Buod ng Session at Kung Ano ang Ibinahagi:

Mga Trend na Nauugnay sa Mga Bata at Kabataan na may Mga Medikal na Kumplikadong Pangangailangan sa Suporta

Tungkol sa Serye ng Mga Tagapagsalita sa Symposium

Bilang bahagi ng engagement ng Children and Youth with Support Needs (CYSN), nagsagawa ng serye ng virtual na tagapagsalita para maikonekta sa mga British Columbian ang mga propesyonal na nasa field ng development at kapansanan ng bata at kabataan. Ang serye ay oportunidad din para lumahok sa pinapangasiwaang dialogue para makatulong na mapahusay ang isang bagong panlalawigan na pamamaraan sa serbisyo ng CYSN na balanse sa mga lokal na sitwasyon at mga indibidwal na pangangailangan.

Bukas sa lahat ng British Columbian ang serye na ito ng virtual na tagapagsalita sa symposium at nagbigay ito ng natatanging oportunidad para suportahan ang kolaborasyon at pagbabahagian sa mga pamilya, propesyonal, provider ng serbisyo, at interesadong partido. Ang mga talakayan sa breakout room ay nagbigay sa mga kalahok ng oportunidad na magkaroon ng mga ingklusibong usapan, magbahagi ng mga insight, pinakamahuhusay na kagawian, at tumuklas ng mga pananaliksik at kaalaman mula sa session sa pamamagitan ng lente na laban sa racism.

Pangkalahatang-ideya ng Session

Noong Nobyembre 21, 2023, nagpresenta sina Esther Lee at Brenda Lenahan tungkol sa paksang "Mga Trend na Nauugnay sa Mga Bata at Kabataan na may Mga Medikal na Kumplikadong Pangangailangan sa Suporta." Si Esther Lee ay isang pediatrician at medical lead sa BC Children's Hospital, at isang palliative medicine specialist para sa Canuck Place Children's Hospital. Si Brenda Lenahan ay isang ina ng anak na may medikal na kumplikadong pangangailangan, at isa sa mga nagtatag ng grassroots na grupong BC Complex Kids.

Ang presentasyon ay nakatuon sa pagbabahagi ng literatura para tulungan ang mga tagapangalaga at propesyonal sa pangangalagang pangkalusugan na magbigay ng feedback para hubugin ang mga ahensya na sumusuporta sa mga batang may medikal na kumplikadong pangangailangan.

Mahigit 180 tao ang sumali sa session na ito mula sa mga lugar sa buong lalawigan, na kumakatawan sa iba't ibang pananaw kabilang ang mga propesyonal sa pangangalagang pangkalusugan, non-profit na organisasyon, pamilya, propesyonal sa edukasyon, at iba pa.

Mga punto mula sa session

- Ang terminong 'mga batang may medikal na kumplikadong pangangailangan', ay tinukoy sa pamamagitan ng apat na domain: madalas na paggamit ng pangangalagang pangkalusugan, mga limitasyon sa pagkilos, malaking pangangailangan na natukoy ng pamilya, at mga chronic na kundisyon. Ang terminong ito ay hindi lang nakabatay sa diagnosis, nakatuon din ito sa bata at isinasaalang-alang nito ang mga pangangailangan ng mga pamilya at tagapangalaga. Gayunpaman, may mga limitasyon sa terminong ito. Halimbawa, ang pagiging hindi partikular sa bawat kahulugan ay lumilikha ng balakid sa aplikasyon sa konteksto ng pangangalagang pangkalusugan.
- Ang mga batang may kumplikadong medikal na pangangailangan ang bumubuo sa humigit-kumulang 1% ng populasyon. Sa BC, ito ay humigit-kumulang 10,000 bata. Sa kabila ng kanilang maliit na porsyento, sila ang bumubuo sa 35% ng kabuuang paggamit ng pediatric na pangangalagang pangkalusugan. Indikasyon ito ng malaking pangangailangan sa pangangalagang pangkalusugan ng mga pamilyang may inaalagaang mga bata na may kumplikadong medikal na pangangailangan, na kadalasang isinasawalang-bahala sa sistema.
- Ang mga kakayahan, koordinasyon, at kolaborasyon sa serbisyo na iniangkop sa mga batang may mga kumplikadong medikal na pangangailangan ay kapaki-pakinabang para sa mga tagapangalaga, mga pamilya, at sa mas malawak na sistema ng pangangalagang pangkalusugan.
- Sinusuportahan ng kasalukuyan at bagong literatura ang pag-standardize ng pangangalaga para sa lahat ng bata at kabataan sa Canada na may kumplikadong medikal na pangangailangan at pagpapahusay sa pangangalagang pangkalusugan at mga sistema ng suporta. May listahan ng literatura na binanggit sa presentasyon sa huling pahina ng buod na ito.

Mga talakayan sa breakout room – Ano ang Ibinahagi

Pagkatapos ng presentasyon, ang mga kalahok ay inilagay sa maliliit na breakout room (na may lima hanggang 15 kalahok kada room) para sa mino-moderate na talakayan tungkol sa mga tanong na ito:

- Ano ang mga punto na ngayon mo lang narinig o ikinagulat mong marinig?
- Ano ang mga punto na nagparamdam sa iyo na isinasaalang-alang ka?
- Ano ang mga aspeto na pinakamahalagang tugunan sa pamamagitan ng mga pagbabago sa patakaran sa BC? Ano ang magdudulot ng pinakamalaking pagbabago para sa iyong pamilya ngayon at sa hinaharap?

Isinasalamin ng mga komento ang mga karanasan sa buhay ng mga kalahok, at ang kanilang mga pananaw at ideya para sa epektibong sistema ng mga serbisyo para sa mga bata at kabataan na nangangailangan ng suporta sa BC.

Ikinategorya sa apat na tema ang mga komento ng kalahok:

1. Pagpaplano at Koordinasyon ng Serbisyo: direktang pagpaplano kasama ang mga pamilya, (anumang uri ng) pagpaplano sa transisyon, cross-program/ministry na koordinasyon.
2. Paghahatid ng Serbisyo: mga direktang serbisyo, mga wraparound na serbisyo, mga pagsasaalang-alang sa workforce.
3. Pangangasiwa: Pagpopondo, mga proseso at pathway ng serbisyo (hal., intake; pagbibigay-priyoridad), mga tungkulin at responsibilidad (ibig sabihin, aling ministry ang responsable sa isang bagay), pisikal na espasyo.
4. Mga Pamamaraang Nakatuon sa Katarungan, Laban sa Racism, at Ingklusibo.

Pagpaplano at Koordinasyon ng Serbisyo

Kabilang sa mga ideyang ibinahagi para masuportahan ang mga pamilya ay suporta sa koordinasyon (hal., isang navigator), isang one-stop shop para sa mga serbisyo, proactive na makipag-ugnayan sa mga pamilya ang mga ahensya, at pagbabahagi ng impormasyon sa mga ministry at organisasyon:

- Maaaring makinabang sa cross-ministry na kolaborasyon ang Ministry of Education and Child Care, Ministry of Children and Family Development, Ministry of Health at Ministry of Social Development and Poverty Reduction.
- Cross-ministry na kolaborasyon para suportahan ang mga Katutubong pamilya, kabilang ang pagsuporta sa mga childcare worker at guro.
- Isinapormal na proseso para suportahan ang cross-ministry na kolaborasyon; ibinahagi ng ilang kalahok na gusto nilang makitang masuportahan ang mga cross-ministry na pagsisikap sa pamamagitan ng pormal na kinikilalang proseso.
- Pagsuporta sa transisyon sa panahong maging mga adult ang mga kabataan; ibinahagi ng ilang kalahok na maaaring makinabang ang mga pamilya mula sa suporta para sa mga transisyon sa pagitan ng mga lalawigan, dahil magkakaiba ang mga sistema.

Paghahatid ng Serbisyo

Ibinahagi ng mga kalahok na napakahalaga ng isang bihasa at maaasahang workforce. Halimbawa, kinakailangang dagdagan ang bilang ng mga provider ng pag-aalaga at respite. Mga provider ng serbisyo – ang mga propesyonal na tumutulong sa mga batang may kumplikadong medikal na pangangailangan – ay kailangang suportahan sa pamamagitan ng pagsasanay. Isinaad ng mga kalahok na mahalaga ang mga wraparound na serbisyo at suporta para sa pamilya at mga kamag-anak; may pangangailangan para sa mga partikular na serbisyo tulad ng modipikasyon sa bahay at sasakyan, pagpapayo, suporta sa pangangasiwa, suporta sa pag-aalaga, at pagpopondo para sa maagang interbensyon. Maaaring palawakin at pahusayin ang mga dati nang serbisyo at programa.

Pangangasiwa

Ipinahayag ng mga kalahok na ang higit pang suporta sa pangangasiwa para matulungan ang mga pamilya sa pag-access ng mga serbisyo ay maaaring makatulong sa pagsagot ng mga form at administrative overload. Ipinayo ng mga kalahok na ang anumang iminumungkahing pagbabago ay kailangang may sapat na pondo para maiwasan ang mga sitwasyon kung saan kailangang mag-agawan ng mga pamilya para sa hati sa limitadong pondo. Sa pangkalahatan, napakahalaga ng pinansyal na suporta sa paggawa ng makatarungang sistema na mana-navigate ng mga pamilya na may iba't ibang sitwasyon.

Mga Pamamaraang Nakatuon sa Katarungan, Laban sa Racism, at Ingklusibo

Ang isang madalas na tema ay ang kagustuhan para sa mas makatarungang paghahatid ng serbisyo ng CYSN at mga resource na available sa mga pamilya. Ipinahayag ng mga kalahok ang pangangailangan para sa flexibility sa mga pamantayan sa pagiging kwalipikado, na kumikilala sa iba't ibang pangangailangan na mayroon ang mga bata at kabataan. Ibinahagi ng mga kalahok na maaaring makatulong ang mga standardized na pagsusuri na maitugma ang mga pamilya sa mga nauugnay na serbisyo sa suporta.

Para hindi na kakailanganing bumiyahe ng mga pamilya para sa mga serbisyo at suporta sa pag-access ng mga serbisyo kapag kailangan nila, iginiit ng mga kalahok na dagdagan ang kapasidad sa mga rural na komunidad at mga komunidad sa Hilaga. Halimbawa, sa pamamagitan ng pag-recruit ng mga propesyonal, pagbibigay ng karagdagang pagsasanay, at pagtiyak na may pondo para masiguro ang katatagan.

Ang pag-integrate ng kaalaman at pangangalagang nakatuon sa Katutubo sa paghahatid ng serbisyo ay sinasang-ayunan ng maraming kalahok. Kabilang dito ang makabuluhang pag-integrate ng mga pananaw ng Katutubo, pagbibigay-priyoridad sa mga partnership sa pagitan ng mga gobyerno ng Katutubo at provider ng serbisyo, pagtuon sa kultura ng Katutubo sa continuum ng pangangalaga. Iginiit na gampanan ng mga Pangkatutubong ahensya ang pangunahing tungkulin sa paghahatid ng mga serbisyo para sa mga Katutubong bata para matiyak ang kultural na kakayahan. Ang nakabatay sa mga karapatan na pamamaraan na may pakikiisa ng komunidad ay itinuring na mahalaga para sa anumang serbisyo o suporta na idinisenyo para sa mga bata at kabataan sa mga Katutubong komunidad.

Sa pangkalahatan, gusto ng mga pamilya at iba pang stakeholder na ang bagong sistema ay magsulong ng ingklusibong environment kung saan natatanggap ng mga indibidwal ang suportang kinakailangan nila, anuman ang diagnosis o heograpikal na lokasyon.

Buod ng Mga Tanong at Komento ng Kalahok:

Sa buong presentasyon, hinikayat ang mga kalahok na ibahagi ang kanilang mga komento at tanong sa chat function ng Zoom. Nasa ibaba ang isang buod ng kung ano ang ibinahagi ng mga kalahok:

- Mga Sistema ng Digital na Record at Pagbabahagi ng Impormasyon: Maaaring mapabuti ang pangangalaga sa pamamagitan ng mga teknolohiyang nagbibigay-daan para sa mas mahusay na pagbabahagi ng impormasyon at mga sistema ng mga digital na record.
- Suporta para sa Transisyon sa Buong Buhay: Ang mga indibidwal ay nangangailangan ng sapat na suporta sa mga transisyon sa buhay (mula sa pagiging sanggol hanggang sa pagiging bata at kabataan, mula sa pagiging kabataan hanggang sa pagiging adult atbp.).
- Maagang Pagtukoy at Suporta sa Buong Buhay: Ang maaga at nagpapatuloy na suporta ay mahalaga sa buong buhay ng indibidwal.
- Mga Sistemikong Balakid at Mga Diskriminatoryong Patakaran: Layunin dapat ng bagong sistema ng suporta na tugunan ang mga balakid at mga diskriminatoryong patakaran, para mas magkaroon ng access sa mga kinakailangang resource ang mga pamilya.
- Pamamaraang Nakatuon sa Bata para sa Mga Pangangailangan ng Pamilya: Dapat matugunan ang mga pangangailangan ng bata o kabataan nang sa gayon ay matugunan ang mga pangangailangan ng pamilya.
- Mga Pangkatutubong Prinsipyo at Dekolonisasyon: Ang mga Pangkatutubong prinsipyo at sistema ay dapat isama sa mga mga serbisyo sa suporta para maisulong ang mga nadekolonisang pamamaraan sa pagbibigay ng serbisyo.

Literatura

Children with medical complexity: and emerging population for clinical and research initiatives,"

CAPHC Guideline for the Management of Medically Complex Children and Youth Through the Continuum of Care (2018)

Children and youth with Medical Complexity in Canada (CIHI, 2020)

Alone and Afraid: Lessons learned from the ordeal of a child with special needs and his family (RCY, 2018)

Left Out: Children and youth with special needs in the pandemic (RCY 2020)

Still Left Out: Children and youth with special needs in the pandemic (RCY 2023)

BCCH Complex Care – Nurse Key Worker

Careplan – myBookletBC.com

The Impact of COVID-19 of British Columbia's Children with Medical Complexity and their Families

Can you hear me OK?": Caregivers of Children With Medical Complexity and Their Perspectives of Virtual Care During COVID-19

Experiences of medical traumatic stress in parents of children with medical complexity

Disaster support for families and children with medical complexity and special healthcare needs: A rapid scoping review of communication strategies

Perceived Disability-Based Discrimination in Health Care for Children with Medical Complexity

Cliff or bridge: breaking up with the pediatric healthcare system