



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.