

FAGFELLEVDERT

Netværksfokuseret sygepleje

Udvikling af et nyt begreb

Pia Riis Olsen

PhD • klinisk sygeplejespecialist, Onkologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital •
piaolsen@rm.dk

Ingegerd Harder

PhD • tidl. lektor, Sektion for sygepleje, Aarhus Universitet

Netværksfokuseret sygepleje er et nyt begreb, der er genereret i et grounded theory studie af sygeplejersker, teenagere og unge voksne med kræft og deres nærmeste pårørende. Denne artikel udforsker og præciserer begrebet for at sikre, at det bliver forstået og vil blive anvendt korrekt i hverdagens kliniske praksis og i litteraturen, og dermed ikke begrænses i dets udvikling og dets betydningsindhold. Meleis' integrerede tilgang kombineret med Hybrid Modellen af Schwartz-Barcott og Kim er anvendt i analysen. Forudsætninger, kendetegn, konsekvenser, og ligheder og forskelle med beslægtede begreber bliver identificeret. Netværksfokuseret sygepleje har potenti-ale til at udvikles gennem sygeplejeforskning og til at blive implementeret indenfor flere områder af patientomsorgen.

Nøgleord: begrebsudvikling, kræftsygepleje, socialt netværk, social støtte, teenagere, unge voksne

Network focused nursing. Development of a new concept

Network focused nursing – a new concept – was generated in a grounded theory study of nurses, teenagers and young adults with cancer and their significant others. This article explores and clarifies the concept in order to prevent it from being normalized and taken for granted in everyday clinical practice and in the literature, and from being limited in growth and meanings. The integrated approach by Meleis combined with the Hybrid Model by Schwartz-Barcott and Kim are used for analysis. Antecedents, attributes, consequences, and similarities and differences from related concepts are identified. Network focused nursing has potential to be further developed through advanced nursing science and to be implemented in other areas of patient care.

Keywords: adolescents, cancer care, concept development, social network, social support, young adults

I går snakkede vi lidt om, hvem du kunne invitere til dit netværksmøde. Jeg synes, du skal tænke over, hvem du regner med kan være en støtte for dig og din familie de næste seks måneder? Du skal ikke kun tænke på dem, du er i familie med. Prøv at se på det i et lidt større perspektiv. Er der bestemte i din familie, du gerne vil have er godt informeret om din situation, så skal de selvfølgelig med. Men det er en god idé også at huske på dem, der er tæt på dig og din familie til hverdag. Det kan være naboer og venner. Det kan også være nogen, du kender godt fra dit arbejde – så kan det være de rigtige at tage med til mødet – mennesker som du har brug for i din hverdag. Unge på din alder vælger ofte at invitere deres bedste venner. Det er sådan noget, du skal tænke over – nogen du ser tit og som betyder noget for dig – det er dem, du skal invitere. Det er lige meget, om der kommer to eller ti. Det er ikke så almindeligt, at unge får kræft og der er sikkert ikke så mange af dine jævnaldrende, der er vant til at snakke om sådan noget – det kan være svært for dig og din familie, men prøv at forestille dig, hvordan det også er svært for dine venner. Det er derfor, jeg synes, at de skal inviteres med. Mødet vil give dem en fornemmelse af, hvordan de kan forholde sig til din situation. Det kan godt være svært for dem at finde ud af, hvordan de skal støtte dig og hvad det kræver af dem.

Vi er i et ungdomsafsnit for teenagere og unge med kræft. En sygeplejerske er i gang med at forberede et netværks-

møde sammen med en ung patient. Den unge og forældrene har besluttet, at de gerne vil have arrangeret et netværksmøde – et tilbud som sygeplejerskerne i ungdomsafsnittet giver som led i deres særlige sygepleje til de unge. Tilbuddet har til hensigt at forbedre kommunikationen mellem den unge, de nærmeste pårørende og deres sociale netværk, og at få dette netværk involveret. Når den unge kommer tilbage om tre uger til de næste fire dages kemoterapi, vil hans¹ private netværk derfor blive inviteret til at deltage i mødet. Men også personer fra hans sundhedsprofessionelle netværk vil blive inviteret. På mødet vil de blive informeret om den unges sygdom, om behandlingen og bivirkningerne, og det vil blive drøftet, hvordan det hele vil kunne komme til at påvirke den unges liv og hverdag. Sygeplejerskerne vil give eksempler på, hvilke situationer, der kan opstå – også situationer som kan føre til misforståelser – og de vil give ideer til og drøfte, hvordan f.eks. vennerne, familien, skolen, arbejdsgiveren kan støtte den unge og familien (Hove, Thykjær, & Andersen, 2004).

Manchetten på denne artikel og netværksmødet, der her er beskrevet, stammer fra et studie, der anvendte klassisk grounded theory (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1978) kombineret med en konstruktivistisk tilgang (Charmaz, 2006) for at udforske, hvad der sker, når sygeplejersker støtter de unge med kræft og deres nærmeste pårørende til at bevare, etablere og styrke deres relationer og deres sociale netværk i behandlingsperioden.

Betegnelsen «netværksfokuseret sygepleje» blev skabt tidligt i studiet for at forklare studiets fokus, men også for at anspore forskningen og for at fastholde opmærksomheden, så de relevante situationer og hændelser, der skulle studeres, kunne identificeres. Før generering af data i studiet blev påbegyndt, blev en operationel definition af netværksfokuseret sygepleje formuleret (Figur 1).

Sygepleje, der omfatter et forsøg på at mobilisere patientens sociale netværk og som fokuserer på patientens relation og interaktion med dette netværk. Målet er at opmuntre og ruste patienten og dennes sociale netværk til at bevare, etablere og styrke deres relation og sikre social støtte gennem sygdoms- og «rehabiliteringsforløbet».

Figur 1. Operationel definition af netværksfokuseret sygepleje

Da begrebet blev dannet med et studie for øje, er det kun de, der var direkte involverede og de der læser studiets publikationer (Olsen, 2009; Olsen & Harder, 2009, 2010, 2011), som vil have adgang til at forstå begrebets egenskaber og dimensioner. Det er derfor nødvendigt at undersøge og beskrive begrebet.

Ifølge Meleis kan en begrebsundersøgelse være en strategi, der bruges, når et begreb er nyt i litteraturen (Meleis, 2007). En sådan strategi forhindrer, at et begreb bliver selvfølgelig og bliver taget for givet i klinisk praksis eller i litteraturen. Undersøgelsen er således med til at forebygge, at begrebet bliver udvisket, uden mening og begrænset i at udvikle sig (Meleis, 2007).

Det er formålet i denne artikel at præsentere undersøgelsen og afklarings-

gen af begrebet netværksfokuseret sygepleje, at introducere det i sygeplejefprofessionen og at skabe opmærksomhed og bevidsthed om en utraditionel sygeplejepraksis i en hospitalskontekst.

Begrebet har potentiale til fremtidig implementering i andre områder af sygeplejen og beskrivelsen skaber et grundlag, hvorpå begrebet kan udvikle sig gennem yderligere forskning og i klinisk praksis.

Metode

Metoden, der er brugt til udvikling af begrebet er inspireret af den integrerede tilgang til begrebsudvikling «The integrated approach» (Meleis, 2007) og «Hybrid Modellen» beskrevet af Schwartz-Barcott og Kim (2000). Den integrerede tilgang gør det muligt at udvikle begreber fra klinisk praksis, at indfange konteksten, som fænomenet er opstået i og at inddrage klinikeres og forskeres erfaring. Metoden lægger vægt på kritisk tænkning og at øge bevidstheden om begrebet, der undersøges og udvikles. Den lægger mere vægt på at skabe klarhed end på en begrebsudviklingsproces, der har karakter af en fremgangsmåde med et bestemt indhold og bestemte trin og faser (Meleis, 2007).

I Hybrid Modellen er strategien at forme en syntese af empiri og teori. Fremgangsmåden består af tre overlappende faser. I den første fase vælges et begreb, der har betydning i sygeplejen og en forsøgsvis definition formuleres. Denne definition bliver undersøgt for at skabe en arbejdsdefinition, som kan bruges til at fortsætte ind i næste fase –

feltarbejdsfasen. Den første fase er overvejende teoretisk, selvom man her trækker på erfaring direkte fra praksis, og fokus fastholdes på begrebets særlige indhold og karakter. I den anden fase udføres der feltarbejde for at generere kvalitative data til den videre analyse af begrebet. I den tredje fase bliver den indledningsvise teoretiske analyse kombineret med de fund, man har fra den empiriske observation (feltarbejdet) og til sidst præsenteres fundene (Schwartz-Barcott & Kim, 2000). I begge metoder er faserne hverken sekventielle eller lineære.

For at kunne udvikle og udlægge begrebet netværksfokuseret sygepleje omfatter begrebsanalysen såvel litteratur som de empiriske data og fund fra grounded theory studiet. Der bliver brugt en narrativ strategi for at få de oplevede følelser frem og for at fortælle «historien» om netværksfokuseret sygepleje i praksis, sådan som det bliver anbefalet af Charmaz (2006). Denne narrative strategi arbejder på tværs af alle data i det empiriske studie med forskeren som den, der skaber fortællingen. Denne form for narrativ kan skabe mening ud af alle data, kan indfange helheden, kan befordre afstand til teksten og dermed skabe «objektive» fortællinger (Dreyer & Pedersen, 2009).

Metoden omfatter således følgende:

- En beskrivelse af netværksfokuseret sygepleje som indeholder sprogligt semantiske aspekter, definition af de begreber, der er involveret samt fænomenets relevans og betydning på sundhedsområdet.
- Fund fra feltarbejdet i et studie af netværksfokuseret sygepleje hos teenagere og unge voksne med kræft og en empirisk udviklet narrativ.
- Begrebsudvikling gennem identificering af forudsætninger, kendetegn, konsekvenser samt ligheder med og forskelle fra beslægtede begreber.

Beskrivelse af netværksfokuseret sygepleje

Semantiske aspekter i ord og metaforer, andre involverede begreber, og relevansen og vigtigheden af netværksfokuseret sygepleje viser den essentielle betydning af fænomenet og understreger begrebets stærke virkning i sundhedsarbejdet.

Komposition af ord og metaforer

Hvad er netværksfokuseret sygepleje og hvordan viser det sig? Lad os starte med at undersøge udtrykket «fokuseret». Hvorfor «fokuseret» og ikke «centreret»? Fordi netværket, i denne sammenhæng det sociale netværk, ikke er det centrale i omsorgssituationen – det er patienten. Patienten med sygdommen er centrum for omsorgen og sygeplejen. Ved at anvende udtrykket «fokuseret» indikerer det, at «netværket» eller «det sociale netværk» er i fokus for opmærksomheden – måske et fokus blandt flere andre i omsorgssituationen. At noget er et opmærksomhedsfokus indikerer hensigt og at det kun optræder, når det passer ind i vores interesse, motivation, vilje og ønske (Schuback, 2006). Men det afhænger også af, om og hvordan vi retter vores bevidsthed mod området.

Ordet «netværk» – det der er i fokus for opmærksomheden – udgør et begreb, der indeholder en metafor. Metaforen består af to ord, der er sat sammen. «Net» der er defineret som «et redskab af sammenknyttet tråd, snor eller lign. til en større flade i et system af større el. mindre masker og som anvendes til fangst af dyr, især fisk, fugle og insekter» og ordet «værk», der betegner resultatet af nogens arbejde, anstrengelser el. initiativ (Den danske ordbog, 2012). Dermed bliver «netværk» som metafor et konkret produkt, der er aktivt skabt af individet, og noget, som kan fange, omgive eller gribe dig.

Denne metafor bliver ofte brugt i kombination med andre navneord, som fortæller os, hvilken slags netværk, der er tale om, eksempelvis familienetværk, socialt netværk, internet netværk eller et netværk af enker, et netværk af kræftpatienter. I netværksfokuseret sygepleje drejer det sig om et «socialt netværk» i overensstemmelse med definitionen af udtrykket «netværk» som «familie, venner, kolleger og bekendte set som en samlet gruppe af personer, som en person har kontakt til» (Den danske ordbog, 2012). Barnes var en af de første der brugte denne metafor systematisk efter han havde studeret et fiskersamfund i Norge (Barnes, 1954). Han blev inspireret til at bruge metaforen, efter at han havde observeret fiskernes net. Han fandt, at deres forbundne snore og knuder symboliserede det mønster af bånd, der var mellem de enkelte menneskers sociale relationer i samfundet (Fyrand, 2005).

Socialt netværk, social støtte og sociale relationer

Socialt netværk og social støtte er relateret til hinanden. Socialt netværk betragtes almindeligvis som et socialt støttesystem eller den sociale støttes struktur, mens social støtte repræsenterer funktionen af dette system (Krahn, 1993; Due, Holstein, Lund, Modvig, & Avlund, 1999; Decker, 2007). House har udviklet en meget anvendt begrebsliggørelse af social støtte og de kendetegn, der definerer begrebet. De kendetegn, der beskriver indholdet af de støttende handlinger, er: følelsesmæssig støtte, feed-back støtte, informationsstøtte og instrumentel støtte. Due og kolleger, som tilslutter sig denne definition på social støtte, minder os om, at selvom socialt netværk og social støtte for det meste betragtes som positive og stærke mekanismer, der har indflydelse på sundhed og velbefindende, så kan de sociale relationer i de sociale netværk også rumme relationelle belastninger (Due et al., 1999). De foretrækker derfor at anvende begrebet sociale relationer. De deler disse i to dimensioner: strukturen og funktionen af strukturen. Strukturen består af 1) uformelle relationer som inkluderer «individer og forbindelser mellem individer med hvem man har en tæt familie relation og/eller følelsesmæssig relation» og dette repræsenterer, hvad man sædvanligvis kalder det sociale netværk, og 2) formelle relationer der er «sociale relationer på grund af ens position eller rolle i samfundet». Funktionen af denne struktur består af tre kategorier 1) social støt-

te, 2) relationel belastning og 3) social forankring (Due et al., 1999).

Netværksfokuseret sygepleje kan således ses som et fænomen i patientcenteret praksis, hvor sygeplejersker betragter patientens sociale relationer og sociale netværk som vigtige aspekter i plejen. Sygeplejersker, der engagerer sig i netværksfokuseret sygepleje, har til opgave at forsøge at opmuntre til og styrke vedligeholdelsen af patientens sociale relationer gennem sygdomsforløbet ved aktivt at prioritere området og rette deres opmærksomhed mod patientens sociale netværk og hvordan det fungerer.

Hvorfor fokusere på patientens sociale netværk?

Som beskrevet så er socialt netværk og social støtte relaterede begreber. Begge begreber bliver ofte brugt af sygeplejersker, når de forsøger at få et indtryk af den syges situation og kontekst. De stiller spørgsmål som «Har patienten et netværk, der støtter ham? Er det stort eller lille? Hvordan er hans relation til netværket?» De stiller disse spørgsmål, fordi de som mennesker ved, hvor vigtige andre mennesker er for vores liv, og de ved som professionelle, at sociale netværk kan have ressourcer, som kan hjælpe patienten med at løse problemer og med at mestre svære livssituationer.

Social støttes indflydelse på sundhed og velbefindende har tiltrukket sig megen opmærksomhed i forskning. Mennesker med stærke sociale relationer har lavere morbiditet og mortalitet og har bedre mulighed for at komme sig

eller at overleve sygdom (Due et al., 1999; Wills & Filer Fegan, 2001). Meta-analyser af flere kræftstudier peger på, at stressrelaterede psyko-sociale faktorer har en negativ virkning på kræftincidens og overlevelse (Chida, Hamer, Wardle, & Steptoe, 2008). Et højt niveau af social støtte er blevet associeret med en stress-buffer virkning, hvilket indikerer, at social støtte også kan spille en rolle for kræftincidens og helbredelse, men dette er ikke signifikant dokumenteret (Wills et al., 2001).

Dog er litteraturen konsistent i sin konklusion med hensyn til, at social støtte er en vigtig ressource i helbredsrelateret livskvalitet og mestring af en kræftsygdom (Zebrack, Mills, & Weitzman, 2007; Tan, 2007; Nichols, 1995; Scholz, Knoll, Roigas, & Gralla, 2008). Social støtte, der gives til kræftpatienter har vist sig at være relateret til bedre tilpasning til sygdomssituationen. Det har reduceret angst og har øget selvværd og funktionsevne, og flere studier har fundet, at patienten ønsker at få den følelsesmæssige støtte fra familiemedlemmerne, hvorimod patienterne ønsker informationsstøtte fra de sundhedsprofessionelle (Wills et al., 2001).

Teenagere og unge voksne med kræft er særligt afhængige af social støtte, og det at have en relation til et støttende socialt netværk kan influere positivt på deres mestring og rehabiliteringsproces (Nichols, 1995; Kyngäs et al., 2001; Enskär, Carlsson, Golsäter, & Hamrin, 1997; Haluska, Jessee, & Nagy, 2002; Woodgate, 2006). Når disse unge patienters livsforløb bliver

afbrudt af kræft og lange perioder i behandling, så bliver det helt afgørende, at de har adgang til følelsesmæssig, praktisk støtte samt information og respons fra familie, venner, jævnaldrende, sundhedsprofessionelle og andre kræftpatienter (Kyngäs et al., 2001; Woodgate, 2006; Ishibashi, 2001; Ritchie, 2001). Forældre er de vigtigste støttepersoner for de unge, men da kræftsygdommen påvirker hele familien, har også den brug for social støtte (Grootenhuis & Last, 1997; von Essen, Enskär, & Skolin, 2001).

Feltarbejde

Den følgende beskrivelse af netværksfokuseret sygepleje i praksis stammer fra et grounded theory studie, der blev foretaget fra 2006–2008 i ungdomsafsnittet i en onkologisk afdeling på et universitetshospital i Danmark. Teenagere og unge voksne i alderen 15–22 år med solide tumorer bliver henvist til behandling og pleje i dette afsnit. Syv sygeplejersker, 12 unge med kræft og 19 af deres nærmeste pårørende (forældre eller partnere) deltog i dybtgående interviews og uformelle samtaler. Der blev endvidere brugt mange timer på at observere sygeplejen i ungdomsafsnittet i de 17 måneder, hvor der blev genereret data i projektet. Det var observationer af både almindelige daglige aktiviteter og specielle situationer som under netværksmøder.

Fundene, der præsenteres her er et resumé af de processer og strategier, som sygeplejerskerne brugte i ungdomsafsnittet, når de proaktivt udførte netværksfokuseret sygepleje.

Det implementerede sygeplejeprogram

De basale elementer i det netværksfokuserede sygeplejeprogram er: Et ungdomsafsnit hvor de unge ligger på stue sammen med jævnaldrende kræftpatienter og hvor der er en inkluderende holdning til den unges sociale netværk; Muligheder for at de nærmeste pårørende kan være hos den unge så meget som muligt; Et flerfagligt professionelt team, der samarbejder om at støtte den unge og familien på tværs af sundheds- og sociale sektoren. De daglige aktiviteter i programmet omfatter sygeplejerskernes præsentation af den idé, der ligger bag deres særlige fokus på involvering af et støttende socialt netværk. Det omfatter også deres åbne samtaler med den unge om betydningen af, at der er et positivt og støttende samspil mellem den unge, de nærmeste pårørende og deres sociale netværk for at kunne forebygge eller løse problemer. To centrale sygeplejeinterventioner er netværksmødet, der sædvanligvis arrangeres efter de første fire ugers behandling (se Indledningen), og «forældre-fri-tid», hvor forældre, en partner eller den unge kan tale alene med sygeplejersken, uden at andre parter er til stede.

Netværksfokuseret sygepleje i praksis

Den vigtigste udfordring for sygeplejerskerne var at finde nye veje til at hjælpe de unge med at fortsætte deres normale vækst og udvikling gennem behandlingsforløbet. «At skabe rum» blev identificeret som den basale sociale proces, der gjorde det muligt for de unge at bevare eller etablere et miljø,

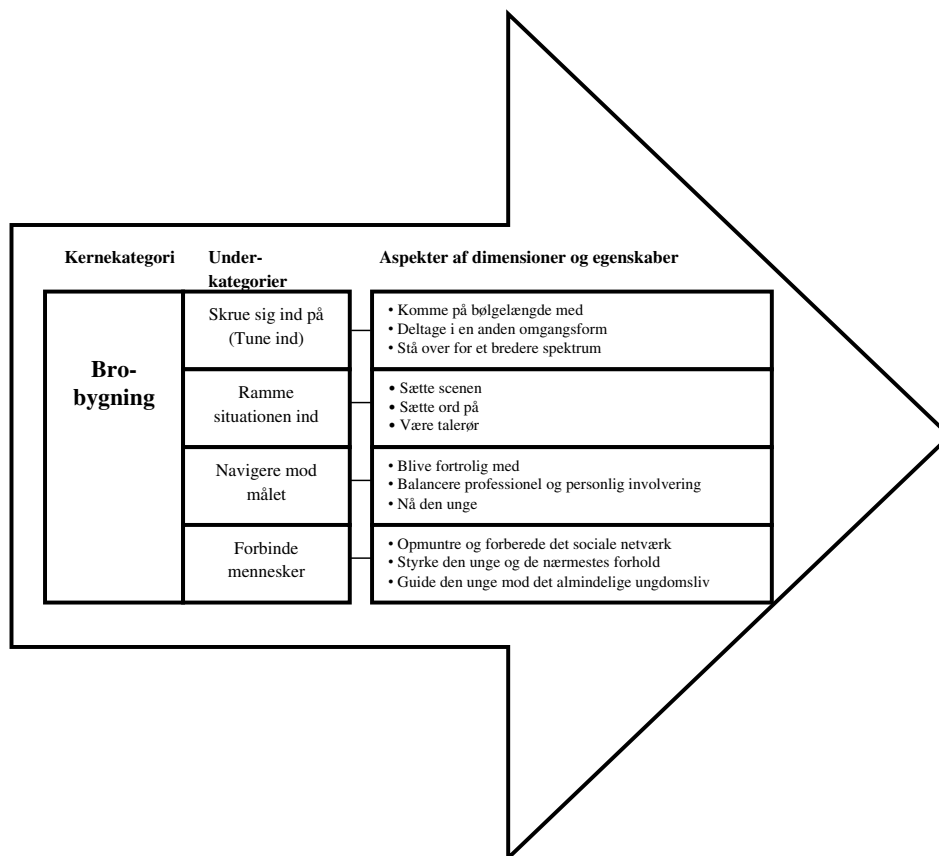
hvori de kunne udvikle sig trods de begrænsninger, der skyldtes sygdommen og behandlingen. Brobygning er et kernebegreb i denne basale sociale proces. Brobygning er udtryk for, hvad sygeplejerskerne koncentrerer sig om i ungdomsafsnittet. Den implicite proces i at forbinde noget og bevæge sig over en forhindring svarer til den måde sygeplejerskerne i studiet forsøgte at forstå og forbinde sig med værdier, normer og traditioner i den unges verden og i familiens verden. Dette gjorde de ved at relatere sig til og sammenligne med deres egne personlige og professionelle værdier, normer og traditioner. Brobygning betegner også flere processer, hvor sygeplejerskerne forsøgte at facilitere en forbindelse mellem den unge, familien, andre dele af det private og det sundhedsprofessionelle netværk, og livet uden for sygdoms- og hospitalskonteksten. Det betyder, at brobygning er en abstraktion som sammenfatter sygeplejerskerne vedvarende forsøg på at imødekomme og samarbejde med den unge og de nærmeste pårørende, så der skabes et fundament for, at den alvorligt syge unge kan bevare kontakten til deres almindelige liv. Den basale sociale proces «At skabe rum» blev skubbet fremad af flere sammenhængende sygeplejestrategier, der er omfattet af kernebegrebet «brobygning» og fire underkategorier 1) Komme på bølgelængde med, 2) Ramme situationen ind, 3) Navigere mod målet og 4) Forbinde mennesker (se Figur 2). Studiets fund er publiceret i andre tidsskrifter (Olsen & Harder, 2009, 2010, 2011).

De unge og de nærmeste pårørendes åbenhed og villighed til at ville involvere deres sociale netværk og til at lukke personalet ind i deres private sfære var en helt afgørende forudsætning for, at sygeplejerskerne i fuld udstrækning kunne gennemføre de netværksfokuserede aktiviteter. Sygeplejersken måtte gøre sig fortjent til at blive inviteret ind i den unges og familiens mere private verden og måtte samtidigt kunne håndtere et net af kommunikationsveje (se Figur 3).

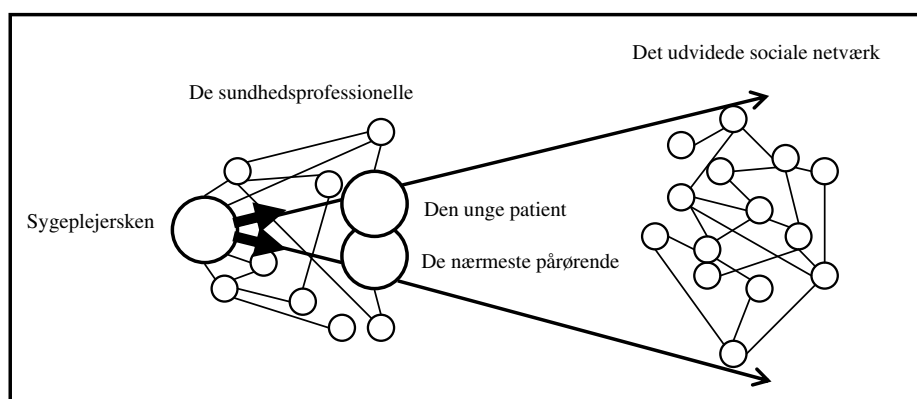
En empirisk narrativ

I den følgende narrativ sammenfattes de processer og strategier, der er udledt af data i det empiriske studie. Narrativet bliver fortalt gennem en fiktiv sygeplejerske i ungdomsafsnittet. Det er således en konstruktion, der bygger på dataanalysen og som sigter mod at give en sammenhængende forståelse af fænomenet netværksfokuseret sygepleje.

Det er helt afgørende, at vi kan opnå deres tillid. Så, som det første skal den unge og forældrene vide, at vi er forberedte, at alt er under kontrol. De har brug for at opleve vores ekspertise. Den første dag bruger vi meget tid på at informere og svare på spørgsmål – de har rigtig mange spørgsmål. Vi informerer dem også om vores sygeplejeprogram og om vores særlige fokus på deres sociale netværk. Efter en kort introduktion opfordrer vi dem til at se en DVD, som beskriver, hvad det hele drejer sig om. Når de ligesom er faldet til ro med det hele – som regel efter et par dage – forklarer vi dem yderligere om ideen



Figur 2. Skabe rum for den unges normale vækst og udvikling



Figur 3. Kommunikationslinjer i sygeplejerskenes adgang til den unges formelle og uformelle sociale netværk

med netværksmødet, hvordan det hele kan arrangeres og vi beder dem om at afgøre, om de ønsker sådan et møde. For at få mest muligt ud af mødet, foreslår vi, at det lægges inden for den første måned af behandlingsforløbet. De har brug for tid til at få inviteret deres venner og familie og vi har brug for tid til at booke en dato og et mødelokale, til at invitere det formelle sociale netværk: onkologen, socialrådgiveren fra hospitalet og fra kommunen, deres praktiserende læge, måske en skolelærer og andre. Det er ofte svært for den unge at forholde sig til det at have et socialt netværk, så det snakker vi med dem om.

Efterhånden får du også et indtryk af deres relation til netværket. På den måde er netværksmøderne rigtig gode. Du kommer virkelig til at kende familien og det gør det meget nemmere at finde ud af, hvordan vi kan støtte og hvad vi kan foreslå, hvis der opstår problemer. Men for at vi kan støtte familien og den unge, er det nødvendigt, at vi lærer familien at kende. Hvad er deres traditioner, deres værdier og normer? Hvordan er deres roller og hvordan kommunikerer de med hinanden? Lader forældrene den unge tale for sig selv? Jeg prøver mig frem og bruger mine ører og øjne meget i begyndelsen.

Det er nødvendigt, at vi skruer os ind på den unge og familien og kommer på bølgelængde med hinanden. Faktisk så synes vi alle, at det er meget anderledes at pleje en ung patient end det er at pleje en voksen. Det er en helt anden omgangform og det skal man lige vænne sig til. Unge tænker og taler anderle-

des, og sommetider kan det være ret svært at få kontakt til dem. Du er nødt til at kommunikere med dem på deres præmisser. Vi spørger dem om deres venner og interesser. Vi viser dem, at vi interesserer os for deres liv uden for hospitalet og at de holder fast ved deres venner og deres normale ungdomsliv.

De nærmeste pårørende er ofte ved sygesengen i dagtimerne og det kan være en ret stor udfordring for os at have dem så tæt på hele tiden. Vi ender med at kende dem rigtig godt og bruger meget tid på samarbejdet og på at forklare, forsikre og vejlede dem – særligt med hensyn til hvordan de klarer at være forældre til en alvorligt syg teenager, og hvordan de kan give plads og rum til, at den unge kan leve et så normalt liv som muligt. Det føles ofte som at have to patienter på en gang – den unge og forælderen, kæresten eller hele familien.

Vi ser ofte, hvordan der kan opstå konflikter mellem dem og hvordan de bliver trætte. Derfor tilbyder vi noget, vi kalder «forældre-fri tid». Vi foreslår, at de nærmeste pårørende kommer væk fra sygesengen, holder pauser og går en tur i byen eller noget andet. Imens giver vi den unge mulighed for at snakke med sygeplejersken alene, uden at moderen eller andre er til stede. Den samme mulighed giver vi de nærmeste pårørende. Det er faktisk nogen gange svært at nå den unge, når de pårørende er der hele tiden. Hvis der opstår konflikter mellem den unge patient og de nærmeste pårørende, forsøger vi at genforene parterne ved at være mellemmand og mægle i konflikterne. Men vi skal være

opmærksomme på at holde balancen mellem vores professionelle og personlige involvering, for ofte kommer vi til at kende dem så godt.

Før et netværksmøde drøfter vi med den unge, hvilke emner der skal tages op og om noget skal udelades. Mødet ledes af to sygeplejersker. Der er ofte 20-30 personer med til mødet, så det er en stor udfordring at bevare overblikket og at give alle deltagerne opmærksomhed. Det er derfor, vi bruger et år på oplæring og vejledning, før vi får et selvstændigt ansvar for at lede disse møder. Det er den samme dagsorden vi følger på alle møderne, hvor vi forsøger at ramme situationen ind, så alle får den samme information. Først informerer den ansvarlige læge om sygdommen, behandlingen, bivirkninger og prognose og håbet om at kunne kurere. Deltagerne bliver opfordret til at stille alle de spørgsmål, de vil. Hvis operation er en del af behandlingen deltager kirurgen også nogen gange i mødet. Andre sundhedsprofessionelle som for eksempel hospitalets socialrådgiver, fysioterapeut eller skolelærer fortæller, hvordan de kan støtte og hvordan de kan samarbejde med professionelle i kommunen, der kan støtte. Faktisk ser vi ofte, hvordan de begynder at planlægge deres samarbejde allerede under mødet og lave deres første aftaler. Derefter tager vi over. Vi tager problemer op som måske vil opstå i hverdagen. Vi vil gerne hjælpe familiemedlemmer og venner til at føle sig trygge nok til at kunne støtte – til at finde små opgaver og tjenester, som de vil gøre – og vi sætter ord på tabuer og gør det lettere for dem bagefter at tale

åbent om sygdommen og problemerne. Det er vores mulighed for at afmystificere situationen, til at bryde isen og til at opmuntre specielt vennerne til at komme på besøg og blive ved med at ringe og være sammen med den unge derhjemme. Disse møder er altid en succes. Den unge og familien bliver lette for byrden med at forklare og informere igen og igen. De føler sig støttet, blot ved at deltagerne har vist interesse og har taget sig tid til at komme og ved at hele situationen kommer åbent frem. Det sociale netværk udtrykker ofte, at de føler sig beåret over, at netop de er blevet inviteret.

Folk åbner op for noget meget privat og vi ved, at vi skal være meget forsigtige. Nogle ønsker ikke et møde – det må vi respektere – det kan måske afsløre et svagt og lille socialt netværk eller konflikter i familien. De kan have alle mulige grunde til ikke at ville. I stedet må vi prøve at navigere og finde andre måder at støtte dem på, så vi kan skabe de bedst mulige betingelser for den unges normale vækst og udvikling.

Begrebsudvikling

Ud fra disse beskrivelser af netværksfokuseret sygepleje begynder et begreb at tage form. Begreber er ifølge Meleis mentale billeder af virkeligheden. De fungerer som et reservoir og er organisatoriske enheder, og bringer orden i observationer, opfattelser og sansninger (Meleis, 2007). Dette afsnit redegør for dimensioner og egenskaber hos begrebet netværksfokuseret sygepleje ved at fremhæve dets forudsætninger (antecedents), kendetegn (attributes), konse-

kvenser og dets ligheder med og forskelle fra beslægtede begreber (se Tabel 1).

Forudsætninger

Forudsætninger (antecedents) viser, under hvilke kontekstuelle betingelser begrebet kan opleves og forventes at optræde (Meleis, 2007). En sundhedsrelateret risiko for social isolation og et erkendt behov for social støtte er de primære forudsætninger for netværksfokuseret sygepleje. Som det ses i det empiriske studie hos unge med kræft, er den livstruende sygdom, udmærkede behandling og talrige indlæggelser på hospital i konflikt med at leve et almindeligt liv som ung. Deres normale liv bliver afbrudt, deres vækst og udvikling bliver truet og de er i risiko for at blive socialt isolerede under kræftforløbet. Sygeplejerskerne, den unge og de nærmeste pårørende erkender, at der er behov for social støtte fra et socialt netværk, og denne erkendelse former de initiativer, der bliver taget i netværksfokuseret sygepleje.

Netværksfokuseret sygepleje hviler helt klart på en holistisk tilgang. Denne essentielle forudsætning indebærer, at sygeplejersker ser den enkeltes sygdom og helbred som uadskillelig fra den omgivende verden. Deres professionelle perspektiv må tage højde for patienten som del af en helhed og hvis det er muligt, skal sygeplejehandlingerne strække sig ud over den individuelle patient for at støtte ham i at opnå social støtte og velvære. Netværksfokuseret sygepleje repræsenterer således en tilgang, der anser social støtte og relationer i et socialt netværk som kraftfulde fakto-

rer, der påvirker sundhed, helbredelse og velbefindende.

Det er en anden væsentlig forudsætning, at sygeplejen bygger på den holdning, at sundhedsfremme er en vigtig del af faget sygepleje, og at en proaktiv tilgang skal supplere en reaktiv tilgang for opnå de bedste resultater. Sygeplejersker tager initiativer til at foregribe og forebygge konflikter og social isolation hos patienten, og fremmer åben kommunikation. Netværksfokuseret sygepleje rummer endvidere en flerfaglig tilgang og en kultur båret af samarbejde og et fælles ansvar for den enkeltes velbefindende.

Kendetegn

Den samling af kendetegn, der gør det muligt at identificere de situationer, der kan relateres til begrebet netværksfokuseret sygepleje, rummer mål og handlinger.

Det mest karakteristiske ved netværksfokuseret sygepleje i praksis er, at det er en praksis, der har som mål at række ud over familien og involvere og aktivere alle relevante dele af patientens uformelle og formelle sociale netværk. Hos de unge med kræft i det empiriske studie omfattede dette medlemmer af familien (forældre, kæresten, søskende, bedsteforældre) venner (skole, sport, naboer, familiens venner, ligestillede kræftpatienter) og vigtige sundhedsprofessionelle fra hospitalet og fra kommunen (sygeplejersker, læger, skolelærere, socialrådgivere). Disse mennesker kan involveres på mange måder, så det passer til den unge og familiens ønsker og de muligheder, der er i hospi-

talskonteksten. Eksempler på dette kan ses i det netværksfokuserede sygepleje-programmets basale elementer (se *Det implementerede sygeplejeprogram*).

I netværksfokuseret sygepleje yder sygeplejersken alle former for social støtte, tidligere i artiklen beskrevet som følelsesmæssig-, information-, instrumentel- og feedback støtte (nogen at tale med). Netværksfokuseret sygepleje er dog karakteristisk ved, at det tilføjer facilitering af social støtte som et yderligt aspekt og kendetegn ved begrebet social støtte.

For at kunne mobilisere social støtte fra det udvidede sociale netværk skaber sygeplejersken et tillidsfuldt samarbejde. Dette gør hun ved at opnå et dybtgående kendskab til familien og de nærmeste pårørende og til familiens dynamik, traditioner og værdier. Hun faciliterer forbindelsen mellem patienten, de nærmeste pårørende og det udvidede sociale netværk for at forebygge, at patienten bliver socialt isoleret og hun gør det muligt at bygge bro fra sygdomskonteksten til det almindelige liv.

Konsekvenser

Den primære positive konsekvens af netværksfokuseret sygepleje er, at et støttende socialt netværk bliver involveret. Denne måde at arbejde på understøtter samarbejdet mellem sygeplejersken, patienten og de nærmeste pårørende og kendskabet til hinanden, og det fremmer en fælles, koordineret og effektiv flerfaglig behandling på tværs af social- og sundhedssystemet.

Fundene i det empiriske studie viser flere positive konsekvenser ved net-

værksfokuseret sygepleje. Først og fremmest skabte det rum for den unges normale vækst og udvikling under behandlingsforløbet. De nærmeste pårørende blev guidet til fortsat at respektere de unges voksende uafhængighed og relevante professionelle blev involveret. Dette skabte fundamentet for en koordineret tilgang til løsning af problemer og til støtten. Det udvidede sociale netværk blev involveret. Dette fjernede barrierer af tavshed og usikkerhed. De unge og de nærmeste pårørende oplevede, hvordan det netværksfokuserede sygeplejeprogram hjalp dem med at holde sammen på deres verden, hvordan netværksmøder «brød isen» og førte til en mere åben kommunikation, og de oplevede, hvordan de blev lettet for byrden med at informere og forklare.

Et netværksfokuseret sygeplejeprogram har også konsekvenser for sygeplejerskerne. Det er ikke en opgave, der er lige ud ad landevejen eller let. Det indebærer en utraditionel sygepleje og kræver dygtige sygeplejersker med særlige kvalifikationer. Vedvarende professionel træning er derfor nødvendig for at opretholde niveauet af kvalificerede sygeplejersker, som er i stand til at gå ind i denne udfordrende form for sygepleje. Den store opmærksomhed på og samarbejdet med de nærmeste pårørende er krævende og tager tid. Sygeplejerskerne i studiet følte ofte, at de havde «to patienter på én gang – den unge og en forælder». Der er også en risiko for overinvolvering og at sygeplejerskerne overskrider grænsen mellem en professionel og en personlig relation. I behandlingsens første faser er der behov

for at koordinere, fx det flerfaglige samarbejde og netværksmøder. På trods af disse udfordringer oplever sygeplejerskerne det tilfredsstillende at arbejde med netværksfokuseret sygepleje og at alle har fordel af det.

Table 1 Dimensioner i begrebet

Netværksfokuseret sygepleje	
Forudsætninger	Erkendt sundhedsrelateret risiko for social isolation Anerkendt behovet for social støtte Holistisk tilgang i omsorgen Social støtte og socialt netværk har positiv indflydelse på sundhed, helbredelse og velbefindende Sundhedsfremme og proaktive initiativer er afgørende Multidisciplinært samarbejde maksimerer udbyttet af omsorgen
Kendetegn	Rækker ud over familien til det udvidede sociale netværk og ind i den private sfære Involverer og aktiverer alle relevante parter i patientens uformelle og formelle sociale netværk Faciliterer social støtte som supplement til at give støtte Bygger bro mellem verdener ved at forstå og forbinde sig med værdier, normer og traditioner i patientens og familiens verdener Skaber mulighed for forbindelse mellem sygdomskonteksten og det almindelige liv
Konsekvenser	Involvering af et støttende socialt netværk Fortrolighed og samarbejde mellem sygeplejersken, patienten og de nærmeste pårørende Delt, koordineret og effektivt multidisciplinær omsorg på tværs af sundhedsvæsenet. Et rum for patientens normale udvikling En tilfredsstillende men udfordrende sygeplejepraksis

Ligheder og forskelle med beslægtede begreber

Familiecentrerede omsorgsbegreber, kultur-mægling og åbne dialogmøder har på visse punkter noget til fælles med netværksfokuseret sygepleje. De dækker imidlertid kun dele af det nye begreb netværksfokuseret sygepleje.

Begrebet familiecentreret omsorg rækker almindeligvis ikke helt ud til de udvidede sociale netværk skønt dets definition er flertydig (Hutchfield, 1999; Franck & Callery, 2004; Shields, Pratt, & Hunter, 2006). Familiecentreret omsorg indikerer, at hele familien er centrum for omsorgen. Skønt netværksfokuseret sygepleje til en vis udstrækning anerkender,

at alle familiemedlemmer modtager omsorg, så er det stadig patienten, der er i centrum. For nylig ændrede Institute for Family-Centered Care deres navn og målsætning, og bruger således nu begrebet Patient- and Family-Centred Care, idet de argumenterer for at udvidelsen af deres arbejde til voksne og geriatriske patienter kræver en præcisering af patientens rolle, og at de nu også inkluderer andre sociale støttenetværk i begrebet «familie» (Institute for Patient- and Family-Centred Care, 2012). Skønt disse forskelle mellem familiecentreret omsorg og netværksfokuseret sygepleje, så er der også visse ligheder, som for eksempel den gensidige fordel ved partnerskabet mel-

lem de sundhedsprofessionelle, patienten og familien, involvering af forældre i planlægning af plejen og aftaler om rollefordeling og hvilke færdigheder, der er brug for.

Sygeplejerskens medierende rolle i begrebet kulturmægling (culture brokering) har visse ligheder med måden sygeplejersker i netværksfokuseret sygepleje hos de unge med kræft forsøger at fungere som mellemmand, hvis der opstår konflikter, som kan begrænse den sociale støtte til patienten og/eller til familien. De implicite «acts of bridging, linking, or mediating between groups or persons of different cultural systems for the purpose of reducing conflict or produce change» (Jezewski, 1995), p. 20) i kulturel mægling kan sammenlignes med sygeplejerskernes handlinger i det empiriske studie. I netværksfokuseret sygepleje kan de kulturelle systemer være den unges kultur versus forældrekulturen eller kulturen i social og sundhedsvæsenet versus familiens kultur.

Dialog møder i det sociale netværk, som de er beskrevet af Seikkula og Arnkil, stammer fra interventioner i psykiatrien (Seikkula & Arnkil, 2006). Disse møder er i nogen grad lig med netværksmøderne i studiet. Patientens personlige netværk bliver også her inviteret til at deltage i dialogmøderne sammen med patienten og de professionelle for at hjælpe og støtte. Men hvor dialogmøderne er en afgørende del af den psykiatriske behandling, så er netværksmødet et tilbud og et element i sygeplejen.

Netværksfokuseret sygepleje kan relateres til «The Adolescent Resilience

Model», der er udviklet af Haase i forbindelse med unge med kræft (Haase, 2004). Begreber som familiestøtte/ressourcer og social integration i netværksfokuseret sygepleje er lig med de familie- og socialt beskyttende faktorer i Haase's model. Netværksinterventioner hos familien og den unge menes at øge ressourcerne til social støtte og Hasse beskriver netværksmøder, der er lig med møderne i Ungdomsafsnittet. På denne måde kan man sige, at netværksfokuseret sygepleje begrebsmæssigt tydeliggør en essentiel del af omsorgen i The Adolescent Resilience Model.

Konklusion

Med udgangspunkt i sygepleje til unge med kræft er der nu udviklet et nyt begreb: Netværksfokuseret Sygepleje. Begrebet repræsenterer et fænomen i patientcentreret sygepleje, hvor sygeplejersker giver patientens sociale netværk og dets funktion særlig opmærksomhed. De betragter patientens sociale relationer, socialt netværk og social støtte som virkningsfulde faktorer, der påvirker sundhed, helbredelse og velvære.

Fundene fra et grounded theory studie førte til identifikation af to primære forudsætninger (antecedents) for begrebet: En sundhedsrelateret risiko for social isolation og et erkendt behov for social støtte, og et signifikant kendetegn (attribute): Bestræbelsen på at nå længere ud end kun til familien for at involvere og aktivere alle relevante dele af patientens uformelle og formelle sociale netværk. Disse karakteristika ved netværksfokuseret sygepleje indikerer

dets potentiale ikke kun i omsorgen for teenagere og unge voksne med kræft, men også inden for andre områder af patientomsorgen.

Begrebet vil måske ændre og udvikle sig, og blive raffineret som følge af begrebers almindelige evolution (Rodgers, 2000). Det er imidlertid vigtigt at undgå, at det anvendes forkert. Dette kan forhindres ved at huske på, hvor det kommer fra – dets historie – og fra hvilken kontekst det er udsprunget (Blumer, 1969). Netværksfokuseret sygepleje er under etablering som begreb. Det har potentiale til at løfte sygeplejeforskning og klinisk praksis, og vil måske kunne anspore og vejlede både forskere og praktikere, alt i mens det fortsætter med at udvikle sig.

Sundhedsvæsenet er i stigende grad afhængig af hjemmesygepleje og patientens pårørende som omsorgsgivere i komplekse plejesituationer. Palliativ omsorg, omsorg for ældre og sårbare mennesker, rehabilitering af alvorligt kvæstede, og omsorg for den voksende befolkning med kroniske sygdomme er alle områder, der kan have gavn af, at begrebet netværksfokuseret sygepleje bringes i spil. I en hospitalskontekst kan begrebet inspirere og motivere de sundhedsprofessionelle til at tilpasse både hospitalsmiljøet og personales kompetencer, så de kan imødekomme

forskellige aldersgruppers psykosociale behov.

Der er brug for yderligere empirisk og teoretisk forskning for at udvikle og beskrive det, der karakteriserer netværksfokuseret sygepleje. Der kan rejses flere forskningsspørgsmål, som for eksempel hvordan det udvidede sociale netværk oplever netværksfokuseret sygepleje og dens betydning for patienten, de pårørende og netværket på længere sigt. Forskning, der undersøger forskellige former for netværksfokuserede sygeplejeinterventioner, vil fremme dets overførbarhed, og vi har behov for at vide, hvordan sygeplejersker bedst opnår den teoretiske og praktiske kundskab om denne form for sygepleje. Der er også behov for studier, der udforsker om netværksfokuseret sygepleje er specielt egnet hos bestemte patienter, familier og situationer, og hvordan vi kan balancere mellem facilitering af social støtte og indtrængen i patienters og familiers liv.

Om artiklen

Artiklen er tidligere publiceret i *Advances in Nursing Science*: Olsen, P. R. & Harder, I. (2010). Network-focused nursing – Development of a new concept. *Advances in Nursing Science*, 33, 272–284. Oversatt med tilladelse fra Wolters Kluwer Health til publicering

Note

- 1 «Han» vil i artiklen blive brugt til at betegne den enkelte unge patient.

Referencer

- Barnes, J. A. (1954). Class and committees in a Norwegian Island Parish. *Human Relations*, 7(7), 39–58.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, Inc.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory. a practical guide through qualitative analysis*. London: Sage.
- Chida, Y., Hamer, M., Wardle, J., & Steptoe, A. (2008). Do stress-related psychosocial factors contribute to cancer incidence and survival? *Nature Clinical Practice Oncology*, 5(8), 466–475. doi:10.1038/ncponc1134
- Decker, C. L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psychooncology*, 16(1), 1–11. doi:10.1002/pon.1073
- Den danske ordbog (2012). Hentet 25.04.2012 fra www.sproget.dk.
- Dreyer, P. S., & Pedersen, B. D. (2009). Distanciation in Ricoeur's theory of interpretation: narrations in a study of life experiences of living with chronic illness and home mechanical ventilation. *Nursing Inquiry*, 16(1), 64–73. doi:10.1111/j.1440-1800.2009.00433.x
- Due, P., Holstein, B., Lund, R., Modvig, J., & Avlund, K. (1999). Social relations: network, support and relational strain. *Social Science & Medicine*, 48(5), 661–673.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., & Hamrin, E. (1997). Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 20, 23–33.
- Franck, L. S., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health and Development*, 30(3), 265–277. doi:10.1111/j.1365-2214.2004.00412.x
- Fyrand, L. (2005). *Sosialt netværk: teori og praksis*. (2. utg.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity. Advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley, Calif.: Sociology Press.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5(6), 466–484.
- Haase, J. E. (2004). The adolescent resilience model as a guide to interventions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(5), 289–299. doi:10.1177/1043454204267922
- Haluska, H. B., Jessee, P. O., & Nagy, M. C. (2002). Sources of social support: adolescents with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 29, 1317–1324. doi:10.1188/02.ONF.1317-1324
- Hove, N., Thykjær, S., & Andersen, U. (2004). *Ungdomssygepleje – nye arbejdsformer* (Available on: www.youthwards.oncology.dk). Århus.: Onkologisk Afdeling, Århus Universitetshospital.
- Hutchfield, K. (1999). Family-centred care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5), 1178–1187. doi:10.1046/j.1365-2648.1999.00987.x
- Institute for Patient- and Family-Centred Care (2012). *What is patient- and family-centred care?* Hentet 25.04.2012 fra www.ipfcc.org.
- Ishibashi, A. (2001). The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer Nursing*, 24(1), 61–67.
- Jezewski, M. A. (1995). Evolution of a grounded theory: conflict resolution through culture brokering. *Advances in Nursing Science*, 17(3), 14–30.
- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process*, 32(2), 235–248. doi:10.1111/j.1545-5300.1993.00235.x
- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilähti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R., & Jämsä, T. (2001). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care (Engl.)*, 10(1), 6–11. doi:10.1046/j.1365-2354.2001.00243.x
- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical nursing: development and progress*. (4. utg.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Nichols, M. L. (1995). Social support and coping in young adolescents with cancer. *Pediatric Nursing*, 21(1), 235–240.
- Olsen, P. R. (2009). *Towards a theory of network-focused nursing – A grounded theory study of teenager and young adult cancer care*. Dissertation. Faculty of Health Sciences, School of Public Health, Department of Nursing Science, Aarhus University.
- Olsen, P. R. & Harder, I. (2009). Keeping their world together. Meanings and actions created

- through network-focused nursing in teenager and young adult cancer care. *Cancer Nursing*, 32(6), 493–502. doi:10.1097/NCC.0b013e3181b3857e
- Olsen, P. R., & Harder, I. (2010). Network-focused Nursing – Development of a new concept. *Advances in Nursing Science*, 33, 272–284.
- Olsen, P. R., & Harder, I. (2011). Caring for teenagers and young adults with cancer: a grounded theory study of network-focused nursing. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(2), 152–159. doi:10.1016/j.ejon.2010.07.010
- Ritchie, M. A. (2001). Sources of emotional support for adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(3), 105–110.
- Rodgers, B. (2000). Concept analysis: An evolutionary view. In B. L. Rodgers, & K. A. Knafl (Eds.), *Concept development in nursing: foundations, techniques, and applications* (2nd ed., pp. 77–102). Philadelphia: Saunders.
- Scholz, U., Knoll, N., Roigas, J., & Gralla, O. (2008). Effects of provision and receipt of social support on adjustment to laparoscopic radical prostatectomy. *Anxiety Stress Coping*, 21(3), 227–241. doi: 10.1080/10615800801983759
- Schuback, M. S. C. (2006). The knowledge of attention. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1(1), 133–140.
- Schwartz-Barcott, D. & Kim, H. (2000). An expansion and elaboration of the hybrid model of concept development. In B. L. Rodgers, & K. A. Knafl (Eds.), *Concept development in nursing: foundations, techniques, and applications* (2nd ed., pp. 129–159). Philadelphia: Saunders.
- Seikkula, J. & Arnkil, T. (2006). *Dialogical meetings in social networks*. London: H. Karnac (Books) Ltd.
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317–1323.
- Tan, M. (2007). Social support and coping in Turkish patients with cancer. *Cancer Nursing*, 30(6), 498–504.
- von Essen, L., Enskär, K., & Skolin, I. (2001). Important aspects of care and assistance for parents of children, 0–18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 5(4), 254–264.
- Wills, T. & Fegan, M. F. (2001). Social networks and social support. In A. Baum, T. A. Revenson, & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of psychology* (pp. 209–234). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Woodgate, R. L. (2006). The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 122–134.
- Zebrack, B. J., Mills, J., & Weitzman, T. S. (2007). Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 1(2), 137–145. doi:10.1007/s11764-007-0015-0