

Stefnumótun MS-félags Íslands vorið 2018

Frá stofnun MS-félags Íslands hefur orðið mikil þróun í greiningu og meðhöndlun MS-sjúkdómsins. Samfélagið hefur jafnframt tekið miklum breytingum og þær áskoranir sem fólk með MS-sjúkdóminn og aðstandendur þeirra takast á við eru að mörgu leyti breyttar. Er því nú góður tímunktur, á 50 ára afmælisári MS-félagsins, að líta yfir farinn veg, staldra við í núinu og hugsa til framtíðar. Hvar ætlar MS-félag Íslands að vera eftir fjögur ár?

Þann 25. október 2017 komu saman félagsmenn MS-félagsins, stjórn og starfsmenn á stefnumótunarfund félagsins. Voru fundarmenn leiddir í gegnum verkefnavinnu þar sem markmiðið var að fara yfir starfsemi félagsins, móta félaginu nýja framtíðarsýn ásamt því að efla og bæta þjónustu þess.

MS-félagið var svo lánsamt að njóta styrks frá norræna MS-ráðinu til uppbyggingar á félaginu og var hann meðal annars nýttur til þess að standa straum af kostnaði vegna stefnumótunarinnar. Fékk félagið til samstarfs Þóreyju Vilhjálmisdóttur, ráðgjafa og sérfræðing í stefnumótun félaga og fyrirtækja hjá Capacent, sem undirbjó fundinn í samráði við stjórn félagsins, leiddi vinnuna á stefnumótunardegi sem og vann úr niðurstöðum fundarins með stjórn.

Þau verkefni sem unnin voru sneru í annan stað að því að fara yfir starfsemi félagsins. Tekin var afstaða til þess hvað eigi að hætta með, byrja með, draga úr eða halda áfram. Ennfremur var fundarmönnum gert að meta hvaða þjónustu félagsmenn þurfa á að halda.

Út úr stefnumótunardeginum kom mikið magn af

gögnum sem stjórn vann áfram til að skapa framtíðarsýn félagsins og markmið fram til ársins 2022. Úr varð framtíðarsýn í sex þáttum auk verkefnalista í samræmi við þá sýn.

1 Allt MS-fólk og aðstandendur þess hafi gott aðgengi að virku stuðningsneti

Fyrsta framtíðarsýnin snýr að mikilvægi þess að fólk með MS og aðstandendur þess njóti stuðnings frá jafningjum í nærumhverfi. MS-félagið stefnir að því að allt MS-fólk og aðstandendur þess hafi gott aðgengi að virku stuðningsneti.

Nú þegar hefur MS-félagið tekið þátt í uppbyggingu og starfrækslu Stuðningsnets sjúklingafélaganna, sem fjallað er sérstaklega um á öðrum stað hér í blaðinu. Haldið verður áfram vinnu tengt því en jafnframt er mikilvægt að efla og styrkja stuðnings- og landsbyggðarhópa.

2 MS-félagið veitir MS-fólki stuðning við að komast í og viðhalda virkni

Líkamleg, andleg og félagsleg virkni er mikilvæg öllum en það er eitt af hlutverkum MS-félagsins að aðstoða MS-fólk við að komast í virkni og viðhalda henni. Þörf fyrir aukna virkni er ólík á milli einstaklinga en markmiðið er að einstaklingurinn hafi tök á að rækta sjálfan sig, fjölskyldu og taka þátt í samfélaginu.

Hér eru verkefni mörg og fjölbreytt, og snúa bæði að líkamlegri og andlegri virkni og ennfremur samfélagslegri virkni. Þetta eru verkefni á borð við stuðning við MS-fólk á vinnumarkaði og í námi. Ennfremur að virkja fólk í starfi félagsins, skipuleggja viðburði fyrir MS-fólk og eftir atvikum bjóða upp á ýmis konar námskeið, hvort heldur á höfuðborgarsvæðinu eða landsbyggðinni.

3 MS-félagið er komið í samstarf með öðrum hagsmunafélögum um að veita félagsmönnum gott aðgengi að húsnæði til að sækja grunnþjónustu

MS-fólk þarf mikið til að sækja sérfræðiþjónustu til höfuðborgarsvæðisins eða á stærri kaupstaði. Mikilvægt er að einstaklingar geti sótt helstu þjónustu í heimabyggð eða í nánasta umhverfi. Á meðan sú staða er ekki uppi þurfa sumir að fara um langan veg til að sækja grunnþjónustu. Við slíkar aðstæður þurfa einstaklingar með MS að hafa gott aðgengi að húsnæði utan heimabyggðar.

MS-félag Íslands hefur haldið úti íbúð á höfuðborgarsvæðinu um nokkurt skeið sem bæði félagsmenn og utanfélagsmenn hafa aðgang að. Hámarka þarf nýtingu hennar, sem eftir atvikum má gera með samstarfi við önnur hagsmunasamtök

4 MS-félagið á góð samskipti og er í góðri samvinnu við lækna og annað heilbrigðisstarfsfólk um allt land

Til að auka hag sjúklinga þurfa sjúklingasamtök og heilbrigðisstarfsfólk, sem hafa bættan hag sjúklinga að meginmarkmiði sínu, að vinna saman. Því er mikilvægt að MS-félag Íslands sé í góðum samskiptum við það heilbrigðisstarfsfólk sem annast með einhverjum hætti MS-fólk. Samvinna til að ná fram bættri þjónustu og meðferð er mikilvæg og til hagsbóta fyrir alla aðila.

MS-félag Íslands leggur því áherslu á að bæta núverandi samstarf við taugadeild Landsspítala Háskóla-sjúkrahúss og taugalækna á öllu landinu. Auk þess er áhersla á að auka samstarf og samtal við heilbrigðisstarfsfólk á heilbrigðisstofnunum sem sinna MS-fólki, um allt land.

5 MS-fólk á greiðan aðgang að sérhæfðu heilbrigðisstarfsfólki um allt land

Mikilvægt er að helstu grunnþjónustu sé hægt að sækja í nærumhverfi sitt og aðgangur að sérhæfðri heilbrigðisþjónustu sé góð. Mikil ferðalög til að sækja slíka þjónustu eru dýr og fela í sér aukið álag á sjúklinga og fjölskyldur þeirra. Leita þarf leiða til að MS-fólk þurfi ekki að ferðast um langan veg til að fá nauðsynlega þjónustu, til að mynda lyfjagjöf, lækniþjónustu og ráðgjöf.

MS-félag Íslands leggur því áherslu á að auka aðgengi MS-fólks að sérhæfðu heilbrigðisstarfsfólki um allt land. Heilbrigðisstofnanir á landsbyggðinni þurfa að

vera í stakk búnar til að sinna MS-fólki auk þess sem nýta þurfi betur rafræn samskipti á milli heilbrigðisstarfsfólks og sjúklinga.

6 MS-félagið veitir ókeypis ráðgjöf til MS-fólks og aðstandenda þeirra um allt land

Að greinast með langvinnan sjúkdóm eins og MS hefur víðtæk sálfélagsleg áhrif á einstaklinginn og fjölskyldu hans. Greiningin er mörgum áfall sem fólk þarf stuðning til að vinna úr og aðlagast breyttum aðstæðum og finna sátt. MS getur einnig haft í för með sér hugræn einkenni sem geta valdið kvíða og vanlíðan og auka hættu á félagslegri einangrun. Auk þessa er MS-fólk í sérlegum áhættuhóp hvað varðar þunglyndi. Álag á samskipti innan fjölskyldu eykst og mikil þörf er fyrir opið samtal, fræðslu og stuðning innan hennar.

MS-félag Íslands leggur því áherslu á að bæta aðgengi MS-fólks og aðstandenda að sálfræði- og fjölskylduráðgjöf. Slík þjónusta er í dag kostnaðarsöm og aðgengi mætti bæta víða. Félagið vill bjóða uppá aðgengi að sálfræðingi fyrir MS-fólk og aðstandendur og ráðgjöf og stuðning fyrir fjölskyldur.

