



Poul Bundgaards Vej 1  
DK-2500 Valby

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

Protector  
Hendes Majestæt Dronningen

Sundhedsstrukturkommissionen  
Sekretariatet

Via mail: [forslag.struktur@sum.dk](mailto:forslag.struktur@sum.dk)

Valby, d. 30. januar 2024

## **Scleroseforeningens bemærkninger og forslag til Sundhedsstrukturkommissionen overvejelser om fremtidens sundhedsvæsen**

Kære medlemmer af Sundhedsstrukturkommissionen

Scleroseforeningen er glad for at få muligheden for at bibringe kommissionen viden om en række centrale problemstillinger, som foreningens 56.000 medlemmer og støtter oplever som hindringer for et velfungerende sundhedsvæsen, og komme med en række forslag til, hvilke barrierer kommissionen bør adressere i sine overvejelser om tilrettelæggelsen af fremtidens sundhedsvæsen.

### **Resume**

Multipel sklerose (MS), i daglig tale sclerose, er en autoimmun, fremadskridende og – endnu – uhelbredelig sygdom, der over tid medfører en række fysiske og kognitive funktionsnedsættelser.

Godt 19.000 danskere lider af sygdommen, mens mere end 100.000 danskere samlet er berørt som patient eller pårørende.

Danmark har en af verdens højeste forekomster af MS, der typisk rammer i alderen 25-45 år, og 2 ud af 3, der diagnosticeres med sclerose, er kvinder. Ca. halvdelen af de danske sclerosepatienter er i dag i sygdomsmodificerende medicinsk behandling. For patienter med såkaldt progressiv sclerose er der i dag kun meget begrænsede medicinske behandlingsmuligheder.

En række område er helt centrale for at forbedre sclerosepatienters sygdomsforløb. Her skal det understreges, at forbedringer indenfor disse områder også vil have positiv indvirkning på en lang række andre patientgrupper såsom Parkinsons, muskelsvind mv., hvorfor der er tydelige sammenfald mellem forbedringer i et fremtidigt sundhedsvæsen, der styrker behandlingen af såvel sclerose som andre fremadskridende og invaliderende sygdomme.

- **Rehabilitering:**

Rehabilitering er helt afgørende for sclerosepatienter og beslægtede patientgrupper og bør prioriteres på lige fod med medicinsk behandling. Sundhedsvæsenet bør fokusere mere på rehabilitering, fordi det for mange er eneste behandlingstilbud, ligesom der for samfundet er en langsigtet økonomisk gevinst ved at udskyde og forhindre forværring af sygdom.

- **Klinisk og medicinsk behandling:**

Der er behov for at fastholde sygdomsspecifik klinisk og medicinsk specialviden på de neurologiske afdelinger, og der er behov for at understøtte disse for blandt andet at sikre udnyttelse til forbedret medicinsk behandling og en understøttelse af forskningsmiljøer. Der er behov for at sikre, at patienter med progredierende neurologiske sygdomme bevarer en kontakt til de neurologiske afdelinger med henblik på at sikre optimal symptombehandling, der ikke kan varetages af praktiserende læger.

- **Manglende sammenhæng for multisyge:**

Mange sclerosepatienter lider af flere kroniske sygdomme ud over sclerose. Sundhedsvæsenets manglende sammenhæng gør behandlingsforløbene vanskelige og medfører ulighed i sundhedsindsats- og behandlingstilbud.

- **Adgang og ret til hjælpemidler:**

Det er en udfordring, at kropsbårne hjælpemidler ikke altid er tilgængelige for patienterne efter hospitalsbehandling. Bevilling af hjælpemidler bør ske på hospitaler, hvor specialisterne er, og ikke i de kommunale enheder. Dette for at modvirke ulighed i sundhed fra en kommunegrænse til en anden og for at sikre, at patienter får mest muligt gavn af de nødvendige hjælpemidler, der kan reducere konsekvenser af funktionsnedsættelse.

- **Civilsamfundets rolle i fremtidens sundhedsvæsen:**

Patientforeninger spiller allerede en vigtig rolle i sundhedsvæsenet og løfter væsentlige opgaver i forhold til patient- og pårørendestøtte, rådgivning og informationstilgængelighed og adgangen til at deltage i samfundet på lige vilkår. Hvis det engagement skal øges og styrkes, skal der med mere ansvar følge tilsvarende forbedrede rammevilkår, så civilsamfundet ikke de facto bliver inddraget som en spareøvelse, men som et supplement til offentlige sundheds- og socialindsatser.

- **Støtte til familier og pårørende:**

Familier med sclerose og andre alvorlige sygdomme har brug for støtte. Sundhedsvæsenet bør inddrage og støtte pårørende mere systematisk end det er tilfældet i dag, herunder bør det sikres, at pårørende får krav på lovmæssige rettigheder, som tilfældet bl.a. er i Norge og Sverige.

## **Indledning**

Sclerose er en kronisk progressiv, neurologisk sygdom, og er den mest udbredte neurologiske lidelse blandt unge voksne. Sclerose viser sig ved en række forskellige symptomer, fx føleforstyrrelser, spasmer, smerter, muskelsvaghed, vanskeligheder ved koordination og balance, fatigue (udpræget træthed), synsproblemer, tale- og synkebesvær, blære- mave- og tarmproblemer samt kognitive udfordringer, fx hukommelsesbesvær. I svære tilfælde kan MS skabe så fatale hjerneskader, at det skaber personlighedsforandringer og fx påvirker evnen til at føle empati og spejle følelser.

Godt 19.000 danskere har diagnosen sclerose, og mere end 100.000 danskere har sclerose tæt inde på livet, som patient eller pårørende.

Sclerose rammer relativt tidligt i livet, i alderen 20-45 år; dvs. på et tidspunkt, hvor de fleste enten skal eller er etableret på arbejdsmarkedet og i familielivet. 2 ud af 3 danske sclerosepatienter er kvinder, og kønsforskellen i diagnosehyppighed er stigende.

Den medicinske behandling af sclerose er blevet betydeligt bedre i løbet af de senere år, og selvom sygdommen endnu ikke kan kureres, kan den medicinske behandling forsinke sygdomsudviklingen for mange patienter. Ikke alle former for sclerose kan dog behandles medicinsk, og i dag er kun godt halvdelen af danske sclerosepatienter i sygdomsmodificerende behandling. Det er derfor afgørende at adressere de specifikke udfordringer, sclerosepatienter og pårørende står overfor, uanset hvor i et scleroseforløb de befinder sig.

## **1. Rehabilitering**

Danmark har i dag verdens 4. højeste forekomst af den uhelbredelige og for mange invaliderende sygdom. Og en fordobling i antallet af danskere med sclerose på godt 20 år, hvoraf kun halvdelen er i medicinsk behandling, understreger behovet for at prioritere rehabilitering som en essentiel del af behandlingsplanen.

Rehabilitering er den eneste sygdomsbehandling for ca. 9.000 patienter, ligesom den er afgørende for bevarelse af funktionsevner for hele patientpopulationen. Særligt patienter med progressiv sclerose, hvor de medicinske behandlingsmuligheder er begrænsede, er rehabilitering helt afgørende for et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet, deltagelse i samfundslivet på lige vilkår, mestring og livskvalitet.

Rehabilitering er derfor vigtigere end nogensinde før og bør prioriteres som en sidestillet behandling til medicinsk behandling.

Sundhedsvæsenet har i mange år haft fokus på det akutte område og på at blive bedre til hurtig diagnosticering og igangsættelse af behandling. Det er Scleroseforeningens opfattelse, at sundhedsvæsenet i de kommende år bør øge sit fokus på styrkelse af patienter ved rehabilitering.

Det er her udredningsredskaberne, tværfagligheden og kompetencerne er, når akutte følger efter sygdom, udviklingen af kroniske mén, fysiske, kognitive, emotionelle og sociale udfordringer og følgesygdomme skal behandles. Samtidigt inddrager den rigtige rehabiliteringsindsats ikke bare patienten men også dennes relationer, der samlet set er afgørende, ikke mindst for patienter med fremadskridende og uhelbredelige sygdomme.

Men virkeligheden er, at alt for mange danske sclerosepatienter får alt for ringe rehabilitering i dag. Nogle får et rehabiliteringstilbud på et for lavt kompetenceniveau, hvor effekten udebliver, andre får forringet deres rehabiliteringsmuligheder ved at måtte vente alt for længe på det rette tilbud.

Umiddelbart er det svært at forstå. For når patienten opnår højere livskvalitet og selvstændighed, så opnår sundhedsvæsenet reducerede udgifter samlet set.

Vi ved, at udgifterne til sclerosepatienter stiger mærkbart i takt med, hvor fremadskreden sygdommen er, og at det ikke alene ud fra et patientperspektiv, men også ud fra et samfundsøkonomisk perspektiv er afgørende at give rettidig behandling for at fastholde patientens tilknytning til arbejdsmarkedet og gøre det muligt at bibeholde evnen til at klare hverdagen i eget hjem med familien.

Forskningsmæssigt opereres der med termen ”Time matters”. Det gælder for alle neurologiske lidelser, at rettidig behandling er afgørende for at genvinde tabt funktion og undgå varige mén. Med sclerose, der er en fremadskridende neurologisk sygdom, ved vi, at funktionstab også kan forebygges gennem rehabilitering, og at forudsætningerne for det er særligt gode, hvis vi sætter ind med rehabilitering som en del af behandlingsplanen fra dag 1.

Tiden er kommet til, at man fra centralt hold får gjort op med synet på rehabilitering som noget, der er ”nice to have” og ikke ”need to have”. Rehabilitering er fuldstændigt afgørende for patienter med fremadskridende og kroniske sygdomme, der lever med sygdomsbetingede funktionsnedsættelser, psykisk belastning og familiære udfordringer, som vi ved, at vi med den rette behandling kan hjælpe med at bevare et selvstændigt liv.

I sundhedsvæsenet har vi i mange år haft fokus på forebyggelse af livsstilssygdomme. Det skal vi fortsætte med, men vi skal have blik for, at forebyggelse også er forebyggelse af sygdomsforværring, og her er rehabilitering afgørende.

Den højt specialiserede rehabilitering på eksempelvis Sclerosehospitalerne er ikke ”nice to have”. Den er helt afgørende for de mange komplekse rehabiliteringsopgaver, hvor der er brug for højeste fagkompetence inden for alle faggrupper samt udrednings- og behandlingsudstyr, som kan imødekomme det specialiserede behov og udvikle fremtidssikret, patientstyret rehabilitering via teknologiske virkemidler.

Højt specialiseret viden om rehabilitering er helt afgørende for at drive den forskning, udvikling, vidensdeling og uddannelse, som skal til for at løfte kompetenceniveauet og kvaliteten inden for den samlede rehabilitering, videnformidling til og opkvalificering af den kommunale rehabiliteringsindsats, der skal medvirke til, at patienter kan leve et liv, der er mindst muligt påvirket af en fremadskridende uhelbredelig sygdom, og dermed trækker mindre på de begrænsede ressourcer i den kommunale social- og sundhedssektor, sikrer længst mulig tilknytning til arbejdsmarkedet og bedst mulige vilkår for at kunne leve et fuldt og helt liv.

Men til trods for en voldsom stigning i antallet af sclerosepatienter, er driftsbevillingerne til landets to sclerosehospitaller, der varetager den specialiserede rehabilitering af sclerosepatienter, i mange år ikke fulgt med. Dette har man søgt at kompensere for med midlertidige merbevillinger igennem snart 10 år, der udløber i 2026.

Det siger sig selv, at midlertidige bevillinger gør langsigtet planlægning og udvikling umulig, og den usikre finansiering er en hindring for mere langsigtet samarbejde med kommunale og regionale samarbejdspartnere, der kan styrke rehabiliteringsindsatsen. Uanset hvordan sundhedsvæsnets overordnede struktur kommer til at se ud, er det helt afgørende, at de specialkompetencer, der findes hos Sclerosehospitalerne, styrkes, så alle kan modtage den rette behandling, uanset hvor i landet de bor. Det må aldrig blive kommunegrænsen eller nummeret på sundhedsklyngen, der bliver afgørende for, hvilken type af behandling du modtager, når du rammes af så alvorlig en sygdom som sclerose.

#### **Vi anbefaler derfor:**

- *Rehabilitering er fuldstændigt afgørende for, at patienter med fremadskridende og uhelbredelige sygdomme kan klare sig længst muligt i familielivet, på arbejdsmarkedet og i hverdagen. Derfor skal fremtidens sundhedsvæsen prioritere rehabilitering, og der skal gøres op med midlertidige driftsbevillinger.*

## **2. Klinisk og medicinsk behandling**

Der har i visse sammenhænge været rejst spørgsmålet, om man organisatorisk skulle etablere neurologiske ambulatorier med bredere neurologiske specialer fremfor ambulatorier med specialiseret MS neurologisk klinisk speciale. I den forbindelse skal Scleroseforeningen advare

mod, at en sådan organisering udmøntes, idet klinisk, sclerose-specifik neurologisk specialviden er afgørende for den mest effektive medicinske behandling af patienter med MS.

Med al sandsynlighed vil den medicinske sclerosebehandling i de kommende år fordrer høj klinisk og medicinsk specialviden, og derfor vil behandlingen af sclerosepatienter i Danmark i de kommende år stille store krav til den viden, der kan oparbejdes på de etablerede MS-klinikker, der er etablerede som selvstændige enheder på landets neurologiske afdelinger. Scleroseforeningen vil derfor advare mod risikoen for en svækkelse af den sclerose-specifikke neurologiske specialviden.

Kun ca. halvdelen af danske sclerosepatienter er i sygdomsmodificerende behandling, hvilket for flertallets vedkommende skyldes, at der endnu ikke findes effektiv medicinsk behandling til patienter med progressiv MS.

En nylig undersøgelse gennemført blandt sclerosepatienter viser, at 45% af patienter med progressiv MS har kontakt med scleroseklinikken mindre end en gang om året eller slet ikke. Ca. 30% af de patienter med progressiv MS oplever et behov for en hyppigere kontakt, da det er oplevelsen, at de praktiserende læger ikke har den fornødne viden om mulighederne for medicinsk symptombehandling af bl.a. smerter og spasmer samt mulighederne for afhjælpning af følgesymptomer med hjælpemidler og rehabilitering. Behandlingen af følgesymptomer er afgørende for at kunne mestre en progredierende sygdom og for at kunne klare sig længst muligt i hverdagslivet.

Det foreslås derfor, at patienter med neurologiske sygdomme bevarer en tilknytning til de neurologiske afdelinger på en sådan måde, at disse ikke afsluttes, men har muligheden for at kunne få en konsultation med en neurolog eller specialuddannet MS-sygeplejerske, uden at dette fordrer en ny henvisning fra den praktiserende læge. Samtidig, eller som alternativ hertil, foreslås det, at muligheden for en ambulant, behovsspecifik tilknytning til Sclerosehospitalet i Ry og Haslev overvejes som en mulighed.

#### **Vi anbefaler derfor:**

- *Der er behov for at fastholde sygdomsspecifik klinisk, medicinsk specialviden på de neurologiske afdelinger, og der er behov for at understøtte disse for blandt andet at sikre udnyttelse til forbedret medicinsk behandling og en understøttelse af forskningsmiljøer.*
- *Der er behov for at sikre, at patienter med progredierende neurologiske sygdomme bevarer en kontakt til de neurologiske afdelinger med henblik på at sikre optimal symptombehandling, der ikke kan varetages af praktiserende læger.*

### **3. Manglende sammenhæng rammer multisyge hårdt**

3 ud af 4 danskere med multipel sclerose (MS) har mindst en kronisk sygdom ud over MS, og over halvdelen lever med to eller flere kroniske sygdomme udover MS. Samme sygdomsbillede ses for mange andre patientgrupper i kategorien alvorlig sygdom.

MS er en kompleks neurologisk sygdom, som i sig selv kan kræve behandling inden for flere forskellige specialer. Samtidig er sygdommen for hovedparten af MS-patienter forbundet med symptomer som fatigue og kognitiv svækkelse. Det kan gøre det særligt vanskeligt at skulle navigere i et sundhedsvæsen, hvor der er manglende sammenhæng og koordination mellem specialer og sektorer, og hvor patienten må tage koordinatøropgaven på sig eller være afhængig af hjælp fra sine nærmeste til det.

Når der samtidig er andre sygdomme til stede, bliver mødet med sundhedsvæsenet en stor belastning for mange MS-patienter. Det viser en undersøgelse foretaget af Scleroseforeningen i samarbejde med Videnscenter for Multisygdom og Kronisk Sygdom, Region Sjælland (maj 2023).

Særligt sårbare er to undergrupper af MS-patienter: Ældre MS-patienter med en samlet stor sygdomsbyrde og yngre MS-patienter med samtidige mentale lidelser. Oplevelsen af manglende overblik over ens samlede helbredssituation er udbredt blandt multisyge MS-patienter, og knap halvdelen af disse patienter savner, at nogen i sundhedsvæsenet har dette overblik.

Patienterne oplever i vidt omfang, at de selv er nødt til at være tovholdere i deres behandlingsforløb, og 6 ud af 10 erklærer sig enige eller meget enige i, at det er et fuldtidsjob at have flere sygdomme samtidig. Beskrivelser af at føle sig som "kastebold", der "bliver sendt rundt" mellem afdelinger går igen.

Knap hver 3. patient er afhængig af hjælp fra andre til at håndtere behandlingen af sine sygdomme. De hårdest ramte grupper er mest afhængige af hjælp, har sværest ved at kommunikere med sundhedspersonalet og lavest tillid til, at deres sygdomme bliver behandlet korrekt.

MS er den sygdom, der påvirker flest multisyge MS-patienter mest: 6 ud af 10 multisyge MS-patienter oplever, at MS er den sygdom, der har påvirket dem mest fysisk inden for de seneste 6 måneder. Der er væsentlige symptomoverlap mellem MS og andre sygdomme, og disse er forbundet med risiko for overset sygdom, sen diagnosticering, fejldiagnosticering og fejlbehandling og i værste fald tidlig død.

For at sikre, at den enkelte patient får den bedste samlede behandling, er der brug for entydigt ansvar for den enkelte patient fra udredning til behandling og rehabilitering. Det er afgørende,



at patienten er i centrum for den samlede indsats og ikke ender i rodede og usammenhængende forløb, fordi patientansvaret er utydeligt.

**Vi anbefaler derfor:**

- *Der er behov for strukturelle og organisatoriske ændringer, der styrker sundhedsprofessionelles samarbejde og forpligter til koordination af patientforløb med tydelig ansvarshaver.*
- *Der er behov for et styrket fokus på patienters oplevelse af sammenhæng i deres forløb.*
- *Der er behov for identifikation af og støtte til sårbare patienter.*
- *Der er behov for forebyggelse af udvikling af multisygdom.*

#### **4. Adgang til rette og nødvendige kropsbårne hjælpemidler efter hospitalsbehandling**

Det er en vedvarende og gennemgående problemstilling for sclerosepatienter og beslægtede patientgrupper, at kropsbårne hjælpemidler (fx katetre, dropfodsskinner og kørestole mv.), som er afprøvet og anbefalet under indlæggelse på hospital, ikke gøres tilgængelige for patienten i hjemkommunen.

Ca. 2/3 af alle med MS får eksempelvis blæreforstyrrelser og problemer med at lade vandet. Mange får brug for at lære at tømme blæren selv ved hjælp af et kateter. Om der er indikation for brug af kateter, beror på en specialistvurdering, ligesom afprøvning af katetre med henblik på at finde bedst egnede og oplæring i brug af kateter sker i specialiseret regi.

Som et konkret eksempel kan nævnes Annette, der har haft sclerose i 16 år og blev kateterbruger allerede 4 år efter diagnosen. Annette har betalt en høj pris i form af gentagende indlæggelseskrævende blærebetændelser og udvikling af resistens over for alle penicillinformer, efter at kommunen ved en sparerunde og et leverandørskifte for 5 år siden fratog hende de katetre, hun tidligere havde fået bevilget på anbefaling fra en af landets scleroseklinikker.

De nye katetre er kun halvt så lange, som dem, Annette er vant til at bruge, og er sværere at bruge, fordi de ikke er af blødt og bøjeligt materiale som de gamle. Resultatet er, at Annette ikke kan tømme blæren helt med de nye, korte katetre. Dette afviser kommunen: "Der kommer jo urin ud!", ligesom kommunen slår de gentagende urinvejsinfektioner hen med, at det må skyldes dårlig hygiejne. Annette går fra brug af kateter 4-5 gange i døgnet til 16 gange i døgnet. Efter et år henvises hun af sin neurolog til Sclerosehospitalet i Haslev med baggrund i sine blæreforstyrrelser og gentagende urinvejsinfektioner.

*"Det er svært for mig som patient eller borger at svare på, hvordan det præcist skal strikkes sammen. Jeg ved bare, at det ikke fungerer, og jeg undrer mig over den "dobbeltvisitation", jeg oplever, når jeg kan*



*blive udskrevet fra et specialiseret sclerosehospital efter en længere indlæggelse og med en besked om, hvilke præcise hjælpemidler jeg har brug for, for derefter at få at vide af en kommunalt ansat (som jeg antager ikke er specialist i min sygdom), at jeg ikke har brug for det, som det specialiserede hospital har afprøvet og fundet frem til, at jeg har brug for,” lyder Annettes erfaringer og opråb.*

Derfor er det Scleroseforeningens klare anbefaling, at bevilling af kropsbårne hjælpemidler, som fx kateter, sker i hospitalsregi – der hvor specialet er, og der hvor afprøvning i forvejen sker.

Forslaget vil frigøre kommunerne fra omfattende ressourceforbrug forbundet med at insistere på genafprøvning af diverse andre hjælpemidler end det ansøgte med baggrund i kommunens indkøbsaftaler; uagtet at der allerede er foretaget en afprøvning i hospitalsregi og foreligger en specialistvurdering af, hvilket specifikt hjælpemiddel der er behov for.

Derudover vil anbefalingen øge patientsikkerheden ved at undgå skader forbundet med uhensigtsmæssig afprøvning af mindre egnede hjælpemidler og/eller bevilling af mindre egnede frem for bedst egnede hjælpemiddel.

Endelig vil anbefalingen mindske uligheden i sundhed, der følger af, at patienten i dag selv skal søge kommunen om bevilling af hjælpemiddel og selv skal kæmpe for at få bevilget rette hjælpemiddel eller for at beholde rette hjælpemiddel, når kommunen skifter leverandør og vil gennemføre nye afprøvninger med henblik på skift af flest mulige patienter til hjælpemidler fra den nye leverandør.

#### **Vi anbefaler derfor:**

- *Bevilling af kropsbårne hjælpemidler, som fx kateter, skal som udgangspunkt foretages i hospitalsregi – der hvor specialet er, og der hvor afprøvning i forvejen sker. Og det skal være specialisternes anbefalinger som følges fremfor evt. kommunale eller sektorielle indkøbsaftaler.*

## **5. Civilsamfundets rolle i fremtidens sundhedsvæsen**

Civilsamfundet har allerede en vigtig funktion i vores sundhedsvæsen. Patientforeninger som Scleroseforeningen og andre ikke-statslige organisationer bidrager allerede aktivt til at forbedre samarbejdet mellem sundhedssektoren, patienter og pårørende. Den rådgivning, vi giver patienter og pårørende, aflaster allerede markant det offentlige sundhedsvæsen, ligesom vi spiller en afgørende rolle i tidligt at identificere processer og strukturer, der fra et patientperspektiv er uhensigtsmæssige.

Vi øger gerne vores bidrag, fx ved at skabe endnu stærkere platforme for erfaringsudvekslinger og rådgivning, der styrker patienter og pårørendes evne til aktivt at tage del i deres eget

behandlingsforløb og dermed også giver en bedre forudsætning for at håndtere deres sygdom. Men vi er også opmærksom på, at vores og andres involvering ikke ender med at blive en skjult spareøvelse, hvor ansvaret skubbes over på frivillige indsatser.

Skal civilsamfundet effektivt bidrage yderligere til sundhedsvæsenet, er det derfor helt afgørende at anerkende behovet for tilstrækkelige ressourcer og understøttende rammevilkår. Der bør kort sagt følge midler med ansvar og involvering, da en effektiv patientinddragelse og styrkelse af civilsamfundet kræver økonomisk støtte og vilkår, der styrker civilsamfundets vigtige indsats.

Hvis kommissionen vælger at anbefale, at civilsamfundet skal spille en større rolle i fremtidens sundhedsvæsen, skal der også samtidig gives bud på, hvordan den involvering understøttes finansielt med langsigtede bevillinger samt forudsigelige og understøttende rammevilkår, som modsvar til den forventede indsat og involvering, for dermed at sikre en bæredygtighed i de civilsamfundsinitiativer, der skal hjælpe og aflaste sundhedsvæsenet.

#### **Vi anbefaler derfor:**

- *Effektiv patientinddragelse og styrkelse af civilsamfundet i sundhedsvæsenet kræver understøttende rammevilkår og tilstrækkelige økonomiske ressourcer og langsigtede bevillinger. Involvering af civilsamfundet må ikke blive en skjult spareøvelse.*

## **6. Støtte til familier med sclerose og andre alvorlige sygdomme**

Sclerose kan have alvorlige psykiske-, helbredsmæssige- og socioøkonomiske konsekvenser for hele familien. På nuværende tidspunkt lever ca. 10.000 danske børn og unge i familier, hvor en forælder har sclerose. For alle alvorlige sygdomme som sclerose, muskelsvind mv. er det samlede antal børn og unge i familier med alvorlig sygdom ca. 90.000. Og der er naturligt mange overlappende problemstillinger og deraf også løsningsmuligheder.

Størst er konsekvenserne for familier med en eneforsørger, lav indkomst eller begrænset social støtte.

Vi ved, at børn og unge af forældre med sclerose har en højere forekomst af angst, stress og depression samt en større bekymringsbyrde sammenlignet med børn af raske forældre.

Desuden har disse børn og unge flere følelsesmæssige- og adfærdsmæssige problemer, højere niveauer af familiekonflikter samt manglende følelse af samhørighed i familien. Børn og unge oplever at have en større ansvarsbyrde i hjemmet, og undersøgelser viser at børn og unge, der har en forælder med MS, generelt har en lavere livskvalitet og deltager i færre sociale aktiviteter end baggrundsbefolkningen. Undersøgelser viser, at de føler sig isoleret fra venner og føler sig overladt til sig selv uden nogen form for støtte af fx forældre, sundhedspersonale

eller lærere.

Partnere til personer med sclerose er ligeledes i øget risiko for mistrivsel, og mange parforhold udfordres af sygdommen og dens potentielle konsekvenser. Uforudsigeligheden af symptomer, potentiel progression af handicap og bekymringer om fremtiden kan føre til høje niveauer af stress, angst og depression blandt partnere til personer med sclerose sammenlignet med den generelle befolkning.

Undersøgelser peger også på, at sygdommen kan påvirke rolle- og ansvarsfordelingen i parforholdet, og partnere rapporterer ofte en forpligtelse til at koordinere læge- og behandlingsaftaler, medicinindtag og andre potentielle omsorgsopgaver. Sclerose kan medføre fysiske og kognitive funktionsnedsættelser, som yderligere kan påvirke intimiteten i parforholdet. Huslige pligter, familiære aktiviteter og økonomisk forsørgelse overlades ofte i høj grad til den raske partner, hvilket kan skabe en stor byrde for partneren.

Multipel sclerose medfører store økonomiske konsekvenser for familier pga. tidlig tilbagevækning fra arbejdsmarkedet og dermed reduktion i indkomst, hvilket kan begrænse familiernes muligheder for deltagelse i fritidsaktiviteter, fejring af begivenheder, rejser, boligforhold mv.

Andelen af mennesker med sclerose i beskæftigelse falder i takt med år efter diagnosen, og andelen i ordinær beskæftigelse er væsentlig mindre end den generelle befolkning, mens andelen på sygedagpenge er større. Særligt er andelen af mennesker i fleksjob og på førtidspension mange gange større. En undersøgelse viser, at 13,6 procent af mennesker med et stabilt MS-sygdomsforløb kommer på førtidspension inden for ti år (fra de er startet i sygdomsmodificerende behandling). For mennesker med et ustabil sygdomsforløb er det 22,6 procent.

Den eksisterende viden handler om konsekvenserne af at være barn af en forælder med MS eller partner. Der mangler imidlertid opmærksomhed, kompetencer og metoder til inddragelse af og støtte til pårørende i mødet med sundhedsvæsenet.

Det er Scleroseforeningens opfattelse, at der er meget få initiativer i sundhedsvæsenet, som adresserer behovet for støtte til familier med MS og andre alvorlige sygdomme - og dermed fremmer et så normalt, uafhængigt og selvstændigt familieliv som muligt. Af samme årsag støtter Scleroseforeningen fuldt op om det åbne brev som Danske Patienter på vegne af Scleroseforeningen og 25 andre patientforeninger sendte til landets sundheds-, social- & ældreordførere 22. januar 2024.

**Vi anbefaler derfor:**

- *Der er behov for mere inddragelse af børn som pårørende i mødet med sundhedsvæsenet.*
- *Der er behov for lovgivning, som forpligter kommuner og regioner til systematisk at opspore børn, som er pårørende, samt at henvise børn, som har behov for yderligere støtte og hjælp.*
- *Der er behov for at udvikle og systematisk tilbyde støtte med en familiecentreret tilgang til familier med MS og anden alvorlig, uhelbredelig og fremadskridende sygdom.*
- *Der er behov for viden og kompetencer blandt sundhedsprofessionelle ift. at inddrage pårørendes viden, perspektiver og behov.*

Scleroseforeningen håber, at Sundhedsstrukturkommissionen vil medtage foreningens forslag og bemærkninger i kommissionens videre arbejde, og Scleroseforeningen står naturligvis til rådighed, såfremt der måtte være spørgsmål eller behov for yderligere.

Med venlig hilsen



Klaus Høm  
Adm. direktør