



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 10-11-2020
Enhed: SPOLD
Sagsbeh.: DEPSAW
Sagsnr.: 2014114
Dok. nr.: 1448164

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 1. oktober 2020 stillet følgende spørgsmål nr. 1925 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Jane Heitmann (V).

Spørgsmål nr. 1925:

”Vil ministeren på baggrund af ministerens svar på SUU alm. del - spørgsmål 89 oplyse, hvorvidt regionerne i henhold til Helhedsplanen på scleroseområdet har iværksat en styrkelse af kapaciteten på scleroseklinikkerne, herunder opkvalificering af sclerosepsykiatriske, med henblik på, at patienter med progressiv sklerose får mulighed for at blive tilset på en skleroseklinik – og i forlængelse heraf oplyse, hvordan midlerne til regionernes forstærkede indsats iht. Sclerosehelhedsplanen er udmøntet regionsvis og på de enkelte skleroseklinikker.”

Svar:

Sundheds- og Ældreministeriet har til brug for besvarelsen anmodet om bidrag fra Danske Regioner, som oplyser følgende:

”På baggrund af de stillede spørgsmål kan det oplyses, at der i alle regioner arbejdes målrettet med temaerne i Helhedsplanen, herunder patienter med progressiv sklerose. Der er redegjort for dette arbejde i Danske Regioners bidrag af 18.11.2019 til svar på spørgsmål fra Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg af 21. oktober 2019 (SUU alm. del – spm. 89).

Nedenfor følger en beskrivelse af de enkelte regioners status og planer på nuværende tidspunkt, oktober 2020, i forhold til spørgsmål 1925.

Region Nordjylland

På baggrund af Sundheds- og Ældreministeriets offentliggørelse af helhedsplanen ”et godt liv med sklerose” i foråret 2019, har Region Nordjylland godkendt, at der i perioden 2019-2021 skal udmøntes midler til opkvalificering af sygeplejersker samt en generel styrket indsats i behandlingen af patienter med sklerose.

I nedenstående skema gives en status for, hvor langt Region Nordjylland er i udmøntningen af de konkrete initiativer:

Initiativ	Beskrivelse	Status
Opkvalificering af sygeplejersker	I 2019 er der afsat et engangsbeløb til opkvalificering af sygeplejersker med neurologiske kompetencer med henblik på i endnu højere grad at understøtte behandling og opfølgning af mennesker med sklerose. Opkvalificeringen tager udgangspunkt i den kliniske hverdag og giver sygeplejerskerne de rette kompetencer	Opkvalificering sklerosepsykiatriske pågår, men har været besværliggjort af: • Manglende udbud af kurser pga. Covid-19 • Oplæring af nyansatte, der har været tidskrævende • En langtidssygemelding

Ansættelse af sygeplejersker i 2020	Ansættelse af 2/3 sygeplejersker i 2020, stigende til 1 sygeplejerske og 0,4 sekretær i 2021	I maj måned 2020 blev der ansat en sygeplejerske på 37 timer i Scleroseambulatoriet og derfor ansættes der ikke igen i 2021. Implementeringen af initiativet er færdiggjort.
Mulighed for åben tilknytning til afdeling for patienter med progressiv sclerose	Dette betyder, at patienterne selv kan kontakte afdelingen ved behov, hvor de vil blive tilset af sundhedsfagligt personale og få en opdateret helhedsvurdering	Tidligere afsluttede patienter med progressiv sclerose er systematisk gennemgået og patienter med behov/ønske for tilknytning er blevet tilbudt forløb i Scleroseambulatoriet.
Etablering af tilbud om medicinsk behandling med drop	Tilbuddet er til patienter med progressiv sclerose. Evidensen viser en signifikant reduktion i sygdoms- og handikapudvikling hos patienter med primær sclerose, når de tilbydes behandling via drop.	Alle patienter, der opfylder behandlingskriterierne for medicinsk behandling (infusionsbehandling), tilbydes dette.
Implementering af Patient Rapporterede Oplevelser (PRO)	Implementeringen af PRO på scleroseområdet påbegyndes i 2021. Dette vil betyde, at der vil blive øget fokus på individuelle forløb, som i højere grad er tilrettelagt efter den enkelte patients ønsker og behov.	Implementering af PRO er endnu ikke påbegyndt.

Region Midtjylland

Opkvalificering af sygeplejersker med neurologiske kompetencer

De neurologiske afdelinger (på hhv. Aarhus Universitetshospitalet, Hospitalsenheden Vest og Hospitalsenheden Midt) har igangsat en fælles uddannelse/opkvalificering af sygeplejersker i kerneområdet multiple sklerose. Uddannelsesforløbet er iværksat i et samarbejde med Sklerosehospitalet i Ry. En andel af bevillingen er derfor blevet anvendt til timer i relation til undervisningslektioner og det fokuserede ophold på Sklerosehospitalet i Ry.

Styrket indsats for patienter med progressiv sklerose

Hospitalerne har prioriteret flere sygeplejerske- og lægetimer i klinikkerne med henblik på at styrke klinikkernes kapacitet. Det må hertil bemærkes, at der foreløbigt er et af hospitalerne, som har prioriteret midler til, at de patienter som har en progressiv sygdom, og som ikke er i en sygdomsmodificerede behandling indkaldes og tilses ved en sygeplejerske, efterfølgende en læge og ved behov en terapeut i daghospitalet. Hospitalerne arbejder endvidere med Ambuflex-løsninger, hvor patienterne inviteres til at udfylde Ambuflex forud for en opfølgningssamtale med det kliniske personale. Formålet med dette er, at det kliniske personale kan målrette de problemer, som har mest betydning for patienten. Denne løsning krævet et væsentligt antal sygeplejersketimer og sekundært lægetimer, hvorfor en andel af bevillingen er prioriteret hertil.

Region Syddanmark

I Region Syddanmark er der iværksat følgende initiativer på baggrund af de afsatte midlertidige midler:

Fælles kompetenceudvikling af sygeplejersker som implementeres i fællesskab og som foregår på skift på hver af regionens fire matrikler. Der gennemføres en serie undervisningsdage, som foregår på skift på hver af regionens fire matrikler. Undervisningen vil bestå af en kombination af eksterne undervisere samt klinikkens eget personale. Derudover vil der være behov for kongresdeltagelse (f.eks. ECTRIMS) og fokuseret ophold for den enkelte nøgleperson på f.eks. sklerosehospital, tværfaglig smerteklinik og palliativ team.

Sydjysk Skleroseklinik (Sønderborg, Esbjerg og Kolding)

- Implementering af forbedret kontrol og funktionsmål (som gangtest og andre test) løbende for at kunne måle progression- og dermed identificere de patienter, som progredierer og evt. kan komme i betragtning til nye behandlingsmuligheder i takt med, at disse behandlinger bliver markedsført.
- Udvikling af et systematisk spørgeskema til evaluering af patientens individuelle behov inden patienten kommer til kontrol. Et standardiseret spørgeskema kan anvendes i forbindelse med en årlig telefonsamtale eller videoopkald til at afklare patientens individuelle behov og identificere de patienter, som har brug for en sygeplejerske – eller lægekonsultation, og kan på sigt bruges til at implementere PRO til patienter med progressiv sklerose.

Skleroseklinikken på OUH

- Etablering og evaluering af udekørende funktion. Mange sklerosepatienter lider af svært invaliderende spasticitet eller andre fysiske handicaps, der gør det vanskeligt at bevæge sig ind til kontrol og kompliceres af kognitive handicaps. Erfaringerne med en udekørende funktion til denne patientgruppe er begrænset.
- I regi af Mit Sygehus udvikles en app-baseret løsningsmodel, hvor patienter udfylder et spørgeskema omkring de mest almindelige symptomgrupper hos patienter med multipel sklerose.
- Ansættelse af 1 til 2 studentermedhjælpere til at afvikle et registreringsmæssigt efterslæb i forbindelse med, at det blev indført, at også de ubehandlede og progressive patienter bør registreres i kvalitetsdatabasen Compos

Overnævnte initiativer er iværksat medio 2020 og forsætter til og med 2021.

Region Sjælland

Sjællands Universitetshospital har fået tilført midler fra Helhedsplanen for Skleroseområdet. Midlerne anvendes til at gennemføre et projekt, der kombinerer arbejdet i forhold til initiativ 4 og 12 i helhedsplanen. Fokus er at identificere patienter med progressiv sklerose, der i dag ikke følges regelmæssigt på sygehusenes skleroseklinikker samt at afklare, hvilke behov denne gruppe af patienter har. På baggrund af projektets resultater vil Sjællands Universitetshospital styrke den sygeplejefaglige viden på området.

Projektet sætter desuden fokus på samarbejdet med sklerosehospitalerne med henblik på at målrette og individualisere rehabiliteringen og sikre et sammenhængende forløb for patienten.

Projektet strækker sig over ca. 3 år. Der er ansat en post.doc. forskningssygeplejerske til at drive forandringen. Ud fra gældende projektbeskrivelse, vil der være løbende sygeplejefaglig opkvalificering og de praktiske og kliniske tiltag gennemføres i 2021.

Region Hovedstaden

Vedr. Opkvalificering af sygeplejersker med neurologiske kompetencer

Med helhedsplanen for skleroseområdet blev der afsat 1,5 mio. kr. i 2019 til en opkvalificering af sygeplejersker med neurologiske kompetencer med henblik på i endnu højere grad at understøtte behandling, pleje og opfølgning af mennesker med sklerose. Af de 1,5 mio. kr. blev de 500.000 kr. tildelt Region Hovedstaden, fordelt med 300.000 kr. til Rigshospitalet, 100.000 kr. til Nordsjællands Hospital og 100.000 kr. til Herlev og Gentofte Hospital. De 3 hospitaler i Region Hovedstaden gik sammen om at udvikle et opkvalificeringsprogram for sygeplejersker beskæftiget inden for skleroseområdet. Planlægning af MS-opkvalificeringen startede medio januar 2020, og opkvalificeringen er i gang for det første af to hold.

Der er udarbejdet et idegrundlag, der beskriver formål med opkvalificeringen, indhold og læringsmål for alle lektionerne. Der er bl.a. inspiration fra det internationale MS Pro e-læringsprogram i forhold til indhold og struktur, men har samtidig tilføjet emner, som afdelingerne har efterspurgt og set som nødvendige kvalifikationer og kompetencer for at kunne udføre sygepleje af høj kvalitet til mennesker med sklerose. Der er fokus på ny og opdateret viden inden for sklerosebehandlingen, kommunikative færdigheder og kommunikative, analytiske og refleksive kompetencer. Dette alt sammen med henblik på at styrke og opkvalificere den enkelte sygeplejerskes sygepleje til mennesker med multipel sklerose.

I tillæg til ovenstående er der et ønske om at udvikle et dansksproget e-læringsmateriale inden for ovenstående fokusområder.

Trods Covid19 har opkvalificering af MS-sygeplejerskerne været prioriteret.

Der er planlagt 2 opkvalificeringsforløb af 7 dages varighed til afvikling i henholdsvis efteråret 2020 og foråret 2021. Der har været afholdt de første 2 af i alt 7 undervisningsdage i efteråret 2020 med deltagelse af sklerosesygeplejersker fra Region Hovedstaden inklusive Bornholm. Der deltager 13 sygeplejersker i efterårets modul.

Indholdet i uddannelsen er meget bredt, idet det afspejler den kompleksitet, der er forbundet med patienter med sklerose. Flere forskellige perspektiver søges belyst inklusiv patientperspektivet (direkte patient involvering og patientpanel). Indholdet består blandt andet af viden om nyeste behandlingsformer (forskning i sklerose, typer, immunologi, behandlingstyper, diagnosticering, sygdomslære), børn/unge med sklerose, Etnisk Ressource Team (kulturperspektiv), hospitalspræst, tværsektorielt samarbejde (primær sektor), fysioterapi, neuropsykolog og palliation. Ligeledes er undervisning i kommunikation prioriteret. Kurset afsluttes med oplæg, som omhandler forebyggelse, og hvordan man kan skabe det gode liv trods sygdom.

Styrket indsats for patienter med progressiv sklerose

Med helhedsplanen for skleroseområdet blev det besluttet at afsætte i alt 12 mio. kr. i perioden 2019-2021 til en styrket indsats for patienter med progressiv Sklerose. Region Hovedstadens andel udgør samlet 3,8 mio. kr. Midlerne er udmøntet til Dansk Multipel Sklerose Center på Rigshospitalet, der huser landets største MS-klinik.

På Dansk Multipel Sklerose Center er de i gang med at implementere indsatsen. Denne er dog blevet forsinket dels på grund af fusionen af de to skleroseklinikker på Rigshospitalet Glostrup og Rigshospitalet Blegdamsvej i nye lokaler på Glostrupmatriklen, og dels på grund af COVID-19 situationen, som har gjort, at afdelingen har været nødt til at udskyde planerne for regelmæssige besøg for svækkede patienter med progressiv sklerose. Afdeling for Hjerne- og Nervesygdomme har ansat en ny afdelingslæge i Dansk Multipel Sklerose Center, som i samarbejde med de øvrige læger skal forestå de ekstra forløb for patienter med progressiv sklerose, som aktuelt enten ikke følges, eller ikke har et optimalt forløb i skleroseklinikken. Samtidig hermed foregår der i øjeblikket en opkvalificering af skleroseklinikens sygeplejersker (som beskrevet ovenfor), således at de bliver kvalificeret til at forestå opfølgningen af patienter med progressiv MS i samarbejde med afdelingens speciallæger.

Afdelingen ansætter per 1. november 2020 yderligere en sygeplejerske til at varetage opfølgningen af patienter med progressiv MS. Yderligere personale vil kunne ansættes for midlerne fra helhedsplanen, så det bliver muligt at tilbyde alle med progressiv MS i Region Hovedstaden et kvalificeret opfølgnings- og behandlingstilbud. Endelig vil afdelingen kontakte praktiserende læger i regionen for at informere om tilbuddet, så patienter, der i dag ikke følges i skleroseklinikkerne, kan tilbydes et forløb, og afdelingen vil også i samarbejde med Skleroseforeningen informere patienterne om tilbuddet. Fuldt implementeret er det planen, at alle patienter med progressiv sklerose, der ikke allerede følges i skleroseklinikkerne, tilbydes et årligt besøg hos en sklerosesygeplejerske. Her vil patientens status blive gennemgået, og det vurderes, om der er behov for ændringer i den medicinske behandling, fysioterapeutisk behandling eller andre tiltag (fx henvisning til urolog eller andre specialer) og her varetages også koordinationen af indsatsen med primærsektoren og det kommunale system. På grund af de ovenfor nævnte forsinkelser kan det dog blive vanskeligt at få afsluttet hele implementeringsforløbet i 2021, og det skal derfor afklares, om ordningen evt. kan forlænges ind i 2022.”

Jeg kan henholde mig til Danske Regioners oplysninger.

Med venlig hilsen

Magnus Heunicke / Siw Anna Wernberg