

# Rehabilitering til patienter med multi- pel sklerose på Sclerosehospitalerne

---

*Anbefalinger vedrørende håndtering af stigende patienthenvisninger og ventelister*

## Indhold

1.	Baggrund	3
1.1	Opdrag	3
1.2	Sclerosehospitalerne i Danmark	3
2.	Multipel sklerose	5
2.1	Forekomst af multipel sklerose	5
2.2	Sygdomsudvikling og følgetilstande	5
2.3	Diagnosticering	6
2.4	Behandling	6
2.5	Funktionsevnenedsættelser hos patienter med multipel sklerose	6
3.	Organisering af indsatser til patienter med multipel sklerose	8
3.1	Almen praksis	8
3.2	Sygehuse	9
3.3	Speciallægepraksis i neurologi	10
3.4	Fysioterapi i praksissektoren	10
3.5	Kommuner	11
3.5.1	Træning rettet mod funktionsnedsættelser og aktivitetsudførelse	11
3.5.2	Kompenserende indsatser	12
4.	Beskrivelse af Sclerosehospitalernes virksomhed	13
4.1	Formål	13
4.2	Målgruppe	13
4.3	Behandlingsprincipper	13
4.4	Indsatsområder i multidisciplinær, specialiseret rehabilitering	14
4.5	Organisering og bemanning	15
4.6	Faglig udvikling og forskning	15
4.7	Henvisning og visitation	16
4.8	Opfølgning/kontrol efter udskrivelse	17
4.9	Nuværende prioritering af patienter	17
5.	Arbejdsgruppens vurdering af det aktuelle henvisnings- og visitationsmønster	18
6.	Anbefalinger	18
6.1	Anbefalinger i forhold til aktuel udvidelse af fritvalgsrammen	19
6.2	Anbefalinger med henblik på øget udnyttelse af Sclerosehospitalernes kompetencer og kapacitet i fremtiden	21

# 1. Baggrund

## 1.1 Opdrag

Med satspuljeaftalen for 2014 er der afsat 15 mio. kr. i til en midlertidig udvidelse af fritvalgsrammen til Sclerosehospitalerne i Ry og Haslev. Udvidelsen skal tilgodese nogle af de patienter, der står på den nuværende venteliste, således at de patienter, der har størst behov for Sclerosehospitalernes tilbud, får gavn af disse.

I forbindelse med udmøntningen af satspuljebevillingen skal der ske en afdækning af patienter, der er henvist til og står på venteliste til et rehabiliteringsforløb på Sclerosehospitalerne i Ry og Haslev samt patienter, som afvises.

Herudover skal det beskrives, hvordan Sclerosehospitalernes tilbud supplerer sundhedsvæsenets øvrige tilbud.

Sundhedsstyrelsen er blevet anmodet af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse om at nedsætte en arbejdsgruppe, hvis opgave er at:

- Beskrive tilbud til patienter med multipel sklerose på Sclerosehospitalerne, på regionernes neurologiske specialafdelinger og i kommunalt regi (inkl. vederlagsfri fysioterapi i praksissektoren)
- Beskrive gruppen af patienter, der er henvist til Sclerosehospitalerne inklusiv de, der står på venteliste og afvises
- Vurdere hvilke patientgrupper der, på baggrund af ovenstående, har størst behov for Sclerosehospitalernes tilbud
- anbefale tiltag, der på længere sigt kan være med til at fremme et hensigtsmæssigt samarbejde om henvisning og visitation til Sclerosehospitalerne set i forhold til sundhedsvæsenets øvrige tilbud

Afrapporteringen skal danne grundlag for en politisk beslutning om udmøntning af midlerne (bilag 1). Arbejdsgruppen har afholdt tre møder i løbet af februar og marts 2014.

Arbejdsgruppens anbefalinger sigter på at udnytte Sclerosehospitalernes særlige ekspertise inden for specialiseret rehabilitering i sammenhæng med sundhedsvæsenets øvrige tilbud.

## 1.2 Sclerosehospitalerne i Danmark

De sundhedsfaglige indsatser herunder udredning, behandling og rehabilitering varetages af forskellige aktører i sundhedsvæsenet. Som et supplement hertil tilbyder Sclerosehospitalerne i Ry og Haslev *specialiseret rehabilitering* til personer med multipel sklerose, der omfatter en sygdomsspecifik, multidisciplinær og intensiv rehabilitering på specialistniveau udført i stationært regi (døgndlæggelse), hvilket ikke tilbydes andre steder i sundhedsvæsenet. Tilbuddene på Sclerosehospitalerne er landsdækkende og omfatter tværfaglig udredning og behandling af aktuelle medicinske problemstillinger og rehabiliteringsbehov og -potentiale. De iværksatte rehabiliteringsindsatser målrettes samtidig mod de funktionsevnedækkende, som er karakteristiske følger af multipel sklerose. Målet er generelt, at patienterne i videst muligt omfang genvinder funktionsevnen i relation til hverdagslivet med fokus på mestring af den varigt nedsatte funktionsevne og det progressive sygdomsforløb.

Sclerosehospitalerne er foreningsejede specialsygehuse og omfattet af sundhedslovens § 79 stk. 2. Behandling inden for fritvalgsrammen på et af de nævnte specialsygehuse kan ske efter lægehenvisning fra almen praksis, speciallægepraksis eller sygehus.

Sclerosehospitalerne er en selvejende institution med egen bestyrelse.

Scleroseforeningen ejer bygningerne og leverer ydelser til hospitalet i form af bistand til budget og regnskaber samt deltager i budgetforhandlinger med Region Midtjylland. Derudover yder Scleroseforeningen socialrådgiverbistand med ugentligt fremmøde på begge hospitaler.

<http://sclerosehospitalerne.dk/>

Region Midtjylland har driftsoverenskomst med Sclerosehospitalerne på vegne af alle regionerne (bilag 2). I driftsoverenskomsten fastlægges betingelserne for Sclerosehospitalernes virksomhed, herunder ydelserne og de aftalte takster. Der afregnes efter særlige, aftalte takster og ikke efter DRG-takster. Region Midtjylland varetager de årlige drøftelser om det kommende års budget, godkender årsregnskabet i forhold til at sikre overensstemmelse mellem aktivitet og anvendelsen af fritvalgsrammen samt fører tilsyn med virksomheden.

Sclerosehospitalerne og de øvrige foreningsejede specialsygehuses virksomhed og det relevante lovgrundlag for virksomheden, fremgår af en rapport udarbejdet af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse i 2009<sup>1</sup>.

Heri fremgår det, at i de tilfælde hvor Sclerosehospitalet varetager offentligt finansieret sygehusbehandling<sup>2</sup>, er Sclerosehospitalerne forpligtet til at tage stilling til behovet for genoptræning hos de patienter, som har et lægefagligt behov for genoptræning efter udskrivelse jf. sundhedslovens § 140, og i forlængelse heraf at udarbejde en genoptræningsplan<sup>3</sup>. I forbindelse med arbejdsgruppens arbejde er det afklaret og præciseret, at Sclerosehospitalerne har denne forpligtelse. Antallet af formaliserede genoptræningsplaner i henhold til sundhedslovens bestemmelser var i 2012 cirka 20<sup>4</sup>.

Antallet af henvisninger til Sclerosehospitalerne er steget over flere år med en tilsvarende øget ventetid for de henviste patienter. Der er med de nuværende opgørelser en gennemsnitlig ventetid på cirka 21 måneder varierende fra 12-36 måneder. Den øgede ventetid til Sclerosehospitalerne hænger især sammen med en stigning i antallet af mennesker med multipel sklerose i Danmark. Således ses en øget forekomst af nye tilfælde, kombineret med en generelt forøget levetid med sygdommen som resultat af forbedrede behandlingsmetoder, som de væsentligste årsager til stigningen i antallet af patienter og dermed den øgede søgning til Sclerosehospitalerne.

Sclerosehospitalernes kapacitet er 86 indlagte patienter i 4.042 sengeuger årligt. I 2013 var der budgetteret med 3.411 sengeuger, og der er således overskydende kapacitet. Regioner og kommuner har mulighed for at aftale, at der kan købes ydelser udover fritvalgsrammen. Taksterne fastsættes i driftsoverenskomsten og udgør i 2014 18.497 kr. pr. uge, som omfatter de fleste patientkategorier. For svært overvægtige patienter (to pladser) og patienter med svære handicap (kategori 400) er taksten 30.894 kr. pr. uge. På nuværende tidspunkt behandles stort set alle patienter indenfor fritvalgsrammen. Udenfor fritvalgsrammen modtages enkelte patienter fra Færøerne og enkelte udenlandsdanskere. I de senere år har der i alt været én patient, hvis indlæggelse blev dækket af en sundhedsforsikring.

Sclerosehospitalernes opgørelser viser, at 8 % af den aktuelle patientpopulation på årsbasis indlægges på Sclerosehospitalerne. Aldersfordelingen af indlagte patienter svarer stort set til den samlede danske population af patienter med multipel sklerose.

Sclerosehospitalernes aktivitet finansieres af primært via fritvalgsrammen, der fastsættes fra centralt hold. I 2014 udgjorde fritvalgsrammen 69,1 mio. kr.

I alt er der ansat medarbejdere svarende til 117 årsværk.

I 2012 var sammenlagt 1034 patienter indlagt på Sclerosehospitalerne, hvoraf 184 patienter var førstegangshenviste og 106 havde svært fysisk handicap (kategori 400).

I marts 2014 ventede 1.100 patienter på at blive indlagt på Sclerosehospitalerne fordelt på 282 førstegangshenviste og 818 flergangshenviste.

<sup>1</sup> Rapport fra arbejdsgruppen om afklaring af ansvarsforhold for tilbud om behandling ved visse af de foreningsejede specialsygehuse. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2009).

<sup>2</sup> Sclerosehospitalerne varetager stort set udelukkende offentlig finansieret sygehusbehandling.

<sup>3</sup> Vejledning om træning i kommuner og regioner. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Indenrigs- og Socialministeriet, 2009.

<sup>4</sup> Landspatientregisteret (marts 2014).

## 2. Multipel sklerose

Multipel sklerose er en progressiv neurologisk sygdom, som i takt med sygdomsudviklingen medfører svært nedsat funktionsevne hos patienterne. I de sidste stadier af sygdomsforløbet er patienterne stærkt svækkede og helt afhængige af andres tilstedeværelse og bistand til pleje og til udførelse af alle aktiviteter i dagliglivet. Sygdommens følgetilstande medfører et tilbagevendende behov for behandling og rehabilitering i og udenfor sundhedsvæsenet.

### 2.1 Forekomst af multipel sklerose

Forekomsten af multipel sklerose i Danmark er cirka 200 pr. 100.000 indbyggere, hvilket er en af verdens højeste. I Danmark er den samlede forekomst cirka 12.500 personer med multipel sklerose<sup>5</sup>. Der forekommer otte til ni nye tilfælde af multipel sklerose pr. 100.000 indbyggere svarende til cirka 600 nye tilfælde om året. Specielt ses en stigning i nye tilfælde blandt kvinder, mens antallet af nye tilfælde blandt mænd stort set har været uændret, så kvinder nu rammes cirka tre gange så hyppigt som mænd. Sygdommen debuterer oftest i tidlig voksenalder 20-40 år, men kan i sjældne tilfælde ramme børn og personer over 60 år.

Den øgede forekomst i befolkningen relaterer sig især til forlænget levealder hos patienter med multipel sklerose og i mindre grad til stigningen i nye tilfælde. Forlængelsen af levetiden med sygdommen relaterer sig især til forbedrede behandlingsmuligheder af grundsygdommen. Den forventede levealder er cirka 8-10 år kortere hos personer med multipel sklerose end i baggrundsbefolkningen. Almindeligvis dør patienterne ikke af multipel sklerose, men dødsårsagerne er relateret til den almene svækkelse og de alvorlige følgetilstande, der specielt optræder i sygdommens fremskredne stadie, herunder infektioner, især lungeinfektioner som følge af nedsat lungefunktion, lammelser af svelget med risiko for fejlsynkning (dysfagi) og lungebetændelser.

Multipel sklerose er en immunmediert inflammatorisk sygdom i centralnervesystemet, der medfører demyelinisering af nervetråde og tab af axoner.

Sygdomsgruppen benævnes i sygdomsklassifikationen ICD-10:

- DG359 Dissemineret sklerose UNS
- DG359A Attakvis dissemineret sklerose
- DG359B Primær dissemineret sklerose
- DG359C Progressiv dissemineret sklerose

### 2.2 Sygdomsudvikling og følgetilstande

Sygdommen opstår i et samspil mellem genetiske og udefrakommende faktorer, men årsagerne kendes ikke nærmere. Der er en familiær disposition til multipel sklerose, men arvegangen er ukendt. Der kendes imidlertid nogle miljøfaktorer, som påvirker risikoen for at udvikle sygdommen. Blandt de vigtigste er infektiøs mononukleose (kysseysge) i barnealderen, som fordobler risikoen, rygning og fedme i barnealderen, der disponerer til sygdommen, mens sollys og D-vitamin har en beskyttende effekt.

Symptomerne ved multipel sklerose er mangfoldige, fordi sygdommen kan ramme alle steder i centralnervesystemet. Sygdommen debuterer hyppigst med føleforstyrrelser i en arm eller et ben (45 %). Næsthypigst er nedsat kraft eller udtrætning af musklerne i et eller begge ben eller en arm og et ben (40 %), mens en del starter med nedsat syn på grund af en synsnervebetændelse (20 %). Hos 20 % af patienterne er der flere samtidige symptomer fra starten. Symptomerne ved fremskreden multipel sklerose er spastiske lammelser af ben og/eller arme (90 %), føleforstyrrelser (80 %), forstyrrelser i blærefunktionen (80 %), styringsbesvær og dårlig balance (80 %), kognitive forstyrrelser såsom hu-

<sup>5</sup> Landspatientregistret sammenkørt med Scleroseregisteret (februar 2014).

kommelse, koncentrationsbesvær mv. (50 %) og hertil diffuse symptomer som træthed (fatigue) (95 %).

## 2.3 Diagnosticering

Der findes ikke én enkelt undersøgelse, der kan bekræfte eller afkræfte diagnosen multipel sklerose. Diagnosen stilles primært klinisk ved en sygehistorie med sygdomsattakker, adskilt i tid, og en objektiv neurologiske undersøgelse, der påviser sygdomstegn fra forskellige steder i centralnervesystemet. Diagnosen bekræftes ved MR-skanning, hvis den viser spredte hyperintense områder i den hvide substans i hjernen, og ved lumbalpunktur med undersøgelse af rygmarvsvæsken, der hos 85 % af patienterne viser karakteristiske ændringer (oligoklonale bånd). Ved hjælp af MR-skanning kan diagnosen ofte stilles i forbindelse med de første sygdomsmanifestationer, der kaldes et klinisk isoleret syndrom. Der tages desuden en række blodprøver, primært for at udelukke andre diagnoser.

Ved en neurologisk undersøgelse, MR-skanning, lumbalpunktur og blodprøver er det muligt at fastlægge diagnosen korrekt hos mere end 95 % af patienter mistænkt for multipel sklerose.

## 2.4 Behandling

Der findes ingen kurativ behandling af multipel sklerose. Siden 1996 er der imidlertid udviklet flere lægemidler, som retter sig mod modificering af sygdommen. De anvendte sygdomsmodificerende behandlinger er overvejende eller udelukkende virksomme i den attakvise fase af sygdommen, og det er karakteristisk, at de har meget forskellige angrebepunkter for sygdomsmekanismerne.

En række behandlinger er klassificerede som *første-linje behandlinger* (interferon-beta, glatiramer acetat og teriflunomid, hvoraf de to første er injektionsbehandlinger og sidstnævnte tabletbehandling). De har alle en effekt, som i gennemsnit er en nedsættelse af attackhyppigheden med 30-35 %. For nylig er en ny tabletbehandling introduceret, dimethyl fumarat, som måske har en kraftigere effekt.

Andre behandlinger er klassificerede som *anden-linje behandlinger*, hvilket vil sige, at de fortrinsvist anvendes hos patienter, som har haft sygdomsgennembrud på en første-linje behandling. Til disse hører fingolimod-tabletter samt natalizumab, alemtuzumab og mitoxantron, som alle er præparater, der skal gives som infusion ind i en blodåre. Typisk har anden-linje præparaterne en kraftigere effekt end første-linje præparaterne, men også flere alvorlige bivirkninger.

Sygdomsmodificerende behandling er reguleret i behandlingsvejledningen fra Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS)<sup>6</sup>.

Udover den sygdomsmodificerende behandling anvendes en lang række farmakologiske behandlinger rettet mod sygdommens symptomer og følgetilstande, såsom nedsat motorisk kraft og gangbesvær, spasticitet (øget spænding i muskulaturen og ufrivillige bevægelser), blæreproblemer som følge af overaktiv blære, seksuelle dysfunktioner hos mænd (rejsningsproblemer), neuralgiforme smerter ("smerte jag"), kroniske smertetilstande samt træthed (fatigue). Følgetilstandene øges i antal og sværhedsgrad i takt med sygdomsudviklingen og behandlingens formål er at dæmpe følgerne af sygdommen og forhale funktionsevnenedsættelserne.

## 2.5 Funktionsevnenedsættelser hos patienter med multipel sklerose

Multipel sklerose medfører en lang række betydende funktionsevnenedsættelser, som optræder i varierende omfang og intensitet i løbet af sygdomsforløbet. Uanset sygdomsmodificerende behandling og symptombehandling af følgetilstande tiltager funktionsevnenedsættelserne over tid og medfører tiltagende behov for kompenserende strategier og indsatser i form af hjælpemidler, tilpasning af omgivelser samt personlig assistance.

---

<sup>6</sup> [www.regioner.dk/sundhed/medicin/radet+for+anvendelse+af+dyr+sygehusmedicin+rads/behandlingsvejledninger](http://www.regioner.dk/sundhed/medicin/radet+for+anvendelse+af+dyr+sygehusmedicin+rads/behandlingsvejledninger).

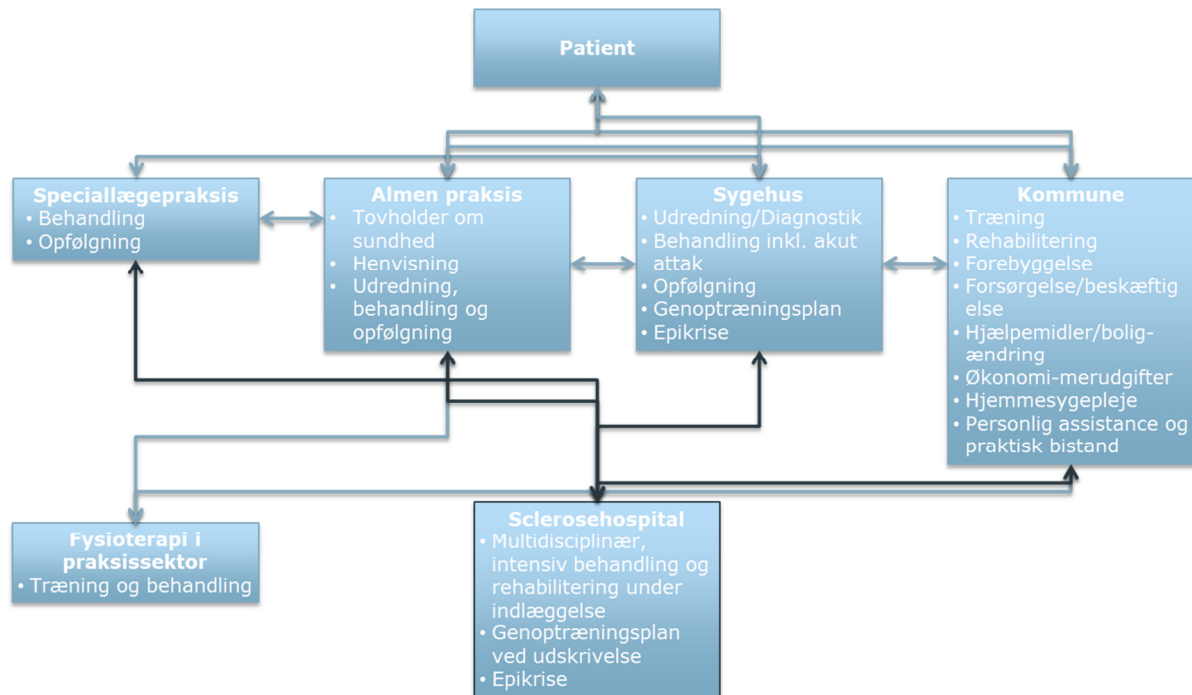
Rehabilitering til patienter med multipel sklerose retter sig mod de funktionsevnededsættelser, som har betydning for mulighederne for at leve et almindeligt liv og varetage de nødvendige aktiviteter og roller i livet sammen med farmakologiskbehandling af følgetilstandene. De væsentligste og mest indgribende funktionsevnededsættelser er relateret til:

- Mentale funktioner såsom kognitive funktioner, koncentration, opmærksomhed, hukommelse, adfærd samt indsigt i egen situation.
- Sanser såsom syn – specielt synsedsættelse og dobbeltsyn - men også betydelige sensibilitetsforstyrrelser
- Tale og stemmefunktioner såsom udtalevanskeligheder og stemmeproblemer
- Synke- og tyggefunktioner såsom fejlsynkning og bearbejdning af føde
- Energiniveau såsom ernæringstilstand og træthed (fatigue)
- Kardiovaskulære og respiratoriske funktioner
- Vandladnings- og tarmfunktioner såsom hyperaktiv blære, inkontinens og forstoppelse
- Bevægelsesmæssige funktioner såsom balance, koordination, spasticitet, gangmønstre, ledbevægelighed og muskelstyrke
- Mobilitet i forhold til at færdes inde og ude, anvende transportmidler mv.
- Omsorg for sig selv i form af personlige daglige færdigheder samt varetagelse af nødvendige opgaver og roller i familien, i husholdningen og på arbejdet
- Uddannelse og arbejde, herunder muligheden for at forsørge sig selv
- Relationer til andre
- Psykologiske konsekvenser i form af krisereaktioner og depression.

Funktionsevnededsættelserne optræder i stigende omfang og sværhedsgrad i løbet af sygdomsforløbet og alle behandlings- og rehabiliteringsindsatser har i princippet to formål: 1. at genvinde funktionsevnen - 2. at kompensere for mistede funktioner og færdigheder, med det overordnede formål at give størst mulig grad af aktivitetsudførelse og deltagelse.

### 3. Organisering af indsatser til patienter med multipel sklerose

Patienter med multipel sklerose får i løbet af sygdomsforløbet tiltagende funktionsevnededsættelser og bliver generelt påvirket af sygdommens følger på alle områder. Behandling og rehabiliteringsindsatser, for patienter med multipel sklerose stiller krav om forskellige professionelle kompetencer på et højt fagligt niveau og forskellige specialiseringsniveauer i og uden for sundhedsvæsenet.



**Figur 1:** Patientens vej gennem systemet

Figuren illustrerer, hvilke aktører/myndigheder en patient med multipel sklerose typisk har kontakt med, både i relation til behandling af sygdommen og til rehabiliterende- og kompenserende indsatser. De enkelte aktørers roller, ansvar og opgaver er, i større eller mindre grad, beskrevet i lovgivning og aftaler.

Siden 2007 har regioner og kommuner været forpligtiget til at udarbejde sundhedsaftaler. Formålet med sundhedsaftalerne er at bidrage til at sikre sammenhæng og koordinering af indsatserne i de patientforløb, der går på tværs af sygehuse, almen praksis og kommuner, så den enkelte patient/borger modtager sammenhængende indsatser af høj kvalitet uanset antallet af kontakter eller karakteren af indsatsen<sup>7</sup>. Komplekse forløb med mangeartede problemstillinger og flere aktører, stiller store krav til dialog og samarbejde og med inddragelse af patienten og de nærmeste.

Arbejdsdeling og samarbejdet mellem aktørerne uddybes i kapitel 3 og 4.

#### 3.1 Almen praksis

Patientens indgang til sundhedsvæsenet forekommer i de fleste tilfælde ved egen henvendelse til almen praksis. Almen praksis' rolle er, udover at varetage sundhedsfaglige opgaver generelt, at henvise

<sup>7</sup> Vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler, Sundhedsstyrelsen (2013), <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/planlaegning-og-beredskab/sundhedsaftaler>.



patienter videre til udredning på sygehus/hos speciallæge ved mistanke om sygdom, som ikke kan udredes eller behandles i almen praksis. Patienter vil typisk henvende sig til praktiserende læge ved symptomer, der kan være tegn på multipel sklerose. Herefter vil lægen henvise patienten til yderligere udredning på en neurologisk specialafdeling. Almen praksis har desuden løbende en væsentlig rolle i forhold til patienter med multipel sklerose og deres sundhed.

### 3.2 Sygehuse

Sygehusenes opgaver er diagnostik, behandling og opfølgning af patienter. For patienter med multipel sklerose er nogle specifikke behandlinger fastlagt i Sundhedsstyrelsens specialevejledning i neurologi. Nedenfor vises de funktioner/matrikler, som er godkendt af Sundhedsstyrelsen til at varetage behandling på specialiseret niveau, som regionsfunktion og højt specialiserede funktioner i sygehusvæsenet, hvad angår patienter med multipel sklerose<sup>8</sup>.

<b>Neurologiske afdelinger/specialfunktioner</b>	Opfyldning af bakioten pumper	Botulin toxin-komplicerede tilfælde af spasticitet	2. linje behandling Lysabri og Gilenya	Specielle evoked us.	VEP og SEP us	Stærk immunsupp.beh.	Bakloferapi	Fenolblokader	Børn <18 år	Neuromyelitis optica + akut encephalopati	Progressiv multifokal Leukoencephalopati
Rigshospitalet	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Glostrup Hospital	x	x	x	x	x						
Roskilde Sygehus		x	x	x	x						
Næstved Sygehus	x										
Aarhus Universitetshospital	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Aalborg Universitetshospital	x	x	x		x	x					
Odense Universitetshospital	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Sydjyske Skleroseklinikker (Sønderborg Sygehus, Esbjerg Sygehus, Vejle Sygehus)	x	x		x	x						
Viborg Sygehus	x	x			x						
Holstebro Sygehus		x	x <sup>1</sup>		x						
Epilepsihospitalet Filadelfia				x	x						
Privathospitalet Mølholm					x						
<sup>1</sup> funktionen varetages i formaliseret samarbejde med anden afdeling	<b>Regionsfunktion</b>				<b>Højt specialiseret funktion</b>						

Neurologiske afdelinger, som ikke er nævnt i oversigten, varetager opgaver på hovedfunktionsniveau.

De fleste sygehuskontakter for patienter med multipel sklerose foregår i ambulant regi. De patienter, hvis behandling varetages som enten regionsfunktion eller højt specialiseret funktion i sygehusvæsenet, følges af disse sygehusafdelinger. De patienter, som ikke er i farmakologisk behandling i sygehusregi, følges i reglen i speciallægepraksis i neurologi eller på neurologiske afdelinger på hovedfunk-

<sup>8</sup> Sundhedsstyrelsens specialeplan for neurologi (2013),

<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/planlaegning-og-beredskab/specialeplanlaegning/specialeplan-2010/neurologi>.

tionsniveau. Alle hovedfunktioner og speciallægepraksis kan iværksætte behandling rettet mod følgetilstande, med undtagelse af de behandlinger, som er fastlagte til at skulle varetages på specialiseret niveau, jf. tabel 1.

Sygehuse er forpligtet til at foretage en lægefaglig vurdering af patientens behov for genoptræning jf. sundhedslovens § 140 i forbindelse med patienters udskrivelse fra sygehus (stationært eller ambulante), og i givet fald er sygehuse forpligtet til at udarbejde en genoptræningsplan til enten almen, ambulant genoptræning (i kommunen) eller til specialiseret, ambulant genoptræning (på sygehus). En genoptræningsplan fungerer som en henvisning til kommunen til genoptræning, og den fungerer samtidig som kommunikation mellem sygehus og kommune om konkrete patienter i forbindelse med udskrivelse fra sygehus<sup>9</sup>. Sygehuset varetager desuden kommunikationen med patientens praktiserende læge via epikrise efter udskrivning fra sygehus.

I 2012 blev 2.313 patienter med multipel sklerose udskrevet fra neurologiske afdelinger, heraf 669 indlagte og 1.664 ambulante patienter. Af disse fik 96 udarbejdet en genoptræningsplan i forbindelse med udskrivelse, hvoraf 83 patienter fik en genoptræningsplan til almen ambulant genoptræning, 11 til specialiseret genoptræning, mens to patienter fik en genoptræningsplan til egen træning<sup>10</sup>. Tallet forekommer lavt, men det er ikke muligt at kvalificere, hvor mange af de udskrevne patienter fra neurologiske afdelinger, der reelt har behov for en genoptræningsplan i forbindelse med udskrivelse fra neurologiske afdelinger (stationære og ambulante).

### 3.3 Speciallægepraksis i neurologi

Nogle patienter med symptomer på multipel sklerose har deres første kontakt med speciallæge i neurologi i praksissektoren. Der er 27 praktiserende speciallæger i neurologi i Danmark. Nogle patienter, specielt de som ikke er i farmakologisk behandling på en neurologisk specialafdeling, følges i speciallægepraksis. Omfanget af dette er ukendt.

### 3.4 Fysioterapi i praksissektoren

Mellem halvdelen og to trediedele af alle patienter med multipel sklerose modtager behandling i fysioterapipraksis i regi af vederlagsfri fysioterapi og/eller vederlagsfri ridefysioterapi. Patienter kan henvises fra almen praksis og af speciallæger i neurologi. Hovedparten henvises fra almen praksis.

Patienter med multipel sklerose kan henvises til vederlagsfri fysioterapi fra det tidspunkt, hvor der er manifesterede funktionsnedsættelser<sup>11</sup>.

Tabellen nedenfor viser antallet af personer med multipel sklerose, som anvender vederlagsfri fysioterapi i praksissektoren. Tallene er stigende over tid, hvilket er overensstemmende med, at den samlede patientpopulation øges. Udover vederlagsfri fysioterapi, som hovedsagelig foregår i praksissektoren, kan patienter med multipel sklerose få genoptræning og vedligeholdelsestræning efter andre bestemmelser end sundhedsloven. Omfanget af disse aktiviteter i kommunerne kendes ikke.

---

<sup>9</sup> Vejledning om træning i kommuner og regioner, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Indenrigs- og Socialministeriet (2009), [www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/Vejledning\\_om\\_traening\\_regioner\\_kommuner2009.aspx](http://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/Vejledning_om_traening_regioner_kommuner2009.aspx). Vejledningen revideres og en ny vejledning gælder fra 1. juli 2014.

<sup>10</sup> Landspatientregisteret (13. marts 2014).

<sup>11</sup> Sundhedsstyrelsens vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi (2008), [http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2008/Plan/Fysio/VejlVederlagsfriFysioterapi\\_4jul08.pdf](http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2008/Plan/Fysio/VejlVederlagsfriFysioterapi_4jul08.pdf).

**Tabel 2. Antal patienter med multipel sklerose som får vederlagsfri fysioterapi og vederlagsfri ridefysioterapi i perioden 2010-2013**

Alder/År	Vederlagsfri fysioterapi				Vederlagsfri ridefysioterapi			
	2010	2011	2012	2013	2010	2011	2012	2013
0-19 år	18	16	14	18	4	3	1	3
20-59 år	4.118	4.217	4.399	4.540	748	732	731	725
>60 år	2.264	2.426	2.608	2.718	247	263	287	310
<b>I alt</b>	<b>6.400</b>	<b>6.659</b>	<b>7.021</b>	<b>7.276</b>	<b>999</b>	<b>998</b>	<b>1.019</b>	<b>1.038</b>

Kilde: KL, februar 2014

### 3.5 Kommuner

Kommunerne har ansvaret for sundhedsydelse samt genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser til borgere med multipel sklerose, som ikke ydes af regionen (sygehuse, speciallægepraksis og almen praksis). Formålet med genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser er, at borgerne i videst mulige omfang opnår samme funktionsevne eller bedst mulige funktionsevne, fysisk, kognitivt og socialt. Da sygdommen er fremadskridende, vil funktionsevnenedsættelserne øges over tid, og dermed vil de forskellige indsatser have forskelligt fokus på forskellige tidspunkter. Nogle indsatser har til formål at genvinde funktioner og færdigheder, mens andre har et kompenserende sigte. I alle kommuner er der borgere som har multipel sklerose, varierende fra tre i den mindste kommune til 1.023 i Københavns Kommune (jf. bilag 3).

Kommunernes opgaver i forhold til mangfoldigheden af behov for indsatser, varetages typisk af forskellige forvaltningsområder og er hjemlet i flere love. Mennesker med multipel sklerose, og deraf følgende funktionsevnenedsættelser, kan have behov for mange forskellige indsatser fra forskellige fagpersoner, afhængigt af den konkrete persons aktuelle problemstillinger.

#### 3.5.1 Træning rettet mod funktionsnedsættelser og aktivitetsudførelse

Kommunerne varetager almen ambulans genoptræning efter udskrivelse fra sygehus. Genoptræning omfatter målrettet træning af fysisk, intellektuel, følelsesmæssig og social funktionsevne som følge af sundhedslovens bestemmelser om genoptræning og servicelovens bestemmelser om vedligeholdelsestræning.

Indsatserne retter sig mod funktioner og færdigheder, som borgeren har brug for i forhold til at varetage daglige gøremål. Tilrettelæggelse af genoptræningsindsatsen sker ikke alene på baggrund af borgerens mulighed for at genvinde tidligere funktionsevne, men også i forhold til kompenserende indsatser. Eksempler på kompenserende indsatser kan være hjælpemidler, tilpasning af omgivelser (hjem og arbejdsplads), praktisk og personlig assistance, hjemmesygepleje til behandling og pleje i eget hjem, mulighed for transport mv. (se afsnit 3.5.2). I forbindelse med et genoptrænings-/rehabiliteringsforløb opstilles mål sammen med borgeren i forhold til krops-, aktivitets- og deltagelsesniveau, og indsatserne tilrettelægges i forhold til borgerens konkrete behov.

Ofte er der behov for løbende justeringer og tilbagevendende indsatser på grund af sygdommens progression og de tiltagende funktionsevnenedsættelser.

Udover genoptrænings-/rehabiliteringsindsatser efter sygehusindlæggelse har kommunerne mulighed for at iværksætte vedligeholdende træning, ligesom personer med multipel sklerose har adgang til vederlagsfri fysioterapi efter lægehenvielse.

### 3.5.2 Kompenserende indsatser

Problemer med *tale- og stemmefunktioner* varetages oftest som kompenserende specialundervisning, og nogle borgere kan tillige have behov for kommunikationsunderstøttende hjælpemidler.

Borgere med multipel sklerose får typisk behov for *hjælpemidler* fx mobilitetshjælpemidler til at færdes inde og ude med. Eksempler herpå kan være gangredskaber, kørestole, motoriserede køretøjer samt muligheder for transport. Der kan også være behov for andre hjælpemidler såsom elektriske plejesenge, som kan forlænge tiden, hvor borgeren kan være selvhjulpent. I senere faser af sygdomsforløbet kan hjælpemidlerne fungere som arbejdsredskaber for de personer, som assisterer med plej opgaver, som fx løfteudstyr og hjælpemidler til bad og toiletbesøg.

*Tilpasning af omgivelserne* er ofte nødvendigt. Der kan være tale om ændrede indretninger i hjemmet i takt med, at funktionsevnen ændres, boligskift hvis boligen ikke er egnet, ændring af boform; flytning fra egen bolig til plejebolig.

Alle med multipel sklerose får med tiden behov for *praktisk og personlig assistance* til daglige gøremål i varierende omfang. Disse indsatser kan være hjemmehjælp eller borgerstyret personlig assistance, som kan give borgeren mulighed for deltagelse og medbestemmelse.

En stor del af borgere med multipel sklerose er voksne i den erhvervsaktive alder, som har *tilknytning til arbejdsmarkedet*. Der kan være behov for målrettede indsatser i forhold til at bevare tilknytningen til arbejdet på almindelige vilkår eller iværksættelse af beskæftigelsesindsatser på særlige vilkår. De fleste borgere med multipel sklerose vil med tiden ikke være i stand til at varetage lønnet arbejde og kan i disse tilfælde få tilkendt førtidspension.

Udover de nævnte indsatser kan borgere med multipel sklerose og svært nedsat funktionsevne få kompensation for merudgifter, som følger af den nedsatte funktionsevne, såfremt de opfylder kriterierne herfor.

## 4. Beskrivelse af Sclerosehospitalernes virksomhed

Sclerosehospitalerne har siden 1960'erne tilbudt sygehusbehandling i form af behandling og sygdoms-specifik specialiseret rehabilitering under indlæggelse. I 2002 blev de to sclerosehospitaller til én institution med fælles ledelse og med navnet Sclerosehospitalerne i Danmark. Sclerosehospitalerne er lokaliseret på to matrikler i henholdsvis Haslev og Ry. Medarbejderne, som omfatter mange faggrupper, har særlige kompetencer til at varetage sygdomsspecifik behandling og rehabilitering af patienter med multipel sklerose som deres eneste opgave.

### 4.1 Formål

Formålet med den specialiserede rehabilitering på Sclerosehospitalerne er, at patienten får bedret sin samlede funktionsevne i forhold til sin livssituation. Indsatsen har særligt fokus på mestring af hverdagslivets udfordringer og håndtering af livet med en kronisk og progredierende sygdom. Det er patienten, der definerer, på hvilken måde hun/han ønsker at leve sit liv samt, hvilke aktiviteter og deltagelsesmuligheder der anses for vigtige.

### 4.2 Målgruppe

Sclerosehospitalernes behandlings- og rehabiliteringstilbud er målrettet patienter med multipel sklerose, som har særligt behov for den specialiserede, multidisciplinære indsats. Patienterne kommer fra alle landets kommuner og henvises fra almen praksis, speciallæge og fra sygehusafdelinger (se afsnit 4.7).

### 4.3 Behandlingsprincipper

Trods sparsom videnskabelig dokumentation for rehabiliteringsindsatsers effekt til patienter med multipel sklerose, er det veldokumenteret, at den mest effektive rehabilitering til patienter med omfattende og komplekse funktionsevnededsættelser, som følge af multipel sklerose, omfatter:

- Indsætterne rettes mod patientens samlede funktionsevne
- Multidisciplinær udredning og fastlæggelse af mål for indsatsen i samarbejde med patienten
- Koordinering af indsætterne med hensyn til omfang, intensitet og rækkefølge
- Inddragelse af patienten og de nærmeste
- Styrkelse af patientens ressourcer og mestringsevne.

Patientens egne mål og motivation er styrende for, hvordan indsatsen tilrettelægges, og de professionelle arbejder sammen i teams og sammen med patienten om at opnå disse mål.

Hver patient har sin egen personlige vejleder og et team, der besidder de kompetencer, der matcher patientens aktuelle behov og målsætning. Vejlederen har adskillige års erfaring, er specialuddannet og kan være en sygeplejerske, social- og sundhedsassistent, ergoterapeut eller fysioterapeut. Vejlederen er patientens faste sparringspartner, der justerer program og mål sammen med patienten og er ansvarlig for koordinering med interne og eksterne samarbejdspartner.

Alle forløb tilrettelægges individuelt ud fra patientens aktuelle og konkrete funktionsevnededsættelser og livssituation. Således kan den unge nybagte mor have nogle særlige problemstillinger i forhold til at varetage rollen som mor i relation til børnepasning og familieliv. Den midaldrende eller ældre patient, som har haft multipel sklerose i mange år og er i en sen fase af sygdomsforløbet, står overfor andre dominerende problemstillinger såsom at opleve en tiltagende afhængighed af andre, i forhold til at varetage personlige behov og samtidig bevare sin integritet.

#### 4.4 Indsatsområder i multidisciplinær, specialiseret rehabilitering

Sclerosehospitalernes kerneydelse er multidisciplinær, specialiseret rehabilitering under indlæggelse. Ydelserne omfatter<sup>12</sup>:

- Lægelig udredning og behandling, herunder neurologisk undersøgelse og behandling af følgetilstande evt. i samarbejde med den sygehusafdeling som patienten er tilknyttet. Desuden tværfaglige udredninger samt observationer vedrørende funktionsevne inkl. respiration og cirkulation, søvn og psykosociale forhold. Der anvendes standardiserede og validerede måleredskaber i udredningerne.
- Intensiv træning af fysiske funktioner og færdigheder såsom håndfunktion, sensibilitet, kognitive funktioner, planlægning af daglige rutiner mv. Er det eksempelvis patientens håndfunktion, som er kompromitteret, vil behandlingen blive målrettet mod både funktion og patientens ønske om at kunne udføre eller deltage i en aktivitet.
- Mestringsstrategier i forhold til de funktionsnedsættelser/tab/gener som følge af multipel sklerose. Det kan foregå som en direkte psykologisk intervention, undervisning, fagligt ledede samtalegrupper eller som en fortløbende del af samarbejdet mellem patient og vejleder.
- Patientrettet forebyggelse er målrettet KRAM-faktorer samt psykologisk velbefindende, energiforvaltning i forhold til udtrætning mv. Patientuddannelse jf. Stanford-modellen.
- Afklaring, vurdering, afprøvning, rådgivning i forhold til patientens situation. Et eksempel herpå er arbejdsrelaterede problemstillinger, hvor der foretages en vurdering af patientens kognitive funktioner, og hvilken betydning det har for arbejde og uddannelse. Ydelserne kan også rette sig mod en afklaring af behov for og afprøvning af hjælpemidler, rådgivning i relation til overgangssituationer, fx tab af gangfunktion, overgang til at blive kørestolsbruger, arbejdsmarkedstilknytning, tab af autonomi og sociale relationer.
- Samarbejde og koordinering med relevante fagpersoner og myndigheder som er væsentlige i patientens nærmiljø. Et eksempel kan være kommunens visitation med henblik på varetagelse af opgaver i forbindelse med udskrivning, ergoterapeuter og fysioterapeuter og andre.

I 2014 forventes cirka 80 % af patienterne at blive indlagt til et individuelt forløb, som regel af fire ugers varighed. 20 % af patienterne indlægges til kortere temaforløb (gruppebaseret) under overskrifterne:

- Intro for nydiagnosticerede
- MS Manager
- Naturen som træningspartner
- Fysisk aktivitet & træning

---

<sup>12</sup> Rapport fra arbejdsgruppen om afklaring af ansvarsforhold for tilbud om behandling ved visse af foreningsejede specialsygehuse. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2009).

## 4.5 Organisering og bemanding

De faggrupper, som varetager behandlings- og rehabiliteringsindsatserne, omfatter neurologiske overlæger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, ergoterapeuter, fysioterapeuter, diætister/ernæringsterapeuter, neuropsykologer, psykologer og socialrådgivere. I alt er der ansat medarbejdere svarende til 117 årsværk.

Medarbejderne er organiserede i specialiserede teams med en specialuddannet teamkoordinator. Organiseringen er tematiseret i relation til relevante og betydningsfulde indsatsområder for patienter med multipel sklerose, således at teamet har særligt fokus og kompetencer indenfor de oplyste indsatsområder. De eksisterende teams reorganiseres hvert andet år.

- Energi
- Fysisk funktion
- Kognition
- Psykologisk velbefindende
- Personlige behov/at klare sig selv

Medarbejderne videreuddannes bl.a. indenfor neuropædagogik, rehabilitering, kontinens, sexologi, berøringsterapi, forebyggelse, sundhedsfremme, kvalitet, teamledelse og ledelse. Over halvdelen af behandlerne har certificeret coach-uddannelse. Nogle af medarbejderne har akademiske videreuddannelser fx masteruddannelse i rehabilitering og positiv psykologi.

Der arbejdes løbende med kompetenceudvikling både indenfor de monofaglige indsatsområder og i forhold til at varetage multidisciplinær rehabilitering.

## 4.6 Faglig udvikling og forskning

Sclerosehospitalerne er akkrediterede og arbejder indenfor rammerne af Den Danske Kvalitetsmodel. Den faglige indsats tilrettelægges ud fra den bedste kendte viden på alle relevante fagområder. Sclerosehospitalernes interne kliniske retningslinjer og instrukser udarbejdes således med udgangspunkt i foreliggende evidens. Medarbejderne ajourføres fagligt med den nyeste viden og igangværende forskning på internationalt niveau via deltagelse i internationale netværk fx Rehabilitation International in Multiple Sclerosis (RIMS), der er en europæisk sammenslutning af sclerosehospitalet og fagprofessionelle, der arbejder med rehabilitering af mennesker med multipel sklerose.

Der er begrænset videnskabelig dokumentation for effekten af specifikke rehabiliteringsindsatser til patienter med multipel sklerose. Der foreligger to Cochrane-reviews af multidisciplinær rehabilitering til personer med multipel sklerose fra henholdsvis 2007 og 2011, hvoraf reviewet fra 2011 er en opdatering af reviewet fra 2007<sup>13</sup>. Forfatterne konkluderer, at der er god evidens for en effekt af multidisciplinær rehabilitering under indlæggelse målt på domænerne aktivitet og deltagelse, på trods af at der ikke er signifikant bedring af fysiske funktioner. For effekt af ambulant eller hjemmebaseret multidisciplinær rehabilitering er der kun svag til moderat evidens. Denne konklusion ændres ikke ved Cochrane-studiet fra 2011, hvori der efterlyses metodologisk stærke langtidsstudier, der undersøger flere aspekter ved effekten af multidisciplinær rehabilitering.

Sclerosehospitalet har igangsat et stort randomiseret studie i samarbejde med Syddansk Universitet<sup>14</sup>, som har til formål at undersøge effekten af den specialiserede multidisciplinære rehabilitering, der foregår på Sclerosehospitalet. Studiet forsøger at tage højde for kompleksiteten ved multipel

---

<sup>13</sup> Khan F, Turner-Stokes L, Ng L, Kilpatrick T, Amatya B.: *Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2011, Issue 12

<sup>14</sup> Study protocol: To investigate effects of highly specialized rehabilitation for patients with multiple sclerosis a randomized controlled trial of a personalized, multidisciplinary intervention), [www.biomedcentral.com/1472-6963/12/306](http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/306).



sklerose med et komplekst studiedesign og inkluderer 400 patienter indtil midten af 2014. Studiet er finansieret af en arv.

#### 4.7 Henvisning og visitation

Henvisning til behandling og rehabilitering på Sclerosehospitalerne baseres på en lægelig vurdering af patientens behov. Patienter kan henvises fra almen praksis, speciallæge og fra sygehusafdelinger. Der anvendes en henvisningsblanket<sup>15</sup>, som er udarbejdet i henhold til standarden for henvisninger i Den Danske Kvalitetsmodel, som indsendes til Sclerosehospitalerne.

Sclerosehospitalernes visitation foregår i faser efter modtagelse af henvisningen, jf. retningslinjer for visitation (bilag 4)

##### *Fase I*

- Henvisningen vurderes af den neurologiske overlæge
- Bekræftelse sendes til patienten sammen med et oplysningsskema og et skema til vurdering af funktionsevne FAMS (Functional Assessment in Multiple Sclerosis) (bilag 5)
- Skemaerne skal sendes retur til Sclerosehospitalerne – i modsat fald annulleres henvisningen.

##### *Fase II*

- De indsendte skemaer vurderes, og patienten stratificeres i fire kategorier ved hjælp af en plejetyngdemåling i forhold til deres behov for personlig hjælp (bilag 6)
- Patienter i kategori 400 (med omfattende behov for pleje og assistance af to personer) får foretaget forundersøgelse i hjemmet med henblik på en nærmere vurdering af behov og tilrettelæggelse af indlæggelsens indhold. Det tilstræbes, at dette foregår i samarbejde med kommunen og med deltagelse af nærmeste pårørende og hjælpere.
- Der udarbejdes rapport med målsætning, hjælpebehov og andet af betydning for indlæggelsen. I nogle tilfælde vil konklusionen være, at patienten ikke kan indlægges. Det kan skyldes svækkelse og infektionsrisiko, svære kognitive påvirkninger som gør, at patienten ikke kan medvirke i rehabiliteringen, eller at patienten har andre sygdomme eller liggesår som kræver behandling før indlæggelsen. Endelig er der nogle patienter, hvor det vurderes, at indsatsen i stedet skal foregå i patientens nærmiljø og i samarbejde med relevante aktører i nærmiljøet.

Patienter, som kan indlægges, kommer herefter på venteliste.

I januar 2014 er der indført en visitationsprocedure med henblik på at vurdere patienter, som har behov for hurtig indlæggelse (indenfor tre måneder). Hurtig indlæggelse kan ske, når patienten ikke kan udskrives fra andet sygehus til eget hjem, fx på grund af svære attacker, eller for patienter med behov for specialiseret rehabilitering efter stamcellestøttet kemoterapi i den højt specialiserede funktion på Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet. Der kan desuden, i visse tilfælde, være behov for hurtig indlæggelse til patienter, som er i kritiske overgangssituationer på grund af sygdommen. I visitationen tages der telefonisk kontakt til patienten for at vurdere behovet for indlæggelse.

I de fleste tilfælde vil patienter, som ikke kan indlægges, især have problemstillinger i forhold til kørestole, der skal udskiftes eller ændres, sår der skal heles eller bedres eller behandlingskrævende misbrug af rusmidler.

---

<sup>15</sup> Henvisningsblanketten kan downloades på Sclerosehospitalernes hjemmeside: <http://sclerosehospitalerne.dk/til-henvisende-I%C3%A6ger>.



#### 4.8 Opfølgning/kontrol efter udskrivelse

Alle patientforløb evalueres af patientens team sammen med patienten i forhold til forløbets mål. Før udskrivelsen tages der stilling til, hvilke indsatser der eventuelt skal til, for at patienten kan opretholde effekten efter indlæggelsen og overføre resultaterne til dagligdagen. Disse aftaler fremgår af den tværfaglige evaluering, der udarbejdes og medgives patienten, ligesom den sendes til henvisende læge og til den relevante neurologiske afdeling, hvis patienten følges af en sådan. Patienten kan også få evalueringen sendt til fagpersoner fx i kommunalt regi. Hvis patienten har et plejebehov, tages der kontakt til hjemmeplejen, efter behov, for at sikre en god overgang og opfølgning.

Sclerosehospitalernes nuværende retningslinjer for genoptræningsplaner afgrænser udarbejdelsen af genoptræningsplanerne til primært at foregå i situationer, hvor patienten har brug for indsatser i forhold til dennes fysiske funktion, som ikke har været igangsat inden indlæggelse på Sclerosehospitalet. De relativt få genoptræningsplaner skyldes, at hovedparten af patienter med multipel sklerose, der modtager træningstilbud i kommunen eller i regi af vederlagfri fysioterapi i praksissektoren, har et igangværende tilbud i kommunen.

Ved udskrivelse tages der ligeledes stilling til, om der er behov for, at patienten får en genoptræningsplan. For patienter med et igangværende træningsforløb, for eksempel hos en fysioterapeut i praksissektoren, tages der ofte kontakt til pågældende terapeut med anbefalinger til, hvordan træningen fortsættes.

Ved behov kan der aftales opfølgende kontrol i hjemmet. Ved disse opfølgende kontroller deltager pårørende, hjemmepleje og andre fagpersoner i kommunen, så vidt det er muligt.

#### 4.9 Nuværende prioritering af patienter

På Sclerosehospitalerne skal førstegangshenviste tilbydes indlæggelse senest 12 måneder efter, at henvisningen er modtaget.

Førstegangshenviste indkaldes til forundersøgelse, som varer en hel dag, sammen med pårørende. Patienterne får udarbejdet et individuelt program, og under indlæggelsen er der regelmæssig gruppesamtaler med en erfaren kontaktperson med henblik på at bearbejde det, som kan opleves som en konfrontation med sygdommen og dens konsekvenser.

Patienter, som tilhører kategori 400 (svært fysisk handicap), tilbydes i udgangspunktet to ugers indlæggelse. En to-ugers indlæggelse kan føre til yderligere to ugers indlæggelse på et senere tidspunkt, hvis der vurderes behov og potentiale for det.

## 5. Arbejdsgruppens vurdering af det aktuelle henvisnings- og visitationsmønster

I marts 2014 ventede 1.100 patienter på en indlæggelse på Sclerosehospitalerne, med en gennemsnitlig ventetid på 21 måneder. Af de 1.100 patienter var 282 førstegangshenviste og 818 flergangshenviste, heraf 83 "kategori 400-patienter" (svært fysisk handicap) og fire bariatriske (svært overvægtige) patienter. Knap halvdelen var henvist fra neurologisk afdeling/speciallæge, resten af praktiserende læge. Ventetiden dækker over forskelle på tværs af patientgrupper med fx kortere ventetid for patienter, der vurderes til at have behov for indlæggelse indenfor tre måneder.

Det vurderes, at ventelisteproblematikken og det øgede antal henvisninger hænger sammen med et stigende antal af nye tilfælde af multipel sklerose i befolkningen, kombineret med bedre behandlingsmuligheder af sygdommen og en deraf forlænget levetid med sygdommen. Sygdommens progressive forløb betyder, at mange kan have gavn af tilbagevendende og gentagne rehabiliteringsindsatser gennem livet, hvilket betyder, at der ikke er et naturligt loft for behovet for multidisciplinære rehabiliteringsindsatser under indlæggelse, for den enkelte patient. Det vurderes, at det nuværende henvisningsmønster afspejler, at en del henvisninger til Sclerosehospitalerne afsendes, før der nødvendigvis er et påtrængende behov for indlæggelse.. Omkring 10 % af henvisningerne annulleres af forskellige årsager (cirka 120 pr. år).

Rehabilitering under indlæggelse på Sclerosehospitalerne udgør den eneste mulighed for intensiv, multidisciplinær specialiseret rehabilitering og er dermed et supplement til andre indsatser i sundhedsvæsenet. De neurologiske sygehusafdelinger varetager primært opgaver i forbindelse med diagnostik, behandling og opfølgning af patienter med multipel sklerose, hvilket i stigende grad foregår ambulantly. Kun i få tilfælde indlægges patienter med multipel sklerose på en neurologisk afdeling. Patienter, som ikke er i farmakologisk behandling, følges i et vist omfang i speciallægepraksis, uden at omfanget af dette er kendt.

Sclerosehospitalerne har ikke kapacitet til at tilbyde alle patienter med multipel sklerose multidisciplinær, specialiseret rehabilitering under indlæggelse. Der er desuden heller ikke grund til at antage, at antallet af henvisninger vil falde fremover. Dette giver anledning til overvejelser om, hvordan Sclerosehospitalernes viden, kompetencer og ressourcer anvendes mest hensigtsmæssigt i et langsigtet perspektiv.

## 6. Anbefalinger

I det følgende gives arbejdsgruppens anbefalinger i forhold til anvendelse af den midlertidige udvidelse af fritvalgsrammen til nedbringelse af ventetiden til multidisciplinær, specialiseret rehabilitering på Sclerosehospitalerne, jf. satspuljeaftalen for 2014, inklusiv etablering af en udgående funktion (afsnit 6.1).

Derudover gives anbefalinger med henblik på at udvikle samarbejde, videndeling samt styrke visitationen og udnyttelsen af Sclerosehospitalernes kapacitet og kompetencer, hvilket på lidt længere sigt kan medvirke til at forbedre kapacitetsudnyttelsen (afsnit 6.2). Således ses Sclerosehospitalerne som en del af det samlede sundhedsvæsen, hvorved mulighederne for at anvende de særlige kompetencer kan udnyttes i videre udstrækning med henblik på at imødekomme det stigende antal patienter med multipel sklerose og sikre kvaliteten af indsatserne.

Anbefalingerne bygger på at udnytte eksisterende rammevilkår i form af lovgivning og aftaler mellem sundhedsvæsenets aktører således, at Sclerosehospitalernes virksomhed kan udvikles sammen med det øvrige sundhedsvæsen med henblik på at sikre sammenhængende patientforløb af høj faglig kvalitet på tværs af sektorer samt en effektiv udnyttelse af sundhedsvæsenets ressourcer. Heri indgår også de til enhver tid gældende krav om effektivisering, jf. centrale økonomiaftaler. Derudover hviler anbefalingerne på en samlet vurdering af, hvilke patientgrupper der på nuværende tidspunkt vurderes at have størst behov for og gavn af den multidisciplinære, specialiserede rehabilitering, som kan tilbydes af Sclerosehospitalerne.

## 6.1 Anbefalinger i forhold til aktuell udvidelse af fritvalgsrammen

Det indgår i satspuljeaftalen for 2014, at der udmøntes 15 mio. kr. til målrettet at reducere ventetiden til specialiseret rehabilitering på Sclerosehospitalerne. Arbejdsgruppen anbefaler, at dette sker gennem øget aktivitet snarest muligt – fra medio 2014 – og indtil udgangen af 2015. Det vil give en rentabel periodelængde, og midlerne giver derved størst muligt udbytte af satspuljebevillingen.

Den målrettede nedbringelse af ventelisten kan gennemføres ved øget aktivitet på Sclerosehospitalerne og udnyttelse af den aktuelle overkapacitet på Sclerosehospitalerne. Aktivitetsudvidelsen kan iværksættes to måneder efter, at den midlertidige udvidelse af fritvalgsrammen er frigivet.

**Tabel 3. Planlægning af afvikling af venteliste til Sclerosehospitalerne, 2014-2015**

Forløb	Forundersøgelse/ opfølgende kontrol	Pris, indlæggelse pr. uge	Pris, pr. forløb	Ekstra antal forløb i perioden	I alt
<i>Individuelt forløb for førstegangsendlagte:</i> Forundersøgelse med pårørende, 4 ugers indlæggelse, (opfølgende kontrol ved behov) <sup>16</sup>	kr. 3.064	kr. 18.497	kr. 77.052	94	kr. 7.242.888
<i>Temaforløb for førstegangsendlagte/</i> flergangsendlagte: Forundersøgelse (telefon/mail), 2 ugers indlæggelse, opfølgende kontrol inklusiv pårørendeuddannelse	kr. 3.566	kr. 18.497	kr. 40.560	70	kr. 2.839.200
<i>Individuelt forløb for kategori 400 (svært handicap):</i> Forundersøgelse i hjemmet, 2 ugers indlæggelse, samt opfølgende kontrol i hjemmet	kr. 8.100	kr. 30.894	kr. 69.888	65	kr. 4.542.720
<i>Etablering af udgående funktion:</i> Mobil multidisciplinær funktion – indsatser i eget hjem					kr. 375.192
<b>I alt</b>					<b>kr. 15.000.000</b>

Med satspuljebevillingen vil Sclerosehospitalerne kunne øge aktiviteten med 229 patientforløb indtil udgangen af 2015. Budgettet for aktivitetsudvidelsen er udarbejdet ud fra aftaletakster gældende for 2014 og fremgår af tabellen ovenfor.

Arbejdsgruppen anbefaler en fordeling af patientgrupper med udgangspunkt i følgende overvejelser:

### 1. Førstegangshenviste

Patienter, som lader sig henvise for første gang, er typisk i en situation, hvor sygdommens følger og funktionsevnedensættelse påvirker deres dagligliv og arbejdsmarkedstilknytning i betydelig grad. Der kan være tale om, at arbejdsmarkedstilknytningen er truet, eller at kognitive problemstillinger udgør et væsentligt problem i hverdagen, hvortil patienternes samlede livssituation inklusiv familiesituation er kritisk. Den faglige vurdering er, at de patienter, som alle-

<sup>16</sup> Budgettet inkluderer ikke inkluderet opfølgende kontrol. Hvis halvdelen af patienterne har behov for kontrol vil det ændre antallet af forløb fra 92 til 94 forløb. Taksten for opfølgende kontrol er 3.064 kr.

rede er på venteliste og er førstegangshenviste, bør kunne tilbydes indlæggelse indenfor tre måneder.

Ved at udvide aktiviteten med 94 forløb for denne gruppe vurderer Sclerosehospitalerne, at kunne reducere ventetiden fremover til mellem 6 og 12 måneder, afhængigt af patientens konkrete behov. De førstegangshenviste gives således højeste prioritet ud fra den faglige vurdering, at Sclerosehospitalernes multidisciplinære specialiserede rehabiliteringsindsats ikke tilbydes i andet regi.

## 2. Temaforløb

Patienter visiteres til to ugers indlæggelse. Der udbydes følgende temaer på nuværende tidspunkt:

- Intro for nydiagnosticerede
- MS Manager
- Naturen som træningspartner
- Fysisk aktivitet & træning

Disse forløb forventes fremadrettet at kunne aflaste ventelisten, da nogle, som henvises første gang, er i stand til at identificere centrale problemstillinger, som er vigtige at få adresseret i forbindelse med en indlæggelse på Sclerosehospitalerne. Nogle førstegangshenviste vil ikke være mentalt parate/motiverede, eller af andre grunde, ikke have mulighed for fire ugers indlæggelse, men kan have større udbytte af et temaforløb for nydiagnosticerede patienter i to uger. Temaforløbene er også fagligt relevante til tidligere indlagte patienter, der oplever nye, specifikke funktionsevnedssættelser, der skal håndteres. Fra 1. januar 2014 arbejdes der målrettet i visitationen med identifikation af patientens præcise problemstillinger og deres mål for indlæggelsen, således at det konkrete tilbud er præcist i forhold til den enkeltes behov.

3. **Individuelt forløb for "kategori 400-patienter"** (svært handicappede) omfatter to ugers indlæggelse. Patienter i denne gruppe oplever den længste ventetid for indlæggelse og har de mest omfattende behov for personlig assistance og pleje. Sclerosehospitalerne har af ressourcemæssige årsager, justeret længden af disse forløb fra fire til to uger, og kun i særlige tilfælde kan patienter genindlægges i yderligere to uger. På grund af patienternes ringe mobilitet og behovet for vurdering af funktionsevne og rehabiliteringsmuligheder foretages forundersøgelsen altid i hjemmet med deltagelse af pårørende. I relevant omfang deltager personlige hjælpere og medarbejdere fra kommunen. Ligeledes bør der, i relevant omfang, i forbindelse med udskrivelse, ske en hensigtsmæssig overlevering til kommunen i henhold til indholdet af en evt. genoptræningsplan.

## 4. Etablering af udgående teams

Der skal beskrives indhold og opgaver for udgående teams med fokus på følgende indsatsområder: 1) opfølgende indsatser til relativt nydiagnosticerede patienter, som efter indlæggelse på Sclerosehospitalerne oplever udfordringer med at omsætte det lærte til dagligdagen; 2) patienter med komplekse behov som fx forældre til mindre børn, hvilket vanskeliggør flere ugers indlæggelse samt patienter, som har meget psykologisk modstand mod at blive klient-/patientliggjort på trods af, at de har funktionsevnedssættelser, der giver betydelige vanskeligheder i dagligdagen; 3) specialiserede indsatser i forhold til specifikke fysiske eller dagliglivsproblemstillinger hos patienten såsom træthed (fatigue) og urinvejsproblemer; 4) "krise- og kaosindsats" til patienter, hvis livssituation pludseligt er ved at vælte, fx ved at deres sygdom og symptomerne belaster, eller de er truede i forhold til arbejdssituation, bolig og/eller familie. På nuværende tidspunkt er der udgående funktioner specielt i forhold til kategori 300 og 400, men indsatsområderne kræver nærmere udvikling med specifikation af målgruppen, og der er behov for at udarbejde et koncept for indsatsen. Patientens hjemkommune inddrages i videst muligt omfang i udredningen og i forbindelse med fremsendelse af genoptræningsplan. I løbet af efteråret 2015 skal Sclerosehospitalerne og Region Midtjylland vurdere, om de

udgående teams skal – og i hvilket omfang – indarbejdes som en del af ydelserne under den ordinære fritvalsramme.

Anbefalingen om den udgående funktion skal tilgodes flere hensyn: At den specialiserede viden og kompetencer om behandling og rehabilitering kan gøres tilgængelig i borgerens nærmiljø samt tilgodes, at nogle patienters behandlings- og rehabiliteringsbehov med fordel kan løses i nærmiljøet og i samarbejde med det borgernære sundhedsvæsen, både almen praksis og kommunen.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse vil ultimo 2015 følge op på den ekstraordinære igangsatte aktivitet både i forhold til de ekstra igangsatte forløb samt den igangsatte udgående funktion.

## 6.2 Anbefalinger med henblik på øget udnyttelse af Sclerosehospitalernes kompetencer og kapacitet i fremtiden

Det anbefales, at den styrkede udnyttelse af Sclerosehospitalernes kompetencer og kapacitet gennemføres ved, at:

- a) **Sclerosehospitalerne fortsat implementerer den eksisterende forpligtelse om udarbejdelse af genoptræningsplaner** i medfør af sundhedslovens § 140 med henblik på at sikre samarbejde og hensigtsmæssig overdragelse til genoptræning i kommunen efter udskrivelse fra Sclerosehospitalerne.

Genoptræningsplanen fungerer som en henvisning og er anledning til kontakt og samarbejde mellem Sclerosehospitalet og kommunen. Den skal tilvejebringe relevant information til fagpersonerne, der skal yde indsatsen, til patienten, til almen praksis og til kommunen.

Genoptræningsplanen udveksles elektronisk i henhold til nationale standarder. I genoptræningsplanen skal indgå funktionsevnevurderinger, beskrivelser af patientens behov for genoptræning/rehabilitering i forhold til de relevante områder. Genoptræningsplanerne vurderes at være et væsentligt element i udvikling af kommunikation, samarbejde og videndeling i relation til konkrete patientforløb efter udskrivelse fra Sclerosehospitalerne. Dette arbejde kan hensigtsmæssigt afvente den kommende revision af bekendtgørelsen om genoptræningsplaner, som forventes at gælde fra 1. juli 2014. Det anbefales videre, at Region Midtjylland bidrager med rådgivning af Sclerosehospitalerne.

Desuden anbefales, at der i relevant omfang tages kontakt til kommunen allerede i forbindelse med visitation af patienten, ligesom det kan være hensigtsmæssigt, at forundersøgelser, der foregår i hjemmet, også kan foretages i samarbejde med det borgernære sundhedsvæsen.

Denne anbefaling vurderes at kunne understøtte patientens udbytte af rehabiliteringsindsatsen på Sclerosehospitalerne og understøtter sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer.

- b) **Sclerosehospitalerne specificerer og justerer henvisningskriterier og henvisningsblanketter** og gør disse tilgængelige for it-systemer i almen praksis og på sygehuse. Det anbefales, at Region Midtjylland bidrager med rådgivning og praktisk bistand til dette, herunder overvejer behovet for yderligere formidling til henvisende læger om de konkrete behandlings- og rehabiliteringsindsatser, som Sclerosehospitalerne tilbyder.

Denne anbefaling vurderes at kunne øge præcisionen af indholdet af henvisningerne og dermed sikre, at patienter henvises på hensigtsmæssige tidspunkter i forhold til behovet for multidisciplinær, specialiseret rehabilitering under indlæggelse.

- c) **Sclerosehospitalerne beskriver og præciserer visitationskriterier og prioritering** og udarbejder en dynamisk venteliste opdelt på patientgrupper. Visitationskriterierne og prioriteringen justeres med henblik på gennemsigtighed i prioriteringsgrundlaget og anbefales drøftet med Region Midtjylland i forbindelse med budgetforhandlingerne.

Denne anbefaling vurderes at kunne give mere nuanceret indsigt i reelle ventetider og kan formentlig give et mindre fald i antallet af henvisninger ved at minimere mismatch.

- d) Regionerne og Sclerosehospitalerne afklarer, om Sclerosehospitalerne kan modtage patienter subakut efter henvisning fra neurologiske afdelinger.** Det anbefales at afklare muligheden herfor med beskrivelse af indikationen for specialiseret genoptræning på Sclerosehospitalerne efter henvisning fra neurologiske afdelinger. Ventetiden bør i givet fald holdes inden for 1-2 uger. Der er tale om 40-50 patienter om året, og hvor der er veldokumenteret effekt af en intensiv rehabiliteringsindsats i forbindelse med akutte forværringer af sygdommen samt patienter, som har behov for specialiseret rehabilitering under indlæggelse efter stamcellestøttet kemoterapi på Rigshospitalet (højt specialiseret funktion Rigshospitalet, Hæmatologi).

Region Midtjylland og Sclerosehospitalerne afklarer i fælleskab, hvilke muligheder der er herfor, og hvordan den øvrige aktivitet vil blive påvirket af indsatsen, inden der iværksættes konkrete initiativer.

Denne anbefaling vurderes at give mulighed for en fagligt relevant, intensiv indsats, der er veldokumenteret og ikke er tilgængelig andre steder i sundhedsvæsenet, og som kan give patienterne mulighed for hurtigere at genvinde funktionsevnen med henblik på at kunne fungere i hverdagen.

- e) Sclerosehospitalerne videreudvikler patientuddannelsen.** Et væsentligt element i rehabilitering er at give patienterne, og de nærmeste i patientens netværk, viden og kompetencer til at håndtere de udfordringer, som følgerne af en kronisk, fremadskridende sygdom medfører i patientens liv og hos de nærmeste. Sclerosehospitalerne anvender allerede Stanford-modellen i deres patientuddannelse, som grundlag for deres MS-manager-forløb, og patientuddannelse indgår som et væsentligt perspektiv i alle patientforløb. Der vurderes at være potentiale for yderligere udvikling af patientuddannelsen i forhold til pårørende til patienter i rehabiliteringsforløb med henblik på systematisk inddragelse af og støtte til patienten og de nærmeste.

Denne anbefaling vurderes at kunne forbedre livskvaliteten for patienterne og deres nærmeste, således, at de får redskaber til at håndtere udfordringerne i livet med en kronisk, progressiv sygdom og tiltagende funktionsevnedesættelser.

- f) Afklare Sclerosehospitalernes rådgivningsopgave.** Det bør afklares mellem relevante parter og myndigheder, hvilken generel rådgivning regionerne/Sclerosehospitalerne kan og eventuelt skal tilbyde kommunerne i forbindelse med konkrete patientforløb, og om det i givet fald forudsætter en supplerende aftale mellem parterne. Det kan indgå heri, om det er muligt og hensigtsmæssigt, at Sclerosehospitalerne får status som VISO-leverandør.

Denne anbefaling vurderes at understøtte en generelt bedre kvalitet af rehabiliteringen uden for Sclerosehospitalernes regi og eventuelt medvirke til at reducere/udsætte efterspørgslen efter Sclerosehospitalernes indsats, når der tages bedre hånd om patienterne i andre regier.

# Bilag

---

1. Kommissorium
2. Driftsoverenskomst mellem Sclerosehospitalerne og Region Midtjylland
3. Oversigt over antal patienter med multipel sklerose fordelt på kommuner
4. Visitationsretningslinjer
5. FAMS (Functional Assessment of Multiple Sclerosis)- skema
6. Plejetyngdemåling

## Kommissorium

### Arbejdsgruppe vedrørende afdækning af henviste patienter samt patienter på venteliste til sclerosehospitalerne i Ry og Haslev

Praktiserende læger og speciallæger samt læger på sygehuse kan henvise patienter med sclerose til sclerosehospitalerne i Ry og Haslev med henblik på rehabilitering og genoptræning. Visitationen foretages af sclerosehospitalerne ud fra deres fastsatte prioriteringer og principper.

Med satspuljeaftalen for 2014 er der afsat 15,0 mio. kr. i 2014 til en midlertidig udvidelse af fritvalgsrammen til sclerosehospitalerne i Ry og Haslev. Udvidelsen skal tilgodese patienter, der står på venteliste, således at de patienter, der har størst behov for sclerosehospitalernes tilbud, får gavn af disse.

I den forbindelse skal der ske en afdækning af patienter, der er henvist til og står på venteliste til et rehabiliteringsforløb på sclerosehospitalerne i Ry og Haslev samt patienter som afvises. Herudover skal det beskrives, hvordan sclerosehospitalernes tilbud supplerer sundhedsvæsenets øvrige tilbud.

Sundhedsstyrelsen nedsætter en arbejdsgruppe, der udpeges således:

- Sclerosehospitalerne i Ry og Haslev (4)
- Danske Regioner (1+2)
- KL (1+2)
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (1)
- Sundhedsstyrelsen (formand)

Arbejdsgruppen sammensættes med både administrative og sundhedsfaglige kompetencer. Sundhedsstyrelsen varetager formandskabet og kan indhente yderligere sagkyndig ekspertise.

Arbejdsgruppen forventes at afholde i alt tre møder fra uge 6-11. Herimellem forventes medlemmerne at udarbejde skriftlige bidrag til rapporten.

Arbejdsgruppens opgave er nærmere bestemt at:

- Beskrive tilbud til patienter med sclerose på sclerosehospitalerne, på regionernes neurologiske specialafdelinger og i kommunalt regi (inkl. vederlagsfri fysioterapi i praksissektoren)
- Beskrive gruppen af patienter, der er henvist til sclerosehospitalerne inklusiv de, der står på venteliste og afvises

21. januar 2014

Sagsnr. 4-1610-55/1

Reference THD

T 7222 8663

E fobs@sst.dk



- Vurdere hvilke patientgrupper, der på baggrund af ovenstående har størst behov for sclerosehospitalernes tilbud
- Anbefale tiltag, der på længere sigt kan være med til at fremme et hensigtsmæssigt samarbejde om henvisning og visitation til sclerosehospitalerne set i forhold til sundhedsvæsenets øvrige tilbud

Sundhedsstyrelsen afrapporter til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse senest den 1. april 2014.

Herefter drøfter satspuljepartierne resultatet af afdækningen med henblik på at aftale den konkrete udmøntning af de afsatte midler.



**Driftsoverenskomst mellem  
Sclerosecentre i Danmark  
og  
Region Midtjylland**

Dato 06.01.2009  
Sagsbehandler:  
Tel. +45 8728 4434  
[holgerschildt.knudsen@stab.rm.dk](mailto:holgerschildt.knudsen@stab.rm.dk)  
Sagsnr.: 1-30-57-06

## Indledning

Denne overenskomst indgås i henhold til (lov nr. 546 af 24. juni 2005) Sundhedslovens §§ 75, stk. 3 og 79, stk. 2 mellem Region Midtjylland og Sclerosecentrene i Danmark.

### § 1

#### Overenskomstens rammer

Stk. 1:

Denne overenskomst omfatter den del af Sclerosecentreneets virksomhed, som relaterer til Sundhedsloven.

Stk. 2:

Den økonomiske ramme for denne virksomhed udmeldes årligt af ministeren for sundhed og forebyggelse.

Stk. 3:

Sclerosecentrene har det fulde virksomhedsansvar for at behandlingstilbudet under Sundhedsloven drives i henhold til gældende lovgivning med Region Midtjylland som administrativ tilsynsmyndighed.

### § 2

#### Sclerosecentreneets behandlingstilbud

Stk. 1:

Sclerosecentrenes ydelser består af behandlingstilbud til personer med multipel sclerose og beslægtede neurologiske lidelser. Behandlingstilbudene er nærmere beskrevet i bilag 1.

Stk. 2:

Patienter henvises i henhold til Sundhedsloven fra hospitaler, praktiserende læger eller speciallæger. Henvisnings- og visitationsretningslinier fremgår af bilag 2.

Stk. 3:

Sclerosecentrene forpligter sig til at sikre, at den faglige ekspertise og behandlingstilbud er på niveau med den nationale og internationale udvikling.

Stk. 4:

Sclerosecentrenes Sundhedsfaglige personale forestår den endelige visitation til og plan for behandling.

Stk. 5:

Såfremt behandlingstilbudet inden for den virksomhed, som relaterer sig til Sundhedsloven, ændres væsentligt, skal der forinden optages forhandlinger mellem driftsoverenskomstens parter med henblik på ændring af aftalen.

### § 3

#### Indberetning til landspatientregisteret

Stk. 1:

Sclerosecentrene er forpligtet til løbende at indberette oplysninger vedrørende patienter behandlet i relation til nærværende aftale til Sundhedsstyrelsens Landspatientregister (jf. bekendtgørelse nr. 1193 af 7. december 2004).

Stk 2:

Sclerosecentrene er forpligtet til at sikre, at indberetningen er i overensstemmelse med det dataindhold, der er beskrevet i den til enhver tid gældende beskrivelse af "Fællesindhold for basis registrering af sygehuspatienter", som udfærdiges af Sundhedsstyrelsen.

Stk 3:

Det påhviler Sclerosecentrene at dokumentere, at indberetningen har fundet sted.

Stk 4:

Indberetningen er fra 1. januar 2010 forudsætning for afregning med borgerens hjemregion.

## § 4

### Oplysning om behandlingstidspunkt og alternativer til borgeren

Stk 1:

Senest otte hverdage efter modtagelse af henvisningen skal Sclerosecentrene oplyse borgeren om behandlingstidspunkt.

Stk 2:

Hvis ventetiden til behandling mv. overstiger 1 måned, påhviler det det Sclerosecentrene, som snarest muligt efter modtagelsen af henvisningen at oplyse borgeren om retten til at vælge behandling mv. på et af de øvrige sygehuse, klinikker mv., som regionerne i fællesskab har indgået aftale med.

Stk 3:

Sclerosecentrene oplyser henvisende instans og borgeren om alternative muligheder. I første omgang bopælskommunens hospitaler.

## § 5

### Afregning

Stk. 1:

Patientens bopælsregion betaler for behandling i henhold til nærværende aftale.

Stk 2:

Betaling sker på baggrund af fremsendelse af faktura med underbilag til patientens bopælsregion hvoraf hver patient fremgår med reference til henvisningen modtaget fra den henvisende instans.

Stk 3:

Af fakturaens underbilag skal fremgå patientens navn, adresse, cpr-nr., henvisende instans, henvisningsdato, hvilken behandling der er henvist til, undersøgelses-/behandlingsdato(er), indlæggelses- og udskrivningsdato, samt den af Rehabiliteringscenter for Muskelsvind udførte behandling udspecificeret i overensstemmelse med de i bilag 1 angivne behandlinger og ydelser i øvrigt.

Stk 4:

Endvidere skal Rehabiliteringscenter for Muskelsvinds kontostreng (kontonr.) og betalingsdato fremgå af fakturaen.

## § 6

### Virksomhedsbetingelser i forhold til Region Midtjyllands tilsynsforpligtigelser

Stk. 1:

Sclerosecentrene har det fulde ansvar for egen virksomhed. Der kan således ikke gøres krav gældende mod Region Midtjylland for økonomiske dispositioner foretaget af Sclerosecentrene.

Stk. 2:

Region Midtjylland er tilsynsmyndighed for Sclerosecentrenes aktiviteter og økonomi i forhold til Sundhedslovens § 79 stk. 3. Budget og regnskab for dette skal godkendes af Region Midtjylland.

Stk. 3:

For ydelser udover den i Sundhedsloven fastsatte ramme indgår Sclerosecentrene særskilte aftaler med eventuelle kunder.

Stk. 4:

Ydelser solgt uden for denne driftsoverenskomst må ikke indvirke negativt på ydelserne indeholdt i driftsoverenskomsten i forhold til ventetid, kvalitet og lignende.

Stk. 5:

Region Midtjylland får fremlagt Sclerosecentrenes samlede budget og regnskab til orientering.

Stk. 6:

Løn og andre ansættelsesvilkår for Sclerosecentrenes personale fastsættes i henhold til de bestemmelse, som er fastsat i de overenskomster, som er indgået af Danske Regioner med de forhandlingsberettigede personaleorganisationer.

## § 7

### Budget betingelser

Stk. 1:

Region Midtjylland fremsender af hensyn til Sclerosecentrenes budgetlægning for det kommende år oplysninger om den økonomiske ramme for aktiviteterne i relation til Sundhedsloven inden udgangen af juli måned.

Stk. 2:

Taksten for regionernes benyttelse af Sclerosecentrenes behandlingstilbud under Sundhedsloven fastsættes af Sclerosecentrene og godkendes af Region Midtjylland i forbindelse med godkendelse af budgettet. Takstudviklingen forudsættes som udgangspunkt at følge den almindelige p/l-fremskrivning.

Stk. 3:

Sclerosecentrene fremsender det kommende års budget for den fastsatte økonomiske ramme i relation til Sundhedsloven til godkendelse og det samlede budget for centrenes virksomhed det kommende år til orientering inden udgangen af 3. kvartal.

## § 8

### Betingelser for regnskab

Stk. 1:

Det reviderede årsregnskab for Sclerosecentrenes behandlingstilbud under Sundhedsloven fremsendes til Region Midtjylland til godkendelse inden udgangen af maj måned det følgende år.

Stk. 2:

Det reviderede årsregnskab – påtegnet af en statsautoriseret revisor - for Sclerosecentrenes samlede aktiviteter fremsendes til Region Midtjylland til orientering inden udgangen af maj måned det følgende år.

## § 9

### Tilsyn i øvrigt

Stk. 1:

Senest den 21. april, den 21. juli, den 21. oktober og den 21. januar fremsender Sclerosecentrene en oversigt over de enkelte regioners forbrug for ydelser under Sundhedsloven i foregående kvartal, samt akkumuleret for det pågældende regnskabsår.

Stk. 2:

Oversigtens opgørelser går på såvel aktivitet som økonomi.

Stk. 3:

I forbindelse med fremlæggelse af årsregnskabet afleverer Sclerosecentrene en status for kvaliteten af de ydelser, som indgår i de behandlingstilbud, som relaterer sig til Sundhedsloven.

Stk. 4:

Sclerosecentrene meddeler på begæring af Region Midtjylland enhver tilgængelig oplysning, som har betydning for behandlingstilbudene givet under Sundhedsloven.

## § 10

### Tvist

Stk. 1:

Uoverensstemmelser og generelle forhold mellem regionerne og Sclerosecentrene vedrørende denne driftsoverenskomst søges afgjort ved drøftelse mellem Sclerosecentrene og Region Midtjylland.

I tilfælde af, at der ikke opnås enighed, afgøres sagen hos Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

## § 11

### Tiltrædelse og genforhandling

Stk. 1:

Nærværende driftsoverenskomst hviler på eksisterende lovgrundlag og træder i kraft den 1. januar 2009.

Stk. 2:

Driftsoverenskomstens parter er berettiget til at anmode om genforhandling. Ønske om genforhandling fremsættes med 3 måneders varsel.

Sclerosecentrene i Danmark  
den / - 200

Region Midtjylland  
den / - 200

Bilag 1: Beskrivelse af behandlingstilbudene  
Bilag 2: Henvisnings- og visitationsretningslinier

Kommune	MS patienter	Kommune	MS patienter	Kommune	MS patienter
101 København	1023	370 Næstved	204	756 Ikast-Brande	83
147 Frederiksberg	233	376 Guldborgsund	106	760 Ringkøbing-Skjern	149
151 Ballerup	102	390 Vordingborg	92	766 Hedensted	114
153 Brøndby	69	400 Bornholms Region	98	773 Morsø	60
155 Dragør	27	410 Middelfart	95	779 Skive	100
157 Gentofte	162	420 Assens	92	787 Thisted	109
159 Gladsaxe	148	430 Faaborg-Midtfyn	123	791 Viborg	231
161 Glostrup	66	440 Kerteminde	55	810 Brønderslev-Dronninglund	88
163 Herlev	58	450 Nyborg	87	813 Frederikshavn	127
165 Albertslund	63	461 Odense	415	820 Vesthimmerland	88
167 Hvidovre	120	479 Svendborg	124	825 Læsø	3
169 Høje-Taastrup	111	480 Nordfyns	70	840 Rebild	66
173 Lyngby-Tårnbæk	134	482 Langeland	20	846 Mariagerfjord	126
175 Rødovre	81	492 Ærø	21	849 Jammerbugt	82
183 Ishøj	40	510 Haderslev	166	851 Aalborg	353
185 Tårnby	82	530 Billund	59	860 Hjørring	132
187 Vallensbæk	31	540 Sønderborg	239		
190 Furesø	86	550 Tønder	124	IALT	12957
201 Allerød	44	561 Esbjerg	333		
210 Fredensborg	98	563 Fanø	10		
217 Helsingør	122	573 Varde	135		
219 Hillerød	125	575 Vejen	136		
223 Hørsholm	46	580 Aabenraa	174		
230 Rudersdal	126	607 Fredericia	141		
240 Egedal	128	615 Horsens	222		
250 Frederikssund	106	621 Kolding	219		
253 Greve	120	630 Vejle	264		
259 Køge	139	657 Herning	185		
260 Frederiksværk-Hundested	63	661 Holstebro	143		
265 Roskilde	227	665 Lemvig	42		
269 Solrød	57	671 Struer	54		
270 Gribskov	94	706 Syddjurs	102		
306 Odsherred	81	707 Norddjurs	111		
316 Holbæk	152	710 Favrskov	119		
320 Faxe	75	727 Odder	58		
326 Kalundborg	110	730 Randers	242		
329 Ringsted	73	740 Silkeborg	200		
330 Slagelse	200	741 Samsø	5		
336 Stevns	56	746 Skanderborg	142	Kilde:	
340 Sorø	52	751 Århus	714	Niels Koch Henriksen	
350 Lejre	79			Det Danske Scleroseregister	
360 Lolland	94			2012	

## Visitation

Følgende retningslinjer følges første halvår 2014, så længe der fortsat inkluderes i forskningsprojektet. Der foretages en revidering af arbejdsgange, når inklusion til projektet ophører.

Beskrivelsen er udarbejdet på den forudsætning, at visitatorerne arbejder ud fra deres kompetencer, erfaring og faglige intuition, patienternes skriftlige input og evt. kendskab til patienten fra tidligere indlæggelse.

Det er også en forudsætning, at hvor der er tale om administrative procedurer som fx at skrive til patienten, så er det en arbejdsopgave for administrationen.

Visitationen kan opdeles i tre faser fra henvisningen modtages til booking i forløb:

**Fase 1:** Henvisning modtages, oprettes i OPUS og visiteres.

**Fase 2:** Tyngdemåling og første fordeling til hjemmebesøg og forskning.

**Fase 3:** Telefoninterviews og en første afklaring af patientbehov, hovedindsatsområde, indlæggelsesform, -varighed og -tidspunkt.

### Fase 1 (1-2 uger)

Administrationen der modtager henvisningen fra egen læge eller speciallæge opretter henvisningen i OPUS og denne lægges i grønt (Haslev) og gult omslag (Ry).

Henvisningen visiteres af lægen så vidt muligt en gang om ugen. Der sendes efterfølgende FAMS og oplysningsskema ud til patienten sammen med kvitteringsbrev (indenfor 8 hverdage efter modtagelse af henvisning). Med samme brev sendes en beskrivelse af tilbud. Når FAMS og oplysningsskema modtages retur, registreres dette samt patientens telefonnummer i OPUS.

### Fase 2 (2-3 uger)

Herefter foretages en tyngdemåling, hvor patienten vurderes efter og i forhold til kategori 100, 200, 300 og 400.

Den del varetages i 2014 af Jeanne Hansen i Haslev og Marianne Boel i Ry og i deres forfald af en anden bemyndiget.

Henvisninger, der er modtaget i Ry, og hvor der er krydset af for indlæggelse i både Haslev og Ry, skal fase 3 visiteres i Haslev, hvor kapaciteten er størst. Medmindre det er oplagt, fx ift. reglerne om patienttransport, at patienten skal indlægges i Ry.

I fase 2 foretages en første vurdering af, om fx psykiatrisk diagnose eller anden alvorlig sygdom er en hindring for, at patienten kan deltage aktivt i i egen behandling/rehabilitering, eller hvilke forudsætninger der skal være opfyldt for, at patienten meningsfuldt selv kan deltage. En velbehandlet psykiatrisk lidelse eller alvorlig sygdom er ikke i sig selv en hindring for at patienten kan deltage aktivt og meningsfuldt.

Forkortelserne H, AF og I bruges i det følgende om: Hjemmebesøg, Ambulant Forundersøgelse eller Indkaldelse.

Henvisningerne fordeles, idet

- kategori 400 patienter (H)
- bariatriske patienter (H eller AF)



- patienter der benytter stålift (H)
- patienter med misbrug (AF eller H)
- psykiatriske diagnoser (AF eller H)
- anden alvorlig sygdom (AF eller H)
- svære sociale problemer (AF eller H)
- massive kognitive vanskeligheder (AF eller H)
- patienter med andre særlige behov eller udfordringer (AF eller H)
- patienter der ifølge oplysningsskemaet ønsker temaforløb (I)

alle går videre til

enten

- planlægning af Hjemmebesøg, Ambulant Forundersøgelse eller Indkaldelse
- eller
- med notat på visitationsark (arbejdstitel) om den tvivl, der er opstået i fase 2 visitationen. Fase 3 visitator har så til opgave at udforske og kvalificere sådanne tvivlstemaer.

De resterende førstegangs- og flergangshenviste patienter vurderes i forhold til deltagelse i forskningsprojektet (patienter der har været indlagt for mindre end et halvt år siden spørges lidt senere svarende til ventelisten).

Eksklusionskriterier er alder, tidligere deltagelse i projektet og co-morbiditet. Hvis eksklusionskriterierne er opfyldt, behandles henvisningen nu i fase 3.

Hvor inklusionskriterierne er opfyldt, sendes der brev til patienten med indbydelse til og informationsmateriale om forskningsprojektet.

Når eventuel deltagelse i forskningsprojektet er afklaret, dvs. når patienternes tidsfrist for at give et tilsagn er forbi, så kan de patienter, der ikke har svaret = ikke ønsker at deltage i forskningsprojektet gå videre til behandling i fase 3.

Patienter som ønsker at deltage i forskningsprojektet går videre jf. forskningsprotokol.

### **Fase 3 (3 uger)**

Henvisninger til individuelle forløb samt henvisninger med uafklarede ønsker til forløb behandles i denne fase.

Der foretages telefoninterviews, hvor følgende vurderes:

1. Individuel eller temaindlæggelse?
2. Hvilket hovedindsatsområde eller tema?
3. Indlæggelsens varighed? 2 eller 4 uger? (udelukker ikke 1 og 3 uger)
4. Samlet eller delt indlæggelse?
5. Fremskyndet eller kan indlæggelse vente?

Tidsrammen for telefoninterviewet er max. 10 minutter.

Hvis vi ikke træffer patienten 3 gange, over 2 dage og på mindst 2 forskellige tidspunkter, sendes et

brev der forklarer, at vi forgæves har forsøgt at kontakte vedkommende for at afklare ønsker til det kommende indlæggelsesforløb.

Da der ikke foreligger samtykke fra patienten på dette tidspunkt, må visitator ikke kontakte andre end patienten - fx. pårørende.

### **Visitators bemyndigelse**

Kan ved telefoninterview afklare:

Er der umiddelbar overensstemmelse mellem henvisning, patientens svar i FAMS og oplysningsskema, behov og ønsker til

- Hovedindsatsområde
- Ønsker om individuel eller temaindlæggelse
- Ønsker til indlæggelsens varighed
- Ønsker til/behov for fremskyndet eller senere indlæggelse

Hvis der er umiddelbar overensstemmelse er visitator bemyndiget til at aftale med patienten, at det aftalte indstilles til indkalder, som har den endelige afgørelse af, hvad der videre skal ske.

Hvis dette ikke umiddelbart er til at afklare, hvor der er større uoverensstemmelse, kan visitator aftale planlægning af Ambulant Forundersøgelse eller Hjemmebesøg.

### **Fremskyndet indlæggelse (ca. 3 mdr. fremme i tiden)**

Ved vurdering af behovet for en fremskyndet indlæggelse, tages der udgangspunkt i behandlingsmæssige, sociale og arbejdsmæssige behov. Det kan fx være:

- Samarbejdsaftale med de neurologiske afdelinger – patienten kan ikke umiddelbart udskrives til eget hjem efter stamcellebehandling, men har behov for at fortsætte i rehabilitering
  - Større ændringer eller belastninger i patientens liv og helbreds-situation som fx attack, progression, anden færdigbehandlet sygdom
  - Sociale begivenheder (mistet arbejde, skilsmisse), som øger den samlede sygdomsbelastning og som ikke kan imødekommes af tilbud udenfor Sclerosehospitalerne
  - Uafklaret situation i forhold til arbejde, bolig, familie, graviditet, nybagt forælder, efterladt (ægtefælles død)
  - Henvendelse fra egen læge eller hjemmepleje, fordi der er et påtrængende behov
  - Nydiagnosticerede eller patienter med progression som oplever at have mistet fodfæste, være i krise og kaos med behov som ikke kan imødekommes af tilbud udenfor Sclerosehospitalerne
- Indlæggelse efter venteliste

### **Indlæggelse efter venteliste**

I overgangsperioden fra gammel visitationsmetode (2013) til ny (fra januar 2014) oplyses den ventetid, som er kendt fra årsopgørelsen 2013.

Den gennemsnitlige ventetid i 2013 var for førstegangshenviste = 10 mdr., individuelle rehabiliteringsforløb = 27 mdr, kategori 400 = 23 mdr.

### **Patienter hvor telefoninterview ikke kan/vil føre til ønskede formål (afklaring/aftale)**

I nogle tilfælde vil visitator erfare, at det ikke er muligt at nå til formålet med telefoninterviewet. Det kan skyldes, at patienten

- Ikke kan gennemføre en telefonkommunikation (kan ikke høre, tale eller forstå)
- Er påvirket (misbrug)
- Er præget af psykisk sygdom eller anden alvorlig sygdom
- Har svære sociale problemer
- Massive kognitive vanskeligheder
- Har andre særlige behov eller udfordringer

Kort sagt: Visitator vurderer, at en anden metode vil være mere velegnet til at afgøre om patienten er i stand til at deltage i egen behandling/rehabilitering. Hvilke forudsætninger der skal være opfyldt for, at patienten meningsfuldt selv kan deltage.

Telefoninterviewet afsluttes i sådanne tilfælde med aftale om, at et hjemmebesøg eller en ambulant forundersøgelse, evt. med deltagelse af pårørende eller specifikke hjælpepersoner, skal være udgangspunktet for vurdering og aftale.

### **Patientens forberedelse**

Hvordan aktiverer vi patienten? Hvordan kan patienten blive/være en aktiv partner i forberedelsen af indlæggelsesforløbet?

Denne følgende liste er ikke udtømmende, men inspiration til, situations- og personbestemt, at opmuntre patienten til at være en aktiv partner i egen rehabilitering og i samarbejdet med Sclerosehospitalet/behandlerteamet.

1. Patienten kan læse om det aktuelle tema på vores hjemmeside og på foreningens hjemmeside
2. Patienter med behov for mere viden om et givent emne kan vejledes om muligheder i Scleroseforeningen, informationsmøder og gruppetilbud
3. Patienter med behov for kontakt med andre i en tilsvarende situationer kan vejledes om muligheder på facebook, sites som 'patients like me' o.lign.
4. Patienten kan få foretaget relevante undersøgelser før indlæggelse (andre instanser i sundhedsvæsenet)
5. Patienten kan få foretaget relevante tiltag før indlæggelse, fx anskaffelse af hjælpemidler eller orientering om, at der kan ansøges om hjælpemidler hos kommunen
6. Patienten kan orienteres om relevante trænings- og aktivitetsmuligheder i kommunalt regi, hensyntagende undervisning m.m.
7. Patienten kan føre dag- eller logbog
8. Hvad vil patienten opnå med en indlæggelse? Hvad skal blive anderledes? Hvordan vil patienten måle det? Hvordan vil patienten forberede sig, forberede at det kan ske?

### **Delt indlæggelse**

Patienten kan godt deltage på et 2 ugers temaforløb og senere indlægges på et 2 ugers individuelt rehabiliteringsforløb på samme henvisning, hvis indholdet på de to forløb er indenfor samme



hovedindsatsområde og indenfor 'rækkevidden' af samme henvisning, dvs. 6 måneder fra første behandlingskontakt

### **2 ugers indlæggelse**

Patienter kan indlægges i to uger med aftale om, at der i denne korte indlæggelse skal ske afklaring og forberedelse af, hvad en næste henvisning skal indeholde.

Skemanr.: 1 2 3 4 Antal indlæggelser: 1. indl. \_\_\_ 2.-3. indl. \_\_\_ 4. ell. flere indl. \_\_\_

Køn: mand  Kvinde  Alder: \_\_\_\_\_ Diagnose år: \_\_\_\_\_ Evt. Aktiviteter før  efter  indl.

## Bilag 5

## FAMS (version 4)

Nedenfor er anført en række udsagn, som andre mennesker med din sygdom har sagt, er vigtige.

**Ved at sætte en ring omkring et af tallene i hver linie, bedes du angive, hvor sandt hvert enkelt udsagn har været for dit vedkommende i løbet af de sidste 7 dage.****FYSISK BEVÆGELIGHED**

		Slet ikke	En lille smule	I nogen grad	En hel del	Meget
GP 3	På grund af min fysiske tilstand har jeg svært ved at opfylde min families/mine nærmestes behov .....	0	1	2	3	4
GF 1	Jeg er i stand til at arbejde (inkluderer arbejde i hjemmet) .....	0	1	2	3	4
An 6	Jeg har besvær med at gå .....	0	1	2	3	4
ITU 3	Jeg må begrænse mine selskabelige aktiviteter pga. min fysiske tilstand .....	0	1	2	3	4
CNS 5	Jeg har kræfter i benene .....	0	1	2	3	4
MS 1	Jeg har besvær med at færdes på offentlige steder .....	0	1	2	3	4
MS 2	Jeg må tage hensyn til min fysiske tilstand, når jeg planlægger ting .....	0	1	2	3	4

**SYMPTOMER**

		Slet ikke	En lille smule	I nogen grad	En hel del	Meget
GP 2	Jeg har kvalme .....	0	1	2	3	4
GP 4	Jeg har smerter .....	0	1	2	3	4
GP 6	Jeg føler mig syg .....	0	1	2	3	4
HI 12	Jeg føler mig svag i hele kroppen .....	0	1	2	3	4
BRM 1	Jeg har smerter i leddene .....	0	1	2	3	4
MS 3	Jeg er generet af hovedpine .....	0	1	2	3	4
MS 4	Jeg er generet af muskelsmerter .....	0	1	2	3	4

## FAMS (Version 4)

Ved at sætte en ring omkring et af tallene i hver linie, bedes du angive, hvor sandt hvert enkelt udsagn har været for dit vedkommende i løbet af de sidste 7 dage.

### FØLELSESMÆSSIGT VELBEFINDENDE

		Slet ikke	En lille smule	I nogen grad	En hel del	Meget
GE 1	Jeg er ked af det .....	0	1	2	3	4
GE 3	Jeg er ved at give op i kampen mod min sygdom.....	0	1	2	3	4
GF 3	Jeg er i stand til at nyde livet .....	0	1	2	3	4
MS 5	Jeg føler mig bundet pga. min tilstand.....	0	1	2	3	4
MS 6	Jeg er deprimeret pga. min tilstand.....	0	1	2	3	4
MS 7	Jeg føler mig unyttig .....	0	1	2	3	4
MS 8	Jeg føler mig magtesløs pga. min tilstand.....	0	1	2	3	4

### GENEREL TILFREDSHED

		Slet ikke	En lille smule	I nogen grad	En hel del	Meget
GF 2	Mit arbejde (inkluderer arbejde i hjemmet) er tilfredsstillende .....	0	1	2	3	4
GF 4	Jeg har accepteret min sygdom .....	0	1	2	3	4
GF 6	Jeg nyder det, jeg plejer at lave i min fritid .....	0	1	2	3	4
GF 7	Lige nu er jeg tilfreds med min livskvalitet .....	0	1	2	3	4
MS 9	Jeg er frustreret over min tilstand .....	0	1	2	3	4
Sp 5	Jeg føler en mening med livet.....	0	1	2	3	4
HI 6	Jeg føler mig motiveret for at foretage mig noget .....	0	1	2	3	4

## FAMS (Version 4)

Ved at sætte en ring omkring et af tallene i hver linie, bedes du angive, hvor sandt hvert enkelt udsagn har været for dit vedkommende i løbet af de sidste 7 dage.

### TANKEVIRKSOMHED OG TRÆTHED

	Slet ikke	En lille smule	I nogen grad	En hel del	Meget
GP 1 Jeg mangler energi .....	0	1	2	3	4
An 2 Jeg føler mig træt .....	0	1	2	3	4
An 3 Jeg har svært ved <i>at komme i gang</i> med noget, fordi jeg er træt .....	0	1	2	3	4
An 4 Jeg har svært ved <i>at afslutte</i> noget, fordi jeg er træt.....	0	1	2	3	4
MS 10 Jeg har brug for at hvile mig i løbet af dagen .....	0	1	2	3	4
HI 9 Jeg har svært ved at huske ting .....	0	1	2	3	4
HI 8 Jeg har svært ved at koncentrere mig.....	0	1	2	3	4
MS 11 Min tankevirksomhed er blevet langsommere.....	0	1	2	3	4
MS 12 Jeg har svært ved at lære nye ting eller huske instruktioner .....	0	1	2	3	4

### SOCIALT/FAMILIEMÆSSIG VELBEFINDENDE

	Slet ikke	En lille smule	I nogen grad	En hel del	Meget
GS 1 Jeg føler, jeg har et tæt forhold til mine venner.....	0	1	2	3	4
GS 2 Jeg får følelsesmæssig støtte fra min familie/mine nærmeste .....	0	1	2	3	4
GS3 Jeg får støtte fra mine venner.....	0	1	2	3	4
GS 4 Min familie/mine nærmeste har accepteret min sygdom...	0	1	2	3	4
GS 5 Jeg er tilfreds med den måde vi taler om sygdommen på i familien/blandt mine nærmeste .....	0	1	2	3	4
MS 13 Min familie/mine nærmeste har svært ved at forstå, når min tilstand forværres .....	0	1	2	3	4
MS 14 Jeg føler mig "udenfor" .....	0	1	2	3	4

## FAMS (Version 4)

**Ved at sætte en ring omkring et af tallene i hver linie, bedes du angive, hvor sandt hvert enkelt udsagn har været for dit vedkommende i løbet af de sidste 7 dage.**

### ANDRE BEKYMRINGER

		Slet ikke	En lille smule	I nogen grad	En hel del	Meget
GP 5	Jeg er generet af bivirkninger af behandlingen.....	0	1	2	3	4
GP 7	Jeg er tvunget til at være sengeliggende noget af tiden .....	0	1	2	3	4
GS 6	Jeg føler mig tæt knyttet til min partner (eller den person, der er min bedste støtte).....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Uanset om du er seksuelt aktiv eller ej, bedes du venligst besvare følgende spørgsmål - Hvis du ikke har lyst til at besvare spørgsmålet, bedes du sætte kryds i boksen <input type="checkbox"/> og gå videre til næste udsagn.</i>					
GS 7	Jeg er tilfreds med mit sexliv.....	0	1	2	3	4
GR 2	Min læge står til rådighed, så jeg kan få svar på mine spørgsmål.....	0	1	2	3	4
GE 2	Jeg er tilfreds med den måde, jeg klarer min sygdom på...	0	1	2	3	4
GE 4	Jeg føler mig nervøs.....	0	1	2	3	4
GE 6	Jeg er bekymret for, at min tilstand vil forværres.....	0	1	2	3	4
GF 5	Jeg sover godt .....	0	1	2	3	4
MS 15	Varme forværrer mine symptomer.....	0	1	2	3	4
BL 1	Jeg har svært ved at kontrollere vandladningen.....	0	1	2	3	4
BL 2	Jeg lader vandet oftere end vanligt .....	0	1	2	3	4
BRM 2	Jeg generes af kuldegysninger .....	0	1	2	3	4
BRM 3	Jeg generes af feberanfald.....	0	1	2	3	4
MS 16	Jeg generes af muskelkramper .....	0	1	2	3	4



## PLEJETYNGDEMÅLING

Plejetyngdevurderingen baseres på 2 grundlæggende modeller, nemlig faktorevaluering og prototypeevaluering.

Ved faktorevaluering registreres en række udvalgte eller kritiske faktorer, der erfaringsmæssigt udløser et plejebestand hos patienten. Målingen med scores vurderes med udgangspunkt i fremsendte og udfyldte oplysningsskema, der giver udtryk for patientens grad af afhængighed af enhver hjælp, verbalt som fysisk. Det registreres, hvad patienten gør for at klare basale daglige aktiviteter med vurdering af fysiske og kognitive funktioner/begrænsninger.

På denne baggrund placeres eller anbringes patienten ved en prototypeevaluering efter skøn i 4 udviklede kategorier, der på forhånd er beskrevet som prototyper efter tiltagende plejebelastning.

### Pointgivning:

Hvor der findes 3 svarmuligheder gives:	0 point	2 point	4 point
Hvor der findes 2 svarmuligheder gives:	0 point	2 point	

(Ved ja-svar i spørgsmål 8, skal pointene i spørgsmål 7 ganges med 2)

### Fordeling:

100	0-4 point	Selvhjulpen
200	6-10 point	Hjælp få gange
300	12-24 point	Hjælp flere gange i døgnet
400	26-38 point	Plejekrævende

## DEFINITION PÅ PLEJETYNGDEFORDELING PÅ KATEGORIER

### 100 = 0 - 4 point

Stort set selvhjulpen med alle fysiske funktioner – med afvigelser. Hjælp til at bearbejde psykiske problemer.

### 200 = 6 - 10 point

Hjælp få gange i døgnet – eksempelvis om morgenen, hvor spasticiteten kan være mest udtalt. Skal selv kunne klare forflytninger – med afvigelser, f.eks. skal nogle patienter hjælpes med bad og nedre hygiejne. Hjælp til at bearbejde psykiske problemer, ind imellem hjælp i spisesituationer.

### 300 = 12 - 24 point

Hjælp til al nedre hygiejne og påklædning. Hjælp ved alle toiletbesøg. Ofte en hånd til øvre påklædning og forflytninger. Hjælp i spisesituationer, hjælp til at bearbejde psykiske problemer – med afvigelser.

### 400 = 26 - 36 point

Tung plejekrævende patient. Hjælp til alt – inkl. hjælp i alle spisesituationer – med afvigelser.