

From: Pia Holm
Sent: Fri, 13 Nov 2020 07:43:56 +0100
To: Pia Holm
Subject: VS: Høring - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose
Attachments: Tværsektorielle anbefalinger for mennesker med MS_høringsudkast.pdf, Høringsbrev_anbefalinger_MS_endelig.pdf, Høringsliste_anbefalinger_MS_endelig.pdf

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; 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; 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 Fælles Mail <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

rml@sst.dk

Sundhedsstyrelsen

Sygehusplanlægning

T +45 72 22 74 00

sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN



Høringsudkast - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose



**Høringsudkast - Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker
med multipel sklerose**

© Sundhedsstyrelsen, 2020.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: [xx]
Den trykte versions ISBN: [xx]
ISSN: [xx]

Sprog: Dansk
Version: [xx]
Versionsdato: [x.xx.xxxx]
Format: pdf
Foto: [Tekst] – og;

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
[Måned og år]

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	4
1.1. Formål	4
1.2. Vidensgrundlag	5
1.3. Snitflader	5
1.4. Begrebsafklaring	5
2. Sammenfatning af anbefalinger	8
3. Målgruppe	10
3.1. Afgrænsning af målgruppen	10
3.2. Karakteristik af målgruppen	11
3.3. Ofte forekommende følger af MS	13
3.4. Komorbiditet	14
3.5. Målgruppens brug af sygehuse og kommuner	15
4. Diagnostisk udredning, behandling og opfølgning	21
4.1. Debutsymptomer	21
4.2. Diagnostisk udredning	21
4.3. Medicinsk behandling	22
4.4. Opfølgning	23
5. Organisering og samarbejde	25
5.1. Ansvars- og opgavefordeling mellem aktører	26
5.2. Andre aktører	28
5.3. Samarbejde i primær sektor	30
6. Faglige indsatser	32
6.1. Overordnet om planlægning og koordination af faglige indsatser	32
6.2. Formål med indsatserne	34
6.3. Faglige indsatser	34
6.4. Palliation	39
7. Opfølgning på anbefalingerne	40
7.1. Forudsætninger for vellykket en implementering	40
Referenceliste	42
Bilagsfortegnelse	45
Bilag 1: Arbejdsgruppens kommissorium	46
Bilag 2: Arbejdsgruppens medlemmer	49
Bilag 3: Eksempler på kommunikationsværktøjer	51

1. Introduktion

Multipel Sklerose (MS) er en neurologisk lidelse, hvor fedtcellernes isolering (kaldet myelin) af nervefibre i hjernen og rygmarven, bliver angrebet. Sygdommen kan ramme forskellige steder i centralnervesystemet, og kan derfor give mange forskellige symptomer afhængigt af, hvor myelinet angribes. De hyppigste tegn på MS er træthed i kroppen, usikker balance, nedsat kraft i arme og ben, samt føleforstyrrelser eller prikken i dele af kroppen. Derudover oplever mange mennesker med MS også mentale og kognitive påvirkninger. Mennesker med MS kan have meget forskellige forløb og hvor nogle mennesker med MS i lange perioder næsten ikke mærker til sygdommen, så plages andre af adskillige symptomer og følgevirkninger på daglig basis.

Trods disse forskelligheder i forløb og symptomer, oplever alle mennesker med MS dog i løbet af deres sygdomsforløb tiltagende funktionsevnedssættelser, og bliver generelt påvirket af sygdommens følger på alle områder. Dette stiller krav til et styrket samarbejde på tværs af sektorgrænser for at skabe forløb af høj kvalitet med fokus på helhed og sammenhæng for mennesker med MS.

I forbindelse med udgivelsen af Sundheds- og Ældreministeriets 'Helhedsplan for skleroseområdet. Et godt liv med sklerose' (1), fra april 2019, fik Sundhedsstyrelsen ansvar for at udarbejde anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose bl.a. henblik på at understøtte koordinering af tværsektorielle indsatser. Anbefalingerne samles i en publikation under titlen '*Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose*'.

Sundhedsstyrelsen er blevet rådgivet af en arbejdsgruppe. Arbejdsgruppens kommissorium og medlemmer fremgår at bilag 1 og bilag 2.

1.1. Formål

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. Anbefalingerne skal samtidig adressere hensigtsmæssig opgavevaretagelse samt en faglig og organisatorisk ensartet praksis på tværs af landet.

Anbefalingerne er henvendt til beslutningstagere, planlæggere og fagpersoner, der beskæftiger sig med udredning, behandling og opfølgning samt genoptræning og rehabilitering af voksne med MS i sundhedsvæsenet. Hovedfokus i anbefalingerne er således mennesker med MS. Dog kan nogle af anbefalingerne, set ud fra et organiserings- og planlægningsperspektiv, godt være relevante for andre sygdomsgrupper, hvor symptomerne og følgerne kommer til udtryk på lignende måde som ved MS.

1.2. Vidensgrundlag

Sundhedsstyrelsen har i starten af 2020 fået udarbejdet en afdækning af viden om følger af MS samt udredning, behandling og sklerosespecifik rehabilitering, som udgør en del af det vidensgrundlag, som anbefalingerne bygger på.

Herudover udgøres vidensgrundlaget af faglige retningslinjer, vejledninger samt 'National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af multipel sklerose' fra 2015.

Af anden relevant litteratur vedrørende aktører og ansvar, ud over lovgivning, inddrages eksempelvis Sundhedsstyrelsens rapport om 'Indsatsen for patienter med multipel sklerose i sundhedsvæsenet' fra 2016.

1.3. Snitflader

I anbefalingerne fokuseres der overvejende på indsatser til mennesker med MS på sundhedsområdet. Ofte vil der også for mennesker med MS, især i den fremskredne fase, være behov for kompenserende indsatser som eksempelvis pleje, hjælpemidler samt indsatser i forhold til sociale forhold, kognitive vanskeligheder og beskæftigelsesforhold. Der vil i anbefalingerne således være snitflader til især social- og beskæftigelsesområdet, som kort bliver berørt, når der er en sammenhæng med sundhedsindsatser.

1.4. Begrebsafklaring

I nedenstående afsnit defineres centrale begreber, som de anvendes i anbefalingerne.

Funktionsevne

Begrebet 'funktionsevne' anvendes i overensstemmelse med WHO's model for 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF)¹. ICF klassifikationen er baseret på WHO's bio-psyko-sociale begrebsmodel og har til formål at give en samlet begrebsramme og systematisk terminologi om helbredsrelateret funktionsevne.

ICF gør det muligt i et standardiseret sprog at beskrive helbred, funktionsevne og kontekst, og den kan benyttes bl.a. interdisciplinært og tværsektorielt.

¹ WHO. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF - The International Classification of Functioning, Disability and Health. 2002.

Funktionsevne omfatter tre komponenter:

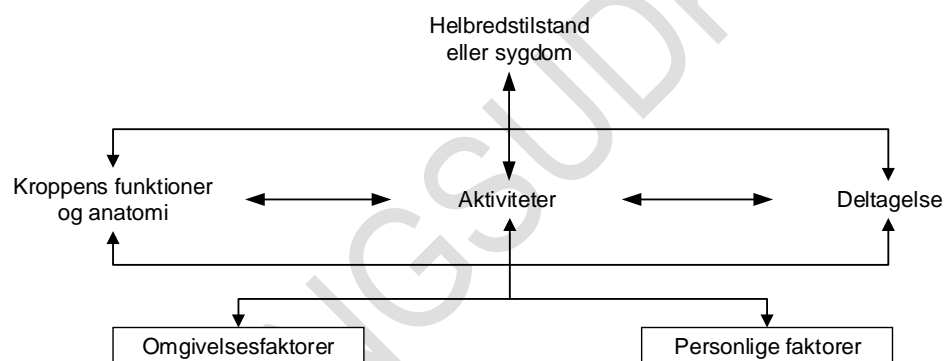
Kroppens funktioner og anatomi (funktioner i kroppen omfatter fysiologiske og psykologiske, herunder kognitive funktioner. Anatomi omfatter kroppens forskellige organer, lemmer og enkeltdele af disse)

Aktiviteter (en persons udførelse af en opgave eller handling)

Deltagelse (en persons involvering i dagliglivet).

Komponenterne påvirker hinanden gensidigt, ligesom den samlede funktionsevne påvirkes af omgivelsesfaktorer, personlige faktorer, og helbredstilstand. Se ICF-modellen i figur 1.

Figur 1: Samspillet mellem komponenterne i ICF



Ved at anvende ICF er det muligt at beskrive funktionsevnen med fokus på krop, aktivitet og deltagelse – samt de helbredsmæssige og kontekstuelle (personlige og omgivelsesmæssige) faktorer, der påvirker funktionsevnen og hermed kortlægge, beskrive og vurdere personens ressourcer/begrænsninger.

Genoptræning

Genoptræning er en målrettet og tidsafgrænset samarbejdsproces mellem en personen, eventuelt pårørende og sundhedsfaglig fagperson. Formålet med genoptræning er, at personen opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne. Genoptræning omfatter træning af kroppens funktioner, og træning af aktiviteter og deltagelse. Genoptræning udgør ofte en del af en bredere rehabiliteringsindsats på linje med andre tilbud, som samlet har det formål at forbedre eller vedligeholde personens funktionsevne.

Palliation

Sundhedsstyrelsen anvender WHO's definition, hvor den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art (2).

Rehabilitering

Sundhedsstyrelsen anvender WHO's definition af rehabilitering (3):

Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund (Jf. ICF-modellen Figur 1).

Sundhedsstyrelsens oversættelse af WHO-definition jf. World Report on Disability (2011).

Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er således en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Målet med rehabilitering er at give mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse.

2. Sammenfatning af anbefalinger

Anbefalingerne for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose er samlet nedenfor. De enkelte anbefalinger uddybes i de efterfølgende kapitler.

Diagnostisk udredning, behandling og opfølgning:

- Ved mistanke om MS, diagnostisk udredning og behandling, følger aktører gældende nationale vejledninger og retningslinjer.
- Personer med attakvis sklerose samt personer med progressiv sklerose, som møder Medicinrådets og Dansk Neurologisk selskabs kriterier tilbydes sygdomsmodificerende behandling.
- Alle personer med MS uanset type, tilbydes farmakologisk behandling, hvor indiceret, for følgetilstande.
- 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.

Organisering og samarbejde:

- Kommunen bør adviseres tidligt om personer med MS, med henblik på at understøtte tidlig indsats og et sammenhængende forløb (med persons samtykke). Sygehuse anvender etablerede kommunikationsværktøjer og ved behov henvises til kommunale rehabiliteringstilbud. I de tilfælde, hvor der er et lægefagligt vurderet behov, udarbejdes der en genoptræningsplan.
- Almen praksis og sygehuse henviser til en afklarende samtale i kommunen, når der vurderes behov for kommunale forebyggelsestilbud.
- Kommunen afdækker personens behov for faglige indsatser, herunder forebyggelsestilbud og sundhedsfaglig rehabilitering ved en afklarende samtale og iværksætter relevante indsatser med udgangspunkt i persons motivation og behov.
- Sclerosehospitalet videregiver relevante informationer til kommune og almen praksis med persons samtykke. I de tilfælde, hvor der er et lægefagligt vurderet behov, udarbejdes der en genoptræningsplan.

- Fagprofessionelle udarbejder og justerer løbende mål og indsatser i samarbejde med personen og med udgangspunkt i dennes funktions- evne samt behov. Der tilstræbes en løbende dialog mellem almen praksis, kommune og praktiserende fysioterapeuter med henblik på koordinering og sammenhæng i personens indsatser.

Faglige indsatser:

- Faglige indsatser iværksættes med udgangspunkt i den enkeltes rehabiliteringsbehov og retter sig mod kroppens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse og i sammenhæng med personens omgivelser og personlige faktorer.
- Indsatser udføres som individuelt tilpassede indsatser på tværs af faggrænser, specialiseringsniveauer samt sektorer.

3. Målgruppe

3.1. Afgrænsning af målgruppen

Anbefalingerne omfatter voksne (18+) personer med diagnosen multipel sklerose (MS).²

Der skelnes mellem tre typer af MS, som er kendetegnet ved nogle ens mønstre i sygdomsforløbene. De tre typer er: attackvis, primær progressiv og sekundær progressiv. Sygdomsgruppen benævnes i sygdomsklassifikationen ICD-10:

Dissemineret sklerose DG35

- DG359 Dissemineret sklerose UNS
- DG359A Attackvis dissemineret sklerose
- DG359B Primær dissemineret sklerose
- DG359C Progressiv dissemineret sklerose

Der gøres opmærksom på, at nogle personer med MS kan have en anden diagnosekode tidligt i forløbet, f. eks. akut transversal myelitis. For nogle betyder det at diagnosen først stilles nogle år ind i sygdomsforløbet, da diagnosen kræver, at der er tegn på påvirkning mindst to forskellige steder i centralnervesystemet på forskellige tidspunkter.

Klinisk isoleret syndrom (CIS) bruges om det første tilfælde af neurologiske symptomer som følge af inflammatorisk demyelinisering i centralnervesystemet, og det er hos nogle personer de første symptomer på MS, mens andre aldrig udvikler yderligere symptomer.

Attackvis

Ved den attackvise MS opleves attacker af nye symptomer eller forværring af eksisterende symptomer. Et attack kan vare fra enkelte dage til flere måneder. I starten ses ofte fuld aftagen af symptomerne, men efterhånden medfører attackerne blivende neurologiske udfald. Der sker således en trinvis forværring af sygdomstilstanden. Ca.85 % af alle mennesker med MS starter med denne type (4).

Primær progressiv

Ved primær progressiv MS bliver symptomerne gradvist værre over tid, i stedet for den attackvise forværring. Diagnosen bliver stillet senere end ved attackvis sklerose, da debut-symptomerne er langsomt tiltagende gennem flere år. Ca. 15 % har denne type sklerose (4).

² Vi har valgt at afgrænse målgruppen til Dissemineret sklerose (DG35). Nogle mennesker med sklerose kan tidligt i forløbet have en anden diagnosekode, fx. underkategorier af Anden akut dissemineret demyelinisering (DG36) eller Andre demyeliniserende sygdomme i central nervesystemet (DG37). Disse andre diagnoser er ikke taget med i disse anbefalinger, da personer med disse sygdomme kan have ret anderledes forløb, prognoser og behov end personer med MS.

Sekundær progressiv

Hos størstedelen af de personer, der har en attackvis debut, overgår sygdommen typisk efter 10-15 år til en fase kaldes sekundær progressiv, hvilket er kendetegnet ved at sygdommen udvikler sig i et mere jævnt tempo og attackerne bliver færre.

I anbefalingerne benævnes primær og sekundær progressiv fremadrettet under samlebetegnelsen 'progressiv sklerose'.

3.2. Karakteristik af målgruppen

I Danmark lever ca. 16.500 personer som har MS eller CIS. Denne forekomst er en af verdens højeste. Af tabel 1 fremgår det endvidere, at forekomsten blandt kvinder er ca. dobbelt så stor som forekomsten blandt mænd (5).

Tabel 1. Udvikling i forekomsten af MS eller CIS i Danmark 1950-2020 (primo året)

År	1950	1960	1970	1980	1990	2000	2010	2011	2012
Kvinder	-	-	2.562	3.205	4.238	6.131	8.850	9.135	9.438
Mænd	-	-	1.807	2.096	2.560	3.248	4.241	4.333	4.411
I alt	2.455	3.665	4.369	5.301	6.798	9.379	13.091	13.468	13.849

År	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Kvinder	9.718	10.054	10.353	10.651	10.875	11.103	11.257	11.348
Mænd	4.507	4.697	4.827	4.941	5.015	5.092	5.156	5.194
I alt	14.225	14.751	15.180	15.592	15.890	16.195	16.413	16.542

Kilde: Scleroseregistret, februar 2020. Kun personer med kendt MS eller CIS er medtaget. For de senere år, kan der være personer med MS, som endnu ikke er registreret.

Antallet af personer, der lever med MS eller CIS har været stigende siden 1950 og særligt i perioden 1990-2010. Den øgede forekomst i befolkningen skyldes dels at flere får og diagnosticeres med sygdommen og dels en forlænget levetid hos personer med MS eller CIS. Den øgede diagnostiske aktivitet skønnes i et vist omfang at have sammenhæng til udviklingen af nye behandlingsmuligheder, som har betydet at diagnosen i stigende omfang har haft en behandlingsmæssig konsekvens.

Der er i perioden 2015-2019 blevet diagnosticeret 560 nye tilfælde af MS eller CIS om året i Danmark, hvilket fremgår af tabel 2. Det er godt 120 færre end i perioden 2010-2014, hvor der årligt blev diagnosticeret 683 nye tilfælde. Det er det første fald i antallet af

nye tilfælde årligt siden 1970-1974. Det er dog stadig i høj grad kvinder, der diagnosticeres, og 2/3 af alle nye tilfælde af MS og CIS diagnosticeres hos kvinder, hvilket har været tendensen siden starten af 1990'erne.

Særligt blandt kvinder ses en stigning i nye tilfælde, og forekomsten af MS er dobbelt så høj blandt kvinder sammenlignet med forekomsten hos mænd.

Tabel 2. Udvikling i nye tilfælde af MS eller CIS i Danmark 1950-2019 (diagnose)

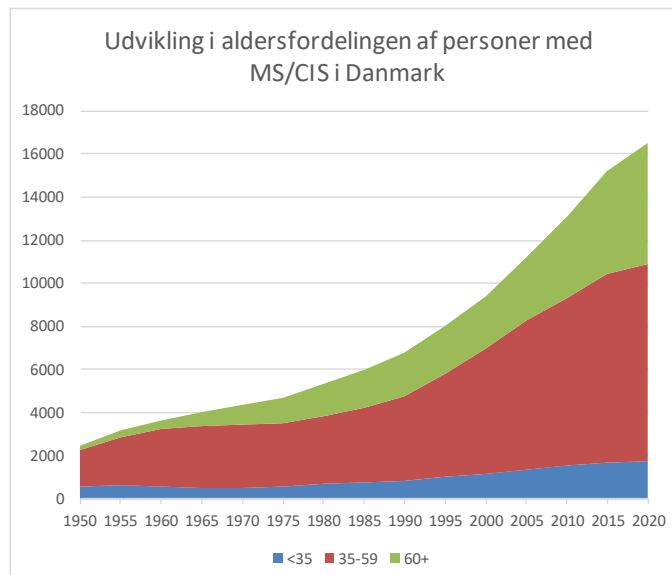
Årlig inci- dens	1950	1955	1960	1965	1970	1975	1980	1985	1990	1995	2000	2005	2010	2015 - 2019
	1954	1959	1964	1969	1974	1979	1984	1989	1994	1999	2004	2009	2014	
Kvin- der	131	126	116	117	112	163	191	213	300	334	412	430	461	373
Mænd	109	101	82	91	85	104	120	136	155	166	202	204	222	187
I alt	240	227	198	208	197	267	311	349	359	500	614	634	683	560

Kilde: Scleroseregistret, februar 2020

Sygdommen debuterer oftest i tidlig voksenalder (20-40 år), men kan i sjældne tilfælde debutere hos børn og hos personer over 60 år. Udviklingen i aldersfordelingen af personer med MS eller CIS er vist i figur 2 nedenfor. De fleste personer med MS eller CIS er mellem 35 og 59 år. Det fremgår af tabellen, at andelen af personer med MS eller CIS, som er over 60 år, er stigende. Det stigende antal i denne alderskategori formodes at hænge sammen med, at personer med MS lever længere end tidligere, hvilket til dels skyldes forbedrede behandlingsmuligheder. Stigningen kan endvidere skyldes at flere ældre får stillet diagnosen MS på grund af forbedrede scanningsteknikker, der bedre kan skelne MS fra andre aldersrelaterede forandringer i hjernen.

Den forventede levealder hos personer med MS er cirka 8-10 år kortere end hos baggrundsbefolkningen. Almindeligvis dør personerne ikke af MS, men dødsårsagerne er relateret til den almene svækkelse og de alvorlige følgetilstande, der specielt optræder i sygdommens fremskredne stadie. Eksempelvis infektioner, særligt lungeinfektioner som følge af nedsat lungefunktion, og lammelser af svælget med risiko for fejlsynkning (dysfagi).

Udviklingen i aldersfordelingen af personer med MS er illustreret i figur 2 nedenfor.

Figur 2. Udvikling i aldersfordelingen af personer med MS eller CIS i Danmark

Kilde: Scleroseregistret, februar 2020

3.3. Ofte forekommende følger af MS

Sygdommen debuterer hyppigst med føleforstyrrelser i en arm eller et ben. Næst hyppigst er nedsat kraft eller udtrætning af musklerne i et eller begge ben eller en arm og et ben, mens en del starter med nedsat syn på grund af en synsnervebetændelse. Hos 20 % af personerne er der flere samtidige symptomer fra starten. Symptomerne ved fremskreden MS, er spastiske lammelser af ben og/eller arme, føleforstyrrelser, forstyrrelser i blærefunktionen, styringsbesvær og dårlig balance, kognitive forstyrrelser såsom hukommelse- og koncentrationsbesvær mv. og hertil diffuse symptomer som træthed.

De oftest forekommende væsentligste og mest indgribende følger er typisk (6):

- Tab af energiniveau relateret til ernæringstilstand og fatigue
- Smerter - både forbigående og kroniske
- Bevægelsesmæssige funktioner såsom balance, koordination, spasticitet, gangmønstre, ledbevægelighed og muskelstyrke
- Mentale (kognitive) funktioner såsom opmærksomhed, koncentration, processeringshastighed, hukommelse, og eksekutive funktioner herunder indsigt i egen situation
- Sanser såsom syn – specielt synsnedsættelse og dobbeltsyn - men også betydelige sensibilitetsforstyrrelser
- Tale og stemmefunktioner såsom udtalevanskeligheder og stemme-problemer
- Synke- og tyggefunktioner såsom fejlsynkning og bearbejdning af føde

- Kardiovaskulære og respiratoriske funktioner
- Vandladnings- og tarmfunktioner såsom hyperaktiv blære, inkontinens og forstoppelse
- Seksuel dysfunktion.

Der er store individuelle variationer i oplevede følger, samt hvilke konsekvenser de har for den enkeltes hverdagsliv. Ofte vil følgerne påvirke personens funktionsevne i forhold til:

- Mobilitet i forhold til at færdes inde og ude, anvende transportmidler mv.
- Omsorg for sig selv i form af personlige daglige færdigheder samt varetagelse af nødvendige opgaver og roller i familien, i husholdningen og på arbejdet
- Uddannelse og arbejde, herunder muligheden for at forsørge sig selv
- Psykologiske konsekvenser i form af depression, tab af identitet og livskvalitet, samt opretholdelse af sociale relationer.

3.4. Komorbiditet

I takt med at flere danskere generelt får flere kroniske sygdomme, bl.a. pga. af længere levetid i befolkningen, er der også flere mennesker med MS, som har flere samtidige sygdomme (komorbiditet) ud over MS (7). Endvidere kan følger af MS medføre øget risiko for udvikling af nogle sygdomme, fx hjertekarsygdom og osteoporose som følge af inaktivitet. Derfor bør der også være et fokus på forebyggelses- og rehabiliteringstilbud for at forebygge andre sygdomme, som følge af MS jf. afsnit 6.3.

De mest hyppige komorbiditeter blandt mennesker med MS er depression (23,7%), angst (21,9%), forhøjet blodtryk (18,6%), forhøjet kolesterol (10,9%) og kroniske lunge-sygdomme (10,0%)(8). Desuden tyder flere sammenligninger mellem MS populationen og baggrundsbefolkningen på, at flere sygdomme optræder hyppigere end forventet hos personer med MS, bl.a. meningiomer (hjernehindetumorer), urinvejskræft, inflammatorisk tarmsygdomme, irritable tarmsyndrom, epilepsi, bipolar sindslidelse, tidlig grå stær og restless legs syndrom.

Fysisk komorbiditet er associeret med nedsat funktionsevne hos personer med MS og jo flere komorbide tilstande, jo mere påvirkes funktionsevnen. Blandt specifikke komorbiditeter, er det især påvist at iskæmisk hjertesygdom og epilepsi er associeret med højere EDSS score (9).

Forekomst af depression, bipolar sindslidelse eller angst er ligeledes associeret med et højere EDSS score. Et studie viser, at det især er kvinder der er påvirket af psykisk komorbiditet i deres MS forløb (10).

Komorbiditet er associeret med længere forsinkelser i udredningstid og større nedsættelser i funktionsevne ved tidspunktet for diagnose med MS (11). Et studie viser desuden, at komorbiditet var associeret med en øget risiko for indlæggelser over en 5-årig periode hos mennesker med MS (12).

3.5. Målgruppens brug af sygehuse og kommuner

3.5.1. Sygehuse

Ambulant aktivitet

Et stigende antal personer med MS har et eller flere planlagte ambulante besøg på neurologiske afdelinger hvert år, hvilket fremgår af tabel 3 nedenfor. Tallene dækker alle typer af ambulante besøg, herunder lægekonsultationer, behandlinger og medicinudlevering.

Der ses en stigning inden for alle aldersgrupperne. En del af stigningen kan forklares med, at behandlingen af sygdomsattaker er blevet ændret fra en 3-dages indlæggelse til i høj grad at foregå ambulant.

Tabel 3. Antal personer, diagnosticeret med MS, med planlagt ambulant besøg på neurologiske afdelinger, efter alder, 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring pct.
<18 år	30	31	28	21	29	-3,3
18-44	3.799	4.072	4.044	4.110	4.082	7,4
45-64	4.434	4.699	4.913	5.333	5.450	22,9
65+ år	851	959	1.129	1.266	1.346	58,2
I alt	9.114	9.761	10.114	10.730	10.907	19,7

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen.

Indlæggelser

Det fremgår af Tabel 4, at antallet af personer med MS, som er indlagt på neurologiske afdelinger, er faldet fra 2014-2018, til trods for, at antallet af personer i Danmark, der lever med MS eller CIS i samme periode er steget. Som nævnt ovenfor kan dette delvist forklares med en ændring til mere ambulant behandling.

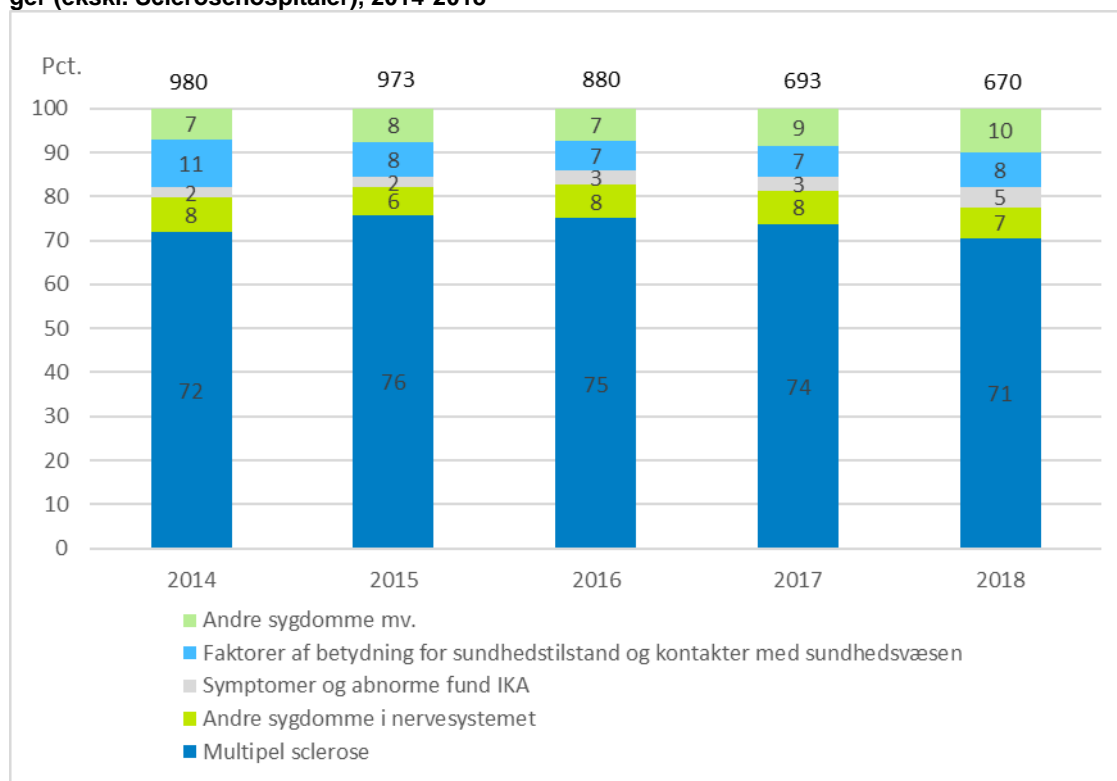
Tabel 4. Antal indlagte personer, diagnosticeret med MS, på neurologiske afdelinger (ekskl. Sclerosehospitalerne), efter alder, 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring pct.
<18 år	-	-	-	-	-	
18-44 år	346	348	300	240	228	-34,1
45-64 år	332	306	285	231	226	-31,9
65+ år	82	100	101	70	76	-7,3
I alt	760	760	685	540	530	-30,3

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen.

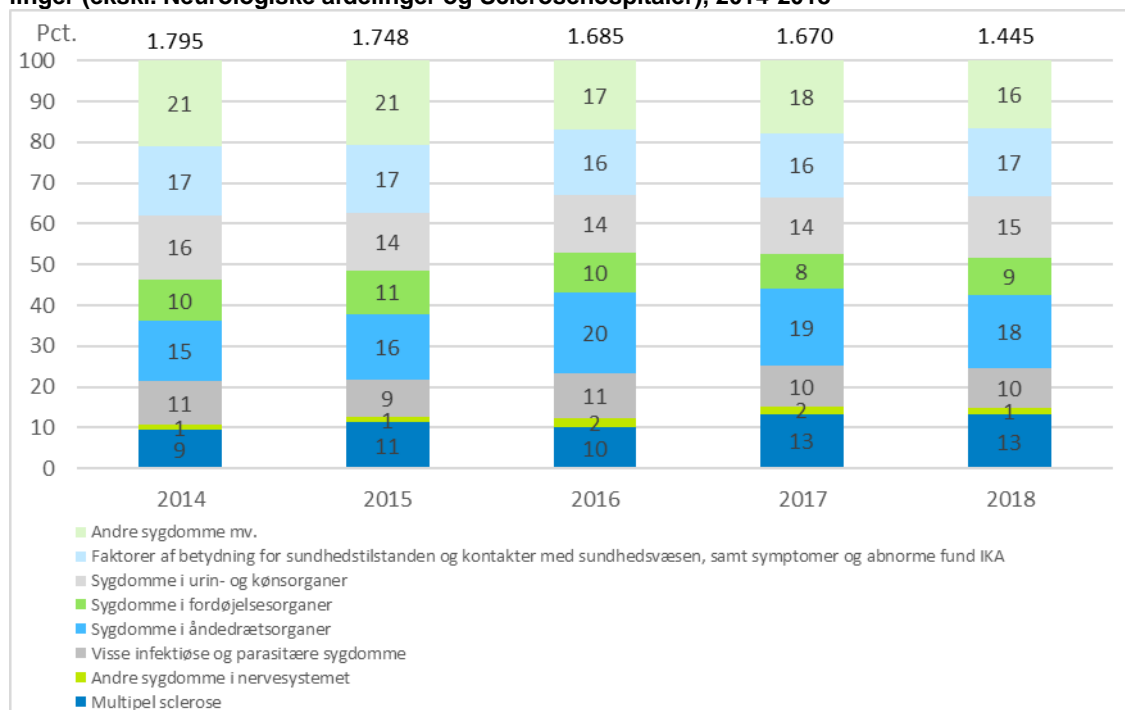
Antallet af indlæggelser på neurologiske afdelinger for personer med MS er ligeledes faldet fra 980 indlæggelser i 2014 til 670 indlæggelser i 2018. De personer med MS, som indlægges på neurologiske afdelinger, bliver i høj grad indlagt på grund af deres MS, hvilket fremgår af figur 3.

Figur 3: Indlæggelsesårsag for personer, diagnosticeret med MS, på neurologiske afdelinger (ekskl. Sclerosehospitaller), 2014-2018



Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen

Antallet af indlæggelser for personer med MS på andre sygehusafdelinger er tilsvarende faldet fra 1795 i 2014 til 1445 i 2018. For personer med MS, som indlægges på andre sygehusafdelinger end de neurologiske afdelinger og Sclerosehospitaller, ses størstedelen af indlæggelserne i figur 4, at være i forbindelse med enten sygdomme i åndedrætsorganer eller sygdomme i urin- og kønsorganer.

Figur 4: Indlæggelsesårsag for personer, diagnosticeret med MS, på andre sygehusafdelinger (ekskl. Neurologiske afdelinger og Sclerosehospitaller), 2014-2018

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen

3.5.2. Kommuner

Tabellerne 6 og 7 neden for viser henholdsvis kontakter, samt antallet af personer i MS-populationen, som anvender vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi i praksissektoren. Antallet af personer, som modtager ydelserne, har været nogenlunde konstant over de sidste fem år.³ I 2018 modtog 5570 personer med MS vederlagsfri fysioterapi 301.668 gange svarende til, at hver person i gennemsnit modtog fysioterapi 54 gange. 830 personer med MS modtog ridefysioterapi 52320 gange svarende til, at hver person i gennemsnit modtog ridefysioterapi 63 gange, mens ca. 14 pct. af personer med MS modtog både fysioterapi og ridefysioterapi. Generelt er det indtrykket, at persongruppen er hyppige brugere af vederlagsfri fysioterapi, i forhold til andre sygdomsgrupper.

³ Kontakter i sygesikringsregisteret er ikke registreret med en diagnosekode, og det er derfor nødvendigt at definere en gruppe af personer med MS, som efterfølgende kan følges i dette register. MS-populationen består af personer, som i løbet af en 10-årig periode fra 1.1.2003-31.12.2013 er registreret med en MS diagnose i Landspatientregisteret og var i live, og med dansk bopæl, pr. 1.1.2019. MS-populationen inkluderer derfor ikke personer, der er diagnosticeret med MS efter 2013, og tallene i tabellerne, hvor MS-populationen er grundlag, kan dermed være lidt konservative.

Tabel 6. Antal kontakter vedrørende vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi i MS-populationen, 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring pct.
Vederlagsfri fysioterapi	285.891	292.981	300.177	301.322	301.668	5,5
Vederlagsfri ridefysioterapi	57.088	56.987	58.142	55.294	52.320	-8,4
I alt	342.979	349.968	358.319	356.616	353.988	3,2

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sygesikringsregisteret og CPR, Sundhedsdatastyrelsen

Tabel 7. Antal personer i MS-populationen* med kontakt vedrørende vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi, 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring pct.
Vederlagsfri fysioterapi	5.527	5.557	5.566	5.538	5.570	0,8
Vederlagsfri ridefysioterapi	950	935	911	880	830	-12,6
Både vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi	811	798	780	738	686	-15,4
I alt	5.666	5.694	5.698	5.680	5.714	0,8

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sygesikringsregisteret og CPR, Sundhedsdatastyrelsen.

Opgørelse over udarbejdede genoptræningsplaner

I tabel 8 og 9 ses en opgørelse over antal genoptræningsplaner, udarbejdet til personer i MS-populationen fra 2014-2018 på Sclerosehospitalet og de danske sygehusafdelinger. Det ses, at der på landsplan er sket en stigning i antallet af udarbejdede genoptræningsplaner til almen genoptræning.

Tabel 8. Antal genoptræningsplaner (almen og specialiseret) til personer i MS-populationen, fordelt på registrerende sygehusafdelinger på Sclerosehospitalet 2014-2018

Sygehus og afdeling	2014	2015	2016	2017	2018
Sclerosehospitalet i Ry, sengeafdeling	-	50	23	77	78
Sclerosehospitalet i Ry, ambulatorium	0	-	0	5	7
Sclerosehospitalet i Haslev, sengeafdeling	10	85	61	102	96
Sclerosehospitalet i Haslev, ambulatorium	0	-	5	7	6
Sclerosehospitalet i alt	15	145	89	191	187

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen

Tabel 9. Antal genoptræningsplaner (almen) til personer i MS-populationen, fordelt på registrerende sygehusafdelinger (ekskl. Sclerosehospitalerne) 2014-2020

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring pct.
Region Nordjylland	36	37	44	60	72	100,0
Region Midtjylland	114	116	146	136	158	38,6
Region Syddanmark	117	123	126	141	151	29,1
Region Hovedstaden	104	126	133	128	177	70,2
Region Sjælland	64	82	76	95	90	40,6
Hele landet	435	484	525	560	648	49,0

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen

Tabel 10 viser antallet af specialiserede genoptræningsplaner udarbejdet på de danske sygehusafdelinger fra 2014-2018. Her ses det, at der på landsplan er lavet 30-55 specialiserede genoptræningsplaner årligt, og at dette har ligget nogenlunde konstant de sidste 5 år.

Tabel 10. Antal genoptræningsplaner (specialiseret inkl. specialiseret rehabilitering) til personer i MS-populationen, fordelt på registrerende sygehusafdeling (ekskl. Sclerosehospitalerne) 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018	Ændring pct.
Region Nordjylland	7	5	9	9	-	-
Region Midtjylland	11	13	12	9	16	45,5
Region Syddanmark	14	7	7	5	8	-42,9
Region Hovedstaden	7	10	11	-	12	71,4
Region Sjælland	5	6	8	-	-	-
Hele landet	44	41	47	30	40	-9,1

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sundhedsdatastyrelsen

3.5.3. Opfølgning

Tabel 11 viser frekvensen for opfølgning af personer i MS-populationen i perioden 2014-2020. Der fremgår det, at 45 pct. af personerne i MS-populationen har haft mindst én kontakt til neurologisk afdeling om året i perioden 2014-2018. I alt har 77 pct. af personerne i MS-populationen været i kontakt med en neurologisk afdeling i løbet af de sidste 5 år.

Tabel 11. Ambulante kontakter og indlæggelser på neurologiske afdelinger, Sclerosehospitalerne og speciallægepraksis i neurologi, 2014-2018, andel af alle i MS-populationen, pct.

Personer med ...	Neurologiske afdelinger		Sclerosehospitaler		Speciallægepraksis i neurologi	
	Antal personer	Andel (pct.)	Antal personer	Andel (pct.)	Antal personer	Andel (pct.)
min. 1 kontakt i 1 af årene	744	6,9	1.358	12,5	221	2,0
min. 1 kontakt i 2 af årene	718	6,6	742	6,9	52	0,5
min. 1 kontakt i 3 af årene	797	7,4	502	4,6	22	0,2
min. 1 kontakt i 4 af årene	1.195	11,0	264	2,4	13	0,1
min. 1 kontakt i 5 af årene	4.898	45,2	88	0,8	14	0,1
<i>Samlet antal personer ud af populationen</i>	<i>8.352</i>	<i>77,1</i>	<i>2.954</i>	<i>27,3</i>	<i>322</i>	<i>3,0</i>
Ingen kontakt i perioden	2.479	22,9	7.877	72,7	10.509	97,0
I alt i MS-populationen	10.831	100,0	10.831	100,0	10.831	100,0

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sygesikringsregisteret og CPR, Sundhedsdatastyrelsen.

Tabel 12 viser personer med MS kontakt til enten neurologiske afdelinger, Sclerosehospitaler eller speciallægepraksis i neurologi i løbet af de 5 år fra 2014-2018. Her ses det, at 80,3 pct. af alle personer med MS har kontakt til minimum ét af de tre steder minimum én gang i løbet af de 5 år.

Tabel 12. Personer med MS med kontakt til enten neurologiske afdelinger, Sclerosehospitalet eller speciallægepraksis i neurologi

Personer med ...	Enten neurologiske afdelinger, Sclerosehospitalet eller speciallægepraksis i neurologi	
	Antal personer	Andel (pct.)
min.1 kontakt i 1 af årene	768	7,1
min.1 kontakt i 2 af årene	725	6,7
min.1 kontakt i 3 af årene	825	7,6
min.1 kontakt i 4 af årene	1.209	11,2
min.1 kontakt i alle 5 år	5.165	47,7
<i>Samlet antal personer ud af populationen</i>	<i>8.692</i>	<i>80,3</i>
ingen kontakt i perioden	2.139	19,7
I alt i MS-populationen	10.831	100,0

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. juli 2020, Sygesikringsregisteret og CPR, Sundhedsdatastyrelsen.

4. Diagnostisk udredning, behandling og opfølgning

Anbefalinger:

- Ved mistanke om MS, diagnostisk udredning og behandling følger aktører gældende nationale vejledninger og retningslinjer
- Personer med attakvis sklerose samt personer med progressiv sklerose, som møder Medicinrådets og Dansk Neurologisk Selskabs kriterier tilbydes sygdomsmodificerende behandling.
- Alle personer med sklerose, uanset type, tilbydes farmakologisk behandling, hvor indiceret, for følgetilstande.
- 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.

4.1. Debutsymptomer

Typiske symptomer i starten af attakvis sklerose er subakut opstået asymmetrisk lammelse i arm og ben og/eller sensoriske udfald, ensidig synsnervebetændelse, dobbeltsyn på grund af øjenmuskellammelse (alder <40 år), føleforstyrrelser i ansigtet (alder <40 år), koordinationsproblemer, nystagmus (ufrivillige, rykvisse øjenbevægelser), Lhermittes tegn (følelse af stød langs rygsøjlen) eller stærk trang ved vandladning.

Typiske symptomer i starten af primær progressiv sklerose er tiltagende asymmetrisk lammelse i benene, samtidig ofte blæresymptomer og/eller rejsningsproblemer hos mænd. Mindre hyppigt ses tiltagende lammelse i den ene side af kroppen, koordinationsproblemer eller kognitive symptomer.

4.2. Diagnostisk udredning

Ved mistanke om MS skal man henvises fra sin egen læge eller privat praktiserende neurolog, til udredning på en neurologisk afdeling på sygehuset.

Udredning på sygehuset omfatter følgende trin:

- Lægen optager en grundig sygehistorie med fokus på symptomudvikling over tid.
- Lægen laver en neurologisk undersøgelse med fokus på udfald fra centralnervesystemet.
- Der udføres en MR scanning af hjernen og rygmarven.
- Der laves en undersøgelse af rygmarvsvæsken, hvor der bl.a. undersøges for infektion og inflammation.
- Der tages blodprøver, hvor der undersøges for generel helbred og differentiale diagnoser.

Der er en række diagnostiske kriterier, der skal være opfyldt for at stille diagnosen MS. Diagnostikken bygger på McDonald 2017 kriterierne, der inddrager både MR scanning og undersøgelse for inflammation i rygmarvsvæsken i dokumentation for, at sygdommen er spredt (dissemineret) i både tid og sted. Alternative diagnoser skal altid overvejes og udelukkes, før diagnosen MS kan stilles. Der henvises til den gældende Nationale Behandlingsvejledning udarbejdet af Dansk Neurologisk Selskab (13).

4.3. Medicinsk behandling

Medicinsk behandling af MS kan være symptombehandling eller sygdomsmodificerende behandling. Ved sygdomsmodificerende behandling af MS forstås medicinsk behandling givet med henblik på at ændre sygdommens fremtidige kurs hos den enkelte person mod et mere godartet forløb (14). Behandlingen kan altså bremse sygdommens udvikling. Der er sygdomsmodificerende behandling til personer med attakvis sklerose, og i 2019 kom det første præparat til en delmængde af mennesker med primær progressiv sklerose på markedet i Danmark. Der findes dog endnu ikke sygdomsmodificerende behandling til alle typer af sklerose. Den sygdomsmodificerende behandling varetages altid af neurologiske afdelinger, og nogle specifikke medicinske behandlinger af MS, herunder også behandlinger af følger til MS, er reguleret i Sundhedsstyrelsens specialevejledning for neurologi (15). 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).

4.3.1. Sygdomsmodificerende behandling - Attakvis MS

Sygdomsmodificerende behandling for MS er primært tilgængelig for personer med attakvis MS, som er den form ca. 59 % af persongruppen har. De sygdomsmodificerende behandlinger har meget forskellige angrebepunkter for deres virkning. I Danmark opdeles behandlingerne i førstelinje behandlinger og andenlinje behandlinger. Optimering af den medicinske behandling har betydning for personens prognose og er samtidig en forudsætning for vellykket rehabilitering. Medicinrådet har udarbejdet en behandlingsvejledning til regionerne vedrørende lægemidler til sygdomsmodificerende behandling af attakvis multipel sklerose.

4.3.2. Sygdomsmodificerende behandling – Progressiv MS

Personer med primær progressiv MS udgør ca. 10-15 % af det samlede antal personer med MS. Der har hidtil været sparsomt med sygdomsmodificerende behandling rettet mod progressiv MS, men der er stor udvikling på området. Fra januar 2019 har medicinrådet anbefalet ocrelizumab som mulig standardbehandling til voksne i alderen 45 år eller yngre med primær progressiv multipel sklerose (PPMS) (17).

4.3.3. Symptombehandling

Der anvendes en lang række medicinske behandlinger rettet mod sygdommens symptomer og følgetilstande. Disse omfatter medicin til behandling af nedsat motorisk kraft og gangbesvær, spasticitet (øget spænding i muskulaturen og spasmer), blæreproblemer som følge af overaktiv blære, seksuel dysfunktion hos mænd (rejsningsproblemer), neuralgiforme smerter og kroniske neurogene smertetilstande samt træthed (fatigue). De permanente symptomer øges i antal og sværhedsgrad i takt med sygdomsudviklingen, og behandlingernes formål er at afhjælpe sygdomsmanifestationerne og deraf følgende funktionsevnedssættelse.

4.4. Opfølgning

4.4.1. Generelt om opfølgning

Formålet med opfølgning på en neurologisk afdeling kan have flere formål, herunder at der laves et generelt overblik over hvordan sygdommen progredierer, behandlingstiltag og uopfyldte 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. Internationalt er der gode erfaringer med en bredere tværfaglig opfølgning, herunder også i relation til opfølgning på behov. 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 (18). Der er stigende fokus på vigtigheden af at opspore både fysiske og kognitive følger af MS tidligt i forløbet, samt iværksætte indsatser rettidigt med henblik på at optimere forebyggelse af tabt funktionsevne (19).

Der findes en lang række tests, der kan bruges til at beskrive tilstanden ved MS. Traditionelt anvendes skalaen Expanded Disability Status Scale (EDSS), som på en skala fra 0-10 beskriver personens tilstand. EDSS beskriver primært fysisk funktionsevne. Mange personer med MS har dog også kognitive problemer og disse fanges dårligt ved anvendelse af EDSS. Her er Symbol Digit Modality Test (SDMT) velegnet som et supplement. Testen måler, hvor hurtigt information behandles i hjernen, og er et meget følsomt mål for kognitive problemer ved MS.

4.4.2. Opfølgning - Symptombehandling

MS kan forårsage en lang række neurologiske symptomer og funktionsforstyrrelser, både hos personer med attakvis og progressiv MS. Nogle er tilgængelige for farmakologisk be-

handling, andre er ikke. I den Nationale Behandlingsvejledning udarbejdet af Dansk Neurologisk Selskab (13) beskrives anbefalinger for symptomatisk behandling samt tidsinterval for opfølgning specifikt for træthed, blæredysfunktion, spasticitet og gangforstyrrelser.

4.4.3. Opfølgning - Attakvis multipel sklerose

Med henblik på at monitorere effekt og bivirkninger bør persongruppen med attakvis MS, og som er i sygdomsmodificerende behandling, følges med rettidige kontrolbesøg på de neurologiske afdelinger jf. Medicinrådets behandlingsvejledning vedrørende lægemidler til attakvis multipel sklerose (2019).

4.4.4. Opfølgning - Progressiv multipel sklerose

Størstedelen af personer med progressiv multiple sklerose har ikke sygdomsmodificerende behandling som en mulighed, men progressiv sklerose har vist sig, at have belastende symptomer. For eksempel oplever disse personer ofte fatigue, blære-tarm besvær, seksuel dysfunktion og balancebesvær, og ofte præsenteres symptomerne tidligere i forløbet i sammenligning med attakvis sklerose. 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. 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 fremkommer.

5. Organisering og samarbejde

Anbefalinger:

- Kommunen bør adviseres tidligt om personer med sklerose, med henblik på at understøtte tidlig indsats og et sammenhængende forløb (med dennes samtykke). Sygehuse anvender etablerede kommunikationsværktøjer og ved behov henvises til kommunale rehabiliteringstilbud. I de tilfælde, hvor der er et lægefagligt vurderet behov, udarbejdes der en genoptræningsplan.
- Almen praksis og sygehuse henviser til en afklarende samtale i kommunen, når der vurderes behov for kommunale forebyggelsestilbud.
- Kommunen afdækker personens behov for faglige indsatser, herunder forebyggelsestilbud og sundhedsfaglig rehabilitering ved en afklarende samtale og iværksætter relevante indsatser med udgangspunkt i personens motivation og behov.
- Sclerosehospitalet overdrager relevante informationer til kommune, almen praksis med personens samtykke. I de tilfælde, hvor der er et lægefagligt vurderet behov, udarbejdes der en genoptræningsplan.
- Fagprofessionelle udarbejder og justerer løbende mål og indsatser i samarbejde med personen og med udgangspunkt i dennes funktionsevne samt behov. Der tilstræbes en løbende dialog mellem almen praksis, kommune og praktiserende fysioterapeuter med henblik på koordinering og sammenhæng i personens indsatser.

Hovedvægten af alle undersøgelser og behandling af personer med MS, varetages som hovedregel i et formaliseret tværfagligt og tværsektorielt samarbejde mellem almen praksis, kommuner og sygehuse. Den sundhedsfaglige genoptræning og rehabilitering foregår som udgangspunkt i kommunerne, og indsatsen bør videst muligt understøtte personens evne til egenomsorg; det vil sige, til selv at tage vare på sin sygdom og indgå i et aktivt samarbejde med de sundhedsprofessionelle, der omgiver personen. Derfor bør indsatsen, om muligt, ske tæt på den enkeltes/familiens eget miljø og gerne i samspil med lokalsamfundet (frivillige, foreninger etc.).

Et systematisk tilrettelagt forløb til mennesker med MS forventes at kunne fremme livskvalitet og funktionsevne, og samtidig begrænse forbruget af sundhedsydelser.

I en sådan indsats kan indgå:

- Diagnostisk udredning
- Behandling og opfølgning
- Genoptræning/rehabiliteringsindsatser og evt. palliation.

5.1. Ansvars- og opgavefordeling mellem aktører

Udgangspunktet for, hvilken aktør der varetager hvilke dele af forløbet beskrives herunder. En detaljeret beskrivelse kan aftales lokalt.

5.1.1. Almen Praksis

Personens indgang til sundhedsvæsenet forekommer i de fleste tilfælde ved egen henvendelse til almen praksis.

Almen praksis' rolle er udover at varetage sundhedsfaglige opgaver generelt at:

- Udrede personer med symptomer, der kan være tegn på MS. Herefter henvise personer til en neurologisk specialafdeling for yderligere udredning ved mistanke om MS.
- Henvise til indsatser/tilbud i kommunen efter behov. Herunder henvise til forebyggende indsatser jf., Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom (2016)' (20).
- Henvise til vederlagsfri fysioterapi såfremt personen opfylder kriterierne jf. Sundhedsstyrelsens 'Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi (2019)' (21).
- Henvise til forløb på Sclerosehospitalerne ved behov.
- Være den gennemgående sundhedsfaglige aktør, der løbende har en rolle i forhold til personer med MS og deres almene sundhed, herunder varetage almen medicinske opgaver som behandling af visse følgesygdomme, evt. i samarbejde med praktiserende neurolog og/eller neurologisk afdeling.
- Udarbejde fyldestgørende attester for brug i kommunal sagsbehandling.
- Koordinere og samarbejde med sygehuse, kommuner og praksissektoren/fysioterapeuter.
- I samarbejde med andre sundhedsfaglige aktører som hjemme(syge)plejen, samt læger fra sygehuse, praktiserende fysioterapeuter og psykologer, har den praktiserende læge det overordnede behandlingsansvar i forbindelse med den basale palliative indsats, herunder også i forbindelse med den sidste levetid (22).

Rollen som den gennemgående sundhedsfaglige aktør betyder, at almen praksis med sit kendskab til personen og historikken i dennes forskellige helbredsproblemer, fastholder

kontakten med personen og sikrer, at denne ikke efterlades uden opfølgningssamtaler i almen praksis efter den enkelte persons behov og ønsker.

Almen praksis bør have kendskab til relevante tilbud i kommunerne og hos andre aktører, fx via Sundhed.dk, formelle netværksdannelser eller tværsektorielle uddannelsesstiltag. Kendskab til andre aktørers indsatser er et vigtigt incitament for, at der tages kontakt til og henvises til relevant indsats.

5.1.2. Sygehuse

Sygehusenes opgave er:

- Diagnostik, behandling og opfølgning af personer med MS på henholdsvis hovedfunktionsniveau, regionsfunktionsniveau samt højt specialiseret niveau.
- Behandling af følgetilstande og komorbiditet, evt. i samarbejde med almen praksis.
- Sikre forskning og udvikling inden for området.
- Udfylde fyldestgørende epikrise til almen praksis, herunder aftaler om fortsat medicinering.
- Udarbejde fyldestgørende attester for brug i kommunal sagsbehandling.
- At vurdere behovet for genoptræning i forbindelse med udskrivning og udarbejde en genoptræningsplan såfremt, der er et lægefagligt vurderet behov for genoptræning jf. BEK nr. 918 af 22/06/2018 om genoptræningsplaner og om personens valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus.
- Henvise til forløb på Sclerosehospitalerne ved behov.
- Rådgivning omkring patientrettet forebyggelse og efter aftale med personen henvise til kommunale palliative og/eller rehabiliterende indsatser.
- Samarbejde med relevante aktører og hermed understøtte en sammenhængende og koordineret indsats til personer med MS.
- Tilbyde specialiseret palliation ved behov (22).

5.1.3. Kommuner

Kommunens opgave er at:

- Tilbyde genoptræning når personen ikke er indlagt jf. VEJ nr. 9538 af 02/07/2018 om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner.
- Understøtte en sammenhængende og koordineret rehabiliteringsindsats på tværs af kommunens forvaltningsområder ved komplekse forløb.
- Tilbyde palliative og/eller rehabiliterende indsatser på baggrund af en afklarende samtale (23).
- Varetage basal palliation, når personen ikke er indlagt (22).

- Samarbejde med sygehuse, Sclerosehospitalet og praksisområdet med henblik på at understøtte en sammenhængende indsats til mennesker med MS.
- Vurdere behov for hjælpemidler og/eller boligændringer.
- Vurdere individuelle behov for indsatser som lovgivningsmæssigt er forankret på tværs af sundheds, social, beskæftigelses- og uddannelsesområdet og koordinere indsatser på tværs af lovgivnings- og forvaltningsområder.

5.2. Andre aktører

5.2.1. Speciallægepraksis i neurologi

Nogle personer med symptomer på MS kan have deres første kontakt med speciallæge i neurologi i praksissektoren, ligesom en delmængde af personer med MS, kan følges i speciallægepraksis. Speciallægen i neurologi kan, hvis personen er omfattet af ordningen om vederlagsfri fysioterapi, henvise hertil (21).

5.2.2. Psykolog

Personer med MS og deres pårørende kan henvises af egen læge til psykologbehandling med tilskud, hvis egen læge vurderer, at personen er omfattet af ordningen. Disse personer kan fx. være omfattet af grupperne "Personer ramt af alvorligt invaliderende sygdom" og "Pårørende til personer ramt af alvorligt invaliderende sygdom"⁴ (24).

5.2.3. Privatpraktiserende fysioterapi

Jf. Sundhedslovens § 140 a og 140 b samt Bekendtgørelse nr. 710 af 27. juni 2008 om tilskud til fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og vederlagsfri fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og i kommunen samt Sundhedsstyrelsens 'Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi (2019)' (21), så er personer med en funktionsnedsættelse, som følge af MS, omfattet af ordningen om vederlagsfri fysioterapi.

Ordningen giver således adgang til vederlagsfri fysioterapi tidligt i sygdomsforløbet og har til formål at forbedre funktioner, vedligeholde funktioner eller forhale forringelse af funktioner hos personer med et varigt svært fysisk handicap eller en funktionsnedsættelse, som følge af progressiv sygdom.

⁴ I henhold til Sundhedslovens § 69 yder Regionsrådet tilskud til behandling hos psykolog efter lægehenvisning. Bekendtgørelse om tilskud til psykologbehandling i praksissektoren for særligt udsatte persongrupper fastsætter de nærmere regler for tilskud. Overenskomsttalen mellem Regionernes Lønnings- og takstnævn og Dansk Psykologforening fastlægger de nærmere vilkår.

5.2.4. Specialsygehuse

I Sundhedslovens § 79, stk. 2, er der fastlagt en række foreningsejede specialsygehuse, hvoraf Sclerosehospitalerne tilbyder behandlings- og rehabiliteringsforløb for personer med MS. Forløb på specialsygehuse finansieres inden for en økonomisk ramme, fritvalgsrammen. Den region, hvor specialsygehuset er beliggende, skal indgå driftsoverenskomst med sygehuset, imens de enkelte forløb finansieres af personens hjemregion. Det er en mulighed for både almen praksis og sygehuse at henvise til rehabiliteringsforløb på Sclerosehospitalerne ved behov (25).

De foreningsejede specialsygehuses opgaver i forhold til MS er eksempelvis:

- At tilbyde lægelig udredning og behandling, herunder neurologisk undersøgelse og behandling af følgetilstande evt. i samarbejde med den sygehusafdeling som personen er tilknyttet.
- At foretage tværfaglig udredning samt vurdere rehabiliteringsbehov og –potentiale.
- At varetage specialiserede genoptrænings og/eller rehabiliteringsindsatser af både psykisk, fysisk og kognitiv art.
- At foretage en lægelig vurdering af personens behov for genoptræning/rehabilitering i forbindelse med udskrivning samt at udarbejde en genoptræningsplan ved behov, i samarbejde med personen og evt. dennes pårørende.
- At understøtte et sammenhængende og koordineret forløb ved at samarbejde med sygehus, kommune og egen læge.
- At afklare, vurdere, afprøve eller rådgive i forhold til personens situation, eksempelvis i forhold til arbejdsrelaterede problemstillinger.

Sclerosehospitalerne tilbyder rehabiliterende indsatser i personens eget hjem i de særlige tilfælde indlæggelse på Sclerosehospitalerne ikke er muligt. Herudover har Sclerosehospitalerne en udgående funktion der har til formål, at medvirke til, at den specialiserede viden om og kompetencerne til behandling og rehabilitering, som findes på Sclerosehospitalerne, kan gøres tilgængelig i personens nærmiljø, og dermed være med til at imødekomme et behov for at sikre, at der kan etableres sammenhængende behandlings- og rehabiliteringsindsatser i personens nærmiljø og i samarbejde med både almen praksis og kommunen.

I perioden 2017-2019 er der gennemført et pilotprojekt om styrket samarbejde mellem Sclerosehospitalerne og udvalgte kommuner. Projekterne har skabt større viden om, hvordan Sclerosehospitalerne og kommunerne kan styrke samarbejdet om den enkelte person med MS og der er udviklet og afprøvet samarbejdsmodeller som andre kommuner kan lade sig inspirere af og udbrede under hensyn til lokale forhold (26).

5.2.5. Patientorganisationer

Patientorganisationer, særligt Scleroseforeningen, er en central aktør i forhold til at formidle viden og give rådgivning til personer med MS. 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. Børn og unge som pårørende til en forælder med MS kan være særlig belastet og her patientorganisationer relevante tilbud, eks. camp for hhv. unge pårørende og for pårørende.

Det er væsentligt, at aktører i sundhedsvæsenet, der er involveret i et konkret forløb med en person med MS, er opmærksomme på, at samarbejde med den relevante patientorganisation samt informere personen med MS og dennes pårørende, om tilbud i dette regi.

5.3. Samarbejde i primær sektor

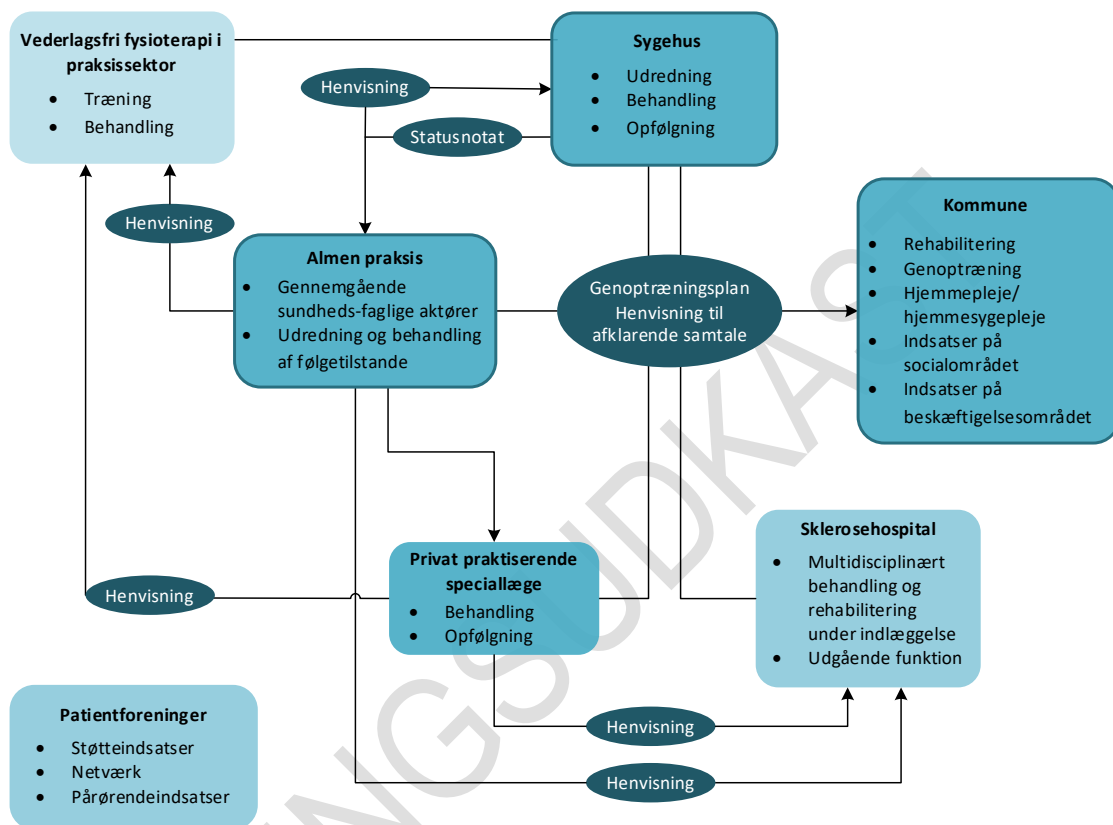
Samspillet mellem indsatser på tværs af aktører er centralt og alle indsatser bør rettes mod ét fælles mål, hvorfor det bør være en løbende dialog mellem almen praksis, kommune, fysioterapeut og evt. neurolog på praksisområdet. Særligt når det drejer sig om komplekse forløb bør der afholdes møder efter behov, hvilket styrker sammenhæng i forløbet. Det er vigtigt at den praktiserende læge er opmærksom på, når personer udviser tegn på ændringer af mentale funktioner, som kan påvirke deres samlede situation, herunder sikre at den pågældende kan blive udredt med henblik på tilbud om relevant indsats (29).

Størstedelen af personer med multipel sklerose modtager behandling og/eller træning ved en praktiserende fysioterapeut efter Sundhedslovens § 140 a (27) og 'Bekendtgørelse om tilskud til fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og vederlagsfri fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og i kommunen' (28). For mange personer med MS er fysioterapeuten derfor en af de sundhedsfaglige aktører, som har bedst kendskab til vedkommendes sygdomsudvikling og aktuelle funktionsevne. Der bør derfor være særlig opmærksomhed på dialog mellem fysioterapeuten og andre aktører, herunder kommune og almen praksis (efter samtykke).

5.3.1. Kommunikations- og henvisningsveje

De eksisterende nationale kommunikationsredskaber inden for sundhedsvæsenet giver mulighed for, at sygehuse, kommuner og almen praksis kan kommunikere om personer med MS med personens samtykke. Der er en variation af kommunikations- og henvisningsvejene, hvor nogle er funderet i en lovgivning, mens andre ikke er. Se bilag (3) med beskrivelse af udvalgte kommunikationsværktøjer, der er relevante i det tværsektorielle samarbejde – alt afhængigt af den enkeltes behov.

Nedenstående figur 4 viser eksempler på mulige forløb for mennesker med MS med kommunikations og henvisningsveje på tværs af sektorer.



6. Faglige Indsatser

6.1. Overordnet om planlægning og koordination af faglige indsatser

Anbefalinger:

- Faglige indsatser iværksættes med udgangspunkt i den enkeltes rehabiliteringsbehov og retter sig mod kroppens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse og i sammenhæng med personens omgivelser og personlige faktorer.
- Indsatser udføres som individuelt tilpassede indsatser på tværs af faggrupper, specialiseringsniveauer samt sektorer.

6.1.1. Vurdering af behov

Vurdering af behov for faglige indsatser beror på en faglig og individuel udredning af personens samlede funktionsevne. Udredning af funktionsevne er, sammen med vurdering af personens genoptrænings- og/eller rehabiliteringspotentiale, motivation og ressourcer, grundlaget for fælles beslutninger om, hvilke behov der skal adresseres, samt hvordan indsatsen skal tilrettelægges i forhold til både indhold, timing og intensitet. Planlægning bør tage udgangspunkt i den enkelte persons behov, så de indsatser, der tilbydes, stemmer overens med den enkeltes situation, funktionsevne og forudsætninger. Indsatsen og intensiteten af det tværfaglige samarbejde afhænger således af personens sygdoms- og livssituation.

Der kan være behov for, at udredning af funktionsevne foregår i tværfagligt regi og involverer flere relevante faggrupper også udover sundhedsfaglige. Det er en forudsætning, at der udredes, og at personen med MS vurderes med brug af tilstrækkelige og relevante kompetencer, således at den indsamlede viden er fyldestgørende i forhold til at iværksætte en faglig relevant og tilstrækkelig genoptrænings/og eller rehabiliteringsindsats. Koordinatorfunktionen kan her samle de relevante faggrupper jf. afsnit 6.1.3.

Da MS manifesterer sig forskelligt over tid, ligesom funktionsevne og ressourcer varierer, foretages der en løbende revurdering af personens behov med justering af mål og indsatser. Der bør anvendes validerede fagligt anerkendte vurderingsredskaber, i det omfang de er tilgængelige.

Udredning af funktionsevne for personer med MS bør omfatte:

- **Kroppens funktioner og anatomi:** fx smerter, seksualitet, balance, nedsat/øget muskelkraft og bevægelighed, ernæringstilstand og spise- og drikke funktion, træthed, blære- og tarm funktion, kognitive forandringer, tale- og sprog funktioner, angst, depression, samt disse problemers eventuelle betydning for hverdag, aktivitet og deltagelse. Endvidere behandling, evt. bivirkninger heraf, og eventuel komorbiditet.
- **Aktivitet og deltagelse:** Vurdering af P-ADL, I-ADL, fritidsaktiviteter, samt beskæftigelse.
- **Omgivelsesfaktorer:** Personens mulighed for støtte og nærvær, identifikation af centrale pårørende, herunder hjemmeboende børn, ændring af rolle i forhold til nære pårørende. Endvidere arbejdssituation, fritid, økonomi og bolig mv.
- **Personlige faktorer:** Personens oplevelse af sin nuværende situation, bekymring for sygdommens udvikling og følger, eventuel mening med livet, samt mestringsevne.

6.1.2. Målsætning

Et forløb for mennesker med MS kan bestå af flere tværfaglige indsatser, som skal planlægges af de involverede aktører. Det er væsentligt, at den samlede indsats planlægges og målrettes, så personen kan have det bedst mulige hverdagsliv. Der bør derfor formuleres målsætninger for den samlede indsats i samarbejde med personen med MS og evt. dennes pårørende, herunder opfølgning på målsætningerne, samt eventuelle delmål undervejs. Målsætningerne bør således være styrende for koordinering og timing af indsatserne på tværs af sektorer. Dette forudsætter, at de involverede fagprofessionelle har en fælles tværfaglig forståelsesramme samt kendskab til hinandens initiativer og ansvarsområder. Et fælles sprog om personens behov, og at parterne har viden om indsatser og organisering i de øvrige sektorer og/eller forvaltninger øger muligheden for sammenhæng i forløbet.

6.1.3. Koordination

Kommunen, sygehuset og praksisområdet har alle centrale opgaver i forhold til at sikre en hensigtsmæssig koordination af forløbet. Koordinationen omfatter etablering af overordnede rammer for samarbejdet på tværs af sygehuse, praksisområdet og kommuner samt koordination af aktiviteter internt på et sygehus og internt i en kommune. Hertil kommer koordination af indsatsen i de individuelle forløb - forløbskoordinationen.

Koordinationen kan varetages på mange måder og er ikke nødvendigvis placeret hos én person. En forudsætning for koordination af den faglige indsats er, at aktørerne kommunikerer med og informerer hinanden om iværksatte indsatser løbende eller ved mistanke om andre forhold, som en anden aktør vil skulle handle på. Gensidig orientering, inklusiv

tilbage melding om personens forløb til relevante samarbejdspartnere, herunder almen praksis, er således vigtig. Ved afslutning af en indsats bør der kommunikeres om indsatsens omfang, karakter og effekt. Koordination og kommunikation adresseres i lokale aftaler i regi af sundhedsaftalesamarbejdet og praksisplanarbejdet.

I flere kommuner er der etableret koordinatorfunktioner med henblik på at koordinere indsatserne på tværs af faggrupper, forvaltninger, andre kommuner og sygehuset. Man kan med fordel aftale lokalt, hvorledes personer med MS kan integreres hensigtsmæssigt i allerede eksisterende koordinationsfunktioner for mennesker med kronisk sygdom, hvor en del kommuner og almen praksis allerede har etableret aftaler. Forløbskoordinationen bør sikre, at næste led i et forløb er parat til at overtage ansvaret for forløbet, og at der koordineres mellem samtidige indsatser.

6.2. Formål med indsatserne

Den faglige indsats ved såvel genoptræning, rehabilitering som palliation afgøres af karakteren af den enkeltes behov samt sigtet med indsatsen. Valg af indsatser bør ske i samarbejde med personen og ud fra en individuel vurdering af behov og i sammenhæng med den enkeltes ressourcer og motivation.

Idet personen med MS kan have forskellige behov, motivation og ressourcer til mere eller mindre intensive forløb, og alt efter sygdommens fremskredenhed, må de fagprofessionelle differentiere de rehabiliterende og palliative indsatser.

Der er et stort overlap mellem rehabiliterende og palliative indsatser, og indsatserne er ofte indholdsmæssigt identiske, mens målet med indsatserne kan være forskellige. Rehabilitering vil ofte have som formål aktivt at fremme funktionsevne og selvstændighed, mens målet med den palliative indsats er at lindre personens og de pårørendes lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig karakter. Formålet med indsatsen kan ligeledes over tid variere mellem at være af forebyggende, genoptrænende, vedligeholdende og/eller af lindrende karakter. Det betyder, at nogle indsatser kan gives med forskelligt fagligt sigte, eksempelvis kan fysisk træning for én person have et lindrende formål, og for en anden person have til formål at forbedre funktionsevnen.

6.3. Faglige indsatser

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 (23).

De faglige indsatser bør følge eksisterende faglige retningslinjer eller anbefalinger. I tilfælde hvor der ikke foreligger sådanne, bør indsatsen følge faglig konsensus.

Med personen med MS og pårørendes behov og ressourcer i centrum, tilbydes faglige indsatser, der har til formål at forebygge, behandle eller lindre sygdom. For anbefalinger i relation til udredning, diagnostisk, medicinsk behandling og opfølgning henvises til kap. 4.

De enkelte indsatser kan leveres af flere aktører afhængigt af personens tilstand og/eller behov for specialisering. Se afsnit 5.1 for ansvars- og opgavefordeling mellem aktører.

Nedenfor beskrives faglige indsatser, som kan være relevante for hele eller dele af målgruppen af personer med MS. De nævnte indsatser udgør en vigtig del af det samlede behandlingsforløb for personer med MS, og er effektive inden for det område de er rettet imod.

Mange med MS vil have behov for indsatser omhandlende de nævnte funktioner herunder idet indsatserne retter sig mod de hyppigste følger ifm. MS jf. afsnit 3.4. Der kan dog i et rehabiliteringsforløb også være behov for andre indsatser end de herunder nævnte. Eksempelvis kan forebyggelses- og rehabiliteringstilbud for personer med MS i kommunalt regi være indsatser der tilbydes, således at andre sygdomme og faktorer forebygges, som eksempelvis hjerte-kar sygdomme og osteoporose (forebyggelse af fald) mv. (19).

Ofte vil personer med MS have behov for kompetencer fra et tværfagligt team og det anbefales, at indsatserne udføres af fagpersoner med kompetencer inden for både den specifikke indsats og sygdomsområdet, hvilket oftest vil være fagpersoner med min. en sundhedsfaglig professionsbachelor samt udbygget viden og erfaring med MS. Behovet for de forskellige faggruppers indsats varierer undervejs i forløbet afhængigt af sygdommens progressionsforløb.

6.3.1. Indsatser målrettet kroppens funktion og anatomi

Fysisk træning

Fysisk træning har positiv effekt på fysisk livskvalitet, træthed, muskelstyrke, gangfunktion, fatigue, balance og funktionsevne hos personer med MS. Indsatserne kan være målrettet styrketræning, konditionstræning eller balancetræning afhængig af årsag til funktionsevnenedsættelsen. Træningen bør tilrettelægges under hensyn til individuelle præferencer. Fysisk træning kan med fordel tilbydes alle personer med MS, også selvom træningen hos nogle personer kan medføre ufarlige forbigående symptomforværringer. Fysisk træning er også gavnlige ved moderat til fremskreden MS, og indsatserne bør kunne tilpasses kørestolsbrugere (29).

Respiratorisk dysfunktion (åndedrætssvigt) er hyppigt forekommende hos personer med MS. Det kommer til udtryk som åndedrætsbesvær, søvnapnø, hoste og tendens til lungebetændelse. Dysfunktionen skyldes nedsat muskelstyrke og udholdenhed, som blandt andet medfører nedsat hosteeffektivitet. Respirations komplikationer er en primær årsag til mortalitet og morbiditet i de sene stadier af MS. Indsatser med respirationstræning kan forbedre ind- og udånding samt gang hos personer med MS.

Urinvejs dysfunktion forekommer hos næsten alle personer med MS, og kan blandt andet indebære inkontinens. Indsatser med fysioterapi målrettet blærefunktion, herunder bækkenbundstræning, el-stimulation og biofeedback er effektive til reduktion af inkontinens og forbedring af livskvalitet hos personer med MS (6).

Dysfagi

Indsatser rettet mod dysfagi bør varetages af specialiserede fagpersoner, som kan supervisere og vejlede andet personale i forhold til håndtering af dysfagi. Fagpersoner, der varetager træningsindsatser ved dysfagi, bør have viden om den normale synkefunktion og anatomi i ansigt, mund og svælg, herunder viden om modificering af kost og væske, eksempelvis ergoterapeuter (30) eller sundhedsfaglige med lignende baggrund. Ernæringsindsatsen bør varetages i et samarbejde med relevante fagpersoner såsom sygeplejefagligt personale og diætister med kendskab til dysfagi og ernæring.

Træning i eksekutive funktioner

Kognitiv funktionsnedsættelse er ofte et væsentligt problem for personer med MS, og har stor betydning for hvordan den enkeltes livskvalitet, hverdagsaktiviteter, arbejdsevne samt effekten af rehabilitering opnås og opleves (29).

Det er god praksis at tilbyde træning rettet mod eksekutive funktionsnedsættelser. Udredningen bør tage udgangspunkt i vurdering af en eller flere hverdagsaktiviteter på aktivitets- eller deltagelsesniveau, og indsatsen målrettes den specifikke funktionsnedsættelse. Indsatserne kan rette sig mod at øge personens indsigt og forståelse for begrænsningerne, strukturere dagen med rutiner, opbryde komplekse handlinger til mindre komplekse handlinger og at tilpasse omgivelserne ved at forstyrrende elementer begrænses (29). Relevante indsatser rettet mod eksekutive funktionsnedsættelser samt evaluering af disse er som udgangspunkt et tværfagligt ansvar og baseret på blandt andet kompetencer fra eksempelvis speciallæge i neurologi, neuropsykologi og ergoterapeut. Identifikation og udredning af hukommelsesmæssige funktionsnedsættelser bør ske tidligt i sygdomsforløbet og gentages som sygdommen skrider frem. Indsatserne er tværfaglige og kan involverer neuropsykologi, ergoterapi og fysioterapi (29). Det anbefales, at overveje at tilbyde træning vedrørende hukommelse. Indsatserne bør målrettes og tilrettelægges med fokus på den specifikke funktionsnedsættelse, og udredningen bør tage udgangspunkt i vurdering af en eller flere hverdagsaktiviteter. Ved træning kan flere forskellige strategier til at huske kombineres, herunder tilpasning af omgivelser, hjælpemidler, strukturering af dagen med rutiner og brug af memoteknikker. Det bør ligeledes overvejes hvordan instruktioner adresseres og om der er behov for anvendelse af 'fejlfri læring' (29). Computerbaseret træning kan med fordel inddrages (6).

Tale og sprogforstyrrelser

Tale og sprogforstyrrelser er forekommende ved personer med MS og kan ses i varieret form. Ved kommunikationsvanskeligheder bør der ske en udredning ved en logopæd, ligesom indsatsen planlægges af en logopæd og udføres i tæt samarbejde med pårørende og det tværfaglige team.

6.3.2. Aktivitet og deltagelse

Træning i daglige aktiviteter

Personer med MS oplever i deres sygdomsforløb at få vanskeligheder med at udføre daglige aktiviteter som indkøb, hjemmeliv og egenomsorg. Begrænsningerne har betydning for den enkeltes selvstændighed og livskvalitet, sociales samspil og har også konsekvenser for familiemedlemmers velbefindende (29).

Indsatser rettet mod daglige aktiviteter kan forbedre eller fastholde personer med MS' forudsætninger for at være selvstændige, effektive og sikre i daglige aktiviteter. Indsatser med træning i daglige aktiviteter bør overvejes uanset grad af funktionsnedsættelse med tilpasning af metoder, omgivelser og eventuelle hjælpemidler til den konkrete aktivitet. Træningen bør bestå i praktisk gennemførelse af konkrete aktiviteter, der for personen er identificeret som meningsfulde, og tilpasset den enkeltes forudsætninger. Udredning af funktionsevnenedsættelser, der knytter sig til hverdagsaktiviteter, bør ske med afsæt i validerede og reliable udredningsredskaber (29) og fagpersoner skal have kompetencer til udredning og planlægning af relevante indsatser. Nationalt og internationalt er hverdagsaktiviteter ofte både middel og mål for ergoterapeutiske og fysioterapeutiske indsatser, uanset hvor i sygdomsforløbet personen med MS befinder sig. I forbindelse med selvtræning kan pårørende inddrages, således at personen med MS i større omfang end blot ved den direkte indsats, har fokus på træning i daglige aktiviteter (29).

Arbejdsrettet rehabilitering

Mennesker med MS har en af de højeste arbejdsløshedsrater blandt alle grupper af kronisk syge personer. Samtidig rapporterer personer i arbejde højere livskvalitet og bedre humør, færre MS-relaterede problemer og mere effektiv stresshåndtering med brug af coping end personer med MS, som ikke er i arbejde (6).

Mennesker med MS, som har betydeligt nedsat arbejdsevne og et kompliceret helhedsbilledet, kan blive henvist af sagsbehandler i jobcenteret eller egen læge til socialmedicinsk vurdering. Den socialmedicinsk vurdering foregår i regionalt regi, hvor personens funktionsevne beskrives i dybden ud fra den bio-psyko-sociale sygdomsmodel.

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. Attester skrevet af egen læge, speciallæger i neurologi,

socialmedicinske læger og andre relevante behandlere, har afgørende betydning for denne vurdering (31,32).

6.3.3. Indsatser målrettet omgivelsesfaktorer

Pårørende indsatser

Eventuelle pårørende inddrages i hele forløbet, når det er muligt og ønsket af personen med MS. Pårørende er ofte ressourcepersoner for målgruppen, samt en vigtig kilde til viden som kan bruges til at optimere og målrette indsatserne. Inddragelse af pårørende sker efter gældende lovgivning, og de involverede sundhedspersoner har som udgangspunkt tavshedspligt, jf. Sundhedsloven § 40. Pårørende kan, efter samtykke fra personen med MS, løbende inddrages og informeres om sygdom, forløb og prognose. Det er en fordel at afstemme forventninger med pårørende om egne ønsker i forhold til inddragelse i forløbet.

De pårørende er selv en udsat gruppe på grund af den følelsesmæssige belastning samt det ansvar og den arbejdsbyrde, der følger med, når en nærtstående person – ofte over lang tid – er alvorligt syg. Der bør derfor systematisk spørges ind til de pårørendes behov samt ønske om og mulighed for inddragelse.

Pårørende kan have egne behov for støtte og vejledning i forhold til at forebygge negative konsekvenser. Indsatsen over for de pårørende omfatter ved behov gentagen dialog med afklaring af de pårørendes behov og ressourcer og eventuel henvisning til hjælpemuligheder. Det er således vigtigt, at de fagprofessionelle besidder viden og kompetencer til at kunne identificere risikofaktorer og henvise til relevant støtte.

I familier, hvor der er hjemmeboende børn og den ene forælder har fremskeden MS bør alle personer omfattet af underretningspligt over for kommunen, jf. Servicelovens § 153, have fokus på eventuelle behov for særlig støtte til barnet, idet børn af personer med MS kan opleve, at den raske forælder og øvrige pårørende må påtage sig nye opgaver samtidig med, at de er psykisk påvirkede af situationen. Den raske forælder kan derfor have svært ved at give deres børn tilstrækkelig støtte. Der vil derfor være behov for at afdekke, hvem der i en periode påtager sig særligt ansvar for at støtte barnet i hverdagen.

6.3.4. Indsatser målrettet personlige faktorer.

Fatigue- håndtering

Fatigue er en subjektiv følelse af mangel på fysisk og/eller mental energi, der opleves som begrænsende for personens sædvanlige eller ønskede aktiviteter, og er en af de mest almindelige forekommende følger, både tidligt og senere i forløbet med MS. Der bør ved udredning af fatigue være opmærksomhed på evt. sammenhæng med kognitive symptomer, kognitivt funktionsniveau og depressive symptomer (6).

Indsatser til fatigue-management kan være individuelle eller gruppebaserede og gives ofte i et 6-ugers kursusforløb, hvor fagpersoner blandt andet understøtter personen med at prioritere mellem hverdagsaktiviteter, overgive gøremål til andre og simplificere handlinger (29). Identifikation og udredning af fatigue bør ske tværfagligt og der bør foretages en udredning med anvendelse af validerede og reliable udredningsredskaber med henblik på at sikre en relevant indsats. Udredning og indsatser kan kræve kompetencer indenfor neurologi, neuropsykologi og fysioterapi og ergoterapi (29).

Coping og stresshåndtering

På grund af sygdommens typisk vedvarende progression befinder personer med MS sig i en kontinuerlig tilpasningsproces til en tilværelse med en alvorlig kronisk sygdom. Personer med MS anvender hyppigere følelsesmæssige eller undgåelsesstrategier end fx problemfokuserede copingstrategier, særligt i sygdommens tidlige fase. Anvendelse af problemfokuserede copingstrategier er associeret til højere livskvalitet, bedre tilpasning og bedre tilfredshed med tilværelsen (6). Indsatser med mindfulness-baseret stressreduktion (MBSR) og kognitiv adfærdsterapi (CBT), særligt gruppebaserede indsatser, kan medvirke til reduktion af stress og forbedret livskvalitet hos personer med MS (6)

6.4. Palliation

Palliation er ensbetydende med at lindre de lidelser og udfordringer, som kan være forbundet med at få og leve med en livstruende sygdom. Gennem lindring kan man fremme livskvaliteten hos den syge og de pårørende. Alle personer med MS og deres pårørende med palliative behov bør ved behov tilbydes en palliativ indsats, der er tilpasset den enkelte. Dette er uafhængigt af, hvor personen er i sit sygdomsforløb. Det anbefales, at vurdering af palliative behov ved livstruende sygdomme som minimum bør foretages, når diagnosen stilles, ved forværringer i sygdommen, ved sektorovergange samt ved andre begivenheder (fx ændringer i den sociale situation, herunder eksempelvis hvis personen flytter i plejebolig). Der findes ikke i dag et valideret redskab til denne vurdering, der dækker hele ovenstående område eller alle diagnoser. Personer, der har fået stillet diagnosen MS, tilbydes på baggrund af en vurdering af behov enten en basal eller specialiseret palliativ indsats. For uddybelse af særligt de palliative indsatser og organisering heraf henvises til Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats, 2017' (22).

7. Opfølgning på anbefalingerne

7.1. Forudsætninger for vellykket en implementering

Det kræver en indsats på nationalt og lokalt niveau at sikre implementering af anbefalingerne og dermed forbedre kvaliteten i forløb for mennesker med MS. Det nationale niveau har primært fokus på den fortsatte faglige og organisatoriske udvikling af området, mens regioner og kommuner skal have fokus på at anvende og konkretisere anbefalingerne.

7.1.1. Tværsektorielt/tværgående samarbejde om lokal implementering

Den lokale implementering forudsætter, at hver region og kommune i samarbejde udarbejder en plan for, hvornår og hvordan anbefalingerne implementeres samt, hvem der er ansvarlige for de enkelte dele af implementeringsprocessen. Regioner og kommuner har allerede i regi af sundhedsaftalerne, en organisation med ansvar for udvikling, implementering og opfølgning på det tværsektorielle/tværgående samarbejde, herunder aftaler vedrørende den konkrete arbejdsdeling, koordination og samarbejde. Implementeringen af anbefalingerne kan hensigtsmæssigt forankres i denne organisation. Anbefalingerne kan desuden hensigtsmæssigt forankres i regi af praksisplaner for almen praksis og fysioterapi, der udarbejdes som led i den samlede regionale sundhedsplanlægning.

7.1.2. Faglige retningslinjer

Anbefalingerne beskriver indsatserne overordnet. For at understøtte en implementering af de beskrevne sundhedsfaglige, socialfaglige og uddannelsesmæssige indsatser, kan der være behov for udarbejdelse af 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.

7.1.3. Opfølgning og monitorering

Når anbefalingerne implementeres i regioner og kommuner, er det væsentligt at følge op på, om de opfylder formålet og fungerer efter hensigten. Denne opfølgning vil bidrage med viden om og erfaringer med de enkelte indsatser samt til koordinering og organisering heraf. Den viden, der kommer af opfølgningen, den løbende monitorering af forløbene og fra forskning i øvrigt, bør anvendes til løbende justeringer af praksis. Der bør lokalt foretages en systematisk vurdering af anbefalingerne og implementering heraf. Denne opgave kan hensigtsmæssigt forankres i eksisterende fora i sundhedsaftaleregion, der har deltagelse af relevante aktører fra region, kommune, almen praksis og evt. med involvering af brugerorganisationer.

7.1.4. Sclerosebehandlingsregistret

Med henblik på at følge effekten og forbedre kvaliteten af den sygdomsmodificerende behandling er Sclerosebehandlingsregistret anvendeligt. Registret er en landsdækkende database, hvis formål er at følge effekten og forbedre kvaliteten af den sygdomsmodificerende behandling af personer med MS samt at registrere de af myndighederne krævede oplysninger på special-præparater (33).

7.1.5. Det Danske Scleroseregister

Formålet med Det Danske Scleroseregister er at indsamle data om alle danske personer med MS og formidle ny viden om MS ved at udføre forskning. Det Danske Scleroseregister blev etableret i 1956. Registeret indeholder data om alle danskere, som har fået stillet diagnosen efter 1921, og som var i live i 1948 eller har fået stillet diagnosen og er blevet indberettet siden. Registeret modtager indberetninger fra alle neurologiske afdelinger på danske sygehuse, fra praktiserende neurologiske speciallæger samt fra Sclerosehospitalerne i Ry og Haslev. Registeret indeholder oplysninger om bl.a. køn, fødselsdato, tidspunkt for sygdomsdebut og diagnose, dato for indberetning til Scleroseregisteret, diagnosekategori, debutsymptom, udvalgte kliniske variable samt dødsdato og evt. dødsårsager (34).

Referenceliste

- (1) Sundheds- og Ældreministeriet. Helhedsplan for skleroseområdet. Et godt liv med sklerose. 2019.
- (2) WHO. WHO Definition of Palliative Care. 2017; Available at: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- (3) WHO, The World Bank. World report on disability. 2011; Available at: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf?ua=1.
- (4) Scleroseforeningen. Scleroseforeningen. Available at: <https://www.scleroseforeningen.dk/>.
- (5) Scleroseforeningen. Scleroseregistret. 2020; Available at: <https://www.scleroseforeningen.dk/viden-om/forskning-vi-stoetter/scleroseregistret>.
- (6) DEFACTUM. Afdækning af viden om følger af multiple sklerose samt udredning, behandling og sklerosespecifik rehabilitering . 2020.
- (7) Sundhedsdatastyrelsen. Borgere med multisygdom - Borgere med kroniske sygdomme i 2017. 2017.
- (8) Marrie RA, Cohen J, Stuve O, Trojano M, Sørensen PS, Reingold S, et al. A systematic review of the incidence and prevalence of comorbidity in multiple sclerosis: Overview. Multiple Sclerosis 2015;21(3):263-281.
- (9) Zhang T, Tremlett H, Zhu F, Kingwell E, Fisk JD, Bhan V, et al. Effects of physical comorbidities on disability progression in multiple sclerosis. Neurology 2018;90(5):e419-e427.
- (10) McKay KA, Tremlett H, Fisk JD, Zhang T, Patten SB, Kastrukoff L, et al. Psychiatric comorbidity is associated with disability progression in multiple sclerosis. Neurology 2018;90(15):e1316-e1323.
- (11) Marrie RA, Horwitz R, Cutter G, Tyry T, Campagnolo D, Vollmer T. Comorbidity delays diagnosis and increases disability at diagnosis in MS. Neurology 2009;72(2):117-124.
- (12) Marrie RA, Elliott L, Marriott J, Cossoy M, Tennakoon A, Yu N. Comorbidity increases the risk of hospitalizations in multiple sclerosis. Neurology 2015;84(4):350-358.
- (13) Dansk Neurologisk Selskab. Neurologisk National Behandlingsvejledning. . 2018; Available at: <https://neuro.dk/word-press/nnbv/diagnostik-af-multipel-sklerose/>.
- (14) Dansk Multipel Sklerose Gruppe. Vejledende retningslinier for sygdomsmodificerende behandling af dissemineret sklerose i Danmark. 2010.

(15) Sundhedsstyrelsen. Specialevejledning for Neurologi. 2020; Available at: <https://www.sst.dk/-/media/Viden/Specialplaner/Specialeplan-for-neurologi/Specialevejledning-for-Neurologi-den-22062020.ashx?la=da&hash=70A23E536B383E322FD1096FC91A639CC8DE48BD>

(16) Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin. Behandlingsvejledning inklusiv lægemiddelrekommandation for sygdomsmodificerende behandling af multipel sklerose. 2016; Available at: <https://www.regioner.dk/media/1900/beh-inklusive-lmr-ms-jan-2016.pdf>.

(17) Medicinrådet. Baggrund for Medicinrådets anbefaling vedrørende ocrelizumab som mulig standardbehandling til subgrupper af patienter med primær progressiv multipel sklerose. 2019.

(18) Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zaratin P, Comi G. The Multiple Sclerosis Care Unit. *Mult Scler* 2019;25(5):627-636.

(19) Throe C, Riemenschneider M, Hvid LG, Stenager E, Dalgas U. Time matters: Early-phase multiple sclerosis is accompanied by considerable impairments across multiple domains. *Multiple Sclerosis* 2020;135245852093623-1352458520936231.

(20) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. 2016.

(21) Sundhedsstyrelsen. Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi. 2019; Available at: [https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Vederlagsfri-fysioterapi](https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Vederlagsfri-fysioterapi/Vejledning-Vederlagsfri-fysioterapi.ashx?la=da&hash=0DECD3242AE46D2B36C2BEFEC7F5B58CFA1CA041)

[api/Vejledning-Vederlagsfri-fysioterapi.ashx?la=da&hash=0DECD3242AE46D2B36C2BEFEC7F5B58CFA1CA041](https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Vederlagsfri-fysioterapi.ashx?la=da&hash=0DECD3242AE46D2B36C2BEFEC7F5B58CFA1CA041).

(22) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017; Available at: https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/_media/Udgivelser/2016/Forebyggelsestilbud-borgere-med-kronisk-sygdom/Anbefalinger-for-forebyggelsestilbud-til-borgere-med-kronisk-sygdom.ashx?la=da&hash=3D90B150C5840C9E9966A3EFC192AA04EC63C1F3.

(23) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. 2016; Available at: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2016/Forebyggelsestilbud-borgere-med-kronisk-sygdom/Anbefalinger-for-forebyggelsestilbud-til-borgere-med-kronisk-sygdom.ashx?la=da&hash=3D90B150C5840C9E9966A3EFC192AA04EC63C1F3>.

(24) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om tilskud til psykologbehandling i praksissektoren for særligt udsatte persongrupper (BEK nr 989 af 25/09/2019). 2019.

(25) Scleroseforeningen. Sclerosehospitalerne - Praktisk info, Fagprofessionel. Available at: <https://www.scleroseforeningen.dk/sclerosehospitalerne/praktisk-info/fagprofessionel>.

(26) Sundhedsstyrelsen. Samarbejdsmodeller har givet mere sammenhæng i forløbene for borgere med multipel sklerose. 2020; Available at: <https://www.sst.dk/da/Nyheder/2020/Samarbejdsmodeller-har-givet-mere-sammenhaeng-i-forloebene-for-borgere-med-multipel-sklerose>.

(27) Sundheds- og Ældreministeriet. Sundhedsloven § 140 a. 2019; Available at: <https://danskelope.dk/sundhedsloven/140a>.

(28) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om tilskud til fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og vederlagsfri fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og i kommunen, BEK nr. 710 af 27/06/2008. 2008.

(29) Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne som følge af multipel sklerose. 2015; Available at: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/~me-dia/77C6DFFBD04642EA9A414EFC71C606A.ashx>.

(30) Ergoterapeutforeningen. Dysfagi og aktivitetsproblemer med at synke-spise-drikke – anbefalinger til ergoterapeutisk viden, færdigheder og kompetencer. 2019.

(31) Beskæftigelsesministeriet. Bekendtgørelse om kommuner og regioners samarbejde om sundhedsfaglig rådgivning og vurdering i sager om ressourceforløb, fleksjob, førtidspension m.v. (BEK nr 1610 af 27/12/2019). 2019.

(32) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om afgivelse af erklæringer m.v. (BEK nr 908 af 18/08/2011). 2011.

(33) Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. Sclerosebehandlingsregisteret. 2016; Available at: <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/sclerose/>.

(34) Rigshospitalet. Om Det Danske Scleroseregister. Available at: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/neuro/hjerne-og-nervesygdomme/dansk-multipel-sklerose-center/for-fagfolk/det-danske-scleroseregister/om-registret/Sider/om-det-danske-scleroseregister-.aspx>. Accessed 2020.

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Arbejdsgruppens kommissorium

Bilag 2: Arbejdsgruppens medlemmer

Bilag 3: Eksempler på kommunikations- og henvisningsværktøjer

HØRINGSUDKAST

Bilag 1: Arbejdsgruppens kommissorium

Kommissorium for Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe for udarbejdelse af anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose

Baggrund

I april 2019 udkom Sundheds- og Ældreministeriets *Helhedsplan for skleroseområdet. Et godt liv med sklerose*⁵.

Sundhedsstyrelsen har i forlængelse heraf ansvar for - i løbet af 2019-2020 - at udarbejde anbefalinger for tværsektorielle forløb samt en retningslinje, der har til formål at understøtte koordinering af tværsektorielle indsatser for mennesker med multipel sklerose (MS). Anbefalingerne og retningslinjen bliver samlet i én udgave under titlen '*Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose*'.

Sundhedsstyrelsen får i slutningen af 2019 udarbejdet en *Afdækning af viden om følger af multipel sklerose samt udredning, behandling og sklerosespecifik rehabilitering*, som blandt andet skal danne grundlag for udarbejdelsen af anbefalingerne. Arbejdsgruppen får mulighed for at give input til arbejdet med vidensafdækningen, herunder bidrage til indholdet i samt kvalitetssikring af rapporten.

Formål med anbefalingerne

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 vejlede om udredning, behandling, opfølgning samt genoptræning og rehabilitering. Anbefalingerne skal samtidig adressere hensigtsmæssig opgavevaretagelse samt en faglig og organisatorisk ensartet praksis på tværs af landet.

Målgruppe

Målgruppen for anbefalingerne er voksne med MS, herunder de tre skleroseformer:

- Attakvis sklerose
- Primær progressiv sklerose
- Sekundær progressiv sklerose

⁵ <http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sundhedspolitik/2019/April/Bedre-hjaelp-til-mennesker-med-sklerose-Regeringen-og-DF-afsaetter-38-7-mio-kr.aspx>

Arbejdsgruppens opgave

Arbejdsgruppens opgave er at give input til Sundhedsstyrelsen i udarbejdelsen af anbefalingerne. Det gælder drøftelse og kvalificering af oplæg, særligt hvad angår:

- Afdækning af viden om følger af MS samt udredning, behandling og sklerose-specifik rehabilitering
- Ansvars- og rollefordeling i hele det tværfaglige og tværsektorielle forløb for mennesker med MS
- Adressering af hensigtsmæssig opgavevaretagelse
- Samlet udkast til anbefalingerne.

Udover faglig rådgivning kan arbejdsgruppen evt. blive bedt om skriftlige bidrag og/eller mødeoplæg.

Arbejdsgruppens sammensætning

Arbejdsgruppen etableres med følgende sammensætning:

- Dansk Neurologisk Selskab (1)
- Dansk Selskab for Almen Medicin (1)
- Dansk Selskab for Forskning i Multipel Sklerose (1)
- Dansk Selskab for Fysioterapi (1)
- Dansk Selskab for Neurorehabilitering (1)
- Dansk Socialrådgiverforening (1)
- Dansk Sygepleje Selskab (1)
- Danske Handicaporganisationer (1)
- Danske Patienter (1)
- Danske Regioner/regioner (1/3)
- Ergoterapifaglige Selskaber (1)
- KL/kommuner (1/4)
- Selskabet Danske Neuropsykologer (1)
- Socialstyrelsen (1)
- Sundheds- og Ældreministeriet (1)
- Videncenter for Rehabilitering og Palliation (1)

KL og Danske Regioner anmodes om at udpege de kommunale og regionale repræsentanter.

Sundhedsstyrelsen varetager formandskab og sekretariatsbetjening.

Sundhedsstyrelsen kan supplere arbejdsgruppen efter behov.

Dagsorden til møderne udsendes cirka én uge før afholdelse. Sundhedsstyrelsen udarbejder efterfølgende referat, der sendes til kommentering efter mødets afholdelse.

Tidsplan

Det forventes, at arbejdsgruppen afholder 3-5 møder i Sundhedsstyrelsen i løbet af 2019-2020.

Arbejdet forventes færdiggjort ultimo 2020.

Habilitet

Det er en forudsætning for at deltage i arbejdet, at medlemmet, der udpeges, ikke har habilitetsproblemer. Forud for første møde bedes medlemmet derfor udfylde og indsende en habilitetserklæring via nedenstående link (kræver NemID).

<https://www.sst.dk/da/Om-os/Strategi-og-grundlag/Habilitet/Udfyld-habilitetserklæring?isAdvisor=yes&council=%7b5E9196DC-E63D-4267-9320-FBFF991DC4F6%7d>

Ved udpegning skal medlemmer være opmærksomme på Sundhedsstyrelsens politik vedrørende habilitet, som bl.a. ikke tillader samtidig medlemskab af advisory boards mv. inden for samme emneområde(r), som man rådgiver Sundhedsstyrelsen inden for som medlem af et fagligt udvalg/arbejdsgruppe mv. Sundhedsstyrelsens vurdering af habilitet beror altid på en konkret og samlet vurdering i det enkelte tilfælde.

Habilitetserklæringer offentliggøres på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Sundhedsstyrelsen gør opmærksom på, at habilitetserklæring skal udfyldes konkret i forhold til den enkelte arbejdsgruppe, og at det ikke er tilstrækkeligt at henvise til Lægemiddelstyrelsens liste over godkendelse til samarbejde med lægemiddelindustrien.

Bilag 2: Arbejdsgruppens medlemmer

Medlem	Udpeget af
Line Riddersholm (formand)	Sundhedsstyrelsen
Anders Guldhammer Skjerbæk	Dansk Selskab for Fysioterapi
Brita Løvendahl	Danske Patienter
Camilla Højgaard Nejst	Socialstyrelsen
Charlotte Kelly Jensen	Ergoterapifaglige Selskaber/ Det Ergoterapi Faglige Selskab for Neurorehabilitering
Elke Baurichter	Dansk Selskab for Almen Medicin
Elsebeth Heeley	Dansk Sygepleje Selskab
Finn Thorup Sellebjerg	Dansk Neurologisk Selskab
Gitte Grøndal Fallentin	KL/Vejen Kommune
Lise Holten	KL
Helle Hvilsted Nielsen	Dansk Selskab for Forskning i Multipel Sklerose
Marianne Schmidt	Dansk Selskab for Neurorehabilitering
Jette Stobbe Olesen	KL / Kalundborg Kommune
Rikke Gravlev Poulsen	Danske Regioner
Karen Schreiber	Region Hovedstaden
Mette L. Topp	Region Nordjylland
Peter Vestergaard Rasmussen	Region Midtjylland
Lasse Skovgaard	Danske Handicaporganisationer
Lisbet Marstrand	Selskabet Danske Neuropsykologer

Sofie Elsborg Larsen

Sundheds- og Ældreministeriet

HØRINGSUDKAST

Bilag 3: Eksempler på kommunikationsværktøjer

For at kunne understøtte rettidig kommunikation og sammenhængende forløb mellem sektorerne for mennesker med MS er følgende kommunikationsredskaber relevante at trække frem:

Kommunehenvisning (Ref15)

Anvendes af sygehus eller praktiserende læge, når der er vurderet et behov for en kommunal forebyggende og/eller sundhedsfaglig rehabiliterende indsats. Relevant information vedrørende personens behov videregives i henvisningen. Korrespondancemeddelelsen er en klinisk e-mail, der indeholder stamdata og må kun anvendes til ikke-akutte meddelelser og anvendes af sygehus, kommune og almen praksis, når der er behov for at sende supplerende oplysninger, eksempelvis om behovsvurdering og forløbskoordination. Korrespondancemeddelelsen kan også anvendes til at rekvirere kommunal visitation vedrørende hjemmesygepleje, såfremt den enkelte med MS har behov for det.

Genoptræningsplan

En genoptræningsplan indeholder en beskrivelse af personens samlede funktionsevne, der omfatter såvel kropsfunktioner som aktivitet og deltagelse. Genoptræningsplanen er blandt andre dokumenter grundlag for kommunens planlægning af en genoptrænings/rehabiliteringsindsats. Genoptræningsplanen fungerer som en lægelig henvisning til genoptræning efter udskrivelse fra sygehus. Den skal udarbejdes af sygehuset for alle personer, som efter udskrivelsen fra sygehus har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning. Vurderingen af personens behov for genoptræning skal ske ved afslutning af behandling/udskrivelse eller i det ambulante behandlingsforløb, hvis der er behov for genoptræning tidligere i forløbet. Det skal bemærkes, at det ved udarbejdelse af genoptræningsplanen skal angives, om personen har behov for almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau, jf. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om personens valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus (2018).

Indlæggelsesrapport

Indeholder information fra kommunen til sygehuset, som er registreret i den elektroniske omsorgsjournal, eksempelvis kommunale kontakter, pårørende, funktionsvurdering, ydelsesoversigt, hjælpemidler og medicinstatus. Indlæggelsesrapporten sendes automatisk fra kommune til sygehus, hvis personen er kendt i kommunens omsorgssystem.

Plejeforløbsplan

Indeholder information fra sygehus til kommune om personens forventede færdigbehandlings- og udskrivningsdato, funktionsevne og forventede ændringer i kommunale omsorgsydelser.

Udskrivningsbrev (epikrise)

Et udskrivningsbrev fungerer som et kommunikationsredskab fra sygehuset til almen praksis. Det omfatter et kort sammendrag af en persons sygehistorie og indlæggelsesforløb. Udskrivningsbrevet sendes kort tid efter udskrivelse til almen praksis og evt. til den praktiserende speciallæge, der har henvist. Det er udskrivningsbrevets formål at sikre, at alle lægefaglige relevante oplysninger vedrørende persons indlæggelse videregives til de relevante sundhedspersoner for at sikre det videre behandlingsforløb. Dette gælder også efter kort kontakt med sygehusvæsenet samt efter præhospital lægelig undersøgelse eller behandling. I nogle tilfælde vil der blot være tale om en orientering af almen praksis, uden at der er behov for at behandle personen med MS yderligere.

Attester

I forbindelse med sygemelding og tilhørende kommunal sagsgang, er attester en vigtig form for dokumentation. Kommunen rekvirerer attester fra relevante behandlere efter behov. Relevante behandlere kan være persons egen læge, speciallæge, sygehusafdeling, psykolog, m.fl. Kommunen har mulighed for at stille spørgsmål om persons diagnose, behandlingsmuligheder, prognose og funktionsevne. Egen læge har også mulighed for at uopfordret sende en attest til kommunen med forslag til socialmedicinsk sagsbehandling.

Dato 09-11-2020

elme

Sagsnr. 04-9999-123

plan@sst.dk

Til adressaterne på den vedlagte høringsliste

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

Hermed sender Sundhedsstyrelsen "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose" i høring.

Mennesker med Multiple Sklerose (MS) kan have meget forskellige forløb, og hvor nogle mennesker med MS i lange perioder næsten ikke mærker til sygdommen, så plages andre af adskillige symptomer og følgevirkninger på daglig basis. På trods af forskellige forløb og symptomer, så oplever alle mennesker med MS en tiltagende nedsættelse af funktioner og en generelt påvirkning af sygdommens følger i løbet af deres sygdomsforløb. Det stiller krav til et styrket samarbejde på tværs af sektorer om at skabe et sammenhængende forløb af høj kvalitet.

Sundhedsstyrelsen fik i 2019 ansvaret for at udarbejde anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose, formålet var bl.a. at understøtte koordinering af tværsektorielle indsatser. Arbejdet er samlet i høringsudkastet 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose'.

Sundhedsstyrelsen er i arbejdet med anbefalingerne blevet rådgivet af en bredt sammensat arbejdsgruppe med centrale aktører på området. Derudover er en vidensafdækning af hhv. forekommende følger af sklerose samt evidensen bag faglige indsatser blevet indarbejdet som grundlag for anbefalingerne.

Høringssvar bedes fremsendt elektronisk til Sundhedsstyrelsen på plan@sst.dk **senest mandag den 7. december 2020 kl. 12.00.**

Anfør venligst "Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose'" i emnefeltet.

Som det fremgår af høringslisten, er anbefalingerne sendt i bred høring. Hvis I vurderer, at der er relevante høringsparter, der ikke fremgår af høringslisten, vil Sundhedsstyrelsen bede jer om at videresende høringsudkastet. Høringsmaterialet kan også findes på Høringsportalen via dette link <https://hoeringsportalen.dk/Hearing/Details/64538>.

Med venlig hilsen

Line Riddersholm

Konst. sektionsleder

Dato 09-11-2020

elme

Sagsnr. 04-9999-123

plan@sst.dk

Høringsliste: Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose”

Audiologopædisk Forening
Beskæftigelsesministeriet
Børne- og Socialministeriet
Dansk Psykolog Forening
Dansk Selskab for Almen Medicin
Dansk Selskab for Forskning i Multipel Sklerose
Dansk Selskab for Fysioterapi
Dansk Selskab for Logopædi og Foniatri
Dansk Selskab for NeuroRehabilitering
Dansk Selskab for Patientsikkerhed
Dansk Socialrådgiverforening
Dansk Sygepleje Selskab
Danske Fysioterapeuter
Danske Handicaporganisationer
Dansk Neurologisk Selskab
Danske Patienter
Danske Regioner
De 5 regioner
De 98 kommuner
Ergoterapeutforeningen
Ergoterapifagligt Selskab for Neurorehabilitering
FOA
Fagligt selskab af Kliniske Diætister
Kommunernes Landsforening
Lægeforeningen
Lægevidenskabelige Selskaber (LVS)
Sclerosehospitalerne
Selskabet Danske Neuropsykologer
Socialstyrelsen
Sundheds- og Ældreministeriet
Sundhedsdatastyrelsen
Videncenter for Rehabilitering og Palliation



SUNDHEDSSTYRELSEN