

Aðgengi að göngudeildarþjónustu vegna taugasjúkdóma

Hlutaúttekt
Júní 2018



Embætti
landlæknis
Directorate of Health

Inngangur

Þessi einfalda úttekt sem unnin var að frumkvæði Embættis landlæknis takmarkast við aðgengi að göngudeildarþjónustu vegna taugasjúkdóma og var gerð í ljósi ábendinga sem borist hafa embættinu frá notendum þjónustunnar svo og vegna umræðu í fjölmiðlum. Skoðað var aðgengi að taugalækningum á heilbrigðisstofnunum og á stofum sjálfstætt starfandi taugalækna.

Stuðst var við fyrirliggjandi gögn úr vistunarskrá heilbrigðisstofnana hjá Embætti landlæknis og gögn frá Sjúkratryggingum Íslands svo og ábendingar sem embættinu hafa borist.

Fundað var með stjórnendum á taugalækningadeild Landspítala (LSH) og rætt við starfsfólk göngudeildarinnar. Þá fengust ýmis töluleg gögn frá göngudeild taugalækninga LSH. Fundað var með þeim sjálfstætt starfandi sérfræðingi sem hefur umfangsmestu starfsemina. Haft var samband símleiðis við allar starfsstofur þar sem þeir taugalækna sem eru með samning við Sjúkratryggingar Íslands (SÍ) starfa. Þá var haft viðtal við einstakling sem er með nýgreindan taugasjúkdóm. Umtalsverður samhljómur kom fram í þessum viðtölum.

Embættið þakkar öllum þessum aðilum góða samvinnu við úttektina.

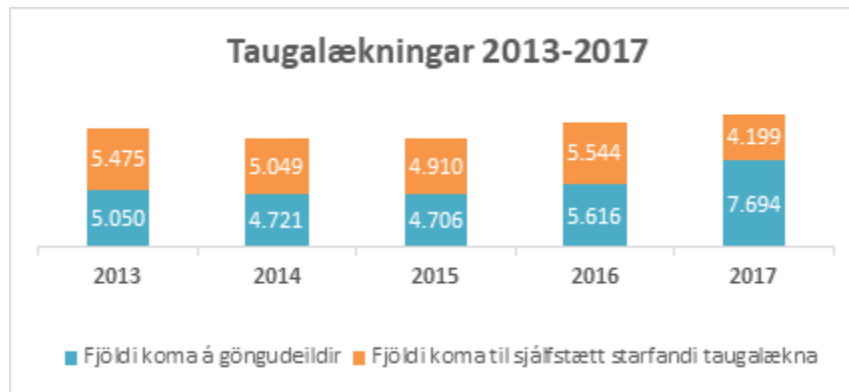
Niðurstöður

Komur til taugalækna

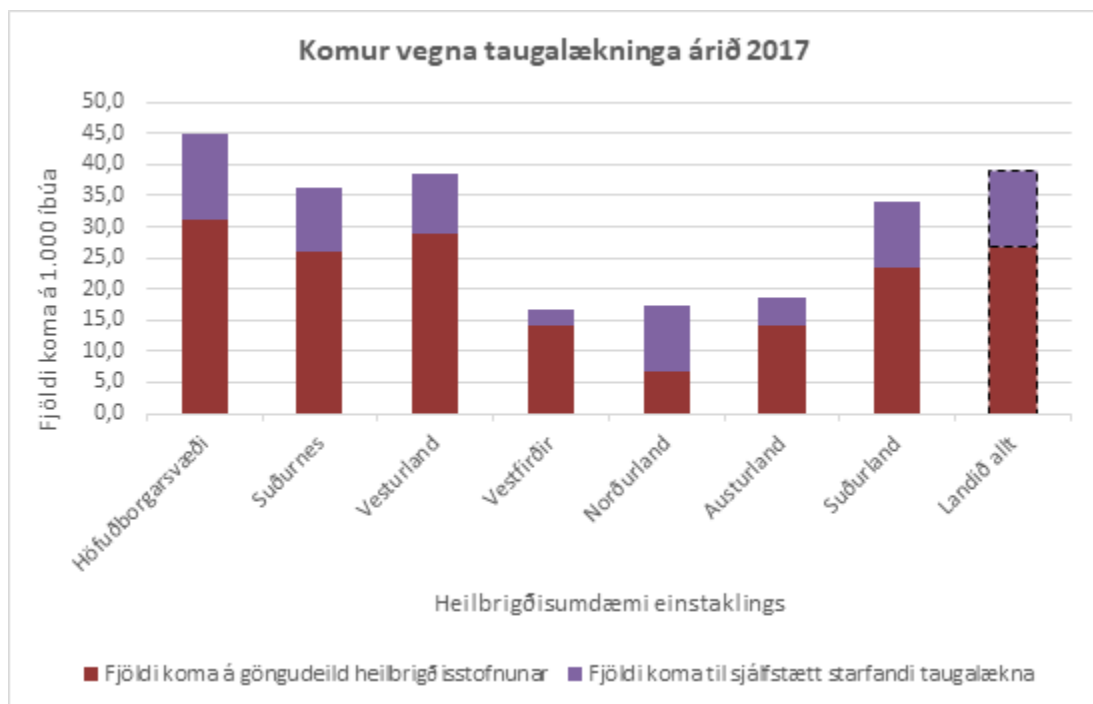
Einstaklingar með taugasjúkdóm leita m.a. til heimilislækna, sjálfstætt starfandi taugalækna og til göngudeildar taugalækningadeildar LSH.

Fimm sjálfstætt starfandi taugalækna eru með starfsstofur hér á landi; fjórir í Reykjavík og einn á Norðurlandi. Göngudeild taugalækninga er á Landspítala (LSH) og einnig er móttaka taugalækna á Heilbrigðisstofnun Norðurlands, (HSN). Ekki er sundurgreint til hvaða heilbrigðisstéttar einstaklingar komu á göngudeild, en bæði lækna og hjúkrunarfræðingar eru með móttöku þar.

Mynd 1 sýnir að fjöldi koma á göngudeildir vegna taugalækninga voru um þriðjungi fleiri árið 2017 en 2016. Á sama tíma fækkaði komum til sjálfstætt starfandi taugalækna.



Mynd 1. Fjöldi koma á göngudeildir og til sjálfstætt starfandi taugalækna



Mynd 2. Skipting koma vegna taugalækninga árið 2017 eftir búsetu

Árið 2017 var samanlagður fjöldi koma vegna taugalækninga mestur meðal íbúa á höfuðborgarsvæðinu eða 45 komur á hverja 1.000 íbúa. Komur miðað við íbúafjölda voru næst flestar í heilbrigðisumdæmum næst höfuðborgarsvæðinu (Suðurnesjum, Vesturlandi og Suðurlandi) eða á bilinu 34 til 39 komur á hverja 1.000 íbúa. Komur eru fæstar í heilbrigðisumdæmum fjærst höfuðborginni eða á bilinu 16 til 18 á hverja 1.000 íbúa. Bent skal á að ekki er vitað hvort þarfir íbúa eru mismunandi eftir heilbrigðisumdæmum en það hlýtur að teljast ólíklegt. Þó kann að vera að fólk með langvinna sjúkdóma flytji þangað sem framboð á þjónustu er mest.

Mat Embættis landlæknis: Komum vegna taugalækninga hefur í heild fjölgað á undanföllum árum. Aukning hefur orðið í fjölda koma á göngudeild en fækkun á komum til sjálfstætt starfandi taugalækna. Umhugsunarvert er hve komur vegna taugalækninga eru hlutfallslega færri eftir því sem fjær dregur höfuðborgarsvæðinu og tengist það væntanlega minni aðgangi að slíkri þjónustu þar.

Sjálfstætt starfandi taugalækna

Eins og áður sagði eru fimm sjálfstætt starfandi taugalækna á samningi við SÍ með starfsstofur hérlandis, einn á Norðurlandi en aðrir í Reykjavík. Einn læknanna starfar 4-5 daga í viku á læknastofunni, aðrir 2-3 daga í viku eða minna.

Samkvæmt gögnum frá SÍ voru komur til sjálfstætt starfandi taugalækna 5.544 árið 2016 en 4.199 árið 2017. Að meðaltali voru 7.358 komur á ári 2008-2012 en 5.035 á ári 2013-2017.

Mikil ásókn er í tíma hjá sjálfstætt starfandi taugalæknum. Á undanföllum árum hefur sjálfstætt starfandi taugalæknum fækkað. Fyrir 5-6 árum voru níu sjálfstætt starfandi taugalækna hér á landi en eru nú fimm. Biðtími hefur að sama skapi lengst svo og álag á starfandi taugalækna og er þetta ástand ekki ásættanlegt að mati margra. Vegna þess hve taugasjúkdómar eru langvinnir og einatt erfiðir er oft lítið svigrúm fyrir nýkomur. Þó er reynt er að taka á móti nýjum sjúklingum eftir mætti.

Í viðmiðum Embættis landlæknis frá árinu 2016 er miðað við að [ásættanleg bið](#) eftir skoðun hjá sérfræðingi sé 30 dagar. Erfitt er að meta nákvæman biðtíma eftir tíma hjá taugalækni á starfsstofu. Tilvísun læknis þarf til að fá tíma í langflestum tilvikum og algengt er að beiðnum sé forgangsraðað af taugalæknum. Því er ekki hægt að segja nákvæmlega til um hvenær einstaklingur sem fær tilvísun til taugalækni fær tíma. Skráning á biðtíma hjá sjálfstætt starfandi sérfræðingum er ekki aðgengileg en biðtími hjá þremur af fimm taugalæknum var almennt metinn 4-6 mánuðir en eitthvað skemmri hjá hinum tveimur. Sums staðar nefndu ritara að þess væri gætt að halda tímum lausum svo hægt væri að bjóða einstaklingum, sem metnir eru í brýnustu þörf, tíma fyrir.

Þjónusta og starfsemi

Sjálfstætt starfandi taugalækna veita þá meðferð og eftirlit sem unnt er að veita á starfsstofu. Mikið og gott samstarf er við göngudeild taugalækninga á LSH og sjúklingum er vísað þangað ef meðferð, t.d. lyfjameðferð, verður of flókin til að hægt sé að sinna henni á starfsstofu. Þá eru taugalækna einnig í samstarfi við aðra sérfræðinga eftir því sem þörf krefur. Margvíslegt samstarf er við heimilislækna sem sinna m.a. viðhaldslyfjagjöf, vottorðaskrifum og umsóknum um færni- og heilsumat, sem og að vera til staðar fyrir sjúklinga þar sem auðveldara aðgengi er að þeim en taugalæknum.

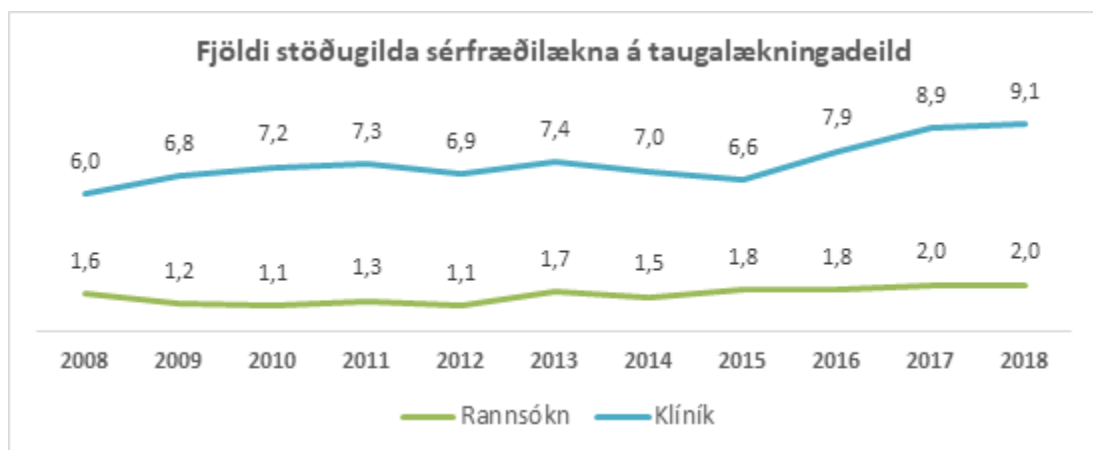
Mat Embættis landlæknis: Komum til sjálfstætt starfandi taugalækna hefur fækkað á undanförunum árum sem skýrist væntanlega af minnkuðu framboði. Bið eftir tíma hjá sjálfstætt starfandi taugalæknum er langt fram yfir þau viðmiðunarmörk sem embættið hefur sett og skapar það vanda bæði hjá sjúklingum og taugalæknum. Jákvætt er að tilvísunum er víðast forgangsraðað í þágu einstaklinga sem metnir eru í brýnustu þörf.

Göngudeild taugalækningadeildar LSH

Þjónusta og starfsemi

Deildin sinnir sérhæfðri göngudeildarþjónustu við sjúklinga með taugasjúkdóma og er ein sinnar tegundar á landinu. Gerðar eru ýmsar rannsóknir til greininga á sjúkdómum og veitt fræðsla til nýgreindra sjúklinga.

Læknar og hjúkrunarfræðingar sinna móttöku sjúklinga en einnig veita næringarráðgjafar, sjúkráþjálfarar, iðjuþjálfar, talmeinafræðingar, félagsráðgjafar, prestar, sálfræðingar og ritaraþjónustu á deildinni. Betri mönnun sérfræðinga í taugalækningum hefur breytt miklu til batnaðar á síðustu árum en fjórir nýir taugalæknar hafa ráðist til taugalækningadeildarinnar á undanförunum þremur árum. Enn eru þó næg verkefni fyrir fleiri taugalækna að mati stjórnenda. Nýráðnir sérfræðingar hafa innleitt ýmsar meðferðarnýjungar sem aukið geta lífsgæði sjúklinga. Einnig hefur fjölfaglegt samstarf aukist.



Mynd 3. Fjöldi stöðugilda sérfræðilækna á taugalækningadeild

Búast má við aukinni aðsókn að deildinni á næstu árum vegna hækkandi aldurs þjóðarinnar. Starf deildarinnar er í stöðugri mótun og afkastageta vaxandi. Stutt er þó í að ekki verði unnt að anna beiðnum sem berast, miðað við núverandi fjölda sérfræðinga að mati yfirlæknis.

Á vefsetri LSH kemur fram að hægt er að skilja eftir skilaboð til lækna/læknaritara og hjúkrunarfræðinga í tilteknum símanúmerum. Á vefsetrinu er að finna fræðsluefni fyrir einstaklinga með taugasjúkdóma.

Flestar komur á göngudeild snúa að sjúklingum með langvarandi taugasjúkdóma sem þarfnast reglubundins eftirlits en nýkomur eru nú 7,5 %. Heimsóknnum á deildina hefur fjölgað jafnt og þétt. Á árinu 2017 voru komur til sérfræðilækna á göngudeild alls 2.449 og 1.064 fyrstu fimm mánuði þessa árs og hefur það áhrif á biðtíma.

Eins og sjá má ef myndir 4 og 5 eru bornar saman við mynd 1 eru töluvert fleiri komur á göngudeild vegna taugalækninga en ef fjöldi koma til sérfræðinga og fjöldi koma í taugarannsókn á Landspítala er lagður saman. Mismunurinn eru komur til annarra fagaðila, t.d. hjúkrunarfræðinga eða deildarlækna (og komur á göngudeild á HSN).



Mynd 4. Fjöldi heimsóknna til sérfræðinga á göngudeild taugalækningadeildar

Fjögur stöðugildi hjúkrunarfræðinga eru á göngudeild og þar starfa reynslumiklir og sérhæfðir hjúkrunarfræðingar. Farið er í vitjanir til sjúklinga og einnig haft símasamband við þá. Að mati aðstoðardeildarstjóra þyrfti að fjölga stöðugildum hjúkrunarfræðinga á göngudeild en hlutverk hjúkrunarfræðinga er vaxandi. Að mati forstöðumanns fræðasviðs í hjúkrun tauga- og taugaendurhæfingarsjúklinga gætu hjúkrunarfræðingar á göngudeild gert meira þar, t.d. séð um stærri hluta af eftirliti sjúklinga með Parkinsonsjúkdóm á milli þess sem þeir fara í eftirlit til lækna.

Tilvísanir í göngudeild

Tilvísanir berast frá heimilislæknum og öðrum starfandi læknum innan og utan LSH. Beiðnirnar eru metnar af yfirlækni og þeim forgangsraðað. Yfirlæknir úthlutar þeim beiðnum sem hann samþykkir til ákveðins sérfræðings og móttökuritari skráir sjúklinginn í næsta lausan tíma. Þegar ástæður eru knýjandi fær viðkomandi sjúklingur viðtal innan fárra daga. Hluta beiðnanna er hins vegar hafnað, einkum þeim sem snerta sjúklinga með óljós eða ósértæk einkenni, þegar ólíklegt þykir að um vefrænan eða hættulegan sjúkdóm í taugakerfi sé að ræða.

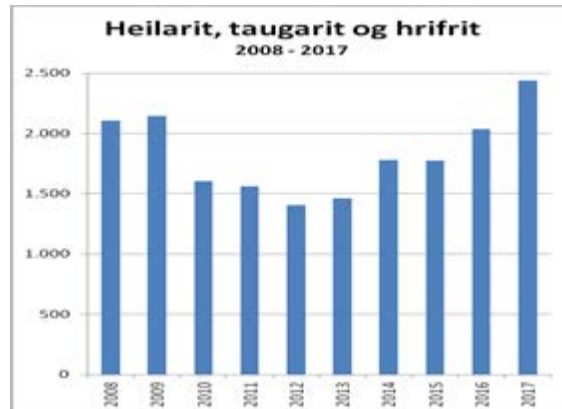
Á tímabilinu 1. september 2017 til 28. febrúar 2018 bárust alls 187 nýjar beiðnir til yfirlæknis. Af þeim var 22% hafnað. Af þeim 146 sem voru samþykktar var búið að sinna 85% þeirra í júní 2018 eftir 3,5 mánaða meðalbiðtíma. Rafrænar tilvísanir eru að ryðja sér til rúms og unnið er að því að koma á fót rafrænu kerfi þar sem ráðgefandi sérfræðingur les tilvísanir yfir og tekur afstöðu til þeirra.

Á fyrrgreindu sex mánaða tímabili leituðu alls 1935 sjúklingar til sérfræðinga á göngudeild taugalækningadeildar, þar af voru 7,5% nýjar tilvísanir. Þetta eru þó ekki allar nýkomur, því hluti af nýjum sjúklingum fer beint til ákveðins sérfræðings, t.d. eftir að hafa komið inn á hans/hennar vakt eða að utanaðkomandi læknir hefur leitað beint til viðkomandi sérfræðings.

Ljóst er að við núverandi kerfi fá þeir sjúklingar, sem uppfylla ekki þau skilmerki sem deildin hefur sett, ekki tíma á deildinni þó svo að heimilislæknir eða annar sérfræðingur óski eftir álitu taugalæknis. Þekkt er að sumir þessara einstaklinga leiti á stofu til sjálfstætt starfandi taugasérfræðinga.

Taugarannsóknarstofa

Á taugarannsóknarstofu eru framkvæmd heilarit, taugarit, hrifrit og fleiri slíkar rannsóknir. Þar starfa nú tveir sérfræðilæknar, annar í fullu starfi og hinn í tímavinnu. Eftirspurn eftir taugariti jókst skyndilega í lok árs 2016 þegar göngudeildin varð eini staðurinn á landinu þar sem tekin eru heilarit og taugarit á ambulans sjúklingum, eftir lokun starfsstofu tiltekins taugalækni. Nú er um 3ja mánaða biðtími eftir taugariti en stuttur biðtími eftir heilariti.



Mynd 5. Fjöldi heilarita, taugarita og hrifrita á tímabilinu 2008 - 2017

Húsnæði dag- og göngudeildar taugalækningadeildar LSH

Móttaka og skráning sjúklinga er staðsett í skálaherbergi á 2. hæð en sjálf dag- og göngudeildin er staðsett á E-2. Þar eru fjögur móttökuherbergi auk starfsaðstöðu hjúkrunarfræðinga. Einnig er þar sérstakt herbergi fyrir mænustungur svo og fundarherbergi. Sjúklingar bíða ýmist eftir þjónustu í skálaherbergi eða í anddyri. Húsnæði deildarinnar mætti vera rýmra.

Mat Embættis landlækni: Jákvætt er að starfsemi deildarinnar hefur aukist með tilkomu nýrra sérfræðinga. Þá er jákvætt að beiðnum sem deildinni berast er forgangsraðað. Hins vegar er biðtími, 3.5 mánuðir, langt frá þeim viðmiðum sem embættið hefur sett. Húsnæði er betra eftir að deildin var flutt á núverandi stað fyrir rúmu ári síðan.

Veiting þjónustu – hvar er best að meðferð/þjónusta fari fram

Alvarleiki og framgangur taugasjúkdóma hefur áhrif á hvar besta mögulega meðferð sjúklinga ætti að fara fram. Sem dæmi, þá geta Parkinsonsjúklingar í flestum tilfellum verið fyrstu ár sjúkdómsins í eftirliti 1-2 sinnum á ári hjá taugalæknum á starfsstofu. Flóknari sjúkdómsmynd krefst aðkomu fjölfaglegs teymis og ætti því að fara fram á göngudeild Landspítala. Til eru drög að tillögum um hvernig Parkinsonsjúklingum verði best sinnt en þau þyrfti að uppfæra. Sjúklingum með suma aðra taugasjúkdóma, t.d. MND er best sinnt af fjölfaglegu teymi strax í upphafi.

Í klínískum leiðbeiningum frá National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) kemur fram að allir einstaklingar með taugasjúkdóm ættu að hafa aðgang að taugalækni a.m.k. einu sinni á ári. Gott samstarf og flæði á milli starfsstofa sjálfstætt starfandi sérfræðinga og göngudeildar Landspítala er fyrir hendi og allir sammála um mikilvægi þess.

Brýnt er að huga heildstætt að þörfum sjúklinga og nauðsynlegt að góður aðgangur sé að þeirri þjónustu sem þeir þurfa á að halda þegar meiri sérhæfing er æskileg.

Til að áætla viðbótarþörf fyrir taugalækna sem sinna göngudeildarþjónustu þarf að ráðast í mun umfangsmeiri greiningu en ráð var fyrir gert hér. Þá má með mjög grófri nálgun leiða líkum að því að það tæki tvo sérfræðilækna til viðbótar eitt ár að ná biðtíma niður í ásættanlegt horf.

Mat Embættis landlæknis: Æskilegt er að fyrir hendi séu leiðbeiningar um skipulag og verkaskiptingu milli veitenda þjónustu þannig að gæði og hagkvæmni þjónustu verði sem best. Jákvætt er að flæði og samstarf milli sjálfstætt starfandi sérfræðinga á stofu og göngudeildar LSH er gott.

Ábendingar frá sjúklingum

Embættinu hafa borist ýmsar ábendingar frá sjúklingum þess efnis að óásættanlega löng bið sé eftir tíma bæði á starfsstofum sjálfstætt starfandi taugalækna svo og á göngudeild taugalækninga á LSH. Einnig hafa borist ábendingar þess efnis að þjónusta við þennan sjúklingahóp sé ekki nógu samþætt.

Mat Embættis landlæknis: Bið eftir tíma hjá taugalækni á starfsstofu og göngudeild er í mörgum tilvikum langt utan við þau viðmiðunarmörk sem embættið hefur sett varðandi biðtíma. Slíkt hefur valdið sjúklingum óþægindum og í sumum tilfellum töf á meðferð sem hefur valdið skertum lífsgæðum.

Ábendingar Embættis landlæknis

- Til þess að þjónusta og biðtími verði viðunandi þarf að efla aðgengi sjúklinga með taugasjúkdóma að göngudeildarþjónustu, hvort heldur er að göngudeild taugalækningadeildar LSH eða starfsstofum sjálfstætt starfandi taugalækna.
- Efla þarf enn frekar samþættingu meðferðar og viðhalda flæði og samstarfi milli sjálfstætt starfandi taugalækna og göngudeildar taugalækninga LSH, svo og heimilislækna og öldrunarlækna. Skoða ætti möguleika á að skipuleggja vinnustofu með fulltrúum þessara þjónustuveitenda með það í huga að sameinast um skipulag þjónustunnar þannig að þjónustustig og verkaskipting aðila verði sem best hvað varðar gæði og hagkvæmni. Þannig fæst best virði þjónustunnar (virði = árangur/kostnaður).
- Jafna þarf aðgengi að þjónustu eftir búsetu sjúklinga.
- Efla þarf ráðgjafarþjónustu sem fyrir hendi er á göngudeild taugalækninga LSH þannig að hún nýtist enn betur fyrir stofnanir á landsbyggðinni, heilsugæslustöðvar og hjúkrunarheimili.
- Lagt er til að ofangreindar ábendingar verði unnar frekar af velferðarráðuneyti, Sjúkratryggingum Íslands og Embætti landlæknis í náinni samvinnu við veitendur þjónustunnar og með aðkomu notenda.