

From: Rikke Lemmeke Felby
Sent: 2 December 2020 12:36 (UTC +01)
To: Andreas Holm Joensen
Subject: VS: Høring - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose (BM ID: 2075765)

Hej Andreas
Til dig. Jeg har ikke gjort noget.

Mvh Rikke

Fra: Mathias Frost-Henriksen <mfh@bm.dk>
Sendt: 2. december 2020 12:32
Til: Rikke Lemmeke Felby <RIML@SST.DK>
Emne: Sv: Høring - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose (BM ID: 2075765)

Kære Rikke

Beskæftigelsesministeriet har ingen bemærkninger til vedlagte høring

Venlig hilsen

Mathias Frost-Henriksen
Center for Arbejdsmarkedspolitik

T 22 39 79 28 | mfh@bm.dk



Beskæftigelsesministeriet

Holmens Kanal 20 | 1060 København K
T 72 20 50 00 | bm@bm.dk | www.bm.dk

Ministry of Employment

Holmens Kanal 20 | 1060 Copenhagen
T +45 72 20 50 00 | bm@bm.dk | www.bm.dk

Til: etf@etf.dk (etf@etf.dk), peter.voegele@regionh.dk (peter.voegele@regionh.dk), foa@foa.dk (foa@foa.dk), Foreningen af Kliniske Diætister (post@diaetist.dk), Kommunernes Landsforening KL (kl@kl.dk), dadl@dadl.dk (dadl@dadl.dk), lvs@dadl.dk (lvs@dadl.dk), haslev@sclerosehospital.dk (haslev@sclerosehospital.dk), ry@sclerosehospital.dk (ry@sclerosehospital.dk), jer@psy.ku.dk (jer@psy.ku.dk), signe.pertou.ringkoebing@regionh.dk (signe.pertou.ringkoebing@regionh.dk), Socialstyrelsen (socialstyrelsen@socialstyrelsen.dk), Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (sum@sum.dk), Sundhedsdatastyrelsen (kontakt@sundhedsdata.dk), rehpa@rsyd.dk (rehpa@rsyd.dk), Albertslund Kommune (albertslund@albertslund.dk), Assens Kommune (assens@assens.dk), balkom@balk.dk (balkom@balk.dk), brondby@brondby.dk

(brondby@brondby.dk), Dragør Kommune (dragoer@dragoer.dk), Frederikssund Kommune (epost@frederikssund.dk), favrskov@favrskov.dk (favrskov@favrskov.dk), fmk@faaborgmidtfyn.dk (fmk@faaborgmidtfyn.dk), kommunen@fredericia.dk (kommunen@fredericia.dk), Furesø Kommune (furesoe@furesoe.dk), Gentofte Kommune (gentofte@gentofte.dk), Glostrup Kommune (glostrup.kommune@glostrup.dk), gribskov@gribskov.dk (gribskov@gribskov.dk), mail@halsnaes.dk (mail@halsnaes.dk), herlev@herlev.dk (herlev@herlev.dk), hillerod@hillerod.dk (hillerod@hillerod.dk), Hjørring Kommune (hjoerring@hjoerring.dk), Holbæk Kommune (post@holb.dk), horsens.kommune@horsens.dk (horsens.kommune@horsens.dk), Hvidovre Kommune (hvidovre@hvidovre.dk), info@okf.kk.dk (info@okf.kk.dk), ishojkommune@ishoj.dk (ishojkommune@ishoj.dk), kalundborg@kalundborg.dk (kalundborg@kalundborg.dk), Egedal Kommune (kommune@egekom.dk), kommune@htk.dk (kommune@htk.dk), Kerteminde Kommune (kommune@kerteminde.dk), kommunen@alleroed.dk (kommunen@alleroed.dk), Billund Kommune (kommunen@billund.dk), Faxe Kommune (kommunen@faxekommune.dk), kommunen@gladsaxe.dk (kommunen@gladsaxe.dk), Guldborgsund Kommune (kommunen@guldborgsund.dk), kommunen@herning.dk (kommunen@herning.dk), Holstebro Kommune (kommunen@holstebro.dk), kommunen@horsholm.dk (kommunen@horsholm.dk), kommunen@kolding.dk (kommunen@kolding.dk), Køge Kommune (raadhus@koege.dk), Helsingør Kommune (mail@helsingor.dk), Bornholm Kommune (post@brk.dk), Frederikshavn Kommune (post@frederikshavn.dk), Haderslev Kommune (post@haderslev.dk), Ikast-Brande Kommune (post@ikast-brande.dk), raadhus@99454545.dk (raadhus@99454545.dk), Greve Kommune (raadhus@greve.dk), raadhus@hedensted.dk (raadhus@hedensted.dk), raadhus@jammerbugt.dk (raadhus@jammerbugt.dk), raadhuset@esbjergkommune.dk (raadhuset@esbjergkommune.dk), raadhuset@fanoe.dk (raadhuset@fanoe.dk), Frederiksberg Kommune (raadhuset@frederiksberg.dk), borger@naestved.dk (borger@naestved.dk), Nyborg Kommune (kommune@nyborg.dk), kommune@odsherred.dk (kommune@odsherred.dk), kommune@samsøe.dk (kommune@samsøe.dk), Solrød Kommune (kommune@solrod.dk), kommunen@laesoe.dk (kommunen@laesoe.dk), kommunen@morsoe.dk (kommunen@morsoe.dk), kommunen@silkeborg.dk (kommunen@silkeborg.dk), Tårnby Kommune (kommunen@taarnby.dk), lemvig.kommune@lemvig.dk (lemvig.kommune@lemvig.dk), Lolland Kommune (lolland@lolland.dk), lyngby@ltk.dk (lyngby@ltk.dk), middelfart@middelfart.dk (middelfart@middelfart.dk), Norddjurs Kommune (norddjurs@norddjurs.dk), Odder Kommune (odder.kommune@odder.dk), odense@odense.dk (odense@odense.dk), post@aeroekommune.dk (post@aeroekommune.dk), Langeland Kommune (post@langelandkommune.dk), post@lejre.dk (post@lejre.dk), Nordfyns Kommune (post@nordfynskommune.dk), Sønderborg Kommune (post@sonderborg.dk), post@vejenkom.dk (post@vejenkom.dk), post@vejle.dk (post@vejle.dk), Vesthimmerlands Kommune (post@vesthimmerland.dk), Vordingborg Kommune (post@vordingborg.dk), Aabenraa Kommune (post@aabenraa.dk), randerskommune@randers.dk (randerskommune@randers.dk), Ringkøbing-Skjern Kommune (viden.strategi@rksk.dk), ringsted@ringsted.dk (ringsted@ringsted.dk), Rødovre Kommune (rk@rk.dk), kommunen@roskilde.dk (kommunen@roskilde.dk), Rudersdal Kommune (rudersdal@rudersdal.dk), Mariagerfjord Kommune (raadhus@mariagerfjord.dk), raadhus@rebild.dk (raadhus@rebild.dk), sk@skivekommune.dk (sk@skivekommune.dk), skanderborg.kommune@skanderborg.dk (skanderborg.kommune@skanderborg.dk), Slagelse Kommune (slagelse@slagelse.dk), soroekom@soroe.dk (soroekom@soroe.dk), Stevn Kommune (stevns@stevns.dk), Struer Kommune (struer@struer.dk), svendborg@svendborg.dk (svendborg@svendborg.dk), syddjurs@syddjurs.dk (syddjurs@syddjurs.dk), Thisted Kommune (thistedkommune@thisted.dk), toender@toender.dk (toender@toender.dk), Vallensbæk Kommune (kommune@vallensbaek.dk), vardekommune@varde.dk (vardekommune@varde.dk), viborg@viborg.dk (viborg@viborg.dk), aalborg@aalborg.dk (aalborg@aalborg.dk), aarhus.kommune@aarhus.dk (aarhus.kommune@aarhus.dk), regionh@regionh.dk (regionh@regionh.dk), regionsjaelland@regionsjaelland.dk (regionsjaelland@regionsjaelland.dk), region@rn.dk (region@rn.dk), kontakt@regionmidtjylland.dk (kontakt@regionmidtjylland.dk), kontakt@rsyd.dk (kontakt@rsyd.dk), post@alf.dk (post@alf.dk), BM Postkasse (BM@bm.dk), Børne- og Socialministeriet (sm@sm.dk), dp@dp.dk (dp@dp.dk), dsam@dsam.dk (dsam@dsam.dk), Helle.Hvilsted.Nielsen@rsyd.dk (Helle.Hvilsted.Nielsen@rsyd.dk), henrik.boyer.jensen@rsyd.dk (henrik.boyer.jensen@rsyd.dk), Kontakt@dsfys.dk (Kontakt@dsfys.dk), formand@dsif.net (formand@dsif.net), lptr@filadelfia.dk (lptr@filadelfia.dk), info@patientsikkerhed.dk (info@patientsikkerhed.dk), Dansk Socialrådgiverforening (ds@socialraadgiverne.dk), Dansk

Sygepleje Selskab (dasys@dasys.dk), fysio@fysio.dk (fysio@fysio.dk), Danske Handicaporganisationer (dh@handicap.dk), Dansk Selskab for Intern Medicin (jm@dadl.dk), infor (info@danskepatienter.dk), Danske Regioner (regioner@regioner.dk), sekretaer@dslf.net (sekretaer@dslf.net), akil@filadelfia.dk (akil@filadelfia.dk), fredensborg@fredensborg.dk (fredensborg@fredensborg.dk)

Cc: SST Plan (Plan@SST.DK), Line Riddersholm (LIRI@SST.DK), Elsa Martha Eriksen (ELME@SST.DK), Nanna Cassandra Læssøe (nacl@SST.DK)

Fra: Rikke Lemmeke Felby (RIML@SST.DK)

Titel: Høring - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose

Sendt 09-11-2020 12:24

:

Til høringsparterne

Hermed sendes 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose', i høring. Der henvises til vedlagte høringsbrev samt høringsliste.

Høringsversionen kan tilgås fra Høringsportalen via dette link:

<https://hoeringsportalen.dk/Hearing/Details/64538>

Alle kommentarer bedes sendes til plan@sst.dk, senest den 7. december 2020 kl. 12.00.

Med venlig hilsen

Rikke Lemmeke Felby

Kontorfuldmægtig

T (dir.) +45 29 79 91 75

rimgl@sst.dk

Sundhedsstyrelsen

Sygehusplanlægning

T +45 72 22 74 00

sst@sst.dk





Brønderslev Kommune

Strategi og Udvikling – Sundhed og Velfærd

Ny Rådhusplads 1

9700 Brønderslev

+4599454545

Raadhus@99454545.dk

www.bronderslev.dk

Linn Luu

+4599455819

Linn.Luu@99454545.dk

3. december 2020

Sagsnr.: 29.30.00-K04-1-20

Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose'

Sundhedsstyrelsen har ved e-mail d. 9. november 2020 anmodet om eventuelle bemærkninger til høring over udkast til 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose'.

Brønderslev Kommune er positive over for, at anbefalingerne udover den fysiske træning også er rettet mod områder som blandt andet dysfagi og kognition.

Brønderslev Kommune er ligeledes positive over for, at anbefalingerne indbefatter tværsektorielle, koordinerede indsatser til mennesker med multiple sklerose. I punkt 5 om *Organisering og samarbejde* bemærker Brønderslev Kommune dog, at anbefalingerne er indsnævret til kommunale forebyggelsestilbud og sundhedsfaglig rehabilitering under sundhedsområdet. Dette er misvisende i forhold til, at borgere med multiple sklerose kan have brug for indsatser, der er forankret på tværs af sundheds-, social-, beskæftigelses- og uddannelsesområdet, hvilket også fremgår flere steder i høringsudkastet.

Derudover bruges betegnelsen 'afklarende samtale' i forbindelse med borgerens indgang til det kommunale system i punkt 5 om *Organisering og samarbejde*. Brønderslev Kommune bemærker, at denne betegnelse kan forekomme misvisende, da betegnelsen er knyttet til et andet område af Udfører i forbindelse med forebyggelses- og rehabiliteringstilbuddene i den kommunale kontekst. Anbefalingerne lægger i højere grad op til en udredningssamtale, hvor en koordinatorfunktion afdækker borgerens behov bredt og har kompetence til at bevillige og koordinere indsatsen på tværs af forvaltningsområder og lovgivning. Betegnelsen 'afklarende samtale' kan være problematisk i forhold til at forstå om opgaven skal ligge hos Myndighed eller Udfører. I flowdiagrammet i figur 4 under punkt 5 om *Organisering og samarbejde* fremgår det ligeledes, hvordan der skal ske en udredning af borgerens behov for rehabilitering, genoptræning, hjemmepleje/hjemmesygepleje, indsatser på socialområdet og indsatser på beskæftigelsesområdet, hvilket kan være endnu et argument for, at betegnelsen 'afklarende samtale' ikke er dækkende.

Brønderslev Kommune anbefaler, at 'vederlagsfri fysioterapi' tilføjes som et punkt i boksen 'Kommune' i figur 4, da flere kommuner - inklusiv Brønderslev Kommune - tilbyder vederlagsfri fysioterapi ligesom praksissektoren.

FOAs høringssvar vedr. *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose*

FOA vil gerne takke for muligheden for at afgive høringssvar til de nye anbefalinger vedr. forløb for mennesker med multipel sklerose.

Mange patienter oplever særligt problemer i overgangene mellem sundhedsvæsenets sektorer, og FOA støtter derfor op om, at der udvikles anbefalinger med specifikt fokus på tværsektorielle forløb.

FOA har nogle forslag til tilføjelser og ændringer, som præsenteres nedenfor.

Benævnelsen af specifikke faggrupper

FOA anbefaler, at der ikke nævnes specifikke faggrupper, men derimod er et fokus på kompetencer. Det giver fx mulighed for, at en fagperson med en anden uddannelsesbaggrund end den nævnte også tydeligt er omfattet. Det kan fx være en fagperson, der har taget en overbygning. Vi har desværre erfaring for, at det kan blive læst meget bogstaveligt, hvis man nævner specifikke faggrupper, også selvom der fx står "såsom" eller "typisk".

Specifikt anbefaler FOA, at der i hvert fald bør ændres i følgende to sætninger:

- "Formålet med opfølgning på en neurologisk afdeling kan have flere formål, herunder at der laves et generelt overblik over hvordan sygdommen progredierer, behandlingstiltag og udækkede behov for farmakologisk behandling, behov for kommunale tiltag samt genoptræning. Denne type opfølgning foretages i dag typisk som en delt opgave mellem neurolog og/eller sygeplejerske." (s. 23)
- "Ernæringsindsatsen bør varetages i et samarbejde med relevante fagpersoner såsom sygeplejefagligt personale og diætister med kendskab til dysfagi og ernæring." (s. 36)

Samtalen om døden og den sidste tid

Anbefalingerne har et afsnit om palliation. FOA vil i den forbindelse henlede opmærksomheden på projektet "Klar til Samtalen", som handler om, hvordan de sundhedsprofessionelle bedre kan tage samtalen med de ældste og mest syge om ønskerne for den sidste levetid. Formålet er, at der skal være bedre overensstemmelse mellem patienternes og borgernes ønsker og den behandling og pleje, de rent faktisk modtager. Det skal også hindre unødige genoplivningsforsøg eller ambulancetur til sygehuset – med det klare formål at borgerne kan få en værdig død.

"Klar til Samtalen" indeholder bl.a. 13 anbefalinger til, hvordan man kan sikre, at medarbejderne bliver klar til samtalen. Anbefalingerne retter sig i høj grad også mod ledelserne, som skal sikre gode rammer for medarbejderne i form af bl.a. retningslinjer. Der er også anbefalinger, der går på det tværsektorielle. Rapporten med de 13 anbefalinger er udarbejdet af Dansk Selskab for Patientsikkerhed med støtte fra TrygFonden og Fremfærd Sundhed-Ældre og kan findes her:

https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2019/05/klartilsamtale_rapporta4_hyperlinks_v2.pdf

FOA anbefaler, at Sundhedsstyrelsen gennemgår rapporten om Klar til Samtalen for at vurdere, om rapportens anbefalinger kunne være relevante i arbejdet med mennesker med multipel sklerose – og om de dermed bør tilføjes til Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

Fokus på forskellige behov

Der er stigende ulighed i sundhed, og dette forstærkes desværre i sundhedsvæsenet. Det viste Sundhedsstyrelsens egen rapport med al tydelighed. Det er derfor centralt, at der fra den diagnostiske proces starter og hele vejen igennem forløbet er fokus på, at borgere har forskellige forudsætninger og forskellige behov, bl.a. afhængig af borgeren baggrund, netværk mv.

FOA ser derfor også meget positivt på, at Sundhedsstyrelsen anbefaler, at udredning af funktionsevne for personer med multipel sklerose bør omfatte personlige faktorer såsom fx borgerens mestringsevne samt omgivelsesfaktorer såsom økonomi, bolig, arbejdssituation og pårørende (s. 33).

FOA anbefaler dog, at Sundhedsstyrelsen læser de nye anbefalinger vedr. tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose igennem for at se, om man i endnu højere grad kan tænke ulighed i sundhed og den individuelle tilpasning af behandlingen ind. Dette gælder bl.a. i forhold til den meget tidlige diagnostiske proces, hvor symptomer skal tolkes rigtigt, og det senere behandlingsforløb hvor der kan være behov for hjælp og støtte til at følge en trænings- eller behandlingsplan.

Høringssvar fra Brøndby kommune

Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med Multipel Sklerose

Generelt er Brøndby kommune positivt stemt over for anbefalingerne. Vi opfordrer dog til at anbefalinger ændres til krav eller gældende retningslinjer for at sikre det bedst mulige tilbud til borgerne. Der er flere punkter hvor borgerne kan blive fanget mellem sektorovergange.

Nedenfor følger de anbefalinger vi gerne ser ændret og/eller konkretiseret.

Afsnit 5 – Organisering og samarbejde:

- Punkt 2 under anbefalingerne på side 25: Her står der specifikt, at almen praksis og sygehuse kan henvise til en afklarende samtale i kommunen. Vi finder det relevant, at kommunens egne medarbejdere også kan henvise til en afklarende samtale, da de ofte er i kontakt med borgerne gennem pleje- og/eller træningstilbud.

Afsnit 6.1.3 – Koordination:

- På side 26 under punkt 5.1.1. står der under almen praksis' ansvarsområder, at de *koordinerer og samarbejder med sygehuse, kommuner og praksissektor*. På side 33 under punkt 6.1.3. koordination står der til gengæld, at *koordination kan varetages på mange måder og er ikke nødvendigvis placeret hos én person*. Brøndby kommune ser gerne, at der kommer en klar ansvarsfordeling, hvor borgerne ved, hvem der er tovholder på deres forløb. Brøndby kommune anbefaler, at koordinationsansvaret bliver placeret regionalt eller kommunalt. Mange kommuner har i forvejen hjerneskadekoordinationsfunktioner, som ville kunne varetage opgaven. Dette nævnes også på side 34, men her opfordres der til lokale aftaler. Dette bør omformuleres til at være en klar anbefaling. Som anbefalingerne er formuleret nu, er der fra vores side en bekymring for, at borgerforløb kan blive overset, da der ikke er en klar ansvarsfordeling mellem de forskellige aktører.

Afsnit 6.3 – Faglige indsatser:

- På side 13 under ofte forekommende følger af MS nævnes synsnedsettelse og dobbeltsyn. Der er dog ikke nævnt nogle faglige indsatser målrettet dette i anbefalingerne. Dobbeltsyn kan i nogle tilfælde genoptrænes via samsynstræning. I lette tilfælde kan fysioterapeuter med erfaring inden for området varetage genoptræningen. I moderate til svære tilfælde bør neurooptometri overvejes. Brøndby kommune har begrænset men positiv erfaring med at tilbyde borgere med MS neurooptometri. Brøndby kommune ser gerne, at en indsats målrettet synsproblematikker, som følge af MS, bliver skrevet ind i anbefalingerne.

From: SST Plan
Sent: 8 December 2020 12:09 (UTC +01)
To: Andreas Holm Joensen
Subject: VS: Svar på høring - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose

Kære Andreas

Videresender denne til dig.

Med venlig hilsen

Tina Birch
Sekretær
T (dir.) +45 7222 7641
tibi@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Primære Sundhedsvæsen
T +45 72 22 74 00
sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

Fra: Johanne Mosdal <jm@DADL.DK>
Sendt: 8. december 2020 08:58
Til: SST Plan <Plan@SST.DK>
Cc: Tobias Sejbaek <Tobias.Sejbaek@rsyd.dk>
Emne: Svar på høring - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose

Kære Rikke

Dansk Neurologisk Selskab har gennemgået den omfattende anbefaling for multipel sklerose og det tværsektorielle forløb, som vi er blevet bedt om at afgive et høringssvar på. Anbefalingerne beskriver udmærket, hvordan arbejdet aktuelt foregår når det lykkes bedst, og det er absolut en værdi, at det bliver forankret i en anbefaling netop for at sikre patienterne.

Det eneste område, hvor vi synes man kan være lidt kritisk er omkring punkt 7 på side 40: I forhold til opfølgningen af anbefalingerne: Her bliver det ikke konkret, og der er ikke indsat variable for om anbefalingerne bliver en succes eller om de bliver fulgt. Man kunne foreslå, at der afsættes midler til en rapport eller regulær forskning som undersøger, om anbefalingerne bliver fulgt og/eller effekten af anbefalingerne.



Med venlig hilsen

Johanne Mosdal

Sekretær
Dansk Neurologisk Selskab
Lægeforeningen
Kristianiagade 12
2100 København Ø
Tlf: 35448500
Tlf: 35448403 (Direkte)
E-mail: jm@DADL.DK
Web: www.neuro.dk



Fra: Rikke Lemmeke Felby <RIML@SST.DK>

Sendt: 9. november 2020 12:24

Til: etf@etf.dk; peter.voegle@regionh.dk; foa@foa.dk; post@diaetist.dk; kl@kl.dk; Dadl officiel post <dop@DADL.DK>; LVS <lvs@DADL.DK>; haslev@sclerosehospital.dk; ry@sclerosehospital.dk; jer@psy.ku.dk; signe.pertou.ringkoebing@regionh.dk; info@socialstyrelsen.dk; DEP Sundheds- og Ældreministeriet <sum@sum.dk>; kontakt@sundhedsdata.dk; reha@rsyd.dk; albertslund@albertslund.dk; assens@assens.dk; balkom@balk.dk; brondby@brondby.dk; dragoer@dragoer.dk; epost@frederikssund.dk; favrskov@favrskov.dk; fmk@faaborgmidtfyn.dk; fredensborg@fredensborg.dk; kommunen@fredericia.dk; furesoe@furesoe.dk; gentofte@gentofte.dk; glostrup.kommune@glostrup.dk; gribskov@gribskov.dk; mail@halsnaes.dk; herlev@herlev.dk; hillerod@hillerod.dk; hjoerring@hjoerring.dk; post@holb.dk; horsens.kommune@horsens.dk; hvidovre@hvidovre.dk; info@okf.kk.dk; ishojkommune@ishoj.dk; kalundborg@kalundborg.dk; kommune@egekom.dk; kommune@htk.dk; kommune@kerteminde.dk; kommunen@alleroed.dk; kommunen@billund.dk; kommunen@faxekommune.dk; kommunen@gladsaxe.dk; kommunen@guldborgsund.dk; kommunen@herning.dk; kommunen@holstebro.dk; kommunen@horsholm.dk; kommunen@kolding.dk; raadhus@koegge.dk; mail@helsingor.dk; post@brk.dk; post@frederikshavn.dk; post@haderslev.dk; post@ikast-brande.dk; raadhus@99454545.dk; raadhus@greve.dk; raadhus@hedensted.dk; raadhus@jammerbugt.dk; raadhuset@esbjergkommune.dk; raadhuset@fanoe.dk; raadhuset@frederiksberg.dk; borger@naestved.dk; kommune@nyborg.dk; kommune@odsherred.dk; kommune@samsoe.dk; kommune@solrod.dk; kommunen@laesoe.dk; kommunen@morsoe.dk; kommunen@silkeborg.dk; kommunen@taarnby.dk; lemvig.kommune@lemvig.dk; lolland@lolland.dk; lyngby@ltk.dk; middelfart@middelfart.dk; norrdjurs@norrdjurs.dk; odder.kommune@odder.dk; odense@odense.dk; post@aeroekommune.dk; post@langelandkommune.dk; post@lejre.dk; post@nordfynskommune.dk; post@sonderborg.dk; post@vejenkom.dk; post@vejle.dk; post@vesthimmerland.dk; post@vordingborg.dk; post@aaftenraa.dk; randerskommune@randers.dk; viden.strategi@rksk.dk; ringsted@ringsted.dk; rk@rk.dk; kommunen@roskilde.dk; rudersdal@rudersdal.dk; raadhus@mariagerfjord.dk; raadhus@rebild.dk; sk@skivekommune.dk; skanderborg.kommune@skanderborg.dk; slagelse@slagelse.dk; soroekom@soroekommune.dk; stevns@stevns.dk; struer@struer.dk; svendborg@svendborg.dk; syddjurs@syddjurs.dk; thistedkommune@thisted.dk; toender@toender.dk; kommune@vallensbaek.dk; vardekommune@varde.dk; viborg@viborg.dk; aalborg@aalborg.dk; aarhus.kommune@aarhus.dk; regionh@regionh.dk; regionsjaelland@regionsjaelland.dk; region@rn.dk; kontakt@regionmidtjylland.dk;

kontakt@rsyd.dk; post@alf.dk; bm@bm.dk; sm@sm.dk; dp@dp.dk; dsam@dsam.dk;
Helle.Hvilsted.Nielsen@rsyd.dk; henrik.boyje.jensen@rsyd.dk; Kontakt@dsfys.dk; formand@dslf.net;
lp@filadelfia.dk; info@patientsikkerhed.dk; ds@socialraadgiverne.dk; dasys@dasys.dk; fysio@fysio.dk;
dh@handicap.dk; Johanne Mosdal <jm@DADL.DK>; info@danskepatienter.dk; regioner@regioner.dk;
sekretaer@dslf.net; akil@filadelfia.dk

Cc: SST Plan <Plan@SST.DK>; Line Riddersholm <LIRI@SST.DK>; Elsa Martha Eriksen <ELME@SST.DK>;
Nanna Cassandra Læssøe <nacl@SST.DK>

Emne: Høring - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose

Til høringsparterne

Hermed sendes 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose', i høring. Der henvises til vedlagte høringsbrev samt høringsliste.

Høringsversionen kan tilgås fra Høringsportalen via dette link:

<https://hoeringsportalen.dk/Hearing/Details/64538>

Alle kommentarer bedes sendes til plan@sst.dk, senest den 7. december 2020 kl. 12.00.

Med venlig hilsen

Rikke Lemmeke Felby
Kontorfuldmægtig
T (dir.) +45 29 79 91 75
riml@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Sygehusplanlægning
T +45 72 22 74 00
sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

Sundhedsstyrelsen
Sygehusplanlægning
Islandsbrygge 67
2300 København S

København, den 4. december 2020

Høring af anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose

Dansk Psykolog Forening takker for muligheden for at afgive høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose.

Dansk Psykolog Forening støtter op omkring en indsats for mennesker med multiple sklerose (MS), der skal kunne tilgå patientens tiltagende funktionsnedsættelser og generelle følgevirkninger af MS. Som det også fremgår af anbefalingerne, så kræver dette et forløb af høj kvalitet med fokus på helhed og sammenhæng for mennesker med MS, herunder en styrket indsats på tværs af sektorgrænser. Dansk Psykolog Forening finder dog, at indsatser i forbindelse med sektorovergange fra sundhedsvæsenet til arbejdsmarkedet og uddannelsesrettede institutioner med fordel kan uddybes og præciseres.

I den forlængelse er det bekymrende, at funktionsnedsættelser hos mennesker med MS i ICF-termer primært beskrives i forhold til aktivitetsniveau. Der er behov for en mere nuanceret beskrivelse, der også inddrager funktionsbeskrivelse på kropsniveau. Det bør derfor fremgå i anbefalingerne, at der bør inddrages en neuropsykolog i udredningen af funktionsnedsættelser på kropsniveau for at sikre, at den mentale og kognitive funktionsbeskrivelse i ICF medtages. Det er f.eks. nødvendigt med en neuropsykologisk udredning af de mentale og kognitive udfordringer på kropsniveau for at kunne udarbejde en dækkende helhedsorienteret genoptræningsplan ift. sektorovergange. Det fremgår desuden generelt ikke tydeligt i anbefalingerne, hvad neuropsykologens rolle er i forhold til de kognitive udfordringer hos mennesker med MS.

Anbefalingerne fremhæver en række psykologiske aspekter i forbindelse med sygdomsforløb for mennesker med MS, som depression, tab af identitet, livskvalitet m.m., men det fremgår ikke tydeligt, at der kan være behov for psykologbehandling til at understøtte disse udfordringer. I dag videresendes mennesker med MS typisk til privat regi, f.eks. gennem skleroseforeningen. Der er behov for kliniske psykologer inden for det offentlige system, der kan bidrage til den helhedsorienterede indsats ved at have blik for de kliniske psykologiske symptomer samt agere støtte i overgangen til uddannelse eller arbejde i livet som menneske med MS. Det er velbeskrevet, at psykologiske problemstillinger kan være særligt udfordrende for det enkelte menneske, der er ramt af MS. Hvis mennesker med MS skal hjælpes med at fastholde uddannelse eller arbejde, er det derfor vigtigt, at de tilbydes den nødvendige hjælp ift. deres psykologiske problemstillinger. Optimalt set bør mennesker med MS tilbydes at få hjælp fra en psykolog med særlig viden om multiple sklerose, der kan støtte personen i denne tværsektorielle overgang.



Det er således uhensigtsmæssigt, at der ikke anvendes en både bredere og mere dybtgående tilgang til mennesker med MS, hvor der både tages hensyn til den mentale og kognitive funktions-
evne samt den psyko-sociale trivsel i den genoptræning, som kan styrke overgangen til uddan-
nelse/arbejdsmarked og den generelle hverdagsførelse.

Med venlig hilsen

Eva Secher Mathiasen

Formand, Dansk Psykolog Forening



Sundhedsstyrelsen
Sygehusplanlægning

30. november 2020

DSAM's høringssvar vedrørende Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose

DSAM takker for muligheden for at kommentere på anbefalingerne.

Vi finder anbefalingerne tilfredsstillende, især den del, der omhandler organisering og samarbejde, hvor også almen praksis anbefales at have en øget opmærksomhed på, at kommunen bliver inddraget tidligt i forløbet.

Andre dele af anbefalingen har ikke så stor betydning for almen praksis, da vi i forvejen henviser videre til udredning og behandling i henhold til det, som anbefalingerne foreslår.

Med venlig hilsen



Anders Beich
Formand, DSAM

Stockholmsgade 55
2100 København Ø

T: 7070 7431
dsam@dsam.dk
www.dsam.dk

Til: Sundhedsstyrelsen,
Sygehusplanlægning

Høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose"

Dansk Selskab for Fysioterapi har med interesse læst Sundhedsstyrelsens udkast til Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose. Vi takker for muligheden for at afgive høringssvar og kvitterer for et overvejende solidt arbejde og har i nærværende brev samlet et høringssvar fra faglige selskaber i fysioterapi.

Høringssvaret leveres således på vegne af Dansk Selskab for Fysioterapi (DSF) i samarbejde med Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi. Input fra Dansk Selskab for Neurologisk Fysioterapi er udarbejdet i samarbejde med Anders Guldhammer Skjerbæk, Udviklingsleder, Sklerose Hospitalerne.

Særligt det fysioterapeutfaglige område er godt afdækket i anbefalingerne, hvorfor vi kun har få bemærkninger.

Fokus på at personer med progressiv MS tilbydes regelmæssig kontrol

Vi finder det positivt at der i anbefalingerne står følgende:

"Personer med MS tilbydes opfølgning på en neurologisk afdeling efter behov. For personer med progressiv sklerose bør der være særlig opmærksomhed på tilbud om systematisk opfølgning i de første år med sygdommen eller hvor man vurderer, at de største ændringer i sygdommen forekommer."

Mennesker med progressiv MS har ofte udfordringer på en række områder og kan derfor have behov for andre behandlingstilbud end alene sygdomsmodificerende medicin. Særligt de motoriske systemer kan være påvirket og der er evidens for at målrettet træning, genoptræning og rehabilitering kan nedsætte regressionen i funktionsevnen. Derfor foreslår vi, med afsæt i MS-helhedsplanen, at det fremhæves, at der udover tilbud om opfølgning i de første sygdoms år, laves stærk anbefaling for en bred indsats der rummer både **mulighed for symptomatisk medicinsk behandling samt i høj grad også genoptræning og rehabilitering.**

Tidlig opsporing og sammenhængende forløb

I forlængelse af tilbud om regelmæssig kontrol nævnes der følgende i anbefalingen:

"Kommunen bør adviseres tidligt om personer med MS, med henblik på at understøtte tidlig indsats og et sammenhængende forløb".

Der er således behov for et stærkt og velkoordineret tværsektorielt samarbejde og vi finder det positivt at anbefalingen her kommer med konkrete forslag. Vi foreslår at der suppleres med en definition af tidlig, så dette ikke tolkes forskelligt.

Dertil skrives "Der tilstræbes en løbende dialog mellem almen praksis, kommune og praktiserende fysioterapeuter med henblik på koordinering og sammenhæng i personens indsatser."

Hertil bemærkes at denne dialog gør sig særlig gældende i tilfælde hvor kommune afdækker behov for faglig indsats, men hvor denne indsats leveres af anden aktør, f.eks. praktiserende fysioterapeut.

Faglige indsatser

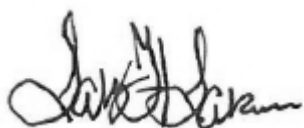
Vi finder det positivt at anbefalinger tager udgangspunkt i en helhedsorienteret tilgang til rehabilitering baseret på ICF rammen, med patients præferencer og værdier i centrum. På samme vis finder vi det positivt at den rehabiliterende indsats kobles til, at der udarbejdes målsætninger for den enkelte person med MS.

Vi foreslår, at man for at sikre kvalitet i målsætning og deraf udledt rehabiliterings indsats, anbefaler en standardiseret tilgang til målsætning med f.eks. SMART eller GAS mål.

Vi håber, at arbejdsgruppen og Sundhedsstyrelsen finder kommentarerne i høringssvaret anvendelige at arbejde videre med i kvalificeringen af anbefalingerne. Såfremt der er opklarende spørgsmål eller yderligere behov, er vi naturligvis behjælpelige hermed.

Dertil henviser vi i øvrigt til høringssvar indsendt af Danske Fysioterapeuter.

Med venlig hilsen



Lars Henrik Larsen
Næstformand Dansk Selskab for Fysioterapi

Til Sundhedsstyrelsen

Dianalund, 7. december 2020

Høringssvar vedrørende Anbefalinger for 'Tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sclerose'.

Dansk Selskab for Neurorehabilitering (DSNR) takker for invitationen til at give høringssvar på 'Tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sclerose'.

Samlet set, er "Anbefalingerne for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sclerose" en indholdsrig og gennearbejdet rapport. Den præsenterer en god evidensbaseret faglighed og indsigt i den komplekse virkelighed, livet med MS byder. Den er dog meget overordnet.

Desuden er der følgende kommentarer:

Koordination:

Der lægges vægt på koordination, som beskrevet i 6.1.3. Det kunne understreges tydeligere, at der er behov for en udpeget koordinator til at varetage tovholderfunktionen for borgeren med MS. Ikke kun hos borgere med fremskreden MS, men også tidligere i forløbet. Kommunernes tilbud kan være vanskelige at overskue, og en koordinator kan fungere både som vidensbærer mellem forskellige forvaltninger (med samtykke, selvfølgelig), men også som støtte for borgeren, hvis denne har vanskeligt ved at navigere i det kommunale og regionale sundhedsvæsen. Allerede etablerede koordinatorfunktioner som fx hjerneskadekoordinatorer, kan gøre en stor forskel for familier og borgere med MS. På avanceret niveau vil der i et samlet rehabiliteringsforløb ofte være behov for indsatser på tværs af sundheds-, social-, undervisnings- og beskæftigelsesområdet, som leveres af både kommunale, tværkommunale, regionale og eventuelle private tilbud. Dette kræver en særlig koordinering af indsatsen, som hensigtsmæssigt varetages af en hjerneskadekoordineringsfunktion" og på baggrund af en Genoptræningsplan.

Genoptræningsplaner:

Det fremgår ikke af figur 4 s.31, at Sclerosehospitalerne også udarbejder og sender genoptræningsplaner til kommunerne. (Der er sket en øgning af antallet af genoptræningsplaner fra sclerosehospitalerne gennem de seneste år. Der henvises også til problemstillinger som kognitive udfordringer og komplekse rehabiliteringsopgaver til kommunerne.)

Det kunne måske nævnes, at henvisning via genoptræningsplan fra sygehusene til kommunerne kunne få mere fokus, ligesom der ikke er mange sygehuse, der henviser til den afklarende samtale (Xref. 15) som forebyggelse hos borgere med MS.

DSNR kunne her foreslå, at der i anbefalingerne indsættes et selvstændigt afsnit, der beskriver de forskellige specialiseringsniveauer af genoptræningsplaner.

Faglige ydelser i kommunerne:

Der står beskrevet i 6.3.2, at personer med MS ofte vil have behov for kompetencer fra tværfagligt team af personer, med minimum en sundhedsfaglig professionsbachelor samt udbygget viden og erfaring med MS. Det kunne tydeliggøres, at det anbefales, at der løbende er sparring af de daglige omsorgspersoner med lavere uddannelse, da progressionen i sygdommen og de hermed ændrede behov ikke nødvendigvis identificeres af den daglige omsorgsperson, og borgeren selv kan have svært ved at udtrykke ændringen og hermed behov for tiltag.

Hjemmesygeplejen tilknyttet som supervisor for plejepersoner, der dagligt plejer fremadskridende og fremskredne borgere med sclerose kunne også være en sikring af, at der sker en løbende vurdering.

Almen praksis:

I afsnit 5.1.1 står almen praksis' rolle i forhold til borgeren med MS beskrevet. Der er flere punkter, bl.a.:

- "være den gennemgående sundhedsfaglige aktør...."
- "koordinere og samarbejde med sygehuse, kommuner og praksissektoren/fysioterapeuter...."
- "det overordnede behandlingsansvar i forbindelse med den basale, palliative indsats...."

Almen praksis har sjældent stor indsigt i sygdommen multipel sclerose, og ofte har hver praktiserende læge kun 2-3 patienter med MS; disse kan være i forskellige

stadier i sygdomsforløbet af MS og have meget forskellige udfordringer. Der er ikke erfaring for, at de praktiserende læger behandler følgesygdomme eller følgesymptomer, og heller ikke, at almen praksis tager initiativ til at være tovholder på nogen måde. Hvordan kan det sikres, at disse opgaver varetages?

Anbefalingerne er som tidligere nævnt fagligt gode og gennemarbejdede, men der er en bekymring for, at anbefalingerne ikke implementeres og bruges som anbefalet i kommuner, regioner og i almenpraksis. Alene at få ansvarliggjort de forskellige sektorer, så de tager ansvar som foreslået, er ambitiøst. Der skal mere til end en beskrivelse i sundhedsaftalerne mellem kommuner og regioner for, at anbefalingerne kommer til at ske for borgerne. Kunne man anbefale kvalitetsstandarder på området?

Alternativt at de fem regioner og tilhørende kommuner sammen med de to landsdelshospitaler arbejder for en fælles implementering, fx ved at sætte en følge-/arbejdsgruppe i hver region til at understøtte processen med implementering.

På vegne af bestyrelsen for DSNR

Lis Petersen

Formand

Sundhedsstyrelsen
plan@sst.dk
Sagsnr. 04-9999-123

Aarhus den 4. december 2020

Høringssvar fra DASYS vedr. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) har modtaget forespørgsel på overstående, og vi takker for muligheden for at afgive høringssvar. Vi har haft en repræsentant i arbejdsgruppen. Vi har derudover sendt høringsmaterialet til vores medlemmer, hvilket har givet anledning til kommentarer fra Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne (FSSK), det vil sige hjemmesygeplejen.

Generelle bemærkninger

Det er rigtig godt med en dybdegående fremstilling af det tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose (MS). I anbefalingen er der en fin redegørelse af MS samt udviklingen af samme. Men anbefalingen fremstår mere som en opsamling af, hvordan det nuværende tværsektorielle forløb for mennesker med MS er, end en egentlig nytænkning af samarbejdet med patientinddragelse.

Der er meget lidt fokus på inddragelse af personen med MS og dennes familie og på egenomsorg og mestring af sygdom, sygdomssymptomer og behandling.

Den sygeplejefaglige indsats, både den behandlende, den sundhedsfremmende, forebyggende og rehabiliterende indsats er uklart belyst, hvilke kan betyde, at den bliver uensartet kommunerne imellem.

Af punkt 3.5 ser det ud til, at den sundhedsfaglige rehabilitering i form af fysioterapeutisk genoptræning er det eneste kommunerne aktuelt tilbyder personer med MS.

Bemærkninger til høringsmaterialet

Anbefalingerne

Der er ingen nytænkning i anbefalingerne i forhold til at understøtte en høj faglig

kvalitet i den samlede indsats for mennesker med MS på tværs af sygehuse, kommuner og praksisområdet. Det anbefales at følge nuværende anbefalinger fra dels gældende nationale vejledninger og retningslinjer og dels Medicinrådets og Dansk Neurologisk Selskabs kriterier, i forhold til hvilke der kan tilbydes sygdomsmodificerende behandling. Disse anbefalinger er i sig selv ikke særligt tilgængelige for mennesker over 45 år med progressiv sklerose.

I anbefalingen fremgår det, at man hos personer med progressiv sklerose bør være særligt opmærksomhed på tilbud om systematisk opfølgning i de første år med sygdommen, eller der hvor man vurderer, at de største ændringer i sygdommen forekommer. Hvem vurderer dette - egen læge eller borgeren selv?

Anbefalingen kunne med fordel løftes op til, at alle med MS med en vis hyppighed bør tilbydes systematisk opfølgning på en specialiseret neurologisk afdeling.

Organisering og samarbejde

Inddragelse af personer med MS og deres pårørende beskrives slet ikke. Der er fokus på samarbejde mellem sygehus, kommune og praktiserende læge og fysioterapeut, men det er skræmmende, hvor lidt personen med MS og deres pårørende inddrages i beskrivelsen af dette samarbejde.

Under kommunikationsredskaber beskrives intet om muligheden for at personen med MS selv kunne deltage aktivt, fx i en form for telemedicinsk journal, hvor personer med MS selv kunne udfylde skemaer med deres symptomer og evt. forværringer i sygdommen.

Det kan anbefales at få dette område udviklet med henblik på at understøtte patientinddragelsen. Personer med kroniske sygdomme som MS er allerede eller kan blive eksperter i egen sygdom, symptomer og oplevelse af funktionsevnetilstand.

Dette bør det tværsektorielle samarbejde understøtte.

Det sygeplejefaglige ansvar og opgaver i form af eksempelvis afklarende behovssamtaler, og forebyggelsestilbud i form af egenomsorgsstøtte til monitorering og mestring af sygdomssymptomer og behandling, er meget generelt og upræcist beskrevet.

Faglige indsatser

Godt at beskrive de faglige indsatser, men hvilke faglige indsatser, der skal sættes ind med, bør vurderes løbende af specialister, som kender sygdommens forløb og den enkelte persons behov og som kan se helheden, dvs. personen med MS, dennes familie og øvrige omgivelser og ikke kun behandler symptomerne adskilt.

Igen er inddragelse af personen med MS og dennes pårørende afgørende for kvaliteten.

Også i forhold til indsatser er det sygeplejefaglige fraværende, og rehabilitering bliver alene præciseret som træning, men ikke som en sundhedsfremmende og forebyggende indsats, der understøtter mestring af MS.

Sygeplejersker kunne med fordel have ansvaret for denne form for rehabilitering, lige som sygeplejersker med fordel kunne foretage en systematisk og helhedsorienteret overvågning af såvel basale som mere komplekse behov hos mennesker med fremadskridende og fremskreden sklerose og sammen med personen med MS reagere på ændringer med relevante tiltag.

Endelig vil vi gøre opmærksom på det særlige behov for sygepleje, der er hos personer med MS, der har fremadskridende og fremskreden sklerose.

Dette bør skrives tydeligere ind i anbefalingerne.

Øvrige bemærkninger

Skulle høringssvaret give anledning til spørgsmål står Dansk Sygepleje Selskab og Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne naturligvis til rådighed for yderligere uddybning af vores synspunkter.

Med venlig hilsen



Bente Høy

Næstformand for Dansk Sygepleje Selskab
Senior Researcher, PhD, MPH, RN

Side 3 af 3



Sundhedsstyrelsen

Islands Brygge 67

2300 København S

plan@sst.dk

Høringssvar til anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose

Danske Fysioterapeuter takker for muligheden for at give høringssvar til udkast til anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose (MS).

Udkastet er gennemarbejdet og Danske Fysioterapeuter er positive overfor ambitionen om, at anbefalingerne skal skabe øget sammenhæng i forløb og ensartet praksis af høj kvalitet på tværs af sygehuse, kommuner og praksisområdet.

Danske Fysioterapeuter kvitterer for, at indsatser målrettet kroppens funktion og anatomi (fysisk træning, dysfagi, træning i eksekutive funktioner mv.) for personer med multipel sklerose er fremhævet flere steder i materialet.

Målgruppens brug af sygehuse og kommuner

Det er helt essentielt ved indlæggelse, at patientens funktionsevne vurderes med henblik på udarbejdelse af en genoptræningsplan. Det er derfor positivt, at der er sket en stigning i antallet af udarbejdede genoptræningsplaner til almen genoptræning.

Danske Fysioterapeuter er enige i, at personer med MS er hyppigere brugere af tilbud om vederlagsfri fysioterapi, men det er uklart, hvorledes antallet (5570 personer) af MS-populationen med kontakt vedrørende vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi i årene 2014-2018 er fremkommet, da tallet ikke fremgår af sygesikringsstatistikken.

Vil Sundhedsstyrelsen redegøre for, hvorledes dette tal er fremkommet?

Anbefalinger om diagnostisk udredning, behandling og opfølgning

I anbefalinger til diagnostisk udredning, behandling og opfølgning fremgår det, at personer med MS skal tilbydes sygdomsmodificerende behandling, farmakologisk behandling o.a.

Tilbud om fysioterapi er helt afgørende for at forhale konsekvenserne af multipel sklerose, uanset type.

Mange forløb strækker sig over mange år for personen med multipel sklerose. Fysioterapeuter arbejder derfor vedvarende og ikke kun ud fra et øjebliksbillede med

Dato:

4-12-2020

Email:

gp@fysio.dk

Tlf. direkte:

3341 4656

personer med multipel sklerose. Fysioterapeuter ved meget om sygdomsudviklingen hos en person med multipel sklerose og har derfor dyb indsigt i, hvad patientens behov er, ligesom de ofte kan forudse funktionstab og forværring.

Danske Fysioterapeuter foreslår derfor, at det af anbefalingerne skal fremgå, at "Personer med multipel sklerose tilbydes fysioterapeutisk behandling, hvor der er indikation for fysioterapi".

Anbefalinger om organisering og samarbejde

Der skal, ifølge anbefalingerne, tilstræbes en løbende dialog mellem almen praksis, kommune og praktiserende fysioterapeuter.

I overenskomst om vederlagsfri fysioterapi er det aftalt, "at regioner og fysioterapipraksis har en gensidig forpligtelse til at etablere og fastholde et godt samarbejde mellem fysioterapipraksis og resten af sundhedsvæsenet. En forudsætning for dette er bl.a. gensidig respekt, tillid og dialog mellem sektorerne.

Mange patientforløb går på tværs af fysioterapipraksis og det øvrige sundhedsvæsen, ligesom patienter i fysioterapeutisk behandling kan være i samtidig eller efterfølgende kontakt med andre offentlige instanser som f.eks. den kommunale sundheds- og socialforvaltning eller et jobcenter.

Det skal sikres, at der er et godt samspil mellem fysioterapipraksis, det specialiserede regionale sygehusvæsen, det kommunale sundhedsvæsen og den øvrige praksissektor."

For at sikre et optimalt forløb for en person med MS er det essentielt, at der løbende udveksles relevant viden mellem de involverede parter/sundhedsprofessionelle og praktiserende fysioterapeuter er således allerede forpligtede til -og har erfaring med- at etablere samarbejder til sundhedsvæsnets øvrige aktører.

Danske Fysioterapeuter foreslår derfor, at samarbejde mellem sundhedsvæsnets aktører ikke alene tilstræbes, men at der etableres faste og formelle samarbejdsstrukturer f.eks. via forløbsprogrammer.

Anbefalinger om planlægning og koordination af faglige indsatser

Det er positivt, at der skal anvendes validerede og fagligt anerkendte måleredskaber, og at der er fokus på, at ICF anvendes som en fælles tværfaglig forståelsesramme i udredningen af funktionsevnen hos personer med MS. Dette forudsætter imidlertid, at alle involverede fagprofessionelle har indsigt i ICF og anvendelsen heraf.

Danske Fysioterapeuter foreslår derfor, at der i anbefalingerne gives forslag til, hvorledes man på tværs af fagområder og sektorer vil implementere brugen af ICF, f.eks. i form af gensidig kommunikation og orientering om brugen af ICF.

Aktivitet og deltagelse- Arbejdsrettet rehabilitering

Af vejledning fremgår det, at "Afklaring af beskæftigelsesmuligheder i forbindelse med MS bør varetages interdisciplinært i kommunen med inddragelse af fagpersoner

med relevant viden om uddannelses- og beskæftigelsesmæssige forhold, fx socialrådgivere eller fagpersoner med lignende kompetencer. Fagpersonerne bør foruden viden om ovenstående besidde sundhedsfaglig og MS specifik viden i forhold til vurdering af arbejdsevne samt vejledning til arbejdspladser og uddannelsessteder.”

Danske Fysioterapeuter vil gerne i denne forbindelse henlede Sundhedsstyrelsens opmærksomhed på Styrelsen for Patientsikkerhed og Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekrutterings afklaring af fysioterapeuters retsstilling i beskæftigelsesindsatser, herunder fysioterapeuters pligt til at føre journal.

Danske Fysioterapeuter og Ergoterapeutforeningen spurgte i 2019 Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering om, hvorvidt fysio- og ergoterapeuter, ansat i beskæftigelsesindsatser, er undtaget fra sundhedslovens og journalføringsbekendtgørelsens bestemmelse om, hvad der er behandlingsmæssigt sigte og dermed, hvad der etablerer behandler-patientforhold, samt om fysio- og ergoterapeuter i beskæftigelsesindsatser er undtaget bestemmelserne i journalføringsbekendtgørelsen, herunder undtaget fra at føre patientjournal.

Styrelsen for Patientsikkerhed og Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering vurderede, at både ergo- og fysioterapeuter har journalføringspligt, når de behandler patienter, uanset om behandlingen sker under en beskæftigelsesindsats. Om der er tale om journalføringspligtig patientbehandling, vil altid bero på en konkret vurdering. Det er den enkelte sundhedsperson, der har ansvaret for at vurdere, om der er tale om behandling, som er journalføringspligtig.

Danske Fysioterapeuter foreslår derfor, at det fremgår af vejledningen, at fysioterapeuter, der er ansat i kommuner til at afklare beskæftigelsesmuligheder i forbindelse med MS, har ansvaret for at vurdere, om der er tale om behandling, som er journalføringspligtig.

Vi henviser til høringssvar udarbejdet af Dansk Selskab for Fysioterapi for supplerende høringskommentarer.

Danske Fysioterapeuter står til rådighed for uddybning af høringssvaret.

Med venlig hilsen

Sille Frydendal

Professionschef



NOTAT

09-12-2020

EMN-2018-00670

1400380

Martin Bredgaard Sørensen

Danske Regioners høringssvar anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose.

Indledning

Danske Regioner tilslutter sig langt hen ad vejen høringsudkastet. Den generelle vurdering er, at anbefalingerne, giver gode rammer for og metoder til samarbejde mellem fagprofessionelle omkring MS-patienten og patientens pårørende, fx brug af elektronisk kommunikation. Der er dog indimellem meget detaljerede behandlingsbemærkninger/forslag, som med fordel kunne udelades.

Det fremgår af anbefalingerne, at der forventes en betydelig stigning i antallet af mennesker med MS, svarende til en tilgang på ca. 290 MS-patienter om året, og et yderligere stigende i antal MS-patienter over 60 år. I anbefalingerne om anvendelse af fysioterapi anføres det, at alle patienter med multipel sklerose bør blive behandlet af en fysioterapeut. Der gøres opmærksom på, at dette kan medføre en patienttilgang på over 10.000 patienter til de praktiserende fysioterapeuter, hvis alle modtager fysioterapi, hvilket er en stor organisatorisk og økonomisk opgave.

Danske Regioner gør opmærksom på, at merudgifter og højere ressourcekrav i forbindelse med regionernes efterlevelse af anbefalingerne, skal modsvares af tilførsel af midler.

Generelle bemærkninger

Generelt igennem rapporten er der en varierende brug af variation af *træthed* og *fatigue*. *Fatigue* er der begreb, der foretrækkes inden for MS, og der bør være en klar definition af begrebet i anbefalingerne.

I anbefalingerne bemærkes det, at der sættes store forventninger til den kommunale indsats for mennesker med MS, og kommunerne er således en væsentlig aktør i forhold til forebyggelse, rehabilitering eller plejeforløb herunder sygepleje. Almen praksis har derfor behov for adgang til viden om den kommunale status i form af fx "statusattest" til praktiserende læge over samtlige kommunale aktuelle aktiviteter, og hvor langt den enkelte MS-patient er i sit forløb. På den måde kan den praktiserende

læge over for MS-patienten forklare og støtte forløbene på sygehuset og i kommunen. Dette forudsætter dog, at lægen har den nødvendige opdaterede viden og kendskab til det aktuelle forløb.

MS er en sygdom med en patientgruppe, der vokser i antal og sygdomskompleksitet, og der er gentagne anbefalinger af samordning mellem almen praksis, sygehus og kommune. I den forbindelse bør nedenstående tiltag overvejes når det vurderes hensigtsmæssigt:

- at den lægefaglige opgave også kan omfatte indsats fra praktiserende neurologer
- en shared care model mellem sygehus og almen praksis/almen fysioterapi
- etablering og brug af en elektronisk vandrejournal/digital platform for alle behandlere sammen med patienten selv.

Det bemærkes ligeledes, at der mangler en regelret implementering af et formaliseret samarbejde med diverse kommuner i forhold til opfølgning.

Tekstnære kommentarer med afsnit / sideangivelse

Afsnit 3.2 *Karakteristik af målgruppen.*

Tabel 1: Behov for tilretning i tabel ved årstal 1950 – 2000 samt i optællingen således at dette står på samme linje. Ligeledes overveje, hvorvidt man skal have de enkelte år fra 2010 til 2020 udpenslet. Tabellen vil også illustrere udviklingen ved blot at have 1950, 1960, 1970, 1980, 1990, 2000, 2010 og 2020 opgjort; dette vil gøre tabellen mere overskuelig.

Generelt meget gentagelse i afsnittet, bl.a. i beskrivelsen i stigningen af antallet af tilfælde.

Afsnit 4.3 s.22: Det står, at” *Behandling af personer i sygdomsmodificerende behandling registreres i Sclerosebehandlingsregistret, som er en klinisk kvalitetsdatabase, og anvendelsen af sygdomsmodificerende behandling er reguleret i behandlingsvejledningen fra Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS)*”. RADS er imidlertid erstattet af medicinråd (som også nævnes senere i anbefalingerne) og der findes en nyere behandlingsvejledning fra september 2019.

Afsnit 4.4.1 *Generelt om opfølgning.* Her nævnes korrekt, at opfølgning i Danmark typisk udføres af læge og sygeplejerske. Dertil nævnes internationalt gode erfaringer med bredere tværfaglig opfølgning, hvor fysio- og ergoterapeuter bl.a. nævnes. Det vil være en fordel, hvis der også beskrives anbefalinger for, hvordan og hvornår disse faggrupper bør inddrages i udredningen og vurdering af behovet for eksempelvis genoptræning. Dette også i kraft af, at patienterne typisk er blevet set af disse fagpersoner under indlæggelse, hvor det også fremgår, at flere kontakter i dag sker i ambulant regi. Særligt den ergoterapeutiske vurdering opleves at blive efterspurgt i kommunalt regi, således begyndende kognitive vanskeligheder i højere grad identificeres og relevant genoptræning iværksættes tidligt i forløbet. Indtrykket i praksis er, at de fysiske vanskeligheder i højere grad identificeres rettidigt.

Det bør nævnes i dette afsnit, at kommunerne ikke kan lave forebyggende indsatser, hvis de ikke har den fornødne viden og kendskab til patienterne og de faglige vurderinger af dem.

Afsnit 5: Det er meget positivt, at lovgivningen sikrer ret til vederlagsfri fysioterapi, og at det benyttes hyppigt af patienter med MS.

Ligeledes er det positivt, at der er flere krav end modificerbare anbefalinger. Dog står beskrevet, at kommunen bør adviseres tidligt om personer med MS. Det vil være en fordel, hvis tidligt præciseres mere tydeligt og dertil er anbefalingen formuleret som en "bør", trods at der i de senere anbefalinger eksempelvis står, at kommunen skal indkalde til afklarende samtale, afdække faglige indsatser herunder forebyggelsestilbud. Det kan være vanskeligt for kommunen at igangsætte, hvis ikke de modtager en tidlig advisering. Et forslag vil derfor være at ændre den førstnævnte anbefaling til, at kommunen skal adviseres via etablerede kommunikationsværktøjer.

Der står beskrevet, at Sclerosehospitalet videregiver information med personens samtykke. Videregivelse af oplysninger eksempelvis via tidlig advisering skal altid være med personens samtykke

Afsnit 5.1.2, side 27 (og hhv. 6.4.) I forhold til at "*Tilbyde specialiseret palliation ved behov*" skal det bemærkes, at der for nuværende ikke findes en "*specialiseret palliation*" inden for neurologi/MS. I den kliniske praksis er der palliative teams/enheder på sygehusene, men ingen MS specialist med kendskab til specialiseret palliation (og som regel ingen udekørende funktion).

Der findes europæiske guidelines omkring palliation ved MS ("*EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis*") <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ene.14248>)

Afsnit 5.1.2. *Sygehus*. Det kunne med fordel nævnes, hvilke relevante fagpersoner der har hvilket ansvar på sygehuset. Der skal være fokus på at fremme det brede tværfaglige samarbejde omkring vurdering af patientens genoptræningsbehov.

I forhold til retten til ergoterapi, er dette i høj grad et kommunalt anliggende, men det er afgørende, at vurdering i forhold til behovet for ergoterapi identificeres tidligt, særligt med fokus på kognitive vanskeligheder. Det fremgår ikke tydeligt i anbefalingerne, at denne vurdering skal ske tidligt i forløbet af de rette fagpersoner, således relevante indsatser kan iværksættes.

Det er uklart, hvordan der sikres tilstrækkelig viden omkring genoptræning til personer med MS i mindre kommuner, hvor mængden af personer med MS er lille. Her har sclerosehospitalet et ansvar i at formidle viden. Det er positivt med pilotprojekt omkring samarbejdsmodeller med kommunerne, men der savnes anbefalinger for hvordan disse skal benyttes.

Afsnit 6: *Faglige indsatser*. Gennemgående for hele afsnittet er der for mange formuleringer med "bør" fremfor "skal". Eksempelvis står i afsnit 6.3: "*De faglige indsatser bør følge eksisterende faglige retningslinjer eller anbefalinger. I tilfælde hvor der ikke foreligger sådanne, bør indsatsen følge faglig konsensus*". For at sikre behandling af

høj ensartet kvalitet skal faglige indsatser følge eksisterende retningslinjer og/eller faglig konsensus. Særligt på et område hvor vederlagsfri fysioterapi i privatpraksis er så omfattende brugt og hvor det med overvejende sandsynlighed er varierende, hvad personer med MS tilbydes. Også i relation til valget af holdtræning vs. individuel behandling.

Afsnit 6.3.1 side 35 bemærkes, at der i anbefalingerne forventes en betydelig stigning i antallet af mennesker med MS, svarende til en tilgang på ca. 290 MS-patienter om året, og et yderligere stigende i antal MS- patienter over 60 år. I anbefalingerne om anvendelse af fysioterapi anføres det, at alle patienter med multipel sklerose bør blive behandlet af en fysioterapeut. Der gøres opmærksom på, at dette kan medføre en patienttilgang på over 10.000 patienter til de praktiserende fysioterapeuter, hvis alle modtager fysioterapi, hvilket er en stor organisatorisk og økonomisk opgave.

Afsnit 6.1.1. *Vurdering af behov.* Igen bør det beskrives, hvilke fagpersoner, der har hvilket ansvar for vurderingen og på hvilket tidspunkt i forløbet. Dette for i højere grad at sikre, at relevante fagpersoner inddrages når relevant, og at denne praksis er mere ensrettet nationalt og ikke udelukkende foretages af læge og sygeplejerske.

Herning, 24. november 2020

Høringssvar fra Danske Tale-, Høre- og Synsinstitutioner (DTHS) vedr.

Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose - Sagsnr. 04-9999-123

Hermed fremsendes høringssvar fra Danske Tale-, Høre- og Synsinstitutioner, der er en paraplyorganisation for institutioner (kommunikationscentre), der som en del af den kommunale indsats leverer specialpædagogiske og rehabiliterende indsatser til borgere med nedsat funktionsevne.

Fra DTHS' side har vi noteret os Sundhedsstyrelsens Høring vedrørende "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose - Sagsnr. 04-9999-123 på Høringsportalen.

Kommunikationscentre er ofte – henhold til lokale praksis i kommunen - involveret i rehabiliterende indsatser i forhold til mennesker med nedsat funktionsevne som følge af sklerose og dermed ofte en del af tværsektorielle forløb, samt en del af de indsatser, der nævnes i afsnit 6.3.

Det kan eksempelvis være i forhold til væsentlige følgevirkninger i form af:

- Kommunikative vanskeligheder
- Kognitive problemstillinger
- Synsvanskeligheder
- Lydoverfølsomhed

Vi noterer os derfor med tilfredshed, at forslaget til anbefalinger vægter den koordinerende indsats i de tværsektorielle forløb, og at anbefalingerne generelt understøtter samlede og tværsektorielle rehabiliteringsforløb for målgruppen.

I DTHS finder vi således, at anbefalingerne indeholder fine og velkomne retningslinjer for indsatsen i forhold til mennesker med multipel sklerose, og kan derfor tilslutte os anbefalingerne.

Louise Schjøning, Formand for DTHS



Høringssvar vedrørende: "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose"

Ergoterapeutforeningen
Nørre Voldgade 90
DK-1358 København K
Tlf: +45 88 82 62 70
Fax: +45 33 41 47 10
Cvr nr. 19 12 11 19
etf.dk

Den 3. december 2020
Side 1
Ref.: UG
E-mail: ug@etf.dk
Direkte tlf.: 53 36 49 25

Ergoterapeutforeningens høringssvar om:

Høring vedrørende Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose"

Ergoterapeutforeningen takker for invitationen til at være høringspart vedrørende ovennævnte høring.

Ergoterapeutforeningen vil gerne kvittere for arbejdet med en helhedsplan for mennesker, som er ramt af sklerose sygdom. Vi vurderer således også, at det foreliggende høringsudkast er vel gennemarbejdet, selvom de faglige miljøer efterspørger mere dybde i de faglige anbefalinger samt mere konkrete anvisninger for implementering af de beskrevne anbefalinger.

Ergoterapeutforeningens bemærkninger til høringsudkastet er udarbejdet i samarbejde med Ergoterapi Faglige Selskab for Neurorehabilitering og Ergoterapi Faglige Selskab for Dysfagi.

s.37/53 andet afsnit under 6.3.2. aktivitet og deltagelse.

Hertil vil vi anbefale, at ergoterapien bliver tydeligt fremhævet, defineret og adskilt fra de fysioterapeutiske indsatser: "*Nationalt og internationalt er hverdagsaktiviteter ofte både middel og mål for ergoterapeutiske og fysioterapeutiske indsatser...*" Træning i hverdagsaktiviteter er en ergoterapeutisk kerneopgave.

Vi ser generelt med tilfredshed på de steder i anbefalingerne, hvor det ergoterapi-faglige er blevet direkte fremhævet. Dette gælder eksempelvis når træningsindsatser ved dysfagi, træning i eksekutive funktioner og træning i hverdagsaktiviteter eksplicit kobles til ergoterapi.

s.36/53 Vedrørende "Dysfagi". Forslag: Punktum efter *ergoterapeuter* (30) Fjernes: *Sundhedsfaglige med lignende baggrund*. Begrundelse: Vi vurderer ikke, at andre end ergoterapeuter har de kompetencer som er nødvendige ift. dysfagi udredning og -træning.

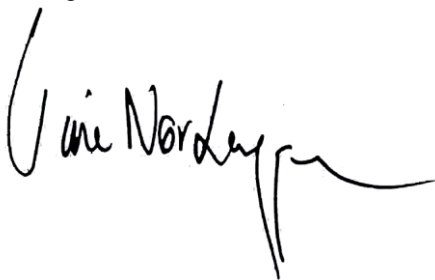
s. 39/53 Vedrørende "Palliation": *Det anbefales at vurdering af palliative behov som minimum bør foretages, når diagnosen stilles ...herunder eksempelvis hvis personen flytter i plejebolig* Opmærksomhed på at anbefalingen kræver særskilt fokus på implementering.

I øvrigt vil vi henvise til vedhæftede pdf, hvor Ergoterapi Faglige Selskab for Dysfagi har indsat mange konkrete kommentarer og bemærkninger direkte i høringsudkastet.

[Se pdf](#)

Ergoterapeutforeningen står naturligvis til rådighed for eventuelle uddybende kommentarer i forhold til høringssvaret, og vi ser frem til at følge det fortsatte arbejde.

Med venlig hilsen



Tina Nør Langager, formand for Ergoterapeutforeningen

København d. 02.12.2020

Fagligt selskab af Kliniske Diætister indsender hermed kommentarer til høringen om "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose".

Vi vil gerne takke Sundhedsstyrelsen for muligheden for at indgive et høringssvar og tak til arbejdsgruppen for arbejdet med denne anbefaling.

FaKD var ikke indkaldt til at deltage i arbejdsgruppen, og vi er derfor glade for, at deltagerne i arbejdsgruppen har husket på vores faggruppe, hvor vi er eksplicit nævnt på s. 36.

Da formålet med anbefalingerne er, at understøtte en **høj faglig kvalitet** i den samlede indsats for mennesker med MS på tværs af sygehuse, kommuner og praksisområdet ved at anbefale om udredning, behandling, opfølgning samt genoptræning og rehabilitering, og da anbefalingerne skal adressere hensigtsmæssig opgavevaretagelse samt en faglig og organisatorisk **ensartet** praksis på tværs af landet, vil vi gerne udtrykke ønske om større fokus på ernæringstilstanden ved mennesker med MS. Ydermere mener vi også, at det er nødvendigt at involvere en klinisk diætist som fast samarbejdspartner ift. ernæringsindsatser, ligesom det er naturligt at inddrage fysioterapeuter ift. træning.

Den kliniske diætists kompetencer er bl.a. at selvstændigt udøve sundhedsfremmende, forebyggende, behandlende og rehabiliterende kost- og ernæringsvejledning, og selvstændigt håndtere at stille en ernæringsdiagnose og påtage sig ansvar for at igangsætte, dokumentere og evaluere diætbehandling og ernæringsterapi under hensyntagen til borgerens og patientens livssituation og levevilkår.

Selvstændigt påtager diætistens sig ansvar for håndtering af komplekse diætetiske problemstillinger i et tværprofessionelt samarbejde i forhold til specifikke patientgrupper og understøtter sammenhængende diætetiske forløb for borgere og patienter både i det primære og i det sekundære sundhedsvæsen.

Som der står på s. 13 under de oftest forekommende væsentlige og mest indgribende følger, er *tab af energiniveau relateret til ernæringstilstand og fatigue*. Ernæringsudfordringer er kendt ved MS, og det er særligt vigtigt at opspore for utilsigtet vægttab og dysfagi, før der opstår større komplikationer.

Ad. Ernæringsindsatser:

Fysisk funktionsevne og fatigue ses hyppigt i relation til underernæring. Europæiske anbefalinger inkluderer tidlig ernæringsindsats hos denne patientgruppe (reference https://www.espen.org/files/ESPEN-Guidelines/ESPEN-guideline_clinical_nutrition_in_neurology.pdf). Herfra beskrives følgende: We recommend early detection and treatment of the causes of malnutrition by a multidisciplinary team in patients with MS.

Unintentional weight loss and malnutrition are common in patients with MS. One of the most important cause of malnutrition in MS patients is dysphagia, limiting nutritional intake and deteriorating nutritional status of the patients. Malnutrition has also been shown to impair immune system and strength, to induce fatigue and impair muscle function, affecting mental function, respiratory muscle strength and increase the risk of infections. The prevention of malnutrition is of vital importance in patients with MS as it can compound existing symptoms, such as muscle dysfunction, fatigue and muscle spasms (ESPEN-guideline_clinical_nutrition_in_neurology s.373)

Vi efterspørger mere dybde vedr. anbefalinger omkring ernæringsindsatser og eksempler på muligheder incl. eksempler på de optimale tværsektorielle forløb samt mere konkrete anvisninger for implementeringen af de beskrevne anbefalinger.

Ad. Dysfagi s. 36: Forslag:

Afsnittet må gerne uddybes. Jvf. ovenstående som er citeret fra ESPEN guideline.

Der anbefales:

- Tidlig og jævnlig monitorering af underliggende årsager til underernæring
- Tidlig og jævnlig screening for dysfagi, især ved cerebral dysfunktion. Patienter med svær dysfunktion, cerebral dysfunktion og lange sygdomsforløb er i højest risiko.
- Modificeret kost ved dysfagi
- Medicinsk ernæringsterapi, når indtag per os frarådes

FaKDs rammeplan vedr. dysfagi kan anvendes som reference:

https://www.kost.dk/sites/default/files/uploads/public/sites/default/files/uploads/FaKD/Rammeplane/r/Dysfagi/rammeplan_dysfagi_version_02.10.2017.pdf

Vi vedhæfter pdf. hvor FaKD har indsat konkrete kommentarer og bemærkninger direkte i høringsudkastet.

Der er deri også angivet eksempler på, hvor vi mener, at den kliniske diætist bør inddrages for at styrke den faglige kvalitet og ensarte praksis tværsektorielt.

Som der er angivet i flere af Sundhedsstyrelsens anbefalinger, vurderer vi også, at det bør fremgå i denne, at der skal være mulighed for tilsyn ved en klinisk diætist på alle behandlende afdelinger og kommunalt.

På Sundhed.dk under "find behandler" kan man finde frem til en autoriseret sundhedsperson. FaKD arbejder på, at der via Sundhed.dk kan vises lettere veje til en klinisk diætist.

Ad. Afsnit 4.4.1. Generelt om opfølgning.

Her burde flere steder nævnes kliniske diætister. Begrundelse: Kliniske diætister er den faggruppe, som har særlig specifik kompetence ift. at vurdere og monitorere patienternes ernæringsstatus jf. kompetencebeskrivelsen angivet tidligere.

FaKD stiller os naturligvis til rådighed for eventuelle uddybende kommentarer i forhold til høringsvaret.

Med venlig hilsen

Bestyrelsesmedlem Randi Tobberup og Mette Theil
Formand Fagligt selskab af Kliniske Diætister
I Kost og Ernæringsforbundet



Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S



Greve Kommune
Center for Sundhed
& Pleje
Rådhuset

Rådhuset
Rådhusholmen 10
DK-2670 Greve

Telefon: 43 97 97 97
www.greve.dk

Greve Kommunes høringssvar - tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose

Til Sundhedsstyrelsen

Greve Kommune takker for muligheden for at afgive høringssvar i forhold til styrelsens anbefalinger for tværsektorielle forløb, for mennesker med multipel sklerose.

Som aktør i det nære sundhedsvæsen, ser Greve Kommune sig som et vigtigt led i indsatser, forløb og understøttende funktioner, rettet mod mennesker med multipel sklerose.

For at lykkes i denne rolle, skal vi som kommune indgå i de tværsektorielle forløb, mennesker med multipel sklerose har brug for. Vi mener, at samarbejde er midlet til vores målsætning om, at hjælpe mennesket bag diagnosen bedst muligt. Den rehabiliterende tankegang og støtte til borgeren i forhold til at forblive selvhjulpne og selvbestemmende, har vi til fælles med anbefalingerne.

Vi mener, at et styrket tværsektorielt samarbejde med og sammen med borgere med sklerose, giver vores del af opgaveløsningen bedre betingelser. Greve Kommune er derfor interesseret i et godt og fuldt dækkende samarbejde med de øvrige aktører i samarbejdet. Vi hilser derfor anbefalingerne velkommen.

Dog ser vi et muligt potentiale i et samarbejde mellem små og mindre kommuner. Antallet af mennesker, der lever med sklerose er i nogle af landets små og mindre kommuner småt, relativt set. Der er derfor et behov for at øge kompetencer og dele erfaringer, kommunerne imellem, omkring målgruppen. Endvidere vil der formentlig være økonomiske gevinster for den enkelte kommune, gennem målrettede forløb og indsatser, som koordineres i et tæt samarbejde mellem små og mindre kommuner.

Med venlig hilsen

Martin Nordentoft Rasmussen
Centerchef
Center for Sundhed & Pleje

Dato: 25. november 2020

Tal med: Sigurd Arnfred Larsen
Direkte: 43 97 91 66
E-mail: sil@greve.dk
Digital post: www.borger.dk/post

Sagsnr.: 253-2020-74844

EAN-nr.: 5798007856045
CVR: 44 02 39 11

Telefontider:

Mandag – tirsdag	09.00-13.00
Onsdag	Lukket
Torsdag	09.00-17.00
Fredag	09.00-12.00

Åbningstider:

Mandag	10.00-14.00
Fredag	Lukket

Tidsbestilling i Borgerservice

Mandag og onsdag	10.00-14.00
Tirsdag og torsdag	07.30-18.00

From: SST Plan
Sent: 2 December 2020 09:02 (UTC +01)
To: Andreas Holm Joensen
Subject: VS: Høring - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose

Kære Andreas

Sender denne til dig.

Med venlig hilsen

Tina Birch
Sekretær
T (dir.) +45 7222 7641
tibi@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Primære Sundhedsvæsen
T +45 72 22 74 00
sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

Fra: Marianne Kahla <Marianne.Kahla@herlev.dk>
Sendt: 1. december 2020 16:04
Til: SST Plan <Plan@SST.DK>
Emne: VS: Høring - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose

Kære Rikke Felby.

Anbefalingerne vurderes at være velbeskrevne og fyldestgørende, hvorfor der ikke er yderligere herfra.

Venlig hilsen

Marianne Kahla
Funktionsleder Sundhed og Rehabilitering

Sundhed og Rehabilitering
Herlev Kommune
Persillehaven 28
2730 Herlev
Tlf: 4452 6274
Marianne.Kahla@herlev.dk

Fra: Rikke Lemmeke Felby [<mailto:RIML@SST.DK>]

Sendt: 9. november 2020 12:35

Til: etf@etf.dk; peter.veegele@regionh.dk; foa@foa.dk; post@diaetist.dk; kl@kl.dk; dadl@dadl.dk; ivs@dadl.dk; haslev@sclerosehospital.dk; ry@sclerosehospital.dk; jer@psy.ku.dk; signe.pertou.ringkoebing@regionh.dk; info@socialstyrelsen.dk; DEP Sundheds- og Ældreministeriet; kontakt@sundhedsdata.dk; rehpa@rsyd.dk; albertslund@albertslund.dk; assens@assens.dk; balkom@balk.dk; brondby@brondby.dk; dragoer@dragoer.dk; epost@frederikssund.dk; favrskov@favrskov.dk; fmk@faaborgmidtfyn.dk; fredensborg@fredensborg.dk; kommunen@fredericia.dk; furesoe@furesoe.dk; gentofte@gentofte.dk; glostrup.kommune@glostrup.dk; gribskov@gribskov.dk; mail@halsnaes.dk; Herlev Kommune; hillerod@hillerod.dk; hjoerring@hjoerring.dk; post@holb.dk; horsens.kommune@horsens.dk; hvidovre@hvidovre.dk; info@okf.kk.dk; ishojkommune@ishoj.dk; kalundborg@kalundborg.dk; kommune@egekom.dk; kommune@htk.dk; kommune@kerteminde.dk; kommunen@alleroed.dk; kommunen@billund.dk; kommunen@faxekommune.dk; kommunen@gladsaxe.dk; kommunen@guldborgsund.dk; kommunen@herning.dk; kommunen@holstebro.dk; kommunen@horsholm.dk; kommunen@kolding.dk; raadhus@koege.dk; mail@helsingor.dk; post@brk.dk; post@frederikshavn.dk; post@haderslev.dk; post@ikast-brande.dk; raadhus@99454545.dk; raadhus@greve.dk; raadhus@hedensted.dk; raadhus@jammerbugt.dk; raadhuset@esbjergkommune.dk; raadhuset@fanoe.dk; raadhuset@frederiksberg.dk; borger@naestved.dk; kommune@nyborg.dk; kommune@odsherred.dk; kommune@samsoe.dk; kommune@solrod.dk; kommunen@laesoe.dk; kommunen@morsoe.dk; kommunen@silkeborg.dk; kommunen@taarnby.dk; lemvig.kommune@lemvig.dk; lolland@lolland.dk; lyngby@ltk.dk; middelfart@middelfart.dk; norddjurs@norddjurs.dk; odder.kommune@odder.dk; odense@odense.dk; post@aeroekommune.dk; post@langelandkommune.dk; post@lejre.dk; post@nordfynskommune.dk; post@sonderborg.dk; post@vejenkom.dk; post@vejle.dk; post@vesthimmerland.dk; post@vordingborg.dk; post@aaabenraa.dk; randerskommune@randers.dk; viden.strategi@rksk.dk; ringsted@ringsted.dk; rk@rk.dk; kommunen@roskilde.dk; rudersdal@rudersdal.dk; raadhus@mariagerfjord.dk; raadhus@rebild.dk; sk@skivekommune.dk; skanderborg.kommune@skanderborg.dk; slagelse@slagelse.dk; soroekom@soroe.dk; stevns@stevns.dk; struer@struer.dk; svendborg@svendborg.dk; syddjurs@syddjurs.dk; thistedkommune@thisted.dk; toender@toender.dk; kommune@vallensbaek.dk; vardekommune@varde.dk; viborg@viborg.dk; aalborg@aalborg.dk; aarhus.kommune@aarhus.dk; regionh@regionh.dk; regionsjaelland@regionsjaelland.dk; region@rn.dk; kontakt@regionmidtjylland.dk; kontakt@rsyd.dk; post@alf.dk; bm@bm.dk; sm@sm.dk; dp@dp.dk; dsam@dsam.dk; Helle.Hvilsted.Nielsen@rsyd.dk; henrik.boyje.jensen@rsyd.dk; kontakt@dsfys.dk; formand@dslf.net; lp@tr@filadelfia.dk; info@patientsikkerhed.dk; ds@socialraadgiverne.dk; dasys@dasys.dk; fysio@fysio.dk; dh@handicap.dk; jm@dadl.dk; info@danskepatienter.dk; regioner@regioner.dk; sekretaer@dslf.net; akil@filadelfia.dk

Cc: SST Plan; Line Riddersholm; Elsa Martha Eriksen; Nanna Cassandra Læssøe

Emne: Høring - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose

Til høringsparterne

Hermed sendes 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose', i høring. Der henvises til vedlagte høringsbrev samt høringsliste.

Høringsversionen kan tilgås fra Høringsportalen via dette link:

<https://hoeringsportalen.dk/Hearing/Details/64538>

Alle kommentarer bedes sendes til plan@sst.dk, senest den 7. december 2020 kl. 12.00.

Med venlig hilsen

Rikke Lemmeke Felby
Kontorfuldmægtig
T (dir.) +45 29 79 91 75
riml@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Sygehusplanlægning
T +45 72 22 74 00
sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

Sådan behandler Herlev Kommune dine persondata

Når du henvender dig til Herlev Kommune, behandler vi oplysninger om dig i overensstemmelse med databeskyttelsesreglerne. Vi bruger dine oplysninger til at behandle og besvare din henvendelse, og vi sletter dine oplysninger efter arkivlovens regler. På [Herlev.dk/persondata](https://herlev.dk/persondata) kan du læse mere om dine rettigheder, og om hvordan vi passer på dine oplysninger.

Høringssvar til Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose

DATO
23. november
2020

Kalundborg kommune har gennemgået høringsmaterialet og har flg kommentarer til det.

Kalundborg kommune ser positivt på den meget grundige gennemgang af de respektive aktørers opgaver og indsatser i forhold til mennesker med multipel sklerose. Der er således en tydelig adressering af opgavefordeling, ansvar og samarbejdsflader. Materialet tydeliggør behovet for et regionalt og kommunalt arbejde med implementeringen af anbefalingerne. I den forbindelse ønsker Kalundborg kommune at påpege flg.

- Den praktiserende læge som tovholder i borgerens forløb.
I en del af landet, hvor manglen på praktiserende læger er påtrængende og hvor en del borgere oplever en konstant skiftende lægekontakt, kan det synes at være en meget stor udfordring for den praktiserende læge at løfte rollen som en central aktør til at skabe kontinuitet og sammenhæng i borgeren kontakt og forløb i sundhedsvæsenet og i de kommunale indsatser på arbejdsmarkeds- og socialområdet.
- Fælles tværfaglig forståelsesramme på tværs af sektorer.
Anbefalingernes mange aktører er funderet i forskellige stærke fagligheder og opgave varetagelse på tværs af region, kommune, private praksisser og alle niveauer af specialisering i forhold til den enkelte borgers aktuelle behov. Etablering af en fælles tværfaglig forståelsesramme synes at være en opgave, der har et kraftigt ben ned i den mange fagligheder der er i et borgerforløb og som derfor ikke umiddelbart skønnes implementerbar i de eksisterende organisatoriske samarbejdsfora på sundhedsområdet.
- Implementering
Der peges på at en vellykket implementering kræver en indsats på national og lokal niveau. Efterfølgende synes implementeringsopgaven at være adresseret til det kommunale-regionale samarbejde i regi af sundhedsaftalen. Kalundborg kommune ønsker at pege på nødvendigheden af en national monitoreringsstrategi i det den kommunale monitorering retter sig imod en meget begrænset borgergruppe og det vil være vanskeligt at sikre ensartet hed i den enkelte kommune til at data kan anvendes til forskning og evaluering.

Kontakt

Sagsansvarlig:
Jette Stobbe Olesen
Forebyggelse og Genoptræning
Telefon, direkte: 59 53 59 34

Kalundborg Kommune
Nørre Allé 31
4400 Kalundborg



Sundhedsstyrelsen

Høringsbrev vedr. anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med sklerose

Sundhedsstyrelsen har sendt anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose i høring med frist den 7. december 2020.

KL finder, at der er tale om en grundig, overskuelig og velskrevet anbefaling, som vi kun har mindre bemærkninger til.

Indledning

KL finder, at man indledningsvis bør beskrive det arbejde, som er foregået forud for udarbejdelse af disse anbefalinger, som fx udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af multipel sklerose, midlerne til primært regionerne til understøttelse af indsatsen ift. patienter med sklerose og midlerne til at understøtte nedbringelsen af ventelisterne på Sklerosehospitalet. Det vil være med til at tydeliggøre afsættet for disse anbefalinger.

2. Sammenfatning af anbefalinger

Det fremgår under overskriften organisering og samarbejde, at Sklerosehospitalet skal videregive relevant information til kommunerne og almen praksis. Dette bør vel også omfatte de neurologiske afdelinger?

3.5.2. Kommuner

Det kunne med fordel indledningsvis beskrives kort, hvad det typisk er for kontakter, som kommunerne har til borgere med sklerose. De fleste kommuner har meget få borgere med sklerose, som enten har fået en genoptræningsplan, eller henvises til genoptræning efter § 86 i lov om social service eller til en forebyggende samtale. Det skyldes dels, at mange af disse borgere får en henvisning til vederlagsfri fysioterapi eller/og er henvist til rehabiliteringsforløb på Sklerosehospitalet. Det er derfor i de fleste kommuner ofte dele af kommunen uden for sundhedsområdet, som har en tæt kontakt til borgere med sklerose fx i forbindelse med boligindretning, sociale indsatser, hjemmepleje mv. Den stigende fokus på genoptræningsplaner på dette område har dog givet nogle kommuner mere kontakt til disse borgere ift. genoptræning og rehabilitering i kommunernes sundheds- og rehabiliteringstilbud.

5. Organisering og samarbejde

Dato: 7. december 2020

Sags ID: SAG-2019-04909
Dok. ID: 3015312

E-mail: LHT@kl.dk
Direkte: 3370 3558

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1 af 3

Det fremgår som en af anbefalingerne, at almen praksis og sygehuse henviser til en afklarende samtale i kommunen, når der vurderes behov for kommunale forebyggelsestilbud. KL skal blot bemærke, at kommunerne ikke som sådan har specifikke tilbud til borgere med sklerose, men har indsatser til borgere, som har behov for forebyggelse og rådgivning ift. forskellige livsstilssygdomme som KOL, Hjerte-kar, diabetes mv. Dette er naturligvis også tilbud, som borgere med sklerose med livsstilssygdomme kan anvende. Kommunen kan også henvise borgere med sklerose til indsatser i fx frivilligt regi.

5.1.2. Sygehuse

Det bør tilføjes, at sygehusene er ansvarlige for tildeling af behandlingsredskaber.

6.3. Faglige indsatser

Det fremgår af side 35, midt for, at personer med MS ofte vil have behov for kompetencer fra et tværfagligt team, og at disse bør have viden og erfaringer med sklerose. I og med at flere kommuner har en meget lille kontakt til denne patientgruppe, kan dette være svært at opfylde.

6.3.2. Arbejdsrettet rehabilitering

Det kan med fordel fremgå, at fagpersoner også kan indhente rådgivning fra almen praksis, sygehus, eller sklerosehospitalerne i fald man ikke selv er i besiddelse af den nødvendige MS specifikke viden.

6.3.4. Indsatser målrettet personlige faktorer.

Det fremgår på side 39 øverst, at indsatser til fatigue-management ofte gives i et 6-ugers kursusforløb. KL er ikke bekendt med, at kommunerne tilbyder disse kurser. KL vil derfor anbefale, at det præciseres i hvilket regi de tilbydes, eller justere teksten, så det bliver mere i overensstemmelse med praksis.

7.1. Forudsætning for vellykket implementering

Det kan med fordel fremgå, hvilke overvejelser Sundhedsstyrelsen har ift. at understøtte implementeringen også med de midler, som er givet til denne opgave.

7.1.2. Faglige retningslinjer

Følgende fremgår: "at der kan være behov for at udarbejde konkrete faglige retningslinjer/arbejdsgangsbeskrivelser baseret på evidens, så vidt muligt, samt bedste praksis. I den udstrækning, som det er relevant, bør disse være tværfaglige og tværsektorielle. Det er vigtigt, at de relevante videnskabelige og faglige selskaber og faglige organisationer indgår i dette arbejde, herunder at parterne identificerer områder med behov for retningslinjer og prioriterer rækkefølgen af udarbejdelsen af disse". KL finder, at dette er en opgave, hvor det er vigtigt, at Sundhedsstyrelsen er tovholder. Det hænger også tæt sammen med de overvejelser, der er ift. det fremtidige set up ift. De Nationale Kliniske Retningslinjer.

Dato: 7. december 2020

Sags ID: SAG-2019-04909
Dok. ID: 3015312

E-mail: LHT@kl.dk
Direkte: 3370 3558

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 2 af 3



Med venlig hilsen

Hanne Agerbak

Dato: 7. december 2020

Sags ID: SAG-2019-04909
Dok. ID: 3015312

E-mail: LHT@kl.dk
Direkte: 3370 3558

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 3 af 3



plan@sst.dk

Randers Kommune
Sundhed og ældre sekretariat
Laksetorvet
8900 Randers

Telefon +45 8915 1515
www.randers.dk

01-12-2020 / 29.09.00-P19-1-20

Høringssvar fra Randers Kommune vedr. anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose.

Randers kommune har behandlet det fremsendte forslag til tværsektorielle anbefalinger for mennesker med MS.

Kommunen bakker op om de beskrevne anbefalinger, men foreslår at det i beskrivelsen af forløbskoordination s.34 gøres mere eksplicit, at det anbefales at der i kommunen etableres en forløbskoordinatorfunktion på området, for eksempel i kombination med en koordinator funktion indenfor kroniske sygdomme.

Venlig hilsen

Christina Breddam
Sundhedschef

From: SST Plan
Sent: 1 December 2020 14:39 (UTC +01)
To: Andreas Holm Joensen
Subject: VS: Høringssvar - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sclerose"

Kære Andreas

Sender denne til dig.

Med venlig hilsen

Tina Birch
Sekretær
T (dir.) +45 7222 7641
tibi@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Primære Sundhedsvæsen
T +45 72 22 74 00
sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

Fra: Lisbet Marstrand <lisbet.marstrand@regionh.dk>
Sendt: 1. december 2020 14:38
Til: SST Plan <Plan@SST.DK>
Emne: Høringssvar

Høringssvar til "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sclerose"

Kommentarer til afsnit om faglige indsatser på s. 36:

Der mangler et afsnit med overskriften "kognitiv træning" eller måske endnu bedre "indsatser ift. kognition" i stedet for den nuværende overskrift "træning i eksekutive funktioner", som er mere snæver. Den nuværende tekst synes primært kopieret fra NKR vedr. ergoterapi, hvilket ikke giver en fyldestgørende beskrivelse ift. udredning og interventioner ift. kognition, da den udarbejdede NKR er lavet som nedslagspunkter ift. ergoterapeutiske indsatser. Der kan måske stå mere eksplicit, hvad der er taget fra NKR vedr. ergoterapi. Der findes ikke mere generelle nationale kliniske retningslinjer vedr. kognitive indsatser for MS-patienter, derfor har vi på nationalt plan ikke nogen fyldestgørende beskrivelse af hvilke indsatser patientgruppen har behov for ift. kognition, ligesom det er uklart hvad patienterne rent faktisk tilbydes på tværs af regioner. Tilbuddene på Sclerosehospitalerne når ikke ud til alle, lige som de nok primært anvendes af patienter i den senere fase af sygdomsforløbet. Derfor bliver kognitivt rehabiliterende indsatser nok tilbudt og anvendt sporadisk af patientgruppen.

Der mangler beskrivelse af hvilke indsatser rettet mod kognition målgruppen kan have behov for, kan der evt. bruges info fra Defacto-rapporten? Eller er der in-put fra Sclerosehospitalernes ergoterapeuter og neuropsykologer? Der vil kunne nævnes indsatser rettet mod kognition (i lighed med hjerneskadeområdet generelt), som er fagligt relevante, men som patienterne ikke tilbydes systematisk.

Og så bør teksten afspejle, at der er et stort spænd over kognitive deficits hos patientgruppen – fra lette deficits som ikke kræver rehabiliterende tiltag til svære funktionsnedsættelser ved fremskreden MS som giver anledning til væsentlig påvirkning af arbejdsevnen og støttebehov ift. dagligdags funktioner. Nogle patienter vil opfylde demenskriterier og dermed have et væsentligt støttebehov.

Der vil hos patientgruppen ofte være et overlap mellem kognitiv dysfunktion, fatigue og emotionelle symptomer (depression, belastningssymptomer og angst) hos patientgruppen. Mange patienter klager over koncentrations- og hukommelsesbesvær, problemer med multi-tasking og overblik, og der er behov for rådgivning til patienterne mhp. fastholdelse i job og uddannelsesforløb. Der kan fx være unge personer med MS under uddannelse, som har behov for SPS-støtte og mentorordning.

Det bør fremgå tydeligt i teksten (generelt i rapporten), at udredning af kognitivt funktionsniveau kræver en neuropsykologisk undersøgelse. Det bør stå i rapporten selvom det ikke er et tilbud til alle patienter på nationalt plan på nuværende tidspunkt. Den ergoterapeutiske udredning foregår på aktivitets- og deltagelsesniveau og bidrager således med noget andet end udredning af kognitiv funktionsnedsættelse.

Ift. krav om udarbejdelse af GOP (genoptræningplaner) jf. sundhedsloven, bør en del af patientgruppen undersøges af neuropsykolog, hvilket der imidlertid ikke er sat ressourcer af til på nationalt plan. Lige som der heller ikke er ressourcer til vurdering ved af fysio- og ergoterapeut i alle MS-klinikker. Herved er der et problem ift. at sikre patientgruppen den dette genoptræning og rehabilitering. Dertil kommer at der er mangelfulde retningslinjer ift. udarbejdelse af GOP'er ved progredierende sygdom, hvilket ikke fremgår af nuværende tekst. Dette kan medføre uklarhed om hvorvidt og i hvilket omfang patientgruppen har behov for/krav på en GOP.

Med venlig hilsen
Lisbet Marstrand

Lisbet Marstrand
Neuropsykolog
Cand.psych., aut., ph.d.
Direkte tlf.: 38633271
Mail: lisbet.marstrand@regionh.dk

Rigshospitalet, Glostrup
Dansk Multipel Sklerose Center
Nordre Ringvej 57
2600 Glostrup
www.rigshospitalet.dk

Besøgsadresse:
Valdemar Hansens Vej 13
Rød opgang, 7. sal, N27

Region Hovedstaden anvender de personoplysninger, du giver os i forbindelse med din henvendelse. Du kan læse mere om formålet med anvendelsen samt dine rettigheder på vores hjemmeside: www.regionh.dk/persondatapolitik

From: Signe Friis Nørgaard <signefrii@roskilde.dk>
Sent: 09-11-2020 14:41:52 (UTC +02)
To: SST Plan <Plan@SST.DK>
Subject: Høringsudkast

Kære SST

Jeg har læst jeres Høringsudkast - anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose – og det undre mig meget, at der ikke er nævnt noget om ernæring i anbefalingerne.

Jeg møder af og til disse borger via mit job som klinisk diætist i en hjemmepleje, og ofte har de store udfordringer med at spise, stort utilsigtet vægttab - har et højt energibehov samt protein behov – alt efter sygdom udvikling - nedsat evne til at bearbejde maden – hvor i kort har nævnt dysfagi.

Håber meget på, at i også vil sætte fokus på ernæring i anbefalingerne fra jer.

Venlig hilsen

Signe Friis Nørgaard

Klinisk diætist, Ernæringsenhed ude

Roskilde Kommune

Dir. 24770704



ROSKILDE
KOMMUNE



**ALLE
TIDERS**
ROSKILDE



Roskilde Kommune passer godt på borgernes personoplysninger. Vi behandler dine oplysninger efter den lovgivning, som din henvendelse vedrører, samt efter databeskyttelsesforordningen. Du kan læse om persondata, og hvordan kommunen behandler de personoplysninger, som vi modtager, på roskilde.dk/databeskyttelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Att: Line Riddersholm



Poul Bundgaards Vej 1, st.
DK-2500 Valby

T: +45 36 46 36 46
info@scleroseforeningen.dk
scleroseforeningen.dk

Protektor
Hendes Majestæt Dronningen

Valby, d. 4. december 2020

Høringssvar vedr. Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose".

Scleroseforeningen takker for muligheden for at afgive høringssvar på høring om anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose.

Indledningsvist skal Scleroseforeningen takke for et godt og konstruktivt samarbejde i arbejdsgruppen om udarbejdelse af anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med MS. Dog vil Scleroseforeningen sætte pris på at fremgå direkte på høringslisten i fremtidige lignende høringer, der direkte omhandler scleroseområdet.

Scleroseforeningen ser positivt på udarbejdelsen af anbefalingerne og det deri liggende fokus på mennesker med skleroses behandling i sundhedssystemet på tværs af sektorer. Scleroseforeningen har en række kommentarer og ændringsforslag, som vi finder Sundhedsstyrelsen bør indarbejde i anbefalingerne.

Overordnede sproglige bemærkning

Af hensyn til stringens og for at forhindre eventuelle misforståelser opfordrer Scleroseforeningen til at den overordnede betegnelse af multipel sklerose ensrettes til MS igennem hele teksten, og således ikke blot sklerose eller lignende. For en god orden skyld bemærkes det yderligere, at der enkelte steder i anbefalingerne skrives multiple sklerose, og ikke multipel sklerose, som det korrekt hedder.

Derudover noterer Scleroseforeningen sig også, at der veksles inkonsistent i sprogbruget mellem tygge- og synkefunktioner og dysfagi igennem teksten, hvilket med fordel kan ensrettes.

I det følgende Scleroseforeningens bemærkninger til anbefalingerne for tværsektorielle forløb for mennesker med MS i kronologisk rækkefølge.

Bemærkninger til afsnit 1. introduktion

Til udkastets afsnit 1.4. begrebsafklaring under genoptræning, hvor det fremgår, at genoptræning er en målrettet og tidsafgrænset samarbejdsproces, skal Scleroseforeningen bemærke, at der i forhold til patienter med MS, qua det progredierende og uafvendelige fremadskridende funktionsevnetab vil være et vedvarende behov for vedligeholdende træning, hvorfor tidsafgrænset genoptræning ikke vil være tilstrækkeligt. Vedligeholdelsestræning er således i minimum lige så høj grad som genoptræning relevant,

hvilket selvsagt bør afspejles i rapporten. Denne pointe gør sig også gældende for side 4, 25, 26, 27, 34 og 46.

Bemærkninger til afsnit 2. sammenfatning af anbefalinger

På side 8, andet punkt under *diagnostisk udredning, behandling og opfølgning* fremgår det, at personer med progressiv sklerose, som møder Medicinrådets og Dansk Neurologisk selskabs kriterier skal tilbydes sygdomsmodificerende behandling. Idet Medicinrådet som bekendt alene udsteder anbefalinger, og ikke kriterier, foreslår Scleroseforeningen at omformulere sætningen til følgende: ”Personer med attakvis sklerose, samt personer med progressiv sklerose, som møder gældende faglige kriterier, tilbydes sygdomsmodificerende behandling.”

Denne omformulering gør sig ligeledes gældende for afsnit 4, side 21.

I fjerde punkt på side 8 under *diagnostisk udredning, behandling og opfølgning*, står følgende:

”Personer med MS tilbydes opfølgning på en neurologisk afdeling efter behov. For personer med progressiv sklerose bør der være særlig opmærksomhed på tilbud om systematisk opfølgning i de første år med sygdommen eller hvor man vurderer, at de største ændringer i sygdommen forekommer”. Her vil Scleroseforeningen gerne gøre opmærksom på, at det ikke udelukkende er de første år, at der bør være særlig opmærksomhed på tilbud om systematisk opfølgning hos personer med progressiv MS. Dette er til dels gældende for personer med primær progressiv MS, men ikke for personer med sekundær progressiv MS. Sammenfatningen henviser til afsnit 4.4.4 på side 24: ”Særligt bør man ved primær progressiv sklerose være opmærksom på systematisk opfølgning de første 5-10 år efter diagnosen er stillet, idet det hos mange er her de største ændringer i sygdommen forekommer”, hvor det korrekt er formuleret som gældende for primær progressiv sklerose, men ikke for sekundær progressiv sklerose.

Det fremgår af afsnit 5.2.4 på side 29, at sygehuse samt praktiserende læge har mulighed for at henvise til Sclerosehospitalerne. For at sikre klarhed over opgave- og ansvarsfordeling, er det Scleroseforeningens klare opfattelse, at dette ligeledes skal fremgå af de sammenfattede anbefalinger, således er der på side 8 under *Organisering og samarbejde*, samt i afsnit 5 på side 25, tilføjes, at sygehuse samt praktiserende læge henviser til Sclerosehospitalerne efter lægefagligt behov.

Bemærkninger til afsnit 4. diagnostisk udredning, behandling og opfølgning

Scleroseforeningen gør opmærksom på, at afsnit 4.3. *Medicinsk behandling* på side 22 henviser til Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicins (RADS) behandlingsvejledning. RADS' arbejdsopgaver er overtaget af Medicinrådet, og det eksisterer således ikke længere. Den omtalte behandlingsvejledning er derudover forældet, og derfor bør afsnittet opdateres.

På side 23 lyder overskriften på afsnit 4.3.2 *Sygdomsmodificerende behandling – progressiv MS*. I teksten nævnes dog udelukkende primær progressiv MS, og ikke sekundær progressiv MS. For fuldstændighedens skyld bør det fremgå, at ca. 25% af personer med MS har sekundær progressiv sklerose, hvortil der på

nærværende tidspunkt ikke findes sygdomsmodificerende behandling, men at der er stor udvikling på området.

I afsnit 4.4.1. *Generelt om opfølgning* står det skrevet, at der er stigende fokus på vigtigheden af at opspore både fysiske og kognitive følger af MS tidligt i forløbet. I den forbindelse mener Scleroseforeningen, at formuleringen er vag, og at det bør fremgå tydeligt af anbefalingerne, at der skal være fokus på tidlig opsporing af fysiske og kognitive følger af MS.

Scleroseforeningen foreslår yderligere, at sætningen *"Størstedelen af personer med progressiv multiple sklerose har ikke sygdomsmodificerende behandling som en mulighed, men progressiv sklerose har vist sig, at have belastende symptomer"* i afsnit 4.4.4. erstattes med følgende: *"Størstedelen af personer med progressiv MS har ikke sygdomsmodificerende behandling som en mulighed, men personer progressiv sklerose har ofte belastende symptomer"*. I samme afsnit skal Scleroseforeningen anføre, at sætningen *"Med henblik på at følge sygdommens udvikling, herunder vurdere muligheder for farmakologisk behandling bør det overvejes, at personer med progressiv sklerose tilbydes opfølgning på en neurologisk afdeling årligt."* fremstår lidt vag. Det foreslås derfor, at sætningen omformuleres til følgende: *"Med henblik på at følge sygdommens udvikling, herunder vurdere muligheder for farmakologisk behandling, anbefales det, at personer med progressiv sklerose tilbydes opfølgning på en neurologisk afdeling årligt."*

Bemærkninger til afsnit 5. Organisering og samarbejde

I afsnit 5.1.3, hvor der redegøres for kommunernes opgaver, finder Scleroseforeningen det vigtigt at tilføje pårørendeindsatser som del af kommunens vurdering. Det foreslås derfor, at formuleringen i stedet lyder således: *"Vurdere individuelle behov for indsatser, herunder pårørendes behov for helhedsorienterede indsatser, som lovgivningsmæssigt er forankret på tværs af sundheds, social, beskæftigelses - og uddannelsesområdet og koordinere indsatser på tværs af lovgivning- og forvaltningsområder."*

I afsnit 5.2.4. Specialsygehuse nævnes af to omgange *"foreningsejede specialsygehuse"*.

Scleroseforeningen foreslår, at det ændres til foreningsejede eller selvejende specialsygehuse, da de specialsygehuse, der er anført i Sundhedslovens §72, stk. 2, ikke nødvendigvis er foreningsejet. Eksempelvis er sclerosehospitalerne i Ry og Haslev ikke foreningsejet, men selvejende.

Scleroseforeningen noterer sig yderligere, at der i afsnit 5.2.5. Patientorganisationer fremgår en mangelfuld liste over Scleroseforeningens tilbud til mennesker med MS. Det foreslås derfor at formuleringen *"Ligeledes har de forskellige tilbud, hvor personer med MS og pårørende har mulighed for samvær med andre ligestillede samt tilbud om psykologhjælp, støtte og aktiviteter, samt rådgivning fra forskellige eksperter"* på side 30, erstattes med følgende formulering: *"Ligeledes har de forskellige tilbud, hvor personer med MS og pårørende har mulighed for samvær med andre ligestillede samt tilbud om psykologhjælp, socialrådgivervejledning, støtte og aktiviteter, samt rådgivning fra forskellige eksperter"*.

Jf. figur 4, side 31, påpeger Scleroseforeningen, at der mangler en henvisningsvej afbilledet fra sygehus til Sclerosehospital. Derudover opfordres til en stringent anvendelse af pile, da det fremstår uklart, hvordan streger uden pile mellem to bokse skal forstås.

Bemærkninger til afsnit 6. faglige indsatser

I afsnit 6.3.2. *Aktivitet og deltagelse* skrives der, at *"Fagpersonerne bør foruden viden om ovenstående besidde sundhedsfaglig og MS specifik viden i forhold til vurdering af arbejdsevne samt vejledning til arbejdspladser og uddannelsessteder."* Scleroseforeningen er enige i, at det er et relevant og væsentligt succeskriterium for indsatser. Yderligere mener Scleroseforeningen at dette er en forudsætning i samtlige former for behandling og rehabilitering af mennesker med MS og deres pårørende. Dette kan dermed med fordel indskrives som en generel forudsætning – også for koordinerende fagpersoner.

Bemærkninger til afsnit 7. Opfølgning på anbefalingerne

Afslutningsvist mener Scleroseforeningen, at det bør fremgå af afsnit 7.1., at løbende patientinddragelse er en væsentlig forudsætning for en succesfuld implementering.

Med venlig hilsen

Klaus Høm
Direktør

/

Lasse Skovgaard
Forskningschef

Høringssvar til SST's høringsudkast:
Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose

Allerførst tak for fin tid til at afgive høringssvar, og tak for konstruktive og veltilrettelagte møder i arbejdsgruppen.

Samlet set finder vi, at Anbefalingerne er en velkomponeret og indholdsrig rapport, som vi kun har ganske få bemærkninger til.

Sammenfatningen side 8, dot 4:

Vi foreslår at tilføje det viste i kursiv: *Almen praksis og sygehuse kan henvise til Sclerosehospital, ved behov for specialiseret rehabilitering.* Før teksten "Sclerosehospitalet videregiver relevante informationer til kommune og"

Den foreslåede tekst kan også tilføjes under dot 2.

Opfølgning – progressiv multipel sklerose

Ud over de behandlingsmæssige begrundelser for at mennesker med progressiv sklerose følges i neurologisk afdeling, så er det yderligere en begrundelse, at et eventuelt behov for specialiseret rehabilitering så også vurderes. En rettidig indsats her vil have positiv indvirkning på såvel personens daglige funktion som forebyggelse af funktionstab, multisygdom m.m., og det kan medvirke til, at de forskellige aktører i sundhedsvæsenet tidligere får skabt sammenhængende patientforløb og rettidige indsatser ift. arbejdsmarked og familie.

Organisering og samarbejde

Anbefalingerne side 25: Samme forslag som ovenstående (til sammenfatningen side 8, dot 4 eller 2)

Figur 4, side 31

Størsteparten af henvisningerne til Sclerosehospital kommer fra de neurologiske afdelinger. Dette kunne måske illustreres med en mere direkte 'pil' fra sygehus til Sclerosehospital?

Træning i eksekutive funktioner

Efter det første afsnit..... *"opnås og opleves"*. Forslag om at fortsætte med: Kognitive funktionsnedsættelser skal identificeres, og tiltag for at træne eller kompensere for disse skal være en integreret del af indsatserne for mennesker med sklerose, fra sygdomsdebut til fremskreden sklerose.

Fagpersoners forudsætninger

Arbejdsrettet rehabilitering, side 37, nederst:

"Fagpersonerne bør foruden viden om ovenstående besidde sundhedsfaglig og MS specifik viden i forhold til vurdering af arbejdsevne..... "

Vi er meget enige i, at dette er en væsentlig forudsætning for vellykkede indsatser. Vi mener, at de samme forudsætninger er gældende i alle former for behandling og rehabilitering af mennesker

med MS og deres pårørende, og at dette med fordel kan skrives ind som en generel forudsætning, også for fagpersoner med koordinerende funktion ift. borgere med MS.


Til sidst i afsnit 6.3 er der en tilsvarende formulering om faglige, tværfaglige og sygdomsspecifikke forudsætninger, og dette kan med fordel skrives ind som en generel forudsætning i rapporten.

Endelig vil vi gøre opmærksom på det særlige behov for sygepleje hos den gruppe af MS borgere, der har fremadskridende og fremskreden sclerose. Ud fra en faglig betragtning af borgernes behov bør dette skrives tydeligere ind i anbefalingerne, fx i afsnit 6.1.1 sidst side 32 eller midt på side 33:

Sygeplejersker med neurologisk ekspertise og erfaring bør foretage en systematisk og helhedsorienteret overvågning af behov, basale som mere komplekse, hos mennesker med fremadskridende og fremskreden sclerose og reagere på ændringer i disse med relevante tiltag, herunder forebyggende og sundhedsfremmende tiltag.

Opfølgning på anbefalingerne, side 40

Fordi sclerose er en så kompleks, kronisk og progredierende sygdom, og fordi den rammer hele familien er det vores store håb, at Sundhedsstyrelsen medvirker til, at Anbefalingerne kommer i anvendelse regionalt og kommunalt. En vellykket implementering af Anbefalingerne vil formentlig også komme andre grupper af borgere med fremadskridende, ikke-forebyggelige, kroniske sygdomme til gavn.



Brita Løvendahl
Hospitalsdirektør

From: SST Plan
Sent: 7 December 2020 09:18 (UTC +01)
To: Andreas Holm Joensen
Subject: VS: Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose' (SIM Id nr.: 351494)

Kære Andreas

Videresender denne til dig.

Med venlig hilsen

Tina Birch
Sekretær
T (dir.) +45 7222 7641
tibi@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Primære Sundhedsvæsen
T +45 72 22 74 00
sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

Fra: Marlene Jacqueline Brixtofte <majb@sim.dk>
Sendt: 7. december 2020 09:06
Til: SST Plan <Plan@SST.DK>
Emne: Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose' (SIM Id nr.: 351494)

Til Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen har ved e-mail af 9. november 2020 anmodet Social- og Indenrigsministeriet om eventuelle bemærkninger til høring vedrørende Sundhedsstyrelsen "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose".

Det meddeles herved, at Social- og Indenrigsministeriet ikke har bemærkninger til høringen.

Med venlig hilsen

Marlene Brixtofte
Fuldmægtig
Forvaltningsjura, Departementet
Telefon: +45 72 28 25 19
Mail: majb@sim.dk



Social- og Indenrigsministeriet
Holmens Kanal 22
1060 København K
Telefon: 72 28 24 00
www.sim.dk

Sådan behandler vi personoplysninger



Enhed:
CHPS

Sagsnr.:
2020-13875

Dato:
26. november 2020

Bemærkninger til høring vedrørende anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose

Socialstyrelsen har modtaget høring fra Sundhedsstyrelsen vedr. anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose, hvori Socialstyrelsen anmodes om evt. bemærkninger.

Helt overordnet ser Socialstyrelsen positivt på, at ICF anvendes som forståelsesramme, da den korresponderer med gængse metoder til helhedsorienteret udredning af funktionsevne og sagsbehandling i kommunerne på socialområdet.

I øvrigt har Socialstyrelsen følgende bemærkninger:

5.1.3. Kommuner

Der foreslås indsat et punkt med følgende tekst: *Tilbyde personen hjælp og støtte efter servicelovens paragraffer, herunder vurdere behov for hjælpemidler og/eller boligændringer.*

Punktet: *Vurdere behov for hjælpemidler og/eller boligændringer* foreslås slettet.

5.3.1. Kommunikations- og henvisningsveje

I figur 4 foreslås følgende tilføjet i boksen 'Kommune' ifm. 'Indsatser på socialområdet': *Hjælp, støtte og indsatser på socialområdet.*

Kap. 6 Faglige Indsatser

Generelt er det i dette kapitel uklart, hvilke aktører, fagområder og sektorer, der har ansvar for hvilke indsatser. Der synes at være beskrevet indsatser på både sundhedsområdet, socialområdet, beskæftigelsesområdet og undervisningsområdet (specialundervisning/specialpædagogisk bistand for voksne). Ansvarsfordeling mellem aktører og/eller sektorområder foreslås tydeliggjort.

6.1.3. Koordination

Ifm. henvisningen til, at flere kommuner har etableret koordinatorfunktioner, foreslås det, at der henvises til Socialstyrelsens publikation *Hurtigt fremadskridende og uheldbrede sygdomme, der medfører alvorlige*

funktionsnedsættelser hos voksne - Et fagligt inspirationsmateriale til det gode sagsforløb. I denne publikation er der et kapitel om koordinering af faglige indsatser, hvori det er beskrevet, at kommunen med fordel kan organisere indsatsen ved at etablere en koordinerende funktion med det formål at sikre, at indsatser på tværs af sektorer og afdelinger bliver iværksat rettidigt og understøtter hinanden.

6.3 Faglige indsatser

Afsnittet indledes med: *"De faglige indsatser bør tilrettelægges med afsæt i en sundhedspædagogisk tilgang og kan være holdbaserede med mulighed for netværksdannelse og erfaringsudveksling eller bestå af individuelle indsatser, afhængigt af personens behov og motivation."* Da afsnittet beskriver faglige indsatser på både sundhedsområdet, socialområdet og beskæftigelsesområdet, foreslås den indledende tekst omformuleret. Faglige indsatser på socialområdet tilrettelægges på baggrund af en helhedsvurdering af borgerens funktionsevne. Borgere med hurtigt fremadskridende sygdomme skal tilbydes, at der bliver udarbejdet en handleplan for indsatsen. I de tilfælde, hvor borgernes sygdomsforløb medfører komplekse og sammensatte problemer, der fordrer flere planer for indsatserne – og dermed et koordinationsbehov - kan handleplanen erstattes af en helhedsorienteret plan, jf. den ovenfor omtalte publikation.

From: SST Plan
Sent: 7 December 2020 12:11 (UTC +01)
To: Andreas Holm Joensen
Subject: VS: Høringssvar: Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose

Kære Andreas

Videresender denne til dig.

Med venlig hilsen

Tina Birch
Sekretær
T (dir.) +45 7222 7641
tibi@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Primære Sundhedsvæsen
T +45 72 22 74 00
sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

Fra: juridisk@sundhedsdata.dk <juridisk@sundhedsdata.dk>
Sendt: 7. december 2020 11:56
Til: SST Plan <Plan@SST.DK>
Emne: Høringssvar: Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose

Sundhedsdatastyrelsen
J. nr. 20/13047
7. december 2020

Til Sundhedsstyrelsen (plan@sst.dk)

Sundhedsdatastyrelsen har modtaget Sundhedsstyrelsens høring vedrørende anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose.

Høringen giver Sundhedsdatastyrelsen anledning til følgende bemærkninger:

- Der er generelt et fravær af opmærksomhed på de nyere digitale værktøjer, som kunne understøtte indsatsen for denne målgruppe og koordinationen heraf på tværs af sektoren (fx i afsnit 6.1.3).

- Bagest er medtaget et bilag med (MedCom-) meddelelser, som kunne være relevante at benytte i relation til målgruppen, men det er også relevant at henvise til de løsninger, som etableres under "Et samlet patientoverblik", særligt aftaleoverblikket og det kommende arbejde med at dele patientens mål og planer (særligt relevant for afsnit 5.3).
- Det kunne være relevant at fremhæve PRO-spørgeskemaer som et redskab til vurdering af patientens behov (afsnit 6.1.1).

Sundhedsdatastyrelsen står gerne til rådighed for uddybning af ovenstående.

Med venlig hilsen

Kim Taasby

Chefkonsulent, cand. jur.
Direktionssekretariatet

E: ktaa@sundhedsdata.dk

T: +45 32689171

Sundhedsdatastyrelsen
Ørestads Boulevard 5, 2300 København S

www.sundhedsdata.dk



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

Fra: Rikke Lemmeke Felby <RIML@SST.DK>

Sendt: 9. november 2020 12:24

Til: etf@etf.dk; peter.voegle@regionh.dk; foa@foa.dk; post@diaetist.dk; kl@kl.dk; dadl@dadl.dk; ivs@dadl.dk; haslev@sclerosehospital.dk; ry@sclerosehospital.dk; jer@psy.ku.dk; signe.pertou.ringkoebing@regionh.dk; info@socialstyrelsen.dk; DEP Sundheds- og Ældreministeriet <sum@sum.dk>; Sundhedsdatastyrelsen Hovedpostkasse <kontakt@sundhedsdata.dk>; rehpa@rsyd.dk; albertslund@albertslund.dk; assens@assens.dk; balkom@balk.dk; brondby@brondby.dk; dragoer@dragoer.dk; epost@frederikssund.dk; favrskov@favrskov.dk; fmk@faaborgmidtfyn.dk; fredensborg@fredensborg.dk; kommunen@fredericia.dk; furesoe@furesoe.dk; gentofte@gentofte.dk; glostrup.kommune@glostrup.dk; gribskov@gribskov.dk; mail@halsnaes.dk; herlev@herlev.dk; hillerod@hillerod.dk; hjoerring@hjoerring.dk; post@holb.dk; horsens.kommune@horsens.dk; hvidovre@hvidovre.dk; info@okf.kk.dk; ishojkommune@ishoj.dk; kalundborg@kalundborg.dk; kommune@egekom.dk; kommune@htk.dk; kommune@kerteminde.dk; kommunen@alleroed.dk; kommunen@billund.dk; kommunen@faxekommune.dk; kommunen@gladsaxe.dk; kommunen@guldborgsund.dk; kommunen@herning.dk; kommunen@holstebro.dk; kommunen@horsholm.dk; kommunen@kolding.dk; raadhus@koege.dk; mail@helsingor.dk; post@brk.dk;

post@frederikshavn.dk; post@haderslev.dk; post@ikast-brande.dk; raadhus@99454545.dk;
raadhus@greve.dk; raadhus@hedensted.dk; raadhus@jammerbugt.dk; raadhuset@esbjergkommune.dk;
raadhuset@fanoe.dk; raadhuset@frederiksberg.dk; borger@naestved.dk; kommune@nyborg.dk;
kommune@odsherred.dk; kommune@samsoe.dk; kommune@solrod.dk; kommunen@laesoe.dk;
kommunen@morsoe.dk; kommunen@silkeborg.dk; kommunen@taarnby.dk;
lemvig.kommune@lemvig.dk; lolland@lolland.dk; lyngby@ltk.dk; middelfart@middelfart.dk;
norddjurs@norddjurs.dk; odder.kommune@odder.dk; odense@odense.dk; post@aeroekommune.dk;
post@langelandkommune.dk; post@lejre.dk; post@nordfynskommune.dk; post@sonderborg.dk;
post@vejenkom.dk; post@vejle.dk; post@vesthimmerland.dk; post@vordingborg.dk; post@aabenraa.dk;
randerskommune@randers.dk; viden.strategi@rksk.dk; ringsted@ringsted.dk; rk@rk.dk;
kommunen@roskilde.dk; rudersdal@rudersdal.dk; raadhus@mariagerfjord.dk; raadhus@rebild.dk;
sk@skivekommune.dk; skanderborg.kommune@skanderborg.dk; slagelse@slagelse.dk;
soroekom@soroe.dk; stevns@stevns.dk; struer@struer.dk; svendborg@svendborg.dk;
syddjurs@syddjurs.dk; thistedkommune@thisted.dk; toender@toender.dk; kommune@vallensbaek.dk;
vardekommune@varde.dk; viborg@viborg.dk; aalborg@aalborg.dk; aarhus.kommune@aarhus.dk;
regionh@regionh.dk; regionsjaelland@regionsjaelland.dk; region@rn.dk; kontakt@regionmidtjylland.dk;
kontakt@rsyd.dk; post@alf.dk; bm@bm.dk; sm@sm.dk; dp@dp.dk; dsam@dsam.dk;
Helle.Hvilsted.Nielsen@rsyd.dk; henrik.boyje.jensen@rsyd.dk; Kontakt@dsfys.dk; formand@dslf.net;
lp@tr@filadelfia.dk; info@patientsikkerhed.dk; ds@socialraadgiverne.dk; dasys@dasys.dk; fysio@fysio.dk;
dh@handicap.dk; jm@dadl.dk; info@danskepatienter.dk; regioner@regioner.dk; sekretaer@dslf.net;
akil@filadelfia.dk

Cc: SST Plan <Plan@SST.DK>; Line Riddersholm <LIRI@SST.DK>; Elsa Martha Eriksen <ELME@SST.DK>;
Nanna Cassandra Læssøe <nacl@SST.DK>

Emne: Høring - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose

Til høringsparterne

Hermed sendes 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose', i høring. Der henvises til vedlagte høringsbrev samt høringsliste.

Høringsversionen kan tilgås fra Høringsportalen via dette link:

<https://hoeringsportalen.dk/Hearing/Details/64538>

Alle kommentarer bedes sendes til plan@sst.dk, senest den 7. december 2020 kl. 12.00.

Med venlig hilsen

Rikke Lemmeke Felby

Kontorfuldmægtig

T (dir.) +45 29 79 91 75

rilm@sst.dk

Sundhedsstyrelsen

Sygehusplanlægning

T +45 72 22 74 00

sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

Dato: 6. december 2020**Kontaktperson:**
Aswine Rasmussen**Dir. tlf.:** 30 17 08 42**E-mail:** asra@vejen.dk

NOTAT

Høring vedrørende Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose"

Anbefalingerne tager et tydeligt afsæt i en bio-psyko-social forståelse af funktionsevnen. Det er vores opfattelse, at anbefalingerne, med dette afsæt, angiver en klar retning for den videre udvikling af tilbuddene og indsatserne for mennesker med MS.

Fra Vejen kommune har Gitte Fallentin været med i arbejdsgruppen. Vi har således haft gode muligheder for at bidrage til anbefalingerne. Nedenfor fremhæves enkelte nedslag, af betydning for kommunerne i almindelighed og Vejen Kommune i særdeleshed som supplement til vores deltagelse i arbejdsgruppen:

I anbefalingerne vedr. organisering og samarbejde bruges begreberne "forebyggelses-" og "rehabiliteringstilbud" uden tydelig skelnen mellem de 2. Hvis forfatterne bruger begge begreber til at betegne kommunernes indsatser ihht. Sundhedslovens § 119 er det ønskværdigt at det samme begreb anvendes konsekvent. Hvis forfatterne bruger begreberne til at betegne forskelligartede indsatser, tåler det en præcisering, fx en definition af hvad der menes med hhv. forebyggelses- og rehabiliteringstilbud.

Det hilses velkommen, at anbefalingerne beror på eksisterende kommunikationsveje (side 30). For en god ordens skyld bør figuren på side 31 justeres, så læseren ikke fejlagtig kan få den opfattelse at egen læge kan udarbejde en genoptræningsplan.

Vi ser frem til at arbejde for at implementere anbefalingerne til gavn for høj faglig kvalitet og god sammenhæng i indsatserne for mennesker med MS.

Att.: Sundhedsstyrelsen
Sygehusplanlægning.

Dato: 04-12-2020

Sagsnr.: 20/46651
Sagsbehandler: vpbrkr

Direkte tlf.: 87 87 60 55

Side 1 af 1

Høringssvar fra Viborg Kommune

Hermed fremsendes Viborg Kommunes høringssvar til Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose.

Viborg Kommune er af den opfattelse, at anbefalingerne er gennemarbejdede og relevante i samarbejdet om at give den bedst mulige behandling til borgere med multipel sklerose.

Høringen har givet anledning enkelte kommentarer og bemærkninger. For overskuelighedens skyld er disse markeret som kommentarer i det vedhæftede dokument.

Viborg Kommune vil dog særligt henlede Sundhedsstyrelsens opmærksomhed på figur 4 på side 31, da den efter vores vurdering ikke er fyldestgørende. Figuren kan tolkes som om der er én indgang til kommunen. Figuren bør tydeliggøre, at der er flere indgange til kommunen, afhængig af hvilken indsats, borgeren har behov for.

Hvis indholdet i høringssvaret giver anledning til spørgsmål, er I velkommen til at kontakte mig.

Med venlig hilsen

Peter Borup Sørensen
Sundhedschef

Notat

Til Sundhedsstyrelsen

[Klik her for at angive tekst.](#)

Kopi til Indtast Kopi til

[Klik her for at angive tekst.](#)

Fra Aalborg Kommune

Ældre og Sundhed i Ældre og Handicapforvaltningen

Sagsnr. Indtast sagsnr.

Høringssvar fra Aalborg Kommune vedrørende:

Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose

Generelt set betragter Aalborg Kommune anbefalingerne som meget relevante og brugbare i arbejdet med borgere diagnosticeret med multipel sclerose. Anbefalingerne bidrager med anvisninger, som både kan understøtte og fremme det faglige arbejde med borgergruppen.

Anbefalingerne vil også kunne anvendes som et kommunikationsredskab til fremme af dialog med både borgere, interne og eksterne samarbejdspartnere. Da alle kommuner benytter Fælles Sprog 3, kunne der i anbefalingerne være en opmærksomhed på det, idet det både har indflydelse på tilgangen til borgergruppen og indflydelse på hvordan der samarbejdes, kommunikeres og koordineres på tværs af fagligheder og sektorer. Derfor kunne Fælles Sprog 3 med fordel have et særskilt afsnit i høringsmaterialet.

Nedenfor beskrives kommentarer til specifikke afsnit i høringsmaterialet:

Ansvars- og opgavefordeling mellem aktører s. 26, afsnit 5.1 Alle aktører har en aktie i at sikre et sammenhængende forløb. Der står dog ikke konkret beskrevet hvad den enkelte aktørs ansvar er. Dog er det mere udspecificeret hvad man forventer af de forskellige aktører. Det danner godt grundlag for samarbejdet på tværs internt i kommunen og i det tværsektorielle samarbejde med almen praksis og sygehuse.

Andre aktører s. 28 Det kunne med fordel tydeliggøres, at især privat praktiserende fysioterapeuter har en forpligtigelse til at inddrage kommunen ift. sikring af en sammenhængende og koordinerende indsats. Ofte ser kommunen ikke borger før, der er et udtalt behov for et mere helhedsorienteret tilbud.

Samarbejde med primær sektor s. 30 Det er en vigtig pointe, at der anbefales højere grad af dialog mellem almen praksis og kommunale fysioterapeuter.

Målsætning s. 33 Vi bakker op om, at der lægges op til et proaktivt samarbejde med tværfagligt kendskab og fælles forståelse mhp. at udøve en aktiv indsats til sikring af et sammenhængende forløb.

Koordination s. 33 Beskrivelsen af koordination kan virke problematisk, idet risikoen er at det bliver til "alles ansvar er ingens ansvar". Vi anbefaler at det skrives tydeligere frem, at der bør sikres en lokal aftale om hvordan der koordineres både internt og tværsektorielt (jfr. sundhedsaftalen).

Faglige indsatser målrettet kroppens funktioner og anatomi s. 32. Fint beskrevet og det giver god retning ift. at kunne vurdere hvorvidt den faglige indsats lokalt set er kvalitetsmæssigt i orden.

Beskrivelse af en koordinatorfunktion s. 34. Anbefaling af en koordinatorfunktion er et relevant bud på løsning af koordineringsproblematikken



Høringssvar: *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose*

23. november 2020
Side 1 af 3

Nærværende høringssvar forholder sig til Sundhedsstyrelsen høringsudkast vedr. *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose*, november 2020.

I det følgende afgives et samlet høringssvar fra implicerede magistratsafdelinger i Aarhus Kommune.

Indledningsvis ønsker Aarhus Kommune at fremhæve, at det bemærkes med stor positivitet, at der sættes fokus på det tværsektorielle samarbejde om en voksende patientgruppe, der kan have yderst komplekse problemstillinger. anbefalingerne fremstår gennemarbejdede og favner mange essentielle aspekter af et skleroseforløb.

Aarhus Kommune har følgende kommentarer til anbefalingerne:

1. **Organisering og samarbejde** (s. 8)

Der gøres opmærksom på, at det, at der kan henvises til afklarende samtale, ikke er det samme som, at der findes et rehabiliteringsforløb skræddersyet til borgere med MS i kommunerne. Kommunerne kan hjælpe videre til andre forebyggelsestiltag f.eks. ryg-, alkohol- samt kost- og bevægelsesaktiviteter, hvis en borger har behov for det, men har ikke nødvendigvis besludte skleroseforløb.

2. **Opfølgning** (s. 23)

"Her nævnes særligt behovet for at følge den enkeltes fysiske og kognitive funktionsevne, hvor særligt fysioterapeuter, ergoterapeuter og neuropsykologer kan være relevante fagpersoner at inddrage i den tværfaglige gennemgang og opfølgning.

Aarhus Kommune bemærker hertil, at det bør præciseres hvilken sektor, der har ansvar for hvad. Neuropsykologisk bistand er eksempelvis ikke en kompetence/ressource, der er adgang til i alle kommuner.

3. **Ansvars- og opgavefordeling mellem aktører** (s. 26-27)

"Henviser til indsatser/tilbud i kommunen efter behov. Herunder henviser til forebyggende indsatser jf. Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom (2016)'.

Kommunen bemærker hertil, at det er fint, at der henvises til en afklarende samtale i kommunen ved behov - dette skal ikke gøres automatisk for alle.

SUNDHED OG OMSORG

Sundhed
Aarhus Kommune

Sundhedsstab

Grøndalsvej 2
8260 Viby J

Telefon: 89 40 20 00
Direkte telefon: 41 85 84 57

Direkte e-mail:
sohk@aarhus.dk
www.aarhus.dk

Sagsbehandler:
Sofie Høj Knudsen



23. november 2020
Side 2 af 3

Det er desuden positivt, at den praktiserende læge har rollen som den gennemgående sundhedsfaglige aktør, og særligt at der lægges vægt på at; *"Almen praksis bør have kendskab til relevante tilbud i kommunerne og hos andre aktører, fx via Sundhed.dk, formelle netværksdannelser eller tværsektorielle uddannelsestiltag". Kendskab til andre aktørers indsatser er et vigtigt incitament for, at der tages kontakt til og henvises til relevant indsats*".

4. Samarbejde i primær sektor (s.30)

"Særligt når det drejer sig om komplekse forløb, bør der afholdes møder efter behov, hvilket styrker sammenhæng i forløbet".

Tværfaglige/tværasektorielle møder giver rigtig god mening, men kan være svære at implementere i praksis. Derfor kunne det med fordel præciseres i anbefalingerne, hvor ansvaret herfor ligger, hvilke faggrupper der skal mødes, samt i hvilken form møderne forestilles at kunne afvikles.

5. Vurdering af behov (s.32)

"Vurdering af behov for faglige indsatser beror på en faglig og individuel vurdering af personens samlede funktionsevne".

Her kan det med fordel præciseres, hvornår i forløbet borgernes behov skal vurderes, og hvem der har ansvar herfor.

6. Faglige indsatser (s. 34)

"De faglige indsatser bør tilrettelægges med afsæt i en sundhedspædagogisk tilgang og kan være holdbaserede med mulighed for netværksdannelse og erfaringsudveksling eller bestå af individuelle indsatser, afhængigt af personens behov og motivation".

Aarhus Kommune bemærker hertil, at det fremstår uklart, hvem/ hvilke faggrupper der skal varetage disse faglige indsatser.

Ydermere sættes der spørgsmålstejn ved, om der er grundlag for, at der kan etableres holdbaserede indsatser lokalt, hvis den samlede population i Danmark er på godt og vel 16.500 borgere med MS i forskellig grad. Her er det dog essentielt, hvor/hvordan de anbefalede faglige indsatser er tænkt forankret, da der næppe vil være grundlag for gruppebaserede indsatser i hver af de 98 kommuner med den nuværende population. Desuden bemærkes det, at 1/3 af populationen allerede modtager vederlagsfri fysioterapi, hvilket må indskrænke populationen yderligere.

I forlængelse heraf kan der sættes spørgsmålstejn ved, hvorfor 2/3 ikke modtager vederlagsfri fysioterapi. Hvad er årsagen hertil, og hvad er denne målgruppes behov for faglige indsatser?

Behovene for de faglige indsatser, og hvem der har ansvaret herfor, bør derfor præciseres.



23. november 2020
Side 3 af 3

Aarhus Kommune bemærker desuden, at anbefalingerne ikke indeholder et afsnit om kost under de *faglige indsatser*. Kost er et vigtigt element i en sclerosevenlig livsstil, hvorfor det bør indgå et afsnit herom. Dog skal det holdes for øje, at der i forlængelse heraf ikke *bare* kan henvises til diætistvejledning i kommunerne. Kostvejledning indgår som oftest som en naturlig del af eksisterende kommunale forebyggelsestilbud.

Ydermere udestår en beskrivelse af behovet for bostøtte til borgere med MS. Som en af flere faglige indsatser bør der være tidligere opmærksomhed på overvejelser om, hvorvidt en bostøtte kan være et relevant tilbud til at understøtte borgernes nuværende funktionsniveau og træne kompenserende strategier i hjem og dagligdag.

Til Sundhedsstyrelsen
Att. Line Riddersholm

Tlf. +45 98 45 50 00
post@frederikshavn.dk
www.frederikshavn.dk
CVR-nr. 29189498

27. november 2020

Høringssvar vedr. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose

Sagsnummer: EMN-2020-07447
Dokumentnummer: 5988488

Tak for det fremsendte udkast til anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose (MS). I Frederikshavn har vi administrativt gennemgået udkastet, og fremsender hermed følgende bemærkninger fra to af vores fagområder:

Sagsbehandler:
Marianne Skrubbeltrang
Direkte telefonnummer:
+45 9845 5207

Træning og Sundhed

Det er positivt at der er fokus på anbefaling om tæt tværfaglig indsats ift. borgere med MS.

Materialet anbefaler, at den afklarende samtale er indgangen til de kommunale forebyggelsestilbud. Her vil der være forskellige indsatser jf. det kommunale serviceniveau. På nuværende tidspunkt er der ikke diagnosespecifikt rehabiliterende tilbud til borgere med MS i kommunerne.

Vedr. genoptræning. Borgerne har typisk vederlagsfri fysioterapi og med god effekt. Det er godt, at anbefalingerne anerkender dette og har de praktiserende fysioterapeuter med som tætte samarbejdspartnere omkring borgerne.

Det er positivt at anbefalingerne ud over den fysiske træning også indeholder anbefalinger vedr. dysfagi og træning i eksekutive funktioner.

Jobcentret

Det anbefales at fagpersonerne i jobcentret bør have MS specifik viden i forhold til at vurdere arbejdsevne samt at vejlede arbejdspladser og uddannelsessteder (s. 37). Det vil ikke umiddelbart være realistisk eller relevant, at fagpersonerne i jobcentret har specifik viden om alle kroniske lidelser, herunder MS – Her er det i stedet afgørende med et godt samarbejde med sundhedssystemet. Til gengæld er det centralt, at fagpersonalet i jobcentrene har viden om, hvilke muligheder der er på arbejdsmarkedet med de hensyn, der skal tages med en lidelse som f.eks. MS.

I regi af jobcentret afvikles der i dag rehabiliteringsteammøder på tværs af forvaltninger i kommunen og med deltagelse af sundhedskoordinator fra Regionen i de tilfælde, hvor der kræves en tværfaglig indsats i forhold til et borgerforløb. Målet med det er bl.a. at iværksætte parallelle tværsektorielle borgerforløb. Anbefalingerne forventes derfor ikke at generere øgede udgifter på arbejdsmarkedsområdet.

Med venlig hilsen

Marianne Skrubbeltrang
Chefkonsulent
Center for Sundhed og pleje

4. december 2020

Høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsen "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose"

Glostrup Kommune har den 9. november 2020 modtaget "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose" til høring.

Glostrup Kommune hilser anbefalingerne velkommen og ser positivt på mere sammenhængende borgerforløb af høj faglig kvalitet på tværs af sektorgrænser for mennesker med Multiple Sklerose. Kommunen afventer nærmere information om den lokale implementering, herunder hvornår og hvordan anbefalingerne implementeres samt, hvem der er ansvarlige for de enkelte dele af implementeringsprocessen.

Glostrup Kommune har ingen yderligere bemærkninger til høringsudkastet og takker for høringen.

Med venlig hilsen

Britt Bergstedt
Centerchef

Sundhedsstyrelsen

Sagsid: 17/8957

Handicaprådet

November 2020

Høring vedrørende 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose'

Handicaprådet har på sit møde den 26. november 2020 drøftet det fremsendte høringsmateriale.

Handicaprådet tager 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose' til efterretning.

Venlig hilsen

Inge Ahl

Formand for Handicaprådet

From: Matthias Kant
Sent: 10 November 2020 08:58 (UTC +01)
To: Elsa Martha Eriksen
Subject: Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose

Kære Elsa Martha Eriksen.

Jeg har kigget på anbefalinger i høring og synes det ser meget fint ud. Jeg er faldet over en lille detalje på side 22, hvor der står under 4.3. : *" Behandling af personer i sygdomsmodificerende behandling registreres i Sclerosebehandlingsregistret, som er en klinisk kvalitetsdatabase, og anvendelsen af sygdomsmodificerende behandling er reguleret i behandlingsvejledningen fra Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) (16)."*

RADS er jo imidlertid erstattet af medicinråd (som også nævnes senere i anbefalingerne) og der findes en nyere behandlingsvejledning fra september 2019.

<https://medicinraadet.dk/anbefalinger-og-vejledninger/behandlingsvejledninger/multipel-sklerose>

Vedr. 5.1.2. (Tilbyde specialiseret palliation ved behov) hhv. 6.4. vil jeg gerne anmærke, at der for nuværende ikke findes en "specialiseret palliation" inden for neurologi/MS.

Jeg har selv været med som underviser til en 2 dages POL kursus omkring palliation ved ikke maligne medicinske sygdomme. Der findes nu det første gang nogle europæiske guidelines omkring palliation ved MS ("EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis" -

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ene.14248>)

I den kliniske praksis har vi palliative teams/enheder på sugehusene, men ingen MS specialist med kendskab til specialiseret palliation (og som regel ingen udekørende funktion).

Det er blot nogle bemærkninger, jeg ved ikke om det er relevant.

Venlig hilsen

Matthias Kant

Overlæge

speciallæge i neurologi, PhD

Leder af Sydjysk Skleroseklinik (Sønderborg, Esbjerg, Kolding)

Hjerne- og Nervesygdomme,

Sønderborg Sygehus (Sydvang 1, 6400 Sønderborg)

Sygehus Sønderjylland

Kresten Philipsens Vej 15

6200 Aabenraa

Matthias.Kant1@rsyd.dk

Direkte: 79 97 71 42

Mobil: 23 66 96 29

Sundhedsstyrelsen
Sygehusplanlægning

Dato: 03.12.2020
Sagsnr: 20/16056

**Center for Sundhed og
Omsorg**
Sekretariat

Kontakt

Sara Frøslev Nielsen
Udviklingskonsulent
sfn@horsholm.dk
Direkte tlf. 4849 3691

**Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb
for mennesker med multiple sklerose'**

Hørsholm Kommune bifalder den involverende høringsproces omkring udformning af 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose'.

Hørsholm Kommune har følgende bemærkninger til anbefalingerne:

Side 31 figur 4 – boksen 'Kommune': Hørsholm Kommune anbefaler, at der i boksen indeholdende kommunale tilbud tilføjes et punkt vedr. hjælpemidler.

Side 42 – kilde nr. (6): Hørsholm Kommune har forsøgt at fremsøge kilden, men det har ikke været muligt.

Hørsholm Kommune har ikke yderligere bemærkninger til 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose'.

Venlig hilsen

Pernille Bay
Centerleder
Sundheds- og Rehabiliteringscenter
Louiselund

Høringssvar vedrørende " Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose"

Silkeborg Kommune vil gerne anerkende det fremsendte udkast og det store arbejde, der er gået forud for fremsendelsen. Vi finder det meget positivt, at der for denne patientgruppe sikres dels en større tværfaglig opmærksomhed og dels fokus på et større tværsektorielt samarbejde.

Silkeborg Kommune har følgende bemærkninger til udkastet;

Organisatorisk forankring. For at understøtte det tværsektorielle samarbejde omkring patienterne med multipel sklerose (i det følgende benævnt som MS) er det nødvendigt at området i langt højere grad forpligtende forankres i regi af sundhedsaftalerne. Der er 3 væsentlige organisatoriske enheder omkring tilrettelæggelsen af indsatser til MS-patienterne. Hospitalernes udredende og behandlende rolle, almen praksis's løbende opfølgning og de kommunale indsatser, herunder også den del af vedligeholdende træning, som i stort omfang foregår i praksissektoren hos praktiserende fysioterapeuter, som for nuværende ikke formelt set er omfattet af samarbejdsrelationerne under sundhedsaftalen.

Vil vi foreslå, at der i den endelige udgave meget tydeligt adresseres og opfordres til at lave delaftaler under sundhedsaftalen på området. På den måde kan der sikres et mere tydeligt forankret og forpligtende samarbejde, som så kan formaliseres yderligere i de enkelte regioner og de tilhørende kommunale klyngestrukturer.

Vederlagsfri fysioterapi og vederlagsfri ridefysioterapi.

Det fremgår af materialet, at en meget stor del af målgruppen er henvist til både vederlagsfri fysioterapi og vederlagsfri ridefysioterapi som vedligeholdende træning. I vores kommune ved vi, at de praktiserende fysioterapeuter arbejder meget seriøst med MS-patienterne og etablerer holdtræning m.v. inden for de rammer, de er givet i overenskomsten. Men der skal gøres opmærksom på, at overenskomsterne for vederlagsfri fysioterapi og -ridefysioterapi i den seneste overenskomst har fået et generelt omsætningsloft på den samlede leverance under overenskomsten. Det kan betyde, at denne overenskomst med sine begrænsninger måske ikke i tilstrækkelig grad kan sikre den fornødne leverance til patienterne med MS.

Dertil kommer, at der er et meget sparsomt grundlag for samarbejde beskrevet i overenskomsterne både i forhold til egen læge og kommunen.

Særligt den del af målgruppen, der modtager samtidige og andre kommunale indsatser kan have stort behov for koordinering og sammenhæng for at få de rette indsatser på rette tid. Det kan være svært at udøve med et overenskomststyret område.

I samme forbindelse bemærker vi, at der sker en stigning i antallet af patienter med sclerose, som udskrives med en genoptræningsplan fra enten regionshospitalerne eller fra sclerosehospitalerne. Genoptræning er som bekendt en tidsafgrænset indsats. Vi vil igen gerne adressere en opmærksomhed til det tidligere omtalte vedrørende mere formaliseret samarbejde i regi af sundhedsaftalerne.

Data

Det Danske Scleroseregister nævnes som database. Vi opfordrer til, at det drøftes, hvorvidt alle data vedrørende den vedligeholdende vederlagsfrie træning i de respektive overenskomster også indgår i databasen. Det kan eventuelt gøres via SKS kode indberetning. Vi er dog klar over, at dette skal adresseres til overenskomstens parter og forankres i overenskomsten. Det vurderes dog ikke at være en væsentlig udgiftsdrivende opgave og ej heller en teknisk vanskelig opgave.

Vi ser frem til at modtage den endelige udgave.

Venlig hilsen

Annette Secher

Sundheds- og Omsorgschef

Silkeborg Kommune

Att.: Sundhedsstyrelsen, plan@sst.dk

2. december 2020

MR/NN/JT

rehpa@rsyd.dk

HØRINGSSVAR vedr. ”Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose”

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Klinisk Institut, Syddansk Universitet, Odense Universitetshospital takker for muligheden for at afgive et høringssvar vedr. Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose” (MS), svarfrist den 7. december 2020.

Overordnede bemærkninger

Høringsversionen af anbefalingen er delt i hoveddokument og bilag 1-3. Høringssvaret omfatter fortrinsvist hoveddokumentet og fokuserer især på rehabilitering og palliation som faglige indsatser.

Kapitel ”1. Introduktion”

Formålet er relevant, idet den omfatter anbefalinger på tværs af sektorer ift. både ”[...] udredning, behandling, opfølgning, genoptræning og rehabilitering.” (s.4) for målgruppen. Det kan dog overvejes, hvorvidt palliativ indsats skal skrives ind i formålet, da palliation tilsvarende genoptræning og rehabilitering indgår som en faglig indsats flere steder i anbefalingen (jf. fx s. 26, 27, 34, 39).

Kapitel ”2. Sammenfatning af anbefalinger”

Familie og nære pårørende er væsentlige både ift. rehabiliterende og palliative indsatser (jf. fx Sundhedsstyrelsen, 2017, 2012)¹. På trods af at indsatser for familie/nære pårørende beskrives løbende (jf. fx s. 25, 28, 29) og i afsnit 6.3.3., s. 38, savner vi, at målgruppen eksplicit skrives frem i ”Sammenfatning af anbefalinger”.

Som det fremgår af anbefalingernes afsnit 6.3.2 er arbejds- og uddannelsesrettet rehabilitering væsentligt for mange mennesker med MS. I

¹ Sundhedsstyrelsen (2017). *Anbefalinger for palliativ indsats*, Sundhedsstyrelsen (2012). *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom- den generiske model*.

sammenfatning af anbefalinger omtales 'sundhedsfaglig rehabilitering'. Vi foreslår, at de socialfaglige indsatser, social funktionsevne, uddannelses- og arbejdsrettet rehabilitering får større opmærksomhed i anbefalingerne og indgår i sammenfatningen. Som minimum ved ikke specifikt at betone "sundhedsfaglig" rehabilitering men fx at skrive "rehabilitering, både sundhedsfaglig, uddannelses- og arbejdsrettet".

Kapitel "3. Målgruppe"

Det undrer os, at familie og/eller nære pårørende ikke indgår som en selvstændig målgruppe (jf. bemærkning ovenfor) i dette kapitel.

Kapitel "4. Diagnostisk udredning, behandling og opfølgning"

Afsnit 4.4.1, "Generelt om opfølgning": Her nævnes særligt behov for at følge den enkeltes fysiske og kognitive funktionsevne. Vi anerkender det særlige fokus på kognitiv funktionsevne, som er et område af stor betydning for mennesker med neurodegenerative sygdomme som MS. Vi undrer os dog over, at social funktionsevne ikke nævnes i samme ombæring – i forlængelse af hvad vi skriver ovenfor om arbejdsrettet indsats.

Kapitel "5. Organisering og samarbejde"

Figur. 4, s 31, viser "Pårørende indsatser" under en løsrevet kasse "Patientforeninger". Igen vil vi fremhæve, at indsatser målrettet familie/nære pårørende eksempelvis indgår i kommunernes rehabiliterende og palliative indsatser. Vi foreslår derfor, at dette indarbejdes i figuren. Derudover kan det overvejes, om palliation kan indarbejdes i figur 4. (jf. bemærkning ovenfor til formålet).

Vi anerkender den særlige opmærksomhed på koordination mellem forskellige aktører og indsatser på tværs af sektorer, lovgivning og private/offentlige aktører. Det er et område, hvor der er brug for udvikling af nye modeller og samarbejdsformer, ikke mindst ved en progredierende sygdom som MS.

Kapitel "6. Faglige Indsatser"

Jf. tidligere bemærkninger, så kan det overvejes at tilføje palliation til boksen s. 32 samt i første afsnit 6.1.1. Herudover foreslår vi, at der tilføjes "uddannelses- og arbejdsrettede indsatser" ved punktet "Omgivelsesfaktorer" s. 33.

Afsnit ”6.2. Formål med indsatserne”, s. 34, andet afsnit, 2-3. linje, foreslår vi rettes til: ” [...] må de fagprofessionelle koordinere og/eller integrere rehabiliterende og palliative indsatser.” I praksis handler det om at koordinere og integrere indsatserne fremfor at differentiere mellem dem.

Afsnit ”6.3.2. Aktivitet og deltagelse”. Her omtales arbejdsrettet rehabilitering. Vi foreslår, at dette område indgår i sammenfatningen af anbefalinger. Som det fremgår af anbefalingerne, oplever mennesker med MS betydelige udfordringer med tilknytning til arbejdsmarkedet og uddannelse.

Afsnit ”6.3.3 Indsatser målrettet omgivelsesfaktorer” (s. 38): Afsnittet omhandler nu kun familie og nære pårørende. Andre relevante omgivelsesmæssige indsatser kan være nødvendige for at understøtte hverdagslivet og fastholde ønsket tilknytning til arbejdsmarkedet og uddannelse.

Afsnit ”6.4. Palliation”, s. 39. Palliation og rehabilitering kan tilbydes som to koordinerede og integrerede indsatser. Derfor foreslår vi, at l. 4-5 rettes til: ” [...] ved behov tilbydes en palliativ indsats evt. integreret og/eller koordineret med en rehabiliterende indsats, der er tilpasset den enkelte”.

Rettelser til bilag

Bilag 1, s. 47, Arbejdsgruppens sammensætning, sidste punkt, ”Videncenter for Rehabilitering og Palliation” skrives således: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Bilag 2, s. 49-50, ”Arbejdsgruppens medlemmer”, Nina Nissen mangler at blive tilføjet, som REHPA’s repræsentant.

Med venlig hilsen

Mette Raunkiær, seniorforsker
Nina Nissen, seniorforsker
Jette Thuesen, seniorforsker