

Rapport Støttetelefon



Forord

MS-Senteret Hakadal (MSSH) søkte i mars 2020 prosjektmidler utlyst fra stiftelsen DAM i forbindelse med tiltak knyttet til covid-19. Personer med MS er en heterogen gruppe hvor noen kan ha økt risiko for alvorlig covid-19 forløp, og mange kan ha behov for støttende samtaler og god informasjon i forbindelse med koronaepidemien. Det var signaler på at telefonlinjer inn til helsetjenester var overbelastet, og både RHF, sykehus og kommuner hadde store utfordringer i starten da Norge ble rammet. Søknaden til DAM om opprettelse av telefontilbud for personer med MS og deres pårørende ble innvilget. Det har vært et tilbud som har blitt godt mottatt.

Vi vil takke stiftelsen DAM for tilliten og støtten med prosjektmidler. Prosjektet har vært et samarbeid. Ledelsen på MS-Senteret hadde ideen, så behovet for en slik telefontjeneste, skrev utkast til søknad, bearbeidet ide og søkte i samarbeid med MS-forbundet om midler til en støttetelefon.

I tillegg har bidragene fra fagpersonene tilknyttet telefontjenesten hatt stor betydning for gjennomføringen av tilbudet med de som betjente telefonen, samt planlegging, veiledning og oppfølging fra ledere med spisskompetanse. Vi vil takke Kristi Herje Haga i MS-forbundet som tok ansvar med å administrere innsending av søknaden og for samarbeid med å spre informasjon om tilbudet via MS-forbundets kanaler. En takk også til Hjernerådet for bidragende Facebook-innlegg og til alle andre støttespillere som bidro til å spre informasjon om tilbudet.

Tusen takk for samarbeidet til alle!

John Kenneth Nyhus, prosjektleder, Stine Marit Moen, FOU-leder, Marte Førland, Helse- og sosialfaglig leder og Hilde Tretterud Næss, assisterende prosjektleder og koordinator av Støttetelefonen.

Bakgrunn

Personer med MS er en gruppe som har kronisk sykdom med varierende funksjonsforstyrrelser og kan ha stort behov for støttende samtaler, god informasjon og hjelpetiltak i forbindelse med koronaepidemien. Kontakter i spesialisthelsetjenesten meldte i starten av koronaepidemien at det var krevende siden det var kontinuerlig behov for å følge med og gi oppdaterte råd og tiltak relatert til covid-19 som var relevant for personer med MS. Det ble meldt fra enkelte nevrologiske poliklinikker at man prøvde å ta telefonkonsultasjoner, samt forlenge intervall mellom enkelte behandlinger som krevde sykehusoppmøte for å begrense kontakt med helsetjenesten og derved risiko for smitte. Når planlagte kontroller ble redusert til et minimum og intervaller med kontakt med helsetjenestene forlenget, ble det færre muligheter til å stille spørsmål.

MSSH gjennomførte en kontrollert avvikling av opphold og stengning medio-mars. Individuelle samtaler vedrørende covid-19 og MS ble gjennomført etter behov før hjemreise. Samtaler med deltakere på opphold, deres pårørende og andre innringere til MSSH i samme periode vitnet om stort behov for informasjon.

MSSH er eid av MS-forbundet og er organisert som ett non-profit AS, og er en ideell helseaktør og del av spesialisthelsetjenesten. Senteret har avtaler med alle de regionale helseforetakene og tar imot personer med MS fra hele landet, og det er ingen kommersiell virksomhet ved siden av. MS-Senteret ble stengt fra medio-mars for vanlig drift da smittevern hensyn ikke tillot vanlig drift og

inntektene forsvant. For ledelsen syntes det da åpenbart fornuftig å benytte spisskompetanse fra MSSH, f.eks. til en telefontjeneste for personer med MS som ville kunne avlaste spesialisthelsetjenesten ellers, samt også primærhelsetjeneste og dermed frigjøre ressurser til annet. Daglig leder formidlet ideen, men det kom ingen respons fra RHF HSØ angående forslag om å benytte spisskompetanse ved MSSH til avlastende telefontjenester. Initiativet om å opprette en Koronarelatert støttetelefon hadde innledningsvis ikke finansiering.

Utlysningen av midler fra Stiftelsen DAM, Ekstraprogram i forbindelse med koronaepidemi, med første mulige søknadsfrist kom noe senere, og var muligheten man hadde lett etter. Et effektivt samarbeid ble da innledet mellom FOU-leder Stine Marit Moen, som skrev søknaden, og MS-forbundets prosjektkoordinator Kirsti Herje Haga som administrerte, klippet inn og sendte inn søknad fra MS-forbundet. Det ble søkt om maksimumsbeløp på kr 200 000 for å opprette en telefontjeneste «MS-koronalinje» (arbeidstittel).

Det er over 12000 som har MS i Norge. MS kan oppstå i alle aldre, og det betyr at personer med MS utgjør en meget heterogen gruppe som er i ulike livs- og sykdomsfaser. Tilbudet med Støttetelefonen var ment for personer med MS og pårørende som hadde behov for info- og støttesamtaler med fagpersoner med kompetanse på MS og relevant informasjon om covid-19.

Telefonen var planlagt betjent direkte av ansatte ved MS-Senteret. Aktuelle fagfolk kunne bytte på avhengig av tema og bemanningssituasjon. Flere ulike typer fagfolk kunne være aktuelle. Ut ifra hvor mye midler man fikk, ville man bestrebe åpen telefontjeneste flere timer på hverdage med 1-2 ansatte tilgjengelig. Det ble tatt forbehold om at dette måtte eventuelt justeres og bemannes etter behov, pågang og midler tilgjengelig for tjenesten. Midlene skulle brukes til å få opp telefonløsningen og lønnsutgifter til bemanning med bruk av ledig fagkompetanse.

FOU-leder/medisinsk ansvarlig overlege og helse- og sosialfaglig leder/psykologspesialist var planlagt å kunne delta, samt bistå med å kvalitetssikre tjenesten.

Da søknad ble sendt inn 27.3 var MSSH i et meget uavklart scenario med tanke drift og personalet, og prosjektleder ble formelt daglig leder John Kenneth Nyhus etter avklaring med MS-forbundet.

3.4 kom beskjed om innvilget 2000 000 kr til MS-koronalinje, formelt til MS-forbundet Norge.

Alle ansatte på MS-Senteret ble bortleid fra 30.3. Ledelsen ved MSSH jobbet med oversikt over «ledige» personalressurser, og ledergruppen kom fram til en løsning for å bemanne og etablere telefonen fra 20. 4. Spesialsykepleier Hilde Tretterud Næss fikk ansvaret for den daglige administrasjonen av tjenesten. Telefonen skulle betjenes av sykepleiere med relevante videreutdanninger og psykologspesialist som alle er ansatte ved MSSH og har ekspertise i å snakke med personer med MS og deres pårørende.

Tiden fram til 20.4 ble brukt til å forberede alle aspekter ved tjenesten, samt klarlegge informasjonen som skulle ut. Tilbudet skulle markedsføres på MS-forbundets hjemme-, Facebookside og Instagram, MS-Senterets egne kanaler inkludert Brukerutvalg. MS-forbundet ville informere sine likepersoner og tillitsvalgte om tilbudet slik at de kunne spre det videre, i tillegg til MSSH sin egen hjemmeside, Facebookside og kanaler for øvrig, f. eks Hjerneverket og Nasjonal kompetansetjeneste for MS.

Det ble også utarbeidet en egen Facebookside for støttetelefonen.

Informasjon om tjenesten som ble lagt ut på MS-Senteret Hakadals hjemmeside:

«Mandag 20. april åpner MS-Senteret Hakadal, i samarbeid med MS-forbundet, en støttettelefon for personer med MS og deres pårørende. Tilbudet er opprettet i forbindelse med koronaepidemien og er finansiert av Stiftelsen Dam.

Telefonen er en landsdekkende støttettelefon for personer med MS og deres pårørende i koronatiden. Tjenesten er et lavterskeltilbud og bidrar med rådgivning, støttesamtaler og tips til mestring knyttet til det å leve med MS i koronatiden, en tid som for mange er preget av usikkerhet og ulike endringer i hverdagslivet.

Telefonen betjenes av sykepleiere/familierapeut og psykolog som er ansatt ved MS-Senteret Hakadal og har ekspertise i å snakke med personer med MS og deres pårørende. Samtalen er taushetsbelagt.

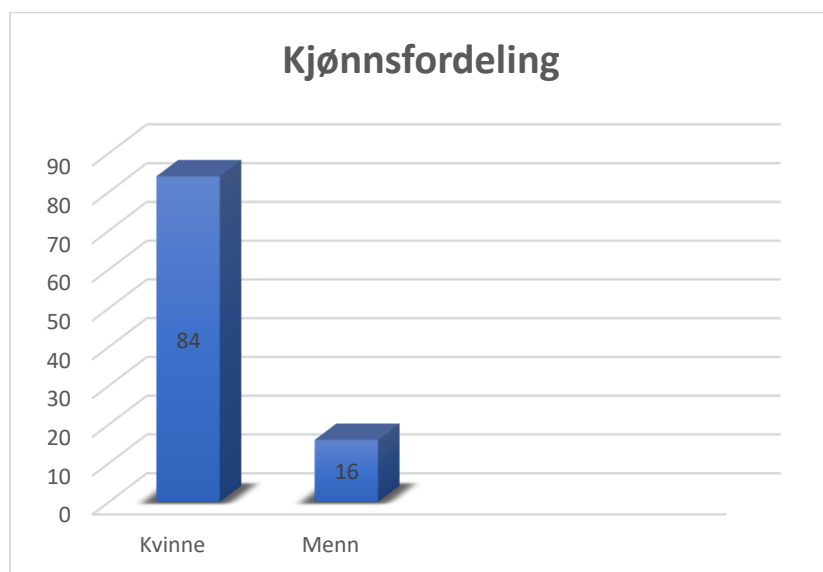
Mange har for tiden et ekstra behov for emosjonell støtte i en tid der fysisk kontakt med andre er begrenset, og da kan kanskje en samtale via denne støttettelefonen være til hjelp. Ved behov for oppfølging lokalt, kan vi være behjelpelige med å lete opp aktuelle telefonnumre i bostedskommune. Dette er en rådgivningstelefon der du kan være anonym, og ingen opplysninger lagres.

Telefonen vil være betjent mandag til fredag fra klokka 10 til 14. Telefonnummer: 67062088».

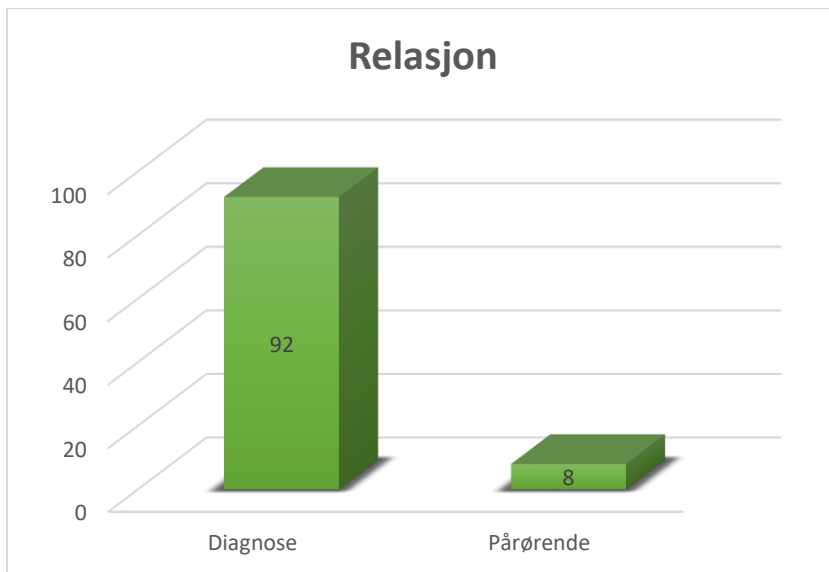
Resultater og resultatvurdering

Det har vært gjennomført 100 samtaler fra oppstart 20 april tom 3 juni. Telefontjenesten var åpen mandag til fredag fra kl 10 til 14 i denne tidsperioden med 2 ansatte per dag. Det ble noen justeringer etter pågang og angitte behov fra innringere slik at tilgjengelig personell ble benyttet spredd over drøye 5 uker for å få mest mulig ut av tildelte midler.

16 menn og 84 kvinner benyttet tjenesten.



Av innringerne var 8 pårørende og 92 personer med MS-diagnose.



Noen av samtalene hadde flere tema. 69 av samtalene hadde koronarelaterte spørsmål, og 23 av samtalene hadde MS-symptomrelaterte spørsmål. Mange av samtalene var knyttet til risiko ved koronavirus og ulike immunmodulerende medisiner, og hva innringerne syntes var utfordrende med dette i koronaepidemien.

19 av innringerne hadde utfordringer med tanke på psykisk helse.

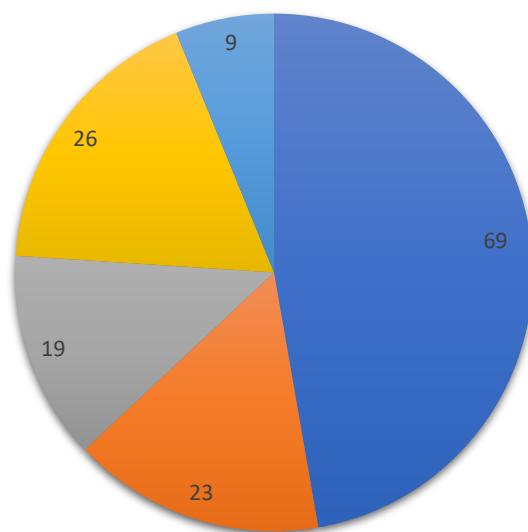
26 hadde spørsmål knyttet til arbeidssituasjonen, og 9 hadde spørsmål til oppstart av skole/barnehage.

Når det gjelder samtalene relatert til psykisk helse, var inntrykket at flere innringere opplevde økt psykisk symptomtrykk spesielt innen områdene engstelse, nedstemthet og ensomhet. Flere opplevde den uavklarte situasjonen knyttet til covid-19 og MS, samt egen sårbarhet som overveldende. Flere søkte råd knyttet til å håndtere engstelse og nedstemthet og ønsket råd for å lage struktur i en ny hverdag. På grunn av sosial isolasjon opplevde noen innringere ensomhet og ringte støttetelefonen for sosial støtte. Noen ringte også flere ganger.

Det var helt tydelig at støttetelefonen dekket et behov for informasjon, samt støtte - og mestringssamtaler i en periode preget av usikkerhet og uforutsigbarhet.

De samtalene som handlet om immunmodulerende behandlinger og om oppstart i skole, barnehage og arbeid var preget av mye bekymring og uro. Mange ønsket svar på hva de skulle gjøre i sin situasjon. Personalet som betjente telefonen opplevde at det hos enkelte kunne være vanskelig å svare helt persontilpasset på individuelle spørsmål, men man kunne svare mer generelt og satt igjen med en opplevelse av at det var godt for mange å få sette ord på bekymringene sine uansett. Noen ble anbefalt å kontakte lokal nevrologisk avdeling/poliklinikk og oppfølgende nevrolog/MS-sykepleier eller eventuelt fastlege som hadde detaljert kunnskap om deres sykdom, inkludert siste blodprøvesvar. Også de som ble anmodet om å ta kontakt med lokal behandler, formidlet at de kjente seg tryggere på å ta kontakt med det lokale helsevesenet etter samtalene – spesielt der hvor de hadde opplevd vansker med å komme igjennom på telefonlinjer.

Tema for samtalene



■ Korona relatert ■ MS-Symptomer ■ Mental helse ■ Arbeid situasjon ■ Skole/barnehage

Geografisk fordeling på innringerne:

Vestland: 21

Viken: 16

Agder: 13

Oslo: 9

Møre og Romsdal: 7

Norland: 6

Rogaland: 5

Vestfold og Telemark: 5

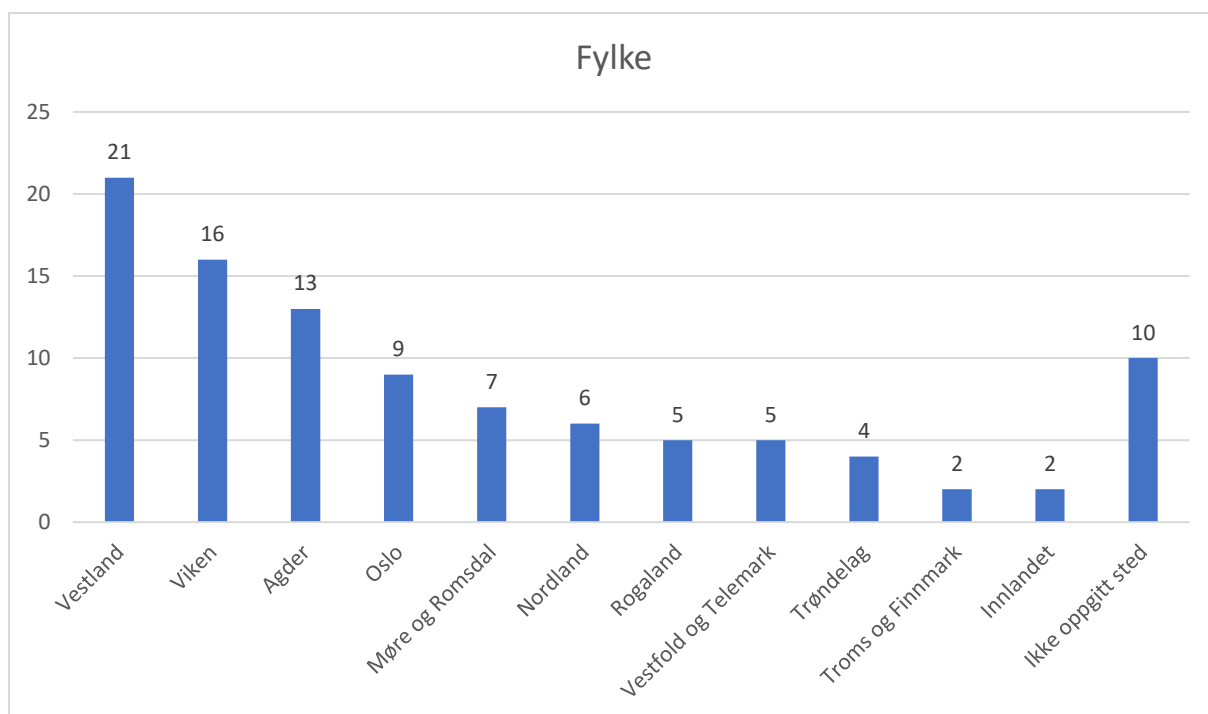
Trøndelag: 4

Troms og Finnmark: 2

Innlandet: 2

10 oppgav ikke hvor de tilhørte.

Flest innringere kom fra landsdel Vestland.



Geografisk fordeling av innringere

Oppsummering/konklusjon/videre planer

MSSH opplever at det har vært et behov for en telefontjeneste til personer med MS i forbindelse med koronaepidemien som har gitt muligheter til å treffe fagpersoner med kompetanse på MS og stille koronarelaterte spørsmål.

Vi hadde forestilt oss på forhånd at det ville komme mange samtaler rundt tematikken psykisk helse, da tilbudet også ble vinklet mot dette. Mange av samtalen dreide seg likevel om MS-medisiner/immunmodulerende behandlinger og bekymringer rundt dette. En hypotese vi har i etterkant er at det er enklere å snakke om konkrete emner som medisiner, arbeid, skole- og barnehageoppstart, enn å starte opp med psykisk helse som tema. Uroen og bekymringen lå som et bakteppe i mange av samtalen, men mange trengte konkret oppdatert kunnskap på de ulike temaene som var årsaken til at de ringte.

Det var et udekket informasjonsbehov angående MS-behandling og covid-19-situasjonen. Vi opplever at prosjektet har synliggjort dette behovet og fanget opp at det var vanskelig å komme gjennom på andre telefonlinjer som var relevante for personer med MS i denne perioden. Ville innringerne også opplevd det uavhengig av koronapandemi?

Det ble laget en egen facebookside til prosjektet til publisering av relaterte nyheter. Info om tilbudet ble også delt på MS-Senterets egen facebookside og hjemmeside, samt at det ble sendt ut mail om tilbudet til aktuelle samarbeidspartnere, inkludert MSSHs eget Brukerutvalg, Nasjonal kompetansetjeneste for MS og Hjernerådet. MS-forbundet publiserte også informasjon. En observasjon som ble tydelig var at når MS-forbundet publiserte nyheter/påminnelser om telefontjenesten, så opplevde tilbudet økt pågang. Erfaringen var at MS-forbundet hadde potensialet til å nå ut til mange av dem som er rammet av MS og var en viktig samarbeidspartner i så måte. Hjernerådet la ut informasjon om tilbudet på sin facebookside.

Selv om både FOU-leder og HS-leder var utleid til tjeneste annet sted da MSSH var stengt og støttetelefontjenesten skulle iverksettes, bidro begge likevel på sin fritid med å veilede og kvalitetssikre tilbudet. Hvis ansvarlig spisskompetanse hadde vært engasjert i tjenesten som tiltenkt på søknadstidspunktet, hadde man hatt ytterligere ressurser medisinsk og psykolog faglig og til å reklamere ytterligere for tilbudet. Det kunne ha styrket tilbudet og hjulpet på noen av utfordringene nevnt. Samtidig ville flere direkte involvert i daglig drift gjort at tildelte midler ville blitt delt på flere lønnsmessig og følgelig vært kortere. Som rapporten viser fikk man mye ut av tildelte midler ved kun lønnsutgifter til dem som direkte betjente tjenesten, frivillighet og minimale driftsutgifter ellers til prosjektet.

De tre fagpersonene som fikk anledning til å betjene telefontjenesten, opplevde gode og meningsfulle samtaler. De rapporterte også at de satt igjen med mye nyttig kunnskap som de tar med seg tilbake til hverdagen på senteret.

Prosjektmedarbeidere fra MSSH:



Hilde Tretterud Næss, Helene Fjeldheim Weyde og Ida Skonnord betjente støttetelefonen.



Stine Marit Moen, John Kenneth Nyhus, Marianne Halvorsen og Marte Førland, ledergruppen ved MSSH.