dette tager forældrene positivt og finder trygt, da ansvaret for opgaven derved bliver delt med spl.(FGI).

8.1.2 Forventninger

1. Italesættelsen af sygeplejerskernes forventninger til forældrene

Nogle forældre kender ikke spl. forventninger, da disse ikke er blevet omtalt i indlæggelsesforløbet. Forældrene har en fornemmelse af, hvad spl. forventer, men det er ikke blevet ekspliciteret(2,3,6), hvilket i to tilfælde er overensstemmende med spl. udtalelser om, at de ikke har informeret om deres forventninger til samtalen(FGI,3,6). Én moder fortæller, at hun ikke kender spl. forventninger, til trods for at de iflg. spl. har talt om dette til samtalen(2,FGI).

Andre forældre har en oplevelse af at snakke med spl. til samtalen om spl. forventninger til forældrene(1,4,5), men fremhæver samtidig, at spl. forventninger kan være meget forskellige og i det daglige bliver disse forventninger ikke altid italesat(1,5).

2. Uklare forventninger fra sygeplejerskerne

Der er ikke klarhed omkring spl. forventninger til forældrene. Forældrene oplever meget forskellige forventninger fra spl.: *"Ja altså spl. var rimelig til at fortælle lidt (om spl. forventninger), men det er også lidt svært, for det er også forskelligt fra sygeplejerske til sygeplejerske, altså virkeligt forskelligt!"(5).*

Samtidig udtrykker spl., at eksplicitte, konkrete nedskrevne forventninger fra spl. til forældrene vil være gavnligt til italesættelsen over for forældrene(FGI). Der eksisterer ikke eksplicitte, nedskrevne forventninger fra spl. til forældrene på afdelingen og spl. diskuterer under interviewet, hvad spl. kan forvente af forældrene og hvad der vil være gavnligt for plejen og samarbejdet mellem spl. og forældre(FGI).

3. Italesættelsen af forældrenes forventninger

Både spl. og forældrene har en oplevelse af at få italesat forældrenes forventninger til samtalen(FGI,1,2,3,4,5,6). I én samtale erkender en moder, hvor vigtigt det er at udtrykke sine forventninger til spl., samt at få gjort det klart for sig selv, hvad det egentlig er, hun forventer i plejen og indlæggelsen. Denne erkendelse kommer efter spl. italesættelse af spl. forventninger til moderen(2).

Flere forældre italesætter til samtalen for første gang deres forventninger til plejen, indlæggelsen og samarbejdet(1,2) og en familie udtrykker, at det vil være gavnligt, hvis samtalen blev afholdt tidligere i forløbet, så spl. og forældrenes forventninger blev afstemt(5).

8.1.3 Kommunikation

1. Verificering af antagelser

Spl. har en antagelse om, hvad forældrene finder udfordrende og vanskeligt, som ikke altid stemmer overens med forældrenes beskrivelser: *"Jeg havde forventet, at der kom meget mere om de fysiske rammer og privatliv og rod"(FGI). "Ja lige præcis, det er jo lige det, for vi tror, at det er*

det de ser og vi tror, at hvis vi nu bare får den her afdeling til ikke at rode på gangen, så vil alle være glade og lykkelige, men nej det er det ikke."(FGI)

Spl. fremhæver, at de gennem samtalen har fået fornyet forståelse for hvad forældrene finder betydningsfuldt og udfordrende, samt at der i samtalen blev klarlagt ting, som sygeplejerskerne før tog for givet, at der var styr på(FGI).

2. Videreformidling

Spl. udtrykker, at der under samtalen er fremkommet betydningsfuld viden, der skal videreformidles, så kvaliteten af samarbejdet kan højnes blandt alle spl. og ikke kun med den enkelte spl., der har afholdt samtalen. Dog er der tvivl om, hvordan denne viden dokumenteres bedst og spl. oplever udfordringer vedr. videregivelse af informationer(FGI).

3. Italesættelse af vanskelige følelser og uenigheder

Alle forældrene får udtrykt hvilke vanskeligheder, uenigheder eller udfordringer, de oplever i indlæggelsesforløbet, plejen og i samarbejdet med spl. til samtalen(1,2,3,4,5,6). For nogle er det første gang, de får sat ord på følelserne og oplevelserne(1,2,3), andre har tidligere nævnt dem til andre spl. eller ledere(3,4,5,6).

Flere forældre udtrykker, at det er rart at få tingene sagt til samtalen(2,3): *"For det er jo noget der gør det svært for ham, og dermed også svært for os. Så det var faktisk rigtig rart at få det sagt."(2).* Dog fremhæver en moder betænkelighed ved at italesætte uenigheder med spl., da hun er bekymret for konsekvenserne for hendes barns pleje(4).

Spl. oplever, at forældrene er gode til at komme ind på udfordringer og vanskeligheder til samtalen(FGI), hvor følsomme og meget kritiske emner bliver berørt(1,3).

En spl. oplever, at ved at henvise til samtalens formål: At øge kvaliteten af samarbejdet mellem forældre og spl., kan hun imødekomme en anspændt stemning hos familien, som er opstået netop pga. deres mange uopfyldte forventninger(FGI).

4.Information

Forældrene efterspurgte i de fleste tilfælde ikke information(FGI), kun som en generel forventning under indlæggelsen(FGI). Kun til én samtale ønskede forældrene information, hvilket spl. gav.

Denne spl. anvendte ”Teach back” og dokumenterede i journalen forældrenes behov for information om undersøgelser, aftaler og planer(FGI).

Èt forældrepar udtrykker forvirring omkring isolationsregler, men snakker ikke om dette med spl. til samtalen(1).

Forældrene udtrykte generel tilfredshed med den information, der var givet under indlæggelsen, den var forståelig og anvendelig(1,2,), samt afstemt efter barnets behov(2): *”De [læger og sygeplejersker] har været rigtig gode til at forklare det, så vi forstår det og ikke på lægesprog – meget tydeligt.”(1)*

Både spl. og forældre udtrykker sig meget positivt over for det laminerede kort med ”Spørg mig om 3”(2,3,5,FGI): *”Jo mere jeg så på det, des mere relevant blev det. Det er meget skarpt”(2).* En forælder beskriver, at hun er inspireret af dem til stuegang, og i forbindelse med overflytning af hendes barn og de forhindringer, der ligger i vejen for dette(3). Både forældre og spl. mener, at det kan udleveres til alle(FGI,5) og kan være anvendeligt, hvor fokus hos forældre og personale er forskelligt(FGI), samt når barnet er ustabilt og der sker mange ting omkring det ift. plejen og behandlingen(5): *”..men der hvor man måske står i, for at sige det mildt, lort til ørene og alt virker uoverskueligt, der tror jeg, at de er ekstremt gode at bruge.”(5).*

Spl. udtrykker, at de kan anvende ”Spørg mig om 3” i deres daglige pleje som udgangspunkt for information til forældrene(FGI).

5. Familiens behov

Forældre føler, at spl. kender deres behov og tager hensyn til dem(1,2,5). Italesættelse af familiernes behov sker i det daglige(2,5,6). I to af samtalerne oplever forældrene at snakke om, hvem de er som familie(6) og hvilke særlige behov de har(6,2). Forældrene fik beskrevet deres børns særlige behov for spl., og forældrenes egne behov blev tydelige, når de fortalte, hvilke udfordringer de oplevede(1,2,3,4,5,6).

Efter næsten alle samtaler skete der konkrete ændringer i samarbejdet og plejen og forældrene fik tilgodeset deres behov og ønsker for plejen(FGI,3,5,6,1). En familie udtrykker, at det var meget konkrete ting om netop deres families behov, der var fremkommet og ikke noget diffust som kan være svært at lave om på(2).

8.1.4 Relationen

1. Personlig relation

I to tilfælde kender spl. og forældrene ikke hinanden inden samtalen, men spl. og forældrene formår gennem samtalen at få en god relation til hinanden(FGI,2). Flere forældre udtrykker, at de gerne vil have en mere personlig relation til spl.(1,5) og at denne intervention kan være et skridt på vejen(1). En moder beskriver fortroligheden i samtalen som prisværdig(6).

En spl. fortæller, at den viden hun fik gennem samtalen, hjalp hende med at se moderens behov og imødekomme det, hvorved deres relation blev tættere(FGI). Flere spl. fortæller, at gennem styrende spørgsmål, en personlig samtale og skabelse af et rum hvor forældrenes mening og oplevelse betyder noget og tages alvorligt, oplever spl., at der kommer nye ting frem, selvom forældrene har været på afd. gennem mange år(FGI).

Der bliver berørt personlige, dybdegående og følelsesladede emner under samtalerne(FGI); en spl. refererer til, at moderen har ”*vendt vrangen ud på sig selv*”(FGI). Ligeledes beskriver en spl., at en moder beskriver en følelse af ligegyldighed og negligering af hendes barns sygdom og sundhed fra personalet på afdelingen. Spl. tager dette til efterretning og reflekterer over det(FGI). I en samtale udtrykker moderen, at hun er ked af, at spl. kun henvender sig til den lægestuderende, der sidder fast vagt på stuen. Spl. tager dette til efterretning og er begyndt at gå over til moderen først og afstemme med hende, hvad der er sket og dagens forløb(FGI).

8.1.5 Oplevelsen af arbejdspapirerne

1. Anvendelsen af arbejdspapirer

Forældrene oplevede, at det var nemt at svare på spørgsmålene i arbejdspapirerne(1,2,5,FGI): *”Altså de der ufuldendte sætninger, de var simpelthen så nemme. Det var skidegodt. Det synes jeg virkelig var nemt.”(2)*

Forældrene fremkom ikke med noget negativt om arbejdspapirerne(3,5). Forældrene værdsatte at det var skriftligt(5,3), det hjalp dem med at fokusere på det essentielle(3) og spl. værdsatte at have et styrende værktøj for samtalen(FGI).

Flere forældre havde ikke udfyldt papirerne før samtalen(FGI,4,6). Spl. reflekterer over, at det muligvis er fordi, der har været meget omkring børnene i perioden op til samtalen(FGI), men i ét

tilfælde, ved spl. ikke hvorfor moderen ikke har udfyldt papirerne(FGI). Samtalen flød i begge tilfælde uden problemer og spl. udfyldte papirerne sammen med forældrene, hvilket fungerede fint(FGI,6).

2. Forbedring af arbejdspapirer

Spl. fremhæver, at nogle spørgsmål i arbejdspapirerne ligner hinanden og at forældrene gentager de samme problematikker flere gange, specielt spørgsmålene vedrørende udfordringer i samarbejdet og i plejen/indlæggelsen, ser de som det samme, samt når forældrene fortalte om deres behov og deres forventninger(FGI). Nogle spl. udtrykker, at det kunne være relevant med færre spørgsmål. Andre udtrykker, at de mange spørgsmål giver mulighed for dybde og yderligere forklaringer(FGI). En forælder oplevede ligeledes, at nogle af spørgsmålene lignede hinanden(6).

3. Tid til forberedelse

Det fremkommer flere steder i interviewene, at flere dage til forberedelse giver anledning til dybere refleksion over spørgsmålene, samt refleksion over den situation forældrene befinder sig i(2,3,FGI).

8.1.6 Oplevelsen af samtalen

Forældrene havde en god oplevelse af samtalen med spl.(1,2,3,4,5). Specielt fordi forældrene følte, at spl. havde lyttet og reageret på det de fortalte(1,3), og fordi samtalen fik sat refleksioner i gang hos forældrene selv(2). Forældrene udtrykker ikke noget dårligt ved samtalen og føler ikke, at de manglede at snakke om noget(1,2,3,5,6).

Spl. udtrykker også positive oplevelser af samtalen med forældrene og fremhæver, at de har opnået øget forståelse for familiernes behov og lært dem bedre at kende(FGI).

8.1.7 Oplevelsen af interventionen generelt

1. Opbakning fra ledelsen

Spl. udtrykker, at emnet for interventionen er relevant, hvilket de også kan mærke på ledelsen og dennes opbakning til, at spl. skal bruge meget af deres arbejdstid på interventionen, fordi ledelsen selv går ind og passer patienter, mens spl. er optaget af samtalen(FGI).

2. Tid

Spl. oplever, at de har brugt meget tid på interventionen og at det har været stressende at skulle afholde samtalen, fordi det skal presses ind imellem alt det andet arbejde. Dog fremhæves det, at de forventer, at det bliver nemmere med tiden, jo mere trænet de bliver i interventionen(FGI).

8.2 Vurdering af interventionens fund

8.2.1 Summativ evaluering

I dette afsnit vurderes analysens fund ift. de opstillede målsætninger for interventionen samt den bagvedliggende teori for at evaluere interventionens effekt og anvendelighed, hvilket er en summativ evaulering.

8.2.1.1 Essentielle målsætninger

Deltagelse

Det vurderes at interventionen er medvirkende til, at forældrene bliver involveret og deltager i plejen ud fra deres behov og ønsker, samt at der bliver lagt en plan for udvikling af deres handlekompetencer, da flere forældre igennem samtalen og arbejdspapirerne bliver klar over muligheden for at opnå yderligere kompetencer ift. plejen af deres barn. Forældrene udtrykker til samtalen deres ønsker til deltagelse og varetagelse af plejeopgaver, og til samtalen bliver en plan for udvikling af forældrenes handlekompetencer iværksat, hvilket er overensstemmende med principperne i PFCC om forældres deltagelse i plejen på det niveau de ønsker, samt at forældrene opnår større ejerskab for plejen ved udvikling af deres handlekompetencer, som er et udtryk for en proces mod empowerment.

Interventionen vurderes at være medvirkende til at operationalisere princippet i PFCC om delt ansvar i plejen, da samtalen giver spl. mulighed for at følge op på forældres udførelse af procedurer og derved sikre ajourføring af forældres handlekompetencer i plejen af deres barn, hvilket forældrene i evalueringen finder positivt.

Forventninger

Sygeplejerskernes forventninger

Det vurderes at samtalen og arbejdspapirerne kan medvirke til at eksplicitere for forældre, hvilke forventninger spl. har til forældre, da flere forældre igennem samtalen bliver klar over, hvilke forventninger spl. har til dem under indlæggelsen, samt at forældrene fremhæver, at disse

forventninger ikke bliver berørt til daglig. Dog skete afklaringen af spl. forventninger ikke i alle tilfælde, hvilket evalueres i den formative evaluering.

Forældrenes forventninger

Det vurderes at samtalen og arbejdspapirerne kan medvirke til at afklare forældres forventninger til samarbejdet og indlæggelse, da alle forældre får talt om dette til samtalen. For flere forældre er det første gang, de får italesat deres forventninger. Litteraturstudiet til vurdering af forældres behov, viste at det er betydningsfuldt for forældre i samarbejdet at tale om deres forventninger, fx ift. deltagelse i plejen, således at de opnår den grad af involvering de ønsker, hvilket er et centralt element i PFCC. Derved vurderes det at interventionen medvirker til at operationalisere princippet i PFCC om deltagelse og involvering i praksis, samt tilgodese forældres behov.

Det fremkommer ikke tydeligt i indholdsanalysen at der er opnået en fælles strategi for samarbejdet igennem samtalen, hvilket var en af målsætningerne, da der i de fleste tilfælde ikke nævnes diskussioner mellem forældre og spl. om de forventninger, der fremlægges. Dette kan skyldes enighed, dog viser analysen af forældres og spl. perspektiv på samarbejdet, at spl. og forældre har forskellige forventninger til samarbejdet under indlæggelsen, derfor er det tankevækkende, at disse forskellige forventninger ikke italesættes. Den manglende italesættelse bevirker, at en fælles strategi muligvis ikke opnås og relationen vil bære præg af jeg-du-sløret sympati, hvor der søges ligheder og ikke konfrontationer. Dog sker der i ét tilfælde en diskussion om forventninger, hvorved der sker en refleksion hos moderen og derigennem skabelse af en ny holdning til samarbejdet, hvilket bærer præg af en fælles holdning.

Kommunikation

Vanskelige følelser

Interventionen vurderes at være medvirkende til, at forældrene får italesat deres vanskelige følelser, samt eventuelle uenigheder med spl., da alle forældre til samtalen udtrykker hvilke vanskeligheder, uenigheder eller udfordringer de oplever i indlæggelsesforløbet, hvilket ikke alle har gjort før. At alle forældre udtrykker deres vanskeligheder og udfordringer, kan tolkes som at samtalen opfattes som et fortroligt og trygt rum, hvor det er tilladt at udtrykke dybe, kritiske følelser og uenigheder.

Ingen spl. eller forældre beretter, at spl. har udtrykt uenigheder med forældrene, udfordringer eller vanskeligheder i plejen af børnene, hvilket er tankevækkende, da flere af de forventninger forældrene fremhæver som betydningsfulde, kan spl. ikke leve op til, bl.a. ønsket om et lille fast plejeteam. I den jeg-du-sorterede relation er gensidig åbenhed essentiel for problemløsningen, hvilket kræver, at spl. også er ærlig og udtrykker sine holdninger og refleksioner, da der herved kan ske en forventningsafstemning, og derved evt. rykke ved forældrenes opfattelse af situationen således, at de ikke oplever uopfyldte forventninger og derved færre frustrationer i samarbejdet.

Information

Det er ikke tydeligt om interventionen medvirker til at sikre, at forældre oplever en tilfredsstillende informationsmængde, der er forståelig og anvendelig, da kun ét forældrepar efterspurgte information, hvilket de fik. Et andet forældrepar udtrykker forvirring omkring isolationsregler under det individuelle interview, men har ikke talt med spl. til samtalen om dette, hvilket kan fortolkes som, at forældrene ikke var opmærksomme på muligheden for at tale om dette til samtalen eller det kan fx skyldes, at der er andre mere relevante emner at fokusere på. Dog må det tages til efterretning at gøre mere ud af at tydeliggøre muligheden for at få dybdegående information til samtalen.

Laminatkortet ”Spørg mig om 3” vurderes at være medvirkende til, at forældrene oplever en tilfredsstillende informationsmængde, da flere forældre udtrykker sig positivt om spørgsmålene og bruger dem som inspiration til at stille spørgsmål under indlæggelsen. Ligeledes kan de sikre tilfredsstillende informationsmængde, hvis spl. tager udgangspunkt i spørgsmålene i deres daglige pleje, hvilket flere spl. fremsagde intentioner om. Derved kan der argumenteres for, at princippet i PFCC om information, der er anvendelig og tilfredsstillende på det givne tidspunkt, bliver operationaliseret igennem ”Spørg mig om 3”.

Særlige behov og viden om barnet

Det vurderes at interventionen kan medvirke til, at forældre får opfyldt deres særlige behov, da der efter næsten alle samtaler skete konkrete ændringer eller lagt planer for samarbejdet. Interventionen kan ligeledes medvirke til, at forældre får videregivet deres viden om barnet, da flere forældre til samtalen beskrev deres barns frygt for fremmede, deres ubehag ved fysisk kontakt, og behov for information.

Videreformidling

Det fremtræder ikke tydeligt, om interventionen medvirker til at bevare og videreformidle viden, der er fremkommet under samtalen, da flere forældre ikke oplever, at andre spl. anvender denne viden. Dog oplever nogle forældre en generel forbedring af samarbejdet og at andre spl., end hende der afholder samtalen, refererer til den viden, der er fremkommet.

Relationen

Det vurderes, at interventionen medvirker til at skabe en relation præget af tryghed, fortrolighed, ligeværdighed og respekt mellem forældre og spl. Dette illustreres ved, at der berøres dybe, personlige og følelsesladede emner til samtalerne, og det må formodes, at forældrene ikke ville åbne sig og udtrykke disse emner, hvis de ikke følte sig trygge og fortrolige med spl. Ligeledes tager en spl. moderens ord til efterretning og afstemmer aftaler og planer med moderen i stedet for den lægestuderende, hvilket indikerer, at samtalen kan facilitere en respektfuld, anerkendende og ligeværdig relation mellem forældrene og spl.. Samtalen faciliterer en refleksion hos en spl. over en moders beskrivelse af en følelse af ligegyldighed og negligering af hendes barns sygdom, hvorved interventionen afstedkommer en øget respektfuld tone over for denne familie og forhåbentlig i lignende situationer. Derved ses, at princippet i PFCC om respekt og ligeværdighed tilgodeses og fremmes i samarbejdet i kraft af interventionen.

Det vurderes at interventionen, herunder skabelse af et rum hvor forældrenes mening og oplevelse betyder noget og tages alvorligt, medvirker til, at nye perspektiver i samarbejdet og plejen kommer frem. Herved ses, at når rammerne sættes for en respektfuld og ligeværdig relation, har det betydning for den viden, der fremkommer og kan være medvirkende til at skabe en relation præget af tryghed og fortrolighed.

Overordnet for målsætningerne var bl.a. at opnå en fokuseret situationel kommunikation mellem forældre og spl., hvilket interventionen har medvirket til at opfylde. Den fokuserede kommunikation fremtræder ved, at alle forældre udtrykker deres uenigheder og vanskeligheder, samt at spl. oplever, at hvis forældrene kom ud af et spor, kunne de henvise til arbejdspapirerne. Samtidig blev der diskuteret mange konkrete emner og lagt konkrete planer til alle samtalerne, hvilket viser en situationel kommunikation, hvor parterne er enige om, hvad der tales om, samt

der bliver reflekteret over hvordan der kan handles på problematikkerne. I én samtale opstår endda ny erkendelse hos moderen, hvilket illustrerer et højt niveau af situationel refleksion. Gennem den fokuserede situationelle kommunikation skabes personspecifik viden, hvilket specielt fremtræder når spl. angiver, at de i samtalen får en erkendelse af, at de tidligere har haft uverificerede antagelser om, hvad forældrene finder betydningsfuldt. Herved skabes en relation præget af jeg-du-sorteret gensidighed, da det i denne relation er familiens viden og oplevelser, der vægtes højt, og spl. antagelser verificeres af forældrene. Ligeledes kræver en jeg-du-sorteret relation, at der tales og reflekteres over det, begge parter finder vigtigt, samt vanskeligheder, hvilket skete til samtalerne for forældrenes vedkommende, dog ikke i samme grad for spl., idet de ikke fremkom med uenigheder. Dog italesatte spl. de emner og forventninger, de anså for betydningsfulde og derved vigtige for samarbejdet, hvorfor der kan argumenteres for at relationen er præget af jeg-du-sorteret gensidighed.

8.2.1.2 Effekt målsætninger

Målsætningen om en mere åben attitude og erkendelse af vigtigheden af samarbejdet og relationen der skabes, vurderes at være påbegyndt i interventionen, da spl. erkender, at de tidligere har haft fejlagtige antagelser om familiernes behov og fordi spl. der deltager i interventionen, udtrykker sig meget positivt om den proces, de har gennemgået, samt taknemmelighed over deltagelse i projektet.

Målsætningen om at spl. skal integrere teorierne i praksis og bygge bro mellem teori og praksis vurderes at være påbegyndt, da flere centrale principper i PFCC opfyldes igennem interventionen, dog lykkedes det ikke til fulde at inkorporere teorien om HL hos spl, da der er flere tilfælde hvor forældrene ikke har udfyldt arbejdspapirerne på forhånd, hvilket kan være et tegn på lav HL, og der er ingen spl. der reflekterer over dette. Ligeledes anvender næsten ingen af spl. Teach back, der er et hjælpemiddel til at støtte forældre med lav HL.

Interventionen kan medvirke til at imødekomme situationer, hvor familier oplever indlæggelsen som vanskelig, idet en spl. med succes imødekommer en anspændt situation med henvisning til formålet for samtalen og derved bliver interventionen et redskab til spl. til at håndtere situationer, hvor samarbejdet med forældre er konfliktfyldt.

Et væsentligt spørgsmål i evalueringen er om den tid, der bruges på interventionen, kan svare sig i forhold til udfaldet. Spl. nævner, at det er en stressfaktor at deltage i interventionen, da arbejdet med interventionen skal lægges oveni de øvrige arbejdsopgaver. Dog har interventionen betydelig effekt på samarbejdet, og må forventes at have større effekt, når justeringerne, der bliver fremlagt i den formative evaluering, er udført. Fokuseret kommunikation, der skaber personspecifik viden, og som hjælper spl. med at give den bedste pleje til familien, er iflg. Zoffmann tidsbesparende(45). Det bliver derfor vigtigt at formidle dette til spl. og hjælpe dem i det daglige med prioritering af arbejdsopgaver, således at det ikke er en stressfaktor at gennemføre interventionen. Dette kræver en opbakning fra ledelsen, hvilket i interventionen havde en positiv effekt på spl. indstilling til prioriteringen.

Det overordnede mål om at optimere kvaliteten af samarbejdet mellem forældre og spl. er opnået, da det fremgår, at der i næsten alle tilfælde sker konkrete ændringer i samarbejdet for at tilgodese forældrenes behov og forventninger, og det fremkommer at gennem opmærksomhed, målrettede spørgsmål og respekt om forældrenes holdninger, kommer der nye aspekter frem, selv efter mange års samarbejde mellem forældre og sygeplejersker. Ligeledes udtrykker forældrene sig positivt om samtalen, fordi de får italesat væsentlige emner og igangsat refleksioner, hvilket har betydning for samarbejdet.

8.2.2 Formativ evaluering

I dette afsnit præsenteres de forbedringer, der skønnes nødvendige for, at interventionen opnår den fulde ønskede effekt.

Opfølgning

Opfølgning på forældres kompetencer er et væsentligt element, når fokus er på forældres involvering og deltagelse i plejen og for at imødekomme principperne om delt ansvar i PFCC, kan der argumenteres for, at der skal være et punkt i arbejdspapirerne om opfølgning på forældres handlekompetencer.

Sygeplejerskernes forventninger

I den videre implementering af interventionen skal der fokuseres på, at italesættelsen af spl. forventninger bliver systematisk og tydelig, da italesættelsen ikke skete til to samtaler, samt at i ét

tilfælde registrerer en moder ikke, at spl. italesætter sine forventninger til hende. Enten har moderen ikke hørt det eller været klar over at spl. har italesat sine forventninger til moderen. Derfor kan der argumenteres for, at spl. generelle forventninger skal udleveres på skrift inden samtalen, som spl. kan referere til og uddybe. Derved bliver spl. mindet om at diskutere forventningerne, som bliver gentaget for forældrene eller beskrevet hvis de ikke har læst dem, og chancen for at spl. forventninger bliver hørt og reflekteret over, øges.

For at spl. kan udlevere generelle forventninger til forældre, kræver det en diskussion blandt personalet og ledelsen på afdelingen om hvad spl. forventer af forældre og hvilke forventninger, der er hensigtsmæssige for samarbejdet og plejen af barnet, således at forventningerne bliver ekspliciteret og ensrettet. Dette er påkrævet, da der eksisterer uklare forventninger til forældre fra spl. Spl. diskuterer i FGI, hvad de kan forvente af forældre og hvad der vil være gavnligt for plejen og samarbejdet mellem spl. og forældre. Denne diskussion bekræfter forældrenes opfattelse af, at spl. forventninger kan være forskellige og italesættelsen af dem sker ad hoc, hvorfor det vil være relevant at udfærdige eksplicitte alment gældende forventninger fra spl. til forældre, samt fortsat fremhæve, at italesættelsen af spl. forventninger er betydningsfulde for samarbejdet.

Arbejdspapirer

Spl. og forældre nævner, at flere spørgsmål i arbejdspapirerne ligner hinanden, og foreslår at antallet af spørgsmål reduceres. Spørgsmålene, der minder om hinanden og i nogle tilfælde gav samme svar, er spørgsmål vedr. udfordringer i samarbejdet og i indlæggelsen. Dog fremhæver en spl., at de mange spørgsmål gav mulighed for dybde og yderligere forklaringer. Og i et tilfælde benævner en moder, at det mest udfordrende og vanskelige ved indlæggelsen er en problematik vedr. barnets tilstand og ikke vedr. samarbejdet. Moderen benævner også problematikker vedr. samarbejdet, men her fremstår det, at spørgsmålene kan bruges til at få forskellige problematikker frem og derfor skal man være varsom med at fjerne spørgsmål, selv om de umiddelbart ligner hinanden.

8.2.3 Procesevaluering

I dette afsnit præsenteres forbedringer af implementeringsprocessen for at opnå den optimale anvendelse af interventionen.

Videreformidling

I den videre implementering af interventionen er det væsentligt at have fokus på videreformidling af den viden der fremkommer under samtalen, da indholdsanalysen viser, at spl. har udfordringer med dette. Spl. på hele afdelingen skal gøres bevidste om, at det er vigtigt, at de læser og reflekterer over de informationer, der fremkommer til samtalerne, for at kvaliteten af samarbejdet kan højnes generelt og ikke kun med den pågældende spl., der afholder samtalen.

Health Literacy

Der er ingen spl., der reflekterer over forældrenes HL-niveau og næsten ingen spl. anvender Teach Back. Dette er formentlig fordi begrebet er nyt for spl. og de derved ikke har inkorporeret det endnu. Derfor er det vigtigt i den videre implementering at øge spl. kendskab og brug af begrebet HL, hvilket kan gøres gennem undervisning og præsentation af cases, hvor de skal identificere advarselstegn og hjælpemidler. Ligeledes kan tidligere præsenterede eksempler på spørgsmål der kan anvendes til Teach Back, udleveres som lommekort til spl. Derved har de et hjælpemiddel, samt en påmindelse om at bruge det.

9 Diskussion

9.1 Diskussion af fund

Ud fra ovenstående evaluering ses, at dette studie bidrager til at operationalisere og realisere principperne i PFCC i praksis. Studiet bidrager med et konkret redskab til, hvordan spl. i samarbejdet med forældre kan yde sygepleje, der er karakteriseret af principperne i PFCC, hvormed studiet belyser gabet i den eksisterende forskning om hvordan filosofien implementeres i praksis(80, 81) og hvordan spl. skaber partnerskab med forældre(49).

Hovedfundene i dette studie viser, at anvendelsen af et kommunikationsredskab og en samtale kan medvirke til, at forældre deltager i plejen ud fra deres ønsker, sikrer italesættelse af forældres og spl. forventninger, sikrer verificering af antagelser – skaber personspecifik viden, sikrer italesættelse af forældres vanskeligheder og udfordringer og sikrer en jeg-du-sorteret relation præget af tryghed, fortrolighed, respekt og ligeværdighed. Overordnet optimerer interventionen kvaliteten af samarbejdet ved at tilgodese forældres behov og ønsker gennem konkrete ændringer, der opstår pga. opmærksomhed, målrettede spørgsmål og respekt. De målrettede spørgsmål i form af arbejdspapirerne har vist meget positive evalueringer. Ovenstående fund

understøttes af lignende studie, der anvender struktureret kommunikation mellem forældre til indlagte børn og spl., gennem refleksionsark og samtaler(52). Samtaler og refleksionsark skaber refleksioner hos forældrene over deres situation, samt hjælper forældrene med at udtrykke vanskelige følelser og uenigheder med spl.(52). Weis´(52) studie viser tilsvarende, at gennem interventionen opnås dybere kommunikation, hvor der diskuteres andre alvorlige og relevante emner end i det daglige, hvilket også fremtrådte i denne intervention. Effekten af målrettede skriftlige spørgsmål på samarbejdet mellem forældre og spl. understøttes ligeledes i studie af McCann et al.(53), der finder at et skriftligt redskab til spl., bidrager til mere åben kommunikation og informationsdeling mellem forældre til indlagte børn og spl., samt spl. gennem redskabet yder individuel pleje, der opfylder familiernes behov og ønsker til plejen.

I dette studiet var videreformidling af viden og planer udfordrende for spl., hvilket understøttes af fund i Weis´(52) studie, hvor forældre udtrykker, at spl. ikke følger de aftalte planer for plejen og har forskellige forventninger.

I studiet fremtrådte ligeledes, at spl. er tilbageholdende med at italesætte deres forventninger og uenigheder, hvilket er overensstemmende med andre studier(24, 49). Ligeledes finder Zoffmann, at spl. er tilbageholdende med at italesætte deres uenigheder eller konfrontere patienter(44). Der kan reflekteres over om spl. i dette studie kun er tilbageholdende med at udtrykke deres uenigheder ift. samarbejdet og ikke i plejen, da et andet studie viser, at spl. italesætter deres uenigheder til forældre i situationer, hvor det er påkrævet for at barnet får den optimale pleje og behandling(82). Spl. tilbageholdenhed omkring italesættelse af deres forventninger og uenigheder fremtræder også i Weis´ studie(52), hvori struktureret kommunikation fremmer fælles forståelse; dog fremtræder det kun, at spl. får indsigt i forældrenes behov og oplevelser, men ikke at spl. italesætter sine forventninger eller opfattelser, hvilket tydeliggør, at det ikke kun er i dette studie, at spl. er tilbageholdende, hvorfor det er et væsentligt element at arbejde videre med i implementeringen. Der kan reflekteres over, om spl. er ”opdraget” til at være høflige og ikke modsige forældre pga. den udvikling sundhedsvæsenet har taget i konkurrencestaten. I konkurrencestaten er forældre forbrugere og de ”har altid ret”(61).

Interventionen kunne ikke påvise klar effekt på at sikre tilfredsstillende information, det indikeres dog at ”Spørg mig om 3”, er et hjælpemiddel til dette, hvilket understøttes af studier, der viser, at

”Ask me 3” øger forældres viden om barnets helbred, samt øger forældres ansvarsfølelse for deres barns sundhed(83, 84). Hvilket giver belæg for, at ”Spørg mig om 3” kan anvendes i processen mod empowerment af forældre. Disse studier beskæftiger sig dog med forældre af anden etnisk baggrund, hvilket ikke er tilfældet i denne intervention.

Til trods for fundene i dette interventionsstudies, samt lignende studiers fund(52, 53), er der begrænset evidens for effekten af PFCC´s effekt på familiens sundhed(52, 85, 86), hvilket var det overordnede mål for interventionen.

9.2 Diskussion af metode og teori

I dette afsnit diskuteres de anvendte metoder og teori i studiet. Diskussionen følger studiets disposition.

9.2.1 Teori

PFCC kan ikke udelukkende anvendes som retningslinje for samarbejdet mellem forældre og spl., da det er en overordnet filosofi og model. Her komplementerer fundene i litteraturstudiet, PFCC, ved at udfolde væsentlige elementer og identificere problemfelter i samarbejdet. Til samtalerne og i interviewene fremgik det, at forældrene lagde vægt på og værdsatte principperne i PFCC og fundene i litteraturstudiet, hvilket tydeliggør PFCC´s berettigelse i studiet.

Evalueringen viser, at brugen af HL og redskabet ”Spørg mig om 3”, var velegnet til at støtte processen mod empowerment af forældrene, da det støttede dem til involvering i plejen og behandlingen af deres barn og til at tage en aktiv rolle i overflytningen af deres barn til en anden afd. Forældrene og spl. udtrykte sig meget positivt om ”Spørg mig om 3”. Det er tvetydigt, om anvendelsen af HL generelt var velegnet i studiet, da spl. til undervisningen udtrykte interesse og forståelse af teorien, men i evalueringen fremtrådte ingen refleksioner over forældrenes niveau af HL hos spl. og kun i ét tilfælde blev der anvendt hjælpemidler fra HL.

GEB var velegnet i intervention, da de deltagende spl. let kunne relatere sig til relationsformerne og genkendte karakteristika fra praksis. Ligeledes var virkemidlerne i GEB velegnede, da evalueringen af arbejdspapirer inspireret af refleksionsark i GEB fik positiv respons, da det hjalp forældre med at reflektere over deres situation og konkretisere og systematisere omdrejningspunktet for samtalen.

9.2.2 Litteraturstudie

Data til at identificere og vurdere forældrenes behov er indsamlet på baggrund af studier udført i vestlige lande, med et sundhedsvæsen og kultur der er sammenlignelig med DK(60), samt hvor PFCC ligeledes er en anerkendt model for pædiatrien. Derfor vurderes det, at resultaterne kan overføres til en dansk kontekst. Data til vurdering af forældrenes behov kunne ligeledes være indsamlet i en primær kvalitativ undersøgelse på den aktuelle afdeling, hvorved der ikke ville herske tvivl om overførbarhed(59). Dog blev de føromtalte etiske hensyn prioriteret højt i denne opgave, samt tilgængeligheden til eksisterende relevante data. Kvaliteten af de indsamlede data vurderes til at være høj, da den primært bygger på systematiske reviews(75), samt vurderingen af studierne ikke resulterede i forbehold(bilag 1). Litteratursøgningen var begrænset til Cinahl og Pubmed, søgning i andre videnskabelige databaser ville eventuelt have bidraget med flere studier, det vurderes dog uden betydning for fundene i litteraturstudiet, da der optrådte datamætning i indholdsanalysen.

9.2.3 Implementering

Der blev udført en strategisk og hensigtsmæssig udvælgelse af deltagende forældre, hvilket styrker overførbarheden og derved gyldigheden af studiet(62, 75). Forløbene varierede efter hensigten på indlæggelseserfaring, diagnose og alder på barnet. Familien blev i to tilfælde udskrevet kort efter interventionen, hvorfor der var begrænsninger i data på samarbejdet før og efter interventionen. Dog var de resterende familier indlagt i længere tid efter interventionen, hvorved effekten af denne kunne måles.

Spl. modtog interventionen positivt og tilkendegav, at det var et meget relevant emne. De var villige til at ofre meget tid og mange ressourcer i projektet, hvilket er et udtrykt for, at spl. er motiverede for interventionen og er villige til at adaptere interventionen i deres praksis, hvilket er en styrke for studiet, da chancen for at interventionen er udført korrekt derved øges(65).

9.2.4 Evaluering

Validiteten af viden fremkommet i interviewene er styrket gennem praktisk træning i interviewfærdigheder(64), beskrevet i afsnit om interviews og ved brug af medobservatør til fokusgruppeinterview, der kan validere svar og følge op på relevante emner, som moderator eventuelt overser. Troværdigheden af studiet er styrket gennem anvendelsen af metode, kilde- og teoritriangulering(62, 64, 75), da der anvendes både individuelle, semistrukturerede forældre

interviews og fokusgruppeinterview af spl., samt flere teoretiske perspektiver i fortolkningerne: PFCC, HL og GEB.

Studiets resultater er fremkommet på baggrund af righoldigt og fyldestgørende kvalitativt datamateriale, hvilket styrker gyldigheden og pålideligheden af studiets resultater(64).

Elo og Kyngäs indholdsanalysemetode var velegnet til studiet, da den var anvendelig til både induktiv analyse i litteraturstudiet og deduktiv analyse i evalueringen, hvilket gav et dybdegående kendskab til metoden og øgede kompetencer, hvilket påvirker gyldigheden og reliabiliteten af fundene(64).

10 Konklusion

Det konkluderes på baggrund af evalueringen og diskussionen at forældres behov, i samarbejdet med spl., for; inddragelse i plejen i den udstrækning de ønsker, italesættelse af forventninger, italesættelse af vanskelige følelser, uenigheder og udfordringer og etablering af en tryg, fortrolig og ligeværdig relation der er præget af jeg-du-sorteret gensidighed, kan tilgodeses gennem målrettet kommunikation med spl. Gennem målrettet kommunikation kan principperne i PFCC om deltagelse, information, respekt og værdighed ligeledes realiseres. Målrettet kommunikation skabes gennem undervisning af spl., samt anvendelse af arbejdspapirer der er udviklet med inspiration af Guidet Egen Beslutning, hvor der spørges ind til ovenstående emner. Disse arbejdspapirer danner baggrund for en samtale med spl., hvor aktuelle problemstillinger diskuteres og reflekteres over i fællesskab. Forældres behov for information og deltagelse i plejen kan tilgodeses ved at spl. anvender redskabet ”Spørg mig om 3”, da det støtter til forståelig og anvendelig information, når forældrene har brug for det. Hvilket er afgørende for forældrenes mulighed for involvering i plejen. Det konkluderes på baggrund af evalueringen og diskussionen, at der skal arbejdes videre med spl. brug af begrebet Health Literacy, spl. italesættelse af uenigheder, udfordringer og forventninger til forældre, samt videreformidling af viden og planer for samarbejdet, der er aftalt til samtalen.

11 Perspektivering

Ud fra ovenstående konklusion på interventionsstudiet, kan en videre implementering af studiet anbefales. Det vurderes ud fra den brede variation af deltagere, at interventionen kan overføres til

andre pædiatriske afd., hvilket er planen i BUK, JMC på Rigshospitalet. Hvis interventionen skal overføres til andre lande, er det af betydning, at deres kultur og sundhedsvæsen ligner vores, da forældres behov ellers kan være anderledes, samt der kan være nogle andre vilkår på afd.

I den videre implementering skal der tages højde for de beskrevne punkter i proces- og formativ evaluering. Evalueringen viste, at sygeplejerskerne var tilfredse med undervisningen i interventionen, den var motiverende og satte refleksioner i gang. Derfor skal der i implementeringen planlægges et opfølgende møde med spl, hvor de får mulighed for at diskutere disse refleksioner, hvilket samtidig vil styrke adaptionen af interventionen(65). I den videre implementering skal forældrene have rigelig tid til at forberede sig på arbejdspapirerne, da indholdsanalysen viste, at dette var vigtigt for samtalens udfald.

I den videre implementering af interventionen blev der i FGI diskuteret muligheden for at formidle tilbuddet om en samtale i en velkomstpjece til afd. Dette vil pointere, at afd. arbejder Patient og Familie Centreret og signalere at samarbejdet med familierne er betydningsfuldt. Dette vil muligvis også starte processen hos forældre og spl., om at tale om forventninger, behov og inddragelse fra begyndelsen af indlæggelsen.

I den videre implementering er det vigtigt, at interventionen prioriteres mht. tid og ressourcer(87), dvs. at den skal udføres systematisk og ikke ad hoc, da det vil have konsekvenser for interventionens succes. Samtidig er det vigtigt at tydeliggøre formålet og ikke diskutere spørgsmålene i arbejdspapirerne fx over sengen, mens der udføres andre opgaver, da det kan medføre at forældrene ikke er klar over formålet og ikke har mulighed for at diskutere alle de emner de finder væsentlige, hvorved effekten vil minimeres.

Fokus på deltagelse og forventningsafstemning, information og behov er essentielle begreber i interventionen og hvis spl. bliver bevidste om vigtigheden af disse begreber og lærer at italesætte og diskutere disse emner under samtalerne, kan det forhåbentlig resultere i, at emnerne diskuteres i det daglige, således at begreberne integreres i den daglige pædiatriske sygepleje.

På de pædiatriske afd. forekommer familier, der ikke har dansk som modersmål og derfor muligvis har svært ved det danske sprog. Denne gruppe af familier vil være i øget risiko for at have lav HL og have vanskeligheder med at blive involveret i plejen i den udstrækning de ønsker, pga.

sprogbarrieren. Derfor bør arbejdspapirerne og ”Spørg mig om 3” i den videre implementering oversættes til en række andre sprog, der hyppigt forekommer på afd.

Interventionen har vist positive resultater for samarbejdet med familier med børn i alderen 0-9 år, hvilket motiverer til at udvikle et lignende redskab til familier indlagt med unge patienter. Unge har som tidligere beskrevet en mere aktiv rolle i samarbejdet, hvorfor de bør være til stede til samtalen og arbejdspapirerne skal indeholde spørgsmål både til den unge og til forældrene, samt ”Spørg mig om 3” skal udarbejdes til den unge patient.

Der er sparsom evidens for effekten af PFCC(85), hvorfor det vil være relevant at udføre et case kontrol-studie for at vurdere effekten af interventionen på forældres og børns tilfredshed, velvære og sundhed.

12 Referencer

1. Zoffmann V. Guided self-determination : a life skills approach developed in difficult Type 1 diabetes : PhD thesis. 1. edition ed. Århus: Department of Nursing Science, University of Aarhus; 2004. 285 p.
2. Vibis. Fordele ved at inddrage brugere: Videnscenter for brugerinddragelse - i sundhedsvæsenet; 2014. Available from: http://vibis.dk/om-brugerinddragelse/fordele-ved-inddrage-brugere.
3. SUM. DIALOGPAPIR OM ØGET INDDRAGELSE AF PATIENTER OG PÅRØRENDE. 2014.
4. IKAS. Available from: http://www.ikas.dk/Sundhedsfaglig/Sygehuse/2.-version.-Akkrediteringsstandarder-for-sygehuse/Generelle-patientforl%C3%B8bsstandarder/Patientinddragelse-2.1.1-2.1.4/2.1.2.aspx.
5. Statsforvaltningen. Forældremyndighed: Statsforvaltningen; 2015. Available from: http://www.statsforvaltningen.dk/site.aspx?p=4673.
6. Jones DC. Effect of Parental Participation on Hospitalized Child Behavior. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing. 1994;17(2):81.
7. Kristensson-Hallström I. Strategies for feeling secure influence parents' participation in care. Journal of clinical nursing. 1999;8(5):586.
8. Kuo DZ, Sisterhen LL, Sigrest TE, Biazo JM, Aitken ME, Smith CE. Family experiences and pediatric health services use associated with family-centered rounds. Pediatrics. 2012;130(2):299.
9. Thompson VL, Hupcey JE, Clark MB. The Development of Trust in Parents of Hospitalized Children. Journal for Specialists in Pediatric Nursing. 2003;8(4):137.
10. Yin HS, Sanders LM, Rothman RL, Shustak R, Eden SK, Shintani A, et al. Parent health literacy and "obesogenic" feeding and physical activity-related infant care behaviors. The Journal of pediatrics. 2014;164(3):577.
11. Harrington KF, Zhang B, Magruder T, Bailey WC, Gerald LB. The Impact of Parent's Health Literacy on Pediatric Asthma Outcomes. Pediatric Allergy, Immunology, and Pulmonology. 2015;28(1):2-26.
12. Liechty JM, Saltzman JA, Musaad SM. Health literacy and parent attitudes about weight control for children. Appetite. 2015.
13. Madsen M, Højgaard B, Albæk J. Health Literacy - Begrebet, konsekvenser og mulige interventioner. In: Sundhedsstyrelsen, editor.: Sundhedsstyrelsen; 2009.
14. Nørgaard O, Sørensen K, Maindal HT. Behov for mere forskning i patienters sundhedskompetence. Ugeskrift for læger online. 2014;2014-01-06.
15. WHO. Health Literacy - the solid facts. 2013.
16. Yin HS, Johnson M, Mendelsohn AL, Abrams MA, Sanders LM, Dreyer BP. The Health Literacy of Parents in the United States: A Nationally Representative Study. Pediatrics. 2009;124(Supplement):S289.
17. Coyne I. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. Health Expectations. 2013.
18. IPFCC. Institute for patient and family centred care 2010. Available from: http://www.ipfcc.org/faq.html.
19. AUH Aub-. Available from: http://www.auh.dk/om+auh/afdelinger/b%C3%B8rneafdeling+a/information+om+b%C3%B8rneafdelingen/grundl%C3%A6ggende+v%C3%A6rdier+i+b%C3%B8rneafdelingen.
20. Rigshospitalet. Udviklingskatalog for sygeplejersker - visioner og værdier for sygeplejen i Juliane Marie Centret 2012. Available from: https://publikationer.regionh.dk/pdf/full-3261/udviklingskatalog-for-sygeplejersker-i-jmc.pdf.
21. Foster MJ, Whitehead L, Maybee P, Cullens V. The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family centered care within a pediatric critical care setting: a metasynthesis of qualitative research. Journal of family nursing. 2013;19(4):431.

22. Blower K, Morgan E. Great expectations? Parental participation in care. Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community. 2000;4(2):60.
23. Ygge BM, Arnetz JE. A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. Journal of Pediatric Nursing. 2004;19(3):217.
24. Roden J. The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting. Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community. 2005;9(3):222.
25. Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E, Astedt-Kurki P. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. Journal of clinical nursing. 2005;14(2):212.
26. Lee P. What does partnership in care mean for children's nurses? Journal of Clinical Nursing. 2007;16(3):518-26.
27. Coyne I. Disruption of parent participation: nurses' strategies to manage parents on children's wards. Journal of Clinical Nursing. 2008;17(23):3150-8.
28. Power N, Franck L. Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. Journal of advanced nursing. 2008;62(6):622.
29. Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital : a concept analysis. Journal of Advanced Nursing. 2011;67(5):1152-62.
30. Shields L. Questioning family-centred care. Journal of clinical nursing. 2010;19(17-18):2629.
31. Hutchfield K. Family-centred care: a concept analysis. Journal of advanced nursing. 1999;29(5):1178.
32. Thisted Jf. Forskningsmetode i praksis : projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2010. 236 p.
33. Gadamer H-G. Sandhed og metode : grundtræk af en filosofisk hermeneutik. 2. udgave ed. Kbh.: Academica; 2007. 521 p.
34. Sundhedsstyrelsen. Terminologi – forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. 2005.
35. Horsbøl A, Sørensen MB, Askehave I, editors. Sundhedskommunikation på sygehuset. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag; 2010.
36. Powers P. Empowerment as treatment and the role of health professionals. ANS Advances in nursing science. 2003;26(3):227.
37. Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. Social Science & Medicine. 2008;67(12):2072.
38. Weiss B. Health literacy and patient safety: Help patients understand. American Medical Association Foundation and American Medical Association.; 2007.
39. Lambert V, Keogh D. Health literacy and its importance for effective communication. Part 2. Nursing children and young people. 2014;26(4):32-6; quiz 8.
40. DeWalt D, Callahan L, Hawk V, Broucksou K, Hink A. Health Literacy Universal Precautions Toolkit Agency for Healthcare Research and Quality, 2010.
41. Weis J. Familiecentreret pleje i en højintensiv neonatalafdeling : udvikling af en metode til at styrke samarbejdet mellem forældre til for tidligt fødte børn og professionelle. Århus: Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet; 2006. 114 p.
42. Jørgensen R. En ny begyndelse med skizofreni : et interventionsstudie bygget på guidet egen-beslutning. Århus: Institut for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet; 2007. 89 p.
43. Jørgensen R, Hansson PL, Zoffmann V. Changes in Persistent Delusions in Schizophrenia Using Guided Self-Determination: A Single Case Study. Issues in Mental Health Nursing. 2012;33(5):293-300.
44. Zoffmann V, Kirkevold M. Relationships and their potential for change developed in difficult type 1 diabetes. Qualitative health research. 2007;17(5):625.
45. Zoffmann V, Harder I, Kirkevold M. A person-centered communication and reflection model: sharing decision-making in chronic care. Qualitative health research. 2008;18(5):670.

46. Zoffmann V. Refleksionsark til intensivt forløb med Guidet Egen-Beslutning (GEB) for unge voksne med type 1 diabetes, Steno Diabetes Center 2009 Steno Diabetes Center; 2009. Available from: https://steno.dk/Documents/sundhedsprofessionelle/vaerktojer/geb/GEB_intensivt_ungeforlob.pdf.
47. Wallin L. Knowledge translation and implementation research in nursing. International Journal of Nursing Studies. 2009;46(4):576.
48. WHO. World Report on Knowledge for Better Health - Strengthening Health Systems. 2004.
49. Corlett J, Twycross A. Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. Journal of clinical nursing. 2006;15(10):1308.
50. Staniszewska S, Brett J, Redshaw M, Hamilton K, Newburn M, Jones N, et al. The POPPY Study: Developing a Model of Family-Centred Care for Neonatal Units. Worldviews on Evidence-Based Nursing. 2012;9(4):243-55.
51. Penticuff JH, Arheart KL. Effectiveness of an Intervention to Improve Parent-Professional Collaboration in Neonatal Intensive Care. The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing. 2005;19(2):187-202.
52. Weis J. Guided family-centred care : effect and experiences of structured communication in NICU : PhD thesis. Kbh.: Faculty of Health and Medical Sciences, University of Copenhagen; 2014. 140 p.
53. McCann D, Young J, Watson K, Ware RS, Pitcher A, Bundy R, et al. Effectiveness of a tool to improve role negotiation and communication between parents and nurses. Paediatric Nursing. 2008;20(5):14-9.
54. WHO. 2015. Available from: http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/.
55. Lugasi T, Achille M, Stevenson M. Patients' Perspective on Factors That Facilitate Transition From Child-centered to Adult-centered Health Care: A Theory Integrated Metasummary of Quantitative and Qualitative Studies. Journal of Adolescent Health. 2011;48(5):429.
56. Teilmann G, Boisen K. Unge patienter kræver særlig opmærksomhed. Ugeskrift for læger. 2013;Årg. 175, nr. 35 (2013):1942-5.
57. McKenzie JF, Neiger BL, Thackeray R. Planning, implementing, and evaluating health promotion programs : a primer. 6. ed. ed. Boston: Pearson; 2013. 493 p.
58. Sandelowski M. “To be of use”: Enhancing the utility of qualitative research. Nursing Outlook. 1997;45(3):125-32.
59. Henricson M, editor. Videnskabelig teori og metode : fra idé til eksamination. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard; 2014.
60. Thorgaard K, Nissen M, f., Juul Jensen U, editors. Viden, virkning og virke : forslag til forståelser i sundhedspraksis. 1. udgave ed. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag; 2010.
61. Pedersen OK, f., Klitgaard O, Pedersen OK. Konkurrencestaten. 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2011. 334 p.
62. H. Høstrup, L. Schou, I. Poulsen, S. Larsen, E. Lyngsø. Vurdering Af Kvalitative Studier –VAKS: Dansk Sygepleje Selskab - DASYS; 2009. Available from: http://dasys.dk/images/VAKS-danskversion.pdf.
63. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. Journal of advanced nursing. 2008;62(1):107.
64. Kvale S, Brinkmann S. Interview : introduktion til et håndværk. 2. udgave / Steinar Kvale, Svend Brinkmann ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2009. 376 p.
65. Glanz K, Lewis FM, Rimer BK. Health behavior and health education : theory, research, and practice. 3. edition ed. San Francisco, Calif.: Jossey-Bass; 2002. 583 p.
66. Morse JM, Field PA. Qualitative research methods for health professionals. 2nd ed. ed. Thousand Oaks: Sage; 1995. 254 p.
67. Halkier B. Fokusgrupper. 2. udgave ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2008. 122 p.
68. Vallgårda S, Koch L, editors. Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab. 4. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2011.
69. Groenewald T. A phenomenological research design illustrated. International Journal of Qualitative Methods. 2004;3(1).

70. Brødsgaard A. Fokusgruppeinterview : et kvalitativt evalueringsværktøj. Klinisk sygepleje. 2001;Årg. 15, nr. 5 (2001):273-8.
71. Espezel HJE, Canam CJ. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. Journal of advanced nursing. 2003;44(1):34.
72. Butler A, Copnell B, Willetts G. Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. Journal of clinical nursing. 2014;23(15-16):2086.
73. Løgstrup KE. Den etiske fordring. 4. udgave ed. Århus: Klim; 2010. 330 p.
74. Rydahl-Hansen S. Sygeplejeteoriers logiske abstraktionsniveauer, udsagnskraft og betydning i professionsbacheloruddannelsen. Tidsskrift for sygeplejeforskning. 2007;Årg. 23, nr. 1 (2007):38-43.
75. Polit DF, Beck CT. Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice. 8. ed. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health /Lippincott Williams & Wilkins; 2014. 493 p.
76. Rogers EM. Diffusion of innovations. 5. edition ed. New York: Free Press; 2003. 551 p.
77. Christensen Af. Inspiration til implementering af kommunale sundhedsindsatser. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2011. 30 p.
78. Vejledning om anmeldelse, indberetningspligt mv. (sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter): Den nationale videnskabsetiske komité; 2014. Available from: http://www.cvk.sum.dk/forskere/vejledning.aspx.
79. Norden SSi. Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries : Etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden. Norge: Sykepleiernes Samarbeid i Norden; 2003.
80. Harrison TM. Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. Journal of Pediatric Nursing. 2010;25(5):335-43.
81. Shields L, Pratt J, Hunter J. Family centred care: a review of qualitative studies. Journal of Clinical Nursing. 2006;15(10):1317-23.
82. O'Haire SE, Blackford JC. Nurses' moral agency in negotiating parental participation in care. International Journal of Nursing Practice. 2005;11(6):250-6.
83. Mika VS, Wood PR, Weiss BD, Treviño L. Ask Me 3: improving communication in a Hispanic pediatric outpatient practice. American journal of health behavior. 2007;31 Suppl 1:S115.
84. Michalopoulou G, Falzarano P, Arfken C, Rosenberg D. Implementing Ask Me 3 to improve African American patient satisfaction and perceptions of physician cultural competency. Journal of cultural diversity. 2010;17(2):62.
85. Shields L, Zhou H, Pratt J, Taylor M, Hunter J, Pascoe E. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. The Cochrane database of systematic reviews. 2012;10:CD004811.
86. Dunst CJ, Trivette CM. Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. International journal of pediatrics. 2009;2009:576840-9.
87. Implementering af Nationale Kliniske Retningslinjer : håndbog med hjælpeværktøjer. 2014. Sundhedsstyrelsen. Available from: http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/kvalitet-og-retningslinjer/nationale-kliniske-retningslinjer/~/media/6784D55D6037426094CF2616C592047D.ashx

https://www.statsbiblioteket.dk/au/#/search?query=recordID%3A%22sb_6106456%22.

13 Bilagsliste

Bilag 1: Sammenfatning af inkluderede studier i analyse af forældrenes og sygeplejerskernes perspektiv 70

Bilag 2: Interviewguide til interviews af forældre 73

Bilag 3: Interviewguide til Fokusgruppe interview af sygeplejersker 76

Bilag 4: Kommunikationsredskabet/arbejdspapirer 79

Bilag 5: Karakteristik af forældre 85

Bilag 6: Karakteristik af sygeplejersker 86

Bilag 7: Brev til forældre 87

Bilag 8: Brev til sygeplejersker 89

Bilag 9: Guide til transskription af interviews 90

Bilag 1

Sammenfatning af inkluderede studier i analyse af forældrenes og sygeplejerskernes perspektiv

Reference	Formål	Deltagere / kontekst	Metodologi og metode	Resultat	VAKS
(72) Butler et al. 2014	Undersøge eksisterende forskning om Familie centreret pleje på Pædiatrisk intensiv afd., samt identificere mangler i denne forskning.	18 studier medtaget fra udviklings-lande og Engelsk-sprogede	Integrative Review Søgning i PubMed, OVID MEDLINE, Google scholar fra 1990-2013	4. Emner: -Spl og familiens roller -Familiens tilstedeværelse -Informationsdeling -Familiens behov	17,5
(49) Corlett & Twycross 2006	Undersøge eksisterende forskning om hvordan spl. forhandler med forældrene til indlagte børn om plejen i relation til Familie centreret pleje.	11 studier alle fra UK	Review Søgning i Medline, CINAHL, British Nursing index, Embase fra 2001-2006	3. temaer: -Rolleforhandlinger i praksis -Forældre forventninger til deltagelse -Problemstillinger relateret til magt og kontrol	16
(28) Power & Franck 2008	Undersøge eksisterende forskning om forældres deltagelse i pleje af hospitalsindlagte børn	21 studier inkluderet Nord-Amerika Europa Australien	Systematisk review Søgning i CINAHL, Embase, PsykInfo, Medline 1994-2006	-Forældres og sundhedspersonales behov, ønsker og forventninger - Forældres og sundhedspersonales attituder -Forældre roller og sundhedspersonalets faciliterende aktiviteter	15
(17) Coyne 2013	-Undersøge børn, forældres og spl perspektiv og erfaringer med FCC - Forstå hvordan børn, forældre og spl forhandler om roller og relationen på hosp.	18 børn 18 forældre 18 spl. Irland 3 børneafd. Akutte og kronisk syge	Konstruktivistisk Grounded theory Dybdegående interviews Semistrukturerede	4 temaer: -Forventninger -Være afhængig af forældres hjælp -Finde ud af rollerne -Barrierer for FCC	17
(25) Hopia et al. 2005	Undersøge familiens oplevelser og forventninger til spl aktiviteter der fremmer familiens velvære	29 familier med kronisk syge børn: 43 forældre	Grounded theory Interview, semistrukturerede	-Styrkelse af forældreskabet -Ansvar for barnets velvære	16,5

	og hjælper dem under indlæggelse	39 børn Pædiatriske afd. På 2 hosp. i Finland		-Dele den emotionelle byrde -støtte til mestring af dagligdagen -Skabe en fortrolig pleje relation	
(24) Roden 2005	-Forstå forældres opfattelse af deres deltagelse i plejen -Identificere faktorer der har indflydelse på denne opfattelse -Undersøge spl attitude til forældredeltagelse, samt faktorer	14 forældre 13 spl Alment hospital, ikke specialiseret pædiatrisk afd. Australien	Grounded theory Interview	4 temaer: -Forældrefaktorer: Kontrol, forventninger, støtte og følelser -Kommunikation -Vigtigheden af at være hos barnet -Forældre laver forældrearbejdet og spl laver sygepleje	15
(23) Ygge & Arnetz 2004	-Forstå faktorer der har indflydelse på forældres syn på deres egen involvering i plejen af deres børn -Få indsigt i relationen mellem forældre og hospitalspersonale- I resultatafsnittet henvises til spl	14 forældre til kronisk syge børn Børnehosp. i Sverige	Grounded theory Semistrukturerede interviews	4 temaer: -Støtte -Professionalisme -Arbejdsmiljø -Ansvar	16
(71) Espezel & Canam 2003	Undersøge forældres oplevelser af interaktionen med spl omkring plejen af deres børn	8 forældre til kronisk syge børn Canada	Dybdegående interviews Åbne sp. Tematisk analyse	-Etablering af en relation -Deles om barnets pleje -Ændringer i barnets tilstand giver ændringer i spl tilgang.	17
(22) Blower & Morgan 2000	-Fastslå om der er forskelle mellem forældres og spl forventninger til hvilken plejen de kan deltage i. -Fastslå om forhandling mellem forældre og spl finder sted mht. forældrenes forventede rolle.	40 forældre 40 spl Børne-hospital London	Spørgeskema med mulighed for skriftlig kommentar Indholdsanalyse	-Videreførelse af forældre rollen for at vedligeholde rutiner og beroligelse af barnet -Hjælpe travle spl -spl rolle i plejen -Spørgsmålet om forhandling	16
Lee 2007	Undersøge partnerskab i pleje fra pædiatrisk spl perspektiv- hvad forstår de ved partnerskab og hvordan fremtræder det i praksis.	10 pædiatriske spl på hospital i UK	Semistrukturerede interviews Analyseres vha. ”Framework” af Ritchie and Spencer 2003	7 temaer: Attitudes Respect for family Communication Parent understanding Effective partnership All parties (satisfied) Improved well-being	15,5

Coyne 2008	Undersøge forældre-deltagelse i det hospitaliserede barns pleje fra forældrenes, barnets og sygeplejerskernes perspektiv.	11 børn 10 forældre 12 spl. 2 pædiatriske afd. På 2 Engelske hosp.	Grounded theory Observationer, interviews og spørgeskema	Forstyrrelser og socialiseringsprocessen: 1.Socialisere forældrene til de forventede normer. 2.Håndtering af non-compliant forældre	16,5

Bilag 2

Interviewguide til interviews af forældre

Formålet med interviewet

Kan interventionen (undervisning, samtale og kommunikationsredskab/arbejdspapirer) realisere principperne i PFCC i samarbejdet mellem forældrene og sygeplejersken, så forældrenes behov tilgodeses?

Introduktion til forældrene til interviewet:

Jeg hedder Camilla, jeg har været ansat her på afdelingen i mange år. Jeg læser lige nu en kandidat i sygepleje på Aarhus universitet, og er ved at skrive speciale.

Jeg vil gerne interviewe jer om samarbejdet med sygeplejerskerne og plejen af jeres barn. Formålet er at vi på afdelingen gerne vil øge kvaliteten af samarbejdet og plejen af jeres barn, så deres behov tilgodeses.

Jeg har nogle spørgsmål med, som jeg skal være sikker på at vi kommer igennem, derfor kigger jeg nogle gange i mine papirer og jeg vil også tage nogle noter undervejs.

Det er vigtigt for mig at sige, at der ikke er nogle rigtige og forkerte svar på mine spørgsmål, jeg er interesseret i at lære af jer og høre om jeres oplevelser og erfaringer.

Jeres svar er anonyme og fortrolige og vil ikke have nogle konsekvenser for jeres fortsatte indlæggelse her på afdelingen. Interviewet bliver optaget på diktafon og udskrevet, så jeg kan analysere jeres svar og bruge dem anonymt i mit speciale.

Har I nogle spørgsmål?

Det vil tage ca. ½ time.

Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Startspørgsmål Målsætninger:	Vil I starte med at fortælle om indlæggelsen og forløbet?

Deltagelse: Bliver forældrene inddraget og involveret i plejen, i den udstrækning de ønsker? Hjalp interventionen på dette? Er der lagt plan for at forældrene opnår handlekompetence, hvis dette var et ønske?	Hvordan er I blevet involveret i plejen af jeres barn? Hvordan kunne I godt tænke jer at være involveret og på hvilket niveau? Er der lagt en plan for at opnå dette?
Forventninger: Blev forældrenes og sygeplejerskernes forventninger italesat?	Hvilke forventninger har I til samarbejdet og indlæggelsen? Kender sygeplejerskerne disse forventninger? Hvilke forventninger har sygeplejerskerne til jer? Hvordan er I blevet opmærksomme på disse forventninger?
Kommunikation: Blev vanskeligheder og uenigheder italesat? Var det på en respektfuld og behagelig måde? Blev der skabt et rum hvor der var plads og fortrolighed til dette?	Hvilke vanskeligheder eller udfordringer har I/du oplevet i plejen? Var I altid enige med sygeplejerskerne? (I deres handlinger og holdninger?) Har I snakket med dem om det? Hvis ja: Hvordan var det? Hvis nej: Hvordan kan det være?
Respekt/værdighed: Føler forældrene sig set og lyttet til?	
Kom forældrenes særlige viden frem?	Hvordan tager sygeplejerskerne hensyn til jeres behov? Kender de jeres behov?
Fik forældrene mulighed for at udtrykke deres særlige behov – psykosocialt og praktisk?	
Har forældrene fået tilfredsstillende information, forståelig og anvendelig?	Hvordan er I blevet informeret undervejs i indlæggelsen? Hvordan kunne I godt tænke jer at have været informeret?

Følte forældrene, at der blev skabt en fortrolig, tryg og ligeværdig relation? Deltagernes oplevelser af samtalen og arbejdspapirerne. Hvad er forældrenes reaktion på ”spørg mig om 3”, tror de at de vil bruge dem og at det er en hjælp? Deltagernes oplevelse af om kvaliteten af samarbejdet med sygeplejersken blev bedre efter samtalen og arbejdspapirerne.	Følte I at I kunne bruge den information I fik? Hvordan oplevede I samtalen med sygeplejersken? Manglede I at snakke om noget? Hvordan er jeres kontakt/relation med sygeplejerskerne? Hvordan kunne I godt tænke jer at den var? Hvordan var det at udfylde arbejdspapirerne? Hvad var godt/dårligt? Hvad synes I om de 3 spørgsmål på det lille kort, I fik udleveret i samtalen? Hvad kan I bruge dem til? Hvordan oplever I samarbejdet med sygeplejerskerne før og efter samtalen? Jeg har fået belyst mine spørgsmål. Er du kommet i tanke om mere du gerne vil tilføje? Tak for tiden! Skrive observationer og tanker ned lige efter.

Bilag 3

Interviewguide til fokusgruppeinterview af sygeplejersker

Formålet med fokusgruppeinterviewet

Kan interventionen realisere principperne i PFCC i samarbejdet mellem sygeplejersker og forældre? Bliver gabet mellem teori og praksis hos sygeplejerskerne i forhold til PFCC lukket ved hjælp af interventionen?

Introduktion til sygeplejerskerne i fokusgruppeinterviewet:

Hej alle sammen. Velkommen til.

Dette er Rikke, hun er observatør på vores fokusgruppe i dag og vil måske undervejs stille nogle uddybende eller afklarende spørgsmål. Men ellers vil hun tage noter undervejs, både i forhold til indhold og fordi hun skal observere mig i min rolle som moderator.

Vi skal i dag snakke om interventionen I alle har deltaget i og det er vigtigt for mig at sige, at der ikke er rigtige eller forkerte svar, jeg er interesseret i at lære af jer og vil gerne høre jeres oplevelser, erfaringer og meninger om interventionen.

Samtidig vil jeg også sige, at det er en diskussion primært imellem jer, hvor jeg stiller nogle startspørgsmål, I kan tale ud fra. I behøver bestemt ikke at opnå enighed med hinanden. Det er vigtigt at I taler tydeligt og ikke i munden på hinanden.

Alt hvad der bliver sagt er anonymt og fortroligt. Det bliver optaget på diktafon og udskrevet til videre analyse.

Har I nogen spørgsmål?

Det varer ca. 1½ time.

Forskningsspørgsmål	Interview spørgsmål
Deltagernes oplevelser af interventionen	Hvordan var jeres oplevelse af samtalen med forældrene? Runde hvor alle kommer til orde. Hvordan var jeres oplevelse af at arbejde med arbejdspapirerne?

	Hvad er fordelene/ulemperne ved samtalen og arbejdspapirerne?
Hvordan blev samarbejdet påvirket?	Hvordan opleves samarbejdet med forældrene efter samtalen ift. før samtalen? Har I oplevet nogle udfordringer?
Målsætninger: Bliver der skabt fokuseret kommunikation og personspecifik viden? Altså viden om hvad der aktuelt er vigtigt og udfordrende for forældrene og familien og som er verificeret af forældrene, og hvor der er enighed om, hvad der diskuteres og reflekteres over.	Hvordan oplevede I kommunikationen med forældrene under samtalen? Efter samtalen? Fik I indsigt i hvad der var vanskeligt og udfordrende for familierne? Hvordan var snakken om forventninger til samarbejdet og plejen imellem jer?
Fik sygeplejerskerne indsigt i forældrenes specifikke behov?	Hvilke specifikke behov udtrykte forældrene?
Blev der skabt en jeg-du-sorteret gensidig relation, præget af ligeværdighed, respekt og fortrolighed?	Hvordan var jeres relation til forældrene før og efter samtalen?
Bliver gabet mellem teori og praksis lukket?	Hvordan anvendte I den viden I havde fået til undervisningen?

	Har I forslag til forbedringer af interventionen? Både ift. undervisning, samtalen og arbejdspapirerne? Jeg har fået svar på alle mine spørgsmål, har I noget I vil tilføje? Tak for jeres tid! Skrive observationer og tanker ned lige efter interview.

Bilag 4

Invitation til samarbejde

Kære forældre

Vi vil gerne invitere til en samtale om jeres/dit barns indlæggelse og vores samarbejde - sygeplejersker og forældre imellem. Dette er fordi vi gerne vil kunne yde den bedste pleje til jeres familie og fordi vi ved, at en indlæggelse med sit barn kan være udfordrende. Der er nogle spørgsmål og arbejdspapirer, som I/du meget gerne må læse igennem og udfylde på forhånd, eller vi kan gøre det sammen til samtalen. Udfyld de spørgsmål, I/du synes er relevante for jer. Samtalen er fortrolig og slutter med at vi bliver enige om, hvilke aftaler der skal laves og hvad der skal skrives ned i journalen, så andre kan se det og hvad der er fortroligt.

Hvad skal vi tale om?

- Jeres/dit barns indlæggelse og pleje
- Samarbejdet med sygeplejerskerne

Hvad er vores roller?

- Både jeres/din og vores viden og erfaring er nødvendig
- Vi skal alle være aktive og bruge vores tid bedst muligt på det, vi finder vigtigt

Hvordan skal samarbejdet være under indlæggelsen?

- Det er i orden, at du/I og sygeplejerskerne ser forskelligt på jeres situation
- Det er i orden, at du/I og sygeplejerskerne er uenige
- Det er i orden, at vi har og viser vores følelser
- Det er nødvendigt, at vi kender hinandens opfattelser

Vi vil bruge arbejdspapirer, men hvad kan de bruges til?

- Vi kan bruge dem til at få overblik over, hvad der er vigtigt i jeres situation
- De kan gøre det lettere at snakke om det, der ellers kan være svært at snakke om
- De kan hjælpe jer til at tage beslutninger, der passer til jeres familie
- De kan hjælpe os med at holde kursen undervejs

Venlig hilsen Sygeplejerskerne fra 5061

Dato:

Forventninger til samarbejdet

Vi skal snakke om jeres og vores forventninger til samarbejdet.

Hvilke kommentarer eller ønsker har du/I til samarbejdet med sygeplejerskerne?

_____

_____

_____

_____

_____

Hvad er vanskeligt eller udfordrende i samarbejdet? Hvad skal der gøres mindre eller mere af?

_____

_____

_____

_____

_____

Forventninger til plejen af jeres/dit barn

Hvordan kunne I/du godt tænke jer at deltage i plejen af jeres barn?

Nedenfor er der eksempler på plejeopgaver, som kan være aktuelle hos jeres barn, I/du må meget gerne skrive, om I/du ønsker at deltage og på hvilket niveau, eller gerne vil oplæres til at udføre opgaven. Skriv gerne hvis der er andre områder, I/du ønsker at deltage i.

a. Medicingivning

b. Medicinophældning

c. Mad, herunder evt. sondemad

d. Daglig pleje, såsom bleskift, bad eller sengevask

e. Sårpleje

f. CVK-pleje

g. PEG-pleje

h. Registrering af hvad jeres barn får at drikke og spise

i. Andet?

Plan for oplæring: (udfyldes i samarbejde med sygeplejersken)

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Spørgsmål som forberedelse

Forståelig og brugbar information er vigtig under jeres barns indlæggelse, derfor vil vi opfordre jer til at stille spørgsmål.

Har I/du særlige ønsker til, hvad vi skal snakke om? Har I/du fx behov for information om behandlingen og plejen eller behov for at snakke om problematikker vedr. fx arbejde eller søskende?

_____

_____

_____

_____

_____

Hvad bør vi særligt vide om jeres barn?

_____

_____

_____

_____

_____

Hvad finder I/du for tiden udfordrende eller svært ved jeres/dit barns indlæggelse?

_____

_____

_____

_____

_____

Ufuldendte sætninger

Følgende sætninger er et supplement til de andre spørgsmål og kan hjælpe jer til at få sat ord på det, der måske er svært og kan hjælpe os i samarbejdet med at fokusere på det, I finder vigtigt.

Jeg/vi synes det er svært når…

Jeg/vi har svært ved at …

Det er/var godt at…

Jeg/vi oplever, at samarbejdet med personalet er…

Det er særligt betydningsfuldt for os/mig at….

Det er særligt betydningsfuldt for vores barn at…

Jeg/vi oplever at have kontrol med situationen når…

Afslutning

Samtalen afsluttes med en opsummering af de vigtigste emner der blev talt om og hvilke aftaler der skal laves, samt hvad der skal skrives i journalen og hvad der er fortroligt.

Det I har talt om kan naturligvis ændre sig, alt efter hvordan jeres barn har det og hvor længe I skal være indlagt, derfor er det vigtigt at få snakket om tingene løbende og arbejdspapirerne skal måske revideres. Hvis I har behov for en ny samtale, skal I endelig henvende jer, ligesom sygeplejersken vil tale med jer, hvis hun vurderer, der er behov for en ny samtale.

Bilag 5

Karakteristik af forældre

Forældre	Nationali-tet	Barnets alder	Indlæggelses-varighed	Tidligere indlæggelser	Diagnose
1. Mor/Far	Færøerne	11 mdr.	11 dage, udskrives	Indlagt siden fødslen på Færøerne	Bronkogen cyste
2. Mor	Dansk	7 år	6 dage, udskrives	Indlagt gentagne gange siden fødslen, både på denne afdeling og andre hospitaler	Shunt anlæggelse
3. Mor	Færøerne	22 mdr.	8 mdr., fortsat indlagt		Tumor cerebri, Tracheostomi
4. Mor	Paki-stansk	9 år	4 dage, udskrives men følges fortsat i afd.	Gentagne indlæggelser på afd. siden fødslen	Allogen stamcelle-transplantation (SCT)
5. Mor/ Mormor	Dansk	16 mdr.	18 dage, fortsat indlagt	Tidligere indlæggelses-forløb med bror.	SCT
6. Mor/Far	Dansk	24 mdr.	16 dage, fortsat indlagt	Tidligere indlæggelser på andre afdelinger	SCT

Bilag 5

Karakteristik af sygeplejersker

Spl	Alder	Uddannet	Ansat på afdeling	Team	Funktion på afd.	Uddannelses-niveau	Socialstatus
1	39	2003	2004	2	Sygeplejevejleder på ½ tid. Ansvar for kompetenceudvikling af spl.	Bachelor i sygepleje, klinisk vejleder modul.	2 børn, gravid med 3. Samlevende
2	53	1986	2013	1,2,3	Sygeplejevejleder på fuld tid i alle tre teams. Ansvar for kompetenceudvikling og introduktion af nye spl.	Intensiv special-udd. Pædiatrisk efterudd. 2 diplom-moduler	Gift, 2 børn
3	51	1987	2011	1	Basis spl	Pædiatrisk efteruddannelse i 2014	Gift, 3 børn
4	44	2013	2013	1	Basis spl	Bachelor i sygepleje	Gift 2 børn
5	30	2010	2011	2	Basis spl.	Bachelor i sygepleje. I gang med pædiatrisk efterudd.	Samlevende

Bilag 7

Brev til forældre

Kære forældre

Jeg er studerende på Århus universitet, jeg læser en kandidat i sygepleje og er ved at skrive mit afsluttende speciale.

Mit fokus i specialet er samarbejdet mellem børnesygeplejersker og forældre til indlagte børn. Jeg skriver om dette, da samarbejdet er utroligt vigtigt under et barns indlæggelse. Det har betydning for hele jeres families sundhed og velvære, at vi formår at indgå i et godt samarbejde, hvor vi bl.a. lytter til jeres behov og forventninger og involverer jer i den grad, I ønsker.

Derfor vil jeg gerne invitere jer til at deltage i et projekt her på afdelingen, der omhandler dette.

Projektet består i, at I får udleveret et brev og nogle arbejdspapirer og derefter skal I have en samtale med en sygeplejerske af ca. 1 times varighed. I samtalen skal vi bl.a. snakke om jeres og sygeplejerskernes forventninger til samarbejdet under indlæggelsen og plejen af jeres barn og hvordan I gerne vil inddrages og deltage.

Herefter interviewes I af mig i ca. ½ time, inden I bliver udskrevet.

Det er fuldstændig frivilligt, om I vil deltage og I kan til enhver tid trække jer ud af projektet igen uden konsekvenser. Oplysninger der gives under samtalen med sygeplejersken er fortrolige og det aftales med jer, hvilke der må videregives. Interviewet er ligeledes fortroligt og anonymt. Interviewet bliver optaget, men I kan til enhver tid bede om at optagelsen slukkes og slettes. Jeg vil bede om tilladelse til at anvende oplysninger I giver under interviewet i mit speciale, selvfølgelig anonymt.

Hvis I har spørgsmål eller gerne vil have uddybet emnet, så kontakt mig endelig.

Tlf. 23441918/camilla.louise.bredahl@studcur.au.dk

Med Venlig Hilsen

Camilla Grauslund Bredahl

Samtykkeerklæring

Jeg vil gerne deltage i projekt ”Samarbejdet mellem forældre og sygeplejersker” og er indforstået med at det er frivilligt, samt at jeg til enhver tid kan trække mig ud af projektet uden konsekvenser. Data der indsamles er anonyme, men kan anvendes i afhandlingen.

Dato:

Underskrift:

Dato:

Underskrift:

Bilag 8

Brev til sygeplejersker

Kære sygeplejerske

Jeg er ved at skrive speciale på Aarhus universitet og laver et interventionsstudie, der omhandler kvaliteten af samarbejdet mellem forældre til indlagte børn og sygeplejersker. Samarbejdet med forældrene fylder meget i hverdagen og kan være anledning til mange udfordringer. Samarbejdet med forældrene og forældrenes involvering i plejen af deres barn har betydning for hele familiens sundhed. Derfor håber jeg, at du vil deltage i projektet for at styrke dette samarbejde.

Projektet indebærer, at du skal gennemføre undervisning i teorien bag interventionen, samt lære et kommunikationsredskab at kende. Derefter skal der afholdes en samtale med enten én forælder eller et forældrepar, og til slut skal du deltage i et fokusgruppeinterview sammen med de andre sygeplejersker, der har deltaget i projektet.

Nedenstående samtykkeerklæring bedes underskrevet efter endt undervisning, hvis du har lyst til at deltage i projektet.

Hvis du har spørgsmål eller gerne vil have uddybet emnet, så kontakt mig endelig.

Tlf. 23441918/ camilla.louise.bredahl@studcur.au.dk

Med venlig hilsen

Camilla Grauslund Bredahl

Samtykkeerklæring

Jeg vil gerne deltage i projektet ”samarbejdet mellem forældre og sygeplejersker” og er indforstået med, at det er frivilligt og at jeg til enhver tid kan trække mig ud uden konsekvenser, samt at oplysningerne der gives under interviewet er fortrolige og anonyme. Dog kan data anvendes anonymt i afhandlingen.

Dato:

Underskrift:

Bilag 9

Guide til transskription af interviews

Jeg erklærer hermed at være bekendt med at viden der fremkommer under interviewene er fortrolig, skal forblive anonym og ikke må videregives.

Dato:

Navn:

Underskrift:

Guide:

Interviewet skal transskriberes ordret og uden fortolkninger. Der må gerne omskrives fra talesproget til skriftsprog, hvor fx øh og gentagelser lige efter hinanden udelades.

Latter og suk skal ikke skrives med. Pauser skal ligeledes heller ikke skrives med, medmindre de er lange.

Hvis en udtalelse sige med tryk på eller højt, transskriberes dette med stort.

Hvis der er tvivl om hvad der bliver sagt, skrives (…)

Hvis udskriveren kommer med beskrivelser eller bemærkninger angives dette i kursiv og i parentes.

Første gang skrives interviewer og forældre ud. Senere kan det noteres som interviewer(I) og mor(M)/far(F).