PARKINSON foreningen

# Parkinsonpatienters oplevelse af at gå til konsultation hos neurolog

November 2023

# Indhold


Baggrund og formål med undersøgelsen ..... 3
Hovedresultater ..... 3
Konsultation hos neurolog ..... 3
Indhold i konsultationen ..... 4
Metode ..... 4
Repræsentativitet og bortfald ..... 4
Bortfaldsanalyse ..... 5
Vægtning af data ..... 5
Rens af data ..... 5
Resultater ..... 6
Baggrundskarakteristika ..... 6
Sygdomskarakteristika ..... 8
Valg af neurolog ..... 11
Privatpraktiserende neurolog ..... 11
Neurolog på offentligt hospital ..... 13
Konsultation hos neurolog ..... 15
Digitale konsultationer ..... 24
Indhold i konsultationen ..... 26
Bilag 1: Oversættelse af sygdomsstadie-skala ..... 31
Bilag 2: Kvalitetsstandarder udarbejdet af Danmodis og Parkinsonforeningen ..... 32

## Baggrund og formål med undersøgelsen

I Danmark lever omkring 12.000 mennesker med Parkinsons sygdom, og flertallet af dem går til konsultationer hos neurolog på de 14 hospitaler, der specialiserer sig i parkinsonbehandling, eller hos privatpraktiserende neurologer. Kvaliteten af behandlingen spiller en afgørende rolle for patienternes livskvalitet og sygdomsforløb. På trods af dette er der en begrænset viden om, hvordan patienterne selv oplever behandlingsforholdene hos neurologerne.

Parkinsonforeningen ønsker derfor at undersøge patienternes perspektiv på behandlingen og har indsamlet information om, hvordan mennesker med Parkinsons sygdom oplever deres behandlingsforløb hos neurolog.

Undersøgelsen sigter mod at skabe et overblik over behandlingsforholdene ved at udforske aspekter som f.eks. hyppigheden af konsultationer, behandlingsvarighed, indholdet af konsultationerne samt patienternes oplevelser af tryghed og faglig viden. Dette vil give Parkinsonforeningen og sundhedsvæsenet værdifuld indsigt i, hvordan behandlingen kan optimeres for at imødekomme patienternes behov og forbedre deres samlede oplevelse af behandling hos neurolog. Resultaterne af undersøgelsen kan forhåbentlig være med til at skabe forandringer de steder i Danmark, hvor patienterne oplever udfordringer i deres behandling hos neurolog.

## Hovedresultater

1.397 medlemmer af Parkinsonforeningen, der lever med parkinson, har deltaget i en spørgeskemaundersøgelse, hvor de delte deres oplevelser med behandlingsforholdene hos neurologer. Dette antal udgør næsten 12 procent af den samlede parkinsonpopulation, der estimeres til 12.000 patienter.

En smule over halvdelen af respondenterne i undersøgelsen går til kontrol for deres parkinson hos en privatpraktiserende neurolog, mens lige under halvdelen går til kontrol hos en neurolog på et offentligt hospital. Analysen af besvarelser fra disse to grupper af parkinsonpatienter viser betydelige forskelle i deres oplevelser. Derudover identificeres også regionale variationer i, hvordan patienterne opfatter behandlingsforholdene hos neurologer.

### Konsultation hos neurolog

Det lægefaglige selskab, Danmodis,[1] og Parkinsonforeningen udviklede i 2021 otte kvalitetsstandarder for de løbende kontroller/-konsultationer (bilag 2). Den ene handler om, at parkinsonpatienter skal komme til to årlige konsultationer med fremmøde, minimum én konsultation ved en neurolog. 80 procent af respondenterne i nærværende undersøgelse foretrækker også at komme til kontrol for deres parkinson hver sjette måned eller oftere – men langt fra alle får tilbudt dette.

[1] Dansk Selskab For Bevægeforstyrrelser (Danmodis)

Ifølge patienterne opfylder stort set alle privatpraktiserende neurologer anbefalingen om to årlige konsultationer. På de offentlige hospitaler er billedet et helt andet, og værst ser det ud i Region Midtjylland og Nordjylland, hvor kun fire ud af ti patienter kommer til de to anbefalede konsultationer.

På de offentlige hospitaler er der længere tid afsat til konsultation sammenlignet med de privatpraktiserende neurologer. Alligevel viser resultaterne, at respondenter, der er tilknyttet privatpraktiserende neurologer, er mere tilfredse med den afsatte tid, når de bliver spurgt om det.

### Indhold i konsultationen

Når man ser på indholdet af konsultationen hos neurologen, er der også mangler. En anden kvalitetsstandard hedder *Vurdering af impulskontrolforstyrrelser*. Næsten halvdelen af deltagerne er aldrig blevet spurgt, om de oplever impulskontrolforstyrrelser på trods af forskning, der viser, at op til 30 procent af patienterne kan opleve denne bivirkning af medicinen.

En tredje kvalitetsstandard hedder *Vurdering af rehabiliteringsbehov*. Knap halvdelen af respondenterne, der er tilknyttet en privatpraktiserende neurolog, har fået oplysninger om muligheden for rehabilitering, mens det kun gælder for hver fjerde respondent tilknyttet et offentligt hospital.

Blandt de respondenter, der finder det relevant med avanceret behandling, har kun henholdsvis 46 og 37 procent haft samtaler med deres neurolog om behovet for avanceret behandling.

## Metode

Undersøgelsen består af et online spørgeskema med 48 spørgsmål. Spørgeskemaet er udsendt den 22. juni 2023 via e-mail til 3.820 medlemmer af Parkinsonforeningen, som har parkinson, og som har registreret deres køn, alder og bopælsregion i medlemsregistret. Kravet om de registrerede oplysninger i medlemssystemet er på grund af muligheden for at teste, om der er signifikante forskelle mellem den gruppe respondenter, der har besvaret spørgeskemaet, i forhold til de respondenter, der ikke svarede.

I invitationen til undersøgelsen er der blevet skrevet, at pårørende er velkomne til at hjælpe med at udfylde spørgeskemaet. De pårørende har svaret på vegne af personen med parkinson og ikke på egne vegne. Den 7. juli 2023 fik de respondenter, der ikke havde besvaret spørgeskemaet, en påmindelse. Dataindsamlingen er afsluttet den 15. august 2023.

1.396 respondenter med parkinson har besvaret hele spørgeskemaet og indgår derfor i analyseudvalget. Det er en svarprocent på 37 procent, hvilket er acceptabelt for en online spørgeskemaundersøgelse.

### Repræsentativitet og bortfald

Data er testet for repræsentativitet gennem en statistisk Chi$^2$-test. Testen er udført ved at sammenligne spørgeskemaresultater på parametrene køn, alder og region med registerdata på samme parametre fra Landspatientregistret, som giver et overblik over den samlede parkinsonpopulation.[2,3]

[2] Sundhedsdatastyrelsen har leveret data fra Landspatientregistret

[3] Landspatientregistret indeholder kun data på de parkinsonpatienter, der er tilknyttet en neurologisk afdeling på et offentligt hospital. Tidligere undersøgelser viser dog, at ca. halvdelen af parkinsonpatienter i stedet er tilknyttet en privatpraktiserende neurolog (Parkinsonforeningen, "Prævalens og incidens af Parkinsons sygdom i Danmark"). Der er

Repræsentativitetstesten indikerer signifikante forskelle på alle tre parametre mellem de deltagende i undersøgelsen og den generelle parkinsonpopulation. Analysepopulationen inkluderer for mange respondenter i aldersgruppen 40-79 år og for få respondenter over 80 år. Derudover er der en let overrepræsentation af kvinder. Endelig viser testen også, at der er for få respondenter fra regionerne Nordjylland, Syddanmark og Hovedstaden, mens der var en overrepræsentation af respondenter fra Region Sjælland og Midtjylland. Dog var forskellene ikke markante på regionparameteret, selvom de var signifikante. Derudover er besvarelserne på spørgsmålet om sygdomsstadie sammenlignet med REHPA's repræsentative tal på samme spørgsmål fra deres undersøgelse i 2020. [4]Denne sammenligning viser, at der er en overrepræsentation af respondenter, som er i stadie 1-2, mens der er underrepræsentation af respondenter i stadie 3.

Samlet set giver repræsentativitetstesten et billede af, at ældre mennesker med parkinson med en høj sygdomsbyrde i mindre grad end andre har svaret på spørgeskemaet.

## Bortfaldsanalyse

Der er udført en bortfaldsanalyse gennem en statistisk Chi$^2$-test, hvor de respondenter, der har svaret på spørgeskemaet sammenlignes med de respondenter, der ikke har besvaret spørgeskemaet, på parametrene alder, køn og region. Der ikke signifikante forskelle mellem de to grupper med hensyn til køn og region, mens der er forskel på grupperne i forhold til alder. Der er signifikant færre i aldersgruppen over 80 år, som har besvaret spørgeskemaet. Da undersøgelsespopulationen er ældre mennesker, eftersom man gennemsnitligt får parkinson, når man er omkring 60-62 år, betyder det, at der kan være bias i forhold til, hvem der har adgang til e-mail og har kompetencerne til at besvare et online spørgeskema. Det er derfor sandsynligt, at der kan være svar, som ikke kommer frem, fordi der mangler besvarelser fra dem, som ikke er digitalt kyndige. Undersøgelsen er desuden kun sendt til medlemmer af Parkinsonforeningen, hvilket også kan give en skævhed i data, da det er muligt, at det er de mest ressourcestærke mennesker med parkinson, som er medlem i foreningen.

## Vægtning af data

På grund af den manglende repræsentativitet er data vægtet ud fra data fra Landspatientregistret på køn, alder og region samt REHPA's tal på sygdomsstadie. REHPA's spørgeskemaundersøgelse fra 2020 er mere repræsentativ end nærværende undersøgelse, og derfor vurderes det, at det er hensigtsmæssigt at vægte ud fra disse data, da det er sandsynligt, at respondenters sygdomsstadie vil influere svarprocenten. Vægtningen er implementeret på en måde, så hver enkelt respondents besvarelser højest kan vægte op til 5 gange.

## Rens af data

For at opnå den mest hensigtsmæssige vægtning er respondenter, der har angivet "ved ikke", som svar på spørgsmålet om sygdomsstadie, blevet fjernet fra datasættet (17 respondenter). Derudover er der nogle respondenter, der har svaret, at de ikke går til kontrol eller ikke kender hyppighed for kontrol – de har derfor ikke fået spørgsmål om deres holdning til kontrol (49 respondenter). Ved de spørgsmål, hvor regionale forskelle sammenlignes, fjernes respondenter, der går til kontrol i en anden region end den, de bor i (44

derfor en sandsynlighed for, at repræsentativitetstesten ikke er retvisende, da der mangler valide data på hele parkinsonpopulationen.

[4] REHPA, Videnscenter for Rehabilitering og Palliation "Livet med parkinson og behovet for rehabilitering"

respondenter). Slutteligt fjernes respondenter, der går til neurolog på privathospital, ikke går til kontrol eller ikke ved hvilken type neurolog de går til fra de figurer, hvor der sammenlignes på tværs af neurologtype (31 respondenter). Antallet af respondenter i hver figur kan således variere.

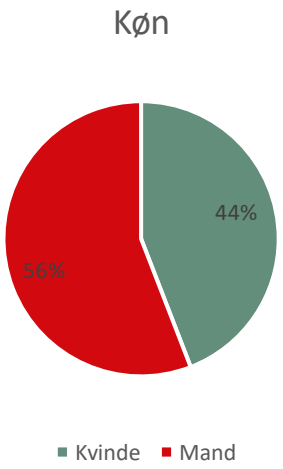
## Resultater

Resultaterne af undersøgelsen ses i de nedenstående afsnit. Ved nogle figurer er resultaterne opdelt på, om man går til neurolog hos en privatpraktiserende neurolog eller en neurolog på offentligt hospital. Nogle resultater er også opdelt på regioner. Hvis resultater ikke er opdelt, skyldes det, at der ikke er store forskelle på resultaterne, hvis man opdeler på disse to parametre.

### Baggrundskarakteristika

I det følgende præsenteres baggrundskarakteristika for respondenterne i undersøgelsen. Disse data for baggrundskarakteristika er ikke blevet vægtet, da de udgør grundlaget for vægtningen af andre spørgsmål.

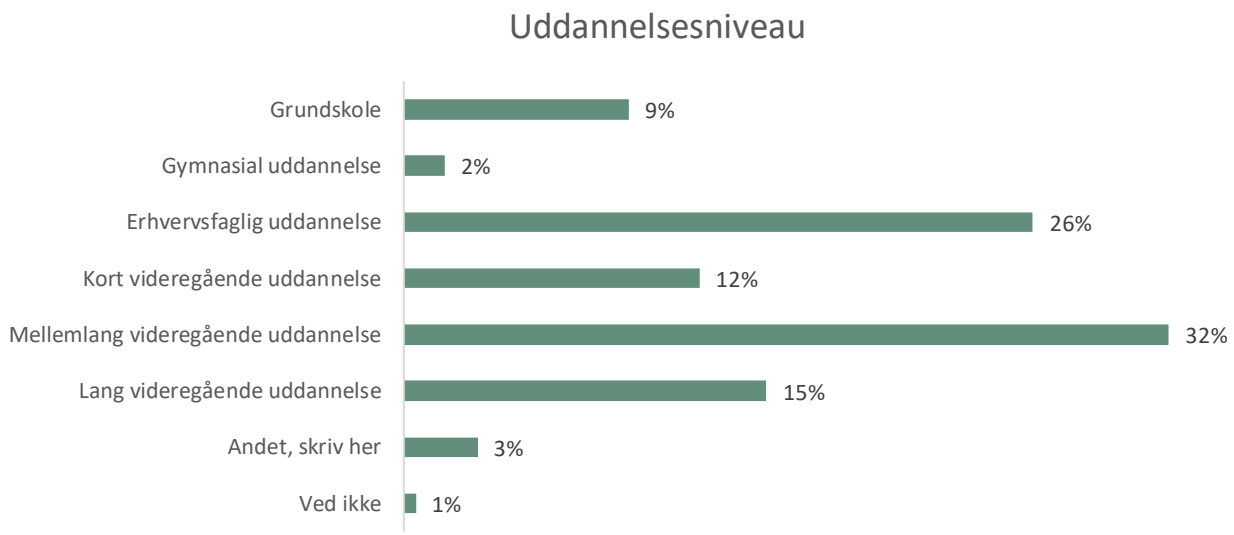
Fordelingen af køn blandt respondenterne er næsten ligelig med 56 procent mænd og 44 procent kvinder. Da den generelle parkinsonpopulation har flere mænd end kvinder, er der en underrepræsentation af mænd og en overrepræsentation af kvinder i undersøgelsen.




*Figur 1: Kønsfordeling for 1379 respondenter (ikke vægtet)*

Der er flest respondenter med en mellemlang videregående uddannelse og en erhvervsfaglig uddannelse. En registerundersøgelse fra 2016 viser, at 34 procent af parkinsonpopulationen har grundskole som højeste gennemførte uddannelse, mens 7 procent har en lang videregående uddannelse, hvorimod tallene i nærværende undersøgelse viser henholdsvis 9 procent med grundskole og 15 procent med lang videregående uddannelse. Det er derfor muligt, at der i denne undersøgelse er overrepræsentation af ressourcestærke patienter. Forskning har vist, at patienter med højere uddannelsesniveau har lettere ved at

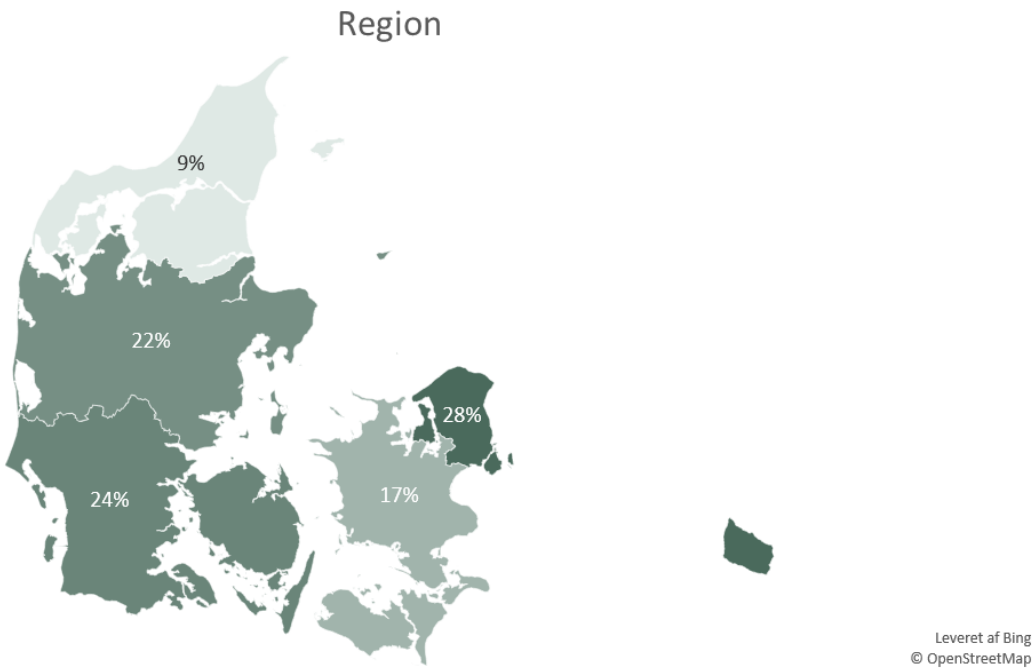
få adgang til behandling i sundhedsvæsenet. [5]Det er derfor sandsynligt, at patienter med færre ressourcer, som deraf måske får en dårligere behandling, f.eks. i form af færre konsultationer årligt, ikke er tilstrækkeligt repræsenteret i denne undersøgelse.




*Figur 2: Uddannelsesniveau hos 1379 respondenter (ikke vægtet)*

Af figur 3 fremgår det, at de fleste respondenter bor i Region Hovedstaden, mens færrest bor i Region Nordjylland. Som nævnt i metodeafsnittet er fordelingen af regioner skævvredet, da der er for mange respondenter fra Region Sjælland og for få respondenter fra de øvrige regioner i forhold til den generelle parkinsonpopulation. I de resterende resultater er data derfor vægtet, så denne skævhed så vidt muligt korrigeres.

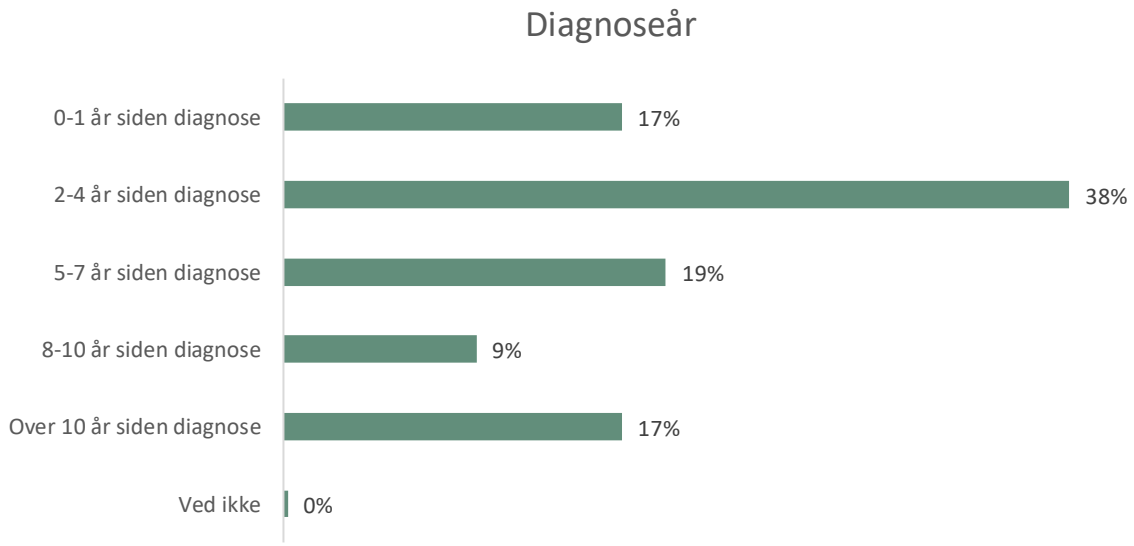
[5] Diderichsen, F., & Jørgensen, T. S. H. (2023). Health Inequality in Denmark - 8 critical questions




*Figur 3: Region for 1379 respondenter (ikke vægtet)*

## Sygdomskarakteristika

Respondenterne har besvaret spørgsmål med hensyn til deres parkinsondiagnoser samt andre sygdomsdiagnoser. 55 procent af respondenterne har haft deres parkinsondiagnose i mindre end 5 år.

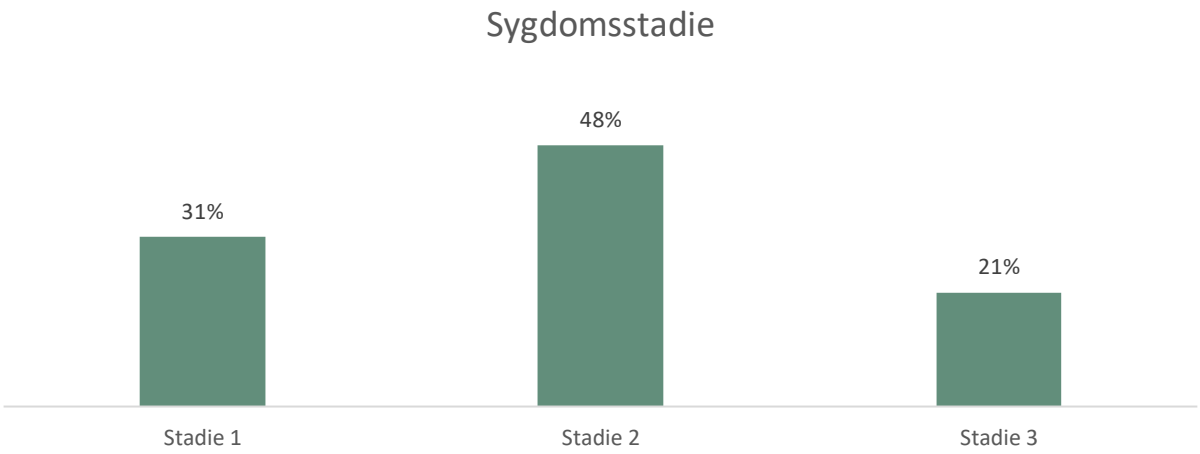



*Figur 4: Diagnosetidspunkt for 1379 respondenter (vægtet)*

Sygdomsstadierne er blevet bestemt ved hjælp af en lægmandsoversættelse af Hoehn & Yahrs skala, som neurologer anvender til at klassificere parkinsonpatienter baseret på deres symptomer og symptomers

sværhedsgrad. Skalaen tillægger højere stadier til et øget symptomniveau og fremskridt i sygdommen. I denne undersøgelse benytter vi REHPA's (Videnscenter for palliation og rehabilitering) oversættelse af skalaen til almindeligt sprog fra 2020. Skalaen inddeler patienterne i seks stadier, men med anbefaling fra REHPA's rapport er stadie 0-1, 2-3 og 4-5 yderligere opdelt i tre stadier i stedet for seks.

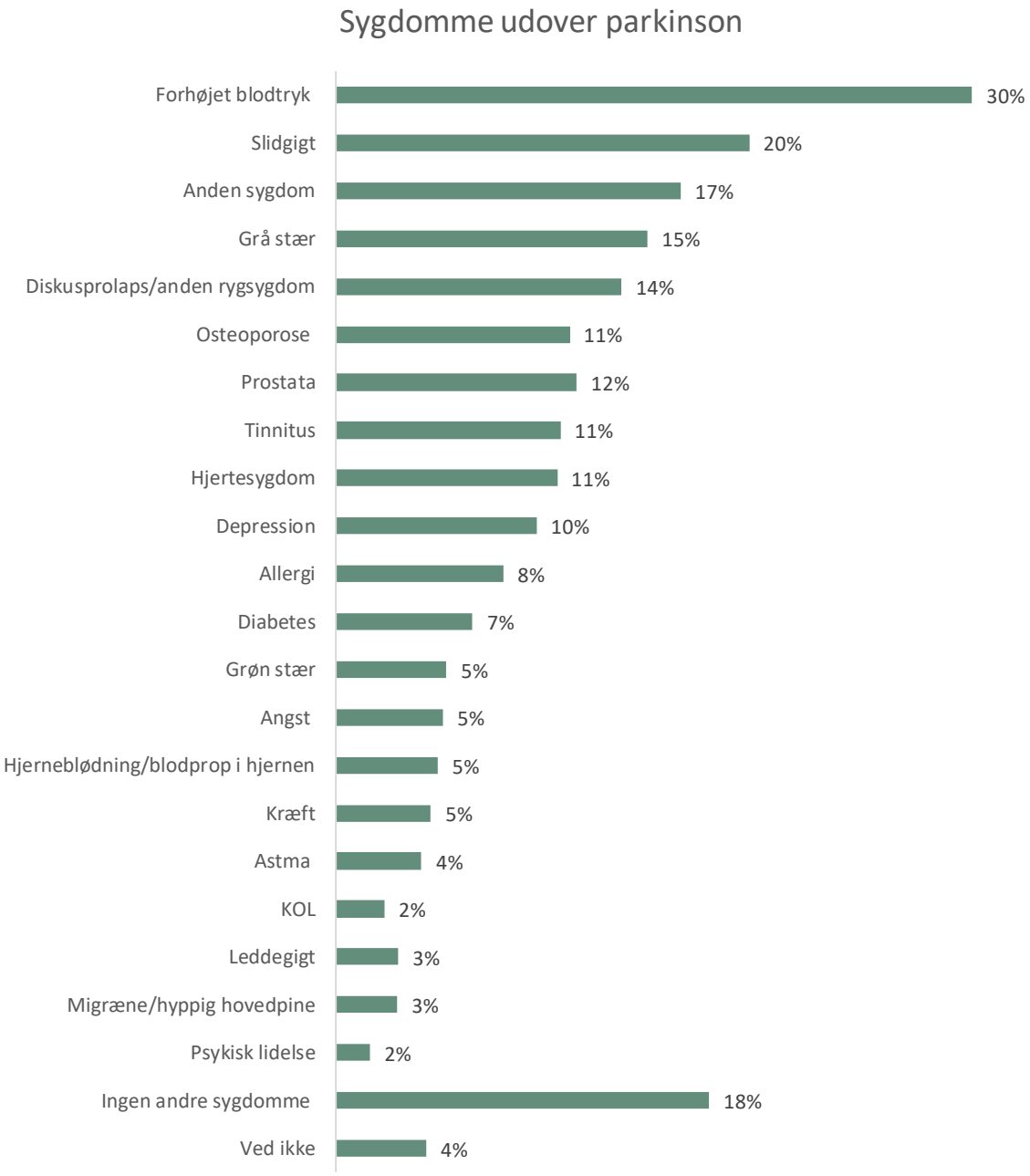
Ifølge figur 5 viser resultaterne, at næsten halvdelen af respondenterne befinder sig i stadie 2. 31 procent er i stadie 1 af sygdommen, mens 21 procent befinder sig i stadie 3. I bilag 1 kan REHPA's oversættelse af skalaen og opdelingen fra seks til tre stadier ses for yderligere reference.




*Figur 5: Selvrapporteret sygdomsstadie for 1379 respondenter. Baseret på Hoehn & Yahrs skala samt REHPA's oversættelse til lægmandssprog (ikke vægtet)*

Af figur 6 fremgår det hvilke sygdomme, respondenterne har rapporteret at have udover deres parkinsondiagnose. Knap hver tredje har forhøjet blodtryk, hver femte har slidgigt og 17 procent har en anden sygdom end de nævnte. Der er kun 18 procent, som angiver, at de ikke har nogen sygdomme udover parkinson. Det skal nævnes, at angst og depression også kan være symptomer på parkinsonsygdommen, hvorfor tallene for disse sygdomme kan være upræcise. [6]

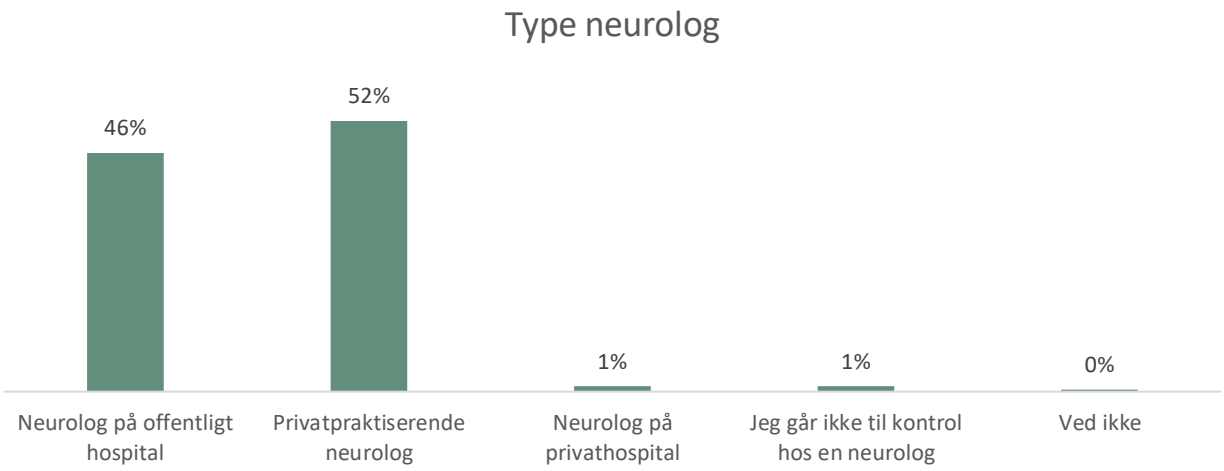
[6] https://parkinson.dk/viden-forskning/om-parkinson/symptomer/non-motoriske-symptomer/




*Figur 6: Selvrapporteret komorbiditet til parkinson for 1379 respondenter (vægtet)*

## Valg af neurolog

Som parkinsonpatient er det muligt at vælge, om man går til konsultation hos en neurolog på et offentligt hospital eller hos en privatpraktiserende neurolog. 52 procent af respondenterne har svaret, at de går hos en privatpraktiserende neurolog, mens 46 procent er i forløb hos en neurolog på et offentligt hospital.



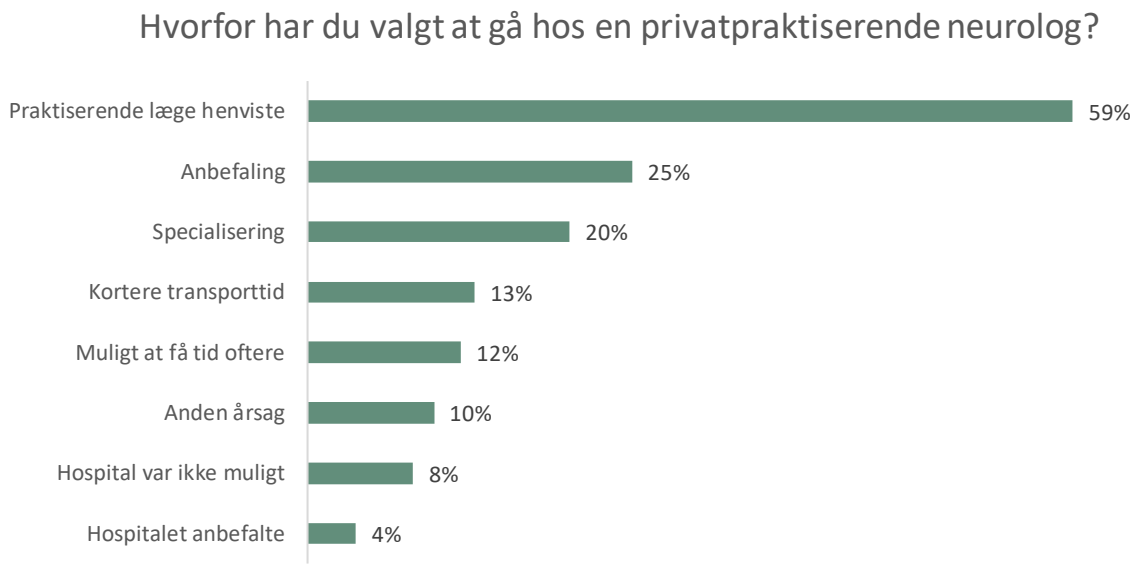

*Figur 7: Type neurolog for 1379 respondenter (vægtet). I denne figur er respondenter, der har svaret "neurolog på privathospital", "jeg går ikke til neurolog" eller "ved ikke" med i figuren for at synliggøre fordelingen af disse svar. Disse respondenter fjernes i øvrige figurer, hvor der sammenlignes på tværs af neurologtype.*

De følgende resultater er opdelt på baggrund af, om respondenterne går til kontrol hos en neurolog på offentligt hospital eller hos en privatpraktiserende neurolog. På den måde bliver det muligt at vurdere hvordan behandlingsforholdene er for parkinsonpatienter hos de to forskellige typer speciallæger, som derved kan sammenlignes. Derudover er nogle spørgsmål inddelt på regionsbasis – dette er kun i de tilfælde, hvor der er væsentlige regionale forskelle i besvarelsen af spørgsmålet.

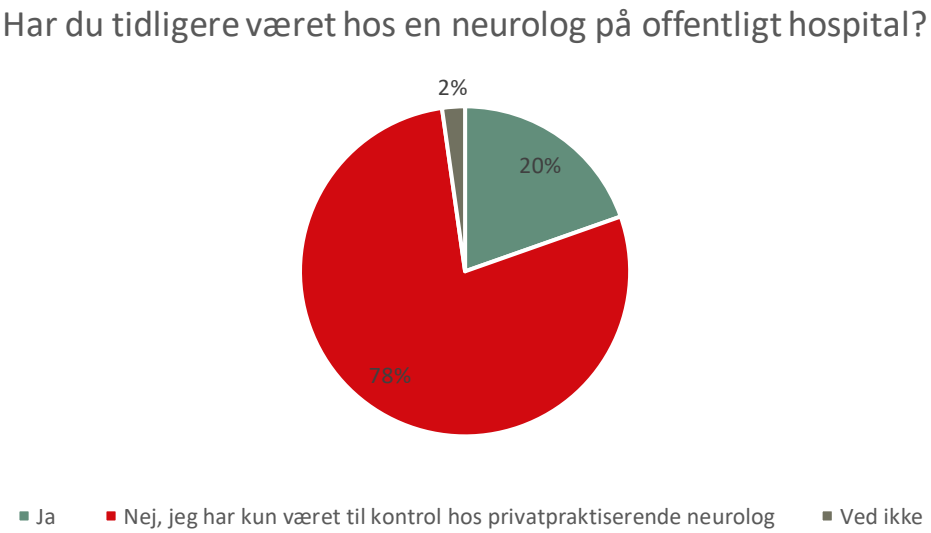
## Privatpraktiserende neurolog

De følgende figurer præsenterer resultater fra spørgsmål, som respondenter, der konsulterer en privatpraktiserende neurolog, har besvaret. I figur 8 fremgår det, at flertallet af respondenterne rapporterer, at årsagen til deres valg af en privatpraktiserende neurolog er, at deres praktiserende læge har henvist dem. Dette antyder, at det muligvis ikke er et bevidst valg, de har truffet, men at det mere er en tilfældighed. Dog angiver omkring en femtedel, at anbefalinger og neurologens specialisering har været afgørende for deres valg af neurolog.

Baseret på figur 9 viser det sig, at 20 procent af de respondenter, der går til en privatpraktiserende neurolog, tidligere har været i forløb hos en neurolog på et offentligt hospital.



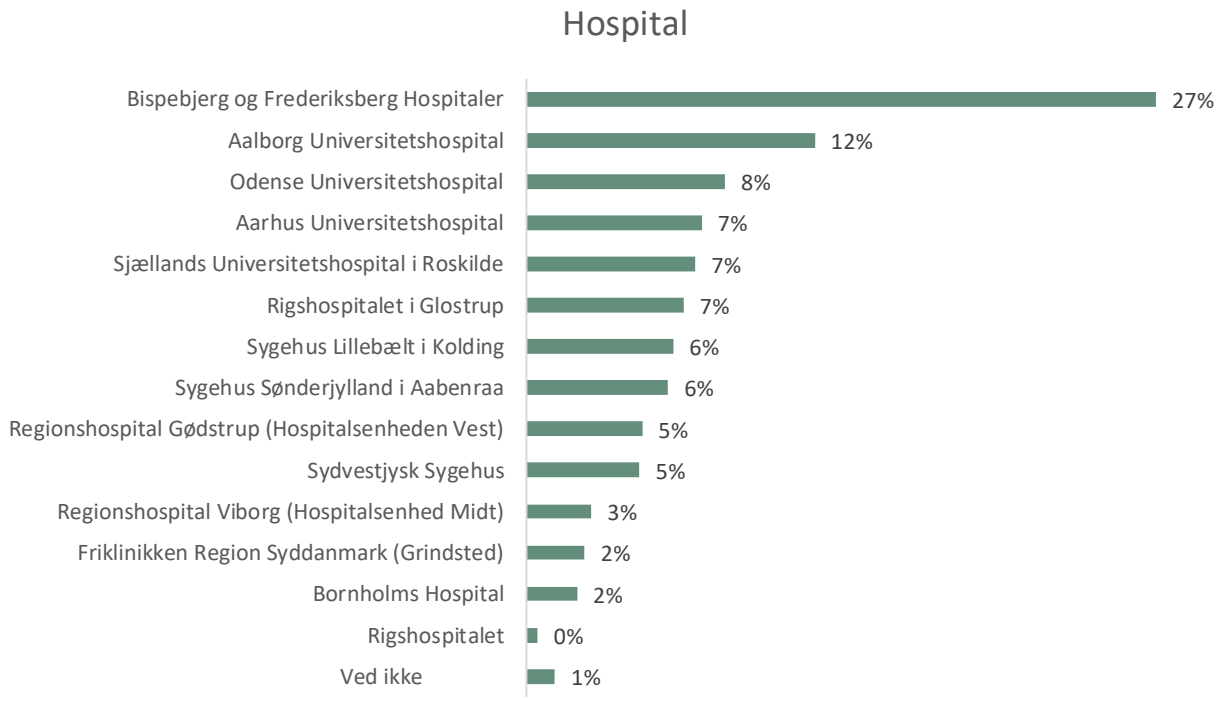

*Figur 8: Årsag til valg af privatpraktiserende neurolog for 739 respondenter, der går til kontrol hos privatpraktiserende neurolog (vægtet)*




*Figur 9: Tidligere besøg hos neurolog på offentligt hospital for 739 respondenter, der går til kontrol hos privatpraktiserende neurolog (vægtet)*

## Neurolog på offentligt hospital

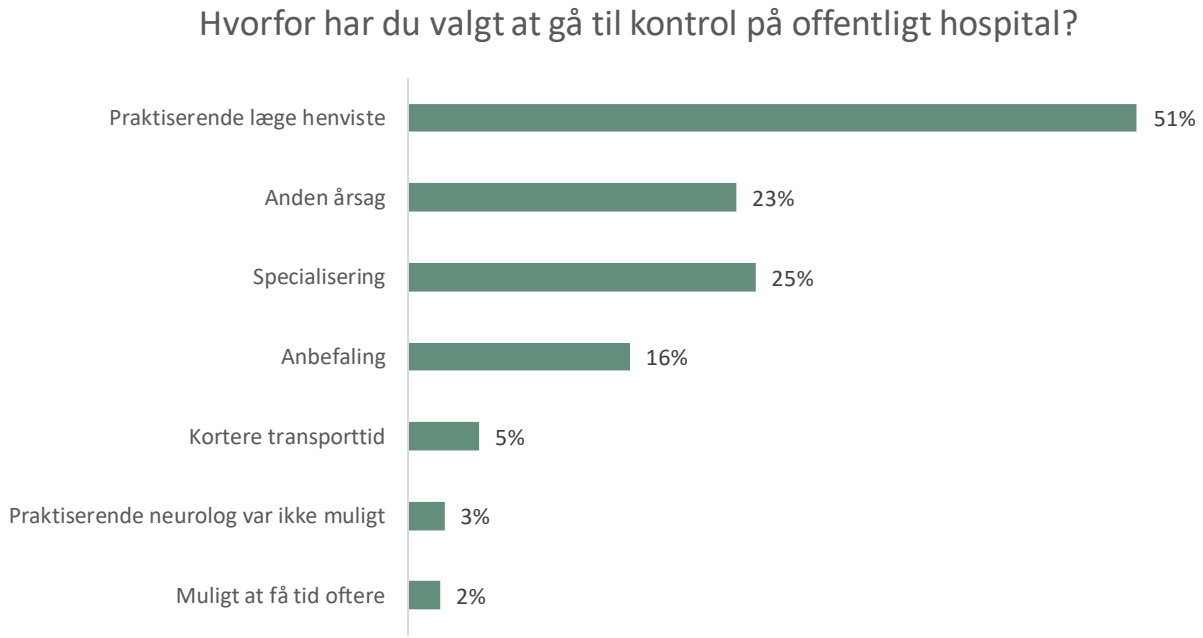
De følgende figurer præsenterer resultater fra spørgsmål, som respondenter, der har rapporteret, at de går hos en neurolog på offentligt hospital, har fået. Hver fjerde går til kontrol på Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler. Derudover har de resterende hospitaler mellem 2-12 procent af respondenterne tilknyttet.



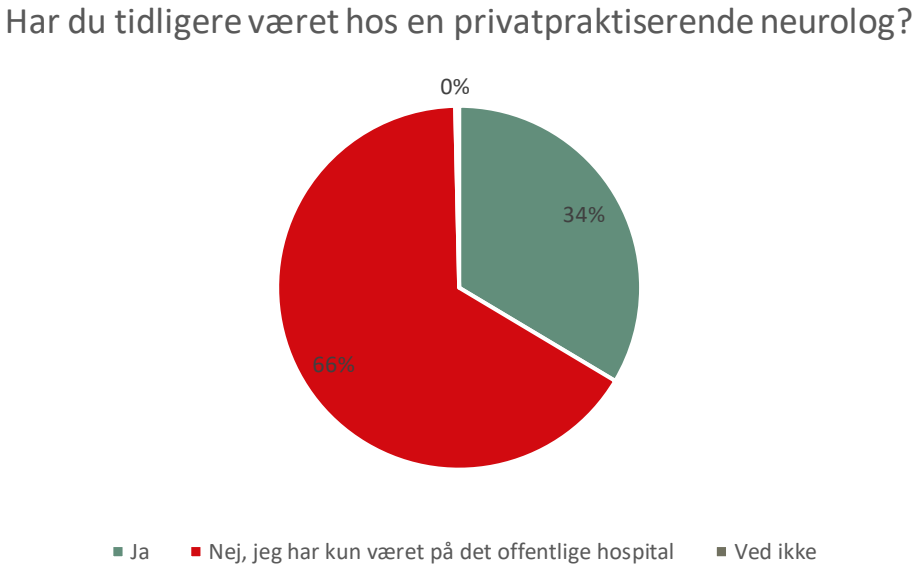

*Figur 10: Hospital for 609 respondenter, der går til kontrol på hospital (vægtet)*

Størstedelen af respondenterne angiver, at årsagen til deres valg af neurolog er, at deres praktiserende læge har henvist dem. 23 procent angiver "andet" som årsag, og respondenterne har uddybet dette i et kommentarfelt. Nogle nævner avanceret behandling, dårlige oplevelser hos en privatpraktiserende neurolog og tilfældighed som grunde til deres valg.

Interessant er det, at 34 procent af respondenterne, der i øjeblikket er i forløb på offentlige hospitaler, tidligere har været i forløb hos en privatpraktiserende neurolog. Dette antyder, at det er mere almindeligt at starte behandlingen hos en privatpraktiserende neurolog og senere skifte til en neurolog på et offentligt hospital, måske på grund af muligheden for avanceret behandling på de offentlige hospitaler.



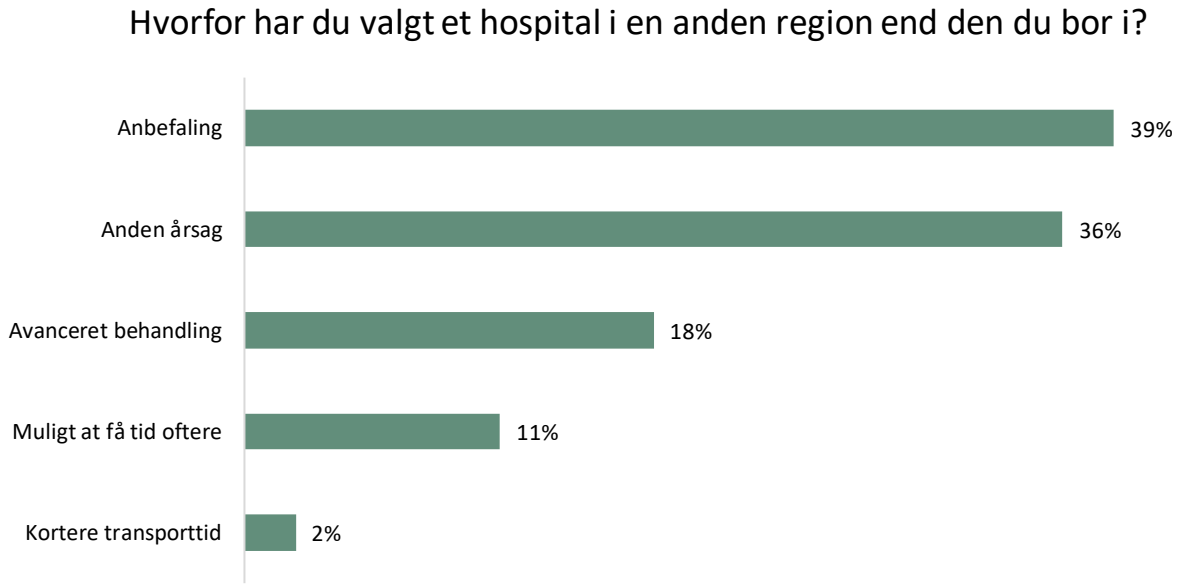

*Figur 11: Årsag til valg af neurolog på offentligt hospital for 609 respondenter (vægtet)*




*Figur 12: Tidligere forløb hos privatpraktiserende neurolog for 609 respondenter (vægtet)*

Der er 44 respondenter, som har angivet, at de går til en neurolog på et hospital uden for deres bopælsregion. Disse respondenter har fået et yderligere spørgsmål om årsagen hertil. Ifølge figur 13

fremgår det, at for 39 procent af respondenterne var årsagen til dette valg en anbefaling af et specifikt hospital. Næsten lige så mange, 36 procent, angiver "anden årsag". Respondenterne nævner brug af behandlingsgaranti og frit sygehusvalg som årsager til at vælge et hospital uden for deres egen region. Andre nævner, at enten deres praktiserende læge eller deres privatpraktiserende neurolog har henvist dem til det pågældende hospital.




*Figur 13: 44 respondenter, som går til kontrol på et hospital udenfor deres bopælsregion*

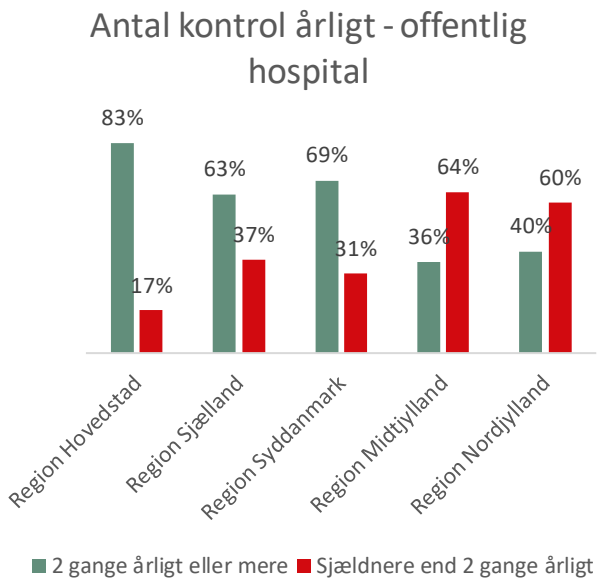
## Konsultation hos neurolog

Det lægefaglige selskab, Danmodis, og Parkinsonforeningen udviklede i 2021 otte kvalitetsstandarder for de løbende konsultationer hos neurolog (bilag 2). Den første anbefaler, at parkinsonpatienter kommer til to årlige konsultationer med fremmøde, minimum én konsultation hos en neurolog. Som det fremgår af figur 14, får stort set alle mennesker med parkinson, som er tilknyttet en privatpraktiserende neurolog, to eller flere konsultationer årligt. Af figur 15 fremgår det, at der på de offentlige hospitaler er langt færre, som kommer til konsultation to gange årligt.

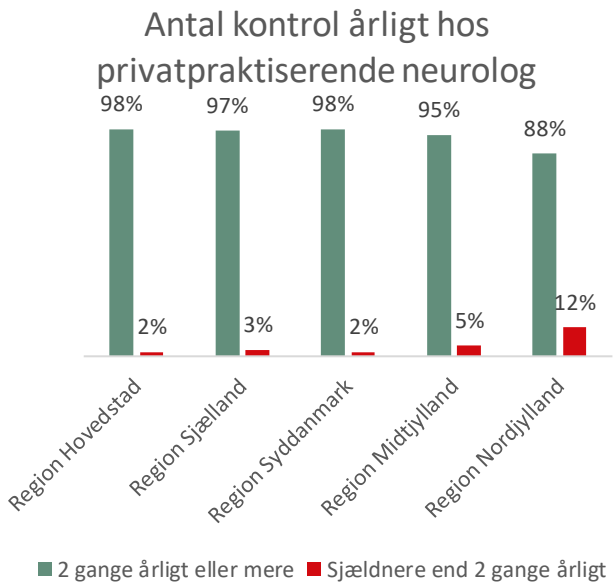
I Region Nordjylland og Region Midtjylland er der mellem 5-12 procent, som kommer én gang årligt eller sjældnere hos de privatpraktiserende neurologer. På de offentlige hospitaler ser det også dårligst ud i Region Nordjylland og Region Midtjylland, hvor omkring 60-64 procent kommer én gang årligt eller sjældnere.

På figur 16 ses det, at man hos de privatpraktiserende neurologer har kortere tid afsat til konsultation, mens der er længere tid afsat på de offentlige hospitaler. Det tyder derfor på, at man hos de privatpraktiserende

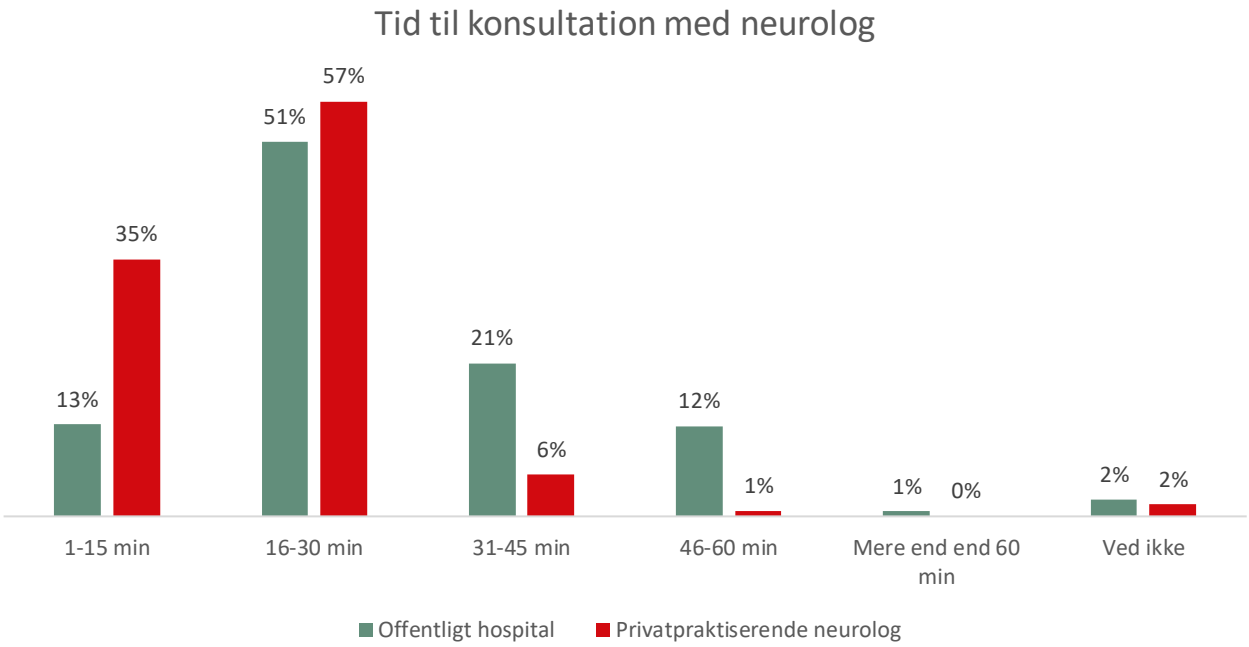
neurologer kommer oftere, men i kortere tid ad gangen, mens man på de offentlige hospitaler kommer sjældnere, men har længere tid afsat til konsultation.




*Figur 15: Antal kontrol årligt for 536 respondenter (vægtet) Respondenter der ikke går til kontrol eller ikke ved hvor ofte, samt personer der går til kontrol udenfor bopælsregion er fjernet*

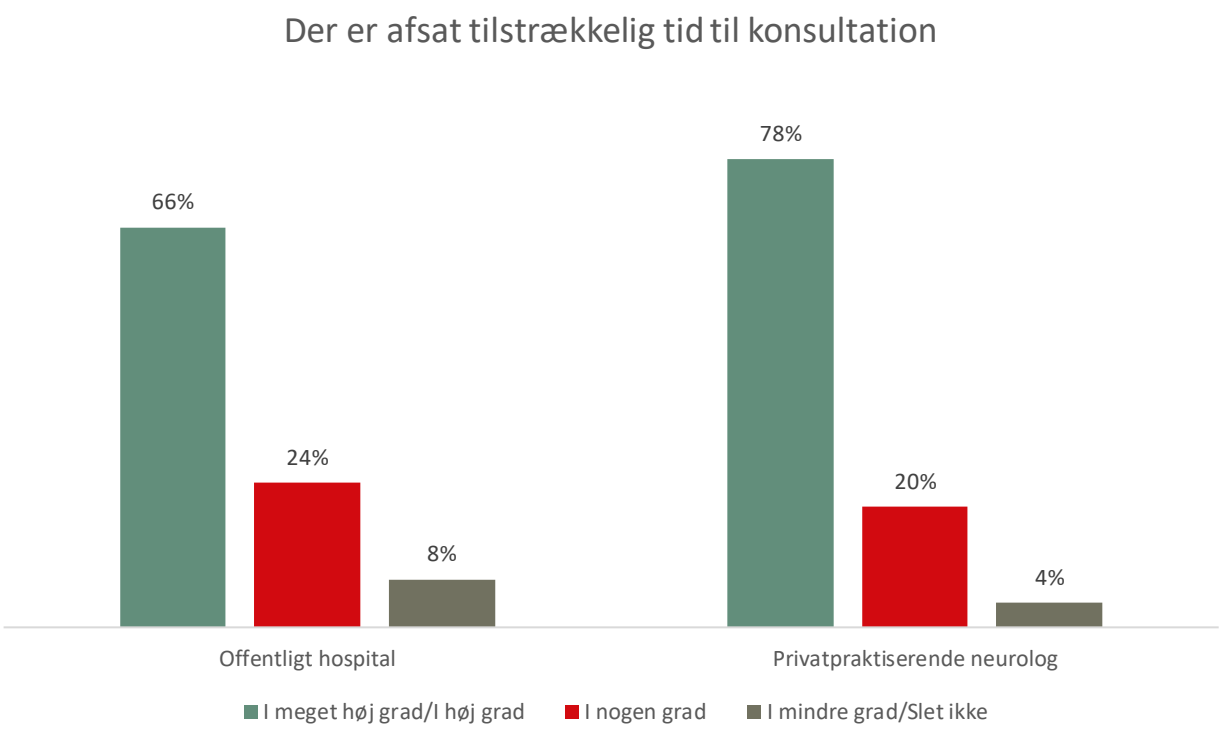



*Figur 14: Antal kontrol årligt for 722 respondenter (vægtet) Respondenter der ikke går til kontrol eller ikke ved hvor ofte, samt personer der går til kontrol udenfor bopælsregion er fjernet*




*Figur 16: Tid til konsultation hos neurolog for 1267 respondenter som går til kontrol hos enten privatpraktiserende neurolog eller på offentligt hospital og som møder en neurolog til konsultation (vægtet)*

Til spørgsmålet om, hvorvidt man anser den afsatte tid som tilstrækkelig, svarer 12 procentpoint flere, som er tilknyttet privatpraktiserende neurologer, at de i høj grad/meget høj grad er enige i dette (se figur 17). Det kan derfor tyde på, at flere mennesker med parkinson foretrækker kortere men oftere konsultationer, frem for længere men sjældnere konsultationer.

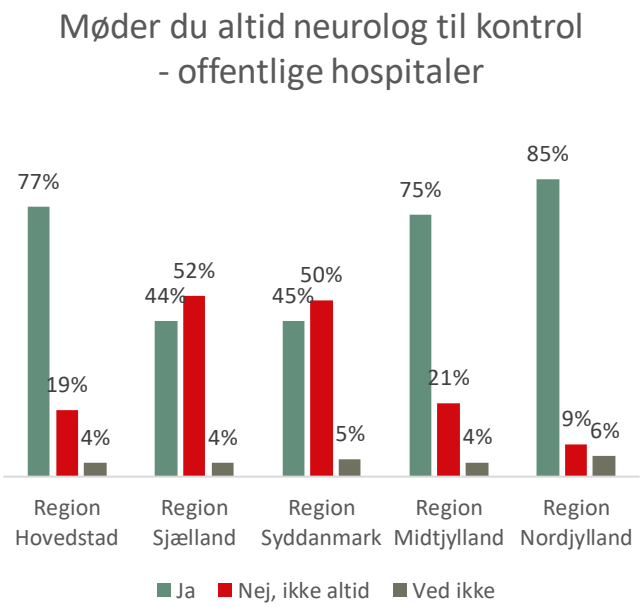



*Figur 17: I hvor høj grad er du enig i, at der er afsat tilstrækkelig tid til konsultation for 1348 respondenter, der går til kontrol hos neurolog (vægtet)*

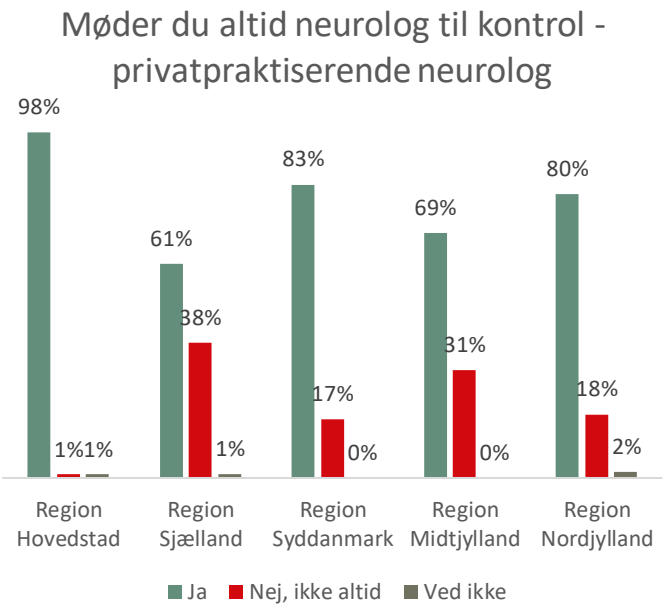
Respondenterne er desuden blevet spurgt, hvor ofte de vil foretrække at komme til konsultation. 38 procent foretrækker at komme hver tredje måned, mens 41 procent foretrækker at komme hver sjette måned. Kun meget få ønsker at komme 1 gang om året, trods det er realiteten for en del af patienterne. Omkring hver sjette foretrækker en ordning, hvor de selv kontakter neurologen ved behov.

*Figur 18: Hvor ofte foretrækkes konsultation for 1379 respondenter (vægtet)*

Nogen mennesker med parkinson møder ikke altid en neurolog, når de kommer til konsultation. Særligt i Region Sjælland og Region Syddanmark møder 50-52 procent ikke altid en neurolog på de offentlige hospitaler. Hos de privatpraktiserende neurologer i Region Sjælland møder 38 procent af patienterne ikke altid en neurolog, når de kommer til konsultation.

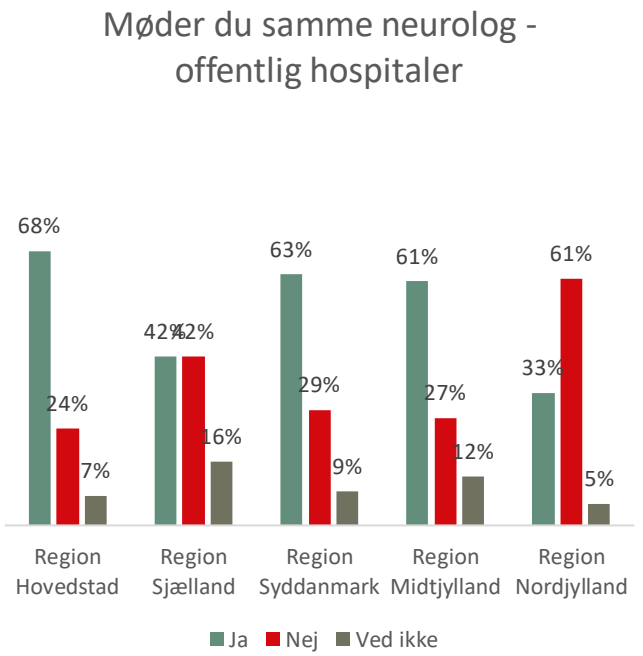


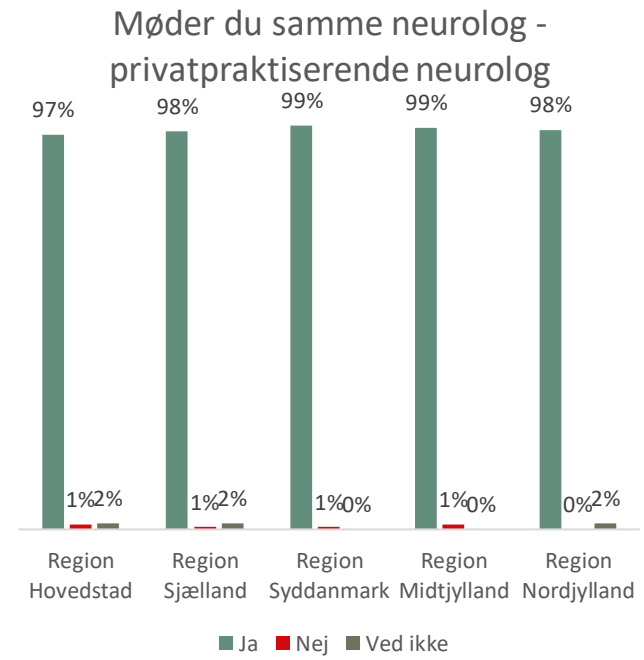

*Figur 19: 609 respondenter (vægtet)*



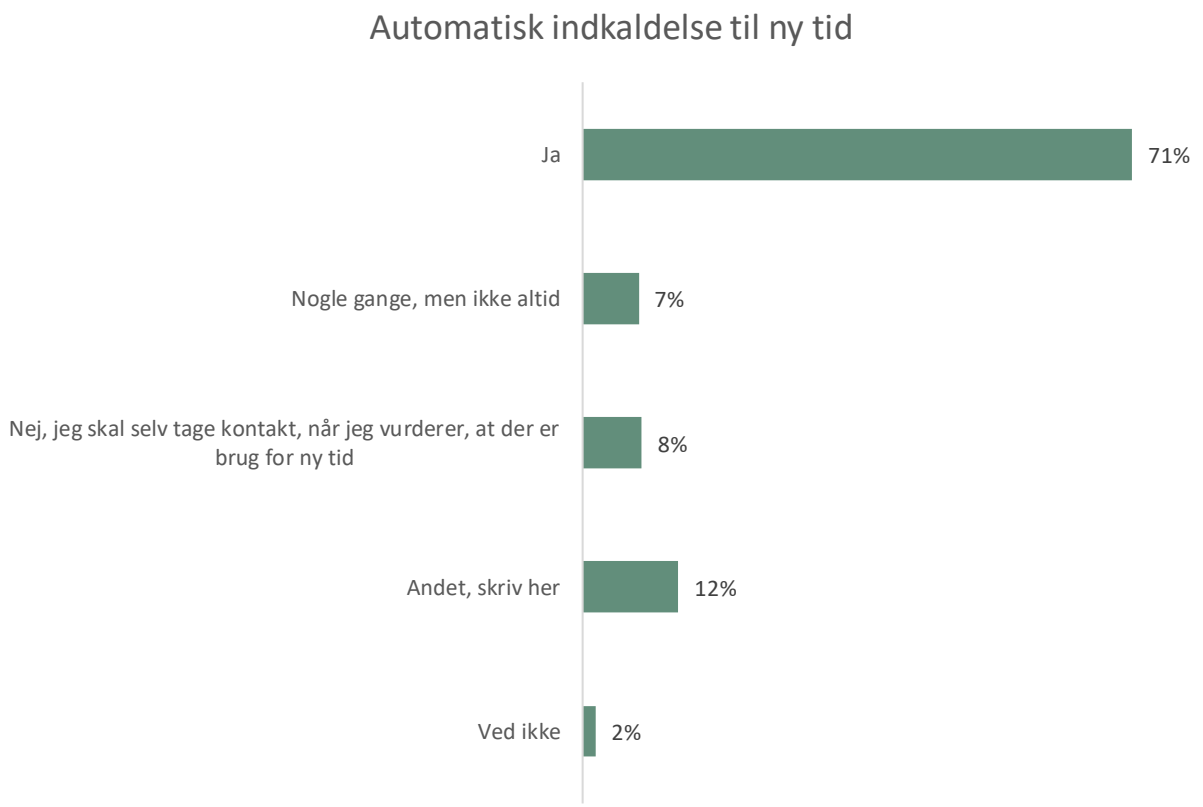

*Figur 20: 739 respondenter (vægtet)*

Da privatpraktiserende neurologer ofte har en enkeltmandspraksis, er det forventeligt, at patienterne møder den samme neurolog, hver gang de er til konsultation. Patienterne møder dog ikke altid den samme neurolog, når de er tilknyttet en neurolog på et offentligt hospital. Særligt Region Nordjylland skiller sig ud, hvor 61 procent af patienterne ikke møder den samme neurolog til hver konsultation.



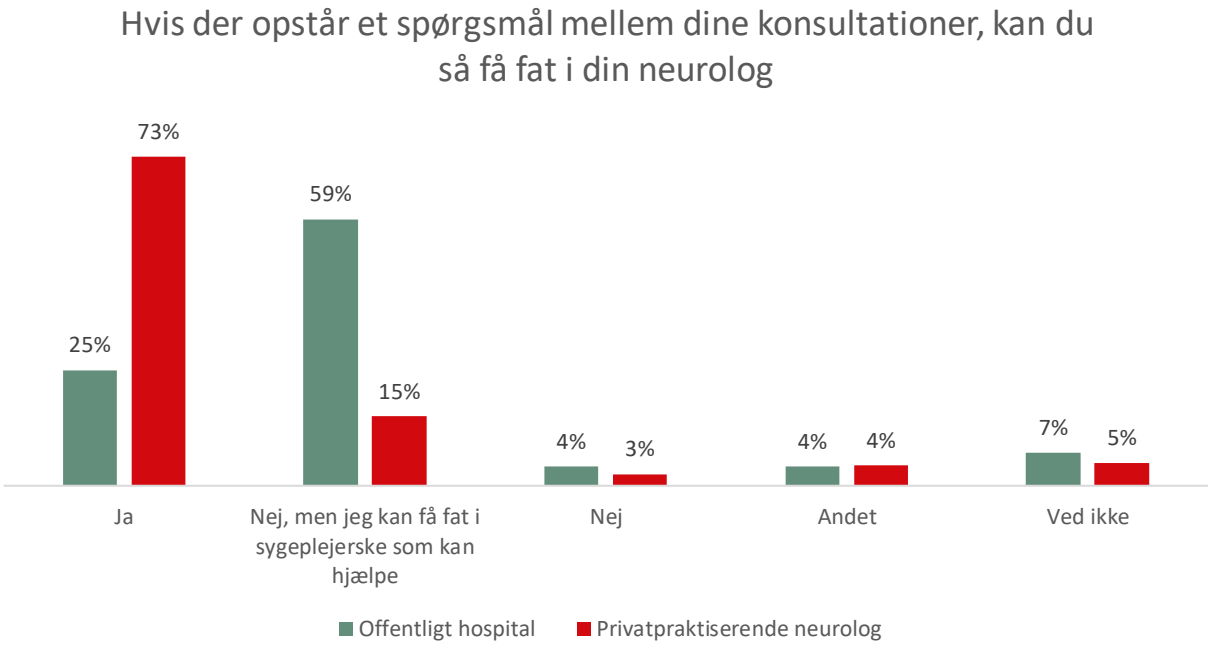



Flertallet af respondenterne bliver automatisk indkaldt til en ny tid hos neurologen. Der er 8 procent, som selv skal tage kontakt ved behov, mens 12 procent har svaret "andet", hvilket dækker over personer, som ved fremmøde til deres konsultation aftaler tidspunktet for den næste konsultation. På dette spørgsmål var der hverken store regionale forskelle eller store forskelle mellem patienter der går til neurolog hos henholdsvis en privatpraktiserende neurolog eller på et offentligt hospital.



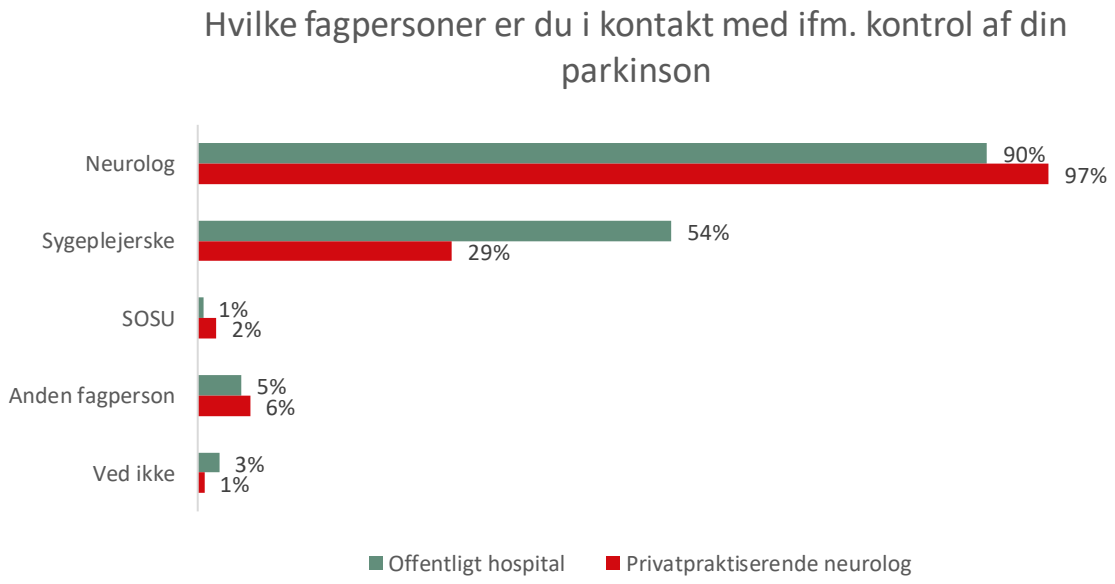

*Figur 23: 1366 respondenter, der går til kontrol (vægtet)*

Da der for mange mennesker med parkinson kan gå længere tid imellem deres konsultationer hos en neurolog, er det vigtigt, at man kan få fat i neurologen eller en anden, hvis der skulle opstå spørgsmål eller forværring af sygdommen i mellemtiden. I figur 24 ses forskellene på dette mellem de offentlige hospitaler og de privatpraktiserende neurologer. Hos de privatpraktiserende neurologer er det i højere grad selve neurologen, man kan få fat på, mens der på de offentlige hospitaler i stedet er en sygeplejerske, som kan hjælpe én. Kun meget få kan hverken få fat i en neurolog eller sygeplejerske. Generelt var der ikke store regionale forskelle på dette spørgsmål, hvorfor de regionale tal ikke er angivet.



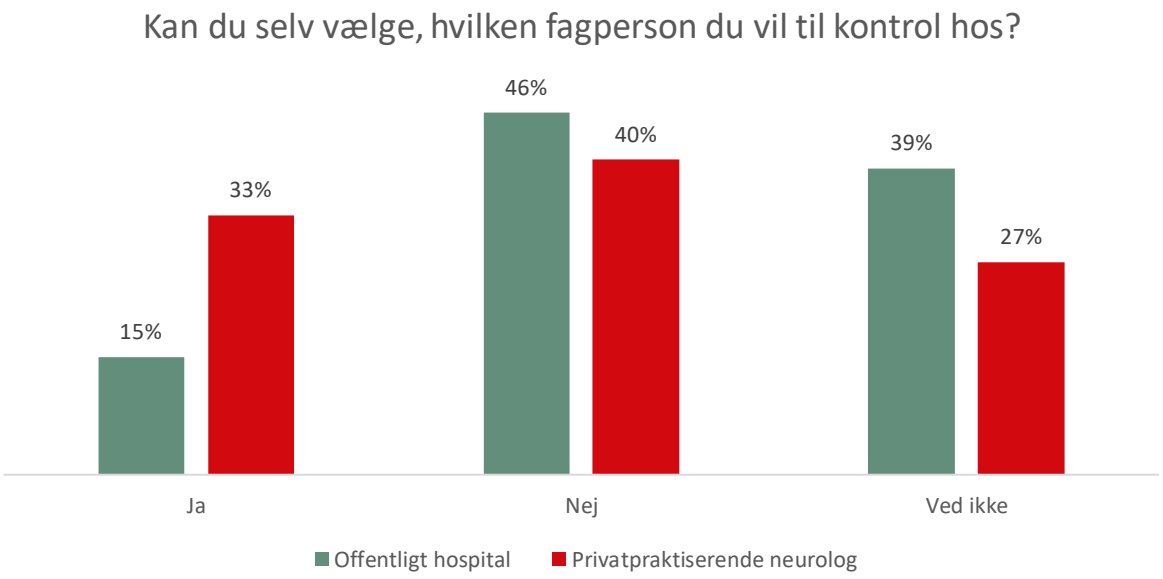

*Figur 24: 1348 respondenter, der går til kontrol hos enten offentligt hospital eller privatpraktiserende (vægtet)*

Den ovenstående fordeling afspejler sig også i, hvilke fagpersoner man er i kontakt med, når man kommer til konsultation. I figur 25 kan det observeres, at der er lidt flere, som er tilknyttet de offentlige hospitaler, der er i kontakt med en sygeplejerske, mens der samtidig er lidt færre, der er i kontakt med en neurolog i forhold til dem, der går til privatpraktiserende neurologer.




*Figur 25: Kontakt til fagpersoner (1348 respondenter)*

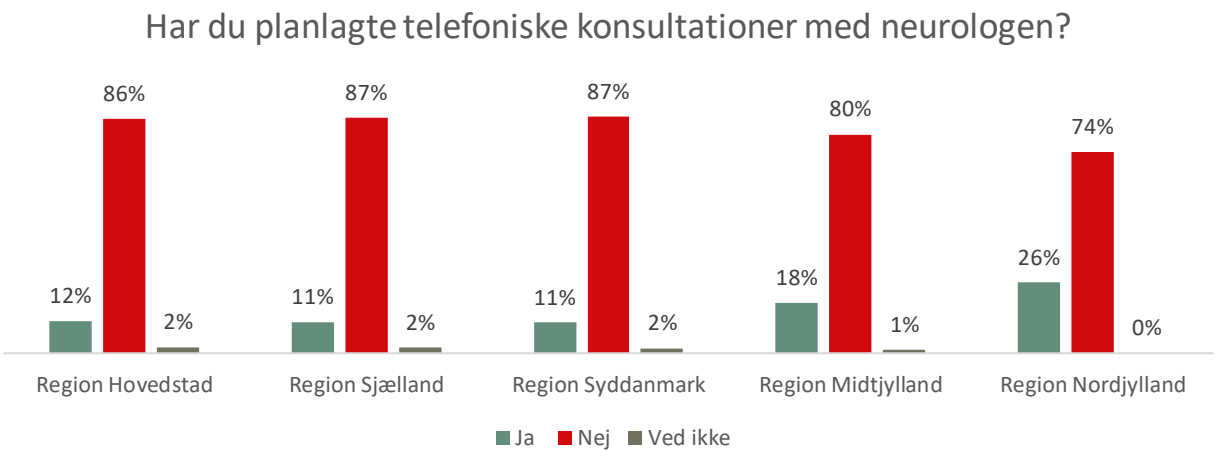
Hos de privatpraktiserende neurologer har patienterne i langt højere grad mulighed for selv at vælge den ønskede fagperson til deres konsultation. Der er en markant forskel på 18 procentpoint sammenlignet med antallet af patienter, der har samme valgmulighed ved konsultation hos en neurolog på et offentligt hospital. Henholdsvis 27 og 39 procent er i tvivl, om de selv kan vælge, så det tyder på, at det ikke er alle steder, denne valgmulighed oplyses.




*Figur 26: 1304 respondenter, som er i kontakt med flere forskellige fagpersoner (vægtet)*

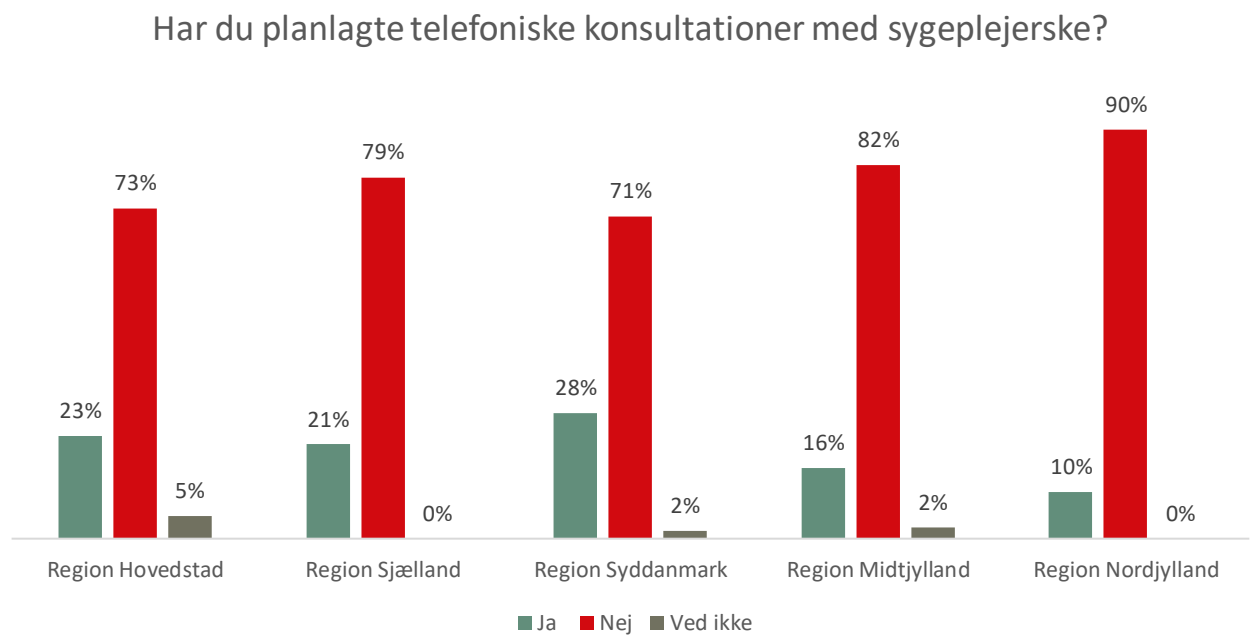
## Digitale konsultationer

Figur 27 viser, hvorvidt man har telefoniske konsultationer med en neurolog. De fleste har ikke telefonkonsultationer, mens henholdsvis 26 procent har det i Region Nordjylland og 18 procent i Region Midtjylland.



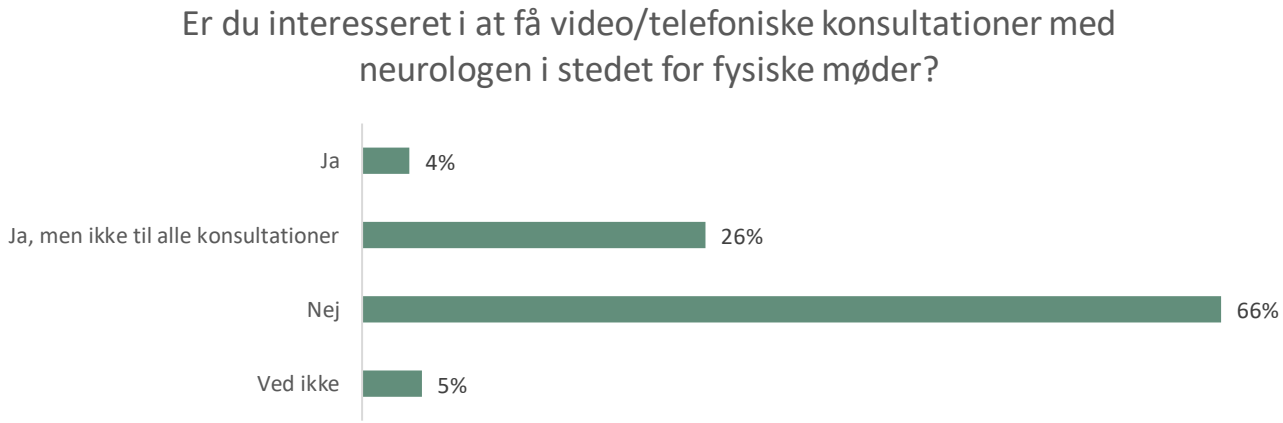

*Figur 27: 1240 respondenter, der er i kontakt med neurolog (vægtet)*

Størstedelen har heller ikke telefoniske konsultationer med en sygeplejerske, men der er dog flere som har dette i forhold til antallet som har telefonisk kontakt med neurolog. Mellem 10-28 procent har telefoniske konsultationer med sygeplejerske, og her er tallet højst for Region Syddanmark, Region Hovedstaden og Region Sjælland.




*Figur 28: 550 respondenter, som er i kontakt med sygeplejerske ifm. behandling (vægtet)*

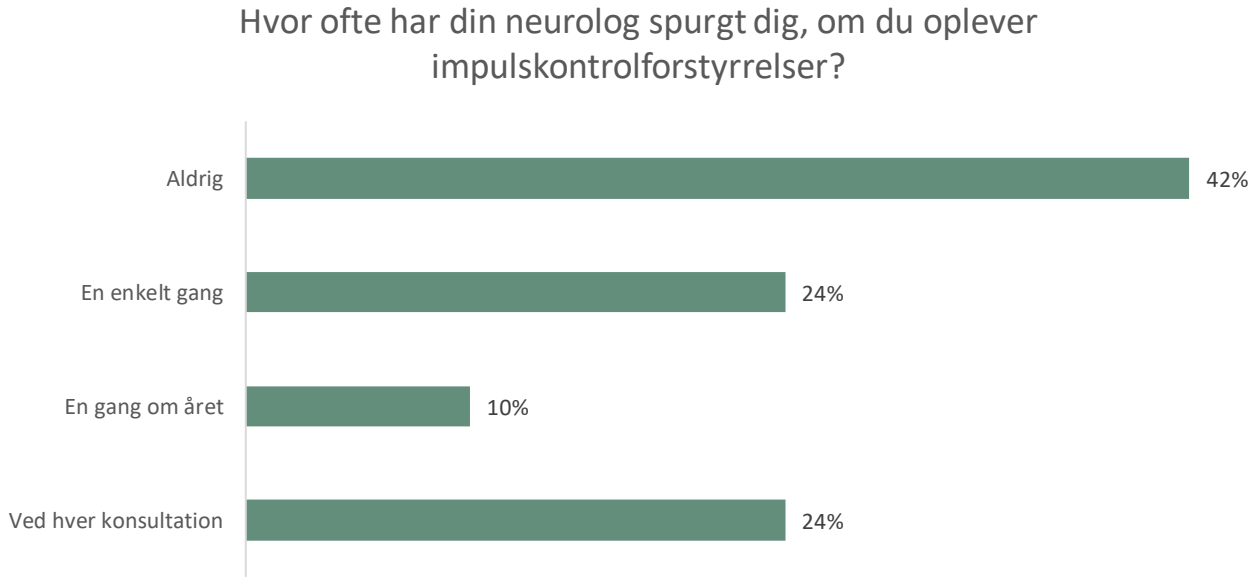
Størstedelen er imidlertid ikke interesserede i at få digitale/telefoniske konsultationer. 66 procent svarer, at det ønsker de ikke. 26 procent svarer, at de gerne vil have det, men ikke til samtlige konsultationer, mens kun 4 procent gerne vil have udelukkende digitale konsultationer.




*Figur 29: 1366 respondenter, som går til kontrol (vægtet)*

## Indhold i konsultationen

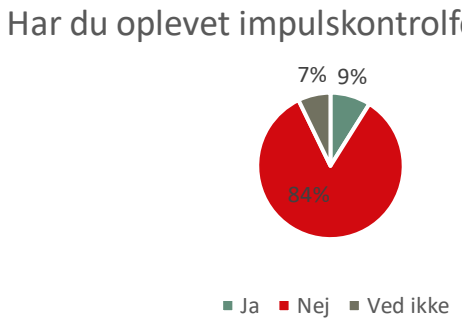
Ifølge én af kvalitetstandarderne udarbejdet af Danmodis skal neurologen til de løbende konsultationer spørge ind til, om patienten oplever impulskontrolforstyrrelser. Impulskontrolsymptomer er en alvorlig bivirkning til en bestemt type parkinson-medicin og er fx ludomani, hyperseksualitet, sygelig shopping og overspisning. Halvdelen af respondenterne er imidlertid aldrig blevet spurgt om dette ved deres konsultation hos neurologen, mens hver fjerde er blevet spurgt en enkelt gang. Kun hver fjerde oplever, at de bliver spurgt ind til impulskontrolforstyrrelser ved hver konsultation. Der er umiddelbart ingen store forskelle på dette i forhold til regioner eller neurologtype.




*Figur 30: 1366 respondenter (vægtet)*

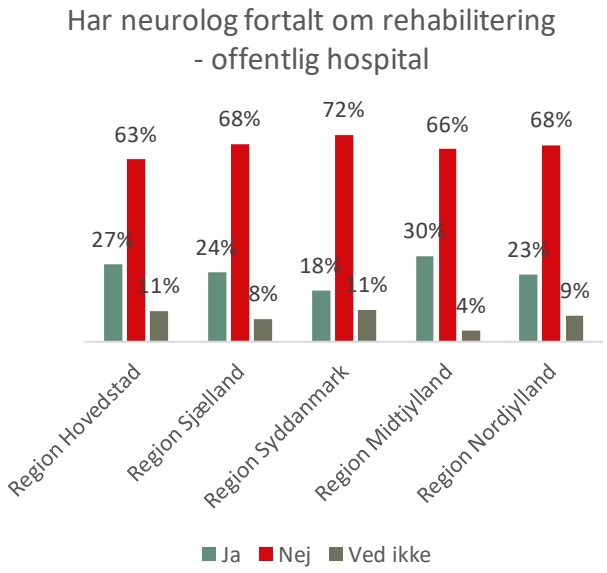
Der er 9 procent af respondenterne, der svarer ja til, at de oplever impulskontrolforstyrrelser. Dette antal svarer ikke helt til forskningen på området, som viser, at op til 30 procent af parkinsonpatienter oplever impulskontrolforstyrrelser. [7]Forskellen her kan skyldes stigmatisering og/eller manglende viden om impulskontrolforstyrrelser.

[7] Erga AH, Alves G, Tysnes OB, Pedersen KF. Evolution of impulsive-compulsive behaviors and cognition in Parkinson's disease. J Neurol. 2020 Jan;267(1):259-266

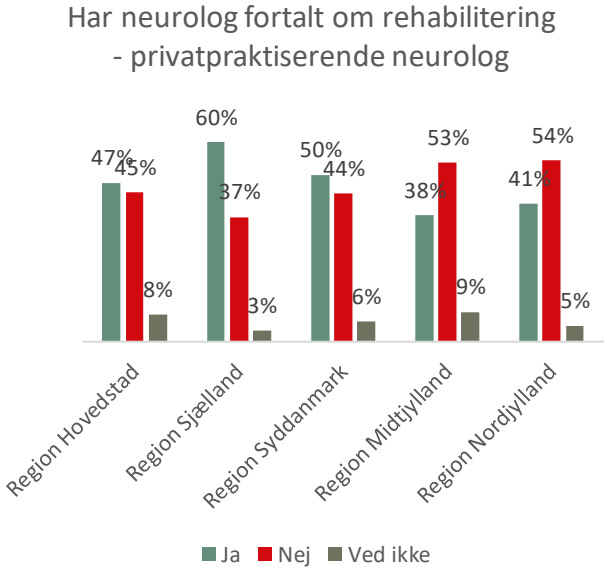



*Figur 31: Opleves impulskontrolforstyrrelser (1366 respondenter)*

Ifølge en af de andre kvalitetsstandarder skal neurologen løbende vurdere, om der er behov for rehabilitering for patienten, og dette gælder for alle faser af sygdommen. Ved at sammenligne figur 32 og 33 kan man se, at de privatpraktiserende neurologer generelt i højere grad har fortalt om rehabilitering. På de offentlige hospitaler er der omkring 70 procent, som ikke er blevet fortalt om rehabilitering.



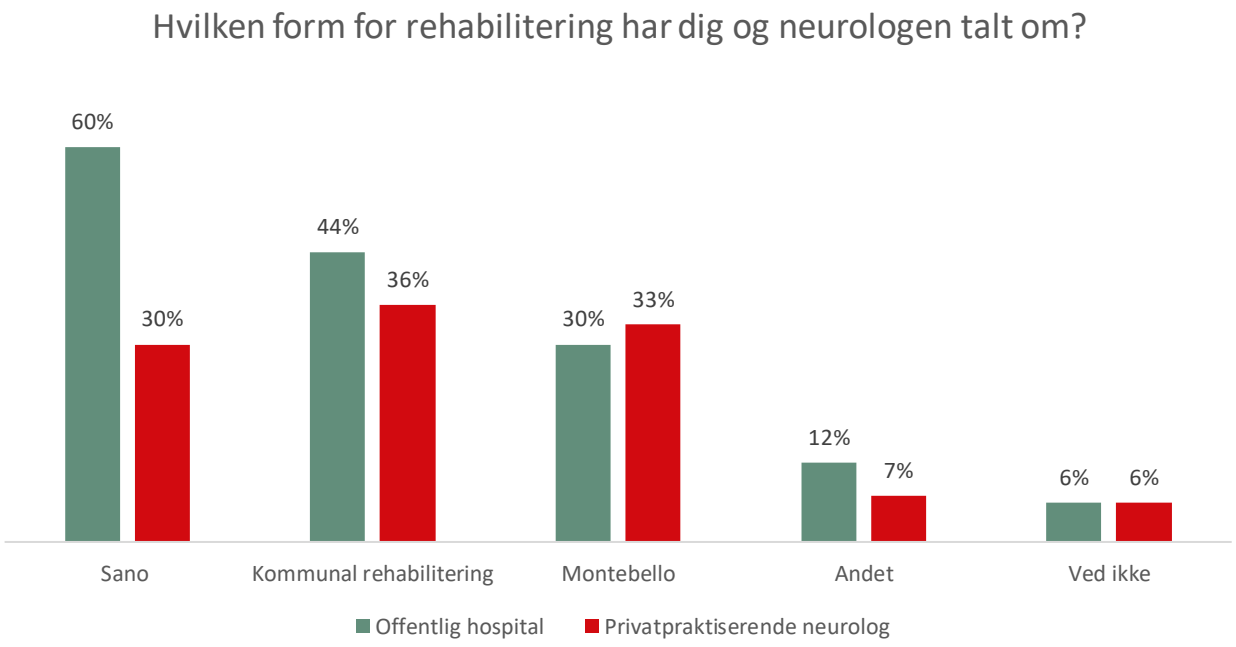

*Figur 33: 565 respondenter (vægtet)*
*Respondenter der går til kontrol udenfor deres bopælsregion er fjernet*




*Figur 32: 739 respondenter (vægtet)*

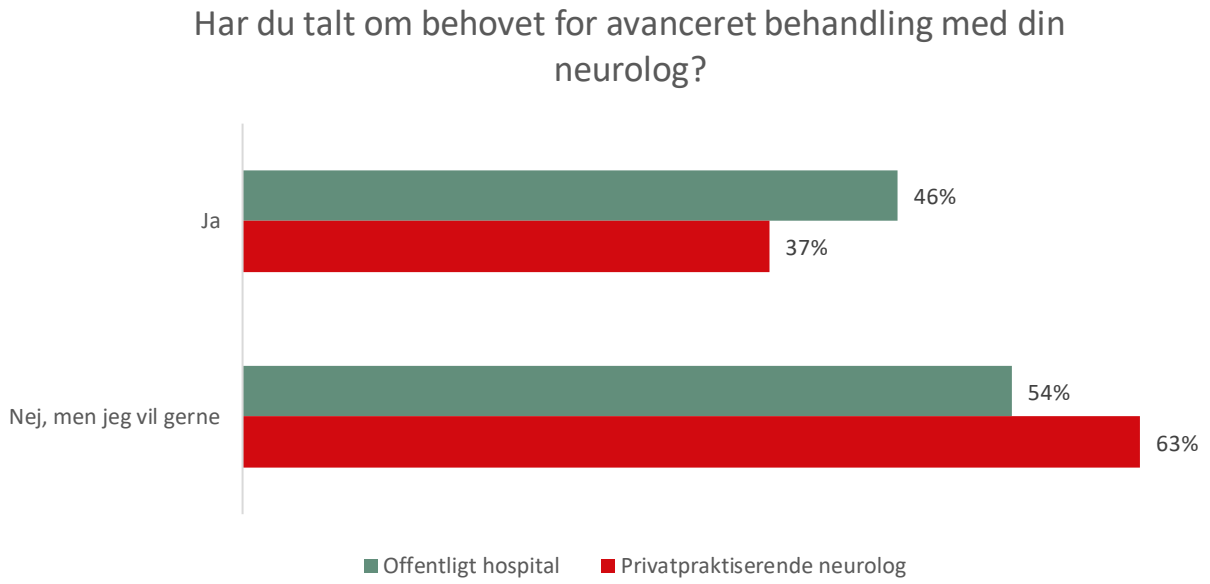
De respondenter, som har svaret ja til ovenstående spørgsmål om rehabilitering, er yderligere blevet spurgt om, hvilken form for rehabilitering man har drøftet med neurologen. Til det svarer de fleste, at de har drøftet et ophold på Sano, mens lidt færre har drøftet kommunal rehabilitering, og færrest har drøftet et ophold på Montebello. Figur 35 understøtter resultatet i figur 33-34, idet flere privatpraktiserende

neurologer generelt har drøftet de forskellige rehabiliteringsformer. De fleste af de henholdsvis 7 og 12 procent, som har svaret "andet" har uddybet deres svar med, at deres rehabilitering består af vederlagsfri fysioterapi.



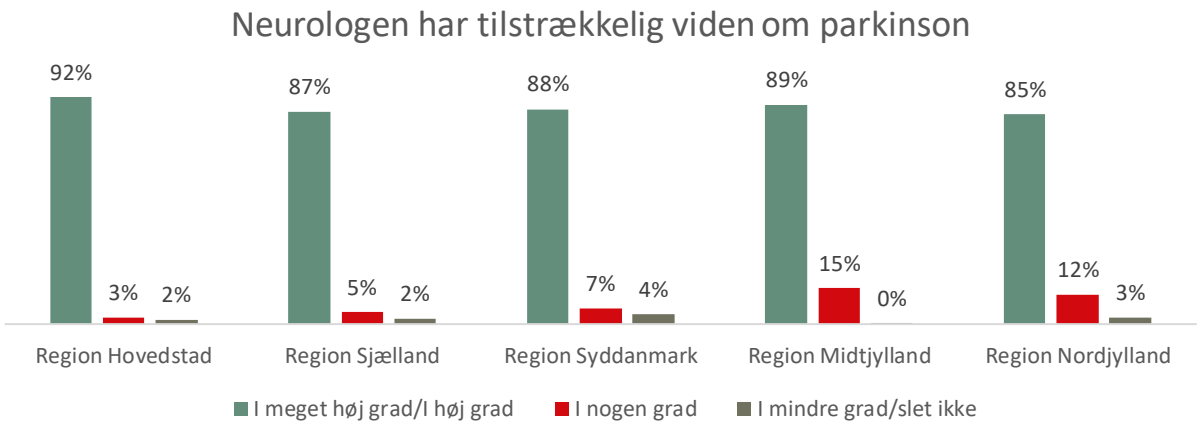

*Figur 34: 515 respondenter, hvis neurolog har fortalt om rehabilitering (vægtet)*

Avanceret behandling tilbydes til patienter, som ikke længere har god effekt af den almindelige medicin i pilleform. Processen med at få avanceret behandling kan tage noget tid, og derfor anbefales det, at man i god tid får talt med neurologen om behovet for det. Nedenstående figur 35 viser, at der er forskel på, hvorvidt man har talt med neurologen om avanceret behandling på henholdsvis de offentlige hospitaler og hos de privatpraktiserende neurologer, såfremt det er relevant. 46 procent af dem, som er tilknyttet et offentligt hospital, har talt med neurologen om behovet, mens kun 37 procent af dem, som er tilknyttet en privatpraktiserende neurolog, har talt med neurologen om det.




*Figur 35: 414 respondenter. Respondenter, som har svaret "ikke relevant" og "ved ikke" til spørgsmålet er sorteret fra (vægtet)*

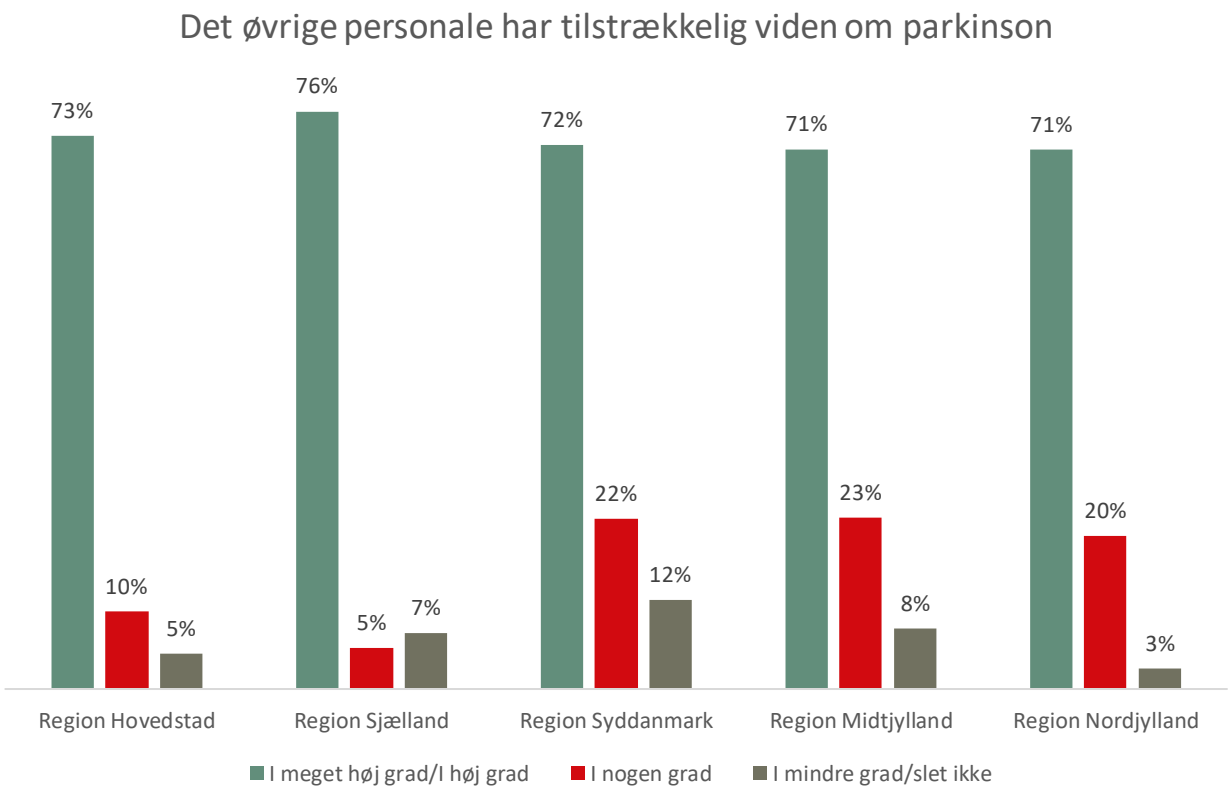
En stor del af respondenterne synes i høj grad eller i meget høj grad, at deres neurolog har tilstrækkelig viden om parkinson. I Region Midtjylland og Region Nordjylland er der imidlertid 12-15 procent, som kun i nogen grad synes, at deres neurolog har tilstrækkelig viden om parkinson. Det var ingen væsentlige forskelle mellem respondenternes oplevelse af neurologens viden hos henholdsvis de privatpraktiserende neurologer og neurologer på offentlige hospitaler.




*Figur 36: 1322 respondenter. Respondenter der går til kontrol udenfor bopælsregion er fjernet (vægtet)*

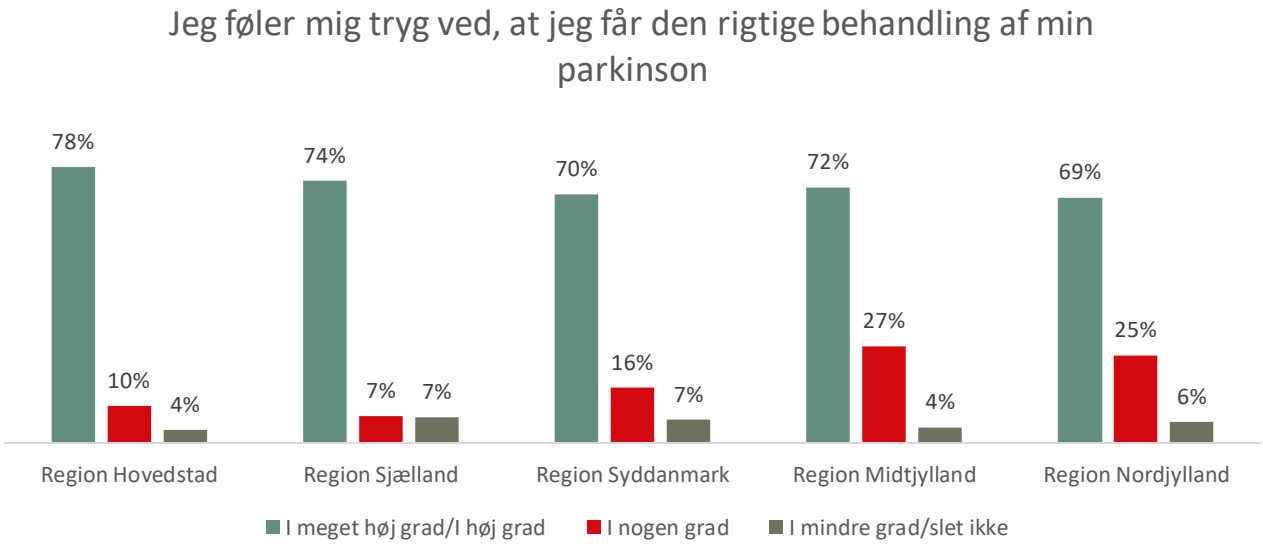
De respondenter, der har angivet, at de har konsultationer hos andre fagpersoner end en neurolog, har svaret på, om det øvrige personale har tilstrækkelig viden om parkinson. I de fleste regioner synes størstedelen, at personalet i høj grad eller meget høj grad har viden. I Region Syddanmark, Region

Midtjylland og Region Nordjylland tegner der sig et anderledes billede. I Region Syddanmark svarer 34 procent i nogen grad/mindre grad/slet ikke i forhold til, om personalet har nok viden. I Region Midtjylland er dette tal 31 procent, og i Nordjylland er tallet 23 procent.



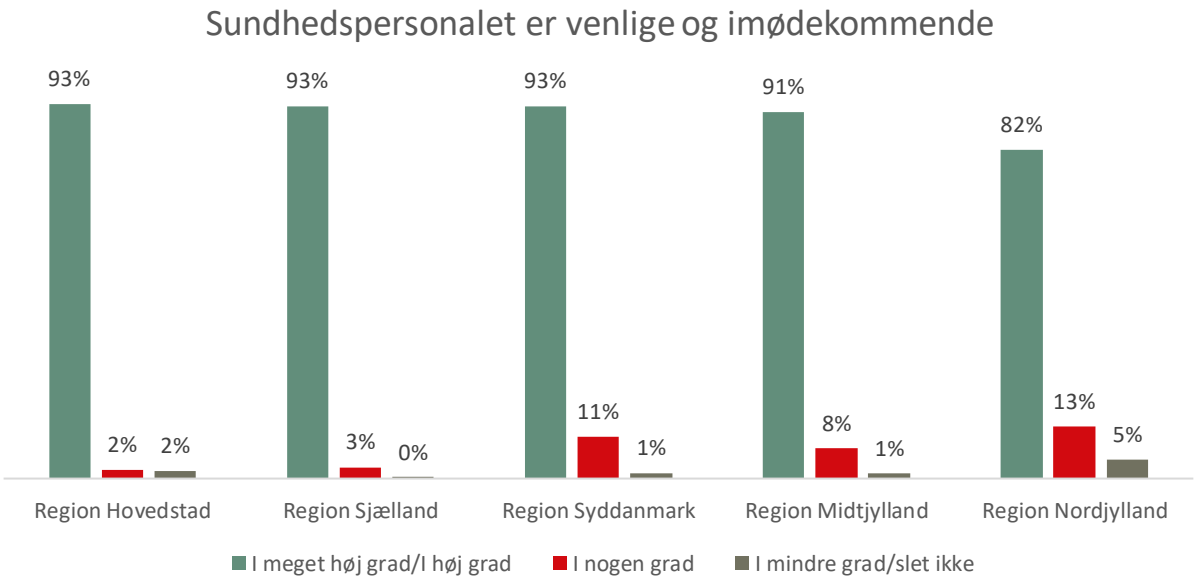

*Figur 37: 605 respondenter, der er i kontakt med andre fagpersoner end neurolog. Respondenter der går til kontrol udenfor bopælsregion er fjernet (vægtet)*

Størstedelen af respondenterne har svaret, at de er trygge ved deres behandling, men i Region Midtjylland og Region Nordjylland er 31 procent kun i nogen grad/i mindre grad/slet ikke trygge ved behandlingen.




*Figur 38: 1322 respondenter. Respondenter der går til kontrol udenfor bopælsregion er fjernet (vægtet)*

Langt størstedelen af respondenterne er i meget høj grad/i høj grad enige i, at sundhedspersonalet er venlige og imødekommende.




*Figur 39: 1322 respondenter. Respondenter der går til kontrol udenfor bopælsregion er fjernet (vægtet)*

## Bilag 1: Oversættelse af sygdomsstadie-skala

I rapportens resultatafsnit dækker sygdomsstadierne 1, 2 og 3 over følgende udsagn, inspireret af Hoehn & Yahr (Hoehn & Yahr, 1967):

| Hoehn & Yahrs skala (1967) | Lægsmandsoversættelse | Sygdomsstadie i undersøgelsen |
|---|---|---|
| *0 = "Asymptomatisk"* | Du har ingen symptomer af din sygdom, hverken rysten, langsomme bevægelser, eller lign. | 1 |
| *1 = "Kun unilateral involvering"* | Du oplever kun symptomer fra sygdommen i den ene side af kroppen | 1 |
| *2 = "Bilateral involvering uden påvirkning af balance"* | Du oplever symptomer i begge sider af kroppen, men du oplever ikke, at din balance er påvirket | 2 |
| *3 = "Mild til moderat involvering, nogen postural instabilitet, men fysisk uafhængig"* | Du oplever, at din mulighed for at bevæge dig er blevet dårligere og at din balance er blevet påvirket | 2 |
| *4 = "Svær invaliditet, kan stadig gå og stå uden hjælp"* | Du oplever, at din mulighed for at bevæge dig er blevet betydeligt dårligere, men du kan stadig gå og stå uden behov for hjælp fra andre | 3 |
| *5 = "Patienten sidder i kørestol eller er sengeliggende, medmindre han/hun får hjælp"* | Du har behov for at benytte en kørestol eller at ligge i sengen, med mindre andre hjælper dig | 3 |

Hoehn og Yahr skala oversat af International Parkinson and Movement Disorder Society, Copyright © 2017 – REHPA har tilføjet uddybende tekst

## Bilag 2: Kvalitetsstandarder udarbejdet af Danmodis og Parkinsonforeningen

# KVALITETSSTANDARDER
# FOR PARKINSONS SYGDOM

## Diagnosticering

| | Fase 1 | Fase 2 | Fase 3 | Fase 4 |
|---|---|---|---|---|
| Er de diagnostiske kriterier for idiopatisk Parkinsons sygdom opfyldt ved vurdering af neurolog? | ○ | | | |
| Er der foretaget strukturel skanning dvs. CT- eller MR-skanning? | ○ | | | |
| Er der foretaget funktionel skanning dvs. DAT-SPECT eller PE2I-PET skanning? | ○ | | | |
| Er diagnosen ændret? | | ○ | ○ | |

## Løbende konsultationer

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| To årlige konsultationer med fremmøde, minimum én konsultation ved en neurolog (>90%). | ○ | ○ | ○ | ○ |
| Vurdering af impulskontrolforstyrrelser. | ○ | ○ | ○ | ○ |
| Vurdering af rehabiliteringsbehov (>90%) | ○ | ○ | ○ | ○ |
| Test af kognitive funktioner målt ved psykometrisk anerkendt demenstest (anbefaler MoCA) (>50%). | ○ | ○ | ○ | ○ |

### Diagnosticering

Punktet handler dels om neurologisk undersøgelse og billeddiagnostik ved diagnosetidspunkt [enkeltstående registrering], dels om diagnosen ændres i løbet af sygdomsforløbet (fase 2-3). / *Årlig registrering*

### To årlige konsultationer med fremmøde, minimum én konsultation ved en neurolog

Ved to årlige konsultationer skal neurologen/sygeplejersken som minimum vurdere: Virkning af medicin, bivirkninger ved medicin, motoriske og non-motoriske symptomer, behovet for avanceret behandling, føreregnethed, støtte til den pårørende og palliativ indsats. / *Årlig registrering*

### Vurdering af impulskontrolforstyrrelser

Vurdering ved hver konsultation af impulskontrolforstyrrelser. / *Årlig registrering*

### Vurdering af rehabiliteringsbehov

Årlig vurdering af behov for henvisning til andre specialister (vederlagsfri fysioterapi, ergoterapeut, talepædagog, neuropsykolog, psykolog, diætist mv.). Specialiseret rehabilitering tilbydes på rehabiliteringscenter Sano (ophold for fase 1, ophold for fase 2-3 samt opfølgningsophold). Generel rehabilitering fx ergoterapi tilbydes i kommunerne. / *Årlig registrering*

### Test af kognitive funktioner målt ved psykometrisk anerkendt demenstest (anbefaler MoCA)

Dette skal foregå i starten af sygdommen og herefter hvert andet år for at følge den kognitive udvikling og eventuel igangsættelse af initiativer. / *Registrering hvert andet år – indsætning af værdi*

PARKINSON foreningen

DANMODIS
Danish Movement Disorder Society