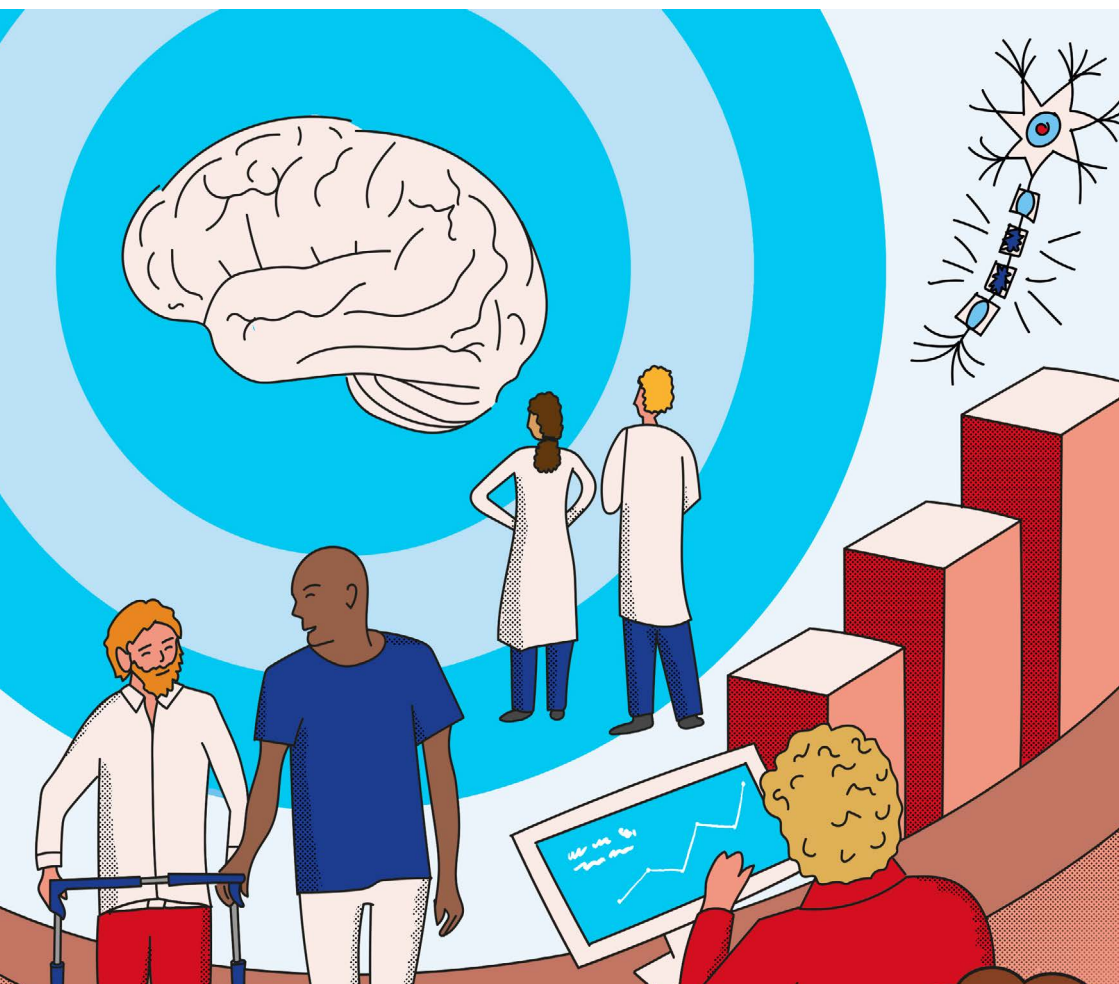


Neurobarometern 2024

Mäter neurosjukvården ur ett patientperspektiv



NEURO 

Neurobarometern 2024

Ansvarig utgivare: Katarina Gustafsson, Neuroförbundet

Redaktör: Monica Klasén McGrath, Neuroförbundet

Grafisk formgivning & illustrationer: Matador kommunikation

Tryck: Åtta45

Citera gärna Neurobarometern 2024 men uppge källa.

Ett varmt tack till alla som har bidragit till Neurobarometern 2024.

Ett särskilt tack vill vi rikta till våra medlemmar för den ovärderliga input som ni bidragit med genom att svara på vår enkätundersökning.

Tack också till Neurofonden som finansierat Neurobarometern 2024.

Innehåll

Sammanfattning	4
Inledning	6
Diagnosresan.....	8
Väntan på att träffa neurolog	9
Tiden till korrekt diagnos.....	10
Kontakt med neurolog.....	12
Rehabilitering.....	15
Individuell rehabiliteringsplan	16
Hjälpmedel.....	17
Tillgång till neuroteam.....	19
Vad krävs för en bättre neurosjukvård?	20
Övergripande mål för neurosjukvården	21
Förslag till åtgärder:.....	21
Referenser	22

Sammanfattning

Neuroförbundet arbetar för bättre levnadsvillkor för personer med neurologisk diagnos och här utgör neurosjukvården en viktig pusselbit. Därför lanserar vi i år Neurobarometern, som med jämna mellanrum kommer att mäta våra medlemmars upplevelse av neurosjukvården.

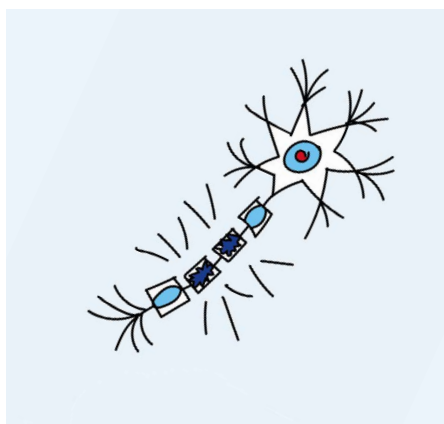
Som underlag till Neurobarometern finns en medlemsenkät, där vi ställt frågor om olika aspekter av neurosjukvården. Resultatet jämförs också med Neurorapporten 2019¹. I mars skickade vi ut enkäten till ca 11 000 av våra 13 000 medlemmar, vilket omfattar alla de medlemmar som vi har en e-postadress till. Det är ett problem att vi inte når alla medlemmar via e-post och att alla därmed inte får möjlighet att svara på våra enkäter. Det kan också finnas andra skäl till att en person inte svarar, exempelvis svårigheter med det digitala formatet eller bristande ork. Det innebär att de som inte själva kan förmedla sina upplevelser av vården inte omfattas av denna medlemsundersökning.

.....

1 Neurorapporten 2019 | Neuroförbundet

Vi arbetar kontinuerligt med att komplettera enkäterna med andra former av insamling av synpunkter från våra medlemmar, exempelvis i form av intervjuer.

Hela 3 259 medlemmar har svarat på enkäten och därmed bidragit till ny kunskap om hur man upplever neurosjukvården, stort tack för det! Det är en mycket god svarsfrekvens på cirka en tredjedel.



3 259 medlemmar

har svarat på Neurobarometerns medlemsenkät år 2024.

De som har svarat speglar ganska väl Neuroförbundets medlemmar:

- 88,5 procent har en neurologisk diagnos.
- De två diagnoser som dominerar i medlemssvaren är Multipel skleros, MS, som utgör 41 procent och polyneuropati som utgör 24 procent. Andra icke specificerade diagnoser utgör 14 procent, stroke 7 procent och Parkinsons sjukdom 4 procent.
- 6,5 procent av de svarande är närstående, men vi har inte gått vidare in på situationen för närstående i denna medlemsundersökning. Däremot kommer vi att komplettera med intervjuer för att fånga upp detta viktiga perspektiv.
- 53 procent är över 65 år, 39 procent mellan 45-64 år och 8 procent under 45 år.
- 67,5 procent är kvinnor.

Resultaten av undersökningen bekräftar befintliga brister och avslöjar bland annat följande oroande trender:

- 2 av 10 personer har aldrig kontakt med neurolog trots behov. En fördubbling sedan år 2019.
- Fler får vänta mer än ett år från läkarbesök till korrekt diagnos. Från en fjärdedel år 2014, en knapp tredjedel år 2019 till 33 procent år 2024.
- Nära 7 av 10 (67 %) uppger att de saknar neurologisk rehabilitering. 2019 var samma siffra 4 av 10, ca 40 procent.

Dessutom är vården ojämlig över landet. Dessa negativa trender är tydliga och vi tror att en fortsatt brist på neurologer är en av flera bidragande faktorer.

Men det finns också några ljusglimtar. Andelen som tycker att det är svårt att komma i kontakt med neurolog och upplever att de har kontakt med neurolog för sällan har minskat sedan år 2019.

Inledning

Du som läser den här inledningen kanske redan är medlem i Neuroförbundet. Om inte är sannolikheten hög att du under livet, själv eller genom en närstående kommer att påverkas av neurologisk sjukdom. Det finns minst en halv miljon människor i Sverige lever med neurologisk diagnos eller symtom. Om vi till den siffran adderar familjer och närstående blir det tydligt att det är en stor del av befolkningen som påverkas.

Med Neurobarometern bryter vi en tioårig tradition, nämligen att årligen ge ut en omfattande rapport där vi tittar på situationen för våra medlemmar inom ett specifikt område. Med Neurobarometern skapar vi en ny god vana i form av en återkommande medlemsundersökning där vi kan fånga upp våra medlemmars upplevelser av neurosjukvården. Denna första gång jämför vi med Neurorapporten 2019, som också handlade om neurosjukvården. Syftet med barometern är att uppmärksamma positiva och

negativa trender, regionala skillnader i tillgången till neurosjukvård, inklusive rehabilitering och hjälpmedel och hitta fakta och argument för vårt påverkansarbete. De förändringar som fångas upp i Neurobarometern kan vi sedan arbeta vidare med under åren mellan mätningarna.

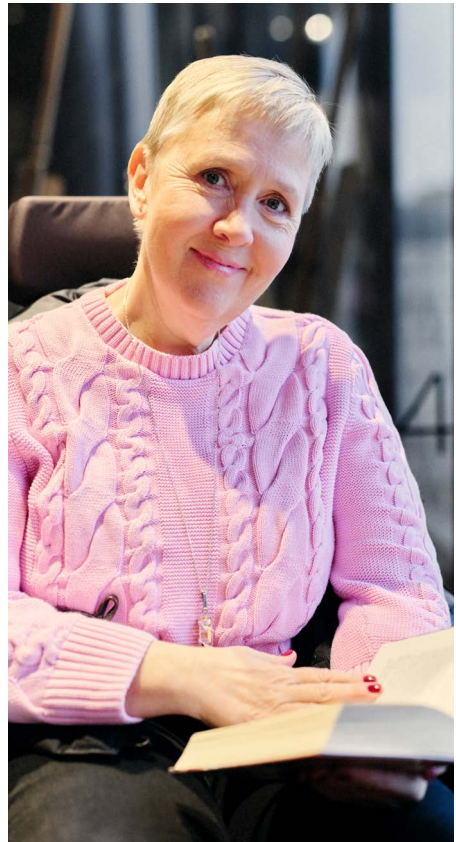
Neurosjukvården är vår viktigaste intressepolitiska fråga. En god vård gynnar både individen och samhället. Med en snabb diagnosresa, dvs tiden mellan symtom och diagnos skapas förutsättningar för tidig insättning av behandling, vilket förbättrar prognosen vid många neurologiska diagnoser. Med en fortsatt god neurosjukvård under livet, inklusive neurologisk rehabilitering kan förutsättningar skapas för ett fortsatt aktivt liv med arbete, självständighet och fritid. En bristande vård skapar tvärtom ett lidande för individen och stora samhällskostnader med exempelvis sjukskrivningar och ett ökat vård- och omsorgsbehov.

Tyvärr bekräftar resultatet i årets Neurobarometer kända brister

och synliggör negativa trender inom neurosjukvården. Vården befinner sig som helhet i en svår situation, med bristande finansiering, organisatoriska utmaningar och otillräcklig följsamhet till bland annat Hälso- och sjukvårdslagen, och Patientlagen. Att invånarnas postnummer är avgörande för vilken vård som erbjuds är ett känt faktum. Svaren på vår medlemsundersökning indikerar att även neurosjukvården strider mot dessa lagar och mot Vårdgarantin². Vår uppgift som intresseorganisation är att arbeta för bättre levnadsvillkor för personer med neurologisk diagnos och här är en fungerande vård en central fråga. Resultaten i Neurobarometern visar att vi tillsammans med våra medlemmar och samarbetspartners har ett ansvar att fortsätta att driva på för en jämlik och god neurosjukvård. Du som är beslutsfattare har ett viktigt ansvar för att både förstå situationen och om det står i din makt att påverka den till det bättre!

.....

2 Vårdgaranti | 1177



Lise Lidbäck,

förbundsordförande
Neuroförbundet



Diagnosresan

Neurologiska sjukdomar drabbar centrala nervsystemet, perifera nervsystemet, autonoma nervsystemet eller muskulaturen. Till neurologin räknas också sjukdomar i hjärnans blodförsörjning, exempelvis hjärninfarkter eller hjärnblödningar (stroke).

Vem som helst kan få en neurologisk diagnos och det kan ske när som helst i livet. Av de hundratal neurologiska diagnoser som finns är en del medfödda, andra debuterar senare under livet, inte sällan i familjebildande och yrkesverksam ålder.

Neurologiska sjukdomar kan yttra sig på olika sätt och ofta kommer symtomen smygande. Det kan

börja som domningar, pirrande eller skakningar i en kroppsdel som kommer plötsligt eller ökar snabbt i frekvens. Huvudvärk och domningar är vanliga symtom vid neurologiska sjukdomar. När patienter söker vård för den här typen av symtom, kan man många fall inte hitta några tecken på allvarlig sjukdom.

Samtidigt kan vissa neurologiska diagnoser leda till permanenta funktionsnedsättningar som inkontinens, smärta, spasticitet, skolios och nedsatt rörelseförmåga. Plötsliga symtom av mer allvarlig natur kan ibland vara orsakade av en akut sjukdomsprocess där tidigt insatt behandling är avgörande. Det är därför inte helt lätt att säga när man ska söka vård.

Det finns nationella riktlinjer³ för bland annat Multipel skleros, MS, stroke och Parkinsons sjukdom, som poängterar vikten av tidig diagnos för att sjukdomsförloppet ska kunna bromsas så snabbt som möjligt.

Inom primärvården kan det vara svårt att skilja ut patienter med allvarliga symptom från de med mer lindriga och kortvariga. Om läkaren på vårdcentralen bedömer att symtomen behöver undersökas närmare ska du som patient bli remitterad till en specialist i neurologi för en neurologisk utredning.

Vid en neurologisk utredning tar läkaren upp din sjukhistoria och gör en neurologisk undersökning såsom kontroll av reflexer, muskelstyrka, balans och känsel. Ibland görs kompletterande utredning med olika undersökningar, exempelvis hjärnröntgen med datortomografi eller magnetkamera. I vissa fall görs en elektrofysiologisk undersökning för att bedöma hjärnans aktivitet eller funktionen hos nervtrådar i armar och ben. Vissa neurologiska diagnoser ställs utifrån symtombild, medan andra kräver komplexa genetiska analyser som kan ta lång tid.

.....
3 Nationella riktlinjer för vård vid Multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom – information till patienter | Socialstyrelsen

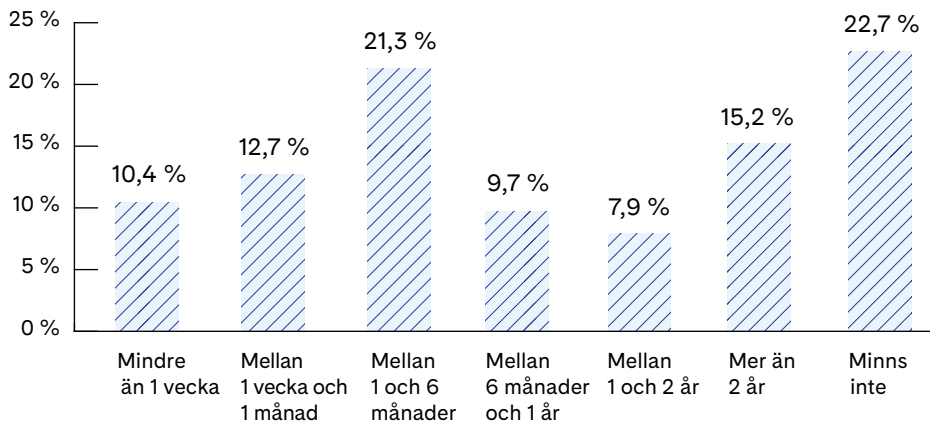
Väntan på att träffa neurolog

I medlemsundersökningen ställer vi bland annat frågor om hur länge våra medlemmar fick vänta på att få träffa neurolog och hur lång tid det tog att få en korrekt diagnos efter den första kontakten med läkare.

Som kan utläsas i diagrammet har i genomsnitt 44 procent fått träffa neurolog inom 6 månader, medan 23 procent fått vänta mer än ett år och dryga 15 procent fick vänta mer än två år på att få träffa en specialist. Vi kan också se att väntetiden ser olika ut över landet, i Norrbotten får exempelvis 3 av 10 personer vänta mer ett år.



Hur lång tid tog det innan du fick träffa en specialist i neurologi?



Tiden till korrekt diagnos

I medlemsundersökningen framgår att i genomsnitt har 33 procent fått vänta mer än ett år på en korrekt diagnos och drygt 12 procent har fått vänta mer än 5 år. I Västernorrland får nära 1 av 4 vänta mer än ett år på diagnos.

Vi ser en tydlig negativ trend när det gäller den andel som fått vänta mer än ett år från läkarbesök till korrekt diagnos. Från en fjärdedel år 2014, en knapp tredjedel år 2019 till drygt 33 procent år 2024.

33 %

har fått vänta mer än ett år på en korrekt diagnos (2024)

25 %
(2014)

30 %
(2019)

Det kan finnas flera orsaker till att det tar tid att få diagnos. Dels ställs neurologiska diagnoser ibland med modern genetisk diagnostik, exempelvis genomisk utredning⁴, som kan vara komplex och ta lång tid att genomföra. Dels visar vår undersökning att 23 procent av de svarande fick vänta mer än ett år på att träffa specialist, vilket försenar diagnos. Det är viktigt att förstå att neurologiska sjukdomar och skador är komplexa och att patienter kan ha flera diagnoser samtidigt.

Många av våra medlemmar beskriver sin diagnosresa som lång och besvärlig. I frivaren framkommer att det ofta är primärvården som avböjer önskemål om remiss till neurolog, med argumentet att symtomen inte är tillräckligt allvarliga eller tydliga. Upplevelsen av att ha mötts av okunskap är också vanligt förekommande i medlemsberättelserna. Något som också diskuterats i tidigare neurorapporter⁵. Det kan vara en indikation på att kunskapen och

.....

4 Under de senaste tio åren har det skett en snabb teknikutveckling som lett till att människans hela arvsmassa, ett genom, kan läsas av på mindre än ett dygn och till en bråkdel av kostnaden för det första genomet som analyserades.

5 Neurorapporten 2019 | Neuroförbundet

medvetenheten om neurologiska symtom behöver öka inom primärvården, särskilt med tanke på omställningen till god och nära vård⁶ som nu pågår. Primärvården är här tänkt att utgöra basen i hälso- och sjukvården.

Situationen gällande väntetid för att få träffa neurolog och väntetid för diagnos strider mot Vårdgarantin som innebär att efter första kontakt med vården, ska ett besök till specialist erbjudas inom 90 dagar, och adekvat behandling ska inledas inom 90 dagar efter bedömning.

”

Jag får inte träffa neurolog. Primärvården ska sköta allt med mina symtom, men jag upplever att min läkare inte har rätt kunskap inom neurologi. Jag har gjort en rad tester, men har inte fått någon diagnos. Och under tiden blir jag bara sämre.”

Kommentar från medlemsundersökningen

.....

6 Om god och nära vård | Kunskapsguiden

Kontakt med neurolog

När diagnos ställts börjar den viktiga fortsättningen med uppföljningar och planering och behandling i kontakt med neurolog.

Frågan om hur ofta man har kontakt med neurolog har ställts vid flera tillfällen till Neuroförbundets medlemmar. En talande siffra i sammanhanget är den som visar



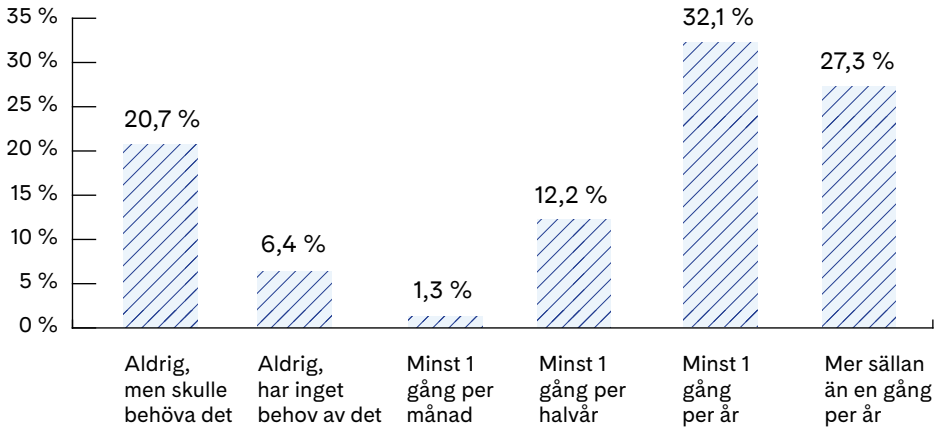
2 av 10

träffar aldrig en neurolog, trots att de upplever ha ett behov av det.

hur stor andel som lever med neurologisk diagnos utan att ha kontakt med neurolog. Denna gång ser vi en stor försämring på det området. Vi ser en fördubbling sedan år 2019, då 1 av 10 svarade att de aldrig har kontakt med neurolog, trots att de upplever sig ha ett behov. Nu är andelen 2 av 10.

Intressant är att 57 procent av de som svarat har diagnosen polyneuropati. Polyneuropati⁷ är en växande folksjukdom med ca 200 000 tusen patienter i Sverige. Sjukdomen kan uppstå som en följd av diabetes, som en bieffekt av cellgiftsbehandling vid cancersjukdom eller av andra okända anledningar. Mot vissa former av sjukdomen används läkemedel, men vid idiopatisk polyneuropati finns ingen riktad behandling, där kan dock rehabilitering vara värdefull. I frisvaren kan vi utläsa att många svarande med diagnosen inte har kontakt med neurolog, många inte ens i samband med diagnos. Möjligen att bristen på behandlingsalternativ kan förklara varför patienter med polyneuropati inte remitteras till neurolog i samma grad som andra patienter med neurologiska symtom.

Hur ofta har du kontakt med neurolog?



Den största andelen (32 procent) svarade att de har kontakt med neurolog minst en gång per år. År 2019 var denna andel nästan dubbelt så stor, vilket tyder på att färre nu har kontakt med neurolog minst en gång per år. Vad huvudskälet till detta är vet vi inte, men vi återkommer i sista kapitlet kring möjliga orsaker.

Bortsett från hur ofta man har kontakt med neurolog är det endast 47 procent som svarar att de kommer i kontakt med neurolog när de behöver det i jämförelse med 55 procent år 2019. Nästan 2 av 10 svarar att de tycker att det är svårt att komma i kontakt med neurolog och 15 procent tycker att de kommer i kontakt med neurolog

32 %

har kontakt med neurolog minst en gång per år (2024).

År 2019 var det 59 %.

47 %

har kontakt med neurolog när de behöver det (2024).

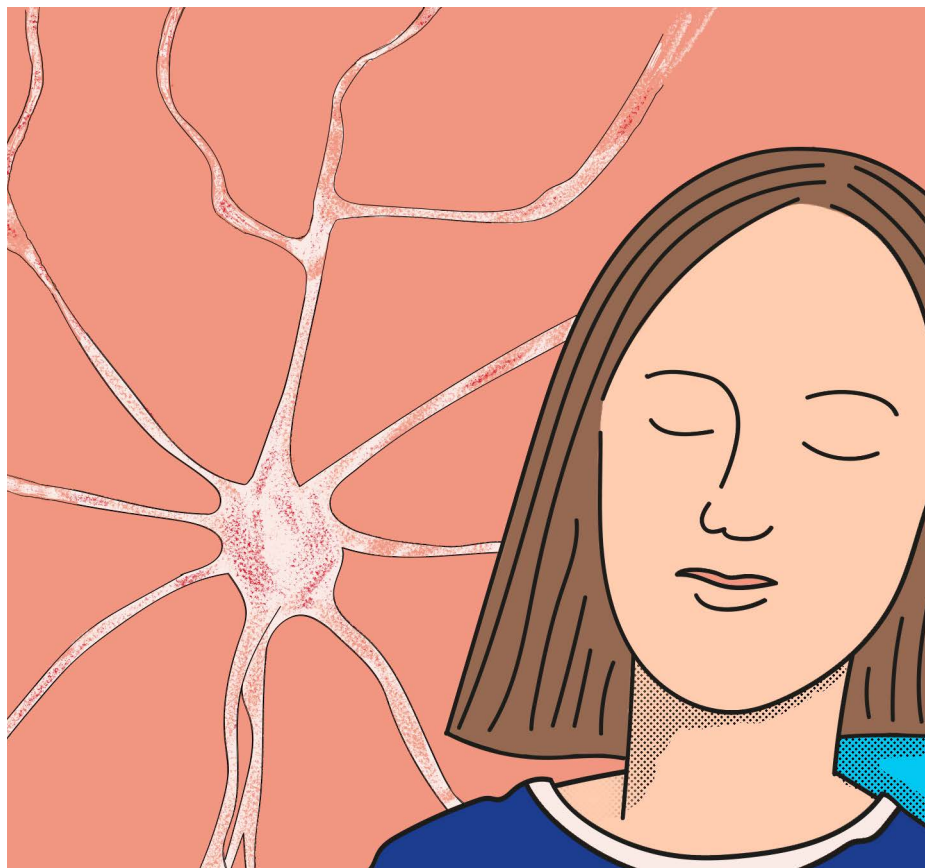
År 2019 var det 55 %.

för sällan. Båda dessa siffror har förbättrats sedan år 2019. Samtidigt är ojämlikheten över landet tydlig här, i Örebro är det nära 6 av 10 som kommer i kontakt med neurolog när de behöver det, medan nära 4 av 10 på Gotland tycker att det är svårt att komma i kontakt med neurolog.

”

Jag tycker att jag bara ”lämnats” med min diagnos och mina behandlingar. Det är liksom ingen uppföljning i mitt mående eller någon rehabilitering.”

Kommentar från medlemsundersökningen



Rehabilitering

Rehabilitering är en central del av neurosjukvården för de allra flesta som lever med neurologisk diagnos. Rehabilitering kan vara en väg tillbaka för den som, på grund av sjukdom eller skada, fått begränsade möjligheter att arbeta och till ett aktivt liv. Men det kan också vara ett sätt att bibehålla funktioner och därmed möjliggöra ett så aktivt liv som möjligt med arbete och sociala aktiviteter.

Rehabiliteringsinsatser behöver påbörjas redan i samband med diagnos av en sjukdom eller skada som riskerar att ge långvarig funktionsnedsättning. Insatserna ska sedan pågå så länge som behovet kvarstår. I Neurorapporten Ojämlig tillgång på rehabilitering⁸ från år 2021 fördjupas resonemangen och här uttrycker medlemmar att rehabiliterande insatser ofta inte fortsätter så länge som behovet kvarstår, om rehabilitering alls erbjuds. Och för de allra flesta är behoven livslånga.

Rehabilitering är också ett av de mest prioriterade områdena för Neuroförbundets medlemmar. Neurobarometern tecknar tyvärr en dyster bild med en negativ trend när det gäller rehabilitering.

Diagrammet visar att andelen personer som svarat att de saknar neurologisk rehabilitering stadigt har ökat sedan år 2007. Då svarade knappt 4 av 10 att de saknade neurologisk rehabilitering, nu är det nära 7 av 10. Drygt hälften av de som saknar neurologisk rehabilitering, tror att de skulle ha ett värde för dem.

67 %

saknar neurologisk rehabilitering.

År 2007 var det 38 %.

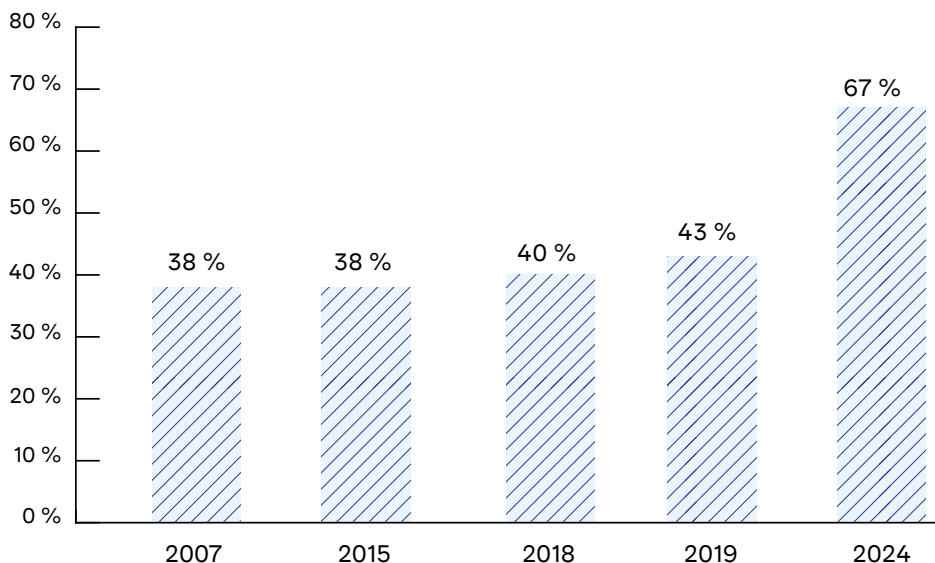
29 %

ökning sedan
år 2007

5 av 10

av de som saknar neurologisk rehabilitering tror att skulle vara värdefullt.

Andel som saknar neurologisk rehabilitering



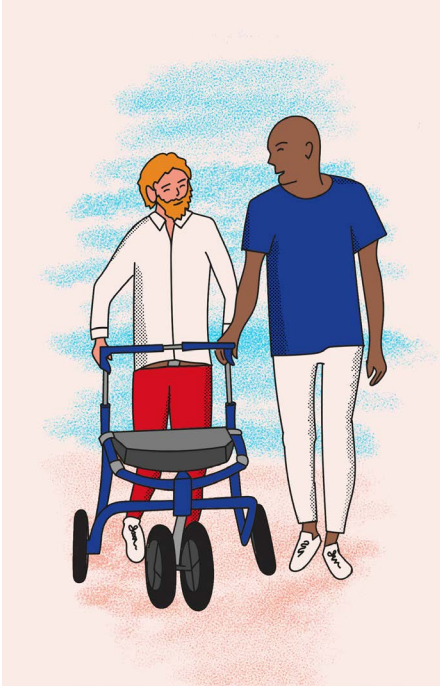
Tillgången är också ojämlig över landet, i Halland och Uppsala uppger endast 13 procent av de som svarat på medlemsenkäten att de har tillgång till rehabilitering. Många medlemmar vittnar om stora försämringar när det gäller rehabilitering, det handlar om ett splittrat ansvar hos vårdgivare, men också på prioriteringar inom regionerna där anläggningar med varmvattenbassänger läggs ner och klimatvård⁹ dras in.

.....
 9 Klimatvård innebär att patienter med neurologiska diagnoser får sammanhållen och intensiv rehabilitering i ett varmare klimat.

Individuell rehabiliteringsplan

Vid neurologisk rehabilitering är målsättningen viktig och det ska finnas mål på både kort och lång sikt, samt kontinuerlig uppföljning. Tyvärr är även dessa resultat nedslående, tre fjärdedelar i vår undersökning saknar en individuell rehabiliteringsplan. I jämförelse med Neurorapporten 2019 har andelen i landet som har en individuell rehabiliteringsplan sjunkit från 22 procent till 17 procent.

Försämringen på rehabiliteringsområdet är så stor att det finns



anledning att titta närmare på siffrorna. Här kan vi se att 36 procent av de som angett att de saknar rehabilitering har Multipel skleros, MS och 24 procent har polyneuropati. Det finns nationella riktlinjer för MS, Parkinsons sjukdom och stroke. Riktlinjerna innebär bland annat att du som har sjukdomarna ska ha rätt till adekvat rehabilitering. Socialstyrelsens senaste uppföljning genomfördes år 2016 och redan då påvisades brister när det gällde tillgången på rehabilitering.

Situationen strider mot Hälso- och sjukvårdslagen¹⁰ § 7 där det framgår att regionen ska erbjuda habilitering och rehabilitering samt att en individuell plan för detta ska upprättas i samverkan med patienten. Det pågår nya uppföljningar av tillgången till rehabilitering och att frågan lyfts på ett vårdpolitiskt plan. När det gäller polyneuropati kan bristen på neurologisk rehabilitering bero på att många med så kallad idiopatisk polyneuropati inte remitteras till specialistvård utan får sin behandling inom ramarna för primärvården.

Hjälpmedel

Hjälpmedel är en förutsättning för delaktighet och självständighet för många personer som lever med neurologisk diagnos. Hjälpmedel kan också utgöra en del av rehabiliteringen. Långt ifrån alla sjukdomar och symtom kan behandlas medicinskt, men många hinder kan undanröjas med hjälpmedel. De förskrivs efter individuell behovsbedömning av legitimerad personal, men det gäller endast hjälpmedel för

.....
10 Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) | Sveriges riksdag

det dagliga livet. Hjälpmedel för andra ändamål såsom arbete och utbildning har egna huvudmän.

Vanliga hjälpmedel är förflyttningshjälpmedel, som rullatorer och rullstolar, andra är hörapparater och hjälpmedel i hemmet. Det finns även en mängd digitala hjälpmedel, som kan hjälpa till med planering och påminnelser.

I årets Neurobarometer uppger drygt 6 av 10 att de använder hjälpmedel. Av dessa uppger samtidigt drygt 3 av 10 att de saknar hjälpmedel inom något område.

6 av 10

använder någon form av hjälpmedel.

3 av 10

saknar hjälpmedel inom något område.

Drygt 20 procent av de svarande uppger att de är missnöjda eller mycket missnöjda med sin hjälpmedelssituation. De vittnar

om svårigheter att få tider för bedömningar om behov och att det är svårt att få hjälp med finansiering. Neurorapporten från år 2022¹¹, som fokuserade på hjälpmedelssituationen tar upp att många avstår från hjälpmedel för att de inte har råd med avgifter eller inköp. Gränsdragningar mellan olika ansvariga huvudmän är svåra att identifiera och förskrivningen av hjälpmedel är oförutsägbart och ser olika ut i olika delar av landet. Många medlemmar berättar att de saknar information om hjälpmedel som skulle kunna underlätta vardagen. Även denna situation strider mot Hälso- och sjukvårdslagens 7§, där det står att regionerna ansvarar för hjälpmedel efter behov och att förskrivning ska ske i samråd med patienten.

”

Jag har varit tvungen att betala alla hjälpmedel själv och det har inte gått utan att skuldsätta mig. Bland annat käpp, rullator och elscooter.”

Kommentar från medlemsundersökningen

Tillgång till neuroteam

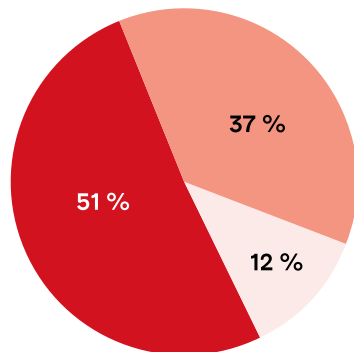
Det finns särskilda team¹² som är specialiserade inom neurologi och som bara tar emot patienter med neurologiska diagnoser och skador. Det finns också team som är specialiserade på vissa diagnoser, exempelvis Multipel skleros, MS eller Parkinsons sjukdom.

Resultaten från tidigare medlemsundersökningar och från Neurobarometern tyder på att teamen har stor betydelse för hur patienter upplever sina vårdkontakter. Patienter som har tillgång till team har tätare besök hos neurolog, uppger i högre grad att de kommer i kontakt med neurolog vid behov, har till större andel tillgång till neurologisk rehabilitering, hjälpmedel och individuell rehabiliteringsplan.

Flera av våra medlemmar lyfter vikten av att kunna kontakta teamet för frågor och behov kring diagnosen. Neuroteamet har kännedom om patientens diagnos

och följer upp symtom som kan förändras över tid. Att kunna skriva ett mejl eller ringa till exempelvis en sjuksköterska underlättar och effektiviserar vården. Många önskar sig en teambaserad vård och de som redan har det uppger en större nöjdhet. Men tillgången till neuroteam är ingen självklarhet och är dessutom ojämlig över landet. I Neurobarometern uppger 37 procent att de har kontakt med ett neuroteam, vilket är en svag förbättring sedan år 2019 då en dryg tredjedel svarade att de har tillgång till team. I Norrbotten saknar 70 procent av de svarande tillgång till neuroteam, i jämförelse med 51 procent i hela landet.

Har du tillgång till neuroteam?



Ja Nej Vet inte

.....
 12 Ett team som enbart tar emot patienter med neurologiska diagnoser och skador. I teamet ingår läkare, sjuksköterska, fysioterapeut och andra yrkesgrupper som är specialiserade inom neurologi.

Vad krävs för en bättre neurosjukvård?

Det finns flera oroande brister och negativa trender som våra medlemmar vittnar om och som behöver analyseras och åtgärdas inom neurosjukvården, bland annat:

- Att andelen som aldrig har kontakt med neurolog, trots att de upplever ett behov har fördubblats på 5 år.
- Att andelen som får vänta mer än ett år från läkarbesök till korrekt diagnos stadigt har ökat sedan år 2014.
- Att andelen som saknar neurologisk rehabilitering har vuxit från 4 av 10, till nära 7 av 10 (67 %) på 5 år.

Resultaten från Neurobarometern bekräftas även delvis av statistik från SKR¹³ gällande väntetid för att få träffa neurolog. I vissa regioner, som Uppsala, Kronoberg och Värmland finns en ökande andel patienter som inte får träffa neurolog inom ramarna för Vårdgarantin. Sammantaget strider

13 Väntetidsstatistik | Väntetider i vården | SKR

situationen inom neurosjukvården mot både Hälso- och sjukvårdslagen¹⁴ och Patientlagen¹⁵, inklusive Vårdgarantin¹⁶. Läget står också i strid mot FN:s funktionsrättskonvention, art 25¹⁷.

Ett skäl till situationen är den fortsatta bristen på neurologer, något som Neuroförbundet tillsammans med Svenska Neurologföreningen¹⁸ påtalat under flera år. Socialstyrelsens senaste siffror visar att det år 2021 fanns 488 yrkesverksamma neurologer i landet (som ännu inte fyllt 65 år). Det innebär ett genomsnitt på knappt 5 neurologer per 100 000 invånare. Tillgången på neurologer är ojämn över landet och i vissa län är den obefintlig. Enligt tidigare beräkningar¹⁹ från bland

14 Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) | Sveriges riksdag

15 Patientlag (2014:821) | Sveriges riksdag

16 Om vårdgaranti | Väntetider i vården | SKR

17 Artikel 25 Hälsa | Funktionsrättskonventionen

18 Neurologföreningen

19 Nationella planeringsstödet 2021 | Socialstyrelsen

andra Neurologföreningen skulle det behövas minst 600 neurologer i Sverige för att behovet skulle vara fyllt.

Övergripande mål för neurosjukvården

- Patienter med neurologisk diagnos ska oavsett var i landet de bor, garanteras optimal vård och behandling, inklusive neurologisk rehabilitering och hjälpmedel
- Nya forskningsrön ska tillämpas och klinisk forskning inom neurologi ska stimuleras.
- Vården ska planeras i samråd med patienten och efter behov.

För detta krävs

- Att antalet neurologer ökar.
- En ökning av antalet vårdgivare och kliniker så att neurosjukvården blir jämlik över landet.
- Ökad kunskap hos primärvården om neurologi.

Förslag till åtgärder:

- Ett tydligare statligt ansvar för att Hälso- och sjukvårdslagen och Patientlagen, inklusive Vårdgarantin, efterföljs för personer med neurologisk diagnos.
- Tillse att det långsiktiga nationella behovet av specialister i neurologi tillgodoses.
- Öka inslaget av neurologi på såväl läkarprogrammet som under utbildning till allmänspecialist.
- Ta fram nationella riktlinjer för rehabilitering och hjälpmedel.



Referenser

- 1 & 5. Neuroförbundet. (2019). Neurorapporten 2019. <https://neuro.se/media/7799/neurorapporten-2019-digital.pdf>
2. 1177. (2023). Vårdgaranti. <https://1177.se/Uppsala-lan/sa-fungerar-varden/lagar-och-bestammelser/vardgaranti/>
3. Socialstyrelsen. (2020). Nationella riktlinjer för vård vid Multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom – information till patienter. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/information-till-patienter/om-publicerade-riktlinjer/ms-och-parkinsons-sjukdom/>
4. GMS. Vad är genomik och precisionsmedicin? <https://genomicmedicine.se/vad-ar-genomik-precisionsmedicin/>
6. Kunskapsguiden. (2022). Om god och nära vård. <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/god-och-nara-varld/god-och-nara-varld/om-god-och-nara-varld/>
7. Neuroförbundet. Polyneuropati. <https://neuro.se/diagnoser/polyneuropati/>
8. Neuroförbundet. (2021). Neurorapporten 2021. Ojämlik tillgång till rehabilitering. <https://neuro.se/media/12151/neurorapporten-2021-digital.pdf>
- 10 & 14. Sveriges riksdag. (2017). Hälso- och sjukvårdslag (2017:30). https://riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/#K12
11. Neuroförbundet. (2022). Neurorapporten 2022. Hjälpmedel: Livshjälp för ett värdigt liv. <https://neuro.se/media/14529/neurorapporten-2022-hjelpmedel-livshjelp-foer-ett-vaerdigt-liv.pdf>
13. Sveriges kommuner och regioner, SKR. (2023). Vantetidsstatistik. <https://skr.se/vantetiderivarden/vantetidsstatistik.63530.html>
15. Sveriges riksdag. (2014). Patientlag (2014:821). https://riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/
16. Sveriges Kommuner och Regioner, SKR. (2023). Om vårdgaranti. <https://skr.se/vantetiderivarden/omvantetider/omvardgaranti.43558.html>
17. Funktionsrättskonventionen. (2020) Artikel 25 Hälsa. <https://toolkit.funktionsrattskonventionen.se/artikel-25-halsa/>
18. Neurologföreningen. Startside. <https://neurologforeningen.org>
19. Socialstyrelsen. (2021). Nationella planeringsstödet 2021. <https://socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-2-7200-bilaga2.pdf>



Om oss

Neuroförbundet är en oberoende intresseorganisation för människor i Sverige som lever med neurologiska diagnoser eller symtom samt deras närstående.

Läs mer om
Neuroförbundet,
bli medlem eller
ge en gåva
neuro.se





- Vi finns för att ge våra medlemmar information, stöd och kraft.
- Vi sprider kunskap i samhället om neurologi och hur det är att leva med en neurologisk diagnos.
- Vi är en samarbetspartner och en viktig aktör i arbetet för jämlika levnadsvillkor för personer med neurologisk diagnos.
- Vårt mål är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska ha lika möjligheter och rättigheter som alla andra.
- Vårt arbete utgår från FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Funktionsrättskonventionen. Konventionen slår fast att alla människor är lika inför lagen och har rätt till lika skydd och lika förmåner, utan diskriminering.

Neuroförbundet

Tel: 08-677 70 10

E-post: info@neuro.se

Hemsida: neuro.se

-  @neurosweden
-  @neurosweden
-  @neurosweden
-  Neuroförbundet

NEURO 

90 SVENSK
KONTO INSAMLINGS
KONTROLL