



ADGANGUR
ÓKEYPIS

VITAR OG VÖLUNDARHÚS

– Vegferð fjölskyldna langveikra barna um þjónustukerfið

Málþingið verður haldið á **Hilton Nordica hótelinu**
30.október og hefst **kl. 14.00** og lýkur **kl. 16.30**.

Skráning á málþingið er á www.umhyggja.is

DAGSKRÁ MÁLÞINGSINS

Setning málþingsins – gestir boðnir velkomnir

Gyða Hjartardóttir, félagsráðgjafi og sérfræðingur í málefnum félagsþjónustu sveitafélaga
Stefnumótun og áskoranir sveitafélaganna í málefnum langveikra barna

Halldóra Inga Ingileifsdóttir, foreldri
Staðan á málefnum langveikra barna

Elísabet Konráðsdóttir, hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringsins
Að rata um vöndurhúsið

Þórhildur Kristjánsdóttir, ráðgjafarþroskaþjálfari hjá sveitafélaginu Hornafirði
Það þarf heilt þorp til að ala barn

Leifur Bárðarson, læknir, Sviðsstjóri sviðs eftirlits og gæða Embætti landlæknis
Heimilisfang langveika barnsins í heilbrigðisþjónustu

PALLBORD

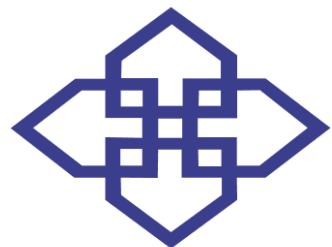
Málþingi slitið – boðið upp léttar veitingar.
Fundarstjóri: **Jóhanna Vigdís Hjaltadóttir**.

Málefni langveikra barna Stefnumótun og áskoranir sveitarfélaganna

Samband íslenskra sveitarfélaga

Gyða Hjartardóttir, félagsráðgjafi MA.

Sérfræðingur í málefnum félagsþjónustu sveitarfélaga



Hlutverk sambandsins

- * Hagsmunasamtök sveitarfélaga – ekki stjórnsýslustofnun
- * Vinnur að sameiginlegum hagsmunamálum sveitarfélaga
- * Hefur ekki boðvald yfir sveitarfélögunum
- * Þjónar sveitarfélögunum í hinum ýmsu málaflokkum
- * Stefnumótun sambandsins fyrir hvert kjörtímabil



Birtingarmyndin í sveitarfélögum

- * Málefni langveikra barna heilbrigðismál
- * Skilin á milli langveiks barns og fatlaðs barns oft óljós
- * Langveik börn eiga rétt á ýmis konar almennri félagslegri þjónustu hjá sveitarfélögum
- * Eiga e.t.v. rétt skv. lögum um málefni fatlaðs fólks
- * Yfirfærsla á málefnum fatlaðs fólks til sveitarfélaganna
- * NPA samningar



Gráb®ók

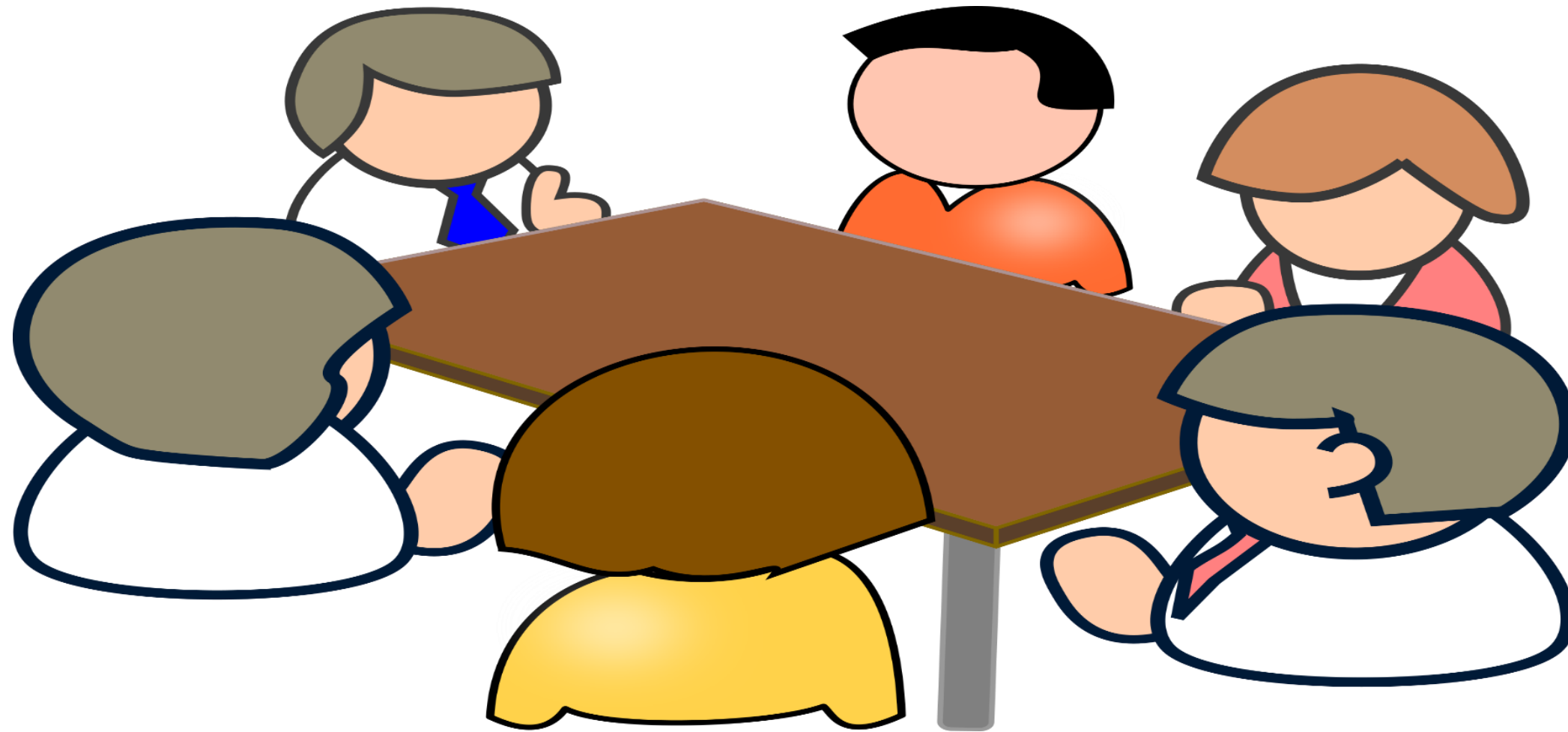


Markmið sambandsins

- * „Sambandið skal vinna markvisst að því að fækka gráum svæðum þar sem ábyrgðarskil ríkis og sveitarfélaga eru ekki nægjanlega ljós á sviði skóla- og velferðarmála. Með því má tryggja skilvirkari þjónustu við alla sem þurfa á velferðarþjónustu að halda.“



Starfshópurinn



Skólamálin



Framtíðarsýn og helstu áskoranir

- * Fækka gráum svæðum
- * Að horft verði á þarfir einstaklings en ekki greiningar
- * Samþætta þjónustuna eins og með heimahjúkrun og félagslegri heimaþjónustu
- * Undirfjármagnaðir málaflokkar og forgangsröðun
- * Vera lausnarmiðuð



Að lokum

GET YOUR THINKING OUT OF

THE BOX





ADGANGUR
ÓKEYPIS

VITAR OG VÖLUNDARHÚS

– Vegferð fjölskyldna langveikra barna um þjónustukerfið

Málþingið verður haldið á **Hilton Nordica hótelinu**
30. október og hefst **kl. 14.00** og lýkur **kl. 16.30**.

Skráning á málþingið er á www.umhyggja.is

DAGSKRÁ MÁLÞINGSINS

Setning málþingsins – gestir boðnir velkomnir

Gyða Hjartardóttir, félagsráðgjafi og sérfræðingur í málefnum félagsþjónustu sveitafélaga
Stefnumótun og áskoranir sveitafélaganna í málefnum langveikra barna

Halldóra Inga Ingileifsdóttir, foreldri
Staðan á málefnum langveikra barna

Elísabet Konráðsdóttir, hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringsins
Að rata um vöndurhúsið

Þórhildur Kristjánsdóttir, ráðgjafarþroskaþjálfari hjá sveitafélaginu Hornafirði
Það þarf heilt þorp til að ala barn

Leifur Bárðarson, læknir, Sviðsstjóri sviðs eftirlits og gæða Embætti landlæknis
Heimilisfang langveika barnsins í heilbrigðisþjónustu

PALLBORD

Málþingi slitið – boðið upp léttar veitingar.
Fundarstjóri: **Jóhanna Vigdís Hjaltadóttir**.

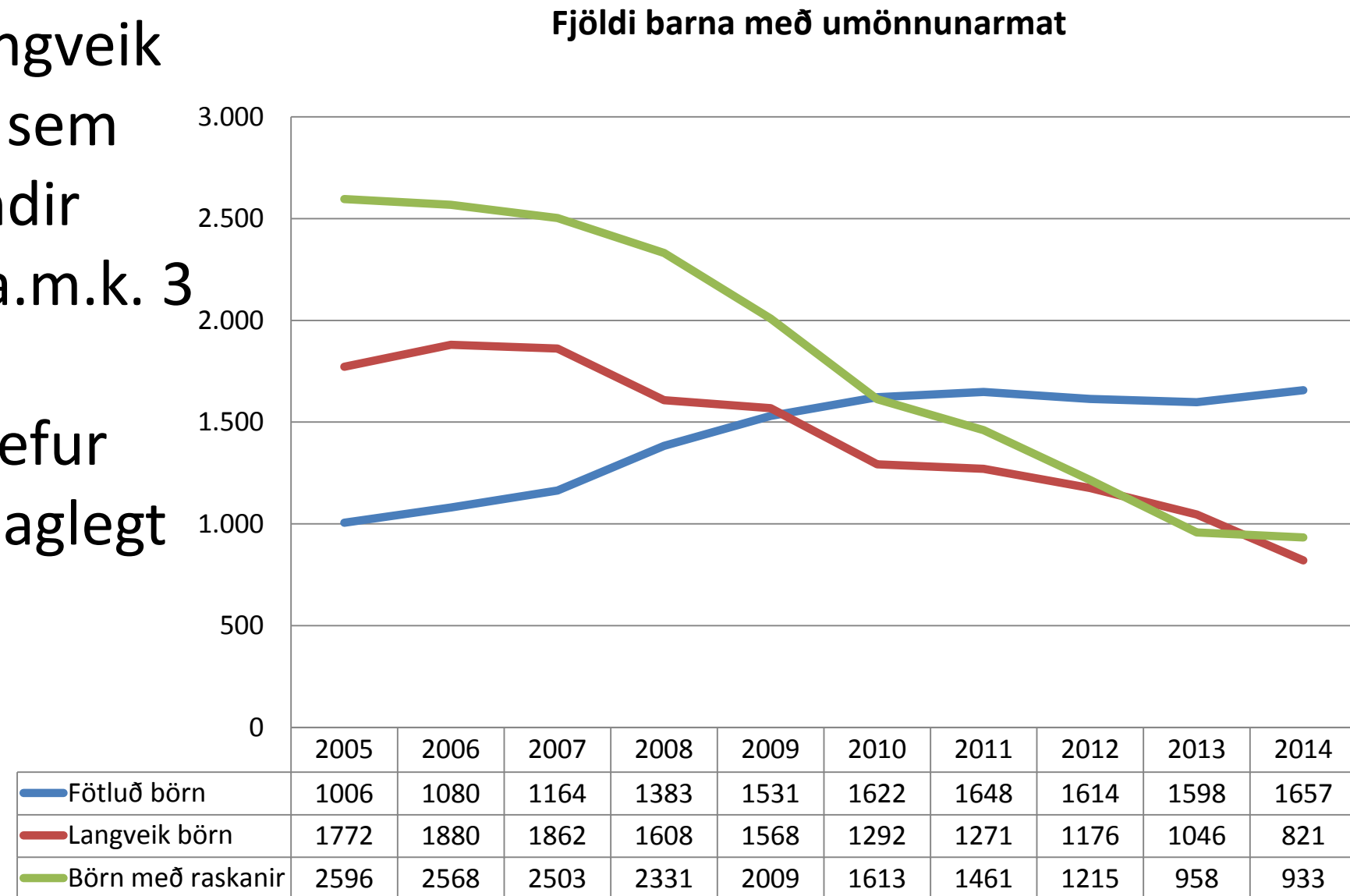
Vitar og völundarhús

Staðan á málefnum langveikra barna

Halldóra Inga Ingileifsdóttir
Fulltrúi Umhyggju í stjórn Sjónarhóls
og móðir langveiks og fatlaðs barns

Langveik börn

Skilgreina má langveik börn sem “börn sem þurfa að vera undir eftirliti læknis í a.m.k. 3 mánuði vegna sjúkdóms sem hefur veruleg áhrif á daglegt líf þeirra.



Gögn tekin af heimasíðu TR

Staðtölur - Tafla 1.23 Yfirlit yfir fjölda barna með umönnunarmat í desember 1999-2014

Helstu áfangar

- Nefnd um réttarstöðu langsjúkra barna, 1995.
- Samráðsnefnd Tryggingastofnunar ríkisins um þjónustu við sjúk og fötluð börn, 1996, 1997 og 1998.
- Reglugerð um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna, 1997.
- Skýrsla nefndar um stefnumótun í málefnum langveikra barna, Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 1999.
- **Stefna ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna, 2000.**
- Ýmsar breytingar lögum tengdum málefnum barna á árunum, 2000-2006.
- Skýrsla framtíðarnefndar Félags íslenska barnalækna, 2002.
- Opnun nýs barnaspítala við Hringbraut, 2003.
- Opnun Rjóðurs, hvíldar- og endurhæfingarheimilis fyrir langveik börn, 2004.
- Skýrslan *Samhæfing í málefnum barna og unglunga með geðraskanir*, 2004.
- Grunnskólabörn með langvinnan heilsuvanda: Greining á þörf fyrir heilbrigðisþjónustu. Heilsugæslan, 2005.
- Lög um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, 2006.
- Skýrsla starfshóps um þjónustuúrræði fyrir langveik börn og fjölskyldur þeirra. Félags- og tryggingamálaráðuneytið, 2008.
- Skýrsla félags- og tryggingamálaráðherra um stöðu barna og ungmenna, 2010.
- Starfshópur um greiðslur til foreldra langveikra og fatlaðra barna, 2010

Hvað er að gerast núna?

- Starfshópur um umönnunar- og foreldragreiðslur. Velferðarráðuneytið, 2014.
- Starfshópur um þjónustu við langveik börn. Velferðarráðuneytið, 2015.



Heilbrigðiskerfið

- Skortur á sérfræðilæknum í ýmsum undirgreinum.
- Aðgengi að læknum hefur minnkað, öfugt við þörfina.
- Mikið vantar upp á skráningar um sjúklinga í upplýsingakerfi.
- Langir biðlistar eftir þjónustu.



Aðstoð og upplýsingagjöf

- Tryggja þarf **ÖLLUM** langveikum börnum og fjölskyldum þeirra sálgæslu, meðferð, stuðning, ráðgjöf og **VIÐVARANDI EFTIRFYLGNI** sálfræðinga og félagsráðgjafa strax við sjúkdómsgreiningu eða upphaf veikinda.



Þverfagleg samvinna

- Skilgreina þarf hlutverk og ábyrgð allra þeirra aðila er fara með málefni langveikra barna innan heilbrigðis- og velferðarkerfisins.
- Búa þarf til sameiginlegt skráningarkerfi þannig að kerfin geti deilt upplýsingum og talað saman.
- Bæta þarf skjölun og eftirfylgni mála.
- Móta þarf heildarstefnu varðandi framkvæmd þjónustu við langveik börn.



Félagsleg þjónusta

- Lögfesta þarf rétt langveikra barna til sömu stuðningsþjónustu og stendur fötluðum börnum til boða þ.m.t. þjónustu stuðingsfjölskyldu, skammtímavistun, sumardvalar og liðveislu.
- Veita þarf langveikum börnum og fjölskyldum þeirra aukinn sveigjanleika í þjónustuúrræðum t.d. í formi beingreiðslusamninga.
- Veita þarf systkinum langveikra barna aðgang að stuðningsúrræðum.



Skólamál

- Tryggja þarf rétt langveikra barna til leikskóla og heimaþjónustu leikskólakennara eða þroskþjálfara.
- Auka þarf fræðslu kennara, leikskólakennara og þroskþjálfara um þarfir langveikra barna og gera hana að skylduáfangi í námi þeirra.
- Búa þarf til almennt fræðsluefni fyrir nemendur í grunnskólum um langvinn veikindi.



Umönnunargreiðslur

- Meta þarf börn sem eru samtímis langveik og fötluð með heildstæðum hætti.
- Við ákvörðun umönnunarbóta þarf að taka mið af því hvort barnið geti nýtt vistunarúrræði.
- Tryggja þarf að börnum sé ekki mismunað á grundvelli sjúkdómsgreiningar né hvar það fær sína meðferð og hjúkrun.
- Hætta þarf að krefja foreldra um að sýna fram á útlagðan kostnað þar sem núverandi löggjöfin gerir ekki ráð fyrir slíku.
- Breyta þarf 4. gr. laga nr. 99/2007 um félagslega aðstoð til fyrra horfs þannig að sett sé aftur inn að tryggingalæknir meti þörf fyrir umönnunargreiðslur.



Foreldragreiðslur

- Skoða þarf möguleika á hækkun grunngreiðslna.
- Færa þarf frítekjumark nær því sem gerist hjá öðrum lífeyris- og örorkuþegum.
- Leyfa þarf foreldrum á grunngreiðslum að greiða í lífeyrissjóð.
- Ákvarða þarf að hve miklu leyti foreldrum sé heimilt að stunda nám samhliða foreldragreiðslum.
- Koma þarf á móts við foreldra sem neitað er um áframhaldandi foreldragreiðslur og verða því skyndilega tekjulausir.
- Jafna þarf stöðu foreldra eftir því hvenær barn þeirra greinist, en eftir lækkun hámarksupphæðar fæðingarorlofs myndaðist ójafnvægi við hámarksupphæð tekjutengdra foreldragreiðslna.



Réttindagæsla

- Aðstoða þarf foreldra til að leita réttar síns svo veita megi stofnunum aðhald og benda þeim á hvað betur megi fara varðandi framkvæmd laganna.
- Stjórnvöld verða að leita víðar álitsgjafa varðandi málefni langveikra barna svo tekið sé mið af þörfum sem flestra hópa langveikra barna við lagasetningar og stefnumótun málefna þeim tengdum.



Hvað þarf að gerast...

- Fjölga þarf barnalæknum og bæta skráningu og skráningarkerfi.
- Minnka þarf biðlista eftir greiningum.
- Tryggja þarf að öll langveik börn og fjölskyldur þeirra fái viðvarandi ráðgjöf og sálgæslu eins fjótt og auðið er.
- Gera þarf heildarstefnu varðandi þjónustu við langveik börn í þeim tilgangi að auka skilvirkni og efla þverfaglega samvinnu og upplýsingaflæði.
- Tryggja þarf að langveik börn fái sömu réttindi og fötluð börn til félagslegra úrræða.
- Tryggja langveikum börnum á leikskólaaldri rétt til heimakennslu og eftirlits með þroska.
- Efla þarf eftirlit með sjúkrakennslu og auka fræðslu í skólum um þarfir langveikra barna.
- Endurskoða þarf heildstætt löggjöf um málefni langveikra barna.
- Aðstoða þarf foreldra við réttindabaráttu.
- Tryggja þarf að þarfir sem flestra hópa langveikra barna komi fram við lagasetningar og stefnumótun í þessum málaflokki.

Takk fyrir!



ADGANGUR
ÓKEYPIS

VITAR OG VÖLUNDARHÚS

– Vegferð fjölskyldna langveikra barna um þjónustukerfið

Málþingið verður haldið á **Hilton Nordica hótelinu**
30. október og hefst **kl. 14.00** og lýkur **kl. 16.30**.

Skráning á málþingið er á www.umhyggja.is

DAGSKRÁ MÁLÞINGSINS

Setning málþingsins – gestir boðnir velkomnir

Gyða Hjartardóttir, félagsráðgjafi og sérfræðingur í málefnum félagsþjónustu sveitafélaga
Stefnumótun og áskoranir sveitafélaganna í málefnum langveikra barna

Halldóra Inga Ingileifsdóttir, foreldri
Staðan á málefnum langveikra barna

Elísabet Konráðsdóttir, hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringsins
Að rata um vöndurhúsið

Þórhildur Kristjánsdóttir, ráðgjafarþroskajálfi hjá sveitafélaginu Hornafirði
Það þarf heilt þorp til að ala barn

Leifur Bárðarson, læknir, Sviðsstjóri sviðs eftirlits og gæða Embætti landlæknis
Heimilisfang langveika barnsins í heilbrigðisþjónustu

PALLBORD

Málþingi slitið – boðið upp léttar veitingar.
Fundarstjóri: **Jóhanna Vigdís Hjaltadóttir**.

AÐ RATA UM VÖLUNDARHÚSIÐ

Málþing Umhyggju 301015

Elísabet Konráðsdóttir,
sérfræðingur í barna- og fjölskylduhjúkrun

VÖLUNDARHÚS EÐA VITI?



HLUTVERK BARNASPÍTALA HRINGSINS

Forysta í heilbrigðisþjónustu við börn og unglinga á Íslandi

Veita sérhæfða, fjölbreytta þjónustu

Annast grunn- og framhaldsmenntun heilbrigðistétta

Veita ráðgjöf til annarra stofnana

Rannsóknarstarfsemi og símenntun og viðhafa bestu þekkingu í heilbrigðisþjónustu fyrir börn og unglinga hverju sinni

Umhyggja, fagmennska, öryggi, framþróun
(Gildi Landspítala)

VITAÐ ER AÐ...

- Einn lykillinn að góðri heilbrigðisþjónustu er þverfagleg teymisvinna
- Teymisvinna byggir á góðu skipulagi, upplýsingaflæði og samvinnu
- Meiri árangur næst ef fagfólk vinnur saman sem ein heil, frekar en að hver og einn vinni út af fyrir sig
- en.....til þess að þetta gangi upp þarf að byrja að huga að **jarðveginum**, ríkjandi vinnumenningu og vinnuandanum og skapa traust á milli aðila innan teyma

TEYMISVINNA FEST Í SESSI Á BH 2013-2014

SAMRÁÐSHÓPUR/ EINN FULLTRÚI ÚR HVERJU TEYMI

- Tonie Sörensen, hjúkrunarfræðingur í **asthma-og ofnæmisteymi**,
- Steinunn Unnsteinsdóttir sjúkraþjálfari í **CF teymi**,
- Tryggvi Helgason læknir í **offituteymi**,
- Elísabet Konráðsdóttir hjúkrunarfræðingur í **sykursýkiteymi**,
- Gillian Holt hjúkrunarfræðingur í **taugteymi**,
- Sólrún Kamban hjúkrungarfræðingur í **liðagigtarteymi**,
- Sigrún Þóroddsdóttir hjúkrunarfræðingur í **krabbameinsteymi**,
- Margrét Erna Baldursdóttir hjúkrunarfræðingur í **meltingarteymi**
- Sindri Valdimarsson læknir í **nýrna –og þvaggfærateymi**

Markmið: að vinna að stefnu göngudeildar í þverfaglegri vinnu



<http://barnaspitali.is/teymi/>

HLUTVERK HJÚKRUNARFRÆÐINGA Á GÖNGUDEILD BARNNA

- Veita ráðgjöf, fræðslu og stuðning
- Aðstoð við að leysa dagleg vandamál
- Draga úr andlegum áhrifum veikinda
- Auka samhæfingu og samfellu
- Talsmenn fjölskyldnanna



Og hver svo árangurinn!

Foreldrar barna upplifa aukinn stuðning og betri aðlögun að veikindum barnsins

MEÐFERÐARRANNSÓKN Á BARNASPÍTALA HRINGSINS OG BARNA-OG UNGLINGAGEÐDEILD LSH

Kanna á ávinning af af tveimur styrkleikamiðuðum stuðnings-og fræðsluviðtölum

Einnig:

Ánægju með heilbrigðisþjónustuna, lífsgæði og upplifun af stuðningi hjúkrunarfræðinga

Áhrif sjúkdóms eða heilsufarsvanda á lífsagildi og viðhorf fjölskyldna

RANNSAKENDUR

- **Rannsakendur:**

- **Elísabet Konráðsdóttir**, Sérfræðingur í barnahjúkrun með áherslu á fjölskylduhjúkrun og klínískur lektor
við hjúkrunarfræðideild HÍ
- **Sólrún W. Kamban**, Hjúkrunarfræðingur MSc. Á BH, með áherslu á fjölskylduhjúkrun
- **Ólöf Elsa Björnsdóttir**, Hjúkrunar- og lýðheilsufræðingur MPH og aðjúntkt við læknadeild HÍ
- **Rakel B. Jónsdóttir**, Sérfræðingur í hjúkrun nýbura og klínískur lektor við Hjúkrunarfræðideild HÍ

- **Þverskurðsrannsókn:**

- **Tonie Sörensen** Hjúkrunarfræðingur á göngudeild barna með astma-og ofnæmi
- **Margrét Gísladóttir**, Sérfræðingur í Fjölskylduhjúkrun á BUGL og doktorsnemandi
- **Sigrún Þóroddsdóttir**, Hjúkrunarfræðingur á göngudeild barna með krabbamein
- **Inger María Ágústdóttir**, Hjúkrunarfræðingur á göngudeild barna með nýrna– og þvagfæravandamál
- **Margrét Erna Baldursdóttir**, Hjúkrunarfræðingur á göngudeild barna með meltingasjúkdóma

Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar: Erla Kolbrún Svavarsdóttir, prófessor

Aðstoðarmaður við rannsóknina: Vigdís Vala Valgeirsdóttir, nemi í sálfræði við HÍ.



Völundarhús eða **viti!**

Takk fyrir!

elisakon@landspitali.is



ADGANGUR
ÓKEYPIS

VITAR OG VÖLUNDARHÚS

– Vegferð fjölskyldna langveikra barna um þjónustukerfið

Málþingið verður haldið á **Hilton Nordica hótelinu**
30. október og hefst **kl. 14.00** og lýkur **kl. 16.30**.

Skráning á málþingið er á www.umhyggja.is

DAGSKRÁ MÁLÞINGSINS

Setning málþingsins – gestir boðnir velkomnir

Gyða Hjartardóttir, félagsráðgjafi og sérfræðingur í málefnum félagsþjónustu sveitafélaga
Stefnumótun og áskoranir sveitafélaganna í málefnum langveikra barna

Halldóra Inga Ingileifsdóttir, foreldri
Staðan á málefnum langveikra barna

Elísabet Konráðsdóttir, hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringsins
Að rata um vöndurhúsið

Þórhildur Kristjánsdóttir, ráðgjafarþroskajálfi hjá sveitafélaginu Hornafirði
Það þarf heilt þorp til að ala barn

Leifur Bárðarson, læknir, Sviðsstjóri sviðs eftirlits og gæða Embætti landlæknis
Heimilisfang langveika barnsins í heilbrigðisþjónustu

PALLBORD

Málþingi slitið – boðið upp léttar veitingar.
Fundarstjóri: **Jóhanna Vigdís Hjaltadóttir**.

Það þarf heilt þorp til
að ala upp barn

Þórhildur G. Kristjánsdóttir

Ráðgjafarþroskaþjálfari

Sveitarfélaginu Hornafirði

30.10.2015

„Það þarf heilt þorp til að ala upp barn“

- Þjónusta við langveikt barn og fjölskyldu þess er ekki bara verkefni fjölskyldunnar heldur er það hlutverk margra aðila í umhverfinu að sameinast um að styðja og veita þjónustu
- Í litlu samfélagi þarf oft að hugsa út fyrir hefðbundna ramma og sveigja og beygja það sem fyrir er þannig að það passi þeim sem þjónustunnar eigi að njóta

Uppbygging þjónustu

- Í sveitarfélagi á borð við Hornafjörð er ekki auðvelt að gera áætlanir um þjónustu.
- Verkefnin eru afar ólík, og líklegt er að þegar við fáum nýtt mál á borðið þá þurfum við að byrja frá grunni
- Áætlanir okkar felast í að vera viðbúin að fara af stað með verkefni sem hugsanlega koma til okkar.

Samfélagsgerðin

- Þó sveitarfélagið sé fámennnt þá rúmar það alla breidd þjóðfélagsins
- Hér býr sterkefnað fólk og fólk sem lifir undir fátæktarmörkum. Sumir tilheyra stórum ættum og aðrir eru einstæðingar. Sumir hafa upplifað mikil áföll í sínu lífi en aðrir ekki og allt þar á milli.

Dreifing

- Þroskafrávik, heilkenni og sjúkdómar dreifast ekki eftir neinum reglum yfir heimsbyggðina þannig að líkurnar á að barn með sjaldgæft heilkenni eða sjúkdóm fæðist í Öræfasveit eru í sjálfu sér jafn miklar og að það fæðist í New York eða Tokyo
- Dreifing í tíma er álíka útreiknanleg og staðsetningar

Hvar byrjum við?

- Þegar barn með alvarlegt frávík eða sjúkdóm fæðist, greinist eða flytur í Sveitarfélagið er fyrsta verkefni okkar að mynda tengsl við fjölskylduna
- Mismunandi er hvar í kerfinu okkar fyrstu tengslin verða

Hvað vill og þarf fjölskyldan?

- Aðstoð við umönnun barnsins
- Hvíldarþjónusta
- Hjálpartæki, hjálpargögn, aðlögun húsnæðis
- Uppbygging þjónustu utan heimilis
- Að koma á tengslum við aðrar stofnanir
- Aðstoð við að hafa yfirsýn yfir verkefnin
- Stuðningur við að takast á við nýtt hlutverk
- Aðstoð við tryggingamál
- Aðstoð við að skilgreina fjárhagslega afkomu

Þjónustuteymi

- Markmiðið er að auka yfirsýn
- Í teyminu sitja auk foreldranna allir þeir aðilar sem koma beint að þjónustunni við barnið í nærumhverfinu. Barnið sjálft situr í teyminu ef við á
- Þar sitja líka aðrir sérfræðingar eftir því sem tilefni er til og tengjast þeir teymisfundum með skype ef þeir eru fjarri

Þjónustuteymi

- Teymisstjóri er oftast sá aðili sem er í mestum daglegum samskiptum við fjölskylduna, getur líka verið annað foreldrið
- Teymisstjóri boðar fundi, sér um fundargerðir og gengur úr skugga um að gögn og upplýsingar berist til allra sem þær eiga að fá
-
- Teymið fundar eins oft og þurfa þykir, en þó aldrei sjaldnar en 2x á ári.

Tilgangur

- Að foreldrarnir þekki alla sem bera ábyrgð á að veita þeim og barninu þjónustu, viti hvar þeir vinna og hvar er hægt að ná í þá
- Að tryggja sem best að allir séu upplýstir um stöðu mála og ákvarðanir sem teknar eru um þjónustu
- Að þeir sem veita fjölskyldunni þjónustu þekkist og séu vanir að vinna saman

Áherslur í þjónustunni

- Valdefling
 - Lausnamiðuð nálgun
 - Fjölskyldumiðuð nálgun
 - Að brjóta niður múra
 - Uppeldi til ábyrgðar

Samstarfið

- Sá sem fyrstur kemur að þjónustunni ber ábyrgð á að kalla hina til samstarfs
- Félagsþjónusta, fræðsluskrifstofa leikskólar, grunnskólar, framhaldsskóli, heilsugæsla, sjúkræþjálfun, Tr umboð
- Mikilvægt er að starfsmenn þessara stofnana hafi formlegt samráð en haldi jafnframt samskiptaleiðum opnum

Kostir við fámennt samfélag

- Nálægð við fjölskyldur
- Fjölskyldurnar hafa greiðan aðgang að þjónustunni, biðlistar eru undantekning
- Fáir þjónustu þiggjendur, meiri tími fyrir hvern og einn
- Nauðsynlegt að einstaklingsmiða alla þjónustu
- Þverfagleg vinna mikil, allir fagaðilar á staðnum nýttir – stuttar boðleiðir

Hindranir í fámennu sveitarfélagi

- Fá mál, stundum langt á milli (aldur, tími)
- Þarf að sérsníða þjónustuna hverju sinni
- Fagfólk sinnir oft mörgum hlutverkum gagnvart barninu og fjölskyldunni.
- Fagþekking ekki alltaf næg
- Skortur á starfsfólki
- Víðfemt sveitarfélag, stundum erfitt að skipuleggja viðunandi þjónustu
- Mikill akstur

Fjarsamskipti

- Jákvætt að nota fjarfundarbúnað í auknu mæli. Gefur okkur aukið tækifæri á að mæta á námskeið og fundi
 - Skype,
 - símafundir,
 - go-to-meeting
 - Tölvupóstur
 - Námskeið
 - ofl

„Fólk sem segir að eitthvað sé ekki hægt, ætti ekki að trufla þá sem eru að framkvæma það“

- Stundum þurfum við að hugsa verulega út fyrir hefðbundinn ramma til að koma auga á lausnir, en oftast er hægt að finna þær. Við þurfum kannski námskeið, fræðslu, hjálpartæki og ráðgjöf en þegar allir leggja saman erum við öflug.
- Það eina sem við teljum okkur ekki geta leyst er ef barnið þarf oft eða mikið á bráðapjónustu að halda, það tekur 4-5 klst að aka til Reykjavíkur og sjúkraflug tekur aldrei skemri tíma en 2 klukkustundir.

Val á búsetu

- Fjölskyldan vegur og metur hvort þjónustan sé ásættanleg fyrir hana
- Stundum vilja foreldrar færa sig nær höfuðborgarsvæðinu til að fá það besta fyrir sitt barn
- Taki foreldrar hins vegar ákvörðun um að vera kyrr þá gerum við það sem við getum til að gera þeim það kleift

Fái fólk fljótt sterka og góða einstaklingsmiðaða aðstoð er líkleggra að það taki fyrr fulla ábyrgð á málunum og að lífsgæði og virkni fjölskyldunnar aukist þegar til lengri tíma er litið



ADGANGUR
ÓKEYPIS

VITAR OG VÖLUNDARHÚS

– Vegferð fjölskyldna langveikra barna um þjónustukerfið

Málþingið verður haldið á **Hilton Nordica hótelinu**
30. október og hefst **kl. 14.00** og lýkur **kl. 16.30**.

Skráning á málþingið er á www.umhyggja.is

DAGSKRÁ MÁLÞINGSINS

Setning málþingsins – gestir boðnir velkomnir

Gyða Hjartardóttir, félagsráðgjafi og sérfræðingur í málefnum félagsþjónustu sveitafélaga
Stefnumótun og áskoranir sveitafélaganna í málefnum langveikra barna

Halldóra Inga Ingileifsdóttir, foreldri
Staðan á málefnum langveikra barna

Elísabet Konráðsdóttir, hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringsins
Að rata um vöndurhúsið

Þórhildur Kristjánsdóttir, ráðgjafarþroskajálfi hjá sveitafélaginu Hornafirði
Það þarf heilt þorp til að ala barn

Leifur Bárðarson, læknir, Sviðsstjóri sviðs eftirlits og gæða Embætti landlæknis
Heimilisfang langveika barnsins í heilbrigðisþjónustu

PALLBORD

Málþingi slitið – boðið upp léttar veitingar.
Fundarstjóri: **Jóhanna Vigdís Hjaltadóttir**.

HÓTEL HILTON

Föstudaginn 30. október 2015



VITAR OG VÖLUNDARHÚS

– Vegferð fjölskyldna langveikra
barna um þjónustukerfið

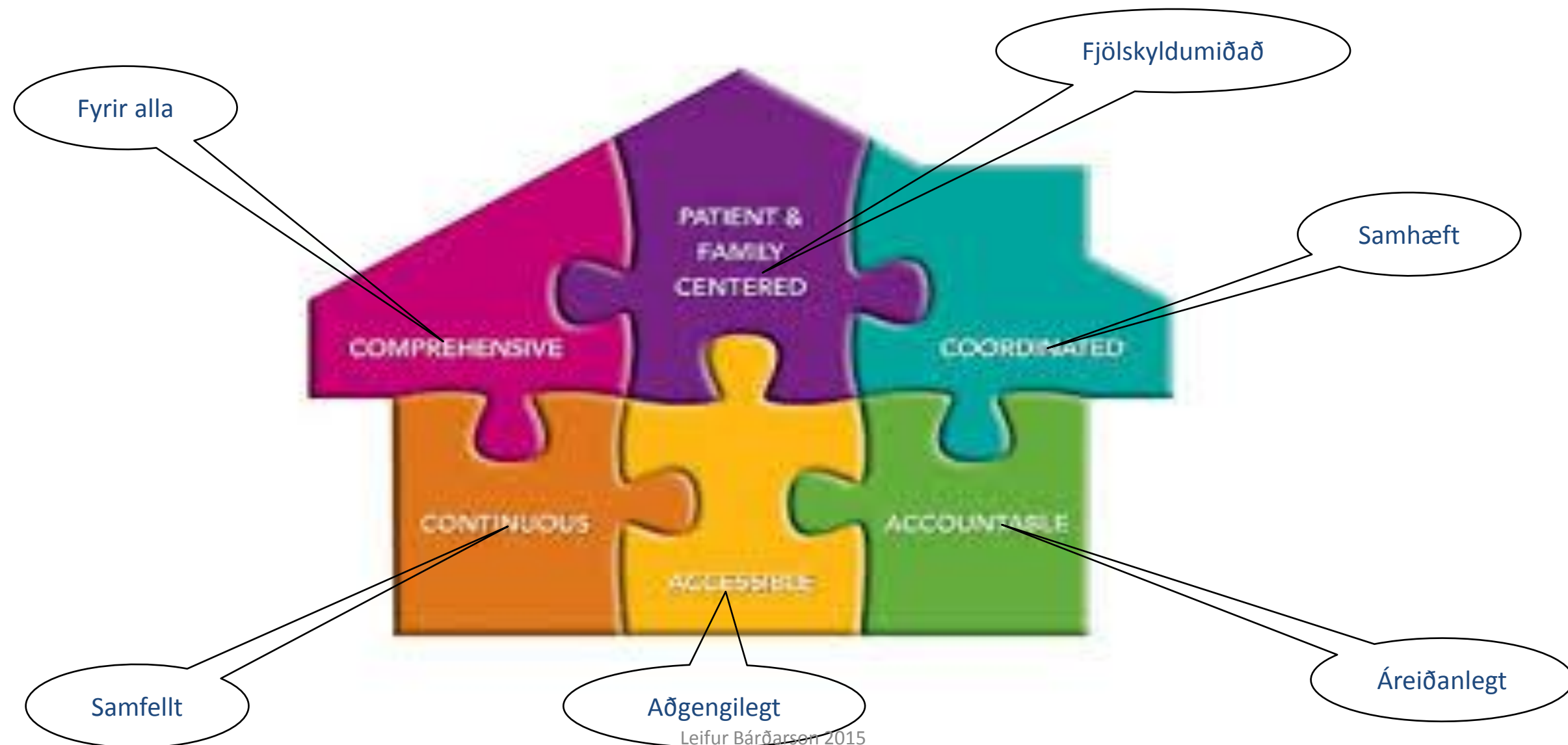
„HEILSUFANG“

Heimilisfang langveiks barns í heilbrigðisþjónustu

Leifur Bárðarson, læknir
Sviðstjóri sviðs eftirlits og gæða
Embætti landlæknis

„Medical Home“

Hugmyndafræði úr heilbrigðisþjónustu þar sem heilbrigðiskerfið er eins og heimili hins veika einstaklings



Heimilisfang langveika barnsins í heilbrigðisþjónustu

Venjulegt heimili

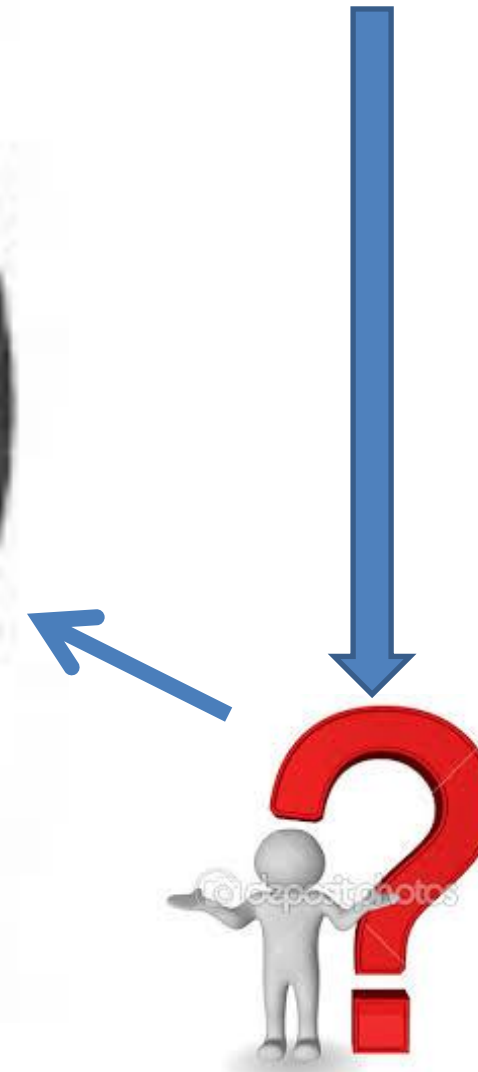
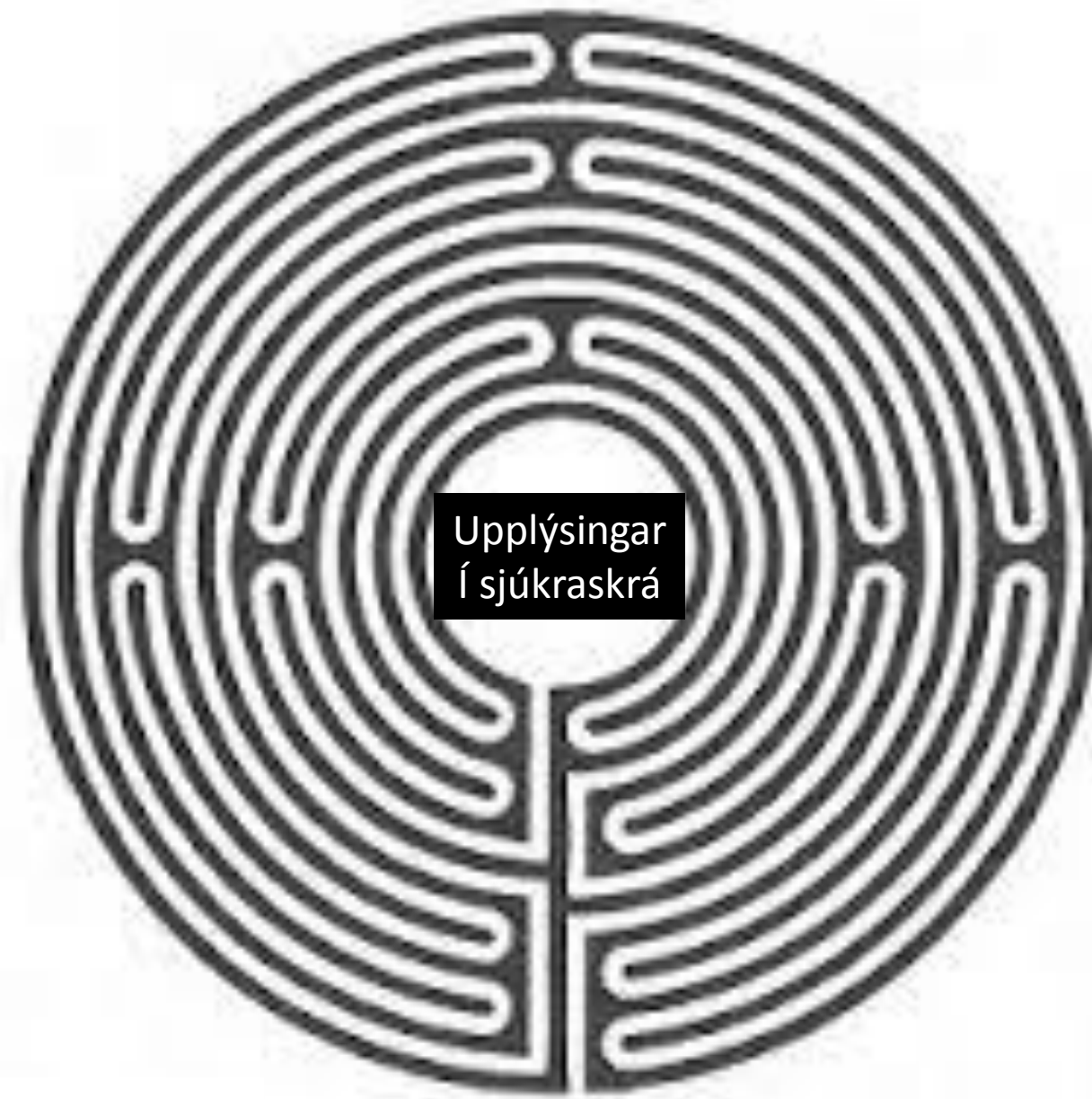


Heilsufang („Medical Home“)



Allir geta þekkt mig

Ferðasaga langveiks barns á bráðamóttöku



Heimilisfang langveiks barns í heilbrigðisþjónustu

Venjulegt heimili



Heilsufang („Medical Home“)



Allir geta þekkt mig

Verkefni Umhyggju

Að gera nauðsynlegar upplýsingar úr sjúkraskrá langveiks barns aðgengilegar:

- Öllu heilbrigðisstarfsfólki
- Alltaf
- Allsstaðar

Miðlæg samantekt fyrir langveik börn

- Læknir eða annar heilbrigðisstarfsmaður sem þekkir vel til útbýr stutta samantekt úr sjúkrasögu og annað sem nauðsynlegt er að vita til að veita rétta meðferð.
- Samantektin verður geymd miðlægt sem hluta af samtengdri sjúkraskrá.
- Þegar sjúkraskráin er opnuð sést strax merki sem gefur til kynna að miðlæg samantekt sé til staðar og heilbrigðisstarfsmaður getur opnað hana með einum „músarsmelli“.

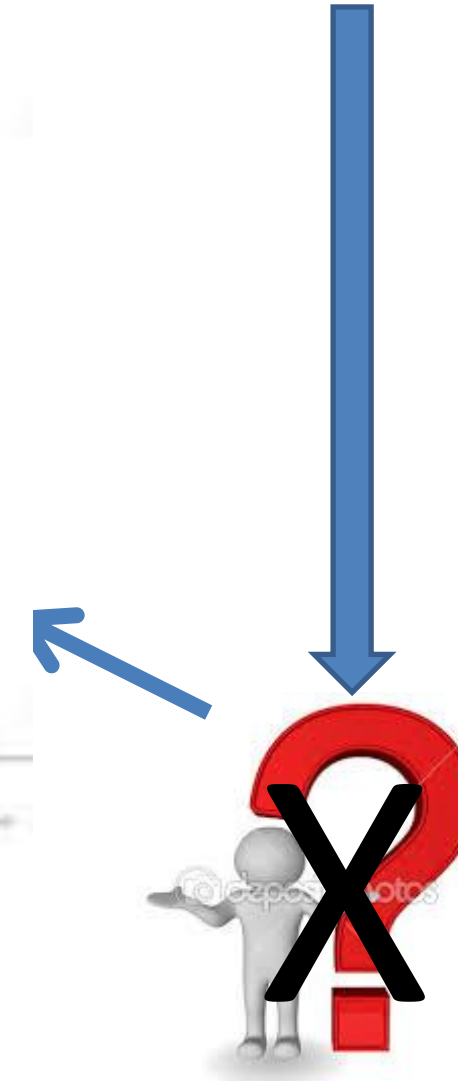
Samantektin aðgengileg foreldrum

- Foreldrar geta skoðað samantekt um sín börn í Veru á heilsuvera.is ásamt öðrum upplýsingum sem þar eru aðgengilegar foreldrum upp að 15 ára aldri barns.
- Foreldrar geta skráð auka upplýsingar sem nýst geta við meðferð barnsins, en þær verða aðskildar frá samantekt heilbrigðisstarfsmanns.
- Hægt verður í Veru að sjá hverjir hafa flett upp miðlægu samantektinni.

Framkvæmd

- Um er að ræða samstarfssamning TM-Software, Embættis landlæknis og Umhyggju
- TM-Software forritar
- Framkvæmd þessa verkefnis, hýsing og viðhald er á forræði Embættis landlæknis
- Umhyggja greiðir fyrir þróun hugbúnaðarins
- Framkvæmdatími er áætlaður um 6 mánuðir frá upphafi verkefnis þangað til fyrstu staðir gætu skráð fyrstu miðlægu samantektinni

Ferðasaga langveiks barns á bráðamóttöku 2016





Gyða Hjartardóttir, félagsráðgjafi og sérfræðingur í málefnum félagsþjónustu sveitafélaga . *Stefnumótun og áskoranir sveitafélaganna í málefnum langveikra barna*

Halldóra Inga Ingileifsdóttir, foreldri
Staðan á málefnum langveikra barna

Elísabet Konráðsdóttir, hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringins. *Að rata um völundarhúsið*

Þórhildur Kristjánsdóttir, ráðgjafarproskapjálfi hjá sveitafélaginu Hornafirði . *Það þarf heilt þorp til að ala barn*

Leifur Bárðarson, læknir, Sviðsstjóri sviðs eftirlits og gæða Embætti landlæknis. *Heimilisfang langveika barnsins í heilbrigðisþjónustu*

#vitarogvölundarhús