

Hjerneplan for Region Syddanmark

Høringsforslag august 2025

Indhold

1. Indledning	3
2. Opsummering af anbefalinger	5
3. Implementering af anbefalinger	7
4. Baggrund for udarbejdelse af Hjerneplan.....	8
5. Det neurologiske speciale - udvikling, efterspørgsel og kapacitet siden 2005.....	9
6. Neurologi i Region Syddanmark.....	11
7. Gennemgang af de 6 udvalgte områder inden for neurologi.....	12
7.1 Demens.....	12
7.2 Rehabilitering efter hjernerystelse	20
7.3 Hovedpinesygdomme	25
7.4 Multipel sklerose	32
7.5 Epilepsi	40
7.6 Parkinsons sygdom.....	46
8. Uddannelse til speciallæge	49
9. Forskningsområder i forbindelse med Hjerneplanen	52
10. Bilag.....	54
Bilag 1 Kommissorium for styregruppe vedr. forslag til hjerneplan for Region Syddanmark	54
Bilag 2. Hjerneplan - samlet oversigt over anbefalinger og forslag til gennemførelse	59

1. Indledning

Hver dag udredes og behandles tusindvis af danskere for en neurologisk sygdom, som for eksempel stroke (blodpropper og blødninger i hjernen), demens, epilepsi, multipel sklerose, hovedpine og Parkinsons sygdom. Sygdommene er alvorlige, kroniske og kræver ofte en sundhedsfaglig indsats fra mange forskellige faggrupper på tværs af sektorer.

Neurologiske sygdomme rammer hjerne, rygmarg, nerver og muskler. De typiske symptomer er svigt af tale, sprogforståelse eller hukommelse, ændret adfærd, lammelser, kraftnedsættelser, føleforstyrrelser, hovedpine, svimmelhed, balancebesvær, smerter, tab af syn eller hørelse samt epileptiske krampeanfald.

Symptomerne medfører, at personer som rammes af en neurologisk sygdom ofte oplever meget store forandringer i deres livsførelse og dermed hverdag. Det samme gælder for deres pårørende.

Det er ikke kun for den enkelte person og dennes pårørende at neurologiske sygdomme har store konsekvenser. Det gælder også på det samfundsøkonomiske niveau. Summen af direkte sundhedsudgifter, såsom besøg hos praktiserende læge, indlæggelser, ambulatoriebesøg, medicin, hjemmepleje og plejehjem samt tabt produktivitet andrager i Danmark over 50 mia. kroner - hvert eneste år¹.

WHO har i rapporten *Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022 - 2031* anslået, at neurologiske sygdomme er den største årsag til sygelighed i form af tabte år med sygdom og invaliditet samt den næsthøjest årsag til død i verden.

I Danmark lå demens samt stroke på henholdsvis 2. og 5. pladsen over de ti hyppigste dødsårsager i og på 5. og 6. pladsen over top 10 årsager til invaliditet i 2019.

I Region Syddanmark oplever personer, som rammes af en neurologisk sygdom, ofte en høj faglig kvalitet i udredning og behandling. Til gengæld udtrykkes der hyppigt store frustrationer over lange ventetider på udredning og behandling samt på problemfyldte overgange mellem sygehus, egen praktiserende læge og kommune.

Samtidig har der i Region Syddanmark gennem mange år været meget store udfordringer med at uddanne, tiltrække og tilknytte fagprofessionelle - især speciallæger - til det neurologiske område. Men en styrket indsats indenfor den lægelige videreuddannelse har betydet, at der fra efteråret 2024 og et år frem vil blive færdiguddannet 12 speciallæger i neurologi i regionen og de kan - under forudsætning af, at der er midler til det - være med til at robustgøre specialet.

Endelig ses der ind i en fremtid med stigende levetid, hvilket yderligere presser det neurologiske speciale, fordi personer med en neurologisk sygdom nu lever i længere tid og fordi flere sygdomme, som for eksempel demens og Parkinsons sygdom, optræder med stigende hyppighed hos ældre.

Regionsrådet i Region Syddanmark har på den baggrund besluttet, at der skal udarbejdes en Hjerneplan for Region Syddanmark. Hjerneplanen skal jævnfør Regionsrådets budgetaftale for 2024: *"Bl.a. sætte fokus på nedbringelse af ventetiderne for demens, rehabilitering efter hjernerystelse, nye behandlingstilbud inden for hovedpine generelt, multipel sklerose samt anvendelse af ny teknologi f.eks. hjemmemonitorering af patienter med epilepsi og Parkinsons sygdom."*

¹ Vestergaard et al. 2020

Formålet med Hjerneplanen er at imødekomme de nuværende udfordringer med kapacitet og dermed at kunne overholde patientrettighederne. En syddansk Hjerneplan skal afdække og anviser handlinger, som kan robustgøre det neurologiske speciale, samt indtænke tilbud i såvel sygehusregi som i regi af speciallægepraksis og almen praksis.

Denne Hjerneplan fokuserer på 6 sygdomsområder: Demens, rehabilitering efter hjernerystelse, epilepsi, multipel sklerose, hovedpine og Parkinsons sygdom. Sygdomsområder, hvor udredning og behandling hos praktiserende speciallæger eller på sygehuse som oftest foregår efter henvisning fra praktiserende læge. Der er med andre ord oftest tale om ikke akut, men planlagt udredning og behandling. Særligt på disse områder, kan der være kapacitetsudfordringer og ventetid for patienterne. Andre mere akutte tilstande inden for det neurologiske speciale, så som stroke, hjerneskade som følge af f.eks. stroke, trafikuheld, hjernekræft eller iltmangel eller tilstande som nervebetændelse og muskelsygdomme er ikke omfattet af denne Hjerneplan. Disse patienter har ofte komplekse og langvarige behov for neurorehabilitering og genoptræning. Deres fravær i denne plan bør ikke tolkes som manglende betydning. Det er vigtige sygdomsområder, som også fortjener opmærksomhed.

Nærværende Hjerneplan er opbygget med følgende afsnit:

- Opsummering af anbefalinger
- Implementering af anbefalinger
- Proces og Sundhedsreformen
- Udviklingen indenfor det neurologiske speciale
- Gennemgang af de 6 udvalgte områder inden for neurologi
 - Demens
 - Rehabilitering efter hjernerystelse
 - Hovedpinesygdomme
 - Multipel sklerose
 - Epilepsi
 - Parkinsons sygdom
- Uddannelse
- Forskning
- Bilag

Med en syddansk Hjerneplan ønsker Region Syddanmark at opprioritere området for udredning, behandling og genoptræning for personer, som er blevet ramt af en neurologisk sygdom samt tage de første skridt i retning af at være en hjernevenlig region.

God læselyst!

2. Opsummering af anbefalinger

Gennemgangen af de seks udvalgte områder har givet anledning til generelle anbefalinger og områdespecifikke anbefalinger.

Det bemærkes, at i det omfang at nedenstående anbefalinger vedrører ændring i opgavevaretagelse i almen praksis, speciallægepraksis og kommunerne, så forudsætter det, at der skal indgås aftaler med de relevante parter i overensstemmelse med de gældende samarbejdsspor. Det betyder, at der skal indgås aftaler med Praktiserende Lægers Organisation (PLO), Foreningen Af Praktiserende Speciallæger (FAPS) og kommunerne, hvor Sundhedsrådene involveres.

Generel anbefaling

- Sundhedsstyrelsens Dimensioneringsplan for specialelægeuddannelsen 2026-2030, offentliggjort den 2. juni 2025 indeholder en stigning på fire hoveduddannelsesforløb inden for neurologi. Denne stigning i antal hoveduddannelsesforløb er ikke kommet Region Syddanmark til del, her vil der uændret være ni hoveduddannelsesforløb om året. Derfor anbefales det, at Region Syddanmark i det fremtidige arbejde har et fortsat fokus på at få øget antallet af hoveduddannelsesforløb i Videreuddannelsesregion Syd (Region Syddanmark).

Områdespecifikke anbefalinger

Demens:

- Kapacitetsudvidelse af demensklammerne i Region Syddanmark for at nedbringe ventetiden.
- Almen praksis skal kunne varetage en større del af udredningen jf. forventede faglige anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen.
- Praktiserende læger skal opleve hurtigere adgang til specialistrådgivning og mere kvalificeret hjælp. F.eks. fleksibel adgang til telefonrådgivning hos relevant speciallæge, mulighed for booking af konsultationstid hos speciallæge og hurtige korrespondancer læge til læge.
- Udvikling af ensartet undervisningsprogram i regionen, som demensklammerne kan tilbyde til almen praksis, læger såvel som sygeplejersker. Hertil udvikling af ensartet kompetenceprogram for sygeplejerskerne i demensklammerne samt demenskoordinatorer i kommunerne.
- Jævnlig virtuelle samarbejds-/undervisningskonferencer mellem de fire demensklammer i regionen. Indførelse af tværregionale og Multidisciplinær Team (MDT) konferencer²
- Undersøge mulighed for fokuseret ophold i demensklammer for hoveduddannelseslæger i udvalgte specialer.
- Arbejde for et generelt tættere samarbejde mellem kommunerne og demensklammerne.

Rehabilitering efter hjernerystelse:

- Opnormering af ekstra terapeuter på sygehusene. Arbejde for at hjælpe patienterne bedst muligt videre efter hjernerystelse samt understøtte målet om genoptræningsplaner efter 3 uger med symptomer.
- Udarbejdelse og anvendelse af ensartet informationsmateriale til patienter.
- Udarbejdelse af materiale, som almen praksis og speciallæger også kan bruge.

² Mødeform hvor specialister fra forskellige fagområder mødes på tværs af regionen for at drøfte patienter og beslutte behandlingsstrategier.

- Fokus på at optimere patientforløb, så de bliver mere tydelige for læger, der henviser borgerne til sygehuset.
- Udarbejdelse af genoptræningsplaner til de patienter, der har behov herfor, efter 3 uger med symptomer.

Hovedpinesygdomme:

- Specialiseret hovedpinebehandling varetages på OUH og - i et formaliseret samarbejde med OUH – på Esbjerg og Grindsted Sygehus og kapaciteten styrkes begge steder.
- Udvidelse af kapaciteten inden for speciallægepraksis, så flere patienter kan udredes og behandles her.
- Udvikling af arbejdstidsbesparende digitale løsninger i den elektroniske patientjournal EPJ og optimering af brugen af PRO. Udarbejdelse af PRO-forløb til avancerede behandlinger såsom botox og antistoffer i hele Region Syddanmark. Undersøge mulighederne for at en elektronisk "hovedpinekalender", kan tilgås af patienter, sygehusambulatorie, almen praksis og speciallægepraksis.
- Praktiserende læger skal opleve hurtigere adgang til specialistrådgivning og mere kvalificeret hjælp. F.eks. fleksibel adgang til telefonrådgivning hos relevant speciallæge, mulighed for bookning af konsultationstid hos speciallæge og korrespondancer læge til læge.
- Tilpasning af visitationsretningslinje, hvor det præciseres, at henvisende læge er ansvarlig for at tage patienten tilbage, når denne er vurderet på OUH eller Esbjerg og Grindsted Sygehus, samt at implementere behandlingsplanen og følge op.
- Indførelse af Multidisciplinær Team (MDT) konferencer
- Tilrettelæggelse af uddannelsesforløb i hovedpinebehandling på tværs i regionen for læger og sygeplejersker i almen praksis. Særligt anbefales det at der er ansat en speciallæge som har en masteruddannelse indenfor hovedpinesygdomme – Master of Headache Disorders.

Multipel sklerose:

- Opnormering af speciallæge-årsværk, så antallet patienter ikke overstiger 800 patienter pr. speciallæge. Styrkelse af området på især OUH, da presset er særligt stort på OUH ud fra data.
- Udlægning af udredningspatienter til speciallægepraksis.
- Fremme hurtigere oplæring indenfor subspecialt igennem begrænsning af øvrige kliniske funktioner det første år som speciallæge, samt afsætning af 5 uddannelsesdage til brug for bl.a. studiebesøg ved andre afdelinger eller relevante samarbejdspartnere.

Epilepsi:

- Kapacitetsudvidelse med henblik på gradvis hjemtagning af behandling på hovedfunktionsniveau fra Epilepsihospitalet Filadelfia samt styrkelse af det funktionelle område (PNES).
- Anbefales at speciallægepraksis er med til at varetage udredningen af patienter på hovedfunktionsniveau. Dette vil kræve en øgning af dimensioneringen af speciallægepraksis i Region Syddanmark.
- Styrke eksisterende og udvikle nye PRO-løsninger på epilepsiområdet, som kan gøre det nemmere for patienterne, samtidig med at der foreligger information, som kan danne grundlag for beslutninger forud for selve konsultationen.
- Epilepsi og psykiatriske lidelser er stærkt associeret med hinanden, derfor etableres der et tættere samarbejde med psykiatri f.eks. tværfaglige fællesmøder i form af tværregionale MDT-konferencer.

- Arbejde mere systematisk med læring / sparring på tværs, herunder med en mere ensartet tilgang til, hvilke tilbud vi giver epilepsipatienterne efter diagnose.
- Overveje om etablering af hybridforløb, hvor patienten med stabil epilepsi både benytter almen praksis og sygehus kan fungere i praksis. Almen praksis foreslås at varetage basiskontroller, mens sygehusene sikrer specialistrådgivning ved behov.
- Uddannelse af en ekstra klinisk neurofysiolog (jf. tidligere beslutning i Regionsrådet).

Parkinsons sygdom:

- At udredning og behandling af patienter med Parkinsons sygdom, i hvert fald i de tidlige stadier, foregår hos neurologisk speciallægepraksis. Dette vil kræve en udvidelse af kapaciteten i speciallægepraksis.
- Fokus på at optimere forløb (avanceret behandling), f.eks. faglig drøftelse på tværs af sygehusenheder og speciallægepraksis inden henvisning til OUH eller Sygehus Lillebælt. Indførelse af Multidisciplinær Team (MDT) konferencer
- Overveje med hvilket interval patienterne bør ses.
- Arbejde med opgaveflytning fra læger til sygeplejersker.

3. Implementering af anbefalinger

Anbefalingerne om kapacitetsudvidelse på de neurologiske afdelinger og demensklিনikker forudsætter, at der bliver bevilget nye varige midler til området. Midler til en evt. kapacitetsudvidelse foreslås som udgangspunkt fordelt på baggrund af befolkningsunderlag samt evt. specialiseringsniveau og til ledelsesmæssig prioritering på de enkelte neurologiske afdelinger.

Der er behov for på lidt længere sigt at tilføre nye varige midler med henblik på at udvide antallet af speciallægepraksis i Region Syddanmark.

Med baggrund i forslag til visitationsretningslinjer bør der indledes drøftelser med PLO og FAPS om opgavefordelingen inden for de anbefalede områder inden for det neurologiske speciale.

I forhold til de øvrige anbefalinger så foreslås der nedsat en koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør. Koordineringsgruppen får til opgave at prioritere og koordinere implementeringen af de prioriterede anbefalinger. Implementeringen af disse anbefalinger forudsættes afholdt inden for sygehusenes nuværende ressourceramme.

Tidshorisonten for implementeringen af disse anbefalinger vil variere, enkelte vil allerede kunne implementeres inden for et år for eksempel MDT-konferencer på tværs af de neurologiske afdelinger og ensartet dedikeret specialistrådgivning til speciallægepraksis og almen praksis. Fast telefontid, mulighed for booking af konsultationstid hos speciallæge og PRO-løsninger forventes implementeret inden for en kortere årrække. Andre anbefalinger kan kræve en længere tidshorisont, såsom udvikling af teknologiske løsninger i forhold til hjemmemonitorering mv. og områder, hvor der skal indgås samarbejdsaftaler. Uanset hvad, er det afgørende, at der bliver sat et ledelsesmæssig tryk på denne proces med en relativ kort tidsplan.

Udvidelse af introduktionsstillinger og hoveduddannelsesstillinger i neurologi kræver en øgning af dimensioneringen, som fastsættes af Sundhedsstyrelsen. I den forbindelse er det vigtigt at den kommende specialebeskrivelse indtænker en tæt kobling mellem sygehuse og speciallægepraksis for eksempel gennem et tidsangivet delforløb i den neurologiske hoveduddannelse i speciallægepraksis på tre måneder.

4. Baggrund for udarbejdelse af Hjerneplan

Proces

Rammen for arbejdet med Hjerneplanen har været patientens behov for at få udredning og behandling uden lang ventetid. Samtidig er målet at udredning og behandling gives så nær patienten som muligt, og at patienten oplever sammenhængende patientforløb.

Arbejdet med Hjerneplanen har været forankret i en styregruppe, som er sammensat af ressourcepersoner for de fire neurologiske afdelinger, neurokirurgisk afdeling samt en ressourceperson fra henholdsvis almen praksis, speciallægepraksis og kommunerne i Region Syddanmark.

Styregruppen har nedsat seks underarbejdsgrupper, der hver især relaterer sig til en af de 6 udvalgte områder inden for specialet neurologi. Kommissorium for styregruppen samt liste over medlemmer af henholdsvis styregruppe og underarbejdsgrupper fremgår af bilag.

Sundhedsudvalget blev orienteret om kommissorium vedr. forslag til Hjerneplan for Region Syddanmark ved møde den 7. januar 2025.

Sundhedsreformen

Formålet med Sundhedsreformen er at skabe et sundhedsvæsen, hvor langt mere behandling foregår i eller tæt på borgerens eget hjem. En grundpræmis i Sundhedsreformen er derfor, at det almenmedicinske tilbud skal varetage en styrket og udbygget rolle i sundhedsvæsenet, samt at der skal ske en udvikling i opgaveløsningen på tværs af sygehuse, kommuner og praksissektoren.

Styrket kapacitet og flere læger i det almenmedicinske tilbud

De almenmedicinske tilbud omfatter klinikker drevet af praktiserende læger og øvrige klinikformer etableret af regionen, som udfører almenmedicinske ydelser. Kapaciteten og kompetencerne i det almenmedicinske tilbud skal med sundhedsreformen udbygges. Aftalepartierne bag Sundhedsreformen er enige om, at målet er at øge antallet af læger i det almenmedicinske tilbud fra 3.500 til mindst 5.000 i 2035. Antallet skal stige i takt med, at flere opgaver omstilles til og løses af det almenmedicinske tilbud, og at der uddannes flere speciallæger i almen medicin.

Mere lige fordeling og ret til hurtig udredning og behandling i speciallægepraksis

Med henblik på at afhjælpe den ulige fordeling af praktiserende speciallæger på tværs af landet og give mere ensartet adgang til praktiserende speciallæger i hele landet og en samlet bedre kapacitetsudnyttelse indføres der nationale retningslinjer for regionernes planlægning af praktiserende speciallægehjælp. På sigt kan det formentligt også bidrage til en bedre arbejdsdeling og samarbejde mellem det almenmedicinske tilbud og de praktiserende speciallæger. Sundhedsstyrelsen påbegynder i 2025 udarbejdelsen af retningslinjerne, som forventes at træde i kraft i 2027.

Der indføres desuden ret til hurtig udredning og behandling hos praktiserende speciallæger fra 2027. Med indførelsen af denne ret skal regionerne samtidig arbejde for at nedbringe ventetiderne til speciallægehjælp ved at udbygge kapaciteten på området og sikre, at aktiviteten i speciallægepraksis

øges. Den konkrete udmøntning af den nye rettighed drøftes med aftalepartierne forud for, at regeringen fremsætter lovforslag herom i 2026.

Der er i arbejdet med anbefalingerne for Hjerneplanen søgt taget højde for de intentioner, som er indeholdt i den kommende sundhedsreform. Særligt er indsatsen med at sikre specialistrådgivning af almen praksis samt et tættere samarbejde med speciallægepraksis og psykiatrien blevet prioriteret.

5. Det neurologiske speciale - udvikling, efterspørgsel og kapacitet siden 2005

I løbet af de seneste 20 år har det neurologiske speciale gennemgået en fundamental ændring i forhold til udredning og behandling.

Indtil midten af 2000'erne var de fleste neurologiske sygdomme uden effektive behandlingsmuligheder. Specialet havde primært fokus på at diagnosticere og behandlingerne var alene symptomlindrende. Vagtberedskaberne var ikke ensartet organiseret og adgangen til en specialiseret neurologisk behandling var stærkt begrænset udenfor almindelig dagtid.

Med introduktionen af trombolysebehandlingen af akut stroke i midten af 2000'erne skete der imidlertid et paradigmeskift indenfor specialet. Nu kunne neurologer tilbyde en effektiv behandling til personer, som blev ramt af akut stroke med livs- og førlighedstruende symptomer, for eksempel akut indsættende talebesvær og halvsidig lammelse af ansigt, arm og ben med en blodpropsopløsende medicin. Det medførte en komplet reorganisering af vagtberedskaber for netop at kunne håndtere patienter med akutte neurologiske symptomer døgnet rundt. Udviklingen fortsatte med indførelsen af endovaskulær trombektomi (EVT) i begyndelsen af 2010'erne. Der er en metode som via et kateter indført i lysken mekanisk kan fjerne større blodpropper i hjernens pulsårer.

Jo hurtigere behandlingen blev iværksat - i begyndelsen indenfor tre timer - jo bedre ville det gå patienterne. "Time is Brain" blev det nye dogme i neurologien. Dette betød, at der nu skulle være et døgnberedskab på de neurologiske afdelinger og dermed et krav om, at speciallæger i neurologi skulle kunne tilse patienter akut døgnet rundt.

En kraftig udvikling af billeddiagnostik, især MR-skanninger af hjernen gjorde det yderligere muligt at behandle patienter med ukendt symptomdebut, som for eksempel akut stroke opstået under søvn. Sidenhen er tidsgrænserne for akut behandling af stroke blevet skubbet yderligere i nogle tilfælde i helt op til 24 timer efter symptomdebut.

En sideløbende generel udvikling indenfor molekylærbiologi, genetik, billeddiagnostik, farmakologi og neurorehabilitering har yderligere flyttet det neurologiske speciale væk fra primært at have en observerende tilgang til at være et tidskritisk, højteknologisk og multidisciplinært speciale med effektiv behandling af såvel hyper akutte tilstande såsom stroke, som de mere kroniske neurologiske sygdomme såsom multipel sklerose, hovedpine, epilepsi, demens og bevægeforstyrrelser som for eksempel Parkinsons sygdom.

Denne fundamentale transformation af det neurologiske speciale har medført et meget stort pres på den neurologiske kapacitet. Samtidig hermed er den gennemsnitlige levetid steget og dermed også efterspørgslen på neurologiske behandlingstilbud. Det skyldes at personer med en neurologisk

sygdom nu lever længere og dermed går i et aktivt behandlingsforløb i længere tid. Samtidig optræder visse neurologiske sygdomme, såsom demens og Parkinsons sygdom, hyppigere med alderen.

Udfordringerne med kapacitet og dermed ventetider ses især vest for Storebælt. I 2022 var der omkring 180 speciallæger i neurologi i Vestdanmark sammenlignet med 240 neurologer øst for Storebælt. Dette svarer til 33 % flere neurologer i absolutte tal. Indregnes befolkningsgrundlaget (3,1 mio. borgere i Vestdanmark kontra 2,6 mio. borgere i Østdanmark) er der 52 % flere speciallæger i neurologi i relative tal. Det svarer til at spille en fodboldkamp med 7 personer på det ene hold overfor 11 personer på det modsatte hold. Det indkapsler essensen af den neurologiske udfordring med på den ene side frembringelsen af fantastiske behandlingsmuligheder, men på den anden side også om en meget skæv geografisk fordeling af ressourcer og dermed en ulig adgang til sundhed. Det er det, som en samlet syddansk Hjerneplan nu skal bidrage til at rette op på.

6. Neurologi i Region Syddanmark

Sygehusbehandling

Neurologi omfatter forebyggelse, diagnostik, medicinsk behandling, palliation og rehabilitering af patienter med medfødte og erhvervede sygdomme i hjerne, rygmarv, nerver og muskler.

I Region Syddanmark er der fire neurologiske afdelinger, som varetager behandling på hovedfunktionsniveau, regionsfunktionsniveau- og højt specialiseret niveau.

Tabel 1. Fordelingen af den totale aktivitet (antal kontakter) på afdelinger for Hjerne og nervesygdomme (neurologisk afdeling). 2024

Neurologisk afdeling	Ambulant	Virtuelt	Indlæggelser	I alt kontakter	Antal unikke cpr	Gns. antal kontakter pr. person
OUH	26.316	16.339	3.278	46.219	17.448	2,6
Sygehus Lillebælt	15.638	5.060	1.537	22.307	11.034	2,0
Sygehus Sønderjylland	15.033	4.116	1.874	21.023	10.189	2,1
Esbjerg og Grindsted Sygehus	14.560	7.932	1.516	24.008	8.722	2,8
I alt	71.547	33.447	8.205	113.557	47.393	2,4

OUH har regionsfunktioner indenfor alle sygdomsområder og desuden varetages de højt specialiserede funktioner på OUH. Dette kan forklare, at der er flere gennemsnitlige antal kontakter pr. person på OUH. Særlig OUH samt Esbjerg og Grindsted har virtuelle kontakter. Esbjerg og Grindsted Sygehus varetager sammen OUH med de mere komplekse hovedpinesygdomme, hvilket kan forklare at Esbjerg og Grindsted Sygehus har et højere antal gennemsnitlige kontakter.

Tabel 2 Udviklingen i antal speciallæger opgjort som fuldtidsstillinger på de neurologiske afdelinger i Region Syddanmark.

Neurologisk afdeling	2020	2025
OUH	23,4*	34,5 **
Sygehus Lillebælt	15,0	18,7
Sygehus Sønderjylland	13,9	14,8
Esbjerg og Grindsted Sygehus	10,6	16,9
I alt	62,9	84,9

Tabel 2 viser, at sygehusene har søgt at prioritere det neurologiske område i form af opnormering af antal speciallægestillinger i perioden 2020 til 2025.

*I 2020: Heraf er de 3 professorer i klinisk neurologi med 50% forskning og 50% klinisk funktion

**I 2025: Heraf er de 7 professorer i klinisk neurologi med 50% forskning og 50% klinisk funktion

Almen praksis

Diagnostik af elektive neurologiske problemstillinger påbegyndes ofte i almen praksis, ligesom almen praksis varetager hele patientforløbet for de almindeligste former for hovedpine. Derudover kan indledende diagnostik samt dele af behandling og opfølgning af demenstilstande foregå i almen praksis i samarbejde med sygehusets demensklínik. Det samme gælder det videre behandlingsforløb for velbehandlede patienter med f.eks. moderate grader af Parkinsons sygdom og epilepsi, hvor der foreligger en behandlingsplan fra sygehusregi.

Speciallægepraksis inden for neurologi

Hovedopgaven i speciallægepraksis er at identificere neurologisk sygdom og varetage basal neurologisk diagnostik. Praktiserende speciallæger kan desuden varetage visse opfølgnings- og behandlingsforløb for patienter med kroniske neurologiske sygdomme fx epilepsi, hovedpine og Parkinsons sygdom på hovedfunktionsniveau.

Tabel 3 Opgørelse totale antal ydelser indenfor Speciallægepraksis inden for neurologi

2023		2024	
Antal personer	Antal ydelser	Antal personer	Antal ydelser
10.599	44.065	10.886	46.179

Tabel 4. Fuldtids speciallægepraksis inden for neurologi, hvor også hovedpinesygdomme på hovedfunktionsniveau varetages (i alt 9)

Kommuner	Antal speciallægepraksis
Odense	3
Middelfart	1
Svendborg	1
Vejle	1
Sønderborg	1
Aabenraa	1
Esbjerg	1

Fordelingen af speciallægepraksis i Region Syddanmark viser, at der kun er en speciallægepraksis i Sydvestjylland. Muligvis er der behov for, at der oprettes endnu en speciallægepraksis i Sydvestjylland. Det er dog nødvendigt med en nærmere analyse af behovet for at udvide kapaciteten speciallægepraksis inden for neurologi.

7. Gennemgang af de 6 udvalgte områder inden for neurologi

7.1 Demens

En af kerneopgaverne inden for det neurologiske speciale er udredning og behandling af demenssygdomme, f.eks. Alzheimers sygdom. Demensudredning foregår ambulant og starter hos almen praksis, som efter en indledende vurdering kan henvise til demensudredning på en demensklínik. På demensklínikken bliver der gennemført en række undersøgelser over et eller flere besøg. Demensudredning på demensklínikker/sygehuse forudsætter tilstedeværelsen af forskellige lægelige specialer og andre faggrupper.

Nuværende organisering

Demensudredning i Region Syddanmark på hovedfunktionsniveau foregår på følgende matrikler:

- Demenslinik Fyn er placeret på OUH/Svendborg
- Demenslinik Lillebælt er placeret i Sundhedshuset i Fredericia
- Demenslinik Sønderjylland er placeret i Aabenraa, med satellit i Sønderborg
- Demenslinik Sydvestjylland er placeret i lokaler på Esbjerg Sygehus.

Specialiseret behandling (regionsfunktion) inden for demens er af Sundhedsstyrelsen godkendt til varetagelse på Odense Universitetshospital og Sygehus Sønderjylland, Aabenraa. Højtspecialiseret behandling er godkendt til varetagelse på Odense Universitetshospital.

Nærværende redegørelse forholder sig alene til udredning og behandling på hovedfunktionsniveau.

Alle fire demenslinikker ledes af neurologisk afdeling på det respektive sygehus. På alle fire sygehuse er der i overensstemmelse med anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen, repræsentation af speciallæger fra specialerne neurologi, psykiatri og geriatri. På Esbjerg Sygehus er geriatri med på video, når der er konference. Derudover indgår følgende faggrupper i arbejdet med udredning og fastlæggelse af behandling: Neuropsykologer, sygeplejersker og lægesekretærer.

Ud over demenslinikkerne, der er oplyst, foregår der demensudredning på Friklinikken, Grindsted, inden for det neurologiske speciale. I 2023 blev der gennemført 130 demensudredninger. Det drejer sig primært om patienter fra andre regioner, som får foretaget demensudredning ved en neurolog på Friklinikken, Grindsted.

De fire demenslinikker er udfordret af ventetider til udredning (se nedenfor), herunder også Demenslinikken på OUH, som er tiltænkt rollen som regionens garantiklinik på området. En garantiklinik er en afdeling på et af regionens sygehuse, hvor patienter kan behandles eller udredes, hvis afdelingen man primært er henvist til, ikke har mulighed for at udføre behandlingen eller udredningen inden for ventetidsgarantierne.

Tabel 5. Forventet ventetid til undersøgelse, demens.

Demensudredning i Region Syddanmark	Ventetid til undersøgelse
Demenslinik Fyn, er placeret på OUH/Svendborg	15 uger
Demenslinik Lillebælt, er placeret i Sundhedshuset i Fredericia	19 uger
Demenslinik Sønderjylland er placeret i Aabenraa med satellit i Sønderborg	13 uger
Demenslinik Sydvestjylland	12 uger
Hjerne og Nervesygdomme ambulatorie, Friklinikken Grindsted	15 uger

Kilde: Sundhedsstyrelsens Patientinformationssystem Mit Sygehusvalg (esundhed.dk). Opgjort i perioden 22. april til den 11. juni 2025.

Der har tidligere været betydelig længere ventetid til demensudredningen, men frivilligt ekstra arbejde (FEA) og ændrede arbejdsgange har formået at nedbringe ventetiden. I forbindelse med

udmøntning af nationalt tilførte midler i 2024 er der tilført i alt 3,2 mio. kr. årligt i perioden 2024 til 2027 til sygehusenes drift af demensklikkerne i Region Syddanmark. Der tildeles yderligere midler i 2025 og 2026 fra finansloven 2025. Region Syddanmarks andel udgør 3,191 mio. kr. i 2025 og 4,254 mio. kr. i 2026.

Det fremgår af aftale om sundhedsreformen 2024, at aftalepartierne er enige om at afsætte en ramme med midler fra 2030 øremærket en styrkelse af demensområdet. Partierne vil i 2028 drøfte rammens udmøntning bl.a. med afsæt i erfaringer fra vidensafdækning af forsøgsprojektet om tidlige demensindsatser.

Der er ikke en privat demensudredningsenhed, som patienterne kan henvises til, når det offentlige tilbud ikke kan overholde udredningsretten på 30 dage. Dette skyldes, at ingen private leverandører har indgået aftale med Danske Regioner på dette område. Ventetiden i Region Midtjylland og Region Sjælland er generelt betydelig længere end i Region Syddanmark, hvilket medfører, at Region Syddanmark modtager patienter fra de nævnte regioner.

Nedenstående tabel 6 viser aktiviteten i demensklikkerne og de neurologiske ambulatorier. Derudover bliver aktivitet i forbindelse med demensudredning registreret på de afdelinger, hvis speciale bidrager til demensudredningen, dvs. Geriatri, Psykiatri og Medicinsk Afdeling, Sygehus Lillebælt registreres på en anden SOR-kode end Demensklík Lillebælt (information om organisations- og adressedata).

Tabel 6. Fordelingen af aktiviteten i demensklikkerne opgjort på den primære årsag til kontakten

	Ambulant	Virtuelt	Udekontakt	I alt kontakter	Andel uden	Antal unikke cpr	Gennemsnit. antal kontakter pr. person
					Regionale		
					Kontakter		
Fyn	1.885	3.527	827	6.239	6,40%	1854	3,4
Lillebælt	1.615	2.772	587	4.974	3,1%	1439	3,5
Sønderjylland	1.476	2.943	495	4.914	4,6%	1.291	3,8
Sydvestjylland	895	1.983	808	3.686	6,5%	834	4,4
I alt	5.871	11.225	2717	19.813	4,94%	5.418	3,7

Koder 1: DF00*, DF01*, DF02*, DF03*, DF107, DF06*, DF28, DG318E, DG30*, DG912, DG310, DG318E

Udtræk. 14. maj 2025

Demensklík Fyn er den største demensklík i Region Syddanmark, efterfulgt af Sygehus Lillebælt. Der er mindre variationer i det gennemsnitlige antal kontakter pr. person.

Kvalitet

Demensklikkerne indberetter til Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens, forkortet DanDem. Fordi de bidragende specialer registrerer på deres stamafdeling, anvender de en anden SOR-kode end den SOR-kode, som den pågældende demensklík anvender. Dette medfører, at det i DanDem vil fremstå, som om der er flere steder, der foretager demensundersøgelser, end de fire demensklikker, der eksisterer i regionen.

Det fremgår af DanDem, at der er to indikatorer, hvor Region Syddanmark har tydeligt forbedringspotentiale, hvilket beskrives i afsnittet nedenfor. Som noget nyt, har SundK ændret begreb fra standard til udviklingsmål, som er udtryk for et udviklingspotentiale, der man hvor man ligger lavt. Det vil derfor ofte være tilfældet, at en andel af indikatormålingerne ikke opfylder målet.

Indikator 1: Andelen af patienter med en udredningstid på under 90 dage fra henvisningstidspunkt

Region Syddanmark er dog ikke den eneste region, som har udfordringer på dette felt. Hvilket nedenstående uddrag af DanDem opgjort for 2024 viser.

Tabel 7. Uddrag af årsrapport fra DanDem, 2024.

Indikator	Udviklingsmål	Region Nordjylland	Region Midtjylland	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Hovedstaden
Andel af patienter som blev udredt inden for 90 dage	≥ 80%	13% (5%)	10% (10%)	7% (6%)	33% (24%)	36% (25%)

Kilde: Data fra DANDEM høringsrapporten 2024. Tallene i parentes er fra 2023 Årsrapporten.

Det bemærkedes at Region Syddanmark ligger næsthøjest i Danmark i forhold til at opnå målopfyldelsen og har rykket sig positivt fra 2023 til 2024.

Opgørelsen viser andelen af patienter med en udredningstid på under 90 dage fra henvisningstidspunkt til diagnosesamtale. En relativt kort udredningstid er afgørende for patient og pårørende af flere årsager:

- For at udelukke andre årsager end demens til de kognitive symptomer (pseudodemens)
- For at kunne tilbyde anti-demens medicin og eller anden non-farmakologisk behandling
- For at patienten og pårørende kan få vished om årsag til symptomer
- For at kunne iværksætte forebyggende behandling mod adfærdsforstyrrelser, rådgivning og støttende foranstaltninger til patient og pårørende
- For i god tid at kunne få klarhed over sociale og økonomiske forhold med job, fuldmagt mv.

Udfordringerne med udredningstiden skyldes primært kapacitetsudfordringer. Arbejdsgruppen vurderer, at der bør tilføres speciallægestillinger til hver demensklínik for at nedbringe ventetiden.

Derudover oplever arbejdsgruppen, at der er ventetid på at få patienterne til en neuropsykologisk undersøgelse. Neuropsykologisk undersøgelse er et vigtigt redskab som anvendes til at differentiere mellem forskellige former for demens, ved komplekse demenstilstande og når der er mistanke om prædemens tilstand. At der er underkapacitet på neuropsykologområdet, indikerer tal fra DanDem, hvoraf det fremgår, at Region Syddanmark har det laveste andel patienter, som bliver set af en neuropsykolog. I 2023, var det 22,4 % som blev set af en neuropsykolog. De øvrige regioner havde en andel på 36,6% op til 52,4 %.

Ventetiden på en neuropsykologisk undersøgelse er på Demensklínik Fyn 6 uger, Demensklínik Lillebælt 2,5 måneder, Demensklínik Sønderjylland 3,5 måneder og Demensklínik Sydvestjylland 6 måneder. Det vurderes derfor, at der er et stort behov for en kapacitetsudvidelse inden for neuropsykologi på alle fire demensklínikker.

Regionsrådet udmøntede den 23. november 2020 midler til 4 uddannelsesstillinger indenfor klinisk neuropsykologi med henblik på at sikre de rette kompetencer til udredning og behandling af demens. Det forventes at der i løbet af 2026 er uddannet 3 specialister indenfor neuropsykologi på baggrund af dette initiativ. Den fjerde uddannelsesstilling bliver desværre ikke gennemført pga. indtrufne omstændigheder i forløbet. Der er på nuværende tidspunkt ikke planer om at oprette yderligere

uddannelsesstillinger indenfor klinisk neuropsykologi, ligesom det ikke vides om de kommende neuropsykologer vil søge ansættelse i Region Syddanmark. Dette vil dog være i regionens interesse.

Indikator 8: Parakliniske undersøgelser (PET-scanning og lumbalpunktur) for patienter med let til moderat demens

Tabel 8. Uddrag af årsrapport fra DanDem, 2024

Indikator	Udviklingsmål	Region Nordjylland	Region Midtjylland	Region Sjælland	Region Syddanmark	Region Hovedstaden
Parakliniske undersøgelser	≥80%	73% (74%)	85% (86%)	66% (59%)	61% (61%)	83% (83%)

Kilde: Data fra DANDEM høringsrapporten 2024. Tallene i parentes er fra 2023 Årsrapporten.

Tabel 9. Uddrag af årsrapport fra DanDem, 2024

Indikator	OUH Demenskl nik	Demensk linik Lillebælt	Psyk. Geronto psyk Fredericia	Psyk. Aabenr aa	SVS Demenskli nik Sydvestjyll	SHS ældre- sygdom me	SHS Hjerne og nerve	Fri- klinikke n	SLB Ældre- sygdomme Kolding
Parakliniske undersøgelser	57% (65%)	60% (73%)	9% (63%)	32% (33%)	92% (90%)	15% (11%)	60% (66%)	59% (66%)	30% (25%)

Kilde: Data fra DANDEM høringsrapporten 2024. Tallene i parentes er fra 2023 Årsrapporten.

I Region Syddanmark er der et fokus på at undgå spild, for eksempel unødigt brug af ressourcer ved diagnosticering og behandling. I forhold til parakliniske undersøgelser i forbindelse med demensudredning foretages der i Region Syddanmark en klinisk vurdering ved speciallæger af, om der er behov for den pågældende kliniske undersøgelse.

En del patienter kommer med fremskreden demens, der oftest ikke kræver yderligere undersøgelser.

Demensklินิก Lillebælt har gennemgået alle patienter, som ikke blev tilbudt parakliniske undersøgelser i 2023. På baggrund af den kliniske vurdering, blev det konkluderet, at det er de relevante patienter som tilbydes parakliniske undersøgelser. I kun ganske få tilfælde vurderes det, at det ville have tilført værdi at have gennemført de parakliniske undersøgelser.

Ud fra den audit som er gennemført i Demensklินิก Lillebælt sammenholdt med, at de andre demensklিনikker ligger på samme niveau, kan det vurderes at kvaliteten er god i forhold til brugen af parakliniske undersøgelser.

Der afholdes en årlig audit på demensområdet, hvor ovenstående spørgsmål drøftes.

Nuværende og forventede fremtidige udfordringer på demensområdet Nuværende udfordringer

Status er, at ingen af demensklিনikkerne i Region Syddanmark for nuværende er i stand til at overholde udredningsretten på 30 dage på grund af kapacitetsudfordringer i demensklিনikkerne. Det er ikke muligt for regionen at tilbyde patienter der ønsker det, en hurtigere udredning et andet sted.

Demografisk udvikling

Fremtidigt forventes der at komme et yderligere pres på demensklivkerne, som følge af den demografiske udvikling med flere ældre og dermed flere, som har behov for demensudredning.

Nationalt Videnscenter for Demens (NVD), estimerer, at der er et betydeligt mørketal for forekomsten af demens. Dvs. at der er mange, som lever med en uopdaget demenssygdom. Citat NVD, *"I 2024 var der pr. 1. januar 40.275 personer på 65 år eller derover registreret med demens, men det skønnes, at det reelle antal var omkring 97.000. I 2025 formoder vi, at der er ca. 100.000 personer med demens. Der ses alle år en markant forskel i forekomsten af demens, afhængigt af om der tages udgangspunkt i opgørelse fra registre eller estimerer baseret på internationale befolkningsundersøgelser. Det indikerer, at vi har et betydeligt mørketal for demens i Danmark."* I Region Syddanmark er der i 2024 registreret 10.675 65+ årige med demens og NVD estimerer, at der reelt set er 22.375 65+årige med demens.³

Der er behov for tidlig opsporing af personer med symptomer på demens i almen praksis og kommunerne, så patienten så tidligt som mulig kan få den rette behandling og støtte. Hvis denne tidlige opsporing bliver intensiveret, vil det betyde et øget behov for demensudredning på sygehusene.

Faglige anbefalinger til organisering af demensudredning

Sundhedsstyrelsen arbejder i øjeblikket på at udforme nye faglige anbefalinger til den fremtidige organisering af demensudredning. Anbefalingerne skal danne afsæt for regionernes arbejde med at nedbringe ventetiderne til demensudredning.

Det forventes, at anbefalingerne vil lægge op til, at almen praksis skal kunne færdigudrede de sværest ramte patienter med demens samt, de skrøbelige ældre, som har markante tab af funktionsevne. Det fremgår af det nuværende udkast til anbefalinger, at det er en kerneopgave for demensudredningsenheder at yde specialistrådgivning til almen praksis i relation til udredning og behandling. Ligeledes skal der være en let adgang til sparring og rådgivning for kommunale medarbejdere vedrørende patienter, som er tilknyttet demensklivkerne.

De nye anbefalinger forventes ledsaget af varige midler til området fra 2027 og frem. Disse midler afventer udmøntning i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens kommende anbefalinger til den fremtidige organisering af demensudredning.

Ny behandling af Alzheimers sygdom

Det forventes at nye antistofbehandlinger vil påvirke demensbehandlingen fremadrettet, og på sigt vil det potentielt være muligt at hæmme udviklingen af sygdom hos udvalgte patientgrupper med demens. Disse nye behandlinger forventes at være ressourcekrævende for demensudredningsenhederne. Behandlingerne kræver adgang til de nødvendige undersøgelser til verificering af diagnosen, indretning af infusionsstuer med personale og kapacitet til opfølgning, herunder til MR-skanning samt neurologisk ekspertise, også i forbindelse med tolkning af eventuelle bivirkninger og differentialdiagnoser hertil⁴.

Udfordringen bliver de patienter, som tror de er i målgruppen og de patienter, som har lette kognitive symptomer, som ikke har begyndende demens, men som demensklivkerne bliver nødt til at udrede.

³ <https://videnscenterfordemens.dk/da/forekomst-af-demens-fordelt-paa-regioner>

⁴ Sundhedsstyrelsens faglige anbefalinger til organisering af udredning af demens, Bilag 1 side 24.

De potentielt forbedrede behandlingsmuligheder vil sammen med den demografiske udvikling med flere 65+ årige øge presset på demensklivkerne.

Den nye behandling kræver flere kontroller, herunder MR-skanninger, som der mange steder ikke er kapacitet til. Der er ligeledes behov for hurtig adgang til MR-skanning ved komplikationer. Der er behov for daghospitalet med henblik på administration af behandling (infusion).

Sammenhæng og kvalitet i udredning og behandling af demenssygdomme

Sundhedsreformen lægger vægt på styrket sammenhæng i behandlingsforløb og at flere forløb starter og slutter i det primære sundhedsvæsen tæt på borgerne. Ligeledes fremhæves det, at der skal være lige og hurtig adgang til et sundhedsvæsen af høj kvalitet i hele landet.

Der foreligger forløbsbeskrivelse for demens i Region Syddanmark, som beskriver opgavefordelingen mellem demensudredningsenheder, almen praksis og den kommunale demenskoordinationsfunktion. Videre foreligger der en samarbejdsaftale for demensområdet i Region Syddanmark indgået mellem praksisudvalget, den regionale demensindsats og regionens 22 kommuner.

Anbefalinger til at imødegå og løse de nuværende og fremtidige udfordringer

Imødegåelse af nuværende udfordringer (robustgørelse)

Det står klart, at den største udfordring for demensklivker i Region Syddanmark for nuværende og fremtidigt er utilstrækkelig kapacitet.

Imødegåelse af fremtidige udfordringer

På demensklivkerne

- Forslag om vurdering af fokuseret ophold i demensklivker for hoveduddannelseslæger i udvalgte specialer. Med ønsket om at fremme viden om og interesse for demensudredning og dermed på sigt øge interessen for ansættelse i en demenskliv foreslår arbejdsgruppen, at de specialespecifikke uddannelsesudvalg i neurologi, psykiatri, geriatri og almen medicin overvejer, om der inden for rammerne af Sundhedsstyrelsens målbeskrivelser og de gældende hoveduddannelsesforløb er mulighed for at tilrettelægge et fokuseret uddannelsesophold af fire ugers varighed i en regional demenskliv. Formålet med opholdet vil være at understøtte læring inden for kompetenceområder, der naturligt kan varetages i en demenskliv, herunder f.eks udredning og behandling af kognitiv svækkelse, tværfagligt samarbejde samt kommunikation med patienter og pårørende i komplekse forløb. Det er en forudsætning, at de foreslåede ophold bidrager til opfyldelsen af konkrete kompetencemål i de respektive specialers målbeskrivelser og ikke alene tilføjer klinisk drift uden uddannelsesmæssigt udbytte. De specialespecifikke uddannelsesudvalg for neurologi, psykiatri, geriatri og almen medicin opfordres til at foretage en faglig vurdering af, om et fire ugers ophold i en demenskliv vil kunne understøtte uddannelsen meningsfuldt og inden for de gældende rammer.
- Erfarne sygeplejersker foretager genundersøgelser under supervision af speciallæge, en forudsætning for dette er et ensartet kompetenceprogram for sygeplejerskerne i demensklivkerne.
- Jævnlig virtuelle samarbejds-/undervisningskonferencer mellem de fire demensklivker i regionen.

Almen praksis

Almen praksis skal kunne varetage en større del af udredningen, hvilket kræver øget mulighed for specialistrådgivning og undervisningstilbud til almen praksis.

Dette kan søges fremmet på følgende vis:

- Specialistrådgivning: Fleksibel telefon rådgivning ved relevant speciallæge, mulighed for bookning af konsultationstid hos speciallæge, korrespondance fra læge til læge vedr. rådgivning, mv.
- Udvikling af et ensartet undervisningsprogram i regionen, som demensklivkerne tilbyder til almen praksis, læger såvel som sygeplejersker, mulighed for tværsektorielle virtuelle konferencer mellem demensklivkerne, praksis og kommuner.

Samarbejde med kommunerne

Det anbefales at der i samarbejde mellem demensklivkerne og kommunerne udvikles følgende:

- Supervision af demenskonsulenter fra demensklivkerne.
- Aftale om tilbagemelding til demensklivkerne, når patienten er besøgt første gang efter en demensdiagnose (indhold i tilbagemelding fastlægges i samarbejde)
- Forventningsafstemning og overblik over de tilbud som patienten kan modtage, som følge af demensdiagnosen (træning mv.)
- Mulighed for tværsektorielle virtuelle konferencer mellem demensklivkerne, almen praksis og kommuner.
- Understøttelse af kompetencer hos plejepersonale, så der er mulighed for at være opmærksom på at melde tilbage til almen praksis eller demensklivker ved bivirkninger ved antidebens medicin.

7.2 Rehabilitering efter hjernerystelse

Om rehabilitering efter hjernerystelse

En hjernerystelse er en påvirkning af hjernen, der kan komme efter at man har fået et slag mod hovedet eller voldsom rystelse af hovedet, nakken eller kroppen (Sørensen, A.N. & Rytter, H.M. (2024): Vidensrapport om let hovedtraume, herunder hjernerystelse – Voksne, fuld version. Dansk Center for Hjernerystelse, København"). Nogle kommer sig relativt hurtigt inden for få uger, mens andre oplever, at symptomerne varer længere og de kan få behov for rehabilitering.

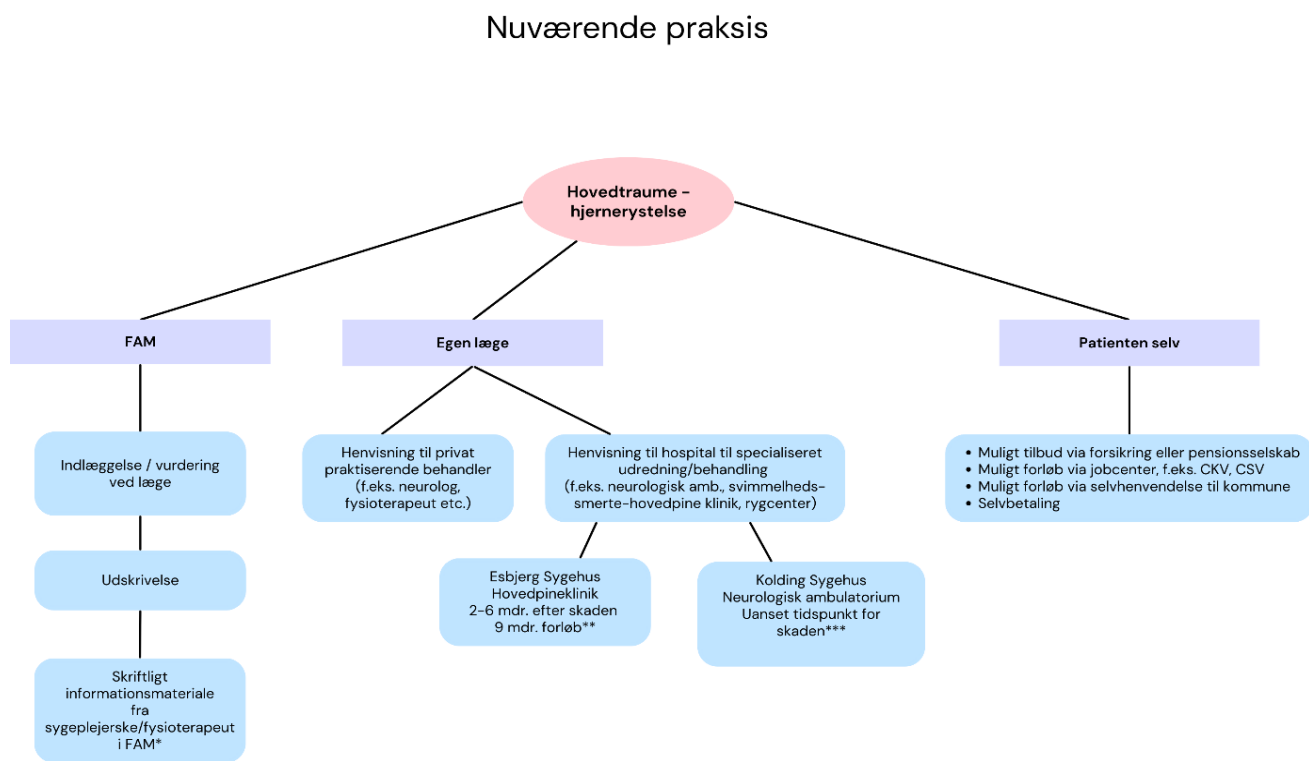
Det er forskelligt, hvilke symptomer man får på hjernerystelse, og hvornår de indtræffer. De kan opstå lige efter hjernerystelsen eller gradvist i løbet af de første dage til uger, f.eks. hovedpine, svimmelhed, kvalme, balanceproblemer og koncentrationsbesvær ([Vejledning om hjernerystelse](#)). Der er forskellige sværhedsgrader af følger efter hjernerystelse. Det er derfor ikke alle, der får en hjernerystelse, der har behov for rehabilitering. Samtidigt er der erfaringsmæssigt flere, som med selv meget milde primærsymptomer, får behov for rehabilitering. Her spiller omgivelsesfaktorer såsom sociale udfordringer, arbejdspress op til hændelsen med mere, ofte ind.

Op mod ca. 33 % som bliver tilset på en skadestue eller et hospital, oplever symptomer af mindst let sværhedsgrad 3-6 måneder efter. Op mod 54 % oplever at have lette begrænsninger i funktionsniveau 3-6 måneder efter let hovedtraume. Ca. 25 % oplever begrænsninger i funktionsniveau, som medfører reduceret aktivitet og deltagelse i hverdagen. Resultaterne er fundet hos personer behandlet i hospitalsregi og kan repræsentere den sværere påvirkede andel af den samlede population med let hovedtraume (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30307758/>).

Nuværende organisering

Diagnosticering af hjernerystelse i Region Syddanmark kan ske både hos egen læge, hos praktiserende speciallæge i neurologi eller på et af Region Syddanmarks sygehuse. Nedenfor ses en oversigt over nuværende patientforløb, herunder henvisningsveje.

Figur 1. Oversigt over nuværende patientforløb.



På sygehusene i Region Syddanmark ses patienterne i akutmodtagelserne enten i det akutte forløb, umiddelbart efter hovedskaden, eller senere i forløbet på f.eks. neurologisk ambulatorium, efter henvisning fra egen læge til vurdering pga. vedvarende eller forværrede symptomer. Det er yderst sjældent, at patienterne indlægges ud over et døgn til observation. Patienter, der er indlagt i længere tid, er oftest indlagt som følge af andre skader (for eksempel frakturer eller infektioner).

Hver af de fire sygehusenheder har egne retningslinjer for diagnosticering og håndtering af hjernerystelse, herunder udlevering af forskellig patientinformation. Hvis patienten tilses i Fælles Akut Modtagelse (FAM), modtager patienten generelt skriftligt materiale samt opfordring til at søge egen læge, hvis symptomerne varer ved. På andre afdelinger og hos egen læge er praksis forskellig.

Aktivitet (antal patienter og ydelser)

I Region Syddanmark er der ca. 2400 personer årligt som får diagnosticeret hjernerystelse, heraf ca. 600 årligt med reduceret aktivitet og deltagelse i hverdagen. På de fire neurologiske afdelinger i Region Syddanmark, blev der diagnosticeret og behandlet 928 patienter i 2024. Der foreligger ikke data på antal patienter med hjernerystelse som følges i almen praksis i Region Syddanmark. Blandt de 9 speciallægepraksis i neurologi i regionen, har der i 2024 været 413 personer i behandling for følger efter hjernerystelse eller hovedtraume, fordelt på 416 antal kontakter. En del af aktiviteten vedr. hjernerystelse er også registeret på andre sygehusafdelinger end de neurologiske, hvor hjernerystelse ikke er hoveddiagnosen, men en bidiagnose. For eksempel ved sårskader i ansigtet eller frakturer i kraniet. Der eksisterer altså et mørketal, hvorfor det kan antages, at det faktiske antal af patienter med hjernerystelse er betydeligt højere end det oplyste antal 928 i sygehusregi i 2024.

Den store forskel i aktiviteten blandt sygehusenhederne i Tabel 10 kan tilskrives forskellig registreringspraksis.

Tabel 10. Aktivitet for perioden 2024

	Ambulant	Virtuelt	Indlæggelse	I alt kontakter	Antal unikke cpr	Gennemsnit. antal kontakter pr. person
OUH	96	22	477	595	501	1,19
SLB	21	8	0	29	25	1,16
SHS	33	5	9	47	41	1,15
EGS	6	5	411	422	361	1,17
I alt	156	40	897	1093	928	1,17

Koder: DZ508, DS060. Opgjort 27. januar 2025

Tværfaglig behandling og neurofaglige kompetencer

Behandling af personer med hjernerystelse er en multidisciplinær opgave på tværs af sektorer. Det er væsentligt, at fagpersonale har neurofaglige kompetencer for at hjælpe personer med hjernerystelse.

Følgende faggrupper indgår i arbejdet med udredning, fastlæggelse af behandling og rehabilitering på regionens sygehuse: læger, sygeplejersker, neuropsykologer, fysioterapeuter samt ergoterapeuter med neurofaglige kompetencer og lægesekretærer.

Forventet udvikling og nye behandlingsmetoder

Det forventes, at både incidens og prævalens af personer med hjernerystelse holder sig på et stabilt niveau.

Der er ikke forventning om nye behandlingsmetoder. Der forskes dog løbende i, hvordan personer med hjernerystelse støttes bedst muligt i at vende tilbage til deres hverdag, dvs. primært non-farmakologisk behandling af længerevarende symptomer.

Der er en national rapport undervejs vedr. personer med hjernerystelse, som kan få betydning for fremtidigt indhold i de nationale kliniske retningslinjer.

Derudover er der politiske tiltag, som kan påvirke de nuværende forhold:

- Beskæftigelsesreform som lægger op til, at borgeren først kommer i jobcenter, når borgeren er afskediget og i stedet følges i a-kasse indtil da. Det kan betyde forsinket indsats, hvis de aktuelle arbejdsgange følges.
- Ældrereform som skal tildeles opmærksomhed afhængigt af dennes udformning, idet den kan få betydning for vejen ind til tidlig rehabilitering efter minimalt hovedtraume.
- Sundhedsreformen som vil resultere i ændringer for, hvad der foregår på hospitalet, regionalt og i kommunerne i forhold til det, der foregår i dag. Herunder såvel udredning, behandling som rehabilitering.

I fremtiden kan man overveje at arbejde med forskellige muligheder for at gribe udvalgte personer med hjernerystelse, for eksempel de der har vedvarende symptomer 2-6 måneder efter

hjernerystelse. Det kunne være at tilbyde et multidisciplinært gruppe- eller individuelt forløb, som er inspireret af "Get Going after Concussion" (GAIN⁵).

Behov for robustgørelse

Der er på nuværende tidspunkt ikke behov for rekruttering af flere læger og sygeplejersker til at sikre dette område. Det er i stedet væsentligt, at de eksisterende ressourcer anvendes optimalt, så der sikres behandling og rehabilitering på rette sted til rette tid.

Det kan imidlertid vise sig givtigt at investere i flere therapeuttimer med formål at styrke den tidlige indsats mod hjernerystelse, da tilgængelig forskning viser, at tidlig indsats har stor betydning for at borgeren vender tilbage til det samme aktivitetsniveau som før skaden. Dertil har personer med hjernerystelse ofte mange uspecifikke symptomer, som kræver ekstra tid via for eksempel telefonkonsultationer og rådgivning.

Overholdelse af patientrettigheder

De almindelige patientrettigheder gælder på dette område. Det betyder samtidig at udredning og behandling prioriteres, men som tidligere nævnt er det forskelligt, hvor personer med hjernerystelse tilses, og om der er behov for rehabilitering. Det er derfor ikke muligt at trække data på ventetider specifikt for diagnosticering af hjernerystelse.

Anvendelse af ny teknologi

Syddansk Sundhedsinnovation arbejder på at udvikle værktøj til appen 'Mit Liv Min Sundhed', som hedder "Førstehjælp til hjernerystelse". Her kan personen med hjernerystelse få hjælp til at handle mest hensigtsmæssigt både umiddelbart efter skaden og senere, hvis der er vedvarende symptomer.

Kvalitet

Følger efter hjernerystelse er et urealistisk område at skulle opstille en database og kvalitetssikring på, bl.a. grundet tilstandens umiddelbare subjektive karakter og heterogene målgruppe, der gør at denne ikke er målbar og svær at konkretisere.

Samarbejde med praksissektoren, herunder rådgivning fra sygehusene

Den praktiserende læge kan sende henvisning til privatpraktiserende behandlere, for eksempel neurolog eller fysioterapeut. Den praktiserende læge kan også kontakte kommunen, som kan tage stilling til om et tilbud om rehabilitering/genoptræning kan bevilges via eksisterende lovgivning (for eksempel servicelov eller sundhedsloven. Den praktiserende læge kan også sende en henvisning til ergo- og fysioterapeutisk vurdering på Sygehus Lillebælt uden at skulle til en forudgående forundersøgelse hos en neurolog på et af sygehusenes ambulatorier. Dette gør sig dog ikke gældende for de andre sygehuse. Nogle personer med hjernerystelse tilses udelukkende hos deres praktiserende læge.

Samarbejde med kommunerne

En del af rehabilitering efter hjernerystelse foregår i kommunalt regi. I dag henvises patienten med hjernerystelse typisk til kommunen via en genoptræningsplan fra sygehuset. Der er dog som

⁵ GAIN er et par interventionsstudier, som har haft til formål at teste et 8-ugers helhedsorienteret behandlingsforløb, der bygger på principper fra graderet genoptræning og kognitiv adfærdsterapi. <https://www.fagperson.hospitalsenhedmidt.dk/afdelinger/regionshospitalet-hammel-neurocenter/university-research-clinic/forskning-om-hjernerystelse/gain/>.

beskrevet forskellig praksis på sygehusene, hvilket betyder, at der også er forskel på hvorvidt patienten får en genoptræningsplan.

Rehabilitering kan også ske via selvhenvendelse, hvor kommunen tager stilling til om et tilbud kan bevilliges via eksisterende lovgivning (for eksempel servicelov eller sundhedsloven, forebyggelse). Det er dog forskelligt fra kommune til kommune, hvilke tilbud de har til personer med hjernerystelse. Hver kommune har også forskellige henvisningsveje til deres tilbud, da de anvender forskellige lovgivninger til visitationen.

Udfordringer

Varetagelse af populationsansvar

Som tidligere nævnt er det forskelligt, hvor diagnosticeringen af hjernerystelse foregår. Det er også forskelligt, hvad personens forløb er, som er illustreret på side 21. Ligeledes er der uensartede tilbud til personer med hjernerystelse, set på tværs af regionen. Det kan også være vanskeligt for både personer og læger at finde rundt i henvisningsveje i sundhedsvæsenet.

Der er dermed et overset stort problem med at gribe denne heterogene gruppe tilstrækkeligt tidligt til, at man kan give personerne den bedst mulige støtte til at komme tilbage til deres aktive liv. Der er en samfundsøkonomisk gevinst ved at skabe et større fokus og sikre et bedre net til at gribe gruppen i. Der bør derfor være fokus på henvisningsveje for personerne, så gruppen kan få rettidig rehabilitering og tilses af relevante parter; almen praksis, praktiserende speciallæger i neurologi eller sygehusene.

Mange sundhedsprofessionelle er ikke klar over anbefalingerne samt behandlingsmulighederne ift. længerevarende følger efter hjernerystelse. Dertil er det en udfordring, at egen læge ikke kan henvise tilbage til sygehuset (undtagen Sygehus Lillebælt), så personen kan få en genoptræningsplan. Egen læge kan dog godt henvise til privatpraktiserende sundhedsfaglige (for eksempel speciallæger og fysioterapeuter), hvoraf nogle kræver selvbetaling.

Det er også en udfordring, at praktiserende speciallæger i neurologi ikke kan udskrive genoptræningsplaner. Det vil kræve en lovændring for at ændre på dette.

Anbefalinger

Anbefaling om ensartet patientinformation

Som beskrevet i afsnittet "Nuværende organisering" udleveres der forskellig patientinformation fra sygehus til sygehus. Derfor anbefales der ensartet informationsmateriale til patienter, for eksempel fra Dansk Center for Hjernerystelse. Det anbefales også at tilknytte et lokalnummer på en terapeutisk instans på lokalhospital, for eksempel ved behov for udarbejdelse af en genoptræningsplan.

Anbefaling om fælles regionale retningslinjer

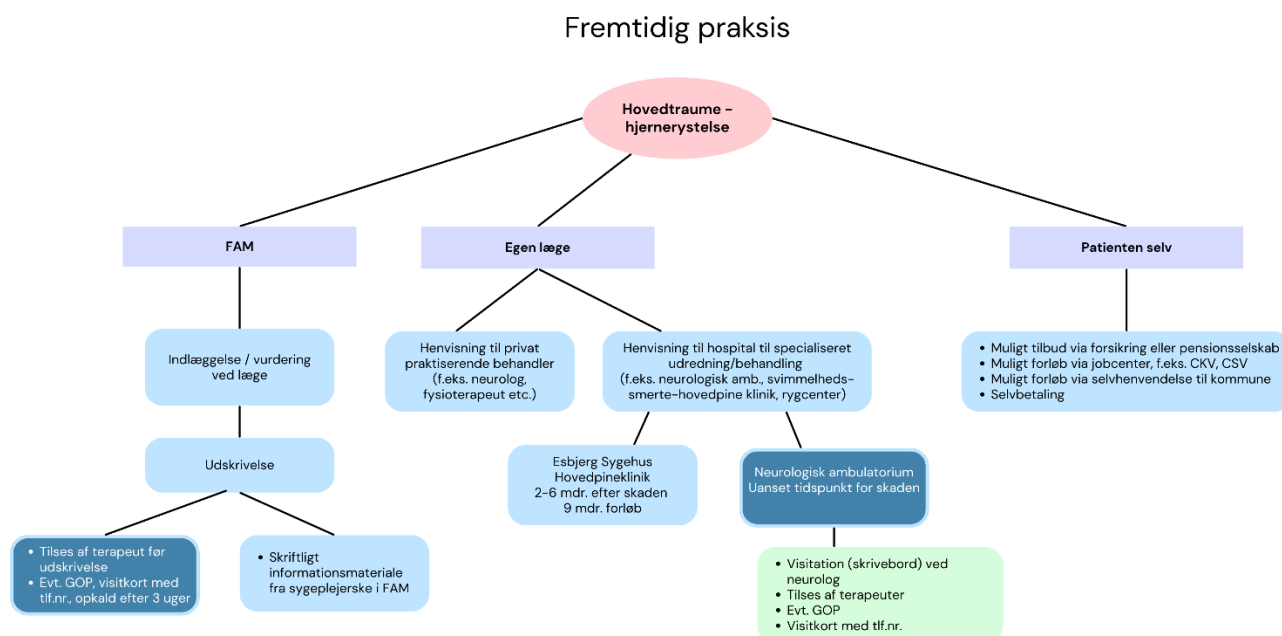
Det anbefales, at der laves regionalt materiale som produkt af arbejdsgruppens arbejde, og at almen praksis og speciallægepraksis også kan bruge dette. For eksempel en fælles regional retningslinje, informationsmateriale og undervisningsmateriale. Det er væsentligt for at bl.a. henvisningsveje bliver tydelige for almen praksis. Her ville almen praksis kunne drage nytte af en/denne henvisningsnøgle:

[Diagnostik og håndtering af hjernerystelser | Ugeskriftet.dk](#)

Anbefaling om sammenhængende patientforløb

Sundhedsstrukturen lægger vægt på bedre sammenhæng i patientforløb, og at flere forløb skal foregå tæt på borgerne. Forløbene for personer med hjernerystelse er, som tidligere nævnt, generelt ikke ensartede og behandlingstilbud samt -muligheder er forskellige. Nedenfor ses arbejdsgruppens forslag til, hvad den enkelte sektor har af ansvar overfor personen med hjernerystelse og hvordan disse skal håndteres, således personens kontakt med sundhedsvæsenet minimeres til det nødvendige og mindsker udrednings- og behandlingstid. Det er væsentligt at der sikres udarbejdelse af genoptræningsplaner til de personer, der har behov herfor. Ambitionen er, at personer med hjernerystelse kan få udarbejdet en genoptræningsplan og udleveret information med tlf.nr. på relevant afdeling efter 3 uger med symptomer.

Figur 2. Forslag til fremadrettet patientforløb for personer med hjernerystelse i Region Syddanmark



Anbefaling om opnormering af terapeuter på sygehusene

Det anbefales, at der opnormeres med ekstra terapeutårsværk på tværs af sygehusenhederne. Den terapeutiske vurdering og behandling er en mangelvare til borgere og vurderingen går derfor på, at der er behov for tilførslen, hvis personerne skal fanges tidligt nok til at hjælpe dem bedst videre. Dertil for at opnå målet om udarbejdet genoptræningsplan efter 3 uger. Yderligere, som tidligere beskrevet, har personer med hjernerystelse ofte mange uspecifikke symptomer, som kræver ekstra tid via f.eks. telefonkonsultationer/rådgivning.

7.3 Hovedpinesygdomme

Hovedpinesygdom er en almindelig og ofte belastende tilstand, der påvirker mange danskere. Hovedpinesygdomme omfatter en bred vifte af lidelser, fra migræne, spændingshovedpine, medicinoverforbrugshovedpine og posttraumatisk hovedpine til mere sjældne former som trigeminusneuralgi, Hortons hovedpine og idiopatisk intrakraniell hypertension (IIH).

Flere end 800.000 voksne danskere lider af behandlingskrævende migræne eller hyppig hovedpine. Det svarer til godt 165.000 voksne i Region Syddanmark. Det estimeres, at 80 % af alle med migræne er så påvirket af sygdommen, at de har behov for lægefaglig hjælp til at håndtere sygdommen. I Region Syddanmark har ca. 130.000 behov for behandling af deres migræne.

Migræne rammer ofte mennesker i den erhvervsdygtige alder, Ifølge ”Sygdomsbyrden 2015”⁶, udgør sygedage relateret til migræne 14 % af alle sygedage blandt erhvervsaktive. Dette svarer til 3,8 mio. sygedage årligt på landsplan i Danmark. Migræne er den sygdom, der forårsager tredje flest sygedage i Danmark⁷

1.240.000 personer i Danmark har spændingshovedpine (min. 30 dage per år), dette svarende til ca. 31 % af den danske befolkning. I Region Syddanmark vil det være godt 380.000 personer som lider af spændingshovedpine.

Nuværende organisering

Behandlingen af hovedpinesygdomme er organiseret på flere niveauer. Den første kontakt for patienter med hovedpine er typisk hos almen praksis. Her kan og bør de fleste almindelige former for hovedpine diagnosticeres og behandles.

Hvis hovedpinen er mere kompleks eller vanskelig at behandle, kan patienten henvises til praktiserende speciallæge i neurologi eller et neurologisk ambulatorium.

I Region Syddanmark varetages der udredning og behandling af hovedpinesygdomme på alle fire neurologiske afdelinger på OUH, Sygehus Lillebælt (Kolding Sygehus), Sygehus Sønderjylland (Aabenraa Sygehus) og Esbjerg og Grindsted Sygehus. Derudover varetages der også hovedpinebehandling på Friklinikken Grindsted.

For patienter med svær hovedpine eller sjældne former for hovedpine findes der specialiserede hovedpineambulatorier på OUH og Esbjerg og Grindsted Sygehus.

Organiseringen af hovedpinebehandlingen i Region Syddanmark afspejler den tidligere opdeling i behandlingsniveauer i specialeplanen, hvor der var hovedfunktion, regionsfunktion og højt specialiseret funktion. OUH og Esbjerg og Grindsted Sygehus var begge godkendt til at varetage de to regionsfunktioner inden for hovedpinebehandling. Den højt specialiserede funktion er alene godkendt til varetagelse i Region Midtjylland og Region Hovedstaden.

Sundhedsstyrelsen besluttede i forbindelse med den ekstra ansøgningsrunde i 2023 at nedlægge de to regionsfunktioner inden for hovedpinesygdomme i specialet neurologi.

Der er ikke sket ændringer af organiseringen af hovedpinebehandlingen i Region Syddanmark, som følge af at ovennævnte regionsfunktioner er nedlagt.

OUH og Esbjerg og Grindsted Sygehus oplever, at den nuværende retningslinje på området er velfungerende⁸.

⁶ SYGDOMSBYRDEN I DANMARK – SYGDOMME © Sundhedsstyrelsen, 2015., side 225, 1. afsnit.

⁷ Migræne og Hovedpine foreningen, citerer Jensen, H. A., Møller, S. R., Jezek, A. H., Davidsen, M., Ekholm, O., Christensen, A. I. (2024). *Danskernes Sundhed 2023*. Statens institut for Folkesundhed.

⁸ <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/syddanmark/almen-praksis/patientbehandling/patientforloeb/forloebbeskrivelser/icpc-oversigt/a-almen-og-uspecificeret/hovedpine/>

Der er bekymring for, hvordan den faglige viden angående specifikke kroniske hovedpine typer bibeholdes, hvis al hovedpinebehandling i regionen omlægges til hovedfunktion og den mere specialiserede behandling dermed udelukkende foregår på Dansk Hovedpinecenter, Rigshospitalet – Glostrup og Aarhus Universitetshospital.

OUH varetager alene hovedpinebehandling på det, der tidligere i specialeplanen var defineret som værende på regionsfunktionsniveau. Henvisninger på hovedfunktionsniveau bliver sendt tilbage til almen praktiserende læge med oplysning om, at den pågældende form for hovedpine udredes/behandles hos speciallæge i neurologi.⁹

Esbjerg og Grindsted Sygehus har organiseret sig med ambulatorie for patienter på hovedfunktionsniveau, som ligger under det almene neurologiske ambulatorium og henvises fra almen praksis, og en klinik for patienter på specialiseret niveau (tidligere regionsfunktion), hvor der kun modtages henvisninger fra andre neurologiske afdelinger eller praktiserende speciallæger i neurologi. De patienter der ses i den regionale hovedpine klinik, er komplekse hovedpinepatienter, der har brug for det tværfaglige behandlingstilbud, hvor der indgår fysioterapeuter sammen med læger og sygeplejersker.

De neurologiske ambulatorier i Kolding, Aabenraa og Friklinikken modtager primært henvisninger fra almen praksis.

Overholdelse af patientrettigheder

Den forventede ventetid til hovedpinebehandling i Region Syddanmark (opgjort februar 2025):

- Odense Universitetshospital: 1½ års ventetid til forundersøgelse på specialiseret niveau.
- Ventetid til behandling på OUH 2- 3 måneder efter forundersøgelse.
- Esbjerg og Grindsted Sygehus, ventetid specialiseret niveau: ½ års ventetid til behandling på specialiseret niveau.
- Esbjerg og Grindsted Sygehus, ventetid hovedfunktions niveau: 4 uger ventetid til forundersøgelse.
- Sygehus Lillebælt hovedfunktions niveau: 6 – 7 uger ventetid til forundersøgelse.
- Sygehus Sønderjylland, hovedfunktions niveau: 12 ugers ventetid til forundersøgelse.

Alle henvisninger vurderes individuelt og prioriteres i forhold til alvorlighed og akuthed.

Hovedpineklinikken/ambulatorier foretager et individuelt skøn af henvisningerne, så alvorlige former for hovedpinetilfælde prioriteres forud for andre, for eksempel patienter med diagnoserne idiopatisk intrakraniell hypertension, Hortons hovedpine, trigeminusneuralgi og spontan intrakraniell hypotension der ses straks.

I forbindelse med at der i Region Syddanmark i 2023 blev indgået aftale om frivilligt ekstra arbejde (FEA) med udvalgte faggrupper, skete der et betydelig fald i ventetiden, hvilket indikerer at der er tale om kapacitetsudfordringer.

Området er generelt underbemandet, og der er behov for at adressere kapacitetsudfordringerne for at reducere ventetiderne og overholde udredningsretten på 30 dage.

⁹ I forbindelse med flytning af opgaver i 2020 fra sygehus til praksissektoren blev der opgraderet 2 deltidspraksis i henholdsvis Odense og Sønderborg. I den forbindelse blev der lavet en særaftale med speciallægepraksis, hvor speciallægerne forpligtede sig til at friholde kapacitet til behandling af hovedpinepatienter.

Varetagelse af populationsansvaret

Hovedpinesygdomme er ikke knyttet til alderen og er ikke påvirket af den demografiske udvikling.

Som det fremgår af ventetidsopgørelsen, er det svært for sygehusene at overholde udredningsretten på 30 dage. Der er dog få patienter, som søger behandling på privathospitaler. Der er som udgangspunkt ikke et privat behandlingstilbud af hovedpinesygdomme.

Aktivitet

Tabel 11. Aktivitet speciallægepraksis.

Ydelse, kode & tekst	2023		2024	
	Antal personer	Antal ydelser	Antal personer	Antal ydelser
2129 - Udredning af hovedpine	2.163	2.186	1.898	1.909
2130 - Behandling af hovedpine	1.751	3.292	2.017	4.002
Grand Total	2.916	5.478	2.969	5.911

Tabel 12. Fordelingen af aktiviteten på hovedpineklikkerne og afdelinger for Hjerne og nervesygdomme (neurologisk afdeling).

Neurologisk afdeling	Ambulant	Virtuelt	Indlæggelser	I alt kontakter	Antal unikke cpr	Gns. antal kontakter pr. person
OUH	2636	1336	84	4056	1280	3,17
SLB	1058	565	42	1665	934	1,78
SHS	1378	317	79	1774	861	2,06
EGS	2638	1974	14	4626	1241	3,73
I alt	7710	4192	219	12121	4316	2,8

Koder 1: DG43*, DG44*, DG50*, DR51* på Hjerne- og Nervesygdomme afdeling og Neurologisk Afdeling N. Opgjort 27. januar 2025. Opgjort på den primære årsag til kontakten (aktionsdiagnoser) 2024

Organiseringen inden for hovedpineområdet afspejler sig tydeligt i aktiviteten. OUH og Esbjerg og Grindsted Sygehus varetager majoriteten af hovedpinebehandlingen, det er også her, der er flest gennemsnitlige antal kontakter pr person, hvilket følger af at der er tale om mere komplekse hovedpinesygdomme.

Ovenstående tabeller viser samlet set, at der behandles ca. 7.500 unikke cpr. nr. på specialiseret niveau i 2024.

Figur 3 illustrerer, at der er en forventning om, at ca. 9% af behandlingskrævende hovedpine ses på specialist niveau (speciallægepraksis/neurologiske afdelinger). Dette estimeres til ca. 15.000 patienter i Region Syddanmark.

Kvalitet

Der er endnu ikke en klinisk kvalitetsdatabase på området. Opfølgning på kvalitet må ske på baggrund af standarder og videokonferencer på tværs af sygehuse og sektorer og evt. årlige

temadage. Derudover løbende fokus på kompetenceløft. Der er overvejelser om initiativer på nationalt plan for at få en kvalitetsdatabase.

Nuværende og forventede fremtidige udfordringer på hovedpineområdet

Hovedpineområdet er præget af meget lange ventetider på regionens hovedpineklivner og neurologiske afdelinger.

Region Syddanmark er ikke godkendt til at varetage højtspialiseret funktion på hovedpineområdet. Det giver manglende nærhed i behandling for regionens borgere. Samtidig er der lang ventetid til behandling på højtspialiseret niveau på henholdsvis Dansk Hovedpinecenter Rigshospitalet - Glostrup og Aarhus Universitetshospital.

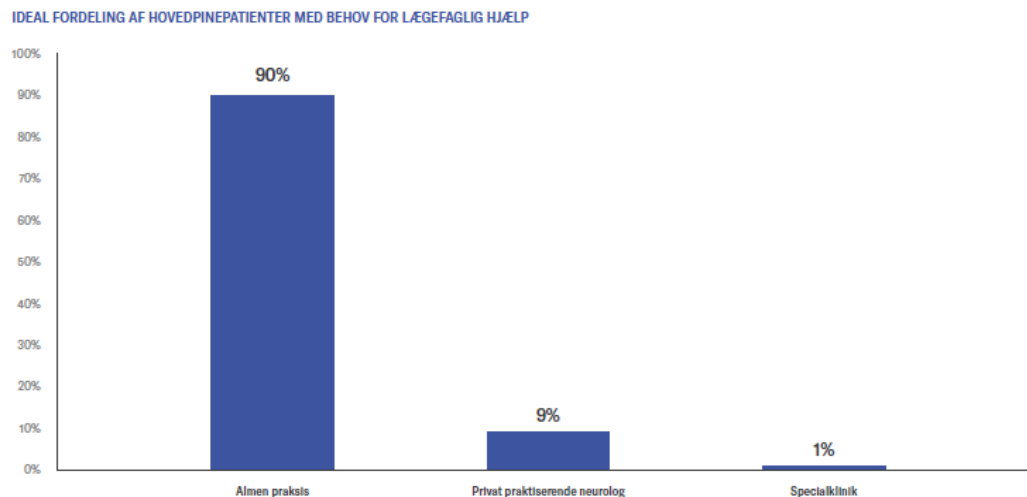
Der er ikke dedikeret telefonid til specialistrådgivning specifikt på hovedpineområdet fra de neurologiske afdelinger i Region Syddanmark til almen praksis. Der er alene tale om rådgivning via korrespondancer.

Det er ikke kun Region Syddanmark, som oplever et stort pres på hovedpineklivnerne, det er også et aktuelt problem på tværs af landet. Arbejdsgruppen har derfor valgt at tage udgangspunkt i publikation fra Nationalt Videnscenter for Hovedpine "Anbefalinger til en forstærket indsats mod hovedpine" Maj 2024. Det fremgår heraf at langt de fleste med migræne, spændingshovedpine og medicinoverforbrugshovedpine kan hjælpes i almen praksis.

Hvis de hårdest ramte patienter, skal have mulighed for spialiseret behandling inden for rimelig tid, er det afgørende, at der tages stilling til organiseringen af behandlingen ud fra kapacitet, behov og prioritering af ressourcer.

Nationalt Videnscenter for Hovedpine fremhæver følgende idealfordeling af hovedpinepatienter med behov for lægefaglig hjælp:

Figur 3. Idealfordeling af hovedpinepatienter med behov for lægefaglig hjælp.



Kilde: Steiner, T. J., Jensen, R., Katsarava, Z., Stovner, L. J., Uluduz, D., Adarmouch, L., Al Jumah, M., Al Khathaami, A. M., Ashina, M., Brachinsky, M., Broner, S., Eliasson, J. H., Gil-Gouveia, R., Gómez-Galván, J. B., Gudmundsson, L. S., Herekar, A. A., Kawatu, N., Kissani, N., Kulkarni, G. B., Lebedeva, E. R., ... Lifting The Burden: the Global Campaign against Headache (2021). Structured headache services as the solution to the ill-health burden of headache: 1. Rationale and description. The journal of headache and pain, 22(1), 78. <https://doi.org/10.1186/s10194-021-01265-z>

Det er tydeligt at Region Syddanmark er langt fra denne ideal fordeling. Med udgangspunkt i estimatet om at godt 165.000 voksne i Region Syddanmark lider af migræne eller hyppig hovedpine, så burde der være godt 15.000 patienter, som blev behandlet hos praktiserende speciallæge i neurologi. Det er langt fra tilfældet. I 2024 var det knapt 3.000 patienter, som blev behandlet hos i speciallægepraksis i Region Syddanmark. Der er desværre ikke tilgængelige data, som viser antallet af patienter behandlet for hovedpinesygdomme i almen praksis.

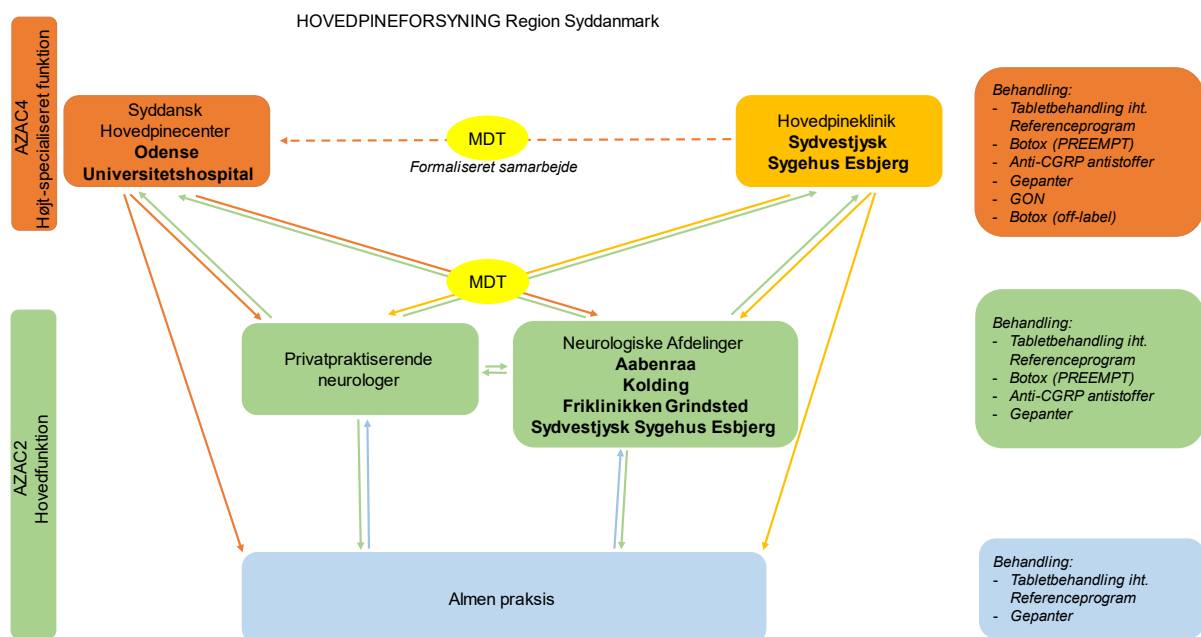
Hvis Region Syddanmark skal nærme sig idealfordelingen, er det nødvendigt, at kapaciteten i speciallægepraksis udvides, samt at den avancerede migrænebehandling bliver gjort tilgængelig for anvendelse i speciallægepraksis via vederlagsfri medicin.

Anbefalinger til at imødegå og løse de nuværende og fremtidige udfordringer

Nedbringelse af ventetiden søges opnået via nedenstående initiativer:

Tilpasning af visitationsretningslinje

- Sikre at patienter bliver udredt og behandlet på passende niveau, som sikrer størst mulig nærhed for patienten. Dette skal ske via en klar opgavefordeling mellem almen praksis, praktiserende speciallæger i neurologi, ambulatorier og hovedpineklinikker. Opgavefordelingen fremgår af nedenstående figur.



- Efter nedlæggelse af regionsfunktion inden for hovedpinesygdomme bibeholdes den nuværende organisering, så specialiseret hovedpinebehandling fortsat varetages på OUH og Esbjerg og Grindsted Sygehus, så ekspertisen fastholdes. Visitationsretningslinjen tilpasses så der står specialiseret hovedpinebehandling i stedet for regionsfunktion.
- Patienter, som er set på specialiseret niveau (OUH eller Esbjerg og Grindsted Sygehus) og hovedfunktionsniveau fra ambulatorier, som har fået stillet en diagnose og har fået lagt en behandlingsplan, skal kunne sendes tilbage til henvisende læge, dette bør indføres i den fælles visitationsretningslinje. Det konkretiseres, at det er henvisende læge som er ansvarlig for at implementere behandlingsplanen og følge op.
- Dette gælder også speciallægepraksis, som efter udredning sender en behandlingsplan til almen praksis.
- Region Syddanmark ansøger Sundhedsstyrelsen om varetagelse af højtspecialiseret funktion inden for hovedpinesygdomme på Odense Universitetshospital. Denne ansøgning er sendt til Sundhedsstyrelsen maj 2025.
- Ensartet dedikeret specialistrådgivning fra hovedpineklínikker og neurologiske afdelinger til speciallægepraksis og almen praksis. Fast telefontid og mulighed for bookning af konsultationstid hos speciallæge.

Hovedpineambulatoriet i Esbjerg har, som en forsøgsordning, med succes afprøvet videokonsultationer, hvor læge i almen praksis sammen med patienten booker en videokonsultation, hos sygehusets hovedpine-ambulatorie. Der har været afsat 15 minutter pr. konsultation. Videokonsultationerne har betydet, at patienterne ikke har haft behov for at blive henvist til sygehuset og problemstillinger afklares hurtigt og patientnært.

Teknologi

- For at lette arbejdsgangen bør patientens hovedpinekalender komme direkte ind i den elektroniske patient journal (EPJ). Hovedpinekalenderen, bør kunne tilgås af patienter, sygehusambulatorie, almen praksis og speciallægepraksis. Der bør i den forbindelse udarbejdes en ensartet hovedpinekalender og ensartet henvisningsskabelon. OUH og Esbjerg

og Grindsted Sygehus koordinerer deres indsats for at få elektronisk hovedpinekalender implementeret. Dette vil kræve økonomisk og teknisk støtte.

- Der implementeres PRO-forløb til avancerede behandlinger som botox og antistoffer i hele Region Syddanmark
- Der planlægges med at sygehusene afholder jævnlig MDT-videokonferencer. Disse konferencer tjener til at undgå at patienterne skal flytte sig unødigt for at få den rette behandling. Derudover afholdes der en årlig temadag for fagfolk på området.

Kompetenceløft

- På følgende områder udarbejdes der fælles uddannelsesforløb på tværs af regionen:
 - Sygeplejersker på neurologiske afdelinger uddannes til at varetage flere opgaver i forhold til udredning og behandling af hovedpinesygdomme.
 - Sygeplejersker i almen praksis tilbydes undervisningsforløb i hovedpinebehandling.
 - Der tilbydes undervisning af læger i almen praksis.
 - Der prioriteres efteruddannelse af speciallæger i neurologi med interesse indenfor hovedpinesygdomme f.eks. i form af masteruddannelse – Master of Headache Disorders
 - C.A.R.E sygeplejeprogrammet ønskes igangsat og testet med henblik på kompetenceopkvalificering af praksissygeplejersker for mere effektiv ressourceudnyttelse, samt systematisk og bæredygtigt tværsektorielt samarbejde, hvor specialistviden fra hovedpinecentre overføres til praksissygeplejersker. C.A.R.E programmet søges finansieret via regionen i tæt dialog med PLO.

Robustgørelse

Der er behov for at øge kapaciteten, så der er flere speciallæger til at varetage udredning og behandling af hovedpinepatienter. Særlig på specialiseret niveau på OUH og Esbjerg og Grindsted sygehus er der behov for kapacitetsudvidelse. Effekten af frivilligt ekstra arbejde viste, at der er behov for kapacitetsudvidelse, hvis ventetiderne på specialiseret behandling for alvor varigt skal nedbringes.

Der er en forventning om, at ca. 16.500 borgere med behandlingskrævende hovedpinesygdomme bør ses på specialistniveau¹⁰ i Region Syddanmark. Aktuelt håndteres ca. 7.500 borgere på dette niveau. Der mangler generelt kapacitet til at dække denne difference. Det anbefales derfor, at de neurologiske afdelinger robustgøres og at kapaciteten udvides.

7.4 Multipel sklerose

Multipel sklerose er en kronisk autoimmun sygdom, der kan ramme alle steder i centralnervesystemet, og giver derfor anledning til store variationer i forløb og sværhedsgrad. Symptomerne er varierende fra person til person, men omfatter oftest synsnedsettelse, kraftnedsettelse, gangbesvær, smerter, føleforstyrrelser, kognitive udfordringer, fatigue og blære problemer.

Der findes tre forskellige former for multipel sklerose:

- attakvis sklerose

¹⁰ Speciallægepraksis + neurologiske afdelinger/ambulatorier.

- primær progressiv sklerose
- sekundær progressiv sklerose

Den hyppigste form er attackvis sklerose som udgør 85 % af alle sklerose patienter. Ved attackvis sklerose oplever man tydelige sygdomsangreb, hvor nye symptomer viser sig eller eksisterende symptomer forværres. Siden den første behandling blev godkendt til attackvis sklerose i 1996, er der tilkommet adskillige andre behandlingsformer, der alle sigter mod at forebygge nye sygdomsangreb og yderligere skade på nervesystemet igennem påvirkning af immunforsvaret.

Efter 10-20 år vil ca. halvdelen af patienterne med attackvis sklerose overgå til at have sekundær progressiv sklerose. Det betyder, at de gradvist opbygger et handicap og oplever et tiltagende tab af førlighed. I denne fase er behandlingsmulighederne begrænsede. Aktuelt findes der kun en tablet-behandling der for visse patienter kan bremse sygdomsudviklingen.

Ca. 15 % har typen primær progressiv sklerose. Denne form er kendetegnet ved at symptomerne gradvist forværres over tid i stedet for at optræde som pludselige angreb. Immunbehandling virker ikke på denne type af sklerose, og ca. halvdelen vil ende i kørestol. Den første medicinske behandling mod denne type er blevet godkendt til brug i EU's lægemiddel agentur (EMA) i 2018 til udvalgte patienter.

Generelt kan det siges, at ca. 25 % af de personer, som får stillet diagnosen sklerose, har et ganske godartet forløb, der ikke medfører betydelige fysiske handicaps.

Sklerose er ikke i sig selv en dødelig sygdom. Den gennemsnitlige forventede levetid for mennesker med sklerose er stigende og nærmer sig mere og mere den forventede levetid i baggrundsbefolkningen i takt med mere effektive behandlingsmuligheder. Dermed forventes populationen at følge den demografiske udvikling.

Nuværende organisering

De fire neurologiske afdelinger i Region Syddanmark varetager udredning ved mistanke om sklerose efter henvisning fra almen praksis, praktiserende speciallæge i neurologi, øjenlæge eller en anden sygehusafdeling. Et stigende antal henvisninger ses også fra privatklinikker.

Udredning for og behandling af sklerose varetages på OUH i Klinik for Sklerose og Inflammatoriske Sygdomme eller i Sydjysk Skleroseklinik, som er et samarbejde mellem skleroseklinikkerne i Esbjerg, Kolding og Aabenraa med en fælles klinikchef.

Regionsfunktionen indenfor dissemineret sklerose omfatter sygdomsmodificerende behandling med 2. linje behandling og er godkendt til Neurologisk Klinik i Aabenraa, som varetages i form af udekørende funktion og har en ledende funktion også over for de komplicerede skleroseforløb, som allokteres til neurologiske afdelinger i Esbjerg og Kolding. Derudover varetager klinikkerne også opfyldning og dosisjustering af patienter med intratekale baklofenpumper.

Klinik for Sklerose og Inflammatoriske Sygdomme på OUH er kendetegnet ved - udover regions- og hovedfunktion - også at have at have højt specialiseret funktion for behandling af multipel sklerose og andre neuroinflammatoriske tilstande.

Alle regionens klinikker varetager kontrol og behandling af sklerosepatienter og henviser til relevante tilbud i Skleroseforeningen, herunder til Sklerosehospitalerne i Ry og Haslev til rehabilitering. I

Sydjysk Skleroseklinik varetages desuden IV-behandlinger i klinikkerne, mens de på OUH varetages i OUH's fælles daghospital.

Alle klinikker er udfordret af ventetider til udredning. Ingen af klinikkerne opfylder retten om udredning inden for 30 dage.

Aktivitet (antal patienter og ydelser)

På nationalt plan har 19.146 danskere i dag sklerose, hvor af 16.993 er tilknyttet en skleroseklinik. Omkring 600 mennesker får hvert år stillet diagnosen og forekomsten har været konstant de senere år. Der er 4.111 sklerosepatienter i Region Syddanmark (332 pr. 100.000 indbyggere), hvoraf 95 % er tilknyttet en af regionens skleroseklinikker (reference: Sclerosebehandlingsregistrets årsrapport 2024). I 2024 blev der diagnosticeret 124 patienter med sklerose i Region Syddanmark, hvilket forventes at stige i takt med at nye diagnostiske kriterier implementeres i 2025.

Tabel 13. Fordelingen af patienter i 2024

Patient population	EGS	SLB	SHS	OUH	I alt
Antal patienter med sklerose	661	1126	731	1388	3906
Antal patienter med baklofen pumper	30	35	25	51	141
Antal patienter med andre tilstande	-	-	-	390	390
Total antal patienter	691	1161	756	1829	4437

Behandlingen af sklerose foregår ens i alle regionens klinikker og lægger sig op ad kvalitetsindikatorer i den kliniske kvalitetsdatabase i Sundhedsvæsnets Kvalitetsinstitut, der årligt udgiver en årsrapport baseret på indrapporteringer i Sclerosebehandlingsregistret. Generelt tilbydes patienterne et kontrolforløb, der omfatter årlig kontrol hos læge og sygeplejerske.

Den nedenstående forskel i Tabel 14 i antal kontakter for patienter bunder dermed i lokale forskelle i opgavefordelingen mellem klinikkerne. Hvor behandlingerne i de jyske klinikker langt overvejende foregår i klinikken, så varetages behandlingerne på OUH i Fælles Daghospital, hvilket resulterer i flere telefoniske kontakter fra bl.a. sygeplejersker i forbindelse med koordination af forløbet. Udekørende funktion er kun etableret på OUH til patienter med baklofenpumpe. Det relativt høje antal indlæggelser på OUH skal ligeledes ses i lyset af at afdelingen har højtspecialiseret funktion for bl.a. anlæggelse og revision af baklofenpumper som kræver indlæggelse, ligesom en relativt høj andel af de øvrige højtspecialiserede funktioner ofte diagnosticeres under indlæggelse.

Tabel 14. Fordelingen af aktiviteten i skleroseklinikkerne opgjort på den primære årsag til kontakten (aktionsdiagnoser) 2024

	Ambulant	Virtuelt	Indlæggelser	Udekontakt	I alt kontakter	Antal unikke cpr	Gennemsnit. antal kontakter pr. person
Fyn	3143	2217	39	45	5444	1275	4,27
Lillebælt	2006	662	6	0	2674	884	3,02
Sønderjylland	1791	386	9	0	2186	679	3,22
Esbjerg og Grindsted	2098	699	6	0	2803	635	4,41
I alt	9038	3964	60	45	13107	3473	3,73

Koder: DG35*, DG37*. Opgjort 27. januar 2025

Overordnet set varetages området af få speciallæger (4-5 speciallæger i alt i regionen). Ifølge Sklerosebehandlingsregistrets årsrapport 2024 opnåede klinikkerne i Esbjerg og Aabenraa at over 90 % af patienterne havde fået foretaget en neurologisk lægeundersøgelse inden for de sidste 14 måneder, mens der er kapacitetsproblemer i Kolding og på OUH, hvor henholdsvis 87 % og 66 % af patienterne havde fået foretaget en neurologisk lægeundersøgelse. Da kvalitetsmålene primært retter sig mod attackvise patienter i behandling, bliver disse ofte prioriterede frem for primært og sekundært progressive patienter uden behandling.

Det bemærkes, at man på OUH modtager ca. 45 henvisninger pr. måned, hvoraf ca. 18 % fører til en sklerosediagnose. Erfaringen fra de jyske klinikker er desuden at udredningen i et alment neurologisk ambulatorium kan forlænge udredningen.

Anvendelse af ny teknologi - hjemmemonitorering mv.

Sklerosebehandlingen og monitorering er i høj grad defineret af behandlingsvejledninger og indikatorer defineret ved Sundhedsvæsnets Kvalitetsinstitut. Specielt kravet om årlig fysisk neurologisk undersøgelse og omsættelse til en EDSS score for over 90 % af patienter i behandling for attackvis multipel sklerose kan udfordres og måske begrænses til at omfatte de første 5 år efter initiering eller skift af behandling, som det også er tilfældet for de årlige MR-scanninger. Det vil muliggøre at en del af den stabile patientpopulation vil kunne overgå til for eksempel PRO-løsninger eller hjemmemonitorering og efterlade ressourcer til at følge de ustabile patienter tættere.

Tysabri behandling (frigørelse af sygeplejeressourcer)

Injektioner vil potentielt kunne varetages af patienterne selv som hjemmebehandling, så de fremadrettet kun møder på hospitalet til hver 3. injektion til test, blodprøvetagning og opsamling. Dette kommer til at foregå igennem et nationalt forskningsprojekt, som skal afdække gennemførligheden af dette tiltag.

Injektioner hos patienter der ikke ønsker hjemmebehandling kan med fordel flyttes til Fælles daghospital, og dermed frigøre sygeplejeressourcer til andre opgaver. Erfaringerne fra OUH er dog at udflytningen af behandlinger, fjerner patienternes tilknytning til afdelingen og der skal derfor være et særligt fokus på dette i den øvrige sygepleje.

PRO-skemaer

PRO-skemaer er allerede udarbejdet som en del af Sklerosebehandlingsregistret og bruges i dag primært som et styringsværktøj til at prioritere indholdet i konsultationerne.

I Esbjerg har man desuden erfaring med at anvende et online værktøj til at monitorere patienternes fysiske funktion som led i et studie. Forhåbningen er at det vil kunne fungere som et alternativ til et fysisk besøg til for eksempel stabile patienter eller patienter der oplever progression eller netop har skiftet medicin.

Det vil dog samtidig kræve at man udfordrer indikatorerne defineret af Sundhedsvæsnets Kvalitetsinstitut, så PRO ville kunne erstatte en fysisk neurologisk lægeundersøgelse.

Selektion af patienter til MR-scanninger

I henhold til de nuværende behandlingsvejledninger og indikatorer fra Sundhedsvæsnets Kvalitetsinstitut foretages MR-scanninger årligt ved de attackvise sklerosepatienter, der modtager behandling. Igennem et nyt studie, udgående fra Forskningsenheden i Esbjerg, undersøges det om potentielt ustabile patienter kan identificeres igennem en blodprøve og dermed være vejledende for selektion af patienter til MR-skanning. Studiet vil inkludere sklerosepatienter fra alle regionens sygehuse.

Overholdelse af patientrettigheder

På nuværende tidspunkt overholder ingen af regionens klinikker udredningsgarantien, mens behandlingsgarantien vurderes nemmere at overholde.

Tabel 15. Forventet ventetid til undersøgelse

Skleroseudredning i RSD	Ventetid til undersøgelse
Fyn	9 uger
Lillebælt	10 uger
Sønderjylland	12 uger
Esbjerg og Grindsted	10 uger

Opgjort i juni 2025

Kvalitet

Årsrapporten 2024 for Sklerosebehandlingsregistret beskriver primært data for patienter i sygdomsmodificerende behandling for attackvis multipel sklerose.

Generelt klarer klinikkerne sig godt i kvalitetsmål vedr. opstart af behandling og MR-skanning indenfor de første 6 mdr., ligesom der er målopfyldelse på bestemmelse af JC-virus hos patienter i natalizumab behandling. Der ses ligeledes stabile forhold på patienternes årlige MR-skanninger i det omfang de foretages. I klinikkerne på Sygehus Lillebælt og OUH er der vanskeligheder med at få set patienterne årligt til neurologisk undersøgelse og dermed udregning og indberetning af EDSS-scoren.

Der foregår en kontinuerlig tilpasning af kvalitetsmålene og man kunne udfordre om det er tidssvarende at patienterne skal sættes i behandling indenfor 6 mdr. når behandlingsgarantien siger 4 uger. Tilsvarende kunne man udfordre om det er god kvalitet at alle attackvise sklerosepatienter i immunmodulerende behandling skal ses en gang årligt uanset sygdomsvarighed og stabilitet, eller om man skulle begrænse det til de første 5 år af en behandling for dermed at skabe plads til at se andre patienter efter behov. Dette bæres ind i relevante udvalg af Regions Syddanmarks repræsentant i styregruppen for Sklerosebehandlingsregistret under Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut.

Tværfaglig behandling og neurofaglige kompetencer

Generelt foregår behandlingen af patienter med sklerose med en høj grad af tværfaglighed med inddragelse af specialiserede neurologer og sygeplejerske med inddragelse af fysio- og ergoterapeuter samt neuropsykologer i det omfang, der er brug for det. Der foregår allerede nu en høj grad af opgaveflytning i form af delegerede ordinationer til justeringer af medicin, håndtering af opfølgninger på symptomatisk behandling samt henvisning til bl.a. sklerosehospital og lignende. Opgaveflytningen er dog udfordret af manglen på kvalificeret personale, specielt sygeplejersker, da disse i høj grad er ansat i delestillinger mellem ambulatorium og sengeafsnit. Dette vanskeliggør oplæringen af subspecialiserede opgaver og forhindrer dem i at være den faste tilstedeværende i teamet og har derfor ligesom lægerne svært ved at nå rettidig opfølgning på kliniske problemstillinger.

Samarbejde med praksissektoren, herunder rådgivning fra sygehusene

Samarbejde med praksissektoren foregår i dag sporadisk. Al immunologisk behandling foregår på sygehusene på skleroseklinikkerne og også langt overvejende den symptomatiske behandling.

I dag foregår kommunikationen mellem almen praksis og sygehusene primært via korrespondancer til klinikkerne eller via kontakt til afdelingens specialistrådgivning. I de jyske afdelinger foregår dette ved kontakt til bagvagten, mens man på OUH har en dedikeret speciallæge med denne funktion. Dog kan man ikke garantere en subspecialist på området.

Samarbejde med kommuner

Samarbejdet med kommuner er i dag sporadisk og udfordret af den store variation i tilbud blandt kommunerne. En nylig undersøgelse fra Scleroseforeningen: "Adgang til sundhedsydelser for personer med sklerose i Danmark" viser da også at under 3 % af de adspurgte var bekendt med kommunernes sundhedsfremmende tiltag. En stor udfordring er derfor, at det er vanskeligt for en skleroseklinik at opnå og fastholde viden om de kommunale tilbud, der kunne være relevante for den enkelte patient. Flere kommuner henviser til "Lær at tackle"-kurser samt rygestopkurser mv.

Langt overvejende handler samarbejdet mellem kommuner og sygehusene om varetagelse af genoptræning efter attack eller anden nylig funktionsnedsættelse. Typisk med en kombination af ergoterapi og fysioterapi. Her vil der ofte suppleres med energiforvaltning, sygdomsforståelse mv. Genoptræning af svære handicaps ligger altovervejende hos Scleroseforeningens Sclerosehospitalet. Derudover er der kontakt til den kommunale hjemmepleje vedrørende de patienter, der ikke længere er selvhjulpne, ligesom patienter henvises til vederlagsfri fysioterapi i det omfang det giver mening.

Borgere med multipel sklerose får primært kommunale ydelser via ordningen om vederlagsfri fysioterapi. Her er der indgået en ny overenskomsttaftale med strukturerede forløb for målgruppen inddelt i 5 faser.

Ydermere kan der ved behov henvises videre til andre kommunale samarbejdspartnere såsom neuropædagogisk støtte via socialafdeling eller lignende. Kommunerne kan også henvise til Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi (CKV).

Udfordringer

Forventet udvikling, nye behandlingsmetoder – nuværende og fremtidige udfordringer

I løbet af 2026 forventes nye behandlingsmuligheder at blive godkendt til behandling af sekundær progressiv sklerose. Det vil betyde øget fokus på denne patientgruppe, som vil kræve årlige kontrolforløb, herunder lægebesøg, MR-skanninger og blodprøve-kontroller. Dermed vil den allerede udfordrede kapacitet blive udfordret yderligere på skleroseklinikkerne.

Dyr sygehusmedicin

Medicin er på listen over særlig dyr medicin, hvilket betyder, at udgiften finansieres fra en central konto. Det bemærkes, at ordningen med central finansiering af præparater på listen for særlig dyr medicin er specifik for Region Syddanmark – de øvrige regioner har andre ordninger. Uanset finansiering er det imidlertid sygehusenes opgave at give patienten den bedst mulige behandling ud fra de kriterier, der er opstillet i den ovennævnte behandlingsvejledning og lægemiddelrekommandation fra Medicinrådet.

Nye diagnostiske kriterier for sklerose

De diagnostiske kriterier for sklerose blev revideret i 2023 og forventes at træde i kraft i 2025, hvilket giver mulighed for at stille diagnosen på et tidligere tidspunkt og endda før symptomdebut. Dermed

åbnes mulighed for behandling og monitorering af en patientgruppe, der tidligere ikke har været tilknyttet klinikkerne. Det eksakte antal patienter er vanskeligt at bedømme, før der er opnået større erfaring med de nye kriterier. De nye kriterier stiller desuden udvidede krav til radiologien, da der skal foretages specifikke beskrivelser før diagnosen kan stilles. Der er dermed forventning om et stigende antal patienter, der vil udfordre den allerede udfordrede kapacitet.

Generelt har behandlingsvejledninger for sklerose igennem årene rettet sig mod tidligere og mere effektiv behandling, hvilket blev indskærpet ved den sidste reviderede behandlingsvejledning i 2024. Dette har medført at flere patienter startes op i 2. linje behandling, hvilket ofte er infusionsbehandlinger og kræver derfor øgede personale ressourcer. Det er til gengæld forventningen, at patienterne vil være mere stabile og mange præparatskift vil kunne undgås, hvilket sparer personaleressourcer og begrænser patienternes handicapudvikling.

Varetagelse af populationsansvaret på området

Der er generelt store udfordringer med at varetage populationsansvaret. Med indikatorerne fra Sundhedsvæsnets Kvalitetsinstitut, modtager flertallet af patienterne ikke en årlig neurologisk lægeundersøgelse, hvilket er en udfordring for skleroseklinikkerne i Kolding og på OUH.

Med nye diagnostiske kriterier og behandlingsmuligheder sammenholdt med en stadigt stigende demografisk udfordring i form af en aldrende befolkning, vurderes der at være en stigende udfordring med at varetage populationsansvaret.

Behov for robustgørelse

For at kunne følge med udviklingen og imødekomme de fremtidige forventninger om rettidig udredning og behandling, herunder målopfyldelse på kvalitetsindikatorer er det væsentligt, at skleroseklinikkerne er robuste. Det peger på et behov for bl.a. opnormering af speciallæger og sikring af den fremtidige lægebemanding.

Anbefalinger

Anbefaling om oplæring indenfor subspecialt

Det anbefales at fremme en hurtigere oplæring indenfor subspecialt igennem begrænsning af øvrige funktioner det første år som speciallæge, samt afsætning af 5 uddannelsesdage til brug til bl.a. studiebesøg ved andre afdelinger eller relevante samarbejdspartnere.

Anbefaling om opnormering af antal speciallæger

Da der allerede nu er udfordringer med overholdelse af patientrettigheder og varetagelse af populationsansvaret anbefales det, at man tilpasser speciallægenormeringen til niveau med de velfungerende klinikker i regionen (Esbjerg og Aabenraa med hhv. 826 og 445 patienter pr. speciallæge). Det vil sige en opnormering af antallet af speciallæge-årsværk, så antallet af patienter ikke overstiger 800 pr. speciallæge.

Anbefaling om udlægning af udredningspatienter til privatpraktiserende neurologer

Det anbefales, at der ses på alternative løsninger til udredning af patienter på mistanke om sklerose, da mangel på specifikke symptomer resulterer i, at knap 19 % af henviste ender med en sklerosediagnose. Sammenholdes dette med tidsforbruget på konsultationerne betyder det, at hver udredningspatient der varetages andet sted vil kunne give plads til 3 sklerosepatienter til kontrol på regionens skleroseklinikker.

For at overholde udredningsretten på 30 dage anbefales det, at udlægge udredning af patienter til praktiserende speciallæger i neurologi. Enten igennem en model, hvor udredningspatienter visiteres til almen praksis efter visitation på stamssygehus så diagnose af højsuspekterede patienter ikke forsinkes,

eller en model hvor kun speciallægepraksis har mulighed for at henvise. Det foreslås, at de foretager den initiale vurdering og henviser patienten til videre udredning, hvis anamnese, kliniske fund og MR-skanning giver mistanke om multipel sklerose.

Udredning hos for eksempel praktiserende speciallæger vil samtidig betyde udredning af patienterne tættere på deres bopæl og på laveste omkostningssted.

7.5 Epilepsi

Epilepsi er en af de hyppigst forekommende kroniske hjernesygdomme, der er defineret ved optræden af gentagne, spontane og uprovokerede epileptiske anfald, som skyldes forstyrrelser i den elektriske aktivitet i hjernen. Prævalensen for epilepsi er 0,7-1,0 %. Incidensen er 83 nye tilfælde/100.000 indbyggere per år svarende til cirka 1000 nye patienter om året i Region Syddanmark.

Epilepsi kan optræde på alle tidspunkter i livet. Årsagen kan være enten genetisk betinget eller være en følge efter skade på hjernen. Epileptiske anfald varer fra få sekunder til få minutter og er forskellige afhængigt af, hvor i hjernen og hvor store dele af hjernen, der er involveret.

Epilepsi er en sygdom, der kan betyde væsentlige begrænsninger i muligheden for et normalt socialt liv. Mange mennesker med epilepsi oplever vanskeligheder i at have et aktivt fritidsliv og indgå i alderssvarende sociale aktiviteter på lige fod med jævnaldrende og har ofte forringet livskvalitet, psykosociale problemstillinger og forskellige former for funktionsnedsættelse, herunder forbud mod at føre motorkøretøjer, der kan gøre det sværere at mestre dagligdagslivet, modtage undervisning i skolen, tage en uddannelse eller varetage et arbejde på lige fod med alle andre.

Epilepsi er forbundet med betydelige omkostninger både i forhold til direkte omkostninger (i sygehusvæsenet, til medicin m.m.) og endnu højere indirekte omkostninger for patienten (f.eks. overførselsindkomster) og pårørende ved f.eks. fravær pga. overvågning af syg pårørende.

Nuværende organisering

Hovedfunktionsniveau varetages på alle fire sygehusenheder. Friklinikken, Hjerne- og Nervesygdomme Ambulatorium er garantiklinik. Regionsfunktionsniveau varetages på OUH og Sygehus Lillebælt, Kolding.

Aktivitet

Tabel 16. Aktivitet speciallægepraksis

	2023		2024	
Ydelse, kode & tekst	Antal personer	Antal ydelser	Antal personer	Antal ydelser
2133 - Udredning for epilepsi	185	185	159	160
2134 - Behandling af epilepsi	161	267	211	328

Tabel 17. Aktivitet for perioden 2024 (pr. 27. januar 2025) - patienter med epilepsi.

	Ambulant	Virtuelt	Indlæggelser	I alt kontakter	Antal unikke cpr. nr.	Gens. Antal kontakter pr. person
OUH	874	3186	179	4239	2095	2,02
SLB	693	593	101	1387	711	1,95
SHS	840	736	131	1707	778	2,19
EGS	381	790	18	1189	644	1,85
I alt	2788	5305	429	8522	4228	2,02

Koder 1: DG40*, DG41*

Udover de patienter, der ses med kronisk epilepsi, så er der en betydelig aktivitet på udredningen af patienter med symptomer på epilepsi. På de fleste afdelinger ses disse patienter i et ambulatorium, hvor også andre patientgrupper udredes og aktiviteten kan derfor ikke udskilles. På OUH ses patienterne i et dedikeret epilepsiambulatorium, kaldet Epilepsiklinikken.

Epilepsiklinikken på OUH har i øjeblikket 2095 CPR-patienter i behandling. Omkring 100 af disse patienter er i et diagnostisk forløb. Nogle af disse patienter kunne udredes i speciallægepraksis (på hovedfunktionsniveau). Cirka 600 patienter har aktiv epilepsi med behov for flere kontroller på speciallægeniveau i løbet af året for at justere medicinen. Cirka 800 patienter har moderat til svær invaliditet eller høj alder, der kræver årlige kontroller enten pr. video, telefon eller fremmøde og som bliver gennemført af specialiserede sygeplejersker eller uddannelseslæger. Cirka 600 patienter har let behandelbar og stabil epilepsi, og de fleste patienter i denne gruppe følges i øjeblikket med hjælp af et PRO-spørgeskema.

Regelmæssig overvågning af patienter med stabil og velbehandlet epilepsi er nødvendig for regelmæssig kontrol af behandlingsbehovet, for at opdage bivirkninger og for at justere behandlingen i tilfælde af ændringer i livsomstændigheder (f.eks. graviditet) eller sundhedstilstand (f.eks. nyresygdom). Sundhedsstyrelsen anbefaler derfor, at alle patienter med epilepsi følges af en speciallæge i neurologi eller pædiatri.

Der findes i dag tre modeller i Danmark. En tilknytning til en privatpraktiserende neurolog, faste kontroller hos egen læge eller en fast tilknytning til en epilepsiklinik.

Alle modeller har fordele og ulemper. De stigende muligheder for digital monitorering ved hjælp af PRO åbner derudover op for muligheden for at udvikle nye modeller for monitorering af patienter med stabil og kronisk epilepsi.

I Epilepsiklinikken på OUH arbejdes hen mod at lave hybridforløb, hvor patienten beholder deres tilknytning til epilepsiklinikken på sygehuset, men hvor de simple opgaver (f.eks. kontrol af blodprøver) varetages af egen læge. Epilepsiklinikken sikrer at forløbene svarer til højeste faglige niveau ved f.eks. at sikre regelmæssige DEXA-scanninger og blodprøver.

Tværfaglig behandling og neurofaglige kompetencer

Tværfaglige konferencer på tværs af afdelingerne er startet op på fast basis. Dette kan bidrage til mere systematisk læring og sparring på tværs. Det kan samtidig forhåbentlig være med til at afhjælpe, at de patienter, som kan behandles i regionen, vælger et tilbud uden for regionen, f.eks. på Filadelfia.

Neurofysiologiske kompetencer efterspørges. I 2020 blev der udmøntet ekstra midler til fagområdeuddannelsen af fire kliniske neurofysiologer. En speciallæge i neurologi er under uddannelse og forventningen er at vedkommende vender tilbage til Esbjerg og Grindsted Sygehus efter endt uddannelse. To blev færdiguddannede i 2023 og 2024 og arbejder på OUH. Aktuelt findes der to kliniske neurofysiologer på SLB Kolding og seks kliniske neurofysiologer på OUH. Der er således i princippet økonomi til at uddanne endnu en klinisk neurofysiolog. Der er behov for at uddanne flere, hvis der kan findes kandidater. Efter regionens udmøntning er der set betydelige fald i ventetiden på neurofysiologiske undersøgelser i Region Syddanmark.

Samarbejde med kommunerne

Kommunerne efterspørger ofte vejledning eller undervisning til deres ansatte, særligt på plejehjem. Det vurderes at det vil være mest hensigtsmæssigt at et eventuelt øget tilbud i forhold til vejledning

og undervisning sker på nationalt niveau, f.eks. i form af et nationalt videnscenter, som man kender det fra demensområdet. Der vil til stadighed være behov for uddannelse af personale i kommunalt regi, pga. udskiftning af personale.

Det er relevant med en national beskrivelse af epilepsi til hjælp for kommunerne, f.eks. til plejehjem, herunder eventuelt tilbud om undervisning eller e-læring. Der findes visse tilgængelige muligheder allerede via Epilepsiforeningen, som bl.a. tilbyder kurser for fagpersoner.

Kvalitet

Epilepsiforeningen har sammen med epilepsilægernes videnskabelige forening, Dansk Epilepsi Selskab (DES), og Epilepsihospitalet Filadelfia arbejdet for, at der bliver oprettet en national kvalitetsdatabase, der systematisk kan følge op på kvaliteten af for eksempel diagnostik, behandling og rehabilitering.

Epilepsidatabasen har været under etablering de seneste år og går i drift marts 2025. Databasens formål er at monitorere og forbedre kvaliteten af hurtig og korrekt diagnostik, behandling og pleje til alle patienter i Danmark med epilepsi.

Den første årsrapport, pilotrapporten, vil ikke blive offentliggjort, men vil blive delt med omfattede organisatoriske enheder (forventelig medio 2026).

Nuværende og eventuelt fremtidige udfordringer

Forventet udvikling og nye behandlingsmetoder

Der forventes yderligere udvikling af de medicinske behandlingsmuligheder i form af nye præparater med øget virkning mod epileptiske anfald. Dertil kommer fremskridt i personalisering af behandlingen med udgangspunkt i genetiske fund eller den underliggende årsag til epilepsien, hvilket øger kompleksiteten af behandlingen og kravene til det involverede personale. Disse funktioner forventes at blive varetaget i Region Syddanmark. Dertil kommer nye operative muligheder, f.eks. deep brain stimulation eller responsive neurostimulation af thalamus, der allerede viser gode effekter i kliniske studier i USA og England. Disse funktioner bliver formentlig taget i anvendelse på Rigshospitalet, hvor man har den højt specialiserede funktion inden for epilepsikirurgi.

For så vidt angår ny medicin, derimod, skal Region Syddanmark være med på lige fod med de øvrige regioner i Danmark i forhold til afprøvningsforsøg, dvs. på det ikke-operative felt.

Anvendelse af ny teknologi, f.eks. hjemmemonitorering mv.

Det forventes, at ny teknologi forbedrer udredning og behandling af akut syge epilepsipatienter, der bliver indlagt med langvarige kramper ("status epilepticus"). Ny teknologi (f.eks. mobil EEG), der kombinerer kunstig intelligens med let anvendelige teknikker, vil gøre det muligt at påvise anfald allerede præhospitalt eller i akutmodtagelsen; teknologien stiller krav til personale og processer for at give optimale resultater. Kontinuerlig EEG-monitorering kan forhindre hjerneskader hos patienter med langvarige anfald, men implementering og brug i hverdagen er udfordrende og, hvis det ikke lykkes at bruge kunstig intelligens til analyse, også kostbar og ressourcekrævende. Det forudsætter et meget robust vagttag af kliniske neurofysiologer.

Det vurderes at være sparsomt, hvad anvendelse af ny teknologi kan gøre for at afhjælpe kapacitetsudfordringer på det ambulante område:

- Subkutan EEG; er under udvikling. Der er relativt omkostningsfuldt og kan være relevant for mindre grupper af patienter, der kan opnå hurtigere anfaldsfrihed.

- Epilepsialarmer; kan formentlig fungere på et bosted, hvor personale kan blive alarmeret, når der opstår kramper. Ofte handler det også mest om tryghed for de pårørende.

På OUH er man ved at gøre sig erfaringer i forhold til hjemme-EEG. Det afprøves om patienten kan sove hjemme i egen seng i stedet for i sygehusregi forud for f.eks. indsovningstest.

OUH er ved at udvikle et tilbud via Mit Sygehus appen, hvor patienten kan få svar på de mest stillede spørgsmål. Fra efterår 2025 kan patienten få hjælp ved anfald og bivirkninger via Mit Sygehus men der kan også løses nemme opgaver, som at få hjælp ved medicinforglemmelse eller bestille rejsebrev online. Det vil gøre forløbene mere effektiv og medføre effektiviseringer i den ambulante behandling. OUH vil inddrage de øvrige neurologiske afdelinger i forhold til input til løsningen. Der kan eventuelt aftales en fælles MDR-certificering.

Overholdelse af patientrettigheder

Der er betydelige udfordringer med kapacitet på området, bl.a. lang ventetid på forundersøgelse og lang ventetid ved second opinion (f.eks. ved kørselsforbud/erhverv). Det er dog ikke muligt at trække ventetider specifikt for epilepsi fraset på OUH hvor den aktuelle ventetid er 16 uger.

Hertil kommer et behov for løft af de generelle kompetencer lokalt, evt. til at håndtere regionsfunktionspatienter.

Varetagelse af populationsansvaret

Epilepsihospitalet Filadelfia er omfattet af det frie sygehusvalg inden for en årligt udmeldt fritvalgsramme jf. Sundhedslovens § 79. Afregningen sker via DRG-takster tillagt mark-up. Filadelfia har fået udmeldt en ramme på ca. 35 mio. kr. for patienter fra Region Syddanmark (dækker både børn og voksne).

Filadelfia har fulgt aktiviteten tæt i 2. halvår 2024 og der ses ind i et stigende antal henvisninger fra Region Syddanmark de første to måneder af 2025. Ca. 1/3 af henvisningerne kommer fra almen praksis og resten fra sygehusenhederne, hvoraf OUH er den største enkeltbidrager.

Der har været dialog med Filadelfia i april 2025 om aktiviteten. Region Syddanmark og Filadelfia er enige om, at fritvalgsrammen for 2025 skal overholdes. Der er aftalt følgende tiltag:

1. Der skal laves aftaler omkring overgang fra Filadelfia til Region Syddanmark på voksenområdet for patienter, der afsluttes. Det drejer sig formentlig om få patienter. Det kunne evt. være en videokonference, hvor man overleverer information om patienten.
2. Der skal være fokus på de patienter, der henvises på hovedfunktionsniveau fra almen praksis. Filadelfia vil indarbejde dette i den faglige visitation af patienter som er henvist fra almen praksis på hovedfunktionsniveau. Region Syddanmark sørger for at orientere almen praksis om mulighederne for udredning i Region Syddanmark, herunder garantiklinikken i Grindsted (Friklinikken).

Der skal være en opmærksomhed i forhold til behovet for et psykosocialt udredningsforløb for patienter med kognitive og psykosociale følgevirkninger. Bl.a. i forhold til transition. Opgaven skal enten løses af stamsygehuset eller Filadelfia. Kommunerne har ikke de relevante kompetencer til at understøtte denne opgave.

Der er en udfordring i forhold til behandling af funktionelle lidelser, særligt PNES-patienter. I første omgang drøftes dette i regi af en faglig arbejdsgruppe, som er nedsat i Region Syddanmark. Med Region Syddanmarks budgetaftale for 2024, ønskede aftalepartierne, at der blev nedsat en faglig arbejdsgruppe. Arbejdsgruppen skulle undersøge samspillet mellem specialiseret behandling i Center

for Funktionelle lidelser og behandling på øvrige sygehusafdelinger, samt overgangen fra barn til voksen. Herudover skulle arbejdsgruppen beskrive forventninger til fremtidig faglig udvikling og muligheder for forbedringer af forløb for patienter med funktionelle lidelser. Den faglig arbejdsgruppe afrapporterer til Sundhedsudvalget i juni 2025.

Anbefalinger

Anbefalinger til anvendelse af ny teknologi, fx hjemmemonitorering:

Der er et potentiale i brugen af PRO, som kan anvendes til at effektivisere udredning og opfølgning af udvalgte patienter. Udfordringen, som kræver yderligere forskning, men også udveksling af erfaringer, er at identificere de patientgrupper, hvor PRO både gavner patienten og frigiver ressourcer. Erfaringer fra OUH tyder på, at PRO med fordel kan bruges til at følge stabile patienter i disse forløb. Der er dog ikke en fælles regional holdning til brugen af PRO på epilepsiområdet.

Et spørgsmål, der kræver yderligere forskning, er, om det kan betale sig at afslutte stabile patienter til egen læge, eller om et PRO-forløb kan være en mere effektiv måde at følge op på patienter. PRO kan bidrage til bedre behandling, bl.a. fordi det bliver tydeligt, hvordan patienterne oplever effekten af forskellige typer behandling. Anvendelsen af denne viden kan føre til højere behandlingskvalitet, hurtigere indgreb over for symptomer, mindre patientbekymring og øget patientinvolvering.

Hvis der skal arbejdes videre med denne anbefaling, vil det kræve, at der afsættes tid til, at afdelingerne kan drøfte en fælles tilgang til anvendelsen af PRO samt ikke mindst at der afsættes ressourcer til to konsulenter som kan udvikle nye digitale løsninger.

Der findes allerede gode løsninger, som gør det muligt for patienter at anvende teknologi i hjemmet, f.eks. i forbindelse med anfaldsregistrering. Dog er integrationen i Region Syddanmarks IT-systemer udfordrende og endnu ikke mulig.

Overordnet set er formålet at undersøge, hvordan det kan gøres nemmere for patienterne – med fokus på hjælp til selvhjælp. Der arbejdes derfor på en PRO-baseret løsning ("Din digitale epilepsiklinik"), som forhåbentlig kan imødekomme nogle af de ovenstående udfordringer. Teknologiske muligheder kan desuden være med til at effektivisere forløbene, så der foreligger information, som kan danne grundlag for beslutninger forud for selve konsultationen.

Anbefalinger til robustgørelse:

Det anbefales, at der arbejdes med en mere ensartet tilgang til, hvilke tilbud vi giver epilepsipatienterne efter diagnose. Dette vil kræve, at der afsættes tid til at afdelingerne kan vidensdele og harmonisere forløb, så der bliver en større ensartethed i forhold til, hvad tilbuddene til patienterne skal indeholde (bl.a. i forhold til akutte kontroller, årskontroller).

Det anbefales, at der arbejdes mere systematisk med læring / sparring på tværs:

- fx afholdelse af regionale videokonferencer på fast basis.
- eventuelt lade sig inspirere af hinanden på tværs i forhold til:
 - Sammedagsudredning (erfaringer fra Esbjerg og Grindsted Sygehus og OUH)
 - Triagering – i Kolding afprøves en løsning, hvor sekretærer tager mange opkald i forhold til indrapportering fra patienter. Om eftermiddagen kan sygeplejersker få sparring hos specialsygeplejersker fra epi-team, og disse kan konferere med læge ved behov. Der er også fortsat potentiale for opgaveglidning fx til sygeplejerske eller sekretær.

Der er betydelige udfordringer med kapacitet på området, bl.a. lang ventetid på forundersøgelse og lang ventetid ved second opinion (kørselsforbud/erhverv). Det anbefales derfor, at de neurologiske afdelinger robustgøres. Med en kapacitetsudvidelse vil man kunne imødegå at patienter skal rejse længere for et tilbud uden for regionen og samtidig vil man kunne styrke det funktionelle område.

Samtidig skal det digitale område videreudvikles og udbygges, hvilket vil kræve PRO-konsulent ressourcer.

Anbefalinger til samarbejde med psykiatri

Epilepsi og psykiatriske lidelser er stærkt associeret med hinanden og er nogle gange symptomer på den samme underliggende hjernesygdom. Visse former for generaliseret epilepsi er for eksempel direkte koblet til visse personlighedsforstyrrelser. Epilepsi efter et akut stroke kan øge risikoen for at udvikle demens og nogle former for epilepsi hos børn er associeret med en markant øget risiko for skizofreni senere i livet. Omvendt kan psykiatrisk medicin udløse epileptiske anfald, psykiatriske patienter kan få ikke-epileptiske anfald og forekomsten af epilepsi hos udviklingshæmmede mennesker med for eksempel autisme er højt.

I behandlingen af patienter fokuseres der normalt på enten epilepsi eller psykiatriske symptomer og der er en berettiget antagelse om, at subkliniske symptomer på en psykiatrisk sygdom ofte ikke er tilstrækkeligt diagnosticeret og behandlet. På OUH har man derfor for nyligt indført et nyt struktureret forløb for unge personer med epilepsi, hvor man ved hjælp af online spørgeskemaer screener for forskellige psykiatriske symptomer. Næste vigtige skridt er at udbrede denne model i regionen efter en evaluering samt at sikre yderligere diagnosticering og eventuelt behandling i tæt samarbejde med psykiatrien i tilfælde af positiv screening. Tværfaglige fællesmøder i form af MDT-konferencer kan bidrage til dette.

Anbefalinger til samarbejde med praksissektoren, herunder rådgivning fra sygehusene

Jf. specialeplanen, så er hovedopgaven i speciallægepraksis at identificere neurologisk sygdom og varetage basal neurologisk diagnostik. Praktiserende speciallæger kan desuden varetage visse opfølgings- og behandlingsforløb for patienter med kroniske neurologiske sygdomme for eksempel epilepsi, hovedpine og Parkinsons sygdom.

Det anbefales, at speciallægepraksis er med til at varetage udredningen af patienter på hovedfunktionsniveau. Dette vil kræve en øgning af dimensioneringen af speciallægepraksis i Region Syddanmark. Der skal være en opmærksomhed på, at der er behov for at kunne udveksle oplysninger mellem speciallægepraksis og sygehusafdelinger. Der skal ligeledes være en opmærksomhed på om speciallægepraksis har et uddannelsesbehov.

Det kan overvejes, om der kan etableres hybridforløb, hvor patienten både benytter almen praksis og sygehus. Det foreslås, at de praktiserende læger kan hjælpe med basiskontroller og receptfornyelser, mens sygehusene sikrer opfølgning på speciallægeniveau og står til rådighed for patienterne ved epilepsi-specifikke spørgsmål eller hvis livsomstændigheder ændrer sig (f.eks. ved graviditet), der kræver at ansvaret flyttes tilbage til sygehuset. På Neurologisk Afdeling, OUH har man valgt at sætte ekstra meget fokus på dette område ved at ansætte en ledende overlæge med ansvar for det nære og sammenhængende sundhedsvæsen.

7.6 Parkinsons sygdom

Parkinsons sygdom er den neurodegenerative sygdom med den hurtigst stigende incidens. Aktuelt er der ca. 12.000 personer med Parkinsons sygdom i Danmark. Der forventes en fordobling i antallet af diagnosticerede personer i løbet af de næste 20 år. Dette skyldes delvist den demografiske udvikling med ændring i befolkningens aldersstruktur, da incidensen vokser med stigende alder.

Det at stille diagnosen bygger på klinikken, som kræver neurologisk erfaring med sygdomsbillede, med typiske neurologiske tegn (langsomme hæmmede bevægelser, hvilerysten) som findes hos patienter med Parkinsons sygdom. Dertil bruges der også hjerneskaning f.eks. CTC eller MRC for at udelukke anden årsag til patientens symptomer. Endelig bruges i tiltagende omfang nuklearmedicinske undersøgelser for at bekræfte sygdommen.

Parkinsons sygdom kan ikke helbredes, og patienter oplever gradvis forværring i deres motoriske symptomer. Patienter med Parkinsons sygdom er også påvirket af en række ikke motoriske symptomer, som til tider fylder mere end de motoriske kernesymptomer. Parkinsons sygdom kan f.eks. give påvirkning af koncentration og hukommelse, hallucinationer, angst, depression, søvnproblemer, smerte, forstoppelse og inkontinens. En del af disse ikke motoriske problemer kan opstå mange år inden patienten oplever motoriske problemer.

Da sygdommen er langsomt fremadskridende, er der behov for regelmæssige kontrolbesøg/kontakter til behandler. Pga. mange motoriske og ikke-motoriske symptomer samt komplikationer til behandling, er der ofte mange opgaver forbundet med patientforløbene.

Aktivitet

Tabel 18. Aktivitet speciallægepraksis

Ydelse, kode & tekst	2023		2024	
	Antal personer	Antal ydelser	Antal personer	Antal ydelser
2127 - Vedligehold Parkinson	1.288	2.886	1.425	3.708
2128 - Hukommelsestest	629	645	400	411

Ovenstående tabel viser aktiviteten i speciallægepraksis i Region Syddanmark vedr. Parkinsons sygdom. Der er i alt 1.825 personer, der har fået en ydelse vedr. Parkinsons sygdom i speciallægepraksis i 2024.

I 2024 blev der diagnosticeret og behandlet 1841 individuelle patienter med Parkinsons sygdom samlet set på de fire neurologiske afdelinger i Region Syddanmark. Her er ikke medtaget data for antal patienter med Parkinsons sygdom som er under behandling på privathospitaler, som findes i Region Syddanmark. Denne aktivitet er begrænset.

Tabel 19. Aktivitet for perioden 2024 (pr. 27. januar 2025)

	Ambulant	Virtuelt	Indlæggelser	I alt kontakter	Antal unikke cpr. nr.	Gens. Antal kontakter pr. person
OUH	1278	1443	21	2826	764	3,70
SLB	411	227	15	653	281	2,32
SHS	805	507	13	1325	465	2,85
EGS	606	484	5	1095	331	3,30
I alt	3100	2661	54	5899	1841	3,20

Koder 1: DG20*, DG23*

Behandling

Med den nuværende behandling kan symptomerne lindres og der bruges forskellige typer medicin. Til de senere stadier findes der også avancerede behandlingsmuligheder, såsom sc pump, PEG-J pumper, Dyb hjernestimulation (DBS) og formentlig også i nærmere fremtid MR vejledt fokuseret ultralydsbehandling.

I nogle lande herunder USA bruges levodopa som inhalationsbehandling, som endnu ikke er godkendt til Europa.

Det kunne være ønskeligt med mere information til patienter om de pågående forskningsprojekter både i Danmark eller andre lande, så patienter med interesse kan deltage i forskningsprojekter. Der kan eventuelt tænkes i en online platform, hvor patienter kan se igangværende forskningsprojekter, f.eks. via Parkinsonforeningen.

Tværfaglig behandling og neurofaglige kompetencer

Behandling af patienter med Parkinsons sygdom er en multidisciplinær opgave. Ud over speciallægekompetencer er det væsentligt at patienterne møder øvrigt personale, herunder sygeplejersker, neuropsykologer, ergoterapeuter og fysioterapeuter, der har særlige neurofaglige kompetencer og erfaring. Behovet herfor er højere, jo mere kompleks sygdom patienterne har.

Hos de praktiserende speciallæger i neurologi er der også sygeplejersker ansat og disse kan være med til at aflaste de specialiserede funktioner på sygehusenhederne.

Der kan være behov for sparring på tværs af sygehusenheder, f.eks. via videokonference.

Danmodis (Danish Movement Disorder Society) tilbyder i samarbejde med det skandinaviske selskab Scanmodis specialisttræning med forskellige kurser om bevægeforstyrrelser herunder udredning og behandling ved Parkinson. Disse kurser er primært forbeholdt speciallæger, der vil specialisere sig i bevægeforstyrrelser.

Parkinsonforeningen tilbyder både kurser til sygeplejersker, social- og sundhedsassistent, fysio- og ergoterapeuter m.m. samt meget informationsmateriale til både fagpersoner, pårørende og patienter, som bidrager fornemt til vidensdeling.

Samarbejde med praksissektoren, herunder rådgivning fra sygehusene

Det kan overvejes om der er mulighed for at etablere hybridforløb (almen praksis og sygehus), hvor almen praksis kan hjælpe med blodprøvetagning. Dette ville i så fald skulle understøttes af tilbud om speciallisterådgivning på sygehusene, f.eks. mulighed for telefonkonsultation eller korrespondance.

Pga. den demografiske udvikling forventes en fordobling af patienter med Parkinsons sygdom indenfor 20 år. Disse patienter bør primært diagnosticeres og behandles af neurologisk speciallægepraksis. Behandling af de motoriske og non-motoriske symptomer er dog yderst komplekst. Specialister fra sygehusene skal være parate til at vejlede/rådgive kollegerne ved hjælp af virtuelle konsultationer.

Der er en udfordring med de patienter, hvor sygdommen er fremskreden. Disse patienter afsluttes ofte til pallierende behandling hos den praktiserende læge. Det er dog behov for rådgivning fra sygehusets specialister.

Samarbejde med kommunerne

Der kan være behov for en national beskrivelse til hjælp for kommunerne, f.eks. på plejehjem.

Der henvises til Parkinsonforeningens tilbud om undervisningen/læring i forhold til Parkinsons sygdom.

Kvalitet

Idriftsættelse af Dansk Parkinson Kvalitetsdatabase (DaPaK) pr. 1. november 2024 er afgørende for at forbedre arbejdet med at øge kvaliteten af udredning, behandling, pleje og rehabilitering af patienter med Parkinsons sygdom på tværs af sektorer herunder hospitalsklinikker, praktiserende neurologer, praktiserende fysioterapeuter og rehabiliteringsenheder. Pilotrapport forventes i starten af 2025.

Valget af indikatorer er truffet af styregruppen for DaPaK, der er en tværfaglig og tværsektoriel gruppe af sundhedsprofessionelle fra hele landet samt Parkinsonforeningen, som repræsentant for patientperspektivet. I DaPaK vil der blive fokuseret på udredning og diagnostik, en ensartet hyppighed af løbende konsultationer hos neurolog/parkinson-sygeplejerske samt screening af kognitive udfordringer for hele parkinson-populationen og henvisningsprocedurer til rehabiliteringsindsatser. Derfor er der valgt 4 indikatorer til opstart af DaPaK.

Nuværende og eventuelt fremtidige udfordringer

Nye behandlingsmetoder

Her bliver der aktuel forsket intens og der må forventes at ny medicin kan blive introduceret fx kan det inden den nærmeste fremtid komme på tale med antistofbehandling, som vi til dels kender fra skleroseområdet.

Ny teknologi

Fremadrettet kommer vi forventeligt til at bruge såkaldt hjemmebaseret monitorering vha. smartwatch og smartphone teknologi. Dette er i sin begyndelse og vi har ikke de færdige redskaber endnu. Det kan vise sig at blive nyttigt i forbindelse med diagnosticering og monitorering af behandling. Det vides ikke hvordan datagenerering eller overførelse til EPJ kan etableres.

Det kan være relevant med videokonsultation, hvor både patienter og plejepersonale kan deltage.

Flere steder bruges i dag en parkinsondagbog i skemaform, men i fremtiden kan det forventes at tendensen går mere i retning af elektronisk registrering.

Overholdelse af patientrettigheder

De almindelige patientrettigheder gælder på dette område. Det betyder samtidig at især udredning prioriteres. Det kan medføre længere ventetider til opfølgning og kontrolbesøg for patienter med Parkinsons sygdom.

Varetagelse af populationsansvaret

Med den hurtig stigende incidens er det yderst tvivlsomt om sygehusafdelinger er i stand til at opretholde deres populationsansvar. På sigt anbefales det, at udredning og behandling af patienter med Parkinsons sygdom, i hvert fald i de tidlige stadier, foregår hos neurologisk speciallægepraksis.

Der er behov for et stærkt netværk mellem sygehuse, praktiserende speciallæger og almen praksis.

Multidisciplinær tilgang

På længere sigt kan man overveje at lade sig inspirere af Holland. De har et netværk for patienter med Parkinsons sygdom, som sikrer et tæt samarbejde mellem behandler, der har høj ekspertise indenfor Parkinsons sygdom. Med udgangspunkt i et koordinationscenter deltager efterhånden alle geografiske områder i Holland. ParkinsonNet sørger for evidensbaserede behandlingsguidelines,

uddannelse af både fagfolk, patienter og pårørende, PR-arbejde mm. Denne multidisciplinære tilgang har medført en reduktion både i hoftefrakturer og i antal af indlæggelser. Ovenikøbet har det vist sig, at indsatsen er kosteffektiv.

Anbefalinger

Behov for kapacitetsudvidelse i speciallægepraksis

Der er tale om en kronisk uhelbredelig patientgruppe, som vokser – der forventes en fordobling i antallet af patienter med Parkinsons sygdom i løbet af de næste 20 år. Det er relevant at se nærmere på, hvilke patienter der ses på sygehusene og hvilke patienter, der ses i neurologisk speciallægepraksis. Der er desuden behov for at praksis kan sparre med specialister på sygehusene.

Set fra et patientperspektiv er det en stor fordel, når patienterne kan få rådgivning og behandling på højt fagligt niveau tæt på deres bopæl.

Det anbefales konkret, at udredning og behandling af patienter med Parkinsons sygdom, i hvert fald i de tidlige stadier, foregår hos neurologisk speciallægepraksis. Dette vil kræve en udvidelse af kapaciteten i speciallægepraksis.

Øvrige anbefalinger

Sparring på tværs, herunder konference

Det anbefales at der fokuseres på at optimere forløb (avanceret behandling), fx faglig drøftelse på tværs af sygehusenheder og speciallægepraksis inden henvisning til OUH eller Kolding. Der er allerede aftaler om, hvilke patienter, der sendes. Dette fungerer som udgangspunkt fint, men samarbejdet kan styrkes yderligere, fx med konference beslutninger.

Kontrolinterval

Man kan overveje med hvilket interval vi ser patienterne (nu hver 6. måned – tidligere var det hver 4. måned). Når patienterne har vished om, at de altid kan henvende sig og kender til, hvordan de kan få fat i ambulatoriet, kan der gå længere tid mellem at de ses.

Virtuelle konsultationer

På nogle enheder har man allerede arbejdet med at optimere forløb ved brug af videokonsultationer og indførelse af opgaveglidning fra læger til sygeplejersker. Dette bør i relevant omfang indføres på alle enheder.

8. Uddannelse til speciallæge

Den lægelige videreuddannelse er bygget op i flere trin. Efter endt uddannelse på universitetet opnår lægen sin autorisation og skal herefter gennemføre den kliniske basisuddannelse (KBU), der er fordelt på to forløb af seks måneder.

Når KBU er gennemført, kan lægen opnå ret til selvstændigt virke. Herefter følger en eller flere introduktionsforløb i et eller flere specialer, som ligeledes tager 1 år (1/2 år for almen medicin) hver.

Efter introduktionsforløbet kan lægen søge et hoveduddannelsesforløb i det valgte speciale. Det tager 4 år indenfor det neurologiske speciale. Efter afsluttet speciallægeuddannelse kan lægen søge om speciallægeanerkendelse.

Sundhedsstyrelsen fastsætter jf. dimensioneringsplanen årlige rammer for dimensionering af introduktions- og hoveduddannelsesforløb i hver enkelt videreuddannelsesregion og for hvert enkelt speciale.

Ifølge Sundhedsstyrelsens dimensioneringsplan for årene 2024-2025, skal 34 læger årligt på nationalt plan påbegynde et 4-årigt neurologisk hoveduddannelsesforløb, heraf 9 i Region Syddanmark.

I Region Syddanmark begynder seks af de 9 hoveduddannelsesforløb på de jyske afdelinger i Sygehus Sønderjylland, Aabenraa, Esbjerg og Grindsted Sygehus. eller SLB Kolding. De resterende tre hoveduddannelsesforløb begynder på OUH.

De jyske forløb har to års funktionstid lokalt på neurologisk afdeling samt et år på neurologisk afdeling på OUH. De tre forløb som begynder på OUH har to års funktionstid på den neurologiske afdeling på OUH samt et år på en af de tre jyske neurologiske afdelinger. Alle forløb har dertil tre måneders forløb på en psykiatrisk afdeling, tre måneders forløb på Neurokirurgisk Afdeling på OUH samt seks måneders forløb på et neurofysiologisk afsnit enten på OUH eller på SLB Kolding.

Alle uddannelsesstillinger har med udgangspunkt i specialets målbeskrivelse et fastsat uddannelsesprogram og der er regelmæssige kompetenceevalueringer i henhold til de af specialet fastsatte kompetenceevalueringsmetoder og krav. Det er sjældent at et uddannelsesforløb stoppes, hvilket tilskrives dels en mere stringent ansættelsesproces samt bedre uddannelsesforhold.

Sundhedsstyrelsens dimensioneringsplan for årene 2026-2030 forventes offentliggjort af Sundhedsstyrelsen ultimo juni 2025. Først her vil det blive kendt, om antallet af hoveduddannelsesforløb i neurologi øges.

Specialet finder det bekymrende, hvis antal neurologiske hoveduddannelsesforløb ikke øges, da der allerede nu ses en betydelig mangel på speciallæger i neurologi, især vest for Storebælt. Der ses et behov for at øge antal hoveduddannelsesforløb fra de nuværende 9 årlige forløb til 13 årlige hoveduddannelsesforløb. De fire yderligere hoveduddannelsesforløb skal kunne allokeres til de fire neurologiske afdelinger.

Ifølge Lægeforeningens analyser mangler der aktuelt 130 neurologer i Danmark¹¹. I Region Syddanmark har det traditionelt været vanskeligt at rekruttere og tilknytte neurologer. Men en styrket indsats indenfor den lægelige videreuddannelse har brudt denne onde spiral. I perioden fra efteråret 2024 og et år frem bliver 12 neurologer færdiguddannet og de kan være med til at robustgøre specialet. Dog vil der i løbet af den kommende år være flere speciallæger i neurologi som går på pension.

Styregruppen anbefaler, at uddannelseskapaleten øges i Region Syddanmark ved at opslå og besætte flere neurologiske introduktionsstillinger. Senest var der 22 besatte introduktionsstillinger i Region Syddanmark jf. Sundhedsstyrelsens opgørelse for 2024. Der er plads til en udvidelse iht. Sundhedsstyrelsens dimensioneringsplan for 2024-2025, idet minimumsdimensioneringen er 22,5 og maksimumdimensioneringen er 31,5 neurologiske introduktionsstillinger. Det vil dog kræve varige midler til disse stillinger, da de fire neurologiske afdelinger allerede nu er presset på økonomien.

Hvis antal hoveduddannelsesforløb ikke øges nationalt med Sundhedsstyrelsens dimensioneringsplanen for 2026-2030 og derved imødekommer neurologiens kapacitetsudfordringer og robustgøre området, anbefaler styregruppen, at Danske Regioner rejser sagen over for

¹¹ Behovet for speciallæger – En efterspørgsels analyse frem mod 2045, side 4, Tabel 1.

Sundhedsstyrelsen og videreformidler bekymring for specialet og ønske om øgning af uddannelseskapaciteten inden for gældende dimensioneringsperiode. Indtil Regeringen, Danske Regioner og KL's indgåelse af Forårsaftale 2025 om implementering af sundhedsreformen den 25. maj 2025, var det muligt at øge antallet af hoveduddannelsesforløb ved anvendelse af såkaldte fleksforløb (ubesatte hoveduddannelsesforløb fra andre specialer), men denne mulighed er nu bortfaldet.

9. Forskningsområder i forbindelse med Hjerneplanen

Udviklingen af en Hjerneplan for Region Syddanmark kræver målrettet forskning på flere områder for at kunne tackle de udfordringer, som hjernesygdomme medfører. Forskningen inden for disse områder er afgørende for at forstå sygdommenes mekanismer, udvikle bedre behandlingsmuligheder og forbedre patienternes livskvalitet.

Målrettet forskning fordrer finansiering

Derfor har Region Syddanmark også prioriteret at afsætte midler til forskning – både i de regionale forskningspuljer på ca. 60 mio. kr. årligt samt sygehusenes målsætning om at afsætte op til 3 % af deres driftsbudget til forskning årligt. Dette understøtter, at der kan forskes både i store og små patientgrupper inden for hjernesygdomme.

Demens

Demens er en af de mest udfordrende hjernesygdomme i en aldrende befolkning. Forskning på området skal fokusere på flere aspekter:

- Tidlig diagnose: Udvikling af biomarkører og avancerede neuroimaging-teknikker til tidlig påvisning af demens, især Alzheimers sygdom.
- Behandlingsmuligheder: Forskningsfokus på at finde sygdomsmodificerende behandlinger, der kan bremse eller standse sygdommens udvikling.
- Forebyggelse: Undersøgelse af livsstilsfaktorer, som kan forhindre eller forsinke udviklingen af demens, for eksempel fysisk aktivitet, kost og mental stimulation.
- Patientstøtte: Forskning i bedre pleje- og rehabiliteringstilbud til patienter og deres pårørende.

Følger efter hjernerystelse (post-commotio syndrom)

Hjernerystelse og de langvarige følger, som mange personer oplever efter en hjernerystelse, kræver også særlig opmærksomhed i forskningen:

- Langsigtede konsekvenser: Undersøgelse af de neurologiske konsekvenser af hjernerystelse, herunder udviklingen af post-commotio syndrom (PCS) og dets behandling.
- Tidlig intervention: Fokus på tidlig behandling og rehabilitering for at reducere risikoen for langvarige symptomer som hovedpine, koncentrationsbesvær og humørsvingninger.
- Neuroplasticitet og genoptræning: Forskning i hjernens evne til at regenerere og tilpasse sig efter en skade, og hvordan genoptræning kan understøtte denne proces.

Hovedpinesygdomme

Hovedpinesygdomme som migræne og spændingshovedpine påvirker mange mennesker og medfører en stor socioøkonomisk byrde. Der er behov for forskning indenfor:

- Behandling: Udvikling af mere effektive medicinske behandlinger og profylaktiske behandlinger for hovedpine, herunder de nyeste biologiske terapier.
- Årsager og mekanismer: Øget viden om de biologiske mekanismer bag hovedpinesygdomme for bedre at kunne målrette behandlingerne.

Multipel sklerose

Multipel sklerose er en kronisk sygdom, der påvirker centralnervesystemet. Der er behov for intensiv forskning på flere fronter:

- Behandling: Udvikling af mere effektive behandlinger for at forhindre sygdommens progression og reducere symptomerne. Forskning i biologiske lægemidler og immunterapier er især lovende.
- Årsagsforskning: Identifikation af de genetiske og miljømæssige faktorer, der bidrager til udviklingen af multipel sklerose, for at kunne målrette forebyggelse.
- Neurologisk rehabilitering: Fokus på rehabilitering og symptomlindring for personer med multipel sklerose, herunder forskning i fysisk træning og kognitiv rehabilitering.

Epilepsi

Epilepsi er en neurologisk lidelse, der kan have store konsekvenser for livskvaliteten.

Forskningsområder, der bør prioriteres, omfatter:

- Psykiatri og epilepsi: Der er behov for bedre opsporing og behandling af patienter med psykiatriske symptomer blandt epilepsipatienter især hos unge og unge voksne.
- Behandling af anfald: Der er behov for at udvikle nye medicinske behandlinger for personer med svær epilepsi, som ikke responderer på traditionelle antiepileptiske lægemidler.
- Hjemmemonitorering med devices: Forskning i ny teknologi til monitorering af kliniske og subkliniske anfald mhp. bedret medicinsk behandling.

Parkinsons sygdom

Parkinsons sygdom er en neurodegenerativ lidelse, og aktuelt den neurodegenerative sygdom hvor forekomsten stiger mest blandt ældre mennesker. Forskning på området bør fokusere på:

- Tidlig diagnose: Forskning i tidlige biomarkører og metoder til at opdage Parkinsons sygdom, før symptomerne opstår – herunder seed-amplification assays til detektion af sygdomsfremkaldende proteiner i blod.
- Behandling: Der er fortsat behov for mere effektive behandlinger, der kan bremse sygdommens udvikling. Der bør desuden arbejdes på etablering af MRgFUS som alternativ til dyb hjernestimulation.
- Hjemmemonitorering: Forskning i ny teknologi til vurdering af patienter i deres hjemlige omgivelser. Dette med henblik på at optimere medicinsk behandling.
- Symptomlindring: Fokus på at forbedre livskvaliteten for patienter gennem symptomlindring, herunder forskning i fysioterapi, ergoterapi og dyb hjernestimulering.

Konklusion

For at understøtte og videreudvikle på de områder, der er beskrevet i hjerneplan for Region Syddanmark, er det nødvendigt at investere i forskning inden for disse specifikke neurologiske sygdomme. Ved at fremme forskning i tidlig diagnose, sygdomsmodificerende behandlinger og rehabilitering kan vi ikke blot forbedre behandlingen af patienter med disse sygdomme, men også forebygge deres udvikling og reducere sygdomsbyrden på samfundet.

10. Bilag

Bilag 1 Kommissorium for styregruppe vedr. forslag til hjerneplan for Region Syddanmark

Afdeling: Sundhedsplanlægning
Journal nr.:24/48875
Dato:25. nov. 2024

Baggrund

I budgetaftalen for 2025 vedtaget af Regionsrådet den 30. september 2024 er det aftalt, at der udarbejdes en hjerneplan for Region Syddanmark. Det neurologiske område oplever et stort pres fra mange patienter med behov for udredning og behandling, som medfører lange ventelister og udfordringer med at overholde patientrettighederne. Samtidig ser vi ind i en fremtid med flere ældre borgere, som potentielt medfører flere neurologiske sygdomme, f.eks. demens. Borgerne kan også leve længere tid med deres neurologiske sygdomme. Det betyder, at sundhedsvæsenet bliver yderligere udfordret i forhold til at imødekomme behovet for udredning og behandling.

Hjerneplanen skal jf. budgetaftalen *"bl.a. sætte fokus på nedbringelse af ventetiderne for demens, rehabilitering efter hjernerystelse, nye behandlingstilbud inden for hovedpine generelt, multipel sklerose samt anvendelse af ny teknologi fx hjemmemonitorering af patienter med epilepsi og Parkinsons sygdom.*

Hjerneplanen skal i sammenhæng hermed afdække eventuelle behov for robustgørelse af specialet. Hjerneplanen skal indtænke tilbud i sygehusregi og tilbud i regi af speciallægepraksis og almen praksis."

Sundhedsudvalget fremlægger forslag til hjerneplan.

Formål med initiativet

Formålet med udarbejdelsen af hjerneplanen er at imødekomme nuværende udfordringer med at overholde patientrettighederne og imødekomme et forventet stigende behov for udredning og behandling på området. Specialet neurologi er udfordret af mangel på speciallæger. Derfor er der behov for at se på, hvordan området robustgøres. I det omfang at en robustgørelse af specialet vurderes at medføre behov for væsentlige øgede ressourcer, vil der være behov for at forholde sig til prioriteringer inden for specialet.

Overordnede principper

Hjerneplanen skal udstikke retning for en styrket indsats for patienter ramt af hjernesygdomme, samtidig med at der tages højde for sundhedsreformen og indsatsen for at undgå spild og overbehandling i sundhedsvæsenet.

Planen skal sikre størst mulig nærhed i tilbuddene. Derfor skal der ses på, hvilke ydelser der med fordel kan foreslås flyttet fra sygehusene til speciallægepraksis, og i hvilket omfang der kan følge økonomi med.

I det omfang Region Syddanmark besidder de rette faglige kompetencer og godkendte funktioner inden for specialet neurologi, skal det undgås, at patienter bosat i Region Syddanmark må søge udredning og behandling andet sted f.eks. i en anden region pga. lange ventetider til udredning og behandling.

I Hjerneplanen skal der også arbejdes med at skabe størst mulig sammenhæng i tilbuddene. Behandling og diagnostik skal foregå på det lavest effektive omkostningsniveau (LEON- princippet), dvs. at arbejdsopgaverne ikke skal løses mere specialiseret og omkostningskrævende end nødvendigt.

Styregruppens opgaver:

Styregruppen initierer, at der bliver redegjort for følgende områder inden for specialet neurologi¹²:

- Demens
- Rehabilitering efter hjernerystelse
- Hovedpinesygdomme
- Multipel sklerose
- Epilepsi
- Parkinsons sygdom

Hvert område beskrives/vurderes med udgangspunkt i nedenstående emner:

- Aktivitet (antal patienter og ydelser) og økonomi
- Forventet udvikling, nye behandlingsmetoder
- Behov for robustgørelse
- Anvendelse af ny teknologi, f.eks. hjemmemonitorering mv.
- Overholdelse af patientrettigheder
- Varetagelse af populationsansvaret på området
- Kvalitet
- Tværfaglig behandling og neurofaglige kompetencer
- Samarbejde med praksissektoren, herunder rådgivning fra sygehusene
- Samarbejde med kommunerne
- Eventuelt behov for kapacitetsudvidelse (i sygehussektor eller primærsektor)

Alle emner skal relatere sig til de overordnede principper: nærhed, spild og effektivt omkostningsniveau.

Hver områdebeskrivelse afsluttes med en anbefaling.

Styregruppen bedes overveje, hvordan patient/pårørende perspektivet inddrages i beskrivelsen/ vurderingen.

Organisation

Arbejdet med hjerneplanen forankres i en styregruppe, som refererer til koncerndirektør Kurt Espersen. Lægelig direktør Michael Dall er formand og styregruppen består af:

- 1 repræsentant fra hver sygehusenhed, som også er medlem af specialerådet for neurologi
- 1 repræsentant fra hver sygehusenhed, som enten er chefsygeplejerske, terapeut eller neuropsykolog
- 1 repræsentant for almen praksis,
- 1 repræsentant for speciallægepraksis
- 1 repræsentant for kommunerne i Region Syddanmark.

Herudover tilknyttes der repræsentanter fra psykiatri og neurokirurgi, hvor det er relevant.

Styregruppen kan vælge at nedsætte underarbejdsgrupper i forhold til de udvalgte områder samt ad hoc inddrage input fra andre specialeråd.

¹² Neurologispecialet

er et meget omfattende speciale, som omfatter en række andre sygdomsområder end de nævnte i kommissoriet.

Kommunerne i Region Syddanmark orienteres via Strategisk Sundhedsstyregruppe (SSS) om arbejdet med hjerneplanen.

Sekretariatsbetjening sker fra Sundhedsplanlægning ligesom, der kan være behov for administrativ bistand fra andre parter, f.eks. Praksisafdelingen og Afdelingen for Tværsektorielt samarbejde.

Arbejdsplan:

- Kommissorium forelægges direktionens på møde den 11. november 2024
- Kommissorium forelægges Koncernledelsesforum til godkendelse den 19. november 2024
- Kommissorium forelægges Sundhedsudvalget til drøftelse den 7. januar 2025
- Styregruppens forslag til hjerneplan forelægges til politisk behandling:
 - Sundhedsudvalget den 5. august 2025
 - Høringsperiode august – oktober 2025
 - Sundhedsudvalget 25. november 2025
 - Evt. Udvalget for det nære Sundhedsvæsen
 - Regionsrådet 15. december 2025

Mødeplan:

Tidspunkter for styregruppemøder og møder i underarbejdsgrupper fastlægges tentativt i løbet december 2024.

Medlemmer af Styregruppen - forslag til hjerneplan

Michael Dall, lægelig direktør, Odense Universitetshospital (formand)

Michael Oettinger, cheflæge, Neurologisk Afdeling, Odense Universitetshospital, formand for Specialerådet i Neurologi

Christina Rosenlund, cheflæge, Neurokirurgisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Lill Kapalla, overterapeut, Neurologisk Afdeling, Neurorehabiliteringsafsnittet, OUH

Helle Hvilsted Nielsen, professor, ledende overlæge, Neurologisk Afdeling, OUH

Henrik Boye Jensen, cheflæge, Hjerne- og Nervesygdomme, Sygehus Lillebælt

Camilla Kiib Kristensen, neuropsykolog, Hjerne- og nervesygdomme, Sygehus Lillebælt

Allan Thimsen Pedersen, cheflæge, Hjerne- og Nervesygdomme, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Anette Kruchov Pedersen, oversygeplejerske, Hjerne - og Nervesygdomme, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Harald Floer, cheflæge, Hjerne- og nervesygdomme, Sygehus Sønderjylland

Tina Krog, chefsygeplejerske, Hjerne- og Nervesygdomme, Sygehus Sønderjylland

Linda Locht, praktiserende speciallæge, repræsentant fra Foreningen af praktiserende speciallæger, FAPS

Camille Larsson stedfortræder for sundhedschefen, leder af Træningsområdet og Den Tværgående Neurorehabilitering, Sundhedsafdelingen, Social Sundhed og Beskæftigelse, Svendborg Kommune, repræsentant fra kommunerne.

Marie Kjærgaard Lange almen praktiserende læge, repræsentant fra de praktiserende læger

Sekretariatsbetjening: Helene Jul Rathcke, ac-fuldmægtig, Maria Frank, chefkonsulent og Solveig Hansen, ac-fuldmægtig, Sundhedsplanlægning.

Medlemmer af arbejdsgrupperne

Demens

Henrik Boye Jensen, cheflæge, Hjerne- og Nervesygdomme, Sygehus Lillebælt, Kolding (formand for arbejdsgruppen)

Sohad F. Ghadhbani, ledende overlæge, Neurologisk Afdeling, Demensklínik Fyn, OUH/Svendborg

Camilla Vahl Nielsen, sygeplejerske, Neurologisk Afdeling, Demensklínik Fyn, OUH/Svendborg

Annette Thomsen, overlæge, Demensklínik Lillebælt

Maja Maria Støttrup, psykolog, Demensklínik Lillebælt

Alyaa Rashid Yakut, overlæge, Hjerne- og Nervesygdomme, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Iwona Monika Nowak-Malczyńska, overlæge, Hjerne- og Nervesygdomme, Demensklínik Sønderjylland

Lotte Frøkjær, sygeplejerske, Hjerne- og Nervesygdomme, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Krzysztof Siwiec, psykiater, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Harald Floer, cheflæge, Hjerne og Nervesygdomme, Sygehus Sønderjylland

Tina Krog, chef sygeplejerske, Hjerne og Nervesygdomme, Sygehus Sønderjylland

Rehabilitering efter hjernerystelse

Christina Rosenlund, cheflæge, Neurokirurgisk Afdeling, OUH (Formand for arbejdsgruppen)

Mette Steenkjær Lund, fysioterapeut, Fysio- og Ergoterapi, Sygehus Lillebælt, Kolding

Lisbeth Lund Pedersen, fysioterapeut, Træningsafdelingen, Sundhedsafdelingen, Social Sundhed og Beskæftigelse, Svendborg Kommune

Lejla Islamagic, læge, Neurokirurgisk Afdeling, OUH

Jette Kamp Johansen, neuropsykolog, Neurokirurgisk Afdeling, OUH

Monica Reinholdt, fysioterapeut, Neurokirurgisk Afdeling, OUH

Sascha Revelius Gay Baatz, sygeplejerske, ph.d. stud., Hjerne og Nervesygdomme & Neurologisk Forskningsenhed, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Louise Schlosser Mose, klinisk sygeplejerske, lektor, Hjerne og Nervesygdomme & Neurologisk Forskningsenhed, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Jacob Vig Nedermark, læge, Ortopædkirurgisk Afdeling, OUH

Hovedpine-sygdomme

Allan Thimsen Pedersen, cheflæge, Hjerne- og Nervesygdomme, Esbjerg og Grindsted Sygehus (formand for arbejdsgruppen)

Dagmar Beier, professor, overlæge, Neurologisk Afdeling, OUH

Camilla Nellesmann Larsen, sygeplejerske, Neurologisk afdeling, OUH

Rafal Koterwa, overlæge, Hjerne- og Nervesygdomme, Sygehus Sønderjylland

Sidsel Thorup Thomsen, afdelingslæge Hjerne- og Nervesygdomme, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Maria Brunkbjerg Jepsen, sygeplejerske, Hjerne- og Nervesygdomme, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Multipel sklerose

Helle Hvilsted Nielsen, professor, ledende overlæge, Neurologisk Afdeling, OUH (formand for arbejdsgruppen)

Lena Skovgård Petersen, klinisk sygeplejespecialist, Neurologisk Afdeling, OUH

Matthias Kant, leder af Sydjysk Skleroseklinik (Aabenraa, Esbjerg, Kolding), Hjerne- og Nervesygdomme, Sygehus Sønderjylland

Tobias Sejbæk, overlæge, Hjerne- og Nervesygdomme - Hjerne og Nervesygdomme Tværgående, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Ásta Milthers Theódórsdóttir, uddannelsesansvarlig overlæge, Neurologisk Afdeling, OUH

Epilepsi

Michael Oettinger, cheflæge, Neurologisk Afdeling, OUH (Formand for arbejdsgruppen)

Christoph Patrick Beier, professor, ledende overlæge, Neurologisk Afdeling, OUH

Trine Maar Jacobsen, sygeplejerske, Neurologisk Afdeling, OUH

Fariba Mohebi, overlæge, Hjerne og Nervesygdomme, Sygehus Sønderjylland

Camilla Kiib Christensen, neuropsykolog, Hjerne og Nervesygdomme, Sygehus Lillebælt

Gjena Basinski, overlæge, Hjerne og Nervesygdomme, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Parkinsons sygdom

Harald Floer, cheflæge, Hjerne- og Nervesygdomme, Sygehus Sønderjylland (formand for arbejdsgruppen)

Morten Blaabjerg, forskningsleder, professor, ledende overlæge, Neurologisk Afdeling, OUH

Matthias Bode, overlæge, Neurologisk Afdeling, OUH

Julia Ni-ketut, overlæge, Hjerne- og Nervesygdomme, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Sarah Andersen, sygeplejerske, Hjerne- og Nervesygdomme, Esbjerg og Grindsted Sygehus

Bilag 2. Hjerneplan - samlet oversigt over anbefalinger og forslag til gennemførelse

Demens

Nr.	Anbefalinger	Gennemførelse	Finansiering af tiltag	Implementeringsperiode, (Anslået).
1	Kapacitetsudvidelse af demensklivkerne i Region Syddanmark for at nedbringe ventetiden.	Der er behov for bevilling af nye varige midler til demensklivkerne med henblik på generelt at udvide den personalemæssige kapacitet i forhold til speciallæger, neuropsykologer og sygeplejersker mv.	Bevilling af nye varige midler	2026 og frem
2	Almen praksis skal kunne varetage en større del af udredningen	Afhænger af forventede faglige anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen	Nationale midler?	2027 og frem.
3	Praktiserende læger skal opleve hurtigere adgang til specialistrådgivning og mere kvalificeret hjælp. F.eks. fleksibel adgang til telefonrådgivning hos relevant speciallæge, mulighed for bookning af konsultationstid hos speciallæge og hurtige korrespondancer læge til læge.	Arbejdsgruppen for demensklivker sørger for implementeringsplan for ensartet specialistrådgivning fra demensklivkerne. Implementeringsplan forelægges koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer	2026 -2028
4	Udvikling af ensartet undervisningsprogram i regionen, som demensklivkerne kan tilbyde til almen praksis, læger såvel som sygeplejersker. Hertil udvikling af ensartet kompetenceprogram for sygeplejerskerne i	Forankret i arbejdsgruppen for demensklivker. Reference til koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer	2026-2030

Nr.	Anbefalinger	Gennemførelse	Finansiering af tiltag	Implementeringsperiode, (Anslået).
	demensklivkerne samt demenskoordinatorer i kommunerne.			
5	Virtuelle samarbejds-/undervisningskonferencer mellem de fire demensklivker i regionen.	Forankret i arbejdsgruppen for demensklivker. Reference til koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer	2026-2027
6	Undersøge mulighed for fokuseret ophold i demensklivker for hoveduddannelseslæger i udvalgte specialer.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer	2026-2027
7	Tættere samarbejde mellem kommunerne og demensklivkerne	Forankret i arbejdsgruppen for demensklivker. Reference til koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer	2026-2030

Rehabilitering efter hjernerystelse

Nr.	Anbefalinger	Gennemførelse	Finansiering af tiltag	Implementeringsperiode, (anslået)
1	Opnormering af ekstra terapeuter på sygehusene. for at hjælpe borgerne bedst muligt videre efter hjernerystelse samt understøtte målet om genoptræningsplaner efter 3 uger med symptomer.	Ekstra terapeutårsværk for at patienterne fanges tidligt nok til at hjælpes videre	Behov for bevilling af nye varige midler	2026 og frem
2	Udarbejdelse og anvendelse af ensartet informationsmateriale til patienter.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer	2026-2027
3	Udarbejdelse af materiale, som almen praksis og speciallæger også kan bruge.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer	2026-2027
4	Fokus på at optimere patientforløb, så de bliver mere tydelige for læger, der henviser borgerne til sygehuset.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer	2026-2027
5	Udarbejdelse af genoptræningsplaner til dem, der har behov herfor, efter 3 uger med symptomer.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer	2026 og frem

Hovedpinesygdomme

Nr.	Anbefalinger	Gennemførelse	Finansiering af tiltag	Implementeringsperiode, (anslået)
1	Specialiseret hovedpinebehandling varetages på OUH og - i et formaliseret samarbejde med OUH – på Esbjerg og Grindsted Sygehus og kapaciteten styrkes begge steder.	Opnormering af antal speciallæger	Behov for bevilling af nye varige midler	2026 og frem
2	Udvidelse af kapaciteten inden for speciallægepraksis, så flere patienter kan udredes og behandles her.	Gennemføres i en særskilt proces. I overensstemmelse med normal praksis i forbindelse med oprettelse af ydrenumre	Behov for bevilling af nye varige midler	2027 og frem
3	Udvikling af arbejdstidsbesparende digitale løsninger i den elektroniske patientjournal EPJ og optimering af brugen af PRO	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Behov for engangsmidler	2026-2030
4	Praktiserende læger skal opleve hurtigere adgang til specialistrådgivning og mere kvalificeret hjælp. F.eks. fleksibel adgang til telefonrådgivning hos relevant speciallæge, mulighed for bookning af konsultationstid hos speciallæge og korrespondancer læge til læge mv.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer	2026-2027
5	Tilpasning af visitationsretningslinje, hvor det præciseres, at henvissende læge er ansvarlig for at tage patienten tilbage, når denne er vurderet på OUH eller Esbjerg og Grindsted Sygehus, samt at implementere behandlingsplanen og følge op.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer	2026-2027
6	Indførelse af Tværregionale og multidisciplinære teamkonferencer (MDT).	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer	2026-2027
7	Tilrettelæggelse af uddannelsesforløb i hovedpinebehandling på	Forankres i koordineringsgruppe	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer.	2026-2030

Nr.	Anbefalinger	Gennemførelse	Finansiering af tiltag	Implementerings- periode, (anslået)
	tværs i regionen for læger og sygeplejersker i almen praksis.	under ledelse af en lægefaglig direktør.		

Multipl sklerose

Nr.	Anbefalinger	Gennemførelse	Finansiering af tiltag	Implementerings - periode, (Anslået).
1	Opnormering af speciallæge-årsværk, så antallet af patienter ikke overstiger 800 patienter pr. speciallæge. Særlig OUH har behov for styrkelse.	Der er behov for bevilling af nye varige midler.	Bevilling af nye varige midler.	2026 og frem.
2	Udlægning af udredningspatienter til speciallægepraksis.	Gennemføres i en særskilt proces. I overensstemmelse med normal praksis i forbindelse med oprettelse af ydrenumre.	Behov for bevilling af nye varige midler.	2027 og frem.
3	Fremme hurtigere oplæring indenfor subspecialet igennem begrænsning af øvrige funktioner det første år som speciallæge, samt afsætning af 5 uddannelsesdage til brug for bl.a. studiebesøg ved andre afdelinger eller relevante samarbejdspartnere.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer.	2026-2030.

Epilepsi

Nr.	Anbefalinger	Gennemførelse	Finansiering af tiltag	Implementerings -periode, (Anslået).
1	Kapacitetsudvidelse med henblik på gradvis hjemtagning af behandling på hovedfunktionsniveau fra Epilepsihospitalet Filadelfia samt styrkelse af det funktionelle område (PNES).	Opnormering af antal speciallæger.	Behov for bevilling af nye varige midler.	2026 og frem
3	Anbefales at speciallægepraksis er med til at varetage udredningen af patienter på hovedfunktionsniveau. Dette vil kræve en øgning af dimensioneringen af speciallægepraksis i Region Syddanmark.	Gennemføres i en særskilt proces. I overensstemmelse med normal praksis i forbindelse med oprettelse af ydrenumre.	Behov for bevilling af nye varige midler.	2027 og frem
4	Styrke eksisterende og udvikle nye PRO-løsninger på epilepsiområdet, som kan gøre det nemmere for patienterne, samtidig med at der foreligger information, som kan danne grundlag for beslutninger forud for selve konsultationen.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Behov for engangsmidler.	2026-2030
5	Epilepsi og psykiatriske lidelser er stærkt associeret med hinanden, derfor etableres der et tættere samarbejde med psykiatri f.eks. tværfaglige fællesmøder i form af tværregionale MDT-konferencer.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer.	2026-2028
6	Arbejde mere systematisk med læring / sparring på tværs, herunder med en mere ensartet tilgang til, hvilke tilbud vi giver epilepsipatienterne efter diagnose.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer.	2026-2028
7	Overveje om etablering af hybridforløb, hvor patienten med stabil epilepsi både benytter almen praksis og sygehus kan fungere i praksis. Almen praksis kan varetage basiskontroller, mens sygehusene til gengæld kan sikre specialistrådgivning ved behov.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør. Opmærksomhed på drøftelse med PLO.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer.	2026-2030
8	Uddannelse af en ekstra klinisk neurofysiolog (jf. tidligere beslutning i Regionsrådet).	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for allerede bevilget ramme.	2026-2030

Parkinson

Nr.	Anbefalinger	Gennemførelse	Finansiering af tiltag	Implementerings - periode, (Anslået).
1	At udredning og behandling af patienter med Parkinsons sygdom, i hvert fald i de tidlige stadier, foregår hos neurologisk speciallægepraksis. Dette vil kræve en udvidelse af kapaciteten i speciallægepraksis.	Gennemføres i en særskilt proces. I overensstemmelse med normal praksis i forbindelse med oprettelse af ydrenumre.	Behov for bevilling af nye varige midler.	2027 og frem.
2	Fokus på at optimere forløb (avanceret behandling), f.eks. faglig drøftelse på tværs af sygehusenheder og speciallægepraksis inden henvisning til OUH eller Sygehus Lillebælt. Indførelse af tværregionale multidisciplinær Team (MDT) konferencer.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer.	2026-2027.
3	Overveje med hvilket interval patienterne bør ses.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer.	2026-2027.
4	Arbejde med opgaveflytning fra læger til sygeplejersker.	Forankres i koordineringsgruppe under ledelse af en lægefaglig direktør.	Afholdes inden for sygehusenes egne rammer.	2026-2030.

Damhaven 12, 7100 Vejle