



Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins



Er ávinningur af fjölskyldumiðaðri nálgun í starfi með fötluðum börnum?

Vorráðstefna

Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 15. – 16. maí
2014

Unnur Árnadóttir sjúkráðgjafari MSc

Ég ætla að fjalla um....

- Fjölskyldumiðaða þjónustu (FMP)
- Markmið FMP
- Rannsóknir á FMP
 - áhrif FMP á börn og fjölskyldur
 - mat foreldra á FMP
 - mat fagfólks á FMP
- Hvort það sé ávinningur af FMP



Fjölskyldumiðuð þjónusta?



“Someone calling themselves a customer says they want something called service.”



Algengar fullyrðingar

„Fjölskyldumiðuð þjónusta er frábær hugmyndafræði“

„Fjölskyldumiðuð þjónusta er betri þjónusta“

„Þjónustan okkar er fjölskyldumiðuð nú þegar“

En er FMP bara ein „bólan“ enn?



Fjölskyldumiðuð þjónusta

- Felur í sér **samstarf** foreldra og fagfólks
- Einkennist af:
 - Gagnkvæmri virðingu
 - Upplýsingamiðlun
 - Opnum samskiptum
 - Sameiginlegri ákvarðanatöku
- Er ferli sem tekur tillit til **gilda** fjölskyldunnar, **þarfa** hennar og því sem hún setur í **forgang**
- Er byggð á **reynslu og rannsóknum** (Evidence-based practice)
- Heildræn nálgun í anda ICF
- Er „maraþonhlaup“



Hver eru markmið FMP?

- Auka lífsgæði fjölskyldunnar
- Byggja upp þjónustu í takt við þarfir og óskir foreldra/fjölskyldunnar
- Samhæfa þjónustu
- Styðja við og efla þátttöku barna í samfélaginu ásamt því að tryggja að lífsgæði þeirra séu til jafns við önnur börn
- Áhersla á styrkleika barns og fjölskyldu



Rannsóknir á FMP

- Rannsóknir á þjónustuferli fáar
- Rannsóknir sem fjalla um:
 - Áhrif á barnið
 - Áhrif á foreldra/fjölskyldur
 - Mat foreldra
 - Mat fagfólks



Rannsóknir á FMP

Áhrif á barnið

- Jákvæðir þættir tengdir
 - þroskaferli
 - færni
 - sál-félagslegum þroska
- Foreldrar styrktust og efdust í sínu hlutverki sem svo aftur skilaði sér til barnanna



Rannsóknir á FMP

Áhrif á foreldra/fjölskyldur

Flestar rannsóknir beinast að foreldrum, mæður svara oftast en feður !

Niðurstöður hafa gefið til kynna að:

- Mæðrum líði betur (psychological well-being)
- Foreldrar hafi öðlast meiri þekkingu á þroska barnanna
- Þátttaka í heimaþjálfun hafi aukist
- Foreldrar efldust í sínu hlutverki
- Tengill og foreldrar vinna saman



Rannsóknir á FMP

Mat foreldra

- Samskipti foreldra og fagfólks mikilvæg
 - Að hlusta á foreldra
 - Að taka mark á reynslu og þekkingu foreldra á getu barnsins
 - Að viðurkenna hæfni foreldra og hlusta á skoðanir þeirra og tillögur um þjónustu
- Gagnkvæm virðing

(Lundeby og Tøssebro, 2008)



Rannsóknir á FMP

Mat foreldra

- Marktæk tengsl milli FMP og tilfinningalegrar líðanar foreldra og ánægju með þjónustu
(King ofl., 1996; 1999; 2000).
- Samþætting þjónustu mikilvæg að mati foreldra
(King ofl., 2000; Sloper, 1999; Snæfríður Þóra Egilson, 2007).
- Foreldrar vilja meiri upplýsingar
(Dyke ofl., 2006; Granat ofl., 2006; Raghavendra ofl., 2007; Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilsons, 2010; Unnur Árnadóttir, 2009, Whitton ofl., 2008).
- Foreldrar vilja hafa tengilið innan teymis
(Bamm & Rosenbaum, 2008; MacKean ofl., 2005; Sloper, 1999; Snæfríður Þóra Egilson, 2010)



Rannsóknir á FMP – mat fagfólks

- Mikilvægt að hlusta og dæma ekki fyrirfram
- Sýna samhygð, vera jákvæður og laga sig að hverri fjölskyldu
- Stundum í hlutverki “talsmanns” fjölskyldunnar
- Hindranir í samvinnu og ákvarðanatöku
 - Menning, tungumál, lítil þátttaka fjölskyldu, eigin færni í mannlegum samskiptum

(Pickering og Busse, 2010)



Sjónarhorn foreldra og fagfólks á FMP

Foreldrar

- þjónusta auðfáanleg og aðgengileg
- samskipti

Fagfólk

- fræðsla og ráðgjöf
- upplýsingar

Bamm & Rosenbaum, 2008

Foreldrar og fagfólk sammála um mikilvægi FMP (King ofl., 2003).



Rannsóknir á FMP

Útkoma þjónustu

Ávinningur fjölskyldunnar í kjölfar þjónustu

1. Fjölskyldan áttar sig á styrkleikum barns, færni þess og sérþörfum
2. Fjölskyldan þekkir rétt sinn, er talsmaður barna sinna
3. Fjölskyldan örvar þroska og getu barns
4. Stuðningsnet kringum fjölskyldu
5. Nauðsynleg þjónusta til staðar í samfélaginu (Bailey ofl., 2006)



Mat á FMP hjá Æfingastöðinni

- Foreldrum sýnd virðing og stuðningur
- Veikleikar í almennri upplýsingagjöf til foreldra
- Aldur, færni og skerðing barns hafa áhrif á upplifun foreldra af þjónustunni
- Áhersla á að fá þjónustuna heim eða í skóla barnanna
- Persónulegir eiginleikar og færni þjálfarans mikilvæg
- Að sýna áhuga, hlusta og gefa nægan tíma skipti meira máli en vinnubrögðin sjálf

(Sara Stefánsdóttir og Snæfríður Þóra Egilson, 2010)



Niðurstöður rannsókna segja ennfremur...

- Fagfólk veitir þjónustu:
 - sem byggir á virðingu og stuðningi
 - sem er samræmd og heildræn
 - Foreldrar eru eflDIR í sínu hlutverki
- Foreldrar og fagfólk vinna saman

(Dyke ofl. 2006; Knox & Menzies, 2005; McConachie & Logan, 2003;
Raghavendra ofl. 2007; Whitton ofl. 2008, Unnur Árnadóttir, 2009;
Sara Stefánsdóttir & Snæfríður Þóra Egilson, 2010)



Er ávinningur af fjölskyldmiðaðri nálgun í starfi með fötluðum börnum?

Það eru jákvæð tengsl á milli fjölskyldumiðaðrar þjónustu og

- betri líðan foreldra
- ánægju foreldra með þjónustu
- minna álagi á foreldra



Börnunum líður betur, fjölskyldan sterkari

En betur má ef duga skal...

- Miðlun almennra og sértækra upplýsinga
 - s.s. gagnlegar upplýsingar um þroska barnsins í daglegum verkefnum, horfa á styrkleika, ráðgjöf um verkefnin í daglega lífinu.....
- Sífelld endurmat á þjónustunni
- Huga að breytingum í lífi barnanna/fjölskyldunnar
- **Fjölskyldan er þungamiðjan í þjónustunni!**

sometimes the smallest things
take up the most room
in your heart.



"It's snowing still,"
said Eeyore
gloomily.



"And freezing."

"However," he said,
brightening up a
little, "we haven't
had an earthquake
lately."





Heimildir

- An, M. & Palisano, R.J. (2014). Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: a practice model. *Disability and Rehabilitation*, 36(5), 434-440.
- Argano, P. (2011). Family-centered care. *Academic Pediatrics*, 11, 97-99.
- Bamm, E.L. & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 89, 1618-1624.
- CanChild Centre for Childhood Disability research (2003). Factsheet #3: How does family-centred service make a difference? Sótt 8. maí 2014, frá <http://canchild.ca/en/childrenfamilies/resources/FCSSheet3.pdf>
- Bailey, D.B., Bruder, M.B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D. og Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227-251.
- Cunningham, B.J. & Rosenbaum, P. (2014). Measure of processes of care: A review of 20 years of research. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(5), 445-452.
- Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A.M. og Ghose, A. (2006). Use of the Measure of Processes of Care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centered services in a paediatric disability setting. *Child: Care, Health and Development*, 32(2), 167-176.
- Granat, T., Lagander, B., og Börjesson, M.-C. (2002). Parental participation in the habilitation process – evaluation from a user perspective. *Child: Care, Health and Development*, 28, 459-467.
- King, G., King, S. og Rosenbaum, P. (1996). Interpersonal aspects of care-giving and client outcomes: A review of the literature. *Ambulatory Child Health*, 2, 151-160.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P. og Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 41-53.
- King, G., Cathers, T., King, S. og Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care*, 30(2), 111-134.
- King, G., Tucker, M.A., Baldwin, P., Lowry, K., LaPorta, J. og Martens, L. (2002). A life needs model of pediatric service delivery: Services to support community participation and quality of life for children and youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 22(2), 53-77.
- King, G., Kertoy, M., King, S., Law, M., Rosenbaum, P. og Hurley, P. (2003). A measure of parent's and service providers' belief about participation in family-centered services. *Children's Health Care* 32, 191-214.



Heimildir

- King, S.M., Rosenbaum, P.L. og King, G.A. (1996). Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 757-772.
- King, S., Law, M., King, G., Kertoy, M., Hurley, P. og Rosenbaum, P. (2000a). *Children with disabilities in Ontario: A profile of children's services. Part 1: Children, families and services*. McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research, Hamilton, ON, Kanada. Sótt 8. maí 2014 af <http://www.canchild.ca/en/ourresearch/resources/fcs2part1.pdf4>
- King, S., Kertoy, M., King, G., Rosenbaum, P., Hurley, P. og Law, M. (2000b). *Children with disabilities in Ontario: A profile of children's services. Part 2: Perceptions about family-centered service delivery for children with disabilities*. McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research, Hamilton, ON, Kanada. Sótt 8. maí 2014, frá <http://www.canchild.ca/en/ourresearch/resources/fcs2part2.pdf>.
- Knox, V. og Menzies, S. (2005). Using the Measure of Processes of Care to assess parents' views of a paediatric therapy service. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(3), 110-116.
- Lundeby, H. og Tøssebro, J. (2008). Exploring the experience of „not being listened to“ from the perspective of parents with disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10, 258-274.
- McConachie, H. og Logan, S. (2003). Validation of the measure of processes of care for use when there is no child developmental centre. *Child: Care, Health and Development*, 29, 35-45.
- Pickering, D. & Busse, M. (2010). Disabled children's services: how do we measure family-centred care? *Journal of Child Health Care*, 14(2), 200-207.
- Raghavendra, P., Murcland, S., Bentely, M., Wake-Dyster, W. og Lyons, T. (2007). Parents' and service providers' perceptions of family-centered practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health and Development*, 33, 586-592.
- Sara Stefánsdóttir & Snæfríður Þóra Egilson. (2010). Fjölskyldumiðuð þjónusta í endurhæfingu barna. Mat foreldra. *Rannsóknir í félagsvísindum XI: félagsvísindadeild: erindi flutt á ráðstefnu í október 2010* (bls. 253-266). Reykjavík: Háskólaútgáfan: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Snæfríður Þóra Egilson (2007). „Var hann duglegur í tímanum?“ *Iðjuþjálfinn*, 2, 22-31.
- Unnur Árnadóttir. (2009). Hvað finnst foreldrum barna með hreyfihömlun um þjónustu sjúkraþjálfara, iðjuþjálfra og talmeinafræðinga? Mat á fjölskyldumiðaðri þjónustu. Óbirt MSc. ritgerð: Háskólinn á Akureyri, Heilbrigðisdeild.
- Whitton, C., Williams, C., Wright, B., Jardine, J. og Hunt, A. (2008). The role of evaluation in the development of a service for children with life-limiting conditions in the community. *Child: Care, Health and Development*, 34, 576-583.

