

Vi som presenterar

Sofie Karlsson Erfaren förälder

Margaretha Tauberman kurator i MS teamet
Neurologi och Rehabiliteringskliniken Centralsjukhuset
Karlstad/ Samordnare för patient och närståendebildning,
Kunskapscentrum Landstinget i Värmland

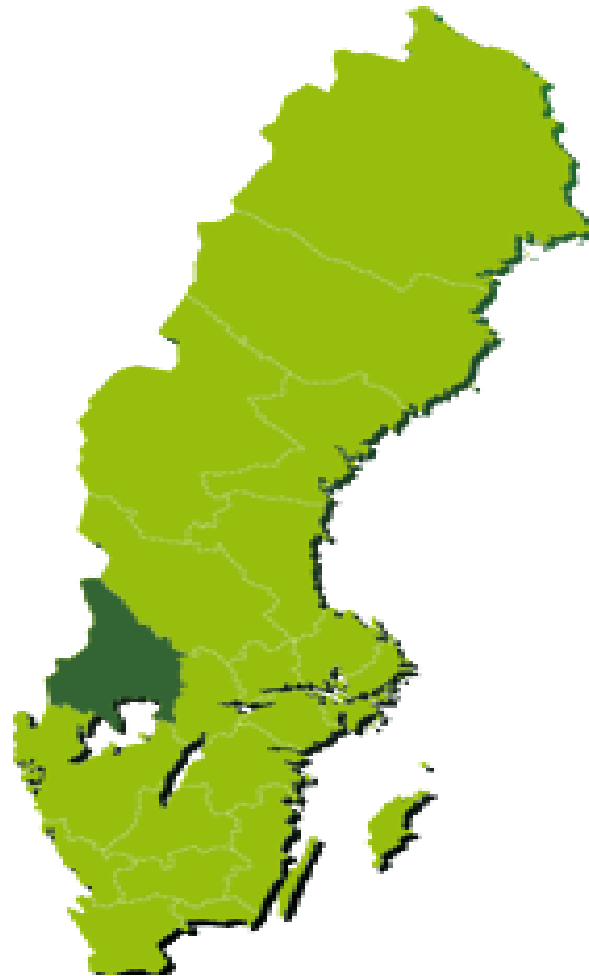
Monika Magnusson avdelningschef på Neurologi och
Rehabiliteringskliniken Centralsjukhuset Karlstad

Värmland

Antal invånare

279 334

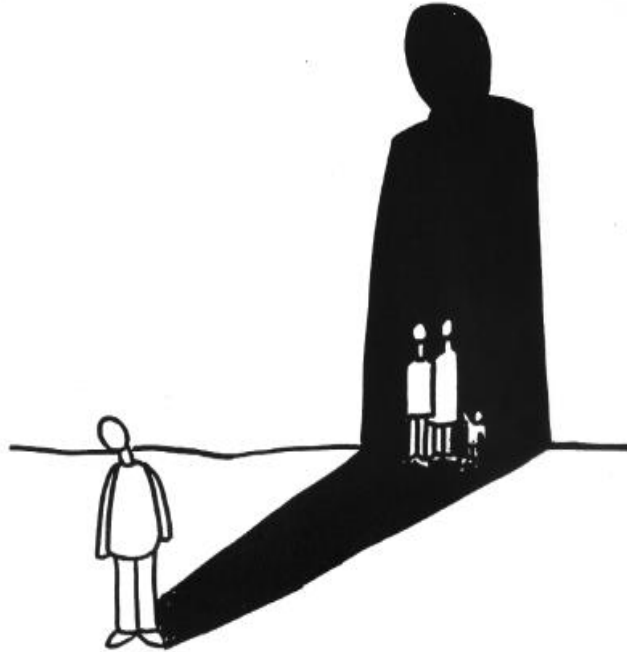
31 dec 2016



Vad ville vi uppnå

- Stärka och rusta familjer med kunskap som lever med sjukdomen MS
- Ge begriplig och hanterbar information till familjer som lever med MS med fokus på barn från 6 år
- Utbildningsmodell i grupp för ömsesidigt kunskaps och erfarenhetsutbyte
- Visuellt pedagogisk information

Hela familjen drabbas, om en blir sjuk



Jag är sjuk!

Eller rättare sagt, jag har en sjukdom

Livslång

Valmöjligheter:

- dra täcket över huvudet

- fortsätta leva

Väljer livet

Ett enkelt val, behövde inte ens fundera

Jag gör mitt liv levande och sjukdomen

får liksom bara hänga med

Det kommer kanske en dag då det blir

tvärtom

Men den dagen är inte idag

och inte i morgon

och kommer den dagen så är det ändå

ett liv

Mitt liv

Skriven av min älskade vän

Lena Jönsson



Bakgrund - varför togs initiativet på Neurologi och Rehabiliteringskliniken (2001)

- Samverkansprojekt

Neurologi och Rehabiliteringskliniken och Neuroförbundet i Karlstad (NHR)

- Behov av information till barn vars föräldrar lever med MS

frågan lyftes av föräldrar och Neuroförbundet i Karlstad

- Frågor från barn

Kommer min förälder dö? Är det mitt fel? "Alla frågar hur det är med mamma, men ingen frågar hur det är med mig"

Orolig och skämdes över att förälder med dålig balans skulle uppfattas som påverkad av alkohol

- Erbjuder information till barn från 6 år och deras familj

av MS teamets sköterska och kurator

- Skolans elevhälsa erbjuder - stöd till barn

Bakgrund - vad hände sen

Lag

Hälso och sjukvårdslagen §2:g (2010) om att särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd - barn som anhörig

Neurologi och Rehabiliteringskliniken

Patient- och närståendebildning, Akermodellen, laering och mestring används för olika diagnosgrupper (start 2007)

MS i Värmland

- ca 540 MS patienter i Värmland
- Många får diagnos i åldern 20 – 40 år

MS team

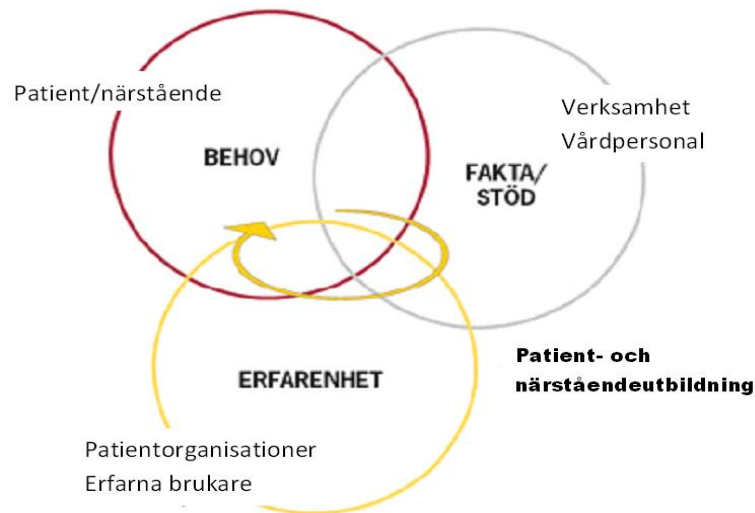
Sköterska 90%, Kurator 40%, Arbetsterapeut 30%, Sjukgymnast 30%
tillgång till Neurolog

Utbildningsmodell för ett ömsesidigt kunskaps- och erfarenhetsutbyte mellan alla som deltar

Vårdpersonal och erfarna patienter/närstående/brukare

I ett likvärdigt samarbete *planerar, genomför, utvärderar och återkopplar* en utbildning.

Gruppträffarna utgår från deltagarnas behov av kunskap och sker i dialogform



Inspiration från Laering och mestringscenter inom Norska sjukvården

Erfaren patient/ erfaren närstående/ erfaren brukare

- Har levt en längre tid med långvarig sjukdom och/eller skada, funktionsnedsättning eller är närstående
- Har upplevt att det inte varit så lätt, men har bearbetat sin situation så att de hanterar den relativt bra
- Kan dela med sig av vad de gör och gjort för att bemästra vardagen
- Känner andra i samma situation och är klar över att man kan uppleva samma situation på olika vis





Landstinget
i Värmland

inbjudan

Att leva med MS i familjen

Tid
Klockan 15 – 16.15
Fredagar
20 maj, 27 maj och 3 juni
2016

Plats
Lekterapi, Barnkliniken,
Centralsjukhuset, Karlstad

Ansökan
Till Margareta Tauberman
Margareta.tauberman@iv.se

Frågor
Kontakt
Margareta Tauberman
Margareta.tauberman@iv.se

Du och din familj är välkomna till tre gruppträffar med familjer som lever med MS.

Vi träffas för utbyte av kunskap, tips och idéer som underlättar i vardagen samt för att dela erfarenheter med varandra. Under träffarna deltar Sofie med sin familj, som har erfarenhet av att leva med sjukdomen. Vårdpersonal deltar.

Träffarna utformas som samtal och sker i förtroende inom gruppen. Innehållet läggs upp utifrån dina och familjens frågor och funderingar.

Vi bjuder på fika.

Välkomna!

Monica Magnusson
Avdelningschef
Neurolog- och rehabiliteringskliniken, Karlstad

Margareta Tauberman
Kurator
Neurolog- och rehabiliteringskliniken, Karlstad

Inbjudan - Att leva med MS i familjen

Du och din familj är välkomna till tre gruppträffar med familjer som lever med MS.

Vi träffas för utbyte av kunskap, tips och idéer som underlättar i vardagen samt för att dela erfarenheter med varandra.

Under träffarna deltar Sofie med sin familj, som har erfarenhet av att leva med sjukdomen. Vårdpersonal deltar.

Träffarna utformas som samtal och sker i förtroende inom gruppen. Innehållet läggs upp utifrån dina och familjens frågor och funderingar.

Plats: Lekterapi Centralsjukhuset i Karlstad

Välkomna!
Neurolog-och rehabiliteringskliniken, Karlstad



Vem deltar i gruppen

- Barn i åldersgruppen 3 – 12 år
- Förälder med sjukdomen MS
- Närstående

- Erfaren familj
- MS sköterska
- MS kurator
- Neuropsykolog - Gäst
- Avdelningschef
- Kommunens anhörigstöd - Gäst
- Skolsköterska - Gäst

Tre gruppträffar med teman á 1,5 timme /träff

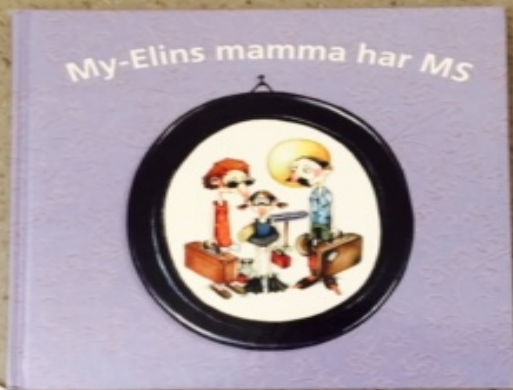
Syfte Att stärka familjen, dela erfarenheter, få tips och information.
Fokus på information till barnen

Träff 1. *Information om sjukdomen MS och om att leva med MS*
- MS sköterska och erfarna föräldrar

Träff 2. *Hur kan man förstå Fatigue vid MS?* - Neuropsykolog

Träff 3. *Vilket stöd kan närstående få?* - Kommuns anhörigstöd
Vilket stöd kan barnen få av elevhälsan? - Skolsköterska





Stöd till barn när en förälder eller närstående blir sjuk

När en förälder eller närstående blir allvarligt sjuk kan barnet behöva information och stöd.

Vi inom vården kan berätta för ditt barn om din sjukdom eller skada tillsammans med vårdnadshavare. Prata med din behandlare, sjuksköterska eller kurator.

Stöd i skolan

I skolan kan stödet handla om att:

- Ditt barn behöver mer uppmärksamhet.
- Få stöd med läsläsning.
- Skolsköterskan berättar för lärare och klasskamrater om sjukdomen eller skadan.
- Underlätta och utveckla informationsutbyte mellan skolan och föräldrar.

Du som förälder kan kontakta skolsköterskan på ditt barns skola, eller så hjälper vi till med kontakten. Prata med din behandlare, sjuksköterska eller kurator.

Informationen har tagits fram i samverkan mellan landstingets folkhälso- och samhällsmedicinska enhet och Region Värmland.

September 2016

VART VÄNDER JAG MIG?

Vänd dig till kommunen och berätta om din situation. De flesta kommuner informerar om sitt anhörigstöd via sina hemsidor. Där ska finnas uppgifter om hur man går till tillväga för att få kontakt med dem som kan ge vidare information.

Enklast tar du telefonkontakt via kommunväxeln och ber att få prata med kontaktperson för anhörigstöd i kommunen.

TELEFONNUMMER TILL VÄRMLANDS KOMMUNER, VÄXEL

Arvika ___ 0570-816 00	Kil _____ 0554-191 00
Eda _____ 0571-281 00	Kristinehamn_ 0550-880 00
Filipstad_ 0590-611 00	Munkfors ___ 0563-54 10 00
Forshaga _ 054-17 20 00	Storfors ___ 0550-651 00
Grums ___ 0555-420 00	Karlstad ___ 054-540 00 00
Hammarö _ 054-51 50 00	Hagfors ___ 0563-185 00
Sunne ___ 0565-160 00	Säffle _____ 0533-68 10 00
Torsby ___ 0560-160 00	Ärjäng _____ 0573-141 00

Broschyren är framtagen inom projektet "Bättre liv för sjuka äldre i Värmland",
www.regionvarmland.se/hyaperspektiv



STÖD TILL ANHÖRIGA I VÄRMLAND

Information till dig som vårdar eller stödjer en närstående.

Erfarenheter

- Fler familjer har tackat ja till inbjudan om gruppträffarna, än till enskilda familjemöten med enbart vårdpersonal i MS teamet
- Närstående bjuds in - dela gruppen
- Mötesplats - Barnklinikens Lekterapi
- Utgå från visuell och tydlig information som är anpassat för barn
- Mindre grupper 4 - 5 familjer
- Intresse från vårdpersonal att medverka och utveckla visuell pedagogisk information, med tips från föräldrar

Utvärdering av patient- och närståendebildning – familj och barn som lever med MS

**Vi har genomfört intervjuer som presenteras utifrån
kvalitativ metod.**

Information

Anhöringsamordnare som informerar om stöd från kommunen bra.

Får förklaringar vad sjukdomen handlar om, föräldrar och barn lärde sig mer om sjukdomen

De som informerade var väldigt duktiga

Parallellen med elkabeln och myelinet som är skadat var bra kopplat till sjukdomen och skadade trådar i hjärnan

Barnens upplevelse

Barnens upplevelse

Kul att träffas, frågade efter när nästa gång?

Var givande och bra

Kändes igen av barnet och lättare att förstå sjukdomen

Känner igen förälderns trötthet och fått lättare att förstå orsaken

Synliggöra för barnen

Neuropsykologen skålar med klossar bra – kändes igen av barnen på sin förälder
med MS

Kul för barnen att träffa andra med föräldrar som har MS
Barnen fått förståelse för vilken sjukdom som föräldern har.
Mer prat hemma om sjukdomen tillsammans i familjen

Lokal, tid och antal mötes tillfälle

Bra lokal

Kul för barnen att få leka

Lättare för föräldrarna att vet att barnen kan leka

Tiden bra på eftermiddagen

Tre gånger bra eventuellt en uppföljningsgång

Skulle du tacka ja igen om du fick inbjudan som förälder: JA

De som lever med MS utvärdering

Bra att träffa andra i samma situation

Lättare att tala med barnen om sjukdomen, förklarar på annat sätt

Mindre bra

Vore bra att delat gruppen

Mer information om bostadsanpassning, hjälpmedel

Citat

Mamma: "Nu behöver jag vila" Barnet: "Är du full nu här uppe mamma"

Föräldrarna "vi lärde oss hur vi skulle prata med barnen"

Förälder: "Ja det tror jag faktiskt det med trötthet så är det bra att han kan återberätta det han hört på utbildningen" (Fråga om barnet lättare skulle kunna förklara för sina kompisar om förälderns sjukdom)

Margaretha Tauberman
margaretha.tauberman@liv.se

Monika Magnusson
monika.magnusson @liv.se

Sofie Karlsson
fiffikarlsson@live.se