

# Om mangel på neurologer

- Kortlægning, analyse og løsningsmuligheder



November 2018

Foto på forside: ©iStockphoto.com



# Indholdsfortegnelse

<b>1 Indledning</b> .....	<b>4</b>
<b>2 Sammenfatning</b> .....	<b>4</b>
<b>3 Registeranalyse og prognose</b> .....	<b>10</b>
3.1 Indledning.....	10
3.2 Aktuel neurologmangel.....	10
3.3 Lægeprognosen.....	12
3.4 Udrednings- og behandlingsbehov.....	14
3.5 Fremskrivning af behandlingsbehovet.....	17
3.6 Tilgang til faget.....	19
3.6 Diskussion af registerundersøgelse.....	21
<b>4 Konsekvenser for patienterne og løsninger</b> .....	<b>23</b>
4.1 Patientperspektivet.....	23
4.1.1 Medlemsundersøgelse.....	23
4.1.2 Kvalitative interview med patienter/pårørende.....	29
4.2 Interviews med sundhedsprofessionelle/eksperter.....	30
4.3.1 Størrelsen på den aktuelle neurologmangel.....	30
4.3.2 Konsekvenserne for patienterne.....	31
4.3 Afhjælpning af neurologmangel.....	32
<b>5 Referencer</b> .....	<b>36</b>

## Bilag:

1. Registerdata og fremskrivninger
2. Spørgeskema i medlemsundersøgelse
3. Interviewguide
4. Oversigt over de interviewede sundhedsprofessionelle og eksperter
5. Baggrundsplysninger fra medlemsundersøgelse



# 1 Indledning

DECIDE har på anmodning af Parkinsonforeningen gennemført en undersøgelse til at styrke viden og dokumentation i forhold til neurologmangel og konsekvenserne for mennesker med parkinson.

Formålet med projektet er at besvare følgende tre hovedspørgsmål:

1. Hvad er den aktuelle neurologmangel, og hvad er udsigten til forbedring? (Kortlægning og prognose)
2. Hvad er konsekvenserne for patienterne?
3. Hvad kan man gøre for at afhjælpe problemerne på den korte bane og lange bane?

## 2 Sammenfatning

I denne sammenfatning besvares de tre hovedspørgsmål:

### 1. Hvad er den aktuelle neurologmangel, og hvad er udsigten til forbedring?

To enqueter viser, at der mangler cirka 90-98 neurologer<sup>1</sup>. Det er vanskeligt at opgøre specifikt, hvor mange neurologer som mangler for at udfylde det nuværende udrednings- og behandlingsbehov, og i rapporten har vi derfor anlagt et forsigtigt skøn om, at der aktuelt mangler 50-100 neurologer.

Vi har interviewet ni sundhedsprofessionelle og eksperter, hvoraf to repræsenterer uddannelsesregionerne, som har med lægers videreuddannelse at gøre. Både de sundhedsprofessionelle, eksperter og repræsentanterne fra uddannelsesregionerne bekræfter, at der er mangel på neurologer. De finder også, at et skøn på mellem 50-100 er et rimeligt bud på, hvor mange neurologer, der aktuelt mangler<sup>2</sup>.

Vi har spurgt patienter og pårørende, som er medlem af Parkinsonforeningen, om de har oplevet neurologmangel. Ud af 856 patienter og pårørende, som har svaret på spørgeskemaet, svarer 171 (ca. 20 procent), at de inden for det sidste år har oplevet neurologmangel. Dette bekræfter også fra et patient- og pårørendeperspektiv, at manglen på neurologer er et reelt og mærkbart problem, jf. også besvarelsen af det næste hovedspørgsmål.

<sup>1</sup> Den ene enquete er gennemført af Dansk Neurologisk Selskab (2014) og den viste, at der var et rekrutteringsbehov på 72 speciallæger i neurologi og 26 i speciallæger med fagområde i neurofysiologi, dvs. et rekrutteringsbehov på 98 speciallæger. Den anden undersøgelse er fra Berlingske Tidende (2017), og den viste et rekrutteringsbehov på 90 neurologer. I denne rapport skelner vi ikke mellem speciallæger i neurologi og neurofysiologi. Klinisk neurofysiologi er et fagområde og en overbygning til speciallægeuddannelsen i neurologi.

<sup>2</sup> Af høringsmaterialet til dimensionering af speciallægeuddannelsen 2018-2022 fremgår det også, at der især er mangel på neurologer i uddannelsesregionerne Syd og Nord, jf. bl.a. "Høringssvar fra Det Regionale Råd for Lægers Videreuddannelse i Videreuddannelsesregion Syd samt Region Syddanmark" (herunder særligt hørings svar for specialerådet for Neurologi).

Videreuddannelse til speciallæge forudsætter at man gennemfører et flerårigt uddannelsesforløb som starter med Klinisk Basisuddannelse, hvorefter man gennemfører et in-trostillingsforløb, der leder over i et hoveduddannelsesforløb. I flere år har det ikke været muligt at besætte alle de opslåede hoveduddannelsesforløb for speciallæger i neurologi i særligt uddannelsesregionerne Syd og Nord. I 2017 er f.eks. 27 hoveduddannelsesforløb planlagt på landsplan, men kun 22 er besat.

Vi har sammenlignet egne fremskrivninger af behovet for neurologiske speciallæger med Sundhedsstyrelsens prognose for udbuddet i de kommende år. Fremskrivningen viser, at det ikke vil være muligt med de nuværende forudsætninger i lægeprognosen at indhente mangelsituationen inden 2025. Dette peger på, at der vil være færre neurologer i det behandlende sundhedsvæsen, end udrednings- og behandlingsbehovet tilsiger i en periode på syv eller flere år fremover.

Selv hvis uddannelseskapaleten øges yderligere på den korte bane, vil der være neurologmangel, fordi det tager lang tid at uddanne neurologer. Desuden hjælper det ikke at øge uddannelseskapaleten, når rekrutteringsproblemet til uddannelsesstillingerne ikke er løst. I mellemtiden må behandling af parkinsonpatienter og andre neurologiske patienter tilpasses en situation, hvor der ikke er så mange neurologer, som man kunne ønske.

## 2. Hvad er konsekvenserne for patienterne?

Af spørgeskemaundersøgelsen til patienter og pårørende, som er medlem af Parkinsonforeningen, fremgår det, at gennemsnitligt 20 procent (i nogle regioner 30 procent) direkte har oplevet mangel på neurologer inden for det sidste år. Vores kvalitative interviews med patienter/pårørende viser, at patienter/pårørende kan have svært ved at vurdere, om de problemer som de oplever i deres udrednings- og behandlingsforløb har med neurologmangel at gøre, eller om det skyldes andre forhold. Derfor er der sandsynligvis flere end 20 procent, som har oplevet mangel på neurologer. Af dem som direkte svarer, at de oplevet mangel på neurologer, svarer de fleste, at det har givet sig udslag i ventetid og vanskeligheder med at komme igennem til sygehuset.

Ud over dette er der en del patienter/pårørende som også specifikt nævner:

- **At** de har oplevet problemer med at få tid til kontrol på sygehuset, og at aftaler om kontrol udskydes eller finder sted med lavere frekvens, end de ønsker
- **At** medicin udgør en særlig udfordring, når man ikke kan komme hurtigt igennem til en læge, hvis man gerne vil have justeret sin medicin, eller måske oplever bivirkninger
- **At** de oplever vanskeligheder med at komme til at tale med en neurolog, eller at de nogle gange må tale med en anden sundhedsperson (f.eks. sygeplejerske). Der er også nogle som fortæller, at de har oplevet, at lægen ikke havde et særligt godt kendskab til Parkinsons sygdom.

For så vidt angår vigtigheden af at blive behandlet af en læge med speciallægeuddannelse har man i et udenlandsk studie vist, at dette fører til lavere risiko for hospitalsindlæggelse og genindlæggelse for flere lidelser relateret til Parkinsons sygdom, se tekstboksen nedenfor.

### Tekstboks 1 Evidens for værdien af regelmæssigt neurologisk tilsyn

Et amerikansk studie undersøgte to grupper patienter med Parkinsons sygdom. Den ene gruppe blev behandlet af læger med neurologisk speciallægeuddannelse, mens den anden gruppe blev behandlet af læger uden neurologisk speciallægeuddannelse.

Studiet konkluderede, at regelmæssigt tilsyn af neurolog er forbundet med lavere risiko for hospitalsindlæggelse og genindlæggelse for flere lidelser relateret til Parkinsons sygdom.

Kilde: *Neurologist-associated reduction in PD-related hospitalizations and health care expenditures*, Willis ASchootman MKung R et al. *Neurology* (2012) 79(17) 1774-1780.

Som led i denne opgave er fem patienter/pårørende blevet interviewet, og deres forløb viser, at flere har oplevet mangel på neurologer. Det har bl.a. givet sig udslag i ventetid fra et problem opstår, indtil de kan blive tilset af en neurolog på sygehuset.

Med udgangspunkt i vores dataindsamling synes der ikke at være et større problem med ventetid til konsultationer, når man er i behandling hos privatpraktiserende speciallæge i neurologi<sup>3</sup>. Adgangen til privatpraktiserende neurologer er dog begrænset af udbuddet (antal ydernumre). Der er regionale forskelle i adgangen til privatpraktiserende speciallæger, som vi ikke har afdækket i denne undersøgelse, men det er kendt, at hovedstadsområdet har mange privatpraktiserende speciallæger, mens f.eks. Region Nordjylland har få.

De sundhedsprofessionelle fortæller også, at manglen på neurologer fører til ventetid, og at det kan betyde u hensigtsmæssige forløb, og at kontroller må gennemføres med lavere frekvens end ønsket. Det kan også betyde, at man ikke fanger nogle patienter tidligt nok i forløbet og overser f.eks. deres kognitive udfordringer, som der kunne være sat ind mod tidligere. Der kan således være en særlig udfordring hvad angår såkaldte non-motoriske symptomer på Parkinson. En dansk undersøgelse har også set nærmere på netop denne problemstilling, se tekstboksen nedenfor.

<sup>3</sup> Vi har i denne undersøgelse ikke systematisk indsamlet data om ventetider til privatpraktiserende neurologer eller til udredning/behandling på neurologisk afdeling på sygehus. Vores vurdering bygger på udsagn fra 856 patienter/pårørende, som har besvaret et spørgeskema fra Parkinsonforeningen, samt på udsagn fra de fem patienter/pårørende, som vi har interviewet. Og endelig på udsagn fra de ni sundhedsprofessionelle og eksperter, som er interviewet. Særligt den sidste gruppe har et ganske godt kendskab til ventelistesituationen i landet som helhed.

## Tekstboks 2 Patienters oplevelse af motoriske og non-motoriske symptomer

En dansk undersøgelse af parkinsonpatienter og pårørende undersøgte oplevelse af motoriske og non-motoriske symptomer i 2015. Hovedkonklusioner er:

Både motoriske og non-motoriske symptomer:

- Generelt oplever de parkinsonramte og pårørende både motoriske og non-motoriske symptomer hos den parkinsonramte. Det er dog de non-motoriske symptomer, der opfattes som værende mest generende for den parkinsonramte og som værende mest alvorlige for den pårørendes relation til den parkinsonramte.

Forskel i opfattelsen af symptomernes gene:

- Der er signifikant forskel på den parkinsonramte og den pårørendes opfattelse af, hvor genererende sygdommens symptomer er. Eksempelvis opfatter de pårørende generelt symptomerne som værende mere generende for den parkinsonramte, end den parkinsonramte selv gør.

Forskel i opfattelsen af sygdommens konsekvenser:

- 62% af de pårørende har oplevet, at den parkinsonramte har fravalgt sociale aktiviteter, mens det for de ramte selv "blot" er 38%, der angiver at have oplevet det.
- Samme mønster gentager sig, når det drejer sig om, hvilke hverdagsaktiviteter den parkinsonramte har svært ved at klare uden hjælp. De to hverdagsaktiviteter, som flest parkinsonramte skal have hjælp til, er skriveopgaver, som 56% af de pårørende og 37% af de parkinsonramte har angivet. Dertil kommer rengøring, som 55% af de pårørende har angivet mod 31% af de parkinsonramte.
- Både parkinsonramte og pårørende efterspørger mere viden om behandlingsformer og forskning på området.

Kilde: UCB Nordic & Parkinsonforeningen, 2014.

### 3. Hvad kan man gøre for at afhjælpe problemerne?

Skal manglen på neurologer afhjælpes, må der arbejdes i to parallelle spor:

1. **Et langsigtet spor** som handler om specialeplanlægningen, lægers videreuddannelse, prognose- og dimensioneringsarbejde samt stillinger som opslås inden for neurologien
2. **Et kortsigtet spor**, hvor det dels gælder om at få besat de uddannelsesstillinger i neurologien, som ikke besættes i dag, dels gælder om at afhjælpe den nuværende mangelsituation gennem tilpasning af organisatoriske forhold, arbejdsmåder og behandlingspraksis.

Denne undersøgelse har ikke kunnet gå i dybden med det langsigtede spor, der især varetages i regi af Sundhedsstyrelsen, Det Nationale Råd for Lægers Videreuddannelse og tilhørende underudvalg samt de tre regionale uddannelsesregioner. Vi har dog gjort



flere observationer, der antyder, at det kommende arbejde med lægeprognosen burde inddrage forhold på efterspørgselssiden i større omfang<sup>4</sup>. Disse forhold er:

- Der er aktuelt underskud af neurologer (prognosen bør tage udgangspunkt i uligevægt mellem udbud og efterspørgsel)
- Der er demografisk betinget vækst i antal parkinsonpatienter og inden for en række andre neurodegenerative sygdomme
- Der er nye behandlingsmuligheder inden for det neurologiske speciale, som øger behovet for neurologer
- Øget behov for speciallæger i vagt – både som konsekvens af det neurologiske speciales udvikling til i stigende omfang at være et akutspeciale<sup>5</sup> og som følge af behovet for øget vagtdækning som led i etableringen af de nye akutmodtagelser

Der gøres allerede en del for at afhjælpe neurologmangel. Løsningen er multikomponent og griber ind i mange generelle strukturelle, organisatoriske og ressourcemæssige forhold i sundhedsvæsenet. Vi har spurgt ind til godt ti generelle løsningsforslag i vores undersøgelse blandt sundhedsprofessionelle, eksperter og repræsentanter fra uddannelsesregionerne.

Med udgangspunkt i vores interviewundersøgelse kan følgende områder – som de sundhedsprofessionelle og eksperterne især fremhæver – ses som de mest nærliggende initiativer til at imødekomme den aktuelle neurologmangel på:

1. Generelt skabe gode rammer for at rekruttere og fastholde yngre læger i det neurologiske speciale. Der er særlige udfordringer i uddannelsesregion Syd og Nord og uden for universitetsbyerne<sup>6</sup>. Nogle af de forhold, der kan arbejdes med, er:
  - a. Bedre forsknings- og udviklingsmuligheder
  - b. Veltilrettelagte forløb med supervision og sidemandsoplæring
  - c. Flere forsøg med sammenhængende videreuddannelsesforløb
  - d. Generelle initiativer til at højne neurologien status hos yngre læger (har dog allerede ganske høj status)
2. Tilpasning af arbejdsmåder og behandlingspraksis
  - a. Der peges på gode erfaringer med bl.a. parkinsonsygeplejersker (f.eks. til at håndtere telefonkontakter med patienterne), og fysioterapeuter kan også inddrages i øget omfang for at aflaste læger

<sup>4</sup> I Norge har man arbejdet mere systematisk med at inddrage efterspørgselssiden i planlægningsarbejdet vedrørende sundhedsprofessionelle. Se *"Helse-Norge 2040 – Hvordan vil fremtiden bli?"*, Rapport, 1-2018, Samfundsøkonomisk analyse AS.

<sup>5</sup> Særligt apopleksi og trombololysebehandling har medført et større behov for akut funktion og øget vagtdækning i neurologien. Behandlingsvinduet er blevet større, og det har betydet yderligere pres på vagtdækningen.

<sup>6</sup> En arbejdsgruppe under Dansk Neurologisk Selskab har sat fokus på, hvad man selv kan gøre inden for det neurologiske område for at sikre flere yngre læger til neurologien. Det kræver ifølge selskabet en flerstrengt indsats både nationalt (DNS), regionalt (regioner og uddannelsesregioner) og lokalt (afdelinger og forskningsmiljøer). Se *"Rekruttering af yngre læger til neurologien"*, DNS, februar 2018.

- b. Privatpraktiserende neurologer kan aflaste sygehuse med kontrol og behandling af "lette" patienter (evt. flere ydernumre, dog med fare for nulsums-spil med sygehusene)
- c. Fastholde neurologer efter pensionsalderen; generelt give bedre muligheder for fleksible stillinger (f.eks. uden vagt) og delestillinger
- d. Arbejde mere med udvikling af kvalitetsstandarder for opfølgning af bl.a. Parkinsons sygdom<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> Der skal tages forbehold for, at denne del af undersøgelsen er eksplorativ og hypotesegenerende. Der er ikke foretaget en evaluering af gældende behandlingspraksis eller de eksisterende retningslinjer fra Dansk Neurologisk Selskab.

## 3 Registeranalyse og prognose

### 3.1 Indledning

Hovedspørgsmålet er: Hvad er den aktuelle neurologmangel, og hvad er udsigten til forbedring? Vi belyser dette spørgsmål med anvendelse af oplysninger, som er tilgængelige i registre og enqueter. Først ser vi på, hvad den aktuelle mangel på neurologer er. Herefter undersøger vi, hvad udsigten er til, at neurologmanglen imødekommes via uddannelse af flere neurologer med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens lægeprognose. Derefter vurderer vi nogle faktorer, som kan være kritiske for at nå en bedre balance mellem udbud af neurologer og udrednings- og behandlingsbehov, særligt i forhold til parkinson.

### 3.2 Aktuel neurologmangel

Neurologmangel er et problem i sygehusvæsenet, hvor ubesatte lægestillinger bl.a. medfører, at der opstår ventetid på udredning af en kompetent specialist. Neurologmanglen er bl.a. blevet undersøgt af pressen, jf. undersøgelse af Berlingske Tidende som refereres nedenfor. Parkinsonforeningen har desuden indsamlet beretninger fra patienter om hvilke konsekvenser manglen har haft for deres udrednings-, behandlings- og rehabiliteringsforløb<sup>8</sup>.

Der er ikke en officiel statistik, som måler antallet af ubesatte neurologstillinger og manglen på neurologer. Sundhedsstyrelsen har år tilbage udarbejdet opgørelser af ubesatte lægestillinger, men dette blev standset, angiveligt fordi der var problemer med datakvaliteten<sup>9</sup>.

Inden for de senere år er der gennemført to private enqueter blandt sygehusene, som sætter tal på neurologmanglen. Dansk Neurologisk Selskab (DNS) gennemførte i 2014 en enquete og Berlingske tidende gennemførte i 2017 en ny rundspørge. Resultater er vist i Tabel 1 og Tabel 2. De to undersøgelser er gennemført med forskellig metode på forskellige tidspunkter, og ingen af undersøgelserne har undergået videnskabeligt peer review. Der må altså tages forbehold for datakvaliteten. Antallet af neurologer ved sygehuse anslås til at være lidt under 300 (henholdsvis 293 i DNS-enquete og 270 i Berlingske Tidendes undersøgelse). Rekrutteringsbehovet ligger også på samme niveau - henholdsvis 98 (DNS) og 90 stillinger (Berlingske Tidende). Dette svarer til en underbemanding på ca. 25% på landsplan<sup>10</sup>. De to undersøgelser peger samstemmende på en mindre underbemanding i Region Hovedstaden (omkring 20%) end i øvrige regioner (mellem 40% og 50%).

For at vurdere validiteten af de to undersøgelser kan man sammenligne med tal i Bevægelsesregisteret, som Sundhedsstyrelsen anvender som grundlag for lægeprognosen. I

<sup>8</sup> Jf. "Rundspørge blandt kredsene vedrørende mangel på neurologer" (Parkinsonforeningen, oktober 2016).

<sup>9</sup> Oplyst af medarbejder i Sundhedsstyrelsen.

<sup>10</sup> Med Berlingske Tidende som eksempel: Det samlede behov er  $270 + 90 = 360$  neurologer. Rekrutteringsbehovet udgør  $90/360 * 100 = 25\%$ .

høringsmateriale vedrørende dimensioneringsplan for speciallægeuddannelse i neurologi oplyser Sundhedsstyrelsen, at der i 2012 ifølge Bevægelsesregisteret var 264 personer med neurologisk speciallægeuddannelse, som var beskæftiget ved sygehusene. Dette antal er på linje med de to enqueter. Samme kilde angiver, at antallet af beskæftigede neurologer i alt var 339 i 2012. Det vil sige, at andelen af beskæftigede neurologer ansat ved sygehuse var 78%. En opgørelse af neurologer i arbejdsstyrken (dvs. inklusiv ikke-beskæftigede neurologer i den arbejdsdygtige alder) angiver, at der i 2012 var 350 neurologer, mens der i 2015 var 390 neurologer<sup>11</sup>.

På denne baggrund konkluderer vi, at det er rimeligt at antage, at der i 2017 var omkring 400 neurologer i arbejdsstyrken, hvoraf omkring 300 er ansat ved sygehuse. Med hensyn til behovet for flere neurologer ved sygehusene vurderer vi, at et antal op mod 100 ekstra neurologer mangler, men tallet er forbundet med usikkerhed. Af forsigtighedshensyn opererer vi derfor i de efterfølgende analyser med, at det udækkede behov i 2017 er mellem 50 – 100 neurologer.

**Tabel 1 Antal neurologer ved sygehuse og rekrutteringsbehov i 2014**

Region	Antal neurologer <sup>1</sup>	Rekrutteringsbehov
Region Nord	17	8
Region Midt	60	25
Region Syd	58	22
Region Sjælland	26	13
Region Hovedstaden	132	30
<b>I alt</b>	<b>293</b>	<b>98</b>

<sup>1</sup> Enqueten har indsamlet tal for neurologer og herunder neurofysiologer. I ovenstående tabel tælles neurofysiologer med som neurologer.

Kilde: Enquete gennemført af Dansk Neurologisk Selskab i 2014.

**Tabel 2 Antal neurologer ved sygehuse og rekrutteringsbehov i 2017**

Region	Antal neurologer <sup>1</sup>	Rekrutteringsbehov
Region Nord	18	12
Region Midt	51	18
Region Syd	52	20
Region Sjælland	30	18
Region Hovedstaden	119	22
<b>I alt</b>	<b>270</b>	<b>90</b>

<sup>1</sup> Inkl. neurologer med neurofysiologisk specialisering.

Kilde: Enquete gennemført af Berlingske Tidende, 2017.

<sup>11</sup> Kilde: Bevægelsesregisteret, [www.esundhed.dk](http://www.esundhed.dk)

### 3.3 Lægeprognosen

Uddannelse til speciallæge er et langt forløb, som kræver megen planlægning fra sundhedsmyndighedernes side. For at blive speciallæge skal man først gennemføre den grundlæggende lægeuddannelse. Herefter skal man gennemføre videreuddannelsen til speciallæge, som er skitseret i tekstboks 3. Videreuddannelsen omfatter Klinisk Basisuddannelse (KBU), introduktionsuddannelse samt hoveduddannelse. Der kræves som minimum seks år til at gennemføre videreuddannelsen og i praksis ofte længere tid. I 2014 var den gennemsnitlige tid fra kandidatuddannelse til speciallægeanerkendelse 10,6 år<sup>12</sup>.

#### Tekstboks 3 Trin i videreuddannelse af læger

##### Klinisk basisuddannelse (KBU)

KBU gennemføres efter afslutning af lægeuddannelsen og aflæggelse af lægeløftet. KBU består af to gange seks måneders ansættelse i to specialer. KBU er en forudsætning for videreuddannelse til speciallæge. Erstatte siden 2008 turnusuddannelsen.

##### Speciallægeuddannelse i neurologi – samlet uddannelsestid 12 måneder

a) Introduktionsuddannelse – et 12 måneders uddannelsesforløb på neurologisk afdeling. Der ansøges om optagelse. KBU forudsættes udført.

b) Hoveduddannelse - et 48 måneders uddannelsesforløb på neurologisk afdeling. Kan påbegyndes efter gennemførelse af introduktionsuddannelse. Hoveduddannelsesforløbet skal påbegyndes senest 6 år efter afslutning af KBU (6 års-regel indført i 2018 erstatter tidligere 4 års-regel og 5 års-regel).

##### Dimensioneringsplan

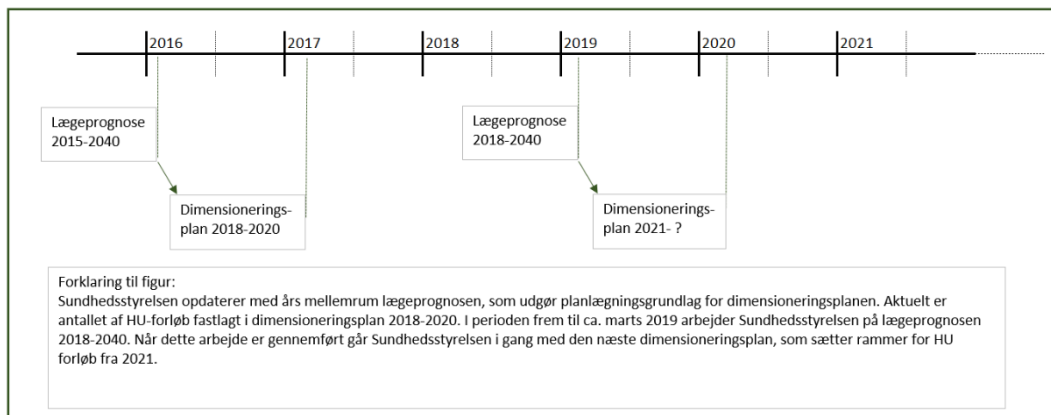
Sundhedsstyrelsen fastlægger rammer for antal introduktionsforløb og hoveduddannelsesforløb efter speciale og med fordeling på de tre videreuddannelsesregioner Nord, Syd og Øst. I den aktuelle dimensioneringsplan (2018-2020) er der på landsplan 27 hoveduddannelsesforløb i neurologien og mellem 54 og 81 introduktionsforløb (årligt).

Kilder: [www.lægeuddannelsen.dk](http://www.lægeuddannelsen.dk), <https://www.sst.dk/da/uddannelse/speciallaeger/>, "Dimensioneringsplan 2018-2020", Sundhedsstyrelsen, 2017.

Lægeprognosen er en beregningsmodel som er grundlag for vurdering af behovet for videreuddannelsesstillinger til speciallæge. Den gældende version er lægeprognosen 2015 til 2040, som leverer input til dimensioneringsplan for videreuddannelse til speciallæge 2018-2020. Sundhedsstyrelsen oplyser, at en ny version af lægeprognosen færdiggøres i starten af 2019. På baggrund af den nye lægeprognose vil dimensioneringsplanen blive opdateret. Se tidslinje for proces i figuren nedenfor.

<sup>12</sup> "Dimensioneringsplan 2018-2020", Sundhedsstyrelsen, 2017.

Figur 1 Tidslinje for lægeprognose og dimensioneringsplan



Kilde: Oplyst af Sundhedsstyrelsen.

Lægeprognosen 2015-2040 indeholder en fremskrivning af læger i specialiet neurologi, som var i høring hos Dansk Neurologisk Selskab i forbindelse med tilblivelse af dimensioneringsplan 2018-2020. Prognosen forudsiger det samlede antal neurologer i arbejdsstyrken, dvs. både neurologer på sygehuse og i anden beskæftigelse.

#### Tekstboks 4 Fakta om lægeprognosen

Lægeprognosen er baseret på en model, som anvender Sundhedsstyrelsens autorisationsregister og data om lægernes overlevelse, erhvervsfrekvens m.m. Modellen fremskriver bl.a. antal personer i arbejdsstyrken med speciallægeautorisation i neurologi.

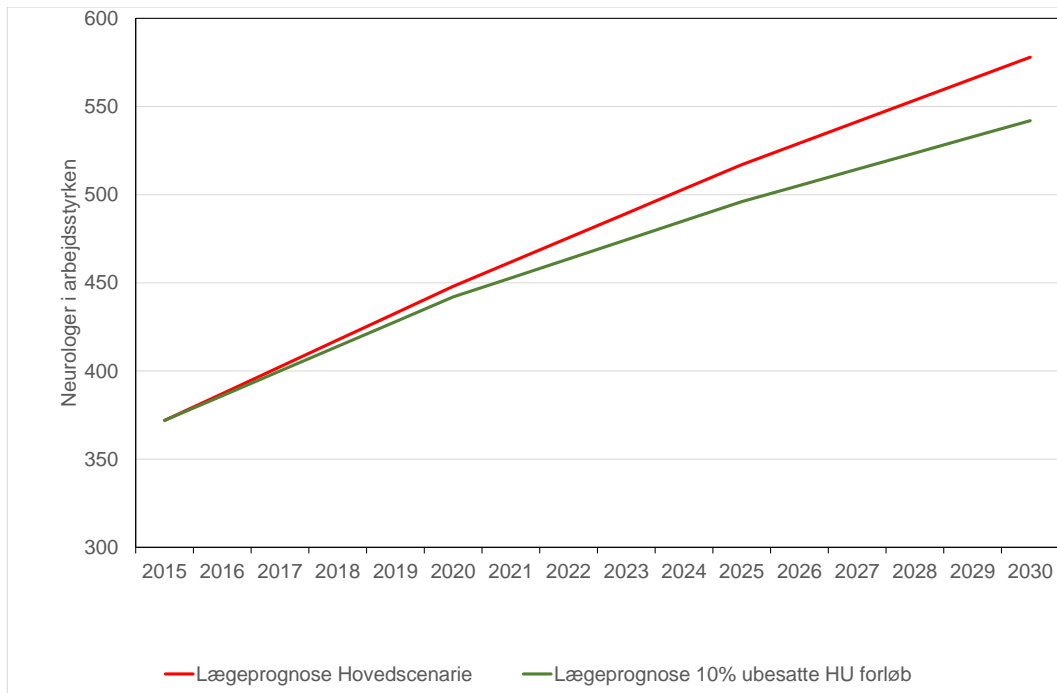
Hovedscenariet antager bl.a., at antallet af besatte hoveduddannelsesforløb er som i de seneste år. Prognosen har fem alternative scenarier:

- Ændret pension (mindre tilbagetrækning)
- Besatte forløb lig perioden 2012-2014
- Alle forløb i dimensioneringsplanen besættes
- Besatte forløb 10% højere end dimensioneringsplan
- Besatte forløb 10% mindre end dimensioneringsplan

Kilde: Høring i forbindelse med dimensionering af speciallægeuddannelsen 2018-2022 – neurologi. Sundhedsstyrelsen.

Ifølge lægeprognosen forventedes det samlede antal neurologer i 2017 at være ca. 400, og antallet af neurologer i arbejdsstyrken ventes at nå et antal på 500 i 2024 (Figur 2). Stigningen fra 2017 til 2025 udgør 28,5% og svarer til en årlig tilvækst på 3,2%. I et mindre optimistisk scenarie, hvor antal besatte hoveduddannelsesforløb<sup>13</sup> ligger 10% under dimensioneringsplanen, skal man frem til 2025 for at nå et antal på 500 neurologer.

<sup>13</sup> Fremover benævnt HU-forløb.

**Figur 2 Udbud af neurologer ifølge lægeprognose 2015-2040**

Kilde: Illustration er udarbejdet af DECIDE på baggrund af figur 5 i høringsmateriale fra Sundhedsstyrelsen vedr. dimensionering af speciallægeuddannelsen i neurologi 2018-2020.

I efterfølgende afsnit undersøger vi nogle af prognosens forudsætninger.

### 3.4 Udrednings- og behandlingsbehov

Vi måler den aktuelle sygehusaktivitet relateret til Parkinsons sygdom, som en tilnærmedelse/proxy for behov for sygehusydelse til parkinsonpatienter. Formålet med denne aktivitetsopgørelse er dels at beskrive, hvor tyngden af behandlingen finder sted, dels at etablere et datagrundlag for vurdering af den demografisk betingede udvikling.

Som aktivitetsmål benyttes ambulante besøg og udskrivelser efter indlæggelse. Patientkontakter inkluderes, hvis aktionsdiagnosen er DG20<sup>14</sup>. Dette svarer til den metode, som Statens Institut for Folkesundhed (SIF) anvendte til undersøgelse af prævalensen af parkinson<sup>15</sup>.

Der er en vis usikkerhed knyttet til tolkning af aktionsdiagnosen. For patienter – som går i rutinemæssig kontrol i ambulatoriet for Parkinsons sygdom – forventer vi, at aktionsdiagnosen som hovedregel er DG20. For indlæggelser er dette derimod mere usikkert,

<sup>14</sup> DG20 er koden for Parkinsons sygdom i sygdomsklassifikationen, som bl.a. anvendes i Landspatientregisteret.

<sup>15</sup> COWI har i en anden undersøgelse identificeret parkinsonpatienter ud fra lægemiddelforbrug, mens Statens Institut for Folkesundhed identificerede patienter i kontakt med sygehuse med aktionsdiagnosen DG20. Begge metoder er upræcise, men giver et kvalificeret bud på antallet af personer med parkinson. Krydstabulering af individdata i de to undersøgelser viste, at de to metoder kun overlapper i ca. 50% af cases.

idet aktionsdiagnosen kan afspejle den aktuelle årsag til indlæggelse, som ikke nødvendigvis er DG20, selvom lidelsen er relateret til Parkinson.

Ved anvendelse af aktiviteten som et mål for behandlingsbehovet skal der tages forbehold for, at aktiviteten kan være begrænset af kapaciteten - dvs. udbuddet af neurologer. I en situation med ubalance er det uklart, om aktivitetstal afspejler udrednings- og behandlingsbehov.

I 2017 var der 12.747 ambulante besøg og 1.174 udskrivelser efter indlæggelse med aktionsdiagnosen DG20 (Tabel 3). Den ambulante behandling er koncentreret ved et mindre antal ambulatorier (Tabel 4). Udskrivelser efter indlæggelser (ikke vist i tabel) er spredt på et større antal behandlingssteder.

**Tabel 3 Ambulante besøg og udskrivelser med diagnose DG20, 2017**

Region	Behandlingssted		Bopæl	
	Besøg	Udskrivelser	Besøg	Udskrivelser
Region Hovedstaden	4.275	463	3.674	383
Region Midtjylland	1.999	269	1.804	217
Region Nordjylland	1.148	74	1.350	86
Region Sjælland	1.196	169	1.740	235
Region Syddanmark <sup>16</sup>	3.981	157	4.140	242
Private sygehuse	148	42		
Ukendt			39	11
<b>Total</b>	<b>12.747</b>	<b>1.174</b>	<b>12.747</b>	<b>1.174</b>

Kilde: Landspatientregisteret i dataudtræk fra [www.esundhed.dk](http://www.esundhed.dk).

**Tabel 4 De 15 afdelinger med størst ambulante aktivitet (DG20, 2017)**

Sygehus	Afdeling	Ambulante besøg	Andel af landstotal (%)	Kumuleret andel af landstotal (%)
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	Neurologisk Ambulatorium	1.669	13,1%	13,1%
OUH Odense Universitetshospital	Neurologisk Ambulatorium N	1.427	11,2%	24,3%
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler	Neurologisk, Bevægelseforstyrrelser Daghospital	1.357	10,6%	34,9%

<sup>16</sup> Antal besøg med bopæl i Region Syddanmark forekommer højt, hvis man f.eks. sammenligner med Region Hovedstaden, som har et større befolkningsgrundlag. Vi kender ikke årsagen, det kan skyldes forskel i registreringsprincipper eller i behandlingspraksis (frekvens af kontroller).



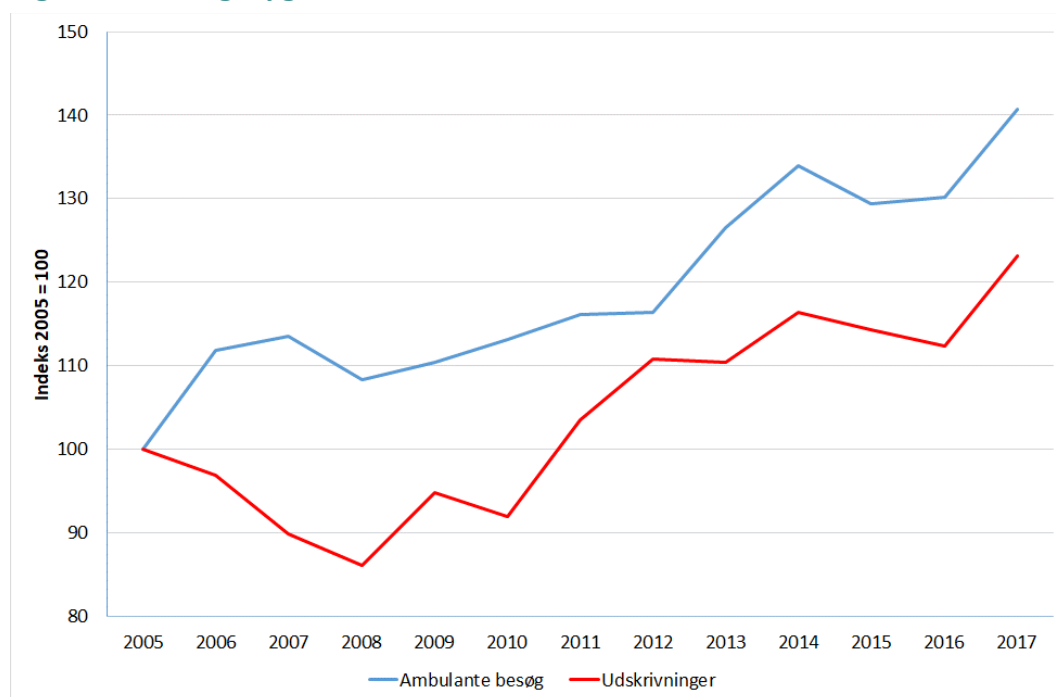
Sygehus	Afdeling	Ambulante besøg	Andel af landstotal (%)	Kumuleret andel af landstotal (%)
Sygehus Sønderjylland	SHS Hjerne- og Nervesygdomme Ambulatorier (Sønderborg)	1.196	9,4%	44,3%
Aalborg Universitetshospital	Alb Neurologisk amb.	1.122	8,8%	53,1%
Region Sjællands Sygehusvæsen	ROS Neurologisk Amb.	1.025	8,0%	61,2%
Aarhus Universitetshospital	Neurologisk Ambulatorium F	971	7,6%	68,8%
Rigshospitalet	Kl. f. bevægeforstyrrelser GLO	769	6,0%	74,8%
Kolding Sygehus	SLB Hjerne- og Nervesygdomme Ambulatorium (Kolding)	678	5,3%	80,1%
Hospitalsenheden Vest	Neurologisk Ambulatorium Holstebro	526	4,1%	84,3%
Sydvestjysk Sygehus	SVS Neurologisk ambulatorium (Esbjerg)	509	4,0%	88,2%
Hospitalsenhed Midt	Neurologisk Klinik Viborg	329	2,6%	90,8%
Bornholms Hospital	Medicinsk ambulatorium	166	1,3%	92,1%
Region Sjællands Sygehusvæsen	SLA Neurologisk Amb.	149	1,2%	93,3%
Friklinikken Region Syd-danmark (Grindsted)	FRI Neurologisk Ambulatorium (Grindsted)	117	0,9%	94,2%
<b>Total af top 15</b>		<b>12.010</b>		<b>94,2%</b>
<b>I alt hele landet</b>		<b>12.747</b>		<b>100,0%</b>

Kilde: Landspatientregisteret i dataudtræk fra [www.esundhed.dk](http://www.esundhed.dk).

Tidsserie af aktivitetstal i perioden 2005 - 2017 viser, at antal ambulante besøg og udskrivelser i 2017 ligger væsentligt højere end 12 år før. I Figur 3 viser vi aktivitetsudviklingen fra 2005 til 2017 i indekstal med 2005=100 (tidsserien er i *bilag 1*). Forklaring til figuren er:

- **Blå linje** viser udviklingen i antal besøg, som er steget med 41 procent fra 2005 til 2017 svarende til en gennemsnitlig årlig stigning på 2,9%.
- **Rød linje** viser tilsvarende udviklingen i udskrivelser, som er steget noget mindre med 23%, svarende til en årlig stigning på 1,8%.

Figur 3 Udvikling i sygehusaktivitet 2005-2017



### 3.5 Fremskrivning af behandlingsbehovet

Der bliver flere ældre i befolkningen i de kommende år, og det har konsekvenser for behandlingsbehovet for Parkinson, da sygdommen er mest hyppig blandt de 65+ årige. Dette ved vi bl.a. fra en undersøgelse af den aldersbetingede prævalens af Parkinson i Danmark målt i 2010-2012 (se Tabel 5). Op til 65 års-alderen er Parkinson meget sjælden, og prævalensen toppe i aldersgruppen 75-84 år, med hhv. 914 per 100.000 indbyggere blandt mænd, og 636 per 100.000 indbyggere blandt kvinder<sup>17</sup>.

Med anvendelse af befolkningsprognoser fra Danmarks Statistik har vi beregnet, hvordan antallet af parkinsonpatienter vil udvikle sig fremover til 2020 (se *bilag 1* for detaljerede data). Denne beregning forudsætter, at den aldersbetingede prævalens fortsat er som i 2010-2012. Vi har desuden beregnet, hvorledes forbruget af sygehusedelser vil udvikle sig, under antagelse af, at det aldersbetingede forbrug af sygehusedelser er som i 2017 (Tabel 6 og Tabel 7).

Resultaterne af fremskrivningen er vist i med indekstal (2017=100) (Tabel 8). Antallet af parkinsonpatienter forventes at stige med 19% frem til 2025 (årlig vækst 2,2%), mens aktiviteten forventes at stige med 15% (årlig vækst 1,8%) for både ambulante besøg og udskrivninger (se fremskrivning i *bilag 1*).

<sup>17</sup> Tallene kommer fra en rapport fra 2016 "Parkinson. Sygdomsbyrden i Danmark", som anvender diagnoser i Landspatientregisteret til at identificere personer med parkinson. En tidligere undersøgelse publiceret i 2000 (Wermuth et. al., 2000) rapporterer prævalens i befolkningen på Als. Væksten i antal parkinsonpatienter er den samme, uanset om man bruger tallene fra Als eller den nyere undersøgelse.

Vi så i det foregående afsnit, at der har været en vækst i sygehusaktiviteter med DG20 som aktionskode i perioden 2005-2017. Fremskrivning på baggrund af demografien peger på, at der fortsat vil være vækst i udrednings- og behandlingsbehovet, hvilket lægger yderligere pres på ressourcer inden for neurologien.

**Tabel 5 Aldersrelateret prævalens af Parkinsons sygdom (2010-2012)**

Alder	Prævalens (antal per 100.000 indbyggere)	
	Mænd	Kvinder
16 - 64 år	47	27
65-74 år	470	305
75-84 år	914	636
85+ år	866	520

Kilde: Eriksen et al., 2016 (Rapport: "Parkinson. Sygdomsbyrden i Danmark")

**Tabel 6 Aldersbetinget sygehusbenyttelse, ambulante besøg (DG20)**

Alder	Ambulante besøg per 100.000 indbyggere, 2017	
	Mænd	Kvinder
16 - 64 år	110	49
65-74 år	1.011	569
75-84 år	1.498	820
85+ år	555	258

Kilde: LPR (via esundhed.dk)

**Tabel 7 Aldersbetinget sygehusbenyttelse, udskrivinger (DG20)**

Alder	Ambulante besøg per 100.000 indbyggere, 2017	
	Mænd	Kvinder
16 - 64 år	12	3
65-74 år	87	48
75-84 år	129	81
85+ år	87	24

Kilde: LPR (via esundhed.dk)

**Tabel 8 Fremskrivning af patientpopulation og sygehusaktivitet (Indeks 2017=100)**

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
<b>Parkinson-patienter</b>	100	102	105	107	110	112	115	117	119
<b>Ambulante besøg</b>	100	102	104	106	108	110	112	113	115
<b>Udskrivninger</b>	100	102	104	106	108	110	112	114	115

Kilde: Egne beregninger

### 3.6 Tilgang til faget

I perioden 2010-2017 blev der årligt i gennemsnit givet 25 speciallægeanerkendelser i neurologi (Tabel 9). Der er ikke nogen tydelig tendens til, om tallet går op eller ned.

**Tabel 9 Speciallægeanerkendelser i neurologi 2010-2016**

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
<b>Antal speciallægeanerkendelser</b>	20	24	26	24	30	32	25	20

Kilde: Det Statistiske Autorisationsregister ([www.esundhed.dk](http://www.esundhed.dk))

I den gældende dimensioneringsplan (2018-2020) skal der på landsplan opslås 27 HU-forløb i neurologi per år. Disse fordeles med 9 i Nord, 7 i Syd og 11 i Øst<sup>18</sup>.

De tre videreuddannelsesregioner (hhv. Nord, Syd og Øst) indsamler systematisk data, som indberettes til Sundhedsstyrelsen. Tal for perioden 2010 til 2017 fremgår af Tabel 10 nedenfor. Det samlede antal besatte forløb ligger i perioden 2011 til 2015 mellem 25 og 29. I 2016 og 2017 falder antallet til henholdsvis 23 og 22. Det er i Nord og Syd, at der er problemer med ubesatte HU-forløb, mens Øst ikke har de samme udfordringer med at få besat HU-forløb. I de seneste år, 2016 og 2017, har der været særligt store udfordringer med at besætte HU-forløb, da forskellen mellem opslåede HU-forløb og besatte har været rekordstor.

<sup>18</sup> Kilde: Dimensioneringsplan 2018-2020, Sundhedsstyrelsen.

Tabel 10 Opslåede og besatte HU-forløb

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
<b>Nord:</b>								
<b>Opslåede/besatte</b>	10/4	9/9	8/7	10/7	12/12	11/10	13/5	11/6
<b>Syd:</b>								
<b>Opslåede/besatte</b>	8/6	6/6	6/6	8/8	8/5	9/7	12/7	10/5
<b>Øst:</b>								
<b>Opslåede/besatte</b>	11/11	12/12	12/12	12/12	10/12	11/11	11/11	11/11
<b>I alt:</b>								
<b>Opslåede/besatte</b>	<b>29/21</b>	<b>27/27</b>	<b>26/25</b>	<b>30/27</b>	<b>30/29</b>	<b>31/28</b>	<b>36/23</b>	<b>32/22</b>

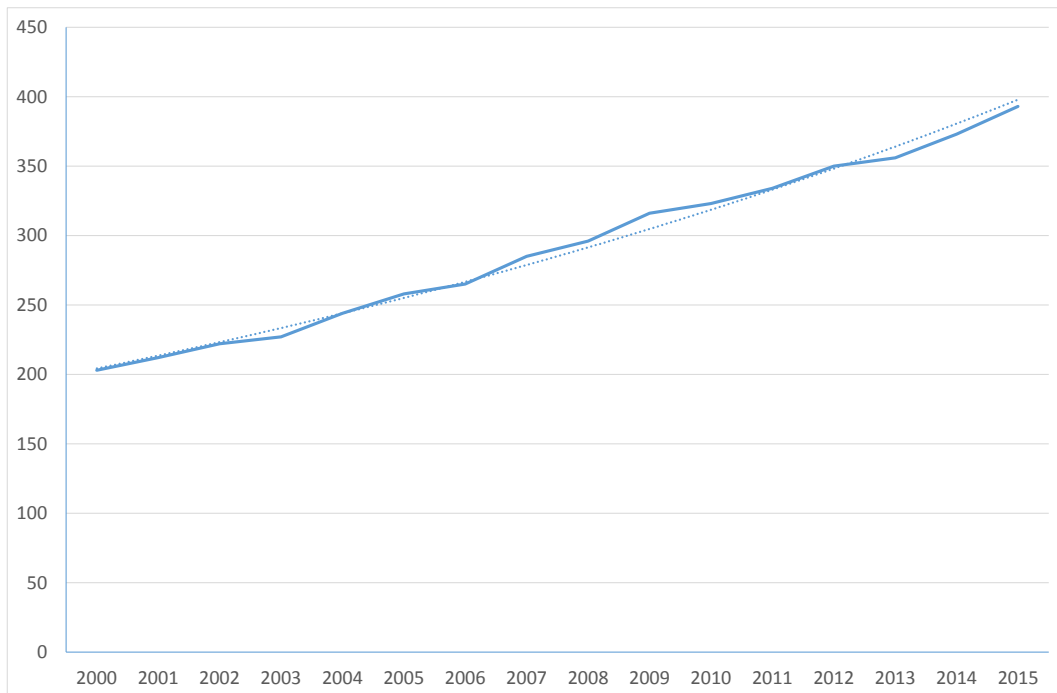
Kilde: DNS (2018) og Sundhedsstyrelsen.

Note: Opslåede overgår i nogle tilfælde det faktiske antal besatte, fordi genopslag tælles med.

Vi så i tidligere afsnit, at ubesatte HU-forløb har konsekvenser i lægeprognosen. Det er uklart i hvilket omfang tendensen i 2016 og 2017 er indregnet i hovedscenariet i den aktuelle lægeprognose. I 2016 og 2017 mangler der besættelse af 4 til 5 HU-forløb<sup>19</sup>. Hvis denne tendens forsætter, svarer det over syv år til op til 28-35 neurologer, som mangler i 2025. Hvis lægeprognosen ikke indkalkulerer denne tendens, er antallet af neurologer i de kommende år overvurderet i lægeprognosen 2015-2040.

Historiske data fra Bevægelsesregisteret viser, at antal neurologer i arbejdsstyrken i hele perioden fra 2000 til 2015 er vokset med en gennemsnitlig årlig vækst på 4% eller højere (Figur 4 samt Tabel 12 i *bilag 1*). Der er ikke nævneværdig arbejdsløshed blandt neurologer, så der har altså være en tilstrækkelig efterspørgsel til at aftage denne vækst. I lægeprognosen antages antallet af neurologer at stige med en lavere vækst, som i perioden 2017-2025 er 3,2% årligt. Da dimensioneringsplanen er udformet med udgangspunkt i lægeprognosen, er dimensioneringsplanens mål altså sat relativt lavt i sammenligning med den historiske udvikling.

<sup>19</sup> Nettotallet er mindre end i tabellen med opslåede/besatte stillinger pga. genopslag.

**Figur 4 Neurologer i arbejdsstyrke i 2000-2015**

Kilde: Bevægelsesregisteret, [www.esundhed.dk](http://www.esundhed.dk)

### 3.6 Diskussion af registerundersøgelse

Vi har i det foregående vurderet udsigten til, at der kommer flere neurologer gennem det lægelige videreuddannelsessystem. Der er to forhold som ikke er fuldt belyst. Det ene forhold er den regionale skævhed ved besættelse af neurologstillinger og HU-forløb. Selvom om arbejdsstyrken af neurologer øges, kan der stadig forekomme regional mangel på neurologer, så længe neurologerne foretrækker stillinger ved universitetssygehuse omkring de største byer. Det andet forhold er tilgang til faget fra udlandet, hvor vi ikke har fundet data til at belyse dette emne<sup>20</sup>.

Omkring 2017 var udbuddet af neurologer 400. På baggrund af rundspørger vurderer vi, at der i 2017 var en mangel på 50-100 neurologer. Dette leder frem til, at behovet for neurologer i 2017 var på 450-500 neurologer i arbejdsstyrken. Analyse af alderssammensætning i befolkningen peger desuden på, at der er et demografisk pres svarende til ca. 2% vækst i behovet årligt. Vi skønner, at antallet af parkinsonpatienter stiger med 19 procent frem til 2025, jf. tidligere fremskrivning<sup>21</sup>.

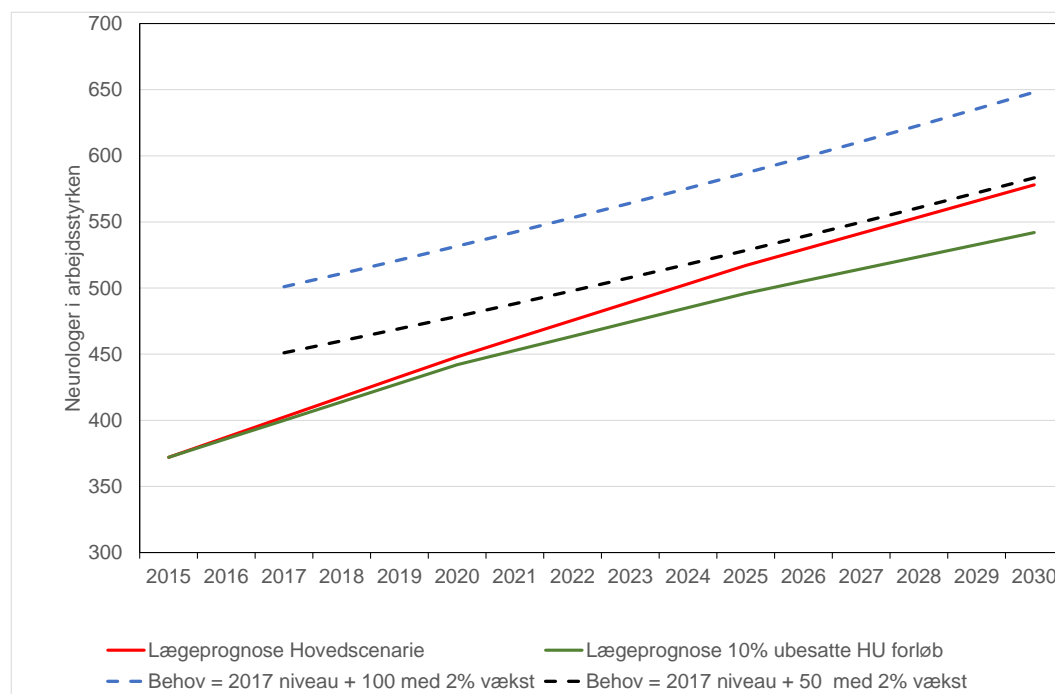
<sup>20</sup> I vores interviewundersøgelse er der flere af de sundhedsprofessionelle, der peger på, at der har været en forholdsvis stor tilgang af neurologer fra udlandet de senere år. Nogle fortæller også, at der er et "mætningspunkt" for, hvor mange udenlandske neurologer, det er hensigtsmæssigt at have på en neurologisk afdeling.

<sup>21</sup> Vi koncentrerer os i denne udredning om parkinson, men neurologer beskæftiger sig med en række andre sygdomme, bl.a. apopleksi, sklerose, epilepsi. Ideelt set skulle sygdomsbyrden og udviklingen indenfor alle sygdomsområder inden for neurologiske speciale belyses.

Ud fra disse præmisser har vi fremskrevet behovet i perioden 2017-2030 som vist i Figur 5 (stiplede linjer). Den sorte stiplede linje fremskriver behovet fra et udgangspunkt på 450 neurologer i 2017, mens den blå stiplede linje fremskriver behovet med udgangspunkt i 500 neurologer i 2017.

Udbuddet (ifølge lægeprognosen) er vist i samme figur (fuldt optrukne linjer). Det man skal bemærke er, at behovet frem til 2030 ligger over udbuddet. Det vil sige, at der fortsat vil være en mangelsituation. I bedste tilfælde følger behovet den sorte stiplede linje (neurologmangel på 50 i 2017) og udbuddet følger den røde linje (lægeprognosens hovedscenarie). I så fald mindskes afstanden mellem behov og udbud til under 10 neurologer efter 2025. Dette er dog ikke et særlig sandsynligt scenarie. Uden ekstraordinære tiltag er scenariet med 10% ubesatte HU-forløb mere sandsynligt, hvis vi tager udgangspunkt i udviklingen i 2016 og 2017, hvor der mangler besættelse af 4 til 5 HU-forløb.

**Figur 5 Behov for neurologer justeret for demografi (2% vækst)**



Manglen på neurologer er et stort og reelt problem i dag. Udbuddet af neurologer forventes ganske vist at vokse, men denne vækst er ikke tilstrækkelig til at indhente behovet for neurologer inden for en overskuelig tidshorisont. Behovet for neurologer vil overstige udbuddet, dels fordi der i dag er en mangelsituation, dels fordi behovet forventes at vokse som følge af bl.a. demografisk pres. For at øge udbuddet kan man øge uddannelseskapa-citeten, men denne løsning kan ikke stå alene, da der er for få læger, som søger videreuddannelsen i neurologi.

## 4 Konsekvenser for patienterne og løsninger

I dette afsnit har vi primært fokus på spørgsmålet om, hvad konsekvenserne er for patienterne ved neurologmangel. Vi ser ligeledes på forslag til, hvad man kan gøre for at afhjælpe mangelsituationen.

Afsnittet bygger på to datakilder:

1. Et kortfattet spørgeskema til Parkinsonforeningens medlemmer om oplevelser med neurologmangel, som er udsendt i forbindelse med denne undersøgelse
2. Kvalitativ interviewundersøgelse med fem patienter/pårørende og ni sundhedsprofessionelle/eksperter gennemført af DECIDE.

Spørgeskemaet til Parkinsonforeningens medlemmer er vedlagt som *bilag 2*, og interviewguiden til brug for interviewundersøgelsen er *bilag 3* i rapporten. Endelige indeholder *bilag 4* en oversigt over de interviewede sundhedsprofessionelle og eksperter.

### 4.1 Patientperspektivet

I dette afsnit ser vi på patienternes oplevelser og vurderinger ud fra besvarelser af medlemsundersøgelsen samt de fem interviews med patienter/pårørende.

#### 4.1.1 Medlemsundersøgelse

856 medlemmer af Parkinsonforeningen har besvaret det korte spørgeskema, der blev udsendt via et nyhedsbrev til alle medlemmer, som har oplyst mailadresse. Der skal naturligvis tages forbehold for, at medlemmer af Parkinsonforeningen er en selekteret gruppe, som kan være mere ressourcestærke og velfungerende end gennemsnittet. Dette gælder særligt, da nyhedsbrevet kun har nået de, som jævnligt benytter en computer, mens dem med dårlige it-kundskaber eller svære finmotoriske eller ikke mindst kognitive udfordringer kan være blevet udelukket, hvilket også kan give en bias<sup>22</sup>.

Med 856 besvarelser fra henholdsvis 672 patienter og 184 pårørende ud af en samlet patientpopulation på ca. 7.300 parkinsonpatienter er det lykkedes at nå ud til en population som antalmæssigt svarer til omkring 10 procent af patienterne. Undersøgelsen er derfor et godt overordnet bidrag til forståelsen af, hvordan patienterne og de pårørende opfatter manglen på neurologer.

I undersøgelsen er medlemmerne blevet spurgt:

*"Har du (eller din parkinsonramte pårørende) oplevet at blive forhindret i at se en neurolog, når du har følt behov inden for det sidste år?"*

171 af de 856 svarer "ja" til dette spørgsmål, hvilket svarer til 20 procent. Dette tal er sandsynligvis lavt sat, da patienterne og pårørende kan have vanskeligheder ved at be-

---

<sup>22</sup> Vi kender dog ikke karakteren af denne bias, da der ikke er lavet en bortfaldsanalyse. Hvorvidt en større interesse hos medlemmerne af Parkinsonforeningen medfører mere eller mindre kritiske patienter eller pårørende, ved vi ikke.



dømme om ventetid, manglende kvalitet i behandlingen og andre uhensigtsmæssigheder, som de oplever, skyldes manglen på neurologer eller andre forhold i sundhedsvæsenet, jf. også Afsnit 4.2.1.

I tabellen nedenfor ses fordelingen mellem de enkelte regioner.

**Tablet 11 Andel der har oplevet at blive forhindret i at se en neurolog**

	Andel der svarer ja i % (antal)	Antal svarpersoner
<b>Region Hovedstaden</b>	21% (48)	227
<b>Region Midtjylland</b>	15% (30)	195
<b>Region Nordjylland</b>	29% (23)	79
<b>Region Sjælland</b>	30% (50)	168
<b>Region Syddanmark</b>	11% (20)	187
<b>I alt</b>	<b>20% (171)</b>	856

Kilde: Spørgeskema til Parkinsonforeningens medlemmer (udsendt september 2018).

Af tabellen ses det, at Region Nordjylland og Region Sjælland skiller sig negativt ud med ca. 30 procent, der oplever at være blevet forhindret i at se en neurolog, når de har følt behov inden for det sidste år. Det er ikke så overraskende, at de to regioner ligger højt, da vi ved, at neurologmanglen er særlig stor i disse regioner og især rammer områder, der ligger langt fra de store universitetsbyer. Det er til gengæld en smule overraskende at klart færrest (ca. 10 procent) har oplevet at blive forhindret i at se en neurolog i Region Syddanmark, da denne region har områder i Syd- og Vestjylland, hvor man skulle forvente, at det var vanskeligt at rekruttere speciallæger<sup>23</sup>.

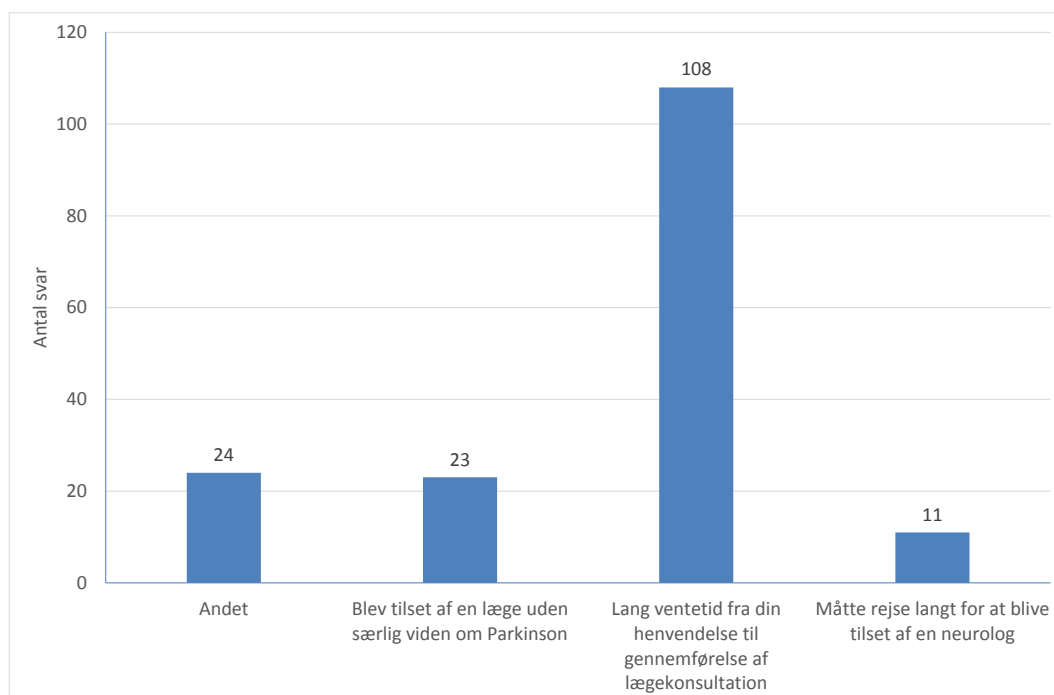
Dette afføder følgende spørgsmål: "Hvad er det i Region Nordjylland og Region Sjælland, som bevirker det dårlige resultat?" og "Hvad er det i Region Syddanmark som bevirker det gode resultat, er der en læring for de andre regioner?" Vi har ikke indsamlet data til specifikt at besvare disse to spørgsmål i denne undersøgelse<sup>24</sup>.

Langt de fleste, som siger at de har oplevet problemer med neurologmangel (n=171), peger på ventetid som et hovedproblem (Figur 6)<sup>25</sup>. Se også nogle af udsagnene i tekstboksen nedenfor.

<sup>23</sup> Dette bekræftes i rundspørger til sygehuse om neurologmangel samt statistik over ubesatte hoveduddannelsesforløb, jf. tidligere afsnit.

<sup>24</sup> Denne undersøgelse skal imidlertid drøftes på en workshop, som afholdes d. 23. november 2018, hvor der bliver lejlighed til at drøfte spørgsmålene.

<sup>25</sup> Medlemmer fik fire lukkede svarmuligheder som fremgår af Figur 6, se også bilag 2.

**Figur 6 Medlemmernes problembeskrivelser**

Kilde: Spørgeskema til Parkinsonforeningens medlemmer (udsendt september 2018).

I det følgende vil vi se lidt nærmere på svarene fra de 171 af Parkinsonforeningens medlemmer, der svarer "ja" til at have oplevet at blive forhindret i at se en neurolog inden for seneste år. Dem, der svarede bekræftende på at have oplevet neurologmangel, blev også bedt om at beskrive, hvad der skete i en åben svarmulighed<sup>26</sup>.

Svarene fra medlemmerne viser, at flest peger på ventetid som det generelle problem de oplevede som konsekvens af manglen på neurologer. Nogle af svarene om ventetid fra medlemmerne fremgår af tekstboksen nedenfor.

<sup>26</sup> Langt de fleste af medlemmerne valgte at benytte muligheden for at uddybe, hvad der skete i forbindelse med deres oplevelse af neurologmangel.

### Tekstboks 5 Udsagn om ventetid

*"Han har ikke tid."*

*"Meget lang ventetid, har talt med en læge på [NN] Sygehus i jan. 18."*

*"Skrev, at jeg skulle gå tilbage i 3 måneder. Nu er 6 måneder siden, og jeg er i "reservelisten" på sygehuset."*

*"Lang ventetid."*

*"Opfølgning efter 3 mdr., rykkede selv 2 gange inden jeg fik en aftale."*

*"Ville flyttes fra en neurolog til anden og fik den første tid i 2020."*

*"Neurolog ønskede at se mig efter 2 mdr. Fik tid 5 mdr. efter."*

*"Det er næsten umuligt at få andre tider end aftalte."*

*"Alt for lang ventetid og helt umuligt at komme til at tale med Neurolog"*

*"Uendelig lang ventetid."*

*"Skulle have været indkaldt indenfor 1/2 år, men der gik næsten 1 år."*

Kilde: Spørgeskema til Parkinsonforeningens medlemmer (udsendt september 2018).

Ud over at medlemmerne peger på ventetid som et generelt problem, er der også en række som nævner konkrete forhold som ferie, udfordringer med Sundhedsplatformen, personaleudskiftninger, manglende telefondækning mv. som eksempler på, at de har oplevet neurologmangel.

En række af Parkinsonforeningens medlemmer siger også, at de har oplevet ikke at kunne komme til kontrol på sygehuset så ofte som de ønsker. I tekstboksen nedenfor er samlet nogle af svarene, der handler om kontrol og hyppigheden af kontrolbesøg og kontakt til sygehuset.

### Tekstboks 6 Udsagn om kontrolbesøg og kontakthypighed

*"Det er ikke muligt at få en tid udover den tilbudte hver 9 mdr."*

*"Fik først ny tid 12 mdr. efter foregående konsultation trods overgang til halvårlige konsultationer."*

*"Har tilknytning til [...] Hospital. Man kan kun få en samtale hver 6 måned, kan kun træffes torsdag, fredag."*

*"Kan kun tale med en neurolog 1 gang årligt. Tabletskemaet blev derfor ændret af sygeplejerske i forbindelse med en tlf. samtale."*

*"Den regelmæssige kontrol fungerer på ingen måde. Ifg. neurolog skal jeg til kontrol hver 3. måned, men der går typisk 9 mdr."*

*"Der kan gå op til et år mellem konsultationer, selv om jeg er lovet 2 til 3 mdr."*

*"Når der anbefales 2 x årligt, er der altid forsinkelser. Ved akutte problemer kommer vi ikke direkte i forbindelse med neurolog."*

*"Jeg tilses en gang årligt (!) Ville have en tidligere tid, men det kunne ikke lade sig gøre p.gr.a. nyt bookingsystem."*

*"Vi er slet ikke indkaldt til kontrol i 2 år."*

*"Halvårlig kontrol er altid 2-3 måneder forsinket."*

*"De siger ved kontrolbesøgene, at man får en ny tid til næste besøg, men der sker ikke noget, før man selv henvender sig igen."*

Kilde: Spørgeskema til Parkinsonforeningens medlemmer (udsendt september 2018).

Svarene ovenfor kan fortolkes på den måde, at patienterne oplever, at hyppigheden af kontroller (og dermed serviceniveauet) ikke er tilstrækkeligt<sup>27</sup>.

Der er også en række personer i spørgeskemaundersøgelsen, der fortæller, at manglen på neurologer betyder, at de ikke har kunne få kontakt med en læge, men måtte have kontakt med en sygeplejerske i stedet. Nogle peger på, at den læge, som de har haft kontakt til, ikke havde den fornødne faglige viden og indsigt i parkinson. Af tekstboksen nedenfor fremgår nogle af svarene vedrørende denne problemstilling.

<sup>27</sup> Kontrolbesøg kan både have en faglig og en tryghedsskabende funktion. For så vidt angår den faglige del skal kontrollerne sikre, at behandling og medicin mv. kan tilrettelægges på den bedst tænkelige måde. Det tryghedsskabende element kan have stor betydning for patienterne, men kan også nemmere gøres til genstand for en politisk-økonomisk diskussion af, hvor mange kontrolbesøg et sygehus/regionen vil tilbyde.

### Tekstboks 7 Udsagn om faglighed ved kontakten til sundhedspersoner

*"Jeg havde krampe i meget lang tid i sommerferieperioden 2017. Jeg blev tilset af en neurolog, der ikke havde Parkinson som fag."*

*"En sygeplejerske forsøgte at overtale mig til en behandling, jeg ikke ville have og som ikke var aftalt med min neurolog."*

*"Der henvises konsekvent til en sygeplejerske, der rent undtagelsesvis kan give det videre til en læge."*

*"Kontakt kun mulig via sygeplejerske."*

*"Svært at komme i kontakt via telefon til lægen, eller blot sygeplejerske."*

*"Det er meget vanskeligt at få fat i en neurolog, når jeg har det dårligt."*

*"Det er altid en sygeplejerske, og man når ikke igennem til lægen, der er et panser op foran lægen."*

Kilde: Spørgeskema til Parkinsonforeningens medlemmer (udsendt september 2018).

Udsagnene ovenfor peger på, at nogle pårørende og patienter finder, at de ikke tilses på det rigtige niveau (sygeplejersker frem for læge). Nogle finder også, at fagpersonen som de er i kontakt med (læge eller sygeplejersker), ikke har tilstrækkelig faglig viden/indsigt i Parkinsons sygdom.

Den sidste større samling af svar på, hvordan Parkinsonforeningens medlemmerne har oplevet mangel på neurologer som et problem, handler om medicinen. Se tekstboks nedenfor.

### Tekstboks 8 Udsagn om medicin som problem ved neurologmangel

*"Forny recept, fik ikke originalprodukt, bivirkninger ved kopi, kunne ikke få aftale med neurolog."*

*"Manglende lægeligt tilsyn i forb. m. fordobling af dosis med tvivlsom virkning og bivirkninger."*

*"Behov for medicinjustering. Meget lang ventetid."*

*"Der var blevet ændret i medicinen, og neurologen var væk i en uge efter, hvor vi havde brug for at få ændret medicinen tilbage."*

*"I forbindelse med medicinændring som gav problemer. Fik dog opringning fra neurolog."*

*"Akut behov for samtale om medicin. Skal skrive og bliver så ringet op, det tager ofte mange dage og svært for mig at tage telefon."*

*"Min far det meget dårligt (neurologisk) efter medicinskift. Det var umuligt at få samtale med neurologen :-)"*

*"Vi skal skrive problemerne. Medicin ikke opdateret nogen steder."*

Kilde: Spørgeskema til Parkinsonforeningens medlemmer (udsendt september 2018).

#### 4.1.2 Kvalitative interview med patienter/pårørende

Fire patienter og én pårørende blev interviewet over telefon med udgangspunkt i en spørgeguide, som findes i *bilag 3*. Interviewene strakte sig typisk over 30-45 minutter. Interviewene havde to hovedtemaer:

- Oplevelse af problemets omfang og konsekvenser
- Hvad kan man gøre for at afhjælpe neurologmangel

I forhold til *problemets omfang* bemærker nogle patienter, at de ikke kan vide, om det de oplever er forårsaget af neurologmangel. Der er dog en generel enighed om, at der er neurologmangel. Patienter fortæller, at sygehusets personale oplyser til patienterne, at der er ventetid til konsultationer på grund af neurologmangel.

Flere patienter fortæller om en vanskelig udredningsfase inden diagnosticering, men det er svært at afgøre om neurologmangel spiller en rolle. En patient fortæller, at udredningen pludselig gik hurtigt efter et længere indledende forløb. Det, der skete var, at der opstod mistanke om kræft. Patienten blev derfor omfattet af kræftpakken og diagnosticeret inden for en uge derefter.

Den direkte *konsekvens* af neurologmangel opleves som vanskeligheder med at aftale kontakt med en neurolog på sygehus. Det opleves som svært at få aftalt en tid, og ventetiden er ofte længere, end patienten ønsker. En patient beretter, at der efter diagnosticering ikke var noget tilbud på opfølgning af den medicinske behandling umiddelbart efter behandlingsstart. Patienten blev tilbudt en konsultation "*før jul*", dvs. ni måneder senere. Patienter i sygehusbehandling beretter om, at sygehusene typisk kan tilbyde kontroller hvert 3., 6. eller 12. måned. Flere fortæller, at de oplever, at sygehusene sigter mod, at der skal gå længere tid mellem kontrollerne. Patienter og pårørende fortæller, at de ønsker mulighed for hyppigere lægesamtaler, end sygehusene generelt tilbyder.

Nogle patienter oplever frustration over ikke at kunne komme igennem til sygehuset og utryghed ved at leve med symptomer i længere tid uden en sundhedsprofessionel vurdering. Det psykiske kommer nemt til at fylde lige så meget som det motoriske. En patient beretter, at hans søn kunne se, at han gik bedre efter de kom ud fra en lægesamtale, "*selv om lægen ikke havde gjort noget*".

Der er ingen konkrete eksempler på fysiske mén som følge af neurologmangel, men der er eksempler på u hensigtsmæssig eller manglende justering af medicin (forkert medicin, forringet compliance) samt formentlig nedsat livskvalitet.

En pårørende omtaler problemer ved indlæggelser på andre sygehusafdelinger, bl.a. manglende mulighed for og kvalitet af "*neurologisk tilsyn*". Den pårørende siger, at hun på en organkirurgisk afdeling har oplevet, at hendes mand ikke kunne få medicin på de tidspunkter, som han skulle have. Afdelingen kørte efter et system, hvor alle fik medicin inden for bestemte tidsintervaller. Dette gav udfordringer, da det gjorde en "*stor forskel, om han fik medicinen kl. 6, som han plejede, eller først kl. 8-9 som de gjorde på afdelingen.*" Han kunne "*kun fungere rimeligt om formiddagen, hvis han havde fået medicinen kl. 6.*" Ifølge den pårørende manglede personalet på afdelingen kendskab til parkinson og vigtigheden af f.eks. at få sin medicin inden for bestemte og snævre tidsintervaller.

Samme pårørende beretter også om, at hun har oplevet, at personalet på den ortopædkirurgiske afdeling, hvor hendes mand var indlagt, "*havde helt styr på, hvordan man skulle håndtere en patient med parkinson.*" Ifølge hende skyldes det, at "*mange med parkinson*

*falder og brækker deres lemmer, og derfor kender de parkinsonpatienter godt på den ortopedkirurgiske afdeling.”*

Patienter, som går til kontrol hos privatpraktiserende neurolog, har ikke oplevet ventetid og udfordringer med at få en tid<sup>28</sup>. En patient, som går til kontroller hos en privatpraktiserende neurolog, udtrykker tilfredshed med dette. Det er nemt at lave en aftale, og den privatpraktiserende neurolog tager sig af alle helbredsproblemer. Når der er behov for undersøgelser, så henvises der til sygehuset, og det fungerer upåklageligt. Der er dog også et par patienter, der siger, at de kan savne faglig udvikling i speciallægepraksis, og at de ikke er sikre på, at de har kendskab til den nyeste viden vedrørende parkinson.

Det fortælles, at der blandt parkinsonpatienter udveksles historier om gode privatpraktiserende neurologer. Når søgningen til disse bliver for stor, lukkes der for flere patienter. Det fortælles også, at regionen griber ind over for privatpraktiserende neurologer, som tilbyder hyppige kontroller. Der udveksles ligeledes historier om neurologer i sygehusvæsenet, fortæller en pårørende. Hun har konkret kendskab til flere patienter, der rejser langt, fordi der er kommet to gode neurologer på et mindre sygehus i Jylland.

Patienterne lægger stor vægt på at kunne tilses fysisk, fordi de har erfaring med, at der er motoriske funktioner, som skal bedømmes ved selvsyn. Når det er sagt, så spiller muligheden for at komme igennem over telefon også en rolle. Oplevelser af at blive fanget i en telefonsluse uden at kunne komme igennem til en kvalificeret person trækker ned, mens oplevelser af at kunne komme igennem og tale med en, der ved noget om parkinson, trækker op. Patienterne har erfaringer med begge dele.

Der er gode oplevelser med kontakt til parkinsonsygeplejersker, men patienter vejer kontakten med læger højest. En interviewperson ønsker kun at tale med læger.

## 4.2 Interviews med sundhedsprofessionelle/eksperter

I dette afsnit ser vi nærmere på, hvad de sundhedsprofessionelle og eksperterne har vurderet i relation to af de tre undersøgelsesspørgsmål: 1) Størrelsen på den aktuelle neurologmangel og 2) konsekvenserne for patienterne<sup>29</sup>.

### 4.3.1 Størrelsen på den aktuelle neurologmangel

I første del af denne rapport fandt vi, at der manglede mellem 50-100 neurologer. To enqueter peger på, at der mangler cirka 90-98 neurologer, mens vi af forsigtighedshensyn også opererede med et scenarie, hvor vi vurderede, at 50-100 neurologer manglede.

Både de sundhedsprofessionelle og eksperterne, som vi har interviewet, siger, at et tal i størrelsesordenen 50-100 sikkert er korrekt. En ekspert siger: *”Jeg synes, at 100 lyder højt. Dansk Neurologisk Selskab og lægerne selv vil nok være tilbøjelige til at komme med høj vurdering af, hvor mange der mangler, men mindst 50 er bestemt et godt bud.”*

Flere af de sundhedsprofessionelle peger på en udfordring, når man skal vurdere, hvor mange neurologer, der mangler: *”Man nødt til at se det i sammenhæng med ressourcer i sundhedsvæsenet.”* Det vil sige, at man ikke kan komme uden om, at det også vil være et

<sup>28</sup> Der er ikke nogen af de 171 personer, som har oplevet neurologmangel i spørgeundersøgelsen til Parkinsonforeningens medlemmerne, der specifikt nævner, at de har oplevet udfordringer med ventetid eller lignende hos privatpraktiserende neurolog. Ventetidsproblemet synes primært at være koncentreret i sygehusvæsenet ifølge vores dataindsamling.

<sup>29</sup> Det tredje undersøgelsesspørgsmål om mulige løsninger behandles i næste afsnit.

spørgsmål om prioritering, hvor det neurologiske speciale er i konkurrence med andre specialer. Der er en sundhedsprofessionel, som formulerer det på følgende måde: *”Man tager jo ikke bare en bus med 100 neurologer og kører dem ind i sundhedsvæsenet. Stillingerne og ressourcerne skal være der.”*

Som en forklaring på, hvorfor man ikke *”objektivt”* kan bestemme antallet af neurologer, som mangler (ift. udrednings-, behandlings- og rehabiliteringsbehov) siger en sundhedsprofessionel: *”Sundhedsvæsenet er meget løsningsorienteret – man tilpasser sig – så hvor mange speciallæger mangler? Det er svært at svare på, fordi man løser jo opgaverne med de ressourcer, man har.”*

Der er dog enighed over en bred kam om, at neurologmangel er et væsentligt problem, men at sætte et præcist tal på er en vanskelig øvelse. Ud over dette peger de interviewede på følgende hovedudfordringer hvad angår manglen på neurologer:

- Dynamiske forhold i det neurologiske speciale indebærer et større behov for neurologer. Specialet har udviklet sig til et akutspeciale, som det ikke var tidligere. Det medfører bl.a. større vagtforpligtelse og dermed behov for flere neurologer. Behovet for neurologer vokser også som følge af den aldrende befolkning, nye behandlingsmuligheder og en folkesygdom som demens<sup>30</sup>. Bedre muligheder for og øget indsats inden for neurorehabilitering bidrager ligeledes til en større efterspørgsel efter neurologiske ydelser<sup>31</sup>.
- Neurologmangel er især et problem i uddannelsesregion Syd og Nord, mens Uddannelsesregion Øst ikke har lige så store udfordringer. Når det gælder de større Universitetsbyer er der ikke udtalte problemer med neurologmangel og besættelse af uddannelsesforløb. Problemet med besættelse af stillinger og neurologmangel er især centreret uden for de store universitetsbyer i uddannelsesregionerne Syd og Nord.
- Videreuddannelsesregion Øst og de store sygehuse i hovedstadsområdet kan uden problemer fylde hoveduddannelsesstillinger op, mens det ikke har kunnet lade sig gøre i uddannelsesregion Syd og Nord. På de store sygehuse i Øst ønsker man at kunne opslå flere hoveduddannelsesforløb, hvilket man dog ikke har ønsket i de andre uddannelsesregioner af frygt for, at lægerne ikke vil flytte, når de først er færdiguddannede. Der er behov for nytænkning og ekstraordinære tiltag, hvis denne hårdknude skal opløses.

#### 4.3.2 Konsekvenserne for patienterne

De sundhedsprofessionelle er enige i, at det har konsekvenser for patienterne, at der mangler neurologer. Mange peger på ventetid som den umiddelbare konsekvens, hvilket også patienter og pårørende gav udtryk for.

Herudover er de sundhedsprofessionelle forsigtige med at fortælle om konkrete konsekvenser, og det kan skyldes, at de ikke ønsker at miskreditere deres eget speciale, og at de naturligvis ikke kan komme med konkrete eksempler på patienthistorier af hensyn til

<sup>30</sup> En interviewperson bemærker, at *”demens ligger under psykiatrien i dag, men kunne hjemtages til neurologien.”* Det ville naturligvis yderligere forstærke manglen på speciallæger i neurologi.

<sup>31</sup> Se også *”Rekruttering af yngre læger til neurologien”*, Dansk Neurologisk Selskab, februar 2018.



deres tavshedspligt. Derudover vil de fleste ledere nok – af gode grunde – være tilbageholdne med at kritisere egen arbejdsplads.

En sundhedsprofessionel peger dog på, at manglen kan betyde, at man i nogle tilfælde forpasser en mulighed for at yde den bedste hjælp, eksempelvis følgende tre forhold:

1. At håndtere yngre patienter, som kommer ind i en kompleks og fluktuerende fase, hvor de måske har problemer med arbejde eller har ufrivillige bevægelser, der kan afhjælpes med avanceret behandling (pumpe, operation), men det kræver tidlig behandling.
2. Overse fremadskridende kognitiv deroute, hvor man kunne tilbyde hjælp i hjemmet. Medicin kan blive sat ind på et for sent tidspunkt.
3. Impulskontrolbivirkninger kan overses: Eksempelvis ludomani, hyperseksuel adfærd og problemer med at passe arbejde.

Nogle af de sundhedsprofessionelle fortæller, at egen læge ved for lidt om sygdommen og *"ofte bakker ud ved at henvise til sygehuset."* Samarbejde med praktiserende læger er nødvendigt i senfaserne. Der er behov for mere dialog med de alment praktiserende læger om at udskrive medicin til parkinsonpatienter.

En sundhedsprofessionel peger på, at *"kronikerne er i en særlig udsat position, fordi de nedprioriteres i forhold til patienter omfattet af garantier."* Specifikt nævnes det, at udrædningsgarantien bevirker, at neurologien er tvunget til at bruge ressourcer på patienter, der i mange tilfælde viser sig ikke at have parkinson eller en anden neurologisk lidelse. Det kan gå ud over kronikerne.

### 4.3 Afhjælpning af neurologmangel

I det følgende gennemgår vi svar fra sundhedsprofessionelle og eksperter om en række forslag til tiltag, som på forskellig vis skal modvirke neurologmanglen. Fælles for alle forslagene er, at det er tiltag, som er mulige at gennemføre på forholdsvis kort sigt, og for en dels vedkommende er det også tiltag, som der allerede arbejdes med i varierende omfang.

#### Gøre det mere attraktivt at søge det neurologiske speciale

Man kan gøre flere ting for at tiltrække yngre læger til specialet<sup>32</sup>. Det er vigtigt at yngre læger allerede på Klinisk Basisuddannelse (KBU) har lejlighed til at stifte bekendtskab med neurologien. For at tiltrække yngre læger til introduktions- og hoveduddannelsesforløb skal der være gode muligheder for forskning og udvikling. Desuden skal man *"sikre fastholdelse gennem et godt arbejdsmiljø, supervision og sidemandsoplæring."* Det er *"den lokale ledelse, som skal skabe denne ramme."* En af de interviewede foreslår brug af Sundhedsstyrelsens inspektorrapporter som redskab til at forbedre uddannelsesmiljøet på afdelingerne.

Beliggenhed uden for de større byer gør stillinger mindre attraktive. Desuden *"skræmmer megen vagtforpligtelse læger, der er på vej til at stifte familie."* En interviewperson peger på, at man som yngre læge helst skal kunne se sig selv og sin familie i et samlet og

<sup>32</sup> I *"Rekruttering af yngre læger til neurologien"*, Dansk Neurologisk Selskab, februar 2018, har DSN behandlet dette spørgsmål indgående og giver forslag til, hvad man kan gøre *"nationalt (DSN), regionalt (regioner og uddannelsesregioner) og lokalt (afdelinger og forskningsmiljøer)."*

sammenhængende forløb. Mange elementer som hvor du er født og opvokset, huskøb, alderen på børnene (*"nemtest at flytte når børnene er små, og igen efter skolens 7. klasse, hvor de blevet mere selvkvørende"*) spiller ind på, hvilke uddannelsesstillinger til speciallæge, som yngre læger søger. Skal man flytte og/eller køre langt mellem de forskellige forløb i uddannelsesstillingerne, kan det også have negativt indflydelse på valget af speciale. I den forbindelse skal det nævnes, at Sundheds- og Ældreministeriet netop har godkendt et forsøg med *"sammenhængende uddannelsesforløb"* for bl.a. neurologer i Region Nordjylland og Region Midtjylland<sup>33</sup>.

En af de interviewede peger på, at neurologien har ganske høj prestige, men man kan blive endnu bedre til *"slå på det nørdede i specialet, som tiltrækker yngre læger. Stamceller, ny forskning i sklerose, mavetarmsfloraens betydning osv. Man skal ud og fortælle den nørdede historie, som appellerer til mange. Det er blevet mere 'in at være nørd' i dag."*

Omkring placeringen af uddannelsesstillingerne er der to konkurrerende synspunkter. Det ene synspunkt er, at man skal slå uddannelsesstillinger op, hvor stillingerne er lettest at besættes (især hovedstadsområdet). Det andet synspunkt er, at uddannelsesstillinger bør placeres, hvor man ønsker kandidater til speciallægestillinger. *"Hvis vi vil have neurologer til Aalborg, skal der være uddannelsesstillinger i Aalborg"*.

En sundhedsprofessionel fortæller, at der i Region Syddanmark er indført et krav om, at neurologer skal arbejde i en årrække ved *"perifere"* sygehuse i en afdelingslægestilling for at kvalificere sig til at søge en overlægestilling. Denne politik har ikke virket så længe, men man kan håbe på, at man ad den vej kan mindske manglen på neurologer ved *"perifere"* sygehuse.

### **Aflaste neurologer gennem omlægning af arbejdsopgaver og opgaveflytninger mellem faggrupper**

En af interviewpersonerne nævner, at man i Danmark ifølge internationale sammenligninger *"bruger læger til meget, og der er derfor et potentiale for at flytte opgaver til bl.a. sygeplejersker, men gode sygeplejersker er dog også en mangelvare."* Flere af de sundhedsprofessionelle giver udtryk for en positiv holdning til at lade specialuddannede sygeplejersker overtage en del af kontakten med patienterne. Der peges også på fysioterapeuter som en faggruppe, der kan aflaste lægerne. Der er også en positiv holdning til at lade privatpraktiserende neurologer aflaste sygehusene for kontrol af parkinsonpatienter, som ikke har behov for avanceret behandling.

Det nævnes dog også, at opgaveflytninger kan trække den anden vej. En interviewperson siger, at der er neurologiske opgaver, som ligger i andre specialer, som kunne hjemtages til neurologien – eksempelvis i relation til demens og rehabiliteringsopgaver.

### **Bedre samarbejde mellem sygehus og almen praksis**

I forhold til neurologmangel vurderes det, at der *"ikke er ressourcer at hente i almen praksis, da denne sektor i forvejen er under stort kapacitetspres."* En sundhedsprofessionel på et sygehus siger, at *"man er tvunget til at bruge ressourcer på udredning af patienter"*.

<sup>33</sup> *"Sammenhængende forløb"* indebærer, at den unge læge kan tage flere dele af sin speciallægeuddannelse i samme uddannelsesregion. I dette konkrete tilfælde indebærer det, at både introduktions- og hoveduddannelse tages i samme region. Se Nyhed af 2.11.2018, Sundheds- og Ældreministeriet.

ter, som henvises på mistanke, som i en del tilfælde viser sig at være ubegrundet." Flere peger på, at man måske kunne man gøre noget for at sikre "bedre screening i almen praksis".

### Bedre rammer for behandling i speciallægepraksis

Flere af de interviewede fra neurologiske afdelinger mener, at det er udmærket, at parkinsonpatienter tilses af privatpraktiserende neurologer, "så længe patienten ikke har behov for avanceret behandling". I det øjeblik patienten har behov for en avanceret og tværfaglig behandling "hører patienten hjemme på sygehus". En sundhedsprofessionel udtrykker dog bekymring for, at flere ydernumre til privat neurologisk praksis blot vil dræne sygehusene for neurologer (nul-sums-spil).

### Øge anvendelse af telemedicin

Der er blandede holdninger til telemedicin og formentlig også forskellige opfattelser af, hvad telemedicin er. I parkinsonbehandling er det "vigtigt for lægen af observere motoriske symptomer hos patienten", og der er tvivl om, hvorvidt telemedicinske løsninger kan afhjælpe manglen på neurologer. Som en af de interviewede siger: "Teknologien er ikke god nok". En anden ekspert siger: "Man har gennemført mange og dyre projekter og fået meget lidt ud af det. Evidensen er også tvivlsom."

### Bedre rammer for fastholdelse af neurologer ved pensionsalderen

Dette forslag får en positiv modtagelse. Eksperterne peger på, at man kunne gøre forskellige ting for at tiltrække seniorer, f.eks. indføre gode, fleksible ordninger, mulighed for delestillinger, fritagelse for vagtdækning og/eller fritagelse for administrative opgaver. Regionerne "bør arbejde med deres HR-politik på dette område for at udvikle en bedre seniorpolitik".

Der nævnes dog også nogle barrierer: "Arbejdsgiverne ønsker fuldtidsansatte, da det er nemmest for dem at håndtere. Desuden er der tit bøvl med administrative forhold som pensionsbidrag, og det kan også give problemer ved fleksible stillinger og delestillinger." Desuden nævner en af de sundhedsprofessionelle, at man skal være i stand til holde øje med, at den ældre læge "er skarp nok".

### Bedre læge/patient-kommunikation (PAL)

Formelt er der indført patientansvarlig læge ved flere klinikker og patientinddragelse og kommunikation vurderes at være vigtig. Men det ses ikke som en løsning på speciallægemanglen, siger flere.

### Mere rekruttering og bedre sproguddannelse af neurologer fra udlandet

"Ja, god idé", synes de fleste. Men der er allerede mange udenlandske læger i neurologien i dag, og "der er en grænse for, hvor mange det er hensigtsmæssigt at have på afdelingerne." Som en sundhedsprofessionel siger, så er udenlandske læger "en plan B, og det koster meget, ca. 1 million kr. ekstra per læge, der rekrutteres".

Det danske sprog er en udfordring. Regionerne skal sikre mere og bedre danskundervisning. Det er særlig en udfordring med ældre mennesker og parkinsonpatienter, som "kan være kognitivt udfordrede, når de skal forstå et gebrokkent dansk".

### Bedre telefonberedskab og mulighed for telefonkonsultationer

Telefonberedskab og mulighed for telefonkonsultationer er noget man allerede arbejder med, men det kan måske udbredes mere. Der er eksempler på velfungerende ordninger, hvor en eller flere sygeplejersker dagligt har telefonvagt, og der er afsat tid til at følge op

på henvendelser. Rutinerede eller eventuelt specialuddannede sygeplejersker fungerer som forvagt og aflaster på den måde lægerne.

### **Udarbejde retningslinjer for parkinsonbehandlingen med klare behandlingsmål, der skal efterleves (kvalitetsstandard)**

En sundhedsprofessionel foreslår at udarbejde behandlingsmål, som *"skal sikre at behandlingen har en vis kvalitet og indhold. Hvad skal kontroller f.eks. indeholde?"*<sup>34</sup>. Tanken er bl.a. at sigte efter en ensartethed i behandlingen og kvaliteten. Tanken er også, at mere tydelige mål og standarder for behandling *"lægger pres på beslutningstagere ved prioritering af ressourcer til specialet."*

I forlængelse af dette er der også et forslag om at overveje *"en behandlingspakke for patienter med neurodegenerative sygdomme"*. Formålet ville være at stille disse patienter bedre i kampen om ressourcer. Til forslaget om en behandlingspakke udtrykker en sundhedsprofessionel dog en vis skepsis: *"Det kan ende med at være noget som bruges til at kontrollere os"*, eller det kan føre til uhensigtsmæssige udredninger.

De interviewede sundhedsprofessionelle er åbne for tanken om behandlingsmål og/eller standarder for indholdet af kontroller. Dog er det ikke helt klart, hvorved dette adskiller sig fra dagens praksis, hvor der f.eks. tages udgangspunkt i retningslinjer udarbejdet af Dansk Neurologisk Selskab.

### **Ændre/afskaffe rutinemæssig kontrol af parkinsonpatienter for at frigøre ressourcer til mere trængende patienter**

På grund af neurologmangel er det allerede praksis, at *"hyppigheden af kontroller tilpasses behovet."* Det går især i retning af, at der nogle gange går længere tid mellem kontroller. Spørgsmålet er ifølge en sundhedsprofessionel, om *"det gøres godt nok, og om patienter i forskellige regioner tilbydes de samme standarder?"* Enkelte af de interviewede er dog positive overfor forsøg med ordninger, hvor kontrollerne bliver mere behovsstyrede. Dette bør ifølge flere kobles sammen med et godt telefonberedskab og mulighed for telefonkonsultationer, jf. tidligere forslag. Udfordringen ved behovsstyrede kontroller er, at patienterne ikke altid selv er i stand til at vurdere deres behov for kontrol, og at man kan komme til at *"tæbe de svageste patienter på gulvet"*.

---

<sup>34</sup> Det nævnes, at man kunne tage udgangspunkt i et arbejde fra det amerikanske neurologiske selskab (Cheng et al., 2010).

## 5 Referencer

1. Anker, N. (COWI), 2015. Parkinsonpatienternes Forsørgelsesgrundlag 2015, p.37. Available at: [https://parkinson.dk/sites/default/files/pdf-filer/Cowi\\_2016.pdf](https://parkinson.dk/sites/default/files/pdf-filer/Cowi_2016.pdf).
2. Berlingske Tidende, 2017. Mangel på neurologer giver månedlange ventetider.
3. Cheng, E.M. et al., 2010. Quality improvement in neurology: AAN Parkinson disease quality measures: Report of the Quality Measurement and Reporting Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 75(22), pp.2021–2027.
4. COWI, 2014. *Parkinsonpatienters forsørgelsesstatus*,
5. Danske Regioner, 2016. Høringssvar vedr. dimensionering af speciallægeuddannelsen 2018-22.
6. Dansk Neurologisk Selskab, 2018. *Rekruttering af yngre læger til neurologien*.
7. Dansk Neurologisk Selskab, tal for lægedækning 2014.
8. Eggen, FE Røtnes, R Steen, J., 2018. *Helse-Norge 2040 - Hvordan vil fremtiden bli?*
9. Eriksen, Louise. Davidsen, Mia. Jensen, HAR. Ryd, JT. Strøbæk, L. White, ED. Sørensen, J. Juel, K., 2016. *Sygdomsbyrden i Danmark – risikofaktorer*.
10. Region Hovedstaden, 2017. Undersøgelse om sclerosepatienters tilknytning og kontakt til sygehuset.
11. Lægeforeningen, 2016. Høring i forbindelse med dimensionering af speciallægeuddannelsen 2018-2022.
12. Parkinsonforeningen, 2016. *Rundspørge blandt kredsene vedrørende mangel på neurologer*,
13. AG Research, 2018. *SCLEROSIS IMPACT STUDY RAPPORT : BEHANDLINGSFORHOLD*,
14. Sundheds- og Ældreministeriet, 2018. *Forsøg skal skaffe flere neurologer og psykiatere till Nord og Midtjylland. Pressemeddelelse*.
15. Sundhedsstyrelsen, 2015. *Opplåede og besatte HU-forløb 2015*,
16. Sundhedsstyrelsen, 2017. *Opplåede og besatte hoveduddannelsesforløb i 2016*,
17. Sundhedsstyrelsen, 2016. *Lægeprognose 2015-2040 Udbuddet af læger og speciallæger*.
18. Sundhedsstyrelsen, 2014. Dimensioneringsplan 2013-2017.
19. Sundhedsstyrelsen, 2018. *Opplåede og besatte hoveduddannelsesforløb i 2017*,
20. Sundhedsstyrelsen, 2011. *Dimensioneringsplan 2013-2017*,
21. Sundhedsstyrelsen, 2018. Specialevejledning for neurologi.
22. Sundhedsstyrelsen, 2017. *Dimensioneringsplan 2018-2020*,
23. UCB Nordic & Parkinsonforeningen, 2014. Undersøgelse af non-motoriske symptomer ved Parkinsons sygdom. Available at: <http://www.parkinson.dk/fakta-om-parkinson>.
24. Videreuddannelsesregion Nord, 2016. Høringssvar om dimensionering af speciallægeuddannelsen 2018-22.

25. Videreuddannelsesregion Syd, 2016. Dimensioneringsplan 2018-2022. Høringssvar fra Det Regionale Råd for Lægers Videruddannelse i Videreuddannelsesregion Syd samt Region Syddanmark.
26. Videreuddannelsesregion Øst, 2016. Høring i forbindelse med dimensionering af speciallægeuddannelsen 2018-2022.
27. Wermuth, L., Von Weitzel-Mudersbach, P. & Jeune, B., 2000. A two-fold difference in the age-adjusted prevalences of Parkinson's disease between the island of Als and the Faroe Islands. *European Journal of Neurology*, 7(6), pp.655–660.
28. Willis, A.W. et al., 2012. Neurologist-associated reduction in PD-related hospitalizations and health care expenditures. *Neurology*, 79(17), pp.1774–1780.

## Bilag 1 Registerdata og fremskrivninger

**Tabel 12 Neurologer i arbejdsstyrken 2000-2015**

	Neurologer i arbejdsstyrken
<b>2000</b>	203
<b>2001</b>	212
<b>2002</b>	222
<b>2003</b>	227
<b>2004</b>	244
<b>2005</b>	258
<b>2006</b>	265
<b>2007</b>	285
<b>2008</b>	296
<b>2009</b>	316
<b>2010</b>	323
<b>2011</b>	334
<b>2012</b>	350
<b>2013</b>	356
<b>2014</b>	373
<b>2015</b>	393

Kilde: Bevægelsesregisteret via [www.esundhed.dk](http://www.esundhed.dk)

**Tabel 13 Beskæftigede neurologer i 2006-2012**

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
<b>Hospitaler</b>	185	202	213	227	237	248	264
<b>Alment praktiserende læger</b>	<4	<4	<4	<4	<4	<4	<4
<b>Praktiserende speciallæger</b>	53	52	53	55	51	50	50
<b>Sundhedsvæsen i øvrigt</b>	<4	<4	<4	<4	<4	<4	<4
<b>Undervisning, forskning og off. Forvaltning</b>	6	<4	<4	6	10	7	5
<b>Fremstilling og handel med medicinalvarer</b>	4	<4	<4	<4	<4	<4	4
<b>Øvrige brancher</b>	7	13	10	9	6	8	12
<b>I alt</b>	<b>258</b>	<b>277</b>	<b>285</b>	<b>302</b>	<b>311</b>	<b>321</b>	<b>339</b>

Kilde: Sundhedsstyrelsen i Høring om dimensioneringsplan 2018-2020 for specialet neurologi (baseret på autorisationsregister mm i Bevægelsesregisteret, tæller antal personer i arbejdsstyrke)



**Tabel 14 Ambulante besøg, region efter behandlende sygehus**

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
<b>Region Hovedstaden</b>	3.065	3.411	3.676	3.657	3.864	4.083	3.807	4.058	4.230	4.488	4.540	4.339	4.275
<b>Region Midtjylland</b>	2.188	2.368	2.374	1.926	2.073	2.061	2.022	2.197	2.207	2.160	2.014	2.105	1.999
<b>Region Nordjylland</b>	682	872	797	885	920	772	983	843	1.102	1.201	1.008	795	1.148
<b>Region Sjælland</b>	1.061	1.191	965	897	803	777	809	783	718	841	853	998	1.196
<b>Region Syddanmark</b>	2.051	2.274	2.457	2.434	2.324	2.519	2.860	2.620	3.130	3.295	3.143	3.362	3.981
<b>Private sygehuse</b>	16	20	15	22	20	42	45	53	83	152	172	201	148
<b>Hovedtotal</b>	<b>9.063</b>	<b>10.136</b>	<b>10.284</b>	<b>9.821</b>	<b>10.004</b>	<b>10.254</b>	<b>10.526</b>	<b>10.554</b>	<b>11.470</b>	<b>12.137</b>	<b>11.730</b>	<b>11.800</b>	<b>12.747</b>

**Tabel 15 Udskrivninger, region efter behandlende sygehus**

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
<b>Region Hovedstaden</b>	392	344	340	316	415	438	440	441	423	507	495	524	463
<b>Region Midtjylland</b>	266	272	205	202	202	196	212	237	247	247	235	236	269
<b>Region Nordjylland</b>	60	61	71	59	52	72	62	78	88	66	79	51	74
<b>Region Sjælland</b>	100	103	89	122	107	82	120	123	116	128	111	114	169
<b>Region Syddanmark</b>	133	143	151	122	128	88	110	122	127	122	117	113	157
<b>Private sygehuse</b>	< 5		< 5				43	55	51	39	52	33	42
<b>Hovedtotal</b>	<b>953</b>	<b>923</b>	<b>857</b>	<b>821</b>	<b>904</b>	<b>876</b>	<b>987</b>	<b>1.056</b>	<b>1.052</b>	<b>1.109</b>	<b>1.089</b>	<b>1.071</b>	<b>1.174</b>

**Tabel 16 Befolkningsfremskrivning 2018-2030**

		2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030
<b>Mænd</b>	<b>15-64</b>	1.865.126	1.871.389	1.877.254	1.882.366	1.885.186	1.887.659	1.889.349	1.891.275	1.891.955	1.891.078	1.887.825	1.883.327	1.875.377	1.866.974
	<b>65-74</b>	313.033	314.353	315.097	312.872	309.994	306.418	304.030	303.872	305.277	308.237	311.632	315.835	321.628	329.051
	<b>75-84</b>	148.336	156.815	165.982	176.744	188.559	200.674	210.762	218.137	223.373	227.970	231.452	233.413	235.094	234.808
	<b>85+</b>	40.366	41.295	42.511	44.040	45.829	47.990	50.463	53.274	56.042	59.095	62.281	66.784	71.661	77.462
<b>Kvinder</b>	<b>20-64</b>	1.826.903	1.833.168	1.837.231	1.840.981	1.843.873	1.845.995	1.847.885	1.849.608	1.850.394	1.850.165	1.847.847	1.843.588	1.836.376	1.828.819
	<b>65-74</b>	331.551	333.368	333.983	332.057	329.068	325.630	322.784	322.350	323.173	325.180	328.579	332.357	337.733	343.999
	<b>75-84</b>	182.658	190.759	200.483	211.607	223.631	235.859	246.178	253.929	259.868	264.932	268.210	270.016	271.037	270.217
	<b>85+</b>	79.228	79.473	79.873	80.909	82.280	84.262	87.009	89.967	92.963	96.609	100.384	105.799	112.095	119.442

**Tabel 17 Prognose for antal parkinsonpatienter (beregnet med prævalens som i 2010 –2012 se rapportens Tabel 5)**

		2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028	2029	2030
<b>Mænd</b>	<b>15-64</b>	877	880	882	885	886	887	888	889	889	889	887	885	881	877
	<b>65-74</b>	1.471	1.477	1.481	1.470	1.457	1.440	1.429	1.428	1.435	1.449	1.465	1.484	1.512	1.547
	<b>75-84</b>	1.356	1.433	1.517	1.615	1.723	1.834	1.926	1.994	2.042	2.084	2.115	2.133	2.149	2.146
	<b>85+</b>	350	358	368	381	397	416	437	461	485	512	539	578	621	671
<b>Kvinder</b>	<b>20-64</b>	493	495	496	497	498	498	499	499	500	500	499	498	496	494
	<b>65-74</b>	1.011	1.017	1.019	1.013	1.004	993	984	983	986	992	1.002	1.014	1.030	1.049
	<b>75-84</b>	1.162	1.213	1.275	1.346	1.422	1.500	1.566	1.615	1.653	1.685	1.706	1.717	1.724	1.719
	<b>85+</b>	412	413	415	421	428	438	452	468	483	502	522	550	583	621

## Bilag 2 Spørgeskema i medlemsundersøgelse

Medlemmer blev inviteret til at deltage via et nyhedsbrev. Besvarelsen foregik via internet. Patienter kunne svare, eller pårørende kunne svare på vegne af patienter. Spørgsmålene var:

- Hvad er din relation til parkinson? (valgmuligheder: parkinsonramt / pårørende)
- Diagnoseår?
- Hvor i landet bor du? (valgmuligheder: Region Hovedstaden / Region Midtjylland / Region Syddanmark / Region Nordjylland / Region Sjælland)
- Har du (eller din parkinsonramte pårørende) oplevet at blive forhindret i at se en neurolog, når du har følt behov inden for det sidste år? (valgmuligheder: ja / nej)
- Hvis ja, beskriv hvad der skete?
- Har du (eller din parkinsonramte pårørende) oplevet et eller flere af nedenstående problemer/udfordringer i forbindelse med at blive tilset af en neurolog, inden for det sidste år? (valgmuligheder: Lang ventetid fra din henvendelse til gennemførelse af lægekonsultation / Blev tilset af en læge uden særlig viden om parkinson / Måtte rejse langt for at blive tilset af en neurolog / Andet)
- Hvis andet, beskriv:
- Angiv gerne hvor langt du evt. har måtte rejse i km.
- Angiv dit navn og telefonnummer, hvis vi evt. må kontakte dig for at høre nærmere om dine oplevelser:

# Bilag 3 Interviewguide

## Introduktion

Dette er en interviewguide til brug for DECIDEs interviewundersøgelse i forbindelse med opgaven "Neurologmangel – udredning og strategi", som gennemføres for Parkinsonforeningen.

Interviewundersøgelsens hovedspørgsmål er:

- Hvad er konsekvenserne af neurologmangel for patienterne?
- Hvad kan man gøre for at afhjælpe problemerne på den korte bane og lange bane?

Baggrund for interviewundersøgelsen er, at parkinsonpatienter kan opleve, at der mangler uddannede neurologer i et omfang, så det får indflydelse på udredning, behandling og opfølgning på deres sygdom.

Parkinsonforeningen ønsker at indgå i konstruktiv dialog med relevante aktører i sundhedsvæsenet om manglen på neurologer, konsekvenserne for patienterne og mulighederne for at skabe forbedringer på kort og lang sigt. Derfor interviewes patienter/pårørende, behandlere og eksperter for at få input til disse spørgsmål.

Interviewene gennemføres som semistrukturerede, så det er ikke nødvendigvis alle spørgsmål, der stilles til respondenterne. Nedenfor følger en række af de spørgsmål, der tages udgangspunkt i ved interviewundersøgelsen.

## Spørgsmål til patienter/pårørende

### Del 1: Problemets omfang og konsekvenser

- Er du patient/pårørende? Fortæl kort om din/din pårørendes sygehistorie?
- Kan du give eksempler på, at du/din pårørende har oplevet konsekvenser af neurologmangel?
  - beskriv situationen og de umiddelbare hændelser.
  - hvilken betydning kan det få på længere sigt?
- Har du andre eksempler, f.eks. historier du har hørt fra andre om, hvad der kan ske i forbindelse med neurologmangel?
- Hvor lang tid tog det at blive udredt – fra henvisningen fra den praktiserende læge til sygehus/fra henvendelse til behandler efter nye symptomer?
  - Hvordan var udredningsforløbet? (beskriv dette)
  - Blev udredningsgarantien overholdt (1 måned fra henvisning)?
- Hvad oplevede du efter udredningen?
  - Henvisning til alm. praktiserende læge. Hvordan oplever du samarbejdet mellem sygehus og din alm. praktiserende læge?

- Henvisning til praktiserende speciallæge i neurologi. Hvordan har din kontakt med speciallægepraksis været? (Ventetider? Kvalitet? Problemer med ferielukning?)
  - Hvad har fordele/ulemper været ved behandling på sygehus henholdsvis i speciallægepraksis?
- Hvor ofte går du/din pårørende til kontrol på sygehuse/hos praktiserende speciallæge i neurologi?
  - Er der ventetid på kontrolbesøg?
  - Hvad er frekvensen af kontrolbesøgene?
  - Hvordan oplever du kontrolbesøgene? (Kvalitet? Nødvendighed?)
- Er der mulighed for at ringe til den neurologiske afdeling og få besvaret spørgsmål og få hjælp?
  - Hvis ja, hvem kan du tale med, sekretær, parkinsonsygeplejersker, læge?
  - Hvis nej, savner du en mulighed for kunne ringe?
- Har du/din pårørende haft behov for en hurtig ambulant tid hos en neurolog? Har det været muligt at få en sådan tid?
- Hvor mange neurologer er du/din pårørende blevet set af igennem dit forløb?
  - På sygehuset?
  - I speciallægepraksis?
- Hvordan har du generelt oplevet konsultationstiderne på sygehus og i speciallægepraksis – som tilstrækkelige eller manglede der tid?
- Har du været indlagt på neurologisk afdeling?
  - Hvis ja, hvordan oplevede du indlæggelsen?
- Har du/din pårørende været indlagt på andre sygehusafdelingen efter, at Parkinsons sygdommen var udredt?
  - Hvis ja, havde de en forståelse for Parkinsons sygdommen på sygehusafdelingen?
  - Gav indlæggelsen anledning til nogen udfordringer mht. din Parkinsons sygdom?
  - Var der let adgang til den medicin, som du/din pårørende tager i forbindelse med Parkinsons sygdommen?
- Når man er udredt og ens behandlingsplan og medicin er afklaret, hvordan opleves det så at være parkinsonpatient (kronisk patient)?
- Hvordan har du generelt oplevet det uddannelsesniveau/kompetencen hos de læger/neurologer, som du er blevet tilset af på sygehuse og i speciallægepraksis? (Erfarne læger, turnuslæger, læger i uddannelsesstillinger)
- Har du haft konsultationer hos udenlandske neurologer (af anden etnisk herkomst), der praktiserer i Danmark på sygehus eller i speciallægepraksis?

- Hvis ja, gav det anledning til nogen problemer?

## **Del 2: Hvad kan man gøre for at afhjælpe neurologmangel?**

- Har du eksempler på, at sygehuset/den neurologiske afdeling kunne arbejde smartere?
  - Er der eksempelvis situationer/opgaver, hvor lægen ikke behøver at være specialuddannet i neurologi?
- Hvad ville du synes om, at en specialuddannet sygeplejerske overtager nogle af neurologens opgaver (under supervision af en neurolog)?
  - På sygehuset?
  - I hjemmepleje eller på plejehjem?
- Kan der flyttes opgaver fra sygehus til speciallægepraksis i neurologi?
  - Hvilke opgaver kunne evt. flyttes?
- Kan der flyttes opgaver fra sygehus til alm. praktiserende læge?
  - Hvilke opgaver kunne flyttes?
- Kan samarbejdet mellem sygehus, speciallægepraksis i neurologi og den alm. praktiserende læge forbedres? Hvordan?
- Hvad ville du synes om mere anvendelse af telemedicin, f.eks. lægekonsultationer over telefon/SKYPE, eller hjemmemålinger, der deles med lægen elektronisk?
- Har du konkrete erfaringer med "smart" tilrettelæggelse af behandlingen?
  - Administrativt bedre løsninger.
  - Bedre brug af it.
  - Andet.
- Har du andre ting, som du gerne vil fortælle, der er relevant for vores undersøgelse?

## **Spørgsmål til sundhedsprofessionelle og andre aktører**

### **Del 1: Problemets omfang og konsekvenser**

- Hvor stort vurderer du generelt i Danmark, at problemet med mangel på neurologer er?
- Hvor stort vurderer du, at problemet med neurologmangel er i din region?
- Hvor lange ventetider er der på konsultationer på neurologisk afdeling og hos praktiserende speciallæger i neurologi?
  - Hvad er ventetiderne for udredning, opfølgende konsultationer og evt. akutte tider?

- Kan du give eksempler på, at det har haft konsekvenser, at der var mangel på neurologer?
  - Beskriv situationen og de umiddelbare hændelser.
  - Hvilke konsekvenser tror du, de umiddelbare hændelser kan få på længere sigt?
- Hvilke konsekvenser har neurologmangel for patienterne, ud fra en generel vurdering?
  - Hvilke konsekvenser kan det have specifikt for parkinsonpatienter?
- Hvordan vil du beskrive situationen med mangel på neurologer i henholdsvis sygehusvæsen, speciallægepraksis og i plejesektoren?
- Hvad betyder neurologmanglen for henholdsvis udrednings-, behandlings- og rehabiliteringsfasen?
  - Hvad betyder det specifikt for parkinsonpatienter?
- Hvordan fungerer samarbejdet mellem de neurologiske afdelinger, speciallægepraksis i neurologi og alm. praksis?
  - Er der nogen særlige problemstillinger vedr. parkinsonpatienter i dette samarbejde? Hvilke?
- Hvor stor betydning har de bedre behandlingsmuligheder, f.eks. medicinsk behandling af blodpropper (trombolyse), inden for neurologien for manglen på neurologer?
- Hvilken betydning har det, at det neurologiske speciale har udviklet sig til at skulle varetage flere akutte behandlingsfunktioner og have større vagtdækning?
- Demens er i stigende grad kommet i fokus. Hvilke konsekvenser har det haft for det neurologiske speciale?
- Er der særlige udfordringer angående fagområdet neurofysiologi? Hvilke?

## **Del 2: Hvad kan man gøre for at afhjælpe neurologmangel?**

Et forslag er naturligvis at øge uddannelseskapaciteten (i-stillinger og hoveduddannelsesstillinger), men hvis det ikke umiddelbart kan lade sig gøre – og det vi kræve tid og vilje fra Sundhedsstyrelsen/myndighederne i forbindelse med næste specialplanlægning – er nedenfor listet en række forslag til tiltag, der måske kan afhjælpe konsekvenser af neurologmanglen.

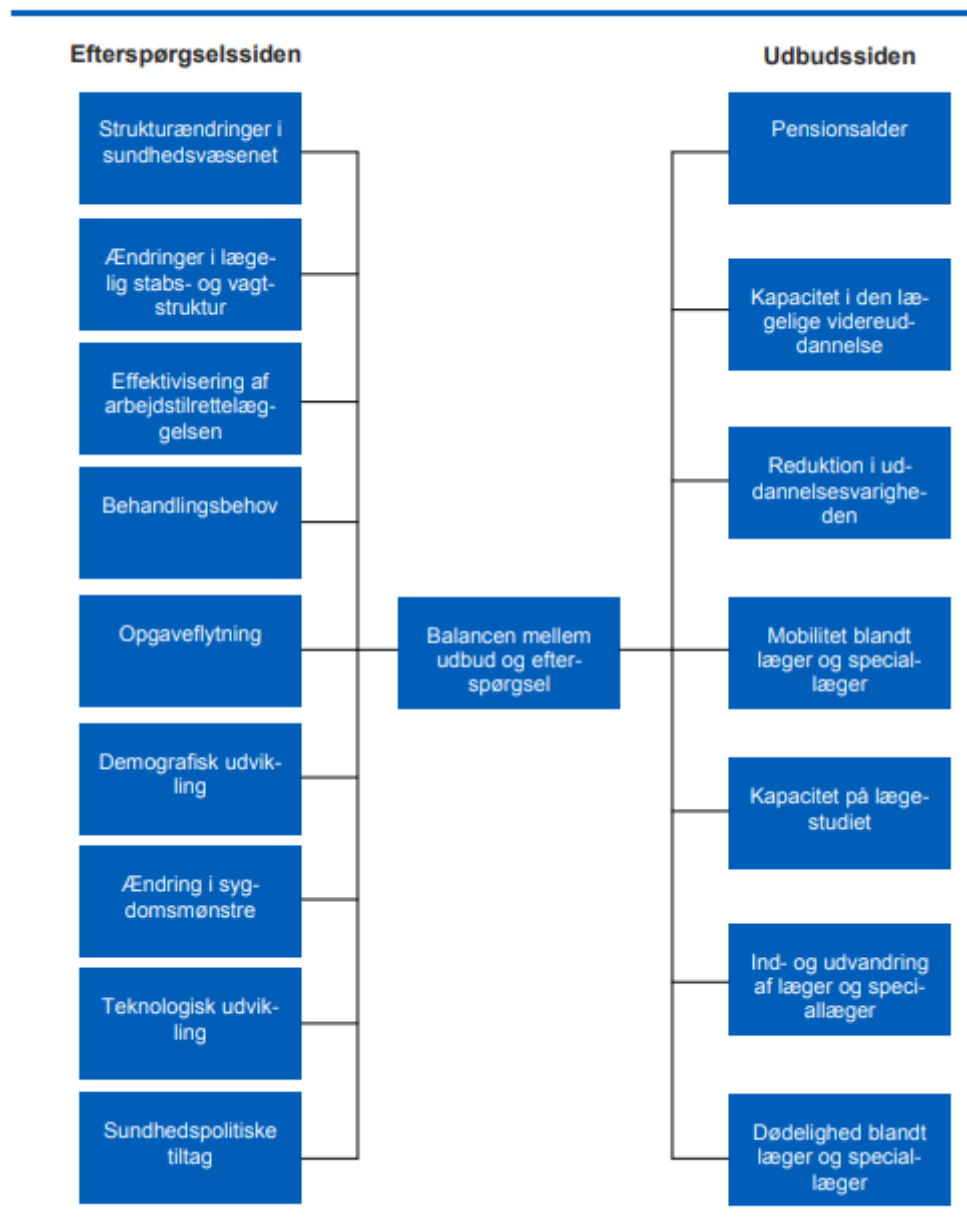
Du bedes kommentere hvert af tiltagene (gerne i forhold til relevans, erfaring og mulig effekt, evt. scores tiltagene med score fra 1-10):

Tiltag	Kommentarer / score (1-10)
Gøre det mere attraktivt at søge det neurologiske speciale samt at fastholde læger i uddannelsesstillinger	
Aflaste neurologer gennem omlægning af arbejds-gange og opgaveflytninger mellem faggrupper	
Bedre samarbejde mellem sygehus og almen praksis	
Bedre rammer for mere behandling i speciallæge-praksis	
Øget anvendelse af telemedicin	
Bedre rammer for fastholdelse af neurologer ved pensionsalderen	
Bedre læge/patient kommunikation (f.eks. PAL)	
Bedre rekruttering og sproguddannelse af neurologer fra udlandet	
Bedre telefonberedskab og mulighed for telefonkon-sultationer	
<b>Parkinsonspecifikke forslag</b>	
Udarbejde retningslinjer for parkinsonbehandlingen med klare behandlingsmål, der skal efterleves (kvalitetsstandard)	
Ændre/afskaffe rutinemæssig kontrol af parkinson-patienter for at frigøre ressourcer til mere træn-gende patienter	
Andet	



Ved personligt interview er der mulighed for også at diskutere og prioritere med udgangspunkt i figuren nedenfor:

**FIGUR 31. FAKTORER MED BETYDNING FOR BALANCEN MELLEM UDBUD OG EFTERSPØRGSEL**



### **Del 3: Spørgsmål om udfordringer/indflydelse og afsluttende spørgsmål**

- Hvilke hovedudfordringer er der i forhold til at tiltrække læger til det neurologiske speciale og fastholde dem i uddannelsesforløbet?
- Hvordan øver man bedst indflydelse for at sikre bedre ramme for uddannelsen af neurologer? (Via f.eks. regionsråd, sygehusledelse, afdelingsledelse, Sundhedsstyrelsen, Lægeforeningen, faglige selskaber, patientforeninger, andre?)
- Hvad skulle man gøre, hvis man ville løfte kvaliteten af behandling af parkinsonpatienter?
  - Kan et kvalitetsløft (kvalitetsstandarder) bruges som løftestang for tiltrækning til det neurologiske speciale / uddannelse af flere neurologer?
- Har du kendskab til aktuelle erfaringer med tiltag, der skal modvirke mangel på speciallæger, som vi ikke har været inde på i denne samtale?

## **Bilag 4** oversigt over de interviewede sundhedsprofessionelle og eksperter

- Lise Korbo, ledende overlæge, Neurologisk Afdeling N, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Jesper Erdal, formand for Dansk Neurologisk Selskab, klinikchef, Neurologisk klinik, Rigshospitalet
- Jesper Brink Svendsen, formand for Lægeforeningens uddannelsesudvalg og medlem af Det Nationale Udvalg for Lægers Videreuddannelse i Sundhedsstyrelsen, reservelæge
- Jesper Allerup, chefkonsulent, Lægeforeningen
- Karen Østergaard, konsulent Sano, tidligere overlæge, Neurologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, klinisk professor, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet
- Morten Blaabjerg, klinisk lektor, Neurobiologisk Forskning, Syddansk Universitet
- Michael Dall, formand, uddannelsesregion Syd, lægelig direktør, OUH Odense Universitetshospital og Svendborg Sygehus
- Lise Møller, sekretariatschef, Sekretariatet for Lægelig Videreuddannelse ØST
- Sygeplejerske (vil ikke nævnes med navns nævnelse)

## Bilag 5 Baggrundsoplysninger fra medlemsundersøgelse

### Hvad er din relation, patient eller pårørende?

Relation	Antal
Patient	672
Pårørende	184
I alt	856

### Hvor i landet bor du?

Region	Antal med bopæl i region
Region Nord	79
Region Midt	195
Region Syd	187
Region Sjælland	168
Region Hovedstaden	228
I alt	856