



SUNDHEDS-
OG ÆLDREMINISTERIET



HELHEDSPLAN
FOR SKLEROSEOMRÅDET

ET GODT LIV MED SKLEROSE



April 2019

INDHOLD

1	Forord	3
2	Sklerose – udvikling, sygdom og indsatser	5
3	Indsatser for skleroseområdet	10
	Et helhedsorienteret sygdomsforløb	13
	En forbedret indsats nær den enkelte	17
	Tryghed og omsorg for hele familien i sygdomsforløbet	21
	En ensartet høj kvalitet – nu og i fremtiden	23
4	Den videre proces	29
5	Økonomi	30

Forord

Sklerose rammer oftest i de år, hvor vi har allermest fart på livet. Når voksenlivet skal til at folde sig ud, og den sidste eksamen endelig er fuldført. Når karrieren drøner der ud af. Når små børn fylder hverdagen med kærlighed og en fornemmelse af, at døgnet sjældent har timer nok.

Det er let at forstå, hvorfor mange berørte oplever deres sklerosediagnose som en hård opbremsning. Hvordan tiden efter diagnosen er fyldt med angst for fremtiden. En angst, som ikke alene knytter sig til eget helbred, men også handler om, hvordan sygdommen vil påvirke den familie, som mange har et ansvar for.

Hvert år får ca. 600-700 danskere diagnosen multipel sklerose. Siden 1970'erne har antallet af danskere med sklerose været stødt stigende, og i dag er der ca. 16.000 danskere, der lever med sygdommen. Der er forskel på, hvor hårdt den enkelte er ramt. Men fælles for de berørte er, at sklerose ikke er en sygdom, du bliver kureret for. Det er en sygdom, du skal leve med. Derfor afhænger den enkeltes livskvalitet i høj grad af, at han eller hun får den bedst mulige behandling, som kan bremse sygdommen og dens følgevirkninger mest muligt.

Regeringen og Dansk Folkeparti vil forbedre indsatsen for mennesker med sklerose og deres pårørende. Med finansloven for 2018 og den såkaldte sundhedspulje, der løber frem til 2021, har vi afsat i alt 38,7 mio. kr. til en helhedsplan for skleroseområdet. Med planen vil vi skabe bedre sammenhæng i indsatsen for mennesker med sklerose. En indsats, der typisk involverer mange forskellige sundhedsfaglige behandlere. Dertil vil vi sikre, at mennesker med sklerose har adgang til behandling og rehabilitering af samme høje kvalitet, uanset hvor i landet de bor. Helhedsplanen skal dermed sætte en samlet retning for den fremtidige indsats på skleroseområdet, så vi udover at tilføje ekstra midler til en styrket indsats også benytter nuværende ressourcer på området bedst muligt.

Med helhedsplanen kommer der samtidig øget fokus på og hjælp til hele familien. Det gælder især børn og unge, der som pårørende til en forælder med sklerose er en særlig sårbar gruppe. De risikerer at udvikle en tilbageholdenhed og omsorg over for deres forælder, som betyder, at de er ladt alene med deres bekymringer. De har brug for større opmærksomhed og mere hjælp, og det får de nu.

I et samfund, hvor der ofte er fokus på at nå mest muligt og præstere sit bedste hele tiden, kan det være ekstra svært at leve med en sygdom, der kræver pusterum og betyder, at man ikke altid er "på". Ikke desto mindre er der heldigvis mange, der lever et godt, aktivt og indholdsrigt liv på trods af, at de har sklerose. Den mulighed skal endnu flere have fremover, og derfor forbedrer vi nu muligheden for vurdering af behandlings- og rehabiliteringsbehov for mennesker med progressiv sklerose.



Det gør vi for at understøtte mennesker med sklerose i at få de bedst mulige betingelser for at leve det liv, de gerne vil. Uanset om de har mildere symptomer eller kæmper med svære funktionsnedsættelser. Vi gør det af hensyn til den familie, for hvem de betyder alverden. Og vi gør det, fordi vi alle sammen nyder godt af, at der hver dag er mennesker, som bidrager til vores fællesskab på trods af, at de har sklerose.

På vegne af regeringen og Dansk Folkeparti.

Ellen Trane Nørby
Sundhedsminister

2

Sklerose – udvikling, sygdom og indsatser

I dag lever ca. 16.000 danskere med sklerose. Det er en af verdens højeste forekomster i forhold til indbyggertal. Siden 1970'erne er antallet af danskere med sklerose steget stødt, og i dag er der omkring 600-700 nye sygdomstilfælde årligt.



TABEL 1

Personer diagnosticeret med multipel sklerose

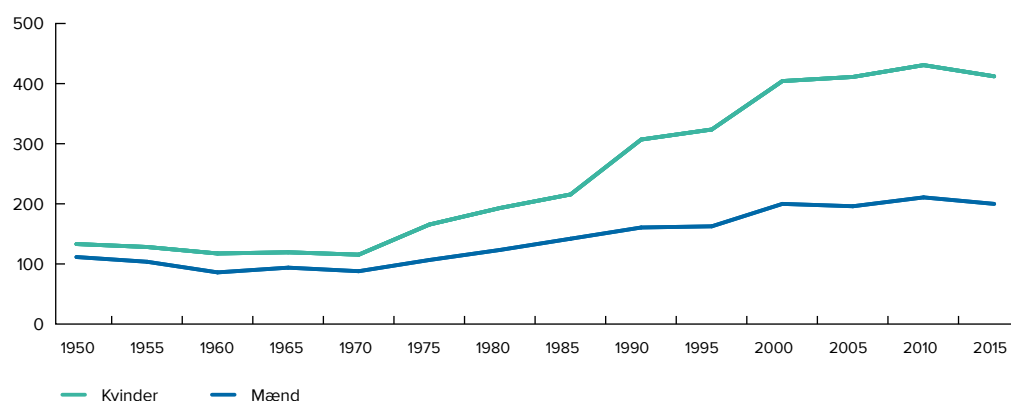
År	1950	1960	1970	1980	1990	2000	2010	2018
Antal	2.455	3.666	4.369	5.312	6.842	9.414	12.958	15.848

Kilde: Scleroseregisteret, 2018



FIGUR 1

Antallet af nye diagnosticerede tilfælde årligt, opdelt på 5 års-intervaller



Anm.: Tallet er et gennemsnitstal for et 5-årigt interval (dvs. 1950 er et gennemsnit for 1950-1954).

Bemærk, at der kan gå flere år fra sygdomsdebut til diagnose.

Kilde: Scleroseregistret 2018

Sklerose rammer oftest i en tidlig voksenalder (20-40 år), og størstedelen af mennesker med sklerose er mellem 30 og 59 år. Antallet af mennesker med sklerose, som er over 60 år er stigende, hvilket formodes at hænge sammen med, at flere skleroseramte heldigvis lever i længere tid i dag.

Der er ca. dobbelt så mange kvinder som mænd, der har sklerose. Det er også blandt kvinderne, at vi oplever en stigning i antallet af nye sygdomstilfælde.

Mennesker med sklerose har en forventet levealder, der er ca. 8-10 år kortere end gennemsnitsdanskere. Det skyldes bl.a. den svækkelse og de alvorlige følgetilstande, som rammer mennesker med sklerose, når sygdommen er i et fremskredent stadie.

Typer af sklerose

Sklerose – også betegnet som multipel sklerose – er en neurologisk lidelse, som rammer centralnervesystemet, dvs. hjernen og rygmarven. Med sklerose følger en lang række symptomer og følgevirkninger som fx føleforstyrrelser, smerter, spasticitet og lammelser, synsforstyrrelser samt kognitive og psykiske forandringer. Det kan dog variere meget fra person til person, hvilke symptomer og følgevirkninger man oplever. Nogle mennesker med sklerose mærker i lange perioder næsten ikke til sygdommen, mens andre plages af symptomer og følgevirkninger dagligt.

Der findes overordnet tre typer af sklerose:

- Attakvis sklerose
- Primær progressiv sklerose
- Sekundær progressiv sklerose

Blandt mennesker med sklerose i Danmark er det 59 pct., der har diagnosen attakvis sklerose. Primær progressiv sklerose udgør i dag 7 pct. af mennesker med sygdommen sklerose, og sekundær progressiv sklerose udgør 12 pct. De resterende 22 pct. omfatter mennesker med sklerose, hvor der mangler tilstrækkelig oplysninger til at afklare sygdomstypen.

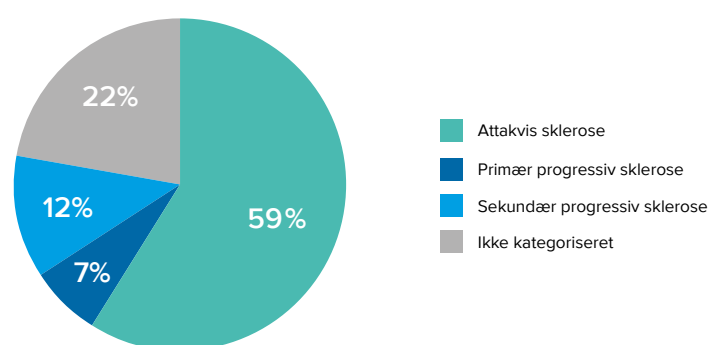
Ved attakvis sklerose opleves forværring af symptomer i forbindelse med angreb, som kan vare fra dage til måneder. Ved primær progressiv sklerose opleves sygdomsudviklingen i stedet gradvist over tid.

Nogle mennesker med attakvis sklerose vil med tiden udvikle sekundær progressiv sklerose, hvor sygdomsudviklingen vil foregå mere gradvist og i jævnt tempo.



FIGUR 2

Fordeling af mennesker med sklerose på sygdomstyper



Kilde: Scleroseregisteret 2018



Indsatser for mennesker med sklerose

Der findes ikke en behandling, som kan helbrede sklerose, men med den rette behandling er det muligt at bremse sygdomsudviklingen samt lindre symptomer og følgevirkninger af nogle typer af sklerose.

Ved mistanke om sklerose skal man henvises fra sin egen læge til udredning på sygehuset – på en neurologisk afdeling. I dag behandles sklerose på regionsfunktionsniveau 11 steder i Danmark.

Sygehusets opgave er at diagnosticere, behandle og følge op på patienternes sygdomsforløb. Det er på sygehuset, at patienterne får sygdomsmodificerende behandling, dvs. behandling som kan bremse udviklingen af sklerose.

Der findes endnu ikke sygdomsmodificerende behandling til alle typer af sklerose, men heldigvis sker der en positiv udvikling indenfor behandlingen af sklerose, som betyder at det i dag er muligt at tilbyde flere sklerosepatienter behandling, som kan bremse sygdommen end for bare få år siden. Der findes medicinsk behandling til patienter med attakvis sklerose, og i 2019 kom det første sygdomsmodificerende præparat til en delmængde af mennesker med primær progressiv sklerose på markedet i Danmark.

Det er ikke alle mennesker med sklerose, som tilknyttes og følges regelmæssigt på sygehuset. Især patienter, som ikke er i en sygdomsmodificerende behandling, følges i stedet hos egen læge.

Udover den sygdomsmodificerende behandling er der også mange patienter, som har gavn af medicinsk behandling rettet mod sygdommens symptomer og følgetilstande. Det kan bl.a. være nedsat motorisk kraft, gangbesvær, spasticitet, blæreproblemer, smerter, træthed samt seksuel dysfunktion hos mænd. Symptomerne øges i antal og sværhedsgrad i takt med sygdomsudviklingen, og formålet med behandlingen er at afhjælpe symptomerne og den nedsættelse af funktionsevne, som ofte følger.

Efter sygehuskontakt kan man som sklerosepatient henvises til fysioterapi hos en praktiserende fysioterapeut, til genoptræningsforløb eller rehabiliteringsforløb på et Sclerosehospital eller i kommunen.

Sclerosehospitalerne tilbyder specialiseret rehabilitering til mennesker med sklerose. Tilbuddene er landsdækkende og omfatter tværfaglig udredning og behandling af aktuelle medicinske problemstillinger samt afklaring af den enkeltes behov og muligheder for rehabilitering. Indsatsen på et Sclerosehospital kan inkludere ambulante besøg, indlæggelse eller, når der er tale om den udgående funktion, rehabilitering i eget hjem.

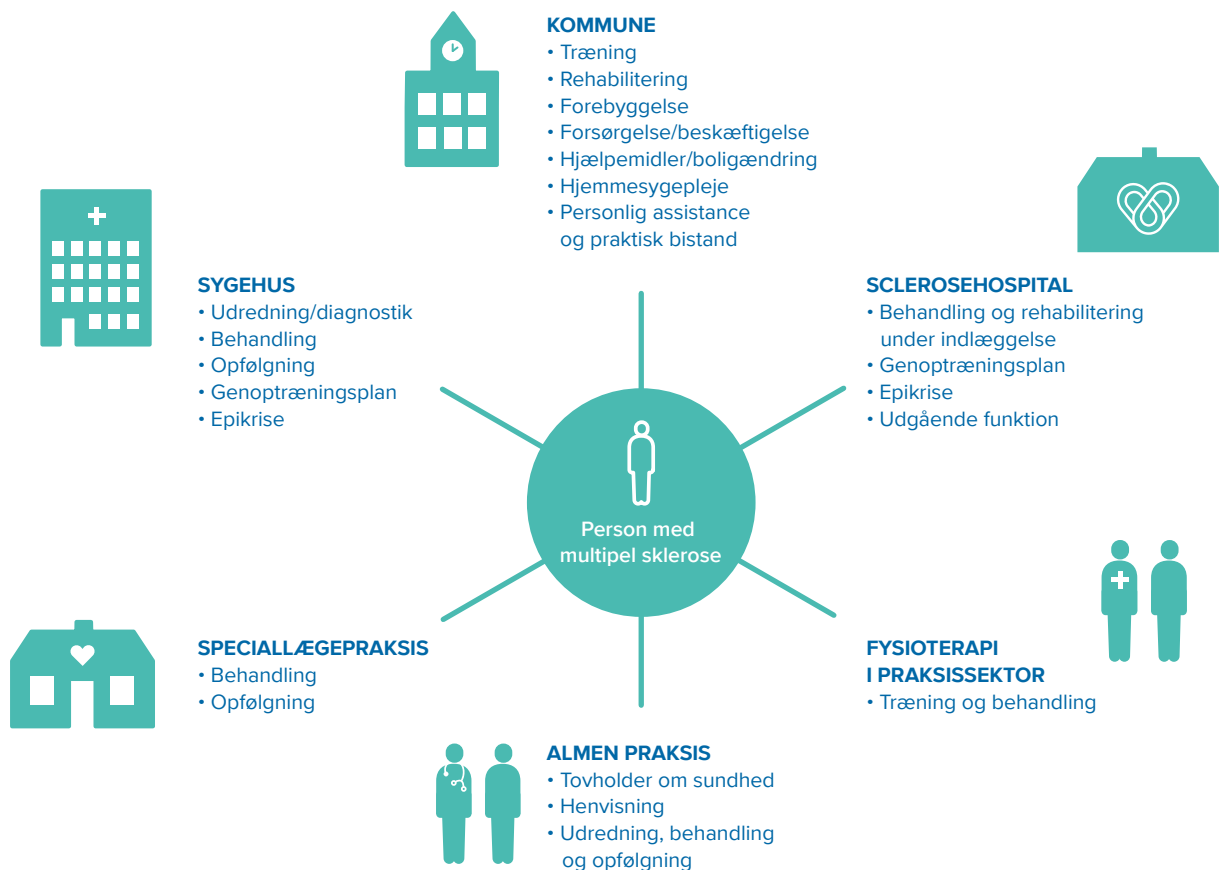
Kommunerne har ansvaret for genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser for mennesker med sklerose. Det betyder også, at mennesker med sklerose ofte har sporadisk eller livslang kontakt til kommunen enten i forbindelse med genoptræning og rehabilitering eller i forbindelse med pleje og hjælpemidler.

At mennesker med sklerose har kontakt med mange forskellige aktører i deres forløb, stiller store krav til koordinering for at sikre, at den enkelte oplever et sammenhængende forløb.



FIGUR 3

Tilbud til mennesker med sklerose



Kontakt til sundhedsvæsenet

I årene 2013-2017 er der sket en stigning i antallet af ambulante besøg på landets neurologiske afdelinger for patienter med sklerose. I samme femårige periode er antallet af indlæggelser af patienter med sklerose på de neurologiske afdelinger faldet.



TABEL 2

Antal patienter med ambulante besøg og indlæggelser på neurologiske afdelinger i perioden 2013-2017

	2013	2014	2015	2016	2017
Antal patienter med ambulante besøg	8.863	9.158	9.845	10.299	10.821
Antal patienter med indlæggelse	758	762	758	687	543

Kilde: Det grupperede Landspatientregister 2013-2017 pr. årsopgørelse, Landspatientregisteret pr. 10. december 2018, Sundhedsdatastyrelsen.

Note: Den ambulante aktivitet er defineret ved at besøg med besøgstyperne 'B' 'EF' og 'IB' på neurologiske afdelinger (specialekode '20').

Indlæggelsesaktiviteten er afgrænset til neurologiske afdelinger (specialekode '20').

Til trods for at antallet af patienter med ambulante henvendelser er stigende, er der fortsat nogle mennesker med sklerose, som sjældent er i kontakt med sygehusvæsenet og neurologiske speciallægepraksisser.

I den femårige periode fra 2013-2017 er det ca. en femtedel af alle danskere med sklerose, som ikke har været i kontakt med en neurologisk afdeling. Mens ca. 48 pct. af mennesker med sklerose har haft minimum én kontakt til en neurologisk afdeling om året i perioden 2013-2017.

Nogle mennesker med sklerose kan få brug for et forløb på et Sclerosehospital. I 2017 var ventetiden til første indlæggelse på et Sclerosehospital på 117 dage i gennemsnit. Overordnet set er ventetiden til første indlæggelse på et Sclerosehospital faldet siden 2013, hvor ventetiden i gennemsnit lå på 257 dage. Dog er ventetiden steget fra 2016, hvor den gennemsnitlige ventetid lå på 103 dage.



TABEL 3

Gennemsnitlig ventetid i dage til første indlæggelse på Sclerosehospitalerne i perioden 2013-2017

	2013	2014	2015	2016	2017
Gennemsnitlig ventetid i dage	257	206	130	103	117

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10. december 2018, Sundhedsdatastyrelsen, foreløbige tal.

Note: Der er i disse beregninger kun tale om førstegangsindlagte patienter. Ventetiden for øvrige indlæggelser kan være højere.

3

Indsatser for skleroseområdet

Regeringen og Dansk Folkeparti ønsker at styrke indsatsen for mennesker med sklerose og deres familier. Helhedsplanen for skleroseområdet er målrettet fire overordnede indsatsområder, hvor der er behov og gode muligheder for at løfte indsatsen for mennesker med sklerose:



INDSATSOMRÅDE 1

Et helhedsorienteret sygdomsforløb

INITIATIVER

1. Anbefalinger for mennesker med sklerose
2. Styrket tværsektoriel indsats for mennesker med sklerose
3. Visitationsretningslinje til koordinering af tværsektorielle indsatser
4. Styrket indsats for patienter med progressiv sklerose
5. Styrket indsats på Sclerosehospitalerne



INDSATSOMRÅDE 2

En forbedret indsats nær den enkelte

INITIATIVER

6. Afdækning af viden om følger af sklerose samt sklerosespecifik rehabilitering
7. Styrket indsats i kommunerne for mennesker med sklerose
8. Kursusforløb for kommunale koordinatører

600-700

danskere får diagnosen
multipel sklerose hvert år



INDSATSOMRÅDE 3

Tryghed og omsorg for hele familien i sygdomsforløbet

INITIATIVER

9. Oplysningsindsats til mennesker med sklerose og pårørende
10. Støtte til børn og unge som pårørende



INDSATSOMRÅDE 4

Ensartet kvalitet i behandling – nu og i fremtiden

INITIATIVER

11. Flere speciallæger i neurologi
12. Opkvalificering af sygeplejersker med neurologiske kompetencer
13. Nationalt forum for sklerose
14. Styrket patientinddragelse med PRO



Baggrund for helhedsplanen

Regeringen og Dansk Folkeparti aftalte i efteråret 2018 at bruge 38,7 mio. kr. af sundhedspuljens 400 mio. kr. på en styrket indsats for mennesker med sklerose ved at udarbejde en helhedsplan for skleroseområdet.

Forud for den politiske aftale blev der i foråret 2018 afholdt et politisk topmøde om sklerose, hvor sundhedsministeren, børne- og socialministeren, ordfører og interessenter på området var samlet for at drøfte den fremtidige indsats for mennesker med sklerose.

Helhedsplanen bygger videre på Sundhedsstyrelsens statusrapport fra oktober 2016 "Indsatsen for patienter med multipel sklerose i sundhedsvæsenet". Statusrapporten indeholder en beskrivelse af patientgruppen samt en opgørelse over behandlingsmuligheder, aktivitet og ventetider på sygehuse og Sclerosehospitaller, genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser i kommuner, i almen praksis og på Sclerosehospitallerne samt opfølgning af patienterne.

I december 2018 afholdte sundhedsministeren et rundbordsmøde, hvor en række interessenter på området var inviteret til at give input til indholdet i helhedsplanen.



Et helhedsorienteret sygdomsforløb

Mennesker med sklerose skal opleve et trygt og sammenhængende forløb. For som menneske med sklerose møder man en lang række aktører i sit sygdomsforløb, hvor både sygehus, kommune og almen praksis kan spille en rolle. Det er vigtigt, at de forskellige aktører ikke alene tager ansvar for den behandling, de yder, men også for at den enkelte kommer trygt videre i sit forløb.

Mennesker med sklerose vil have forskellige behov i løbet af deres sygdomsforløb, da forskellige typer af sklerose udvikler sig på forskellig vis og medfører forskellige symptomer. Det stiller store krav til en høj kvalitet og et stærkt samarbejde på tværs af de forskellige dele af sundhedsvæsenet, som er en del af skleroseramtes forløb.

Vi har de seneste år set en stigning i antallet danskere, der rammes af sklerose. Forventningen er, at der også fremover vil komme flere danskere med sklerose. Det stiller nye krav til sundhedsvæsenets indsats og tilrettelæggelse af behandlingen for mennesker med sklerose. Der er derfor behov for at se nærmere på, hvordan et sygdomsforløb tilrettelægges på bedste vis til gavn for den enkelte.

I tråd med regeringen og Dansk Folkepartis aftale om en sundhedsreform skal vi sikre, at mennesker med sklerose får et sammenhængende tilbud, hvor de dele af deres behandling, rehabilitering og træning, som kan, løses tæt på borgeren. Det skal efter behov ske i et tæt samarbejde med den specialiserede indsats på landets sygehuse og Sclerosehospitalerne. Den specialiserede indsats skal samtidig styrkes, så patienterne kan være sikre på, at de møder en ensartet høj kvalitet uanset hvilket hospital, de henvises til.

Der skal samtidig sikres en bred geografisk dækning af tilbud og indsatser på skleroseområdet. Her er det vigtigt at se skleroseområdet i sammenhæng med organiseringen af det øvrige neurologiske speciale.

Sammenhængende forløb på tværs af sektorer

Det er vigtigt, at mennesker med sklerose får den rette indsats hele vejen gennem sygdomsforløbet. I dag eksisterer der ikke et samlet fagligt grundlag for forløbet for mennesker med sklerose. For at sikre forløb af høj kvalitet med fokus på helhed og sammenhæng på tværs af hospital, almen praksis og kommune, vil vi styrke det faglige grundlag for den samlede indsats, som gives til mennesker med sklerose.

Derfor udarbejder Sundhedsstyrelsen med inddragelse af relevante aktører og interessenter faglige anbefalinger for mennesker med sklerose i 2019-2020. Formålet med anbefalingerne er at bidrage til at understøtte en høj faglig kvalitet i den samlede indsats for mennesker med sklerose på tværs af sygehuse, kommuner og praksisområdet.

Anbefalingerne skal samtidig understøtte god opgaveglidning og en faglig og organisatorisk ensartet praksis af høj kvalitet på tværs af landet. Det gælder både for udredning, behandling og opfølgning, herunder rehabilitering af mennesker med sklerose. Anbefalingerne skal desuden se på organiseringen af skleroseklinikkerne i Danmark, og bidrage til at sikre, at sklerosepatienter behandles der, hvor det gavner patienten mest muligt.



INITIATIV 1

Anbefalinger for mennesker med sklerose

Sundhedsstyrelsen udarbejder i 2019-2020 anbefalinger for mennesker med sklerose, som skal bidrage til et mere ensartet og sammenhængende forløb af høj kvalitet.



Anbefalinger for mennesker med sklerose – proces

Sundhedsstyrelsen nedsætter i 2019 en bredt sammensat arbejdsgruppe bestående af relevante aktører og interessenter, som skal bidrage og give input til udarbejdelse af anbefalingerne. Arbejdsgruppen vil bestå af interessenter fra både sundheds- og socialområdet.

Anbefalingerne vil bygge på eksisterende viden i form af faglige retningslinjer, nationale kliniske retningslinjer, udvalgt litteratur mv.

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for mennesker med sklerose skal sikre, at der er et stærkt fagligt grundlag for arbejdet med at forbedre og styrke indsatsen for mennesker med sklerose i alle sektorer.

Det er afgørende, at det faglige arbejde kommer ud og virke til gavn for det stigende antal mennesker med sklerose. Derfor afsættes der midler til at understøtte en styrket indsats med afsæt i anbefalingerne. De konkrete indsatser vil blive besluttet efter offentliggørelsen af anbefalingerne.



INITIATIV 2

Styrket tværsektoriel indsats for mennesker med sklerose

Der målrettes 2 mio. kr. til at understøtte implementeringen af de kommende anbefalinger for mennesker med sklerose i 2021.



Patientansvarlige læger på sygehusene

Som sklerosepatient kan man i fremtiden få tilknyttet en patientansvarlig læge i sit forløb på sygehuset.

Det overordnede formål med den patientansvarlige læge er at understøtte oplevelsen af sammenhæng, koordinering og tryghed i patientens sygdomsforløb. Den patientansvarlige læge udpeges til at bære det overordnede ansvar for og have overblik over patientens forløb på sygehuset. Den patientansvarlige læge er koordinator og tovholder for det samlede udrednings- og behandlingsforløb, og man skal som patient eller pårørende kunne tage kontakt til sin patientansvarlige læge, hvis man er i tvivl om noget i forhold til sit forløb på sygehuset.

Regeringen og Danske Regioner har med aftalen om regionernes økonomi for 2018 aftalt, at der indføres patientansvarlig læge på sygehusene for alle patienter, hvor det er fagligt relevant, og i overensstemmelse med hvidbogen fra april 2017. Udrulningen af patientansvarlig læge skal være endeligt implementeret i hele sygehusvæsenet ved udgangen af 2019.

For at skabe sammenhængende forløb for mennesker med sklerose på tværs af sygehus, egen læge og praksissektoren, er det vigtigt, at der er klare retningslinjer for, hvordan aktørerne samarbejder bedst muligt om at skabe et godt tværsektorielt forløb.

Sundhedsstyrelsen vil derfor udarbejde en visitationsretningslinje for mennesker med sklerose for at styrke samarbejdet på tværs af sektorer.

Retningslinjen skal vejlede sygehuse og kommuner om udredning, behandling, opfølgning samt henvisning til genoptræning og rehabilitering. Målgruppen er sundhedsfagligt personale på sygehusene samt fagpersoner i kommunerne, der visiterer til indsatser efter udskrivning fra sygehus.



INITIATIV 3

Visitationsretningslinje til koordinering af tværsektorielle indsatser

Sundhedsstyrelsen udarbejder i 2019-2020 en visitationsretningslinje for koordinering af tværsektorielle indsatser til mennesker med sklerose.

Styrket indsats for patienter med progressiv sklerose

Mange patienter med progressiv sklerose bliver i dag ikke fulgt regelmæssigt på sygehusenes skleroseklinikker. Nogle er fortsat tilknyttet skleroseklinikkerne gennem en åben tilknytning, hvor de har mulighed for at kontakte afdelingen ved behov. Andre er blevet afsluttet og har derfor kontakt til egen læge.

Patienter med progressiv sklerose skal have mulighed for at få en specialiseret vurdering af deres behandlings- eller rehabiliteringsbehov. Der er derfor behov for at igangsætte en indsats, der sikrer, at flere patienter med progressiv sklerose får mulighed for at blive tilset på en skleroseklinik ved behov.

Derfor styrkes kapaciteten på en række skleroseklinikker i Danmark. Det skal blandt andet bidrage til, at patienter med progressiv sklerose med behov får mulighed for at blive tilset af sundhedsfagligt personale på en skleroseklinik og få en opdateret helhedsvurdering.

Den nærmere tilrettelæggelse af den styrkede indsats vil ske i samarbejde med regionerne og andre relevante aktører.

Scleroseforeningen vil, som en del af en større oplysningsindsats for mennesker med sklerose og deres pårørende, hjælpe med at formidle tilbuddet om en specialiseret vurdering af behandlingsindsatsen på en skleroseklinik til mennesker med progressiv sklerose.



INITIATIV 4

Styrket indsats for patienter med progressiv sklerose

Der afsættes 12 mio. kr. til at igangsætte en særlig indsats for patienter med progressiv sklerose på udvalgte skleroseklinikker i Danmark i 2019-2021.

Specialiseret rehabilitering på Sclerosehospitalerne

De to Sclerosehospitaler i Ry og Haslev tilbyder specialiseret, tværfaglig rehabilitering og behandling til personer med sklerose. Tilbuddene er landsdækkende.

Indsatsen på Sclerosehospitalerne skal bidrage til, at den skleroseramte får lettere ved at klare hverdagen med sklerose. Under indlæggelsen kan der bl.a. være fokus på at træne fysiske og kognitive færdigheder samt på at styrke trivsel og livskvalitet hos den enkelte.

I takt med at et stigende antal mennesker rammes af sklerose, er efterspørgslen på Sclerosehospitalernes ekspertise steget. Det har medført et behov for flere ressourcer til Sclerosehospitalernes arbejde. Med satspuljeaftalen for 2017-2020 blev aftalepartierne enige om at afsætte 9 mio. kr. årligt i perioden 2017-2019 til at øge aktiviteten på de to Sclerosehospitaler.

For at sikre at der fortsat kan tilbydes en indsats til det stigende antal sklerosepatienter på Sclerosehospitalerne, afsættes der midler til en styrket indsats på Sclerosehospitalerne i 2020.

Vi har i Danmark frit sygehusvalg. Og det er vigtigt, at danske patienter har mulighed for at gøre brug af tilbud på tværs af landet. Med regeringen og Dansk Folkepartis aftale om en sundhedsreform ønsker vi at undersøge, om der i dag er konkrete forhindringer for borgerne i at vælge sygehus uden for egen region. I den forbindelse skal anvendelsen af landsdækkende specialsygehuse som fx Sclerosehospitalerne, der er beskrevet under sundhedsloven § 79 stk. 2, også afdækkes.



Midler til øget aktivitet på Sclerosehospitalerne i Ry og Haslev

Med satspuljeaftalen for 2014 blev der afsat 15 mio. kr. til en midlertidig udvidelse af fritvalgsrammen til Sclerosehospitalerne i Ry og Haslev. Udvidelsen skulle tilgodese patienter på venteliste, så de patienter, der havde størst behov for tilbuddet, fik gavn af det. Dette initiativ medførte en stigning i antallet af indlæggelser på Sclerosehospitalerne med 17 pct., samt en reduktion i den gennemsnitlige ventetid fra 206 dage i 2014 til 117 dage i 2017 for førstegangsinlæggelser.

Der blev med satspuljeaftalen fra 2017 afsat i alt 27 mio. kr. i perioden 2017-2019 til en styrket rehabiliteringsindsats for mennesker med sklerose ved at øge aktiviteten på Sclerosehospitalerne. Formålet var at øge antallet af indlæggelser til rehabilitering og dermed imødegå presset fra et stigende antal henvendelser.



INITIATIV 5 Styrket indsats på Sclerosehospitalerne

Der afsættes 11 mio. kr. til en styrket indsats på Sclerosehospitalerne i 2020.



INDSATSOMRÅDE 2

En forbedret indsats nær den enkelte

Det er afgørende, at alle danskere har tillid til, at de får den bedst tænkelige behandling og støtte, hvis de rammes af sklerose. Det kræver gode tilbud af høj kvalitet på sygehusene. Men det kræver også, at specialiseringen af sundhedsvæsenet går hånd i hånd med udviklingen af stærke og nære tilbud til mennesker med sklerose i et mere trygt miljø hjemme eller tæt på, hvor de bor.

De fleste skleroseramte får brug for hjælp og støtte fra deres kommune. Kommunerne står for opgaver som rehabilitering, træning, forebyggelse, hjælpemidler, personlig assistance og praktisk bistand samt beskæftigelsesforhold og forsørgelse.

Det er derfor vigtigt, at kommunerne tænkes ind i sygdomsforløbet fra start af. Det skal være med til at sikre, at kommunen står klar, når mennesker med sklerose undervejs i deres sygdomsforløb får behov for hjælp.

En styrket rehabiliteringsindsats for mennesker med sklerose

Kommunerne har i dag ansvaret for rehabiliteringstilbud til mennesker med sklerose, når de bliver udskrevet fra sygehuset. Der findes dog begrænset viden om effekten af de rehabiliteringsindsatser, der er målrettet mennesker med sklerose.

Der er derfor behov for at styrke den viden, vi har om rehabiliteringstilbud til mennesker med sklerose. Det skal bidrage til at sikre en bedre rehabilitering og styrke livskvaliteten blandt mennesker med sklerose.

Sundhedsstyrelsen udarbejder i 2019 en afdækning af, hvilke følger og udfordringer mennesker med sklerose typisk har, samt hvilke rehabiliteringstilbud der er viden og evidens for virker. Afdækningen vil danne grundlag for anbefalingerne til mennesker med sklerose (jf. initiativ 1), herunder anbefalinger om kommunale rehabiliteringstilbud til mennesker med sklerose.



Rehabilitering

Kommunerne har siden kommunalreformen i 2007 haft ansvaret for at tilbyde borgere sammenhængende rehabiliteringsforløb. Rehabiliteringen kan fx være træning ift. at bevare muskelstyrke og håndtere hverdagsaktiviteter, træning rettet mod hukommelsesproblemer, håndtering af træthed og udmattelse.



INITIATIV 6

Afdækning af viden om følger af sklerose samt sklerosespecifik rehabilitering

Sundhedsstyrelsen udarbejder i 2019 en afdækning af, hvilke følger og udfordringer mennesker med sklerose typisk har, samt hvilke rehabiliteringstilbud der er viden om og evidens for virker.

Styrket indsats i kommunerne

Kommunerne skal stå klar med stærke og nære tilbud, når mennesker med sklerose får behov for hjælp i løbet af deres sygdomsforløb.

Mennesker med sklerose står ofte over for forskellige udfordringer, som kræver hjælp fra flere instanser i kommunen. Her kan det være svært for den enkelte at overskue, hvor hjælpen skal findes. Derfor skal vi bidrage til, at mennesker med sklerose i højere grad oplever sammenhæng og kontinuitet i de kommunale indsatser.

Hver enkelt kommune har kun et lille antal borgere med sklerose. Eksempelvis vil en kommune med ca. 30.000 indbyggere i gennemsnit have omkring 82 borgere med sklerose. Det betyder også, at kommunerne i dag ikke altid har de bedst mulige tilbud om indsatser til mennesker med sklerose.

Det er derfor oplagt, at kommunerne går sammen i tværkommunale samarbejder og samarbejder med aktører på tværs af sektorer for at sikre den bedst mulige indsats for mennesker med sklerose. Fx kan kommunerne drage nytte af den ekspertise som Sclerosehospitalerne ligger inde med. Gennem udgående funktioner kan Sclerosehospitalerne bl.a. være med til at understøtte rehabiliteringen af udskrevne og/eller nydiagnosticerede mennesker med sklerose.

Der er på den baggrund behov for at styrke de kommunale indsatser for borgere med sklerose. For at sikre at den styrkede indsats i kommunerne kommer til bedst mulig gavn, skal indsatserne bygges op omkring et stærkt fagligt afsæt.

Sundhedsstyrelsen udarbejder i 2019-2020 anbefalinger for mennesker med sklerose jf. initiativ 1. Anbefalingerne skal sikre, at der er et stærkt fagligt grundlag for at styrke indsatsen for mennesker med sklerose i alle sektorer – heriblandt også i kommunerne.



INITIATIV 7

Styrket indsats i kommunerne

Der afsættes i alt 5 mio. kr. i 2021 til kommunerne til en styrket indsats for mennesker med sklerose. Den styrkede indsats skal ske med afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for mennesker med sklerose.





Pilotprojekt om samarbejde og sammenhæng for sklerosepatienter Satspuljeaftale fra 2017-2020

Der blev med satspuljeaftalen fra 2017 afsat 6 mio. kr. i perioden 2017-2019 til et pilotprojekt mellem Sclerosehospitalerne og udvalgte kommuner. Pilotprojektet har til formål at afprøve nye modeller for samarbejde og skabe større sammenhæng og tryghed for sklerosepatienter. Og dermed skabe større viden om, hvordan Sclerosehospitalerne og kommunerne kan styrke samarbejdet om den enkelte patient. Puljen er udmøntet til Kalundborg, Morsø og Vejen kommuner og Sclerosehospitalerne i Ry og Haslev. Kommunerne og hospitalerne skal etablere fælles projekter med det formål at skabe større viden om, hvordan Sclerosehospitalerne og kommunerne kan styrke samarbejdet om den enkelte, således at den kommunale rehabiliteringsindsats understøttes.

I samarbejdsprojekterne mellem Sclerosehospitaler og kommuner er der fokus på kompetenceudvikling af kommunens medarbejdere. Det er både generelt men også i forhold til specifikke borgerforløb.

I starten af 2020 udkommer en evalueringsrapport, som afdækker de erfaringer og resultater, der er opnået gennem de udvalgte modeller samt en vurdering af, hvordan projektet har medvirket til øget kontakt og samarbejde mellem Sclerosehospitalerne og kommunerne.

En god og helhedsorienteret indsats fra kommunen kan bidrage til, at mennesker med sklerose kan blive længere på arbejdsmarkedet, blive boende i eget hjem og bevare deres livskvalitet, selvom sygdommen forværres. Det kræver dog, at der på tværs af sagsområder i kommunen er kendskab til indsatser og rettigheder for mennesker med sklerose.

Scleroseforeningen vil tilbyde et kursusforløb, der skal give kommunalt ansatte på social-, arbejdsmarkeds- og handicapområdet et videns- og kompetenceløft i forhold til de lovgivningsmæssige muligheder, som er af særlig betydning for mennesker med sklerose og deres familier.

Formålet med kursusforløbet er at bidrage til et kompetenceløft blandt de ansatte i kommunerne og styrke en sammenhængende kommunal indsats til gavn for mennesker med sklerose på tværs af forvaltningsområder.



INITIATIV 8 Kursusforløb for kommunale koordinører

Scleroseforeningen vil tilbyde et kursusforløb, der skal give kommunalt ansatte på tværs af landet et videns- og kompetenceløft i forhold til sklerose.



INDSATSOMRÅDE 3

Tryghed og omsorg for hele familien i sygdomsforløbet

Når et menneske bliver ramt af sklerose, er det både en stor omvæltning for den enkelte, men også for familien. Det kan være svært at passe et fuldtidsjob og få hverdagen til at hænge sammen. Der er fremtidsplaner som skal justeres, og hver enkelt medlem af familien skal finde ud af at leve i en familie, hvor et medlem har sklerose.

Skleroseramte og deres pårørende har behov for særlig støtte for at kunne håndtere en ny hverdag, hvor familie- og arbejdsliv er forandret. Det er vigtigt at være opmærksom på familiens børn og unge, som kan opleve sociale og psykiske problemer, når mor eller far rammes af sklerose.

Når man selv eller en nærtstående rammes af sklerose, opstår der ofte en række spørgsmål til, hvilken hjælp man kan forvente at modtage. Det kan være krævende midt i, at ens liv bliver vendt op og ned at finde rundt i, hvilke rettigheder og muligheder man har som patient og borger med sklerose. Samtidig er der mange indsatser, som man måske kan nyde gavn af, men som man skal være klar over eksisterer. Det gælder både den skleroseramte og de pårørende.

Derfor igangsættes der en oplysningsindsats, som skal sikre, at flere mennesker med sklerose og deres pårørende er oplyst om, hvilke rettigheder og muligheder for hjælp de har.

Skleroseforeningen inviteres til at stå i spidsen for oplysningsindsatsen. Andre aktører vil blive inddraget i det omfang, det er relevant.



INITIATIV 9

Oplysningsindsats til mennesker med sklerose og pårørende

Der afsættes 1 mio. kr. i 2019 til en oplysningsindsats om de rettigheder og muligheder, skleroseramte og deres pårørende har i forhold til sundhedsfaglige og sociale indsatser. Skleroseforeningen inviteres til at stå i spidsen for initiativet.

En styrket indsats for børn og unge som pårørende

Børn og unge er som pårørende en særlig sårbar og ofte overset gruppe. Børn af en forælder med sklerose kan helt naturligt blive ramt af store bekymringer, som kan påvirke dagligdagen samt deres trivsel og skolegang.



Forskningsprojekt om børn af forældre med sklerose

Et forskningsprojekt tilknyttet Dansk Multipel Sclerose Center har undersøgt livsforløbet for børn af forældre med multipel sklerose. Forskningsprojektet indebar registerundersøgelser, som havde til formål at undersøge, hvordan forældrenes sygdom påvirkede børnenes uddannelse, beskæftigelsesgrad, førtidspension og indkomst. Derudover undersøgte projektet også børnenes erfaringer med at have en forælder med multipel sklerose.

Undersøgelserne fandt, at børnene af forældre med multipel sklerose ikke havde dårligere uddannelsesmæssige resultater end andre børn, men havde en lavere erhvervsfrekvens som 30-årige, oftere modtog førtidspension i 30- og 40-årsalderen samt sjældnere havde en årlig bruttoindkomst på over 250.000 kr. Derudover viste undersøgelserne, at børnene havde negative oplevelser forbundet med forældrens sygdom i form af tilbageholdenhed over for den syge forælder og de andre familie-medlemmer.

Kilde: <https://scleroseforeningen.dk/livsforlob-born-der-har-foraeldre-med-multipel-sclerose>

Scleroseforeningen arbejder allerede nu med at hjælpe børn og unge som pårørende. Bl.a. med "Ungeuniverset", hvor unge fra 13 år kan finde informationer om det at være ung pårørende til et menneske med sklerose, og "Børneuniverset", hvor familier kan finde historier, film og tegninger, som lægger op til en snak med børn i alderen 5-12 år om sklerose.

For at styrke indsatsen for børn og unge som pårørende, inviteres Scleroseforeningen til at igangsætte projekter, som skal sikre et øget fokus på og hjælp til børn og unge af skleroseramte.

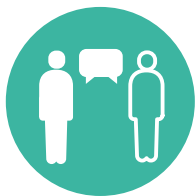
Den styrkede indsats kan bl.a. bestå af etablering af børne- og ungegrupper, som skaber et fællesskab og mulighed for at tale om de svære ting i forbindelse med det at være pårørende til et menneske med sklerose. Indsatsen kan også styrkes med aktiviteter, der giver plads til, at børn og unge til en skleroseramt kan få gode oplevelser og mødes med ligestillede.



INITIATIV 10

Støtte til børn og unge som pårørende

Der afsættes i alt 4 mio. kr. i 2019-2021 til en styrket indsats for børn og unge som pårørende til en skleroseramt i regi af Scleroseforeningen.



INDSATSOMRÅDE 4

En ensartet høj kvalitet – nu og i fremtiden

Det er vigtigt, at mennesker med sklerose har adgang til behandling af samme høje kvalitet – uanset hvor de bor i landet. Samtidig skal vi sikre en løbende udvikling af området med afsæt i patienternes behov og styrke den nationale vidensdeling og samarbejdet på skleroseområdet.

Det forudsætter bl.a., at vi har det nødvendige sundhedsfaglige personale med de rette kompetencer – det gælder både læger, sygeplejersker og andet sundhedspersonale.

Det er også vigtigt, at erfaringer og behov fra mennesker med sklerose inddrages mere, så behandlings- eller rehabiliteringsforløbet i højere grad bliver formet efter den enkeltes egne behov og ønsker.



Forskning i sklerose

Forskningsaktiviteten inden for sklerose er øget markant i de seneste 15-20 år, både internationalt og i Danmark. Forskningsaktiviteten beskæftiger sig både med at udvikle metoder til at helbrede sklerose samt at udvikle behandlingsmetoder, der kan bremse sygdommen og dens mange følgevirkninger. Her er der sket en væsentlig udvikling siden midten af 1990'erne, hvor der er udviklet mere end 10 forskellige sygdomsmodificerende præparater til mennesker med attakvis sklerose. Desuden kom det første sygdomsmodificerende præparat til en delmængde af mennesker med primær progressiv sklerose på markedet i Danmark i 2019.

Der forskes samtidig i, hvordan man sikrer optimal vedligeholdelse af funktioner, optimal livskvalitet og sammenhæng og kvalitet i behandlingsforløb for mennesker med sklerose. Her har Scleroseforeningen i de seneste 10 år gennemført en række forskningsprojekter med fokus på sygdomsmestring og hverdagen med sklerose.

Sundhedsfagligt personale med neurologiske kompetencer

Regeringen og Dansk Folkeparti har med aftale om sundhedsreformen generelt sat fokus på, hvordan vi kan styrke rekrutteringen i det danske sundhedsvæsen. Regeringen vil bl.a. sikre, at der uddannes både flere læger og flere sygeplejersker.

For at styrke behandlingen af sklerosepatienter er det afgørende, at der er læger med speciale i neurologi i hele landet samt sygeplejersker med neurologiske kompetencer, som kan understøtte behandling og opfølgning af mennesker med sklerose.

I dag mangler vi neurologer. Det er regeringens ambition, at der i den kommende dimensioneringsplan for den lægelige videreuddannelse skal være flere hoveduddannelsesforløb i neurologi, så vi på sigt sikrer flere neurologer.



INITIATIV 11 **Flere speciallæger i neurologi**

Målsætningen er, at der i forbindelse med den kommende dimensioneringsplan fra 2021 skal være flere hoveduddannelsesforløb i neurologi. I den nuværende dimensioneringsplan for 2018-2020 er der dimensioneret med 27 hoveduddannelsesforløb i neurologi.



Dimensioneringsplan for den lægelige videreuddannelse

Sundhedsstyrelsen udarbejder en samlet dimensioneringsplan for de 39 speciallægeuddannelser, herunder både introduktions- og hoveduddannelsesstillinger for almindeligvis en femårig periode (den gældende plan er dog treårig). Dimensioneringen af både introduktions- og hoveduddannelsesstillinger foretages på landsplan og fordeles også på de tre videreuddannelsesregioner.

Den nuværende dimensioneringsplan gælder for perioden 2018-2020, og det forventes, at den nye dimensioneringsplan, som skal gælde fra 2021 offentliggøres medio 2020.

Der skal samtidig ske en opkvalificering af nogle af de mange dygtige sygeplejersker, som arbejder på området, så de i højere grad kan understøtte behandling og opfølgning af patienter med sklerose.

Opkvalificeringen skal udvikles i tæt samarbejde med relevante faglige aktører, herunder regionerne. Det skal sikre, at opkvalificeringen tager afsæt i den kliniske hverdag og giver sygeplejerskerne de rette kompetencer.



INITIATIV 12

Opkvalificering af sygeplejersker med neurologiske kompetencer

Der afsættes 1,5 mio. kr. i 2019 til en opkvalificering af sygeplejersker med neurologiske kompetencer med henblik på i endnu højere grad at understøtte behandling og opfølgning af mennesker med sklerose. Der skal udvikles et forløb for opkvalificering af sygeplejersker, som arbejder med sklerosepatienter. I udviklingen skal relevante faglige aktører inddrages.

Styrket kvalitet via faglige samarbejder

Der er behov for at styrke muligheden for sparring på tværs af faggrupper og på tværs landet, så vi sikrer ens kvalitet i behandlingen og rehabiliteringen af mennesker med sklerose – uanset hvor man bor i landet.

Sundhedsstyrelsen udarbejder i 2019-2020 anbefalinger for mennesker med sklerose jf. initiativ 1. Anbefalingerne skal være et fagligt grundlag for arbejdet med at styrke og forbedre indsatsen på skleroseområdet.

For at sikre, at anbefalingerne bidrager til en styrket indsats etableres der i perioden 2020-2021 et nationalt forum for sklerose. Her vil relevante sundhedsfaglige grupper på tværs af sektorer inviteres til at vidensdele og drøfte skleroseområdet med afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

Det kan fx ske ved temadage, hvor relevant sundhedsfagligt personale inviteres til at gå i dialog og drøfte forskellige områder af indsatsen for mennesker med sklerose i Danmark.

Det nationale forum for sklerose forankres i Sundhedsstyrelsen, men varetages i tæt samarbejde med relevante sundhedsfaglige aktører.



INITIATIV 13

Nationalt forum for sklerose

Etablering af et nationalt forum for sklerose i 2020-2021, som skal sikre mere ensartethed og kvalitet på tværs af landet i indsatsen for mennesker med sklerose.

Styrket patientinddragelse

I arbejdet med at sikre høj kvalitet i den behandling, som mennesker med sklerose får, er inddragelse af den enkelte afgørende. Ved at inddrage den enkelte mere og bedre kan sundhedsvæsenet i højere grad møde hvert menneske med sklerose på deres egne præmisser og i højere grad tage højde for individuelle ønsker og behov.

Patientrapporterede oplysninger (PRO) er et vigtigt redskab til at sikre mere inddragelse af mennesker med sklerose.



Via et spørgeskema tilsendt patienten kan det sundhedsfaglige personale få kendskab til, hvordan den enkelte har det. Informationen kan danne udgangspunkt for samtalen mellem patienten og det sundhedsfaglige personale, og kan være med til at afklare behovet for at blive tilset på det pågældende tidspunkt.

Der findes allerede i dag eksempler på anvendelse af PRO til mennesker med sklerose. Det er godt. Det er samtidig vigtigt, at vi fortsætter med at udvikle og udbrede PRO, så vi i endnu højere grad kan inddrage og tage højde for individuelle ønsker og behov hos mennesker med sklerose.



Patientrapporterede Oplysninger (PRO)

Patientrapporterede oplysninger (PRO) er spørgsmål om patientens oplevede helbreds-tilstand, som besvares af patienten selv.

Patienten rapporterer oplysningerne via et elektronisk spørgeskema, som benyttes af fagpersoner på behandlingsstederne til bl.a. at forme behandlingsforløbene efter patientens egne behov. PRO kan give både de sundhedsprofessionelle og patienten selv et overblik over symptom- og sygdomsudvikling. Patientens svar kan på den måde danne udgangspunkt for en skræddersyet behandling, hvor patienten bliver tilset, når der er behov, samt hjælpe til at fokusere samtalen mellem patient og sundhedsfagligt personale, så den tager udgangspunkt i den enkeltes behov.

Case

Brug af PRO i sklerosebehandling

AmbuFlex arbejder under Hospitalsenheden Vest i Region Midtjylland med spørgeskemaer målrettet specifikke patientgrupper, hvor patientrapporterede oplysninger (PRO) benyttes til at skræddersy patienternes besøg i ambulatorierne. En AmbuFlex-løsning er udarbejdet til patienter med sklerose og benyttes af fagpersonerne i ambulatoriet til at afgøre, om patienten har brug for en indkaldelse.



INITIATIV 14

Styrket patientinddragelse med PRO

Regionerne opfordres til at arbejde videre med udviklingen og implementeringen af PRO til mennesker med sklerose.





4

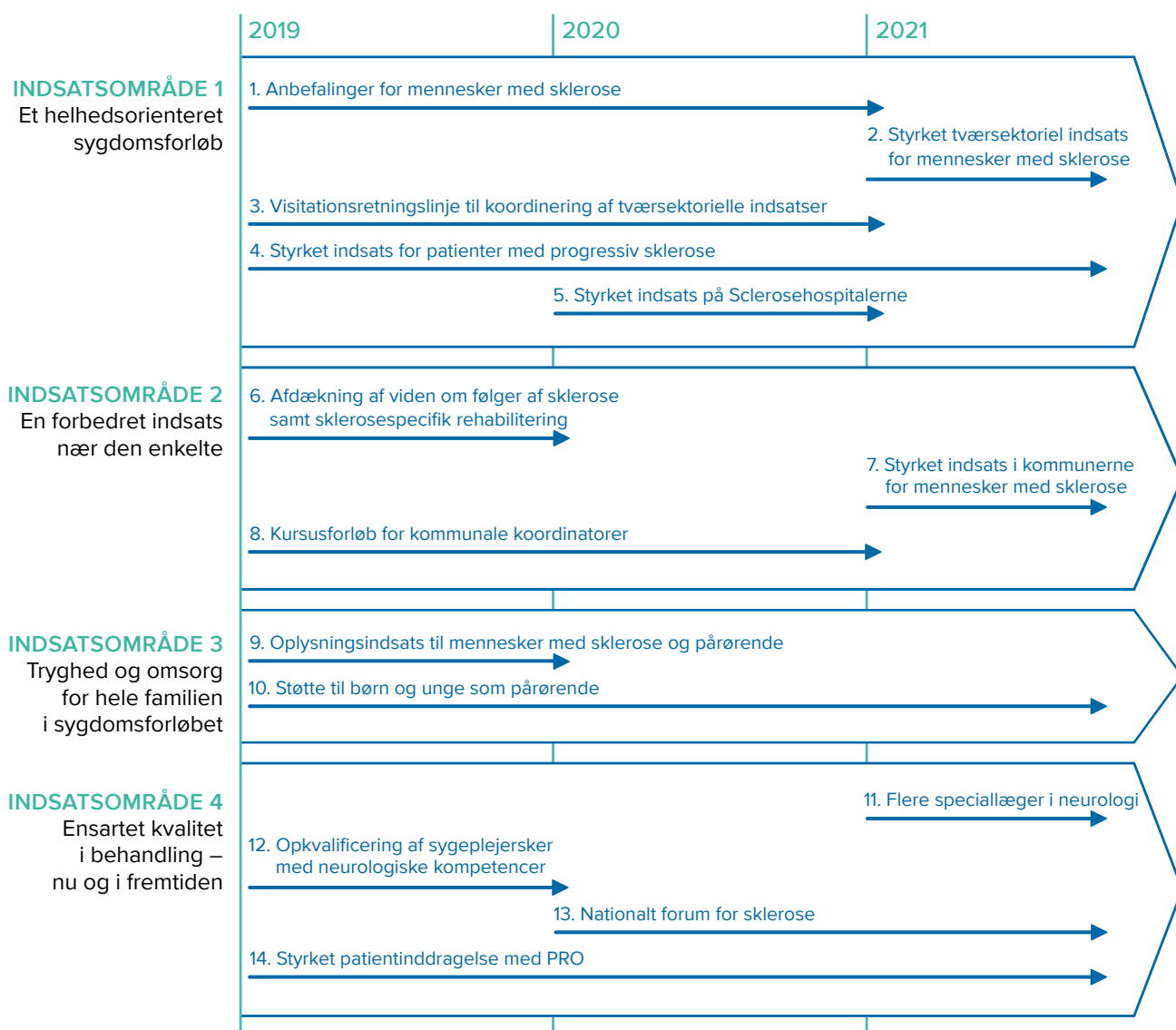
Den videre proces

Med helhedsplanen for skleroseområdet igangsættes en række initiativer indenfor hvert af de 4 indsatsområder.



FIGUR 4

Tidsplan for initiativerne i helhedsplan for skleroseområdet



5

Økonomi



TABEL 4

Øversigt over fordeling af midler i sklerosehelhedsplanen (mio. kr.)

	2019	2020	2021	I alt
Indsatsområde 1 – Et helhedsorienteret sygdomsforløb				
1	0,5	0,5		1
2			2	2
3	0,5			0,5
4	3	3	6	12
5		11		11
Indsatsområde 2 – En forbedret indsats nær den enkelte				
6	0,5			0,5
7			5	5
8	-	-	-	
Indsatsområdet 3 – Tryghed og omsorg for hele familien i sygdomsforløbet				
9	1			1
10	1,5	1,5	1	4
Indsatsområde 4 – En ensartet høj kvalitet – nu og i fremtiden				
11	-	-	-	
12	1,5			1,5
13		0,1	0,1	0,2
14	-	-	-	
I alt	8,5	16,1	14,1	38,7

