

# NEURO RAPPORTEN 2016

Patienten och neuroteam

Ansvarig utgivare *Lise Lidbäck, Neuroförbundet*  
Adress *Neuroförbundet, Box 49 084, 100 28 Stockholm*  
Författare *Karin Månsson, Neuroförbundet*  
Layout *Peter Winberg, Neuroförbundet*  
Tryck *Exakta tryckeri, Borås september 2016, 2 000 ex*  
Foto *Håkan Sjunnesson, Neuroförbundet, där ej annat anges.*  
Utgåva *2016-1*  
*Citera gärna Neurorapporten men uppge källan.*

webb *neuroforbundet.se*  
Swish-gåvonr. *90 10 075*  
pg/bg för gåvor *90 10 07-5 • 901-0075*



# Neuroförbundet

är Sveriges första intresseorganisation specialiserad på neurologi. Vårt mål är att personer med neurologiska diagnoser ska ha samma möjligheter och rättigheter som alla andra. Under mottot ”att leva med” ger vi våra medlemmar stöd. Vi verkar dessutom för delaktighet i samhället och lämnar bidrag till forskning inom neurologi.

Med medel från Neuroförbundets fond och i samarbete med Svenska Neurologföreningen presenterar vi nu årets Neurorapport. En bred medlemsenkät belyser den komplexa livssituation neurologiska sjukdomar kan medföra. Vi använder också Svenska Neurologföreningens kartläggning av neurosjukvården.

Mer än 500 000 människor lever med neurologisk diagnos och det saknas såväl neurologer som andra specialitälkare. Årets Neurorapport visar att patienterna ofta har flera diagnoser samtidigt och att vården är dåligt rustad att hantera detta. Patienternas livssituation kan emellertid påverkas positivt om de omhändertas av ett neuroteam. Samtidigt ser vi att förekomsten av multidisciplinära neuroteam är dåligt utbyggd över landet. Så här kan det inte fortsätta! Neurorapporten 2016 visar att krafttag måste tas för att ur ett patientperspektiv, utveckla och sprida den multidisciplinära, teambaserade, neurosjukvården. Detta kommer vi att fortsätta verka för!

Ett stort tack till alla som bidragit med underlag och synpunkter.

Stockholm 28 september 2016



Lise Lidbäck  
Förbundsordförande





**Kämpa på, ni är vår röst!**

# Innehåll

<b>Slutsats</b>	<b>6</b>	<b>Välbefinnande</b>	<b>27</b>
		Upplevelse .....	27
		Svar – Ganska bra.....	27
		Sammanfattning och slutsats .....	29
<b>Inledning</b>	<b>7</b>	<b>Neuroteam</b>	<b>30</b>
Bakgrund .....	7	Multidisciplinära specialistteam.....	30
Neurorapporter .....	8	Svar - <b>Vet inte vad neuroteam är</b> .....	30
Sammanfattning .....	10	Sammanfattning och slutsats .....	32
<b>Neurologienheter och neuroteam</b>	<b>11</b>	<b>Diagnoser</b>	<b>33</b>
Neurologikartan .....	11	Sjukdomar och skador.....	33
Neuroteam.....	13	Svar - Komplex diagnosbild .....	34
Samhällsekonomi .....	14	Sammanfattning och slutsats .....	36
Sammanfattning och slutsats .....	16	<b>Källor</b>	<b>38</b>
<b>Neurologisk vård och behandling</b>	<b>17</b>	<b>Bilagor</b>	<b>40</b>
Patientperspektiv.....	17	Bilaga 1.....	40
Neurosjukvård .....	17	Bilaga 2 .....	40
Funktionshinderpolitik .....	19	Bilaga 3 .....	41
Nyheter .....	20		
Sammanfattning .....	21		
<b>Medlemsenkät</b>	<b>22</b>		
Enkäten .....	22		
Svar – flera diagnoser.....	23		
Sammanfattning och slutsats .....	26		

*Röd text är citat hämtade från Neuroförbundets medlemsenkät om vård och behandling 2016*

# Slutsats

## Flera diagnoser samtidigt

Jag drabbades också av inkontinens. Även den åkomman fick jag felaktig medicin utskriven för.

Neurologiska sjukdomar och skador är komplexa. Patienterna har ofta flera diagnoser samtidigt. Diagnoserna kan vara både neurologiska och andra. Såväl sjukdomarna som vård och behandling av dem och medicinering påverkar varandra. Sjukdomarna kan ge stor påverkan på patientens hela livssituation.

- ▶▶ Medvetenhet och kunskap om att patienterna kan ha flera sjukdomar samtidigt måste öka
- ▶▶ Kunskap om hur olika sjukdomar påverkar varandra måste öka

## Tillgång till neuroteam

... jag var så trött på läkarvården att jag sökte alternativvård istället...

Komplexa sjukdomstillstånd och livssituationer hanteras bäst av multidisciplinära specialistteam. De av Neuroförbundets medlemmar som har tillgång till sådana neuroteam upplever sin livssituation och sina vårdkontakter mera positivt än de som inte har tillgång till neuroteam.

- ▶▶ Fler neuroteam måste etableras
- ▶▶ Neuroteam för fler diagnoser än idag måste etableras
- ▶▶ Värdet av teambaserat omhändertagande måste dokumenteras

## Utbyggd neurosjukvård

Enligt min neurolog ska jag inte ha kontakt med neurologmottagning längre utan ska vända mig till vårdcentralen.

Det är brist på neurologer i landet. En tredjedel av landets offentligt finansierade sjukhus saknar anställda neurologer och bara ett av fem sjukhus bedöms ha fullt utbyggd neurologienhet. En neurologienhet ska ha neurologer och ST-läkare anställda samt tillgång till neuroteam. Utbyggnaden av neurologienheter är bristfällig och ojämn över landet.

- ▶▶ Neurologienheter behöver byggas ut över hela landet



# Inledning

Neurologin  
behöver  
förstärkas

Politiker,  
främst på  
landstingsnivå,  
kan initiera  
förbättringar

Beslutsfattare  
kan genomföra  
förändringar

Allmänheten  
kan skapa  
opinion för  
förstärkning,  
förbättring och  
förändring  
inom neurologin

## Bakgrund

### Patientperspektiv

... Det är inte lätt att hitta rätt och det är väldigt ensamt.

Neuroförbundet har en helhetssyn på människan där vården är patientcentrerad och utgår från var och ens unika behov och erfarenheter. Patienten måste så långt som möjligt ha initiativet och vara aktiv och delaktig i de beslut som påverkar henne. Utgångspunkten är att ta fasta på det friska och de möjligheter som finns. Medlemsenkäter är ett värdefullt instrument i Neuroförbundets konkretisering av patientperspektivet.

### Neurologin behöver rustas upp

Jag har täta kontakter med neurologer då jag valde att delta i ett forskningsprojekt ...

Ur medlemsenkät 2014

Neuroförbundet opinionsbildar kring, och bedriver påverkansarbete avseende neurologisk vård och behandling samt insatser i anslutning till detta. År 2008 påbörjades en riktad satsning på neurologi under benämningen Neuro. Budskapet var att neurologin behöver rustas upp. Detta behov kvarstår.

Övergripande mål som måste tillgodoses är:

- patienter med neurologiska diagnoser ska erbjudas optimal vård och behandling oavsett bostadsort
- nya forskningsrön ska tillämpas
- läkare och annan personal ska stimuleras att specialisera sig inom neurologi
- klinisk forskning inom neurologi ska stimuleras
- patienten ska kunna utöva patientmakt

### Neurorapporten

Svagaste länken i kedjan är förmodligen den första d v s läkare på vårdcentral om denna inte är väl orienterad om t ex MS och inte skickar remiss till neurologen.

Ur medlemsenkät 2014

Neurorapporten är Neuroförbundets egna långsiktiga satsning för att göra neurologin mera känd hos beslutsfattare och allmänhet. Genom att identifiera hinder, utmaningar och förbättringsområden ur ett patientperspektiv, kan Neurorapporten bidra till att förstärka neurologin och öka patientmakten. 2014 visade Neurorapporten att det behövs en nationell kraftsamling på alla nivåer i samhället, kring neurologi. I Neurorapporten 2015 påtalades behovet av en parlamentarisk rehabiliteringsutredning.

### Källor

Neurorapporten 2016 handlar om värdet för både patienter och professionen av att arbeta i neuroteam. Svenska Neurologiföreningens kartläggning av tillgång till neurologer och neurologienheter samt Neuroförbundets medlemsenkät 2016 utgör värdefullt underlag, liksom uppgifter från Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi. I övrigt baserar sig slutsatserna på uppgifter hämtade från offentliga källor.

## Neuroförbundets fond

Fonden är Neuroförbundets stiftelse för forsknings- och utvecklingsarbete samt rehabilitering och rekreation. Fondens ändamål är bland annat att verka för förbättrad vård och rehabilitering för personer med sjukdomar eller skador på nervsystemet. Fonden bidrar med medel till Neurorapporten.

## Neurorapporter

Neurorapporterna och de aktiviteter de leder till bidrar till att "sätta neurologin på kartan". Neurorapporterna 2014 och 2015 har mottagits väl både externt och internt och kommit till användning i såväl eget som andras påverkansarbete. Länsvisa rehabiliteringsrapporter har tagits fram och kommit till stor nytta i Neuroförbundets länsvisa och lokala opinionsarbete.

### 2016 Neuroteam

Stroke 1995 och 2010, inkontinens sedan 1995, balanssvårigheter ...  
Synskada efter stroke nr 2, körkortet indraget! minnessvårigheter ...

Neurologiska sjukdomar och symtom är komplexa. Det är vanligt att patienterna har flera neurologiska diagnoser samtidigt och dessutom andra sjukdomar. Detta leder till komplicerade livssituationer. Medlemmarnas erfarenhet är att medvetenheten och kunskapen om kombinationen av flera sjukdomar är dålig. Multidisciplinärt teamarbete, neuroteam, är emellertid ett etablerat sätt att hantera komplexa sjukdomstillstånd och livssituationer.

Utbyggnaden av neurosjukvården är otillfredsställande. Anställda neurologer saknas på cirka en tredjedel av offentligt finansierade sjukhus och fyra av fem sjukhus saknar fullt utbyggd neurologienhet.

Neuroförbundets medlemsenkät visar att de patienter som uppger att de har tillgång till neuroteam, upplever sin livssituation som något bättre än de som saknar tillgång till neuroteam. De som har tillgång till neuroteam är dessutom påtagligt mera nöjda med sina vårdkontakter som sådana.

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 25 handlar om hälsa. Den ger stöd för de krav Neuroförbundet ställer med utgångspunkt från årets Neurorapport:

- medvetenheten och kunskapen om komplexa sjukdomstillstånd och livssituationer måste öka
- fler neuroteam måste etableras
- neuroteam måste etableras för fler diagnoser
- neurologienheter måste byggas ut i hela landet

### 2015 Rehabiliteringsutredning

Läkaren tycker att jag ska gå till "vanliga" sjukgymnaster.

Ur medlemsenkät 2015

Neurorapporten 2015 handlade om rehabilitering och visade att samhällets resurser för neurologisk rehabilitering är bristfälliga. Nationella uppgifter om rehabiliteringsresurser,





både personella och verksamhetsmässiga, saknas liksom kvantifiering av det samlade rehabiliteringsbehovet. Rehabilitering och vuxenhabilitering är inga rättigheter vilket innebär att ett tydligt, långsiktigt ansvar för att tillhandahålla detta saknas.

Övergripande mål inom flera politikområden är att medborgarna ska må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning reglerar i artikel 26 habilitering och rehabilitering.

Neuroförbundet bedömer att konventionen ger stöd för de krav förbundet sedan tidigare ställt på en bra rehabilitering. Konventionen bedöms också ge stöd för att rehabiliteringsituationen i landet behöver ses över. Neuroförbundets erfarenheter, kontakter och utredningsarbete visar att en parlamentarisk rehabiliteringsutredning behövs, se bilaga 1. En sådan utredning måste bland annat omfatta:

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

## 2014 Upprusta neurologin

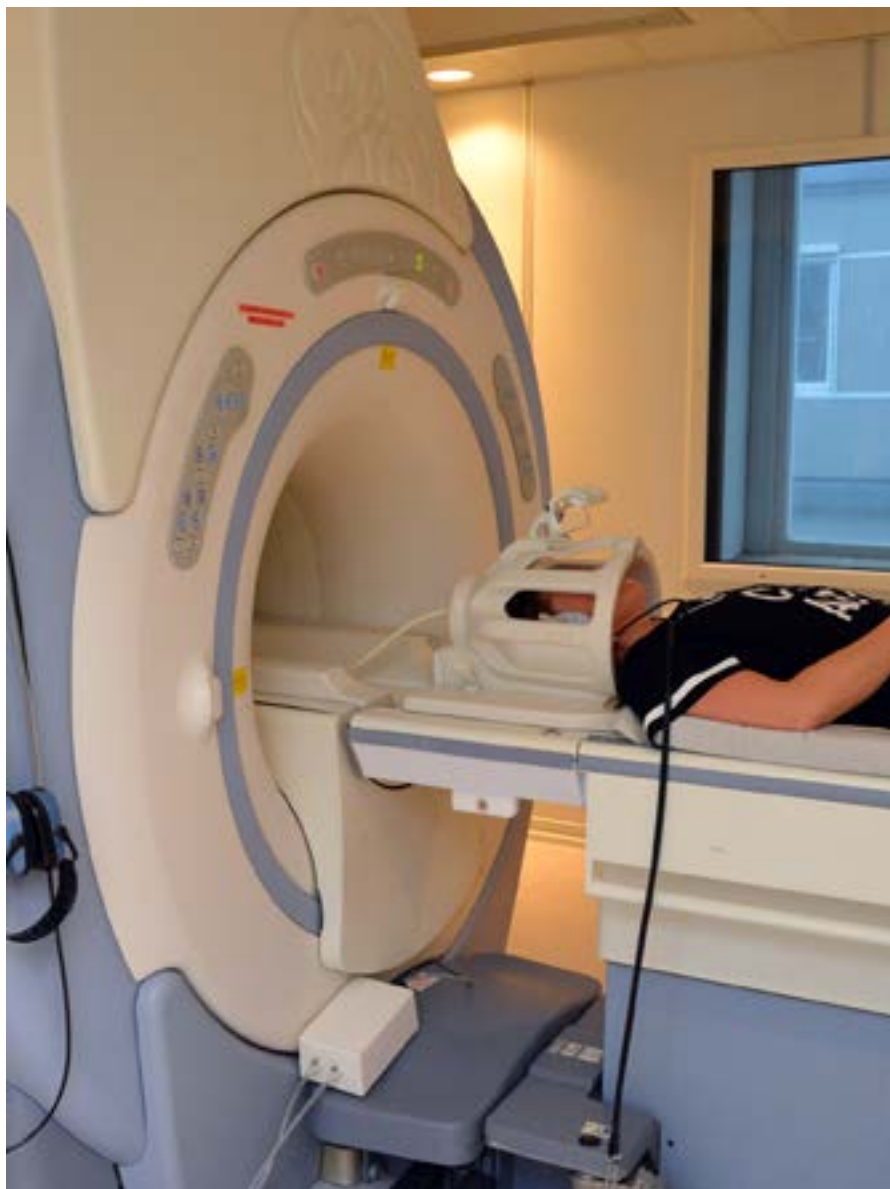
Sökte länge olika läkare men ingen visste vad jag led av. Ingen ville skicka mig vidare. Fick byta vårdcentral och läkare för att till slut få en remiss till en neurolog.

Ur medlemsenkät 2014

Neurorapporten 2014 behandlade behovet av att rusta upp neurologin. Snabba framsteg inom neurologin medför att fler patienter behöver kontinuerlig kontakt med specialistläkare inom neurologi. Uppskattningsvis behövs ytterligare 300 neurologer i landet. Neurologiska specialistcentra är särskilt angelägna för mindre vanliga diagnoser. Patienterna får många gånger vänta alltför länge på korrekt diagnos och går då miste om de insatser som kan öka livskvaliteten och motverka funktionsnedsättning.

Mot bakgrund av förbundets tidigare slutsatser, medlemsenkäter, kontakter med professionen med mera kunde följande slutsatser dras:

- nationell kraftsamling kring neurologin behövs
- professionens kompetens måste tas tillvara fullt ut
- tiden från symtom till rätt diagnos och behandling behöver kortas



# Sammanfattning

## Neurorapporten 2016

Jag kan alltid ringa neurologsköterskan och får snabbt hjälp med det jag söker för.

Neurorapporten ska bidra till att, ur ett patientperspektiv, ”sätta neurologin på kartan”. Neurorapporten 2016 handlar om värdet av multidisciplinärt, teambaserat omhändertagande. Rapporten bygger på Neuroförbundets medlemsenkät och Svenska Neurologföreningens kartläggning av neurologins utbyggnad. Allt fler neurologiska sjukdomar kan behandlas effektivt, därför växer behovet av återbesök och uppföljning hos neurologisk expertis. Cirka en tredjedel av landets offentligt finansierade sjukhus saknar emellertid neurologer anställda och fyra av fem saknar fullt utbyggd neurologienhet.

Neurologiska sjukdomar är komplexa och påverkar hela livssituationen. Det är dessutom vanligt att patienten har flera diagnoser eller symptom. Komplexa situationer kräver multidisciplinärt, teambaserat omhändertagande. Detta är ett beprövat arbetssätt inom neurologin, neuroteam.

En neurologienhet bör enligt Svenska Neurologföreningen bestå av:

- minst 4 neurologspecialist
- minst 2 ST-läkare i neurologi
- minst 3 sjuksköterskor med neurologisk inriktning
- tillgång till neuroteam som inkluderar minst tre av yrkesgrupperna fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, logoped, dietist, psykolog/neuropsykolog och uroterapeut

Det saknas dokumentation av att teambaserat omhändertagande medför samhällsekonomiska vinster. En förbättrad vård och omsorg kan emellertid fördröja sjukdomsutveckling och motverka funktionsnedsättning vilket är samhällsekonomiskt gynnsamt.

En god hälsa och vård på lika villkor i hela landet, är samhällets målsättning. Tillgång till vård och behandling är emellertid ojämnt fördelat och personer med funktionsnedsättning har sämre hälsa än vad som är betingad av deras sjukdomstillstånd.

2014 genomförde Neuroförbundet en medlemsenkät om vård och behandling och 2016 genomfördes en liknande enkät. Svartalternativen har utvecklats och frågor om neuroteam och livssituation tillkommit. Svarsfrekvensen 2016 var 38 % och svaren är väl spridda över landet. Inget tyder på att patienterna har kontakt med neurolog oftare 2016 än 2014 men det verkar ta längre tid att få rätt diagnos.

Att alla ska må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet är samhällets målsättning. Enkätsvaren visar att svarande uppfattar sin livssituation som ”Ganska bra” trots sjukdom. Hinder för delaktighet ligger ofta utanför vårdens ansvarsområde. Många uppger att anhöriga har en viktig roll för att upprätthålla god livskvalitet. En av tre är missnöjda med sina vårdkontakter. Missnöjet gälla ofta kontakten med vårdcentraler.

Tillgången till neuroteam är olika för patienter med olika diagnoser. Neuroteam är relativt etablerat för patienter med MS och ALS men inte för dem med polyneuropati och stroke. Upplevelsen av vården som sådan är

påtagligt mera positiv hos dem som har tillgång till neuroteam än dem som inte har det. Tillgång till neuroteam förefaller dessutom leda till att patienterna uppskattar sin hälsa och sin livssituation mera positivt än de som inte har tillgång till neuroteam.

Stroke, MS, Parkisons sjukdom och epilepsi är diagnoser som har eller är aktuella för nationella riktlinjer. Svaren från medlemmar med respektive diagnos skiljer sig åt. Patienter med stroke och epilepsi uppger fler diagnoser och symptom än de med MS och Parkinsons sjukdom. Nationella riktlinjer förefaller inte borga för att patienten får en positiv syn på sina livsvillkor och vårdkontakter. Däremot kan kontakt med neurologer och neuroteam leda till att patienten har en positiv syn på sin livssituation och är nöjd med vårdkontakterna som sådana.

Neurorapporten 2016 visar på en del behov som måste tillgodoses för att förbättra vård och behandling och därmed livskvaliteten för patienter med neurologiska sjukdomar.

- Medvetenhet och kunskap om att patienterna kan ha flera diagnoser samtidigt, och hur dessa påverkar varandra, måste öka
- Fler neuroteam måste etableras
- Neuroteam för fler diagnoser än idag måste etableras
- Värdet av teambaserat omhändertagande måste dokumenteras
- Neurologienheter behöver byggas ut över hela landet

# Neurologienheter och neuroteam

## Neurologikartan

### Neurologienheter

Neurologi är en basspecialitet inom medicinsk vetenskap, som utvecklas snabbt. I takt med att nya diagnos- och behandlingsmetoder tas fram, ökar patientens behov av återbesök och kontinuerlig uppföljning. Detta leder till att behovet av specialistläkare ökar. Till slutet av 1980-talet fanns neurologi bara på universitetssjukhusen. På 1990-talet började neurologimottagningar byggas upp också på länsjukhusen. Mottagningarna knöt ST-läkare till sig och neurologerna engagerades allt mera i akutsjukvården. Utanför universitetssjukhusen är neurologi fortfarande en ung specialitet och neurologienheter håller på att byggas upp.

Svenska Neurologföreningens utgångspunkt är att kronisk, neurologisk sjukdom behandlas bäst vid en neurologienhet, som inte är underordnad annan basspecialitet. Neurologienheten ska ha teambaserad vård med specialistkunskap inom neurologi. Enheten måste vara dimensionerad för att bedriva kontinuerlig verksamhet, det vill säga klara sjukskrivningar, byte av personal och dylikt. Den ska dessutom ha utrymme för fortbildning av medarbetarna samt specialistutbildning. Utredningen Effektiv vård lyfter också fram kontinuiteten ur både patient- och arbetsmiljöperspektiv, som en viktig åtgärd.

... men de är underbemannade, sjukskrivna och bortresta så ingenting händer ...

En neurologienhet bör enligt Svenska Neurologföreningen bestå av:

- minst 4 neurologspecialist
- minst 2 ST-läkare i neurologi
- minst 3 sjuksköterskor med neurologisk inriktning
- tillgång till neuroteam som inkluderar minst tre av yrkesgrupperna fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, logoped, dietist, psykolog/neuropsykolog och uroterapeut.

Minimibemanningen avser poliklinisk, neurologisk verksamhet och ska erbjuda neurologisk bassjukvård. För effektiv neurologisk vård krävs också tillgång till stödjande funktioner som neurofysiologer och neuroradiologer samt andra samarbetspartners. Högspecialiserad verksamhet och slutenvård kräver större resurser. Neurologisk bassjukvård måste dessutom kunna erbjudas inom rimligt geografiskt avstånd för patienten.

### Kartläggning

Landstingen samarbetar i sex sjukvårdsregioner. Inom varje sjukvårdsregion finns regionsjukhus som samtidigt är universitetssjukhus.

Svenska Neurologföreningen kartlade under vintern 2015/2016 tillgången till neurologer och neurologienheter. Tillgång till en sådan enhet kan användas som kvalitetsmått för vården av personer med kronisk neurologisk sjukdom. I kartläggningen baseras bemanning inte på upptagningsområdets invånarantal.

Många faktorer förutom geografisk närhet, spelar in för var patienten



Sjukvårdsregioner

bäst tas omhand. Det kan handla om enkla undersökningar som kan göras på närmsta sjukhus. Det kan sedan vara svårt att ställa korrekt diagnos och krävs att flera specialister samarbetar. Motsatsen kan vara att undersökningen som behövs för att ställa korrekt diagnos är komplicerad och därför måste göras där utrustning och kompetens finns. Då utredningen är gjord, kan rätt diagnosen vara lätt att ställa. I sådana fall kan patienten behöva åka till lämpligt sjukhus, oberoende av geografiskt avstånd.

Vanligast är att neurologienheter är placerade inom en medicinklinik. I något fall finns neurologienheten inom en rehabiliteringsklinik. Även

egna neurologikliniker förekommer men är ovanliga. Universitetssjukhusen har sådana kliniker. Utanför dessa finns neurologiklinik bara i Karlstad.

Invånare per sjukvårdsregion respektive län/region per 2015-12-31	
Norra	884 384
Norrbottnen	249 733
Jämtland	127 376
Västerbotten	263 378
Västernorrland	243 897
Uppsala/Örebro	2 031 911
Gävleborg	281 815
Dalarna	281 028
Uppsala	354 164
Värmland	275 904
Örebro	291 012
Västmanland	264 276
Södermanland	283 712
Stockholm	2 288 830
Stockholm	2 231 439
Gotland	57 391
Sydöstra	1 031 177
Östergötland	445 661
Jönköping	347 837
Kalmar	237 679
Västra	1 942 677
Västra Götaland	1 648 682
Halland	314 784
Södra	1 651 249
Blekinge	156 253
Kronoberg	191 369
Skåne	1 303 627
Riket	9 851 017

Not. Norra Halland hör till Västra sjukvårdsregionen och södra till Södra sjukvårdsregionen. Här är hela Halland räknat till Västra regionen.

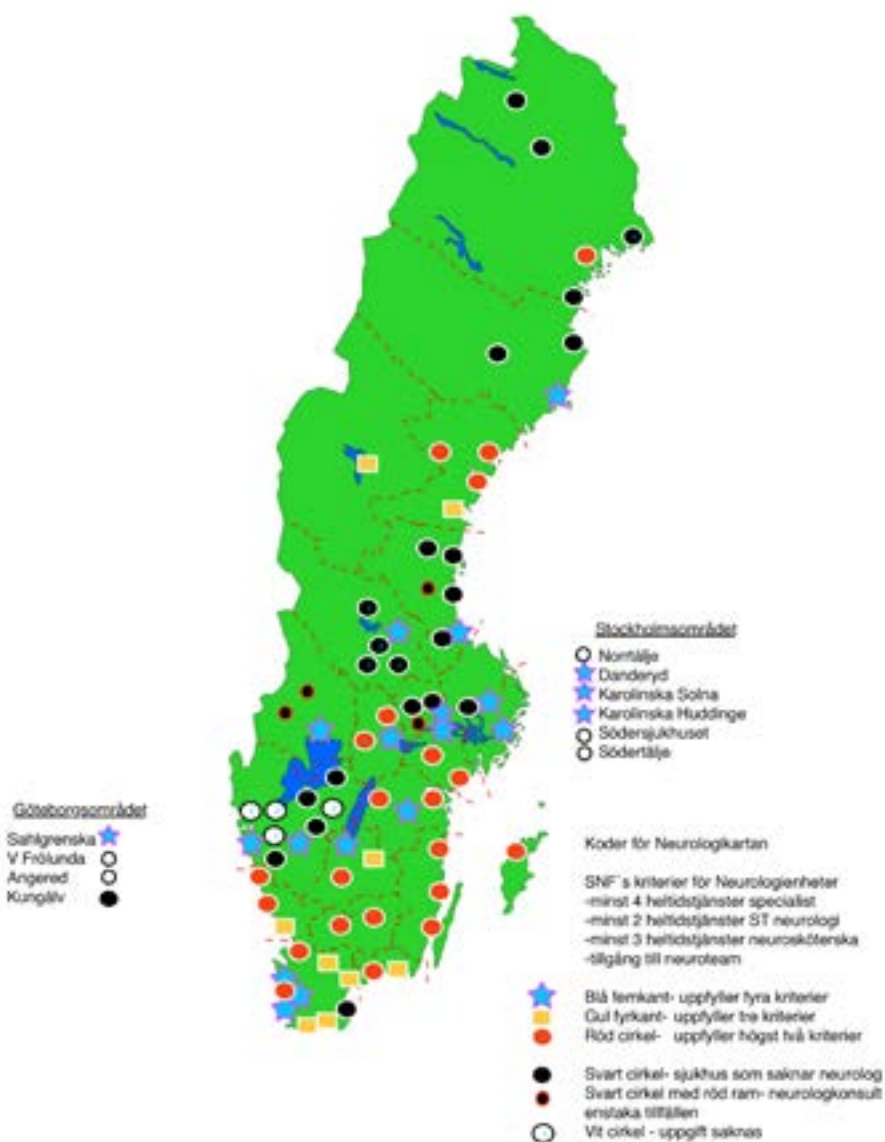
84 offentligt finansierade sjukhus har identifierats. 9 av dem är universitetssjukhus. 66 av resterande 75 sjukhus besvarade Svenska Neurologföreningens enkät. Av dessa uppgav 43 sjukhus att de har neurologer anställda.

Tre av sjukhusen betjäns dessutom av konsultneurologer. Förutom på universitetssjukhusen finns neurologienheter som motsvarar Svenska Neurologföreningens definition av neurologienhet i Falun, Karlstad, Eskilstuna, Jönköping, Helsingborg, Västerås, Danderyd, Gävle och Borås.

Mindre än två tredjedelar av landets offentligt finansierade sjukhus har med säkerhet tillgång till neurologer och bara var femte sjukhus har en

neurologienhet med basal bemanning i enlighet med Neurologföreningens definition. Norr om Gävle är det ont om sjukhus med neurologer anställda och det är bara Umeå Universitetssjukhus som har en fullvärdig neurologienhet i enlighet med Svenska Neurologföreningens definition.

Jag hade turen att ha en sjukförsäkring via mitt företag och fick träffa en läkare på en privat mottagning som skickade mig till en av landets bästa neurologer ...



Neurologikartan, Svenska Neurologföreningens redovisning av tillgång till neurologer och neurologienheter.

## Organisation inom sjukhuset

Olika organisationsmodeller och begrepp tillämpas inom sjukvården. Det gör det svårt att ge en generell beskrivning av hur neurologin kan organiseras för att bäst tillgodose patientens behov. Organisationsnivån klinik kan motsvaras av begrepp som område, division eller exempelvis centrum. Nivån enhet kan motsvaras av tema, verksamhetsområde eller dylikt.

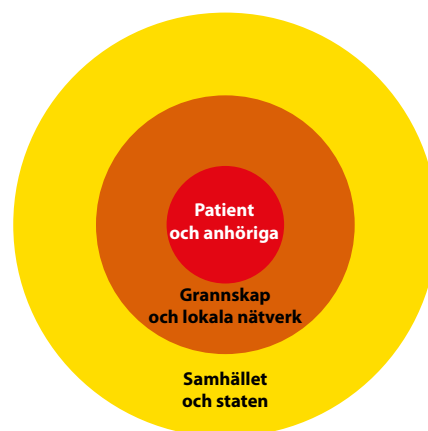
## Neuroteam

Neurologiska diagnoser och symtom är komplexa och behöver därför hanteras av personal med specialistkunskap, som kan hantera den enskilda patientens unika förutsättningar och situation. Att arbeta i multidisciplinära specialistteam är ett sätt att säkerställa att patientens hela livssituation kan beaktas. I detta sammanhang måste hänsyn tas till såväl hälso- och sjukvården som övriga samhällsin-satser. Det saknas vetenskapligt underlag, som visar att multidisciplinärt teamomhändertagande är det mest gynnsamma. Den praktiska erfarenheten talar emellertid för att det är så.

I Svenska Neurologföreningens definition av neurologienhet ingår att enheten arbetar teambaserat. Ett sådant neuroteam bör, förutom neurolog och specialistsjuksköterska, inkludera minst tre av yrkesgrupperna fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, logoped, dietist, psykolog/neuropsykolog och uroterapeut. Andra yrkesgrupper kan vara geriatriker, tandhygienist, farmaceut eller palliativ expertis samt till exempel undersköterskor och medicinska sekreterare. Teamarbetet förutsätter emellertid inte att alla är anställda inom samma enhet eller mottagning.

I förslaget till Nationella riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom definieras team lite annorlunda. Där betonas ”betydande erfarenhet” istället för specialistutbildning och två istället för tre ytterligare professioner krävs. Att patientens behov är utgångspunkten understryks och det noteras att utbyggnaden är ojämn över landet.

Neurologiska sjukdomars komplexitet medför att de kan påverka patientens livssituation medicinskt, socialt och i förhållande till myndigheter, arbetsliv med mera. Medicinsk vård



*Patientens hela livssituation.*

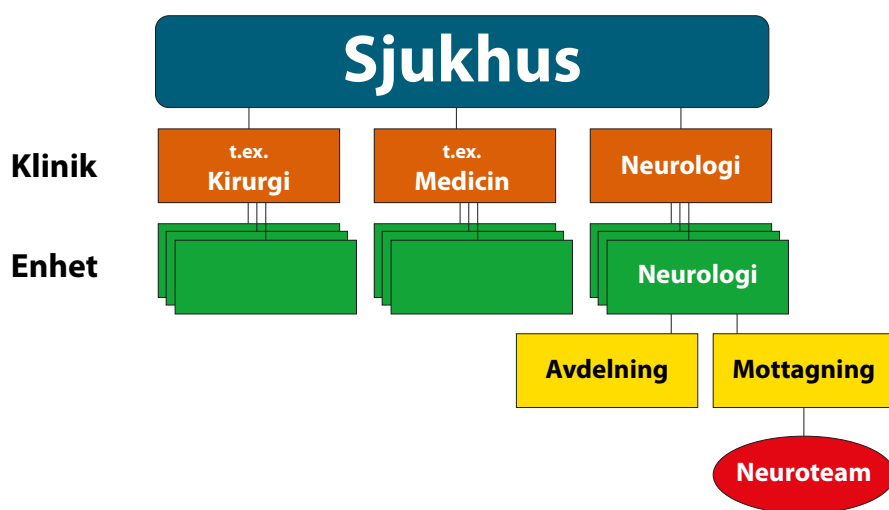
och behandling likväl som andra ekonomiska och praktiska samhällsin-satser är då nödvändiga att hantera, varför kuratorn kan ha en central roll i neuroteamet.

**Brist på kunskap hos neurologer om hur sjukdom påverkar den drabbade och familjen mm.**

Patientens situation är komplex och ett ändamålsenligt sammansatt, välorganiserat och välfungerande team är en förutsättning för att patienten ska få optimalt omhändertagande. Kriterier för teamarbete är:

- tydliga mål
- god kommunikation
- förtroende
- tydliga roller

Upplevelsen av teamarbete kan vara olika för patienten och personalen. Ur patientsynpunkt innebär teamarbete att patienten känner till teamet och medlemmarnas olika roller samt att hen får träffa dem som ingår i teamet, gärna samtidigt. Det är också viktigt att patienten har en kontaktperson i teamet. Många olika benämningar på teamarbete förekommer vilket kan göra det otydligt för patienten.



*Principskiss för önskvärd organisatorisk placering av neurologienhet och neuroteam.*

Alternativa benämningar kan vara; multidisciplinärt team, specialistteam, vårdteam, neuroteam och liknande. Teamen benämns ofta efter vilka diagnoser de hanterar som MS-team, epilepsiteam eller ALS-team. Strokeenheter är specialiserade vårdavdelningar som kan jämföras med vårdteam.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för olika diagnoser utgör underlag för prioritering och resursfördelning inom hälso- och sjukvården samt socialtjänsten. I de nationella riktlinjer som håller på att tas fram för MS och Parkinsons sjukdom har omhändertagande med hjälp av multidisciplinärt team hög prioritet. Även i arbetet med nationella riktlinjer för epilepsi, lyfts behovet av specialiserad epilepsivård fram där epilepsiteam ingår.

## Flera diagnoser

Förutom att neurologiska sjukdomar i sig är komplexa är det vanligt att patienten har flera diagnoser och symtom. I Neuroförbundets medlemssenkät uppger mer än varannan svarande med egen diagnos, att de har mer än en diagnos eller symtom. Variationen är stor mellan olika diagnoser. De som uppger att de har epilepsi uppger dessutom i genomsnitt att de har ytterligare två diagnoser eller symtom, medan av dem som har Parkinsons sjukdom uppger mindre än hälften, att de har ytterligare diagnos eller symtom.

**Stroke 1995 och 2010, inkontinens sedan 1995, balanssvårigheter... synskada efter stroke nr 2, körkortet indraget! minnessvårigheter ...**

Patienter med neurologiska diagnoser kan samtidigt ha andra diagnoser, vilket ytterligare komplicerar deras livssituation och omhändertagandet.

<a href="#">vårdteam</a>	rekommenderad	grupp av samverkande hälso- och sjukvårdspersonal med olika kompetenser och med uppgift att svara för vård av enskild patient eller grupp av patienter
--------------------------	---------------	--

*Ur Socialstyrelsens termbank*

**Jag har flera diagnoser, SLE, njursvikt, polyneuropati och stroke ...**

## Samhällsekonomi

Hälsoekonomi innebär att beräkna kostnad och nytta för olika insatser. Både direkta och indirekta kostnader och nyttor måste ingå. Exempel på direkta kostnader är vård, behandling och rehabilitering, läkemedel, hjälpmedel och personlig assistans med mera samt förebyggande arbete. Exempel på indirekta kostnader är patientens och anhörigas produktionsbortfall. Kostnader per patient ökar med sjukdomens och eventuella funktionsnedsättnings svårighetsgrad. Insatser som gör att patienten är så lite påverkad av sin sjukdom som möjligt är alltså ekonomiskt gynnsamt. Sjukdom och funktionsnedsättning måste också sättas in i ett samhällsekonomiskt perspektiv där kostnader och nyttor inom andra områden än hälso- och sjukvård, som kommunala insatser, beaktas.

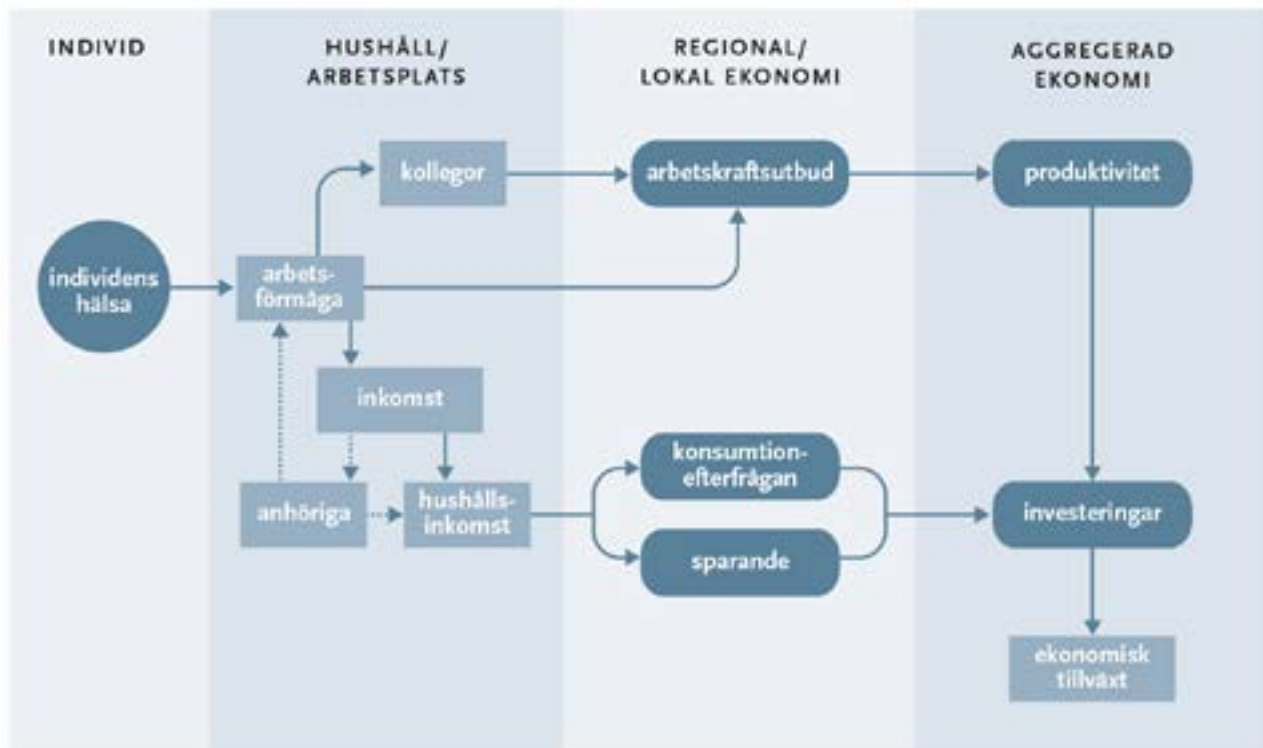
Syftet med ekonomiska beräkningar är att använda tillgängliga resurser på bästa sätt. I dessa beräkningar ingår även värdet av livskvalitet och överlevnad. Det är emellertid svårt att sätta ett ekonomiskt värde på livskvalitet justerade levnadsår, är ett etablerat mått. Statens folkhälsoinstitut uppskattade 2009 de samhällsekonomiska kostnaderna för ohälsa i Sverige till minst 120 miljarder kronor per år,

där 60 % utgörs av indirekta kostnader. Uppgifter från 2012 visar exempelvis att sjukvårdskostnaderna stod för 16 % och läkemedelskostnader för 7 % av den beräknade totalkostnaden för epilepsi. För tidigt dödsfall, sjukfrånvaro och funktionsnedsättning stod för övriga kostnader.

Det saknas studier som visar de samhällsekonomiska konsekvenserna av ett multidisciplinärt teamomhändertagande. Utbyggnaden av neuroteam är ojämn över landet, varför kostnaderna kommer att variera i län och regioner.

Inrättande av välfungerande neuroteam kan initialt leda till kostnadsökningar, exempelvis för utbildning av olika personalkategorier och nyrekrytering. Svenska Neurologförbundet efterlyser en ”neurologimiljard” för att öka antalet neurologer, tillsätta fler ST-läkare, öka antalet diagnosinriktade sjuksköterskor, arbets- och fysioterapeuter samt fler kuratorer och psykologer.

Vårdens val av arbetssätt kan också påverkas av de ersättningsystem som landstinget/regionen tillämpar. Det förekommer att teamarbete betraktas som slöseri med tid och personella resurser. Ett effektivt teamarbete med



Samband i olika led mellan individens hälsa och ekonomisk tillväxt, Statens folkhälsoinstitut, 2007

korta kontaktvägar leder å andra sidan till att rätt åtgärder vidtas i rätt tid. Detta kan på längre sikt medföra besparingar inom vård och omsorg samt övriga samhällsinsatser, delaktighet i arbetslivet och ökad livskvalitet för såväl patient som anhöriga.

Jag kan alltid ringa neurologsköterskan och får snabbt hjälp med det jag söker för.

Neuroteam/Neuroenheter	Hälsoutfall	Samhällsekonomiska konsekvenser
Innebär att flera olika professioner samlas och samordnar sina insatser gentemot patienten. Detta inkluderar sjukvårdspersonal (som neurologer och specialist-sjuksköterskor), samt annan personal (som sjukgymnaster och kuratorer)	Kan få positiva effekter för livskvalitet och hälsa. Studier om organiserad Strokevård visar på förbättrat hälsoutfall med minskad dödsfallsrisk och risk för nedsättning	Kostnader varierar med svårighetsgrad. En förbättrad vård som fördröjer sjukdomsutvecklingen och/eller förbättrar sjukdomsbilden kan leda till mindre resursförbrukning och bättre livskvalitet

Ur Värdet av Neuroteam/Neuroenheter, IHE 25 maj 2016, bilaga 3

Trygga patienter spar pengar åt regionen. Patienter som annars skulle sökt akut och blivit inlagda ringer istället och får hjälp per telefon, en tid hos primärvården, eller bara några lugnande ord, om det är vad som behövs.

Ur Neurologi i Sverige 1-16,  
Neurologisektionen Centralsjukhuset Kristianstad

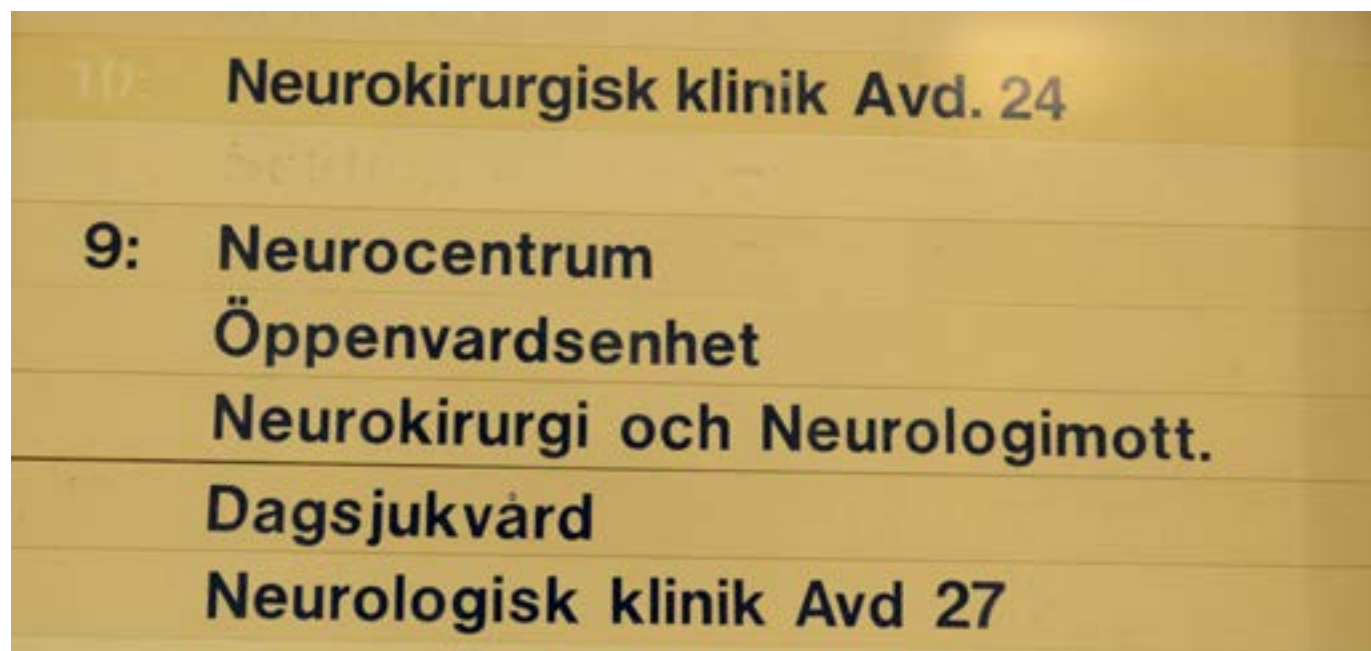
## Sammanfattning och slutsats

Neurologi är en basspecialitet inom medicinsk vetenskap som utvecklas snabbt. Det leder till att allt fler neurologiska sjukdomar kan behandlas effektivt och därmed växer behovet av att patienten gör återbesök och följs upp hos neurologisk expertis. Mindre än två tredjedelar av landets offentligt finansierade sjukhus har med säkerhet tillgång till neurolog. Fyra av fem sjukhus saknar fullt utbyggd neurologienhet.

Neurologiska sjukdomar och symptom är komplexa och påverkar hela livssituationen. Det är dessutom vanligt att patienterna har flera diagnoser eller symptom samtidigt. Komplexa sjukdomstillstånd och därmed komplicerade livssituationer, kräver multidisciplinärt omhändertagande. Multidisciplinärt teambaserat arbete inom neurologin, neuroteam, är ett beprövat arbetssätt.

Sammantaget leder detta till att några slutsatser kan dras:

- utbyggnad över hela landet av neurologienheter och neuroteam behövs
- vetenskapliga studier av värdet för patienten av neuroteam behövs
- samhällsekonomiska studier avseende neuroteam behövs





# Neurologisk vård och behandling

## Patientperspektiv

**Kämpa på, ni är vår röst!**

Neuroförbundet har en helhetssyn på människan där vården är patientcentrerad och utgår från var och ens unika behov och erfarenheter. Patienten måste så långt som möjligt ha initiativet och vara aktiv och delaktig i de beslut som påverkar henne. Utgångspunkten är att ta fasta på det friska och de möjligheter som finns. Patientperspektiv är emellertid inget entydigt arbetssätt. Vård och behandling

kan exempelvis vara patient- eller personcentrerad, värdebaserad, utföras i form av partnerskap med mera. Anhörigas roll och situation kan också hanteras på olika sätt.

## Hälso- och sjukvårdslagen

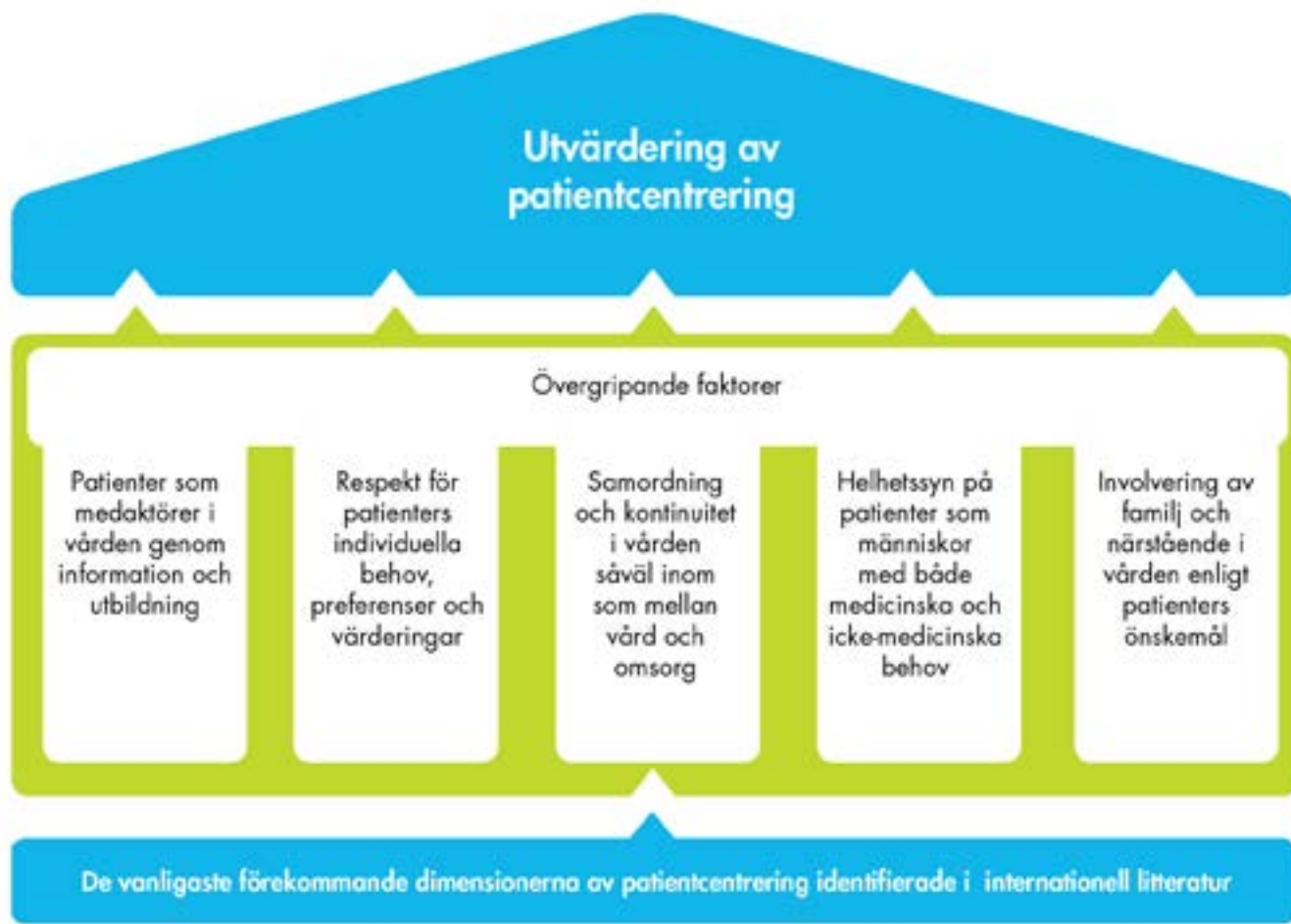
Hälso- och sjukvårdslagen är en ramlag som omfattar vård och behandling. Målsättningen är en god hälsa och en vård på lika villkor i hela landet. Lagen omfattar hela befolkningen och gäller i hela landet. Landsting och regioner ansvarar för genomförandet och tecknar avtal med kom-

munerna om ansvarsfördelning. Landstingen samarbetar i sex sjukvårdsregioner. I praktiken uppstår stora regionala och lokala skillnader vad gäller vilken vård och behandling som erbjuds.

## Neurosjukvård

**Det är inte lätt att hitta rätt och det är väldigt ensamt.**

Neurosjukvårdens organisation i landet är svår att överblicka och den förändras snabbt. Patienten når vårdens



	Neurologi			Neurokirurgi			Neuroradiologi			Klinisk neurofysiologi			Barn- och ungdomsneurologi och habilitering			Rehabiliteringsmedicin		
	2011	2012	2013	2011	2012	2013	2011	2012	2013	2011	2012	2013	2011	2012	2013	2011	2012	2013
Riket	3,8	3,9	4,1	1,2	1,2	1,3	1,1	1,2	1,3	0,6	0,6	0,6	1,2	1,3	1,3	1,6	1,7	1,8
<b>Antal totalt</b>	<b>363</b>	<b>373</b>	<b>398</b>	<b>109</b>	<b>114</b>	<b>125</b>	<b>105</b>	<b>116</b>	<b>128</b>	<b>58</b>	<b>57</b>	<b>62</b>	<b>117</b>	<b>126</b>	<b>128</b>	<b>154</b>	<b>160</b>	<b>171</b>

Källa: Socialstyrelsen 2015

neurologiska kompetens antingen via remiss från primärvården eller via akutmottagning.

Snabba framsteg inom neurovetenskapen har lett till att ”den nya neurologin” möjliggör allt mera insatser. Tidig och korrekt diagnos, är viktigt så att rätt vård och behandling kan sättas in och det fortsatta sjukdomsförloppet därmed mildras och funktionsnedsättningen begränsas.

Det råder brist på neurologer och andra angränsande professioner. Socialstyrelsens prognoser visar emellertid att antalet neurologer per 100 000 invånare är växande.

## Vårdgaranti

Neurologernas roll har förändrats från att främst diagnostisera till att också omfatta behandling och därmed återbesök. Eftersom det saknas neurologer i landet blir väntetiderna långa. Vårdgarantin är idag en del av patientlagen. Vårdgarantin anger inte att vård ska ges eller vilken vård. Garantin innebär endast att när beslut fattats, då ska vården erbjudas inom vissa tidsgränser.

Maximala väntetider är följande:

1. kontakt med primärvården – samma dag som patienten sökt kontakt
2. besöka läkare inom primärvården – inom 7 dagar
3. besöka den specialiserade vården – inom 90 dagar från det att remiss utfärdats
4. planerad vård och behandling – inom 90 dagar från beslut om den aktuella vården

Uppföljningen av väntetider visar att för första besöket hos neurologisk specialist har väntetiden ökat liksom antalet väntande. Variationen över landet är stor.

För 2016 har regeringen avsatt en ”professionsmiljard”, som ersätter tidigare satsningarna på samordnings- och tillgänglighetsmiljard 2015 och dessförinnan kömiljard. Professionsmiljarden är en satsning på kompetensförsörjningen. Genom effektivare användning av kompetens och administrativa stöd kan såväl tillgänglighet som kvalitet öka.

## Rehabilitering och hjälpmedel

Rehabilitering och hjälpmedel regleras i Hälso- och sjukvårdslagen. Båda insatserna ska tillhandahållas av hälso- och sjukvården men utgör inga rättigheter för patienten. Hälso- och sjukvårdslagen håller på att omarbetas men någon ändring av patientens rätt till rehabilitering och hjälpmedel föreslås inte.

Neuroförbundet stödjer sina läns- och lokalföreningar i deras arbete med att förbättra den neurologiska rehabiliteringen. Tillgång till livsinriktad rehabilitering och individuell rehabiliteringsplan är några grundläggande krav. Förbundet verkar också för en förbättrad hjälpmedelshandling och att stödja medlemmarna i deras roll som hjälpmedelsanvändare. Ett krav Neuroförbundet ställer är att hjälpmedelsförsörjningen ska vara likvärdig över landet och regleras i en rättighetslag.

Båda frågorna är mycket angelägna för Neuroförbundets medlemmar. Trots att årets medlemsenkät handlar om neurologisk vård och behandling, tar svarande ofta upp behovet av rehabilitering och hjälpmedel i frisvaren.

	Måluppfyllelse 2014	Måluppfyllelse 2015	Måluppfyllelse 2016	Väntande 2014	Väntande 2015	Väntande 2016
Riket	83 %	81 %	74 %	5 508	6 137	6 787

Källa: Väntetider i vården juli månad

... För ca 6 månader sedan fick jag en el-scooter, och det har förbättrat min livskvalitet oerhört och givit mig mycket större självständighet. ... Det känns som att jag har fått en del av livet tillbaka som sjukdomen hade tagit ifrån mig.

## Patientlag

Patientlagen börja gälla 2015. Syftet är att stärka patientens möjlighet till självbestämmande och delaktighet samt att kunna framföra klagomål. Den är dock ingen rättighetslag. Lagen innebär bland annat att informationsplikten och möjligheten att få en ny medicinsk bedömning utvidgas samt ökade möjligheter ges att välja vård i hela landet.

Undersökningar visar att befolkningen inte känner till vårdens skyldigheter och att vården inte betraktar patientlagen som en reform som kräver förändringar. Detta minskar patientens möjligheter att vara en aktiv samarbetspartner i sin egen vård och behandling. I analys av hinder och möjligheter för lagens genomslag måste teamarbete beaktas. När flera yrkeskategorier samarbetar kan helhetsbedömning av patientens situation underlättas, så att behoven bättre tillgodoses.

Neuroförbundet driver en kampanj, #patientlagen, och samlar in uppgifter om hur medlemmarna upplever lagen. Resultatet ska användas för att skärpa opinionsbildningen för en mera ändamålsenlig patientlag.



193 patienter fick information om patientlagen, 887 fick det inte!

## Funktionshinderpolitik

Den nationella funktionshinderpolitiken bygger på mänskliga rättigheter. Att uppnå bästa möjliga hälsa oavsett funktionsnedsättning, är en mänsklig rättighet. Funktionshinderpolitiken syftar till full delaktighet i samhällslivet för personer med funktionsnedsättning i alla åldrar samt jämlika levnadsvillkor. Hinder för delaktighet ska undanröjas.

Myndigheten för delaktighet följer årligen upp funktionshinderpolitiken. Uppföljningen 2015 visar att personer med funktionsnedsättning mår sämre än vad som betingas av deras sjukdomstillstånd. Socialstyrelsen visar att personer med LSS-insatser har dubbelt så hög risk att dö i bröstcancer som andra bröstcancerpatienter, bland annat på grund av senare upptäckt. Socialstyrelsen visar också att strokepatienter med psykisk sjukdom har ökad risk för död inom 6 månader eftersom de inte får del av samma insatser som övriga strokepatienter.

Orsakerna till att personer med funktionsnedsättning mår sämre än de skulle behöva göra, är förutom brister inom hälso- och sjukvården, bristande inflytande, diskriminering, ekonomisk otrygghet, arbetslöshet med mera.

För att uppnå bästa möjliga hälsa och hälso- och sjukvård av god kvalitet föreslår Myndigheten för delaktighet att den kommande funktionshinderpolitiken ska omfatta insatser för att öka kunskapen om hur folkhälsan för personer med funktionsnedsättning kan förbättras och vad som kan göras på nationell, regional och lokal nivå.

... jag har tidigare under min sjukdomstid varit mycket aktiv och försökt vara ute i samhället. Detta har begränsats av att det inte finns handikapptoletter värt namnet i Sverige ...



## FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Att vara sjuk i dagens Sverige är en kamp mer omfattande än den man hela tiden tvingas föra mot sin sjukdom!

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. Likhet inför lagen, rätt att leva självständigt och att delta i samhället, personlig rörlighet och utbildning är exempel på åtaganden. Artikel 25 omfattar hälsa och anger att personer med funktionsnedsättning har rätt att åtnjuta bästa möjliga hälsa, utan diskriminering på grund av funktionsnedsättning.

Artikel 25 punkt b) lyder:

...erbjuda sådan hälso- och sjukvård som personer med funktionsnedsättning behöver särskilt på grund av deras funktionsnedsättning, inklusive tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser, och service som är avsedd för att begränsa och förebygga vidare funktionsnedsättning, bland annat för barn och äldre.

Neuroförbundet tolkar denna artikel som ett starkt stöd för Neuroförbundets krav på:

- optimal vård och behandling
- att nya forskningsrön ska tillämpas
- tidig och rätt diagnos och behandling

- att inbegripa rehabilitering och hjälpmedel i begreppet vård och behandling
- åtgärder ska vidtas oavsett patientens ålder

## Nyheter

### Högspecialiserad sjukvård – Träning ger färdighet, SOU 2015:989

En särskild utredare har sett över hur den högspecialiserade vården kan koncentreras och förbättras och därigenom bli mera jämlik. Med högspecialiserad vård menas vård med låga volymer, resursintensiv verksamhet, höga kostnader och krav på hög specialistkompetens.

2015 presenterade utredaren sina förslag i betänkandet Träning ger färdighet. Titeln beskriver förslaget grundsyn och statistik från olika ingrepp stödjer detta. Förutom volym är fokusering, samverkan och stabil personal nyckelord. Vad som ska betraktas som högspecialiserad vård är ett sakkunnigbeslut, men var den ska lokaliseras är en politisk fråga. Utredaren förordar storregioner istället för dagens landsting och förslagen går hand i hand med de förslag som presenteras i utredningen Effektivare vård.

Neuroförbundet ställer sig positivt till utredarens förslag och menar att nationellt högspecialiserad vård är särskilt viktigt för ovanliga diagnoser samt att färre sjukvårdshuvudmän skulle gagna detta. Neuroförbundet understryker också att en helhetssyn på patientens situation och förutsättningar måste skapas.

### Effektivare resursutnyttjande - Effektiv vård, SOU 2016:2

En utredning tillsattes 2013 för att belysa viktiga effektivitetsproblem och utvecklingsområden. Utredningen skulle bland annat ha fokus på hur professionens resurser kan användas på ett ändamålsenligt och effektivt sätt. Utgångspunkten är att värdet av hälso- och sjukvård uppstår i mötet mellan patienten och vården. Kompetensmixen är en fråga för den lokala och regionala nivån, medan tillgången till kompetens är en nationell fråga

Utredningens slutsats är att det finns en stor effektiviseringspotential. Problemen beror mera på organisation och kultur, än på bristande resurser. Huvudmän och verksamheter behöver förbättra hanteringen av komplexa förhållanden och se till att rätt kompetens utför rätt uppgifter. Detta omfattar även patienten, som ska ses som en del i teamarbetet och stödjas i att utföra sin egen vård. Digitala och andra tekniska lösningar är en viktig förutsättning för att detta ska realiseras.

### Indelningskommittén – Regional indelning, SOU 2016:48

För att kunna erbjuda likvärdig service i hela landet finns ett behov av att se över dagens länsindelning. Regeringens ambition är att välfärden ska vara likvärdig i hela landet. En kommitté har tillsatts som ska utgå från medborgares och näringslivets behov. En effektiv och god vård samt forskning och innovation av hög kvalitet förutsätter större patientvolym och mer resurser än vad nuvarande landstingsindelning erbjuder. Att landstingen är olika stora bidrar till ojäm-

**Välja rätt  
behandling**

**Ta fram  
vårdprogram**

**Förbättra en  
verksamhet**

**Fördela  
resurser**

### Nationella riktlinjer

lika förutsättningar när det gäller att upprätthålla en god och säker vård på lika villkor. Indelningskommitténs förslag beräknas träda i kraft 2019 eller 2023.



*Sjukvårdsregioner jämfört med Indelningskommitténs föreslagna regioner.*

## Nationella riktlinjer

Socialstyrelsens nationella riktlinjer är ett verktyg för kunskapsstyrning och syftar till att uppnå en god och jämlik vård och omsorg. Riktlinjerna är inte bindande, men ska ge stöd för professionen, beslutsfattare och politiker. Nationella riktlinjer tas fram för sjukdomar som är kroniska, omfattar många patienter och tar stora samhällsresurser i anspråk. Utvärderingar visar att riktlinjerna bidrar till att göra vården mera jämlik, men betydande skillnader kvarstår.

Sedan år 2000 finns nationella riktlinjer för stroke. För MS och Parkinsons sjukdom håller riktlinjer på att fastställas och för epilepsi har arbete med riktlinjer påbörjats.

Neuroförbundet deltar i det arbete som pågår med att förnya de nationella riktlinjerna för strokesjukvård. Förbundet bevakar bland annat prioriteringen av olika behandlingsinsatser.

Neuroförbundet har också deltagit i arbetet med nationella riktlinjer för MS och Parkinsons sjukdom. Riktlinjerna omfattar bland annat:

- återbesök minst en gång om året för MS-patienter och två gånger om året för Parkinsonpatienter
- omhändertagande av multidisciplinärt team
- att erbjuda tillgång till MS- och Parkinsonsjuksköterskor

I sitt remissyttrande över förslaget har Neuroförbundet påtalat att kontinuerlig rehabilitering måste ingå i riktlinjerna samt att sammanhängande teamrehabilitering måste ges hög prioritet.

Neuroförbundet deltar också i arbetet med riktlinjer för epilepsi.

**Skulle önska tätare kontakter med neurologi och färre byten av läkare (senast utan att informera om bytet).**

## Sammanfattning

En god hälsa och vård på lika villkor i hela landet är samhällets övergripande målsättning. Tillgång till vård och behandling är emellertid mycket ojämnt fördelat över landet samtidigt som personer med funktionsnedsättning har sämre hälsa än vad som beaktas av deras sjukdomstillstånd.

Tillgången till neurologer är bristfällig, men antalet ökar. Kännedomen om patientlagen är dålig hos både professionen och patienterna. Dessutom försämras måluppfyllelsen enligt vårdgarantin, för besök hos neurologisk specialist. Inom svensk sjukvård finns en stor effektiviseringspotential.

Nationella riktlinjer är ett viktigt instrument för en mera jämlik vård och omsorg. Rehabilitering och hjälpmedel är områden som enligt Neuroförbundets medlemsenkät måste förbättras. En ny landstingsindelning är på förslag vars syfte är att åtgärda många av de problem Neuroförbundets medlemmar upplever.

FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ger enligt Neuroförbundets bedömning stöd för förbundets krav på neurosjukvården.

## Enkäten

Neuroförbundets verksamhet baserar sig på medlemmarnas situation och förutsättningar. Medlemsundersökningar är därför ett viktigt instrument för att beskriva nuläge och dra slutsatser om behov av insatser och nödvändig utveckling.

All information från Neuroförbundet är av största värde.

I april 2016 skickades en enkät ut till samtliga medlemmar inom Neuroförbundet, som uppgett mailadress, bilaga 2. Syftet var att ta del av deras aktuella erfarenhet av vård och behandling. Enkäten låg ute i tre veckor och två påminnelser skickades ut.

De som inte upplever att de har någon neurologisk diagnos, skada eller symtom fick svara nej på första frågan och därmed lämna enkäten. 8458 enkäter skickades ut och 3280 besvarades, 39 %. 2839 svarande uppgav att de har neurologisk diagnos, skada eller symtom. Det innebär 34 % av samtliga som fått enkäten och 87 % av samtliga svarande. Av de 8458 som fått enkäten är 7536 huvudmedlemmar, det vill säga de har till medlemsregistret uppgett att de har egen diagnos, skada eller symtom. De utgör 89 % av respondenterna. Förenklat kan antas att 38 % (2839/7536) av huvudmedlemmarna besvarat enkäten. Från telefonsamtal och frisvar vet vi emellertid att även stödjande medlemmar kan ha uppgett att de har diagnos, skada eller symtom. 70 % av svarande är kvinnor och nästan 70 % är mellan 18 och 64 år. 25 % är förvärvsarbetande.

Neuroförbundet har mailadresser till cirka 60 % av medlemmarna. Adresser samlas efterhand in från både nya och gamla medlemmar. I dagsläget kan förbundet inte bedöma om det är något särskilt som karakteriserar de medlemmar som uppgett respektive inte uppgett mailadress.

Svarsfrekvens och spridning över såväl diagnoser, ålder och dylikt som geografiskt, bedömer förbundet som god. Svaren bör därmed säga en hel del om situationen i landet för personer med neurologisk diagnos, skada och symtom. Svarsfrekvensen i förhållande till rikets invånarantal är bäst på Gotland och sämst i Jämtland medan svarsfrekvensen bland Neuroförbundets medlemmar är störst i Kronoberg och minst i Kalmar län.

Enkäten möjliggör kommentarer i form av frisvar, dock inte efter varje fråga. Detta gör att frisvaren kan tolkas som en ganska fri exposé över vad som är viktigt för svarande. Cirka 2000 frisvar finns med. Många vittnesmål om behovet av rehabilitering och även hjälpmedel finns, trots att enkäten inte behandlade dessa frågor.

### Enkät 2014 – diagnostisering och neurologkontakter

Till grund för Neurorapporten 2014 genomfördes en medlemsenkät med fokus på diagnostisering och kontakt med neurologisk kompetens. Svaren ledde till slutsatserna att:

- korrekt diagnos från början är viktigt

- det kan ta många år från symtom till korrekt diagnos
- många patienter träffar inte specialistläkare varje år
- kontakt med neurologisk kompetens kan ske på annat sätt än i form av fysiskt möte
- nationellt kompetenscentra för mindre vanliga diagnoser behövs

### Enkäter 2015 – rehabilitering

Sedan 2007 har Neuroförbundet gjort medlemsundersökningar om rehabilitering. En del av Neuroförbundets länsförbund har särskilt arbetat med rehabilitering och kartlagt och följt upp arbetet. Till Neurorapporten 2015 om rehabilitering sammanställdes material från olika medlemsundersökningar.

## Enkät 2016 – diagnoser, kontakt med neuroteam och välbefinnande

Medlemsenkäten 2016 omfattar diagnostisering, kontakter med neurolog och neuroteam samt hur man upplever sin situation. Såväl frågeställningar som svarsalternativ har utvecklats i förhållande till medlemsenkäten 2014.

För diagnostisering och kontakt med neurolog kan vissa jämförelser göras. Frågor kring neuroteam är nya liksom frågor kring välbefinnande.

## Svar – flera diagnoser

### Fråga 1 - Diagnoser

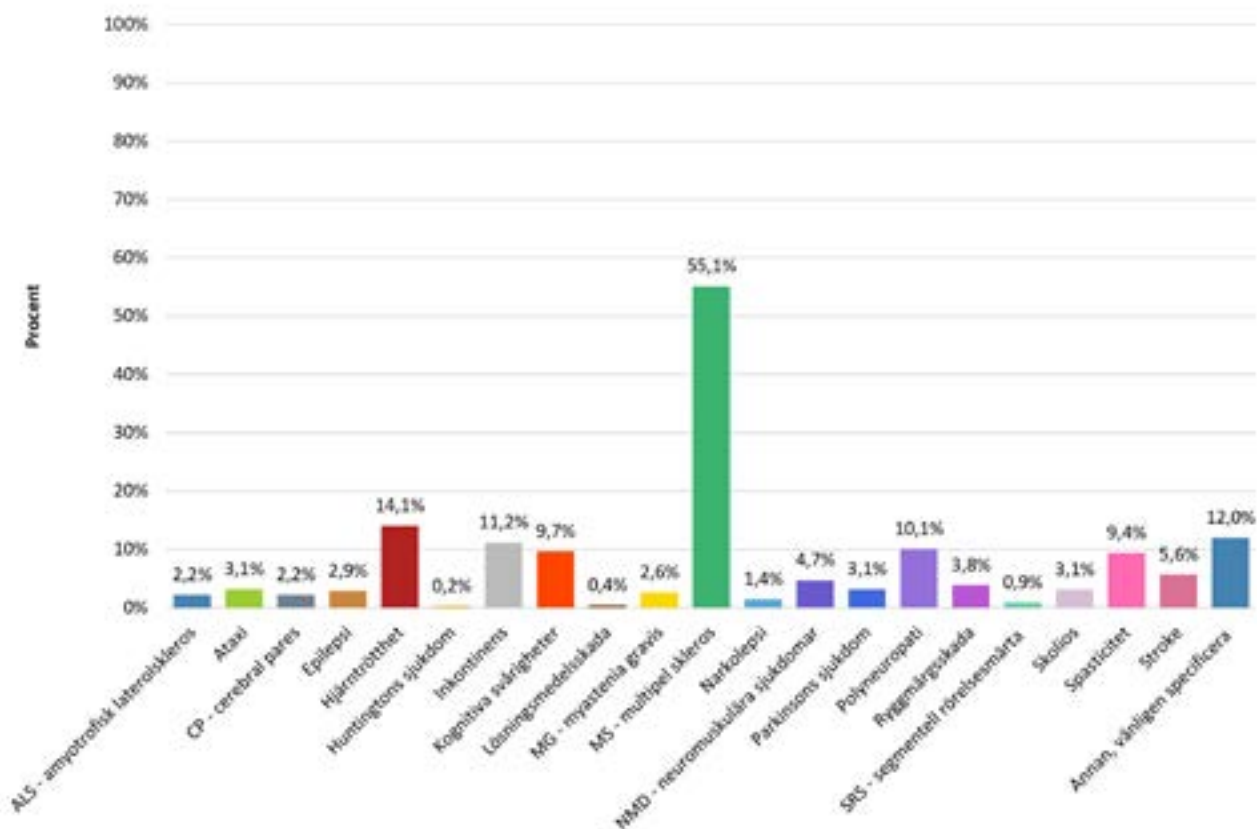
Uppskattningsvis har var fjärde person i befolkningen två eller flera kroniska sjukdomar. Av dem som besvarat medlemsenkäten uppger nästan två av tre att de har flera diagnoser eller symtom. Variationerna är stora. De som har epilepsi uppger i snitt ytterligare två diagnoser eller symtom. Bland dem som har Parkinsons sjukdom är det bara varannan som uppger mer än en diagnos eller symtom.

Det är besvärligt när man har flera sjukdomar och ingen ordentlig diagnos.

### Fråga 2 - Från besvär till läkarbesök

Frågan fanns med både 2014 och 2016 men svarsalternativen var inte identiska. "Ännu inte sökt läkare" och "Minns inte" är nya svarsalternativ 2016. Tillsammans utgör de mer än 16 % av svaren, varav de allra flesta svarat "Minns inte". Att så stor andel inte minns kan eventuellt förklaras av att diagnosen ställdes för mer än fem år sedan för 71 % av de svarande. Det är kort tid mellan underökningarna och svårt för de sva-

Vilken eller vilka? Mer än en diagnos, skada eller symptom kan markeras.



Fråga 1 - Vilken eller vilka diagnoser har du?

rande att minnas, vilket gör att det inte går att dra några slutsatser om förändringar.

Jag har epilepsi sedan 7 års ålder, stroke 2015 och polyneuropati i flera år utan att veta vad det var.

### Fråga 3 - Från läkarbesök till korrekt diagnos

Frågan fanns med både 2014 och 2016 men svarsalternativen var inte identiska. "Minns inte" och "Har nog inte korrekt diagnos" är nya svarsalternativ 2016 och omfattar tillsammans drygt 11 % av svaren. Detta påverkar möjligheten att jämföra uppgifterna. 8 % har svarat "Minns inte". Det kan eventuellt förklaras av att diagnosen ställdes för mer än fem år sedan för 71 % av svarande. Dessutom svarar drygt 3 % att de "Har nog inte korrekt diagnos". Av såväl frisvar som diagnoser enligt fråga 1 framgår att många har mer än en diagnos. Detta kan påverka både diagnostisering och fortsatt vård och behandling.

2014 uppgav 1/4 att det tagit mer än ett år att få diagnos och 2016 är motsvarande andel 1/3 vilket pekar mot att det kan ta allt längre tid att få rätt diagnos.

Har tagit lång tid, mycket pengar och stora ansträngningar att nå den kontakt jag har idag. Först hos privat neurospecialist fick jag efter flera år korrekt diagnos... Första kontakten om problemet var 2010.

### Fråga 4 - Kontakt med neurolog

Jag har Primär progressiv MS så jag är inte intressant, dessutom är jag för gammal.

Frågan fanns med både 2014 och 2016 men svarsalternativen var inte identiska, varför det är svårt att jämföra svaren. Svarsalternativen "Aldrig" 2014 och "Aldrig men skulle behöva det" 2016 utgjorde vid båda tillfällena ungefär 11 %. Svarsalternativen "En gång om året" och "Minst en gång om året" utgör vid både tillfällena lite drygt 35 %. 2014 svarade drygt 20 % att de hade kontakt med neurolog en gång i halvåret. 2016 var motsvarande andel bara 14 %. 2014 svarade över 30 % att de hade kontakt med neurolog "Då det behövs" medan bara ungefär 14 % svarade det 2016. 2016 svarade emellertid 20 % att de hade kontakt "Mindre än en gång om året".

Faktorer som påverka hur ofta patienten har kontakt med en neurolog kan vara att medicineringen kräver det, exempelvis infusionsbehandling för MS, medverkan i forskningsprojekt, behov av intyg för sjukskrivning och annat. Inget tyder på att svarande har kontakt med neurolog oftare 2016 än vad de hade 2014.

I frisvaren vittnar flera patienter om att de upplever att deras ålder leder till gles kontakt med neurolog. Frisvaren vittnar också om många oklarheter mellan neurologmottagning och vårdcentral.

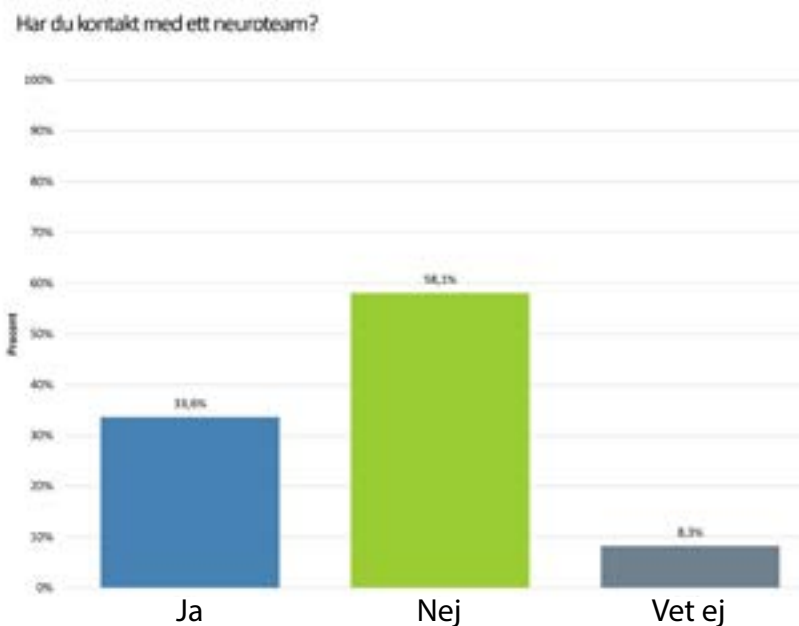
Bråk mellan neurologen och vårdcentralen om vem som skall skriva ut medicin, var utan i 6 månader.

### Fråga 5 - Kontakt med neuroteam

Frågan är ny 2016. I introduktionen till denna fråga, beskrevs neuroteam på följande sätt:

*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 neurologin. Neuroteam kan kallas olika och ha olika inriktning som specialistteam, MS-team, epilepsiteam med mera.*

1/3 av enkätens svarande har kontakt med neuroteam. Att neuroteam inte



Fråga 5 - Har du kontakt med neuroteam?



har en entydig definition och självklart presenterar sig som ett sådant, är en osäkerhetsfaktor vid bedömning av hur säkert svaret är.

Vet inte vad neuroteam är.

## Fråga 6 - Yrkesgrupper som ingår i teamet

Nästan 90 % uppger att neurolog och neurosjuksköterska ingår i teamet. Omkring 55 % uppger att fysioterapeut/sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator ingår. I en tredje grupp kommer övriga yrkesgrupper med mellan 7 % och 16 %. Ytterligare yrkesgrupper som uppges i frisvaren, är uroterapeut, präst och farmaceutisk kompetens. Dessutom uppges kontakt med palliativ enhet och andningsmottagning.

Jag saknar en kurator jag kan vända mig till, som kan stödja och vägleda mig när jag fastnar i det byråkratiska systemet.

## Fråga 7 - Kontakt med någon i neuroteamet

Endast cirka 10 % uppger att de har kontakt med någon i teamet mera sällan än en gång om året. Detta kan jämföras med att över 20 % har kontakt med en neurolog mindre än en gång om året. På motsvarande sätt uppger över 26 % att de har kontakt med någon i teamet minst en gång i halvåret, medan 14 % uppger att de har kontakt med en neurolog minst en gång i halvåret. 15 % uppger att de har kontakt med någon i neuroteamet minst en gång i månaden. 27 % uppger att

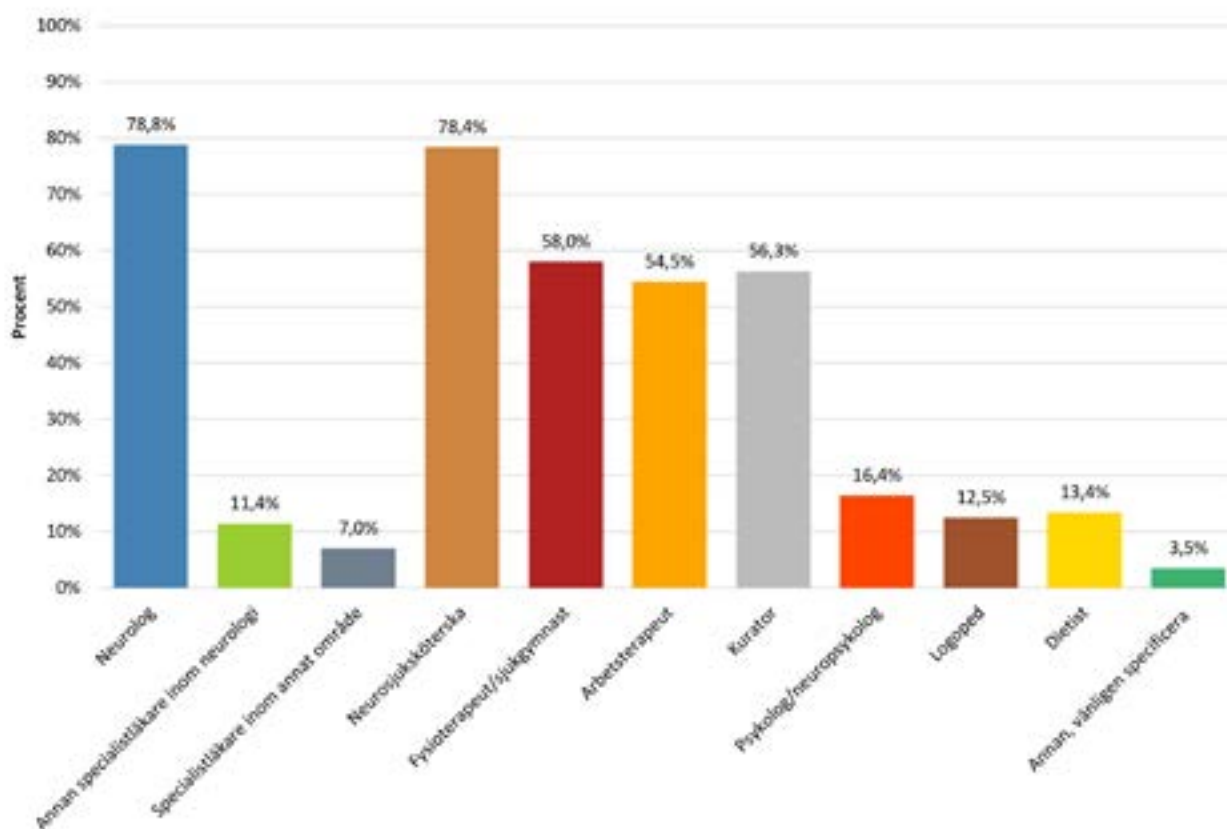
de har kontakt med neuroteamet då det behövs, motsvarande uppgift för kontakt med neurolog är 14 %.

Svaren pekar mot att neuroteam leder till att patienten kan ha tätare kontakt med neurologisk kompetens då det finns neuroteam, än då sådant saknas.

Frisvaren pekar på att kontinuitet och tillgänglighet är mycket viktigt.

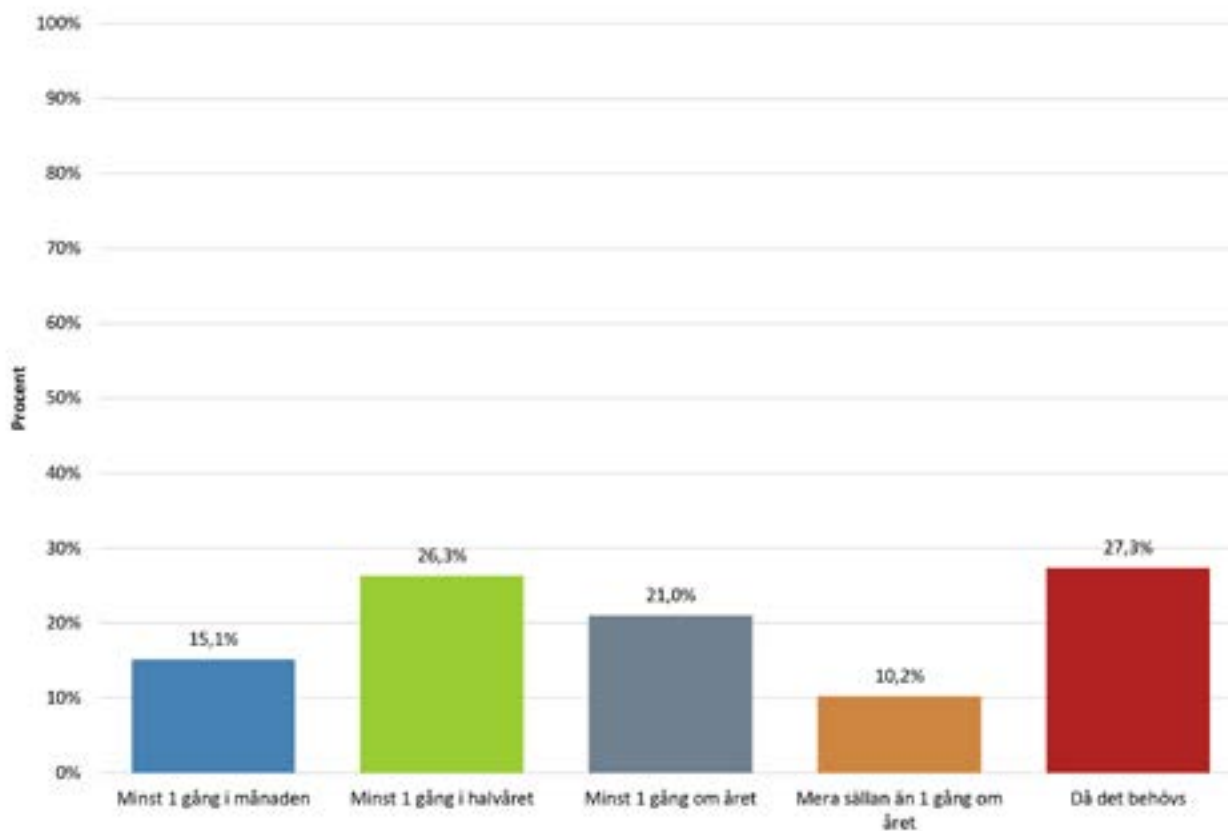
Blir kallad ungefär var 4:e månad. Dom är duktiga och trevliga alla i teamet.

Vilka yrkesgrupper ingår i teamet? Observera att flera yrkesgrupper måste ingå för att det ska vara ett team.



Fråga 6 - Yrkesgrupper som ingår i teamet

## Hur ofta har du kontakt med någon i teamet?



### Fråga 7 - Kontakt med någon i neuroteamet

## Sammanfattning och slutsats

Inför Neurorapporten 2014 genomfördes en medlemsenkät. Den belyste medlemmarnas kontakter med neurosjukvården. En liknande enkät har genomförts 2016. Svartalternativen har utvecklats och frågor om neuroteam och välbefinnande tillkommit varför svaren bara i vissa fall kan jämföras.

Enkäten besvarades av 38 % av de medlemmar i Neuroförbundet, som uppgett att de har egen diagnos, skada eller symtom. Svaren är väl spridda över landet och bör ge en representativ bild av medlemmarnas upplevel-

ser. Typ av medicinering, medverkan i forskningsprojekt, behov av intyg med mera är faktorer som påverkar hur ofta patienten har kontakt med en neurolog. Frisvaren belyser enkätsvaren, men påvisar också behov av rehabilitering och hjälpmedel.

Svaren från 2014 och 2016 går inte riktigt att jämföra och det är förhållandevis kort tid mellan enkäterna.

Möjligtvis kan några tendenser utläsas:

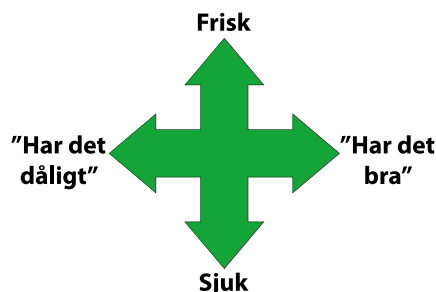
- svarande har inte kontakt med neurolog oftare 2016 än 2014
- det tar något längre tid att få rätt diagnos

Sammantaget leder detta till att några slutsatser kan dras:

- medvetenhet om att patienter ofta har flera diagnoser eller symtom samtidigt, måste öka
- kunskapen om hur olika diagnoser samverkar måste öka
- tillgång till neuroteam leder till tätare kontakt med neurologisk kompetens
- urologisk och farmaceutisk kompetens är exempel på kompetenser som efterlyses i neuroteamen
- samordning mellan vårdcentral och specialistkompetens kan vara problematisk

## Upplevelse

... fokus på det jag kan göra för dagen ...



Samband mellan sjukdom och hur personen har det.

Hälso- och sjukvården samt både folkhälso- och funktionshinderpolitik syftar ytterst till att medborgarna ska må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet. Medlemsenkäten har därför några frågor om välbefinnande. För dessa frågor saknas externt jämförelsematerial. Forskning visar emellertid att skillnader i upplevelser är små, mellan olika befolkningsgrupper och över tiden. Detta tyder på att individen anpassar sig efter de omständigheter som råder. Detta kan förklara svarandes förhållandevis positiva upplevelser. Faktorer som påverkar välbefinnandet är handlingsfrihet, sysselsättning, disponibel inkomst med mera.

... ALLT blev annorlunda men är GLAD för att jag står på benen och lever ett okej liv TACK vare mina mediciner.

Notera: Svaralternativen kommer i olika ordning från mycket missnöjd till mycket nöjd.

## Svar – Ganska bra

### Fråga 8 - Delaktighet i samhällslivet

Den enskilt största gruppen, cirka 37 %, är de som upplever sin möjligheter att vara delaktiga i samhällslivet som "Ganska bra", medan cirka 29 % upplever dem som dåliga i någon grad. Frisvaren visar att den upplevda delaktigheten beror på många faktorer som står utanför både individens och vårdens kontroll, exempelvis samhällets tillgänglighet.

Ska egentligen inte klaga, arbetar full tid ... trots att jag har progressiv MS ... Jag vill jobba och vara en del i samhället.

Jag sitter i min lägenhet, kan inte ta mig ut, varit inne 7 månader... mitt liv är inget värt, man blir allt sämre av att sitta isolerad ...

### Fråga 9 - Hälsa

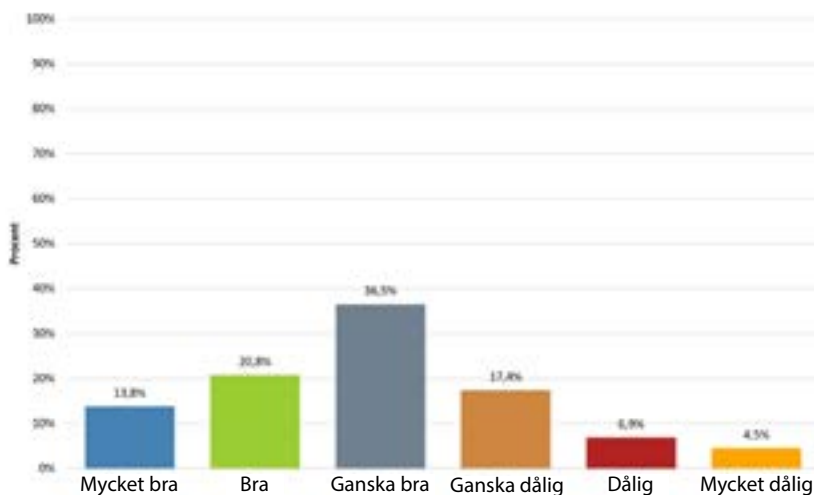
Den enskilt största gruppen, cirka 44 %, är de som uppger att de upplever sin hälsa som "Ganska bra". Uppgiften överensstämmer med Folkhälsoinstitutets mätningar som visar att bland personer med funktionsnedsättning upplever 42 % sin hälsa som god. Motsvarande andel bland den övriga befolkningen är hela 82 %. 1/3 av medlemsenkätens svarande upplever sin hälsa som dålig i någon grad.

Eftersom jag är i slutfasen av min sjukdom har jag mycket sjukdomsproblem. Dessa ska behandlas av vanliga vårderna, men där är kunskapen mycket dålig om min sjukdom (Huntingtons sjukdom).

Jag har fått mycket sämre liv efter min ryggoperation. Börjar nu få värk i benen ...

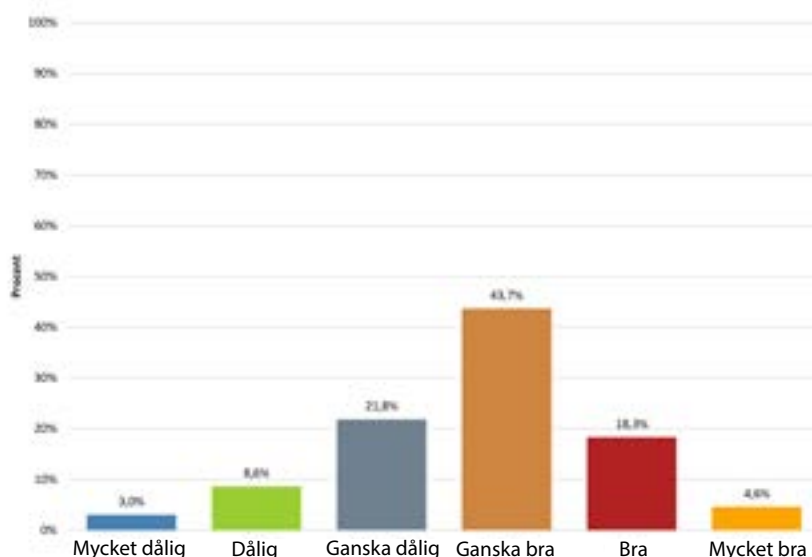
Hur upplever din möjlighet att vara delaktig i samhällslivet, till exempel socialt umgänge, kultur- och fritidsaktiviteter, föreningsliv, handla och utträta ärenden?

Med bakgrund av de svar du gett är vi intresserad av hur du upplever din situation.



Fråga 8 - Delaktighet i samhällslivet.

Hur upplever du din hälsa? Med hälsa menas hur du mår, ditt välbefinnande, inte bara frånvaro av sjukdom.



**Fråga 9 - Hur upplever du din delaktighet i samhällslivet?**

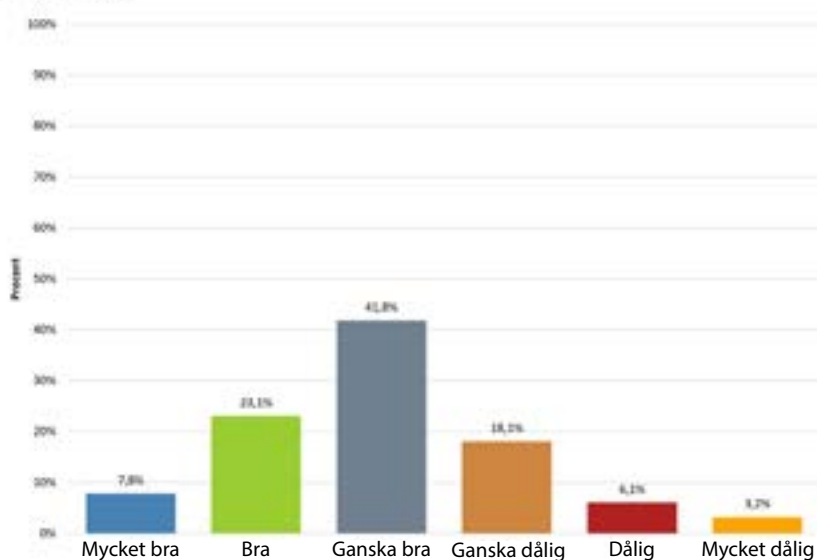
### Fråga 10 - Livskvalitet

Den enskilt största gruppen, cirka 42 %, är de som uppger att de upplever sin livskvalitet som ”Ganska bra”, medan cirka 27 % upplever den som dålig i någon grad. I frisvaren finns många vittnesmål om anhörigas stora betydelse för livskvaliteten.

Min livskvalitet är skaplig beroende på min fru som löser det mesta. Utan henne skulle det vara mycket besvärligt.

Är pigg men handikappad! Samlivet svårt drabbat då jag är så orörlig.

Hur upplever du din livskvalitet? Med livskvalitet menas ungefär hur du har det, hur du ser på din livssituation.



**Fråga 10 - Hur upplever du din livskvalitet?**

### Fråga 11 - Vårdkontakter

Den enskilt största gruppen, cirka 36 %, är de som uppger att de är ”Ganska nöjda” med sina vårdkontakter. Totalt är ca 73 % i någon grad nöjda med sina vårdkontakter och cirka 27 % upplever någon grad av missnöje med sina vårdkontakter.

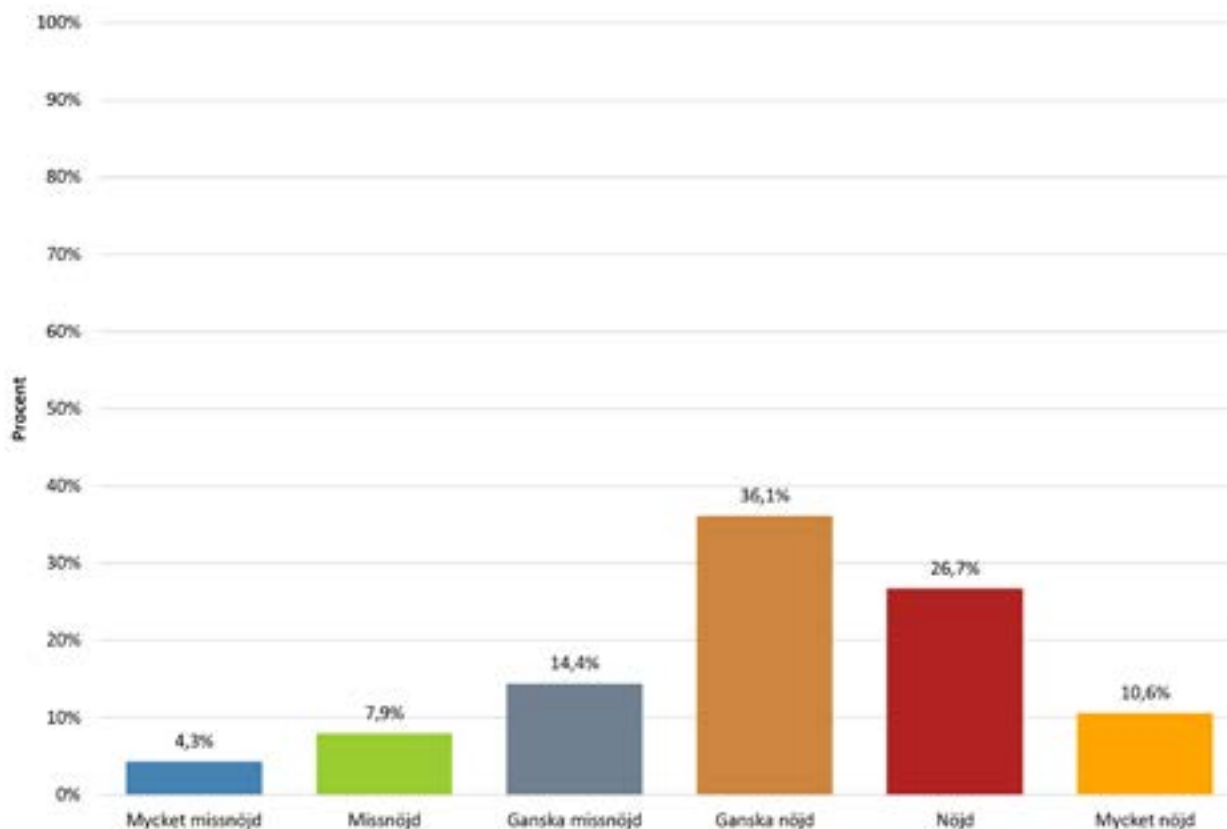
Som jämförelse kan nämnas att SKL:s vårdbarometer 2015 visade att cirka 63 % av befolkningen hade förtroende för hälso- och sjukvården. Möjligen innebär detta att Neuroförbundets medlemmar inte har sämre upplevelse av vården än andra.

I enkätens frisvar tar många upp problem med vårdcentraler. Det gäller såväl bemötande som vården, remisser, samordning och dylikt.

År 2005 och 2007, stormarna GUD-RUN och PER, de ringde från Växjö Centrallasarett och frågade hur jag hade det. Djupt imponerad!

Vanliga vården är jag inte nöjd med typ vårdcentraler mm. För har man diagnos så vågar de andra läkarna inte göra något ... Vården på MS-centrum är mycket bra.

## Hur nöjd är du med dina kontakter med vården som sådan?



**Fråga 11** - Hur nöjd är du med dina kontakter med vården?

## Sammanfattning och slutsats

Att må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet är en övergripande målsättning i samhället.

Neuroförbundets medlemsenkät visar att mer än 1/3 av svarande upplever sina möjligheter till delaktighet som "Ganska bra" och att hinder för delaktighet ofta ligger utanför vårdens ansvarsområde. Omkring 2/3 uppfattar sin hälsa och livskvalitet som i någon utsträckning bra trots sjukdom. Många uppger att anhöriga har en viktig roll för att upprätthålla god livskvalitet.

Cirka 1/3 är "Ganska nöjda" med sina vårdkontakter. 1/3 är nöjda eller mycket nöjda, alltså är bara 1/3 missnöjda i någon grad. Missnöjet förefaller ofta härröra från kontakter med vårdcentraler.

Människan anpassar sig efter den rådande situationen och mätningar av välbefinnande visar normalt inga stora skillnader mellan olika befolkningsgrupper. Detta kan förklara de förhållandevis positiva upplevelsorna.

Sammantaget leder detta till att några slutsatser kan dras:

- svarande uppfattar sin livssituation som "Ganska bra" trots diagnoser och symtom.
- jämförelse med hur personer utan neurologisk diagnos, skada eller symtom saknas
- ambitionen måste vara att alla svarande uppger ett positivt svar

## Multidisciplinära specialistteam

Neurologiska sjukdomar är komplexa och påverkar hela livssituationen. Neuroförbundet har gjort bedömningen att sådana sjukdomar och livssituationer måste hanteras av multidisciplinära specialistteam. Vi har därför undersökt om det finns något som karakteriserar svaren från de medlemmar som uppger att de har tillgång till neuroteam.

I medlemsenkäten uppger 34 % av svarande att de har tillgång till neuroteam och 58 % att de inte har det. Övriga 8 % vet inte.

Det är vanligast att kvinnor har tillgång till neuroteam. Av dem som har tillgång till team är 73 % kvinnor och av dem som inte har det är 67 % kvinnor. De som har tillgång till neuroteam är också i större utsträckning förvärvsarbetande och yngre.

Förbundet har valt att titta närmare på vilka diagnoser de som har tillgång till neuroteam respektive inte har det samt hur det påverkar deras svar på de frågor som beskriver välbefinnande.

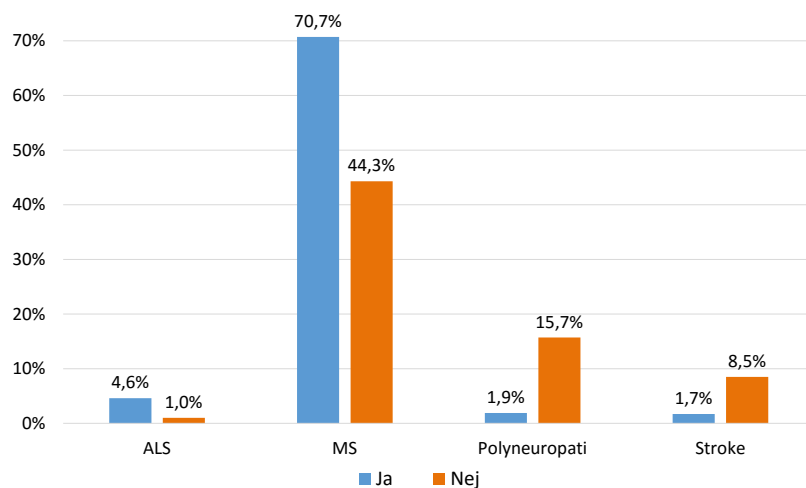
## Svar - Vet inte vad neuroteam är

### Fråga 1 - Diagnoser

Fyra diagnoser utmärker sig. Det är stor skillnad mellan hur stor andel av dem som har respektive inte har tillgång till neuroteam. Av svarande som har tillgång till neuroteam, uppger förhållandevis många att de har MS och ALS i jämförelse med dem som inte har tillgång till neuroteam. För svarande med polyneuropati och stroke är förhållandet det omvända. De har i liten utsträckning kontakt med neuroteam.

Av dem som uppger att de har tillgång till neuroteam har 71 % MS medan bara 44 % av dem som inte har tillgång till neuroteam, har MS. Svarande med polyneuropati utgör bara 2 % av dem som har tillgång till neuroteam, medan de utgör 16 % av dem som inte har tillgång till neuroteam.

Den förhållandevis höga andelen svarande med MS av dem som har tillgång till neuroteam förklarar delvis att kvinnor är överrepresenterade bland dem som har tillgång till neuroteam. Det förklarar också att de som har tillgång till neuroteam är yngre och i större utsträckning förvärvsarbetande, eftersom detta karakteriserar svarande som helhet som har MS.

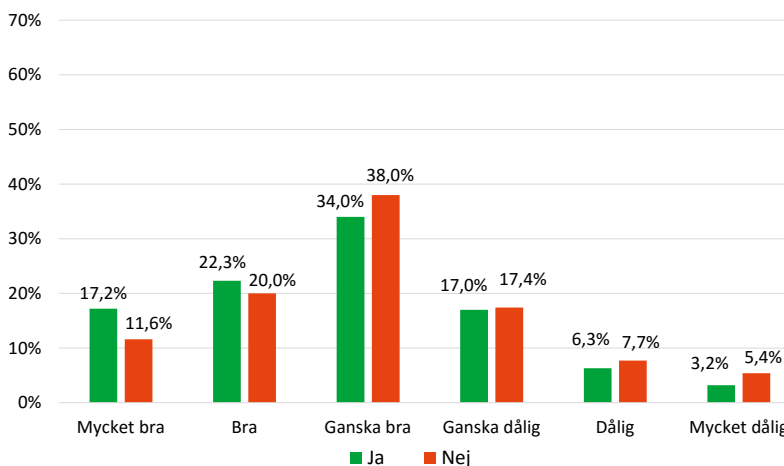


**Fråga 1** - Svar från dem som svarat "ja" respektive "nej" på fråga 5 om de har kontakt med neuroteam eller inte.

## Fråga 8 - Delaktighet i samhällslivet

Hur upplever du din möjlighet att vara delaktig i samhällslivet, till exempel socialt umgänge, kultur- och fritidsaktiviteter, föreningsliv, handla och uträtta ärenden?

17 % av dem som uppger att de har tillgång till neuroteam, upplever att de har mycket bra möjlighet att vara delaktig i samhällslivet. Bara 3 % har mycket dåliga möjligheter. Av dem som inte har tillgång till neuroteam upplever 12 % bra möjligheter att vara delaktiga i samhällslivet och 5 % att de har mycket dåliga möjligheter.

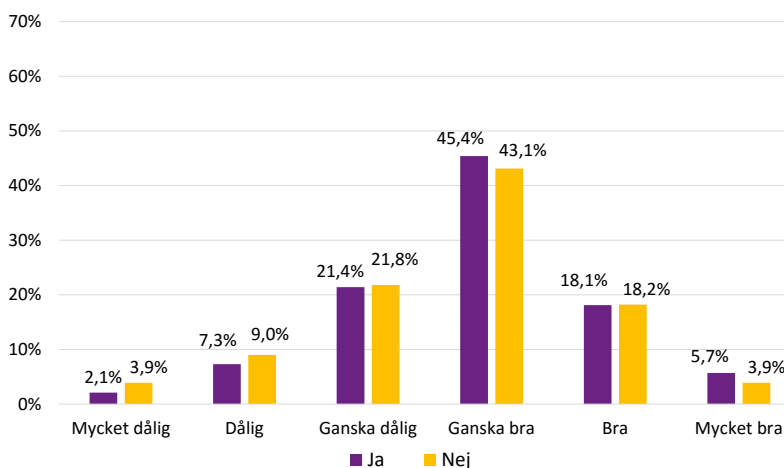


**Fråga 8** - Hur upplever du din möjlighet att vara delaktig i samhällslivet? Svar från dem som svarat "ja" respektive "nej" på fråga 5 om de har kontakt med neuroteam.

## Fråga 9 - Hälsa

Hur upplever du din hälsa? Med hälsa menas hur du mår, ditt välbefinnande, inte bara frånvaro av sjukdom.

Upplevd hälsa är totalt något bättre i den grupp som har tillgång till neuroteam. Tydligast skiljer sig ytterligheterna. Av dem som har tillgång till neuroteam uppger 6 % att de har mycket bra hälsa medan bara 2 % uppger mycket dålig. Bland dem som inte har tillgång till neuroteam uppger bara 4 % mycket god hälsa och 4 % mycket dålig.

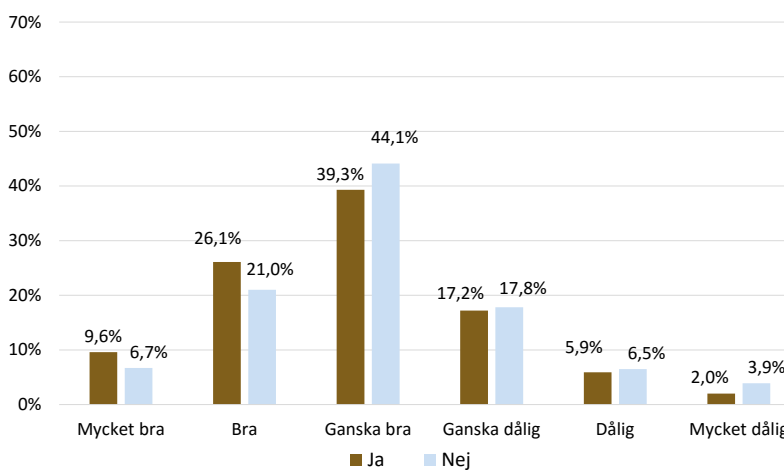


**Fråga 9** - Hur upplever du din hälsa? Svar från dem som svarat "ja" respektive "nej" på fråga 5 om de har kontakt med neuroteam.

## Fråga 10 - Livskvalitet

Hur upplever du din livskvalitet? Med livskvalitet menas ungefär hur du har det, hur du ser på din livssituation.

Av dem som uppger att de har tillgång till neuroteam är andelen som uppger att de har mycket bra livskvalitet 10 % och mycket dålig bara 2 %. Av dem som inte har tillgång till neuroteam uppger 7 % mycket bra livskvalitet och 4 % mycket dålig.

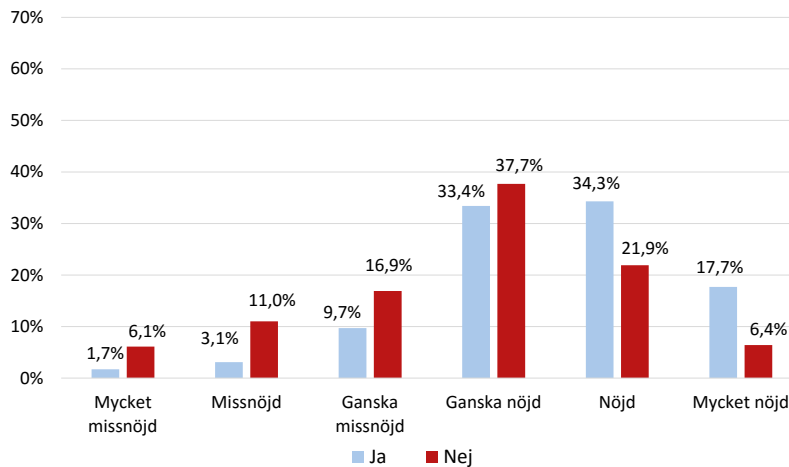


**Fråga 10** - Hur upplever du din Livskvalitet? Svar från dem som svarat "ja" respektive "nej" på fråga 5 om de har kontakt med neuroteam.

## Fråga 11 - Vårdkontakter

Hur nöjd är du med dina kontakter med vården som sådan?

85 % av dem som har tillgång till neuroteam är i någon grad nöjda med vården, varav 17 % mycket nöjda och bara 2 % missnöjda. Av dem som inte har tillgång till neuroteam är bara 66 % nöjda med vården, varav 6 % mycket nöjda, medan 6 % mycket missnöjda.



**Fråga 11** - Hur nöjd är du med dina kontakter med vården som sådan? Svar från dem som svarat "ja" respektive "nej" på fråga 5 om de har kontakt med neuroteam.

## Sammanfattning och slutsats

En genomgång av svarandes diagnoser och tillgång till neuroteam visar att tillgången ser olika ut för patienter med olika diagnoser. Genomgången tyder på att neuroteamet spelar roll för hur patienterna upplever sin livssituation och sina vårdkontakter som sådana.

Neuroteam är förhållandevis väletablerat för patienter med MS och ALS, men inte för dem med polyneuropati och stroke.

De patienter som har tillgång till neuroteam upplever att de har något bättre möjligheter att vara delaktiga i samhällslivet än de som inte har

tillgång till neuroteam. De upplever också att de har något bättre hälsa och livskvalitet än de som inte har tillgång till neuroteam. De som har tillgång till neuroteam är påtagligt mera nöjda med sina vårdkontakter än de som inte har det.

Människan anpassar sig efter den rådande situationen och mätningar av välbefinnande visar normalt inga stora skillnader i befolkningen. Detta talar för att de förhållandevis små skillnader som medlemsenkäten visar måste tas på stort allvar.

Sammantaget leder detta till att några slutsatser kan dras:

- tillgång till neuroteam kan påverka upplevelsen av livssituationen som helhet gynnsamt
- tillgång till neuroteam påverkar upplevelsen av kontakten med vården gynnsamt
- fler neuroteam måste etableras
- neuroteam måste etableras för fler diagnoser
- värdet av multidisciplinärt teambaserat omhändertagande med fokus på patienten, måste vetenskapligt studeras och utvärderas





## Sjukdomar och skador

Neurologiska sjukdomar och skador kan medföra olika funktionsnedsättningar som nedsatt rörlighet och kognitiv förmåga, hjärntrötthet med mera. Uppskattningsvis 500 000 personer i landet lever med neurologisk diagnos. Sjukdomarna är komplexa och kan leda till att livet påverkas på många sätt. Vem som helst kan få en neurologisk diagnos och det kan ske när som helst i livet. En utgångspunkt för både Neuroförbundet och Svenska Neurologföreningen är att neurologiska sjukdomar, på grund av sin komplexitet, kräver multidisciplinärt teambaserat omhändertagande. Neuroteam är ett beprövat sådant arbetssätt.

Nationella riktlinjer finns för stroke och håller på att fastställas för MS och Parkinsons sjukdom. För epilepsi har arbetet påbörjats. Nationella

riktlinjer är ett verktyg för kunskapsstyrning och syftar till att uppnå en god och jämlik vård och omsorg. Neuroförbundet har därför valt att titta närmare på hur medlemmar med stroke, MS, Parkinsons sjukdom och epilepsi svarat på några av medlemssenkätens frågor.

*Som ung MS-patient var det inte helt enkelt att få matleverans via hemtjänst och Apodos. ... Jag skulle önska att fler av Neuroförbundets yngre medlemmar slapp känna den skam jag kände, på min väg mot en enklare vardag ...*

## Stroke

Stroke är ett samlingsnamn för plötsligt insjuknande med neurologiska symptom, som förlamning, talsvårigheter, yrsel, kognitiva svårigheter med mera. Orsaken är att blodet inte når fram till hjärncellerna.

I 80 % av fallen är orsaken en blodpropp, en så kallad hjärninfarkt och i 20 % är orsaken en hjärnblödning. Ungefär 30 000 svenskar får varje år en stroke. Stroke är därmed en av våra vanligaste folksjukdomar. Medelåldern vid insjuknandet är 75 år, men stroke förekommer också bland yngre.

Snabbt omhändertagande och vård på strokeenhet är avgörande för den fortsatta utvecklingen. Tidig aktivering och fortsatt träning kan ge mycket bra resultat.



## MS

Multipel skleros eller MS angriper hjärna och ryggmärg och är en kronisk, autoimmun, neurologisk sjukdom med stora variationer i symtom. Nervtrådarna skadas och då störs överföringen av nervimpulser till kroppens olika delar. Symtomen kan vara nedsatt rörelseförmåga och känslighet, balanssvårigheter, extrem trötthet med mera.

18 000 personer i Sverige beräknas ha MS. De flesta är mellan 20 och 40 år då sjukdomen debuterar. MS är vanligast bland kvinnor.

Sjukdomsförloppet kan vara skovvist eller progressivt. Skoven utgörs av nya eller förvärrade symtom som pågår minst något dygn, därefter går de oftast helt eller delvis tillbaka. Progressiv MS innebär kontinuerligt pågående sjukdomsförlopp. Efter cirka 15-20 år övergår skovvis MS oftast till ett sekundärprogressivt förlopp. För skovvis MS finns bromsmedicin, som är effektivare ju tidigare den sätts in.



## Parkinsons sjukdom

Vid Parkinsons sjukdom uppstår en dopaminbrist, som förändrar nervimpulserna och medför problem att kontrollera rörelser. Olika delar av hjärnan påverkas, vilket påverkar humör, vakenhet med mera. Skakningar, stela muskler och hämmade rörelser är symtom förknippade med rörelseförmågan.

Mellan 15 000 och 20 000 personer i Sverige har Parkinsons sjukdom, som är vanligast bland män. Den vanligaste åldern för insjuknande är mellan 55 och 60 år. Sjukdomen förekommer också hos yngre. Medicineringen är effektivast då den sätts in tidigt.



## Epilepsi

Epilepsi är ett samlingsnamn för olika anfallstyper med skilda orsaker och symtom. Många har bara några lindriga anfall under hela livet, andra kan ha svåra anfall varje dag. Anfallen kan innebära att man förlora medvetandet utan förvarning, det rycker i armar och ben med mera. Andra typer av anfall kan vara lindriga och bara upplevs av personen själv. Minst 60 000 personer i Sverige lever med epilepsi.

För en majoritet av patienterna finns ingen tydlig orsak. För övriga kan medfödda skador och sjukdomar, skallskador, hjärntumörer och tidigare stroke spela roll. Läkemedel kan förebygga och lindra anfallen. Cirka två tredjedelar av alla som medicinerar blir anfallsfria. Operation är möjlig i vissa fall.



## Svar - Komplex diagnosbild

I medlemsenkäten har svarande fått uppge vilka diagnoser, symtom och skador de har och mer än en kan anges. Drygt varannan svarande uppger att de har mer än en diagnos, symtom eller skada.

Utän Neuroförbundet hade jag aldrig fattat att jag är epileptiker också, för den risken å vilka symtom det kan medföra togs aldrig upp av min neurolog å inte heller av min vårdcentralsläkare.

## Fråga 1 - Diagnoser

<b>Stroke</b>	<b>100 %</b>
Hjärntrötthet	36 %
Kognitiva svårigheter	23 %
Spasticitet	14 %
Epilepsi	13 %
Inkontinens	11 %
<b>MS</b>	<b>100 %</b>
Hjärntrötthet	14 %
Inkontinens	12 %
Kognitiva svårigheter	10 %
Spasticitet	10 %
<b>Parkinsons sjukdom</b>	<b>100 %</b>
Inkontinens	8 %
Hjärntrötthet	6 %
<b>Epilepsi</b>	<b>100 %</b>
Hjärntrötthet	35 %
Kognitiva svårigheter	30 %
Stroke	25 %
MS	19 %
Spasticitet	16 %
Inkontinens	15 %
CP	14 %

Uppställningen visar de vanligaste diagnoserna och symtomen i kombination med stroke, MS, Parkinsons sjukdom och epilepsi. Av dem som uppger att de har stroke uppger en tredjedel att de har ytterligare minst två diagnoser eller symptom och svarande med epilepsi uppger i snitt att de har ytterligare två diagnoser eller symptom. Av dem som har MS uppger mer än hälften att de har ytterligare en diagnos eller symptom och av dem som har Parkinsons sjukdom uppger mindre än hälften att de har ytterligare en diagnos.

## Fråga 4 - Kontakt med neurolog

<b>Stroke</b>	
aldrig	33 %
minst en gång om året	15 %
minst en gång i halvåret	8 %
<b>MS</b>	
aldrig	3 %
minst en gång om året	50 %
minst en gång i halvåret	14 %
<b>Parkinsons sjukdom</b>	
aldrig	5 %
minst en gång om året	29 %
minst en gång i halvåret	34 %
<b>Epilepsi</b>	
aldrig	6 %
minst en gång om året	38 %
minst en gång i halvåret	14 %
<b>Alla svarande</b>	
aldrig	11 %
minst en gång om året	37 %
minst en gång i halvåret	14 %

Sammanställningen över hur ofta svarande har kontakt med en neurolog, visar att strokepatienter mer sällan än de andra diagnosgrupperna har kontakt med en neurolog.

Har en allmänläkare för vanliga frågor, och en specialist för mer besvärliga frågor - Bra

## Fråga 5 - Kontakt med ett neuroteam

Stroke	ja 10 %
MS	ja 43 %
Parkinsons sjukdom	ja 33 %
Epilepsi	ja 22 %
Alla svarande	ja 34 %

MS-patienter är den diagnosgrupp i medlemsundersökningen där flest uppger att de har kontakt med neuroteam. Stroke är den diagnosgrupp där minst andel svarande uppger att de har kontakt med neuroteam. Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för stroke ska vård i akutfasen ske på strokeenheter. Socialstyrelsen har fastställt målnivån för detta till 90 % av patienterna. 2015 var riksgenomsnittet 79 % och endast Gävleborg motsvarade målnivån.

Strokenhet kan betraktas som teamomhändertagande även om inte den benämningen används. Frisvare tyder på att patienter med stroke är mera nöjda med den akuta vården än det långsiktiga omhändertagandet.

Efter hjärnblödningen var det mycket vård. Sedan lämnas man helt ensam med alla de problem som uppstår när man ska försöka komma tillbaka till det liv man hade.

## Välbefinnande

Svarande med diagnoserna stroke, MS, Parkinsons sjukdom och epilepsi, uppger relativt lika möjligheter att vara delaktiga i samhällslivet. Svarande med MS är genomsnittligt något mera positiva än övriga. Bland svarande med epilepsi finns flest både som upplever att de har mycket goda möjligheter att vara delaktiga och mycket dåliga möjligheter.

Även vad gäller upplevd hälsa är fördelningen relativt lika för diagnoserna. Svarande med MS är de som upplever sin hälsa mest positivt och svarande med stroke de som har den största andelen som upplever sin hälsa som mycket dålig.

Upplevelsen av livskvalitet är den fråga där spridningen av svaren mellan svarande med de olika diagnoserna är störst. Svarande med MS är de som ger den mest positiva bilden. De är också mera positiva än medlemsenkätens samtliga svarande. Svarande med epilepsi är de som ger den sammantaget mest negativa bilden. Nöjdheten med vårdkontakter som sådana, uppvisar större spridning än

de tidigare frågorna. Svarande med MS och Parkinsons sjukdom är påtagligt mera nöjda än de med stroke och epilepsi.

Eftersom 55 % av samtliga svarande uppger att de har MS, påverkar denna grupp enkätens helhetsresultat mycket, och det blir missvisande att jämföra dem som uppgett att de har stroke, MS, Parkinsons sjukdom

och epilepsi med samtliga svarande. Det kan dock ge en viss fingervisning att konstatera att i förhållande till medlemsenkätens samtliga svarande, är svarande med MS och Parkinsons sjukdom påtagligt mera nöjda med sina vårdkontakter än genomsnittet och svarande med stroke och epilepsi är mindre nöjda.

## ... ung med stroke borde bli en satsning ...

### Sammanfattning och slutsats

Stroke, MS, Parkinsons sjukdom och epilepsi är diagnoser som har eller är aktuella för nationella riktlinjer. Svaren från medlemmar med respektive diagnos visar på skillnader i erfarenheter och upplevelser, som är värda att notera.

Det är vanligt med mer än en diagnos eller symtom, men spridningen är stor. Patienter med stroke och epilepsi uppger fler diagnoser och symtom än de med MS och Parkinsons sjukdom.

#### Stroke

Trots att det finns nationella riktlinjer för stroke sedan många år och att strokepatienter har många diagnoser och symtom samtidigt, uppger svarande med stroke att de har få neurologkontakter. De nationella riktlinjerna förordar behandling på strokeenhet och teambaserad rehabilitering. Behandling på strokeenhet är emellertid bara aktuellt i den inledande fasen. Trots riktlinjerna upplever svarande i liten utsträckning att de har kontakt med neuroteam. De är

dessutom mest missnöjda med sina vårdkontakter som sådana och skattar parametrarna kring välbefinnande lägst i jämförelsen.

- de nationella riktlinjerna täcker inte hela sjukdomsförloppet och är därför inte tillräckliga för att patienten ska vara nöjd med sina livsvillkor och vårdkontakter

#### MS

Patienter med MS har relativt ofta kontakt med neurolog, bäst tillgång till neuroteam, mest positiv syn på sina livsvillkor och är mest nöjda med vården som sådan i jämförelsen.

- neuroteam gynnar patientens upplevelse av såväl livssituationen som vårdkontakter som sådana

#### Parkinsons sjukdom

Svarande med Parkinsons sjukdom har relativt frekvent kontakt med neurolog och ofta tillgång till neuroteam. De har en relativt positiv upplevelse av sina livsvillkor och är de som är mest nöjda med sina vårdkontakter som sådana i jämförelsen.

- tillgång till specialister leder till att patienten är nöjd med sina vårdkontakter som sådana

#### Epilepsi

Svarande med epilepsi kan ha en mycket komplex sjukdoms- och behovsbild. De har trots detta förhållandevis sällan kontakt med neurolog och tillgång till neuroteam. De har en relativt negativ bild av sina livsvillkor och vårdkontakter men är samtidigt den grupp i jämförelsen där spridningen mellan mycket bra och mycket dåligt är störst.

- komplexa svårigheter och behov måste hanteras av neuroteam där patientens unika situation kan hanteras

Sammantaget leder detta till att några slutsatser kan dras:

- nationella riktlinjer leder inte självklart till att patienten har en positiv syn på sina livsvillkor och vårdkontakter
- kontakt med neurologer och neuroteam kan leda till att patienten har en positiv syn på sin livssituation och är nöjd med vårdkontakterna som sådana



Att Neuroförbundet arbetar mer med information ut till samhället om vad olika sjukdomar innebär ...

## Neuroförbundet

Neuroförbundet står för livslust, full delaktighet och stark framtidstro. Förbundet är Sveriges första intresseorganisation, specialiserad på neurologi och bildades 1957. Neuroförbundet är en ideell, partipolitiskt obunden, rikstäckande intresseorganisation som arbetar med utrednings- och utvecklingsarbete, samhällspåverkan och stöd till neurologisk forskning.

Neuroförbundet har totalt cirka 13 000 medlemmar och omsätter drygt 30 miljoner kronor per år. Neuroförbundet förvaltar fondmedel för två stiftelser: Neuroförbundets fond och Anders Ulffs minne.

Det finns hundratals neurologiska diagnoser och symptom. Neuroförbundet arbetar övergripande med neurologi och dessutom fördjupat med många diagnoser.

## Neuroförbundets fond (NHR-fonden)

Fonden stödjer vetenskaplig forskning, verkar för utbyggnad och förbättring av resurserna för vård och rehabilitering samt lämnar socialt stöd. Insatserna ska avse neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar. År 2015 delade fonden ut 4 miljoner kronor till patientnära forskning och 3 miljoner till Neuroförbundets lokalföreningar för rekreations- och rehabiliteringsinsatser.

Fondens kapital byggs upp av gåvor och testamenten från allmänheten. Givarna bidrar därmed till framtidens forskning och rehabilitering avseende neurologiska sjukdomar och skador.

## Svenska Neurologföreningen

[neurologforeningen.org](http://neurologforeningen.org)

Svenska Neurologföreningen är en sammanslutning av läkare med specialistkompetens i neurologi och läkare under utbildning till neurologer.

Kontaktperson för Neurorapporten har varit docent Ingela Nilsson Remahl, överläkare Pierre de Flon, docent Anders Svenningsson med flera.

Bilaga 3. Epilepsi Underlag till förstudier om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar, Socialstyrelsen, 2015

Effektivare vård, SOU 2016:2

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, SÖ 2008:26

Får vi det bättre? Om mått på livskvalitet, SOU 2015:56

Hälso- och sjukvårdslagen, 1982:763

Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom, Stöd för styrning och ledning, Remissversion samt bilagor, Socialstyrelsen, 2016

Neurorapporten 2014, Neuroförbundet 2014

Neurorapporten 2015 – Rehabilitering, Neuroförbundet 2015

Patientlag, 2014:821

Samlad uppföljning av funktionshinderpolitiken, Hur är läget 2015, Myndigheten för delaktighet 2015

Socialtjänstlag, 1980:620

Svenska Neurologföreningens Neurologikarta  
[neurologforeningen.org/neurologikarta](http://neurologforeningen.org/neurologikarta)

Tillgång på specialistläkare 2013, Socialstyrelsen 2015

Träning ger färdighet, SOU 2015:98

Vården i siffror [vardenisiffror.se](http://vardenisiffror.se)

Vårdguiden 1177 [1177.se](http://1177.se)

Väntetider i vården [vantetider.se](http://vantetider.se)

Öppna jämförelser, hälso- och sjukvården 2015, Sveriges Kommuner och Landsting [skl.se](http://skl.se)

## MR, mänskliga rättigheter

MR, mänskliga rättigheter, baserar sig på internationella FN-konventioner om allas lika värde och rättigheter. En särskild konvention stadgar hur rättigheterna ska tillgodoses för personer med nedsatt funktionsförmåga.

I förhållande till PostkodLotteriet tillhör Neuroförbundet de organisationer som arbetar för mänskliga rättigheter. Federationen Lika Unika som Neuroförbundet är en av grundarna av, verkar för att öka respekten för mänskliga rättigheter i svensk politik.

## Neurolog

En neurolog är en legitimerad läkare med specialistkompetens rörande neurologiska sjukdomar hos vuxna. Utbildningen sker på sjukhusen i form av särskild, 5-årig, specialisttjänstgöring under handledning, ST-läkare. ST står för specialiseringstjänstgöring. Neurologi är ett bland många specialitetsområden, andra är till exempel allmänmedicin och geriatrik. Till neurologi angränsande specialitetsområden är neurokirurgi, klinisk neurofysiologi, rehabiliteringsmedicin, barn- och ungdomsneurologi och neuroradiologi.

Landstingen ansvarar för planering och inrättande av ST-tjänster medan antalet grundutbildningsplatser för läkare är en nationell fråga.

## Neurologi

Neurologi är läran om de centrala, perifera och autonoma nervsystemen och dess sjukdomar. Centrala nervsystemet omfattar hjärna och ryggmärg. Neurologi inbegriper också impulsöverföring från nerv till muskel samt muskelsjukdomar. Neurologi en basspecialitet inom svensk medicin.

## Patient

Patient är en person som erhåller eller är registrerad för att erhålla yrkesmässig hälso- och sjukvård. Det är därför relevant att kalla Neuroförbundet för patientorganisation i de sammanhang då aktiviteterna gäller patientrollen inom hälso- och sjukvård. I samband med andra insatser och annat opinionsbildande och samhällspåverkande arbete som t.ex. arbetsmarknad och transporter, är Neuroförbundet en intresse- eller MR-organisation.



## Bilaga 1

Om neurologisk rehabilitering och behovet av en parlamentarisk rehabiliteringsutredning samt vad den måste omfatta, se Neurorapporten 2015, bland annat sid 51.

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

- den är livslång
- individuell rehabiliteringsplan upprättas och följs
- den är livsinriktad
- den påbörjas tidigt
- den är kontinuerlig och omfattar återkommande perioder med intensiv rehabilitering

Neuroförbundets erfarenhet visar att en parlamentarisk rehabiliteringsutredning bland annat måste behandla:

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

## Bilaga 2

Introduktion till medlemsenkät april 2016

Till medlem i Neuroförbundet

Neuroförbundet ger varje år ut en Neurorapport som syftar till att "sätta Neurologin på kartan". Neurorapporten 2016 kommer att belysa neurologisk vård och behandling med fokus på neurokliniker och neuroteam. Goda exempel kan spridas och de brister vi identifierar presenteras tillsammans med förbättringsförslag. Neurorapporten 2016 kommer att utgöra underlag för förbundets aktiviteter i samband med Neurodagen 28 september.

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 neurologin. Neuroteam kan kallas olika och ha olika inriktning som specialistteam, MS-team, epilepsi-team med mera. Neurorapporten ska ha ett patientperspektiv. Därför behöver jag din hjälp med att svara på några frågor. Några av dem ställde jag också 2014 och vill nu se om det skett några förändringar. Några frågor är nya för i år. Du är välkommen att hör av dig till mig om du har frågor.

Tack på förhand!

Karin Månsson

Utredare

karin.mansson@neuroforbundet.se

08-677 70 12



# Bilaga 3



## RAPPORT

---

---

### Neurorapporten år 2016

Värdet av Neuroteam/Neuroenheter

25 maj 2016

Johanna Svensson  
Konstantin Macheridis

Box 2127 | Visit: Råbygatan 2  
SE-220 02 Lund | Sweden  
Phone: +46 46-32 91 00  
Fax: +46 46-12 16 04  
E-mail: [info@ihe.se](mailto:info@ihe.se)  
[www.ihe.se](http://www.ihe.se)  
Org nr 556186-3498  
Vat no SE556186349801

## INNEHÅLL

Introduktion .....	3
Neuroteam och Neuroenheter i ett samhällsekonomiskt perspektiv.....	3
Vad vet vi om effekterna av Neuroteam/Neuroenheter?.....	3
Värdet av bättre hälsa: Livskvalitet och samhällsekonomiska konsekvenser .....	3
Slutsatser.....	6
Litteraturlista.....	7

## **Introduktion**

***På uppdrag av Neuroförbundet har IHE tagit fram ett avsnitt till Neurorapporten 2016 om de samhällsekonomiska konsekvenserna av införandet av neuroenheter/neuroteam.***

### ***Neuroteam och Neuroenheter i ett samhällsekonomiskt perspektiv***

***Neurologiska sjukdomar utgör en stor grupp diagnoser. De skiljer sig sinsemellan beträffande bland annat ålder vid insjuknande, symptombild och möjlighet till effektiv behandling. Gemensamt för flera av de neurologiska sjukdomarna är dock en komplex symptombild med påverkan på bland annat motorik, kognition, sinnesförmågor och muskelstyrka. Flera områden av livet kan påverkas, såsom förmågan att arbeta och utföra dagliga aktiviteter. För patienten, och även för dennes anhöriga, kan ohälsa och funktionsnedsättning medföra nedsatt livskvalitet. Bördan av neurologiska sjukdomar är fördelad på många olika aktörer – kostnader bärs av sjukvården, av den kommunala omsorgen, av samhället i stort i form av produktivitetstförluster vid sjukskrivningar, av anhöriga i form av hjälp och omvårdnad samt av patienten själv.***

***För att möta patienternas komplexa behov behövs insatser från, och samordning mellan, flera olika vårdprofessioner. Behandling av patienter med hjälp av neuroteam eller på neuroenhet innebär att flera olika professioner samlas och samordnar sina insatser gentemot patienten. Detta inkluderar sjukvårdspersonal som neurologer och specialistsjuksköterskor, men även annan personal som kan hjälpa till med rehabilitering som sjukgymnaster och kuratorer.***

***Att organisera vård i teamarbete eller satsa på att bygga ut neurologivården kan innebära en merkostnad för landstinget eller sjukhuset. Genom en hälsoekonomisk utvärdering där den nytta som införandet av neuroteam/neuroenheter ger ställs i förhållande till den kostnad som åtgärden innebär, kan vårdens resurser användas mer effektivt. Eftersom neurologiska sjukdomar kan orsaka resursåtgång även utanför sjukvården, är det viktigt att ha ett brett samhällsekonomiskt perspektiv vid utvärdering av sjukvårdens insatser.***

***I detta avsnitt diskuteras samhällsekonomiska konsekvenser av införandet av neuroteam/neuroenheter med exempel från stroke och Multipel Skleros (MS).***

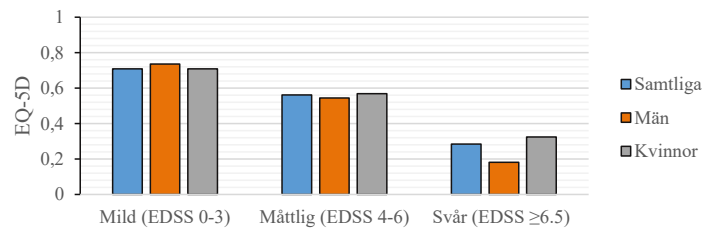
### ***Vad vet vi om effekterna av Neuroteam/Neuroenheter?***

***En första fråga är om neuroteam/neuroenheter faktiskt kan påverka patienters hälsa, det vill säga om det spelar någon roll hur vården är organiserad. Enligt Socialstyrelsens riktlinjer för Strokevård bör en patient med akut stroke behandlas på en Strokeenhet. Det finns vetenskapligt stöd för att detta medför en bättre sammanhållen vårdkedja, där dödsfallsrisk samt risk för nedsatt funktionsförmåga minskar [1]. Tidigare studier har visat att organiserad vård på strokeenhet ökar sannolikhet för att patienten ska överleva och klara av att självständigt bo hemma ett år efter stroke [2]. Även för behandling av patienter med MS och Parkinsons sjukdom (PS) rekommenderar riktlinjer från Socialstyrelsen multidisciplinärt teamomhändertagande [3]. Det saknas väl utförda kontrollerade studier som ger stöd för denna typ av arbete, istället lyfter riktlinjerna fram att beprövad erfarenhet ger ett stöd för multidisciplinärt arbete [3].***

### ***Värdet av bättre hälsa: Livskvalitet och samhällsekonomiska konsekvenser***

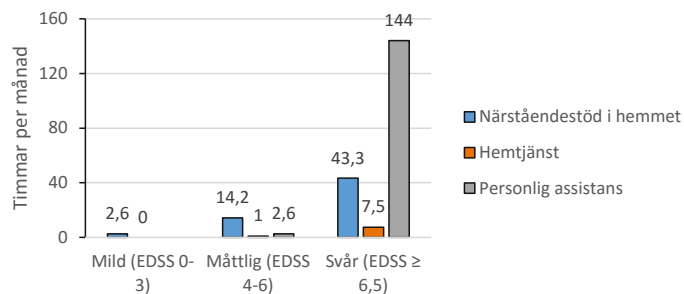
***Det finns flera studier som visar att hälsorelaterad livskvalitet varierar beroende på sjukdomens svårighetsgrad. I en svensk enkätstudie på MS-patienter från 2012 mättes svårighetsgrad med hjälp av Expanded Disability Status Scale (EDSS) och hälsorelaterad livskvalitet med EQ-5D [4].***

**Svårighetsgraden på MS har delats in i mild (EDSS 0-3), måttlig (EDSS 4-6) och svår (EDSS 6,5-10). Livskvalitet uppmättes i studien med EQ-5D som är ett frågeformulär där hälsa mäts på fem olika dimensioner: rörlighet, förmåga att ta hand om sin hygien, förmåga att utföra huvudsakliga aktiviteter, smärta/besvär och oro/nedstämdhet. Svaren från EQ-5D formuläret viktas samman, vilket ger ett mått på livskvalitet med ett värde mellan 0 (död) och 1 (bästa tänkbara hälsa). Figur 1 visar hur sämre livskvalitet är associerat med högre svårighetsgrad.**



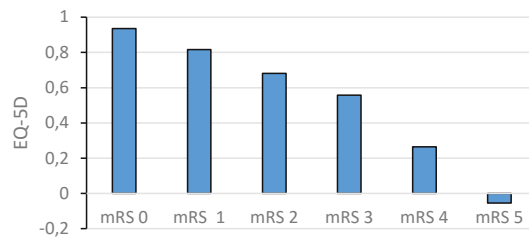
**Figur 1:** Genomsnittlig livskvalitet för kvinnor, män och båda könen fördelat över MS svårighetsgrad [4].

**Samma studie visar att cirka 27 % får hjälp i hemmet av hemtjänst och/eller personlig assistans och att 49 % får hjälp av anhöriga i hemmet [4]. Utsträckning på den hjälp individen får varierar med svårighetsgraden på sjukdomen, vilket Figur 2 illustrerar. Figuren visar att antalet timmar med personlig assistans i genomsnitt skattades till 144 timmar per månad för patienter med svår sjukdomsbild (EDSS över 6,5).**



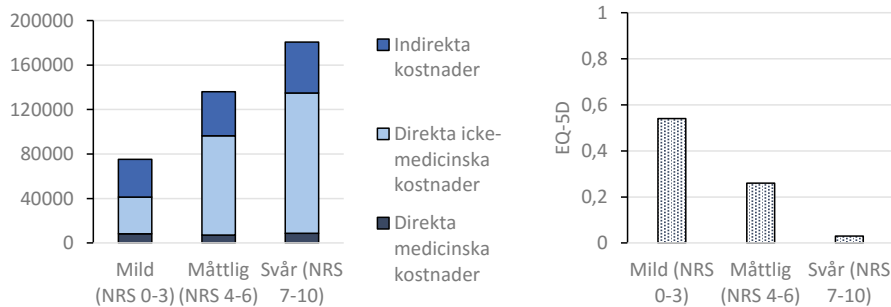
**Figur 2:** Antal timmar med hjälp i hemmet fördelat över MS svårighetsgrad [4].

Ett liknande mönster kan man se i en studie på strokepatienter där svårighetsgrad mäts med Modified Rankin Scale (mRS) [5]. Detta är ett sjukdomsspecifikt mätinstrument svårighetsgrad där kategoriseras från 0 (inga symtom) till 6 (död). Livskvalitet fördelat över mRS från studien redovisas i Figur 3. Ett EQ-5D-värde under 0 innebär att mRS 5 i genomsnitt uppfattas som ett hälsotillstånd sämre än döden.



Figur 3: Livskvalitet för strokepatienter fördelat över svårighetsgrad [5].

*En större svårighetsgrad är ofta associerat med större funktionsnedsättning och större risk för komplikationer, vilket kan leda till ökat behov av sjukvård och kommunal omsorg samt nedsatt arbetsförmåga. Detta leder till resursåtgång och kostnader som faller på flera olika aktörer i samhället som exempelvis sjukvården, kommuner, individen själv och anhöriga. Figur 3 illustrerar detta och kommer från en svensk studie om kostnader och livskvalitet för MS-patienter med spasticitet [6]. Spasticitet är ett funktionshämmande symptom vid MS och bedöms av Socialstyrelsens riktlinjer för MS och PS som ett måttligt till mycket svårt hälsotillstånd. I Socialstyrelsens riktlinjer betonas att svår spasticitet behöver följas upp av specialiserat team. Svårighetsgrad uppmättes med Numerical Rating Scale (NRS) där respondenterna graderade sin spasticitet på en skala från 0 (ingen spasticitet) till 10 (värsta möjliga spasticitet). Svaren har sedan delats in i mild, måttlig och svår MS spasticitet. I studien har kostnaderna delas in i direkta medicinska (exempelvis läkemedel och vård på sjukhus), direkta icke-medicinska (exempelvis hemtjänst, boeangepassningar, anhörigvård) och indirekta kostnader (värdet av det arbete som går förlorat på grund av sjukfrånvaro). Figur 4 visar att svårare spasticitet är associerat med lägre livskvalitet och högre kostnad, särskilt vad gäller kostnader för omsorg. Detta samband kvarstod även då man kontrollerar för MS svårighetsgrad mätt med EDSS.*

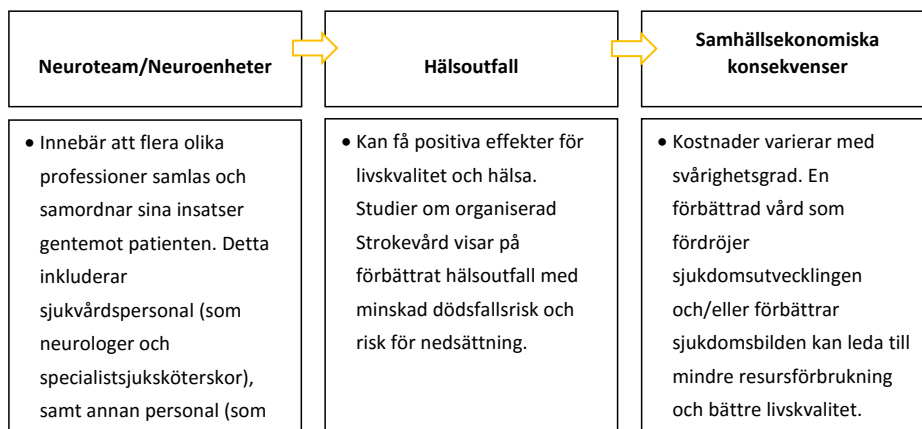


Figur 4: Årlig kostnad per patient och livskvalitet vid MS spasticitet fördelat över svårighetsgrad (i 2010 års EURO) [6].

*En allvarlig sjukdomsbild kan även få konsekvenser för arbetsförmåga, vilket kan leda till stora samhälleliga kostnader för utebliven produktion på arbetsmarknaden för neurologiskt sjuka. En studie från 2012 skattade de totala samhällsekonomiska livstidskostnaderna för de cirka 21 800 personer som insjuknade i sin första stroke år 2009 till 16,1 miljarder kronor (i 2009 års priser). Av dessa 16,1 miljarder kronor svarar produktivitetstförluster på grund av sjukdom för 34 % (motsvarande 5,5 miljarder kronor) [7].*

### Slutsatser

I detta avsnitt har effekterna och värdet av en förbättrad hälsa diskuterats. En förbättrad vårdkedja kan leda till en förbättrad sjukdomsbild och minskad risk för komplikationer. Svårighetsgraden vid MS och stroke förklarar till viss del samhällsekonomiska kostnader och patienters livskvalitet. Därför kan en förbättrad vård få konsekvenser för både individens hälsa och dennes resursförbrukning. Detta kan innebära ett minskat behov av hjälp i hemmet och en större möjlighet för individen att arbeta. En satsning på arbete i neurologiteam eller neurologienhet kan möjliggöra ett mer strukturerat omhändertagande i enlighet med evidensbaserad medicin och behandlingsriktlinjer. Tidigare studier av strokevård visar de fördelar som finns av team- och enhetsarbete. Organiserad vård på Strokeenhet har påvisats öka överlevnadssannolikheten och individers möjlighet att bo självständigt hemma redan ett år efter stroke [2]. MS och stroke har här använts för att illustrera kopplingen mellan hälsa och konsekvenser för samhället i form av kostnader, och för individen i termer av hälsorelaterad livskvalitet. Detta resonemang går sannolikt att överföra på fler neurologiska sjukdomar. Sammantaget finns det finns potentiella vinster med organiserat enhets- och teamarbete både för individen och för samhället i stort – även om fler studier behövs för att undersöka detta samband.



### **Litteraturförteckning**

1. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009* Socialstyrelsen, 2009.
2. Longhorne, P., on behalf of the Stroke Unit Trialists' Collaboration., *Organized Inpatient (Stroke Unit) Care for Stroke*. Cochrane Database Sys Rev., 2013(2).
3. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros (MS) - Vetenskapligt underlag (bilaga)*. Socialstyrelsen, 2016.
4. Anderberg, S. and M. Svensson, *Vård och omsorg i hemmet för personer med multipel skleros*. IHE RAPPORT 2012:6, 2012.
5. Rivero-Arias, O., et al., *Mapping the Modified Rankin Scale (mRS) Measurement into the Generic EuroQol (EQ-5D) Health Outcome*. Medical Decision Making/MAY-JUNE 2010, 2010: p. 341-354.
6. Svensson, J., S. Borg, and P. Nilsson, *Costs and quality of life in multiple sclerosis patients with spasticity*. Acta Neurologica Scandinavica, 2013.
7. Ghatnekar, O. and K. Steen Carlsson, *Kostnader för insjuknande i stroke år 2009. En incidensbaserad studie*. IHE RAPPORT 2012:2, 2012.

Neuroförbundet tar tacksamt emot en gåva.

Din gåva ger du enkelt på: [neuroforbundet.se](http://neuroforbundet.se)

Swisha valfritt gåvobelopp till nr 90 10 075  
Plusgiro 90 10 07-5      Bankgiro 901-0075

eller genom att sms:a ordet hjärna50 till 72980,  
så ger du 50 kronor till forskningen.



### Neuroförbundet i sociala media



[facebook.com/nervsystemet](https://facebook.com/nervsystemet)



[@neurosweden](https://twitter.com/neurosweden)



[@neuroforbundet](https://instagram.com/neuroforbundet)



[Neuroförbundet](https://youtube.com/Neuroforbundet)

# NEURO

FÖRBUNDET

[neuroforbundet.se](http://neuroforbundet.se)

Neuroförbundet är Sveriges första intresseorganisation specialiserad på neurologi. Vårt mål är att människor med neurologiska diagnoser har samma möjligheter och rättigheter som alla andra. Vi står för livslust, full delaktighet och stark framtidstro. Neuroförbundet har ca. 13 000 medlemmar. Vi företräder ett stort antal diagnoser och stödjer och följer forskning inom neurologi.

Box 49084 100 28 Stockholm • **Besök** S:t Eriksgatan 44 • **Tel** 08-677 70 10

**Gåvor** Swish, till nr 90 10 075 • pg 90 10 07-5 • bg 901-0075