

EVALUERING AF SATSPULJEN ”PILOTPROJEKT OM LÆNGEREVARENDE REHABILITERINGS- OG GENOPTRÆNINGSSOPHOLD/-FORLØB FOR DE PATIENTER MED ALS, SOM LEVER LÆNGE MED SYGDOMMEN”

Udarbejdet for Sundhedsstyrelsen

31. marts 2021

Implement Consulting Group
Strandvejen 54
2900 Hellerup

Tel +45 4586 7900
Email info@implement.dk
Implementconsultinggroup.com

CVR 32767788
Bank 4845-3450018236
SWIFT DABADKKK
Iban DK3030003450018236

INDHOLDSFORTEGNELSE

1. Introduktion	1
1.1 Baggrund og formål.....	1
1.2 Evalueringsmetode	1
2. Resultater.....	4
2.1 Projektets udgangspunkt.....	4
2.2 Rehabiliteringsforløb	8
2.3 Kompetenceudviklingskurser	16
3. Opsamling.....	22
3.1 Resultater.....	22
3.2 Perspektivering	23
Bilag 1: Oprindelig projektansøgning	25

1. INTRODUKTION

1.1 Baggrund og formål

Denne rapport formidler den afsluttende evaluering af satspuljen bevilget til pilotprojektet om længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for personer med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og deres pårørende.¹ I perioden 2017-2020 er der gennemført et pilotprojekt for at udvikle og afprøve et peer-to-peer rehabiliteringsforløb for personer med ALS og deres pårørende samt et kompetenceudviklingskursus for fysioterapeuter, der indgår i et ALS-forløb. Projektet afsluttes ved udgangen af marts 2021.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind står for gennemførelse af projektet.² Formålet med projektet er ifølge satspuljeopslaget³ at:

- udvikle og afprøve et tilbud, der kan supplere eksisterende rehabiliteringstilbud
- afdække behovet for længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb
- afdække hvorvidt et længerevarende rehabiliteringsophold/forløb kan bidrage til at bevare målgruppens funktionsevne og livskvalitet

Implement har gennemført evalueringen på vegne af Sundhedsstyrelsen i perioden fra januar 2018 til marts 2021.

Formålet med evalueringen er, at:

"(..) belyse erfaringer og resultater fra projektets egne mål og succeskriterier"

samt

"(...) overordnet set bidrage til at vurdere, hvorledes de længerevarende rehabiliteringsophold/forløb kan bidrage til at bevare målgruppens funktionsevne længere, samt om det øger patienter og pårørendes livskvalitet"

I denne evalueringsrapport beskrives, hvilke erfaringer og resultater der er opnået, hvordan de er opnået og hvilke områder der med fordel kan være fokus på fremadrettet.

1.2 Evalueringsmetode

Evalueringen er tilrettelagt, så den bedst muligt kan belyse resultaterne fra projektet ud fra det fokus, der fremgår af formålet med evalueringen, projektets overordnede mål og delmål. Det har ikke været muligt at gennemføre en evaluering inden for de afsatte rammer og med det tilgængelige datagrundlag, som gør det muligt at vise entydighed mellem indsats og resultater. Dette er i stedet søgt belyst gennem forskelligartede datakilder, der på forskellig vis belyser oplevelse af både indsats og resultat. Evalueringen bidrager med et kvalificeret grundlag til at træffe beslutninger om den videre retning for rehabiliteringsforløb og kompetenceudviklingskurser.

¹ Aftale om satspuljen på sundheds- og ældreområdet for 2017-2020

² Yderligere information om satspuljen: <https://www.sst.dk/da/puljer/rehabilitering-als>

³ Sundhedsstyrelsen. Satspuljeopslag: Pilotprojekt om længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold/forløb for de patienter med ALS, som lever længe med sygdommen

Ved opstarten af pilotprojektet blev det beskrevet i projektregi, hvad projektets udgangspunkt var. Det vil sige to hovedspørgsmål blev besvaret:

- Hvad skal afprøves?
- Hvad er udgangspunktet?

Ved midtvejsevalueringen besvarede projektlederen spørgsmålene:

- Hvad er status på afprøvningen?
- Hvad er der målrettet gjort (foreløbigt)?
- Hvad har været/ikke været på plads?
- Hvad er næste skridt i udviklingen af tilbud og kompetenceudvikling?

Ved den afsluttende evaluering har spørgsmålene været:

- Hvad er der målrettet gjort?
- Hvad kom der ud af det?
- Hvordan kan det forstås og forklares?
- Hvilke forudsætninger har været/ikke været til stede?
- Hvilken læring kan der bygges videre på fremadrettet?

Evalueringen er foretaget ved brug af kvalitative metoder; en dokumentanalyse af projektbeskrivelsen og interne projektdokumenter, observation i forbindelse med kompetenceudvikling for fagpersoner, samt en interviewundersøgelse. Evalueringen tager desuden højde for sammenhængen mellem opstart, midtvejsstatus og slutevaluering.

Dataindsamlingen ved start af projektet er foretaget i marts 2018, midtvejs i august 2019 og til slutevalueringen i december 2020 samt januar-februar 2021.

Data fra interviews er blevet suppleret med øvrige data for at give et tydeligt billede af genstandsfeltet. De supplerende data, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har indsamlet og opgjort, inddrages perspektiverende i evalueringen. Der er tale om følgende supplerende data:

Rehabiliteringsforløb:

- Spørgeskemaundersøgelse om funktionsevnen blandt deltagere med ALS
- Spørgeskemaundersøgelse om WHO-5 trivselsscore blandt deltagere med ALS og deres pårørende
- Spørgeskemaundersøgelse om deltagernes udbytte efter endt forløb
- Kortlægning af deltagelse samt eventuelle afbud og frafald

Kompetenceudvikling:

- Initial interviewundersøgelse af fysioterapeuter inden opstart af kompetenceudviklingskurser
- Spørgeskemaundersøgelse om deltagernes udbytte efter endt kompetenceudviklingskursus
- Kvalitativ interviewundersøgelse med deltagerne på kompetenceudviklingskurserne halvvejs i projektet
- Kortlægning af deltagelse samt eventuelle afbud og frafald

Den dataindsamling der er foretaget af Implement, omfatter interviews med forskellige målgrupper i både rehabiliteringsforløb og kompetenceudviklingskurser.

- Dialog og interview med fire familier, der deltog på det seneste rehabiliteringsforløb. Dette er gennemført i en variation mellem skriftlige besvarelser af spørgsmål med opfølgende telefonisk samtale eller udelukkende som telefoninterview – begge dele med pårørende. Initialt var det tiltænkt, at deltagere med ALS skulle interviewes, men som følge af sygdommens progression, var deltagerne ikke i stand til mundtlige interviews.
- Et enkelt individuelt interview med en fysioterapeut, der har deltaget i kompetenceudviklingskurserne.
- Som supplement til det enkelte interview med en fysioterapeut har Implement foretaget observation ved kompetenceudviklingskurser
- Fokusgruppeinterviews med seks gruppeledere for rehabiliteringsforløb
- Fokusgruppeinterview med to undervisere på kompetenceudviklingskurser

Deltagerne i ovenstående aktiviteter er udvalgt i samarbejde mellem projektledelsen og Implement. Indsamlingen af data blev afrundet med et afsluttende interview med projektlederen om fortolkningen af projektets egne resultater og data.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har sideløbende foretaget en intern evaluering af pilotprojektet, der udfærdiges til udgangen af juni 2021.

1.2.1 Forbehold for evalueringsresultater

Til rehabiliteringsforløbene er der tilknyttet gruppeledere, der til dagligt også arbejder som konsulenter for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Gruppelederne møder i deres daglige virke mange af deltagerne, hvilket kan have betydning for interaktionen under forløbsgangene. Det er ud fra det givne genstandsfelt og puljeprojektkonstruktionen ikke muligt at korrigere for den betydning, som gruppeledernes interaktion med deltagerne ved siden af rehabiliteringsforløbene har på udbytte af rehabiliteringsforløbene. Dog søges denne betydning belyst som en del af forudsætningerne og kan inddrages i tolkningerne af resultaterne.

2. RESULTATER

I dette kapitel beskrives projektets udgangspunkt (afsnit 2.1) og resultaterne fra rehabiliteringsforløb og kompetenceudviklingskurser beskrives enkeltvis (afsnit 2.2 og 2.3).

2.1 Projektets udgangspunkt

2.1.1 Projektets faser

Det samlede pilotprojekt har fået midler fra satspuljen og er omfattet af nærværende evaluering. Gennem pilotprojektet er der foretaget modelafprøvning med henblik på:

- øget deltagelse og livskvalitet blandt personer med ALS
- øget deltagelse og livskvalitet hos pårørende til personer med ALS
- synergi mellem tværfaglige og tværsektorielle rehabiliteringsindsatser på området

Indledningsvist blev behovene blandt personer med ALS, deres pårørende samt fagpersonale tilknyttet personer med ALS afdækket. Der blev desuden udvalgt 16 fysioterapeuter med erfaringer med ALS, som projektlederen interviewede. Her blev vidensgrundlaget skabt for den efterfølgende tilrettelæggelse af rehabiliteringsforløb og kompetenceudviklingskurser. Konkret blev den indsamlede viden anvendt til at fastlægge arbejdet vedr. rekruttering, afholdelsestidspunkt samt konkrete indholdsmæssige temaer i forløbene.

Det blev i denne periode besluttet, at målgruppen for kompetenceudviklingskurserne fremadrettet skulle være fysioterapeuter og ergoterapeuter, da dette er faggrupper med en stor berøringsflade med personer med ALS: Faggrupperne blev udvalgt for at sikre, at udbyttet af kompetenceudviklingskurserne kunne målrettes en specifik målgruppes behov og ønsker.

De første afprøvnings af a) rehabiliteringsforløb og b) kompetenceudviklingskurser blev foretaget i 2018.

- a) Der er afholdt 11 rehabiliteringsforløb af fem til seks forløbsgange. Oprindeligt var det tiltænkt at afholde 10 forløb, men for at afprøve flere forløb med fem mødegange, ansøgte projektlederen om at afholde et yderligere forløb. Antallet af deltagere af henholdsvis personer med ALS og pårørende har på de 11 rehabiliteringsforløb været ligeligt fordelt med 135 personer med ALS og 137 pårørende. Det svarer til, at 33 pct. af personerne, der er tilknyttet hos RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, har deltaget i et rehabiliteringsforløb. Der har dog været en stor efterspørgsel på forløbene, og 140 personer med ALS har været tilmeldt. Heraf har fem ikke har kunnet tildeles en plads.
- b) Der er afholdt 10 kompetenceudviklingskurser for fagpersonale tilknyttet personer med ALS. Der har samlet set været tilmeldt 191 deltagere, der repræsenterer 199 personer med ALS. Det svarer til at 51 pct. af de fysioterapeuter og ergoterapeuter, der har fået en invitation, har deltaget på kompetenceudviklingskurserne.

Rekrutteringen af deltagere til både rehabiliteringsforløb og kompetenceudviklingskurser er sket løbende i perioden fra januar 2018 til december 2020. Der er i alle fem regioner både afholdt rehabiliteringsforløb og kompetenceudviklingskurser (to rehabiliteringsforløb og to dertilhørende kompetenceudviklingskursus i hver region). Dette har givet en

bredde i afprøvningen og har samtidig givet mulighed for at afprøve en national udbredelse af rehabiliteringsforløb og kompetenceudviklingskurser.

Metodeudviklingen for rehabiliteringsforløbene og kompetenceudviklingskurser er sket løbende baseret på evalueringer blandt personer med ALS, pårørende og fagpersoner med henblik på dels at optimere tilrettelæggelsen af rehabiliteringsforløbene og kompetenceudviklingen – og dels at forberede den fortsatte anvendelse efter projektperiodens afslutning. Indsætserne er således løbende blevet afprøvet, evalueret og videreudviklet af projektlederen i tæt samarbejde med gruppeledere på forløbsgangene samt undervisere på kompetenceudviklingskurserne. Dette er derfor også en medvirkende faktor til, at der i denne evaluering ikke kan konkluderes noget om årsags-virkningssammenhænge.

2.1.2 Projektorganisering

Pilotprojektet har i hele perioden haft den samme projektleder⁴ tilknyttet, der er ansvarlig for projektets samlede aktiviteter og fremdrift. Projektlederen er ansat hos RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, har siden 2018 været tilknyttet projektet fuld tid og har en baggrund som antropolog.

Projektet blev organiseret med en projektgruppe bestående af projektleder og medarbejdere hos RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Derudover er der i organisationen nedsat to arbejdsgrupper. Arbejdsgruppe 1 vedr. redskaber og metoder til styrkelse af funktionsevne og livskvalitet bestående af ALS specialiserede fagpersoner og relevante eksterne fagfolk samt arbejdsgruppe 2 vedr. tværsektorielt samarbejde og tværsektorielle kompetenceudviklingskurser bemandet med relevante fagfolk. Styregruppen for projektet har fem medlemmer fra hhv. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Muskelsvindsfonden.

Der har i alt været 10 gruppeledere tilknyttet til rehabiliteringsforløbene. Hvert forløb har haft to gruppeledere tilknyttet forløbet, som har haft den faciliterende rolle for rehabiliteringsforløbet og deltagerne.

Endelig har der i forbindelse med kompetenceudviklingskurserne været tilknyttet to faste undervisere. Indledningsvis var der eksterne undervisere fra ALS-teams i den region, hvor kompetenceudviklingskurset blev afholdt. Dette blev justeret efter fem kurser, så det derefter var de to faste undervisere fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, der varetog undervisningen. Dette blev justeret for bedre at kunne tilrettelægge og tidsstyre kurserne samt for at aflaste de eksterne samarbejdspartnere. De eksterne undervisere blev i stedet inviteret til at deltage på kompetenceudviklingskurserne og have oplæg hvor de kunne fortælle om tilbud hos ALS-teamene.

⁴ Liv Brandstrup er projektleder fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

2.1.3 Projektets forventninger ved opstart

Fra starten af pilotprojektet var der en forventning om, at der kunne opnås national udbredelse af pilotprojektet og derudover at kunne gennemføre projektet som planlagt ud fra de i ansøgningen definerede formål og delmål. I starten af pilotprojektet er formål og delmål justeret for at gøre målene tydeligere og operationaliserbare. Disse ændringer er godkendt af Sundhedsstyrelsen d. 22. februar 2018.

Projektet havde overordnet et fokus på det vanskelige i at udvikle tilbud til personer med ALS, der kan styrke funktionsevnen, da sygdommens progressive karakter, mangeartede symptomer og komplekse følgevirkninger stiller særlige krav til rehabiliteringen.

Rehabiliteringsforløbene var særligt tænkt som:

- En måde at nå ud til og øge deltagelsen blandt personer med ALS, der ellers er en vanskelig målgruppe at rekruttere til aktiviteter
- En måde at styrke livskvalitet og deltagelse ved at skabe et forum med fokus på professionsorganiseret og -superviseret peer-to-peer erfaringsudveksling og informationsdeling blandt forløbenes deltagere

Projektet havde en forventning om at kunne rekruttere 125 personer med ALS samt 125 pårørende til rehabiliteringsforløbene.

For kompetenceudviklingskurserne var det væsentligt, at fysioterapeuter er en af de faggrupper, der har den hyppigste kontakt med personerne med ALS og kontinuerligt følger dem gennem hele forløbet. Samtidig var det en opmærksomhed, at fysioterapeuterne er en af de faggrupper, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind ikke tidligere har tilbudt undervisning eller kompetenceudvikling til.

Kompetenceudviklingskurserne var særlig tænkt som:

- En måde at øge kendskabet til ALS blandt fagpersonale, der ellers - grundet sygdommens sjældenhed – kan have begrænset erfaring med patientgruppen
- En måde at styrke samarbejdet mellem aktører, der indgår i behandlingsforløbene for personer med ALS

Både rehabiliteringsforløbene og kompetenceudviklingskurserne har undervejs fået mindre justering i udformning og indhold. Rammerne for såvel forløbene som kurserne er dog forblevet som tiltænkt i projektets udgangspunkt.

2.1.4 Projektets påvirkning af Covid-19

Dele af projektet og evalueringen heraf er gennemført under særlige omstændigheder grundet Covid-19. Dette har haft betydning for såvel projektet som evalueringen.

For projektet har Covid-19 haft betydning for deltagerne på rehabiliteringsforløbene. Risikoen for smitte og de restriktioner det har medført, har betydet at der under forløb afholdt i 2020 forekom udskydelser og aflysninger af forløbsgange. Det medførte at flere af rehabiliteringsforløbene blev afbrudt, så der var længere tid mellem hver forløbsgang

Boks 1: Ændring i projektets formål

At styrke funktionsevne hos personer med ALS, som lever længe med sygdommen, gennem udvikling af et rehabiliteringskursusforløb for personer med ALS og deres pårørende og et tværsektorielt kompetenceudviklingskursus for fagpersoner, der indgår i rehabiliteringen omkring den enkelte person med ALS i samarbejde med nøgleaktører på området.

Er ændret til:

At understøtte funktionsevnen hos personer med ALS ved at fremme deltagelse og livskvalitet

At fremme aktivitet, deltagelse og livskvalitet hos personer med ALS, som lever længe med sygdommen, og deres pårørende.

Er ændret til:

At understøtte deltagelse og livskvalitet hos pårørende til personer med ALS

At understøtte synergi mellem tværfaglige og tværsektorielle rehabiliteringsindsatser på området.

Kilde: RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

end den oprindeligt påtænkte måned. Derudover blev det sidste forløb forkortet i antallet af forløbsgange fra fem til fire gange, da deltagerne ikke ønskede at deltage på det tilbudte onlinemøde.

Under det seneste forløb var det ikke muligt at afslutte forløbet med den planlagte sidste forløbsgang. Derfor havde deltagerne ikke muligheden for en ordentlig afsked med hinanden, da deltagerne ikke ønskede at afholde forløbsgangene virtuelt.

Under forløbene afholdt i perioden 2017-2019 var Muskelsvindsfonden en fast oplægsholder afslutningsvist. Dette var ikke muligt for forløbene afholdt i 2020, hvilket kan have haft betydning for, at deltagerne ikke valgte at forsætte i Muskelsvindsfondens regi. Der kan være flere medvirkende faktorer til at deltagerne ikke fortsatte i Muskelsvindsfondens regi, men sammenlignet med øvrige forløb er dette første gang, at der ikke er fortsat nogle i Muskelsvindsfondens regi.

For afholdelsen af kompetenceudviklingskurserne har Covid-19 betydet, at et af kurserne blev omlagt til et virtuelt format med kort tids varsel.

Endelig har situationen haft betydning for nærværende evaluering i den forstand, at alle interviews er gennemført telefonisk eller virtuelt. Dette vurderes dog ikke at have betydning for evalueringens konklusioner da både evaluator og respondenter var fortrolige med anvendelsen af disse formater.

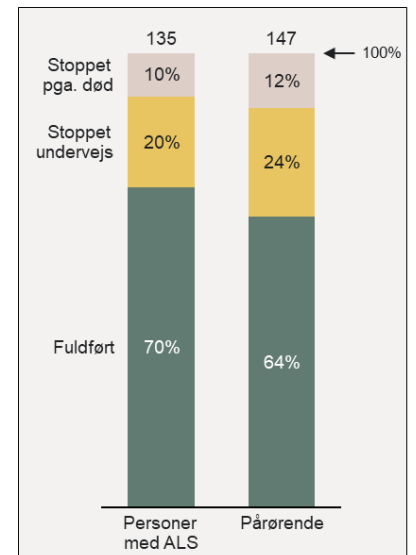
2.2 Rehabiliteringsforløb

Dette afsnit beskriver resultaterne fra rehabiliteringsforløb, som er målrettet personer med ALS og disses pårørende.

2.2.1 Resultater

Der har generelt set været en god tilslutning til rehabiliteringsforløbene, og projektet er lykkedes med at rekruttere flere deltagere end forventet. Desuden er projektet lykkedes med at fastholde en stor del af deltagerne gennem hele rehabiliteringsforløbet, hvor 70 pct. af deltagerne med ALS og 64 pct. af de deltagende pårørende har fuldført rehabiliteringsforløbet. Ifølge projektets egen frafaldsanalyse er den primære årsag til at deltagerne stopper i rehabiliteringsforløbene progressionen i sygdommen. Projektet har ikke udsendt spørgeskema ang. udbytte til de familier, hvor deltageren er død eller er frafaldet som følge af sygdommens progression. Det er således ud fra de deltagere, der har gennemført rehabiliteringsforløbene, at udbyttet vurderes.

Figur 1: Gennemførelse af rehabiliteringsforløb



Kilde: RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Overordnet vurderes rehabiliteringsforløbene at har skabt forbedringer i livskvalitet og deltagelse blandt både deltagerne med ALS og de pårørende. Forbedringer forekommer særligt at være skabt på baggrund af:

- Gruppeledernes faciliterende rolle i relationsdannelsen blandt rehabiliteringsforløbenes deltagere
- Peer-to-peer kontakt med andre deltagere i plenum og i mindre fora
- Faglige oplæg om ALS og erfaringsudveksling med andre deltagere, der bidrager til styrkede kompetencer til mestring af sygdom
- Fælles sprog og større forståelse mellem personen med ALS og pårørende og input til at tale om de svære emner i forbindelse med sygdommen. Dette er dog primært for de deltagere, der er pårørende

I de følgende afsnit uddybes ovenstående pointer.

2.2.1.1 Deltagelse og livskvalitet hos personer med ALS

På baggrund af interview og supplerende data indsamlet blandt deltagerne er vurderingen, at de fleste af deltagerne med ALS oplever at få et udbytte af rehabiliteringsforløbene. Dette understøttes af gruppelederne og projektlederen.

Rehabiliteringsforløbene bidrager til en oplevelse hos deltagerne med ALS af, at de bliver en del af et fællesskab med ligesindede. Det er noget, der kommer deltagerne til gode såvel under rehabiliteringsforløbet som uden for forløbene, da deltagerne får en oplevelse af, at de ikke er alene i deres sygdomsforløb. Deltagerne nævner, at det har været værdifuldt at dele egne erfaringer med de andre deltagere og mærke, at de kan bidrage til fællesskabet. Af projektets egen spørgeskemaundersøgelse fremgår det, at ca. 82 pct. af deltagerne angiver, at det havde betydning for deres valg om at deltage i

rehabiliteringsforløbene, at *"jeg har fået mulighed for at tale med andre i samme situation"*. Dette er således den primære årsag til, at personer med ALS takker ja til et rehabiliteringsforløb.

Rehabiliteringsforløbene muliggør en deltagelse i aktiviteter uden for hjemmet, som giver gode erfaringer hos deltagerne med at være i sammenhænge, hvor der er andre mennesker. Gruppelederen fremhæver, at det har værdi for deltagerne, at der forud for arrangementet er taget hensyn til deltagerne, så de ikke oplever, at der skal tages særlige hensyn til dem. Det understøttes af en af deltagerne, der i interviewet fremhæver, at gruppeledernes forarbejde forud for kursusgangene medvirker til, at man *"føler sig taget godt imod"*. Rehabiliteringsforløbene danner altså ramme for et forum, hvor det er oplevelsen, at der er taget højde for deltagerens behov.

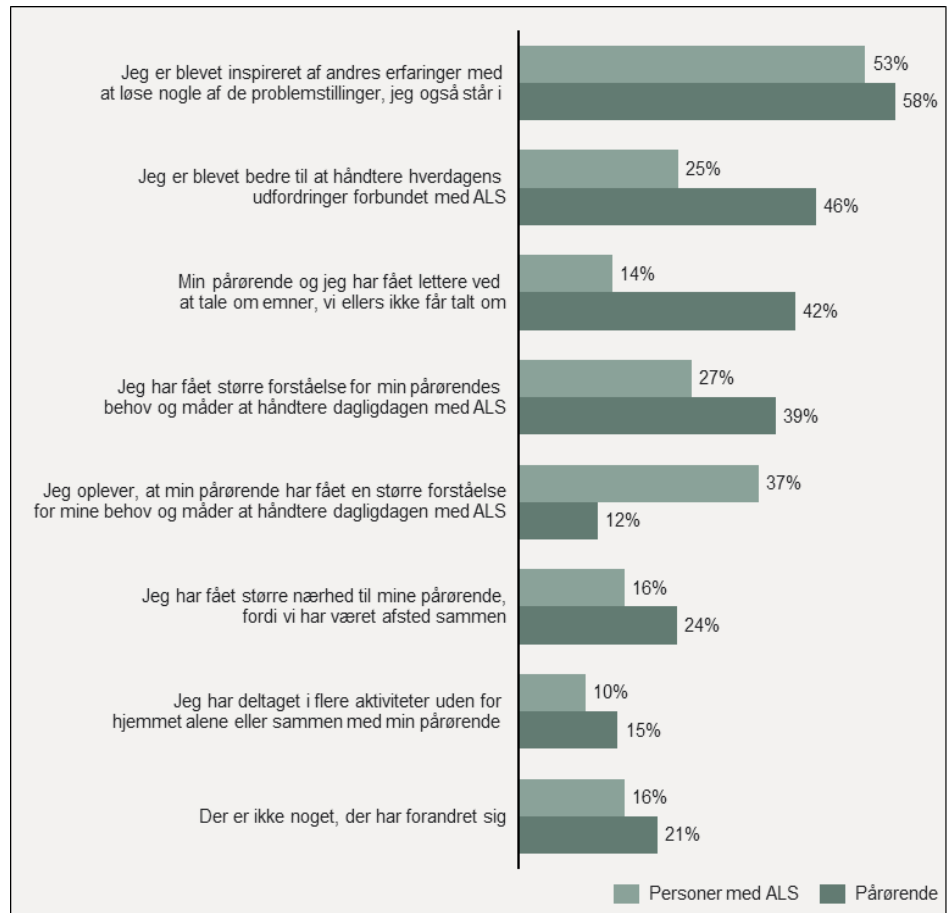
Det er særligt interaktionen med andre deltagere, der vurderes at bidrage positivt til deltagelse blandt personer med ALS. Gruppelederne påpeger i forbindelse med deltagelse, at de deltagere der kommer til flere af forløbsgangene, udvikler sig undervejs. Ved første møde sker der et skifte hos deltagerne, hvor frygten for at deltage i et arrangement uden for hjemmet erstattes med en oprigtig interesse for de andre deltagere samt en glæde for at skulle deltage igen. Dette er en typisk læring, der ofte finder sted i et udviklingsforløb.

Det tyder på, at rehabiliteringsforløbene primært øger deltagelsen hos personer med ALS i relation til forløbsgangene og ikke deltagelse i øvrige arrangementer. Af projektets spørgeskemaundersøgelse som ses i figur 2, fremgår det, at kun 10 pct. af deltagerne angiver at forløbene har *"medført deltagelse i andre ting uden for hjemmet"*. Det kan skyldes, at sygdommens udvikling og påvirkning af deltagerens funktionsevne påvirker muligheden og lysten for at deltage i aktiviteter uden for hjemmet - især hvis aktiviteterne ikke er indordnet efter de behov, som personer med ALS har. Det er således også væsentligt, at rehabiliteringsforløbene formår at øge den generelle deltagelse hos personer med ALS ved at rekruttere og fastholde dem.

Ifølge gruppelederne bidrager rehabiliteringsforløbene til øget livskvalitet hos deltagerne, fordi deltagerne kan dele erfaringer, som er med til at hjælpe og støtte andre deltagere. Udsagnet kan delvist understøttes af interview med deltagerne, hvor en deltager beskriver, at man som person med ALS oplever det positivt ikke at være i en konstant "offerrolle". I stedet oplever personen med ALS, at vedkommende ikke på samme måde stikker ud fra gruppen.

Der er dog variationer i oplevelsen af at møde andre med samme sygdom, men som er længere i det fremskredne sygdomsforløb. Nogle deltagere oplever at det kan være svært for deltagere med ALS at indgå i et dialogforum, hvor der er sygdomsrelaterede kommunikationsvanskeligheder. En deltager med ALS beskriver desuden, at det for hende var mere skræmmende at opleve, hvordan et sygdomsforløb kan udvikle sig end det var gavnligt at møde andre med ALS. Der er altså forskellige opfattelser af, hvordan peer-to-peer fællesskabet fungerer blandt deltagere med ALS, hvor nogle af deltagerne oplever, at det at blive konfronteret med andres sygdomsforløb kan skabe en frygt for fremtidig sygdomsprogression.

Figur 2: Deltagernes udbytte af rehabiliteringsforløb



Kilde: RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
 Note: n=48 for personer med ALS, n=33 for pårørende

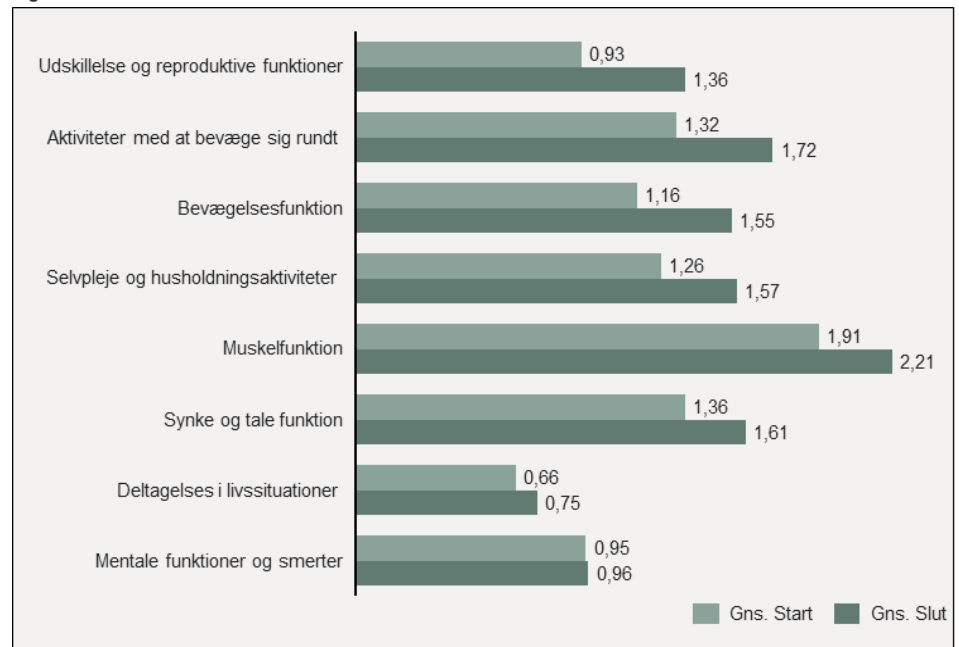
Det er ikke blot i forhold til deltagerne engagement til at deltage, at der forekommer en udvikling under rehabiliteringsforløbene. Gruppelederne oplever også, at deltagerne bliver bedre til at spørge om hjælp ved sygdomsrelaterede udfordringer og at mange af deltagerne får nemmere ved at acceptere eget sygdomsforløb. Eksempelvis fremhæves en deltager, der efter sparring med andre deltagere fandt sig til rette i at afprøve sondemad, hvilket denne havde været forbeholden overfor. Samme tendens tegner sig blandt de adspurgte deltagere, hvor 53 pct. angiver, at de "er blevet inspireret af andres erfaringer med at løse nogle af de problemstillinger, som jeg også selv står i". Dette fremgår af figur 2. Ud fra data tyder det på, at deltagerne oplever, at de opbygger et større vidensgrundlag ved at deltage i rehabiliteringsforløbene – både som følge af de faglige oplæg, men også som følge af erfaringsudvekslingen med de andre deltagere. Rehabiliteringsforløbene styrker altså deltagerne kompetencer og det giver en forøget følelse af at mestre egen sygdom – en følelse der ellers kan være svær at frembringe grundet sygdommens progression.

En yderligere positiv effekt af rehabiliteringsforløbene er relationen mellem personen med ALS og dennes pårørende. Blandt de interviewede deltagere fremhæves det at være positivt at kunne dele forløbet med pårørende. Deltagerne beskriver at den fælles deltagelse bidrog til følelsen af at stå sammen i sygdomsforløbet. Ligeledes finder flere af deltagerne en tryghed i, at deres pårørende også har kendskab til sygdomsforløbet, og at der skabes et fælles sprog om sygdommen. Projektets egen dataindsamling, som fremgår af figur 2, viser at 37 pct. af deltagerne med ALS oplever at rehabiliteringsforløbene har forandret hverdagen ved, at deres pårørende "har fået en større forståelse for deres behov og måder at håndtere dagligdagen med ALS". Tilsvarende oplever 27 pct. af deltagerne med ALS at have fået "større forståelse for min

pårorende behov og måder at håndtere dagligdagen med ALS". Det kan tyde på, at rehabiliteringsforløbenes fokus betyder, at deltagerne med ALS primært oplever et udbytte i relation til at være den person, der har ALS.

Et af formålene med pilotprojektet er at følge deltagerne funktionsevne ud fra NMDIP⁵ baseret på ICF⁶'s klassifikation. Deltagerne funktionsevne er målt ved opstart og afslutning af rehabiliteringsforløbene. NMDIP-scoren består af 36 spørgsmål fordelt på 8 kategorier, som fremgår af figur 3. En 0 i scoren repræsenterer mindst mulig funktionsnedsættelse og 5 repræsenterer den størst mulige funktionsnedsættelse. Som det fremgår af figur 3, viser målingerne at der for samtlige parametre forekommer et fald i funktionsevnen. Det højeste funktionstab er ved kategorien *udskillelse og reproduktive funktioner* hvor der sker en stigning i gennemsnitsværdien med 0,43 fra start til slut på rehabiliteringsforløbene. Kategorierne *deltagelse i livssituationer* samt *mentale funktioner og smerter* har det mindste fald i funktionsevne med en stigning i gennemsnitsværdien på hhv. 0,09 og 0,01. Det indikerer, at det primære funktionstab kan identificeres på den fysiske funktionsevne. Funktionstab under rehabiliteringsforløbene er dog forventeligt grundet sygdommens progressive natur. Data om deltagerne funktionsevne før og efter endt rehabiliteringsforløb kan ikke umiddelbart tilskrives forløbet, da det samtidig ikke er muligt at korrigerer for faktorer uden for forløbsgangene. Selvom det tyder på, at deltagerne med ALS oplever en øget deltagelse og forbedret livskvalitet i forbindelse med rehabiliteringsforløbene, slår det således ikke igennem i målingerne af funktionsevne.

Figur 3: Resultater af NMDIP



Kilde: RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
 Note: n=41

Rehabiliteringsforløbene vurderes samlet set at have fungeret efter hensigten i forhold til at øge deltagerne med ALS' livskvalitet og deltagelse. Det er dog sværere at kommentere på, hvorvidt rehabiliteringsforløbene har haft en egentlig betydning for deltagerne funktionsevne, da sygdommens karakter vanskeliggør denne vurdering.

⁵ Neuromuscular Disease Impact Profile (NMDIP) er et måleværktøj der er baseret på ICF, og som afspejler forekomsten og alvorligheden af funktionsnedsættelse relateret til ALS.

⁶ International Classification of Functioning, Disability and Health.

2.2.1.2 Deltagelse og livskvalitet hos pårørende til personer med ALS

Deltagelsen og livskvaliteten hos de pårørende til personer med ALS vurderes i høj grad at være understøttet gennem projektet og vurderingen er desuden også, at de pårørende har fået et stort udbytte af deltagelsen.

Rehabiliteringsforløbene har givet et forum for relationsdannelse og erfaringsudveksling med andre pårørende i samme situation, som ellers er svære at identificere pga. sygdommens sjældenhed. Særligt fremhæver flere af de interviewede pårørende, at det er udbytterigt at møde andre, der forstår situationen, så der kan drøftes emner og problemstillinger, der kan være svære at tale med andre om. Dette skyldes især at deltagerne ikke skal forklare sygdommen, ligesom de ikke skal være nervøse for at skille sig ud fra gruppen. Projektets egen dataindsamling illustrerer ligeledes, at 88 pct. af respondenterne, der er pårørende, angiver, at det havde betydning for deres ønske om at deltage i rehabiliteringsforløbene at "*få mulighed for at tale med andre i samme situation*".

På rehabiliteringsforløbene foregår dele af forløbsgangene gruppeindeltdelt for hhv. pårørende og personer med ALS. Denne gruppeinddeling fremhæves af både de pårørende og gruppelederne som dén del af forløbene, hvor de pårørende deltagere opnår det største udbytte. Flere af deltagerne oplever, at der forekommer et fællesskab blandt gruppens deltagere, hvor der blev lyttet til, hvordan de hver især har det. Her har de mulighed for at få andres erfaringer og ikke mindst dele ud af deres egne erfaringer.

Det tyder på, at peer-to-peer udvekslingen i pårørendegruppen åbner op for dialoger, der er svære at tage op i plenum, og som de pårørende finder udfordrende at dele med deres egen syge partner/pårørende. Det kan fx være emner om den pårørendes rolle i sygdomsforløbet eller sygdomsrelaterede ændringer ved deres partners personlighed eller funktionsevne. Interview med gruppelederne understøtter at pårørendegruppens peer-to-peer udveksling er afgørende for deres udbytte, da de som følge af deres partners sygdom har en udfordrende hverdag.

Der kan således også identificeres en forskel fra deltagergruppen med ALS, hvor peer-to-peer opdelingen i grupper ikke for alle fremstod som positiv og udbytterig. Her gælder det for samtlige adspurgte pårørende fra deltagergruppen, at dette er udbytterigt. Nogle pårørende efterspørger sågar, at der ved alle forløbsgange forekommer en inddeling i grupper af hhv. pårørende og personer med ALS, og ikke blot de sidste to/tre forløbsgange.

Udover at bidrage med peer-to-peer kontakt, bidrager rehabiliteringsforløbene med et kendskab til ALS og de udfordringer, der kan opstå undervejs i sygdomsforløbene. Forløbene bidrager således også til, at de pårørende klædes bedre på til, hvad de kan forvente i forbindelse med sygdomsforløbet. Her beskrives det af interviewpersonerne, at rehabiliteringsforløbene bidrager til det fælles sprog mellem dem selv og deres partner, så der kan tales om emner, der normalt ikke har været drøftet. Dette understøttes ligeledes af projektets dataindsamling, som fremgår af figur 2, hvor 42 pct. af de pårørende angiver, at deltagelsen i rehabiliteringsforløbene har forandret hverdagen i den forstand, at *der nu tales om emner, der ellers ikke har været talt om*. Det påfaldende er dog, at dette udbytte kun gælder for 14 pct. af de adspurgte deltagere med ALS. Det kan derfor tyde på, at de pårørendes udbytte netop består i at få et sprog i forhold til deres partners sygdom, som de ellers kan have været (ubevidst) berøringsangst om.

Som det fremgik af figur 2, var der 37 pct. af deltagerne med ALS, der angav som udbytte af rehabiliteringsforløbene, at deres pårørende har fået større forståelse for sygdomsforløbet og måder at håndtere ALS i hverdagen. Dette afspejler sig også hos de pårørende deltagere, hvor 39 pct. netop angiver, at de "*har opnået en større forståelse for pårørendes måde at håndtere hverdagen*". Omvendt oplever de pårørende deltagere kun i mindre grad, at deres partner har fået "*større forståelse for behov og måder at håndtere hverdagen*". Dette har kun 12 pct. af de pårørende fået som udbytte af

rehabiliteringskurserne. Dette understøttes af interview med en pårørende, der beskriver, at det primært var i gruppen med de andre pårørende, man kunne åbne op, om det der er svært. På baggrund af data kan det tyde på, at rehabiliteringsforløbene muligvis har et stærkt fokus på livet med ALS og den person der har ALS og derfor i mindre grad uden for gruppeopdelingerne fokuserer på det at være pårørende.

Rehabiliteringsforløbene vurderes samlet set at have fungeret efter hensigten i forhold til at understøtte deltagerne, der er pårørende til personer med ALS' livskvalitet og deltagelse. Her må det særligt fremhæves, at gruppeinddelingen er af positiv betydning for de pårørendes udbytte og at samtlige interviewpersoner fremhæver dette, som det mest udbytterige.

2.2.1.3 Yderligere deltagerperspektiver

De interviewede deltagere fremhæver, at deltagelsen på rehabiliteringsforløbene gav en oplevelse af, at der var andre og større instanser, der lagde tid og kræfter i deres/deres pårørendes sygdom. En pårørende pointerer, at man oftest i hverdagen kan opleve, at der kun er få, der interesserer sig for ALS grundet sygdommens sjældenhed. Deltagerne på det seneste rehabiliteringsforløb oplever, at forløbene giver en følelse af at blive hørt og set, hvilket bidrager til en større ro i hverdagen.

Én af de pårørende efterspørger, at man under forløbene får tildelt et overblik over andre tilbud til personer med ALS og deres pårørende, f.eks. tilbud i kommunalt regi.

Langt de fleste af familierne fremhæver, at de kommer til at savne forløbsgangene og den sammenhørighed, det giver at være en del af rehabiliteringsforløbsgruppen.

Flere af de interviewede deltagere påpeger de regionale forskelle og transporttider, der er blandt deltagergruppen. En af de adspurgte deltagere efterspørger en mindre geografisk forskel blandt deltagerne, da det ville gøre det lettere at deltage til flere af forløbsgangene og opbygge relationer til andre deltagere.

En enkelt af interviewpersonerne efterspørger desuden, at der kan ske en yderligere opdeling af gruppe så deltagerne er mere samme sted i sygdomsforløbet end tilfældet er i dag. Af en anden interviewperson fremhæves det dog, at netop de forskellige stadier i deltagergruppen bidrager til en livsbekræftelse, da de mindre fremskredne forløb stadig har et håb for fremtiden, som kan være godt at mærke, når man selv er længere i sygdomsforløbet.

En af de interviewede familier havde deltaget uden deltagelse fra personen med ALS, således at det kun var pårørende der deltog. Denne familie efterspurgte, at konceptet videreudvikles med henblik på også at omfatte andre pårørende end blot samlever til personen med ALS. Den voksne søn beskriver her, at det var gavnligt at kunne dele erfaringer og høre oplæg, da man også er involveret i en forældres sygdomsforløb, og kan have gavn af erfaringsudveksling.

2.2.2 Forudsætninger

De udpegede gruppeledere fra Rehabiliteringscenter for muskelsvind samt projektlederen har været oprigtigt interesserede i at udvikle konceptet for rehabiliteringsforløb.

Der var en grundig indledende fase med mange interviews med henblik på at kunne beskrive forløbene, identificere behov og barrierer og planlægge projektet.

Den faciliterende rolle som gruppelederen har, er en væsentlig forudsætning for, at rehabiliteringsforløbene lykkes i forhold til at skabe et trygt og fortroligt rum til relationsopbygning. Oplæringen som gruppeleder har bl.a. krævet et tredages samt to

dages kursusforløb og derudover, at man som gruppeleder har fået lov til at øve sig på rollen og at lære løbende i processen.

Det har haft en positiv effekt på metodeudviklingen, at projektlederen har været tilknyttet som observatør på rehabiliteringsforløbene. Projektlederen har dermed kunnet kommentere på, hvad der sker i rummet under forløbene og bidraget til en læring, som der kan udvikles videre på. Dette vurderes som en væsentlig forudsætning for udviklingen af forløb såvel som for rollen som gruppeleder.

Projektet har således også haft et stort fokus, hvordan man "lykkes som gruppeleder". Det har handlet om at få undervisning og supervision undervejs. Ifølge projektlederen er det dog også afgørende, at gruppelederen kan trække på to former for viden; gruppedynamik og ALS erfaring.

Der er sket flere iterationer på rehabiliteringsforløbene med intentionen om, at gruppelederne hele tiden fylder mindre og mindre, og deltagerne fylder mere og mere. Dette sker bl.a. ved at der efter hver forløbsgang er afsat halvanden time, hvor der drøftes hvilke ting, der skal gøres anderledes, da der ikke er en løsning, der passer alle grupper. Gruppelederne og projektlederen har således forholdt sig til den unikke gruppe af deltagere og deres ønsker for rehabiliteringsforløbene.

2.2.3 Perspektiver for videre praksis

Rehabiliteringsforløbene vurderes at være udbytterige for både deltagere med ALS og de pårørende deltagere. Der er positive tilbagemeldinger på egen deltagelse, men også villighed til at anbefale forløbene til andre. Dog vurderer projektledelsen, at forløbene endnu ikke er modne nok til at gå i drift. Derfor vil næste skridt for projektet være at søge om midler til at videreudvikle forløbene.

Nedenstående punkter kan der med fordel arbejdes videre med i udviklingen af rehabiliteringsforløb.

- Erfaringer med forløb á fem mødegange
- Bedre overgang til Muskelsvindsfondens regi efter endt forløb
- Online forløb for at nå en bredere gruppe af personer med ALS
- Pårørende forløb (en slags knopskydning) for fx voksne børn
- Forløb for børnefamilier (særlig målgruppe) med andre behov

Boks 1: Deltagernes anbefaling af forløb

RehabiliteringCenter for Muskelsvindets spørgeskemaundersøgelse blandt projektdeltagerne viser, at knap 98 pct. af deltagere på rehabiliteringsforløbene vil anbefale lignende forløb til andre i samme situation.

Kilde: RehabiliteringCenter for Muskelsvind

Note: n=48 for personer med ALS, n=33 for pårørende

Næste skridt for projektet er fortsat at tilegne sig erfaringer med rehabiliteringsforløb af fem forløbsgange uden afbrydelser og udskydelser i rehabiliteringsforløbene.

Modelafprøvningen med fem mødegange blev påvirket af afbrydelser og udskudte mødegange som følge af Covid-19. Der er derfor behov for yderligere afprøvning af denne model herunder med afprøvning af den optimale fordeling mellem temamøder.

Et særligt opmærksomhedspunkt for projektet er overgangen fra rehabiliteringsforløb til Muskelsvindsfonden. For at fastholde relationerne og erfaringsudvekslingen er der et tæt samarbejde med Muskelsvindsfonden, der ved afslutningen på rehabiliteringsforløbene deltager og fortæller om mulighederne. Dette er ikke sket på det seneste forløb. Covid-19 kan have haft betydning for, at netop denne gruppe ikke er fortsat i regi af Muskelsvindsfonden.

Covid-19 har ligeledes haft betydning for afholdelse af forløbene. I rehabiliteringsforløbet har der været en meget lav tilslutning til onlinemøder, om end der i andet regi er gode erfaringer med onlinemøder for personer med ALS. Det kan tyde på, at deltagerne ikke ønsker virtuelle møder, når de først er opstartet med fysisk deltagelse. Det er således en overvejelse at afprøve en model for rehabiliteringsforløb, der udelukkende er online for at se, om det kan tiltrække andre personer med ALS fx personer, der er for syge til fysisk deltagelse og deres pårørende.

Der har fra flere pårørende været efterspørgsel på, at en bredere vifte af pårørende kan deltage på rehabiliteringsforløbene. Dette er mest udtalt i forhold til de voksne børn, som er aktive i deres forældres sygdomsforløb. Projektets oplevelse er ligeledes, at der har været en stor efterspørgsel fra de voksne børn for deltagelse, og at det ikke har været muligt at opfylde i de afprøvede modeller for rehabiliteringsforløb. Vurderingen er dog også, at det kan være svært at imødekomme ønsket for at sikre en forholdsmæssigt ligelig fordeling mellem personer med ALS og pårørende, så personerne med ALS ikke kommer i undertal. Det kan være en fremadrettet overvejelse at udvikle et tilbud, som er integreret med de længerevarende rehabiliteringsforløb

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind vurderer, at der er behov for at afprøve modeller for rehabiliteringsforløb, der er målrettet børnefamilier, fordi disse har efterspurgt et andet regi end de eksisterende rehabiliteringsforløb. Dette skyldes et behov for at tilbuddet målrettes dem med tilpassede rammer og indhold. Dette vurderes væsentligt, da gruppen på både kort og langt sig kan få gavn af at have et netværk og en erfaringsudvekslingsgruppe.

Vurderingen for de fremadrettede perspektiver er, at der med fordel kan ske en udvidelse af de eksisterende rehabiliteringsforløb med de forskellige beskrevne afprøvninger. Dette vil give mulighed for at flere med ALS og deres pårørende kan finde et tilbud, som er målrettet dem og som de derfor kan finde relevant at deltage i.

Det vil være godt med fortsat løbende evaluering og læring i forbindelse med og efter endte rehabiliteringsforløb, for at sikre den rette viden og videreudviklingen af forløbene. En overvejelse kan desuden være at fortsætte med oplæring af nye gruppeledere for at vedligeholde kompetencerne og viden i organisationen, der ellers risikerer at være følsom for personaleudskiftning, da viden om og erfaring med ALS er begrænset uden for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

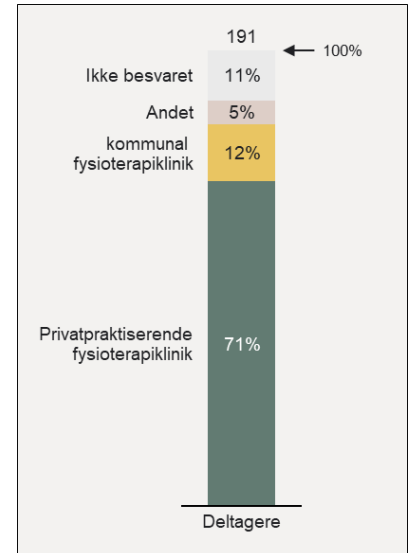
2.3 Kompetenceudviklingskurser

Dette afsnit beskriver resultaterne fra kompetenceudviklingskurserne, som er målrettet fysioterapeuter (og i nogen grad ergoterapeuter), som har personer med ALS tilknyttet.

2.3.1 Resultater

Der har generelt set været en god tilslutning til kompetenceudviklingskurserne og projektet er lykkedes med at rekruttere en stor andel af de fysioterapeuter, der har fået en invitation til kompetenceudviklingskurserne. Dette skyldes bl.a. rekrutteringsmetoden, hvor personerne med ALS i forbindelse med rehabiliteringsforløbene har haft mulighed for at invitere egen fysioterapeut og/eller ergoterapeut. 89 pct. af de deltagende på kompetenceudviklingskurserne har efter deltagelsen besvaret projektets spørgeskemaundersøgelse. Heraf fremgår det, at det i særlig grad har været privatpraktiserende fysioterapeuter, der har deltaget på kompetenceudviklingskurserne. Det er således også ud fra denne faggruppe, at udbyttet vurderes.

Figur 4: Deltagere til kompetenceudviklingskurser



Kilde: RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Kompetenceudviklingskurserne vurderes at have skabt en øget synergi mellem tværfaglige og tværsektorielle aktører involveret i ALS-forløb. Forbedringer forekommer særligt at være skabt på baggrund af:

- En tilpasning af programmet efter deltagernes ønsker og behov samt en vellykket rekrutteringsstrategi
- Udbredelse af kendskabet til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind blandt de privatpraktiserende fysioterapeuter
- At undervisere på kompetenceudviklingskurserne og deltagende fysioterapeuter har opnået et gensidigt kendskab til hinanden og forståelse for hinandens kompetencer og udfordringer
- Øget viden hos fysioterapeuterne om hvilke samarbejdspartnere der kan indgå i et ALS-forløb
- Kompetenceudvikling blandt fagprofessionelle via faglige oplæg om ALS samt sparring med andre fysioterapeuter om erfaringer og temaer

I de følgende afsnit uddybes ovenstående pointer.

2.3.1.1 Synergi mellem tværfaglige og tværsektorielle rehabiliteringsindsatser på området

Vurderingen er, at projektet med kompetenceudviklingskurserne har skabt et format, der er relevant for fysioterapeuterne både i forhold til at få en større viden om ALS sygdommen og arbejdet med ALS patienter samt et øget kendskab til samarbejdspartnere, der kan indgå i et ALS-forløb.

Udøvende fysioterapeuter tilknyttet personer med ALS har oftest sparsomme erfaringer med sygdommen, som følge af sygdommens begrænsede udbredelse. Der er således også fysioterapeuter, der oplever at der går lang tid og op til flere år mellem at se ser patienter med ALS. Derfor er det også meget varierende, hvor meget erfaring deltagerne på kompetenceudviklingskurserne har med ALS. Uagtet erfaringsniveau oplever deltagerne et stort udbytte af at deltage i kompetenceudviklingskurserne, da det giver dem nye værktøjer i forhold til deres tilgang til personer med ALS.

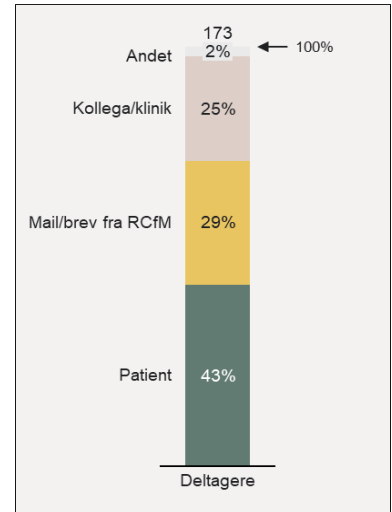
Rekrutteringen af deltagere til kompetenceudviklingskurserne er hovedsageligt sket ved, at fysioterapeuten er inviteret af en patient med ALS. Som det fremgår af figur 5 er 43 pct. blevet bekendt med kompetenceudviklingskurserne på denne måde. Det tyder således på, at patienterne med ALS er interesseret i, at deres fysioterapeut deltager i kompetenceudviklingskurserne og får indsigt i den tværsektorielle rehabiliteringsindsats.

Kompetenceudviklingskurserne virker desuden til at understøtte en øget mulighed for samarbejde mellem RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og de privatpraktiserende fysioterapeuter. Af projektets spørgeskema fremgår det, at 42 pct. af respondenterne, ikke forud for kompetenceudviklingskurserne havde kendskab til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Dette ses af figur 6 og indikerer at kompetenceudviklingskurser øger kendskabet til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind blandt de privatpraktiserende fysioterapeuter. Kendskabet til hinanden er et grundlag for at etablere et samarbejde og kompetenceudviklingskurserne vurderes derfor at være medvirkende til at øge muligheden for samarbejde mellem aktørerne, der indgår i et ALS-forløb.

Af figur 7 fremgår det hvilke udbytter som de privatpraktiserende fysioterapeuter oplever at få ud af kompetenceudviklingskurserne. Her fremgår det, at 99 pct. af respondenterne angiver, at de er "enige" eller "meget enige" i, at de har fået ny viden om samarbejdspartnere, der kan indgå i et ALS-forløb. Dette underbygges også af interview og deltagerobservation på et af kompetenceudviklingskurserne, hvor det er tydeligt, at deltagerne opnår en øget viden om samarbejdspartnere. Dette kommer bl.a. til udtryk ved uddybende og opklarende spørgsmål fra deltagergruppen, da underviserne oplister eksempler på samarbejdspartnere. Flere deltagere spørger tilsvarende ind til mulige samarbejds- og sparringsmuligheder med underviserne på kompetenceudviklingskurset.

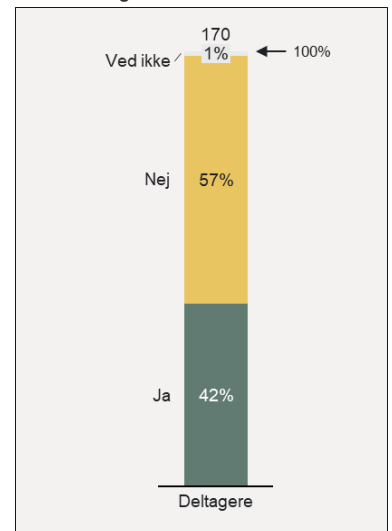
Samme opfattelse gør sig gældende hos underviserne på kompetenceudviklingskurserne, der forinden kurserne ikke oplevede, at udøvende fysioterapeuter tog kontakt til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Underviserne

Figur 5: Kilde til kendskab om kompetenceudviklingskurser



Kilde: RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Figur 6: Deltagernes kendskab til Rehabiliteringscenter for muskelsvind

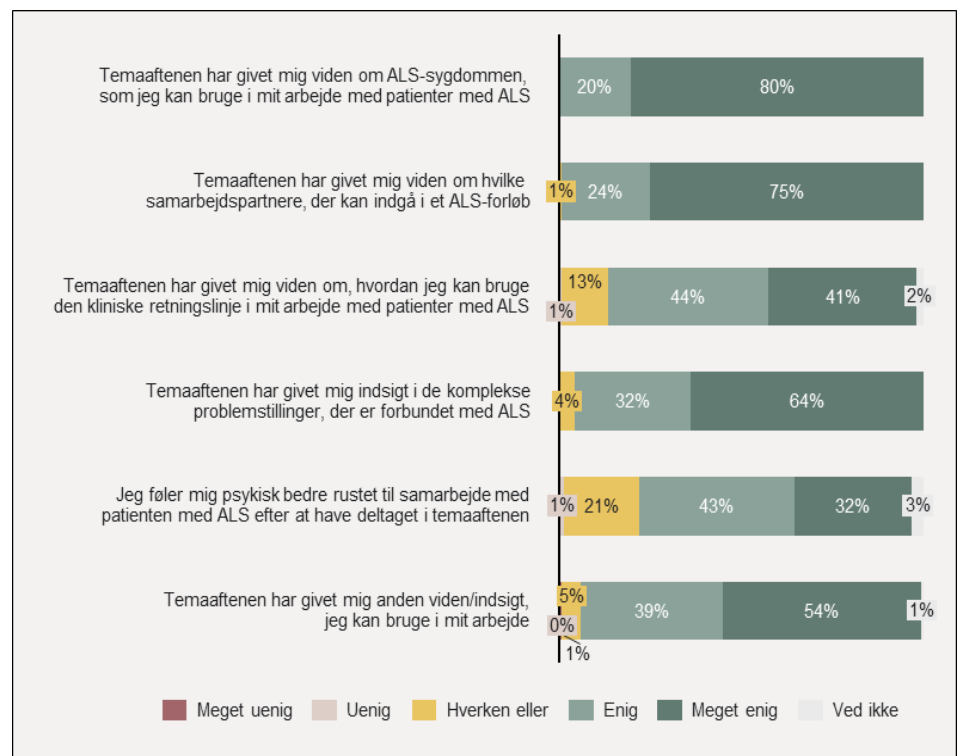


Kilde: RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

fremhæver, at et af de væsentligste udbytter ved kurserne er, at kurserne har medført, at fysioterapeuterne tager kontakt til RehabiliteringsCenteret ved behov for sparring. Dette bekræftes i interview med en fysioterapeut, der har deltaget på to kurser. Hun beskriver bl.a. at kurserne har skabt en bevidsthed om RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og dermed har muliggjort at anvende dem som en sparringspartner.

Da underviserne i deres daglige virke er konsulenter for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, oplever de også et udbytte af kompetenceudviklingskurserne i forhold til det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde. Underviserne fremhæver, at interaktionen med fysioterapeuterne til kompetenceudviklingskurserne giver dem viden om, hvilke udfordringer fysioterapeuterne møder i arbejdet med personer med ALS. Denne indsigt gør det nemmere for underviserne at rådgive fysioterapeuterne i andre sammenhænge end kompetenceudviklingskurserne.

Figur 7: Besvarelser ang. samlede udbytte af temaaftenen (kompetenceudviklingskursus)



Kilde: RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
 Note: n=170

Under interviewet med de to undervisere på kompetenceudviklingskurserne pointerede de, at de oplever positive tilbagemeldinger fra personer med ALS, som de tilser i deres daglige virke. Borgerne nævner, at deres fysioterapeuter har tilegnet sig nye færdigheder til kompetenceudviklingskurserne. Videndelingen på kompetenceudviklingskurserne kommer altså ikke blot fysioterapeuterne til gavn, men det er også noget, som bemærkes i relationen mellem fysioterapeut og patient med ALS. Som det fremgår af figur 6, angiver samtlige deltagere at de er "enige" eller "meget enige" i, at de har fået viden om ALS-sygdommen, som de kan bruge i arbejdet med patienter. Ud fra såvel respondenternes evaluering af kompetenceudviklingskurserne samt tilbagemeldinger fra personer med ALS tyder det på, at kompetenceudviklingskurserne er med til at klæde fysioterapeuterne bedre på i deres tilgang til personer med ALS. Det styrker i sidste ende de behandlings- og rehabiliteringstilbud, som personer med ALS modtager.

I forbindelse med fysioterapeuternes evaluering af kompetenceudviklingskurserne fremhæver flere, at en anden væsentlig samarbejdspartner i deres arbejde med

personer med ALS er de pårørende. Det tyder på, at fysioterapeuterne har et ønske om, at kompetenceudviklingskurserne også i højere grad adresserer samarbejdet med pårørende samt kommer med gode inputs til, hvordan samarbejdet med pårørende kan styrkes.

Projektlederen vurderer i tråd med de øvrige datakilder, at kompetenceudviklingskurserne har fungeret over al forventning både i forhold til deltagernes udbytte, men også i forhold til den tilslutning der har været.

Som følge af projektet har RehabiliteringsCenter for Muskelsvind omsat kompetenceudviklingskurserne til film for fysioterapeuterne. På denne måde er det muligt for fysioterapeuterne er (gen)se kurserne, når de modtager patienter med ALS. Der er desuden udarbejdet pjecer med de væsentligste informationer til fysioterapeuterne, men også pjecer til personerne med ALS om hvad fysioterapi kan bidrage med i rehabiliteringen. I tillæg hertil har RehabiliteringsCenter for Muskelsvind på deres hjemmeside udarbejdet en liste over de fysioterapeuter, der har deltaget på kompetenceudviklingskurserne og derfor er opkvalificeret med viden om ALS-forløb. Dette medfører, at personer med ALS har mulighed for at opsøge fysioterapeuter, der har et kendskab til deres sygdom og forløb. Disse forskellige initiativer medvirker både til den faglige kompetenceudvikling hos fysioterapeuterne, men bidrager potentielt også til det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, da RehabiliteringsCenter for Muskelsvind kan bidrage med viden og erfaringer til ALS-forløb i et andet format end de fysiske kompetenceudviklingskurser.

2.3.1.2 Yderligere deltagerperspektiv

Flere deltagere fremhæver et ønske om flere praktiske øvelser fx "flere gode øvelser eller teknikker for hurtigt at kunne hjælpe patienterne".

Flere af deltagerne nævner desuden, at kompetenceudviklingskurserne har givet dem øget indsigt i bl.a. betydningen af træning, forskellige ALS forløb og deres udvikling, samt brugen af redskaber og hjælpemidler.

Den interviewede fysioterapeut fremhæver, at et særligt udbytte ved kompetenceudviklingskurset var at blive opmærksom på adfærdsproblematikker og kognitive påvirkninger, som opstår hos mange personer med ALS. I forbindelse med dette blev fysioterapeuten således også bekræftet i, at der er individuelle forhold og problematikker for hver enkelt patient.

Generelt set vil samtlige deltagere på kompetenceudviklingskurserne anbefale kurset til andre fysioterapeuter og ergoterapeuter.

Den interviewede fysioterapeut påpeger desuden, at det er meget meningsfuldt at afholde flere kompetenceudviklingskurser, da vedkommende har kendskab til flere fysioterapeuter, der er interesserede i kurset, men på daværende tidspunkt ikke havde en patient med ALS, som var forudsætningen for at deltage.

Boks 2: Observationer fra kompetenceudviklingskurserne

Deltagerne på kurset er meget interesseret i de praktiske øvelser, og deltager alle entusiastisk i afprøvningen af de (for alle) nye øvelser. Særligt respirations-øvelserne får stor interesse.

Flere fremhæver udbytte af sygdomslæren og faseinddelingen, som beskrives på kurset.

Flere påpeger, at kurset har fungeret godt som kendskab til underviserne, og at det vil betyde, at man vil bruge dem til sparring fremadrettet.

Et kursus afholdes virtuelt og tilbagemeldingen fra samtlige deltagere er, at det har fungeret "overraskende godt".

2.3.2 Forudsætninger

Det grundige indledende arbejde med at interviewe fysioterapeuter og på den baggrund tilrettelægge kompetenceudviklingskurserne har været afgørende for et veltilrettelagt program, der opleves som udbytterigt og meningsfuldt for fysioterapeuterne.

Rekrutteringsstrategien har desuden været god i forhold til at nå ud til målgruppen for kompetenceudviklingskurserne. Det er her en læring fremadrettet, at dette er en effektiv måde til rekruttering af fagpersoner. Indtrykket er, at projektets sammenhæng til rehabiliteringsforløbene har skabt et gunstigt grundlag for netop at for rekrutteret og engageret fysioterapeuterne gennem deres patienter med ALS.

Ligesom med rehabiliteringsforløbene har det været gavnligt for kompetenceudviklingskurserne at have projektlederen tæt knyttet, så der er blevet skabt en lærende proces, hvor der efter hvert kursus er evalueret og tilpasset. Underviserne fremhæver således også, at både det indledende arbejde og de efterfølgende tilretninger er sket på et velbegrunderet grundlag ud fra de antropologiske studier, som projektlederen har gennemført. Der har således også været en forudsætning, at der er arbejdet med feedback undervejs.

Det har desuden været positivt, at underviserne har været gennemgående på kurserne i forhold til at opnå kendskab til fysioterapeuternes efterspørgsel og kunne tilpasse løbende.

2.3.3 Perspektiver for videre praksis

Der er opnået gode relationer til privatpraktiserende fysioterapeuter, som fortsat nyttiggøres uafhængigt af projektets afslutning. Det er desuden besluttet at videreføre kompetenceudviklingskurserne, der efter projektafslutningen overgår til drift med to årlige kompetenceudviklingskurser.

Nedenstående punkter kan der med fordel arbejdes videre med i udviklingen af kompetenceudviklingskurser for fagprofessionelle:

- Udbredelse til øvrige faggrupper, der indgår i ALS-forløb
- Brede inklusionskriterier for faggruppen fx at man ikke nødvendigvis skal have et aktuelt ALS-forløb
- Videreudbygning af en "vidensbank" fx flere pjecer og film på hjemmesiden til at understøtte den store efterspørgsel på praktiske øvelser
- Øget fokus i programmet på samarbejde med de pårørende til personer med ALS i rehabiliteringsforløbet
- Udvikling af virtuelle kompetenceudviklingskurser

Projektleder og undervisere har i forbindelse med overgangen til drift en forhåbning om, at konceptet kan videreudvikles, så nye faggrupper potentielt kan blive målgruppen for fremtidige afholdelser. Her nævnes fagpersonale som fx hjemmesygepleje og ergoterapeuter i primær sektor, men også fagpersonale som er tilknyttet børnefamilier med ALS.

Hvis det besluttes, at kompetenceudviklingskurserne skal udrulles for andre faggrupper, kræver det dog, at kompetenceudviklingskurserne tilrettelægges den enkelte faggruppe. Det vil betinge, at der sker en indledningsvis afdækning af målgruppens behov, ønsker og muligheder for deltagelse.

Der bør fremadrettet være overvejelser om oplæring af nye undervisere for at vedligeholde kompetencerne og viden i organisationen, der ellers risikerer at være følsom for personaleudskiftning med de to undervisere, der i dag er tilknyttet kompetenceudviklingskurserne.

Nogle af tilbagemeldingerne fra de privatpraktiserende fysioterapeuter er desuden, at de har kollegaer, som er interesseret i at deltage i kompetenceudviklingskurserne, men som ikke har et aktuelt ALS-forløb. En overvejelse kan derfor være at udvide inklusionskriterierne for deltagelse for på den måde at skabe et bredere kendskab til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Vurderingen er, at dette ligeledes kan bidrage til et bedre grundlag for tværsektorielt samarbejde.

Projektet har allerede lagt en stor indsats i at sikre udbredelse af viden om ALS og øvelser, som fysioterapeuterne med fordel kan inkludere i deres praksis. Et fremadrettet perspektiv kan være i højere grad at etablere en "vidensbank" hvor fagprofessionelle kan tilgå praktiske øvelser og viden når de tilknyttes en patient med ALS.

Projektets egen dataindsamling tyder på, at flere fysioterapeuter ønsker større viden om hvordan de pårørende i højere grad kan indgå som samarbejdspartner i ALS-forløbet. Dette er et område, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har stor viden om og erfaring med og det kan derfor være et fokus i tilrettelæggelsen af fremtidige kompetenceudviklingskurser, om netop samarbejdet med de pårørende i højere grad skal inkluderes.

Som følge af Covid-19 blev et af kompetenceudviklingskurserne med kort varsel omlagt til et virtuelt format. Under afholdelsen af dette virtuelle kompetenceudviklingskursus fik projektlederen og underviserne nogle vigtige erfaringer med virtuel afholdelse. De oplevede, at den virtuelle afholdelse bidrog til flere deltagere, der kom fra landsdele som Lolland og Falster, der ellers var svære at rekruttere deltagere fra som følge af transporttid. Det har desuden været vanskeligt at rekruttere deltagere på Bornholm. Der er således et fremtidigt potentiale i det virtuelle format for at nå en bredere målgruppe.

Der kan med fordel arbejdes med en videreudvikling af kompetenceudviklingskursernes virtuelle format, så det egner sig endnu bedre til de øvelser og vidensdeling, som er en del af programmet. Dog er det ikke nødvendigvis ønskværdigt at omlægge samtlige kompetenceudviklingskurserne til virtuelle kurser, da en del af deltagerens udbytte netop består af sparring og interaktion med andre deltagere samt underviserne.

3. OPSAMLING

3.1 Resultater

Den samlede evaluering tyder på, at pilotprojektet har skabt forbedringer i livskvalitet og deltagelse blandt pårørende og personer med ALS, der deltager på rehabiliteringsforløbene. Tilsvarende gælder det at synergien mellem tværfaglige og tværsektorielle aktører involveret i forløb med ALS er blevet styrket gennem afholdelsen af kompetenceudviklingskurserne.

Evalueringen er baseret på de forskellige kvalitative datakilder og supplerende data fra pilotprojektet. Den generelle vurdering underbygges af, at samtlige datakilder angiver overvejende positive tilbagemeldinger, hvor såvel deltagere som gruppeledere og undervisere har gode oplevelser med rehabiliteringsforløbene og kompetenceudviklingsforløbene.

Data fra projektet viser, at funktionsevnen hos deltagerne på rehabiliteringsforløbene er faldende hen over forløbsperioden. Dette er forventeligt og knytter sig til sygdommens progressive karakter. Pilotprojektet vurderes dog overordnet at lykkes med de opsatte mål om forbedret livskvalitet og deltagelse hos personer med ALS og pårørende samt forbedret synergi mellem tværfaglige og tværsektorielle aktører.

Tabel 1 opsummerer hovedpointerne i forhold til hvad der særligt har virket, hvad der har været svært og hvad der kan arbejdes videre med for hhv. rehabiliteringsforløb og kompetenceudviklingskurser.

Tabel 1: Opsummering af hovedpointer

	Hvad har virket?	Hvad har været svært?	Fremadrettede perspektiver
Rehabiliteringsforløb	<ul style="list-style-type: none"> • Gruppeledernes faciliterende rolle • Peer-to-peer kontakt • Erfaringsudveksling, der har styrket kompetencer til mestring af sygdom • Fælles sprog til at tale om svære emner (særligt oplevet for pårørende) 	<ul style="list-style-type: none"> • Forløbsgange med afbrydelser/lang tid mellem mødegange • Overgang til Muskelsvindsfodens regi efter endt forløb • Peer-to-peer kontakten for personer med ALS (for enkelte deltagere) • De pårørende oplever i mindre grad, at deres pårørende med ALS får øget forståelsen for deres håndtering af hverdagen med ALS 	<ul style="list-style-type: none"> • Erfaringer med forløb á fem mødegange • Bedre overgang til Muskelsvindsfodens regi • Online forløb • Pårørende forløb (en slags knopskydning) • Forløb for børnefamilier (særlig målgruppe) med andre behov

Tabel 1: Opsummering af hovedpointer

	Hvad har virket?	Hvad har været svært?	Fremadrettede perspektiver
Kompetenceudviklingskurser	<ul style="list-style-type: none"> • Tilpasning efter deltageres ønsker og behov samt rekrutteringsstrategi • Udbredelse af kendskab til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind • Øget kendskab og viden om hinandens kompetencer og udfordringer, der kan skabe bedre grundlag for samarbejde • Øget viden om samarbejdsparter i ALS-forløb • Kompetenceudvikling ift. ALS-forløb 	<ul style="list-style-type: none"> • Kun fysioterapeuter/ergoterapeuter med et aktuelt ALS-forløb har kunnet deltage frem for en bred målgruppe • Rekruttering på særligt Bornholm 	<ul style="list-style-type: none"> • Udbredelse til øvrige faggrupper • Bredere inklusionskriterier for faggruppen • Videreudbygning af en "vidensbank" med fx film og pjecer • Øget fokus på samarbejde med de pårørende i rehabiliterings-forløbet • Virtuelle kompetenceudviklingskurser

Blandt øvrige læringspunkter fra projektet er, at en struktureret tilgang til supervision, feedback og tilretning tyder på at have en givende effekt for deltagere på både rehabiliteringsforløb og kompetenceudviklingskurser. Denne tilgang muliggør en drøftelse af den enkelte gruppe og undervisning fra gang til gang, så der løbende kan tilpasses ud fra de netop gjorte erfaringer. Den strukturerede tilgang til løbende læring og justering af indsatser tyder på at være en medvirkende faktor til, at der fortsætter med en være både tilslutning til og anbefaling af rehabiliteringsforløb og kompetenceudviklingskurser.

3.2 Perspektivering

De erhvervede kompetencer, relationer og praksisser nyttiggøres og fortsætter uden videre på RehabiliteringsCenter for Muskelsvind uafhængigt af projektets afslutning.

For kompetenceudviklingskurserne overgår disse til drift med to årlige kompetenceudviklingskurser for fysioterapeuterne. Kompetencer, praksisser og erfaringer som er opnået i projektet kan (delvist) anvendes ved oprettelse af kompetenceudviklingskurser for andre faggrupper. Delvist – fordi udviklingen af kompetenceudviklingskurser til andre faggrupper forudsætter samme grundige forarbejde og fordi at kendskabet og relationerne til de andre faggrupper ikke nødvendigvis er lige så stærke og gensidige. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind kan dog anvende indsigten fra projektet bl.a. til rekruttering af andre faggrupper og opbygning af indhold på kompetenceudviklingskurser til disse faggrupper.

For rehabiliteringsforløbene kan læringen videreføres i den fortsatte metodeudvikling af rehabiliteringsforløbene. Det tyder på, at der er en meget begrænset personaleudskiftning, som både er udtryk for en dedikeret personalegruppe og samtidig betyder, at kompetenceudviklingstiltagene giver et udbytte mange år frem.

På andre områder i RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds regi, kan der formentlig være en vis overførbare af resultaterne af dette projekt, herunder viden om form og indhold for kursustilbud til personer med ALS, deres pårørende og fagpersoner, der indgår i ALS-forløb.

De mange udviklingsaktiviteter, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind ud over dette projekt leder og deltager i, giver en gensidigt forstærkende effekt, der både øger den samlede videnskabelse og styrker det faglige miljø.

BILAG 1: OPRINDELIG PROJEKTANSØGNING

Den oprindelige projektansøgning fra februar 2017. Ændringer til denne fremgår af statusrapporter.

Skema 2: Projektbeskrivelsesskema

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

1.	Projektets titel:	Pilotprojekt om udvikling og afprøvning af længerevarende rehabiliteringskursusforløb til personer med ALS med fokus på styrkelse af funktionsevne.
2.	Baggrund og vision for projektet:	<p>Krop, aktivitet og deltagelse som defineret i WHO's klassifikation af funktionsevne (6) er kernebegreber i RCFM's rehabilitering, som overordnet handler om at støtte personen med ALS til opnå et så selvstændigt og meningsfuldt liv som muligt. Rehabilitering fokuserer på den fysiske, psykiske og sociale funktionsevne som et sammenhængende kompleks.</p> <p>Forskning viser, at det er vanskeligt at udvikle tilbud til personer med ALS (PALS), der kan styrke funktionsevnen. Sygdommens uforudsigeligt progressive karakter, mangeartede symptomer og komplekse følgevirkninger stiller særlige krav til rehabiliteringen (7, 8). De fleste PALS tvinges til at forholde sig til sygdomsudvikling, nærmest når den opstår, og de kan ikke på samme måde, som de fleste andre med fremadskridende alvorlig sygdom og/eller omfattende funktionstab, til en vis grad være på forkant ved gradvist tidligere i forløbet at forberede sig på at acceptere at modtage omfattende praktisk og personlig hjælp og anvende avancerede hjælpemidler – samtidig med mentalt at kunne mestre kontinuerlige forringelser af funktioner (9). De sundhedsprofessionelle indsatser skal være individuelt tilrettelagte og løbende revideres, og kravene til PALS og pårørende for at kunne profitere af disse indsatser er store. Derfor er læring om sygdommen, måder at leve med den på samt forståelse af konsekvenser af forskellige behandlingsmuligheder afgørende for, at PALS og pårørende kan træffe de rigtige valg samtidig med, at sundhedsvæsenet bruger ressourcerne bedst muligt.</p> <p>Forskning (10, 11) og praksiserfaringer (12) i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind dokumenterer, at viden- og erfaringsudveksling i form af peerstøtte, som er organiseret og superviseret af erfarne sundhedsprofessionelle med ekspertise i rehabilitering, er nødvendig for at vigtige dele af denne læring kan lykkes. Men ligesom andre tilbud til PALS skal også denne intervention tilrettelægges og udføres med stor omhu. Det</p>

		<p>er ligeledes uomgængeligt at inddrage de pårørende på lige fod med PALS i læringsforløbene (13).</p> <p>Styrkelse af funktionsevne gennem intensiveret læring i samvirke med sundhedsvæsenets øvrige rehabiliteringsindsatser for PALS er relevant for de, der har et sygdomsforløb, som ikke er stærkt progredierende, og som ønsker at leve med ALS. Længerevarende rehabiliteringskurser kan styrke deres kompetencer til at gøre bedst mulig brug af samfundets, familiens og egne ressourcer for at have et godt liv med ALS.</p>
3.	<p>Overordnet mål – herunder forebyggelses/-sundhedsfremmeperspektiv:</p>	<p>At styrke funktionsevne hos personer med ALS, som lever længe med sygdommen, gennem udvikling af et rehabiliteringskursusforløb for personer med ALS og deres pårørende og et tværsektorielt kompetenceudviklingskursus for fagpersoner der indgår i rehabiliteringen omkring den enkelte person med ALS i samarbejde med nøgleaktører på området.</p> <p>At fremme aktivitet, deltagelse og livskvalitet hos personer med ALS, som lever længe med sygdommen, og deres pårørende.</p> <p>At understøtte synergi mellem tværfaglige og tværsektorielle rehabiliteringsindsatser på området.</p>
	<p>Delmål:</p>	<p>Designe form og indhold af rehabiliteringskursusforløb for patienter med ALS med fokus på krop, aktivitet/deltagelse/livskvalitet.</p> <p>Designe form og indhold af tværsektorielt kompetenceudviklingskursus for fagpersoner der indgår i rehabiliteringen omkring den enkelte person med ALS som deltager på rehabiliteringskurserne.</p> <p>Teste gennemførlighed af rehabiliteringskursusforløb og tværsektorielle kompetenceudviklingskurser.</p> <p>Successiv tilpasning af rehabiliteringskursusforløb og tværsektorielle kompetenceudviklingskurser med henblik på demonstration af mulighed for national udbredelse i højt specialiseret ALS-rehabilitering.</p>
4.	<p>Projektets fokusområder:</p>	<p>Professionsorganiseret og -superviseret peerstøtte i ALS-rehabilitering.</p> <p>Styrket sammenhæng i ALS-rehabilitering gennem øget tværfagligt og tværsektorielt samarbejde med personen med ALS som aktiv deltager i samarbejdet.</p>

		<p>Implementerbarhed i landets fem regioner af længerevarende rehabiliteringskursusforløb for personer med ALS, der lever længe med sygdommen.</p>
5.	Målgruppe(r):	<p>Personer der potentielt lever længe (>5 år) med sygdommen ALS</p> <p>ALS er en sygdom, der progredierer meget individuelt. Den gennemsnitlige levetid er estimeret til 3-5 år fra diagnosetidspunktet, men kan ikke forudsiges individuelt. En del lever således mere end 10 år, og enkelte mere end 20 år.</p> <p>Det er altså ikke muligt på forhånd præcist at udpege de personer, der lever længe med sygdommen, men qua RehabiliteringsCenter for Muskelsvind nationale monitorering (> 95 % af alle personer med ALS henvises fra landets neurologiske afdelinger) kan de cirka 150 ny-diagnosticerede pr. år klassificeres i to kategorier:</p> <p>Cirka en tredjedel (50) har så høj en alder og/eller så fremskreden sygdom (herunder fronto-temporale demens symptomer), at de primært visiteres til RCFM's palliative rehabilitering.</p> <p>Cirka to tredjedele (100) visiteres til RCFM's almene ALS-rehabilitering. Erfaringen, og senest et 3-årigt udviklingsprojekt viser, at ca. halvdelen af disse (50) kan profitere af længerevarende rehabiliteringsforløb.</p> <p>Den primære målgruppe er altså årligt i gennemsnit 50 personer med ALS samt deres nærmeste pårørende. I alt ca. 100 personer på landsplan. Det varierer, hvornår en ny-diagnosticeret person med ALS er parat til at deltage i længerevarende kursusforløb. Nogle tager imod tilbuddet inden for det første halve år efter diagnosen, andre har brug for længere tid til at overvinde krisereaktioner i forlængelse af diagnosebesked.</p> <p>De tværfaglige samarbejdspartnere i primær- og sekundærsektoren, der indgår i rehabiliteringen omkring den enkelte person med ALS som deltager på rehabiliteringskurserne</p> <p>En lang række fagpersoner indgår i den tværfaglige rehabilitering omkring den enkelte patient fx fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, praktiserende læge, hjemmesygeplejerske m.m. og arbejder med vejledning og behandling i relation til krop, aktivitet og deltagelse.</p> <p>Der er fokus på fysio- og ergoterapeuter, idet det er de faggrupper, som har hyppigst kontakt med personerne med ALS og kontinuerligt følger dem gennem hele sygdomsforløbet.</p>
6.	Rekrutteringsstrategi:	<p>Rekruttering af personer med ALS og deres pårørende</p> <p>Erfaringerne nationalt (14) og internationalt (10, 11) er, at det er vanskeligt at få personer med ALS til at deltage i kurser m.m., da der er en række barrierer for deltagelse; det er bl.a. forestillinger om, at deltagelse udfordrer</p>

		<p>ens håndteringsstrategier, manglende kræfter, funktionsnedsættelse, transportudfordringer og bekymringer for at møde andre med sygdommen.</p> <p>Dette er baggrunden for, at rekruttering er et centralt element i dette projekt. Der arbejdes videre med en rekrutteringsmetode, som har været udviklet i modelprojektet <i>ALS på tværs</i>.</p> <p>Erfaringerne viser, at en fleksibel telefonisk kontakt fra en ALS-konsulent har stor effekt i rekrutteringen, idet det støtter op om, at de visiterede læser invitationen og forholder sig til, om de ønsker at deltage samtidigt med, at de kan stille opklarende spørgsmål. Telefonsamtalerne giver ligeledes mulighed for, at eventuelle barrierer for deltagelse kan afdækkes, og ALS-konsulentens sammen med den visiterede kan finde løsninger, så deltagelse bliver mulig. Erfaringen er, at over halvdelen af de visiterede ikke har læst invitationen, og det er samtalen med ALS-konsulenten, der gør, at de læser og forholder sig til denne.</p> <p>På baggrund af de beskrevne erfaringer rekrutteres der til de længerevarende rehabiliteringskursusforløb på følgende måde:</p> <p>Alle, der visiteres til de længerevarende rehabiliteringskursusforløb, får en invitation, som inden for en uge følges op af en telefonopringning fra en ALS-konsulent (RCFM). Hvis brugeren ikke har læst invitationen, fortæller ALS-konsulent om tilbuddet, og der aftales et tidspunkt for ny samtale, hvor brugeren har mulighed for at stille spørgsmål til invitationen, som denne har haft tid til at læse.</p> <p>Formålet med samtalerne er:</p> <p>At give de visiterede mulighed for at stille afklarende spørgsmål samt afdække eventuelle barrierer for deltagelse og finde løsninger på disse med henblik på at få så mange som muligt til at deltage.</p> <p>Rekruttering af fagpersoner som indgår i rehabiliteringen omkring den enkelte person med ALS som deltager på rehabiliteringskurserne</p> <p>Efter PALS' accept af invitation til de længerevarende rehabiliteringskursusforløb indhentes der (gennem PALS) oplysninger om de fagpersoner fx praktiserende og kommunale fysio- og ergoterapeuter, der er tilknyttet deltagerne i primærsektoren.</p> <p>Fagpersonerne kontaktes med invitation til en temadag om ALS-rehabilitering. Ved invitationen oplyses det, at PALS deltager i et kommende rehabiliteringskursusforløb med gentagne indlæggelsesdage, og at den tværsektorielle kompetenceudviklingsdag har sammenhæng med dette forløb, og kan forstås som et bidrag til at skabe helhed i rehabiliteringen for den enkelte bruger. Temadag og transport til temadagen er omkostningsfri for fagpersonerne. Ved invitationen oplyses der RCFM-kontaktperson. Fagpersoner, som ikke ønsker at deltage i temadagen, kontaktes mhp. årsag til dette.</p>
--	--	--

<p>7.</p>	<p>Sikring af kompetencer blandt fagpersonale:</p>	<p>Det fagpersonale, der indgår i projektet i forhold til udvikling og afprøvning af nye metoder og redskaber, skal efteruddannes i efteråret 2017. Efteruddannelsen består af følgende elementer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Et tre-dages kursusforløb i gruppeledelse for underviserne i tilbuddet. Det forventes at være ved familie- og psykoterapeut, MPF Svend O. Andersen. Fokus i undervisningen vil bl.a. være at lære at lede og facilitere gruppeprocesser, benytte relevante metoder og nuancere dem og bruge en gruppes ressourcer aktivt. Suppleres af supervision i 2018. • Temadag for underviserne om metoder og redskaber til styrkelse af funktionsevnen i rehabiliteringskurser. Arbejdsgruppen peger på det konkrete indhold og relevante undervisere. <p>Der deltager 8 fagpersoner i disse kurser. Det er alle fagpersoner, som er en del af RCFM's højtspecialiserede indsats over for personer med ALS, og som skal varetage undervisningen på rehabiliteringskurserne og de tilhørende tværsektorielle kompetenceudviklingskurser. Efteruddannelseskurserne bliver afholdt i efteråret 2017, så alle underviserne har gennemført efteruddannelsen inden rehabiliteringskurserne starter. Det planlægges, at efteruddannelsen afholdes i Aarhus.</p> <p>Ud over den ovenfor beskrevne efteruddannelse gives underviserne undervejs i rehabiliteringskurserne supervision ved projektlederen og en ALS-konsulent. Supervisorerne giver underviserne løbende supervision og deltager på rehabiliteringskursusforløbene som en del af supervisionen. Hvert forløb får tilknyttet en af supervisorerne.</p>
<p>8.</p>	<p>Aktiviteter og metoder:</p>	<p>Projektet har tre hovedaktiviteter:</p> <p><u>Længerevarende rehabiliteringskurser for personer med ALS og deres pårørende</u></p> <p>Personer med ALS og deres pårørende tilbydes et rehabiliteringskursusforløb, som består af 6 ambulante indlæggelsesdage fordelt over 6 måneder. Der er to ALS-konsulenter fra RCFM med som faste tovholdere og undervisere på indlæggelsesdagene. De to ALS-konsulenter er tilknyttet det geografiske område, som deltagerne kommer fra, og en eller begge er dermed deltagerens faste ALS-konsulent i RCFM. Hvilket betyder, at ALS-konsulenterne kommer hjemme hos deltagerne og bl.a. har udarbejdet deres rehabiliteringsplan og deltager bl.a. i tværfaglige møder. De har således en indgående viden om deltagerens rehabiliteringsbehov og funktionsevner. Dette er et centralt element i at integrere rehabiliteringskurset i den samlede rehabilitering, som RCFM tilbyder.</p> <p>Baggrunden for, at de 6 ambulante indlæggelsesdage fordeles over 6 måneder, er, at dette antal og denne frekvens har vist sig ideel til at skabe den nødvendige kontinuitet i læringsprocessen (15). Det at modtage rehabiliterende undervisning fordelt over en længere periode, giver den enkelte mulighed for at afprøve og implementere nye tiltag i hjemmet, svarende til sygdommens progression, vende tilbage til gruppen, og få ny viden og videregive nye erfaringer.</p>

		<p>De 6 indlæggelsesdage er inddelt i 3 moduler: Modul A som består af en indlæggelsesdag, Modul B som består af to indlæggelsesdage, og Modul 3 som består af 3 indlæggelsesdage.</p> <p>Overskriften for de 6 moduler er "Hvad kan jeg selv gøre og hvor kan jeg få hjælp". Mange med ALS oplever, at sygdommen styrer deres liv. Der er fokus på at give deltagerne viden om og indsigt i, hvad de selv kan gøre for at have "indflydelse på kontrollen" over eget liv.</p> <p>Deltagelse og medinddragelse er centrale omdrejningspunkter i rehabiliteringskurset. De fagprofessionelle sætter rammerne for de enkelte tema- og gruppemøder og målsætningen, mens det konkrete indhold med fokus på styrkelse af funktionsevnen defineres fra gang til gang i samarbejde med deltagerne. Deltagerne indgår som de "... vigtigste og mest centrale samarbejdspartner..." (16) i tilrettelæggelsen af de enkelte mødegange. Der er dermed mulighed for at tage udgangspunkt i de problemstillinger, deltagerne oplever i deres hverdagsliv med sygdommen, og hvor der er behov for at styrke deres funktionsevne. Udgangspunktet er, at deltagerne bedst kender deres liv, hverdag og behov, og at det vigtige er at skabe rammerne for, at denne egen-ekspertise i samarbejde med de professionelle kan bidrage til at styrke deltagerens funktionsevne.</p> <p>Et centralt element i rehabiliteringskurset er at skabe rammerne for at danne netværk deltagerne imellem, og at deltagerne får mulighed for at udveksle erfaringer. Grundtanken er, at deltagerne både kan hjælpe sig selv og hinanden ved at dele deres følelser og erfaringer og udveksle ideer, forslag og løsninger (17) og derigennem styrke deres psykologiske og sociale funktionsevne og deres livskvalitet. Dette kan ske gennem, at deltagerne forholder sig til deres egne og de andre deltagers oplevelser og erfaringer, og den erfaringsudveksling virker "helende" både i forhold til sociale problemer og identitetsmæssige problemer, der opstår med sygdommen (18).</p> <p>En af de udfordringer, personer med ALS og deres pårørende beskriver som svære, er mødet med social- og sundhedssystemet. Samarbejdet med fagfolk er et centralt element i rehabiliteringen og i styrkelsen/bevarelsen af patienternes funktionsevne. Det vil sige at kvalificere patienterne og deres pårørende bedst muligt på til samarbejdet. Derfor er temaet på første indlæggelsesdag i Modul A brugernes møde med systemet. Her er der bl.a. fokus på, hvordan de bedst kommer fra start i samarbejdet med sygehus og kommune, viden om, hvad der er kommunens og sygehusets opgave, og hvordan de selv kan bidrage til et godt samarbejde med de enkelte fagpersoner. Dette fokus er igennem hele rehabiliteringskurset. Derfor udvikles der som en del af rehabiliteringskurset et kursustilbud til fagpersoner, der indgår i den enkelte deltagers rehabilitering.</p> <p>Vi ved fra flere undersøgelser, at hvis afstanden fra hjemmet til kursusstedet er for lang, er det en barriere for deltagelse. Derfor besluttes det, hvor rehabiliteringskurset afholdes efter visitationen til kurset, da det giver mulighed for at vælge en lokalitet, som giver mindst mulig afstand for flest mulige personer.</p>
--	--	---

	<p>Der gennemføres 10 rehabiliteringsforløb i projektperioden. Det vil sige til det behov, der vil være, hvis rehabiliteringskurserne implementeres i den daglige drift efter projektets afslutning. Det giver således mulighed for at gøre sig relevante erfaringer i forhold til implementering.</p> <p>Antal deltagere: Ca. 125 personer med ALS Ca. 125 pårørende til personer med ALS.</p> <p><u>Tværasektoriel kompetenceudviklingskurser for fagpersoner som indgår i rehabiliteringen omkring den enkelte person med ALS som deltager på rehabiliteringskurserne</u></p> <p>Der afholdes ti tværasektorielle kompetenceudviklingskurser som er en integreret del af rehabiliteringskurserne.</p> <p>Formålet med den tværasektorielle kompetenceudviklingsdag er at styrke rehabiliteringsindsatsen gennem viden om ALS og hvilke redskaber og metoder, der kan bringes i anvendelse for at styrke PALS' funktionsevne. Kurset komplimenterer rehabiliteringskursusforløbene og indeholder blandt andet emner, som PALS har peget på som vigtige. Kurset afholdes som undervisning og som workshops med information om sygdommen (påvirkninger på krop, aktivitet og deltagelse) samt drøftelse af tiltag og redskaber, der kan facilitere rehabiliteringsprocessen og bidrage til, at personen med ALS kan styrke sin funktionsevne og livskvalitet gennem sygdomsforløbet.</p> <p>Ca. 250 fagpersoner fx fysio- og ergoterapeuter i privat praksis og kommuner.</p> <p><u>Der nedsættes to arbejdsgrupper</u></p> <p><i>Arbejdsgruppe vedr. redskaber og metoder til styrkelse af funktionsevne og livskvalitet.</i></p> <p>Der nedsættes en arbejdsgruppe, som består af ALS specialiserede fagpersoner fra RCFM (sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, læge) samt relevante eksterne fagfolk. Arbejdsgruppen skal pege på hvilke metoder og redskaber til styrkelse af funktionsevne og livskvalitet, det er relevant at bruge på rehabiliteringskurserne. De skal ligeledes pege på, hvilket indhold en efteruddannelsesdag for underviserne på rehabiliteringskurserne skal have.</p> <p><i>Arbejdsgruppe vedr. tværasektoriel samarbejde og tværasektorielle kompetenceudviklingskurser.</i></p> <p>Der nedsættes en arbejdsgruppe, som består af relevante fagfolk, fx fysio- og ergoterapeuter fra kommuner, privat praksis, ALS-teams fra neurologiske afdelinger og ALS-konsulenter fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind fx sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog og læge. Arbejdsgruppen skal komme med anbefalinger om, hvordan det tværasektorielle samarbejde kan udvikles i relation til rehabiliteringskurserne og udvikle og afprøve tværasektorielle kompetenceudviklingskurser. Forud for arbejdsgruppens arbejde gennemføres der af projektlederen og en af arbejdsgruppens medlemmer to kvalitative fokusgruppeinterviews og 5-6</p>
--	--

		<p>individuelle interviews med praktiserende og kommunale fysio- og ergoterapeuter.</p>
9.	<p>Inddragelse af øvrige aktører i indsatsen og styrkelse af øvrige områder via vidensdeling:</p>	<p>Alle ALS-teams på de neurologiske afdelinger besøges ved projektets opstart og en gang mere i projektperioden mhp. vidensdeling, da ALS-teamene er centrale aktører i personer med ALS-rehabilitering og er centrale samarbejdspartnere for RCFM i målet om at sikre en sammenhængene rehabilitering.</p> <p>Fysioterapeuter og ergoterapeuter fra privatpraksis og kommuner inddrages via fokusgruppeinterview og individuelle interviews samt en spørgeskemaundersøgelse. Denne viden skal bidrage til udviklingen af rehabiliteringskurserne samt de tværsektorielle kompetenceudviklingskurser.</p> <p>Ca. 250 fagpersoner fx fysio- og ergoterapeuter tilbydes i projektperioden et tværsektorielt kompetenceudviklingskursus, som skal styrke deres bidrag til den samlede rehabilitering.</p>
10.	<p>Tilpasning til den eksisterende indsats:</p>	<p>På nuværende tidspunkt tilbyder RCFM personer med ALS et ALS introduktionskursus, som de tilbydes inden for det første 1½ år efter henvisningen til RCFM. Det er et to dages kursus (lørdag-søndag) med faglige oplæg. RCFM's brugere har mulighed for at deltage én gang på disse kurser. I gennemsnit deltager 17 % af de visiterede i disse kurser.</p> <p>Det er baggrunden for, at RCFM i samarbejde med Muskelsvindfonden (MSF) de sidste 3 år i modelprojektet <i>ALS på tværs</i> har undersøgt, hvorfor der er så få, der ønsker at deltage i de eksisterende tilbud og arbejdet med udvikling og afprøvning af metoder til at øge deltagelse for personer med ALS og deres pårørende. Erfaringerne fra <i>ALS på tværs</i> peger på, at den pædagogiske tilgang, skabelse af rammerne for at deltagerne kan erfaringsudveksle og deltageres inddragelse i indholdet, er tilgange og metoder, som giver større deltagelse. I udviklingen og afprøvningen af rehabiliteringskurserne i dette projekt arbejdes der videre med disse metoder og redskaber. Rehabiliteringskurserne adskiller sig fra eksisterende tilbud ved, at der er fokus på styrkelse af deltageres funktionsevne og livskvalitet.</p> <p>Rehabiliteringskurserne adskiller sig ligeledes fra de eksisterende tilbud ved at forløbe over ½ år med en indlæggelsesdag hver måned.</p> <p>De tværfaglige og tværsektorielle kompetenceudviklingskurser er nye i RCFM regi. Der gives i dag supervision/undervisning til enkelt personer og mindre grupper fx hjælperhold, der er tilknyttet en bestemt bruger. Med de tværfaglige og tværsektorielle kompetenceudviklingskurser vil vi inddrage og kompetenceudvikle så mange lokale som muligt ved at samle dem, og dermed styrke rehabiliteringen på tværs af fagligheder og sektorer</p>

		<p>Planen er, at indlæggelsesdagene erstatter de eksisterende ALS-introduktionskurser i projektperioden.</p>
11.	Dokumentation, og afrapportering:	<p>Der indsamles følgende dokumentation til vurdering af tilbuddets betydning for deltagerne funktionsevne og livskvalitet, tilbuddets implementerbarhed samt de årlige statusrapporter og slutrapport:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Deskriptiv statistisk profil for deltagerne på rehabiliteringskurserne, dem, der vælger ikke at deltage samt dem, der ikke visiteres til dette tilbud. Der indsamles blandt andet følgende viden om disse grupper: antal, alder, køn, tidspunkt for henvisning til RCFM, baggrund for deltagelse/fravalg af deltagelse. For deltagerne indsamles der yderligere viden om deltagelsesmønster og frafald, tilknytning til primærsektoren, herunder deres tilknytning og forbrug af fysioterapi. ▪ Der indsamles følgende viden om deltagerne på de tværsektorielle kompetenceudviklingsdage: antal, hvilken faggruppe, ansættelsessted, hvor mange der deltager pr. personer med ALS. ▪ Der indsamles data om det interne ressourceforbrug, hvor der blandt andet indsamles viden om, hvor mange timer der bruges på afholdelse og forberedelse af rehabiliteringskurserne med de tilhørende kompetenceudviklingsdage både blandt underviserne og sekretær, samt hvilke rehabiliteringsydelser deltagerne med ALS og deres pårørende får hos RCFM i den periode, de deltager i kurserne. ▪ Der gennemføres en standardiseret spørgeskemaundersøgelse blandt alle personer med ALS og pårørende, der deltager i de ti regionale kursusforløb. Fokus er blandt andet på, hvilken betydning det har for personer med ALS (PALS) og deres pårørende (P-PALS) at deltage på indlæggelsesdagene sammen og møde og dele erfaringer med andre ligestillede? Hvilke justeringer der er behov for. Betydningen for personerne med ALS og deres pårørende af at de fagpersoner, der er tilknyttet deltagerne, deltager i kompetenceudviklingsdagen? Har deltagerne fået styrket deres funktionsevne og livskvalitet og på hvilke områder? ▪ På baggrund af spørgeskemadata fra de fem første kurser vurderes det, om der er behov for et antal supplerende individuelle interview for at belyse uforudsete væsentlige problematikker. ▪ Der gennemføres en standardiseret spørgeskemaundersøgelse blandt deltagerne i de tværsektorielle kompetenceudviklingsdage om udbytte af deltagelse. ▪ På baggrund af spørgeskemadata fra de fem første kompetenceudviklingsdage gennemføres et fokusgruppeinterview med 5-10 fagpersoner fra forskellige regioner. ▪ Der gennemføres to kvalitative fokusgruppeinterviews og 5-6 individuelle interviews med praktiserende og kommunale fysio- og ergoterapeuter blandt andet med fokus på at beskrive nuværende tilbud; hvordan disse faggrupper bliver brugt af personer med ALS, fagpersonernes behov for viden og redskaber til styrkelse af funktionsevnen bredt defineret samt mere viden om, hvordan deres placering ind i den tværsektorielle rehabilitering omkring den enkelte patient styrkes.
12.	Formidling og kommunikation:	<p>Der udarbejdes en projektrapport med beskrivelse af tilbuddet og resultaterne af den indsamlede viden.</p> <p>Formidling af viden om projektet og dets tilbud til ALS-teams i forbindelse med opstart af projektet og løbende i gennem projektperioden, hvor der vil være fokus på at formidle erfaringerne, der er opsamlet gennem projektet.</p>

		<p>Dette sker på møder med de enkelte ALS-teams og på ALS-teamseminaret, som RCFM afholder hvert 2. år.</p> <p>Projektets erfaringer formidles til kommunale samarbejdspartnere og deres interesseorganisationer.</p> <p>Det tilstræbes, at projektresultaterne, hvis det skønnes relevant, kommunikeres til parterne i Sundhedsstyrelsens arbejde med national strategi for sjældne sygdomme.</p>
13.	Projektets forankring:	<p>Satspuljeprojektet giver RCFM mulighed for i projektperioden på nationalt plan og for hele ALS patientpopulationen at afprøve en intervention, der forventes at demonstrere bevarelse eller forbedring af funktionsevne og livskvalitet samt organisatorisk og tværsektoriel implementerbarhed i tæt samvirke med øvrige centrale aktører i ALS rehabiliteringen.</p> <p>Såfremt interventionen viser det forventede resultat, er det RCFMs ambition at implementere den permanent som en del af centrets højt specialiserede ALS rehabilitering. En nationalt dækkende permanent implementering vil kræve en forhøjelse af RCFMs statsligt fastsatte økonomiske ramme, men RCFM vil, i det omfang den gældende økonomi tillader det, individuelt visitere patienter i målgruppen.</p>
14.	Styregruppe:	<p>Styregruppen har seks medlemmer:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Jes Rahbek, direktør, cheflæge, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind ▪ Ulla Werlauff, fysioterapeut, ph.d., RehabiliteringsCenter for Muskelsvind ▪ Jørgen Jeppesen, journalist, ph.d., RehabiliteringsCenter for Muskelsvind ▪ Jens Spanfelt, teamleder, ALS medlemskonsulent, Muskelsvindfonden ▪ Styregruppen vil blive udvidet med 2 eksterne fagpersoner
15.	Projektets organisering og bemanning:	<p>Projektorganisationen består af en styregruppe, en projektleder og en projektgruppe samt en sekretær og to arbejdsgrupper. Der kan undervejs i projektet nedsættes yderligere arbejdsgrupper, hvis dette vurderes nødvendigt. Mulighederne for en ekspertgruppe undersøges.</p> <p>Styregruppen har det overordnede ansvar for projektets fremdrift og resultater og har beslutningskompetencen. Styregruppen mødes ca. fire gange årligt, og der afholdes desuden møder efter behov.</p> <p>Projektleder har ansvar for sammen med projektgruppen at indsamle den i projektet nødvendige viden, udvikle og afprøve de i projektet beskrevne aktiviteter samt evaluere disse.</p> <p>Projektlederen har yderligere ansvar for den daglige ledelse i projektet, herunder koordinering af projektets aktiviteter, sekretariatfunktion for styregruppen, statusrapporter og slutrapport til SST. Projektlederen er ansat</p>

		<p>med 30 timer indtil 31.12.17 og herefter med 37 timer frem til projektets afslutning.</p> <p>Sekretær er tilknyttet projektet med 7,5 timer om ugen. Denne er i det daglige ansat i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind sekretariat og yder i det daglige sekretærfunktion for projektet og har yderligere ansvar for at finde kursussteder, udsendelse af invitationer, modtagelse af tilmeldinger og kommunikation med kursussteder om praktiske forhold.</p> <p>Arbejdsgrupperne er med til at kvalificere udviklingen af nye tiltag. Deres primære opgaver er at bidrage med deres perspektiv og viden i udvikling af de beskrevne aktiviteter, så de skaber størst mulig effekt i forhold til projektets mål og delmål.</p>																																																											
16.	Tidsplan:	<p>Projektet forventes igangsat: __1.7.2017__ og afsluttet: __31.12.2020__</p> <p>Angiv en plan for hvert finansår:</p> <table border="1" data-bbox="635 943 1474 1709"> <thead> <tr> <th data-bbox="635 943 1129 1037">Aktivitet/2017</th> <th data-bbox="1129 943 1334 1037">3. kvartal (Kvt.)</th> <th colspan="2" data-bbox="1334 943 1474 1037">4. kvartal</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="635 1037 1129 1093">Ansættelse af projektleder pr. 1.7.2017</td> <td data-bbox="1129 1037 1334 1093"></td> <td colspan="2" data-bbox="1334 1037 1474 1093"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="635 1093 1129 1171">Nedsættelse af projektgruppe og arbejdet igangsættes</td> <td data-bbox="1129 1093 1334 1171"></td> <td colspan="2" data-bbox="1334 1093 1474 1171"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="635 1171 1129 1249">Fokusgruppe- og individuelle interviews med fysio- og ergoterapeuter</td> <td data-bbox="1129 1171 1334 1249"></td> <td colspan="2" data-bbox="1334 1171 1474 1249"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="635 1249 1129 1328">Arbejdsgrupperne sammensættes og arbejdet igangsættes</td> <td data-bbox="1129 1249 1334 1328"></td> <td colspan="2" data-bbox="1334 1249 1474 1328"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="635 1328 1129 1384">Efteruddannelse af fagpersonale</td> <td data-bbox="1129 1328 1334 1384"></td> <td colspan="2" data-bbox="1334 1328 1474 1384"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="635 1384 1129 1462">Visitation og rekruttering til de to første rehabiliteringskurser</td> <td data-bbox="1129 1384 1334 1462"></td> <td colspan="2" data-bbox="1334 1384 1474 1462"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="635 1462 1129 1518">Statusrapport til SST</td> <td data-bbox="1129 1462 1334 1518"></td> <td colspan="2" data-bbox="1334 1462 1474 1518"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="635 1518 1129 1574">Styregruppemøder</td> <td data-bbox="1129 1518 1334 1574"></td> <td colspan="2" data-bbox="1334 1518 1474 1574"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="635 1574 1129 1630">Møder med ALS teams på Neurologiske afd.</td> <td data-bbox="1129 1574 1334 1630"></td> <td colspan="2" data-bbox="1334 1574 1474 1630"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="635 1630 1129 1709">Indsamling af viden til evaluering, dokumentation og afrapportering</td> <td data-bbox="1129 1630 1334 1709"></td> <td colspan="2" data-bbox="1334 1630 1474 1709"></td> </tr> </tbody> </table> <table border="1" data-bbox="635 1776 1458 2027"> <thead> <tr> <th data-bbox="635 1776 1066 1870">Aktivitet/2018</th> <th data-bbox="1066 1776 1174 1870">1. kv.</th> <th data-bbox="1174 1776 1267 1870">2. kv.</th> <th data-bbox="1267 1776 1359 1870">3. kv.</th> <th data-bbox="1359 1776 1458 1870">4. kv.</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="635 1870 1066 1948">Rehabiliteringskursus (RK) nr. 1 (Region Nord) og 3 (Region Midtjylland)</td> <td data-bbox="1066 1870 1174 1948">1</td> <td data-bbox="1174 1870 1267 1948">1</td> <td data-bbox="1267 1870 1359 1948">3</td> <td data-bbox="1359 1870 1458 1948">3</td> </tr> <tr> <td data-bbox="635 1948 1066 2027">Rehabiliteringskursus (RK) nr. 2 (Region Hovedstaden) og 4 (Region Syddanmark)</td> <td data-bbox="1066 1948 1174 2027">2</td> <td data-bbox="1174 1948 1267 2027">2</td> <td data-bbox="1267 1948 1359 2027">4</td> <td data-bbox="1359 1948 1458 2027">4</td> </tr> </tbody> </table>	Aktivitet/2017	3. kvartal (Kvt.)	4. kvartal		Ansættelse af projektleder pr. 1.7.2017				Nedsættelse af projektgruppe og arbejdet igangsættes				Fokusgruppe- og individuelle interviews med fysio- og ergoterapeuter				Arbejdsgrupperne sammensættes og arbejdet igangsættes				Efteruddannelse af fagpersonale				Visitation og rekruttering til de to første rehabiliteringskurser				Statusrapport til SST				Styregruppemøder				Møder med ALS teams på Neurologiske afd.				Indsamling af viden til evaluering, dokumentation og afrapportering				Aktivitet/2018	1. kv.	2. kv.	3. kv.	4. kv.	Rehabiliteringskursus (RK) nr. 1 (Region Nord) og 3 (Region Midtjylland)	1	1	3	3	Rehabiliteringskursus (RK) nr. 2 (Region Hovedstaden) og 4 (Region Syddanmark)	2	2	4	4
Aktivitet/2017	3. kvartal (Kvt.)	4. kvartal																																																											
Ansættelse af projektleder pr. 1.7.2017																																																													
Nedsættelse af projektgruppe og arbejdet igangsættes																																																													
Fokusgruppe- og individuelle interviews med fysio- og ergoterapeuter																																																													
Arbejdsgrupperne sammensættes og arbejdet igangsættes																																																													
Efteruddannelse af fagpersonale																																																													
Visitation og rekruttering til de to første rehabiliteringskurser																																																													
Statusrapport til SST																																																													
Styregruppemøder																																																													
Møder med ALS teams på Neurologiske afd.																																																													
Indsamling af viden til evaluering, dokumentation og afrapportering																																																													
Aktivitet/2018	1. kv.	2. kv.	3. kv.	4. kv.																																																									
Rehabiliteringskursus (RK) nr. 1 (Region Nord) og 3 (Region Midtjylland)	1	1	3	3																																																									
Rehabiliteringskursus (RK) nr. 2 (Region Hovedstaden) og 4 (Region Syddanmark)	2	2	4	4																																																									

	Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 1 (Region Nord) og 3 (Regions Midtjylland)		1		3																																																							
	Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus nr. 2 (Region Hovedstaden) og 4 (Region Syddanmark)		2		4																																																							
	Spørgeskemaundersøgelse med deltagerne på RK og TKK																																																											
	Arbejdsgruppemøder																																																											
	Arbejdsgrupperne mødes samlet til seminar med opsamling på kursusforløbene																																																											
	Styregruppemøder																																																											
	Indsamling af viden til evaluering, dokumentation og afrapportering																																																											
	Statusrapport til SST																																																											
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Aktivitet/2019</th> <th>1. kv.</th> <th>2. kv.</th> <th>3. kv.</th> <th>4. kv.</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Rehabiliteringskursus (RK) nr. 5 (Region Sjælland) og 7 (Region Midtjylland)</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>7</td> <td>7</td> </tr> <tr> <td>Rehabiliteringskursus (RK) nr. 6 (Region Hovedstaden) og 8 (Region Syddanmark)</td> <td>6</td> <td>6</td> <td>8</td> <td>8</td> </tr> <tr> <td>Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 5 (Region Sjælland) og 7 (Region Midtjylland)</td> <td></td> <td>5</td> <td></td> <td>7</td> </tr> <tr> <td>Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 6 (Region Hovedstaden) og 8 (Region Syddanmark)</td> <td></td> <td>6</td> <td></td> <td>7</td> </tr> <tr> <td>Spørgeskemaundersøgelse med deltagerne på RK og TKK</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Arbejdsgruppemøder</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Arbejdsgrupperne mødes samlet til seminar med opsamling på kursusforløbene</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Styregruppemøder</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Indsamling af viden til evaluering, dokumentation og afrapportering</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Statusrapport til SST</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>						Aktivitet/2019	1. kv.	2. kv.	3. kv.	4. kv.	Rehabiliteringskursus (RK) nr. 5 (Region Sjælland) og 7 (Region Midtjylland)	5	5	7	7	Rehabiliteringskursus (RK) nr. 6 (Region Hovedstaden) og 8 (Region Syddanmark)	6	6	8	8	Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 5 (Region Sjælland) og 7 (Region Midtjylland)		5		7	Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 6 (Region Hovedstaden) og 8 (Region Syddanmark)		6		7	Spørgeskemaundersøgelse med deltagerne på RK og TKK					Arbejdsgruppemøder					Arbejdsgrupperne mødes samlet til seminar med opsamling på kursusforløbene					Styregruppemøder					Indsamling af viden til evaluering, dokumentation og afrapportering					Statusrapport til SST				
Aktivitet/2019	1. kv.	2. kv.	3. kv.	4. kv.																																																								
Rehabiliteringskursus (RK) nr. 5 (Region Sjælland) og 7 (Region Midtjylland)	5	5	7	7																																																								
Rehabiliteringskursus (RK) nr. 6 (Region Hovedstaden) og 8 (Region Syddanmark)	6	6	8	8																																																								
Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 5 (Region Sjælland) og 7 (Region Midtjylland)		5		7																																																								
Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 6 (Region Hovedstaden) og 8 (Region Syddanmark)		6		7																																																								
Spørgeskemaundersøgelse med deltagerne på RK og TKK																																																												
Arbejdsgruppemøder																																																												
Arbejdsgrupperne mødes samlet til seminar med opsamling på kursusforløbene																																																												
Styregruppemøder																																																												
Indsamling af viden til evaluering, dokumentation og afrapportering																																																												
Statusrapport til SST																																																												
	Aktivitet/2020	1. kv.	2. kv.	3. kv.	4. kv.																																																							

	Rehabiliteringskursus (RK) nr. 9 (Region Hovedstaden)	9	9		
	Rehabiliteringskursus (RK) nr. 10 (Region Nordjylland)	10	10		
	Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 9 (Region Hovedstaden)		9		
	Tværasektoriel kompetenceudviklingskursus (TKK) nr. 10 (Region Nordjylland)		10		
	Spørgeskemaundersøgelse med deltagerne på RK og TKK				
	Indsamling af viden til evaluering, dokumentation og afrapportering				
	Arbejdsgruppemøder				
	Evalueringsseminar med deltagerne i arbejdsgrupperne, i projektgruppen og styregruppen med præsentation af evalueringen				
	Udarbejdelse af evalueringsrapport, slutrapport til SST og formidling og kommunikation af resultater				
	Styregruppemøder				