



Så er vi fra start!

På Brugerrådets møde den 24. maj 2017 i Odense deltog repræsentanter for de tre Scleroseforenings-lokalafdelinger i Kalundborg, Morsø og Vejen om eftermiddagen. Formålet var en første drøftelse af det projekt til styrkelse af samarbejdet mellem kommuner og Sclerosehospitaller, som folketingspolitikere har bevilget 6 mio. kr. til. De 5,6 mio. kr. anvendes af de tre kommuner og Sclerosehospitallerne i de kommende 2½ år til samarbejde om konkrete forløb for borgere/patienter (som har givet deres samtykke).

Drøftelsen havde overskrifterne:

Personligt: hvad vil være værdifuldt at opnå

"Som patient/borger med sclerose, så vil det være vigtigt for mig med....."

"Som pårørende til en med sclerose, så vil det være vigtigt for mig med....."

Som lokalafdeling og brugerråd – som repræsentanter for mennesker med sclerose: hvad vil være vigtigt at opnå

"Vi synes, at det er vigtigt med....."

Der er kun positive forventninger til, at det kommende samarbejde bliver til gavn for mennesker med sclerose, at det vil lette overgangen fra Sclerosehospital til livet derhjemme, måske også overgangen fra hjemme til Sclerosehospital. Med i forventningerne er også, at Sclerosehospitaller og kommuner 'bliver klogere på' hinanden, så de kan anvende hinandens bedste sider optimalt og lære af hinanden. Projektet vil kunne mærkes af de borgere/patienter og pårørende, som deltager i det. Projektet vil forhåbentlig også kunne mærkes i form af bæredygtige modeller for samarbejde mellem alle kommuner og Sclerosehospitaller efter projektperioden – at der sker forandringer på system-niveau, som kan bruges af andre end de direkte involverede i projektet.

Sclerosehospitallerne medarbejdere finder projektet meget meningsfuldt og glæder sig til at komme i gang. Det gør de tre kommuner også 😊

Projektlederne, Marianne Schmidt, Charlotte Kelly og Louise Nørgaard, mødes med kommunerne her i juni for at aftale, hvad der skal ske i efteråret. Mødet i Morsø er den 6. juni, Kalundborg den 15. juni og Vejen den 29. juni.

Brita Løvendahl, hospitalsdirektør, Maj 2017

Folketinget har bevilget 6 millioner fra satspuljen til projekter, der skal udvikle viden om, hvordan samarbejdet mellem Sclerosehospitallerne og kommunerne kan styrkes. Sclerosehospitallerne, Kalundborg, Morsø og Vejen kommune et gået sammen om at udvikle og afprøve modeller for et sådant samarbejde. Modeller som kan komme patienter og pårørende til gavn og som kan anvendes af andre kommuner. Projektet gennemføres i årene 2017-2019 og evalueres af Sundhedsstyrelsen.



Fra workshop 24. maj 2017

Udsagn fra Patient-repræsentanter om hvad der vil være værdifuldt at opnå

En sclerose-koordinator i kommunen

- Det er svært selv at tage fat og bede om hjælp. En kontakt i kommunen fra starten kunne hjælpe meget
- Lige efter diagnosen er man ensom, her kunne en kontakt give ro og håb og en indgang til kommunen, når man har behov for det
- At mødes fysisk med nogen i kommunen, så det er lettere at tale om behov frem for kun at kommunikere pr. telefon. En der kommer i hjemmet.
- At have en borgervejleder/koordinator/et kronikerteam, der kan vejlede og være på "min" side og være på forkant med hjælpemuligheder i familien og hjælpemidler m.m.
- En medspiller, der ved, hvad sclerose er
- Hjælp til at forebygge frem for at sætte ind, når der er problemer
- Et citat: " jeg ville søge en ståstøttestol, som jeg selv var kommet frem til var godt for mig. Det krævende meget energi at få det i gang. Jeg havde så svært ved at komme i kontakt med den rette og blev så henvist til at søge elektronisk - det kan jeg ikke "

At blive behandlet om et helt menneske og som en del af en familie

- Se patienten som et helt og individuelt menneske - og som en del af en familie,- skal se muligheder på langt sigt.
- At kommunen ser hele familien, og ikke kun den, der har diagnosen
- At de pårørende også involveres og kan få støtte, når de har brug for det
- Pårørende i fokus. Ligesom der samtales med patienten om, hvordan hverdagen fungerer hjemme, skal der også være mulighed for samtale mellem pårørende og fagperson
- Samarbejde med patienten- det kommunale "hører ikke efter"

Fælles sprog:

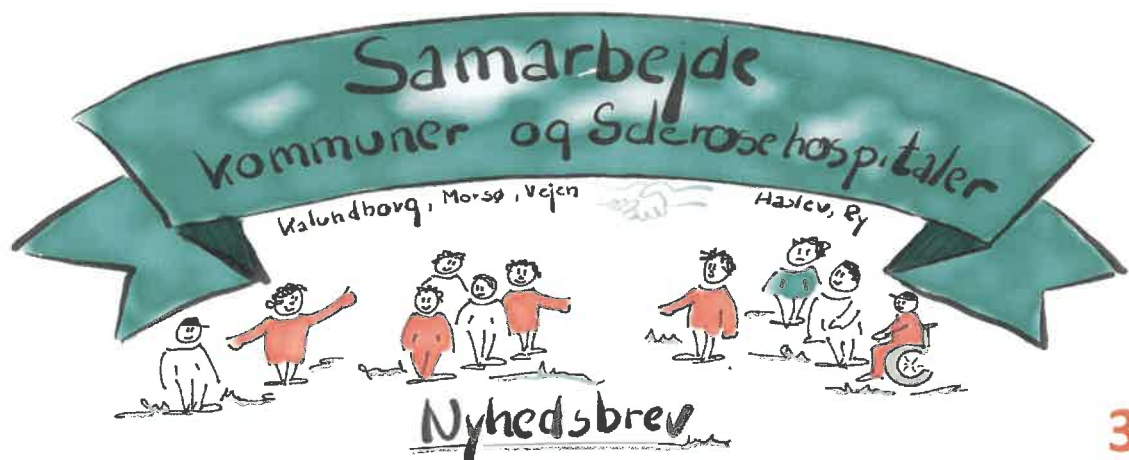
- At der benyttes et fælles sprog, som både kommune, sygehuse og patienter kan forstå

Kommunikation på tværs

- At der er en fælles viden om sclerosen, så man som patient ikke skal oversætte i kommunen. At kommunen får viden om sclerose og dens udvikling,
- Ønske om at konsulenter i Scleroseforeningen benyttes
- System der kan give samtykke på tværs
- Overlevering med henblik på sammenhængende patientforløb

Brita Løvendahl, hospitalsdirektør og Marianne Schmidt, projektleder - Juni 2017

Folketinget har bevilget 6 millioner fra satspuljen til projekter, der skal udvikle viden om, hvordan samarbejdet mellem Sclerosehospitallerne og kommunerne kan styrkes. Sclerosehospitallerne, Kalundborg, Morsø og Vejen kommune et gået sammen om at udvikle og afprøve modeller for et sådant samarbejde. Modeller som kan komme patienter og pårørende til gavn og som kan anvendes af andre kommuner. Projektet gennemføres i årene 2017-2019 og evalueres af Sundhedsstyrelsen.



Efter de indledende besøg, interviewede Marianne Schmidt nøglepersoner i de 3 kommuner.

De besvarede følgende spørgsmål:

Hvad vil I gerne opnå? Hvad glæder I jer mest til?

Kalundborg kommune: Janne Lorenzen, leder af sundhedsstaben:

Første møde var et godt møde, og jeg glæder mig meget til at komme i gang med samarbejdet. Vi skal arbejde på bedre forløb for borgere med MS på tværs af sektorerne og udvikle og afprøve modeller sammen.

Vi skal fokusere på, hvordan vi kan gøre det i fremtiden, altså på, hvad vi kan opnå, og ikke så meget på, hvordan det fungerer nu. Vi skal ikke finde fejl og mangler i det nuværende samarbejde, men fokusere på modeller og metoder i fremtiden.

Vejen kommune: Mette Muff, Koordinator Parkinson og MS:

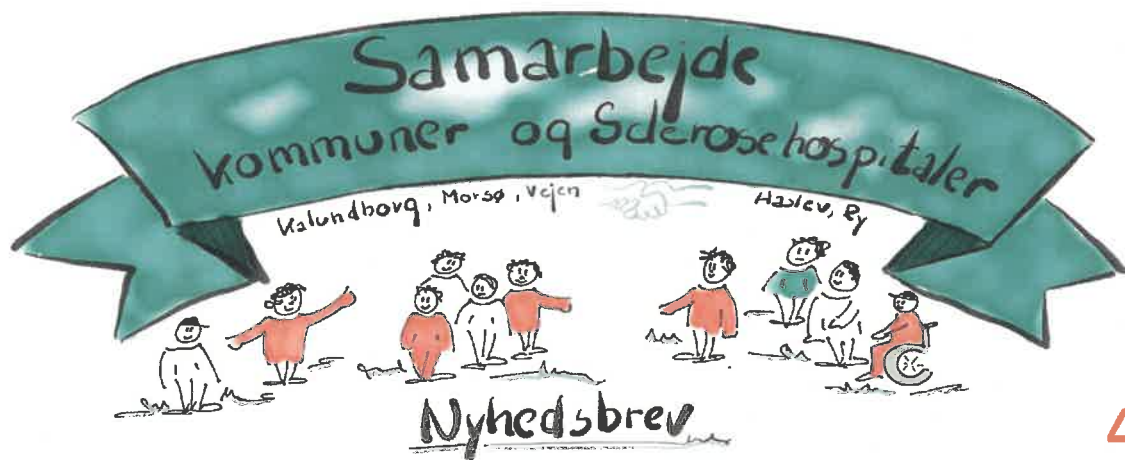
Vi var begejstrede over energien i det første møde med Sclerosehospitalet. Det er tydeligt, at vi har et fælles mål. Vi har mange fælles ideer, men skal huske at slå koldt vand i blodet. Der er 2½ år til at arbejde i. Vi skal huske at få baglandet med, så projektet bliver bredt ud i kommunen. Det vil vi gerne opnå. Jeg glæder mig mest til at jeg kan høre ude i byen, at projektet gør en forskel.

Morsø kommune: Poul Olsen, Afdelingsleder for Sociale tilbud:

Allerede nu mærker jeg større kendskab og interesse for scleroseområdet.

Vi vil gerne arbejde på, at der med projektet bliver skabt glidende overgange mellem kommune og hospitalerne samtidig med at vore medarbejdere bliver opkvalificeret til opgaveløsningen.

Visitationen er omdrejningspunktet i henvisningerne, men vi vil også gerne at grundlaget for den videre behandling af borgerne, skabes ved at der fremsendes en genoptræningsplan.



Så er projekt: Samarbejde mellem kommuner og Sclerosehospitaller officielt skudt i gang

Tirsdag den 29. august 2017, på en dejlig sommerdag i Haslev, blev samarbejdsprojektet officielt startet med et indledende møde mellem projektkoordinatorerne fra de deltagende kommuner Vejen, Morsø og Kalundborg, Sclerosehospitalernes projektledere og de projektansvarlige fra Sundhedsstyrelsen. Deltagerne fra kommunerne og Sclerosehospitalerne fortalte om det indledende arbejde med at afdække barrierer hos patienter og medarbejdere. Sundhedsstyrelsen fremlagde formålet med bevillingen og evalueringen blev drøftet. Andre emner var: målemetoder i projektet, aktivitetsplan, styre og referencegruppe med patientrepræsentanter.

Der var en god stemning og udveksling af mange ideer og muligheder. Der tegner sig et projekt, som forhåbentlig kan række ud til borgere med MS i andre kommuner og måske også andre sygdomsgrupper.

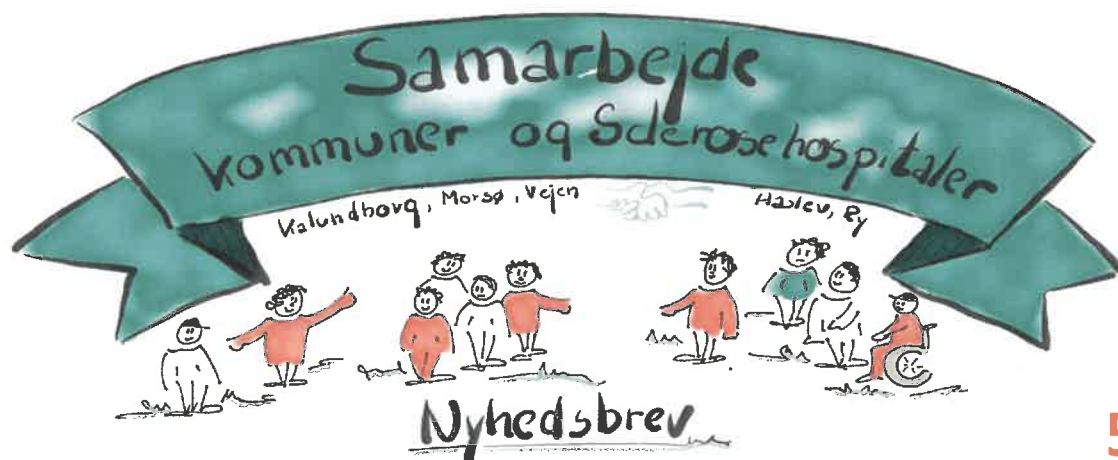
Efter dette møde fortsatte kommuner og Sclerosehospitaller med en første erfaringsudveksling 'på-tværs-af-kommunerne'.

Marianne Schmidt



Deltagere: Morsø kommune: Poul Olsen, Vejen kommune: Mette Muff og Gitte Grøndal Fallentin, Kalundborg kommune: Lene Merry, Jette Olesen og Janne Kunchel Lorenzen, Sundhedsstyrelsen: Line Riddersholm og Hjalte Borum, Sclerosehospitalerne: Brita Løvendahl, Anders Skjerbæk, Charlotte Kelly Jensen, Louise Nørgaard og Marianne Schmidt

Folketinget har bevilget 6 millioner fra satspuljen til projekter, der skal udvikle viden om, hvordan samarbejdet mellem Sclerosehospitalerne og kommunerne kan styrkes. Sclerosehospitalerne, Kalundborg, Morsø og Vejen kommune et gået sammen om at udvikle og afprøve modeller for et sådant samarbejde. Modeller som kan komme patienter og pårørende til gavn og som kan anvendes af andre kommuner. Projektet gennemføres i årene 2017-2019 og evalueres af Sundhedsstyrelsen.



Den 20. september 2017 holdt Sundheds- og handicapudvalget i Scleroseforeningen møde, og fik præsenteret projekt "Styrket samarbejde mellem kommunerne og Sclerosehospitallerne" af Brita Løvendahl (Direktør for Sclerosehospitallerne) og Marianne Schmidt (daglig leder af projektet). Udvalget diskuterede oplægget ud fra følgende spørgsmål:

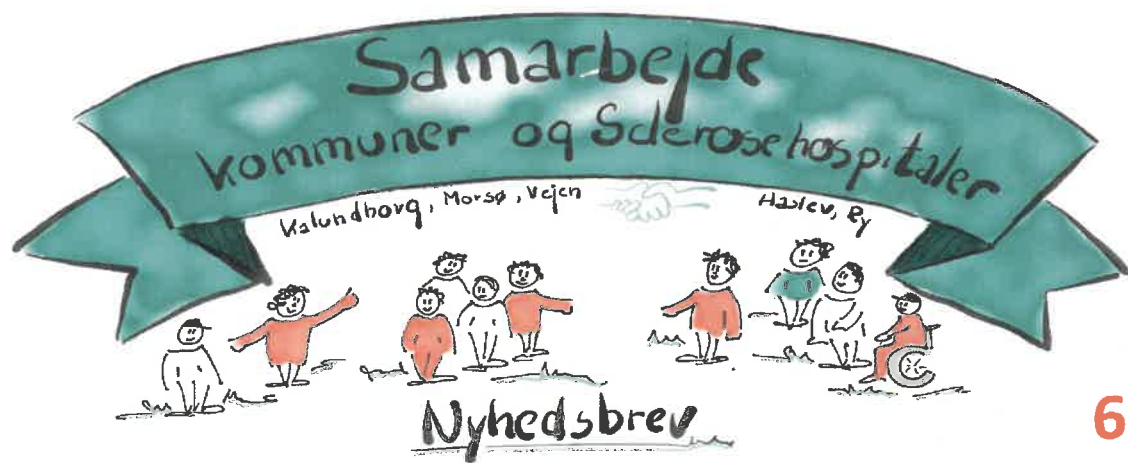
- Hvad synes I patienterne skal have ud af dette projekt?
- Hvilke varige forandringer på systemniveau skal der komme ud af projektet?
- Hvilke varige forandringer med hensyn til forløbskoordination må gerne være resultatet?

Her er et sammendrag af deres kommentarer:

- Der skal kun være én indgang til kommunen. Det kan være en medarbejder med specialviden om MS, som alle borgere med MS og fagpersoner kontakter, og som kan henvise videre i det kommunale system. Denne medarbejder kunne være en koordinator, fx for neurologiske sygdomme eller for specielle hjernesygdomme som MS og Parkinson.
- Koordinatoren skal være uddannet terapeut, socialrådgiver, sygeplejerske eller lignende, men det er også vigtigt, at det er den rigtige person med de rigtige, personlige kompetencer, der kan komme både den nydiagnosticerede og patienten med fremskreden sclerose i møde på den rigtige måde. For at nedbringe sårbarheden ved at én person har opgaven, kan opgaven fordeles på få personer (et team).
- Det er vigtigt at opkvalificere medarbejderne både i kommunen og på hospitalerne, så de får et større kendskab til hinandens kompetencer, og kender mulighederne begge steder, så de kan henvise til den bedste mulige hjælp for det enkelte menneske med sclerose.
- Der skal også være fokus på uddannelse og job for at kunne tilbyde den rette hjælp, og der skal være et specielt fokus på familier med børn, på den unge med MS og på det hele mennesket med fremskreden sclerose.
- Husk at spørge de borgere/patienter, der indgår i projektet: får I den hjælp, I måtte have brug for?
- De barrierer, der blev fremstillet i oplægget er ikke nye problemstillinger. Forhåbentlig kan projektet medvirke til at finde modeller til at løse disse problemer og finde forslag, som reelt skaber forandringer for patienter på tværs af Sclerosehospitallerne og kommunerne.

Marianne Schmidt

Folketinget har bevilget 6 millioner fra satspuljen til projekter, der skal udvikle viden om, hvordan samarbejdet mellem Sclerosehospitallerne og kommunerne kan styrkes. Sclerosehospitallerne, Kalundborg, Morsø og Vejen kommune er gået sammen om at udvikle og afprøve modeller for et sådant samarbejde. Modeller som kan komme patienter og pårørende til gavn og som kan anvendes af andre kommuner. Projektet gennemføres i årene 2017-2019 og evalueres af Sundhedsstyrelsen.



Der er nu afholdt borgermøder i alle tre kommuner. På borgermøderne blev der informeret om projektets baggrund og formål, og så fik borgerne mulighed for at diskutere følgende emner:

1. Hvad har I positive erfaringer med allerede?
2. Hvad havde været et ønskværdigt tilbud til dig og dine pårørende, da du fik din diagnose?
3. Hvor i kontakten mellem kommune og hospital kan du se mulige forbedringer, og hvordan vil projektet forbedre hverdagen for MS patienter i fremtiden?

Der var stor overensstemmelse mellem borgernes svar i alle tre kommuner:

1. Positive erfaringer

- MS koordinator i Vejen kommune fungerer godt
- Det skriftlige materiale fra sclerosehospitallerne er brugbart efterfølgende
- Der tilbydes god træning i kommunen, både fysisk og kognitivt
- Besøg på hjælpemiddelcentralen i kommunen er meget hjælpsomme
- Kontakt til Scleroseklinik skaber tryghed
- Oplevelsen af at være blandt ligesindede på Sclerosehospitallerne er godt

2. Ønskværdige tilbud da du fik din diagnose?

- Mere viden om kommunens tilbud og kendskab til, hvor man kan henvende sig
- En fagperson man kunne snakke med både om diagnosen og fremtiden
- En kontakt, hvor de pårørende kan søge råd og vejledning

3. Mulige forbedringer i hverdagen?

- Lettere adgang til hjælp i kommunen
- Bedre kommunikation mellem kommuner og (Sclerose) hospitaler, også til "det yderste led" (hjemmehjælper, jobcenter, fysioterapeut m.m. - selvfølgelig under tavshedspligt)
- Hjemmeplejen: de skal kende til sygdommen og dens udfordringer (fx kompleksiteter som spasticitet, udtrætning og kognition) og der skal ikke være så stor udskiftning i personalet
- At der er et tilbud til hele familien, hjælp til hvordan man kan takle det
- Hjælpemiddelcentralen skal være let tilgængelig i kommunen
- Bedre kontakt mellem afdelingerne i kommunerne, så de trækker på hinandens viden både om sygdommen generelt og når patientens situation er kompleks.
- Kommunerne og Sclerosehospitallerne skal samarbejde; supplere hinanden
- Det skal være let at få træning i kommunen - også efter arbejdstid.

- **Det er en investering at samle alt det gode fra kommune og sclerosehospitalet - både for patienten og kommunens skyld, så man sikrer, at man har det godt så længe som muligt**

Projektleder Marianne Schmidt