



Nýting & sjónarmið foreldra á stuðningsúrræðum

Niðurstöður könnunar á vegum langtímaeftirfylgdar

Ingólfur Einarsson, barnalæknir
Hrönn Björnsdóttir, félagsráðgjafi
María Jónsdóttir, félagsráðgjafi

Vorráðstefna RGR
12. maí 2022



Ráðgjafar- og
greiningarstöð



Efnisyfirlit

1) Af hverju þessi könnun?

- helstu niðurstöður

Ingólfur

2) Kynning á myndbandi

- samtöl við foreldra

Hrönn

3) Ályktanir og lærdómur

- lokaorð

María



Inngangur

- Börn sem eru í þjónustu langtímaeftirfylgdar eru gjarnan með miklar, fjölpættar og viðvarandi umönnunar- & stuðningsþarfir
 - Flest með skerta færni og langvinn veikindi að auki
- Gríðarlegt álag á foreldrum / margir þættir
 - Óvissa með framtíðina, endurtekin veikindi, svefnleysi, aðrir í fjölskyldu, atvinnuþáttaka, fráhagsáhyggjur, félagsleg einangrun, og fleira
- Reynsla okkar hefur sýnt sig að álagið veldur streitu af þeirra stærðargráðu að keyra margt foreldrið í þrot
 - Hvernig má gera betur?

Aðferðarfræði

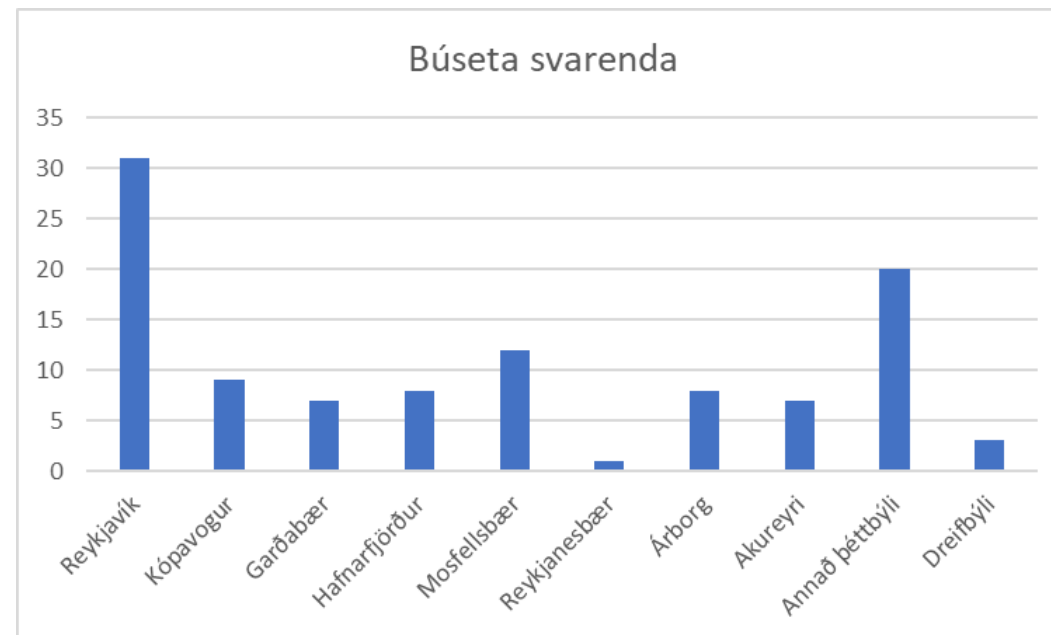


- 29. nóv. 2021
 - sendur spurningalisti til foreldra 231 barna
 - annað foreldrið svaraði könnun, eitt svar fyrir hvert barn
- 15. des. 2021
 - könnun/gagnasöfnun lokið
- Foreldrar 111 barna
 - 48% svörun

Bakgrunnur svarenda



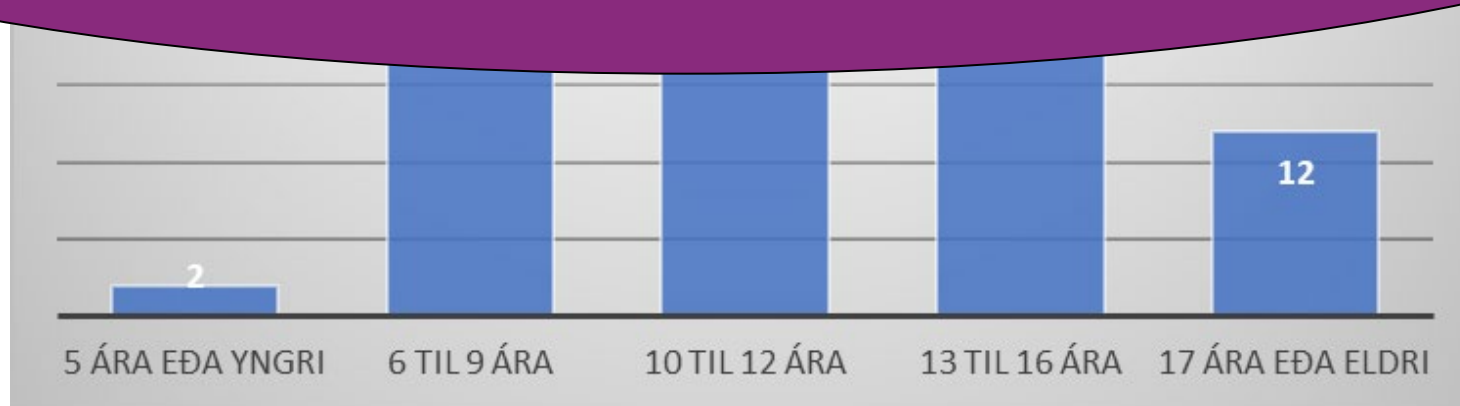
- 83% svarenda konur
 - 28% yngri en 40 ára
 - 51% milli 40-49 ára
 - 21% 50 ára og eldri
- 86% í sambúð, 14% einstætt
- Fjöldi á heimili
 - Í 45% tilvika 3-4
 - Í 32% tilvika 5
 - 16% tilvika 6 eða fleiri
- 64% í launuðu starfi
- 12% sjálfstætt / eigin rekstur
- 14% á örorku/líffeyri (alm 8-9%)



Aldursdreifing barnanna



„Við erum ótrúlega ánægð með þjónustuna núna, er barnið er orðið 12 ára og við erum mjög óviss með framhaldið, vitum ekki hvað tekur við“



Nýting á þjónustuleiðum



Flestir

- „Ég vil frekar fá aðstoð inn á heimilið eða þá að barnið mitt fari til stuðningsfjölskyldu frekar en að nýta skammtímvistanir. „
- „Hafa þarf í huga að systkini fatlaðra barna þurfa hvíld.“
- „Dagvistun um helgar myndi henta okkur vel og mun betur en sólarhringsvistanir.“
- „The variety of services is great. The waiting lists are long for skammtímvistun services. Since we are from another country it is difficult to find a support family for our child. Otherwise the services are wonderful focusing on both, socialising a child and providing a possibility for the family to have a rest.“



Notkun á þjónustuleiðum eftir umönnunarflokkum

	1. flokkur (n=36)	2. flokkur (n=50)	3. flokkur (n=18)
Liðveisla	57%	68%	78%
Skammtímadvöl	46%	40%	11%
Hvíldarinnlögn í Rjóðri	14%	2%	0%
Stuðningsfjölskylda	29%	44%	67%
NPA	20%	4%	6%
Beingreiðslu-/notendasamning	14%	6%	6%
Einkarekin þjónusta	23%	6%	0%

Um liðveislu



- 66% þátttakenda nýttu liðveislu (n = 70)

- Allt að 70% nýttu liðveislu á milli 1-2 klukkutímna, þ.e.

„Í okkar tilfalli þarf miklu meiri stuðning, þ.e. að barnið fari í vistun annars staðar og ég (mamman) sem er einstæð fengi meiri hvíld. Álagstímarnir eru aðallega snemma á morgnana og á seinnipart/kvöldin og þá nýtist liðveisla ekki.“

„Höfum fengið allskonar misgóðar liðveislur, eina frábæra. Erfitt að fá fólk. Erfitt að þurfa sjálfur að finna fólk ofan á annað“

„Alltof erfitt að fá fólk í liðveislu og mikil starfsmannavelta“

Er úthlutaður tími í liðveislu í samræmi við þarfir? (n = 68)





Um

Um stuðningsfjölskyldur

- „... tel samt að greiðslur til stuðningsfjölskyldu séu í röngum flokki og ættu að vera hærri“
- „Stuðningsfjölskyldan er algjörlega frábær og við einstaklega heppin“
- „Okkur finnst leiðinlegt að fá ekki heimild til að nýta ömmur og afa sem stuðningsfjölskyldu, það eru reglur í okkar sveitarfélagi...“

5 sólarhringa á mánuði eða fleiri  9%

Almennt var mjög mikil ánægja með þjónustu stuðningsfjölskyldu, =98% svarenda ánægð.



lvöl

Um skammtímadvalir

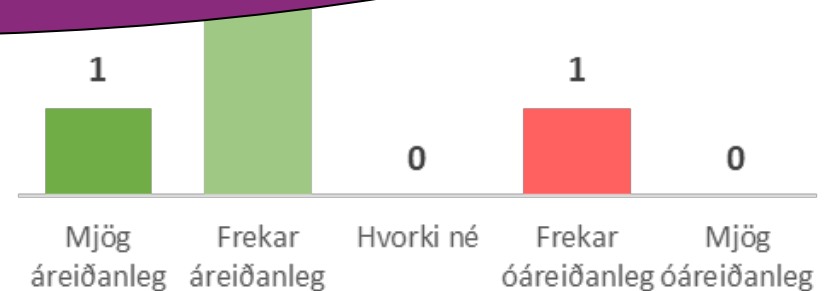
- „Þarf að vera miklu meiri samvinna á milli skóla, dagvistunar og skammtímaðvalistunar. Erfitt að vera foreldri sem er ekki með málstjóra að koma upplýsingum á milli og til að samræma aðferðir og reglur fyrir barnið svo öllum geti liðið vel.“
- „Það er með öllu ólíðandi að það sé bara rekin ein skammtímadvöl á þjónustusvæðinu. Það þyrfti að vera sér úrræði fyrir fullorðna og sér úrræði fyrir börn.“
- „Rosalega ánægð með skammtímadvölinu.“
- „Mættu vera meiri tengsl við almennt starfsfólk í skammtímaðvalistun, ekki bara stjórnendur. Það er erfitt að vita ekkert í kringum hverja barnið manns er. Það ætti heldur aldrei að setja börnin í þá stöðu að það sé bara einn starfsmaður á vakt í slíkri þjónustu.“
- **88% höfðu sýnt mikla ánægja.**
- **42% höfðu sýnt að þeir höfðu fengið meiri tíma, yfir 2 ár.**



Um NPA

Um NPA

- „NPA er nauðsynleg þjónusta en svo ofsalega erfitt um leið. Hafandi starfsfólk nær allan sólarhringinn er bæði frelsisskerðing og aukið frelsi“
- „Eina sem okkur vantar eru fleiri klst. í NPA samning og starfsfólk“
- „Erfitt er að fara í frí með fötluð börn nema þau séu með NPA samning“

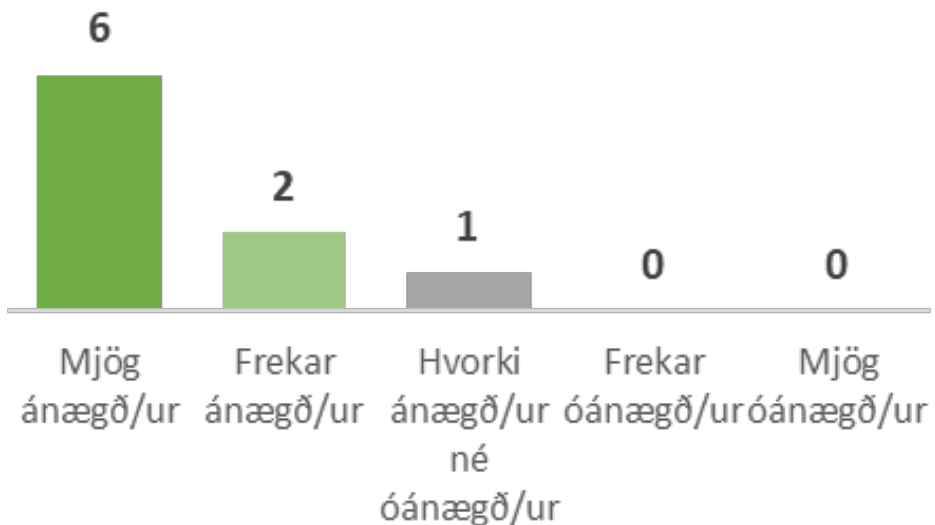




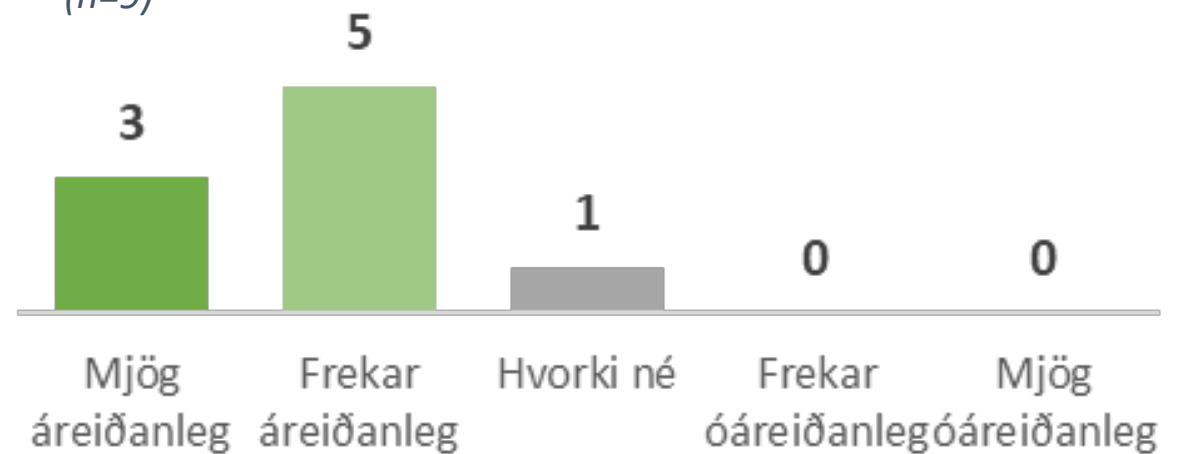
Um beingreiðslu/notendasamninga

- Af 106 þátttakendum
 - 9% (n = 10) með beingreiðslu-/notendasamning

Hversu ánægð/ur eða óánægð/ur ertu með fyrirkomulag beingreiðslu-/notendasamnings í heild?(n=9)



Hversu áreiðanlega eða óáreiðanlega telur þú þjónustu tengda beingreiðslu-/notendasamningi vera? Hér er átt við er hægt að treysta á þjónustuna (t.d. stundvísi, forföll og starfsmannavelta) (n=9)



Beinar tilvitnanir – HRÓS



- Fólkið sem við fáum stuðning frá er einstakt fólk,
 - þau sem sjá um mal barnsins hafa staðið sig frábærlega við að þjónusta barnið eins vel og hægt er
- Ég er mjög ánægð með þau úrræði sem voru fundin sem hjálpar bæði okkur fjölskyldunni og barninu.
- Er þakklátur fyrir stuðninginn
- Frábær skammtímadvöl og liðveislan okkar :)
- Kærar þakkir!!
- Mjög ánægð með alla þjónustu sem viðkemur mínu barni
- The service is good.
- Ánægð hvað ég hef miðað við að ég bý i dreifbýli



Viðtöl við foreldra tveggja barna

- Reynsla og orð foreldra varðandi þjónustuúrræðin sem þá dýpka niðurstöður könnunar
- Fjölskyldur með mismunandi þjónustuleiðir

- Gyða og Ólafur
 - 14 ára sonur
 - liðveisla og skammtímadvöl
- Hildur og Erlendur
 - 11 ára dóttir
 - NPA samningur

Í hnotskurn



- Almenn ánægja með stuðningsþjónustu sem er í boði fyrir fjölskyldur barna með auknar stuðningsþarfir
- Þörf á fjölbreyttum úrræðum til að mæta ólíkum þörfum
- Biðtími eftir þjónustu er of langur
- Skortur á stuðningsfjölskyldum og starfsfólki til að sinna liðveislu
- Skerpa þarf ut anumhald utan um liðveislu til að auka gagnsæi



Í hnotskurn

- Tryggja betur umgjörð um þjónustu og draga úr starfsmannaveltu
- Þróa fleiri útfærslur á liðveislu og stuðningsfjölskyldu
- Sjónarmið liðveitenda sjálfra mikilvægt um áskoranir, tækifæri og hindranir í starfinu
- Rýnihópar foreldra mikilvægir
 - hvernig huga má betur að útfærslum, skipulagi og fleira

Takmarknir



- Spurningarlistinn var á íslensku
- 30% skjólstæðinga langtímaeftirfylgdar eru börn sem eiga báða foreldra af erlendum uppruna
 - Aðeins 5% foreldra þessara barna svöruðu könnuninni
- Erum að missa af mjög mikilvægum upplýsingum frá þessum hópi sem þarf að skoða sérstaklega

Næstu skref



- Niðurstöður í heild birtar á vef RGR í byrjun júní
 - Erum að bíða eftir svörum frá stærstu sveitarfélögum hvað biðlistar eru langir og hver meðalbiðtími er eftir þjónustunni (liðveislu, skammtímadvöl og stuðningsfjölskyldum)
- Samtal við Samband íslenskra sveitarfélaga
 - Leita sameiginlega að leiðum til úrlausna

Að lokum



- Inntak nýrra farsældarlaga gefa tóninn fyrir aðgengi að samþættri þjónustu við hæfi án hindrana
- Hlutverk málstjóra mikilvægt í þeirri vegferð að tryggja stuðningsáætlun liggja fyrir og fylgja eftir að þjónusta sé veitt í samræmi við þá áætlun
- Til þess að markmið þessara nýju laga nái fram að ganga þarf að skerpa á skipulagi og uppbyggingu



Þakkir

- Fyrst og fremst til allra **foreldra** sem gáfu sér tíma að taka þátt í könnun og svara!



MYNDIN ER FRÁ LOKAÚTHLUTUN ÚR STYRKARSJÓÐSI ÞORSTEINS HELGA FRÁ ÁRINU 2020.

- Þökkum innilega styrkveitingu úr Styrktasjóði Þorsteins Helga Ásgeirssonar
 - Styrktarsjóður til minningar um Þorstein Helga Ásgeirsson, sem var stofnaður 8. júní 1995, en þann dag hefði Þorsteinn Helgi orðið 5 ára gamall. Hann lést 20. janúar 1995.