

HØRINGSNOTAT

<p>Høringsnotat vedrørende Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose"</p> <p>Sundhedsstyrelsen har udarbejdet 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose'. Høringsudgaven af anbefalingerne har været i bred offentlig høring i perioden 10. november 2020 til 7. december 2020.</p> <p>Anbefalingerne har særligt haft fokus på at samle viden om udredning, behandling, genoptræning og rehabilitering og understøtte mere ensartede og sammenhængende forløb på tværs af sundhedsvæsenet for voksne med multipel sklerose (MS).</p> <p>Sundhedsstyrelsen modtog i alt 38 høringssvar til "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose". Høringsparterne er listet herunder i alfabetisk rækkefølge:</p> <ol style="list-style-type: none">1) Beskæftigelsesministeriet2) Brøndby Kommune3) Brønderslev Kommune4) Dansk Neurologisk Selskab5) Dansk Psykolog forening6) Dansk Selskab for Almen Medicin7) Dansk Selskab for Fysioterapi8) Danske Fysioterapeuter9) Danske Regioner10) Danske Tale-, Høre- og Synsinstitutioner (DTHS)11) DASYS, Dansk Sygepleje Selskab12) DSNR, Dansk Selskab for Neurorehabilitering13) Ergoterapeutforeningen14) FaKD - Fagligt Selskab af Kliniske Diætister15) FOA16) Frederikshavn Kommune17) Glostrup Kommune18) Greve Kommune19) Herlev Kommune20) Hørsholm Kommune21) Kalundborg Kommune22) KL, Kommunernes Landsforening23) Randers Kommune24) REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation25) Rigshospitalet Glostrup	<p>21. juni 2021</p> <p>Sagsnr. 04-9999-35 Reference: DVEL T 72 22 74 00 sstprim@sst.dk</p>
--	---

- 26) Roskilde Kommune
- 27) Scleroseforeningen
- 28) Sclerosehospitalerne
- 29) Silkeborg Kommune
- 30) Social- og Indenrigsministeriet
- 31) Socialstyrelsen
- 32) Sundhedsdatastyrelsen
- 33) Svendborg Kommune
- 34) Sønderborg Sygehus
- 35) Vejen Kommune
- 36) Viborg Kommune
- 37) Aalborg Kommune
- 38) Aarhus Kommune

Sundhedsstyrelsen finder det meget positivt, at så mange interessenter har prioriteret at give grundige og dybdegående høringssvar til høringssversionen af anbefalingerne.

Dette notat anfører først nogle generelle bemærkninger og opsummerer herefter hovedbudskaberne i høringssvarene, men er ikke en fyldestgørende beskrivelse af indholdet af samtlige høringssvar. For ønske om dette se venligst de enkelte høringssvar. De enkelte høringssvar er, sammen med dette sammenfattende notat, offentliggjort på Høringsportalen.

Generelle Bemærkninger

Generelt var der et ønske om, at ansvars og opgavefordelingen mellem regioner, kommuner, praktiserende læger og andre aktører blev tydeliggjort, med begrundelse i at sikre et sammenhængende sygdomsforløb for patienter med MS. Ansvarsfordelingen er skrevet frem i afsnit 5.1. De enkelte indsatser beskrevet i afsnit 6.3 kan dog leveres af flere aktører afhængigt af personen med MS's tilstand og/eller behov for specialisering.

Det er blevet påpeget, at de sygeplejefaglige indsatser var for fraværende. Derfor er de sygeplejefaglige indsatser skrevet tydeligere frem i rapporten. Særligt er sygeplejerskernes rolle i forhold til personer med fremskreden MS tydeliggjort, herunder eksempelvis det at understøtte den enkeltes mestring af den aktuelle situation, samt være koordinatore på komplicerede forløb med flere involverede aktører.

Der har derudover overordnet set været en del tekstnære kommentarer, som Sundhedsstyrelsen har forholdt sig til og indarbejdet i det omfang det har været muligt i den endelige version.

Målgruppe

På baggrund af kommentarer fra høringssvarer er data samt datagrundlag forsøgt præsenteret tydeligere og mere let forståeligt gennem dette afsnit. Det blev påpeget, at den anslåede stigning i antallet af patienter med MS sammenholdt med anbefalinger om at alle personer med sklerose bliver behandlet med fysioterapi vil medføre merudgifter og højere ressourcekrav, hvilket anbefales modsvaret af tilførsel af mid-

ler. Hertil skal Sundhedsstyrelsen bemærke, at anbefalingerne gengiver allerede eksisterende regler for henvisning af personer med MS til vederlagsfri fysioterapi, samt at det i anbefalingerne fremgår, at fysisk træning med fordel kan tilbydes alle personer med MS, men at fysisk træning tilbydes indenfor eksisterende strukturer og således også på tværs af lovgivninger.

Diagnostisk udredning, behandling og opfølgning

Under afsnittet om den medicinske behandling har flere høringsparter oplyst, at RADS ikke længere eksisterer, og at dets arbejdsopgaver er overtaget af Medicinrådet. Dette er rettet i den endelige udgave.

Organisering og samarbejde

Det blev påpeget at samarbejdet med personen med MS samt dennes pårørende var for fraværende i anbefalingerne, hvorfor anbefalinger om inddragelse af personen med MS og dennes pårørende er blevet skrevet tydeligere frem.

Det blev påpeget, at sygehusene er ansvarlige for tildeling af behandlings-redskaber, hvorfor dette blev tilføjet.

Afslutningsvis er der en del hørings svar, der kommenterer på tabel 4, side 31, både med hensyn til indhold i tekstboksene, samt kommentarer til pilene mellem boksene, figuren er rettet til i henhold til kommentarerne hvor relevant.

Faglige indsatser

Flere høringsparter har påpeget et manglende fokus på ernæringsindsatser. Dette er nu indarbejdet, bl.a. i form af et selvstændigt afsnit om kost og ernæring.

Flere høringsparter har kommenteret på indsatser rettet mod kognitive funktionsnedsættelser. Afsnittet er derfor blevet udbygget, bl.a. med et afsnit om træning af hukommelse, ligesom det er blevet tydeliggjort, at der er et stort spænd i typen og graden af kognitive deficits hos persongruppen, og at udredning af kognitivt funktionsniveau, alt efter behov, består af en neuropsykologisk undersøgelse.

Det blev påpeget at palliation og rehabilitering kan tilbydes som to koordinerede og integrerede indsatser, hvilket nu er blevet tydeliggjort.

Vedrørende anbefalingernes omtale af, at personer med MS kan have behov for kompetencer fra et tværfagligt team, er det blevet påpeget, at dette kan være svært at opfylde, i og med at flere kommuner har en meget lille kontakt til denne patientgruppe. Det er derfor blevet fremhævet, at man i kommunerne kan overveje at etablere tværkommunale samarbejder, ligesom fagpersoner også kan indhente rådgivning fra almen praksis, sygehus, eller sklerosehospitalerne, i fald man ikke lokalt er i besiddelse af den nødvendige MS-specifikke viden.

Opfølgning på anbefalingerne

Af dette afsnit indgår en kommentar vedrørende, hvilke variable der bør måles på i vurderingen af, hvorvidt de ønskede mål med anbefalingerne er blevet implementeret. Der efterspørges dermed en konkretisering af mål, samt midler til forskning/un-

<p>dersøgelser på området. Derudover er det foreslået, at Sundhedsstyrelsen er tovholder på udarbejdelsen af de konkrete faglige retningslinjer. Det er forslag der ligger ud over anbefalingerne, hvorfor de ikke er indarbejdet.</p>	
--	--