



## Ansøgningskema for satspuljeprojekt:

**'Pilotprojekt om længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for de patienter med ALS, som lever længe med sygdommen'**

<p><b>Frist for indsendelse af ansøgning</b></p> <p>20. marts 2017 kl. 12.00</p>	<p><b>Skemaet sendes til</b></p> <p><a href="mailto:plan@sst.dk">plan@sst.dk</a></p> <p><b>Mrk.</b> 'Pilotprojekt om længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for de patienter med ALS, som lever længe med sygdommen/4-1212-176/1'</p>
--	--

Inden skemaet udfyldes, læses 'Vejledning til ansøgning for pilotprojekt om længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for de patienter med ALS, som lever længe med sygdommen'.

Vejledningen skal følges og alle rubrikker besvares.

**Bemærk følgende i forbindelse med udfyldelse af ansøgningskemaet**

*Hvis der er problem med at skrive mere end én A4 side i de enkelte rubrikker i ansøgningskemaet kan dette løses på følgende måde:*

- Stå i rubrikken/rækken hvor der udfyldes information
- Højreklik på musen
- Vælg "Egenskaber for tabel"
- Vælg faneblad "Tabel"
- Vælg "Tillad opdeling af rækker"

# Skema 1: Ansøgningskema til projektstøtte

## 'Pilotprojekt om længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for de patienter med ALS, som lever længe med sygdommen'

1.	Projektets titel:	Pilotprojekt om udvikling og afprøvning af længerevarende rehabiliteringskursusforløb til personer med ALS med fokus på styrkelse af funktionsevne
2.	Ansøger: Adresse: Navn på projektleder: Stillingsbetegnelse: Tlf. nr.: E-mail: Navn på projektets juridisk ansvarlige person: Stillingsbetegnelse: Tlf.nr.: E-mail: Kontaktperson: E-mail:	RehabiliteringsCenter for Muskelsvind Kongsvang Allé 23 DK-8000 Aarhus C Liv Brandstrup Projektleder 22652441 libr@muskelsvindfonden.dk Jes Rahbek Direktør og cheflæge i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind 22652444 jera@rcfm.dk Liv Brandstrup libr@muskelsvindfonden.dk  Ansøgers personlige underskrift: Sted: Aarhus  Underskrift: _____ Dato: 17/3 2017
3.	Ansøgers forudsætninger for at gennemføre projektet:	RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) er det nationale center for højt specialiseret rehabilitering af personer med ALS (1). RCFM har siden begyndelsen af 1990'erne været primus motor i en række centrale projekter, der har kortlagt og udviklet behandling og rehabilitering af personer med ALS i Danmark (2, 3). I dag henvises mere end 95 % af alle personer med ALS til RCFM med henblik på at fremme iværksættelse af lokalt forankrede tværdisciplinære rehabiliteringsplaner, som skal sikre den internationalt anbefalede koordinering af multi- og interdisciplinære medicinske, sociale og psykologiske indsatser (4, 5).

4.	Projektlederens uddannelse, baggrund, erfaring og kompetence:	<p>Liv Brandstrup er uddannet antropolog og har de seneste 3 år arbejdet i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Muskel-svindfonden med indsamling af viden om baggrunden for, at personer med ALS fravælger kurser, og hvilken form og indhold alternative kursustilbud skal have samt udvikling og afprøvning af metoder til øget deltagelse blandt personer med ALS og deres pårørende. Liv Brandstrup har tidligere været ansat som projektleder og analyse- og projektkonsulent i Diabetesforeningen, hvor hun i mange år har arbejdet med udvikling af metoder, redskaber, pædagogiske tilgange og kursustilbud til personer med diabetes blandt andet som projektleder på projektet "Type 2 diabetes blandt etniske minoriteter. Et modelprojekt om udvikling af metoder til opsporing og øget egenomsorg", som var finansieret af SST.</p> <p>Projektlederen er ansat med 30 timer indtil 31.12.17 og herefter med 37 timer frem til projektets afslutning.</p> <p>Projektleder har sammen med projektgruppen ansvar for at indsamle den i projektet nødvendige viden, udvikle og afprøve de i projektet beskrevne aktiviteter samt evaluere disse. Projektlederen har yderligere ansvar for den daglige ledelse i projektet herunder koordinering af projektets aktiviteter, sekretariat funktion for styregruppen, statusrapporter og slutrapport til SST.</p>
5.	Der ansøges om i alt:	3.800.000 kr. (jf. budgetskeema)
6.	Projektets varighed:	Projektet forventes igangsat 1/7 2017 (senest september) og afsluttet 31/12 2020
7.	Er der ansøgt eller bevilget økonomisk støtte fra anden side:	<p>Nej</p> <p>Der ansøgt om økonomisk støtte hos:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.</li> <li>2.</li> <li>3.</li> </ol> <p>Der er bevilget økonomisk støtte fra</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.</li> <li>2.</li> <li>3.</li> </ol>
8.	Indgår der egenfinansiering i projektet:	<p>Ja</p> <p>Der indgår 1.123.156 millioner som egenfinansiering. Derudover er der henlagt 800.000 kr., såfremt der kommer uforudsete ændringer i projektperioden.</p>
9.	Hvis svaret er ja til spørgsmål 8 eller 9, hvad er da projektets samlede budget:	4.923.156 kr.

10.	Tidligere bevilget støtte fra Sundhedsstyrelsen:	<p>Projekttitel/årstal/bevilget beløb:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. SKUD (sags nr. 003.022.021)/2009/1.100.000 kr.</li> <li>2. SKUD (projekt nr. 120306)/2008/1.300.000 kr.</li> <li>3. SKUD (projekt nr. 117039)/2007 /1.200.000 kr.</li> <li>4. Valg af vejtrækningsunderstøttende behandling hos patienter med sygdom i det motoriske neuron (J.nr. 2003-1221-13)/2003-2006/2.475.000 kr.</li> <li>5. ALS-funktionen (J.nr. 871461-0039)/2002/2.400.000 kr.</li> </ol>
-----	--	--



## Skema 2: Projektbeskrivelsesskema

### 'Pilotprojekt om længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for de patienter med ALS, som lever længe med sygdommen'

1.	Projektets titel:	Pilotprojekt om udvikling og afprøvning af længerevarende rehabiliteringskursusforløb til personer med ALS med fokus på styrkelse af funktionsevne.
2.	Baggrund og vision for projektet:	<p>Krop, aktivitet og deltagelse som defineret i WHO's klassifikation af funktionsevne (6) er kernebegreber i RCFM's rehabilitering, som overordnet handler om at støtte personen med ALS til opnå et så selvstændigt og meningsfuldt liv som muligt. Rehabilitering fokuserer på den fysiske, psykiske og sociale funktionsevne som et sammenhængende kompleks.</p> <p>Forskning viser, at det er vanskeligt at udvikle tilbud til personer med ALS (PALS), der kan styrke funktionsevnen. Sygdommens uforudsigeligt progressive karakter, mangeartede symptomer og komplekse følgevirkninger stiller særlige krav til rehabiliteringen (7, 8). De fleste PALS tvinges til at forholde sig til sygdomsudvikling, nærmest når den opstår, og de kan ikke på samme måde, som de fleste andre med fremadskridende alvorlig sygdom og/eller omfattende funktionstab, til en vis grad være på forkant ved gradvist tidlige i forløbet at forberede sig på at acceptere at modtage omfattende praktisk og personlig hjælp og anvende avancerede hjælpemidler – samtidig med mentalt at kunne mestre kontinuerlige forringelser af funktioner (9). De sundhedsprofessionelle indsatser skal være individuelt tilrettelagte og løbende revideres, og kravene til PALS og pårørende for at kunne profitere af disse indsatser er store. Derfor er læring om sygdommen, måder at leve med den på samt forståelse af konsekvenser af forskellige behandlingsmuligheder afgørende for, at PALS og pårørende kan træffe de rigtige valg samtidig med, at sundhedsvæsenet bruger ressourcerne bedst muligt.</p> <p>Forskning (10, 11) og praksiserfaringer (12) i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind dokumenterer, at viden- og erfaringsudveksling i form af peerstøtte, som er organiseret og superviseret af erfarne sundhedsprofessionelle med ekspertise i rehabilitering, er nødvendig for at vigtige dele af denne læring kan lykkes. Men ligesom andre tilbud til PALS skal også denne intervention tilrettelægges og udføres med stor omhu. Det er ligeledes uomgængeligt at inddrage de pårørende på lige fod med PALS i læringsforløbene (13). Styrkelse af funktionsevne gennem intensiveret læring i samvirke med sundhedsvæsenets øvrige rehabiliteringsindsatser for PALS er relevant for de, der har et sygdomsforløb, som ikke er stærkt progredierende, og som ønsker at leve med ALS. Længerevarende rehabiliteringskurser kan styrke deres kompetencer til at gøre bedst mulig brug af samfundets, familiens og egne ressourcer for at have et godt liv med ALS.</p>
3.	Overordnet mål – herunder forebyggelses/-sundhedsfremmeperspektiv:	<p>At styrke funktionsevne hos personer med ALS, som lever længe med sygdommen, gennem udvikling af et rehabiliteringskursusforløb for personer med ALS og deres pårørende og et tværsektorielt kompetenceudviklingskursus for fagpersoner der indgår i rehabiliteringen omkring den enkelte person med ALS i samarbejde med nøgleaktører på området.</p> <p>At fremme aktivitet, deltagelse og livskvalitet hos personer med ALS, som lever længe med sygdommen, og deres pårørende.</p> <p>At understøtte synergi mellem tværfaglige og tværsektorielle rehabiliterings-</p>

		indsatser på området.
	Delmål:	<p>Designe form og indhold af rehabiliteringskursusforløb for patienter med ALS med fokus på krop, aktivitet/deltagelse/livskvalitet.</p> <p>Designe form og indhold af tværsektorielt kompetenceudviklingskursus for fagpersoner der indgår i rehabiliteringen omkring den enkelte person med ALS som deltager på rehabiliteringskurserne.</p> <p>Teste gennemførlighed af rehabiliteringskursusforløb og tværsektorielle kompetenceudviklingskurser.</p> <p>Successiv tilpasning af rehabiliteringskursusforløb og tværsektorielle kompetenceudviklingskurser med henblik på demonstration af mulighed for national udbredelse i højt specialiseret ALS-rehabilitering.</p>
4.	Projektets fokusområder:	<p>Professionsorganiseret og -superviseret peerstøtte i ALS-rehabilitering.</p> <p>Styrket sammenhæng i ALS-rehabilitering gennem øget tværfagligt og tværsektorielt samarbejde med personen med ALS som aktiv deltager i samarbejdet.</p> <p>Implementerbarhed i landets fem regioner af længerevarende rehabiliteringskursusforløb for personer med ALS, der lever længe med sygdommen.</p>
5.	Målgruppe(r):	<p><b>Personer der potentielt lever længe (&gt;5 år) med sygdommen ALS</b> ALS er en sygdom, der progredierer meget individuelt. Den gennemsnitlige levetid er estimeret til 3-5 år fra diagnosetidspunktet, men kan ikke forudsiges individuelt. En del lever således mere end 10 år, og enkelte mere end 20 år. Det er altså ikke muligt på forhånd præcist at udpege de personer, der lever længe med sygdommen, men qua RehabiliteringsCenter for Muskelsvind nationale monitorering (&gt; 95 % af alle personer med ALS henvises fra landets neurologiske afdelinger) kan de cirka 150 ny-diagnosticerede pr. år klassificeres i to kategorier: Cirka en tredjedel (50) har så høj en alder og/eller så fremskreden sygdom (herunder fronto-temporale demens symptomer), at de primært visiteres til RCFM's palliative rehabilitering. Cirka to tredjedele (100) visiteres til RCFM's almene ALS-rehabilitering. Erfaringen, og senest et 3-årigt udviklingsprojekt viser, at ca. halvdelen af disse (50) kan profitere af længerevarende rehabiliteringsforløb.</p> <p>Den primære målgruppe er altså årligt i gennemsnit 50 personer med ALS samt deres nærmeste pårørende. I alt ca. 100 personer på landsplan. Det varierer, hvornår en ny-diagnosticeret person med ALS er parat til at deltage i længerevarende kursusforløb. Nogle tager imod tilbuddet inden for det første halve år efter diagnosen, andre har brug for længere tid til at overvinde krisereaktioner i forlængelse af diagnosebesked.</p> <p><b>De tværfaglige samarbejdspartnere i primær- og sekundærsektoren, der indgår i rehabiliteringen omkring den enkelte person med ALS som deltager på rehabiliteringskurserne</b></p> <p>En lang række fagpersoner indgår i den tværfaglige rehabilitering omkring den enkelte patient fx fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, praktiserende læge, hjemmesygeplejerske m.m. og arbejder med vejledning og behandling i relation til krop, aktivitet og deltagelse. Der er fokus på fysio- og ergoterapeuter, idet det er de faggrupper, som har hyppigst kontakt med personerne med ALS og kontinuerligt følger dem gennem hele sygdomsforløbet.</p>
6.	Rekrutteringsstrategi:	<p><b>Rekruttering af personer med ALS og deres pårørende</b> Erfaringerne nationalt (14) og internationalt (10, 11) er, at det er vanskeligt at få personer med ALS til at deltage i kurser m.m., da der er en række barrierer for deltagelse; det er bl.a. forestillinger om, at deltagelse udfordrer ens håndteringsstrategier, manglende kræfter, funktionsnedsættelse, transportudfordringer og bekymringer for at møde andre med sygdommen. Dette er baggrunden for, at rekruttering er et centralt element i dette projekt. Der arbejdes videre med en rekrutteringsmetode, som har været udviklet i modelprojektet <i>ALS på tværs</i>.</p>

		<p>Erfaringerne viser, at en fleksibel telefonisk kontakt fra en ALS-konsulent har stor effekt i rekrutteringen, idet det støtter op om, at de visiterede læser invitationen og forholder sig til, om de ønsker at deltage samtidigt med, at de kan stille opklarende spørgsmål. Telefonsamtalerne giver ligeledes mulighed for, at eventuelle barrierer for deltagelse kan afdækkes, og ALS-konsulentens sammen med den visiterede kan finde løsninger, så deltagelse bliver mulig. Erfaringen er, at over halvdelen af de visiterede ikke har læst invitationen, og det er samtalen med ALS-konsulent, der gør, at de læser og forholder sig til denne.</p> <p>På baggrund af de beskrevne erfaringer rekrutteres der til de længerevarende rehabiliteringskursusforløb på følgende måde: Alle, der visiteres til de længerevarende rehabiliteringskursusforløb, får en invitation, som inden for en uge følges op af en telefonopringning fra en ALS-konsulent (RCFM). Hvis brugeren ikke har læst invitationen, fortæller ALS-konsulent om tilbuddet, og der aftales et tidspunkt for ny samtale, hvor brugeren har mulighed for at stille spørgsmål til invitationen, som den har haft tid til at læse.</p> <p>Formålet med samtalerne er: At give de visiterede mulighed for at stille afklarende spørgsmål samt afdække eventuelle barrierer for deltagelse og finde løsninger på disse med henblik på at få så mange som muligt til at deltage.</p> <p><b>Rekruttering af fagpersoner som indgår i rehabiliteringen omkring den enkelte person med ALS som deltager på rehabiliteringskurserne</b></p> <p>Efter PALS' accept af invitation til de længerevarende rehabiliteringskursusforløb indhentes der (gennem PALS) oplysninger om de fagpersoner fx praktiserende og kommunale fysio- og ergoterapeuter, der er tilknyttet deltagerne i primærsektoren.</p> <p>Fagpersonerne kontaktes med invitation til en temadag om ALS-rehabilitering. Ved invitationen oplyses det, at PALS deltager i et kommende rehabiliteringskursusforløb med gentagne indlæggelsesdage, og at den tværsektorielle kompetenceudviklingsdag har sammenhæng med dette forløb, og kan forstås som et bidrag til at skabe helhed i rehabiliteringen for den enkelte bruger. Temadag og transport til temadagen er omkostningsfri for fagpersonerne. Ved invitationen oplyses der RCFM-kontaktperson. Fagpersoner, som ikke ønsker at deltage i temadagen, kontaktes mhp. årsag til dette.</p>
7.	Sikring af kompetencer blandt fagpersonale:	<p>Det fagpersonale, der indgår i projektet i forhold til udvikling og afprøvning af nye metoder og redskaber, skal efteruddannes i efteråret 2017. Efteruddannelsen består af følgende elementer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Et tre-dages kursusforløb i gruppeledelse for underviserne i tilbuddet. Det forventes at være ved familie- og psykoterapeut, MPF Svend O. Andersen. Fokus i undervisningen vil bl.a. være at lære at lede og facilitere gruppeprocesser, benytte relevante metoder og nuancere dem og bruge en gruppes ressourcer aktivt. Suppleres af supervision i 2018.</li> <li>• Temadag for underviserne om metoder og redskaber til styrkelse af funktionsevnen i rehabiliteringskurser. Arbejdsgruppen peger på det konkrete indhold og relevante undervisere.</li> </ul> <p>Der deltager 8 fagpersoner i disse kurser. Det er alle fagpersoner, som er en del af RCFM's højt specialiserede indsats over for personer med ALS, og som skal varetage undervisningen på rehabiliteringskurserne og de tilhørende tværsektorielle kompetenceudviklingskurser. Efteruddannelseskurserne bliver afholdt i efteråret 2017, så alle underviserne har gennemført efteruddannelsen inden rehabiliteringskurserne starter. Det planlægges, at efteruddannelsen afholdes i Aarhus.</p> <p>Ud over den ovenfor beskrevne efteruddannelse gives underviserne undervejs i rehabiliteringskurserne supervision ved projektlederen og en ALS-konsulent. Supervisorerne giver underviserne løbende supervision og deltager på rehabiliteringskursusforløbene som en del af supervisionen. Hvert forløb får tilknyttet en af supervisorerne.</p>
8.	Aktiviteter og metoder:	<p><b>Projektet har tre hovedaktiviteter:</b></p> <p>Længerevarende rehabiliteringskurser for personer med ALS og deres pårø-</p>

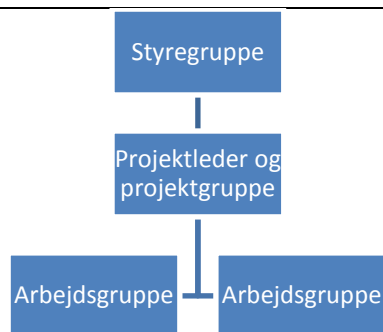
		<p><u>rende</u>  Personer med ALS og deres pårørende tilbydes et rehabiliteringskursusforløb, som består af 6 ambulante indlæggelsesdage fordelt over 6 måneder. Der er to ALS-konsulenter fra RCFM med som faste tovholdere og undervisere på indlæggelsesdagene. De to ALS-konsulenter er tilknyttet det geografiske område, som deltagerne kommer fra, og en eller begge er dermed deltagerens faste ALS-konsulent i RCFM. Hvilket betyder, at ALS-konsulenterne kommer hjemme hos deltagerne og bl.a. har udarbejdet deres rehabiliteringsplan og deltager bl.a. i tværfaglige møder. De har således en indgående viden om deltagerens rehabiliteringsbehov og funktionsevner. Dette er et centralt element i at integrere rehabiliteringskurset i den samlede rehabilitering, som RCFM tilbyder.</p> <p>Baggrunden for, at de 6 ambulante indlæggelsesdage fordeles over 6 måneder, er, at dette antal og denne frekvens har vist sig ideel til at skabe den nødvendige kontinuitet i læringsprocessen (15). Det at modtage rehabiliterende undervisning fordelt over en længere periode, giver den enkelte mulighed for at afprøve og implementere nye tiltag i hjemmet, svarende til sygdommens progression, vende tilbage til gruppen, og få ny viden og videregive nye erfaringer.</p> <p>De 6 indlæggelsesdage er inddelt i 3 moduler: Modul A som består af en indlæggelsesdag, Modul B som består af to indlæggelsesdage, og Modul 3 som består af 3 indlæggelsesdage.</p> <p>Overskriften for de 6 moduler er "Hvad kan jeg selv gøre og hvor kan jeg få hjælp". Mange med ALS oplever, at sygdommen styrer deres liv. Der er fokus på at give deltagerne viden om og indsigt i, hvad de selv kan gøre for at have "indflydelse på kontrollen" over eget liv.</p> <p>Deltagelse og medinddragelse er centrale omdrejningspunkter i rehabiliteringskurset. De fagprofessionelle sætter rammerne for de enkelte tema- og gruppemøder og målsætningen, mens det konkrete indhold med fokus på styrkelse af funktionsevnen defineres fra gang til gang i samarbejde med deltagerne. Deltagerne indgår som de "... vigtigste og mest centrale samarbejdspartner..." (16) i tilrettelæggelsen af de enkelte mødegange. Der er dermed mulighed for at tage udgangspunkt i de problemstillinger, deltagerne oplever i deres hverdagsliv med sygdommen, og hvor der er behov for at styrke deres funktionsevne. Udgangspunktet er, at deltagerne bedst kender deres liv, hverdag og behov, og at det vigtige er at skabe rammerne for, at denne egen-ekspertise i samarbejde med de professionelle kan bidrage til at styrke deltagerens funktionsevne.</p> <p>Et centralt element i rehabiliteringskurset er at skabe rammerne for at danne netværk deltagerne imellem, og at deltagerne får mulighed for at udveksle erfaringer. Grundtanken er, at deltagerne både kan hjælpe sig selv og hinanden ved at dele deres følelser og erfaringer og udveksle ideer, forslag og løsninger (17) og derigennem styrke deres psykologiske og sociale funktionsevne og deres livskvalitet. Dette kan ske gennem, at deltagerne forholder sig til deres egne og de andre deltagers oplevelser og erfaringer, og den erfaringsudveksling virker "helende" både i forhold til sociale problemer og identitetsmæssige problemer, der opstår med sygdommen (18).</p> <p>En af de udfordringer, personer med ALS og deres pårørende beskriver som svære, er mødet med social- og sundhedssystemet. Samarbejdet med fagfolk er et centralt element i rehabiliteringen og i styrkelsen/bevarelsen af patienternes funktionsevne. Det vil sige at kvalificere patienterne og deres pårørende bedst muligt på til samarbejdet. Derfor er temaet på første indlæggelsesdag i Modul A brugernes møde med systemet. Her er der bl.a. fokus på, hvordan de bedst kommer fra start i samarbejdet med sygehus og kommune, viden om, hvad der er kommunens og sygehusets opgave, og hvordan de selv kan bidrage til et godt samarbejde med de enkelte fagpersoner. Dette fokus er igennem hele rehabiliteringskurset. Derfor udvikles der som en del af rehabiliteringskurset et kursustilbud til fagpersoner, der indgår i den enkelte deltagers rehabilitering.</p>
--	--	---



		<p>Vi ved fra flere undersøgelser, at hvis afstanden fra hjemmet til kursusstedet er for lang, er det en barriere for deltagelse. Derfor besluttes det, hvor rehabiliteringskurset afholdes efter visitationen til kurset, da det giver mulighed for at vælge en lokalitet, som giver mindst mulig afstand for flest mulige personer.</p> <p>Der gennemføres 10 rehabiliteringsforløb i projektperioden. Det vil svare til det behov, der vil være, hvis rehabiliteringskurserne implementeres i den daglige drift efter projektets afslutning. Det giver således mulighed for at gøre sig relevante erfaringer i forhold til implementering.</p> <p>Antal deltagere: Ca. 125 personer med ALS Ca. 125 pårørende til personer med ALS.</p> <p><u>Tværasektorielle kompetenceudviklingskurser for fagpersoner som indgår i rehabiliteringen omkring den enkelte person med ALS som deltager på rehabiliteringskurserne</u></p> <p>Der afholdes ti tværasektorielle kompetenceudviklingskurser som er en integreret del af rehabiliteringskurserne.</p> <p>Formålet med den tværasektorielle kompetenceudviklingsdag er at styrke rehabiliteringsindsatsen gennem viden om ALS og hvilke redskaber og metoder, der kan bringes i anvendelse for at styrke PALS' funktionsevne. Kurset komplimenterer rehabiliteringskursusforløbene og indeholder blandt andet emner, som PALS har peget på som vigtige. Kurset afholdes som undervisning og som workshops med information om sygdommen (påvirkninger på krop, aktivitet og deltagelse) samt drøftelse af tiltag og redskaber, der kan facilitere rehabiliteringsprocessen og bidrage til, at personen med ALS kan styrke sin funktionsevne og livskvalitet gennem sygdomsforløbet.</p> <p>Ca. 250 fagpersoner fx fysio- og ergoterapeuter i privat praksis og kommuner.</p> <p><u>Der nedsættes to arbejdsgrupper</u></p> <p><i>Arbejdsgruppe vedr. redskaber og metoder til styrkelse af funktionsevne og livskvalitet.</i></p> <p>Der nedsættes en arbejdsgruppe, som består af ALS specialiserede fagpersoner fra RCFM (sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, læge) samt relevante eksterne fagfolk. Arbejdsgruppen skal pege på hvilke metoder og redskaber til styrkelse af funktionsevne og livskvalitet, det er relevant at bruge på rehabiliteringskurserne. De skal ligeledes pege på, hvilket indhold en efteruddannelsesdag for underviserne på rehabiliteringskurserne skal have.</p> <p><i>Arbejdsgruppe vedr. tværasektorielle samarbejde og tværasektorielle kompetenceudviklingskurser.</i></p> <p>Der nedsættes en arbejdsgruppe, som består af relevante fagfolk, fx fysio- og ergoterapeuter fra kommuner, privat praksis, ALS-teams fra neurologiske afdelinger og ALS-konsulenter fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind fx sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog og læge. Arbejdsgruppen skal komme med anbefalinger om, hvordan det tværasektorielle samarbejde kan udvikles i relation til rehabiliteringskurserne og udvikle og afprøve tværasektorielle kompetenceudviklingskurser. Forud for arbejdsgruppens arbejde gennemføres der af projektlederen og en af arbejdsgruppens medlemmer to kvalitative fokusgruppeinterviews og 5-6 individuelle interviews med praktiserende og kommunale fysio- og ergoterapeuter.</p>
9.	Inddragelse af øvrige aktører i indsatsen og styrkelse af øvrige områder via vidensdeling:	<p>Alle ALS-teams på de neurologiske afdelinger besøges ved projektets opstart og en gang mere i projektperioden mhp. vidensdeling, da ALS-teamene er centrale aktører i personer med ALS-rehabilitering og er centrale samarbejdspartnere for RCFM i målet om at sikre en sammenhængende rehabilitering.</p> <p>Fysioterapeuter og ergoterapeuter fra privatpraksis og kommuner inddrages</p>

		<p>via fokusgruppeinterview og individuelle interviews samt en spørgeskemaundersøgelse. Denne viden skal bidrage til udviklingen af rehabiliteringskurserne samt de tværsektorielle kompetenceudviklingskurser.</p> <p>Ca. 250 fagpersoner fx fysio- og ergoterapeuter tilbydes i projektperioden et tværsektorielt kompetenceudviklingskursus, som skal styrke deres bidrag til den samlede rehabilitering.</p>
10.	Tilpasning til den eksisterende indsats:	<p>På nuværende tidspunkt tilbyder RCFM personer med ALS et ALS introduktionskursus, som de tilbydes inden for det første 1½ år efter henvisningen til RCFM. Det er et to dages kursus (lørdag-søndag) med faglige oplæg. RCFM's brugere har mulighed for at deltage én gang på disse kurser. I gennemsnit deltager 17 % af de visiterede i disse kurser.</p> <p>Det er baggrunden for, at RCFM i samarbejde med Muskelsvindfonden (MSF) de sidste 3 år i modelprojektet <i>ALS på tværs</i> har undersøgt, hvorfor der er så få, der ønsker at deltage i de eksisterende tilbud og arbejdet med udvikling og afprøvning af metoder til at øge deltagelse for personer med ALS og deres pårørende. Erfaringerne fra <i>ALS på tværs</i> peger på, at den pædagogiske tilgang, skabelse af rammerne for at deltagerne kan erfaringsudveksle og deltagernes inddragelse i indholdet, er tilgange og metoder, som giver større deltagelse. I udviklingen og afprøvningen af rehabiliteringskurserne i dette projekt arbejdes der videre med disse metoder og redskaber. Rehabiliteringskurserne adskiller sig fra eksisterende tilbud ved, at der er fokus på styrkelse af deltagernes funktionsevne og livskvalitet. Rehabiliteringskurserne adskiller sig ligeledes fra de eksisterende tilbud ved at forløbe over ½ år med en indlæggelsesdag hver måned.</p> <p>De tværfaglige og tværsektorielle kompetenceudviklingskurser er nye i RCFM regi. Der gives i dag supervision/undervisning til enkelt personer og mindre grupper fx hjælperhold, der er tilknyttet en bestemt bruger. Med de tværfaglige og tværsektorielle kompetenceudviklingskurser vil vi inddrage og kompetenceudvikle så mange lokale som muligt ved at samle dem, og dermed styrke rehabiliteringen på tværs af fagligheder og sektorer</p> <p>Planen er, at indlæggelsesdagene erstatter de eksisterende ALS-introduktionskurser i projektperioden.</p>
11.	Dokumentation, og afrapportering:	<p>Der indsamles følgende dokumentation til vurdering af tilbuddets betydning for deltagernes funktionsevne og livskvalitet, tilbuddets implementerbarhed samt de årlige statusrapporter og slutrapport:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Deskriptiv statistisk profil for deltagerne på rehabiliteringskurserne, dem, der vælger ikke at deltage samt dem, der ikke visiteres til dette tilbud. Der indsamles blandt andet følgende viden om disse grupper: antal, alder, køn, tidspunkt for henvisning til RCFM, baggrund for deltagelse/fravalg af deltagelse. For deltagerne indsamles der yderligere viden om deltagelsesmønster og frafald, tilknytning til primærsektoren, herunder deres tilknytning og forbrug af fysioterapi.</li> <li>▪ Der indsamles følgende viden om deltagerne på de tværsektorielle kompetenceudviklingsdage: antal, hvilken faggruppe, ansættelsessted, hvor mange der deltager pr. personer med ALS.</li> <li>▪ Der indsamles data om det interne ressourceforbrug, hvor der blandt andet indsamles viden om, hvor mange timer der bruges på afholdelse og forberedelse af rehabiliteringskurserne med de tilhørende kompetenceudviklingsdage både blandt underviserne og sekretær, samt hvilke rehabiliteringsydelser deltagerne med ALS og deres pårørende får hos RCFM i den periode, de deltager i kurserne.</li> <li>▪ Der gennemføres en standardiseret spørgeskemaundersøgelse blandt alle personer med ALS og pårørende, der deltager i de ti regionale kursusforløb. Fokus er blandt andet på, hvilken betydning det har for personer med ALS (PALS) og deres pårørende (P-PALS) at deltage på indlæggelsesdagene sammen og møde og dele erfaringer med andre ligestillede? Hvilke justeringer der er behov for. Betydningen for personerne med ALS og deres pårørende af at de fagpersoner, der er tilknyttet deltagerne, deltager i kompetenceudviklingsdagen? Har deltagerne fået styrket deres funktionsevne og livskvalitet og på hvilke områder?</li> <li>▪ På baggrund af spørgeskemadata fra de fem første kurser vurderes det,</li> </ul>

		<p>om der er behov for et antal supplerende individuelle interview for at belyse uforudsete væsentlige problematikker.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Der gennemføres en standardiseret spørgeskemaundersøgelse blandt deltagerne i de tværsektorielle kompetenceudviklingsdage om udbytte af deltagelse.</li> <li>▪ På baggrund af spørgeskemadata fra de fem første kompetenceudviklingsdage gennemføres et fokusgruppeinterview med 5-10 fagpersoner fra forskellige regioner.</li> <li>▪ Der gennemføres to kvalitative fokusgruppeinterviews og 5-6 individuelle interviews med praktiserende og kommunale fysio- og ergoterapeuter blandt andet med fokus på at beskrive nuværende tilbud; hvordan disse faggrupper bliver brugt af personer med ALS, fagpersonernes behov for viden og redskaber til styrkelse af funktionsevnen bredt defineret samt mere viden om, hvordan deres placering ind i den tværsektorielle rehabilitering omkring den enkelte patient styrkes.</li> </ul>
12.	Formidling og kommunikation:	<p>Der udarbejdes en projektrapport med beskrivelse af tilbuddet og resultaterne af den indsamlede viden.</p> <p>Formidling af viden om projektet og dets tilbud til ALS-teams i forbindelse med opstart af projektet og løbende i gennem projektperioden, hvor der vil være fokus på at formidle erfaringerne, der er opsamlet gennem projektet. Dette sker på møder med de enkelte ALS-teams og på ALS-teamseminaret, som RCFM afholder hvert 2. år.</p> <p>Projektets erfaringer formidles til kommunale samarbejdspartnere og deres interesseorganisationer.</p> <p>Det tilstræbes, at projektresultaterne, hvis det skønnes relevant, kommunikerer til parterne i Sundhedsstyrelsens arbejde med national strategi for sjældne sygdomme.</p>
13.	Projektets forankring:	<p>Satspuljeprojektet giver RCFM mulighed for i projektperioden på nationalt plan og for hele ALS patientpopulationen at afprøve en intervention, der forventes at demonstrere bevarelse eller forbedring af funktionsevne og livskvalitet samt organisatorisk og tværsektoriel implementerbarhed i tæt samvirke med øvrige centrale aktører i ALS rehabiliteringen.</p> <p>Såfremt interventionen viser det forventede resultat, er det RCFMs ambition at implementere den permanent som en del af centrets højt specialiserede ALS rehabilitering. En nationalt dækkende permanent implementering vil kræve en forhøjelse af RCFMs statsligt fastsatte økonomiske ramme, men RCFM vil, i det omfang den gældende økonomi tillader det, individuelt visitere patienter i målgruppen.</p>
14.	Styregruppe:	<p>Styregruppen har seks medlemmer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Jes Rahbek, direktør, cheflæge, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind</li> <li>▪ Ulla Werlauff, fysioterapeut, ph.d., RehabiliteringsCenter for Muskelsvind</li> <li>▪ Jørgen Jeppesen, journalist, ph.d., RehabiliteringsCenter for Muskelsvind</li> <li>▪ Jens Spanfelt, teamleder, ALS medlemskonsulent, Muskelsvindfonden</li> <li>▪ Styregruppen vil blive udvidet med 2 eksterne fagpersoner</li> </ul>
15.	Projektets organisering og bemanding:	<p>Projektorganisationen består af en styregruppe, en projektleder og en projektgruppe samt en sekretær og to arbejdsgrupper. Der kan undervejs i projektet nedsættes yderligere arbejdsgrupper, hvis dette vurderes nødvendigt. Mulighederne for en ekspertgruppe undersøges.</p>



Styregruppen har det overordnede ansvar for projektets fremdrift og resultater og har beslutningskompetencen. Styregruppen mødes ca. fire gange årligt, og der afholdes desuden møder efter behov.

Projektleder har ansvar for sammen med projektgruppen at indsamle den i projektet nødvendige viden, udvikle og afprøve de i projektet beskrevne aktiviteter samt evaluere disse.

Projektlederen har yderligere ansvar for den daglige ledelse i projektet, herunder koordinering af projektets aktiviteter, sekretariatfunktion for styregruppen, statusrapporter og slutrapport til SST. Projektlederen er ansat med 30 timer indtil 31.12.17 og herefter med 37 timer frem til projektets afslutning.

Sekretær er tilknyttet projektet med 7,5 timer om ugen. Denne er i det daglige ansat i RehabiliteringsCenter for Muskelsvindts sekretariat og yder i det daglige sekretærfunktion for projektet og har yderligere ansvar for at finde kursussteder, udsendelse af invitationer, modtagelse af tilmeldinger og kommunikation med kursussteder om praktiske forhold.

Arbejdsgrupperne er med til at kvalificere udviklingen af nye tiltag. Deres primære opgaver er at bidrage med deres perspektiv og viden i udvikling af de beskrevne aktiviteter, så de skaber størst mulig effekt i forhold til projektets mål og delmål.

16. Tidsplan:

Projektet forventes igangsat: \_\_1.7.2017\_\_\_\_\_  
og afsluttet: \_\_31.12.2020\_\_\_\_\_  
Angiv en plan for hvert finansår:

Aktivitet/2017	3. kvartal (Kvt.)	4. kvartal
Ansættelse af projektleder pr. 1.7.2017		
Nedsættelse af projektgruppe og arbejdet igangsættes		
Fokusgruppe- og individuelle interviews med fysio- og ergoterapeuter		
Arbejdsgrupperne sammensættes og arbejdet igangsættes		
Efteruddannelse af fagpersonale		
Visitation og rekruttering til de to første rehabiliteringskurser		
Statusrapport til SST		
Styregruppemøder		
Møder med ALS teams på Neurologiske afd.		
Indsamling af viden til evaluering, dokumentation og afrapportering		

Aktivitet/2018	1. kvrt.	2. kvrt.	3. kvrt.	4. kvrt.
Rehabiliteringskursus (RK) nr. 1 (Region Nord) og 3 (Region Midtjylland)	1	1	3	3
Rehabiliteringskursus (RK) nr. 2 (Region Hovedstaden) og 4 (Region Syddanmark)	2	2	4	4
Tværsektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 1 (Region Nord) og 3 (Region Midtjylland)		1		3
Tværsektoriel kompetenceudviklingskursus nr. 2 (Region Hovedstaden) og 4 (Region Syddanmark)		2		4

		Spørgeskemaundersøgelse med deltagerne på RK og TKK				
		Arbejdsgruppemøder				
		Arbejdsgrupperne mødes samlet til seminar med opsamling på kursusforløbene				
		Styregruppemøder				
		Indsamling af viden til evaluering, dokumentation og afrapportering				
		Statusrapport til SST				
		<b>Aktivitet/2019</b>	<b>1. kvrt.</b>	<b>2. kvrt.</b>	<b>3. kvrt.</b>	<b>4. kvrt.</b>
		Rehabiliteringskursus (RK) nr. 5 (Region Sjælland) og 7 (Region Midtjylland)	5	5	7	7
		Rehabiliteringskursus (RK) nr. 6 (Region Hovedstaden) og 8 (Region Syddanmark)	6	6	8	8
		Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 5 (Region Sjælland) og 7 (Region Midtjylland)		5		7
		Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 6 (Region Hovedstaden) og 8 (Region Syddanmark)		6		7
		Spørgeskemaundersøgelse med deltagerne på RK og TKK				
		Arbejdsgruppemøder				
		Arbejdsgrupperne mødes samlet til seminar med opsamling på kursusforløbene				
		Styregruppemøder				
		Indsamling af viden til evaluering, dokumentation og afrapportering				
		Statusrapport til SST				
		<b>Aktivitet/2020</b>	<b>1. kvrt.</b>	<b>2. kvrt.</b>	<b>3. kvrt.</b>	<b>4. kvrt.</b>
		Rehabiliteringskursus (RK) nr. 9 (Region Hovedstaden)	9	9		
		Rehabiliteringskursus (RK) nr. 10 (Region Nordjylland)	10	10		
		Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 9 (Region Hovedstaden)		9		
		Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 10 (Region Nordjylland)		10		
		Spørgeskemaundersøgelse med deltagerne på RK og TKK				
		Indsamling af viden til evaluering, dokumentation og afrapportering				
		Arbejdsgruppemøder				
		Evalueringsseminar med deltagerne i arbejdsgrupperne, i projektgruppen og styregruppen med præsentation af evalueringen				
		Udarbejdelse af evalueringsrapport, slutrapport til SST og formidling og kommunikation af resultater				
		Styregruppemøder				

### Skema 3: Budget for hele projektperioden

#### 'Pilotprojekt om længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for de patienter med ALS, som lever længe med sygdommen'

1. Projektets titel:	Pilotprojekt om udvikling og afprøvning af længerevarende rehabiliteringskursusforløb til personer med ALS med fokus på styrkelse af funktionsevne			
2. Regnskabsansvarlig:	Navn: Mette Carlsen			
	Tlf.nr.: 2265 2423			
	E-mail: <a href="mailto:meca@muskelsvindfonden.dk">meca@muskelsvindfonden.dk</a>			
3. Revisor:	Deloitte City Tower, Værkmestergade 2, 8000 Aarhus C, Danmark Tlf.nr.: 2216 7711			
	Aktivitetsomfang (antal)	Timetal og sats	Beløb i kr.	Noter
4. Projektledelse/-deltagelse:	- 1 projektleder	Projektleder: 30 timer pr. uge indtil 31.12.17 og herefter 37 timer. Timesats for 2017: 259 kr.	1.742.677	Timesatsen er således inkl. pension samt forventet prisstigning. I tallet er der taget højde for ferie med løn.  Den sats, der opgives i kolonnen med timetal og sats, er 2017-timesatsen.  Timeantallet, der angives i kolonnen med timetal og sats, er det samlede timeantal for hele projektperioden opdelt på faggrupper.
	- 10 projektmedarbejdere/ arbejdsgruppedeltagere, som er med til at indsamle den i projektet nødvendige viden, udvikle og afprøve rehabiliteringskurser og de tilhørende tværsektorielle kompetenceudviklingskurser. Arbejdsgruppedeltagerne er undervisere på begge typer kurser. Det er følgende faggrupper: sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykolog, forsker og læge	Fagligheder: Sygeplejerske: Sats: 258 kr. Timeantal: 468	123.384	
		Fysio-og ergoterapeut: Sats: 249 kr. Timeantal: 806	205.072	
		Psykolog: Sats: 385 kr. Timeantal: 91	35.933	
		Seniorforsker: Sats: 331 kr. Timeantal: 754	256.314	
		Læge: Sats: 483 kr. Timeantal: 104	51.413	
	- 1 sekretær			
	Alle er ansatte i RCFM	Sekretær: Sats: 228 Timeantal: 1400	319.807	

5. Uddannelse, kurser, konferencer o.l.	10 Rehabiliteringskurser med tværsektoriel kompetenceudviklingskurser:			
	Kursuspakke inkl. lokaler og forplejning	Antal deltagere: 250 deltagere på rehabiliteringskurserne Sats: 600 kr. pr. person x 6 indlæggelsesdage Ca. 25 deltagere pr. tværsektorielle kompetenceudviklingskurser x 10 kurser Sats: 600 kr. pr. person	900.000	
	Undervisere på rehabiliteringsforløbene og de tværsektorielle kompetenceudviklingskurser	Fagligheder: Sygeplejerske: Sats: 258 kr. Timeantal: 702	372.774	
		Fysio-og ergoterapeut: Sats: 249 kr. Timeantal: 572	292.237	
		Psykolog: Sats: 385 kr. Timeantal: 39	25.721	
		Læge: Sats: 483 kr. Timeantal: 39	32.299	
Efteruddannelse af fagpersonale i RCFM 8 personer inkl.	3 undervisningsdage á 22.000 kr. pr dag inkl. moms 1 undervisningsdag á 10.000 kr. 2.200 kr. pr. time supervision x 24 timer	128.800		

6. Materialer og/eller konkrete værktøjer/metode:	Invitationspjece til rehabiliteringskurserne	Udgifter til tryk: 1.200 kr. pr. kursus x 10 kurser	12.000	
	Udsendelse af invitationer	Sats: 16 kr. Antal: 50 pr. forløb x 10	8.000	
	Spørgeskemaundersøgelse med deltagerne på rehabiliteringskurserne	Sats: 2 x 32 kr. Antal: 250 personer	16.000	
	Spørgeskemaundersøgelse med deltagerne på tværsektorielle kompetenceudviklingskurser	Sats: 2 x 32 kr. Antal: 250 personer	16.000	
7. Rejser og transport inkl. opholdsudgifter:	Transport udgifter til deltagerne på kompetenceudviklingskurserne	2 x 65 km á 1,93 kr. = 250,91 kr. pr. person pr. kursus.	62.725	
	Transportudgifter for projektmedarbejdere/ undervisere og projektledere	Kursusforløbene afholdes i hele landet, og projektgruppen og arbejdsgrupperne har medlemmer fra både Jylland og Sjælland.	84.000	
8. Serviceydelser, herunder konsulentbistand mv.:				
9. Administration, revision:			88.000	
10. Andet:				
<b>ANSØGT BELØB I ALT:</b>			3.800.000	
<b>Egenfinansiering</b>			1.123.156	



Dato 14-02-2017

Sagsnr. 4-1212-176/1

lirio@sst.dk

**Skema 4: Budget for hvert år - 'Pilotprojekt om længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for de patienter med ALS, som lever længe med sygdommen'**

Projektets titel:	Pilotprojekt om udvikling og afprøvning af længerevarende rehabiliteringskursusforløb til personer med ALS med fokus på støtte af funktionsevne									
	2017 (beløb i kr.)		2018 (beløb i kr.)		2019 (beløb i kr.)		2020 (beløb i kr.)		Samlet beløb	
	Evt. egenfinansiering	Fra Sundhedsstyrelsen	Evt. egenfinansiering	Fra Sundhedsstyrelsen	Evt. egenfinansiering	Fra Sundhedsstyrelsen	Evt. egenfinansiering	Fra Sundhedsstyrelsen	Evt. egenfinansiering	Fra Sundhedsstyrelsen
Projektledeelse Projektmedarbejdere og arbejdsgruppemedlemmer Sekretær	75.000	202.068 57.660 44.530	75.000	505.910 93.654 90.396	75.000	513.499 100.089 91.752	75.000	521.201 120.713 93.129	300.000	1.742.678 372.116 319.807
Uddannelse, kurser, workshops, konferencer og lign. Løn til underviserne Lokale og forplejning (kursuspakke) Rejsegodtgørelse til deltagere Efteruddannelse af fagpersoner inkl. supervision	76.000		190.785	264.004 229.215 25.090	190.785	267.964 229.215 25.090	140.786	191.062 69.214 12.545	522.356 128.800	723.030 527.644 62.725
Materialer og/eller konkrete værktøjer/metode Trykning af invitation og porto Udsendelse af spørgeskemaer		4000		12.000 12.800		4000 12.800		6400		20.000 32.000
Serviceydelser, herunder fx konsulentbistand mv.										
Andet Administration Rejse og ophold for underviserne, projektleder, arbejdsgruppemedlemmer, projektmedarbejdere og andre	13.000 12.000		25.000 24.000		25.000 24.000		25.000 24.000		88.000 84.000	
<b>I alt</b>	176.000	308.258	367.585	1.233.069	314.785	1.244.409	264.786	1.014.264	1.123.156	3.800.000

**Referencer til ansøgningskemaer 1 og 2 for satspuljeprojekt "Pilotprojekt om længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for de patienter med ALS, som lever længe med sygdommen"**

**Sagsnr. 4-1212-176/1**

- (1) Specialevejledning for neurologi. Sundhedsstyrelsen, 2017
- (2) Albæk J, Hammershøj E, Timm H. Sundhedsvæsenets indsats for ALS Patienter – rapport fra et kvalitets-sikringsprojekt. København og Århus: Dansk Sygehus Institut og Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, 1993.
- (3) Jensen S, Kristensen FB, Rudbeck B, Sigmund H, Thorsen T. Mellem håb og afmagt. Om ALS-patienter og lægemidlet riluzole. DSI Institut for Sundhedsvæsen, 1997.
- (4) Andersen, P et al. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. European Journal of Neurology, 2012; 19, 360-375.
- (5) Ng L, Khan F. Multidisciplinary care for adults with amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 4. Art. No.: CD007425.
- (6) International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand. WHO og Sundhedsstyrelsen. Munksgaard Danmark, 2003
- (7) Paganoni S, Karam C, Joyce N, Bedlack R, Carter GT. Comprehensive rehabilitative care across the spectrum of amyotrophic lateral sclerosis. NeuroRehabilitation 2015;37(1):53-68
- (8) Majmudar S, Wu J, Paganoni S. Rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis: Why it matters: ALS Rehabilitation. Muscle Nerve 2014;50(1):4-13.
- (9) Bolmsjö I, Hermerén G. Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: Comparing needs. J Palliative Care 2001;17(4):236-240.
- (10) Locock L, Brown JB. All in the same boat? Patient and carer attitudes to peer support and social comparison in Motor Neurone Disease (MND). Soc Sci Med 2010;71(8):1498-1505.
- (11) Mazanderani F, Locock L, Powell J. Being differently the same: the mediation of identity tensions in the sharing of illness experiences. Soc Sci Med 2012 Feb;74(4):546-553.
- (12) Brandstrup L, With H, Vægter M. Deskriptiv statistisk profil af personer med ALS som brugere af RCFM og medlemmer af MSF. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, 2015.
- (13) Atkins L, Brown RG, Leigh PN, Goldstein LH. Marital relationships in amyotrophic lateral sclerosis. Amyotrophic Lat Scler 2010;11(4):344-350.
- (14) Brandstrup L, With H, Vægter M. En kvalitativ interviewundersøgelse med personer med ALS om baggrunden for fravalg af kursusedtagelse og alternative ønsker. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, 2015.
- (15) Brandstrup L, Jeppesen J, Vægter M, With H. Deltagelse i ALS kursusudviklingsprojektet "Mere Hverdag Mindre Sygdom". RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, 2017.

- (16) Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark, 2004.
- (17) Heap, K. Gruppemetode inden for social- og sundhedsområdet. Hans Reitzels Forlag, 2008.
- (18) Grøn L, Franck E, Rahbek L, Nielsen M, Buch M. Egenomsorg og patientuddannelse i grænsefladen mellem medicin og humaniora. Dansk Sundhedsinstitut, 2012.