

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

Aarhus den 4. december 2020

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

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

Generelle bemærkninger

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

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

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

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

Bemærkninger til høringsmaterialet

Anbefalingerne

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

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

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

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

Organisering og samarbejde

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

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

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

Dette bør det tværsektorielle samarbejde understøtte.

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

Faglige indsatser

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

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

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

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

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

Dette bør skrives tydeligere ind i anbefalingerne.

Øvrige bemærkninger

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

Med venlig hilsen



Bente Høy

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

Side 3 af 3