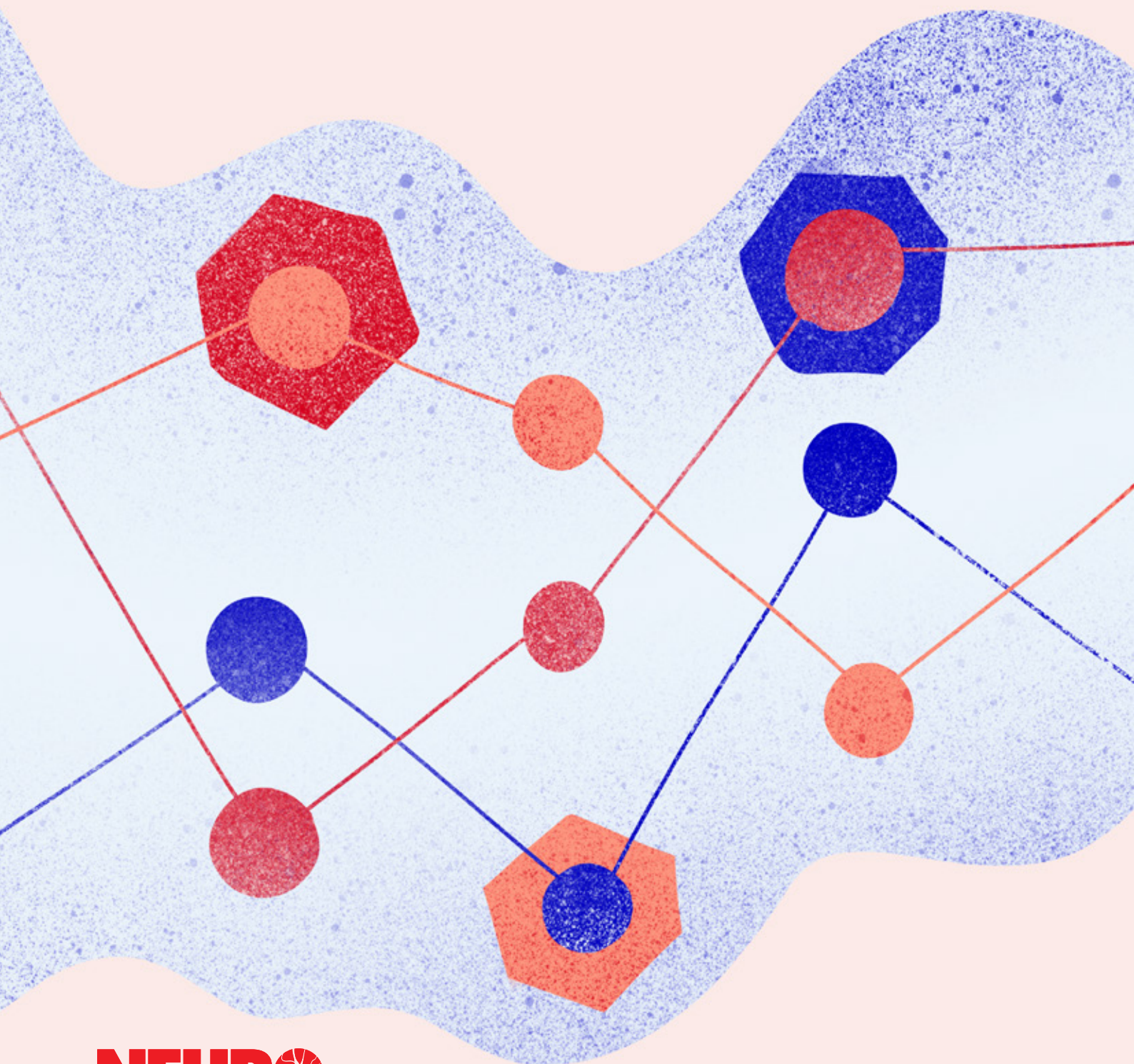


Neurorapporten 2019



Det här är Neuro

Neuro är en oberoende organisation specialiserad på neurologi. Vi finns för att ge våra medlemmar information, stöd och en framtidstro. Vårt mål är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra.

Neuros uppdrag består av att bilda opinion, ge stöd till medlemmarna och bidra till forskning inom neurologi. Över en halv miljon svenskar lever med neurologiska diagnoser eller symtom. Läger man till familjer och anhöriga så är det en stor del av vår befolkning som påverkas. Vårt föreningsliv finns representerat över hela Sverige, såväl geografiskt som digitalt.

Patienternas egen forskningsfond

Neuro förvaltar en insamlingsfond, Neurofonden, som varje år delar ut bidrag till en stor mängd forskningsprojekt inom neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar. Tack vare generösa bidrag från våra givare kan vi varje år dela ut flera miljoner i bidrag till olika forskningsprojekt. Vi prioriterar särskilt forskning som kan omsättas till praktisk nytta för patienter i närtid.

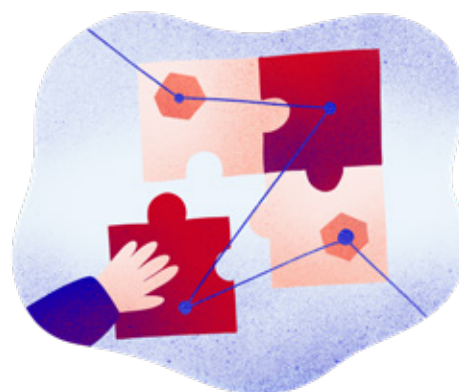
Neurofonden möjliggör också att vi kan sammanställa Neurorapporten där vi sätter neurologin på kartan och ger röst åt våra cirka 13 000 medlemmar.

Känner du någon som behöver hjälp genom den patientnära forskning som vi stödjer, bidra gärna med en gåva till postgironummer 901007-5.

Innehållsförteckning

Förord

Neurologin – behovsbild.....	4
Neurorapporterna och vägen framåt.....	5
Neurorapporten – målgrupp.....	6
Att leva med.....	6
Viktiga områden som inte behandlas i Neurorapporten.....	6
Metod - samtalet.....	7
Avgränsning - omfattning.....	7
Medlemsundersökningen.....	7
Läsanvisningar.....	7



Avsnitt 3 – Rehabilitering och hjälpmedel

Om vikten av en livsinriktad rehabilitering och en helhetssyn på människan

Rehabiliteringens många ansikten.....	21
Neurologisk rehabilitering och vuxenhabilitering.....	21
Vikten av rehabilitering – exempel: stroke.....	22
Individuellt anpassad rehabilitering.....	22
Rehabilitering lönar sig.....	22
Bristfällig rehabilitering.....	22
En rehabiliteringsutredning behövs.....	26
Röster om rehabilitering.....	27
Hjälpmedel.....	27
Hjälpmedelsbehovet.....	27
Hjälpmedel – så här vill vi ha det.....	27
Tillgång till hjälpmedel.....	28
Personliga hjälpmedel.....	30
Tillgång till hjälpmedel – en komplicerad process.....	31
Hjälpmedel – lönsamt för samhället.....	31
Röster om hjälpmedel.....	31

Avsnitt 1 – diagnosresan

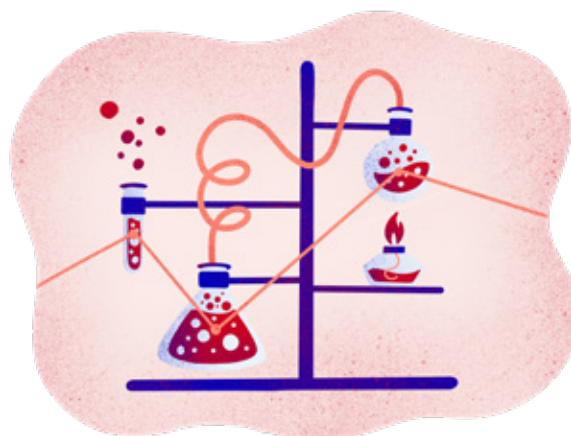
Om vikten av rätt diagnos i tid

Neurologi- vad är det?.....	9
Neurologiska diagnoser och symtom.....	9
Vikten av att snabbt få rätt diagnos.....	10
Vägen till diagnos – röster från Neuros medlemmar.....	10
Kunskapshöjning inom neurologi.....	11
Tid från symtom till diagnos.....	11
Tidig diagnos och återbesök.....	12
Kontakt med neurolog.....	13
Individuella behov.....	14
Bemötande.....	14
Neurologbrist.....	14

Avsnitt 2 – Forskning

Om vikten av forskning om hjärnans sjukdomar

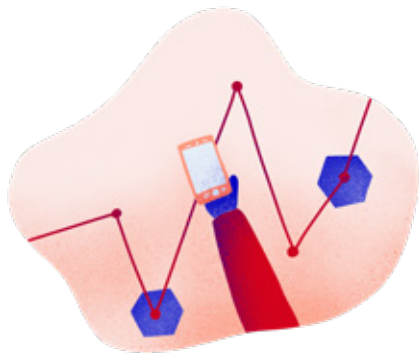
Neurofonden.....	17
Kort om hjärnan.....	17
Om vetenskaplig forskning i allmänhet.....	18
Om neurologisk forskning i synnerhet.....	18
Nedslag i neurologisk forskning med stöd från Neurofonden.....	18



Avsnitt 4 – Multiprofessionella team inom neurosjukvården

Om vikten av ett multiprofessionellt omhändertagande

Bakgrund.....	33
Vad kännetecknar ett multiprofessionellt team.....	34
Multiprofessionella team inom neurosjukvården.....	35
Vikten av ett multiprofessionellt omhändertagande – exempel: stroke.....	40
Team och organisation.....	40
Det goda teamet.....	41
Röster om multiprofessionella team och teamets sammansättning.....	41
Team ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.....	41
Multiprofessionella team inom neurosjukvården – några slutsatser.....	42
Begreppet neuroteam – en kommentar.....	42



Avsnitt 5 – Den digitala hälso- och sjukvården – e-hälsa

Om patienten och den digitala tillgängligheten

E-hälsa.....	45
Bakgrund.....	46
Digitaliseringen.....	46
Den digitala hälso- och sjukvården.....	46
Neuros e-hälsovision för patienten.....	46
Behov av en e-hälsoreform riktad mot patienten.....	47
Patientkraft.....	47
Digital tillgänglighet.....	47
Användarundersökningar 2018.....	47
Svenskarna med funktionsnedsättning och internet.....	48
Medlemsundersökningen 2019 – ett nedslag: kognitiva svårigheter.....	49
Anhörigundersökningen 2019.....	49
Vision e-hälsa 2025 – uppföljningsrapport 2018.....	50
Begreppet e-patient – en kommentar.....	50
Röster om e-hälsans möjligheter och hinder.....	51



Avsnitt 6 – Anhöriga och närstående

Om delaktiga, stöttande och frustrerade anhöriga

Vem är anhörig?.....	53
Stödet till anhöriga.....	54
Anhörigundersökningen 2019.....	55
Utan anhöriga stannar Sverige!.....	56
Önskemål om mer information och samordning.....	57
Stöd till anhöriga är livsviktigt.....	57
Sorg utan grav.....	57
Neuro om att involvera och stötta anhöriga.....	57

Avsnitt 7 – Nära vård

Om omställningen till en personcentrerad vård

Personcentrerad vård.....	59
Neuro om personcentrerad nära vård.....	59
Vad säger SKL? Tankar från samordnare Emma Spak: Omställning till Nära vård – från organisation till relation.....	60
Vad säger Sveriges Arbetsterapeuter? Tankar från ordförande Ida Kåhlin: Arbetsterapeuten – en nyckelkompetens i framtidens Nära vård.....	61

Avsnitt 8 – Neurosjukvården, en post-nummerfråga?

Om den (o)jämliga hälso- och sjukvården

Jämlig vård och behandling.....	63
Ojämliga förhållanden inom neurosjukvården.....	64
Verktyg för jämlikhet.....	65
Om att arbeta gemensamt, mot en jämlig vård.....	65

Förord

Vi har alla en föränderlig omvärld att förhålla oss till, inte minst vad gäller hälso- och sjukvården. Det gäller allt ifrån den explosionsartade utvecklingen inom det medicinska området till den brant stegrande digitala utvecklingen. Och utifrån våra individuella förutsättningar, behov och intresseområden berörs vi naturligtvis alla på olika sätt.

I en föränderlig omvärld vill Neuro vara en fast punkt, i första hand för våra medlemmar, men även som en samhällsaktör att räkna med. Förbundet Neuro har cirka 13 000 medlemmar, många med neurologisk diagnos, andra anhöriga eller närstående. Vi vill lyfta individens röst i samhället i allmänhet, och inom hälso- och sjukvården i synnerhet. Vi belyser olika områden ur ett patient- och individperspektiv.

Helst av allt skulle vi vilja presentera alla våra medlemmar med ingående personporträtt, för att med ”kött och blod” visa hur det kan vara att leva i dagens samhälle med neurologisk diagnos, eller som anhörig eller närstående. Men av både tids- och resursskäl är det en utopisk önskan – och kanske skulle det även resultera i en svårtillgänglig slutprodukt. 13 000 ingående personporträtt skulle kunna bli 13 000 tjocka böcker. Istället har vi genomfört en omfattande medlemsundersökning, med syftet att belysa ett antal frågor som är viktiga för våra medlemmar.

Neurologin – behovsbild

Neuro verkar för att neurologin får en sådan omfattning att den medicinska utvecklingen kan tas tillvara fullt ut och patienternas behov tillgodoses. I vårt arbete ingår att stärka patientens roll, egenmakten. En målbild för oss är att våra medlemmar ska uppnå god livskvalitet.

Övergripande mål som vi bedömer måste tillgodoses för neurologin som helhet är att:

- patienter med neurologiska diagnoser ska erbjudas optimal vård och behandling.
- nya forskningsrön ska tillämpas.
- läkare och annan personal ska stimuleras att specialisera sig inom neurologi.



Lise Lidbäck, förbundsordförande i Neuro.



- ▶ • klinisk forskning inom neurologi ska stimuleras.
- patienten ska kunna utöva patientmakt.

Neurorapporterna och vägen framåt

För fem år sedan, 2014, sjösatte vi vår satsning på att ”sätta neurologin på kartan” med hjälp av en årlig Neurorapport. Neurorapporterna behandlar dagens situation och angelägna förbättringsområden. Rapporterna har haft olika teman:

- Neurorapporten 2014 – Behovet av tidig diagnostisering och behandling
- Neurorapporten 2015 – Rehabilitering
- Neurorapporten 2016 – Patienten och neuroteam
- Neurorapporten 2017 – Hjälpmedel
- Neurorapporten 2018 – E-hälsa

Och i Neurorapporterna har vi kommit fram till en rad slutsatser, så som att:

- det behövs en nationell kraftsamling kring neurologi.
- en rehabiliteringsutredning som bland annat bedömer behov, utbud och ansvar behövs.
- kunskapen om komplexa sjukdomstillstånd och livssituationer måste öka.
- omfattningen av teambaserad neurosjukvård behöver öka.
- personliga hjälpmedel måste regleras i en rättighetslag och tillhandahållas genom en välfungerande hjälpmedelsverksamhet.
- e-hälsa måste tillämpas på ett sådant sätt att patientrollen stärks för alla patienter och så att vård och behandling i ökad utsträckning leder till god livskvalitet för patienten.

Vi fortsätter att arbeta för förändringar inom alla de områden som Neurorapporterna hittills har behandlat. Därför kommer Neurorapporten 2019 att beröra ett brett spektrum av frågor, med ett gemensamt fokus: neurosjukvården ur ett individperspektiv.

Samtidigt som vi pekar på förbättringsområden vill vi också lyfta framsteg som görs, förbättringar som kommer till stånd samt goda exempel på välfungerande neurosjukvård. Vi driver fortfarande frågan om att antalet neurologer behöver utökas, men vi vill också visa att utvecklingen går åt rätt håll. Neurologerna blir fler, men vi har ännu inte nått målet och neurologisk kompetens är fortfarande ojämnt fördelad över landet.

En ojämn fördelning av resurser ser vi inom flera områden och vi ser med bestörtning att tillgång till individuellt anpassad vård och omsorg i flera fall är en postnummerfråga! Det råder alltså inte jämlika förhållanden inom neurosjukvården över landet.

Du som läser kanske är en av våra medlemmar eller kommer att bli. Många är de personer i befolkningen som någon gång under sin livstid kommer att beröras av en neurologisk diagnos. Vi brukar säga att över en halv miljon människor i Sverige lever med neurologisk diagnos eller symtom. Det är en ungefärlig siffra. Om vi till den adderar migrän¹, eller det neurologiska symtomet inkontinens kommer vi utan svårighet upp i sju siffriga belopp. Om vi dessutom lägger till familjer och närstående förstår man att det är en stor del av vår befolkning som påverkas.

Neuro vill vara en konstruktiv kraft i arbetet för en jämlik hälso- och sjukvård där individens behov står i centrum. ▶

¹”Över en miljon svenskar är drabbade av migrän”, uppgift från *Hjärnfonden*, tillgänglig <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/migran/>, (hämtad 2019-01-10).



Genom olika kanaler fokuserar vi brett på konsten att leva med neurologisk diagnos.

- Därför sträcker vi ut handen till andra aktörer som vill samma sak. Tillsammans kan vi åstadkomma förändring. Det tror vi är vägen framåt!

Neurorapporten - målgrupp

Vi hoppas att du som läser Neurorapporten 2019 kommer att få både ny kunskap och nya idéer, och kanske en ny infallsvinkel på dina funderingar kring frågor som rör vårt samhälle. Liksom vid tiden för Neurorapportens födelse 2014 vill vi fortfarande sätta neurologin på kartan! Och med de orden välkomnar vi dig varmt som läsare. Vi tror att alla, precis alla, kan vara del av den förbättringsresa vi tar sikte mot. Men ur ett större perspektiv är de *primära* målgrupperna för Neurorapporten alla ni som kan genomföra förändringar:

- Politiker, främst regionpolitiker
- Beslutsfattare
- Professionen

Sekundär målgrupp är ni som kan verka för att bilda opinion eller på annat sätt verka för förändringar:

- Föreningsliv
- Patienter
- Allmänhet

I begreppet *förändring* läser vi också in förbättring och vi hoppas att du vill vara med på vår förbättringsresa!

Att leva med

Neuro belyser olika områden ur ett patient- och individperspektiv. I det perspektivet ryms också anhöriga och närstående. Vi fokuserar brett på konsten att leva med neurologisk diagnos.

Vi har ett salutogent synsätt, vilket innebär att utgångspunkten är att ta fasta på det friska och på de möjligheter som finns. Den övergripande verksamheten syftar till att underlätta för patienter och andra berörda att leva med neurologiska diagnoser och symtom.

Viktiga områden som inte behandlas i Neurorapporten

Neuro arbetar brett under parollen *att leva med*. I Neurorapporten behandlar vi områden som alla utgör ekstrar i det hjul som omgärdar en individ som på ett eller annat sätt berörs av neurologi. Men vi jobbar även med andra frågor, som också är viktiga, men som inte ryms i den här rapporten. Här följer några exempel på andra frågor som vi jobbar med:

- LSS (Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade) – tillsammans med andra samarbetspartners bevakar vi området och verkar för att förhindra försämringen av LSS. ►

- ▶ • Transport – att kunna förflytta sig är en viktig förutsättning för delaktighet. Vi arbetar inom området via Konsumentverkets funktionshinderråd. Vi har också representation i Trafikverkets råd och Nationella rådet för tillgänglighet och användbarhet för personer med funktionsnedsättning.
- Tillgänglighet – genom Konsumentverkets funktionshinderråd bidrar vi i arbetet med en tillgänglig konsumentmarknad för alla.

Metod – samtalet

Under metodstycket i Unicefs rapport ”Vem skyddar mig från våld” från 2016 skriver föreningen: ”Lyssna till barnen!”. Det tycker vi är en formulering som är tillika enkel som briljant. I grunden till alla situationer, goda såväl som problematiska, finns individen. Så hör individen, lyssna till individen, samtala med individen. Det är först då som djupare förståelse och insikt kan uppnås. Neuro verkar för att göra medlemmarnas röster hörda. Vi vill vara högtalaren, eller megafonen, mellan alla våra cirka 13 000 medlemmar och dig som är intresserad och som vill se ett förändrat samhälle, med större acceptans för individuella förutsättningar och behov.

Enligt Svenska Akademiens ordlista är *att höra* att uppfatta ljud med hörselsinnet medan *att lyssna* är att medvetet uppfatta och att anstränga sig för att förstå. Vi vill så gärna att du både ska höra och lyssna. Och vi vill dessutom bjuda in dig till dialog, till samtal. Vi tror att det är i kommunikationen det händer, i mötet mellan människor. Och vi vill finnas med, just där det händer. Där riktlinjer stakas ut, där politiska beslut fattas, där digitala tjänster utvecklas och utformas. Så bjud in oss! Vi vill vara en konstruktiv samtalspartner. Vi vill inte bara peka på förbättringsområden, även om dessa självklart finns och är ömmande frågor, utan vi vill vara en aktiv part i förändrings- och förbättringsprocesser. På så sätt tror vi att vi kan göra våra medlemmars röster både hörda och lyssnade till.

Avgränsning – omfattning

Brukligt i framtagande av en rapport är en tydlig avgränsning för att definiera det ämne man avser fokusera på. I årets Neurorapport har vi till viss del gjort motsatsen. Vi har gjort ett omtag av alla de viktiga områden som tidigare Neurorapporter har behandlat, eftersom de på ett bra sätt ringar in de fokusområden som vi har drivit – och fortsätter att driva – vårt arbete inom. Av förklarliga skäl kan vi inte gå in i detalj i samtliga områden som behandlas i den här rapporten, men hänvisar med varm hand till våra tidigare rapporter, om du som läser är intresserad av att fördjupa dig inom något eller några av de områden som finns listade under rubriken *Neurorapporterna och vägen framåt*, ovan.

I årets rapport har vi valt att dessutom ägna ett avsnitt åt forskningen, som ju är så viktig! Och av lika stor vikt – om än av annan art – tycker vi att anhöriga är. Därför finns ett avsnitt om att vara anhörig. Det är också av avgörande vikt att vi som förbund ägnar oss åt omvärldsbevakning, och den absoluta omvärld vi har att förhålla oss till utgörs av hälso- och sjukvårdssystemet i Sverige. Det är ett system i förändring och det skriver vi om i avsnittet som vi har valt att kalla för Nära vård. Där finns även reflektioner från SKL:s

samordnare för Nära vård, Emma Spak och Arbetsterapeuternas ordförande Ida Kåhlin.

Viktigt för oss är också att ge den här rapporten ”kött och blod”, därför är rösterna från våra medlemmar avgörande. De finns insprängda i form av citat under olika rubriker i flera av avsnitten, och på vissa ställen har de även fått egna rubriker.

Medlemsundersökningen

Som underlag till Neurorapporten är medlemmarnas berättelser både avgörande och ovärderliga. Vi har under februari månad 2019 skickat ut en enkätundersökning via e-post till alla de medlemmar till vilka vi har e-postadresser. Det innebär att ungefär två tredjedelar av våra medlemmar har fått möjlighet att besvara enkätundersökningen. Förbundet Neuro har funnits länge (2017 firade vi 60 år!) och många är också de medlemmar som har varit med oss länge, innan e-postadressen gjorde sitt intåg. De medlemmar som inte har fått enkäten kan därför antingen ha varit med länge, utan att ha kompletterat sina uppgifter med e-postadress, eller helt enkelt sakna e-postadress.

Men självklart lämnar vi inte frågan om icke-svarande medlemmar därhän. Vi arbetar kontinuerligt med att uppdatera våra medlemsuppgifter och vi för även diskussioner kring hur vi kan öka tillgängligheten på våra undersökningar på olika sätt.

På enkätundersökningen till Neurorapporten 2019 fick vi in drygt 2 000 svar. Det utgör en svarsfrekvens på en ungefärlig tredjedel och vi bedömer att antalet svar, med många utförliga frisvar, tyder på ett stort intresse för de undersökta frågorna även om det är svårt att statistiskt fastställa att svaren är representativa för en helhet, det vill säga för samtliga våra medlemmar. Men vi vill betona att svarsfrekvensen kan tyda på att resultaten för helheten skulle kunna *ge än mer* alarmerande siffror. Detta med anledning av att det är krävande, på flera sätt, att besvara en enkätundersökning. Att besvara en enkätundersökning ställer krav på bland annat koncentration och är dessutom tidskrävande. Vi föreställer oss att det, bland de av våra medlemmar som inte har besvarat enkäten, finns individer som inte hinner, kan eller mäktar med att delta i undersökningen. Men det är spekulationer och frågan skulle naturligtvis behöva analyseras närmare.

Läsanvisningar

Rapporten kan läsas från pärm till pärm, men självfallet kan du som är intresserad av ett särskilt område välja ut ett eller flera avsnitt. Fördjupad information kring flera av avsnitten finns dessutom i tidigare utgivna Neurorapporter (enligt rubriken *Neurorapporterna och vägen framåt* ovan), vilka alla går att ladda ner från Neuros hemsida, neuro.se.

Där vi har bedömt det behövt finns fotnoter med på rapportsidorna, övriga referenser återfinns i källhänvisningen längst bak i rapporten. I den löpande texten är dessa referenser markerade inom parentes. ●



LISE LIDBÄCK
Förbundsordförande

Diagnosresan

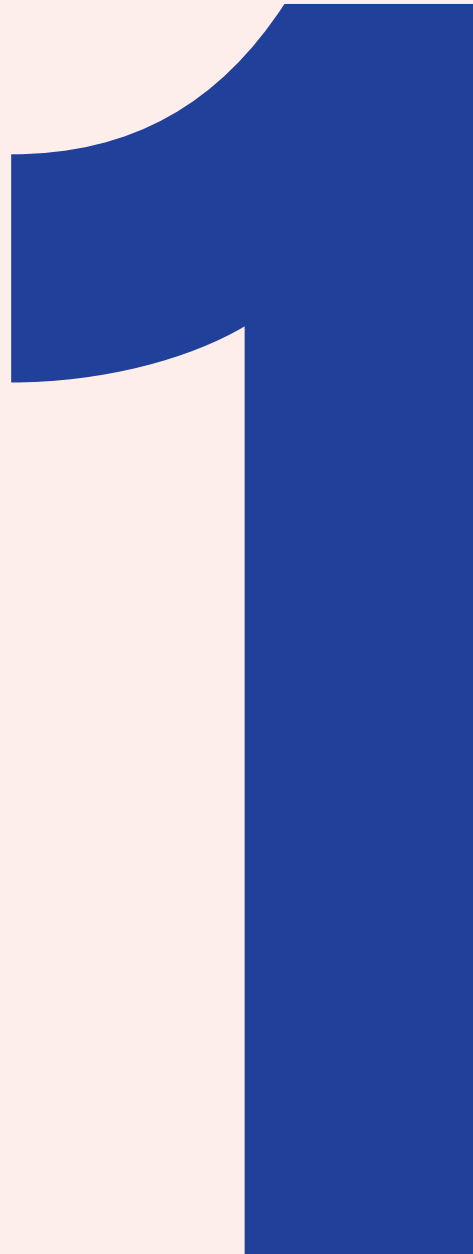
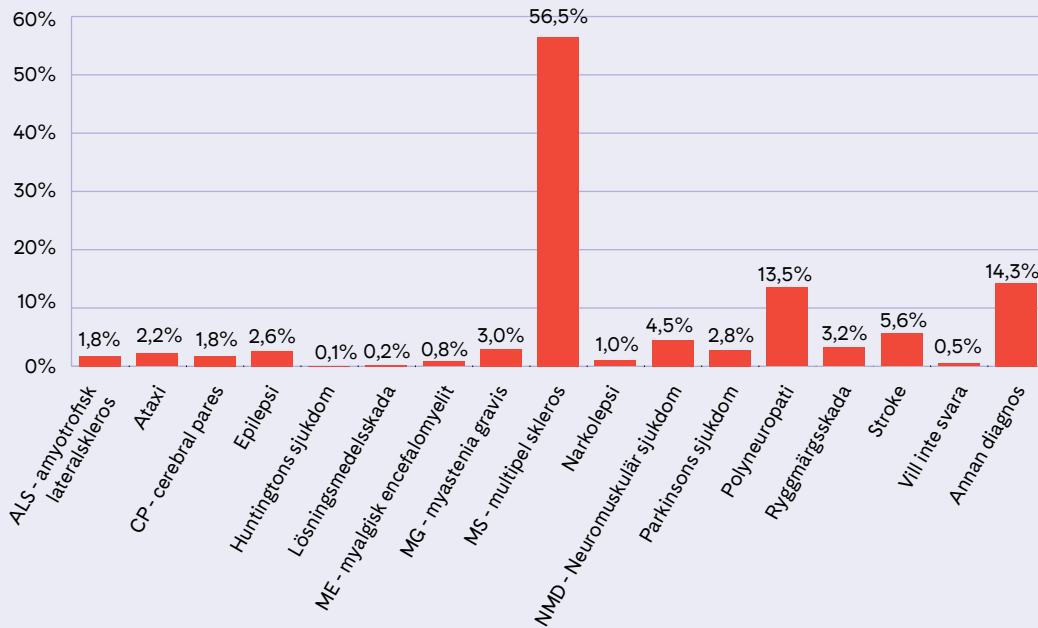


Bild 1:1

Vilken eller vilka diagnoser har du?



Neurologi – vad är det?

Vi vill sätta neurologin på kartan! Neurologi är ett brett begrepp, som berör många, men långt ifrån alla vet vad neurologi är. Så istället för att förutsätta att du som läser är bekant med begreppet neurologi ska vi göra ett försök att kortfattat förklara.

Neurologi handlar dels om sjukdomar i nervsystemet (där hjärnan har en naturlig särställning), dels om studier av nervsystemet som helhet. I medicinsk ordbok beskrivs neurologi som *läran om nervsystemets sjukdomar (ej psykiska sjukdomar)*.

Neurologin har en lång klinisk historia. Svensk neurologi hade jubileum 1987, det var då 100 år efter att den förste professorn i ämnet installerades vid Karolinska institutet 1887.^(a)

I förordet till den femte upplagan av boken Neurologi, utgiven 2012, skriver författarna att svenska neurologer har lanserat uttrycket ”Den nya neurologin”. Förklaringen till det ligger i den snabba utvecklingen inom modern sjukvård. Där neurologin tidigare har präglats av klinisk analys och diagnostik har *behandling* fått en mer framträdande roll till följd av en markant utveckling på terapisisidan. I förlängningen innebär det att den som får en neurologisk diagnos idag har goda chanser till både god behandling och god livskvalitet. Och god livskvalitet för våra medlemmar, det är ett av våra yttersta mål.

Neurologiska diagnoser och symtom

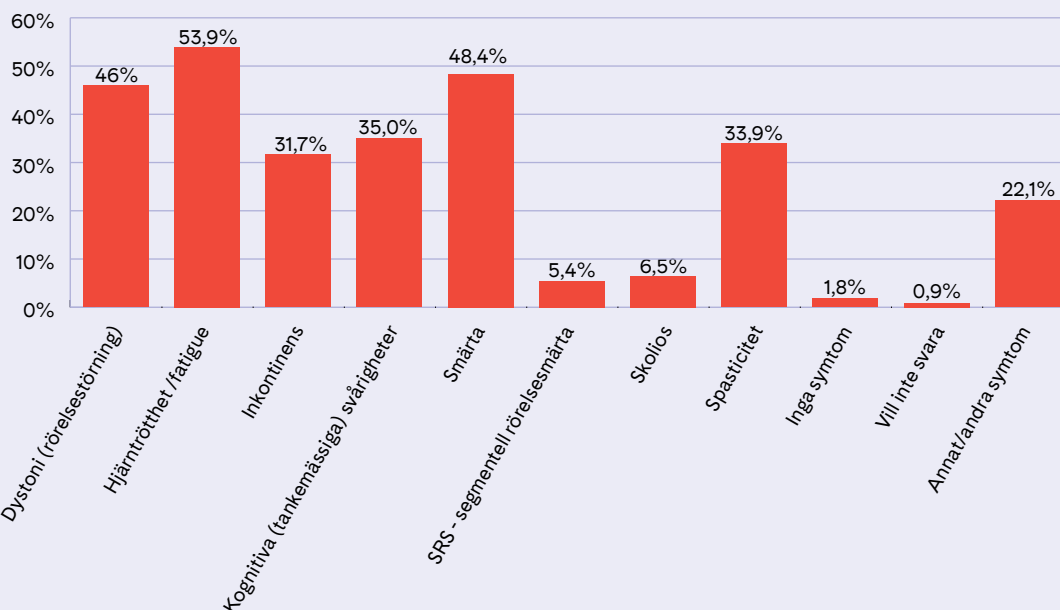
Det finns hundratals neurologiska diagnoser. Några är mer vanliga än andra och är också mer allmänt kända. Andra hör eller läser vi inte särskilt ofta om.

När vi frågar våra medlemmar om vilken eller vilka diagnoser de har (se: Bild 1:1) är den diagnos med överlägset högst frekvens MS – multipel skleros. Fler än hälften (57 %) av alla svarande på vår enkätundersökning till den här rapporten har uppgett att de har diagnosen MS. Näst högst frekvens har diagnosen polyneuropati (14 %). I vårt svarsbatteri hade vi tjugo förvalda diagnoser² att kryssa i, men – och det tänker vi är ”symtomatiskt” för bredden inom neurologin – hela 14 % av alla svarande har uppgett att de har en ”annan diagnos” än svarsalternativen. Mer information om diagnoserna i tabellen och många andra neurologiska diagnoser finns på Neuros hemsida, neuro.se.

Symptomen på neurologiska sjukdomar är många och varierande. Svaghet, förändrad eller förlorad känseluppfattning, koordinations- och balanssvårigheter, inkontinens, huvudvärk, motorikstörningar och epileptiska anfall är exempel på symtom som förekommer.^(b) Hur våra medlemmar har svarat på frågan om vilket eller vilka symtom de har ser du i tabellen nedan (se: Bild 1:2). Hjärntrötthet/fatigue är det symtom som flest svarande har kryssat i. Tabellen åskådliggör en liten skärva av den komplexitet som en neurologisk diagnos kan innebära. ▶

²Fasta svarsalternativ gällande diagnos i vår enkätundersökning var: ALS, Ataxi, CP, Epilepsi, Huntingtons sjukdom, Lösningsmedelsskada, ME, MG, MS (fyra olika varianter), Narkolepsi (typ 1 [vaccinationsutlöst] och typ 2), NMD, Parkinsons sjukdom (två olika varianter), Polyneuropati, Ryggmärgsskada och Stroke.

Bild 1:2 Vilket eller vilka symtom har du?



- ▶ En dryg femtedel av alla svarande har, utöver de förvalda alternativen, kryssat i att de har andra symtom och listan på dessa är minst sagt lång. Många har beskrivit exempelvis balanssvårigheter och muskelsvaghet. En medlem har på frågan om symtom kort och koncist svarat "många" och en annan skriver "Jag har symtom av lite av varje!". Att många har fler än ett symtom är också ett tydligt resultat från vår enkätundersökning. Många beskriver också det problematiska i att ha ett eller flera "osynliga symtom", såsom hjärntrötthet eller minnessvårigheter.

Också om symtomen i tabellen kan du läsa mer på Neuros hemsida, neuro.se. Där finns även utförlig information om en mängd andra neurologiska symtom.

Vikten av att snabbt få rätt diagnos

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.

Att känna igen neurologiska symtom ser vi som en nyckel till både diagnos och rätt behandling. Men det är ett område som behöver utvecklas. Inom vården behöver kunskapen och medvetenheten om neurologiska symtom öka, särskilt med tanke på den allt större vikt som läggs på primärvården i den strukturomvandling som hälso- och sjukvården genomgår (läs mer om detta i avsnitt 7).

Viktigt att beakta är att neurologiska sjukdomar och skador är komplexa och att patienter inte sällan har flera diagnoser samtidigt. Vi kan inte nog understryka att **läkare behöver ha utökad kunskap i neurologi** för att påskynda (korrekt!) diagnos. I praktiken innebär det att det behövs bättre kunskap i att tidigt känna igen symtom från neurologiska



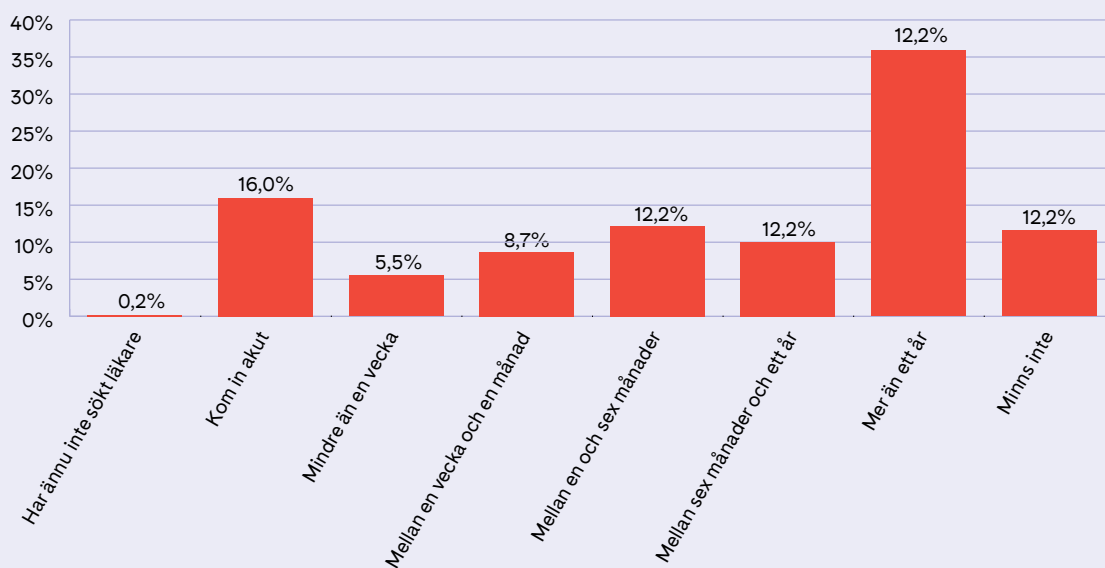
Hjärntrötthet/ fatigue är ett vanligt förekommande symtom hos personer med neurologisk diagnos.

diagnoser. Enkät svar som vi har fått in vittnar om att många patienter har fått olika, felaktiga diagnoser innan korrekt diagnos ställts. Vid sidan av långa väntetider till diagnos, vård och behandling, kan en felaktigt ställd diagnos naturligtvis vara förödande för patienten

Vägen till diagnos – röster från Neuros medlemmar

Många av våra medlemmar beskriver sin diagnosresa som lång och besvärlig. Flera berättar att de upplever att de inte har blivit tagna på allvar, att de har bollats mellan olika aktörer och att det egna engagemanget har varit avgörande för att få en diagnos. Upplevelsen av att ha mötts av okunskap är också vanligt förekommande i medlemsberättelserna. ▶

Bild 1:3 Hur länge hade du haft besvär innan du sökte läkare?



”Kunde utvecklingen av just min MS ha bromsats om jag blivit diagnosticerad tidigare?”

”...det som var allra mest frustrerande var att det kändes som om ingen trodde mig.”

- ▶ Vi har nämnt det tidigare och nämner det gärna igen. Alla historier från våra medlemmar är inte mörka. Det finns även ljusare ”diagnosresor”. En medlem skriver att: ”Jag upplever att alla läkare jag mötte på vägen tog mina symtom på allvar och bemötte mig på ett trevligt, respektfullt och proffsigt sätt.” Genomgående i de positiva upplevelserna är att man upplever sig ha fått ett gott bemötande och inte ha blivit misstrodd.

Kunskapshöjning inom neurologi

Utöver en kunskapshöjning hos professionen behöver kunskapen om neurologiska symtom förbättras också hos allmänheten. Ett tecken på att det behövs tycker vi oss se i resultaten av vår enkätundersökning. På frågan ”Hur länge hade du haft besvär innan du sökte läkare?” (se: Bild 1:3)³ svarar nämligen mer än en tredjedel att de hade haft sina besvär i mer än ett år innan de sökte läkare. I jämförelse av svaren över tid noterar vi inga större skillnader (läs: hittills ingen förbättring) jämfört med om man har fått sin diagnos i närtid eller för länge sen.

Neuro konstaterar att allmänhetens kännedom om neurologiska symtom kan bidra till att korta tiden från symtom till kontakt med läkare.

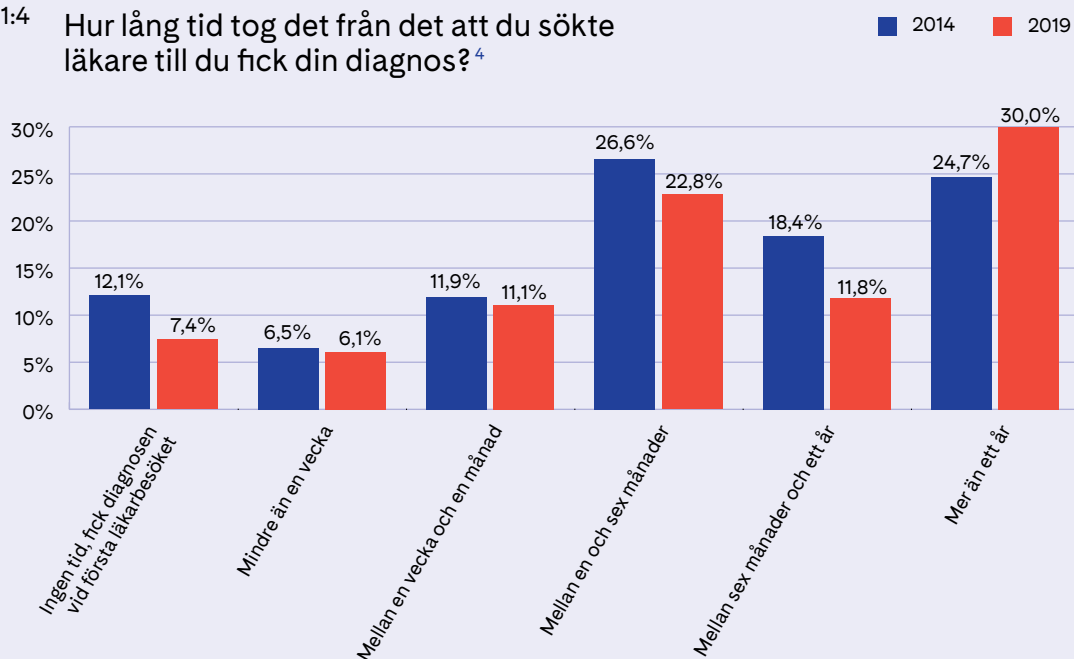
Tid från symtom till diagnos

I dag är den genomsnittliga tiden från första symtom till diagnos två till tre år. Det är en kraftig förbättring jämfört med för 20 år sedan då tiden var sju år, men behöver förbättras ytterligare.^(c) Av svarande i enkätundersökningen till den här rapporten uppgav majoriteten (en dryg femtedel) att de fick sin diagnos i ett tidsintervall på mellan en och sex månader från det att de träffade läkare (se: Bild 1:4). Men mer än en tiondel har fått vänta mer än fem år från första läkarkontakt till korrekt diagnos. Och bland enkätens fritextsvar finns vissa härresande berättelser. En av våra medlemmar uppger att hen, sedan den initiala kontakten med vården 1996, fortfarande inte har någon säker diagnos.

I medlemsenkät från 2014 svarar en fjärdedel (25%) att det tog mer än ett år från det att man sökte läkare tills diagnos sattes, motsvarande andel i 2019 års enkät är nästan en tredjedel (30%). 2014 fick 12% av svarande sin diagnos vid första läkarbesöket, motsvarande siffra 2019 är 7%. Frågan undersöktes även 2016 och vare sig enkätsvar från 2016 eller årets enkätsvar visar på någon förbättring, utan att det jämfört med 2014 snarare tar *något längre tid* att få rätt diagnos. När vi tittar på skillnader i svar beroende på hur länge man har haft sin diagnos verifieras hypotesen att det tycks ta något längre tid att få rätt diagnos. Resultaten från vår undersökning visar alltså *inte* att nydiagnosticerade individer har fått sin diagnos snabbare än tidigare diagnosticerade personer, snarare tvärtom. ▶

³ En trolig anledning till att en dryg tiondel har svarat ”Minns inte” kan vara att mer än en fjärdedel av svarande har haft sin diagnos i över 20 år.

Bild 1:4 Hur lång tid tog det från det att du sökte läkare till du fick din diagnos?⁴



30%

Har väntat mer än ett år från läkarkontakt till korrekt diagnos.

- ▶ En lång tid från läkarbesök till diagnos är givetvis en fråga som behöver nyanseras och problematiseras. I sammanhanget är det nödvändigt att också understryka komplexiteten inom neurologin. I en artikel i Karolinska universitetssjukhusets Kmagasin, från juni 2018, kan man i ingressen läsa: "Att hitta rätta diagnosen inom neurologiska sjukdomar kan vara ett komplicerat detektivarbete som kräver ett brett teamarbete kring varje patient"⁽⁴⁾ (vikten av teamarbete utvecklar vi i avsnitt 4, även om vi där inte har primärt fokus mot diagnos). Det är inte heller helt ovanligt med patienter som har en kombination av symtom och kliniska tecken från nervsystemet men som, trots grundlig utredning, inte får någon diagnos.⁵ Komplexiteten till trots vill vi ändå trycka på vikten av att diagnos ställs så snart som möjligt för att bädda för adekvat behandling och förhindra eventuell funktionsnedsättning. I förlängningen kan det också leda till utökad livskvalitet och delaktighet i samhällslivet för berörd individ.

Sammantaget anser vi att det finns grundliga belägg för att hävda att kunskapen om neurologiska diagnoser och symtom behöver utökas, både hos allmänhet och profession. Det behöver också finnas fler neurologer och utbildningsblocket i neurologi på läkarlinjen behöver vara längre än vad det är idag. Neurologbristen och utbildningsfrågan återkommer vi till längre fram i det här avsnittet.

Tidig diagnos och återbesök

Som vi skrev om i förordet är det många människor i Sverige som lever med allvarlig, kronisk, neurologisk sjukdom eller skada. Många i omgivningen påverkas också av deras livssituation. Och för att snabbt kunna få rätt vård och behand-

⁴ I 2019 års enkät var svarsalternativet "Mer än ett år" fördelat på följande tidsintervall: Mellan 1 och 2 år (9%), Mellan 2 och 5 år (10%) och Mer än 5 år (11%) Dessutom fanns svarsalternativen: Minns inte (10%) och Har nog inte korrekt diagnos (1%).

⁵ Uppgift från artikeln "Klurigt hitta rätt diagnos på neuropatienter" i Kmagasin 2018-06-05: På neurologmottagningen i Huddinge gäller detta (att diagnos inte kan ställas trots grundlig utredning) ungefär 10 – 15% av patienterna.



En tidig kontakt med neurolog är viktig för att snabbt få (rätt) diagnos, men lika viktigt är det att säkerställa återbesök.

10 %

har aldrig kontakt med neurolog, men skulle behöva det.

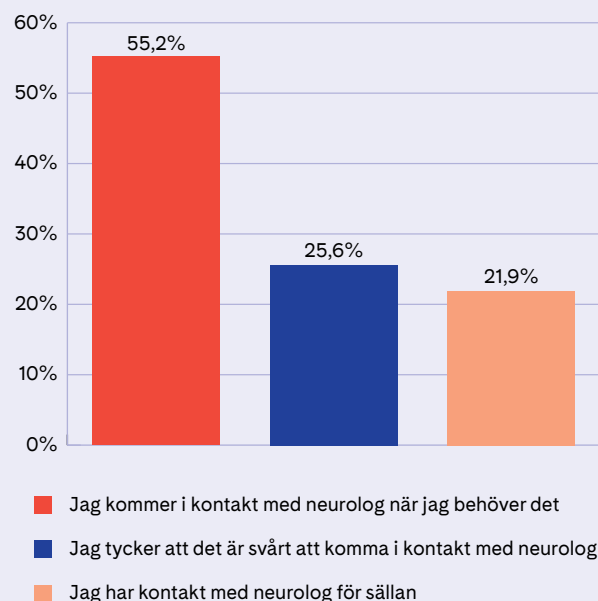
- ling krävs en snabb diagnos. Men det är bara första steget. Efter det första viktiga steget är det av lika stor vikt att också säkerställa återbesök hos neurologisk kompetens. Och det behövs för att matcha den snabba utvecklingen inom neurologin. Från att tidigare mest ha ställt diagnos behöver neurologen, i och med de snabba framstegen inom neurovetenskapen med nya utrednings- och behandlingsmöjligheter, finnas med *kontinuerligt* under sjukdomsförloppet. Neuro anser därför att det är viktigt att även återbesök ska omfattas av vårdgarantin.⁶

Kontakt med neurolog

Frågan om frekvens på kontakt med neurolog har ställts vid flera tillfällen till Neuros medlemmar och svaren varierar endast något över åren. På frågan "Hur ofta har du kontakt med en neurolog?" anser vi att den mest talande siffran är den som visar på hur många som *aldrig* har kontakt med neurolog. En dryg tiondel av svarande på enkäten 2019 har uppgett att de aldrig har kontakt med neurolog, men att de skulle behöva det. Siffror från 2014 och 2016 visar på samma andel svarande som aldrig har kontakt med neurolog.

Majoriteten (59%) av svarande på årets enkät har kontakt med neurolog minst en gång per år. Svartalternativen

Bild 1:5
Vilket eller vilka av följande påståenden stämmer på dig?⁸



- i tidigare undersökningar som Neuro har genomfört vad gäller frekvens på kontakt med neurolog har inte varit identiska med årets svarsformuleringar, men resultaten tyder ändå på att andelen svarande 2019 som har kontakt med neurolog minst en gång per år är något högre jämfört med resultaten från undersökningar som gjordes 2014 och 2016. Vår tolkning av ökningen är att den kan vara ett resultat av de rekommendationer som finns vad gäller frekvens på läkarbesök i de nationella riktlinjerna som rör neurologiska diagnoser.⁷

I årets enkät har vi valt att ställa en värderande fråga (se: Bild 1:5) för att nyansera svaren vad gäller frekvens på neurologkontakterna.

Bortsett från frekvensen på kontakt med neurolog är det bara dryga hälften av svarande på enkäten till årets Neuro-rapport som kommer i kontakt med neurolog när de behöver det. En fjärdedel av svarande tycker att det är svårt att komma i kontakt med neurolog och en dryg femtedel anser att de har kontakt med neurolog för sällan.

I vår enkätundersökning framgår att många önskar en utökad kontakt med neurolog, men flera vittnar också om vikten av kontakten med sjuksköterskor. Så här skriver en av våra medlemmar: "Sköterskorna på neurologen gör ett ►

⁶ Vårdgarantin är till för att patienter ska få den vård som behövs inom en rimlig tid. För mer information, se 1177 vårdguiden (www.1177.se).

⁷ Idag finns det nationella riktlinjer för följande neurologiska diagnoser: Stroke [publicerade 2018], MS och Parkinson [publicerade 2016], Epilepsi [publicerade 2019], se: <https://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellriktlinjer>.

⁸ Övriga svarsalternativ: "Jag har kontakt med neurolog för ofta" (0,4%), "Jag har aldrig kontakt med neurolog" (8,2%), "Annat" (6,3%). Kommentar: Antal svarande på den här frågan är något färre än på frågan om hur ofta man har kontakt med neurolog. Det kan vara en delförklaring till skillnaden i frekvens på svarande som har angett aldrig (10,1% har svarat att de aldrig har kontakt med neurolog, men skulle behöva det). Av fritextsvaren att döma finns även vissa aldrig-svarare i kategorin "Annat".

- *fantastiskt jobb, känns tryggt med den kontakten, fungerar bra då jag söker hjälp*”.

Individuella behov

I fritextsvaren till vår enkät syns det tydligt att behoven är varierande och att vårdkontakten behöver anpassas efter just individuella behov. Som vi nämner ovan beskriver flera av våra medlemmar att de skulle önska utökad kontakt med neurolog. Vidare skriver en medlem: *”Besöket går alldeles för fort, jag kommer oftast hem med frågor jag inte hunnit få svar på”*. Och en annan skriver *”Inget fel med personligt besök men känns ändå inte nödvändigt att träffas varje år eftersom jag har så lindrig, kanske vilande/avslutad sjukdom. Kunde räkna med telkontakt eller kontakt med ms-sköterska...”*.

Vi anser att det är viktigt att frekvens på neurolog- och övriga vårdkontakter anpassas efter individuella behov och i sammanhanget lyfter vi vikten av ett teamomhändertagande (vilket vi utvecklar i avsnitt 4). Där ett multiprofessionellt team finns kring individen med neurologisk diagnos kan teamets samlade bedömning nyttjas, vilket leder till både effektiv vård och ett effektivt användande av resurser. En sådan bedömning kan leda till att patienten ibland träffar neurolog och ibland annan profession som vid behov kan kalla in neurolog.

Bemötande

En neurologisk diagnos innebär inte sällan en drastisk förändring av tillvaron och framtidsutsikterna för en person. I det akuta skedet förekommer ofta en förnekelsefas, medan reaktionen på sikt kan vara passivitet och bristande engagemang i den egna vården och behandlingen, vilket medför ett hjälpbehov som är större än vad som motiveras av den faktiska funktionsnedsättningen. Kring patienten finns alltid en krets av närstående som också drabbas. För dessa kan livssituationen i hög grad komma att förändras, och det är därför angeläget att också uppmärksamma deras behov.^(e) Vi skriver mer om anhöriga i avsnitt 6.

För en person med neurologisk diagnos eller symptom är det naturligtvis viktigt att få träffa rätt yrkeskompetenser, vid sidan av neurologen exempelvis även en arbetsterapeut med kompetens inom neurologi, en logoped, eller en neuropsykolog. Men vid sidan av kompetensen vill vi belysa vikten – inom samtliga professioner – av bemötandet. Brister vad gäller bemötande är något som många av våra medlemmar lyfter.

Ett dåligt bemötande kan påverka upplevelsen av vården på flera sätt. Många gånger när människor känner att de har fått fel vård visar det sig att de har fått rätt behandling, läkaren har gjort på precis rätt sätt, men patienten har fått ett dåligt bemötande. I Dagens Nyheters temabilaga om vård och välfärd i december 2018 berättar en läkarstudent att utbildningen numera innehåller väldigt mycket samtalskonst. Under hela läkarprogrammet övar man på det, berättar studenten.^(f) Gott att läsa, tycker vi!

Neurologbrist

Det är brist på neurologer i Sverige. Men utvecklingen är glädjande nog positiv, även om neurologerna inte är jämnt fördelade över landet.^(g) Enligt uppgifter från 2016 från Svenska

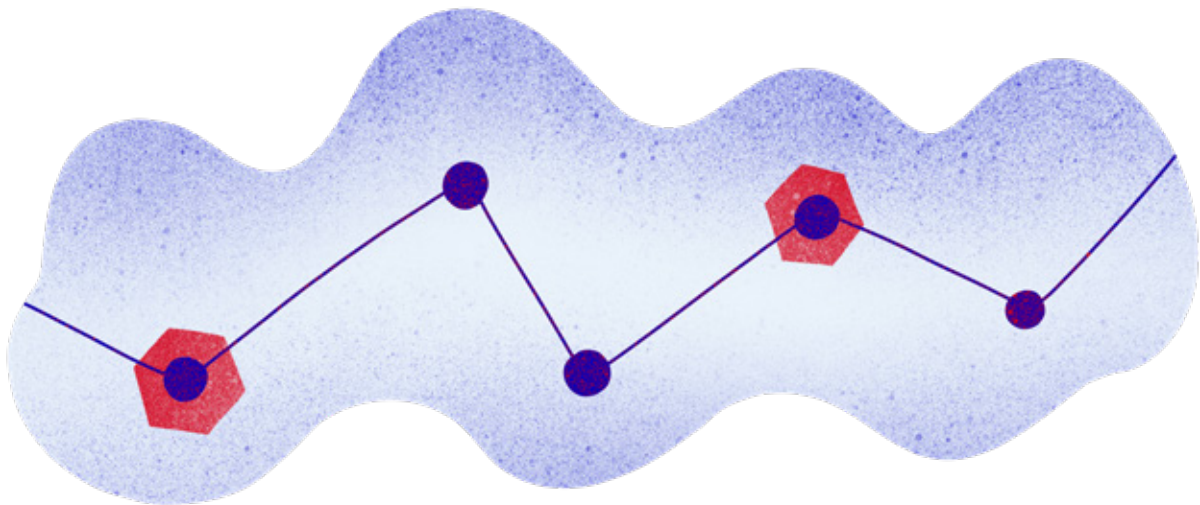
Neurologföreningen saknar en tredjedel av landets offentligt finansierade sjukhus anställda neurologer och bara ett av fem sjukhus bedöms ha fullt utbyggd neurologienhet.^(h)

Den åldrande befolkningen, den medicinska utvecklingen och kommande pensionsavgångar bland yrkesverksamma neurologer leder tillsammans till ett utökat rekryteringsbehov. Många är de individer som någon gång under sin livstid kommer att behöva kontakt med neurolog. Uppgifter från neurologkliniken på Akademiska sjukhuset i Uppsala visar till exempel att ungefär en tredjedel av alla som kommer till akutmottagningen har symptom av neurologisk karaktär, vilket dock inte behöver innebära en neurologisk diagnos. Vidare kommer sannolikt var tionde person att känna av epilepsi under sin livstid. Inte heller det behöver dock innebära att det rör sig om en neurologisk diagnos.⁽ⁱ⁾

Enligt en uppskattning från Svenska Neurologföreningen finns idag ungefär 450 yrkesverksamma neurologer inom hälso- och sjukvården i Sverige. Det innebär att det i runda slängar saknas 150 neurologer för att nå måltalet på 600 neurologer, vilket anses vara ett minimum för att möta behovet av neurologisk kompetens idag.

Den överlägset viktigaste åtgärden för att öka antalet neurologer, enligt Svenska Neurologföreningen, är att snabbt öka antalet *rena* ST-tjänster i neurologi, det vill säga inte i kombination med invärtesmedicin⁹. Bedömningen är att *fristående neurologkliniker* skulle driva på utvecklingen mot fler yrkesverksamma neurologer, eftersom det skulle tydliggöra behovet av neurologer, i jämförelse med om patienter med neurologisk sjukdoms- eller symtombild skulle hanteras av kombinerade invärtesmedicinare/neurologer.^(j) ►





- Som vi skriver i förordet är en uppskattning att mer än en halv miljoner svenskar lever med neurologisk diagnos eller symtom. De prevalenssiffror¹⁰ som finns för neurologiska diagnoser är, för vissa diagnoser, starkt underbyggda.^(k) För att ändå visa på några av de aktuella prevalenssiffrorna finns ett antal återgivna i punktlistan här nedanför:

- MS – multipel skleros: 20 000 personer
- Epilepsi: 81 000 personer (varav cirka 69 000 vuxna och 12 000 barn och ungdomar)
- Parkinsons sjukdom: 20 000 personer^(l)
- Polyneuropati: gissningsvis 200 000 personer (ungefär hälften av alla som har långvarig diabetes har även polyneuropati av någon grad)^(m)
- Stroke: 100 000 personer⁽ⁿ⁾ (25 000 - 30 000 insjuknar i stroke varje år^(o))

Men väl värt att notera är att en neurologisk diagnos inte behöver vara det samma som att inte må bra. De flesta med diagnosen epilepsi är anfallsfria, många med Parkinsons sjukdom mår bra och numera går det bra för de flesta patienter som har MS.^(p) En kommentar behöver göras vad gäller *anledningen* till att många med neurologisk diagnos idag mår bra. Enligt Svenska Neurologföreningen är det strikt sammanbundet med att allvarliga neurologiska diagnoser sköts av neurologer, vilket inte får äventyras. Behandlingsalternativen ökar stadigt och fler sjukdomar får effektiva behandlingar som kräver specialistkunskap.^(q) Men neurologerna behöver, som vi skriver ovan, vara fler till antalet och neurologisk kompetens behöver finnas i hela landet.

Hos läkarstudenter kan man inte se att det skulle finns för lite intresse för disciplinen neurologi, däremot är tjänsterna för få, enligt de neurologer som vi har pratat om detta med.^(r) I sammanhanget vill vi även belysa utbildningsblocket i neurologi på läkarutbildningen – som skulle behöva vara mer omfattande än vad det är idag. Vi menar att det är av *en* större vikt i takt med den strukturförändring som pågår inom sjukvården där allt mer styrs mot primärvården. Att primärvårdsläkare har grundliga kunskaper i neurologi och kan känna igen neurologiska symtom ser vi som en viktig och avgörande fråga för att individer med neurologisk diagnos eller symtom snabbt ska få rätt behandling.

En förlängning av utbildningsblocket i neurologi borde vara en självklarhet.

Svenska Neurologföreningen anser att neurologiblocket på läkarlinjen är för kort.

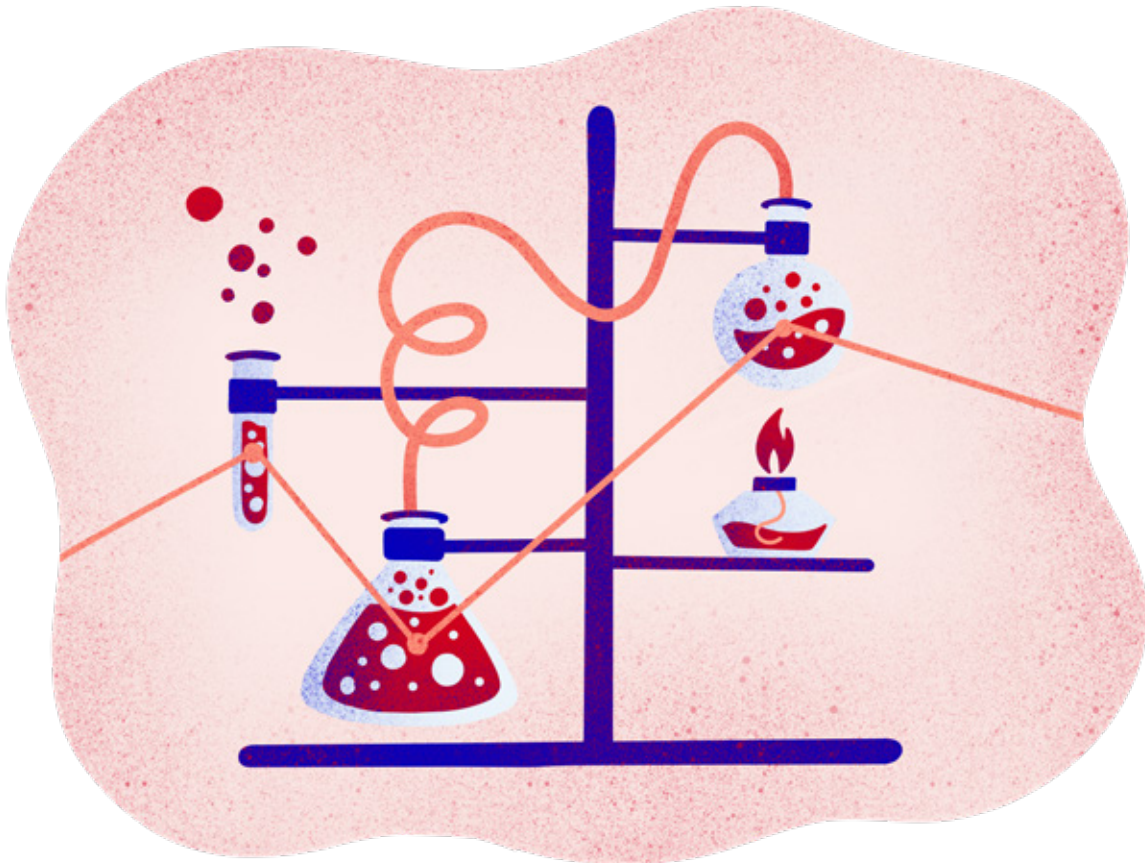
Att utbildningsblocket i neurologi är för kort utgör, enligt Svenska Neurologföreningen, ett stort problem. På exempelvis Uppsala och Umeå universitet är neurologiblocket på läkarutbildningen endast fyra veckor långt. Neurologi betraktas som en av de svåraste kurserna av läkarstudenter, både med tanke på innehållet och den korta tiden för kursen. Svenska Neurologföreningen ser förlängningen av neurologiblocket till sex veckor som en självklarhet.^(s) ●

⁹ Se Nationalencyklopedien: internmedicin, ibland invärtes medicin, är den specialitet som ägnas åt diagnostik och behandling av sjukdomar i kroppens inre organ. Tillgänglig: <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/internmedicin>, (hämtad 2019-03-20).

¹⁰ Se medicinsk ordbok: Prevalens = relativt antal sjuka i en sjukdom inom en viss del av befolkningen vid en viss tidpunkt. Tillgänglig: <http://medicinskordbok.se/component/content/article/9-b/55867-prevalens> (hämtad 2019-03-20).

Forskning om hjärnans sjukdomar





Vi lever i en tid då mycket går framåt. Forskningen har hjälpt oss att besegra många sjukdomar och vår livsstil gör att vi lever allt längre. Och just nu kämpar forskare i Sverige för din hjärnas framtid.

Din hjärna är ett underverk. Den lagrar dina minnen, skapar dina känslor och formar dina tankar. 100 miljarder nervceller styr allt som händer i din kropp. Men din hjärna är också känslig för sjukdomar som dödar nervceller. Många är idag de forskare som arbetar med siktet inställt mot att försöka skydda hjärnan från sjukdomar som hittills varit obotliga.

Hur du lever ditt liv påverkar hur din hjärna åldras, men åldrande och livsstil är inte de enda faktorerna som påverkar. Arvsanlaget avgör också hur din hjärna mår.

Forskningen syftar till att upptäcka sjukdomar i tid, innan nervcellerna har blivit för påverkade. Och om allt går som forskarna tänkt har vi en dag botemedlen som kan rädda din hjärna från de sjukdomar som hittills varit obotliga.¹¹

Neurofonden

Stiftelsen Neurofonden, som förvaltas av Neuro, delar varje år ut flera miljoner i forskningsstöd, till både små och stora projekt. De medel som delas ut från fonden har i huvudsak donerats från privatpersoner i form av gåvor, arv och tes-

tamenten. Grundtanken bakom fonden är att stödja yngre forskare som bedriver klinisk anpassad forskning som är *patientnära*. Fondens vill stimulera engagemanget för neurologisk forskning men även ge stöd och uppmuntran åt etablerade forskarteam.⁽¹⁾

Kort om hjärnan

Neurologi handlar om hela nervsystemet, vilket består av nerverna, ryggmärgen och hjärnan. Hjärnan och ryggmärgen är det centrala nervsystemet, medan det perifera nervsystemet utgörs av nervtrådarna ute i kroppen.^(u)

Man skulle kunna säga att hjärnan sitter på förarplatsen i nervsystemet. Där är den väl skyddad av det hållrum som bildas av skallens ben. Hjärnan väger knappt 1,5 kilo vilket motsvarar ungefär två procent av kroppsvikten. Däremot förbrukar hjärnan 15 - 25 procent av kroppens energi.^(v) Ta en stund och fundera på de här två formuleringarna:

– Livet sitter i hjärnan¹²

– Din hjärna är du^(w)

Visst är det svindlande att tänka (med hjärnan!) på hur mycket av det som vi betraktar som oss själva som utgår just ifrån hjärnan. Det är hjärnan som formar våra tankar, som ▶

¹¹ Källa till hela första stycket hämtat från Wallenbergstiftelsernas film *De vill bota ALS, Alzheimer och andra demenssjukdomar*, tillgänglig: <https://www.youtube.com/watch?v=X-w0LVqTjPs&feature=youtu.be>, 2019, (hämtad 2019-02-15).

¹² Titeln på en av den världsberömda filmfotografen Lennarts Nilssons sista produktioner.

- ▶ skapar våra känslor, som lagrar våra minnen och som styr allt som händer i kroppen.^(x)

En neurologisk sjukdom innebär störningar i nervsystemet, vilket alltså kan påverka allt ifrån tänkande och minne till rörelseförmåga. Forskningen kan hjälpa oss att förstå mer kring vad som händer och om hur neurologiska symptom kan lindras.

Om vetenskaplig forskning i allmänhet

Vetenskaplig forskning hjälper oss att förstå världen omkring oss. Forskningen hjälper människor att förstå hur saker fungerar och varför vissa saker ser ut eller agerar som de gör. Förutom att tillgodose nyfikenhet, kan forskning även bidra till att underlätta, spara eller förlänga människans liv. Vetenskaplig forskning bidrar till kunskap om våra kroppar, den kan också bana väg för uppfinningar såsom mobiltelefoner och induktionshällar, och även till materiella eller digitala hjälpmedel.^(y)

Vetenskaplig forskning består av förfrågningar, observationer och experiment. Den försöker använda dessa för att svara på frågor om vad som orsakar olika fenomen. Det är viktigt att notera att den vetenskapliga forskningen inte ger absolut svar på frågor, utan att den istället ger troliga svar baserade på insamlad fakta och aktuell kunskap. Ny information kan leda till att sådant som tidigare betraktades som sanning ses i ett nytt ljus.^(z)

Om neurologisk forskning i synnerhet

Hjärnan är det mest komplexa organet i kroppen och forskningen kring hjärnfunktioner är synnerligen mångfasetterad. Forskningen kan beröra allt ifrån nervsystemets utveckling, från den allra första stamcellen, till mer kliniskt inriktad forskning mot mekanismer och behandling vid specifika sjukdomar.^(aa) Som vi har skrivit ovan stimulerar Neuro, genom Neurofonden, konkret forskning som sker nära patienten.

Framsteg inom forskningen har lett till att behandlingsalternativen har ökat, bland annat för diagnoserna MS, Parkinsons sjukdom och stroke. Risken för allvarliga funktionsnedsättningar har minskat, vilket är en vinst för samhället, men framför allt för individen.^(bb)

Nedslag i neurologisk forskning med stöd från Neurofonden¹³

Medicine doktor och fysioterapeut Anne Wickström vid Medicinska fakulteten vid Linköpings Universitet fick 2017 ett anslag från Neurofonden på en halv miljon kronor till sin forskning inom MS-rehabilitering.

MS (multipel skleros) är en kronisk inflammatorisk sjukdom i det centrala nervsystemet som kan påverka rörel-



Neurolog Caroline Ingre med checken för projektet "Biomarkörer, miljö och livsstilsfaktorer vid ALS."

seförmågan och dessutom medföra en rad andra symptom som till exempel hjärntrötthet/fatigue. I Sverige lever cirka 20 000 personer med MS. Sjukdomen debuterar i 20-40 årsåldern vilket gör MS till en av de främsta orsakerna till nedsatt funktions- och arbetsförmåga samt betydande nedsättning av livskvalitet.^(cc)

I det forskningsprojekt som Neurofonden har givit anslag till undersöker Anne Wickström effekterna av ett specifikt rehabiliteringsprogram som består av både sammanhängande- och egenvårdsrehabilitering, utifrån individuella förutsättningar.

I och med utvecklingen av olika bromsläkemedel, konstaterar Anne Wickström i projektbeskrivningen, är träning och rehabilitering om möjligt än viktigare än tidigare för att behålla bästa möjliga delaktighet och livstillfredsställelse.

Vid sidan av förväntade resultat på god fysisk förmåga betonar projektet även att det föreslagna rehabiliteringsprogrammet ligger i linje med de nationella riktlinjerna för ▶

¹³ Där inte annat anges är källorna till stycket om forskningsprojekt med stöd från Neurofonden beskrivningarna av projektet: "Effekt av ett specifikt rehabiliteringsprogram bestående av både sammanhängande- och egenvårdsrehabilitering på att förbättra och bibehålla muskelstyrka, uthållighet (VO2 max), motorisk fatigue samt hälsfaktorer vid multipel skleros, över en tvåårs-period – en prospektiv interventionsstudie" och "Biomarkörer, miljö- och livsstilsfaktorer vid amyotrofisk lateral skleros (ALS) – ALSrisc".



Roger Lindahl från Neuro delar ut en check till leg. arbetsterapeut/professor Susanne Iwarsson till förmån för forskning på Parkinsonboende.

- ▶ MS. Där påtalas vikten av att erbjuda strukturerat genomförda rehabiliteringsåtgärder för att motverka hjärntrötthet/fatigue. En minskad hjärntrötthet/fatigue kan, enligt projektet, ge utökade möjligheter till en hållbar och kvalitativ livssituation. Projektet pågår till och med juni 2020.

Ytterligare ett anslag på en halv miljon kronor gick 2017 till forskaren Caroline Ingre vid Karolinska Institutet, för projektet "Biomarkörer, miljö- och livsstilsfaktorer vid amyotrofisk lateral skleros (ALS)".¹⁴

ALS (amyotrofisk lateralskleros) är en svår sjukdom i det centrala nervsystemet som drabbar människor i yrkesaktiv ålder. I Sverige insjuknar ungefär 200 personer per år i ALS.^(dd) Hos de angripna dör de nervceller i hjärnan och ryggmärgen som styr kroppens muskler. Det leder till en muskelförtvining som breder ut sig och leder till döden.^(ee) Medeltiden mellan första symtom och död är 5 år. Diagnosen ALS fruktas av både patienter och läkare, den kan ibland leda till en önskan om att få avsluta sitt liv.

Det anslagsbeviljade projektets övergripande mål är att studera om olika biomarkörer och potentiella riskfaktorer påverkar risken och prognosen för ALS. Bland projektets frågeställningar finns bland andra:

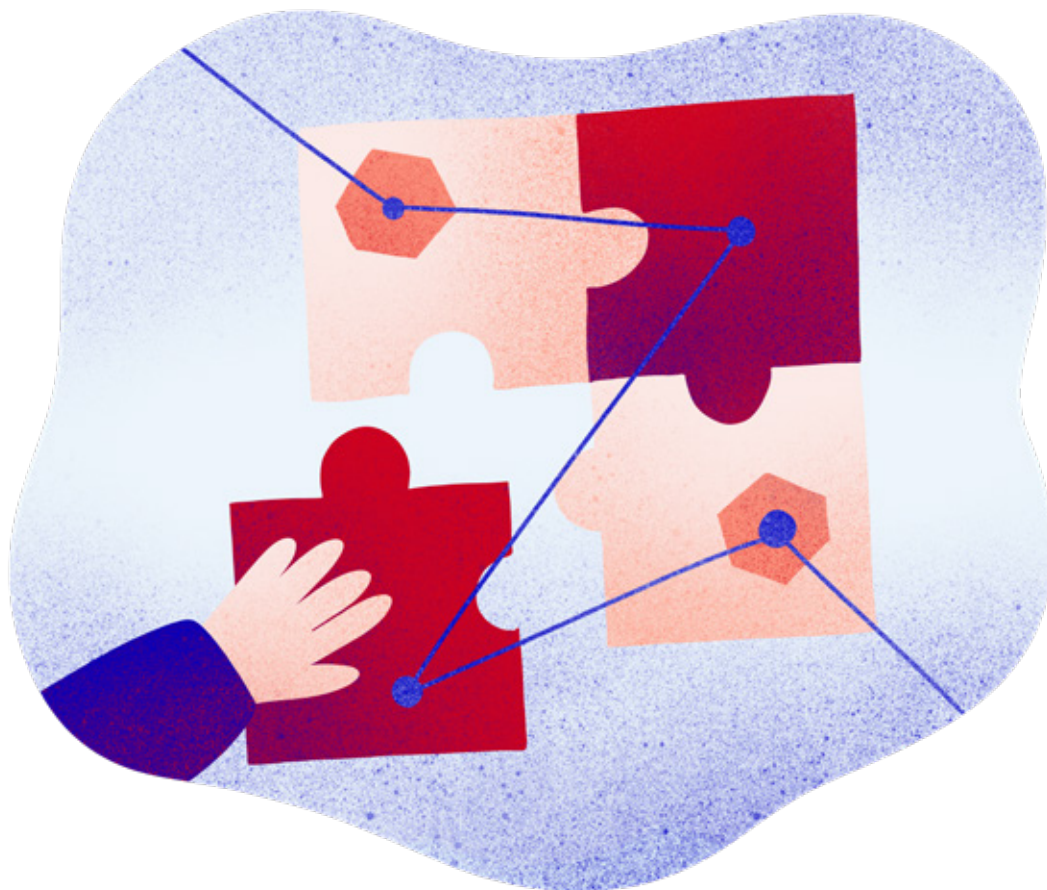
- Är förekomsten av vissa miljömässiga faktorer, livsstilsfaktorer och genetiska varianter associerade med insjuknanderisk och/eller prognos vid ALS?
- Föreligger ett samband mellan bakteriefloran i mun och/eller tarm och insjuknanderisk och/eller prognos vid ALS?

Genom Neurofonden har det privata initiativet Stoppa-ALS under 2018 möjliggjort öppnandet av ALS Treatment Center Karolinska. Det är ett center inriktat på läkemedelsprövningar, öppet för alla ALS-patienter i Sverige, med målet att hitta ett botemedel mot ALS. Centret vill vara ett verktyg för att bättre kunna lösa ALS-gåtan och hitta betydligt mer effektiva bromsmediciner, än den enda som finns idag.^(ff) ●

¹⁴ En biomarkör är en biologisk markör som är mätbar. Det kan till exempel vara kroppstemperatur, blodtryck och andningsfrekvens. Biomarkörer finns i alla biologiska system. I blodet finns till exempel olika biomarkörer som kan mätas (källa: video "Vad är en biomarkör", publicerad av Högskolan i Skövde 2018-09-07, tillgänglig <https://www.youtube.com/watch?v=m-qDcEMKfiIU> [hämtad 2019-03-22]). Caroline Ingres forskargrupp avser, genom det anslagsbeviljade projektet, studera och jämföra olika vätskerum/vävnader i kroppen såsom exempelvis blod, plasma, ben och muskel i syfte att erhålla eventuella bekräftande eller kontrasterande fynd i jämförelse med tidigare forskning.

Rehabilitering och hjälpmedel





Rehabilitering, vård och behandling ur ett patientperspektiv har alltid stått i fokus för Neuros verksamhet, och gör så fortfarande. Rehabilitering är också ett av de mest prioriterade områdena för våra medlemmar.

Det finns nog ingen som ifrågasätter att patienten ska stå i centrum och vara utgångspunkten i sin egen vård och behandling. Men verkligheten säger något annat. I Neuro-rapporten 2019 lyfter vi åter behovet av att rehabiliterings- och hjälpmedelssituationen som erbjuds inom hälso- och sjukvården ska motsvara patienternas reella behov.

Kort beskrivet kan rehabilitering sägas vara en väg tillbaka för en individ som, på grund av sjukdom eller skada, har begränsade möjligheter till delaktighet inom arbetslivet och till aktiviteter i det sociala livet. Men rehabilitering kan också vara ett sätt att förhindra funktionsförluster och därmed möjliggöra för individen att vara kvar i arbetsliv och sociala aktiviteter.

Rehabiliteringens många ansikten

Vi ser många gånger att det är vanligt att rehabilitering likställs med fysisk träning, men rehabilitering är ett bredare begrepp än så. Utöver fysisk träning kan rehabilitering omfatta allt ifrån information, utbildning och hjälpmedelsutprovning till bostadsanpassning, kognitiv träning, minnesträning, anpassning av arbetsplats och boendemiljö samt medicinsk behandling. En av Neuros anhängar skriver så här i enkätundersökningen som gjordes inför

framtagandet av den här rapporten: *”En stor del av rehabiliteringen består av att vara aktiv och delta i vardagslivet och därigenom utnyttja begränsade resurser maximalt”*. Det är ett citat som på ett bra sätt belyser både bredden och vikten som neurologisk rehabilitering har.

Neurologisk rehabilitering och vuxenhabilitering

I teorin ska rehabiliteringsmedicinska processer påbörjas redan i samband med att man diagnosticeras med en skada eller sjukdom som riskerar att ge en långvarig funktionsnedsättning. Rehabiliteringen ska sedan pågå så länge som behovet av samordnade medicinska, psykologiska och sociala insatser kvarstår.⁽⁶⁸⁾ Vi inleder det här stycket med orden ”i teorin”, eftersom vittnesmål från många av våra medlemmar visar att så inte är fallet. Man upplever att man inte får rehabiliterande insatser så länge som behovet kvarstår, om man får rehabilitering alls. Att beakta är att behovsbilden, för många, kan vara livslång.

Den övergripande målsättningen med rehabilitering är att optimera funktionsnivån utifrån de förutsättningar som finns. Hänsyn ska tas till individuella förmågor och livssituation.⁽⁶⁹⁾ Rehabilitering ska *förebygga* patientens funktionsnedsättning och syftar till att högsta möjliga funktionstillstånd – fysiskt, psykiskt och socialt – ska behållas.⁽⁷⁰⁾ Ett övergripande syfte med rehabilitering är att individen ska klara sina vardagliga aktiviteter, utifrån sina förmågor och i relation till den omgivande miljön.⁽⁷¹⁾

- ▶ Vid rehabilitering är målsättningen viktig. Den avgör vad man ska satsa på och vad man vill uppnå. Målen ska vara den berörda individens mål och inte professionens, samhällets eller anhörigas.^(kk)

Med *neurologisk rehabilitering* menas rehabilitering där en individ får stöd av vårdpersonal med särskild kompetens inom neurologi. När man istället för rehabilitering talar om *habilitering* menas insatser till personer med medfödda funktionsnedsättningar, eller funktionsnedsättningar som uppstått i tidig ålder.^(ll)

Vikten av rehabilitering – exempel: stroke¹⁵

Stroke är en av de vanligaste orsakerna till död och funktionsnedsättning i världen och i Sverige. Varje år insjuknar cirka 25 000–30 000 personer i Sverige i stroke. Socialstyrelsen har identifierat en rad förbättringsområden för vården vid stroke. Bland annat lyfts vikten av en individuell rehabiliteringsplan redan vid utskrivning från slutenvården. Socialstyrelsen beskriver vidare att insatserna och innehållet i rehabiliteringen ska variera utifrån individuella behov samt understryker att personer som har insjuknat i stroke ofta har ett *långvarigt* behov av rehabilitering. Socialstyrelsen förordar tidig utskrivning från slutenvården och lyfter flera fördelar med rehabilitering i hemmiljö. För patienten innebär det att aktiviteter kan tränas i den egna hemmiljön, samtidigt som platser frigörs på strokeenheten. En lyckad rehabilitering förutsätter dock tillgång till ett multiprofessionellt team i hela vårdkedjan, vilket omnämns som ytterligare ett förbättringsområde av Socialstyrelsen.¹⁶ Vikten av ett multiprofessionellt omhändertagande – vid stroke och andra neurologiska diagnoser – skriver vi mer om i avsnitt 4.

Ytterligare ett område som vi skriver om i den här rapporten handlar om ojämlika förhållanden inom vården (läs mer i avsnitt 8). Det utgör ytterligare ett förbättringsområde för strokevården, enligt Socialstyrelsen. Variationen i vården av strokepatienter mellan regionerna beskrivs som stor och anledningen till detta, menar Socialstyrelsen, är att teambaserad rehabilitering ännu inte är en etablerad vårdform i landet. Det finns även stora skillnader vad gäller vilka rehabiliteringsinsatser som erbjuds över landet. Rehabilitering som rör vardagliga aktiviteter och fysiska hjälpmedel erbjuds i stor utsträckning av kommunens personal, medan tillgången till språklig träning, psykiskt stöd och kognitiva hjälpmedel är mer begränsad. Stora regionala skillnader vad gäller hjälpmedel och rehabilitering är något som även Neuros egen undersökning visar.

Individuellt anpassad rehabilitering

Många med neurologisk diagnos har behov av rehabilitering och för vissa diagnoser är rehabilitering den enda behandlingsmetoden. Neuro verkar därför för att rehabilitering får samma prioritet inom hälso- och sjukvården som övrig vård.

Folkhälsomyndigheten visar att personer med funktionsnedsättning upplever en sämre hälsa än vad som motiveras av sjukdom och funktionsnedsättning. Den dåliga hälsan förklaras av *omgivningsfaktorer* som begränsar aktivitet och delaktighet, alltså inte av själva sjukdomen eller funktionsnedsättningen.^(mm) För att personer, trots neurologisk diagnos, ska kunna känna livslust, delaktighet i samhällslivet och framtidstro är det en förutsättning att de kan lita på att få tillgång till ändamålsenlig rehabilitering. Efter tidig och korrekt diagnos och behandling, är effektiv, neurologisk rehabilitering en nödvändig förutsättning för bra livskvalitet trots neurologisk diagnos.

Vi har undersökt frågor inom rehabilitering sedan mer än tio år tillbaka och rehabilitering, som vi skriver i avsnittets inledning, är ett av de mest prioriterade områdena för våra medlemmar. Det är tydligt att samhällets resurser för neurologisk rehabilitering länge har varit, och fortfarande är, underdimensionerade. Behovet av rehabilitering växer både med anledning av neurologins framsteg och av att antalet äldre ökar, men samtidigt även på grund av att patienterna har allt större förväntningar.

Rehabilitering lönar sig

Rehabilitering är en insats och en investering som tveklöst lönar sig för den enskilde, men som även kan vara till gagn för samhället. Ett sannolikt scenario är minskade kostnader som följd av effektiv rehabilitering. Exempel på kostnadsminskningar skulle kunna vara individer med ett *minskat* behov av vård, omvårdnad och läkemedel. En annan tänkbar följd av effektiv rehabilitering är en positiv effekt på arbetsförmågan, för de individer som är i yrkesverksam ålder, samt en ökad delaktighet i samhället och därmed minskad psykisk ohälsa.

Bristfällig rehabilitering

Våra medlemmar upplever stora brister inom rehabiliteringen vilka får allvarliga konsekvenser för individen. Årets enkätsvar från Neuros medlemmar visar att nästan hälften inte har rehabilitering. Anmärkningsvärt är att andelen som inte har rehabilitering är ökande (se: Bild 3:1).

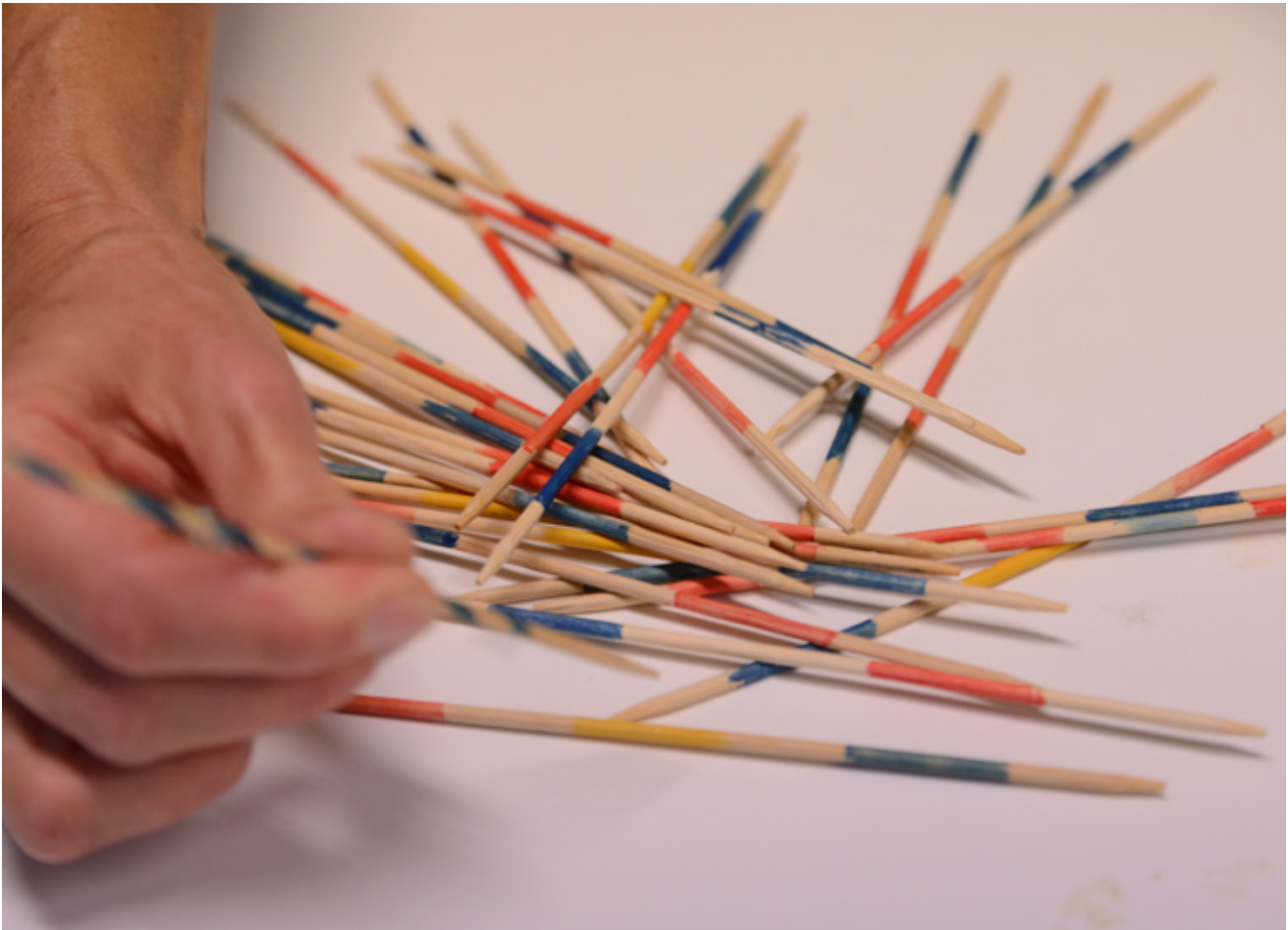
När vi undersökte rehabiliteringsfrågan 2018 konstaterades redan då att färre hade rehabilitering 2018 vid en jämförelse på nationell nivå med åren 2007 och 2015. Men vi kunde också konstatera skillnader länsvis. En del län hade stigande siffror vad gäller andel med rehabilitering, en del färre och några ungefär samma andel i jämförelse av utvecklingen de senaste tio åren.

Att mer än 40 % av svarande i 2019 års enkätundersökning inte har neurologisk rehabilitering tycker vi är alarmerande.

I ovanstående resultat har vi *inte* räknat med dem som har svarat att de inte tror att neurologisk rehabilitering skulle vara värdefullt för dem. Den svarandegruppen utgör ungefär 10 % av dem som inte har någon neurologisk rehabilite-

¹⁵ Källa till informationen i detta stycke: Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – Utvärdering av vård vid stroke*, 2018.

¹⁶ Socialstyrelsen använder begreppet multidisciplinärt stroketeam med definitionen: ”rehabiliteringsteam som består av vård- och omsorgspersonal med särskild kunskap om stroke och som samarbetar kring den enskilde. De yrkesgrupper som kan behöva engageras är fysioterapeut, arbetsterapeut, sjuksköterska, läkare, logoped, dietist, undersköterska, vårdbiträde, kurator, psykolog och biståndshandläggare. Teamets sammansättning bör motsvara den enskildes behov. Vilka som deltar i teamet kan variera över tid men teamet ska alltid ha tillgång till läkare med strokekompetens.” Som en synonym, och genomgående i den här rapporten, använder vi begreppet multiprofessionellt team. Mer om team finns att läsa i avsnitt 4.



Finmotorisk rehabilitering.

- ▶ ring (se: Bild 3:2). Övriga 90 % tror att neurologisk rehabilitering skulle kunna ha ett värde för dem eller har svarat att de inte vet om neurologisk rehabilitering skulle vara värdefullt för dem.

Att nästan en tredjedel av dem som inte har någon neurologisk rehabilitering inte vet om rehabilitering skulle kunna ha ett värde för dem är även det anmärkningsvärt. Det tyder på att svarande inte har fått tillräcklig information om rehabilitering, vilket står i strid med patientlagen.¹⁷

I vår undersökning framkommer vidare att nästan en tredjedel är missnöjda med sin rehabilitering. Jämfört med tidigare undersökningar som vi har gjort tycks detta dock utgöra en förbättring, men vårt mål är naturligtvis först och främst att alla som har behov av rehabilitering ska få det, och i ett andra led att alla som har rehabilitering också ska vara nöjda med den.¹⁸

¹⁷ I patientlagen finns en rad bestämmelser som gäller information. Bland annat ska patienten få information om de metoder som finns för undersökning, vård och behandling. Se: *Patientlag (2014:821), 3 kap, 1§.*

¹⁸ Några exakta jämförelser mellan nöjdhet över åren är dock svåra att göra i och med att frågeformuleringen har förändrats. 2018 och tidigare ställdes frågan "Är du nöjd eller missnöjd med den rehabilitering som du får idag?" och 2019 formulerades frågan "Hur ser du på den neurologiska rehabilitering du får idag?".

Bild 3:1

Andel som inte har någon neurologisk rehabilitering

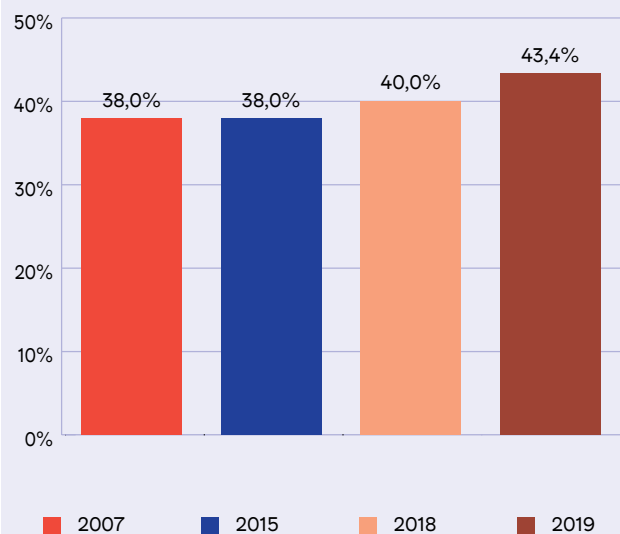
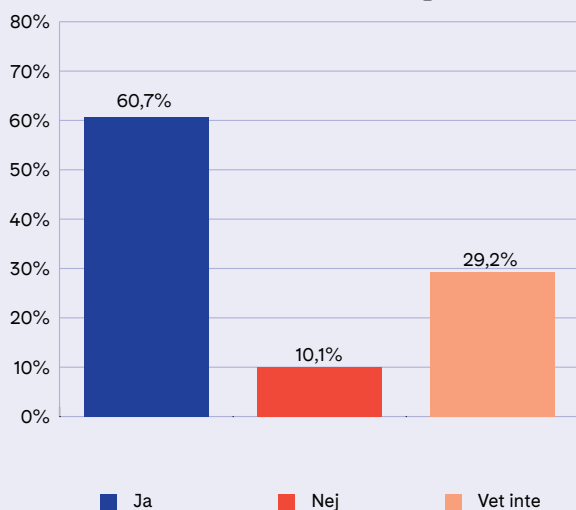


Bild 3:2

Tror du att neurologisk rehabilitering skulle kunna ha ett värde för dig?



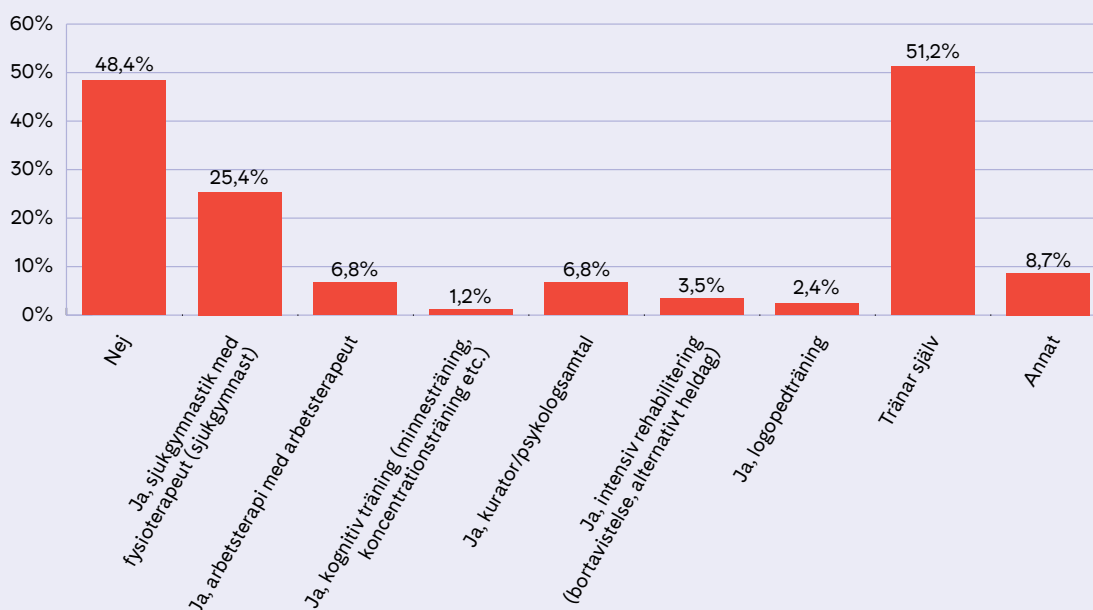
- Vad gäller rehabilitering ser vi en tydlig utveckling över tid mot att fler hänvisas till att träna på egen hand. Vi anser att egenträning, om den ska fungera, måste kunna erbjudas i tillgängliga lokaler som fungerar för personer med exempelvis hjärntrötthet, rörelsehinder eller kognitiva svårigheter. Både miljö och utrustning behöver vara anpassade. Men egenträning får aldrig helt ersätta den rehabilitering som leds av kompetenta specialister, som fysioterapeuter, arbetsterapeuter eller logopedter.⁽ⁿⁿ⁾

”Jag har fått ett självträningsprogram men behöver hjälp att utföra det.”

Neuros undersökningar visar vidare att möjligheten till sammanhållen inläggande rehabilitering minskar i så gott som alla regioner. I enkätsvar från 2015 uppger knappt 4 % av svarande att de har intensiv rehabilitering (bortavställelse, alternativt heldag), 2018 och 2019 svarar endast 3,5 % att de har den möjligheten. För många med neurologisk diagnos kan inläggande rehabilitering ge positiv effekt. Vid inläggande rehabilitering kan all energi läggas på träningen. Kraft som annars går åt till exempelvis påklädning, matlagning och transport till och från träningsanläggning kan istället kanaliseras in i träningen. Inläggande rehabilitering kan därför bädda för mycket goda resultat för personer som behöver hushålla med sina resurser, där risken annars är att ►

Bild 3:3

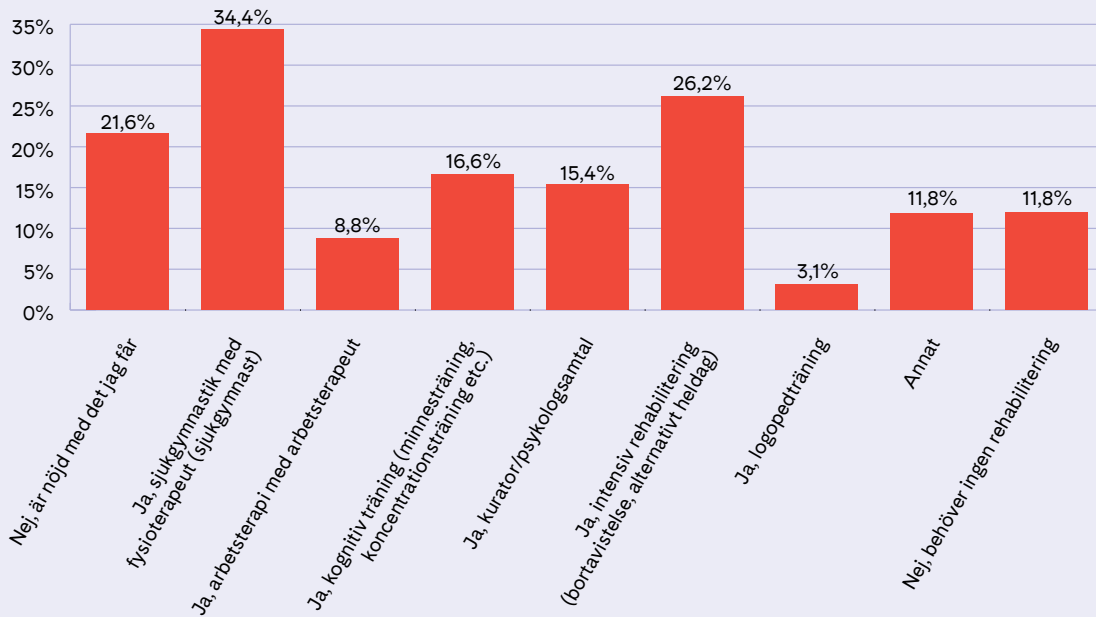
Har du idag någon form av neurologisk rehabilitering?¹⁹



¹⁹ Differensen gällande nej-svar och andel utan neurologisk rehabilitering mellan Bild 3:3 och Bild 3:1 beror på att den svarandegrupp som har angett att de inte tror att neurologisk rehabilitering skulle ha ett värde för dem är borträknad i Bild 3:1, emedan samtliga svarsresultat är redovisade i Bild 3:3.

Bild 3:4

Är det någon typ av neurologisk rehabilitering du skulle vilja ha men inte får?



- ▶ resultaten blir sämre när begränsad ork behöver läggas på mycket annat än träningen. Under en period av inliggande rehabilitering ges också tillfälle att, utanför den strukturerade träningen, träffa andra, utbyta tankar och erfarenheter. Den möjligheten att också blotta sådant som man annars håller inom sig kan för många innebära en lättnad och möjlighet att bättre kunna hantera sin sjukdom eller skada.^(oo)

Vad gäller andra specifika rehabiliteringsinsatser är sjukgymnastik med fysioterapeut efterfrågad av många (se: Bild 3:4), vilket vi bedömer står i relation till tendensen vi nämner ovan, om att många istället hänvisas till att träna på egen hand. Också den inliggande rehabiliteringen är önskvärd för många. Ett annat område där många uppger att de skulle önska rehabilitering inom är kognitiv träning. Det kan vara en träningsform som kan underlätta för den som exempelvis har symtom såsom minnesstörningar, koncentrationssvårigheter eller hjärntrötthet/ fatigue.

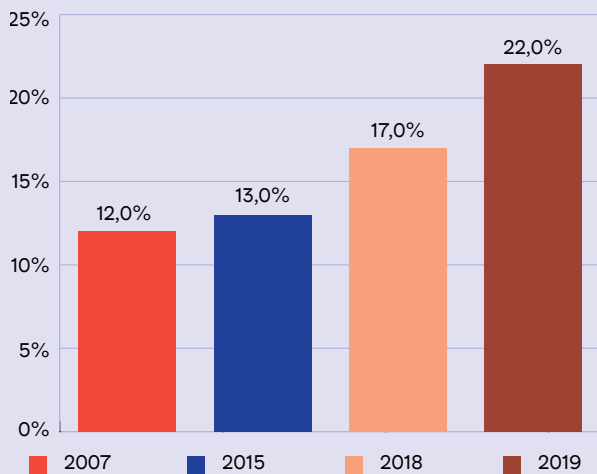
Neuro anser att en bra grund för väl fungerande rehabilitering är att den enskilde har en individuell rehabiliteringsplan. När vi har undersökt den här frågan i vår enkät har vi tyvärr funnit att det är ett bristfälligt område, dock med en positiv trend (se Bild 3:5). Av svarande på enkät 2007 och 2015 hade endast 12 % respektive 13 % en individuell rehabiliteringsplan. 2018 var det något fler som hade en individuell rehabiliteringsplan och 2019 års siffror är glädjande nog stigande, men fortfarande är det bara drygt var femte person (22 %) som har en individuell rehabiliteringsplan, vilket står i strid med Hälso- och sjukvårdslagen.^(pp)



- ▶ Rehabilitering med stöd av fysioterapeut efterfrågas av många.

Bild 3:5

Andel som har en individuell rehabiliteringsplan upprättad



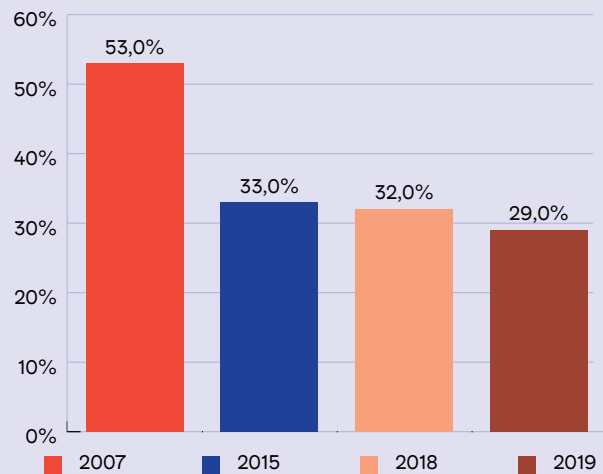
- Vi har redan nämnt att *målsättningen* är viktig vid rehabilitering. Och mål på både kort och lång sikt bör finnas med i en individuell rehabiliteringsplan. Målen bör kontinuerligt följas upp och revideras allt eftersom, utifrån aktuell status för den enskilde. Det finns stöd för detta i Hälso- och sjukvårdslagen där det framgår att regionen (tidigare landsting) ska erbjuda habilitering och rehabilitering samt att en individuell plan för detta ska upprättas i samverkan med patienten.⁽⁹⁹⁾ I en sådan plan ska planerade och beslutade insatser framgå. Vi vill särskilt trycka på vikten av att en individuell rehabiliteringsplan är ett dynamiskt dokument, som tas fram i samråd med den enskilde, utifrån den enskildes mål och som kontinuerligt följs upp och revideras.

Anmärkningsvärt är att antal svarande som *har fått information* om möjligheterna till rehabilitering har minskat över tid (se bild 3:6). 2007 ansåg drygt hälften av svarande att de hade fått tillräckligt mycket information om neurologisk rehabilitering. Svartsresultaten från 2015, 2018 och 2019 visar att andelen sjunkit till cirka en tredjedel. De sjunkande

Bild 3:6

Andel som anser sig ha fått tillräckligt med information från läkare, terapeuter och liknande personer om vilken typ av neurologisk rehabilitering som finns.

Tillräcklig information om rehabilitering



siffrorna sammanfaller i tid med implementeringen av den nya patientlagen, som började gälla just 2015. Lagen vill att patienterna ska få bättre möjligheter att själva påverka sin livssituation och innebär bland annat att *informationsplikten utvidgas!* Enkät svar från 2019 gällande tillräcklig information om rehabilitering visar på än lägre siffror än 2015 och 2018. Som en parallell till bland annat minskade samhällskostnader som ett av resultaten av bra rehabilitering kan nämnas *kostnad* för okunskapen, för såväl individ som samhälle.

En rehabiliteringsutredning behövs

I enlighet med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning bedömer Neuro att rehabiliteringsfrågan behöver utredas. En utredning skulle behöva få till uppgift att se över hela fältet av insatser kopplade till rehabilitering och vuxenhabilitering för personer med neurologiska diagnoser. Det är stora regionala skillnader på vilken vård och behandling som erbjuds och frågan om hur

Endast
29 %

anser att de fått tillräcklig information om neurologisk rehabilitering

”Som nydiagnosticerad hade jag så här i backspeglarna velat ha mer aktivt stöd gällande vilken typ av rehabilitering som jag skulle ha mest nytta av. Istället var det upp till mig själv som förvirrad patient att söka information.”

Vad är bra rehabilitering?

Neuros definition av bra neurologisk rehabilitering och vuxenhabilitering omfattar bland annat att:

- den påbörjas tidigt.
- den är livslång och omfattar hela livssituationen.
- den utgår ifrån en individuell rehabiliteringsplan som upprättas och följs av patient och team och som revideras kontinuerligt.
- den är kontinuerlig och omfattar återkommande perioder med intensiv rehabilitering för den som har behov av det.

En rehabiliteringsutredning behövs²¹.

Neuros erfarenhet visar att en rehabiliteringsutredning behövs för att få evidens för nyttan med rehab och att den bland annat måste behandla:

- det samlade behovet och utbudet.
- patientmedverkan och kvalitetssäkring.
- kunskapsstöd avseende diagnoser och livssituationer.
- ansvarsområden, gränsdragningar och finansiering.
- rättighetslagstiftning.

- ▶ effektiv och ändamålsenlig rehabilitering och vuxenhabilitering kan säkerställas för alla med neurologisk diagnos och *över hela landet* behöver därför utredas. Vi konstaterar också att det behövs forsknings- och utvecklingsarbete samtidigt som det är viktigt att lyssna och lära av de patienter som, ofta med hjälp av kraftfulla egna insatser, har format en rehabilitering som motsvarar deras behov.

Liksom gällande neurosjukvården i allmänhet finns behov av kompetensförsörjning också inom rehabiliteringsområdet. Efterfrågan på till exempel arbetsterapeuter ökar mer än tillgången.

Röster om rehabilitering

Som framgår i det här avsnittet är rehabilitering en högst prioriterad fråga för våra medlemmar. I de berättelser som vi får ta del av återkommer synpunkter om bristfällig information, om att man hänvisas till rehabilitering i egen regi och att man önskar kontakt med andra med liknande situation och svårigheter.

Hjälpmedel²¹

Hjälpmedel är för många en förutsättning för delaktighet. De är ofta också en del i rehabiliteringen. Långt ifrån alla sjukdomar och symtom kan behandlas medicinskt, däremot kan många svårigheter övervinnas med hjälp av hjälpmedel av olika slag.

Vanliga hjälpmedel är rullatorer och hörapparater, alltså sådant som kan tillhandahållas genom hjälpmedelscentraler. Men hjälpmedel kan också vara produkter som går att köpa i en vanlig butik, såsom lämpliga köksredskap, kläder och möbler. Det kan även röra sig om it-baserade hjälpmedel i form av till exempel en påminnelse-app i mobiltelefonen.

Hjälpmedelsbehovet

Ett hjälpmedelsbehov uppstår i mötet mellan personens funktionsförmåga och de aktiviteter som kan vara aktuella.

Hjälpmedel förskrivs till patienter inom hälso- och sjukvården, men det gäller endast hjälpmedel *för det dagliga livet*. Hjälpmedel för andra ändamål såsom arbete och utbildning har egna huvudmän. Och ingen samhällsinstans ansvarar för fritidshjälpmedel. Gränsdragningar mellan olika ansvariga huvudmän är svåra för användare att identifiera och förskrivningen av hjälpmedel är oförutsägbar och ser olika ut i olika delar av landet.

Hjälpmedel – så här vill vi ha det²²

Neuros målsättning är en hjälpmedelsförsörjning som gagnar både individ och samhälle. Vårt mål är att:

- hjälpmedel regleras i en rättighetslag – med möjlighet att överklaga beslut – och tillhandahålls genom en välfungerande hjälpmedelsförsörjning.
- hjälpmedel har en enhetlig och begriplig definition.
- användaren informeras om vilka hjälpmedel som finns.
- även kortvariga hjälpmedelsbehov beaktas.
- hjälpmedel knyts till personens individuella förutsättningar och *samlade* hjälpmedelsbehov och tillhandahållas oavsett användningsområde.
- fritidshjälpmedel ingår i hjälpmedelsförsörjningen.
- hjälpmedelsförsörjningen är likvärdig i hela landet.
- hjälpmedel tillhandahålls utan merkostnad för användaren.
- hjälpmedel ingår i den individuella vård- och rehabiliteringsplanen.
- hjälpmedel samordnas med andra samhällsinsatser som färdtjänst, bilstöd och bostadsanpassning till en fungerande helhet. ▶

²¹ Där inte annat anges är källa till avsnittet om hjälpmedel *Neurorapporten 2017 – hjälpmedel*.

²² För en fördjupning kring vår målsättning för hjälpmedelsförsörjningen hänvisar vi till *Neurorapporten 2017 – hjälpmedel*.



En duschrobot kan ge utökade möjligheter till självständighet.

- användaren är delaktig i förskrivningsprocessen.
- hjälpmedel utprovas individuellt och användaren erbjuds handledd träning i att använda dem.
- hjälpmedel omfattas av "vårdgaranti", det vill säga att det inte får ta onödigt lång tid att få tillgång till dem.
- "servicegaranti" för service och underhåll, inklusive jourservice, service i hemmet och service på annan ort erbjuds.
- uppföljning, utvärdering och omprövning av hjälpmedelsvalet sker kontinuerligt.

Tillgång till hjälpmedel

När vi frågar våra medlemmar uppger majoriteten, två tredjedelar, att de använder hjälpmedel. Av svarande i vår undersökning har knappt hälften svarat att de har de hjälpmedel de behöver (se: Bild 3:7), en dryg tiondel anger att de *inte* har de hjälpmedel de behöver. Vidare har en fjärdedel svarat "vet inte" på frågan om man har de hjälpmedel man behöver. Att inte veta tolkar vi som ett tecken på att man inte fått tillräcklig information om hjälpmedel, alltså om vad som skulle kunna underlätta vardagslivet. ▶

"Saknar hjälp att identifiera vad jag behöver och vad man kan göra och vilka hjälpmedel som finns."

Bild 3:7

Har du de hjälpmedel du behöver?

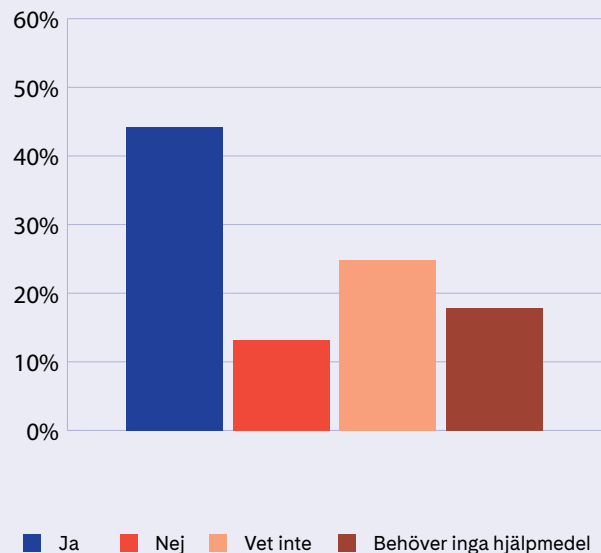


Bild 3:8

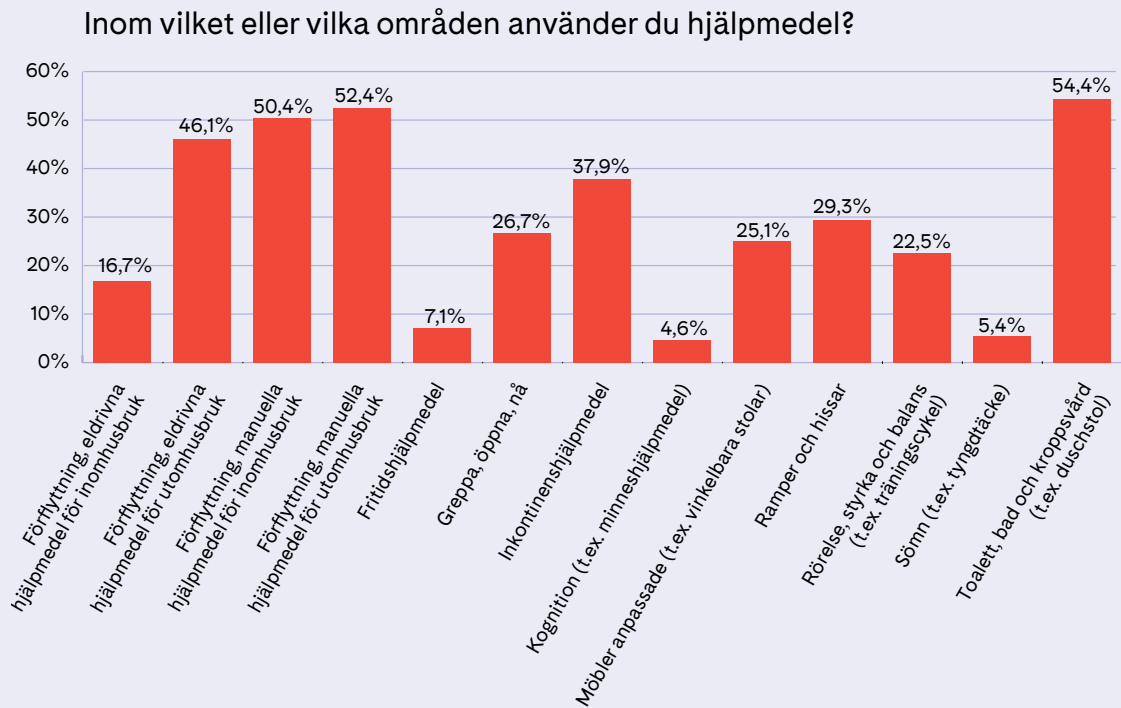
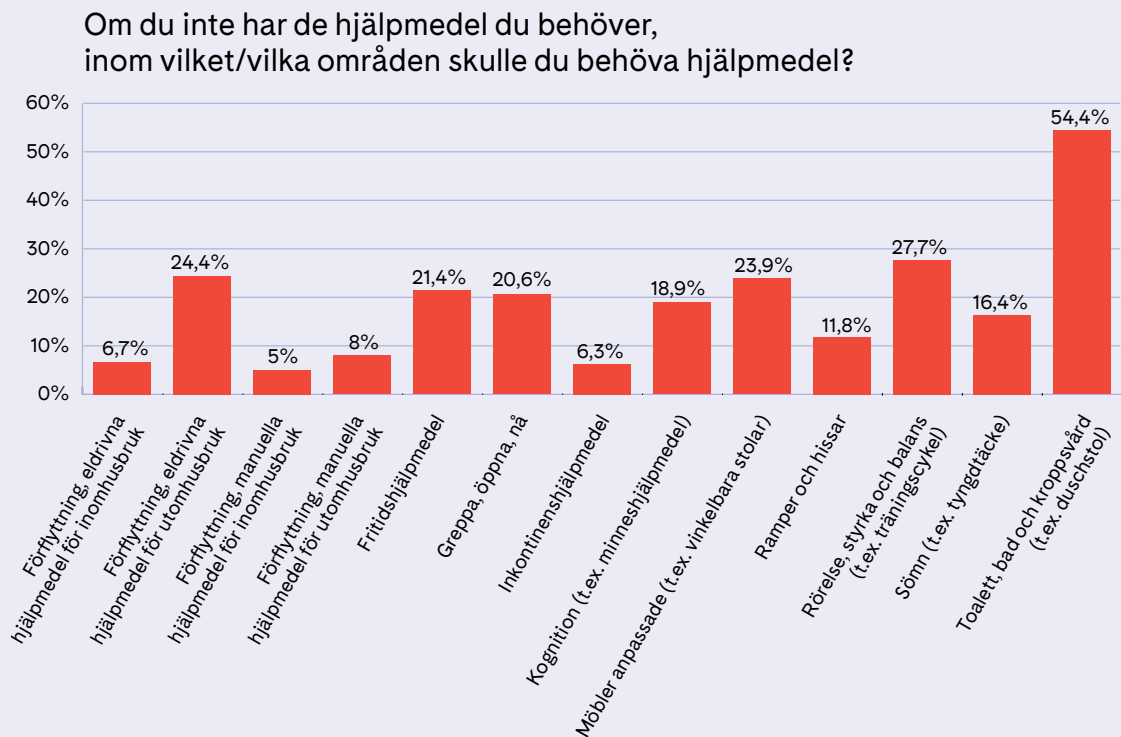


Bild 3:9





En helhetssyn på människan leder oss till målsättningen att även fritidshjälpmedel, såsom en pall för trädgårdsarbete, måste ingå i hjälpmedelsförsörjningen. Foto: Malin Hoelstad.

- De områden som de flesta av våra medlemmar använder hjälpmedel inom är *förflyttning och toalett, bad och kroppsvård* (se: Bild 3:8).

Områden som sticker ut, för de medlemmar som har svarat att de inte har de hjälpmedel de behöver, är: *eldrivna förflyttningshjälpmedel för utomhusbruk, fritidshjälpmedel, hjälpmedel för att greppa, öppna och nå samt kognitionshjälpmedel, anpassade möbler och hjälpmedel för rörelse, styrka och balans* (se: Bild 3:9).

I takt med att allt fler hänvisas till rehabilitering i egen regi tycker vi att det är anmärkningsvärt att just hjälpmedel för rörelse, styrka och balans anges vara ett bristområde.

Kontrasterna mellan andelarna som rör tillgång och efterfrågan av hjälpmedel är vidare särskilt tydlig vad gäller fritidshjälpmedel och kognitionshjälpmedel, där tillgången står för en betydligt mindre andel än efterfrågan. Majoriteten av svarande i vår undersökning är dock *ganska nöjda* med sin hjälpmedelssituation. En mindre andel (12 %) har uppgett att de är missnöjda med sin hjälpmedelssituation. Många lyfter vikten av anhörigas stöd och hjälp för att de ska få en tillfredställande hjälpmedelssituation.

Av de anhörigmedlemmar som har svarat på Neuros enkätundersökning inför den här rapporten svarar drygt hälften att deras närstående har de hjälpmedel som de behöver. Nästan en fjärdedel av anhörigsvarande uppger att de hjälper sina närstående för att de ska få de hjälpmedel som de behöver. Ett område som återkommer i anhörigundersökningen är bristfällig information. En femtedel av svarande på anhörigenkäten uppger att de tycker att det är svårt att få information från vården vad gäller deras närståendes hjälpmedel. Flera skriver också om svårigheter att

orientera sig i den ”djungel” som hjälpmedelsområdet kan upplevas som.

”Byråkratin när det gäller hjälpmedel är stor, svårbegriplig och till stort hinder.”

Personliga hjälpmedel

Neuro förespråkar en helhetssyn på människan. Ett sådant förhållningssätt leder till att hjälpmedel måste vara personliga, det vill säga kopplade till individen och inte till speciella användningsområden (såsom nuvarande uppdelning med hjälpmedel för daglig livsföring, arbetshjälpmedel, skolorhjälpmedel, fritidshjälpmedel).

Vidare anser vi att hjälpmedlen måste ingå i den individuella vård- och rehabiliteringsplanen. Användaren måste vara delaktig i framtagandet av planen och lämpliga hjälpmedel ska tillhandahållas snabbt och utan merkostnader för användaren.

Hjälpmedelsanvändning ska vara trygg. Produkter och tjänster måste vara säkra och användaren måste få träna på att använda dem korrekt. Service och underhåll måste byggas ut så att användaren aldrig står utan hjälpmedel, då dessa många gånger är en grundläggande förutsättning för en fungerande vardag. ►



Digitala hjälpmedel är en del av e-hälsan, här pulsmätning med hjälp av så kallad smart mobiltelefon.

► Tillgång till hjälpmedel – en komplicerad process

Att få tillgång till ändamålsenliga hjälpmedel är en komplicerad process där många led måste samverka, från identifiering av behov och val av hjälpmedel, till kontinuerlig utvärdering och omprövning av behov och produktval.

Region (tidigare landsting) och kommun har, enligt hälso- och sjukvårdslagen, skyldighet att göra en behovsbedömning, men patienten har ingen rätt till hjälpmedel. Dock kan viss användning av hjälpmedel vara en *förutsättning* för andra insatser som, till skillnad från hjälpmedel, regleras i rättighetslagar. Det kan röra insatser såsom exempelvis bostadsanpassning, färdtjänst och personlig assistans. För användaren är skillnaderna mellan olika regelverk svåra att förstå och utfallet oförutsägbart.

Enligt Sveriges Arbetsterapeuter råder det stor brist på arbetsterapeuter i hela landet.^(nr) Utöver behovet av fler förskrivande arbetsterapeuter vill Neuro betona att *kontinuerlig kompetensutveckling* är viktig för att säkerställa att rätt hjälpmedel förskrivs. Särskilt angeläget är det i dagsläget med tanke på den snabba tekniska utveckling som sker inom hjälpmedelsområdet.

Utvecklingen inom såväl samhälle som teknik och medicin ställer krav på kunskapsförsörjning i alla led, både för professionen och för användarna. Aktuella förändringar att beakta är utvecklingen av kognitiva hjälpmedel och att konsumentprodukter allt mera kan användas som, eller ersätta, hjälpmedel. Men vad gäller konsumentprodukter är dessa inte alltid kvalitetssäkrade och inte heller individuellt utprovade.

Hjälpmedel – lönsamt för samhället

Utöver den uppenbara nyttan på mikronivå – för individen – kan hjälpmedel även vara lönsamt på makronivå –

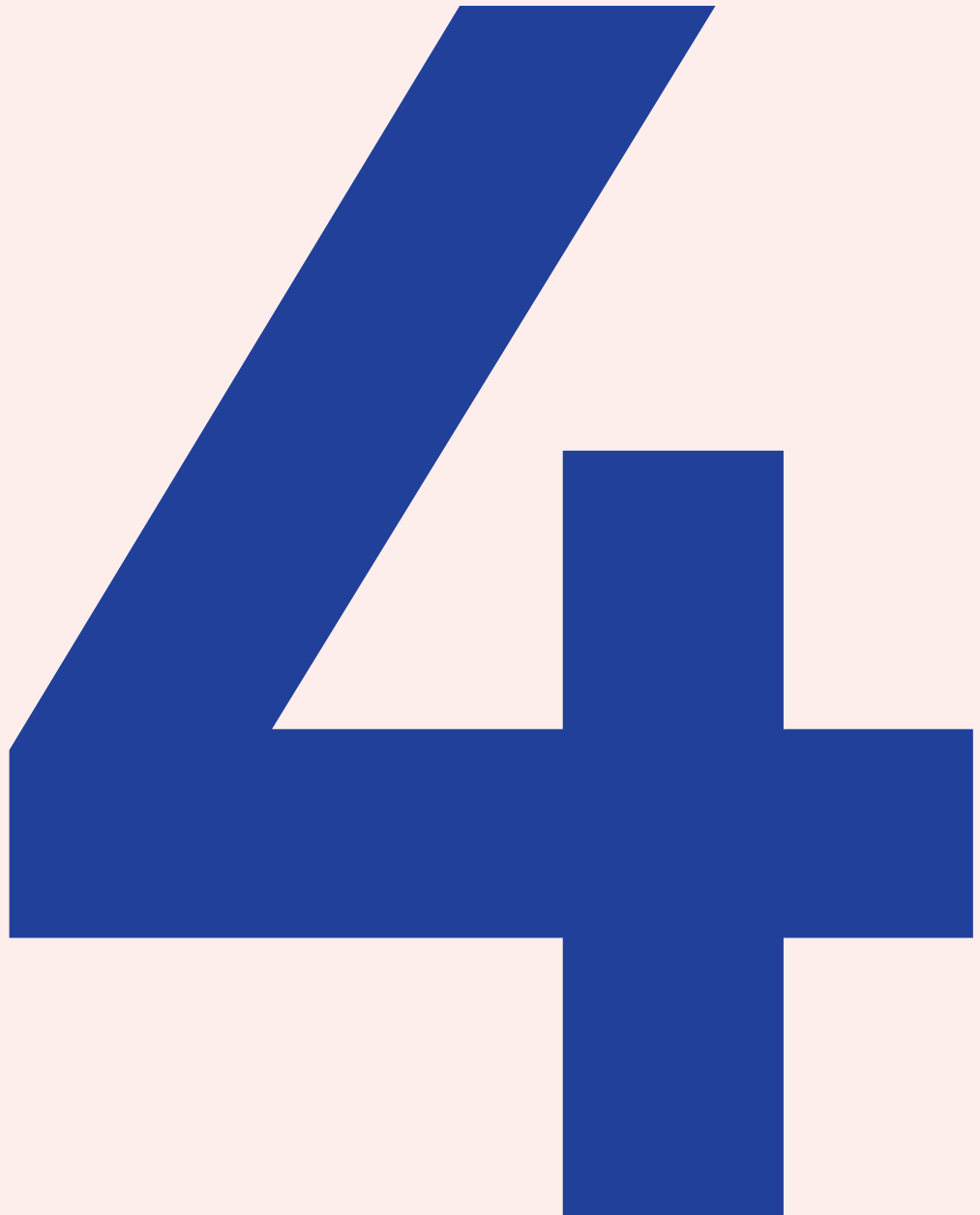
för hela samhället. Många hjälpmedel är billiga och vissa typer av hjälpmedel, främst it-baserade, tenderar att bli allt billigare i takt med den snabba tekniska utvecklingen. Lönsamheten för samhället kan exemplifieras på flera sätt. En positiv effekt av hjälpmedelsanvändning kan till exempel vara ett minskat behov av stöd- och hjälpinsatser från samhället. Den viktigaste positiva effekten uppkommer dock vanligen för användaren i form av ökad livskvalitet. Effekter av det slaget är svåra att kvantifiera i pengar, men behöver finnas med i en samhällsekonomisk analys.

Röster om hjälpmedel

När vi går igenom svaren till den enkätundersökning som vi har gjort inför framtagandet av den här rapporten överväldigas vi av det engagemang som våra medlemmar har lagt ner i att besvara enkäten. Många är de förbättringsområden som lyfts, men det finns även flera positiva exempel.

Flera av våra medlemmar kommenterar en generell upplevelse av bristfällig information, så även inom hjälpmedelsområdet. Vad gäller hjälpmedel tydliggör vidare många medlemsberättelser hjälpmedlens vikt för en välfungerande vardag med utökad självständighet och livskvalitet. Men flera berättar också att man inte får tillgång till de hjälpmedel man behöver. En medlem skriver: *”De hjälpmedel som jag erbjuds är jag för sjuk för att kunna använda. Och de hjälpmedel jag skulle behöva erbjuds inte”*. Medan ett annat citat lyder: *”Vi har fått mycket god hjälp från kommunens sjukgymnast och arbetsterapeut och de gör regelbundna besök hos oss för att kolla hur det fungerar”*. ●

Multiprofessionella team inom neurosjukvården





Redan i **Neurorapporten 2014** nämner vi team och att teamarbete där flera yrkesgrupper samverkar är ett effektivt sätt att tillgodose behovet av relevant hälso- och sjukvård. I 2016 års Neurorapport fördjupade vi oss ytterligare i vikten av ett teamarbete runt patienten med neurologisk diagnos.

Med anledning av att neurologiska sjukdomar och skador är komplexa är teamarbetet inte sällan nödvändigt för en god vård. Patienterna har dessutom ofta flera diagnoser samtidigt, neurologiska och andra, som inte sällan har stor påverkan på patientens hela livssituation. Samverkan i team har höjts upp som en av kärnkompetenserna²³ som är nödvändiga för att möta framtidens utmaningar

Komplexa sjukdomstillstånd och därmed komplicerade livssituationer hanteras bäst av multiprofessionella team.

Neuros övertygelse är att fler multiprofessionella team behöver etableras.

– en vård som motsvarar allmänhetens höga förväntningar på att vara god och säker.^(ss) Den gemensamma nämnaren för samverkan i team inom hälso- och sjukvården är att olika kompetenser kompletterar varandra för att så långt det är möjligt erbjuda patienten bästa möjliga vård.^(tt)

Om inte vårdhandlingar kan samordnas på ett klokt sätt kommer vi fortsatt att ha patienter som faller mellan stolarna, glöms bort, fastnar i orimligt långa vårdköer eller saknar den uppföljning de behöver.^(uu) Det faktum att samverkan i team betraktas som en av vårdens kärnkompetenser borgar för att team kommer att fortsätta att utvecklas. Framför allt kan man förvänta sig att teamen kommer att bli ännu bättre på att underlätta flöden för att patientanpassa vården.^(vv)

Multiprofessionellt teambaserat arbete inom neurologin är ett beprövat arbetssätt. Tillgång till team leder till tätare kontakt med neurologisk kompetens och de av våra medlemmar som har tillgång till ett team kring sin neurologiska diagnos upplever sin livssituation och sina vårdkontakter mer positivt än de som inte har tillgång till team. I enlighet med resultaten från våra enkätundersökningar fastslår vi att:

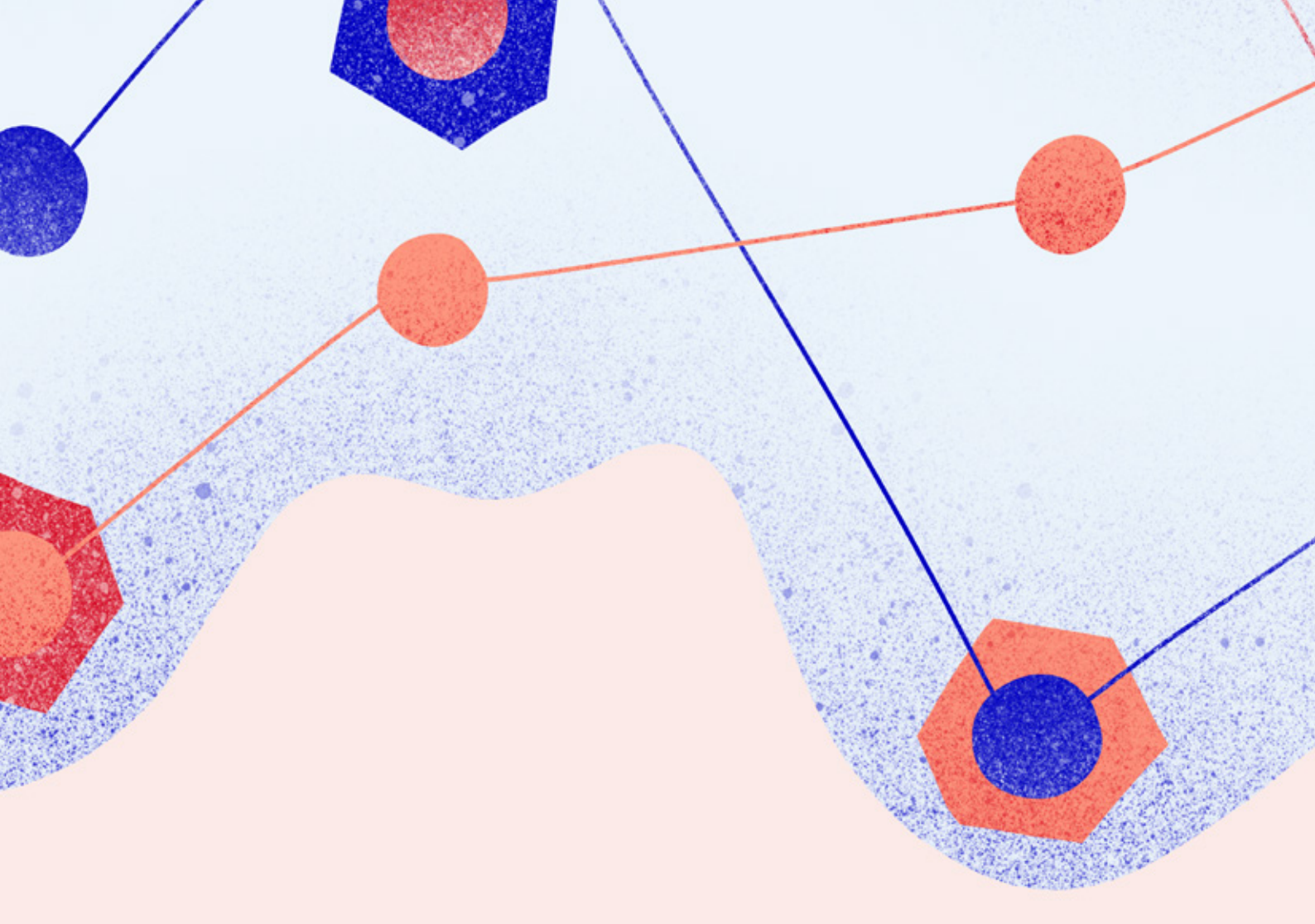
- **Multiprofessionella team för fler individer och för fler diagnoser än idag bör etableras.**
- **Värdet av teambaserat omhändertagande måste dokumenteras.**

Bakgrund

Kronisk neurologisk sjukdom handläggs, enligt Svenska Neurologiföreningen, bäst vid en enhet med teambaserad vård med specialistkunskap inom neurologi.^(ww) Att teambaserad vård kan vara fördelaktig i vården av patienter med neurologisk diagnos framgår också i de nationella riktlinjer som rör neurologiska diagnoser.²⁴

²³ Kärnkompetenser är de sju kompetenser som har identifierats som nödvändiga för en god och säker vård och det är kompetenser som alla professioner inom vården måste ha. De genom studier identifierade kärnkompetenserna är: personcentrerad vård, evidensbaserad vård, samverkan i team, förbättringskunskap för kvalitetsutveckling, säker vård och information. Se: skriften Personcentrerad vård – en kärnkompetens för god och säker vård, 2019.

²⁴ Idag finns det nationella riktlinjer för följande neurologiska diagnoser: stroke, MS och Parkinson, Epilepsi, se: <https://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer>.



- För att få till en fungerande vårdkedja för patienten behöver dels samarbetet mellan olika professioner stärkas, men även samspelet mellan olika vårdgivare, individ och anhöriga. Svensk sjuksköterskeförening och Svenska Läkaresällskapet lyfter vikten av att professionen involverar patienten och anhöriga, och att de betraktas som teammedlemmar.^(xx) Vår erfarenhet visar dock tyvärr att så ofta inte är fallet. Ett teamarbete kring patienten med neurologisk diagnos innebär inte alltid att berörd patient själv är involverad i teamet, vilket naturligtvis måste betraktas som ett viktigt förbättringsområde.

WHO (World Health Organization) har under många år betonat samarbete och samverkan som en väg till god vård för alla. Multiprofessionellt arbete, och multiprofessionell utbildning, ses som en förutsättning för arbete med att utveckla vård som möter de behov som människor i dagens samhälle har.^(yy) Teambaserad vård, menar WHO, förstärker länders hälso- och sjukvårdssystem och bidrar till folkhälsan.^(zz)

När man talar om teamarbete och multiprofessionellt samarbete i vården kopplas detta ofta samman med strävan att utveckla vård som utgår från behoven hos den individuella patienten, dennes anhöriga och de behov som är framträdande i dagens samhälle. Patientens upplevelse av situationen är en viktig utgångspunkt för att lösa problem och möta behov. När patienten sätts i centrum följer beho-

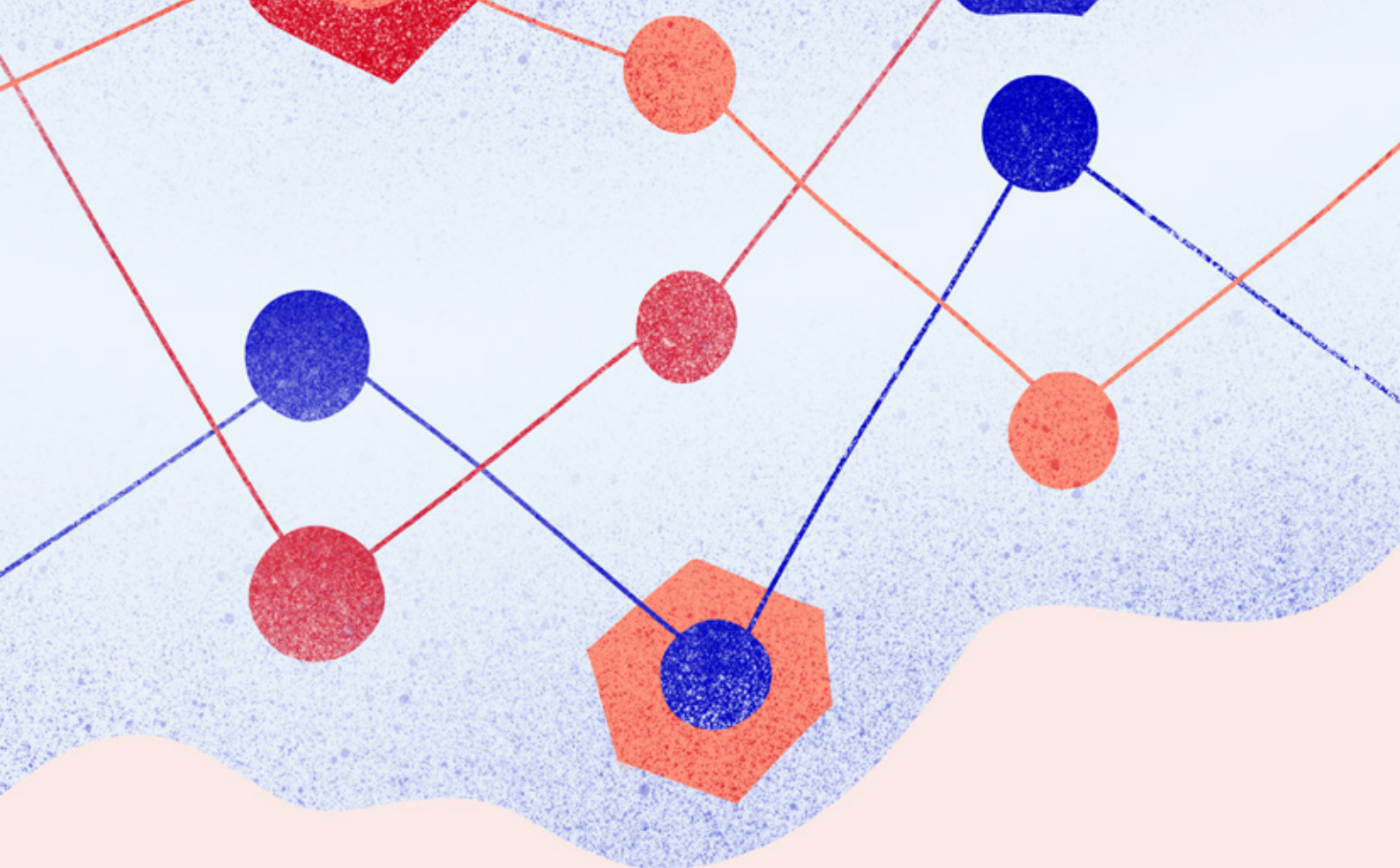
vet av multiprofessionellt arbete naturligt eftersom en vårdbehövande persons situation och behov oftast sträcker sig över flera professioners ansvar och kunskap.^(aaa)

När våra medlemmar uttalar sig om team, eller snarare om önskan om att få en teambaserad vård, är behovet av att få en samlad bild – en helhet – vanligt förekommande.

Vad kännetecknar ett multiprofessionellt team?

Det finns många olika definitioner på team och det finns många olika sätt att beskriva team: multiprofessionella, tvärprofessionella, interprofessionella och så vidare. För att kortfattat beskriva grunden i begreppet nyttjar vi den definition av team som finns i boken *Team i vård, behandling och omsorg – erfarenheter och reflektioner*. Team, står att läsa, är en grupp människor som arbetar i varandras närhet, som samarbetar och samordnar sina insatser och som, i en övergripande mening, arbetar för samma mål.^(bbb) Teamarbetet är också ett sätt att effektivisera nyttjandet av resurser i vården vilket enkelt formulerat betyder att den yrkeskategori som har "rätt" kompetens utför insatser i "rätt" tid.^(ccc) Vad gäller målformuleringen är det viktigt att den, så långt det är möjligt, sker tillsammans med patienten och dennes anhöriga.^(ddd)

Att olika professioner arbetar sida vid sida i vården med olika grad av inblandning i varandras arbete är inget nytt. ►



- Skilda professioner är i olika utsträckning beroende av varandras insatser och man kan anta att missar i information och samordning kan ställa till problem för patienten. När vi i massmedia läser om brister i vården är det inte sällan brist på samarbete och samverkan som tas upp.^(eee)

Vad gäller arbete i team har psykiatrisk vård, habilitering och rehabilitering en särställning på så sätt att dessa verksamheter var tidigt ute med att betona sin multiprofessionalitet, redan i mitten av förra seklet. Här har det alltså under lång tid varit tydligt att det behövs flera grupper av professionella för att göra allsidiga bedömningar och utföra åtgärder för patienterna. Det är en nödvändighet och styrka inom dessa verksamheter att kunna se sina patienter genom olika "glasögon" just för att patienternas problematik är mycket mångfasetterad.^(fff) Med "neurologiska glasögon" på sig tycker vi att det är tydligt att ett multiprofessionellt team för många individer borde vara en självklarhet för att möta den komplexitet som sjukdomsbilden innebär.

Multiprofessionella team inom neurosjukvården

I vården av individer med neurologisk diagnos anser vi, i linje med Svenska Neurologföreningen, att arbete i team kan vara fördelaktigt.

Ett multiprofessionellt team inom neurosjukvården är, enligt vår definition, en arbetsgrupp som enbart tar emot patienter

med neurologiska diagnoser och skador. I teamet ska ingå läkare, sjuksköterskor och andra yrkesgrupper som är specialiserade inom neurologi. Vidare ser vi patientens och anhörigas delaktighet i teamet som en självklarhet, men kan tyvärr konstatera att det sällan överensstämmer med verkligheten.

Inom neurosjukvården finns idag team för flertalet diagnoser, det kan röra sig om exempelvis MS-team och Parkinson-team. I vår enkätundersökning inför den här rapporten uppger en dryg tredjedel av svarande att de har tillgång till team (se även stycket: Begreppet neuroteam – en kommentar, sist i det här avsnittet). Arbete i team är förhållandevis väletablerat för patienter med MS och ALS, men inte för dem med polyneuropati och stroke. Vi tror att arbete i team skulle kunna tillämpas på fler diagnoser, fler individer, än vad det gör idag.

Resultaten från vår medlemsenkät tyder på att teamen spelar roll för hur patienter upplever sin livssituation och sina vårdkontakter (se diagrammen nedan). Patienter som har tillgång till team uppger också att de har tätare besök hos neurolog och att de i större utsträckning kommer i kontakt med neurolog vid behov. De patienter som har tillgång till team upplever vidare att de har något bättre möjligheter att vara delaktiga i samhällslivet än de som inte har tillgång till team. Även vad gäller hälsa och livskvalitet har individer som har uppgett att de har tillgång till team skattat högre än de som inte har tillgång till team. ►

Bild 4:1

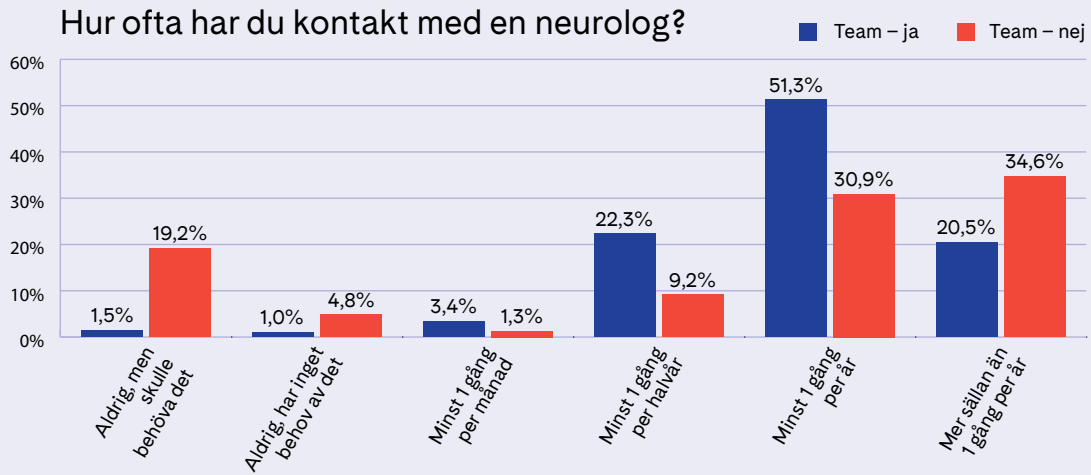


Bild 4:2

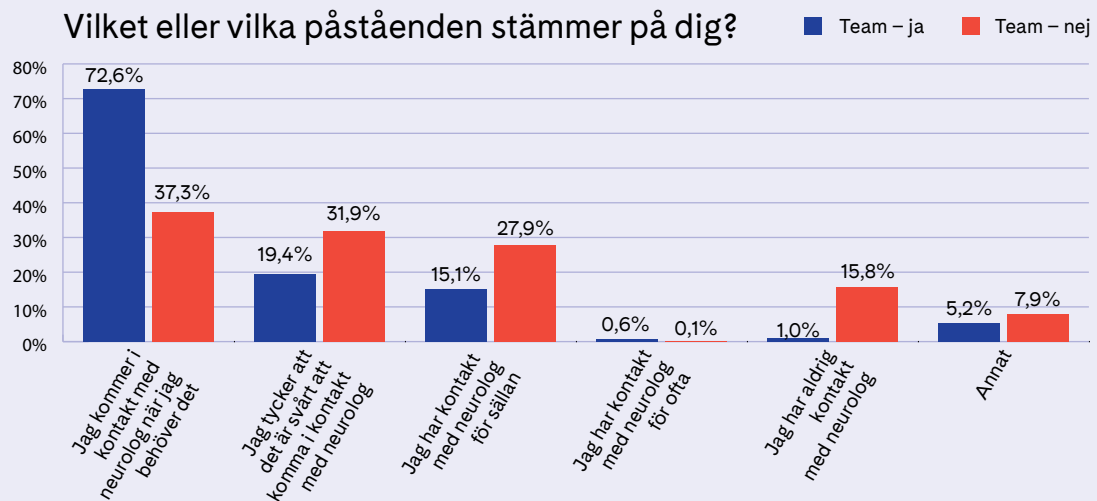


Bild 4:3

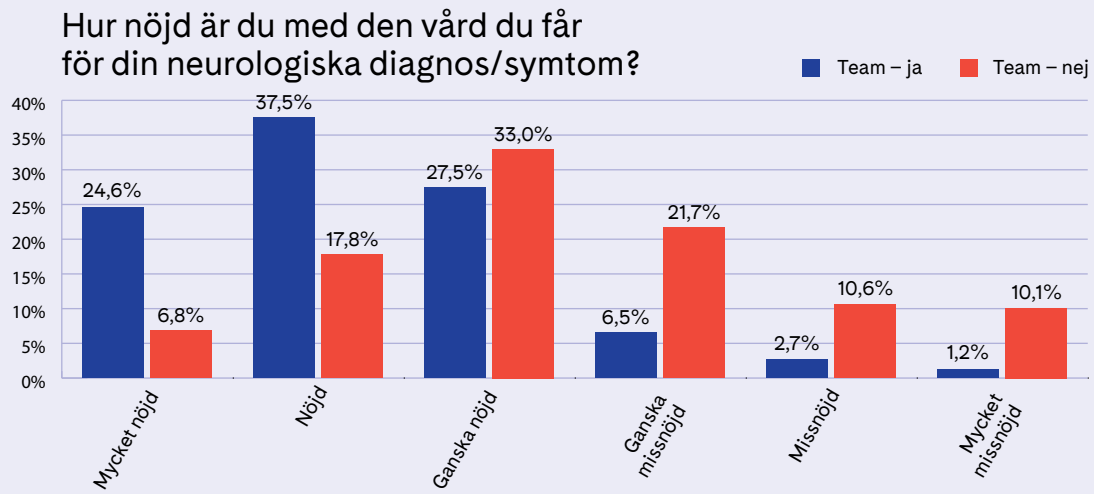


Bild 4:4

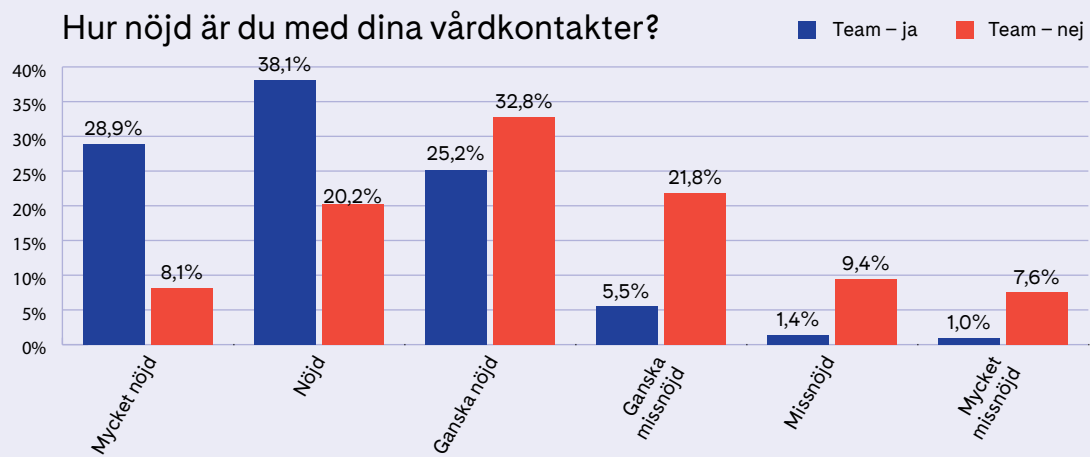


Bild 4:5

Hur upplever du din möjlighet att vara delaktig i samhället?

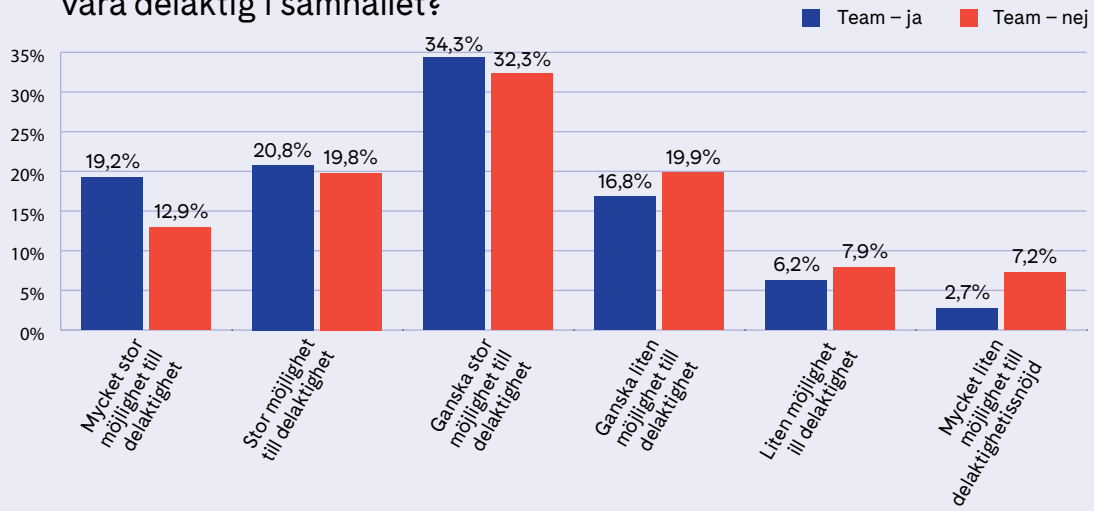


Bild 4:6

Självskattad hälsa

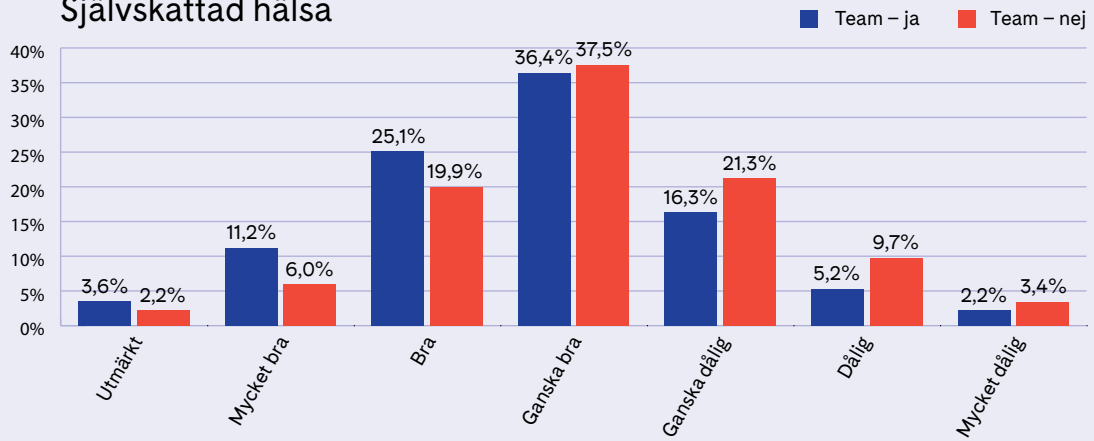
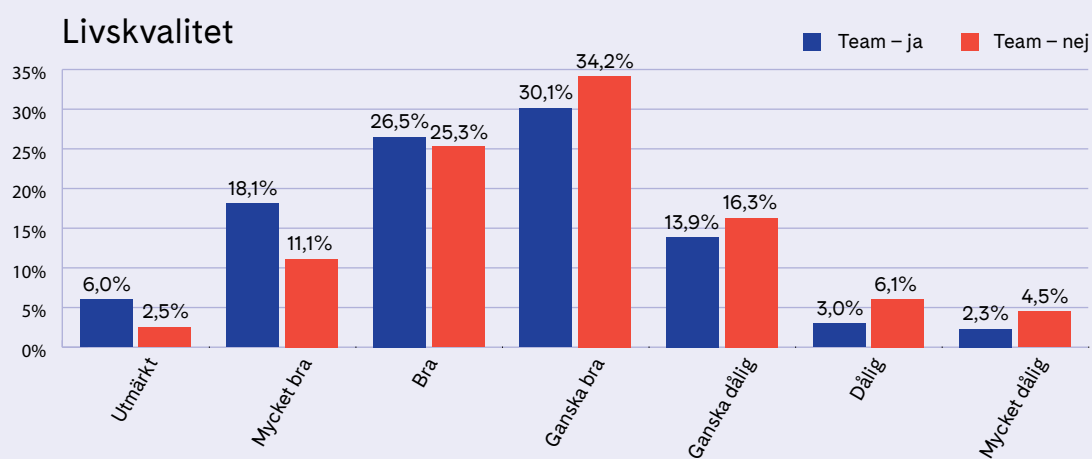


Bild 4:7



- ▶ Resultaten från medlemsenkäten visar att de som har tillgång till team oftare har kontakt med neurolog jämfört med dem som inte har tillgång till team (se: Bild 4:1). De som har tillgång till team kommer även i större utsträckning i kontakt med neurolog vid behov (se: Bild 4:2).

Jämfört med medlemmar som har uppgett att de inte har

tillgång till team är nöjdheten högre hos dem som har angett att de har tillgång till team (se: Bild 4:3 och 4:4).

Tillgång till team tycks tyda på upplevelse av en något bättre livskvalitet och hälsa samt till något utökad möjlighet till delaktighet i jämförelse med medlemmar som har uppgett att de inte har tillgång till team (se: Bild 4:5, 4:6 och 4:7). ▶

► **Vikten av ett multiprofessionellt omhändertagande – exempel: stroke** ²⁵

Stroke är en av del vanligaste orsakerna till död och handikapp i världen och i Sverige. Varje år insjuknar cirka 25 000 – 30 000 personer i stroke i Sverige. Socialstyrelsen har identifierat en rad förbättringsområden för vården vid stroke. Bland annat lyfts vikten av att ge tillgång till ett multiprofessionellt team med strokekompetens i hela vårdkedjan.

Ett av de viktigaste förbättringsområdena inom strokevården är, enligt Socialstyrelsen, att skapa förutsättningar för en strukturerad uppföljning. Det kan uppnås genom att bland annat etablera en infrastruktur för teambaserad uppföljning.

Team och organisation

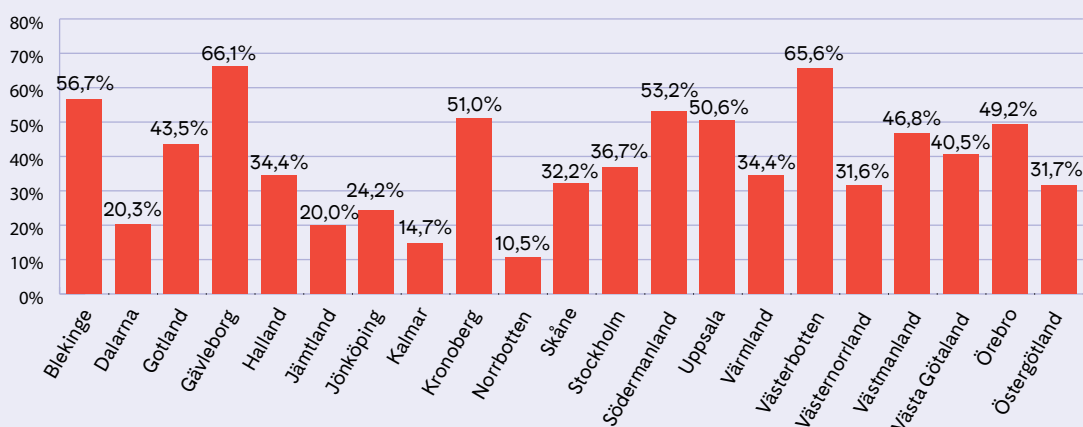
I sammanhanget är det värt att viga några ord också åt organisationen och ledarskapet. Inom teamforskning betonas att effektivitet och kvalitet i det multiprofessionella arbetet kräver goda organisatoriska förutsättningar och ett ledarskap som är skickligt i att leda teamarbetet. ^(eee) Förutom kravet på ett välfungerande ledarskap är det av betydande vikt att det finns en interprofessionell kompetens, det vill säga att professionerna lär om, av och med varandra. Valfungerande team ser också mer till helheten och mindre på yrkesspecifika frågor, vilket främjar ett personcentrerat förhållningssätt. ^(hhh) Personcentrering inom vården skriver vi mer om i avsnitt 7.

Hur det ser ut med *förutsättningarna* för teamarbete runt om i landet har vi inga specifika uppgifter om, men det är självklart en fråga som det skulle vara intressant att gräva djupare i. Vad beror det egentligen på att teamarbete runt patienten med neurologisk diagnos är vanligare i Västerbotten och Gävleborg än i exempelvis Norrbotten och Dalarna (se: Bild 4:8)? ²⁶ Är personalen positivt inställd till teamarbete? Och har de förutsättningar för detta? Det kan handla om att man från ledningshåll exempelvis skapar en kultur som främjar att vi lär av varandra, men även om att journalhanterings- och ersättningsystem anpassas till teamarbete. ⁽ⁱⁱⁱ⁾

Det finns forskning på att arbete i team, förutsatt att rätt förutsättningar för detta finns, kan vara välgörande inte bara för patienten utan även ha goda effekter på arbetsmiljön. Det goda teamet är något som kan skapa positiva värden för patienter, anhöriga, övriga teammedlemmar, organisationen och samhället. ⁽ⁱⁱⁱ⁾ I Dagens Medicin kunde man under hösten 2018 läsa om fördelar som teamarbete har inneburit för Capio vårdcentral i Strömstad. Ett teambaserat arbetssätt har minskat stressen och administrationen, berättar verksamhetschefen. Man ser till vikten av alla yrkeskompetenser och verkar för att ge patienterna rätt vård på rätt nivå. En av vårdcentralens anställda uttrycker att hela teamets kompetens ökar eftersom det öppnar upp för att ta del även av andras kompetens. ^(kkk)

Bild 4:8

Andel svarande med tillgång till team i relation till totalt antal svarande i länet



²⁵ Källa till informationen i detta stycke: Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – Utvärdering av vård vid stroke*, 2018.

²⁶ Utöver de rent organisatoriska förutsättningarna behöver våra resultat naturligtvis analyseras närmare med avseende på flertalet faktorer, såsom exempelvis ålder och diagnos på svarande. Det är dock en analys som inte ryms inom ramen för den här rapporten.

► Det goda teamet

I den litteratur vi har tagit del av inom området team lyfts främst fördelarna med team för teamets medarbetare, alltså som ett arbetssätt som till exempel kan minska stress och administration, och främja en god arbetsmiljö.

Som företrädare för patienter och individer med neurologiska diagnoser eller symtom vill vi självklart snarare lyfta vikten av teamet för den berörda individen.

I en artikel i Karolinska universitetssjukhusets Kmagasin beskrivs teamarbete på Neurooverksamheten på Karolinska Universitetssjukhuset som en utgångspunkt i ett arbetssätt som utgår från patientens symtom och kliniska bild. I artikeln beskrivs vidare att vårdens organisatoriska utmaning är att göra det som behövs och är till nytta för patienten. ⁽¹¹⁾ Vi tror att det i många fall kan vara synonymt med vård genom multiprofessionella team.

Röster om multiprofessionella team och teamets sammansättning

Utöver de förvalda yrkesprofessioner som fanns angivna i vår enkätundersökning (se: Bild 4:9) har flera också angett urolog och sexolog som del av teamet.

Flera av våra medlemmar lyfter vikten av att få en helhet genom en samlad bedömning och många uttrycker behov av stöd på flera plan. Av de som har angett att de har tillgång till team beskriver många vikten av kontakt med sjuksköterska.

Samtalsstöd är ett behov som framkommer i fritextsvaren till vår enkätundersökning. Flera lyfter också en känsla av ensamhet utifrån sin neurologiska diagnos och många önskar kontakt med andra i samma situation.

Att en teambaserad vård är viktig, och önskvärd, för många är ett tydligt resultat från vår undersökning. Men tillgång till team är långt ifrån en självklarhet.

”Idag måste jag vara mitt eget team och det orkar jag inte alltid framför allt inte när jag är sämre och verkligen behöver det.”

”Tror att eftersom min sjukdom påverkar så många delar i mitt liv, så skulle ett team underlätta för mig.”

Team ur ett samhällsekonomiskt perspektiv

Det saknas dokumentation av att teambaserat omhändertagande medför samhällsekonomiska vinster, men en förbättrad vård och omsorg kan fördröja sjukdomsutveckling ►

Bild 4:9

Vilka yrkesgrupper ingår i teamet?

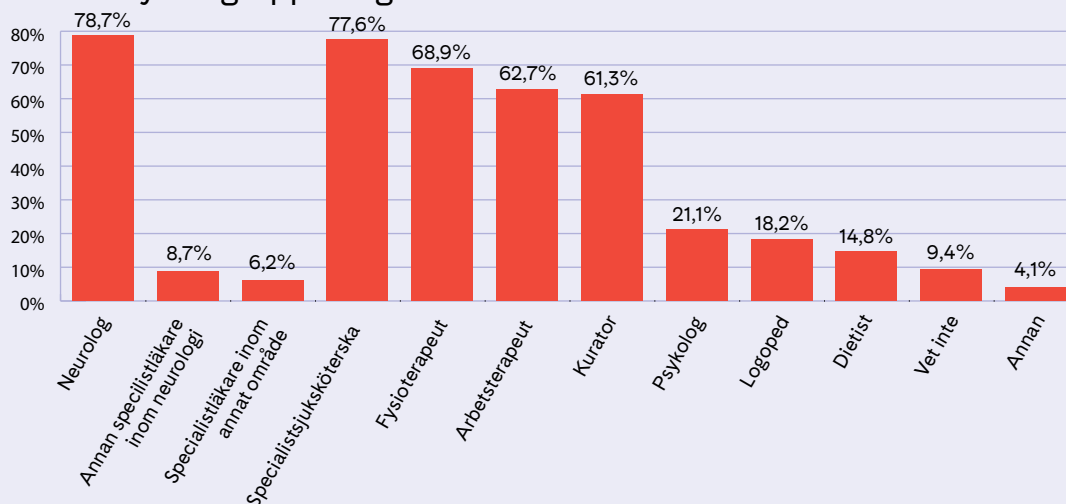


Bild 4:10

Multiprofessionella team inom neurosjukvården

Innebär att flera olika professioner samlas och samordnar sina insatser gentemot patienten.

Det inkluderar sjukvårdspersonal (som neurologer och specialistsjuksköterskor) samt annan personal (som fysioterapeuter, kuratorer och logopedier)

Hälsoutfall

Kan få positiva effekter för livskvalitet och hälsa. Studier om organiserad strokevård visar på förbättrat hälsoutfall med minskad dödsrisk och risk för funktionsnedsättning.

Samhällsekonomiska konsekvenser

En förbättrad vård som fördröjer sjukdomsutvecklingen och/eller förbättrar sjukdomsbilden kan leda till mindre resursförbrukning²⁷, mindre produktionsbortfall²⁸ och bättre livskvalitet.



- ▶ och motverka funktionsnedsättning vilket är **samhällsekonomiskt gynnsamt** (se Bild 4:10 (mmm)).

Att beakta är att inrättande av välfungerande multiprofessionella team inom neurosjukvården till en början skulle kunna leda till kostnadsökningar, i form av exempelvis utbildning och nyrekryteringar. Men, som bilden ovan vill illustrera, finns en förväntad långsiktig ekonomisk vinning.

Vid sidan av det samhällsekonomiska perspektivet har vi i det här avsnittet framför allt velat trycka på att teambaserad vård kan vara till fördel för patienter, anhöriga och profession. Våra undersökningar visar på ett gott utfall av vård organiserad i teamform och vi kan även se att det är en vårdform som är önskvärd av många individer med neurologisk diagnos och deras anhöriga.

Multiprofessionella team inom neurosjukvården – några slutsatser

Gällande neurosjukvård och team drar vi en rad slutsatser:

- Utbyggnad över hela landet av neurologienheter och multiprofessionella team inom neurosjukvården behövs.
- Multiprofessionella team inom neurosjukvården behöver etableras för fler diagnoser.
- Vetenskapliga studier av värdet för patienten av multiprofessionella team inom neurosjukvården behövs.
- Samhällsekonomiska studier avseende multiprofessionella team inom neurosjukvården behövs.

- Patienter och anhöriga behöver, i den mån det är möjligt, vara delaktiga i teamarbetet.
- Tillgång till multiprofessionellt team kan påverka upplevelsen av livssituationen som helhet gynnsamt.
- Tillgång till multiprofessionellt team påverkar upplevelsen av kontakten med vården gynnsamt.
Vi ser dessutom att:
 - medvetenhet och kunskap om att patienterna kan ha flera sjukdomar samtidigt måste öka.
 - kunskap om hur olika sjukdomar påverkar varandra måste öka.

Begreppet neuroteam – en kommentar

I enkätundersökningen till årets Neurorapport har vi ställt en rad frågor som handlar om multiprofessionella team, men i undersökningen använde vi begreppet Neuroteam. Som förklarande text skrev vi: *Neuroteam innebär en arbetsgrupp som enbart tar emot patienter med neurologiska diagnoser och skador. I teamet ska ingå läkare, sjuksköterskor och andra yrkesgrupper som är specialiserade inom neurologi. I vården finns olika namn för dessa team, bland annat förekommer stroketeam, MS-team, specialistteam och epilepsiteam. Vi väljer att använda samlingsnamnet neuroteam för dessa och andra team som samordnar arbetet kring vården av patienter med neurologisk diagnos.* Neuroteam var också temat för 2016 års Neurorapport. ▶

²⁷ exempelvis minskat behov av vård, omvårdnad och läkemedel.

²⁸ det kan förväntas att en teambaserad vård kan leda till att patient och anhöriga – om de är i yrkesverksam ålder – inte i samma utsträckning behöver gå ner i arbetstid.

70%

Mer än 70% av dem som har tillgång till multiprofessionellt team kommer i kontakt med neurolog när de behöver det.

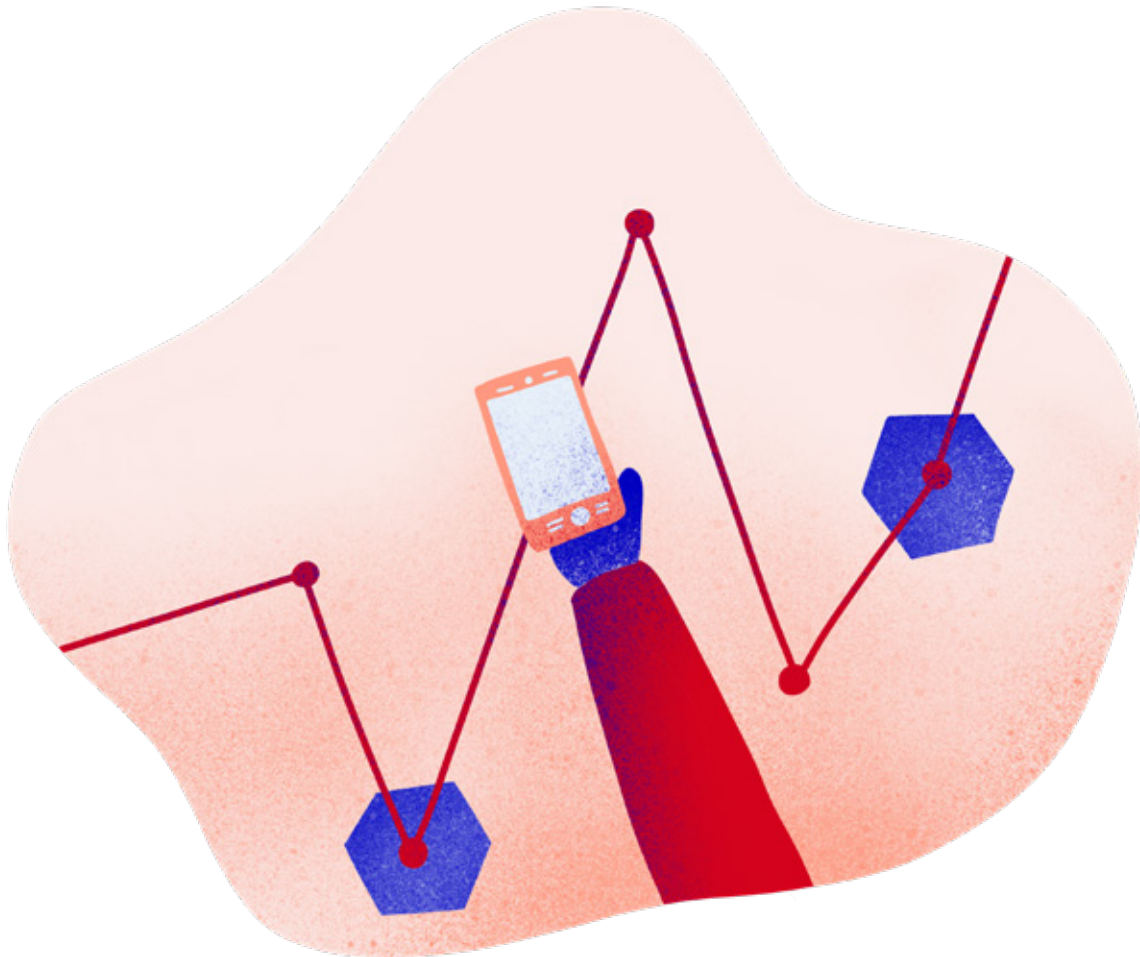
- ▶ Ovanstående definition är också vår definition av det multiprofessionella team som vi benämner i den här rapporten. Under arbetets gång har vi haft kontakt med både enskilda neurologer och Svenska Neurologföreningen och har i samband med dessa kontakter kommit till insikt om att begreppet Neuroteam sällan används av professionen i den bemärkelse som vi har använt det. Därför lämnar vi begreppet Neuroteam och, som framgår i det här avsnittet, använder oss istället av begreppet – eller begreppen – multiprofessionella team inom neurosjukvården.

Vår förklarande definition av Neuroteam (kursiverad ovan) till trots finns det bland svarande i vår undersökning en mindre andel som har uppgett att de har tillgång till team, men där vi – av svaren att utläsa – kan se att neurolog eller annan specialistläkare *inte* ingår i teamet. Vår tolkning är att även en mindre andel svarande som har tillgång till *rehab*team har svarat ja på frågan om man har tillgång till (neuro)team. Av fritextsvaren att utläsa är teamorganisering av rehabilitering uppskattat av våra medlemmar, men rehabteam är för närvarande ingen av Neuros prioriterade frågor. Andelen som har svarat ja på frågan om tillgång till team, men som inte har tillgång till den typ av team som vi avser, utgör en felmarginal, men vi bedömer att resultaten från vår undersökning ändå kan anses vara representativa för den grupp av våra medlemmar som har tillgång till ett multiprofessionellt team kring sin neurologiska diagnos. ●

”Alltför många år har jag famlat runt i vården, inte fått någon som tagit ett helhetsgrepp.”

Den digitala hälso- och sjukvården – e-hälsan





Trots att svensk vård rankas som en av de bästa i världen har missnöjet med vården ökat hos allmänheten under de senaste åren. Det beror till stor del på att patienter anser att tillgängligheten inte är tillräckligt bra. Sveriges regering har identifierat digitaliseringen som nyckeln för att öka vårdkvaliteten och tillgängligheten ⁽ⁿⁿⁿ⁾. Regeringen och SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) har tillsammans ställt sig bakom en vision om att Sverige ska vara bäst i världen på e-hälsa år 2025 – *Vision e-hälsa 2025*. ²⁹

Rapporter från SKL och Forska!Sverige visar att nästan 8 av 10 patienter i Sverige förväntar sig en ökad digital tillgänglighet i offentlig sektor och att ungefär 6 av 10 patienter förväntar sig en ökad vård och omsorg via digitala lösningar. ^(ooo)

Befolkningen tycks uppskatta den ”digitala vården” och indirekt skulle man kunna säga att fenomenet med så kallade nätläkare, och uppskattningen av dem, illustrerar tillgänglighetsbristerna inom den nära vården i dagens hälso- och sjukvårdssystem. ^(ppp)

I det här avsnittet kommer vi att lyfta ett breddat perspektiv på e-hälsan. Vi kommer bland annat att beskriva vikten av en inkluderande digital tillgänglighet. Dessutom kommer vi att redogöra för *vår* vision, som handlar om patienten i e-hälsan. ³⁰

E-hälsa

Så här beskriver Socialstyrelsen e-hälsa:

Hälsa är fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. E-hälsa är att använda digitala verktyg och utbyta information digitalt för att uppnå och bibehålla hälsa. ^(qqq)

Exempel på e-hälsa är:

- E-recept.
- E-tjänster, till exempel tidsbokning på mottagning.
- Virtuella läkarbesök där patienten träffar läkaren via video-länk.
- Medicinskt teknisk utrustning till exempel för övervakning av hjärtrytm i operationssalar, men även hälsoappar, stegräknare och aktivitetsarmband. ^(rrr)

Genom Vision e-hälsa 2025 satsar Sverige på att bli bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter. Ett av målen med den nationella visionen är att individernas egna resurser ska stärkas genom att använda digitaliseringens möjligheter. Det i sin tur ska leda till en ökad självständighet och delaktighet i samhället.

Hand i hand med en e-hälsovision ser Neuro behov av ytterligare en vision, den om en patient som är rustad för att tillgodogöra sig e-hälsa. Men vi tar det från början. ▶

²⁹ Regeringen och SKL vill understödja arbetet att ta tillvara digitaliseringens möjligheter i socialtjänsten och hälso- och sjukvården och står gemensamt bakom en vision för e-hälsoarbetet fram till 2025.

³⁰ Där inget annat anges är källa till det här avsnittet: *Neurorapporten 2018 – e-hälsa*. Där finns också fördjupad information om många av frågorna som berörs i det här avsnittet.

► Bakgrund

FN-konventionen gäller i Sverige sedan 2009 och ska jämföras med svensk lag. Konventionens syfte är att stärka skyddet av mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Den fokuserar på icke-diskriminering och att undanröja hinder. Mänskliga rättigheter återfinns även i den nationella funktionshinderpolitiken. Och att uppnå bästa möjliga hälsa oavsett funktionsnedsättning, är en mänsklig rättighet.

Den gemensamma målsättningen för hälso- och sjukvården, folkhälsopolitiken och funktionshinderpolitiken i Sverige är att medborgarna ska må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet. Vad gäller funktionshinderpolitiken specifikt syftar den till full delaktighet i samhällslivet för personer med funktionsnedsättning i alla åldrar, samt jämlika levnadsvillkor. Hinder för delaktighet ska undanröjas.

Digitaliseringen är naturligtvis en av aspekterna som spelar in och påverkar såväl hälso- och sjukvården som funktionshinderpolitiken.

Med hänsyn till parametrar som delaktighet och hinder, i relation till e-hälsa, vill vi hissa en varningsflagga. Om en e-hälsovision inte inkluderar även en vision för hur patienter ska kunna tillgodogöra sig e-hälsa riskerar nämligen grupper av människor att hindras från att vara delaktiga, vilket alltså står i strid med både nationell politik och FN-konventionen.

Digitaliseringen

I en tid när digitaliseringen genomsyrar vårt samhälle uppstår lätt förvirring kring vad begreppet faktiskt innebär. Digitalisering beskrivs som ett paradigmskifte, en revolution att jämföra med industrialismen i början av 1900-talet.^(sss) I den här rapporten är vårt fokus digitaliseringen i relation till hälso- och sjukvården, men rent generellt kan digitaliseringen beskrivas som en del i en teknisk process som har som syfte att – med hjälp av digital teknik – förbättra och effektivisera en verksamhet.^(ttt)

Den snabba utvecklingen av digital teknik förändrar både hälso- och sjukvården som sådan och patientrollen. Teknikutvecklingen möjliggör nya sätt att hantera traditionella uppgifter som journalföring och recepthantering, och leder till innovationer och nya arbetssätt. Detta gäller både inom den offentliga hälso- och sjukvården och på den kommersiella marknaden.

Sverige bedöms vara väl rustat att använda e-hälsa. Invånarna har dessutom ett dokumenterat intresse för sin hälsa och ingenting pekar mot att viljan och intresset är mindre hos personer med neurologiska diagnoser. Däremot tycker många av de medlemmar som vi kommer i kontakt med att internet är svårt och känner sig utanför det digitala samhället.

E-hälsans möjligheter och patienternas intresse för sitt välbefinnande behöver tas till vara. Men patienternas *olika förmåga* att använda e-hälsa får inte leda till segregering och undanträngningseffekter. Att beakta är också frågan om uppkoppling och bredbandsutbyggnad. Idag ser det olika ut i olika delar av landet.

Även patienters ekonomiska förutsättningar har en påverkan på vilken teknisk utrustning man har tillgång till för att kunna nyttja ett e-hälsoutbud. Hos våra medlemmar är

medelinkomsten lägre än genomsnittet i riket, vilket påpekas av flera svarande i den enkätundersökning som vi har gjort inför den här rapporten.

Den digitala hälso- och sjukvården

Idag talar många fortfarande om e-hälsan som något av en egen bubbla inom hälso- och sjukvården, vilket är lite olyckligt. Regeringens särskilda utredare för sjukvårdens utveckling menar att digitala lösningar måste integreras i alla delar av vården och att fördelarna med e-hälsan inte kommer att komma patienterna till del fullt ut förrän e-hälsan och digitaliseringen är en del av hela verksamhetsutvecklingen.^(uuu) Som patientföreträdare är vi måna om att patienten, och patienters olika behov, förutsättningar och intressen, också finns med i alla led av verksamhetsutvecklingen. Och vad gäller e-hälsan vill vi trycka på vikten av en bred och inkluderande digital tillgänglighet, med individen i fokus.

Flera aspekter av e-hälsan behöver analyseras och problematiseras kring, innan e-hälsan kan gå från att vara en bubbla till att bli en del av helheten. Som vi nämner ovan handlar det exempelvis, utöver om den digitala tillgängligheten, även om bredbandsutbyggnad och tillgång till teknisk utrustning.

Rusta patienterna för e-hälsa!

Vision e-hälsa 2025 är grundlös om det inte samtidigt finns en vision för patienterna.

Neuros e-hälsovision för patienten

Samhället drivs idag av ett fåtal megatrender där digitaliseringen anses vara den som kommer ha störst påverkan på samhället.^(vvv) Med hänsyn till att digital kompetens blir allt viktigare för att kunna agera inom hälso- och sjukvården (liksom i samhället generellt!) är Neuros vision att: år 2025 ska patienter i Sverige vara bäst i världen på att tillgodogöra sig e-hälsans möjligheter. Vår vision uppnås genom att alla patienter har tillgång till bredband och utrustning samt erbjuds riktad information och utbildning, anpassad efter intresse och förmåga.

För en gynnsam utveckling av e-hälsa i enlighet med patienternas behov och förutsättningarna är dessutom *patientmedverkan* nödvändig, på alla nivåer, från innovation och utvecklingsarbete till insatser för enskilda patienter.

I årets enkätundersökning skriver en av våra medlemmar: *”Vi sitter inne med mycket kunskap om vår situation, vilket inte nyttjas”*. Citatet belyser vår övertygelse om att det finns en ömsesidig vinning i att i större utsträckning involvera patienterna. Det gäller naturligtvis alla aspekter av vården, inte bara e-hälsan. Men vi tror att e-hälsan skulle komma fler till del om patienter på olika sätt involverades i utvecklingsprocesser. Har vi i slutändan produkter och tjänster utformade utifrån dem som har svårigheter av olika slag kommer vi att ha produkter och tjänster som är bra för alla! ►

► Behov av en e-hälsoreform riktad mot patienten

Sverige bedöms ligga långt framme vad gäller både samhällets digitalisering och befolkningens användning av datorer och internet. För att e-hälsan ska bli framgångsrik krävs att många patienter använder e-hälsans tjänster och verksamheter. Vi ser behov av flera insatser och åtgärder för att vi ska uppnå en god och jämlik hälsa i Sverige och vad gäller e-hälsan anser vi att det behövs en e-hälsoreform riktad mot patienterna.

Vi menar att en sådan reform bör innehålla:

- fördjupningsstudier kring olika förutsättningar och behov.

Dessutom bör följande förutsättningar finnas:

- riktad information som når patienterna.
- ekonomiska förutsättningar att använda e-hälsa för alla patienter.
- erbjudande av teknisk utrustning och support som behövs för alla patienter.
- individuell anpassning av såväl produkter och tjänster som teknisk utrustning vid behov.
- utbildning för att kunna använda tillämpliga produkter och tjänster för alla patienter.
- e-hälsotjänster som utformas med syfte att förstärka patienternas personliga kontakter med vården.
- valmöjlighet mellan e-hälsotjänster och mänskliga kontakter.

Patientkraft

Många patienter har en stark vilja att vara med och hitta lösningar för sina behov av vård och behandling. E-hälsa förändrar förutsättningarna för detta i grunden. Men förändringen måste vara sådan att patientrollen stärks för *alla* patienter genom att anpassas efter den enskilda patientens förutsättningar och behov. Patienten måste, efter förmåga och intresse, tillåtas att ta ansvar för och vara delaktig i den egna vården och behandlingen.

Från vårt perspektiv ser vi att e-hälsa, rätt använd, kan leda till en starkare patientroll inom neurosjukvården och inom andra verksamheter i anslutning till denna. Det är positivt att e-hälsa medför möjligheter att själv ta ansvar för och administrera sin hälsa. Men det kan ta mycket tid och kraft och det får inte bli en påtvingad heltidssysselsättning att vara patient. Det får heller inte leda till att individen upplever en permanent patientidentitet.

Digital tillgänglighet

Det är viktigt att vara uppmärksam på nya problem som utvecklingen kan föra med sig. Olika tillgänglighetslösningar passar till exempel olika bra för olika personer. Skriftlig kommunikation uppskattas av många men för en del skapar det svårigheter. Röststyrning är en bra lösning för många men ett hinder för dem som har talsvårigheter och lösenord med mera kan ställa allt större krav på abstrakt tänkande och ett minne utan minnesstörningar.

Verksamheter och tjänster måste vara både tillgängliga och användbara och utformas enligt principen ”Design för Alla”, det vill säga att de ska kunna användas av så många som möjligt utan hjälpmedel och speciallösningar.

För en stor del av befintliga e-hälsotjänster utgör e-legitimation via bank-id nyckeln in. För många är användandet av e-legitimation en självklarhet, men inte för alla. Det är ett problem. Där e-legitimation inte används på grund av kunskapsbrist behövs utbildningsinsatser. Och där e-legitimation inte används på grund av att det är tekniskt och/

”Kan inte använda min smartphone och måste därför ta hjälp av annan person. Hade varit bra med ett sätt att legitimera sig enbart med dator som kan ögonstyras.”

eller praktiskt omöjligt för individen behövs nya tekniska lösningar. En av våra medlemmar påpekar att hen behöver säga sitt lösenord till personlig assistent eftersom just ”ögonstyrning inte fungerar när bankID ska skrivas in”. Hos individer med neurologisk diagnos eller symtom finns fler exempel på svårigheter med att använda e-legitimation, så som skakningar i händerna och kognitiva svårigheter.

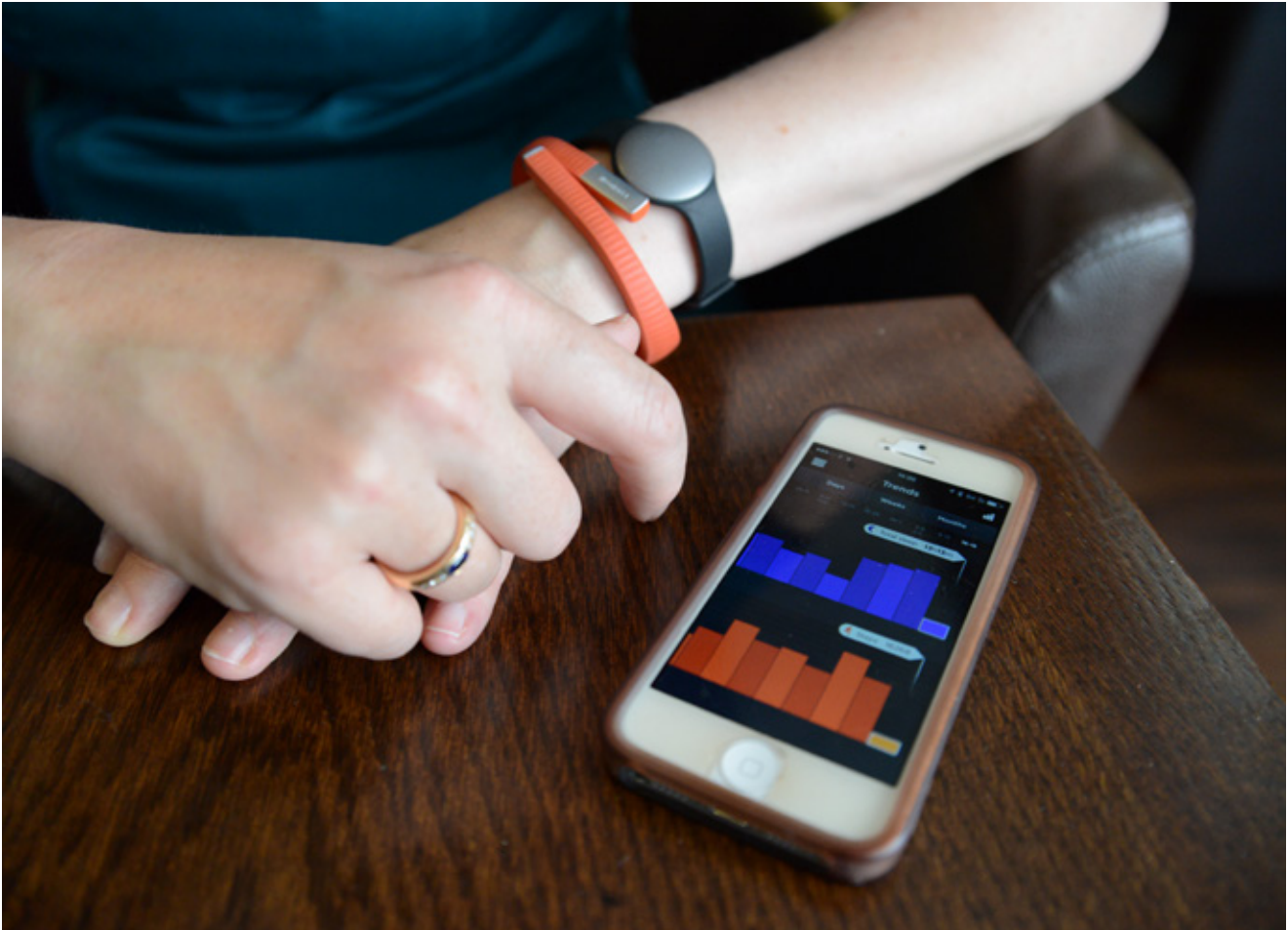
Vi behöver påminna oss om att vi måste *börja* med användarna (inte med tekniken) om e-hälsan ska nå sin fulla potential.

Användarundersökningar 2018

Inför 2018 års Neurorapport om e-hälsa både beställde vi och genomförde själva användarundersökningar. Undersökningarna hade olika förutsättningar men visade både tillsammans och var för sig, att långt ifrån alla är så bekväma med datorer och internet som den officiella bilden vill påskina. Det innebär att många patienter i dagsläget inte är rustade att använda e-hälsa.

Personer med neurologiska diagnoser utgör en mycket heterogen patientgrupp. Många av dem har omfattande svårigheter att använda internet. En mindre andel av dem har smart telefon än andelen av befolkningen som helhet. Likaså känner sig betydligt fler utanför det digitala samhället än befolkningen som helhet. Samtidigt finns det en stor nyfikenhet på hur e-hälsotjänster kan förenkla livspusslet och höja livskvaliteten. Patienter vill både vara med och hitta lösningar för den egna vården och dela med sig av kunskap och erfarenheter till andra patienter.

I 2018 års Neurorapport konstaterade vi att det är viktigt att det finns både generell och riktad information och utbildning om e-hälsa. Vi hävdade också att exempelvis hälsoappar behöver ”varudeklaras” och kvalitetssäkras. Den snabba utvecklingstakten i dagens samhälle medför glädjande nog också att framsteg kan uppnås förhållandevis snabbt. Vi läser till exempel att SIS (Swedish standards ►



E-hälsa för egenmätning.

- ▶ institute) under våren 2019 startar ett arbete för att ta fram ett kvalitetssäkringsstöd med syftet att fler hälsoappar kan bli användbara inom sjukvården och för patienterna. ^(www)

Svenskarna med funktionsnedsättning och internet

Undersökningen "Svenskarna med funktionsnedsättning och internet", som föreningen Begripsam gjorde 2017 (på uppdrag från myndigheten Post- och telestyrelsen), kompletterar den officiella statistiken om vad svenskarna gör på internet och hur de tycker att smarta telefoner, datorer och surfplattor fungerar. Ur den rapporten har Begripsam tagit fram en specialrapport som handlar om människor med neurologiska diagnoser.

Begripsams undersökning visar att 20% av de undersökta neurologiska diagnoserna tycker att det är svårt att använda e-legitimation och det är många som – om det går – helst undviker att använda internet. 58 % har till exempel aldrig använt internet för att boka tider inom vården. Eftersom många personer med neurologisk diagnos troligen har ett flertal kontakter inom vård och hälsa borde det vara en varningssignal att så många verkar negativa till att använda internet för att boka tider.

Undersökningen visar också att det, bland personer med neurologiska diagnoser, finns en betydligt större känsla av digitalt utanförskap jämfört med befolkningen i stort.

Vad gäller personer med funktionsnedsättning generellt ser man skillnader jämfört med befolkningen över lag när man tittar på anledningar till att man *inte* använder internet. Hos befolkningen som helhet är ointresse den dominerande anledningen. Det verkar dock gälla få personer med funktionsnedsättning. Begripsams undersökningar visar att personer med olika funktionsnedsättningar som inte använder internet egentligen skulle vilja göra det, men att de saknar olika former av resurser för det. Framst handlar det om bristande kompetens och bristande ekonomiska förutsättningar. ^(xxx)

Samtidigt som Begripsams undersökningar visar på ett större digitalt utanförskap hos personer med funktionsnedsättningar av olika slag finns det individer som väl hänger med i den digitala utvecklingen. Det pekar på att det finns komplexa orsakssamband bakom vem som hänger med och vem som inte gör det. ^(yyy) Därav det behov av fördjupningsstudier kring olika patienters förutsättningar och behov som vi anser är nödvändigt. ▶

”Eftersom jag har talsvårigheter är e-post till stor hjälp.”

”Eftersom jag har svårt med förflyttning är det jättebra att kunna utföra så mycket som möjligt digitalt.”

”Jag har kognitiva bekymmer så allt nytt tar tid att lära sig och det är inte säkert att jag minns hur eller vad jag gjorde förra gången.”

”Jag kan inte se så bra och inte heller röra armarna så mina assistenter gör allt med mig bredvid datorn. Jag vill hellre träffa en läkare än prata på datorn.”

”Svårt att skriva pga parrkinssonn ddeeett ser hur som nu med mycket sskkrivvvffell i foormmav slå dduubbeellttryyck (oredigerat).”

► **Medlemsundersökningen 2019**
– ett nedslag: kognitiva svårigheter

Enkätundersökningen som utgör underlag till Neurorapporten 2019 skickades enbart ut digitalt. Samtliga svarande har alltså, på ett eller annat sätt, tillgång till digital utrustning och kan förväntas ha ett visst mått av digital kompetens. Det påverkar naturligtvis resultaten från undersökningen, som visar på mindre skillnader – i relation till befolkningen som helhet – jämfört med förra årets undersökningar.

För att ändå titta närmare på årets resultat har vi valt att specifikt redovisa resultaten för de personer som har angett att de har kognitiva (tankemässiga) svårigheter. Av alla som har angett att de har kognitiva svårigheter utgör personer med diagnosen MS majoriteten (72%) av svarande, men kognitiva svårigheter är symtom i många andra neurologiska diagnoser. Som exempel kan nämnas stroke, polyneuropati och epilepsi.

Jämfört med helheten av svarande i vår undersökning är det betydligt fler bland medlemmar med kognitiva svårigheter som är i yrkesför ålder (80 % är i åldersgruppen 25 – 64 år, jämfört med 65 % i samma åldersintervall bland helhetsresultaten). Jämfört med helhetsresultaten är det ungefär

lika många som har angett att de arbetar hel- eller deltid, däremot är det betydligt fler som har sjukersättning bland individer med kognitiva svårigheter.

Som vi har skrivit tidigare är det inte ovanligt med både flera diagnoser och flera symtom. Av de som har angett att de har kognitiva svårigheter har en stor andel angett att de också har symtom såsom hjärntrötthet/fatigue, smärta och dystoni/rörelsestörning.

Jämfört med helhetsresultaten från vår undersökning är det färre personer som använder e-legitimation bland de medlemmar som har kognitiva svårigheter. Och av dem som använder e-legitimation är det en större andel som har angett att de får hjälp av annan person. Jämfört med helheten är det också fler med kognitiva svårigheter som har angett att de skulle behöva hjälp med att lära sig hur man använder e-legitimation. De har också i större utsträckning svårigheter att komma ihåg sin inloggningskod.

Anhörigundersökningen 2019

I den enkätundersökning som vi gjorde hos våra anhörigmedlemmar uppger en dryg tredjedel att de (alltid eller ibland) hjälper sina närstående med neurologisk diagnos/ ►

- ▶ symtom med att använda e-legitimation. Anledningen, i flera fall, tycks vara begränsningar av kognitiv karaktär, där den närstående till exempel har försämrat minne och – i och med det – svårigheter att komma ihåg koder.

En svarande uttrycker med egna ord en ståndpunkt som vi ser som angelägen att föra fram när det talas e-hälsa och digitalisering: ”Däremot får vi inte glömma bort att för en stor del av våra grupper är det omöjligt att utnyttja den digitala tekniken”.

Vision e-hälsa 2025 – uppföljningsrapport 2018

En arbetsgrupp, med representanter från eHälsomyndigheten, Socialstyrelsen, SKL och Inera³², har tagit fram en uppföljningsrapport som handlar om hur e-hälsoarbetet behöver utvecklas och prioriteras för att förverkliga Vision e-hälsa 2025. I rapporten kan man läsa att flera studier visar på att patienter i allmänhet är positiva till digitala vårdtjänster, inklusive digitala vårdmöten.^(zzz) I våra undersökningar ser vi att endast en liten andel (4 %) av våra medlemmar nyttjar digitala vårdmöten, men flera anger att de gärna skulle se kontakt med vården via digitala lösningar. Som vi har beskrivit ovan finns det dock flera problemområden att beakta (samt undersöka och åtgärda!) för att uppnå en digital tillgänglighet som inkluderar även människor med svårigheter av olika slag.

I uppföljningsrapporten som rör e-hälsovisionen har fokus varit att ge exempel på stöd och tjänster som är riktade till individen och medarbetare.^(aaaa) Man skriver att den gemensamma beskrivningen av begreppet e-hälsa gör tydligt att användningen av digitala verktyg ska bidra till den enskilda individens hälsa.^(bbbb) Vi uppskattar att det finns ett individfokus, men saknar i rapporten synliggörandet av individer som har svårigheter att tillgodogöra sig e-hälsoutbudet.

Rapporten tar också upp nationella framgångar inom e-hälsoområdet. Bland de exempel som nämns, där Sverige ligger i framkant, finns att alla invånare kan läsa delar av sina journaler via 1177.se. Det är någonting som vi ser att en stor del (7 av 10) av våra medlemmar nyttjar. Samtidigt är det viktigt att inte glömma bort de personer som faktiskt inte kan läsa sin journal, just med anledning av svårigheter av olika slag.

Vi återkommer till frågan om journal i avsnitt 8, där vi beskriver journaltillgången ur ett jämlikhetsperspektiv, utifrån geografiska aspekter.

Begreppet e-patient – en kommentar

När vi arbetade med Neurorapporten om e-hälsa, som vi lanserade 2018, blev det tydligt att patienter behöver rustas för att kunna tillgodogöra sig e-hälsa, vilket vi ju har redogjort för i det här avsnittet. Då valde vi att kalla vår vision för: Vision e-patient 2025.

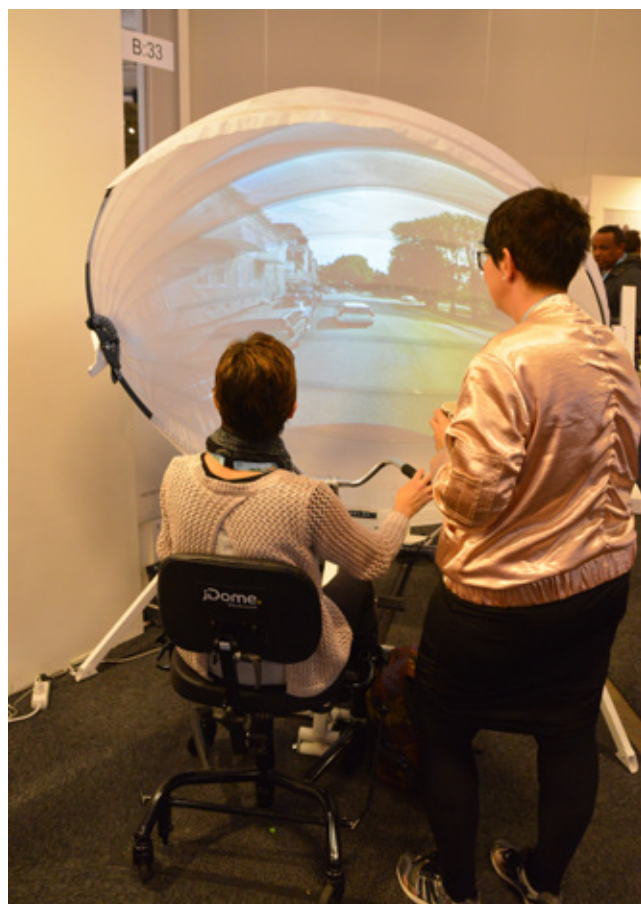
Under arbetet med årets rapport har vi valt att lämna begreppet e-patient bakom oss då begreppet redan existerar, men med en annan innebörd.

Den amerikanska läkaren Tom Ferguson myntade i början på 2000-talet uttrycket e-patient, där 'e' står för *electronic*, men också för *equipped*, *enabled*, *empowered* och *engaged*. E-patienter kan sägas vara aktiva patienter som gör mycket

för att hjälpa sig själva. De är utrustade med kunskap och övriga färdigheter, har förmåga att göra aktiva val samt att även agera på de valen.^(ccc) Med andra ord är Fergusons e-patient något av en motsats till ”vår” e-patient som ju är en patient som inte är utrustad utan behöver rustas.

Sedan några år tillbaka har flera aktörer i Sverige inspirerats av det internationella arbetet kring begreppet e-patient och försök har gjorts att använda det amerikanska begreppet e-patient även i Sverige, men det har inte fått genomslag. Istället har begreppet utvecklats och 2017 fanns ”Spetspatient”³³ med på nyordslistan.^(ddd)

Vi har gjort bedömningen att vi är en för liten aktör för att kunna driva igenom en ny betydelse och användning av begreppet ”e-patient” på svenska. Därför har vi valt att lämna begreppet e-patient bakom oss. Kärnfrågan i visionen kvarstår dock, den om att patienterna behöver rustas för att kunna tillgodogöra sig e-hälsa. Annars kommer inte regeringens och SKL:s Vision e-hälsa 2025 att kunna uppfyllas.



E-hälsan öppnar upp för nya sätt att uppnå god hälsa.

³² Inera koordinerar och utvecklar digitala tjänster i samverkan med regioner och kommuner.

³³ Spetspatient, såsom definierat i nyordslistan 2017: patient som har god kunskap om sin sjukdom och som därför själv får ta vissa beslut om behandlingen.

Röster om e-hälsans möjligheter och hinder

Som framgår i det här avsnittet finns det hos våra medlemmar en stor nyfikenhet på e-hälsa, samtidigt som det finns en utbredd känsla av digitalt utanförskap. Sammantaget innebär e-hälsan idag både möjligheter och hinder.

”Eftersom jag inte har ekonomi till att ha dator eller platta, så använder jag min smart telefon det gör att skärmen är liten och med mina händer som är svårt drabbade är det väldigt svårt att skriva.”

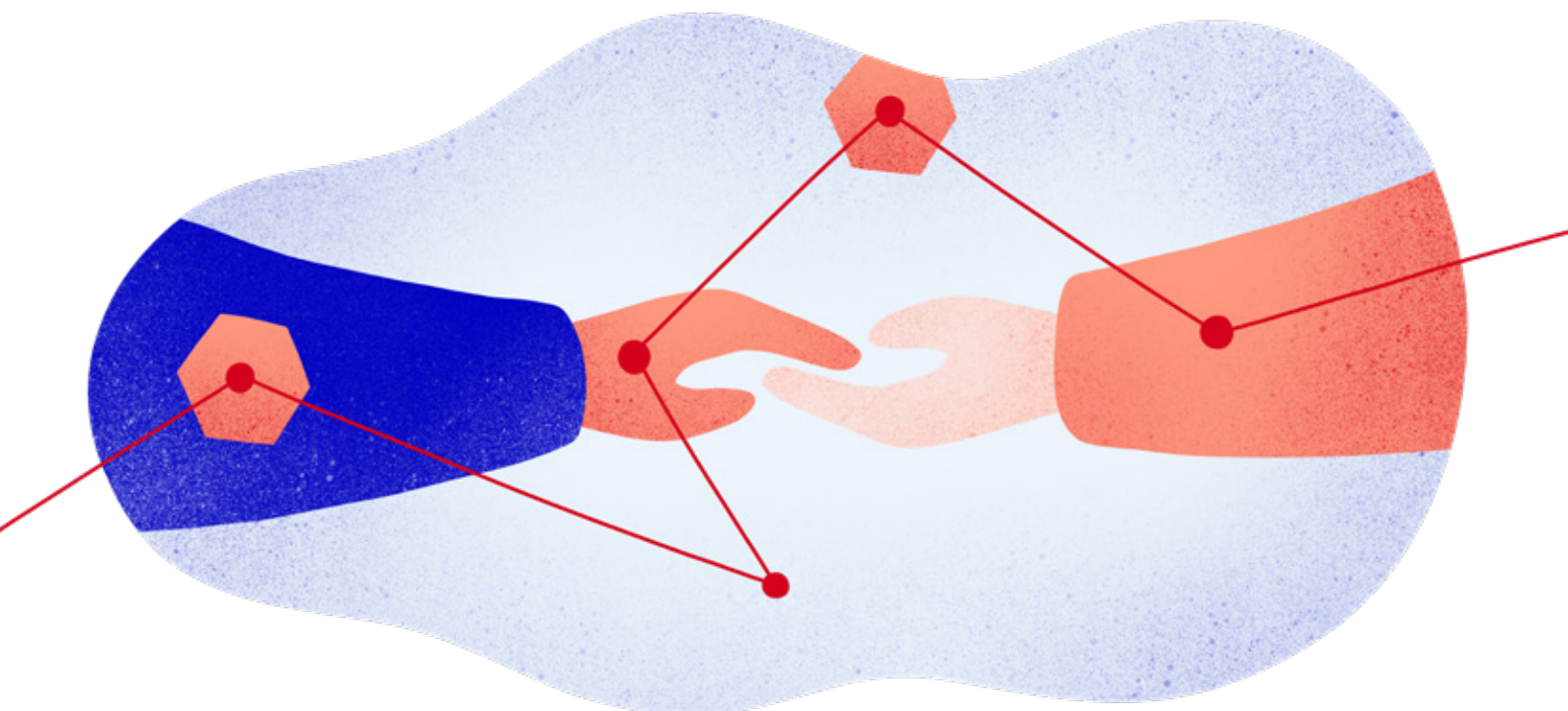
”Fördelen med Mina vårdkontakter är att jag kan läsa svaret flera gånger (har minnesproblematik).”

”Lite omständigt med inlogg men framför allt är det knepigt med strukturen när man väl är inloggad, tex: var hittar jag informationen, vem ska jag kontakta, för små fält att skriva i m.m.”

”Jag har god man och kan inte ha egen elektronisk BankID, så jag kan inte läsa journal etc, tycker det borde finnas nåt alternativt sätt att göra dessa ärenden.”

Anhöriga och närstående





Många av våra medlemmar vittnar om vikten av stöd och hjälp från anhöriga och närstående. I flera medlemsberättelser är känslan av att arbeta i uppförssbacke och att behöva slåss för sin rätt återkommande. Anhöriga och närstående är i många fall en förutsättning för att den drabbade ska orka. Och samtidigt gäller det att även anhöriga orkar.

I idéskriften "Rätt att leva – inte bara överleva" beskrivs anhöriga fylla en viktig roll i vården och stödet av en närstående med funktionsnedsättning. I sammanhanget kan det vara bra att påpeka att en neurologisk diagnos inte nödvändigtvis behöver medföra en funktionsnedsättning, men vi anser att vikten av att lyfta anhörigas roll är så stor och viktig att vi ändå gärna citerar skriften, som har fokus på flerfunktionsnedsättning:

"Personer med flerfunktionsnedsättning kan leva ett gott och aktivt liv. Men det förutsätter anhöriga som orkar och har god hälsa. För det krävs ett individuellt utformat samhällsstöd och en lagstiftning som garanterar rätten till stöd. Men där är vi inte än."^(eeee)

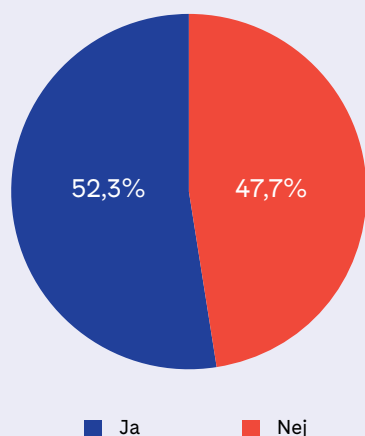
Vem är anhörig?

Den anhöriga kan till exempel vara en förälder, en partner, ett syskon, en son eller en dotter. Även en nära vän som vårdar eller stöttar kan vara anhörig. Det är ibland svårt att definiera när en person övergår från att vara "vanlig anhörig" till "vårdande anhörig" eftersom gränsen är flytande. Det finns också många anhöriga som inte ser sig själva som vårdare. Ofta har man en nära relation till den man vårdar och stöder, och tycker att det är naturligt och självklart att ta hand om exempelvis en sjuk familjemedlem.^(ffff)

Anhöriga drar många gånger ett tungt lass. Det kan handla om praktisk hjälp med personlig omsorg, men även om känslomässigt stöd och om hjälp med att boka läkartider (och att komma ihåg dem!). I våra undersökningar ser vi också att anhöriga inte sällan bistår med hjälp för att en individ exempelvis ska få de hjälpmedel och den rehabilitering som hen behöver. ▶

Bild 6:1

Har du behov av stöd/information i din roll som anhörig?



► Stödet till anhöriga

Neuro, liksom flera andra samhällsaktörer, uppmärksammar att det behövs stöd även till dem som stöttar. Anhöriga kan behöva *särskilt* stöd, utöver det som kommun och regioner (tidigare landsting) erbjuder.³⁴ Enligt Riksrevisionen behöver det offentliga anhörigstödet vara mer individualiserat och ges på lika villkor över hela landet.^(eggg)

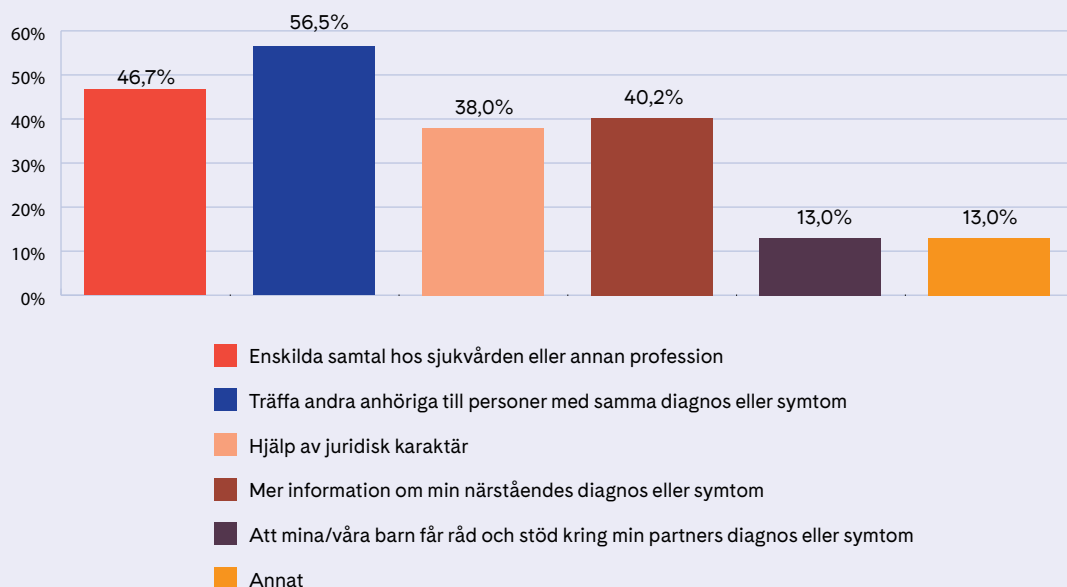
För anhöriga behövs samlad kunskap som är lättillgänglig samt stöd av professionella som är kunniga och förstår den komplexa helhetsbilden. Men lika viktigt kan det också vara att kunna få kontakt och stöd av andra anhöriga.^(hhhh)

Som ett led i att uppmärksamma anhöriga och närstående genomförde Neuro en medlemsenkät bland förbundets anhörigmedlemmar under juni månad 2018. Resultaten vittnade bland annat om att många anhöriga känner behov av att få stödsamtal för egen del samt om att man har en önskan om att få träffa andra anhöriga (se: Bild 6:1 och 6:2).

Ytterligare ett led i vårt arbete mot anhöriga var ett antal anhörigkonferenser som förbundet anordnade på flera orter under hösten 2018. En följeffekt av detta är fortsatta anhörigaktiviteter av olika slag som anordnas av flera av Neuros lokala föreningar ute i landet. ►

Bild 6:2

Vad har du för behov av stöd/information?



³⁴ I enlighet med 5 kap. 10§ socialtjänstlagen är kommunerna sedan den 1 juli 2009 skyldiga att ”erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”.

► Anhörigundersökningen 2019

Inför framtagandet av den här rapporten gjorde vi ytterligare en enkätundersökning hos våra anhörigmedlemmar. *Partners* är den kategori som utgör majoriteten av svarande. Bland svarande fanns även föräldrar och barn. Andra har uppgett att de är familjemedlemmar eller vänner och bland svarande fanns även en personlig assistent.

Nästan hälften av alla svarande är anhörig till en person med diagnosen MS – multipel skleros. Men övriga svarande sprider sig över en rad andra neurologiska diagnoser. Ni som är välbekanta med neurologi sedan tidigare eller som har läst de tidigare avsnitten i rapporten vet att det finns hundratals olika neurologiska diagnoser. Riktigt så många diagnoser har vi inte representerade genom de anhörigmedlemmar som har svarat på vår undersökning, men väl ett trettioital.

Vi har bland annat ställt frågor kring hur vården av de närstående med neurologisk diagnos/symtom är organiserad (se: Bild 6:3).

Majoriteten har svarat att vården är organiserad i form av enskilda besök hos läkare, fysioterapeut eller liknande. En knapp femtedel har svarat att deras närstående får vård av ett team (läs mer om team i avsnitt 4). Eftersom våra undersökningar visar att samordnad vård i form av team kan vara fördelaktigt för många av våra medlemmar har vi valt att fördjupa oss något i det temat (se: Bild 6:4). ►

Bild 6:3

På vilket sätt är vården för din närstående organiserad?

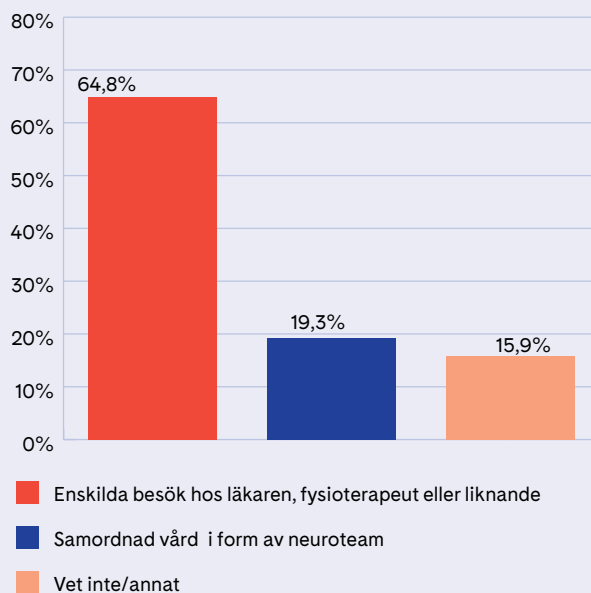


Bild 6:4

Vilket eller vilka av följande påståenden stämmer på dig?

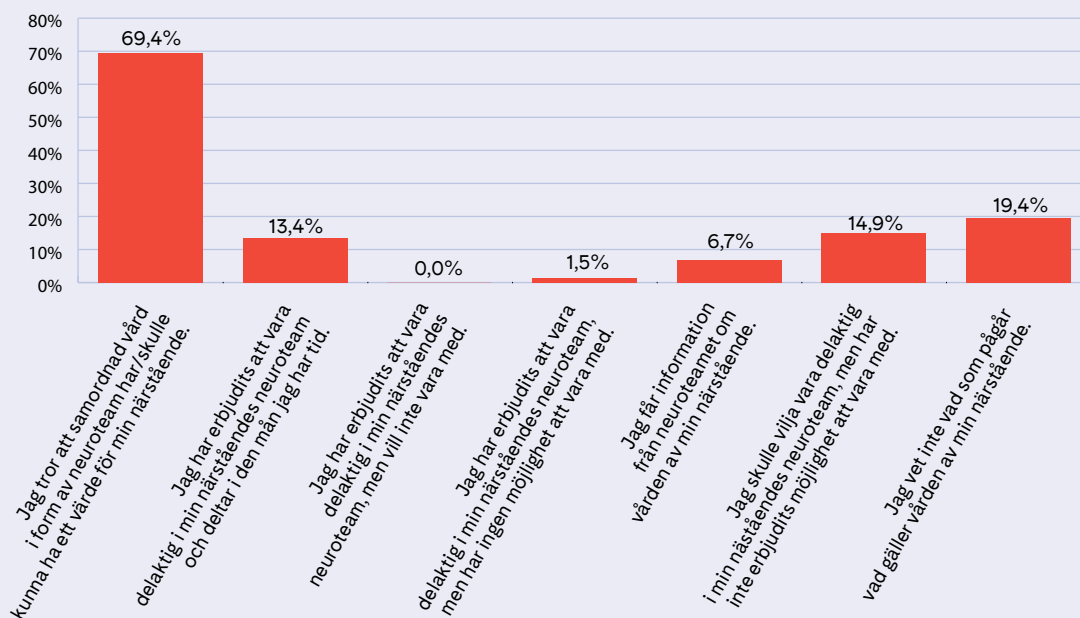
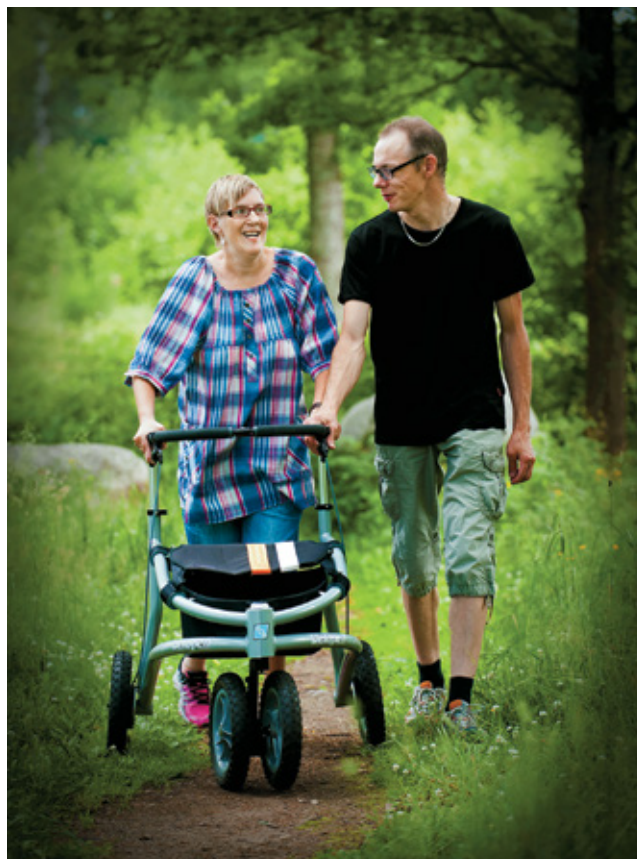
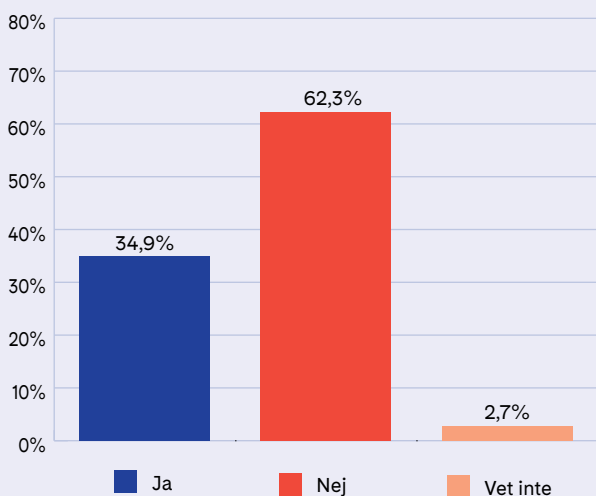


Bild 6:5

Har din närstående idag någon form av neurologisk rehabilitering?



Neuromedlemmen Emma Åverling, som har diagnosen Cerebral Pares, med maken Per. Foto: Malin Hoelstad.

- ▶ Nästan sju av tio svarande har angett att de tror att samordnad vård i form av team skulle kunna ha ett värde för deras närstående. Ett svarsalternativ som vi tycker sticker ut är den femtedel av svarande som har kryssat i svarsalternativet: ”Jag vet inte vad som pågår vad gäller vården av min närstående.” Eftersom vikten av anhöriga påtalas tydligt från patienthåll tycker vi att det är anmärkningsvärt att en så stor andel anhöriga uppger att de inte vet vad som pågår vad gäller vården av deras närstående. Bland våra anhörigmedlemmar återkommer fritextsvar där flera uttrycker att de har fått ta reda på det mesta själva och att de skulle önska mer information om vården av sina närstående. Brist på samordning är ett annat område som många anhöriga lyfter, vilket kan vara en av anledningarna till att man tror på samordnad vård i form av ett teamomhändertagande.

Men lika viktigt som vi tycker det är att lyfta angelägna förbättringsområden, lika viktigt är det att lyfta goda exempel. En av våra anhörigmedlemmar, vars närstående får vård av ett team, skriver i positiva ordalag om information i samband med ett möte med teamet: ”de ville vara säkra på att jag förstod det som diskuterades och jag fick ställa frågor”.

Eftersom rehabilitering är en prioriterad fråga för Neuros medlemmar har vi i anhörigenkäten också ställt en del frågor om rehabilitering. Drygt två tredjedelar av alla svarande

har uppgett att de tror att neurologisk rehabilitering skulle kunna ha ett värde för deras närstående, men som ni ser i diagrammet *Har din närstående idag någon form av neurologisk rehabilitering?* (se: Bild 6:5) är det en nästan lika stor andel av de svarande som uppger att deras närstående inte får någon neurologisk rehabilitering.

Information tycks vara en bristvara även vad gäller rehabilitering. Endast sju procent av de svarande uppger att de får information från vården vad gäller deras närståendes rehabilitering. Och en dryg femtedel uppger att de inte vet vad som pågår vad gäller deras närståendes rehabilitering.

Utan anhöriga stannar Sverige!

Rubriken till det här stycket kommer från vår medlemsundersökning. Många är de anhöriga som beskriver den hjälp och det stöd som de bistår sina närstående med. Anhöriga kompenserar där man anser att vården brister. Anhöriga hjälper sina närstående att förskaffa de hjälpmedel som behövs. Anhöriga hjälper till med att boka och hålla koll på läkartider. Anhöriga ser till att vardagen blir en så väl fungerande vardag som möjligt. Som rubriken avslöjar skriver en av våra medlemmar: ”Utan anhöriga stannar Sverige!”. En annan medlem skriver ”Utan en stöttande anhörig kan många snabbt tappa i livskvalitet”.



”När hjälpmedel inte räcker till är jag det stora hjälpmedlet.”

► Önskemål om mer information och samordning

I vår undersökning framgår tydligt att många anhöriga anser att informationen från vården är bristfällig. Med hänsyn till den stora insats som många anhöriga gör för vården och rehabiliteringen av sina närstående tycker vi att det är en punkt värd att trycka på. Och i samma anda understryker vi gärna att många anhöriga också önskar en bättre samordning vad gäller vården av sina närstående.

Stöd till anhöriga är livsviktigt

För att livssituationen ska fungera för många anhöriga och närstående kan de själva behöva professionellt stöd, men även stöd från andra anhöriga som känner igen livssituationen. En forskare på Nka (Nationellt kompetenscentrum anhöriga), beskriver skillnaden i stöd så här:

- Professionellt stöd = generaliserbar kunskap och kompetens.
- Stöd från andra anhöriga = unik personlig kompetens.

Och just den unika personliga kompetensen som vi kan finna i andra anhöriga är något vi ser att våra medlemmar både uppskattar och önskar. Hos andra anhöriga, menar forskaren på Nka, kan man känna igen sig, man speglar sig

eller får nya infallsvinklar på en igenkännbar situation.⁽ⁱⁱⁱⁱ⁾ En kommunal anhörigkonsulent uttrycker liknande tankar:

– ”Anhöriga ger varandra ett känslomässigt stöd. De delar också tips och idéer men på ett mjukare sätt än vad som är fallet med professionell person. De professionella ger mer fakta, är verkställande och lösningsfokuserade. I mötet mellan anhöriga vågar båda på ett annat sätt”.⁽ⁱⁱⁱ⁾

Sorg utan grav

Sorg är människans känslomässiga svar på en förlust. Det behöver nödvändigtvis inte vara något vi har haft – vi kan också sörja något som vi aldrig fick. När någon dör är det tydligt vad sorgen handlar om: vi sörjer någon som har funnits och nu är borta. Sorgen efter något vi aldrig fick är mer otydlig, och den sortens sorg liknar det vi känner när någon som står oss nära drabbas av svår sjukdom eller förändras.^(kkkk)

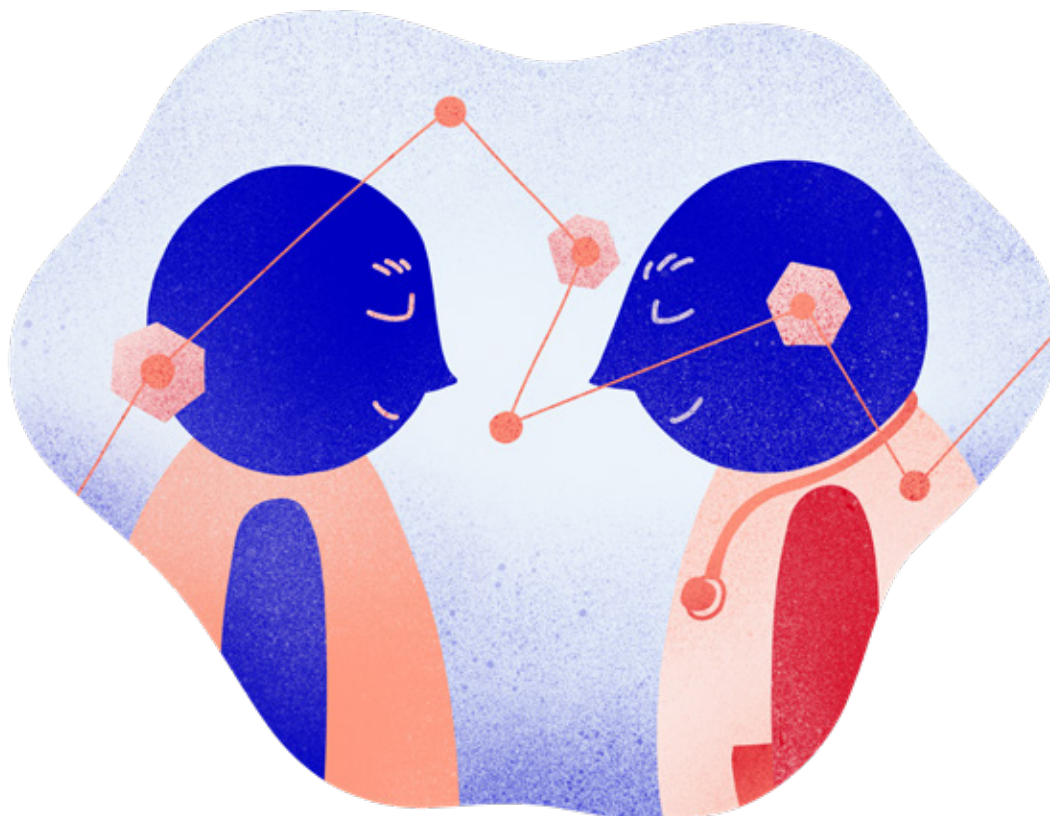
Neuro om att involvera och stötta anhöriga

Vi anser att anhöriga behöver:

- erbjudas individuellt anpassat stöd.
- informeras om vården av den närstående, i den mån det är önskvärt och möjligt.
- erbjudas att ta aktiv del av det multiprofessionella team som samordnar vården kring den närstående, när ett sådant är aktuellt. ●

Nära vård





Hälso- och sjukvården i Sverige har påbörjat en förändringsresa. Den är inte bara av godo, utan också helt nödvändig.⁽ⁱⁱⁱ⁾ Dagens hälso- och sjukvårdssystem kom till under efterkrigstiden, då man främst av allt behövde hantera akuta ärenden.^(mmmm) Idag lever människor allt längre och allt fler har långvariga eller kroniska sjukdomstillstånd. Den sjukhusstyngda strukturen behöver därför lättas upp och fokus behöver i större utsträckning läggas på primärvården, på en vård nära patienten. Primärvården i sin tur behöver också förändras. En studie från SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) visar att primärvårdens nuvarande system är anpassat efter behov och beteenden som endast 5 % av invånarna uppvisar.⁽ⁿⁿⁿⁿ⁾ Dessutom har primärvården inte heller förutsättningarna för att klara uppdraget som första linjens vård. En stor del av resurserna är fortfarande knutna till sjukhusen.^(oooo)

Inte sällan handlar kritik mot sjukvården från vårdberoende personer om relationer. Kritiken kan ha sin orsak i att patienter och/eller deras anhöriga inte tycker att de har erbjudits en sådan relation eller ett sådant bemötande som de hade förväntat sig och hoppats på.^(pppp) Relationsdimensionen som sådan kan också påverka uppfattningen av vården som nära, oavsett geografiska avstånd.

Personcentrerad vård

Att patienten och dennes anhöriga blir sedda, respekterade och inkluderade i vården utifrån sina behov, preferenser och resurser är grunden i en personcentrerad vård. Det inkluderar att hälso- och sjukvården informerar patienten på ett sätt som denne kan tillgodogöra sig. En väl fungerande helhet genom god samordning samt en helhetssyn på patienten är också centralt.^(qqqq) Resurser, insatser, vårdmö-

ten och väntetider ska anpassas efter individuella förutsättningar och behov.^(rrrr) En personcentrerad vård har potential att medföra att anhöriga och närstående känner större tillfredsställelse med den vård som ges.^(ssss)

Inom vården finns det flera begrepp för att beskriva vårdformer. Ett begrepp som liknar personcentrerad vård är *patientcentrerad* vård. Vid en första anblick kan vårdformerna tyckas lika, men *målen* med vårdformerna skiljer sig åt. I den patientcenterade vården är målet att patienten ska få ett fungerande liv, i den personcenterade vården är målet ett meningsfullt liv. I den personcenterade vården ser man personens *hela* livssituation. Den innebär ett förhållningsätt där personalen på ett djupare plan ser hela människan, där sjukdomen endast är en av många delar.^(tttt)

Neuro om personcentrerad nära vård

Det finns en bred samsyn kring att vården behöver bli mer personcentrerad. En rad exempel finns på lyckade omställningar till mer personcentrerad vård, men mycket återstår att göra. En pågående utredning tar upp omställningen till en mer personcentrerad vård, genom en primärvårdsreform.³⁵ För att bli nära ska vården anpassas efter invånarnas *behov, förutsättningar* och *preferenser*.

Vi anser att ett skiftande fokus mot personcentrerad vård är positivt och nödvändigt. Ett av nyckelbegreppen är samverkan. För personer med komplexa behov anser vi till exempel att samordnad vård i form av multiprofessionella team bör erbjudas. Dessutom anser vi att patientorganisationer bör ses som en del av vårdstrukturen och lyftas in i samverkan. Vi tror att det är viktigt för att värna *alla* invånares behov, förutsättningar och preferenser. ▶

³⁵ SOU 2018:39, *God och nära vård – en primärvårdsreform*, Stockholm.



Emma Spak, läkare och samordnare för Nära vård på SKL.

Tankar från SKL:s samordnare för Nära vård, Emma Spak: Omställning till Nära vård – från organisation till relation

Trots de senaste decenniernas stora förändringar i sjukdomspanorama och möjligheter att behandla och förebygga sjukdom är hälso- och sjukvården fortfarande i första hand organiserad kring omhändertagandet av akut sjuka. När vi tänker på sjukvård ser vi fortfarande sjukhuset och sjukhusets akutmottagning framför oss och förtroendet för svensk primärvård brister.

Samtidigt sker stora förändringar i demografin, i Sverige beräknas gruppen 80 år och äldre öka med 48 procent de kommande tio åren samtidigt som gruppen i arbetsför ålder endast beräknas öka med fem procent. Hälso- och sjukvården måste kunna möta den åldrande befolkningens behov men framför allt behöver vi hantera ett skatteunderlag och inte minst kommer tillgången på personal att minska. Skulle omsorgsverksamheterna och hälso- och sjukvården fortsätta öka sin bemanning i samma takt som idag kommer sektorn snart behöva konsumera all ny till-

gänglig personal på arbetsmarknaden – en omöjlighet som bör skapa en stark känsla av att det är bråttom, förändringarna kan inte vänta. Hälso- och sjukvård och omsorg måste även fortsatt kunna ges med hög kvalitet och bidra till ökad jämlikhet och hälsa i befolkningen, detta kräver ett antal skiften: från fokus på organisation till relation, från reaktiv vård till främjande, förebyggande och proaktiva arbetsätt, från fragmentiserade insatser till en sammanhängande nätverksbaserad vård och inte minst från patienter och brukare som passiva mottagare till aktiva medskapare på alla nivåer.

Utmaningarna är inte unikt svenska, demografin förändras i hela världen och WHO har identifierat omställningen till en nära, personcentrerad hälsoinriktad vård som en lösning på hälso- och sjukvårdens stora framtidsutmaningar. En nära vård som stärker individer och samhällen, ett multisektoriellt policy- och åtgärdsarbete och en sammanlänkning av primärvård och folkhälsoarbete lyfts fram. Vård och omsorg måste kunna fokusera på hela personen inte bara på enskilda diagnoser och behandlingar, först då kan resursanvändningen bli mer ändamålsenlig.

Omställningen i Sverige stöds av utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård (S 2017:01) och SKL:s samordnade arbete, men det är viktigt att poängtera att omställningen drivs av kommuner och regioner, av vård- och omsorgsverksamheterna och av personal och patienter. Omställningen handlar inte om att dra om huvudmannagränserna eller bygga nya organisationer, det handlar snarare om att på allvar bygga samverkan för att kunna möta individuella behov och förutsättningar.

Runt om i landet har omställningen pågått under lång tid och det finns många goda exempel, ett är Hälsostaden Ängelholm som startade som ett projekt 2013 men nu är en permanent verksamhet. Verksamheten startade på initiativ av politiker i Region Skåne och Ängelholms kommun med målsättningen att minska vårdköerna, erbjuda vård och omsorg på rätt nivå och minska risken att någon patient skulle fastna i de organisatoriska mellanrummen mellan verksamheterna. Hälsostaden Ängelholm består av ett nätverk med primärvård, kommunal omsorg och socialtjänst, specialiserad vård och civilsamhälle. Det hälsofrämjande och förebyggande arbetet är i fokus från specialistklinik till Friskis & Svettis och pensionärsföreningsträffar. Relationerna håller verksamheten samman och det gemensamma målet att patienten/brukaren ska vara den största vinnaren skapar sammanhållning. Samverkan har givit kortade sjukhusvistelser, färre besök på akuten, färre antal höftfrakturer, tidigare upptäckt av kognitiv svikt och ökad livskvalitet. Men framför allt trygga patienter, brukare och anhöriga.

När utvecklingen går framåt är det viktigt att nya sätt att möta vården genom digitala hjälpmedel och andra nya vårdformer inte blir en förmån för några få, att säkerställa tillgängligheten i den Nära vården för alla är en av de mest avgörande frågorna. Vården måste utgå från individuella behov och förutsättningar för att bli verkligt personcentrerad och det blir den först när alla svar på frågan "Vad är viktigt för dig?" verkligen kan beaktas.



Ida Kåhlin, ordförande för Sveriges Arbetsterapeuter.

Tankar från Sveriges Arbetsterapeuters ordförande, Ida Kåhlin: Arbetsterapeuten – en nyckelkompetens i framtidens Nära vård

Vi lever i en tid av snabba sociala förändringar. Ökande hälsoklyftor och segregering, en ökad andel äldre samt att allt fler lever med en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning är bara några exempel som kommer förändra organisering och finansiering av det stöd och de insatser som idag ingår i vår välfärdssektor. Mindre resurser ska räcka till fler. Vare sig vi vill eller inte behöver vi automatisera, centralisera, digitalisera och effektivisera om vi ska få välfärdsekvationen att gå ihop.

Det är lätt att bli dystert inför den bild som målas upp, men jag är övertygad om att om vi fokuserar på rätt insats, med rätt kompetens, på rätt plats och i rätt tid så kommer vi klara detta. För mig är övergången till en mer nära och personcentrerad hälso- och sjukvård, nyckeln till framtidens välfärdssamhälle.

Just nu pågår en omstrukturering av svensk hälso- och sjukvård mot en god och nära vård, med primärvården som bas i nära samspel med en specialiserad sjukhusvård och kommunala insatser. En grundtanke är att allt mer hälso-

och sjukvård ska bedrivas med hemmet som utgångspunkt, så nära personen som möjligt. För mig handlar det inte om att sjukvården ska flytta in i människors hem, utan om en perspektivförskjutning från botande av sjukdom och funktionsnedsättning till skapande av hälsa. Det handlar om att fokusera på insatser och stöd för det liv som ska levas – nära vård, nära liv. I vissa fall handlar dessa insatser förstås om tillgång till rätt typ av medicinering, eller om ett medicinskt operativt ingrepp som måste utföras inom den specialiserade vården. Men för många människor, som lever med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning, handlar nära vård, nära liv om ett kontinuerligt stöd i form av rehabiliterande insatser, träning, nya strategier, anpassningar och hjälpmedel i vardagen. Det handlar om insatser för att få vardagen att fungera. Det, om något, kommer kunna bidra till att vi bevarar och utvecklar vår välfärd även i framtiden.

Arbetsterapeuter är en av de professioner som kan bidra med denna typ av insatser. Vårt arbetssätt är på många sätt unikt. Med en personcentrerad utgångspunkt ser vi till hela personens situation och arbetar ofta på plats i hemmet, skolan eller på jobbet. Det ger oss en unik förståelse för de utmaningar människor upplever i vardagen och därmed möjligheter att bidra med problemlösning på ett effektivt sätt. En stor del av vårt arbete handlar om att anpassa vardagsmiljön och att prova ut, justera och förskriva olika typer av fysiska och kognitiva hjälpmedel, men vårt ansvar är också att stödja och sporra människor att själva utveckla sina fysiska, kognitiva och sociala förmågor.

Tack vare arbetsterapeutiska insatser kan människor bibehålla eller förbättra sin förmåga att utföra vardagliga aktiviteter. Det kan leda till avlastning för närstående och till ett minskat beroende av annan hälso- och sjukvård eller stöd från socialtjänsten. Men den största vinsten är ändå att arbetsterapi ger människor ökad livskvalitet, självständighet och frihet.

Arbetsterapeutiska insatser är väl beprövade och bevisat effektiva. De bygger på mångårig forskning kring människans begränsningar och förmåga till aktivitet – och hur det hänger samman med hälsa och välbefinnande. Trots detta är tillgången till arbetsterapeutiska insatser idag undermålig på många håll i vårt land. Förbundet Neuro har i flera rapporter visat att det finns ett missnöje med tillgången till rehabilitering och hjälpmedel. Denna upplevelse delas av många av Sveriges Arbetsterapeuters medlemmar som känner en stor frustration över att inte kunna erbjuda likvärdiga insatser till alla som är i behov av dem – rätt insats, med rätt kompetens, på rätt plats och i rätt tid.

Jag är övertygad om att arbetsterapeuter kommer vara en av nyckelkompetenserna i framtidens nära vård, men det kräver andra prioriteringar och nytänkande. Den arbetsterapeutiska kompetens som finns kan användas på ett mycket mer effektivt sätt än den gör idag för att fler ska kunna få ta del av den rehabilitering och de hjälpmedel de har rätt till. I den omställning till en god och nära vård som nu görs i Sverige måste våra politiker på nationell, regional och kommunal nivå skapa förutsättningar för en hälso- och sjukvård som prioriterar hälsofrämjande, förebyggande och rehabiliterande insatser. Det är den enda vägen till ett jämlikt och hållbart välfärdssamhälle. ●

Neurosjukvården, en postnummerfråga?



Jämlikhet innebär att det inte ska finnas omotiverade skillnader mellan sjukdoms- och befolkningsgrupper eller mellan regioner.^(uuuu) Jämlik vård är en av sex dimensioner som definierats av Socialstyrelsen som viktiga förutsättningar för att nå en god hälso- och sjukvård.³⁶ Vården är dock i flera avseenden ännu inte jämlik. Ett flertal skillnader i dödlighet, vård och behandling kvarstår.^(vvvv)

Ur ett geografiskt perspektiv, utifrån var man bor/ vilket postnummer man har, ser vi inom neurosjukvården exempel på flera ”postnummerfrågor”, det vill säga ojämlika förhållanden på flera nivåer, alltifrån diagnosticering och tillgång till rehabilitering, till hjälpmedelsförsörjning och digital tillgänglighet.

Jämlik vård och behandling

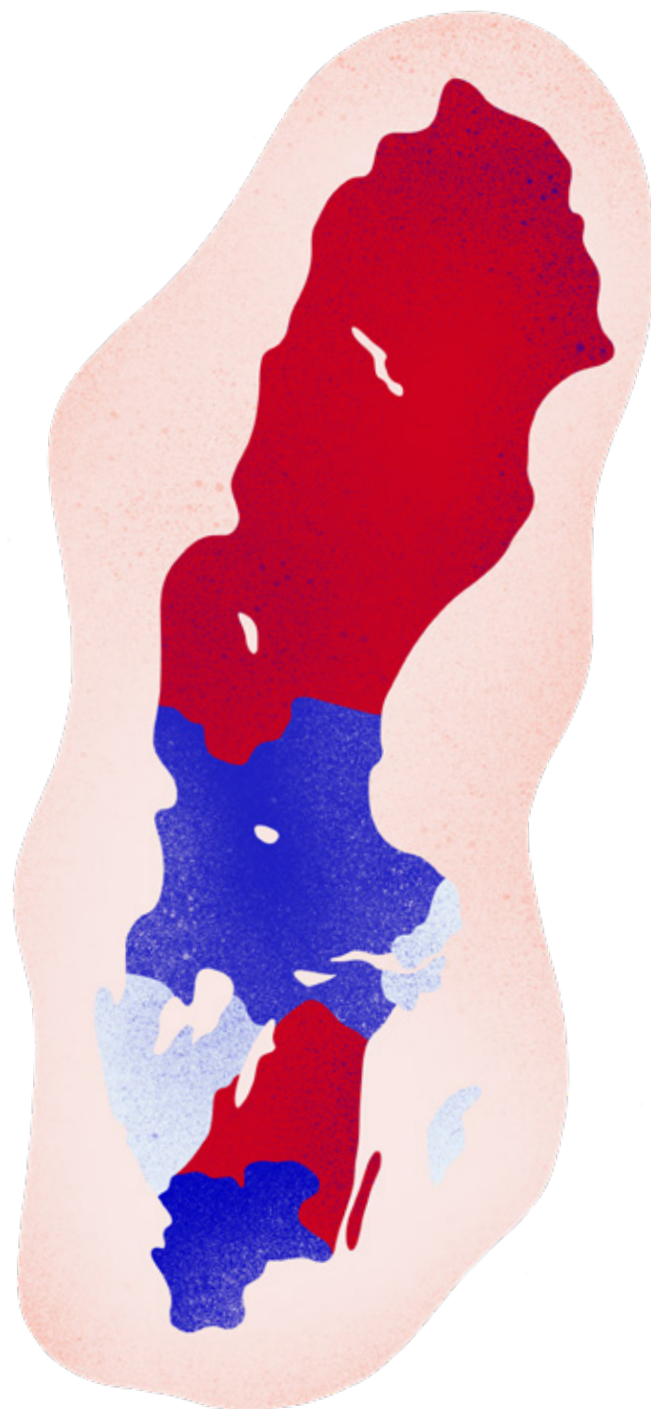
Hälso- och sjukvården är en central del av den svenska välfärden och unik på det sätt att den styrs på samtliga våra tre direktvalda politiska nivåer: stat, region (tidigare landsting) och kommun. Det bidrar till den komplexitet som anses känneteckna hälso- och sjukvården som system.^(wwww) Och alla berörs vi av hälso- och sjukvården.

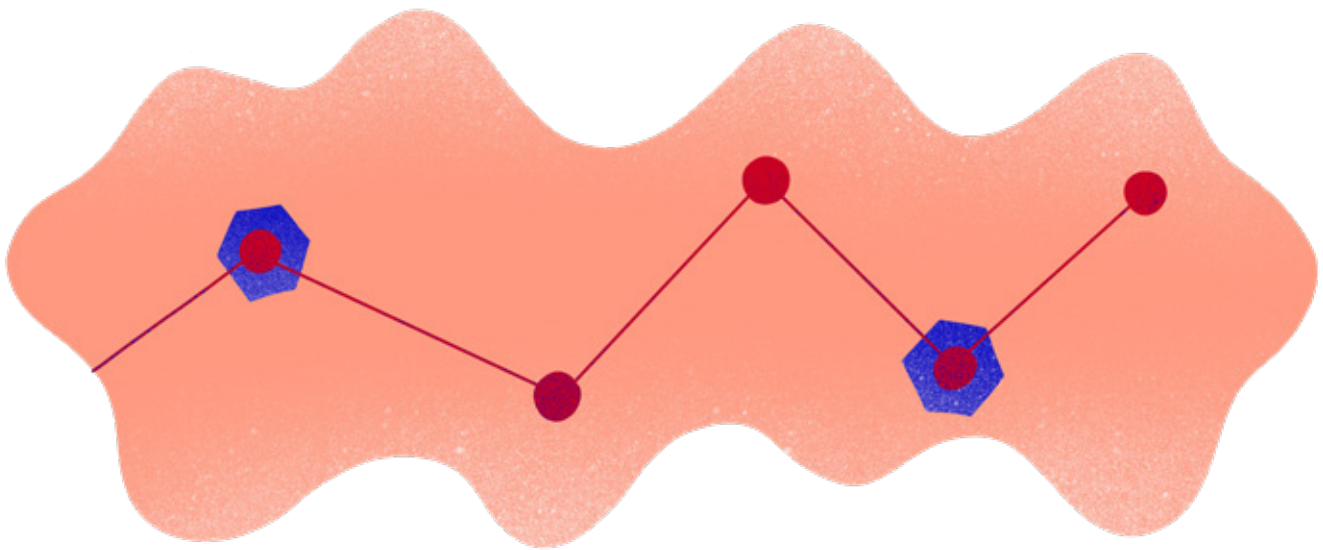
I hälso- och sjukvårdslagen (3 kap. 1§ HSL) anges att målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen. I princip ska det vara möjligt för alla – oavsett var man bor i landet – att vid behov och på lika villkor få del av hälso- och sjukvårdens tjänster.^(xxxx) Men det är viktigt att betona att jämlik vård inte innebär att alla nödvändigtvis ska behandlas exakt lika. Det relevanta är att varje fall är unikt och måste bedömas utifrån den enskilda patientens behov och de unika förutsättningarna som finns i en specifik situation.^(yyyy)

Sverige har generellt god folkhälsa, men den är ojämnt fördelad.^(zzzz) Ojämnt blir vården när det uppstår omotiverade skillnader som inte kan förklaras av medicinska bedömningar eller behovsmässiga skillnader.^(aaaa)

³⁶ Enligt Socialstyrelsen är god hälso- och sjukvård:

- Kunskapsbaserad och ändamålsenlig
- Säker
- Individanpassad
- Effektiv
- Jämlik
- Tillgänglig





► Ojämlika förhållanden inom neurosjukvården

Våra undersökningar visar att tillgång till vård och behandling, inom neurosjukvården, är ojämnt fördelat över landet. Inom flera områden kan vi konstatera att tillgång till vård och behandling tycks vara en "postnummerfråga". Hur bra vård och behandling du får kan variera beroende på var i landet du bor. En färsk rapport visar till exempel att tiden för strokepatienter till akutbehandling med trombolys fördubblas om du bor på "fel" ställe.^(bbbbb) Vi återkommer till strokevården längre fram i det här avsnittet.

En anledning till olikheterna i landet är **olika prioriteringar**, trots nedanstående fyra prioriteringsgrupper som fungerar som vägledning i det praktiska arbetet.

1. Vård av patienter med kroniska sjukdomar med mera
2. Prevention, habilitering och rehabilitering
3. Vård av patienter med mindre svåra sjukdomar
4. Vård av andra skäl.

Prioriteringsgrupperna bygger å sin sida på den plattform för prioritering som beslutades 1997. Plattformen bygger på etiska principer:

1. **Människovärdesprincipen**, som innebär att alla har lika värde
2. **Behovs- och solidaritetsprincipen**, som innebär att de som har de svåraste sjukdomarna ska få vård först
3. **Kostnadseffektivitetsprincipen**, som innebär att det ska finnas en rimlig relation mellan kostnader och effekt av behandlingen.^(ccccc)

Vi ser ett **behov av nationell samordning** med anledning av stora regionala skillnader vad gäller neurosjukvårdens tillgänglighet, samt vilken vård och behandling som erbjuds.

I sammanhanget vill vi belysa de uppgifter om diagnoser, behandling och behandlingsresultat som finns att tillgå i nationella kvalitetsregister. Nationella kvalitetsregister syftar till att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs. Dessa uppgifter kan vara ett värdefullt underlag för förbättringar. Data om vård och behandling är ett stöd till forsknings- och utvecklingsarbete, till kvalitetsutveckling, men även till patientmakt.

Viktigt att understryka är dock att alla vårdenheter inte rapporterar till registret, vilket kan leda till missvisande uppgifter.

Tidigare i rapporten har vi konstaterat att det behövs fler neurologer i Sverige. De yrkesverksamma neurologer som verkar i landet idag är dock inte bara för få, de är dessutom ojämnt fördelade.

Även vad gäller rehabilitering finns det stora regionala skillnader. Många regioner sätter dessutom "murar" runt sina geografiska gränser och låter inte någon åka över denna gräns för att få rehabilitering. Vi anser att det är helt orimligt att inte kunna få rehabilitering på en anläggning som är specialiserad på neurologisk rehabilitering därför att den inte är belägen inom den egna regionen. I vår enkätundersökning skriver en medlem: *"Jag har själv bekostat intensiv-rehab-perioder ett flertal gånger (eftersom det inte erbjuds i vårt landsting) och* ►

- ▶ *upplever stora förbättringar av mina symtom. Det borde vara lika självklart att erbjuda rehabilitering som läkemedel. För många av oss är det den enda behandlingen som har effekt! Och det ska inte bero på var i landet man bor om man får tillgång till detta!”*

”Efter att ha bytt lands- ting är alternativen till rehab mindre.”

Även hjälpmedelsförsörjningen skiljer sig åt mellan regionerna och egenavgifterna för hjälpmedel varierar över landet. Neurorapporten 2017 konstaterar att det inte råder jämlikhet och resultaten från årets enkätundersökning bekräftar den bilden.

”Kylväst är inget hjälp- medel i Skåne landsting. Det är det i flera andra landsting.”

På diagnosnivå finns också skillnader i vården över landet. Här återkommer vi till strokevården, som är ett exempel. Trombolys, en metod för att avlägsna blodproppar med läkemedel, har räddat många liv och bidragit till att fler strokedrabbade lever utan svår funktionsnedsättning. Men Hälso- och sjukvårdsrapporten 2018 (SKL) visar att svensk strokevård brister i jämlikhet. Tiden till trombolysbehandling

varierar kraftigt i landet, och endast 10 av 21 regioner når Socialstyrelsens mål om att mediantiden från sjukhusankomst till trombolys ska understiga 40 minuter.^(ddddd)

Vi kan alltså peka ut flera ”postnummerfrågor”, inom neurosjukvård, rehabilitering och hjälpmedelsförsörjning. I den digitaliserade era vi lever i riskerar dessutom bredbandsutbyggnaden att bli en ny ”postnummerfråga” i förhållande till en god och jämlik hälsa.

Vad gäller e-hälsa ser man idag vidare skillnader över landet avseende vilken journalinformation som finns tillgänglig för invånarna. Samtliga regioner har målet att alla invånare från 16 år ska ha tillgång till all information om sig själva (som dokumenterats i regionfinansierad hälso- och sjukvård och tandvård) senast 2020. Idag visar alla regioner viss journalinformation, men vissa mer än andra. Ingen region visar all journalinformation.^(eeeeee)

I enkätundersökningen till den här rapporten har en av våra medlemmar uppmärksammat skillnaderna som finns vad gäller 1177 vårdguiden: *”Vilka tjänster man har tillgång till på 1177 varierar mycket i landet.”*

Verktyg för jämlikhet

Nationella riktlinjer är ett viktigt instrument för en mera jämlik vård och omsorg. De är ett stöd vid prioritering och ger vägledning om vård och behandling. Stroke, MS, Parkinsons sjukdom och epilepsi är neurologiska diagnoser som har nationella riktlinjer. Svaren från Neuros medlemmar med respektive diagnos visar dock på skillnader i erfarenheter och upplevelser.

De nationella riktlinjer som rör epilepsi bekräftar bilden som vi får från våra medlemmar. Riktlinjerna konstaterar att dagens epilepsivård är både bristfällig och ojämlig. Några av orsakerna sägs vara brist på kunskap om epilepsi och brist på resurser till epilepsivården.

Om att arbeta gemensamt, mot en jämlik vård

I delbetänkandet av utredningen Styrning för en mer jämlik vård kan man läsa att utredningen avser att i ökad utsträckning föra dialog med bland annat patientföreträdare och intresseorganisationer.^(fffff) Det välkomnar vi! Som vi betonade redan i förordet vill vi vara en konstruktiv kraft i den förändrings- och förbättringsresa som den svenska hälso- och sjukvården behöver. ●

Källor

- (a) Fagius, Jan och Nyholm, Dag (red). *Neurologi*, femte upplagan, 2012, Stockholm, Liber AB, Ur förord till första upplagan.
- (b) Akademiska sjukhuset i Uppsala, *Sektion: Neurologi*, tillgänglig: <https://www.akademiska.se/for-vardgivare/sektioner/neurologi/> (hämtad 2018-02-18).
- (c) Neuroförbundet och Merck, *En rapport om patientlagen*, 2016, s.11.
- (d) Tellström Carin, *Klurigt hitta rätt diagnos på neuropatienter*, Kmagasin 2018-06-05; tillgänglig <http://www.kmagasin.se/klurigt-jobb-att-hitta-ratt-diagnos-pa-neuropatienter>, (hämtad 2018-10-09).
- (e) Fagius och Nyholm (red)., 2012, s. 565.
- (f) Svensson Adam, ”Patienter kommer vårdas mer hemma”, Dagens Nyheter 2018-12-18, Temabilaga vård och välfärd, s. 11.
- (g) Professor/ överläkare i neurologi Sten Fredriksson, intervju av Ida Malm, 2019, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge.
- (h) Svenska Neurologföreningen, *Neurologikarta*, tillgänglig: <https://neurologforeningen.org/neurologikarta/>, 2016, (hämtad 2019-02-28).
- (i) Överläkare/docent i neurologi Fagius, Jan och specialistläkare i neurologi/docent i neurologi Nyholm, Dag, intervju av Ida Malm, 2019, Akademiska sjukhuset i Uppsala.
- (j) Styrelseordförande i Svenska Neurologföreningen Berntsson, Shala, e-postkorrespondens med Ida Malm, 2019.
- (k) Fagius och Nyholm, 2019.
- (l) Källa till diagnoserna MS, Epilepsi, Parkinson: Neuro, *Diagnoser*, tillgänglig: <https://neuro.se/diagnoser/>, (hämtad 2018-04-17).
- (m) Fagius och Nyholm, 2019.
- (n) ”Omkring 100 000 personer lever med sviterna av stroke”, se: hjärt- och lungfonden, tillgänglig <https://www.hjart-lungfonden.se/Sjukdomar/Hjartsjukdomar/Stroke/> (hämtad 2018-10-15).
- (o) Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – Utvärdering av vård vid stroke*, 2018, s.7.
- (p) Fagius och Nyholm, 2019.
- (q) Berntsson, 2019.
- (r) Fagius och Nyholm 2019.
- (s) Berntsson 2019.
- (t) Neuro, *Forskning om hjärnans sjukdomar*, tillgänglig: <https://neuro.se/vaart-arbete/forskning/forskningsansoekan/>, (hämtad 2018-02-14).
- (u) Studi, *Nervsystemet*, tillgänglig: <https://app.studi.se/l/nervsystemet>, (hämtad 2018-02-14).
- (v) 1177 Vårdguiden, *Så fungerar nervsystemet*, tillgänglig: <https://www.1177.se/Stockholm/Tema/Kroppen/Nervsystemet-och-sinnesorganen/Hjarna-ryggmarg-och-nerver/>, (hämtad 2018-02-15).
- (w) Hjärnfonden, *Om hjärnan*, tillgänglig: <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/>, (hämtad 2018-02-14).
- (x) Ibid.
- (y) www.give2all.org, *Vikten av vetenskaplig forskning*, tillgänglig: <http://www.wcbbf.org/6/2012/10/vikten-av-vetenskaplig-forskning.html>, (hämtad 2018-02-15).

- (z) Ibid.
- (aa) Karolinska institutet, forskning: *Neurovetenskap*, tillgänglig: <https://ki.se/forskning/neurovetenskap>, (hämtad 2018-02-14).
- (bb) Tellström Carin, *Klurigt hitta rätt diagnos på neuropatienter*, 2018.
- (cc) Diagnosinformation från Neuros hemsida, tillgänglig <https://neuro.se/diagnoser/multipl-skleros-ms/> (hämtad 2019-03-22).
- (dd) Neuro, *Diagnoser*, tillgänglig: <https://neuro.se/diagnoser/amyotrofisk-lateralskleros-als/>, (hämtad 2019-03-22).
- (ee) Umeå Universitet, artikel: ”*Als – felaktig proteinveckning med ödesdigra konsekvenser*”, tillgänglig: https://www.umu.se/nyheter/als---felaktig-proteinveckning-med-odesdigra-konsekvenser-_5832651/ (hämtad 2019-03-21).
- (ff) Neuro, artikel: ”*125 000 kronor från 6:e Hensmåla Triathlon till nya als-forskningscentret*”, tillgänglig: <https://neuro.se/artiklar/forskning/125-000-kronor-fraan-6e-hensmaa-la-triathlon-till-nya-als-forskningscentret/> (hämtad 2019-03-21).
- (gg) Fagius och Nyholm (red.), 2012, s. 555.
- (hh) Ibid.
- (ii) Neuroförbundet och Merck, 2016, s.10.
- (jj) Neuro, *Rehab-rapporten* 2018, s.2.
- (kk) Ibid.
- (ll) Region Uppsala, *Habilitering – rehabilitering, Infoteket om funktionshinder*, tillgänglig: <http://www.lul.se/sv/Kampanjwebbar/Infoteket/Sammhallsguide/Vard-traning-behandling/Habilitering---rehabilitering/> (hämtad 2018-01-23).
- (mm) Regeringskansliet, Socialdepartementet, *En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011 – 2016*”, Västerås, 2011 s. 35 och Folkhälsomyndigheten, *Folkhälsans utveckling, Årsrapport 2017*, s. 14.
- (nn) Neuro, *Rehab-rapporten* 2018, s.2.
- (oo) Ibid. s. 4.
- (pp) Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), 8 kap., 7 §.
- (qq) Ibid.
- (rr) Kåhlin, Ida, artikel: ”*Varför saknas arbetsterapeuter i Socialstyrelsens analys?*”, Dagens Medicin, 2018, tillgänglig: <https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2018/03/15/varfor-saknas-arbetsterapeuter-i-socialstyrelsens-analys/> (hämtad 2019-01-30).
- (ss) Lepp, Margaret och Leksell, Jeanette (red.), *Vårdpedagogik – vårdens kärnkompetenser från ett pedagogiskt perspektiv*, Stockholm, Liber AB, 2017, s. 235.
- (tt) Svensk sjuksköterskeförening och Svenska Läkaresällskapet, *Teamarbete och förbättringskunskap – två kärnkompetenser för god och säker vård*, reviderad 2017, s. 9 och s.11.
- (uu) Lepp och Leksell (red.), 2017, s. 235 - 236.
- (vv) Ibid., s. 248.
- (ww) Svenska Neurologföreningen, *Neurologikarta*, 2016.
- (xx) Svensk sjuksköterskeförening och Svenska Läkaresällskapet, rev. 2017, s. 12.
- (yy) Berlin, Johan och Sandberg, Håkan (red.), *Team i vård, behandling och omsorg – Erfarenheter och reflektioner*, andra upplagan, Lund, Studentlitteratur AB, 2016, s. 113.

- (zz) Berlin och Sandberg (red.), 2016, s. 164.
- (aaa) Ibid., s. 113.
- (bbb) Ibid., s. 281.
- (ccc) Sveriges Arbetsterapeuter och Kairos future, *Nära liv – nära vård i en digital vardag*, 2018, s. 58.
- (ddd) Svensk sjuksköterskeförening och Svenska Läkaresällskapet, rev. 2017, s.11.
- (eee) Berlin och Sandberg (red.), 2016, s. 130.
- (fff) Ibid., s. 282.
- (ggg) Ibid., s. 114.
- (hhh) Sveriges Arbetsterapeuter och Kairos future, 2018, s. 58.
- (iii) Svensk sjuksköterskeförening och Svenska Läkaresällskapet, rev. 2017, s.16.
- (jii) Berlin och Sandberg (red.), 2016, s. 280.
- (kkk) Carpman, Annika, artikel: ”*Lyckat teamarbete ger spontana ansökningar*”, *Dagens Medicin*, 2018, tillgänglig: <https://www.paperton.com/shelf/reader/whitelabel/dagens-medicin/uid/959160/token/b9cf0b7c3c340da9273dbdb9de7a1a560d5a83aa/magazine/dagens-medicin-nr-36-2018-vyo1v#page/26> (hämtad 2019-04-30).
- (lll) Tellström Carin, *Klurigt hitta rätt diagnos på neuropatienter*, 2018.
- (mmm) Bild bearbetad från Neurorapporten 2016, s.15.
- (nnn) Videoklipp: *Framtidens vård – informationsteknik*, tillgänglig: <https://www.youtube.com/watch?v=P7T9sul3sh8#action=share>, hämtad 2019-03-14.
- (ooo) Ibid.
- (ppp) SOU 2018:55, *Styrning och vårdkonsumtion ur ett jämlikhetsperspektiv*, Stockholm, s. 24.
- (qqq) Socialstyrelsen, *Det här är e-hälsa*, tillgänglig: <https://div.socialstyrelsen.se/det-har-ar-e-halsa>, (hämtad 2019-04-04).
- (rrr) eHälsomyndigheten, *Fakta: E-hälsa*, tillgänglig: <https://www.ehalsomyndigheten.se/om-oss/vad-ar-e-halsa/>, (hämtad 2019-04-04).
- (sss) Semcon, *Vad är digitalisering?* Tillgänglig: <https://semcon.com/sv/vad-vi-gor/smart-products/vad-ar-digitalisering/>, (hämtad 2019-04-10).
- (ttt) Ibid.
- (uuu) Dahl, Amanda, ”*Vi måste bygga om det svenska sjukvårdssystemet i grunden*”, *Dagens Nyheter* 2018-12-18, Temabilaga vård och välfärd, s. 14, intervju med regeringens särskilde utredare Anna Nergårdh.
- (vvv) Digitaliserad.nu, *Vad innebär digitaliseringen av samhället?* Tillgänglig: <http://www.digitaliserad.nu/digitalisering.html>, (hämtad 2019-04-10).
- (www) *Dagens Medicin* nr 13/2019, notis: ”*Säkrare hälsoappar kan ge fler användare*”, s. 6
- (xxx) Begripsam, *Skillnader mellan män och kvinnor, komplettering av undersökningen ”Svenskarna med funktionsnedsättning och internet 2017”*, 2018, s. 14.
- (yyy) Ibid., s. 87.
- (zzz) Vision e-hälsa 2025, *Uppföljningsrapport 2018*, s.3.
- (aaaa) Ibid., s. 9.
- (bbbb) Ibid., s.14.

- (cccc) Riggare, Sara (ansvarig utgivare), *Spetspatienter – en ny resurs för hälsa*, 2018, s. 27-28.
- (dddd) *Ibid.*, s. 29-31.
- (eeee) Nka och Riksförbundet FUB, *Idéskriften: Rätt att leva – inte bara överleva*, 2014, s. 1.
- (ffff) Nka, *Snabba fakta om Sveriges 1,3 miljoner anhöriga*, tillgänglig: www.anhoriga.se, (hämtad 2019-02-08).
- (gggg) Nka och Riksförbundet FUB, 2014, s. 24.
- (hhhh) Nka och Riksförbundet FUB, 2014, s. 2.
- (iiii) Forskare Ritva Gough i idéskriften: *Rätt att leva – inte bara överleva*, 2014, s. 24.
- (jjjj) Marianne Sandberg, anhörigkonsulent i Norrköping, i idéskriften: *Rätt att leva, inte bara överleva*, sid. 24.
- (kkkk) Björklund, Lars, *Hur ska jag orka? En bok om att vårda en anhörig*, Libris förlag, 2011, s. 83
- (llll) Riggare, Sara (ansvarig utgivare), 2018, s. 5.
- (mmmm) Dahl, Amanda, "Vi måste bygga om det svenska sjukvårdssystemet i grunden", 2018.
- (nnnn) Riggare, Sara (ansvarig utgivare), 2018, s. 17.
- (oooo) SOU 2018:55, *Styrning och vårdkonsumtion ur ett jämlikhetsperspektiv*, Stockholm, s.19.
- (pppp) Svensk sjuksköterskeförening, Svenska Läkaresällskapet och Dietisternas Riksförbund, *Personcentrerad vård – en kärnkompetens för god och säker vård*, Ödeshög 2019, s. 16.
- (qqqq) Vårdanalys 2019:2, *Med örat mot marken – Förslag på nationell uppföljning av hälso- och sjukvården, del 1: Angreppssätt och utgångspunkter*, Stockholm, s.8.
- (rrrr) *Ibid.*, s.11.
- (ssss) Svensk sjuksköterskeförening, Svenska Läkaresällskapet och Dietisternas Riksförbund, 2019, s.10.
- (tttt) Vårdfokus, artikel: *Patientcentrerad och personcentrerad – har du koll på skillnaden*, 2018, tillgänglig: <https://www.vardfokus.se/webbnyheter/2018/oktober/patientcentrerad-och-personcentrerad-har-du-koll-pa-skillnaden/>, (hämtad 2019-04-29).
- (uuuu) Vårdanalys – 2019:2, s. 11.
- (vvvv) Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi*, 2019. S. 62.
- (wwww) SOU 2018:55, s. 18.
- (xxxx) *Ibid.*, s. 33.
- (yyyy) *Ibid.*, s. 34.
- (zzzz) *Ibid.* s. 20.
- (aaaaa) *Ibid.* s. 35.
- (bbbbbb) Neurologi i Sverige, artikel: *Stora skillnader på strokevården i landet*, 2018, tillgänglig: <http://www.neurologiisverige.se/strokevarden/>, (hämtad 2018-10-25)
- (cccccc) Neurorapporten 2014, s.12.
- (dddddd) SKL, *Hälso- och sjukvårdsrapporten 2018*, S. 62-63.
- (eeeeee) Vision e-hälsa 2025 – *uppföljningsrapport 2018*, s. 22.
- (ffffff) SOU 2018:55, s. 14.

Ansvarig utgivare: Kristina Niemi, Neuro
Författare: Ida Malm, Neuro, där inte annat anges
Citat: Medlemsenkät 2019
Foto: Håkan Sjunnesson, Neuro, där inte annat anges
Grafisk formgivning: Bedow
Illustration: Beatriz Afonso
Tryck: Exakta

Citera gärna Neurorapporten, men uppge källa.

Ett varmt tack till alla som har bidragit till Neurorapporten 2019.

Ett särskilt tack vill vi rikta till alla våra medlemmar för den ovärderliga input som ni har bidragit med genom era utförliga svar på vår enkätundersökning. Tack!

”Tack för att ni gör den här enkäten och är en röst för oss som inte kan göra oss hörda!”

”Jag tycker att denna enkät har fångat upp allt som jag tycker är av relevans för mig, och det som jag känner att jag kan delge.”

”Ni jobbar för lika vård i hela landet, fortsätt med det ❤️.”

Stöd gärna Neuro med en gåva på neuro.se/gava
Bli månadsgivare på neuro.se/manadsgivare
Du kan alltid bli medlem på neuro.se/medlem
För att läsa Neurorapporten digitalt: neuro.se/neurorapporten

Neuro är en oberoende organisation specialiserad på neurologi. Vi finns för att ge dig information, stöd och framtidstro. Vårt mål är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra. Tel. 08-677 70 10 E-post: info@neuro.se Hemsida: neuro.se Neuro kallades tidigare Neuroförbundet.