

Familiesygepleje med udgangspunkt i filosofien bag Family Centered Care

Landskursus for sygeplejersker der arbejder med børn og unge
30. april 2019
Middelfart



Anne Brødsgaard,
Børne-Ungeafdelingen, Amager Hvidovre Hospital &
Sektion for Sygepleje, Aarhus Universitet-Campus Emdrup
Seniorforsker & Lektor, PhD, MPH, Sundhedsplejerske, RN
anne.broedsgaard.madsen@regionh.dk

Præsentation af Anne

- NICU sygeplejerske
- Sundhedsplejerske i Tårnby kommune
- WHO Europe, Nursing & Midwifery
- Sundhedskoordinator opstartet THO-ordningen fra Hvidovre Hospital
- MPH + PhD
- Seniorforsker i Børne-Unge afd.
 - Diverse forskningsprojekter
 - Journal club → FCC
- Lektor ved AU-Campus Emdrup & AHH
 - Akademisk argumentation
 - Familiefokuseret sygepleje
 - Forskningsmetoder
 - Vejleder
 - 1 Cand.cur. stud. → FCC
 - 8 PhD stud. → 4 arb. med Familiefokuseret sygepleje
- Censor
 - Sundhedsplejerske, Master og Kandidatniveau
- Peer-reviewer for internationale journals



Dansk Selskab for Familiesygepleje
Danish Family Nursing Association

- Dansk Selskab for Familiesygepleje
- IFNA
- FAME-RN
- The International Network for Child- and Family Centred Care (52 medlemmer / 13 lande)

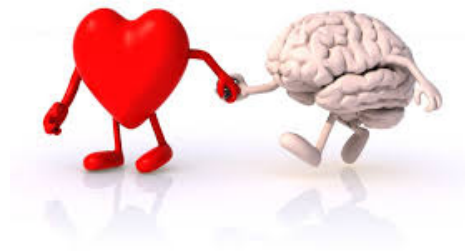


Formål

- Skabe grundlag for fælles begrebsramme



[?] hvorfor.
.derfor [!]



Outline

- Hvorfor FCC – strategier/politikker/guidelines
- Historie
- PCC-CCC-FCC
- FCC grundlag, karakteristika, konsekvenser
- Hvilken udstrækning udøves FCC, barriere
- 4 nøgle-elementer i FCC
 - Respekt & ligestilling
 - Delt ansvar
 - Videndeling
 - Partnerskab

FCC, behandling og omsorg

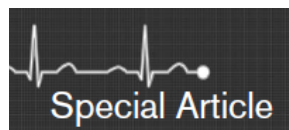
- Meget er forhåbentlig kendt for jer og integreret i jeres roller som sygeplejersker og i jeres aktiviteter i udfoldelsen og ledelsen af sygeplejen
- så udfordringen er, gennem oplæg og refleksion, at blive **bevidste** om, hvor vi hver især **har potentiale for at udvikle os** og den **pleje, behandling og omsorg** som vi leverer i vores afdeling og som familierne skal leve videre på resten af deres liv !!!!

Hvorfor familie perspektiv i sygeplejen?

- **Politisk strategi**
 - Vision om et mere sammenhængende sundhedsvæsen
 - Øget inddragelse af patient/borgere og pårørende
 - Fremtidig øget mængde arbejdsopgaver skal løses med patient/borger og pårørende ressourcer
- **Patient foreninger**
- **Pårørende foreninger**
- **Strategi på AHH**
 - Patienter og pårørende skal opleve tryghed og partnerskab
 - Fokus på forskning i forhold til patienter og pårørende



Guidelines



Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU

Judy E. Davidson, DNP, RN, FCCM, FAAN¹; Rebecca A. Aslakson, MD, PhD, FAAHPM^{2,3}; Ann C. Long, MD, MS⁴; Kathleen A. Puntillo, PhD, RN, FAAN, FCCM⁵; Erin K. Kross, MD⁴; Joanna Hart, MD, MS⁷; Christopher E. Cox, MD, MPH⁸; Hannah Wunsch, MD, MSc⁹; Mary A. Wickline, MLIS, MEd¹⁰; Mark E. Nunnally, MD, FCCM^{11,12}; Giora Netzer, MD, MSCE¹³; Nancy Kentish-Barnes, PhD¹⁴; Charles L. Sprung, MD, MCCM, JD¹⁵; Christiane S. Hartog, MD¹⁶; Maureen Coombs, PhD, RN¹⁷; Rik T. Gerritsen, MD, FCCM¹⁸; Ramona O. Hopkins, PhD^{19,20}; Linda S. Franck, PhD, RN, FRCPCH, FAAN²¹; Yoanna Skrobik, MD, FRCP(c)²²; Alexander A. Kon, MD, FCCM²³; Elizabeth A. Scruth, PhD, MPH, RN, CCRN, CCNS, FCCM²⁴; Maureen A. Harvey, MPH, MCCM²⁵; Mithya Lewis-Newby, MD, MPH²⁶; Douglas B. White, MD, MAS²⁷; Sandra M. Swoboda, MS, RN, FCCM²⁸; Colin R. Cooke, MD, MS²⁹; Mitchell M. Levy, MD, MCCM, FCCM³⁰; Elie Azoulay, MD, PhD¹³; J. Randall Curtis, MD, MPH⁴

Critical care medicine 2016.
www.ccmjournal.org

Guidelines



Familie defineres af patienten og i tilfælde af mindreårige eller dem uden kapacitet til at træffe beslutninger, af deres værge. I denne kontekst kan familie være i familie med eller ikke i familie med patienten. De er personer som støtter og som patienten har en betydningsfuld relation til.

Definitions of “Family” and “Family-Centered Care”

The definitions for “family” and “family-centered care” were adapted from prior definitions and unanimously agreed upon by the guideline writing committee and the former ICU patients and family members. Our definitions are as follows:

Family is defined by the patient or, in the case of minors or those without decision-making capacity, by their surrogates. In this context, the family may be related or unrelated to the patient. They are individuals who provide support and with whom the patient has a significant relationship.

Family-centered care is an approach to health care that is respectful of and responsive to individual families’ needs and values.

FCC er en tilgang til pleje og omsorg som er respektfuld og som responderer til de enkelte familiers behov og værdier.

the

FAAHPM^{2,3};
K. Kross, MD⁴;
D, MSc⁹;
tzer, MD, MSCE¹³;
he S. Hartog, MD¹⁶;
pkins, PhD^{19,20};
;
N, CCNS, FCCM²⁴;
Maurene A. Harvey, MPH, MCCM²⁵; Mithya Lewis-Newby, MD, MPH²⁶; Douglas B. White, MD, MAS²⁷;
Sandra M. Swoboda, MS, RN, FCCM²⁸; Colin R. Cooke, MD, MS²⁹;
Mitchell M. Levy, MD, MCCM, FCCM³⁰; Elie Azoulay, MD, PhD¹³; J. Randall Curtis, MD, MPH⁴

Davidson et al 2016
Critical care medicine

Summary metode & anbefalinger

Metode

- Systematisk review med anvendelse af GRADE instrumentet
- Anbefalingerne udviklet ift. vigtige outcomes + værdier og præferencer hos patienter og deres familier

Anbefalinger

1. Familiens tilstedeværelse i afd. (1-3 under anbefalinger)
2. Støtte til familien (1-7)
3. Kommunikation med familiemedlemmer (1-3)
4. Brug af specifikke konsultationer og teams (1-6)
5. Operationelle og omgivelses forhold (1-5)



Etablering af partnerskab med forældre til børn med behov for intensiv neonatal/pædiatrisk sygepleje ud fra principper for familiecentreret omsorg

Udarbejdelse af en klinisk retningslinje
baseret på konsensus anbefalinger samt del-elementer
baseret på kvantitativ evidens

Policy statement

American Academy of Pediatrics



DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™

Organizational Principles to Guide and Define the Child Health Care System and/or Improve the Health of all Children

POLICY STATEMENT

Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role

abstract

Drawing on several decades of work with families, pediatricians, other health care professionals, and policy makers, the American Academy of Pediatrics provides a definition of patient- and family-centered care. In pediatrics, patient- and family-centered care is based on the understanding that the family is the child's primary source of strength and support. Further, this approach to care recognizes that the perspectives and information provided by families, children, and young adults are essential components of high-quality clinical decision-making, and that patients and family are integral partners with the health care team. This policy statement outlines the core principles of patient- and family-centered care, summarizes some of the recent literature linking patient- and family-centered care to improved health outcomes, and lists various other benefits to be expected when engaging in patient- and family-centered pediatric practice. The statement concludes with specific recommendations for how pediatricians can integrate patient- and family-centered care in hospitals, clinics, and community settings, and in broader systems of care, as well. *Pediatrics* 2012;129:394–404

COMMITTEE ON HOSPITAL CARE and INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE

KEY WORD
patient care

ABBREVIATIONS

AAP—American Academy of Pediatrics
IHI—Institute for Healthcare Improvement
IOM—Institute of Medicine
NICHQ—National Institute for Children's Healthcare Quality

This document is copyrighted and is property of the American Academy of Pediatrics and its Board of Directors. All authors have filed conflict of interest statements with the American Academy of Pediatrics. Any conflicts have been resolved through a process approved by the Board of Directors. The American Academy of Pediatrics has neither solicited nor accepted any commercial involvement in the development of the content of this publication.

All policy statements from the American Academy of Pediatrics automatically expire 5 years after publication unless reaffirmed, revised, or retired at or before that time.

Fordele ved P-FCC for pædiateren/SuProf

- a) Stærkere alliance med familien ift. at fremme barnets helbred og udvikling
- b) Forbedret klinisk beslutningstagen baseret på bedre information og samarbejde processer
- c) Forbedret gennemførelse når planen er udarbejdet i samarbejde med familien
- d) Større forståelse af familiens styrker og omsorgskapacitet
- e) Mere effektiv udnyttelse af de professionelles tid, inkl. patient og familiecentreret stuegang
- f) Mere effektiv udnyttelse af SuVæ ressourcer (fx  hjemmebehandling,  unødvendige hospitalsindlæggelser, BMT-besøg,  effektiv forebyggelse)
- g) Forbedret kommunikation mellem de SuProf
- h) Mere konkurrencedygtige medarbejdere på arbejdsmarkedet
- i) Et styrket læringsmiljø for kommende børnelæger og andre SuProf
- j) Et arbejdsmiljø der styrker jobtilfredshed i både sengeafsnit og ambulatorier
- k) Større tilfredshed med SuVæ hos både børn og familier
- l) En mulighed for at lære fra familier hvordan særlige tilfælde udvikles og ikke blot hvordan de formodes at udvikles
- m) En mulig reduktion i antallet af klager/erstatningssager, deres alvorlighed og udgifter dertil

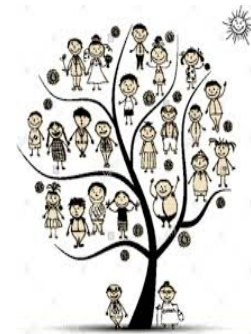
Aktivitet

- Hvad er FCC?
- Hvad er ikke FCC?



FCC handler om at inddrage familien som helhed, indgå partnerskab i plejen og fælles-beslutningstagen, hvilket kun kan ske gennem respekt, ansvar og videndeling, og er bl.a. funderet på:

- **Systemteori**
- **Forandringsteori**
- **Kommunikationsteori**





Friedman et al 2003; Tomlinson & Asted-Kurki 2008; von Bertalanffy 1968; Manturana & Varela 1987; Maturana 2002; Wright & Leahey 2013;

Systemteori

- Et system består af dele eller komponenter, der gensidigt påvirker hinanden.
- Systemet er større og mere end summen af delene, fordi relationen ikke blot udgør en addition af delene, men skaber noget nyt.
- Tingene skal altid forstås i en relation, fordi vi som personer reagerer forskelligt på “samme” stimulus i forskellige sammenhænge.
- Forståelsen afhænger også af, hvilken betydning vi skal tillægge situationen, eller hvilke handlinger vi skal foretage.

Systemisk tilgang i sygeplejen



- Udgør et holistisk forståelsesgrundlag
- Anser mennesket som ekspert på sit eget liv
- Det som skaber mening er i fokus
- Anerkender betydningen af *forskellige* og *flere* perspektiver i forståelsen af en situation



Forandringsteori

- Ændringer der medfører forandringer i systemets struktur har til formål at ændre hele familiens funktion.
- Forandringer i familien og i de enkelte medlemmer er bestemt af deres egne strukturer - forandringerne kan komme pludseligt og opleves meget overraskende og måske paradoksale.
- Forandringer er grundlæggende og indbefatter det som tidligere var styrende for familien - forskelle der gør en forskel.
- Når fokus for opmærksomheden skifter kan samme sag opleves på forskellige vis.
- Mulighederne for alternative distinktioner er uendelige. Der findes altså mere end det vi ser.



Kommunikationsteori

Fokus

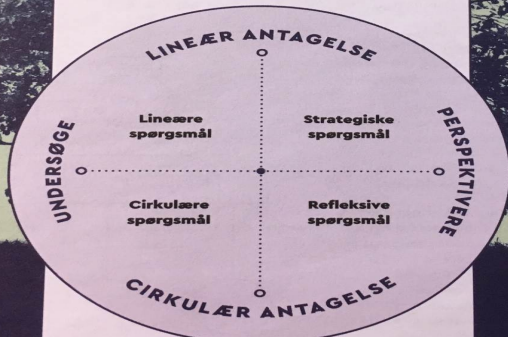
- Mening skabes, bibeholdes eller ændres i kraft af gentagne vekselvirkninger mellem mennesker.
- "En forskel der gør en forskel"

Betydning for sygeplejen

- **Lineære** spørgsmål med henblik på orientering om familiens situation – har karakter af udredning.
- **Cirkulære** eller **refleksive** spørgsmål:
 - Rettet mod forskelle
 - Rettet mod adfærd-effekt
 - Hypotetiske/fremtidsorienterede

Familiefokuseret sygepleje

[Figur 2]

**KARL TOMMS
FIRE TYPER
SPØRGSMA
I SYSTEMISK
KOMMUNIKATION**

Modellen for systemisk kommunikation er udarbejdet af den canadiske psykolog Karl Tomm. De fire typer spørgsmål har forskellige formål.

F.eks. bruges de lineære og de cirkulære spørgsmål til at undersøge, hvad der er på spil hos familien, mens de strategiske og refleksive kan perspektivere muligheder og mål.

Eksempler:

LINEÆRE: Hvad skete der? Hvem gjorde hvad, hvor, hvornår, hvordan og hvorfor?

STRATEGISKE: Hvornår har du tænkt dig at gøre noget ved problemet?

CIRKULÆRE: Hvad er din forklaring på ..., Hvad er anderledes nu end tidligere – og hvordan anderledes? Hvad er vigtigst for A og B? Hvordan ser du det?

REFLEKSIVE: Hvad tror du, A tænker, når han havner i den situation? Hvordan kunne du tænke dig at ...?



Filosofi?

Paradigmebegreb?

Sygeplejeteori?

Sygeplejemodel?

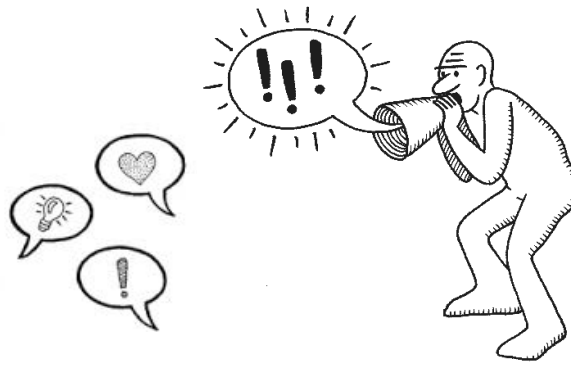
Uklart?

Adfærdsmæssigt begreb?

Familiecentreret Sygepleje
Hvad er det?

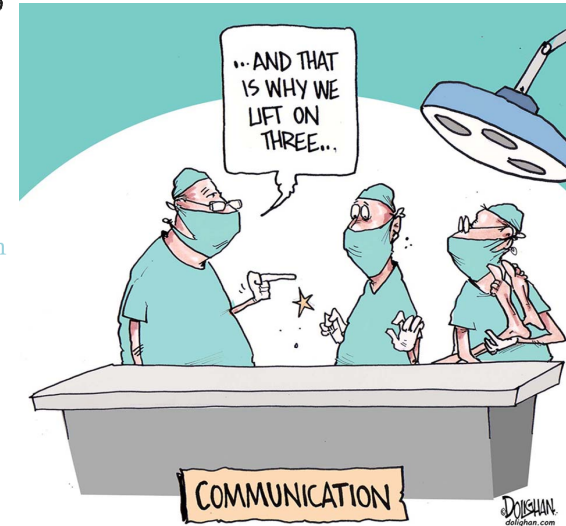


- Relation



- Kommunikation

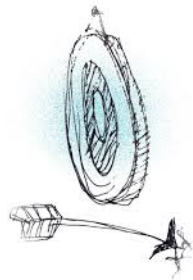
Styrk
din
kommunikation

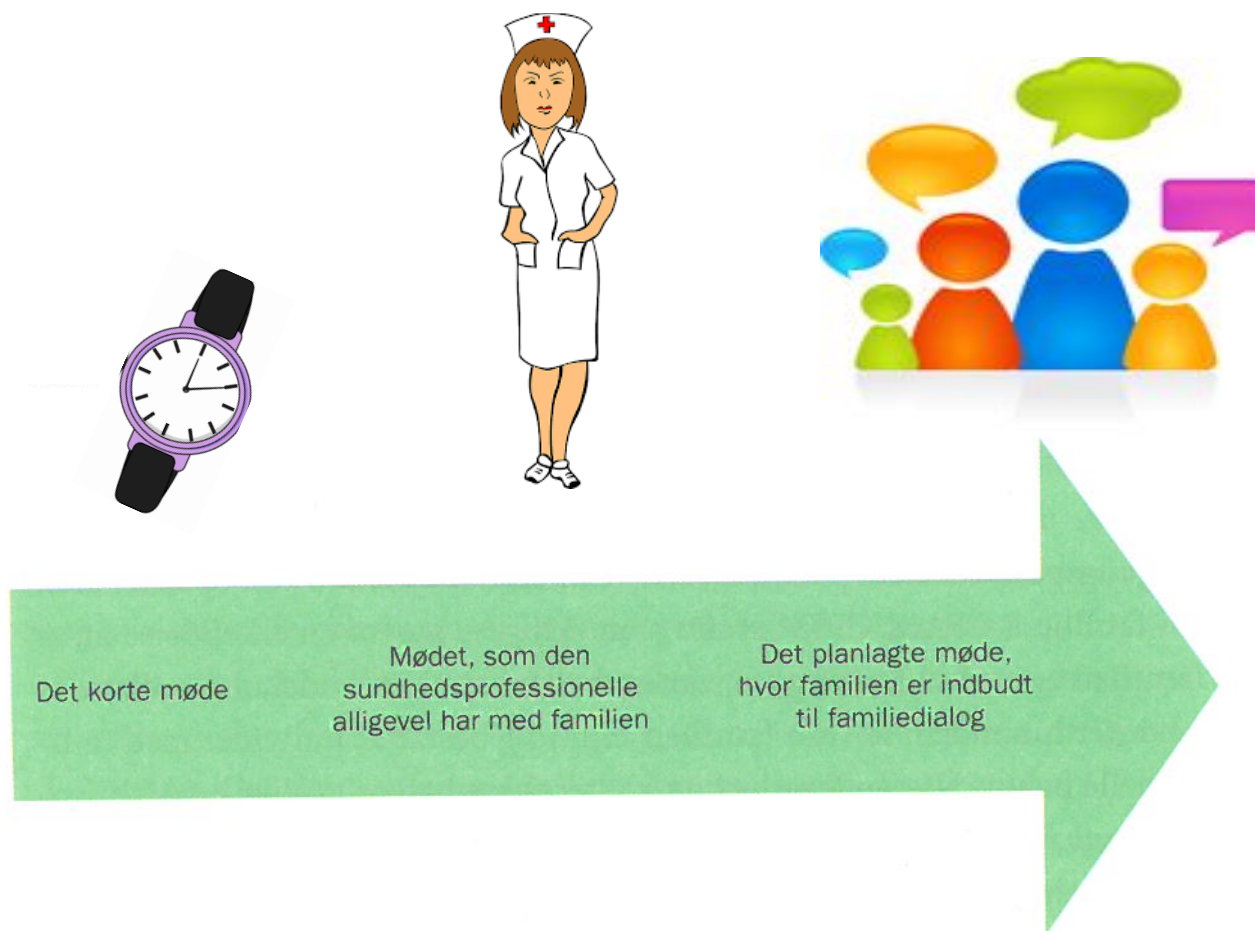


- Kontekst



- Situation





Figur 1.2. Familiedialog i et kontinuum.

Historiske baggrund og udvikling af FCC 1 af 2

- Litteraturen viser, at ideen om **FCC** har sin oprindelse i 1950'erne, hvor der opstod bekymring for et hospitalsopholds påvirkning af børns psykologiske udvikling. De negative konsekvenser blev dokumenteret af de engelske forskere Bowlby og Robertson - teorier om tilknytning.
- Deres fund og teorier vakte bred international interesse, og organisationer i USA, England og Australien fik efterfølgende indflydelse på lovgivningen inden for børneområdet med henblik på at fremme en familie- og børnevenlig praksis.
- Fra starten af 1960'erne og frem skete der et paradigmeskift indenfor behandling og pleje af børn på hospital. Hvor forældre bl.a. måtte besøge deres indlagte børn.
- En gruppe af engelske forældre og professionelle formulerede i 1987 centrale elementer i FCC, som på det tidspunkt blev nyopstået filosofi.

Historiske baggrund og udvikling af FCC 2 af 2

- I 1992 blev "Institute for patient- and family-centered care" stiftet i USA. En "non-profit" organisation.

<http://www.ipfcc.org/>

Definition - Institut for Family-Centered Care

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**.

It redefines the relationships in health care.

It applies to **patients of all ages**, and it may be practiced in **any health care setting**.

<http://www.ipfcc.org/>

Historiske baggrund og udvikling af FCC 2 af 2

- I 1992 blev "Institute for patient- and family-centered care" stiftet i USA. En "non-profit" organisation.
- Siden forsøgt at implementere FCC, som har vist sig vanskelig
 - Det gør vi jo i forvejen
 - Ikke enighed om hvordan man omsætter filosofien til teori og praksis
 - Spl. mangler uddannelse i FCC og implementering heraf
 - Hvordan måles en direkte effekt af en filosofi fx ift. patient. og familie outcomes eller tilfredshed
- I 2010'erne er child-centered-care begrebsmæssigt introduceret.
 - PCC – CCC - FCC

Smith 2018, Feeg & Shields 2018,
Foster, Smith, Neill 2018, [http://
www.ipfcc.org/](http://www.ipfcc.org/)

Children's perspectives in family-centred hospital care

Shayne Rasmussen*, Tineke Water and Annette Dickinson

School of Clinical Sciences, Auckland University of Technology, Auckland, New Zealand

Table 1. Child/family participants (pseudonyms).

Lynda (10 years) and Barb (mother)
Hera (adolescent) and Emma (mother)
Karl, Sian (9 and 6 years, respectively), Beth (mother) and Peter (father)
Audrey (adolescent), Mike (father) and Marcia (mother)
Teresa (9 years) and Melissa (mother)

- Forældre og børns oplevelser kan være forskellige
- Børnenes fortællinger er ikke altid i overensstemmelse med familiefortællingerne
- Børnenes [agency] kontrol/autoritet/indflydelse på hospitalet er forskellig

Person-Child-Family-centered care

- Person-centered care
- Child-centered care
- Family-centered care



At respektere den enkeltes værdighed og menneskelighed er afgørende for sundhedsvæsenet og bør være et vigtigt mål for sundhedspolitikker og sundhedssystemer i hele verden

Person-Child-Family-centered care

- Person-centered care → fokus på: individet, som en voksen med autonomi
- Child-centered care → fokus på: respekt for det enkelte barn som sin egen aktør med rettigheder og samtidig afhængig af og tæt forbundet med familiens interesser

Person-Child-Family-centered care

- Person-centered care → fokus på individet, en symmetrisk relation og skræddersyet til den enkeltes behov
- Child-centered care
- Family-centered care → fokus på familien som en enhed, hvor barnet er inkluderet

FCC – grundlag, karakteristika og konsekvenser

Grundlag

Familien er i fokus for plejen.

FCC er baseret på den overbevisning, at barnets og familiens velvære bedst opnås gennem et system, der støtter familiens muligheder for at møde barnets behov.

Partnerskab mellem familie, barn og SuProf er et kerneelement i FCC.

Karakteristika

Partnerskab, kommunikation, samarbejde, forhandling, videndeling, fælles beslutningstagen, mellemmenneskelige forhold, relationer, helhed, empowerment, fleksibilitet, respekt, ligeværd og kulturel forankring.

Konsekvenser

Forbedret kvalitet i plejen, med øget tillid og tilfredshed hos barn og familie, samt fald i angst og bekymring hos både barn og forældre.

Visual Representation of the Concept of Family-Centered Care

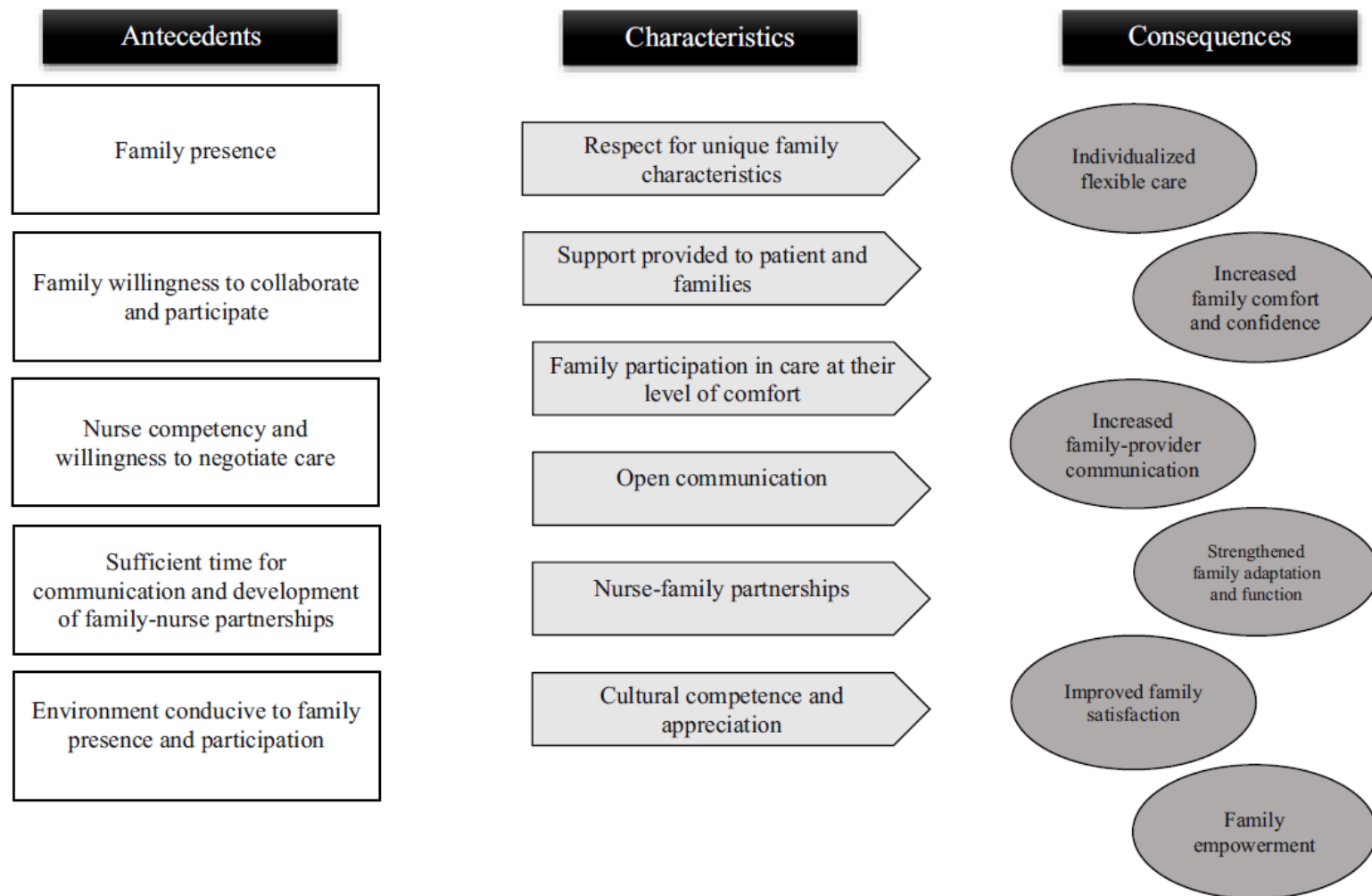


Fig. 1. Schematic of the concept of family-centered care of hospitalized pediatric patients.

FCC relation til PCC og CCC

- Begrebet FCC er relateret til PCC i forhold til vigtigheden af partnerskab og fælles beslutningstagen.
- FCC fokuserer ikke på patienten men på familien som et system - hvori barnet er inkluderet - og på deres deltagelse i plejen.
- Respekt og empowerment er vigtige, som i PCC.
- Kulturelle aspekter er understreget som i CCC.
- Alle tre begreber understreger ligeværdighed.

Definition af FCC

- FCC er en filosofi i plejen (*omsorgen og behandlingen* [tilføjet af Anne]), der fundamentalt handler om at støtte og respektere familiens deltagelse i deres barns pleje gennem et partnerskab. Et partnerskab mellem familien og SuProf. ift. sundheds-/helbreds-mæssige beslutninger.

I hvilken udstrækning hhv. udøves (current) og anses FCC for at være nødvendig (necessary)

Table 2

Internal consistency of the Italian version of the FCCQ-R as measured through Cronbach's alpha.

Subscale	Items
1. Family is the constant	1-3
2. Parent and professional collaboration	4-9
3. Recognizing family individuality	10-14
4. Sharing information with parents	15-19
5. Parent-to-parent support	20-23
6. Developmental needs	24-28
7. Emotional and financial support for families	29-32
8. Design of health care system	33-39
9. Emotional support for staff	40-45
10. Total score	1-45

Table 3

Current and necessary activities of FCC as measured by FCCQ-R subscales and total scores.

Subscale	Current		Necessary		P ^a	Gap ^b	
	Mean	SD	Mean	SD		Mean	SD
Family is the constant	3.37	0.77	3.81	0.78	<0.001	0.44	0.71
Parent and professional collaboration	3.18	0.65	3.74	0.59	<0.001	0.56	0.71
Recognizing family individuality	3.02	0.62	3.65	0.43	<0.001	0.63	0.68
Sharing information with parents	3.20	0.76	4.13	0.59	<0.001	0.93	0.88
Parent-to-parent support	2.67	0.85	3.78	0.74	<0.001	1.11	1.08
Developmental needs	2.99	0.81	3.89	0.64	<0.001	0.90	0.86
Emotional and financial support for families	3.36	0.76	4.09	0.58	<0.001	0.74	0.82
Design of health care system	3.01	0.67	4.06	0.57	<0.001	1.05	0.84
Emotional support for staff	3.21	0.82	4.15	0.60	<0.001	0.93	0.95
Total score	3.17	0.58	4.01	0.47	<0.001	0.84	0.70

Note:

^a The P value refers to the difference between Current and Necessary.

^b The gap represents the difference between necessary and current activities.

FCC-questionnaire revised (FCCQ:R):
Spørgeskema - 469 svar,
Italiensk pædiatrisk hospital:
3 matrikler, 607 senge og
27.000 indlæggelser/år.

Forældres erfaringer med udførelsen af FCC

Table 3
Item response statistics for the core aspects of FCC practice ranked in order of importance ($n = 48$).

Ranked	FCC statements	Importance of the FCC statements in relation to child's hospitalisation		Fulfilment of the need, concern, or service presented in the FCC statement		Ranked as important/very important	Ranked as met fully/most often	Match ^a
		Mean	(SD)	Mean	(SD)	%	%	%
1.	Nurses give explanations about the nursing care they provide.	4.61	0.65	4.54	0.59	95.8	91.7	87.5
2.	Nurses explain about changes I could expect in my child's condition.	4.64	0.57	4.50	0.67	93.8	83.4	87.5
3.	Nurses help my child to feel well cared for.	4.78	0.42	4.51	0.59	93.7	89.6	93.8
4.	Nurses help me feel welcomed.	4.54	0.78	4.57	0.62	91.7	89.6	93.8
5.	Nurses treat me as a valued team member when planning my child's nursing care.	4.35	0.82	4.24	0.99	91.6	75.0	89.6
6.	Nurses help me feel important in my child's care	4.33	1.05	4.28	0.98	89.3	77.1	91.7
7.	Nurses help me feel well cared for	4.07	1.05	4.14	1.00	83.3	72.0	89.6
Cronbach's alpha for scale		0.86		0.93				
Total scale score (mean, SD)		96.677 ± 8.73						

^a Percent where consistency score exactly matched importance score or was +1 of importance score.

Spørgeskema: Family-centered care scale,
48 respondenter, Australien



1. Forståelse af FCC

- Spl. slutter op om begrebet men omsætter det ikke i daglig praksis
- Familien kender deres barn bedst
- Vigtigheden af at være sammen med deres barn vs Sammenbragt ikke tilstrækkeligt
- Deltagelse i plejen vs Uddelegering af mere ansvar for pleje og beslutninger end fam. ønsker
- Fam. ønsker partnerskab men ikke nødvendigvis mere ansvar og autonomi
- Ceiling effekt: Fam. ved ikke hvordan de skal indgå og hvad de kan/skal forvente af partnerskabet. Kontrollen over omfanget af partnerskabet ligger hos spl.
- Etniske forskelligheder og sproglige misforståelser

2. Støtte i praksis

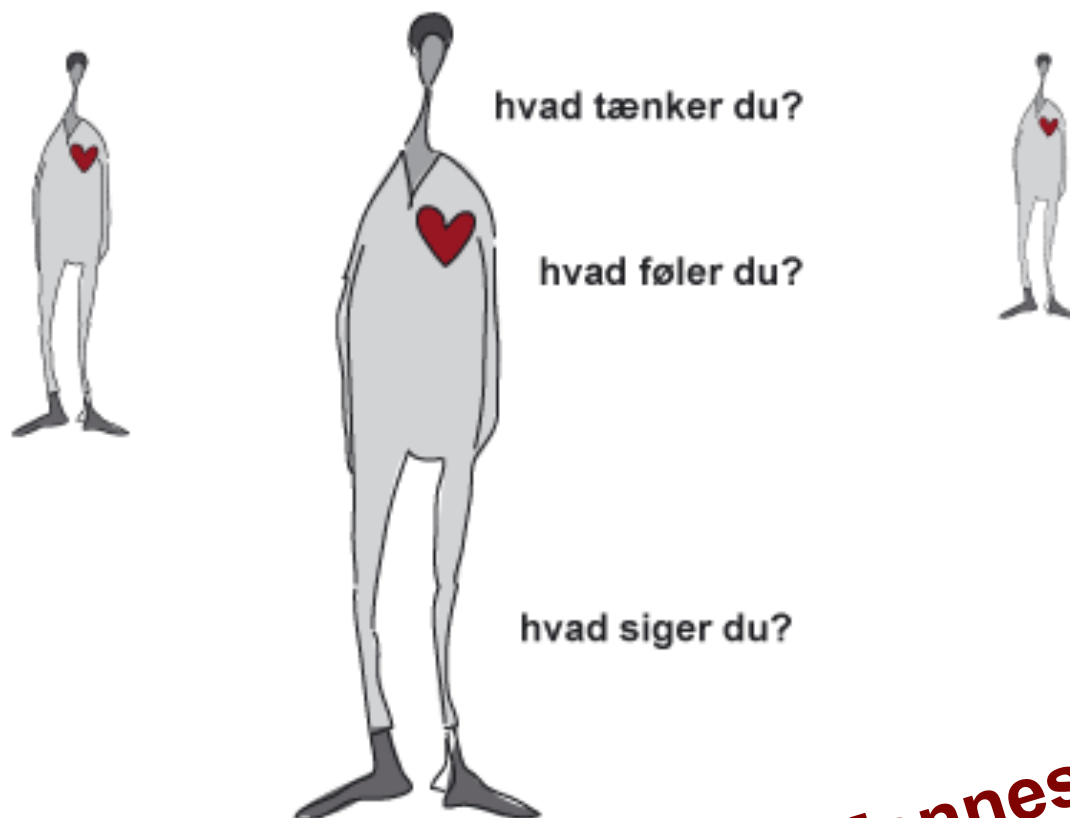
- Ingen manual
- Tid og kontinuitet
- Ledelsesmæssig opbakning og forankring

3. Forskning af høj kvalitet der kan guide hospitaler, SuVæ, og politiske beslutningstagere

- Anvendelse af validerede måleinstrumenter og outcome målinger



Respekt og ligeværdighed



Menneskesyn !
Værdier !

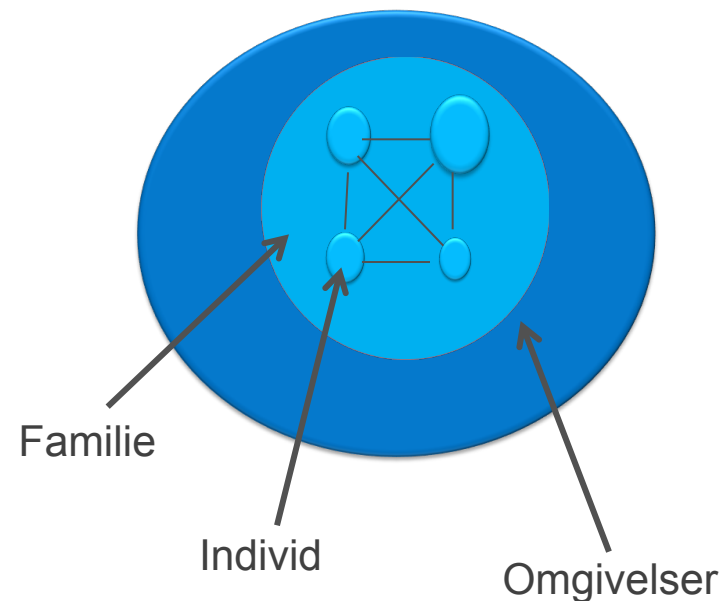
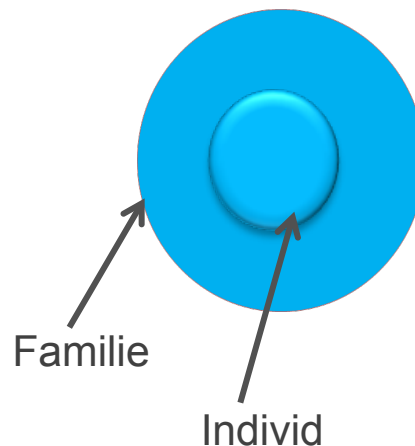
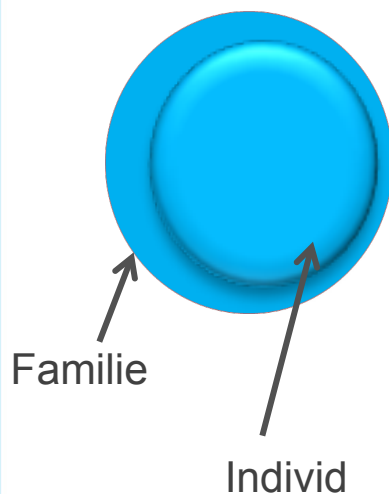
Family-centered perspective

Mål på familie niveau

Person-/Child-centered care

Family-related perspective

Mål på individ niveau



Coyne et al 2018. Centeredness in healthcare: a concept synthesis of family-centered care, person-centered care and child-centered care. Illustration inspireret af Wright & Leahey 1990 + Voltelen & Bjerre 2018.



Betydning for sygeplejen

- Der er lige så mange måder at forstå og opleve en indlæggelse og sygdom på, som der er familier der oplever den.
- Anerkendelse af familiens sygdomshistorie har markante konsekvenser for sygeplejen der udøves til familier.
- Samarbejde mellem spl. og familier bygger på en anerkendelse af den viden og ekspertise som både sygeplejersken og familien besidder – grundstenen i relationel sygepleje – og vejen mod partnerskab.

Vær altid nysgerrig på
barn og familie.....



Når du holder op med at
være nysgerrig,
bliver du dømmende!



Hvad er en familie?

Statistikbanken - data og tal

Side 1 af 2

Børns familier efter børnefamilietype og tid

	2017
Enlig mor med børn og samværsbørn	10 086
Enlig mor med børn	115 627
Enlig mor med samværsbørn	8 069
Enlig far med børn og samværsbørn	10 188
Enlig far med børn	13 912
Enlig far med samværsbørn	1 117
Par med børn, mors og fars særbørn samt mors og fars samværsbørn	31
Par med børn, mors og fars særbørn samt mors samværsbørn	37
Par med børn, mors og fars særbørn samt fars samværsbørn	238
Par med børn, mors og fars særbørn	462
Par med børn, mors særbørn samt mors og fars samværsbørn	238
Par med børn, mors særbørn samt mors samværsbørn	814
Par med børn, mors særbørn samt fars samværsbørn	3 264
Par med børn og mors særbørn	16 417
Par med børn, fars særbørn samt mors og fars samværsbørn	33
Par med børn, fars særbørn samt mors samværsbørn	50
Par med børn, fars særbørn samt fars samværsbørn	732
Par med børn og fars særbørn	2 232

Der findes 37 familietyper i Danmark



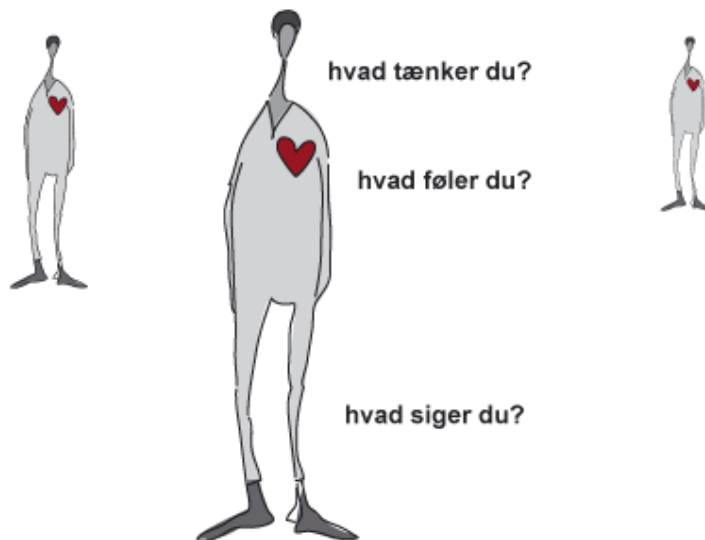
Den hyppigste familieform er stadig mor, far og børn. Men der er mange andre kombinationsmuligheder end den helt traditionelle.

DEN MEST ALMINDELIGE

Par med børn samt mors og fars samværsbørn	409
Par med børn samt mors samværsbørn	1 437
Par med børn samt fars samværsbørn	14 819
Par med børn	436 097
Par med mors og fars særbørn samt mors og fars samværsbørn	232
Par med mors og fars særbørn samt mors samværsbørn	174
Par med mors og fars særbørn samt fars samværsbørn	1 082
Par med mors og fars særbørn	1 400
Par med mors særbørn samt mors og fars samværsbørn	1 462
Par med mors særbørn samt mors samværsbørn	1 491
Par med mors særbørn samt fars samværsbørn	9 761
Par med mors særbørn	17 681
Par med fars særbørn samt mors og fars samværsbørn	170
Par med fars særbørn samt mors samværsbørn	200
Par med fars særbørn samt fars samværsbørn	1 152
Par med fars særbørn	2 491
Par med mors og fars samværsbørn	1 830
Par med mors samværsbørn	2 899
Par med fars samværsbørn	19 403

Familien er dem, de siger, de er (Wright & Leaney 2013)

Transformationen / applikation til klinisk praksis er betinget af spl. menneskesyn, de grundlæggende sygeplejeværdier og at ledelses tilgangen er foreneligt med filosofien om FCC



Menneskesyn !

Sygeplejeværdier !

Strategisk forandringsledelse !

Aktivitet:

Refleksioner - du skal have skrevet på din poster nu?

- Hvordan er dit **mennekesyn** og dine grundlæggende sygeplejev**ærdier** forenelige med 'mindsettet' / de fire kerneelementer i FCC?



Partnership

Definintion partnership

- A partnership exists when there is a relationship between two or more people that have a shared goal.

Et partnerskab eksisterer, når der er en relation mellem to eller flere mennesker med et fælles mål.

McGrath 2005, Reis et al 2010

JOGNN

RESEARCH

Developing Nurse/Parent Relationships in the NICU Through Negotiated Partnership

Misty D. Reis, Gwen R. Rempel, Shannon D. Scott, Betsy A. Brady-Fryer, and John Van Aerde

Correspondence

Gwen R. Rempel, RN, PhD,
Faculty of Nursing,
University of Alberta,
3rd Floor Clinical Sciences
Building, Edmonton,
AB, Canada.
gwen.rempel@ualberta.ca

Keywords

nurse/parent relationships
family-centered care
negotiated partnership
interpretive description

ABSTRACT

Objective: To explore parents' experience and satisfaction with the Neonatal Intensive Care Unit (NICU).

Design: Qualitative design using an interpretive description method.

Setting: A tertiary-level care 69-bed NICU.

Participants: Ten parents (nine mothers and one father) were interviewed.

Method: Parents were interviewed in person or via telephone. Interviews were recorded, transcribed, and then analyzed using an interpretive description method.

Results: All parents indicated that the relationship was a significant factor affecting their satisfaction with their child's care. Themes of engagement, cautious guidance, and support emerged. Analysis of the data revealed that parents viewed the nurse as teacher, guardian, and facilitator.

Conclusion: Developing a collaborative relationship with parents' satisfaction with their NICU experience. Continuity of care facilitates the development of a negotiated partnership.

JOGNN, 39, 675-683; 2010

Misty D. Reis, NP, MN, is a nurse practitioner, Neonatal and Infant Follow-up Clinic, Stollery Children's Hospital/Glenrose Rehabilitation Hospital, Edmonton, Alberta, Canada.

Gwen R. Rempel, RN, PhD, is an assistant professor, Faculty of Nursing, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada, and population

Family-centered care (FCC) is a philosophy of care within pediatric Neonatal Intensive Care Unit (NICU). In the NICU, nurses and parents are together in a unique environment, and in so doing, they are compelled to develop an effective relationship to satisfy the infant's care needs (Reis, Scott, & Rempel, 2009). Factors that impede the parents' ability to establish an effective relationship with nurses in the NICU are exposure to a foreign environment, multiple health care personnel, unfamiliar medical language, as well as unclear

Udvikling af
sygeplejerske / forældre
samarbejdsrelationen
i NICU gennem
forhandlet partnerskab

Definition negotiated partnership

- We define the concept of negotiated partnership as a relationship between two or more people that requires skillful actions or dealings to attain a common goal of optimal care for the infant during the NICU stay.

Forhandlet partnerskab: en relation mellem to eller flere personer der kræver kompetente handlinger eller handlemåder for at nå til enighed om et fælles mål.

Negotiated partnership

The art and science of nursing

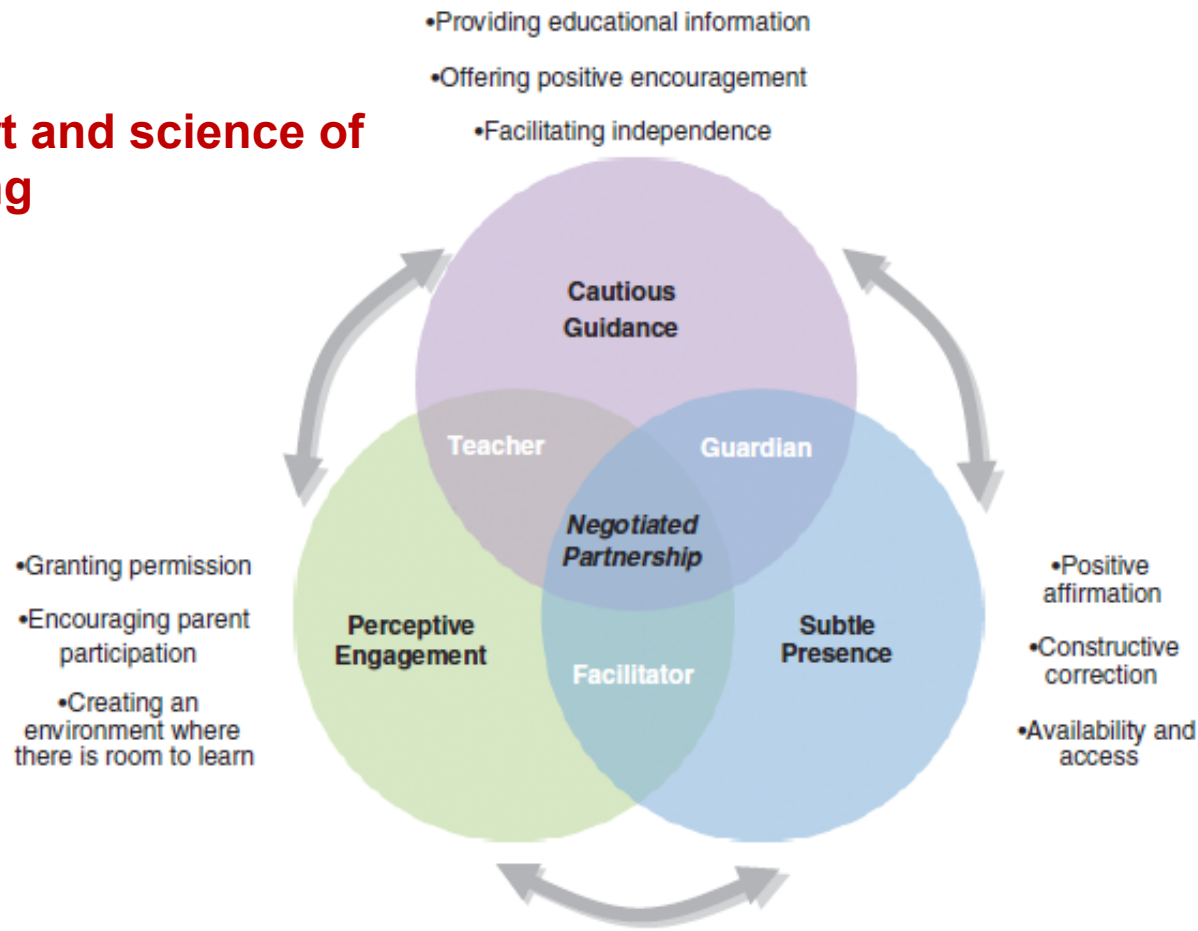
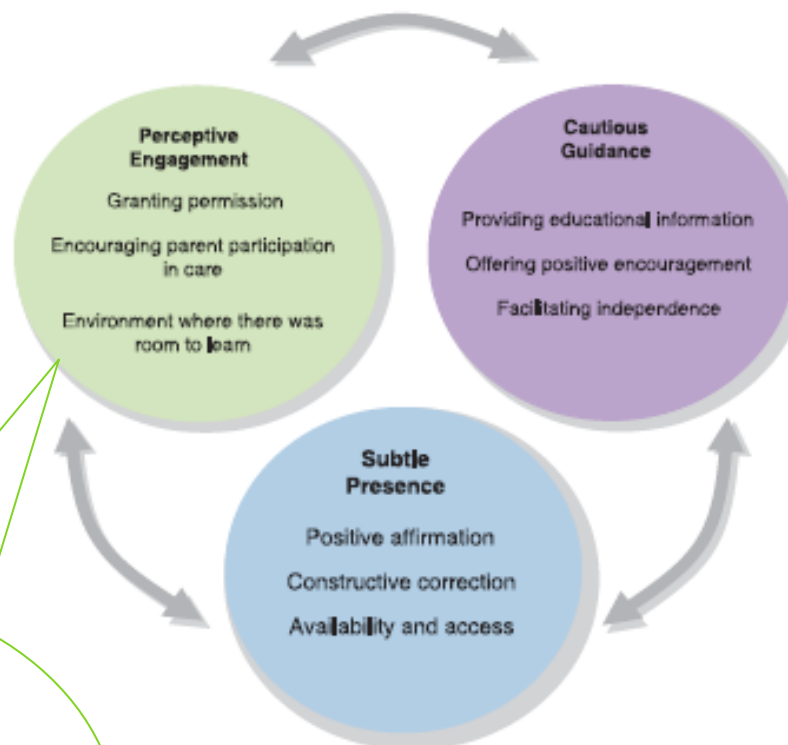


Figure 2. The model of negotiated partnership.

Reis et al 2010

The nurse was the first one that said, "Will you bath him?"
I'm, like, "No."
She said, "Oh, you've never bathed him?"
I'm, like, "No, I didn't know I could."
So she says, "Do you want to?"
and I said, "No, I'm scared."
She said, "I'll teach you how if you want to."

They would teach me certain things, and then I felt more confident next time that I could do it by myself.



They gave you privacy; you know what I mean?
They put the curtain around, they didn't bother you if they didn't need to.
I think I got the confidence through them [the nurses] telling me what to do and being there to make sure I do it right.

Indsigtsfuldt engagement

- Sikret samtykke
- Opmuntrer til forældre deltagelse
- Skaber et miljø, hvor der er plads til at lære

Figure 1. Nurses actions reflecting a negotiated partnership.

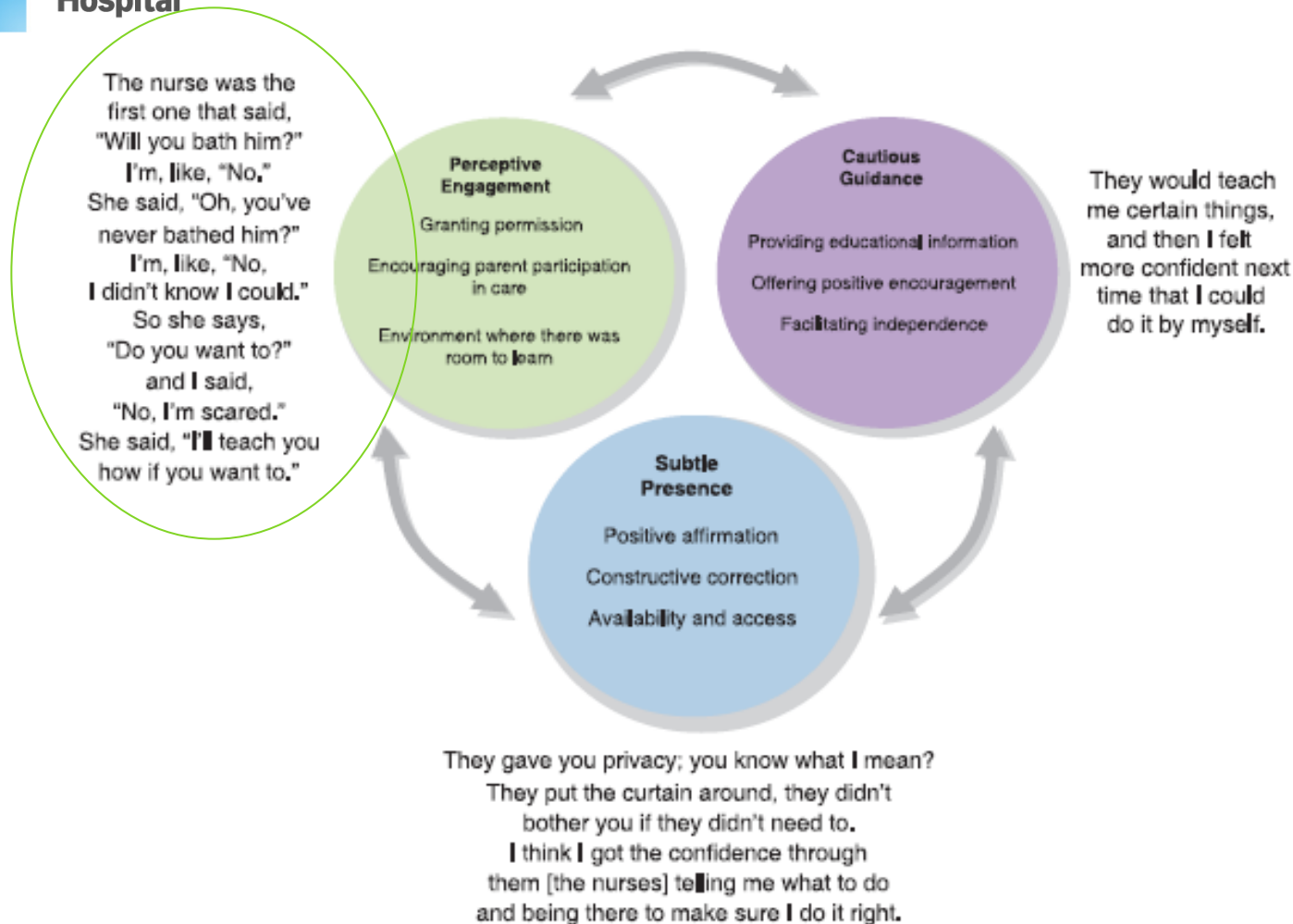


Figure 1. Nurses actions reflecting a negotiated partnership.

Sygeplejehandlinger der reflekterer et forhandlet partnerskab

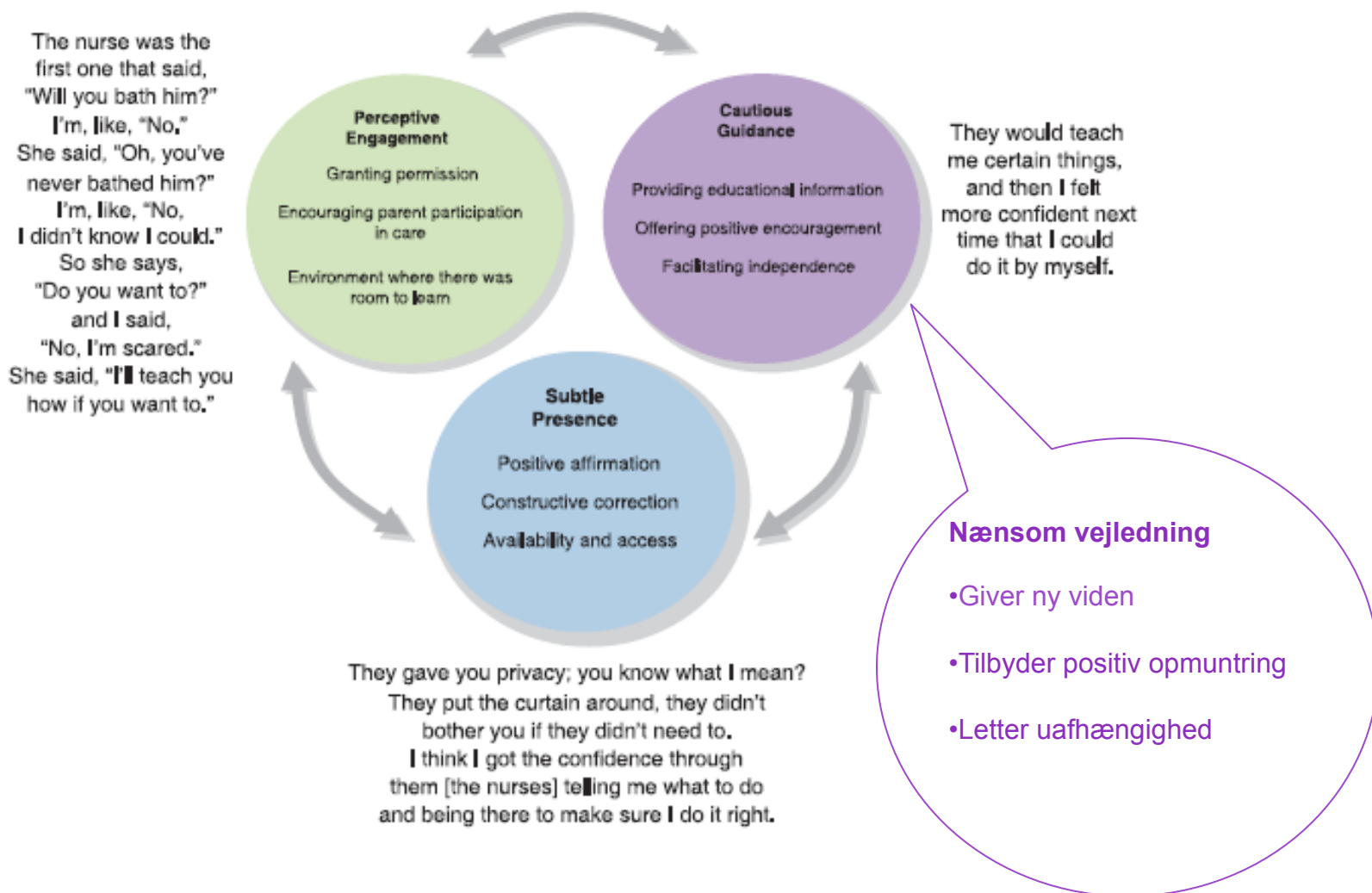


Figure 1. Nurses actions reflecting a negotiated partnership.

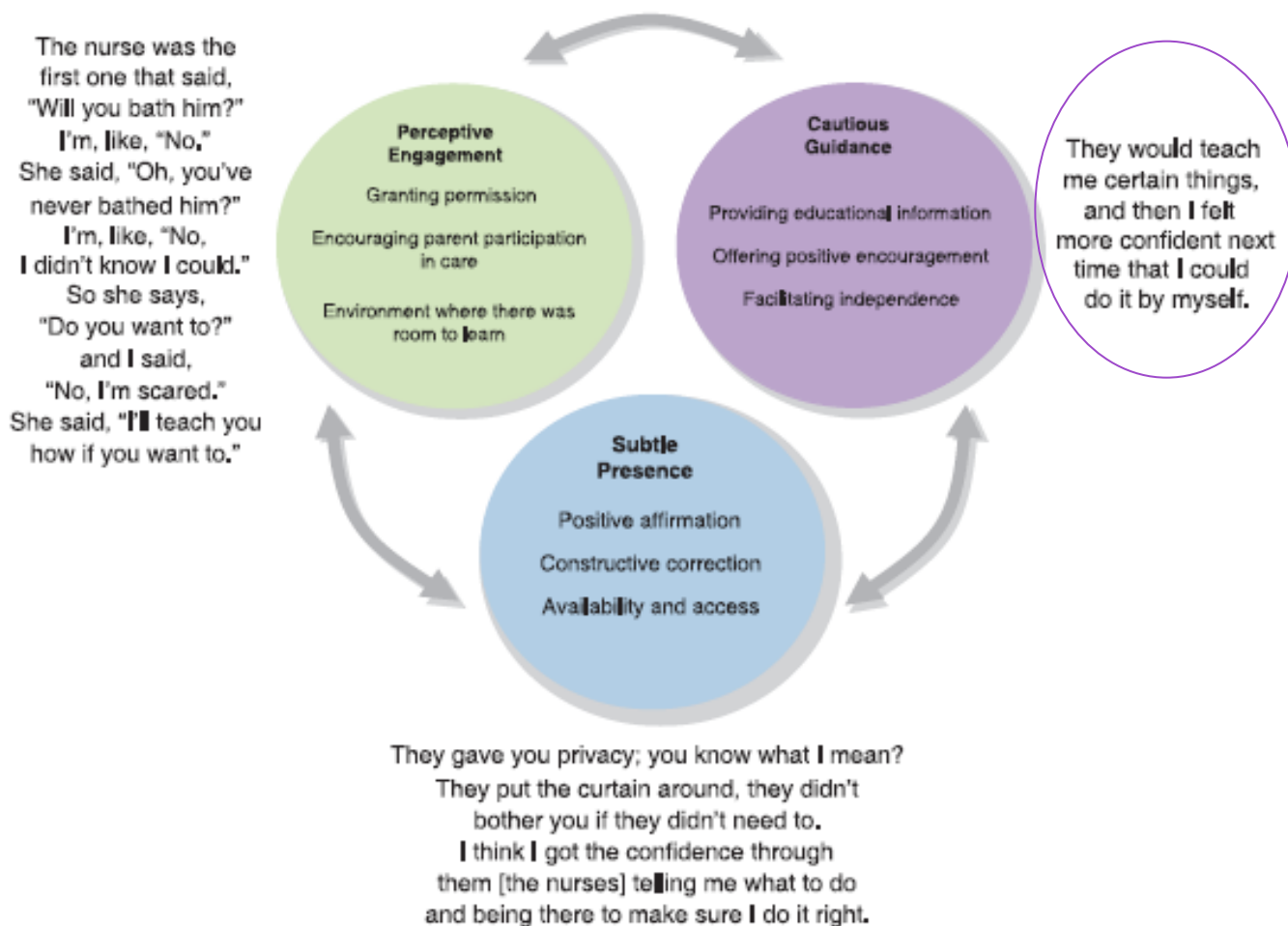


Figure 1. Nurses actions reflecting a negotiated partnership.

Sygeplejehandlinger der reflekterer et forhandlet partnerskab

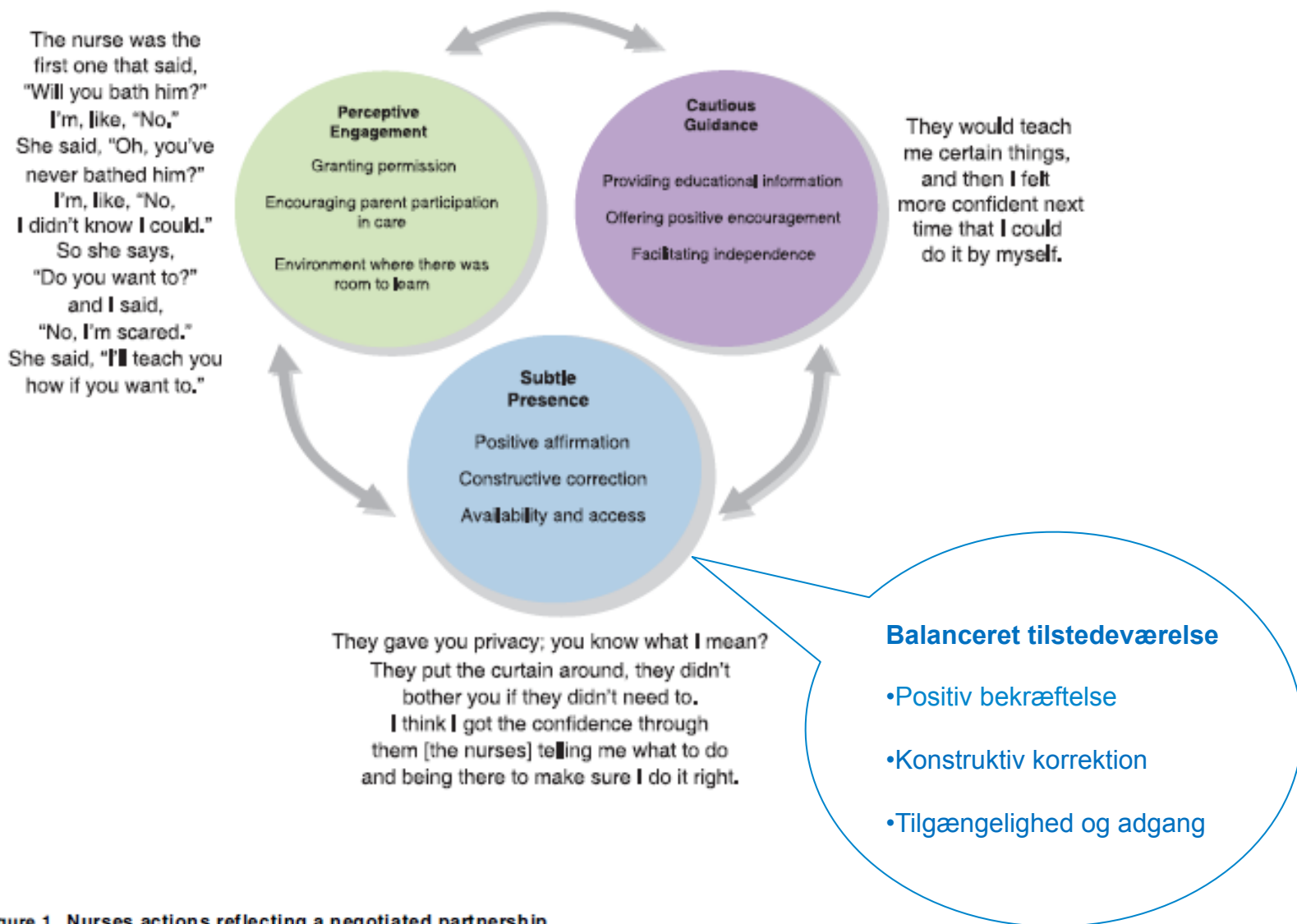
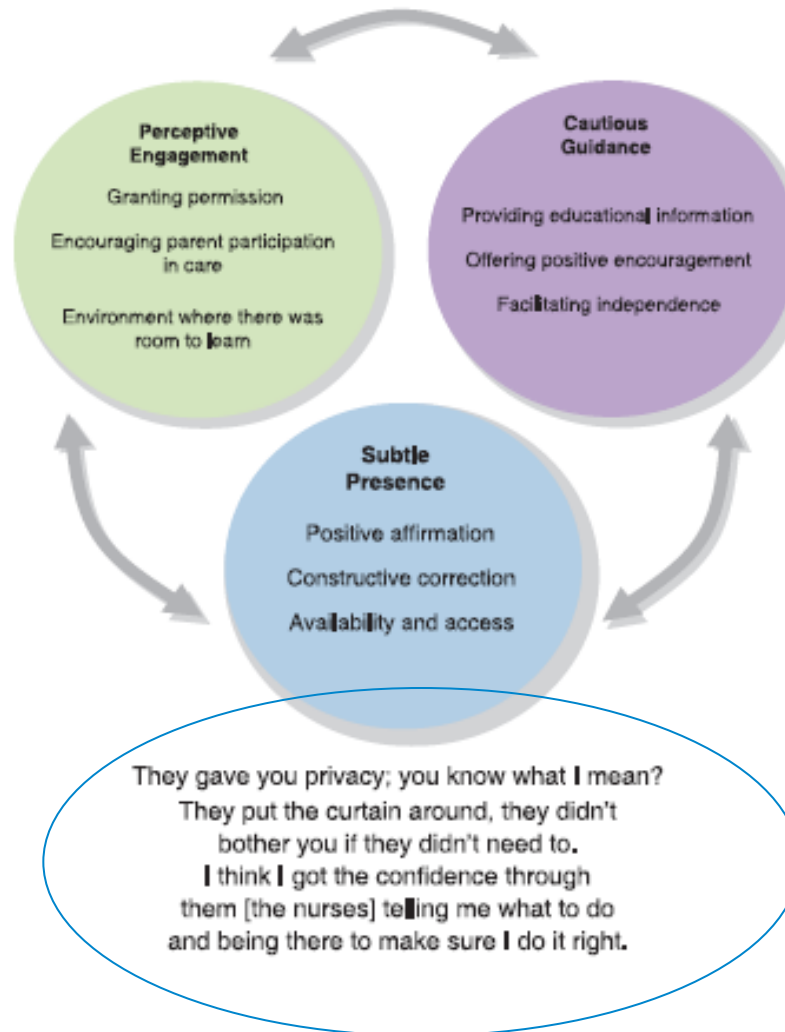


Figure 1. Nurses actions reflecting a negotiated partnership.

The nurse was the first one that said, "Will you bath him?"
I'm, like, "No."
She said, "Oh, you've never bathed him?"
I'm, like, "No, I didn't know I could."
So she says, "Do you want to?"
and I said, "No, I'm scared."
She said, "I'll teach you how if you want to."



They would teach me certain things, and then I felt more confident next time that I could do it by myself.

Figure 1. Nurses actions reflecting a negotiated partnership.

Sygeplejehandlinger der reflekterer et forhandlet partnerskab

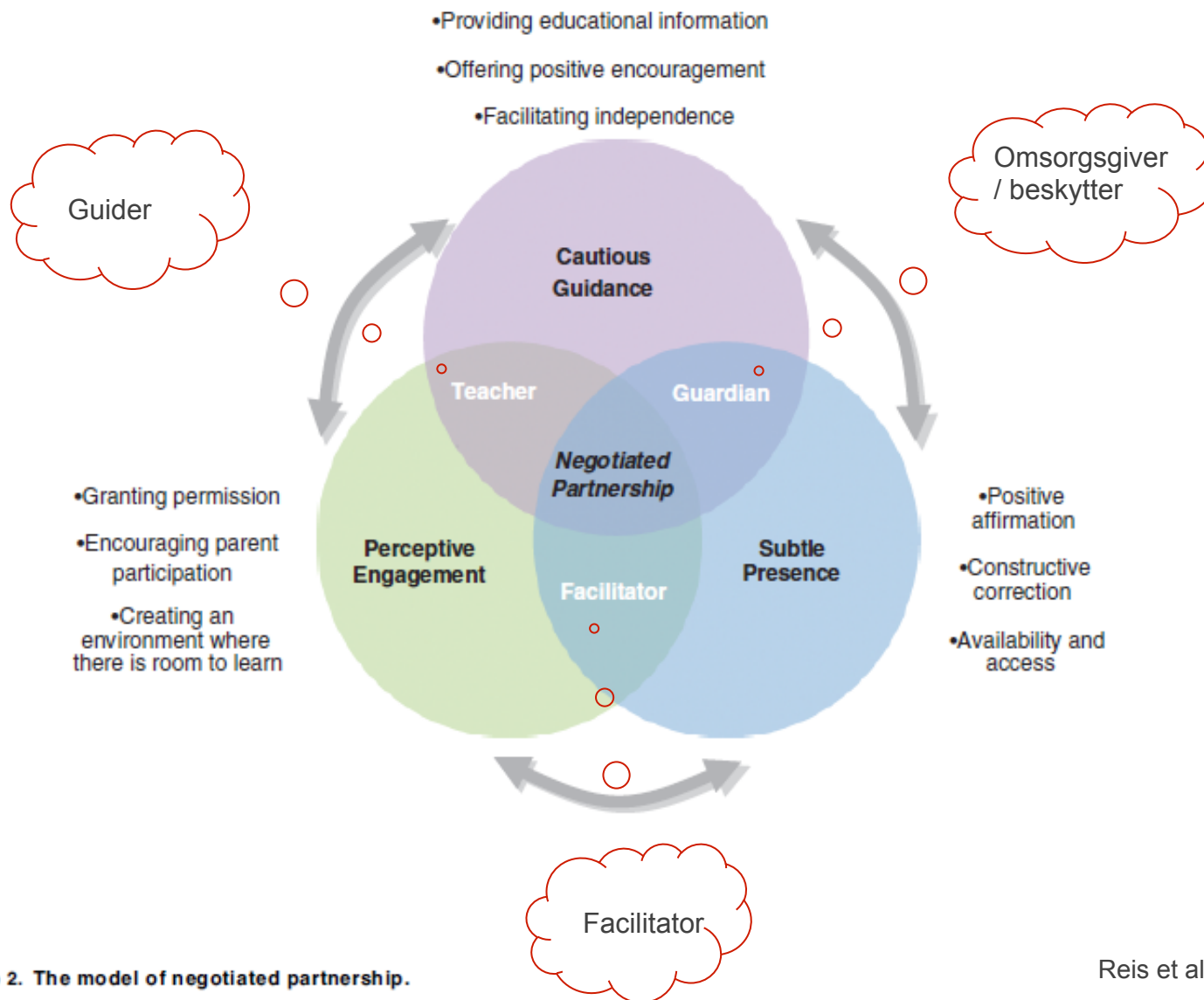


Figure 2. The model of negotiated partnership.

Reis et al 2010

Negotiated partnership

The art and science of nursing

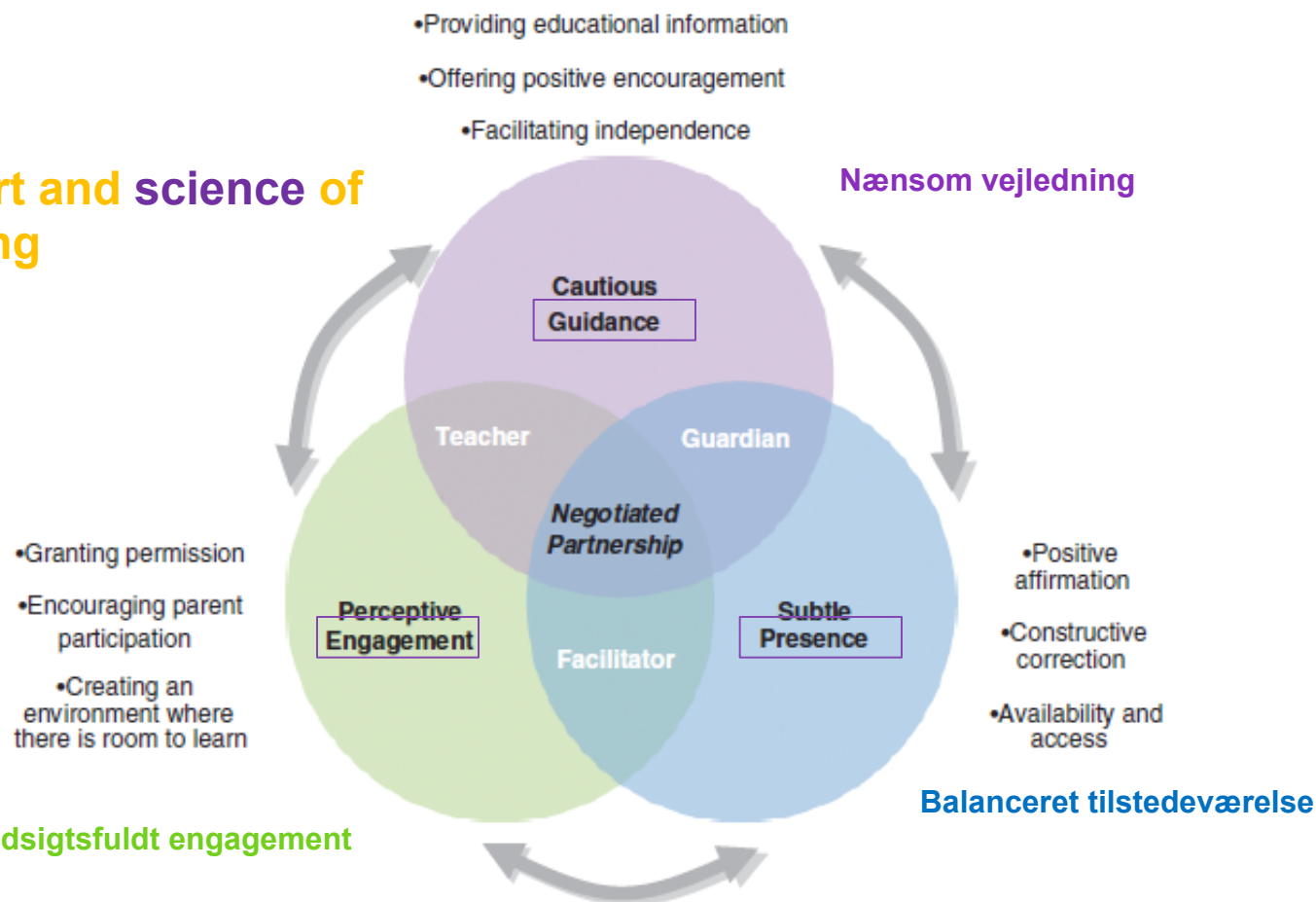


Figure 2. The model of negotiated partnership.

Reis et al 2010

Negotiated partnership

The art and science of nursing

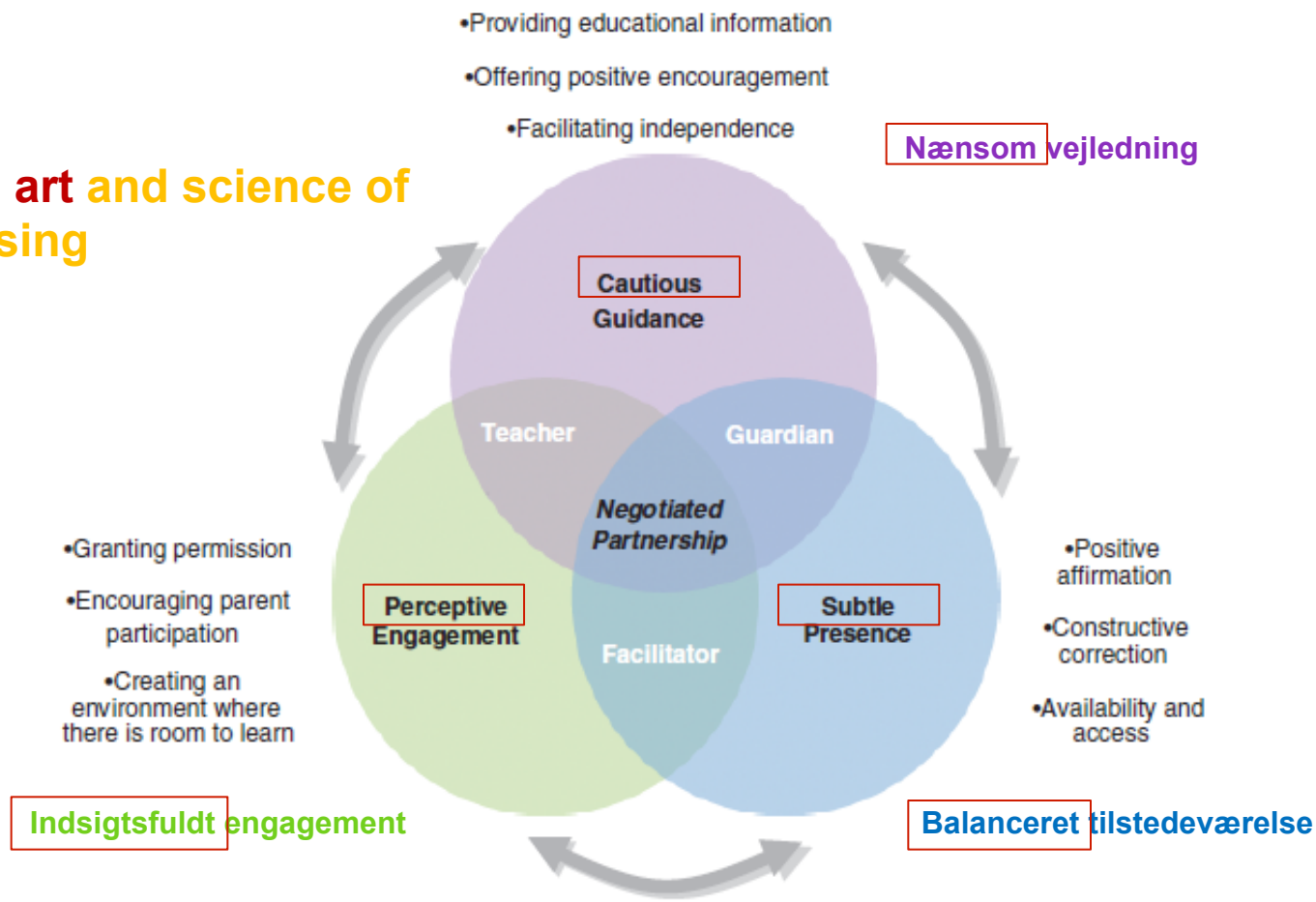


Figure 2. The model of negotiated partnership.

Reis et al 2010

Med et FCC fokus kan spl.-familie relationen medvirke til at opbygge tillid, støtte og facilitere udviklingen af en ny familie dynamik.

- det vil Barbara formentlig komme meget mere ind på i hendes indlæg😊

Opfattelsen af partnerskab mellem
forældre til for tidligt fødte børn og
sygeplejersker neonatal-afdelinger:
en systematisk review protokol

The perception of partnership between parents of premature infants and nurses in neonatal intensive care units: a systematic review protocol

Anne Brødsgaard^{1,2} • Palle Larsen³ • Janne Weis⁴ • Preben U. Pedersen³

¹Department of Paediatrics, Copenhagen University Hospital Hvidovre, Hvidovre, Denmark, ²University of Aarhus, Department of Public Health, Section for Nursing, Aarhus, Denmark, ³Danish Center of Systematic Reviews: a Joanna Excellence, and ⁴Department of Neonatology, Copenhagen University Hospital Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark

Inklusiv eksisterende barrierer og
facilitatorer til et succesfuldt
partnerskab

Review question/objective: The objective of this review is to identify how parents of premature infants in neonatal intensive care units (NICUs) and nurses perceive their partnership.

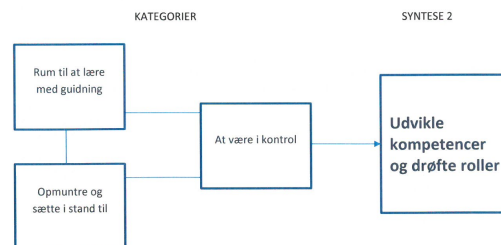
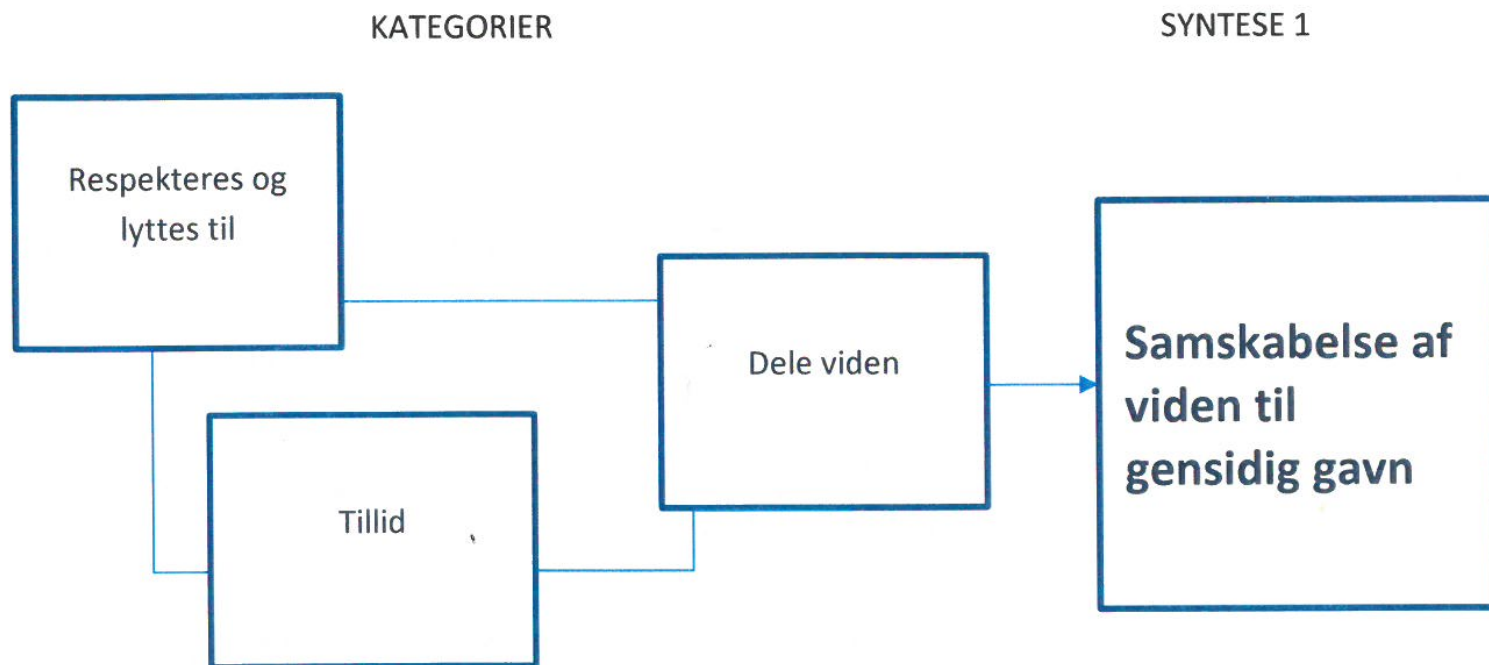
The review questions are: how do parents of premature infants and nurses perceive their partnership during hospitalization in NICUs? What barriers and facilitators to partnership can be identified?

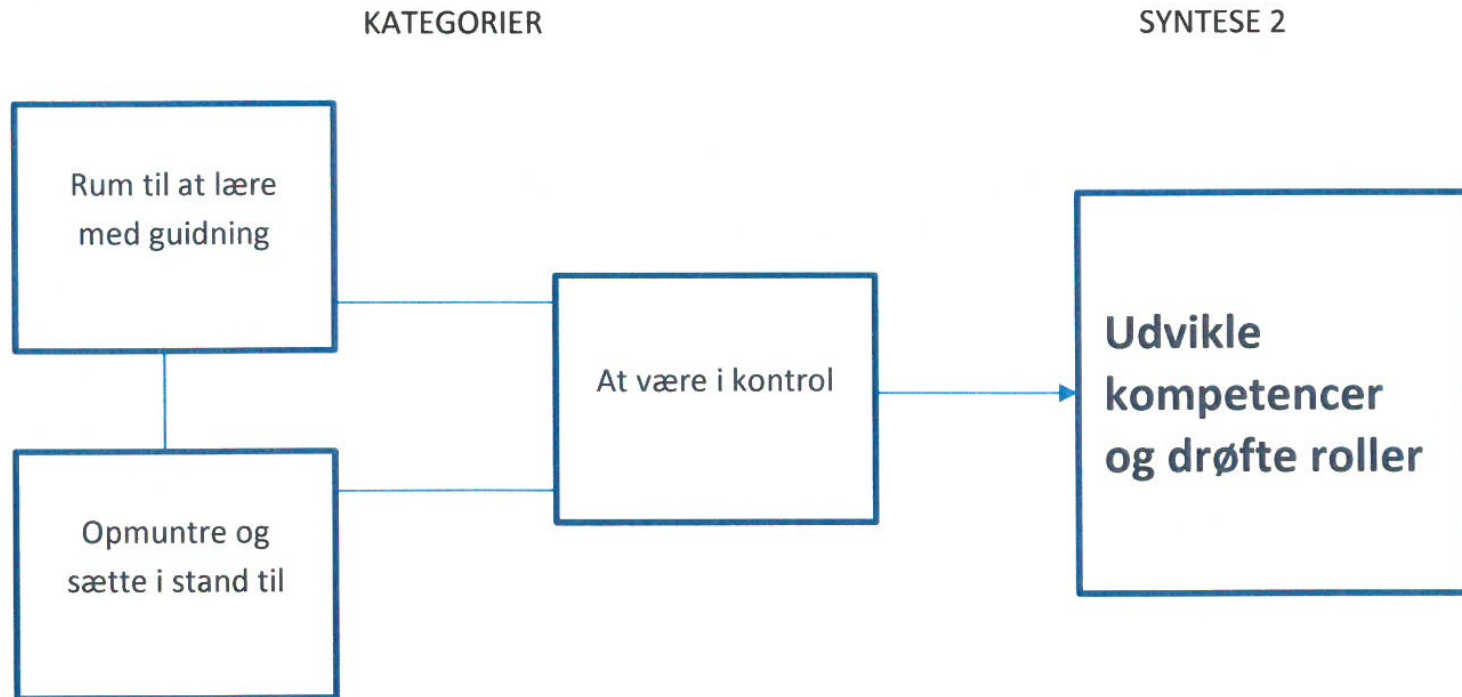
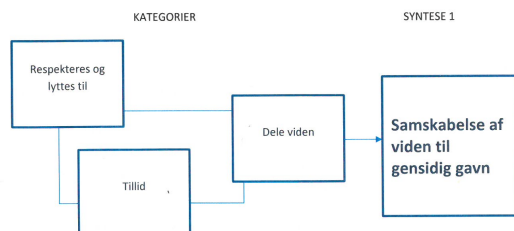
Brødsgaard et al 2016, JBI.



Parents' and nurses' experiences of partnership in neonatal
intensive care units: a qualitative review and meta-synthesis

To synteser baseret på 6 kategorier





Aktivitet:

Refleksioner - du skal have skrevet på din poster nu?

- Hvad betyder partnerskab?
- Hvornår er der tale om et partnerskab mellem barn - forældre/familie - spl. ?



Partnerskab

Delt ansvar

JAN ORIGINAL RESEARCH

Development of parent–nurse relationships in neonatal intensive care units – from closeness to detachment

Liv Fegran, May Solveig Fagermoen & Sølvi Helseth

Relationen mellem forældre-sygeplejerske udvikler sig i tre faser

1. Den akutte kritiske fase,
hvor forældrene er involveret
2. Den stabile fase,
hvor forældrene deltager
3. Udskrivelsesfasen,
hvor relationen er et reelt partnerskab

Udvikling af forældre-sygeplejerske relationen

Development of parent-nurse relationships in neonatal intensive care units

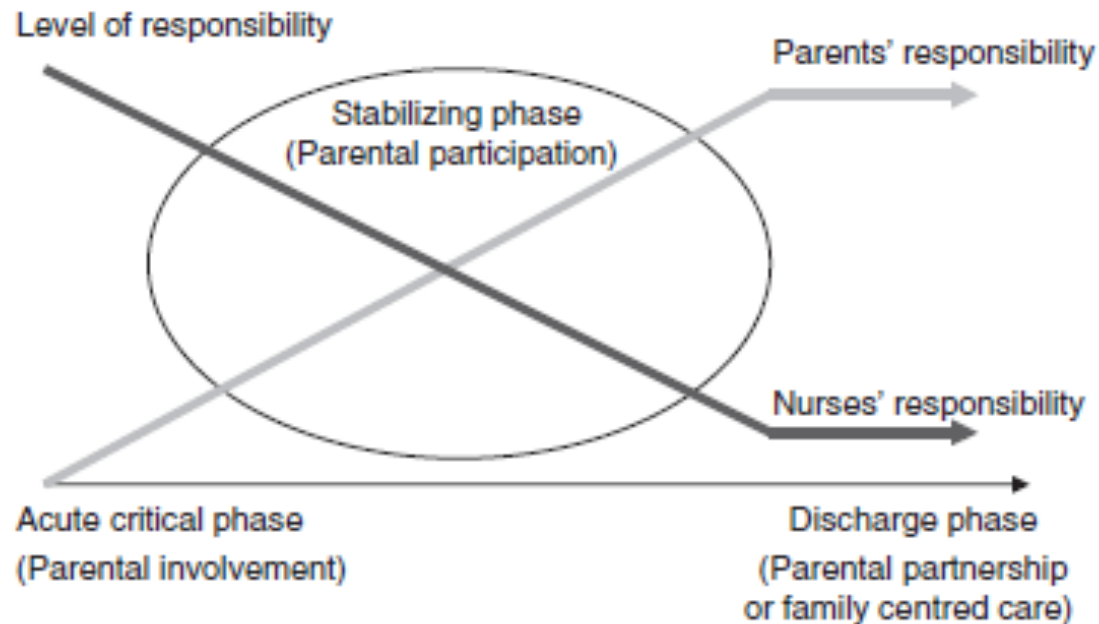
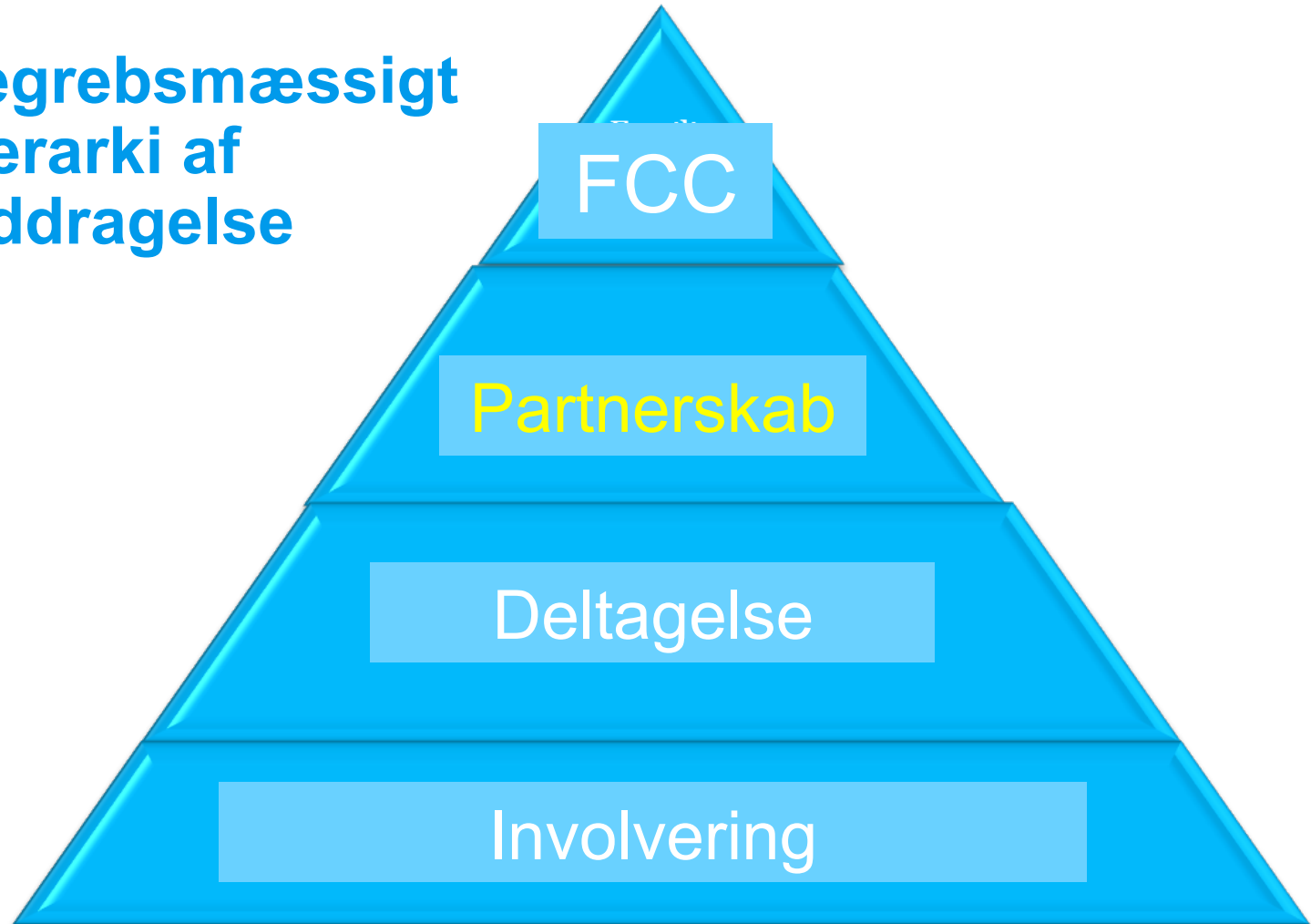


Figure 1 Development of parents' and nurses' responsibilities during the baby's hospitalization.

Begrebsmæssigt hierarki af inddragelse



Hutchfiels 1999, Family-centred care: a concept analysis,
Journal of Advanced Nursing, vol 29, no 5, s 1185

Aktivitet – skriv ned:

Refleksioner - du skal have skrevet på din poster nu?



Delt Ansvar

Videndeling

Eksempel fra NICU

Formål

- At beskrive betydningen for deltagerne af familiecentreret pårørende grupper i NICU



Rallying the Troops

How Sharing Knowledge With Grandparents Supports the Family of the Preterm Infant in Neonatal Intensive Care Unit

Anne Brødsgaard, PhD, MPH, RN; Theresa Helth, RN; Bente Lund Andersen, MPQM, RN; Mette Petersen, RN

Brødsgaard et al 2016 Advances of neonatal care.

Nøglebegreber i den teoretisk referenceramme - FCC

- Respekt og ligeværdighed
- Informationsdeling/ vidensdeling
- Delt ansvar/ deltagelse/ empowerment
- Partnerskab / samarbejde

1½ times vidensdeling i NICU med afdelingens sundhedskoordinator

- De pårørendes egne reaktioner
- Udveksling af erfaring omkring det for tidligt fødte barns fødsel og forældrenes ansvar og behov
- Generel viden om for tidligt fødte børn (definitioner, prevalence, årsager til for tidlig fødsel)
- For tidligt fødte børns modning og udvikling, korrigeret alder og senfølger
- Signaler, samspil og sansebearbejdning, (NIDCAP, hud-mod-hud)
- Forventet indlæggelsesforløb & afsnittets tilbud (kuvøse, CPAP, lys behandling, medicin, etc.)
- Forebyggelse af infektioner og afbrydelse af smitteveje
- Forældredannelse og krisereaktioner
- Udskrivelse og den første tid hjemme
- Hvordan de pårørende kan styrke familien under indlæggelsen og efter udskrivelsen

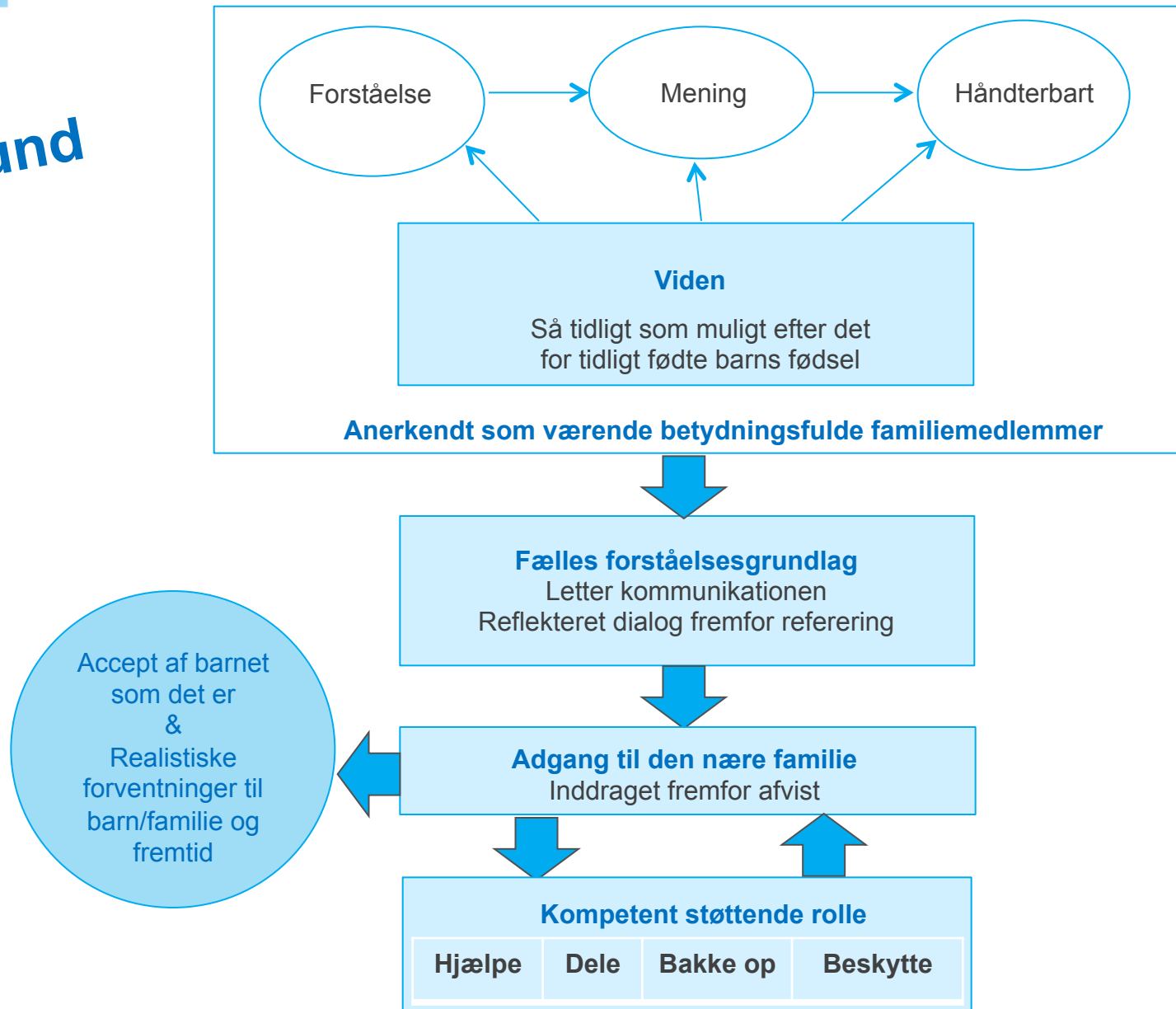
Metode

- Kvalitativt deskriptivt design med 2 fokus-gruppe-interviews (FGI) af hver 2 timer
- Deltagerne var strategisk udvalgt ud fra at være involveret i det for tidligt fødte barn og families liv og indlæggelse i NICU (erfaringer med fænomenet) og villige til at dele deres erfaringer
 1. FGI → 4 bedsteforældre par + 1 bedstemor
(3 fars side, 1 mors side) + (farmor) = 9 pers.
 2. FGI → 3 bedsteforældre par + 1 bedstemor
(1 far side, 2 mors side) + (mormor) = 7 pers.

Total antal deltagere = 16 pers.

(Hsieh & Shannon 2005, Krippendorff 2013)

Fund



Vidensdeling

Forståelse

Mening

Håndterbart

" Det handler om viden. Når man har viden, så kan man handle derefter. Den viden har man ikke generelt " (Y-4)

" Den korrigerede alder – virkelig en utrolig god oplysning, os' til senere " (X-3)

" For os har det os' betydet vi blev meget klogere. Der var en hel masse spørgsmål man ikke behøvede at stille. Der var en masse frygt man ikke behøvede at gå og tænke på, fordi at den blev manet til jorden den frygt. Det er meget meget væsentligt " (Y-3)

" Viden fra begyndelsen. Så bliver det lettere at håndtere og forstå, hvorfor det er anderledes end da vi selv fik barn " (Y-8)

Fælles forståelsesgrundlag

Letter kommunikationen

Reflekteret dialog fremfor referering

” Så ka’ vi snakke sammen om det også med vores søn og svigerdatter. Vi har en god dialog sammen om det, ja. Selvfølgelig [et] chok at få så’n en lille for tidligt født en.

Der fik vi jo god information fra sundhedskoordinatoren. Da vi havde fået den, så ku’ vi jo så bedre følge børnene med den lille. Ja, det har været rigtig godt. Og vi snakker stadigvæk sammen om det
” (X-4)

Adgang til den nære familie

Inddraget fremfor afvist

” Det er jo det fælles vidensgrundlag vi står på.
Det gav mig en tryghed i at få lov at være med.
[... ..] Oplevelsen af at være inddraget. [En]
aktiv medspiller ” (X-8)

Kompetent støttende rolle

Aflaste, Dele, Bakke op, Beskytte

*" Vi kan ikke tage
ansvaret fra dem, men
vi kan dele det [med
dem] " (X-7)*

*" Vi blev klædt på til at kunne
informere andre pårørende. Så
det ikke var forældrene der er
frygtelig ophængt og i krise,
der skulle gøre det " (X-1)*

*" Vigtigt at man får det at vide
af andre end børnene. Så kan
man bakke børnene op.
Ik' bare noget vi har hørt fra
dem. Simpelthen noget vi har
hørt fra fagfolket. Det betyder
noget for vores generation,
alene derfor er det rigtig godt
" (X-3)*

Accept af barnet som det er & realistiske forventninger til barn/familiens fremtid

” Så noget som var helt fantastisk vigtigt. Det var: “at være for tidligt født er en del barnets historie og ikke en del af dets identitet [.....] Meget ubevidst er jeg holdt op med at tænke på dem som, at det var et problem. [Jeg er] blevet mere nysgerrig over for hvad er det for nogle små væsner [... ..] Og ikke: åh du er også for tidligt født! [... ..] Det betød meget for mig ” (X-3)

”Jeg ska’ være den bedst tænkelige bedstefar for en blind dreng. Så må jeg jo være hans øjne. [....] Så må jeg jo fortælle ham hvor enhver lyd kommer fra. Og hvordan det ser ud. Så jeg ska’ prøve at sætte mig i en persons sted, som ingenting ka’ se. Det må være min opgave ” (Y-8)

Konklusion

- Dialogbaseret vidensdeling med sundhedskoordinatoren letter kommunikationen og giver fælles forståelsesgrundlag mellem generationerne og giver bedsteforældrene adgang til den nære familie i en kompetent støttende rolle med realistiske forventninger til det for tidligt fødte barn og fremtiden.

Aktivitet – skriv ned:

Refleksioner - du skal have skrevet på din poster nu?



Mindset

Hvidovre Hospital

Respekt og ligeværdighed

Delt Ansvar

Vidensdeling

Partnerskab

Foto: Thorsteinsson

AARHUS UNIVERSITET

hvad tænker du?

hvad føler du?

hvad siger du?

Hvidovre Hospital

•Relation

•Kommunikation

•Kontekst

•Situation

AARHUS UNIVERSITET

Styrk din kommunikation

COMMUNICATION

Negotiated partnership

The art and science of nursing

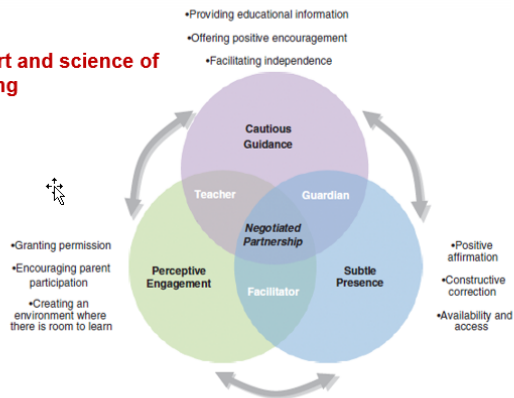


Figure 2. The model of negotiated partnership.

Sygeplejehandlinger og -roller

Reis et al 2010

Visual Representation of the Concept of Family-Centered Care

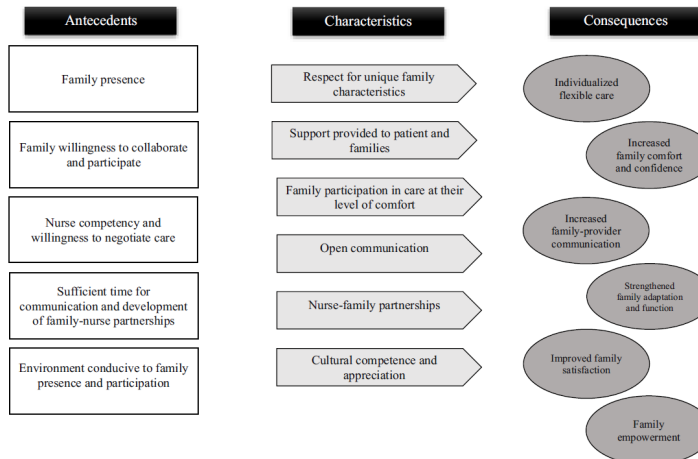
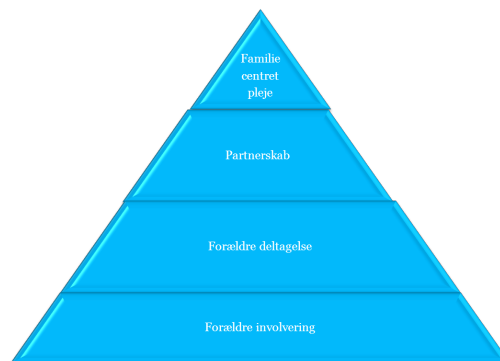


Fig. 1. Schematic of the concept of family-centered care of hospitalized pediatric patients.



Person-/Child-centered care

Family-related perspective

Mål på individ niveau

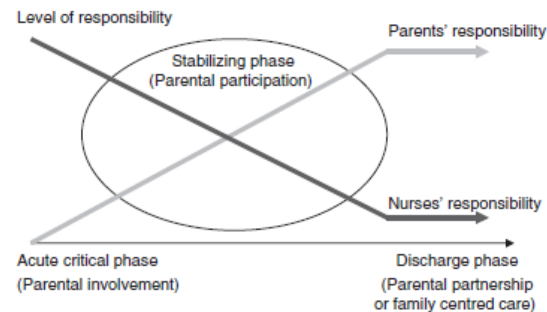
Family-centered perspective

Mål på familie niveau

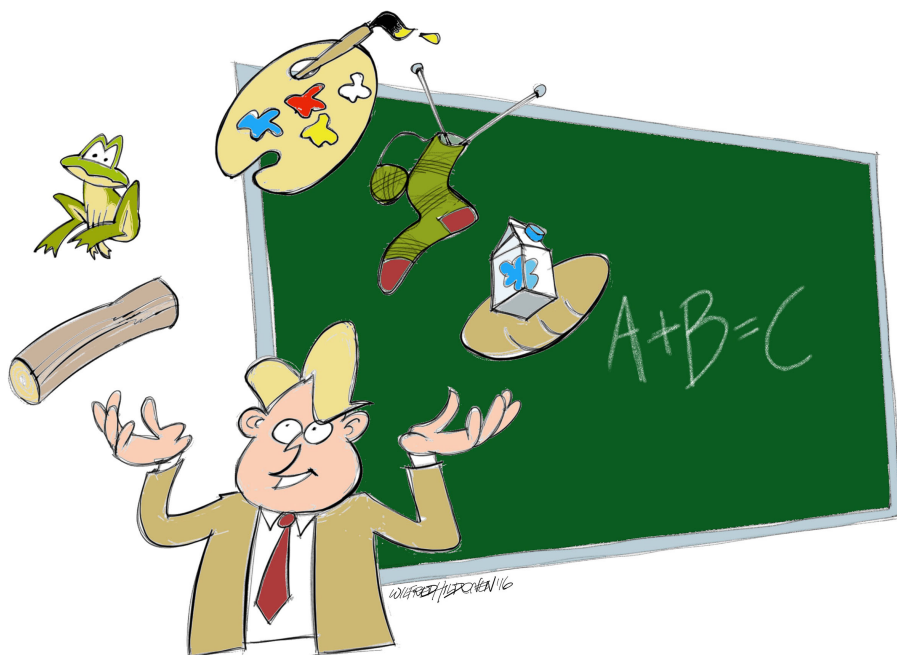
Det korte møde

Mødet, som den sundhedsprofessionelle alligevel har med familien

Det planlagte møde, hvor familien er indbudt til familiedialog



Tak for opmærksomheden



anne.broedsgaard.madsen@regionh.dk