

REFERAT Sundhedsudvalget 2018-2021 d. 18-03-2020

Mødedato Onsdag d. 18. marts 2020 kl. 15:00

Mødested Mail

Mødedeltagere Poul-Erik Svendsen, A, Kristian Nørgaard, V, Andrea Terp, A, Poul Fremmelev, A, Michael Nielsen, C, Villy Søvnald, F, Anne-Marie Palm-Johansen, O, Henriette Schlesinger, V, Mustapha Itani, V, Preben Jensen, V, Lars Mogensen, Ø

Indholdsfortegnelse

Forslag til styrket indsats for patienter med progressiv sklerose.....	3
--	---

Punkt 1: Forslag til styrket indsats for patienter med progressiv sklerose

19/51658

Resumé

På grundlag af bidrag fra Skleroseklinikken på OUH og Sydjysk Skleroseklinik stilles der forslag om anvendelse af midlertidige midler til gavn for patienter med progressiv sklerose.

Sagsfremstilling

Sundheds- og Ældreministeriet lancerede i foråret 2019 en helhedsplan for skleroseområdet, ”Et godt liv med sklerose”. Helhedsplanen kom til som en del af finansloven for 2018, hvori der er afsat 38,7 mio. kr. til skleroseområdet.

Med helhedsplanen blev der afsat midler til regionerne til at styrke indsatsen for patienter med progressiv sklerose [\[1\]](#) og opkvalificere sygeplejersker med neurologiske kompetencer for at understøtte behandling og opfølgning af mennesker med sklerose. Endvidere opfordres regionerne til at styrke patientinddragelse med PatientRapporterede Oplysninger (PRO).

Konkret skal indsatsen bidrage til, at patienter med progressiv sklerose får mulighed for at blive tilset af sundhedsfagligt personale på en skleroseklinik og få en opdateret helhedsvurdering.

Opkvalificering af sygeplejersker med neurologiske kompetencer bør tage afsæt i den kliniske hverdag og give sygeplejerskerne de rette kompetencer.

Sundheds- og Ældreministeriet vil ved årsskiftet 2020/2021 bede om en status på, hvordan regionerne har implementeret indsatserne.

Tabel 1 Region Syddanmark s andel af de afsatte midlertidige midler

mio. kr. (2019-pl)	2020	2021
Styrket indsats for patienter med progressiv sklerose	1.308	1.308
Opkvalificering af sygeplejersker med neurologiske kompetencer	0,321	

I Region Syddanmark behandles patienter ved Skleroseklinikken på OUH og

Sydjysk Skleroseklinik, som er et samarbejde mellem neurologiske afdelinger på Sygehus Lillebælt, Kolding, Sygehus Sønderjylland, Sønderborg og Esbjerg.

Såvel Sydjysk Skleroseklinik (Sønderborg, Esbjerg og Kolding) og Skleroseklinikken på OUH varetager sklerosebehandling på hoved – og regionsfunktions niveau. OUH er også godkendt til at varetage højt specialiseret sklerosebehandling.

De prioriterede indsatser vurderes primært rettet mod patienter med behov for sklerose- behandling på hovedfunktionsniveau og regionsfunktionsniveau. De to respektive skleroseklinikker foreslår midlerne anvendt, som det fremgår nedenfor. De to skleroseklinikker har i samarbejde koordineret forslagene.

Fælles forslag vedr. kompetenceudvikling af sygeplejersker:

Der planlægges 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.

Der forventes anvendt 321.000 kr. til frikøb, kurser samt aflønning af eksterne undervisere. Midlerne fordeles til OUH med 121.000 kr. og de 200.000 kr. fordeles efter befolkningsunderlag i Sydjysk Skleroseklinikns optageområde (Sønderborg, Esbjerg og Kolding).

Forslag fra Sydjysk Skleroseklinik til forbedring af tilbud til patienter med progressiv sklerose:

- Implementering af forbedret kontrol og funktionsmål (som gangtest, og andre test) løbende for at kunne måle progression- og dermed identificere de patienter, som progrediere og evt. kan komme i betragtning til nye behandlingsmuligheder i takt med at disse behandlinger bliver markedsført. På baggrund af registreringer i den nationale kvalitetsdatabase for sklerosepatienter Compos er der i alt 770 patienter, som ikke får sygdomsmodificerende behandling og burde være i målgruppen progressiv multipel sklerose. Der anslås udgifter hertil på i alt 730.000 kr. pr. år. Indeholder frikøb af personaleressourcer i hele processen.
- 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. Skønnet udgift 75.000 kr.

I alt et finansieringsbehov i 2020 på 805.000 kr. og i 2021 på 730.000 kr. som fordeles på grundlag af befolkningsunderlag.

Forslag fra Skleroseklinikken på OUH til forbedring af tilbud til patienter med progressiv sklerose:

- 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. De fleste spæde regionale forsøg er blevet lukket ned på grund af manglende ressourcer og manglende viden om effekten. Midlerne ønskes til et velafgrænset pilotprojekt, der skal tjene til at indsamle erfaringer og viden omkring behov og effekt af en sådan funktion. For at gøre erfaringsgrundlaget tydeligt tilbydes hjemmebesøg i første omgang svært handicappede MS patienter med indopereret baklofenpumpe. Turen til OUH er ofte anstrengende og tidskrævende. Kommunikationen med sygeplejersken om behandlingen kan være mangelfuld på grund af svære fysiske og kognitive handicaps og patienten møder ofte alene uden pårørende eller plejepersonale.

Denne patientgruppe er svært handicappede og kræver derfor liggende transport, hvilket betyder at ambulante besøg er forbundet med mange ressourcer på ventetid og transport. Transporten er i sig selv stressende og kan forværre spasticiteten. Når baklofenpumpen fyldes i patientens hjem spares patienten og deres hjælpere for en anstrengende tur til hospitalet og besøgene i patientens hjem giver samtidig mulighed for undervisning af hjælpere og plejepersonale om spasticitet og baklofenpumpebehandling ligesom justering af behandlingen kan drøftes og tilpasses den individuelle patients behov. Forventede udgifter over 2 år: 620.000 kr. eller 310.000 årligt i gennemsnit, dertil kommer en forventet udgift på 75.000 kr. i 2021 til en afsluttende evaluering. Målepunkter for projektet opstilles ved starten af projektet i 2020.

- 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. Dermed opnås erfaringer, som kan være vigtige i forhold til etablering af et nationalt PRO-redskab med kobling til skleroseregisteret. Skemaet udfyldes to gange årligt og kan anvendes til at stratificere behandlingstilbuddet, så patienter med størst behov får afsat tilstrækkelig tid til håndtering af problemer. Forventede udgifter til udvikling af spørgeskema og udvikling af elektroniske løsninger samt frikøb til personaleressourcer anslås til 264.000 kr. fordelt over 2 år eller 132.000 kr. i gennemsnit årligt.
- 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. Dermed frigøres læge- og sygepleje tid, som kan målrettes patienterne samtidig med, at der er mulighed for at skabe interesse for specialet hos en kommende læge. Forventede udgifter over 2 år: 120.000 kr. eller 60.000 årligt i gennemsnit årligt.

Samlet set beløber OUH's forslag i 2020 sig til i alt 502.000 kr. og til 577.000 kr. i 2021.

Tabel 2: Fordeling af midler til styrket indsats for patienter med progressiv sklerose baseret på befolknings-fordeling

	Opkvalificering af sygeplejersker i 2020 i kr.	Forbedring af behandlingen 2020 i kr.	Forbedring af behandling i 2021 i kr.
Skleroseklinik på OUH	121.000	502.000	577.000
SLB, Kolding	86.000	312.534	312.534
SVS, Esbjerg	57.000	206.692	206.692
SHS, Sønderborg	58.000	210.774	210.774
I alt Sydjysk skleroseklinik	200.000	805.000*	730.000
Region Syddanmark	321.000	1.307.000	1.307.000

*Ud over summering over de tre sydjyske sygehuse er der indeholdt 75.000 kr., som skal tilføres ledelsen af Sydjysk Skleroseklinik, som har til huse i Sygehus Sønderjylland

[1] Ved primær progressiv sklerose opleves sygdomsudviklingen gradvis over tid.

Indstilling

Det indstilles, at sundhedsudvalget anbefaler regionsrådet:

At midlerne til styrket indsats for patienter med progressiv sklerose fordeles i overensstemmelse med de indsendte forslag fra skleroseklinikkerne og som det fremgår af tabel 2.

Beslutning i Sundhedsudvalget den 18-03-2020

Sundhedsudvalget anbefaler indstillingen over for regionsrådet.