

# NEURO RAPPORTEN 2015

Rehabilitering

Ansvarig utgivare Marit Jensen, Neuroförbundet  
Adress Neuroförbundet, Box 49 084, 100 28 Stockholm  
Författare Karin Månsson, Neuroförbundet  
Layout Peter Winberg, Neuroförbundet  
Tryck Exakta tryckeri, Borås september 2015, 1 000 ex  
Foto Håkan Sjunnesson, Neuroförbundet, där ej annat anges.

Citera gärna Neurorapporten men uppge källan.



## Neuroförbundet

är Sveriges första intresseorganisation specialiserad på neurologi. Vårt mål är att människor med neurologiska diagnoser har samma möjligheter och rättigheter som alla andra medborgare. Vi står för livslust, delaktighet och framtidstro.

Neuroförbundet har cirka 13 000 medlemmar. Vi företräder ett stort antal diagnoser och stödjer forskningen inom neurologi. Vi verkar också för en samhällsutveckling som främjar delaktighet och underlättar vardagen för medlemmarna.

Neurorapporten 2015 är den andra rapporten i en långsiktig satsning. Syfte är att belysa områden med anknytning till neurologi och som är betydelsefulla för Neuroförbundets medlemmar.

Neurorapporten behandlar dagens situation och angelägna förbättringsområden. Vi har konstaterat att det behövs en samlande kraft på nationell nivå som driver på utbyggnaden av specialistcentra och neurologiska kliniker. I årets Neurorapport konstaterar vi att samhällets resurser för neurologisk rehabilitering är bristfälliga och bedömer att en parlamentarisk utredning med syfte att säkerställa tillgången till effektiv neurologisk rehabilitering, för alla som har behov av det, måste komma till stånd.

Med stöd från Neuroförbundets fond och i dialog med Svensk Förening för Rehabiliteringsmedicin presenterar vi den andra Neurorapporten. Med hjälp av nedslag i dagens rehabiliteringsverksamhet ger vi en bild av brister och behov inom neurologisk rehabilitering och vuxenhabilitering, ur ett patientperspektiv.

Tack till alla som bidragit med underlag och synpunkter.

Lise Lidbäck  
Förbundsordförande



Marit Jensen  
Generalsekreterare



webb [neuroforbundet.se](http://neuroforbundet.se)  
gåvowebb [neurogavan.se](http://neurogavan.se)  
pg/bg för gåvor 90 10 07-5 • 901-0075

”Jag tvingas byta sjukgymnast  
ofta då systemet inte är anpassat  
för kroniska sjukdomar.”

*Citat ur medlemsenkät*

## Innehåll

<b>Slutsats</b>	<b>6</b>		
<b>Medlemsundersökningar</b>	<b>8</b>	<b>Vård och behandling</b>	<b>24</b>
Neurologisk rehabilitering .....	8	Hälso- och sjukvård .....	24
Påverka och informera .....	10	Neurosjukvård .....	25
<b>Neurorapporten</b>	<b>11</b>	<b>Rehabilitering</b>	<b>29</b>
Syfte och metod .....	11	”rehabilitatio” .....	29
Rehabilitering .....	11	Rehabiliteringskedjan .....	32
Tidig diagnos och behandling .....	12	<b>Utbud av rehabilitering</b>	<b>39</b>
<b>Neuroförbundet</b>	<b>13</b>	<b>Patientperspektiv</b>	<b>44</b>
Rehabilitering .....	13	Livsinriktad rehabilitering .....	44
Diagnoser .....	16	Medlemsundersökningar .....	46
<b>Neuroförbundets fond</b>	<b>21</b>	<b>Bra rehabilitering</b>	<b>49</b>
Rehabiliteringsinsatser .....	22	<b>Källor</b>	<b>54</b>
Föreningslivets utmaning .....	23		

## Slutsats

Neuroförbundet bedömer att det är nödvändigt att tillsätta en parlamentarisk utredning med uppgift att utreda hur effektiv och ändamålsenlig rehabilitering och vuxenhabilitering kan säkerställas för alla med neurologisk diagnos och över hela landet, i enlighet med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Neuroförbundets erfarenhet visar att en rehabiliteringsutredning bland annat måste behandla:

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

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

Neuroförbundet arbetar med hälso- och sjukvård i vilket rehabilitering ingår. År 2008 påbörjades en riktad satsning på neurologi under benämningen Neuro. Budskapet var

att neurologin behövde rustas upp. Neurorapporten 2014 visar att upp-rustningsbehovet kvarstår och att en nationell kraftsamling måste komma till stånd. Övergripande mål som Neuroförbundet bedömer måste tillgodoses för neurologin som helhet är:

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

Neurorapporten 2015 visar att de upprustningsbehov som gäller för neurologin också gäller för neurologisk rehabilitering och vuxenhabilitering och att en översyn därför är nödvändig för att säkerställa att ändamålsenlig och effektiv neurologisk rehabilitering och vuxenhabilitering kan erbjudas alla som har behov av det.

Neurorapporten 2015 visar också att samhällets resurser för neurologisk rehabilitering är bristfälliga. Nationella uppgifter om vilka rehabiliteringsresurser som finns, både personella och lokalmässiga saknas. Kvantifiering av det samlade rehabiliteringsbehovet saknas också. Patienten har ingen uttalad rätt till rehabilitering och vuxenhabilitering vilket innebär att ett tydligt, långsiktigt ansvar för att tillhandahålla detta saknas.

Övergripande mål inom flera politik-områden är att medborgarna ska må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning reglerar habilitering och rehabilitering. Konventionen ger stöd för de krav Neuroförbundet sedan tidigare ställt på en bra rehabilitering. Konventionen ger också stöd för att rehabiliteringssituationen i landet behöver ses över.

### Sammanfattning

- Rehabilitering och vuxenhabilitering i dess olika former syftar till att patienterna ska må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet.
- Alla med neurologisk diagnos har behov av rehabilitering. Rehabiliteringen ska vara livslång och livsinriktad. Individuell rehabiliteringsplan och teamarbete är nödvändiga förutsättningar för bra rehabilitering.
- FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ger stöd för att rehabilitering och vuxenhabilitering som helhet behöver ses över.
- Neuroförbundet bedömer att en parlamentarisk utredning med uppgift att se över hela fältet av insatser kopplade till rehabilitering och vuxenhabilitering för personer med neurologiska diagnoser behövs. Utredningens syfte måste vara att föreslå kraftfulla förbättringar.



## Medlemsundersökningar

Neuroförbundets medlemmar har besvarat en enkät om hur de ser på möjligheten att få rehabilitering. Undersökningen omfattar medlemmar med egen neurologisk diagnos. Svaren rapporteras och kommenteras i länsrapporter som riktar sig till förbundets läns- och lokalföreningar och kan ligga till grund för deras fortsatta påverkansarbete. Svaren från 2015 jämförs med motsvarande enkätsvar från 2007. Samtliga länsrapporter finns på Neuroförbundets hemsida tillsammans med denna rapport. Rapporterna inleds med en gemensam beskrivning av hur det ser ut på riksnivå. Texten nedan bygger på inledningstexten riktad till läns- och lokalföreningarna.

## Neurologisk rehabilitering

### Livsinriktad rehabilitering

Rehabilitering är ett av de mest prioriterade områdena när förbundets medlemmar säger vad de förväntar sig att Neuroförbundet ska jobbar aktivt för att påverka. Vi pratar om livsinriktad rehabilitering, således inte bara rehabilitering för dem som är i yrkesverksam ålder och har möjlighet att förvärsaarbete. Vi menar att med en bra rehabilitering där den enskilde ges en aktiv roll och medverkar vid utformning av mål och innehåll i rehabiliteringen kan samhällets kostnader minska. Exempel på kostnadsminskningar är att mindre vård, omvårdnad, hjälpmedel och läkemedel

behövs. Rehabilitering är en insats och en investering som lönar sig för den enskilde och samhället.

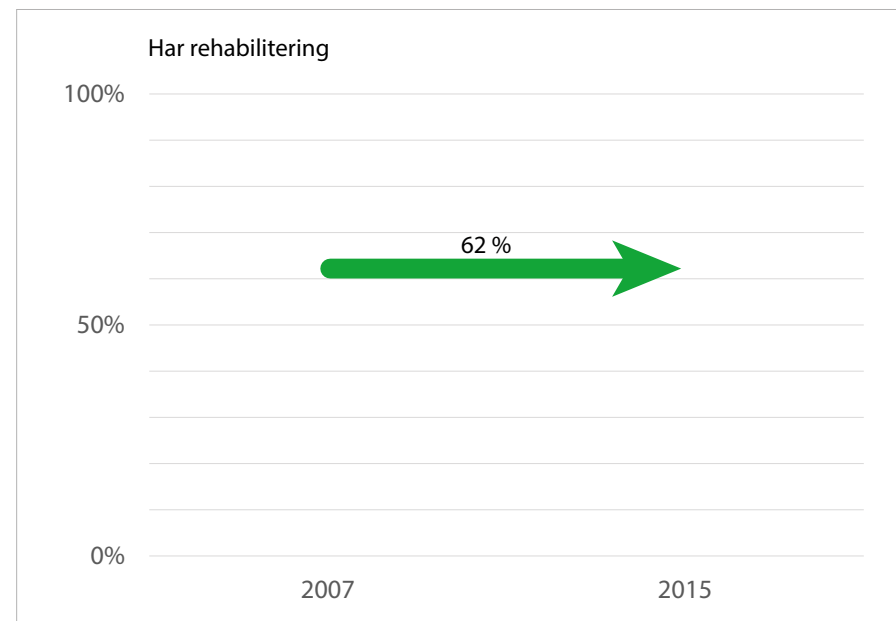


Diagram 1

Både 2007 och 2015 hade drygt 60 % rehabilitering

Vi ser att kontakt med fysioterapeut minskat, medan egen träning ökat ungefär lika mycket. Det är en tydlig trend att den enskilde får ett allt större ansvar för sin träning och får lösa det på det sätt man finner möjligt. Det är rimligt att ställa krav på den enskilde att ta sitt ansvar. Det får

emellertid inte gå så långt att man inte har kontakt med fysioterapeut som, utifrån sin kunskap, kan vägleda och följa upp träningen så att man rehabiliterar sig på ett ändamålsenligt sätt. Fysioterapeuten bör många gånger ha en central uppgift för att hålla samman rehabiliteringen och kunna fastställa delmål och slutmål samt följa upp den enskildes rehabilitering. Det är inga nya behandlingsrön som styr denna utveckling utan snarare ekonomin, vilket kan leda till försämringar för våra medlemmar.

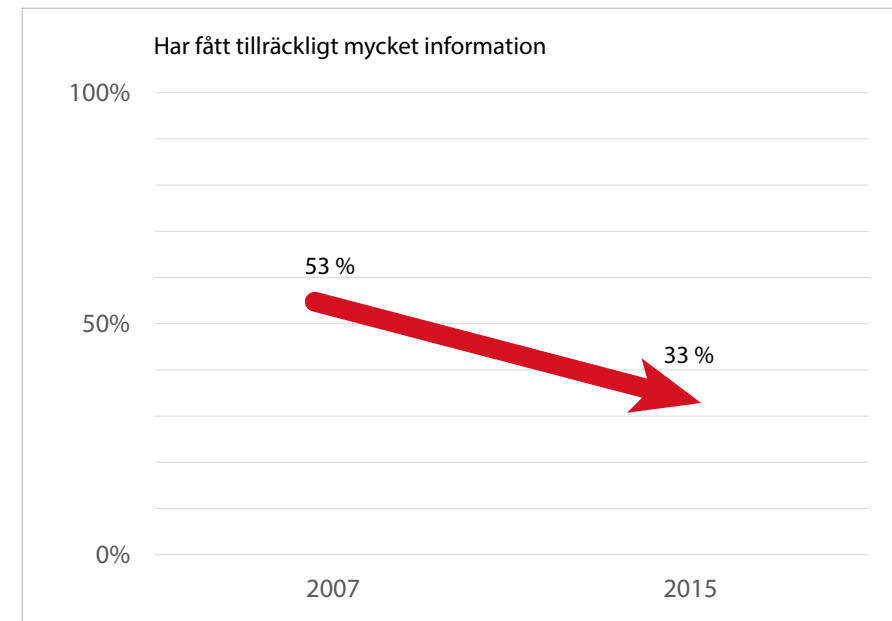
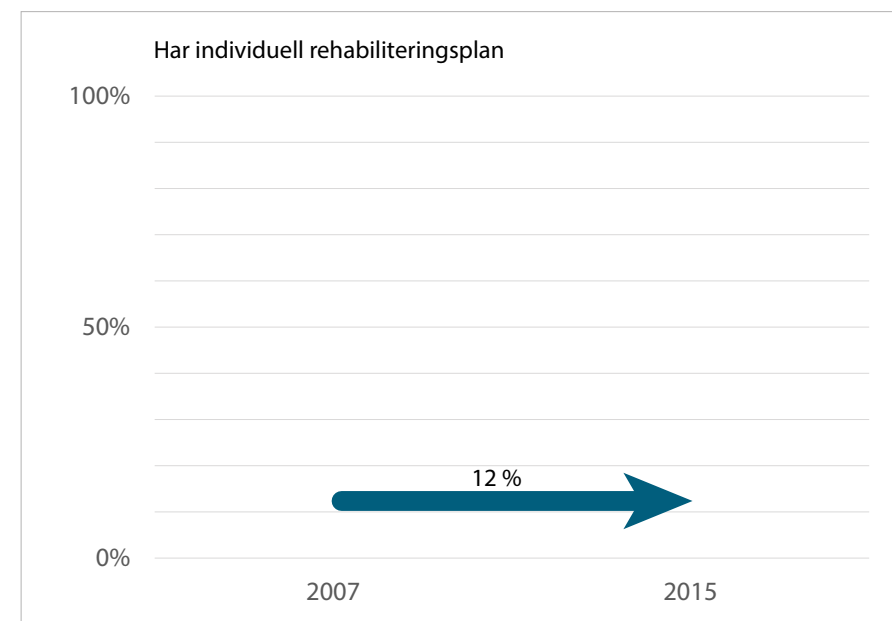


Diagram 2

2007 ansåg drygt hälften att de fick tillräckligt mycket information om neurologisk rehabilitering. 2015 hade andelen sjunkit till cirka en tredjedel.

Vi ser över hela landet att man lämnas helt ovetande om möjligheter till rehabilitering. Det är säkert en följd av brist på individuella rehabiliteringsplaner som vi också konstaterat, se diagram 3. Alltför ofta hör vi att man

får ett visst antal besök, slentrianmässigt utan individuell bedömning, hos fysioterapeut eller att man erbjuds att delta i någon gruppträning och sedan blir lämnad åt sitt öde. Det blir bara enskilda behandlingstillfällen utan något samband eller uttalad målsättning. Utvecklingen tycks på många håll gå åt fel håll, det är fler i år som upplever att de inte får tillräcklig information jämfört med år 2007. Eftersom hälso- och sjukvården inte tar



sitt ansvar kan Neuroförbundet spela en viktig roll genom att informera medlemmarna. Det kan vi göra på såväl nationell, som läns- och lokalnivå.

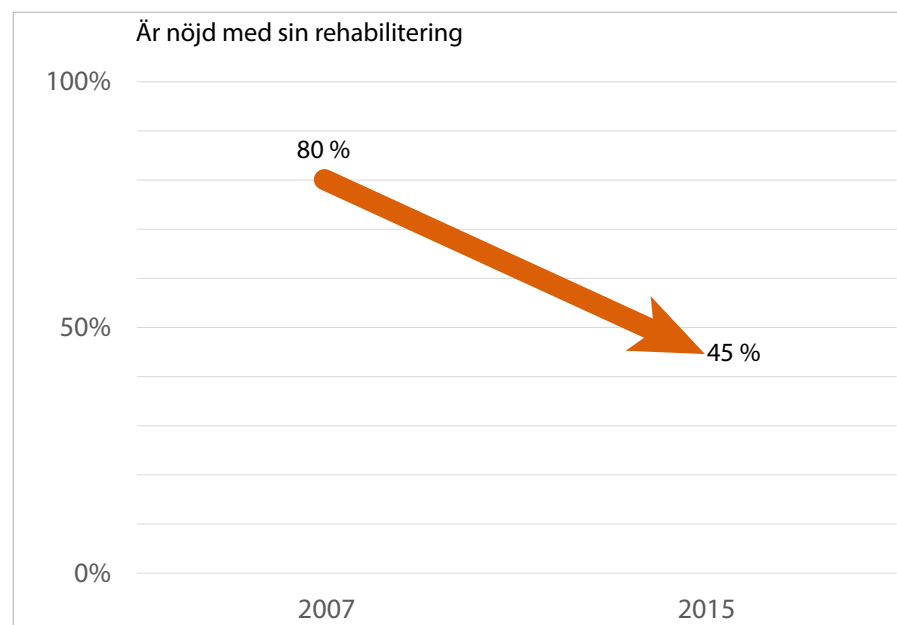
Diagram 3

2007 uppgav 12 % att de hade en individuell rehabiliteringsplan och 2015 knappt 13 %.

Det är lika få idag som har rehabiliteringsplan som år 2007 om man tittar på genomsnittet i riket. I de olika landstingen finns det de som har fler än tidigare och några som har färre. Det är i alla fall för få som erbjuds individuell rehabiliteringsplan, även i de landsting som visar på en positiv utveckling. Hälso- och sjukvårdslagens 3 § anger bland annat att:

**Habilitering eller rehabilitering samt tillhandahållande av hjälpmedel ska planeras i samverkan med den enskilde. Av planen ska planerade och beslutade insatser framgå.**

Vi menar, att när landstingen beslutar hur rehabiliteringsplaner ska utarbetas och tydliggör samordning mellan vårdens olika enheter, så är en bra och nödvändig grund lagd så att den enskilde kan ges rehabilitering efter behov. Planen ska följas upp och eventuellt revideras och nya mål utformas.



**Diagram 4**

2007 var 80 % nöjda med sin rehabilitering. 2015 hade andelen sjunkit till cirka 45 %.

Vi befärrar att rehabilitering är ett område som alltmer hamnar i det nedprioriterade medicinska området när landsting och kommuner beslutar om sina budgetar. Alla inser nyttan men när det är dags för ekonomiska prioriteringar får rehabilitering komma i

andra hand.

Detta bekräftar våra medlemsenkäter när vi frågar om graden av nöjdhet hos medlemmarna. Idag är man i mycket högre grad missnöjd. Den enskildes delaktighet och möjlighet att påverka innehållet i sin rehabilitering är en grundsten för att själva behandlingsinsatsen ska ge ett så bra resultat som möjligt.

## Påverka och informera

Medlemsundersökningarna kan ni i länsförbund, distrikt och lokalföreningar använda när ni träffar beslutsfattare. Många länsförbund arrangerar eller planerar att genomföra konferenser om rehabilitering och då är statistiken ett ypperligt material att använda och att delge media så att vi får uppmärksamhet kring dessa frågor. Avseende bristen på information om rehabilitering och dess betydelse, kan ni i lokalföreningarna arrangera temamöten och liknande med inbjudna föreläsare; exempelvis läkare, fysioterapeuter och arbetsterapeuter som berättar hur man går tillväga just i ert landsting.



## Neurorapporten



Ur Neurorapporten 2014

## Syfte och metod

Neurorapporten är Neuroförbundets egna långsiktiga satsning för att "sätta neurologin på kartan", det vill säga göra neurologin mer känd hos beslutsfattare och allmänhet. Rapporten tas fram med stöd av Neuroförbundets fond och produceras av förbundskansliet.

Neuroförbundets övergripande mål är att neurologin får en sådan omfattning att den medicinska utvecklingen kan tas tillvara fullt ut och att patienternas behov tillgodoses. Genom att identifiera hinder, utmaningar och förbättringsområden ur ett patientperspektiv samt peka på tendenser, kan Neurorapporten bidra till att såväl förstärka neurologin som att öka patientmakten. På lång sikt medför detta förbättrade levnadsvillkor och ökad livskvalitet för både patienter och närstående.

Arbetet med Neurorapporten har gått till så att förbundets tidigare bedömningar och kravspecifikationer har analyserats utifrån hur giltiga de är idag. Visst faktaunderlag kring definitioner, reglering, kunskapsläge, utbud

med mera har tagits fram. Dialog med representanter för professionen och patienter är centralt för såväl urval av uppgifter som analys av nuläget.

Neuroförbundets medlemsundersökningar är en viktig utgångspunkt för att säkerställa patientperspektivet och avläsa tendenser. Både äldre undersökningar och enkäter genomförda med anledning av neurorapportsarbetet har använts.

Neurologi, vård och behandling liksom rehabilitering är breda arbetsområden. Definitioner och gränsdragningar är otydliga, det finns olika huvudmän och verksamheterna ser olika ut i landet. Neurorapporten bygger därför på nedslag i verksamheterna.

Politiker, främst landstingspolitiker, beslutsfattare och professionen är Neurorapportens primära målgrupp, det vill säga de som kan initiera och genomföra förändringar. Neuroförbundets föreningsliv och medlemmar, presumtiva medlemmar och allmänheten, det vill säga de som kan bilda opinion för önskvärda förändringar, tillhör också rapportens målgrupp.

## Rehabilitering

Temat för Neurorapporten 2015 är rehabilitering. Tidig och korrekt diagnos och behandling inbegriper att rehabilitering påbörjas så tidigt som möjligt i vårdkedjan. För vissa diagnoser är rehabilitering den enda behandlingsmetod som står till buds då det inte finns terapier som har effekt på sjukdomsförloppet. Individuellt utformad, livsinriktad neurologisk rehabilitering är avgörande för patientens fortsatta livskvalitet. Neuroförbundet har en lång tradition av att verka för att förbättra rehabiliteringssituationen för personer med neurologisk diagnos. Rehabilitering som tema för förbundets andra Neurorapport var därför ett logiskt beslut. Problemformuleringar, val av faktaunderlag, analyser med mera har gjorts i dialog med representanter för Svensk Förening för Rehabiliteringsmedicin.

**SFRM**  
Svensk Förening för Rehabiliteringsmedicin

## Tidig diagnos och behandling

Tidig diagnostisering och behandling är inriktningen på Neurorapporten 2014 som är den första Neurorapporten. Dessa insatser är avgörande för det fortsatta sjukdomsförloppet och eventuella funktionsnedsättningar. Rapporten togs fram av Neuroförbundet i samarbete med Svenska Neurologföreningen.

**”Ingen förstod mina problem. År efter år fick jag höra: kontroll av blodtryck, banta och träna. Det är vad vårdcentralen tror hjälper mot allt. ... Känner mig kränkt och lurad på bromsmedicin.”**

Ur medlemsenkät 2014

Neurorapporten 2014 visar att det finns behov av att:

- kraftsamla kring neurologin
- korta tiden från symtom till rätt diagnos och behandling
- tillvarata professionens kompetens

På såväl sjukvårdsregion- som läsnivå måste neurologiska kliniker och specialistcentra byggas upp. Nationell samordning är särskilt angeläget för mindre vanliga diagnoser. Alla större sjukhus behöver neurologienheter med tillräckligt antal neurologer för att säkerställa kompetens och kontinuitet för patienten. Neurologbrist råder och det är personalbrist även inom andra specialist- och

yrkesområden verksamma inom neurologin. Samstämmiga uppgifter visar att tiden från första symtom till rätt diagnos och behandling är alltför lång.

**”... du får gå till din husläkare och be om ny remiss till specialist! Så där försvann 6 månader av min sjukpenning – tack för ingenting”**

Ur medlemsenkät 2014

Neurorapporten 2014 har fått stor spridning och uppmärksamhet och betraktas av professionen som ett viktigt inlägg i det pågående arbetet med att ”sätta neurologin på kartan”.



## Neuroförbundet

### Rehabilitering

Rehabilitering, vård och behandling ur ett patientperspektiv har alltid stått i fokus för Neuroförbundets verksamhet. Initiativet att årligen producera Neurorapporten är en utveckling av insatser som förbundet tidigare genomfört vilka delvis finansierats av Neuroförbundets fond, NHR-fonden. Neuroförbundets aktiviteter har under åren bidragit till många positiva förändringar. Dagens situation är otillfredsställande. Neuroförbundet tar nu nya tag för att rehabilitering och vuxenhabilitering, som svarar mot patienternas reella behov, ska erbjudas.

### Historik

Det första initiativet till det som idag är Neuroförbundet hade som syfte att ”inge olycksbröder och olyckssystrar

hopp”. Målet var bland annat att verka för ett eget rehabiliteringshem för patienter med ms. Rehabiliteringsanläggningen Humlegården i Sigtuna startades i slutet av 50-talet och köptes 1962 av Stockholms MS-förening, idag Neuroförbundet Stockholm. Samtidigt erfor några personer med ms att klimatet på Teneriffa var gynnsamt för dem och 1965 invigdes rehabiliteringsanläggningen Vintersol på initiativ av neurologprofessor Tore Broman.

Samhällets resurser för neurologisk rehabilitering var gravt underdimensionerade. Landets första professor i rehabiliteringsmedicin, Olle Höök, rekommenderade på 1960-talet förbundet att ta saken i egna händer vilket bland annat ledde till att flera läns- och lokalföreningar initierade egna rehabiliteringsanläggningar. Förbundet medverkade också till att



**Sjukgymnastik** MS-fonden bidrog med pengar till fortbildningskurser för sjukgymnaster vid Sättra Brunn.

implementera nya behandlingsmetoder som sjukgymnastik särskilt anpassad för neurologisk rehabilitering. Neuroförbundets arbete med rehabilitering har sedan fortsatt i olika former och 1988 startade Neuroförbundets länsförbund Aktivitetscentret Valjeviken.

I början av 1990-talet genomförde förbundet med hjälp av medel från NHR-fonden, en kartläggning av neurologiska rehabiliteringsresurser, NERE-projektet. Kartläggningen visade på stora brister både vad gäller omfattning och innehåll samt stora skillnader mellan olika delar av landet. Den visade också att det var svårt att överblicka samhällets rehabiliteringsresurser. Kartläggningen låg till grund för påverkansarbete med syfte att förbättra rehabiliteringen.

I samarbete med Humlegården genomförde förbundet år 1999 – 2001 ett projekt kallat Rehab-Plus med

**Boule som rekreation och rehabilitering** År 1971 genomförde förbundet en riksomfattande inventering av behovet av rekreation och rehabilitering. Humlegården var enda anläggningen för någon form av året-runt-verksamhet i ”ms-regi”.





syfte att samordna insatserna kring patienten. Insatser som bostadsanpassning, hjälpmedel och personlig assistans integrerades i rehabiliteringen. Samordningens värde bekräftades i utvärderingen av projektet.

År 2007 startade förbundet projekt kring rehabiliteringens värde och patientens roll i rehabiliteringsplanen. Syftet var att stärka patientens roll i planeringen av rehabiliteringen och att underlätta för sjukvården att upprätthålla fungerande rehabiliteringsplaner för personer med neurologisk sjukdom eller skada. Arbetet skedde i samarbete med professionen.



Patientens roll i rehabiliteringsplanen

2008 har under den europeiska förenings- i den nordiska sjukvården i Sverige. För att dela på det bästa från andra länder under 2010 och 2011 har sjukvården i Sverige och andra länder ett stort gemensamt mål i planeringen av rehabilitering och underlätta för sjukvården att upprätthålla fungerande rehabiliteringsplaner för personer med neurologisk sjukdom eller skada. Arbetet skedde i samarbete med professionen.



Sedan 2006 har rehabilitering ingått i Neuroförbundets arbete med neurosjukvårdens upprustning, NEURO. En omfattande medlemsenkät visade tydligt att neurologisk rehabilitering var eftersatt. Uppgifterna följdes upp 2008 med rundabords-samtal på 10 orter tillsammans med representanter för vård, läkemedelsindustri, rehabilitering med flera.

2011 genomförde förbundet en kartläggning av landstingens rehabiliteringsinsatser, Kastar landstingen pil? Kartläggningen visade att det saknas samlad rehabiliteringsstatistik både i landstingen och nationellt samt att det är stora skillnader i landet på vilken rehabilitering patienten erbjuds.

### Pilotprojekt Gävleborg

Som ett led i att stärka Neuroförbundets föreningsarbete och medlemsengagemang startade år 2012 ett pilotprojekt i Gävleborgs län. Syftet var att stärka länsförbundets påverkansarbete och att hitta nya arbetsformer. Länsförbundets styrelser är många gånger upptagna med administrativa uppgifter och tid och energi räckte inte till för att jobba opinionsbildande. Riksförbundet vill på så sätt tydliggöra länsförbundets roll och arbete. Rehabilitering valdes som det självklara temat för projektet.

Medlemmarna i Gävleborgs län tillfrågades om de kunde tänka sig att delta i en arbetsgrupp för att utreda och utveckla tillgången på neurolo-

gisk rehabilitering. De skulle inte "belastas" med föreningsadministration utan kunna fokusera på tillgången till rehabilitering. En arbetsgrupp bildades som med stöd av förbundskansliet genomförde enkäter och kartlade hur rehabiliteringen var organiserad i länet. En första konferens med rehabiliteringspersonal, tjänstemän och politiker i landstinget genomfördes vilket uppmärksammades i media. Landstinget tillsatte en utredning för att få en helhetsbild av rehabiliteringssituationen. Därefter har tre uppföljande konferenser genomförts och en aktiv dialog pågår med beslutsfattarna. Neuroförbundet har konstaterat att medlemmarna nu är mera nöjda med sin rehabilitering och att fler har en individuell rehabiliteringsplan än då projektet startade.

**”Nu vill jag i min roll som landstingspolitiker följa upp den negativa upplevelsen i Gävleborg av rehabilitering för neurologpatienter och därvid också uppmana den egna verksamheten att börja leva upp till sina åtaganden.”**

Regionråd Ingemar Kalén  
efter Neurodagen 2012

### Nuläge

Det rehabiliteringsprojekt som Neuroförbundet genomfört i Gävleborgs län sedan år 2012 har medfört en positiv utveckling för rehabiliteringen i länet och lett till nya arbetssätt som engagerar Neuroförbundets medlemmar. Liknande rehabiliteringsarbete har därför påbörjats eller är i begrepp att starta, i följande länsförbund inom Neuroförbundet: Skåne, Kronoberg, Jönköping, Västra Götaland, Örebro, Västmanland, Uppsala, Jämtland, Västerbotten och Norrbotten.

Neuroförbundet har i år följt upp de riksomfattande enkäter som gjordes år 2007 för att se hur utvecklingen blivit i landstingen. Uppföljningen presenteras och kommenteras i de länsrapporter som Neuroförbundets länsförbund nu använder i sitt rehabiliteringsarbete.

Erfarenheter från Neuroförbundets rehabiliteringsarbete runt om i landet har legat till grund för de plattformar som tagits fram inför valen 2010 och 2014. Plattformarna omfattar:

- heltäckande vårdkedja som inkluderar rehabilitering
- statlig garanti för regelbunden, livslång rehabilitering
- kraftigt utökad rehabiliteringskapacitet
- individuella rehabiliteringsplaner

På Neuroförbundets kongress 2013 bifölls motioner om rehabilitering. Besluten innebar sammanfattningsvis att Neuroförbundet ska verka för att rehabilitering får samma prioritet inom hälso- och sjukvården som övrig vård, kunskaperna om vikten av kontinuerlig rehabilitering måste ökas samt att förbundet ska fortsätta driva kravet på att alla med neurologisk diagnos ska ha en rehabiliteringsplan.

Neuroförbundet gör regelbundna medlemsenkäter där medlemmarna får prioritera vilka samhällsområden de förväntar sig att förbundet ska jobba mest aktivt med. Rehabilitering prioriteras alltid högt.

År 2015 genomförs två nationella kampanjveckor med temat rehabilitering, rehabilitering var temat för ett eget frukostseminarium i Almedalen och är dessutom temat för Neuroförbundets centrala aktiviteter i samband med Neurodagen 28 september.



Frukostseminarium i BrainBus, Almedalen

### Patientlag

En ny patientlag började gälla 2015. Patienterna får bättre möjligheter att själv påverka sin livssituation. Lagens syfte är att inom hälso- och sjukvårdsverksamheten, bland annat rehabilitering, stärka patientens möjligheter till självbestämmande och delaktighet samt framföra klagomål. Det är dock ingen rättighetslag. Lagen innebär bland annat att:

- informationsplikten utvidgas
- möjlighet att få en ny medicinsk bedömning utvidgas
- patienten ges ökade möjligheter att välja vård i hela landet

Neuroförbundet driver under 2015 en patientlagskampanj, #patientlagen, med syfte att samla uppgifter om hur medlemmarna upplever sina möjligheter enligt lagen, för att under 2016 fortsätta opinionsbildningen i syfte att åstadkomma en mera ändamålsenlig patientlag.

### Nationella riktlinjer

Socialstyrelsen tar på regeringens uppdrag fram nationella riktlinjer för olika diagnoser. De är ett stöd vid prioritering och ger vägledning om vård och behandling. Riktlinjerna

bör följas men är inte juridiskt bindande. De tillmäts stor betydelse för utvecklingen av vård och behandling. Riktlinjerna innefattar bland annat rehabilitering. Nationella riktlinjer tas fram för sjukdomar och tillstånd som drabbar många och kräver stora resurser. Det finns nationella riktlinjer för bland annat strokesjukvård. Nationella riktlinjer håller på att tas fram för ms och Parkinsons sjukdom. De ska vara klara 2016. Neuroförbundet deltar i detta arbete.

### Neuroförbundets värdegrund, vision och mission tillämpad på rehabilitering.

Neuroförbundet står för livslust, full delaktighet och stark framtidstro – att kunna lita på att få tillgång till individuell, livslång och livsinriktad rehabilitering krävs! Neuroförbundet verkar för ett samhälle där människor med neurologiska diagnoser har samma möjligheter och rättigheter som alla andra – individuell, livslång och livsinriktad rehabilitering måste vara en rättighet! Neuroförbundet vill göra livet lättare för alla med en neurologisk diagnos – individuell, livslång och livsinriktad rehabilitering är en förutsättning!





## Diagnoser

Det finns hundratals neurologiska diagnoser. I Sverige beräknas mer än en halv miljon invånare leva med allvarlig, kronisk, neurologisk sjukdom eller skada, sannolikt många fler. Europeiska uppgifter visar att 30 % av befolkningen lever med minst en neurologisk sjukdom. Dessa personer har närstående, släktingar och vänner, arbetskamrater och andra som också påverkas av deras livssituation. Bra rehabilitering gynnar därför många fler än de som deltar i rehabiliteringsaktiviteterna.

**Omsorgsgivandet ligger på en hög nivå i befolkningen och är vanligt i alla åldrar.**

Ur Anhöriga som ger omsorg till närstående, Socialstyrelsen 2012

Många neurologiska sjukdomar är ovanliga medan andra är relativt vanliga, till exempel epilepsi, som minst 60 000 personer i landet har. Neurologiska sjukdomar eller skador kan vara medfödda som Cerebral pares och en del muskelsjukdomar. Rehabilitering och sedan ändamålsenlig vuxenhabilitering, måste då finnas att

Foto: Malin Hoelstad för Neuroförbundet

tillgå. Andra sjukdomar debuterar senare i livet. Många i familjebildande ålder lever med livslång neurologisk sjukdom eller skada. Korrekt diagnos och behandling är avgörande för hur livet som helhet kommer att gestalta sig. Ms debuterar ofta i åldrarna mellan 20 och 40 år. Parkinsons sjukdom och stroke är heller inte ovanligt bland personer i yrkesverksam ålder. Flera neurologiska sjukdomar och symtom är vanligast bland äldre, till exempel polyneuropati, stroke och Parkinsons sjukdom. Medelåldern för att drabbas av stroke ligger kring 75 år.

Det behövs ett visst patientunderlag för att professionen ska kunna upprätthålla högspecialiserad kompetens. För mindre vanliga skador och sjukdomar och då stor specialistkunskap behövs, är det motiverat att samla neurologisk specialistkompetens på ett fåtal platser i landet, rikssjukvård. Exempel på rikssjukvård idag är hjärtkirurgi för barn och unga och behandling av svåra brännskador. Neuroförbundet har tillsammans med bland annat Spinalis nominerat ryggmärgsskadevården till att bli

rikssjukvård. Professionell rehabilitering skulle på så sätt kunna bli både bättre och kostnadseffektivare.

**”Rikssjukvård har en enorm betydelse för att över tiden förhindra kunskapsförfläckning. Idag dör inte patienterna av sena komplikationer på grund av ryggmärgsskador. Rätt rehabilitering är avgörande för den långsiktiga livskvaliteten.”**

Claes Hultling, docent och vd för Stiftelsen Spinalis samt sammankallande i NHR-fondens forskningskommitté

Neurologiska symtom kan förekomma enskilda eller som en följd av en viss diagnos eller behandling. Exempel på neurologiska symtom är hjärntrötthet, smärta och inkontinens. Inkontinens är vanligast bland äldre och förekommer hos minst en halv miljon invånare, flest kvinnor.

Sveriges Kommuner och Landsting står inför stora demografiska förändringar, främst på grund av ökat antal äldre. Neurologiska sjukdomar och symtom är i många fall vanligast bland äldre. Modern sjukvård innebär dessutom att personer med kroniska, neurologiska, sjukdomar, skador och symtom som debuterat tidigt i livet idag kan räkna med att leva ett långt liv trots diagnos, till exempel personer med ryggmärgsskador och ms.

Neuroförbundets utgångspunkt är att alla med neurologisk diagnos har behov av rehabilitering. Olika diagnoser och livssituation leder till att behovet av rehabilitering och vuxenhabilitering ser olika ut. Några exempel på diagnoser kan belysa detta.



Emma Åverling och hennes dotter

Foto: Malin Hoelstad för Neuroförbundet

## Cerebral pares, cp – behov av vuxenhabilitering

**”Min CP-skada gör att jag har problem med gången och besvär med balansen. Finmotoriken är inte heller så bra. Som liten opererades jag flera gånger och muskler på benen har flyttats för att motverka gångsvårigheter. Som ung fick jag mera stöd än nu som vuxen. Idag får jag regelbunden sjukgymnastik och uppskattar att det sker på det lokala gymmet, som inte känns sjukdomsstämplat.”**

Emma Åverling

Cp är ett samlingsnamn på skador som drabbar den omogna hjärnan innan grundläggande färdigheter som att stå, gå eller tala har utvecklats. Skadan ger olika effekter beroende på när och var i hjärnan den uppkommit. Varje år får närmare 200 barn diagnosen cp, vilket motsvarar två barn per 1 000 födda.

Vid cp är skadan stationär och förvärras inte, men symtomen förändras i takt med att barnet växer och utvecklas. De kan behandlas med läkemedel för att till exempel minska spasticiteten, och med operationer. De kan också behöva habilitering, det vill säga lära sig färdigheter som hos andra utvecklas spontan, till skillnad från

rehabilitering som innebär att återta färdigheter. När barnen blir vuxna övergår habiliteringen till vuxenhabilitering.

Att med hjälp av tvärfackligt sammansatta habiliteringsteam så långt möjligt upprätthålla rörlighet och smidighet i lederna och belasta skelettet så att det inte kalkas ur, är bästa sättet att undvika problem med smärta och stelhet senare i livet. Det kan handla om enkel, individuellt utprovad träning i vardagen. I vissa fall behöver andningen tränas för att bli effektivare. Vuxna med cp-skador och att åldras med cp-skador är outforskade kunskapsområden.



Johan Gunnarson

## Neuromuskulära sjukdomar, nmd – det finns inget botemedel

”Jag måste ständigt och under hela livet göra det som står i min makt, träna, rehabilitera och hitta nya hjälpmedelslösningar. Det handlar om att hitta glädje och motivation för att försöka förhindra och fördröja försämring och lära mig leva med nya förutsättningar. Att hitta balans mellan aktiviteter och vila är en utmaning. Det kan vara svårt att hitta ”lagomläget” när kroppen inte alltid hänger med knoppen!”

Johan Gunnarson

Det finns ett stort antal olika, övervägande ärftliga, muskelsjukdomar som är progressiva. Varje diagnos i sig är relativt ovanlig. Duchennes muskel-

dystrofi är en av de mest kända. Den drabbar 1 på 4 000 födda pojkar.

Symptom som kännetecknar nmd generellt är muskelförtvining, vilket ger muskelsvaghet. Muskelsjukdomar som påverkar impulsöverföringen mellan nerv och muskel, kännetecknas istället av att musklerna tröttnas ut.

Sjukdomsförloppet för neuromuskulära sjukdomar varierar beroende på diagnos. Generellt kan man säga, liksom vid många andra sjukdomar i nervsystemet, att de sjukdomar som debuterar tidigt, ofta ger fler symptom och större rörelsenedsättning. Vid de flesta sjukdomarna försämras tillståndet långsamt varför det finns möjlighet att successivt vidta åtgärder och anpassa sitt liv.

Det finns inget botemedel för ärftliga muskelsjukdomar, men intresset för

forskning och nya behandlingsformer är stort. Vissa möjligheter finns till symtomlindring. Det är emellertid viktigt med fysisk aktivitet, träning och rehabilitering för att bibehålla kondition och rörlighet. Nedsatt andningskapacitet är en vanlig orsak till komplikationer. Ett varmare klimat kan påverka trötta och värkande muskler positivt.

Den viktigaste behandlingsformen är fysioterapi, som stärker och bevarar muskelkraften. Även arbetsterapeuter, psykologer och kuratorer kan ge god hjälp tillsammans med läkare och övrig vårdpersonal. Rehabilitering bör sättas in tidigt och sedan anpassas då behoven förändras. Det finns få studier av effekten av fysisk träning men fysisk aktivitet rekommenderas. Behovet av rehabilitering och hjälpmedel varierar stort.

## Sällsynta diagnoser - individuellt sammansatt rehabilitering

”Den extrema känsligheten gör att inte bara rehabiliteringsplanen utan också träningspassen måste vara individuella för att det ska fungera och hela miljön måste vara lugn. Det är lätt att känna sig bortglömd och jag saknar den sociala gemenskapen.”

Marianne Thorell

Med sällsynt diagnos avses ett tillstånd som leder till omfattande funktionsnedsättning och som förekommer hos högst 100 personer per miljon invånare. Även om varje sjukdom är ovanlig, så är det sammantaget ett

stort antal människor i Sverige som är berörda. Många sällsynta sjukdomar är neurologiska. Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas om ca 300 ovanliga diagnoser.

Att leva med en sällsynt diagnos innebär ofta komplicerade vård- och stödbehov under hela livet. Vård och omsorg, liksom bemötandet, kan bli dåligt om kunskap om diagnosen saknas hos professionen.

Det finns flera kompetenscentrum för sällsynta diagnoser. De har en helhetsbild av just de diagnoser de ansvarar för. I ansvaret ingår samtliga vårdinsatser som är aktuella, både för sporadiska behandlingar och regelbundna habiliterings- eller rehabiliteringsinsatser. Sedan 2012 finns också

Nationella funktionen för sällsynta diagnoser, NFSD. De ansvarar för att koordinera och sprida information, för att förbättra livssituationen för personer med sällsynta diagnoser och deras anhöriga.

”Då diagnosen inte är så vanlig finns det få metoder att rehabilitera med och de som idag finns är inte särskilt framgångsrika.”

Ur medlemsenkät



Marianne Thorell



## Slutsats Neuroförbundet

» Neuroförbundets tidigare arbete med rehabilitering har handlat om att samhällets resurser för rehabilitering måste ökas, behovet av rehabilitering måste tillgodoses, rehabiliteringsmetoder måste utvecklas, rehabiliteringen ska vara livsinriktad och att individens egen roll måste uppmärksammas och stärkas. Dessa frågor är fortsatt aktuella.

» För att personer, trots neurologisk diagnos ska kunna känna livslust, delaktighet i samhällslivet och framtidstro är det en förutsättning att de kan lita på att få tillgång till ändamålsenlig rehabilitering.

» Mer än 500 000 personer lever med allvarlig, kronisk, neurologisk sjukdom eller skada. Många i deras omgivning påverkas också av deras livssituation.

» En del diagnoser är medfödda och habilitering och vuxenhabilitering krävs.

» Många sjukdomar debuterar tidigt och är vanliga i familjebildande och yrkesverksam ålder.

» En del diagnoser är vanliga och rehabiliteringskunskap finns.

» En del diagnoser är sällsynta och rehabiliteringskunskap saknas.

## Neuroförbundets fond

Vård, behandling och rehabilitering ur ett patientperspektiv står i fokus för Neuroförbundets arbete. Neuroförbundets fond, NHR-fonden, är förbundets stiftelse för forsknings- och utvecklingsarbete, rehabilitering och rekreation. Fondens kapital byggs upp av gåvor och testamenten från allmänheten. Givarna bidrar därmed till framtidens forskning och rehabilitering avseende neurologiska sjukdomar och skador.

Fondens ändamål är att:

- stödja vetenskaplig forskning om orsakerna till och botemedel mot organiska nervsjukdomar
- verka för utbyggnad och förbättring av resurserna för vård och rehabilitering för personer som

har organiska nervsjukdomar eller skador på nervsystemet

- lämna social, psykologisk och humanitär hjälp till behövande personer då andra hjälpåtgärder från samhällets sida inte står till buds

Anslag ur fonden för rehabilitering och rekreation kan ges till organisationer inom Neuroförbundet. Syftet är att underlätta rehabiliterings- och rekreationsverksamhet för medlemmarna. Det kan vara aktiviteter som medlemmarna kan delta i eller arrangerande av konferenser och liknande för att på så sätt förbättra möjligheten till rehabilitering och rekreation framöver. Neuroförbundets medlemmar vittnar om att allt mer

ansvar för träning läggs på individen själv. Träning som tidigare betraktades som rehabilitering, omvandlas till egen träning. Neuroförbundets olika organisationsled kan därför ha en växande uppgift, att på olika sätt erbjuda rehabiliterande insatser för medlemmarna.

**”Landstinget tog bort möjligheten att gå på vattengympa!”**

Ur medlemsenkät

Neuroförbundets fond har de senaste åren delat ut 4-4,5 miljoner kronor årligen till rehabilitering och rekreation.



Träning som tidigare betraktades som rehabilitering, omvandlas till egen träning



Familjeläger på Valjeviken

## Rehabiliteringsinsatser

### Familjeläger

Under ett par veckor varje år erbjuder Valjevikens aktivitetscenter familjer med barn en semestervecka. Barnen får träffa andra barn med föräldrar som har en neurologisk diagnos. Hela familjen vistas i en fantastisk miljö där segling, bad, utflykter och övernattnin under bar himmel erbjuds. Detta varvas med diskussioner om hur livet kan te sig för familjer där mamma och/eller pappa har en neurologisk diagnos.

### Rehabiliteringskonferens

Flera av Neuroförbundets länsförbund arrangerar halvdagskonferenser med inbjudna beslutsfattare, professionella, medlemmar och allmänhet för att belysa och diskutera hur tillgäng-

en till rehabilitering är i det berörda landstinget. Genom enkäter kartläggs hur personer med neurologiska diagnoser upplever tillgång till rehabilitering, information samt delaktighet och stöd i planering och genomföran-

de av rehabiliteringen. I dialog med beslutsfattare utbyts kunskap. Ambitionen är att göra årliga uppföljningar och att rehabilitering ska vara ett återkommande, aktuellt tema för beslutsfattarna.



Lars Winborg, dåvarande ansvarig för rehabiliteringsfrågor på Neuroförbundet, leder konferens i Gävleborgs län.



### Fysisk träning

Vattengymnastik, sittgymnastik, bowling och rytmikkurser är exempel på aktiviteter som Neuroförbundets lokalföreningar och länsförbund erbjuder sina medlemmar. Aktiviteterna innebär egen träning för balans, rörlighet och koordination. Samtidigt erbjuds ett socialt sammanhang där man träffar andra och kan utbyta erfarenheter. I takt med att samhället minskar tillgången på terapeutledd rehabilitering ökar förväntningen på den enskilde att själv ombesörja sitt träningsbehov det vill säga sin rehabilitering. Gruppträning för medlemmar är därför en uppskattad föreningsaktivitet.

## Föreningslivets utmaning

Neuroförbundets erfarenhet är att hälso- och sjukvården inte prioriterar kontinuerligt upprätthållande av funktioner hos personer med neurologiska sjukdomar och skador vilket bekräftas av till exempel WebRehabs rapporter. Landstingen kan erbjuda

rehabiliteringsperioder, ibland med flera års mellanrum, men inte daglig återkommande träning. Kommunernas ansvar begränsas till dem som bor i särskilt boende eller inte kan delta i annan rehabilitering. Personer med neurologiska sjukdomar och skador kan lätt hamna mellan stolarna och tvingas ta ett allt större eget ansvar. Det kan vara svårt att hitta lämplig aktivitet, aktivitet i tillgänglig lokal, handledare med mer. Det kan också bli dyrt för den enskilde. För många är det ett bra alternativ att träna tillsammans med andra föreningsmedlemmar i Neuroförbundets lokalförenings regi.

Neuroförbundets läns- och/eller lokalförening kan anordna möte med kommun och landsting om rehabilitering. Syftet kan vara att kartlägga ansvarsfördelningen och lokala möjligheter. Föreningarna kan också ta reda på om kommun eller landsting kan finansiera träning på gym och om gymmet i så fall är tillgängligt. Fonden kan stödja lokalföreningar som tar initiativ till rehabiliteringsinsatser, t ex med medel till lokalhyra och instruktör.

### Exempel på lokalföreningsaktivitet

Neuroförbundet Umebygden bedriver regelbundet träning för medlemmarna en kväll i veckan i Neurorehab Sävars lokaler. Fysioterapeut är med varannan gång. Antalet medlemmar vid varje träning varierar mellan fem och tio personer.

”Eftersom kommunen har ett rehabiliteringsansvar, brottas vi nu med dem om ifall de kan medverka till att subventionera enskilda medlemmars träning på gym. Eller är det landstingets ansvar? Tillbaka till ruta ett... Vi har kontaktat och besökt flera gym i Umeå för att höra om de har intresse av att skaffa tillgängliga apparater och britsar samt tillhandahålla instruktörer. Vi tror att det finns ett betydande intresse bland äldre och personer med funktionsnedsättning. Om deltagaravgifterna kunde anpassas eller subventioneras vore det bra.”

Anders Jonsson,  
Neuroförbundet Umebygden,  
vice ordförande Neuroförbundet  
Västerbotten, diagnosstöd för nmd

### Slutsats Neuroförbundets fond

» Lokalföreningarna kan, med stöd från Neuroförbundets fond erbjuda medlemmarna rehabiliteringsinsatser och träning på deras egna villkor.

## Hälso- och sjukvård

Hälso- och sjukvårdslagen är en ramlag som omfattar vård och behandling. Rehabilitering, rehabilitering och hjälpmedel ingår i begreppet vård och behandling. Lagens målsättning omfattar hela befolkningen och gäller i hela landet. Landsting och regioner ansvarar emellertid för genomförandet och avtalar om ansvarsfördelning med kommunerna. I praktiken uppstår stora regionala och lokala skillnader och vilken vård och behandling som erbjuds varierar stort över landet.

### Rekryteringsbehov

Sveriges Kommuner och Landstingsberäkningar visar ett växande behov av sjuksköterskor, kvarstående stort behov av arbetsterapeuter samt viss utplaning vad gäller läkare och fysioterapeuter. Faktorer som påverkar den framtida tillgången till och behovet av, såväl kompetens som personal, är bland annat att utnyttja den kompetens som finns effektivt, nya yrkesroller som patientlotsar och kontaktsjuksköterskor samt nya roller för patienter. Patienterna kan vara välinformerade i enlighet med patientlagen och i vissa fall ta över uppgifter själva, aktiv egenvård.



**”För mig handlar aktiv egenvård mycket om egna observationer. Ett bra verktyg för lärande, för att må så bra som möjligt. Om fler får bättre kontroll över sin egen hälsa minskar deras tid i vårdapparaten. Vilket i sin tur ger dem som verkligen behöver vårdpersonal tid större möjlighet till det. Klart positivt!”**

Sara Riggare, forskare i projektet Aktiv egenvård, Karolinska Institutet, själv parkinsonsjuk

### Prioritering

Medicinska möjligheter att behandla fler och fler patienter gör att prioriteringar inom hälso- och sjukvård blir allt viktigare. Den plattform för prioritering som beslutades 1997 utgör fortfarande en bra värdegrund. Plattformen gäller i princip samtliga vårdåtgärder: diagnostik, behandling, omvårdnad, habilitering/rehabilitering

och prevention. Plattformen bygger på etiska principer:

1. Människovärdesprincipen, som innebär att alla har lika värde
2. behovs- och solidaritetsprincipen, som innebär att de som har de svåraste sjukdomarna ska få vård först
3. kostnadseffektivitetsprincipen, som innebär att det ska finnas en rimlig relation mellan kostnader och effekt av behandlingen

Principerna ska tillämpas i nämndordning. Olika prioriteringar är emellertid en av orsakerna till att vård och behandling varierar stort inom landet och blivit en ”postnummerfråga”.

De etiska principerna har omsatts till fyra prioriteringsgrupper för vägledning i det praktiska arbetet:

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

Rekryteringsbehov för några yrkesgrupper i vård och omsorg 2013-2022					
Personalgrupp	Anställda 2013	Anställda 2022	Pensioneringar 2013-2022	Rekryteringsbehov 2010-2019 enl SKL 2011	Rekryteringsbehov 2013-2022 enl SKL 2014
Sjuksköterskor	97 000	110 000	25 000	24 000	38 000
Läkare	34 000	38 000	8 000	11 000	12 000
Arbetsterapeuter	4 000	5 000	1 000	2 000	2 000
Fysioterapeuter	7 000	8 000	1 000	1 000	2 000

Källa: Sveriges Kommuner och Landsting, 2014

## Sjukvårdsregioner

Landstingen ansvarar för hälso- och sjukvård för dem som är bosatta inom landstinget/regionen förutom viss verksamhet som är kommunal. Ansvarsfördelningen mellan landsting/region och kommun ser olika ut enligt de olika avtalen. Landstingen samarbetar i sex sjukvårdsregioner. Inom varje sjukvårdsregion finns regionsjukhus som samtidigt är universitetssjukhus.

## Neurosjukvård

Neurosjukvårdens organisation och arbetsätt i landet är svår att överblicka och ser olika ut i olika landsting/regioner. Dessutom sker utveckling och förändring snabbt. Patientens väg till neurologisk kompetens går antingen via primärvården som remitterar till neurologiklinik eller via



akutmottagning. Neurologikliniker finns i huvudsak på landets sju regionsjukhus. Dessutom finns, ”länsneurologer” på läns- och länsdelssjukhus.

### Neurologisk kompetens

Det råder brist på neurologer och andra angränsande professioner. Den åldrande befolkningen, den medicinska utvecklingen och kommande pensionsavgångar leder tillsammans till ökat rekryteringsbehov inom hela välfärdsområdet. Europeiska uppgifter pekar mot att 1/3 av befolkningen kommer att behöva behandling av en neurolog någon gång under sin livstid.

Socialstyrelsens uppgifter från 1995 och framåt per sjukvårdsregion visar att antalet neurologer per 100 000 invånare är växande. Utvecklingen är inte lika entydig för angränsande specialiteter. Barn- och ungdomsneurologi med habilitering är ökande, medan rehabiliteringsmedicin stått så gott som stilla under perioden. I kedjan från tidig diagnos till optimal vård och behandling, utgör rehabiliteringskompetens en allt viktigare

#### Stockholm

Karolinska Universitetssjukhuset (Solna och Huddinge)

#### Sydöstra

Universitetssjukhuset i Linköping

#### Södra

Skånes universitetssjukhus (Lund och Malmö)

#### Västra

Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg

#### Uppsala/Örebro

Akademiska sjukhuset i Uppsala och Universitetssjukhuset i Örebro

#### Norra

Norrlands universitetssjukhus, Umeå

del. En jämförelse mellan tillgång på specialistläkare inom neurologin 2011 och 2012 pekar mot ett växande antal specialister, samtidigt som andelen sysselsatta inom offentlig regi minskar.

Invånare per sjukvårdsregion respektive län/region per 2014-12-31	
Norra	882 175
Norrbottnen	249 987
Jämtland	126 765
Västerbotten	262 362
Västernorrland	243 061
Uppsala/Örebro	2 013 046
Gävleborg	279 991
Dalarna	278 903
Uppsala	348 942
Värmland	274 691
Örebro	288 150
Västmanland	261 703
Södermanland	280 666
Stockholm	2 255 299
Stockholm	2 198 044
Gotland	57 255
Sydöstra	1 021 965
Östergötland	442 105
Jönköping	344 262
Kalmar	235 598
Västra	1 942 677
Västra Götaland	1 632 012
Halland	310 665
Södra	1 632 193
Halland	
Blekinge	154 157
Kronoberg	189 128
Skåne	1 288 908
Riket	9 747 355

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

Källa: Statistiska Centralbyrån

Neurologisk specialistkompetens Antal per 100 000 invånare 2011 och 2012												
Sjukvårdsregion	Neurologi		Neurokirurgi		Neuroradiologi		Klinisk neurofysiologi		Barn- och ungdomsneurologi och rehabilitering		Rehabiliteringsmedicin	
	2011	2012	2011	2012	2011	2012	2011	2012	2011	2012	2011	2012
Norra	3,4	3,3	1,3	1,3	0,9	1,3	-	-	1,3	1,3	1,9	1,7
Uppsala/Örebro	2,9	3,1	1,1	1,2	0,4	0,6	-	-	1,3	1,4	1,5	1,7
Stockholm	4,5	4,6	1,1	1,1	1,7	1,7	-	-	1,6	1,7	1,6	2,0
Sydöstra	3,0	3,4	1,5	1,8	0,7	0,8	-	-	0,7	0,8	1,2	1,2
Västra	4,3	4,2	1,1	1,0	1,1	1,1	-	-	1,0	1,0	1,7	1,6
Södra	4,2	4,3	1,0	1,1	1,5	1,6	-	-	1,2	1,4	1,8	1,6
<b>Riket</b>	<b>3,8</b>	<b>3,9</b>	<b>1,2</b>	<b>1,2</b>	<b>1,1</b>	<b>1,2</b>	<b>0,6</b>	<b>0,6</b>	<b>1,2</b>	<b>1,3</b>	<b>1,6</b>	<b>1,7</b>
Antal totalt	363	373	109	114	105	116	58	57	117	126	154	160
Sysselsatta i offentlig regi, %	88	86	93	91	85	84	86	88	95	93	84	82

Källa: Socialstyrelsen 2015

Snabba framsteg inom neurologin möjliggör allt mera insatser så att sjukdomssymtom och funktionsnedsättning kan begränsas. Detta ställer i sin tur krav på långsiktig rehabilitering och rehabilitering. Socialstyrelsens statistik för 2012 visar att det finns 160 läkare specialiserade på rehabiliteringsmedicin. Fördelningen över landet är emellertid ojämn.

Tidig och korrekt diagnos är viktigt så att rätt vård och behandling kan sättas in. Tidiga insatser kan mildra det fortsatta sjukdomsförloppet och begränsa funktionsnedsättningen.

Allmänläkare och geriatriker måste ha neurologisk kompetens. Neurologisk sjukdom eller skada behöver identifieras tidigt av allmänläkare för att rätt vård och behandling snarast ska kunna sättas in. Eftersom många neurologiska diagnoser är vanligast vid hög ålder, måste det också finnas god neurologisk kompetens inom geriatriken.

### Exempel Dystoni

Dystoni är ett kroniskt, neurologiskt tillstånd som medför ofrivilliga rörelser, till exempel i nackmuskulerna. Fysioterapeuten kan inte behandla en patient med dystoni på samma sätt som en patient med vanlig nackspärr, som istället är kramp i nackmuskulerna.

### Tillgänglighet

Forskningsframsteg inom neurologin innebär att neurologernas roll förändras från att främst diagnostisera till att också omfatta livslång behandling. Eftersom det finns för få neurologer i landet blir väntetiderna långa. Hälso- och sjukvårdslagens vårdgaranti innebär att man ska få vård och behandling inom en viss tid. Vårdgaranti har funnits sedan 1990-talet. Från och med 2015 regleras den också i patientlagen, 3 kap. om tillgänglighet. Maximala väntetider är följande:

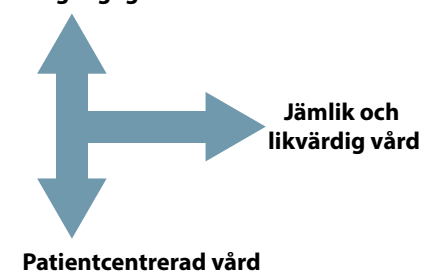
1. kontakt med primärvården – samma dag som patienten sökt kontakt
2. besöka läkare inom primärvården – inom 7 dagar

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



Verksamheter som bedrivs inom hälso- och sjukvården omfattas av vårdgarantin. Rehabilitering ska således tillhandahållas inom angivna tidsgränser. Hjälpmedel omfattas inte av vårdgarantin. Garantin innebär en tidsgaranti. Den innebär inte rätt till specifik insats.

### Tillgänglig vård



Principiella samband enligt Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting 2015.

Sveriges Kommuner och Landsting och staten avtalar varje år om fördelning av medel avsedda att stimulera att vårdgarantin uppfylls, tidigare kallad "kömiljard". 2015 års överenskommelse fokuserar på tillgänglighet och samordning för en mer patientcentrerad vård. Den omfattar

även återbesök. Sveriges Kommuner och Landsting rapporterar aktuella väntetider på hemsidan Väntetider i vården. Väntetider för återbesök rapporteras emellertid ännu inte.

Korta väntetider är generellt förtroendeingivande. Uppföljning av väntetider i juli 2015 visar tecken på att tillgängligheten försämrats. I riket följs vårdgarantin för 80 % av patienterna vad gäller förstagsbesök hos specialister. Det finns emellertid stora skillnader mellan och inom landsting och olika specialistområden. Vårdgarantin följs för 81 % av förstagsbesöken hos neurologmottagning och 6137 patienter köar. En bedömning är att väntetiderna kan kortas med hjälp av nya och effektivare arbetssätt, särskilt vad gäller läkarnas tidsanvändning.

### Vårdval

Inom primärvården kan patienterna välja vilken vårdcentral eller läkarmottagning de vill tillhöra, vårdval. Hur vården är organiserad och hur man gör vårdval varierar mellan landstingen. Landstingen kan erbjuda valfrihet även inom annan verksamhet. I till exempel Västra Götalandsregionen finns Vårdval Rehab. Det innebär att den som behöver rehabilitering i form av arbetsterapi och fysioterapi själv kan välja vilken rehabiliteringsenhet man vill anlita. Stockholms läns landsting har vårdval för primärvårdsrehabilitering och neurologisk rehabilitering.

Uppfyllelse av vårdgarantin för första besöket hos neurologisk specialist, jämförelse 2014 med juli månad 2015				
Landsting/region	Måluppfyllelse 2014, %	Måluppfyllelse 2015, %	Väntande 2014	Väntande 2015
Blekinge	87	70	143	218
Dalarna	70	67	242	268
Gotland	96	100	23	39
Gävleborg	86	87		220
Halland	94	80	170	180
Jämtland	99	69	112	111
Jönköping	91	72	98	87
Kalmar	78	91	116	69
Kronoberg	83	97	107	139
Norrbottnen	76	86	196	194
Skåne	91	92	922	1 004
Stockholm		86		669
Uppsala	66	49	656	895
Värmland	95	98	172	152
Västerbotten	100	98	52	247
Västernorrland	61	91	101	58
Västmanland	98	98	113	220
Västra Götaland	72	84	873	828
Örebro	73	72	364	343
Östergötland	99	98	192	196
<b>Riket</b>	<b>83 %</b>	<b>81 %</b>	<b>5 508</b>	<b>6 137</b>

Källa: Väntetider i vården



”Har fått avslag på samtliga remisser.”



”Medicinskt bortprioriterad”



”Dom tycker att jag är för dålig.”



”Jag är för gammal har jag fått veta.”



Citat ur medlemsenkät

## Slutsats Vård och behandling

- » Hälso- och sjukvårdslagens reglering omfattar habilitering och rehabilitering. De krav Neuroförbundet ställer på neurosjukvården omfattar alltså också rehabilitering och vuxenhabilitering.
- » Framsteg inom neurologin medför att fler patienter har behov av rehabilitering och vuxenhabilitering.
- » Rekryteringsbehovet inom neurologisk vård och behandling är stort.
- » Det är stora regionala skillnader på vilken vård och behandling som erbjuds.

## Rehabilitering

Rehabilitering har traditioner från verksamhet vid bland annat det som tidigare kallades vanförestalter och kurorter. Under och efter andra världskriget startade uppbyggnaden av medicinsk rehabilitering. England och USA var föregångare. I Sverige kom de första riktlinjerna för medicinsk rehabilitering 1954. Under 1950- och 60-talen tillkom ett tiotal rehabiliteringskliniker, samtliga i anslutning till sjukhus. 1969 blir medicinsk rehabilitering en fristående specialitet för läkare. På 1980-talet decentraliseras rehabiliteringsverksamheten till att också tillhandahållas inom primärvården.

I Neurologiskt Handikappades Riksförbunds vårdpolitiska program från 1997, Rätten till ett gott liv, specificeras krav på resurser för neurologisk rehabilitering; en klinik i varje län, fritidsrehabilitering, stöd till anhöriga, väl fungerande vuxenhabilitering, taltjänst över hela landet, ortopedisk rådgivning, rätt till utlandsvård med mera. I Påverkansarbetet från 2008 tas behovet av tidig, regelbunden och sammanhängande rehabilitering upp samt behovet av uppföljning.

Vuxenhabiliteringen byggdes ut först i samband med LSS-reformen i mitten av 1990-talet.

## ”rehabilitatio”

Ordet rehabilitering kommer av latinets ”rehabilitatio” - att återskapa förmågan att fungera normalt eller så normalt som möjligt.

Hälso- och sjukvårdslagen reglerar att habilitering och rehabilitering ska erbjudas. Eftersom lagen är en ramlag, inte en rättighetslag, har patienten ingen lagstadgad, överklagningsbar rätt till rehabilitering.

3 b § Landstinget ska erbjuda dem som är bosatta inom landstinget och stadigvarande vistas där,  
1. habilitering och rehabilitering,

18 b § Kommunen ska erbjuda även habilitering, rehabilitering och hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning.

Ur Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), förkortat

bibehålla funktioner de inte tidigare haft. Vuxenhabilitering innebär habiliteringsinsatser för vuxna. Denna är på många håll i landet eftersatt.

”När man har ms gäller det att prioritera och välja sina fighter. Arbetet släpper jag inte. Att vara delaktig i en verklighet är så viktigt för mig. I rehabiliteringen får jag sjukgymnastik och även stöd för att hantera de kognitiva problem som är vanliga bland personer med ms.”

Charlotte Sundqvist,  
från Diagnos och symtom,  
Neuroförbundets hemsida

Term	Termstatus	Synonymer	Definition
rehabilitering	rekommenderad		insatser som ska bidra till att en person med förvärd funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet
Ur Socialstyrelsens Termbank			

För den som har en neurologisk sjukdom eller skada har rehabilitering och vuxenhabilitering avgörande betydelse för den fortsatta livsföringen. Med rehabilitering menas insatser som bidrar till att återvinna eller bibehålla bästa möjliga funktionsförmåga samt skapa goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet. Med habilitering menas på motsvarande sätt att en person med medfödd eller tidigt förvärd sjukdom eller skada ska utveckla och

## Medicinsk rehabilitering

Rehabiliteringsmedicin är ett specialområde för läkare och omfattar främst neurologisk rehabilitering och smärtrehabilitering. Specialistens uppgift är att utreda, samordna och genomföra rehabiliteringsinsatser. Utgångspunkten är ett helhetstänkande baserat på både personliga faktorer och omgivningsfaktorer. Rehabilitering står i detta sammanhang för komplexa, tidsmässigt samordnade

Rehabiliteringsteam		
Profession	Roll	Arbetsområde
läkare	ansvarig	diagnos, utredning, symtombehandling, remisser, rehabiliteringsplan ...
sjuksköterska	samordnare	omvårdnad, nutrition, smärta och hud ...
arbetsterapeut		ADL-förmåga, bostad, arbete, fritid, hjälpmedel ...
fysioterapeut		styrka, uthållighet, balans, koordination, gång ...
kurator		psykosocial situation, familj, arbete, LSS ...
logoped		tal och språk, sväljning, kommunikationshjälpmedel ...
psykolog,		kognition, sinnesstämning, bearbetande samtal ...

insatser av medicinsk, psykologisk, pedagogisk och social art. Syftet är att eliminera, minska eller kompensera för nedsättning i funktion och aktivitetsförmåga.

**”Trots allt,  
Livet ska levas alla dagar.”**

Ur Tankespröt och växtkraft

Rehabilitering ska omfatta hela livssituationen, det vill säga vara livsinriktad. Den kräver en för patienten skraddarsydd kombination av åtgärder. Teamarbete och samverkan är grundläggande arbetsmetoder och patienter som genomgår rehabilitering ska själv, efter förmåga, ha en aktiv roll. Rehabiliteringsmedicin har traditionellt riktat sig till patienter i arbetsför ålder, men detta håller på att förändras så att man idag ser mera till funktionsförmågan.



CARF, Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities

Det blir allt vanligare att rehabiliteringsenheter kvalitetscertifierar sig via CARF som är ett internationellt system för rehabilitering. Det innebär exempelvis krav på dokumentation, effektivitet och patientinflytande.

### Arbetslivsinriktad rehabilitering

Rehabilitering till arbete regleras i Socialförsäkringsbalken och Arbetsmiljölagen. Patienten, arbetsgivaren, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen har ett gemensamt ansvar. Arbetslivsinriktad rehabilitering syftar till att möjliggöra för individen att behålla eller återgå till arbete. Försäkringskassan har ett samordningsansvar och arbetsgivaren ansvarar för själva rehabiliteringen. Neurologisk insikt och kompetens krävs hos de olika aktörerna inom arbetslivsinriktad rehabilitering.

Enligt en särskild lag kan Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, landsting och kommuner samordna sina insatser, FINSAM. I Skåne var sjukdomar i nervsystemet orsaken till 4 % av sjukskrivningarna 2013. Psykiska sjukdomar samt beteendestörningar stod för över 40 % av sjukskrivningarna.

Sedan 2008 finns en rehabiliteringsgaranti. Syftet är att patienter med

de diagnoser som står för merparten av sjukskrivningarna, ska erbjudas utökad möjlighet till medicinsk rehabilitering. Rehabiliteringsgarantin omfattar personer med ospecifika rygg- och nackbesvär samt lindrig och medelsvår psykisk ohälsa.



Mariann Ekström, ur Personer med MS en resurs i arbetslivet.

Långtidssjukskrivning vid kronisk sjukdom kan ha biverkningar som social isolering och passivitet. Läkarna kan behöva ”avmedikalisera” rehabiliteringen och ta ett bredare, multidisciplinärt grepp om insatserna. I Region Skåne har ”Kultur på recept” och ”Naturunderstödd rehabilitering” som komplement till medicinsk vård testats. Det är vetenskapligt dokumenterat att både kultur- och naturupplevelser gör att människor mår bättre.

Preliminära utvärderingsresultat pekar mot att de båda metoderna kan förbättra patienternas hälsa och ge positiva effekter för samhället i stort. Metoderna måste emellertid godkännas av Försäkringskassan.

### Klimatvård

Perioder med återkommande, intensiva neurologiska rehabiliteringsperioder, ”rundsmörjning”, är viktigt för många patienter. Sådana perioder kan tillhandahållas inom eller utanför det egna landstinget eller utomlands, så kallad klimatvård. Landstingen har olika bestämmelser för klimatvård och kan teckna avtal med rehabiliteringsanläggningar utomlands. Rehabiliteringsperioderna kan vara 3-4 veckor. Förutom möjligheten att koppla av från vardagen hemma och fokusera på rehabiliteringen, kan det varma klimatet och miljöombytet vara gynnsamt. En utvärdering av klimatvården visar att livskvaliteten skattades högre efter rehabiliteringen.

**”Jag blev mindre trött, rörligheten ökade och det mesta gick lättare. Den fysiska effekten satt kvar i ett halvår.”**

Johan Gunnarson ur Rehabilitering – vägen till ett bättre liv

### Kvalitetsregister

Det finns förhållandevis lite forskning kring värdet av rehabilitering. Behovet av jämförelser och erfarenhetsutbyte är därför stort. Nationella kvalitetsregister med hög täckningsgrad samt enhetliga och aktuella uppgifter, är ett effektivt sätt att ge underlag för förbättringar.

MS-registret inom Svenska Neuroregister samlar sedan några år in uppgifter om rehabilitering. Uppgifter kring rörelseförmåga, ADL, rehabiliteringsinsatser med mera omfattas. Nationella rehabiliteringsrapporter kommer att kunna produceras inom ett par år.

**”Tidig, akut och återkommande rehabilitering”**

Ur Svenska MS-sällskapets definition av rehabilitering vid ms

WebRehab Sweden är ett etablerat nationellt kvalitetsregister för rehabilitering. Slutenvård och öppenvård rapporteras var för sig. Stroke, vissa hjärnskador och ryggmärgsskador är diagnoser som omfattas av registret. Kvalitetsregistret belyser diagnoser, vårdtider, förekomst av rehabiliteringsplan, effekter av rehabiliteringen, funktionsförmåga vid in- respektive utskrivning, nöjdhet med mera. WebRehab definierar målnivåer för olika insatser. Syftet med målnivåer är bland annat att rehabiliteringens kvalitet ska öka och att den ska bli mera jämlik över landet. Målet är exempelvis att 80 % av patienterna ska ingå i registret. Patienten ska själv godkänna att uppgifter lämnas till kvalitetsregistret.



WebRehab täcker ca 75 % av landets vårdplatser inom rehabiliteringsmedicin. Alla landets rehabiliteringsmedicinska enheter, ett 30-tal, deltog 2013 avseende slutenvård och cirka 15 regioner/orter avseende öppenvård.

### Tillsammans gör vi vården bättre!

Kvalitetsregistret gör det möjligt för oss att följa upp och förbättra vården för dig och andra patienter i samma situation. Förbättringsarbetet möjliggörs av alla patienters medverkan så att vi på gruppnivå kan jämföra resultat mellan olika enheter i landet. Med uppgifterna i registret får vi unika möjligheter att se vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat för dig som patient och vilka som inte längre bör användas. Ju fler som är med desto säkrare blir resultaten.

Genom att lämna ditt bidrag till kvalitetsregistret är du med och förbättrar vården.

Ur Information till patient och närstående om medverkan i kvalitetsregister

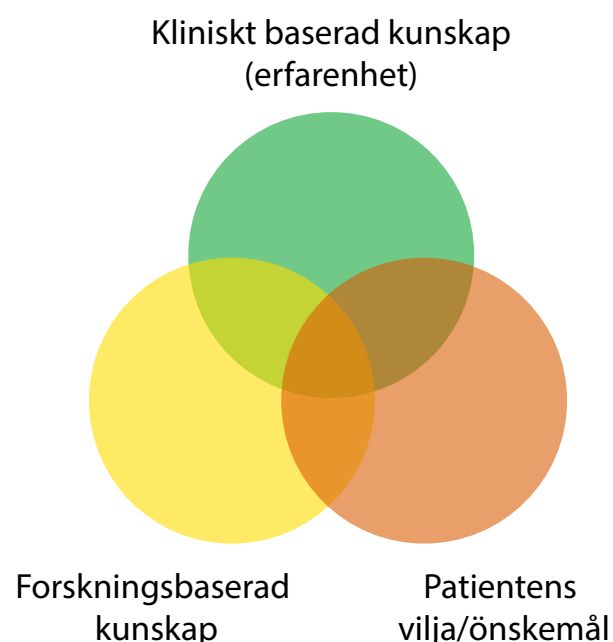


## Värdet av rehabilitering

Uppfattningen bland både profession och personer med neurologisk diagnos är att rehabilitering påverkar individens välbefinnande positivt och är gynnsamt ur samhällsekonomisk synpunkt. För personer med ms finns det evidens för att perioder av sammanhållen, tvärvetenskaplig, teambaserad rehabilitering ökar patientens möjligheter till aktivitet och delaktighet och att lågintensiv, poliklinisk rehabilitering under längre tid kan öka livskvaliteten. Värdet av att snabbt skrivas in på en rehabiliteringsmedicinsk enhet efter en traumatisk hjärnskada är också fastställt. Äldre utvärdering av klimavård visar att den är kostnadseffektiv jämfört med motsvarande rehabilitering inom landet. Övergripande finns det emellertid allt för lite forskning som belägger värdet för patienten av olika rehabiliteringsinsatser. Det saknas också kostnads-/nyttostudier som påvisar samhällsnyttan av rehabilitering. Hälso- och sjukvård ska vara evidensbaserad men vetenskapliga belägg måste vägas samman med klinisk erfarenhet, läkarens omdöme och patientens behov och förutsättningar.

Att studera värdet av rehabilitering är känsligt ur etisk synpunkt, bland annat eftersom det kan kräva kontrollgrupper som undanhålls rehabilitering. Det kan också vara svårt att påvisa värdet av insatser för patienter med sjukdomar som är progredierande. Trots en försämrad funktionsförmåga kan insatserna ha varit gynnsamma för livskvalitet och kanske hade funktionsförsämringen varit större utan insatserna. Eftersom behov och livssituationer varierar från person till person och rehabiliteringen ska vara individuellt utformad,

## Modell för de viktiga delarna för evidensbaserade kliniska beslut



Efter underlag från Katharina Stibrant Sunnerhagen, professor rehabiliteringsmedicin.

blir det svårt att ta fram säkerställda uppgifter, särskilt för små sjukdomsgrupper.

**”Utan träning blir jag svagare och har lätt för att ramla.”**

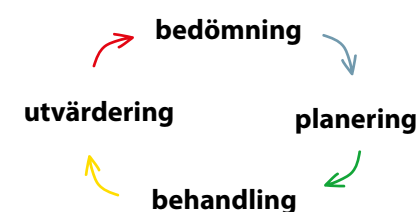
**”Min vardagsträning med vattengympa och promenader gör att muskelförsvagningen går långsammare.”**

Christina Brännström och Helena Brobäck ur Rehabilitering – vägen till ett bättre liv

## Rehabiliteringskedjan

### Rehabiliteringsprocess

Vägen till rehabilitering och rehabiliteringsprocessen kan se olika ut. Gemensamt är att rehabiliteringen måste börja tidigt och att rehabiliteringskedjan ska vara kontinuerlig och anpassad efter den enskilda individens förutsättningar och behov. Rehabiliteringen ska följa en individuellt upprättad rehabiliteringsplan, som efterhand utvärderas och justeras. Ett scenario då patienten plötsligt drabbas av en skada eller sjukdom kan vara att rehabiliteringen börjar redan på en akut- eller intensivvårdsavdelning, fortsätter



med slutenvårdsrehabilitering och efter utskrivning tar öppenvårdsrehabilitering över ansvaret, exempelvis primärvården eller kommunens hemrehabilitering. Sedan kan rehabiliteringen övergå till egen träning med återkommande perioder med intensiv rehabilitering. Vid kronisk, progredierande, neurologisk sjukdom kan rehabiliteringen istället påbörjas inom öppenvården eller primärvården.

### Slutenvård

Patienten är inskriven och inlagd på sjukhus

### Öppenvård/poliklinisk vård

Patienten kan bo utanför sjukhuset

### Primärvård

Öppenvård som inte kräver sjukhusets resurser, exempelvis vårdcentral

Hjärnans plasticitet är fundamental för rehabiliteringen efter en stroke eller annan hjärnskada. Hjärnan kan reorganisera sig efter en skada. Hur det görs kan påverkas av intensiv träning, både i akut och kroniskt skede. Rehabiliteringen är effektivast då den startar direkt i samband med insjuknandet. Personer som haft stroke, kan ha ett uttalat behov av långvarig rehabilitering. I Öppna jämförelser 2014 uppger drygt 40 % av patienterna att deras rehabiliteringsbehov inte är tillgodosett ett år efter insjuknandet. Variationen över landet är relativt stor. Kvalitetsregistret WebRehab visar att andelen patienter som gått från beroende till oberoende vid utskrivning från slutenvårdsrehabilitering 2013 var ca 25 %.

## Exempel Strokerehabilitering

**”Helst ska rehabiliteringen påbörjas omedelbart. Precis i början är hjärnan som mest plastisk men det är aldrig för sent att bli bättre.”**

**Många som drabbas av en stroke går in i en livskris och blir deprimerade. De känner inte längre igen sig själv. Då är det viktigt att veta att det är något som många går igenom. Det går att leva ett vanligt liv efter en stroke. Patienterna frågar ofta om det går att flyga, bada bastu, ha ett aktivt sexliv med mera. De får alltid ett lugnande besked! Stroke är en traumatisk upplevelse, men man får inte glömma att många ändå mår bra och har både familj och jobb.”**

Katharina Stibrant Sunnerhagen, professor i rehabiliteringsmedicin

### Ansvarsfördelning och gränsdragning

Hälso- och sjukvårdslagen anger ansvarsfördelningen mellan landsting/region och kommun vad gäller habilitering och rehabilitering. Sedan Ädelreformen i början av 1990-talet, då kommunerna övertog ansvaret för äldre och personer med funktionsnedsättning, har det skett en omstrukturering från slutna till öppna vårdformer. För att få till stånd en välfungerande vårdkedja, inklusive rehabilitering, krävs en samsyn kring vad rehabilitering är och en tydlig ansvarsfördelning. Landsting/region och kommun är självstyrande och tecknar avtal om den lokala/regionala ansvarsfördelningen. Avtalen ser olika ut varför utbudet varierar stort

över landet. Eftersom lagen inte är en rättighetslag är patienten heller inte garanterad någon specifik rehabiliteringsinsats.

**”Läkaren tycker att jag ska gå till ”vanliga” sjukgymnaster.”**

Ur medlemsenkät

Då patienten inte erbjuds rehabilitering eller vuxenhabilitering av landsting eller kommunen, utan hänvisas till vanligt gym eller egen träning finns inte något utpekat ansvar för att träningen genomförs på rätt sätt.

**”Hemma får jag ofta tala om för sjukgymnasten vilken träning jag behöver.”**

Johan Gunnarsson ur Rehabilitering – vägen till ett bättre liv

## Exempel Vårdval Västmanland, rehabilitering

Kommunen ansvarar för rehabiliteringsinsatser i hemmet, ”tröskelprincipen”. Vårdcentralen har ett medicinskt samordningsansvar för patientens rehabilitering. De ska tillhandahålla och har ekonomiskt ansvar för viss rehabilitering. Träning som utförs självständigt av patienten för att bevara eller förbättra funktion, betraktas som egenvård och bekostas av patienten själv även om instruktion som utarbetats av professionen följs.

### Samordning

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen 2 a § ska olika insatser samordnas på ett för patienten ändamålsenligt sätt. Denna samordning regleras vad gäller habilitering och rehabilitering i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering.

Samordningen innebär bland annat att en plan ska upprättas där mål för insatserna anges. Insatserna inom hälso- och sjukvård ska också bygga på delaktighet och genomföras i samråd med patienten, i enlighet med Patientlagen, 5 kap 1 §. Internationella undersökningar visar att Sverige ligger efter andra länder när det handlar om att aktivt involvera patienten i sin egen vård.

### Plan för samordning (SOSFS 2008:20) 9 §

Den samordningsansvariga personalen ska ansvara för att en plan för samordningen upprättas. Planen ska dokumenteras och ska innehålla

1. uppgifter om den enskildes behov, förutsättningar och intressen,
2. mål för de samordnade insatserna,
3. planerade och beslutade insatser enligt 1 §,
4. uppgifter om vilka verksamheter och vilken personal som ska genomföra insatserna, och
5. en tidsplan för samordningen av insatserna.

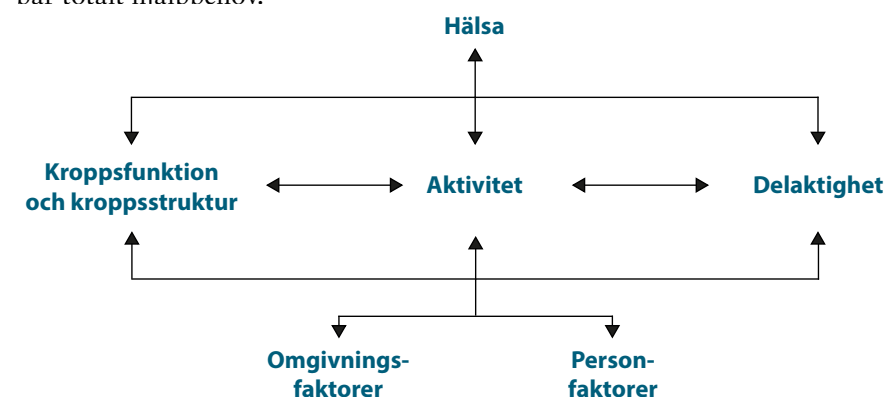
Den samordningsansvariga personalens namn samt de uppgifter som kan behövas för att kontakta denna personal ska framgå av planen. Vid upprättandet av planen ska läkemedel och hjälpmedel beaktas. Planen ska följas upp och utvärderas för att säkerställa att målsättningen med samordningen uppnås. (SOSFS 2008:20).

Ur SOSFS 2007:10 Samordning av insatser för habilitering och rehabilitering

### Bedömningsinstrument

Diagnos, de funktionsnedsättningar som uppstått och vilka aktivitetsbegränsningar detta lett till, DFA-kedjan, är centrala för hur rehabiliteringen ska genomföras. Samma diagnos eller funktionsnedsättning kan ge olika aktivitetsbegränsningar beroende på individens intressen och anspråk samt omgivningsfaktorer. WHO har tagit fram en internationell klassifikation som beskriver sambanden mellan funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning. Exempel på funktioner är till exempel rörlighet, sinnesfunktioner, språk och tal, kognitiva funktioner med flera. Exempel på aktiviteter kan vara att sköta sin hygien, påkalla uppmärksamhet, resa med mera. Exempel på delaktighet kan vara att umgås, föreningsaktiviteter, kulturaktiviteter med mera.

Det finns flera skattningsskalor för funktionsförmåga. EDSS. Expanded Disability Satus Scale, är en som används flitigt. Ett antal funktioner skattas och vägs sedan samman. 0 är normal nervstatus, 1 innebär ingen funktionsnedsättning, vid 5 ger gångsvårigheter sig påtagligt till känna, vid 7 behövs rullstol och 9,5 innebär totalt hiälbehov.



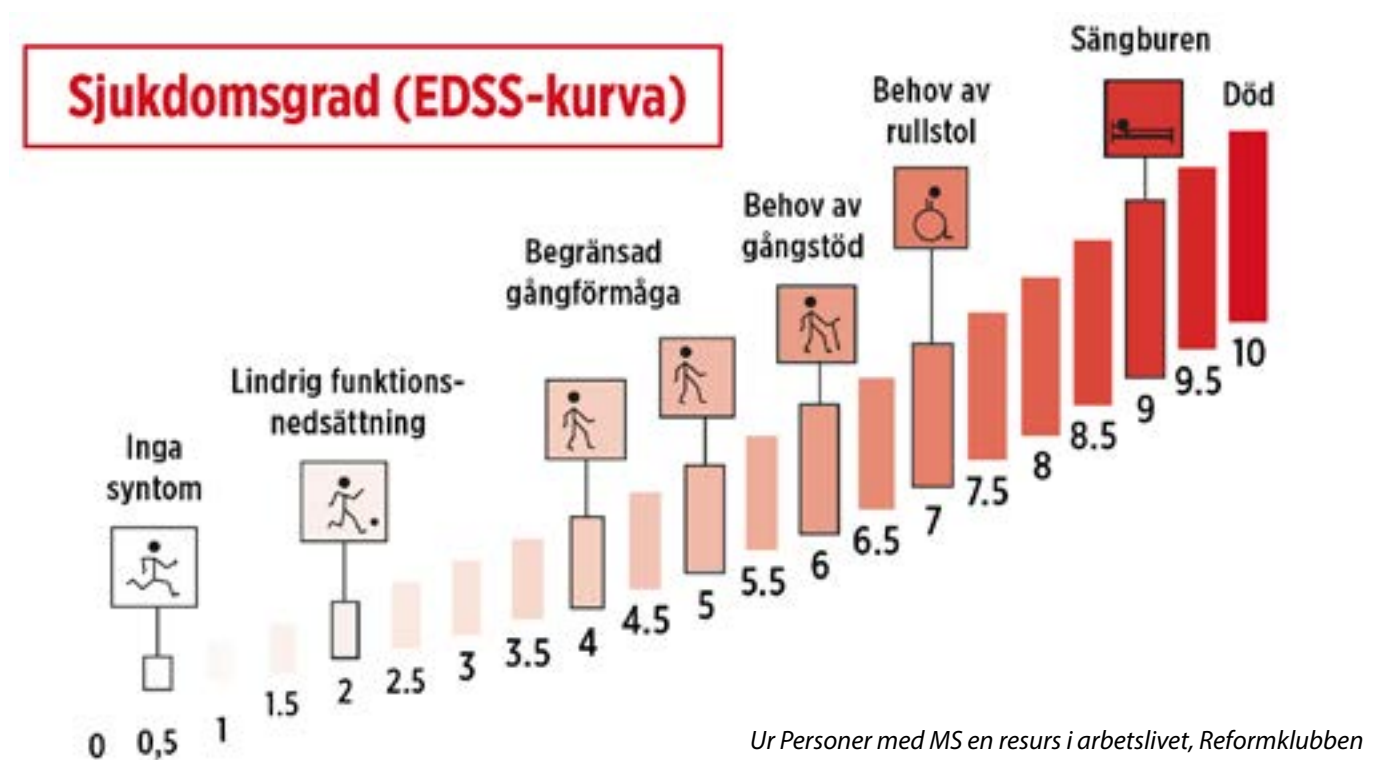
WHO, International Classification of Function, Disability and Health, ICF. Tolkning av interaktion mellan olika komponenter i ICF.

Det finns också bedömningsskalor för kvalitets- respektive funktionsjusterade levnadsår. QALY är ett sådant mått. Livskvaliteten utgörs av patientens självskattning på en skala mellan 0 och 1 där rörlighet, att sköta sin hygien och andra aktiviteter bedöms. Förlorad arbetsförmåga respektive gångförmåga visar sig sänka livskvaliteten och utgör brytpunkter vid bedömningen. QALY kan användas för att jämföra värdet för patienten av olika insatser som läkemedelsbehandling, sjukgymnastik, personlig assistans med mera.

EQ5D, European Quality 5 Dimensions, redovisar patientens egen upplevelse av hälsorelaterad livskvalitet. Kvalitetsregistret WebRehab använder EQ5D och visar att på så gott som alla slutenvårdskliniker är den upplevda livskvaliteten högre vid utskrivning än inskrivning.

”Relativt ofta kan jag trots allt, ta vara på det möjliga.”

Ur Tankespröt och växtkraft



Ur Personer med MS en resurs i arbetslivet, Reformklubben



## Individuell rehabiliteringsplan

En individuell, skraddarsydd rehabiliteringsplan ska tas fram. När det finns behov av insatser från flera aktörer ska samordningen också planeras. Patienten ska så långt möjligt vara delaktig i arbetet med rehabiliteringsplanen. Patienter som i enlighet med Patientlagen är välinformerade har lättare att medverka än andra. Patientens kunskap kan också påverka rehabiliteringen gynnsamt. Neuroförbundets medlemsundersökning visar att informationen till patienterna försämrats och att skillnaderna över landet är stora. År 2007 uppgav mer än hälften att de fått tillräcklig information medan 2015 hade andelen sjunkit till en tredjedel.

Term	Termstatus	Synonymer	Definition
<a href="#">individuell plan enligt SoL och HSL</a>	tillåten	samordnad individuell plan	vård- och omsorgsplan som beskriver insatser/åtgärder som den enskilde har behov av från både hälso- och sjukvård och socialtjänst och som tagits fram genom samordnad vård- och omsorgsplanering
Ur Socialstyrelsens Termbank			

Rehabiliteringsplanen bör vara konkret med tydliga mål som är möjliga att uppnå samt ansvar utpekats och tid för utvärdering och eventuell revidering anges. Behov av hjälpmedel och andra insatser ska beaktas i planen.

### ”Transportsvårigheter!”

Ur medlemsenkät

Att planen ska vara individuell innebär att dess innehåll ska vara anpassat efter patientens egna förutsättningar och behov. Det förekommer att patienten får del av ett färdigt ”rehabiliteringspaket” exempelvis ”klimatvård á tre veckor” eller ”tio behandlingar av fysioterapeut” i enlighet med vårdgivarens utbud. Det förekommer också att landstingen

upphandlar olika paketslösningar. Sådana rehabiliteringsplaner är inte individuella i enlighet med hälso- och sjukvårdens intentioner.

WebRehabs öppenvårdsrapport 2013 visar att 83 % av patienterna fått en skriftlig rehabiliteringsplan. Målnivån är 90 % vilket 10 av 14 enheter uppfyller. I Neuroförbundets medlemsenkät uppger knappt 13 % att de har en individuell rehabiliteringsplan. Skillnaderna över landet är stora. Neuroförbundets slutsats är att det sannolikt upprättas rehabiliteringsplaner utan patientmedverkan, vilka då inte är individuella i enlighet med lagstiftningens intentioner.



2014-02-14

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN

Detta är ett förslag till mall för individuell rehabiliteringsplan i Vårdval Rehab. Om vårdgivare själva utformar rehabiliteringsplaner ska samma uppgifter kunna utläsas som nedan.

**INDIVIDUELL REHABILITERINGSPLAN**

Datum för upprättande: \_\_\_\_\_ Datum för utvärdering: \_\_\_\_\_

Namn: \_\_\_\_\_ Kontaktperson: \_\_\_\_\_  
Personnr: \_\_\_\_\_

Sammanhållande: \_\_\_\_\_

Deltagande vårdgivare: \_\_\_\_\_ Profession: \_\_\_\_\_

Behandlande läkare: \_\_\_\_\_

Diagnos: \_\_\_\_\_  
Funktionshinder: \_\_\_\_\_  
Aktivitetsnedsättning: \_\_\_\_\_

Sjukskriven: Ja  Nej  Grad  %

\* Vid upprättande av individuell rehabiliteringsplan ska en kopia överlämnas till patienten.

2014-02-14

Tidplan, övergripande mål samt metod för utvärdering av rehabiliteringsplan

Prio	Delmål	Åtgärd	Ansvarig	Tidplan	Utvärdering

Utvärdering mot övergripande mål: \_\_\_\_\_

Fortsatt planering: \_\_\_\_\_

**Begreppsförklaring**

Mål: Avsett resultat av åtgärd/aktivitet

Åtgärd: Planerade åtgärder i behandlande syfte

Ansvarig: Den vårdgivare som ansvarar för att åtgärden genomförs alternativt patienten

Tidplan: När åtgärden ska vara genomförd

Utvärdering/utvärdering mot övergripande mål: Patientens/närståendes/företrädarens upplevelse av måluppfyllelse (anges enligt: I hög grad, mer än hälften, mindre än hälften, inte alls)

Fortsatt planering: När rehabplan avses att följas upp samt åtgärder och/eller aktiviteter som planeras vidare efter avslutad behandlingsperiod för att påverka individens aktivitetsutförande

Exempel på mall för individuell rehabiliteringsplan från Västra Götalandsregionen

## Uppföljning och tillsyn

Vårdanalys, myndigheten för vård- och omsorgsanalys har till uppgift att följa upp och analysera hälso- och sjukvården ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv. Vårdanalys gör utvärderingar, problemanalys, granskning med mera. Deras rapporter utgör faktabaserat besluts-

underlag för politiker och andra. Vårdanalys tar gärna emot gransknings-tips. Granskningsområdet ska vara otillräckligt belyst, påverkbart och ha en förbättringspotential ur patientsynpunkt.

Enskilda ärenden kan inte anmälas till Vårdanalys. De kan däremot an-

mälas till IVO, Inspektionen för Vård och Omsorg eller landstingens patientnämnder. IVO:s främsta uppgift är att ansvara för tillsyn över hälso- och sjukvård med mera. IVO:s ärendehantering och tillsyn analyseras och ligger till grund för systematiskt lärande och att brister och misstag inte upprepas.

Datum	<input type="checkbox"/> Bifall	Grad 1	Grad 2	Grad 3
Beslutsfattarens underskrift	Dagvård, 15 dagar			
	Dagvård, 25 dagar			
	Sluten vård, 12 dagar			
	Sluten vård, 19 dagar			
Namnförtydligande	<input type="checkbox"/> Bifall			
	Klimatvård, 28 dagar <input type="checkbox"/>			
	Klimatvård, 21 dagar <input type="checkbox"/>			
	<input type="checkbox"/> Avslag Motivering			



## FN-konventionen

Vikten av habilitering och rehabilitering anges i artikel 26 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I artikeln beskrivs målet för habilitering och rehabilitering och vad som krävs av staten. Kamrattstöd anges som en åtgärd. Rehabilitering ska börja tidigt,

grundas på tvärvetenskap, anpassas efter var och ens behov och inkludera alla aspekter av deltagande i samhällslivet.

Både grundutbildning och specialistutbildning för verksamma inom rehabiliteringen ska främjas. Slutligen ska kännedom om och användning av

hjälpmedel som gagnar habilitering och rehabilitering främjas.

Neuroförbundets tolkning av artikel 26 är att den ger fullt stöd för de krav på bra rehabilitering som förbundet verkar för.

### Artikel 26 Habilitering och rehabilitering

1. Konventionsstaterna ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder, däribland genom **kamrattstöd**, för att göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att uppnå och vidmakthålla största möjliga oberoende, full fysisk, mental, social och yrkesmässig förmåga samt fullt inkluderande och deltagande i livets alla aspekter. I det syftet ska konventionsstaterna **organisera, förstärka och utsträcka heltäckande habiliterings- och rehabiliteringsstöd** och habiliterings- och rehabiliteringsprogram, särskilt på områdena hälsa, sysselsättning, utbildning och social service på så sätt att dessa tjänster och program

a) **börjar så tidigt som möjligt** och grundas på en tvärvetenskaplig bedömning av var och ens behov och förmåga, samt

b) **stöder deltagande och inkludering i samhället och alla aspekter av det** och är frivilliga och tillgängliga för personer med funktionsnedsättning så nära deras egna hemorter som möjligt, även på landsbygden.

2. Konventionsstaterna ska **främja utveckling av grundutbildning och vidareutbildning för specialister och annan personal** som är verksamma med habiliterings- och rehabiliteringsstöd.

3. Konventionsstaterna ska **främja tillgång till, kännedom om och användning av hjälpmedel och teknik** som är utformade för personer med funktionsnedsättning som främjar habilitering och rehabilitering.

- kamrattstöd
- ska konventionsstaterna organisera, förstärka och utsträcka heltäckande habiliterings- och rehabiliteringsstöd
- börja så tidigt som möjligt
- grundas på en tvärvetenskaplig bedömning av var och ens behov och förmåga
- deltagande och inkludering i samhället och alla aspekter av det
- främja utveckling av grundutbildning och vidareutbildning för specialister och annan personal
- främja tillgång till, kännedom om och användning av hjälpmedel och teknik

FN-konvention, artikel 26 om habilitering och rehabilitering

## Slutsats Rehabilitering

- ▶ Rehabilitering och vuxenhabilitering ska omfatta hela livssituationen och vara livslång, det vill säga vara livsinriktad.
- ▶ Individuell rehabiliteringsplan ska upprättas och följas.
- ▶ Patientmedverkan och individuella rehabiliteringsplaner åsidosätts av vården.

- ▶ Rehabilitering ska påbörjas tidigt och har ingen bortre gräns.
- ▶ Kvalitetsregister kan vara kvalitetshöjande.
- ▶ Forskning som visar värdet av rehabiliteringsinsatser behövs.
- ▶ Rehabiliteringsansvar, gränsdragningar och samordning behöver förtydligas.

- ▶ Upplevda brister inom rehabilitering och vuxenhabilitering kan anmälas till Vårdanalys, Patientnämnder och IVO.
- ▶ FN-konventionen stödjer såväl att rehabilitering och vuxenhabilitering behöver ses över
- ▶ Konventionen stödjer även de krav på rehabiliteringens utformning som Neuroförbundet ställer.

## Utbud av rehabilitering

Neuroförbundet, liksom till exempel Läkarförbundet, bedömer att rehabiliteringen under flera år monterats ned och idag är grovt underdimensionerad. Mycket pekar mot att rehabilitering för att behålla funktionsförmåga är särskilt eftersatt. Samtidigt växer behovet av rehabilitering på grund av både neurologins framsteg och att antalet äldre ökar och att patienterna har allt större förväntningar. Många remisser till neurologisk rehabilitering avslås emellertid, vilket i sin tur leder till att färre remisser skrivs. Därför är inte hela rehabiliteringsbehovet synligt.

**”Min vårdcentraldoktor tycker att jag har alla ”krav” som ställs, sökt två gånger och fått till svar att det inte finns ekonomiska resurser för mitt behov!”**

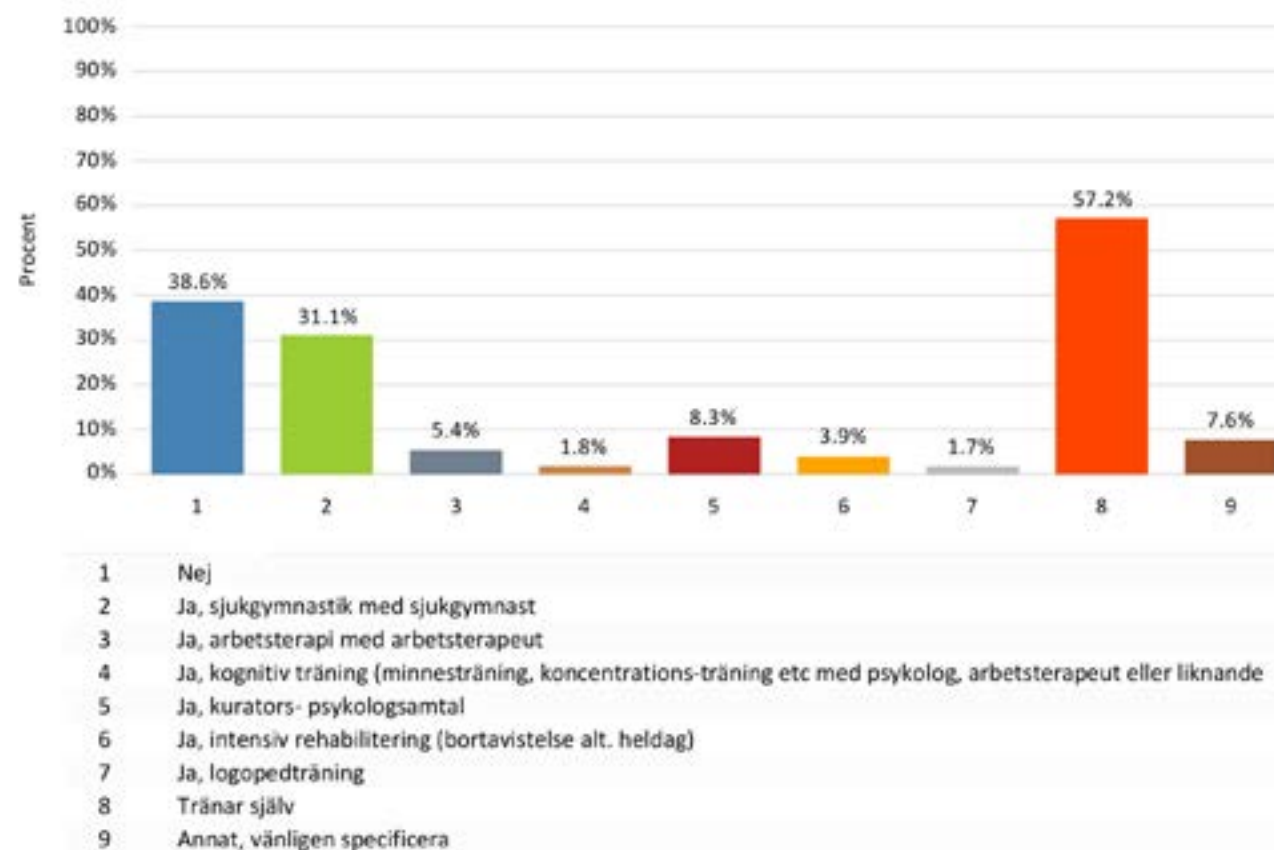
Ur medlemsenkät

Det saknas nationella, kvantitativa uppgifter om hur stort behovet av neurologisk rehabilitering faktiskt är. En utgångspunkt är emellertid att alla med neurologisk sjukdom eller skada har behov av livslång rehabilitering. Det kan handla om att förebygga eventuella kommande funktionsnedsättningar eller traditionell rehabilitering

för att vidmakthålla eller återta funktioner. Periodvis kan det vara behov av intensiv, specialiserad neurologisk rehabilitering och under andra perioder kan egen träning vara lämpligt.

Det saknas också nationella, kvantitativa uppgifter om tillgång till neurologisk rehabilitering. Sådana uppgifter är svåra att sammanställa, eftersom området är mycket brett och entydig definition av rehabilitering och vuxenhabilitering saknas. Resurserna är dessutom spridda på många håll i samhället; specialistsjukvård, sluten- och öppenvård samt primärvård.

### 4. Har du i dag någon form av neurologisk rehabilitering? (Flera svarsalternativ möjliga)



Ur Neuroförbundets medlemsenkät

Rehabiliteringsverksamhet kan drivas i offentlig eller privat regi. Den kan ingå i Försäkringskassans ansvarsområde eller omfattas av annan försäkring. Neuroförbundet antar dessutom att omfattande insatser som är att betrakta som rehabilitering eller vuxenhabilitering utförs av patienten själv helt utan både innehållsligt och ekonomiskt stöd från hälso- och sjukvården.

Neuroförbundets medlemsenkät 2015 visar att nästan 40 % av svarande, alla med neurologisk diagnos, inte har någon form av neurologisk rehabilitering och att nästan 60 % tränar själv.



Rehabiliteringsanläggningen Vintersol

Med åren har Ralph lärt sig att den bästa medicinen för honom är att vara ute i naturen. Han cyklar, vandrar, paddlar kajak eller åker långfärdsskridskor efter

bästa förmåga. Allt för att kunna må så bra som möjligt med sin kroniska skada av lösningsmedel.

Från Neuroförbundets hemsida



En halvtimme på hästryggen med frekvens, övar upp mycket mer än man kan tro. Ett framgångsrikt projekt som initierats av Neuroförbundet i Dalarna.

### Exempel klimatrehabilitering

På den spanska ön Teneriffa ligger rehabiliteringsanläggningen Vintersol. Där erbjuds kvalificerad neurologisk rehabilitering av utbildad svenskspråkig personal. Målet är att förbättra patienternas fysiska, psykiska och sociala förmåga. Patienterna kan ta del av rehabiliteringen antingen via remiss från läkare eller på eget initiativ.

Stor vikt har lagts vid att anläggningen ska vara anpassad för personer med nedsatt funktionsförmåga. Kommunen har också satsat stort på att göra stranden och andra delar av staden tillgänglig för personer med nedsatt rörelseförmåga.

Patienter vittnar om att värmen och den intensiva träningen, till exempel i bassäng sätter igång blodcirkulationen och ger både energi och rörlighet.

”Min läkare sökte men landstinget sa nej.”

Ur medlemsenkät

### Exempel Hästunderstödd terapi/ridterapi

Nytänkande och samverkan mellan olika samhällssektorer kan bidra till minskade skillnader i hälsa hos befolkningen och ge utrymme för effektiva och långsiktigt hållbara insatser. Ridterapi är ett exempel på samverkan mellan folkhälsoarbete och hälso- och sjukvård. 30 minuter i skritt på hästrygg motsvarar 30 minuters promenad. Ridterapi tränar stabilitet, styrka, koordination, kroppskänedom med mera. Neuroförbundet Falun och Norra Dalarna har genomfört ett Arvsfondsfinansierat projekt tillsammans med bland annat ridklubbar. Deltagarna upplevde genomgående positiva hälsoeffekter. Dalarnas

Läns Landsting har beslutat, att i hela länet, ta in hästunderstödd terapi i det ordinarie rehabiliteringsutbudet.

### Exempel avancerat andningsstöd

Rehabiliteringskliniken Remeo erbjuder en ny vårdnivå i gränslandet mellan intensivvård och vanlig vårdavdelning. Den vänder sig till patienter med behov av avancerat andningsstöd. Då man är redo att lämna intensivvården ska man göra det och rehabiliteringsteam ska ta vid direkt. På Remeo handlar det om att normalisera tillvaron kring patienterna så att de kan ta emot rehabilitering. Remeo har patienter som bedömts ha behov av respirator resten av livet, men som med intensiv träning kan lämna respiratorn och åka hem.

Det finns mycket pengar att spara på god rehabilitering av de svårast sjuka. Det behövs emellertid ett samhällsekonomiskt perspektiv. Rehabilitering betalas av landstingen, medan det är kommunerna som gör besparingar.



Rehabiliteringskliniken Remeo  
Foto: Remeo

### Utbud

På universitets- och länsjukhus finns kliniker för rehabilitering. Kliniker har rehabiliteringsteam med de professioner som krävs vid olika tillstånd; fysioterapeuter, arbetsterapeuter, kuratorer, psykologer, logopedier, dietister med flera, finns representerade. Informationen om neurologisk rehabilitering fungerar ofta dåligt och alla som behöver rehabiliteringsinsatser remitteras inte till klinikerna. I Neuroförbundets medlemsenkät 2015 uppger bara en tredjedel att de fått tillräcklig information om neurologisk rehabilitering. Variationerna över landet är stora.

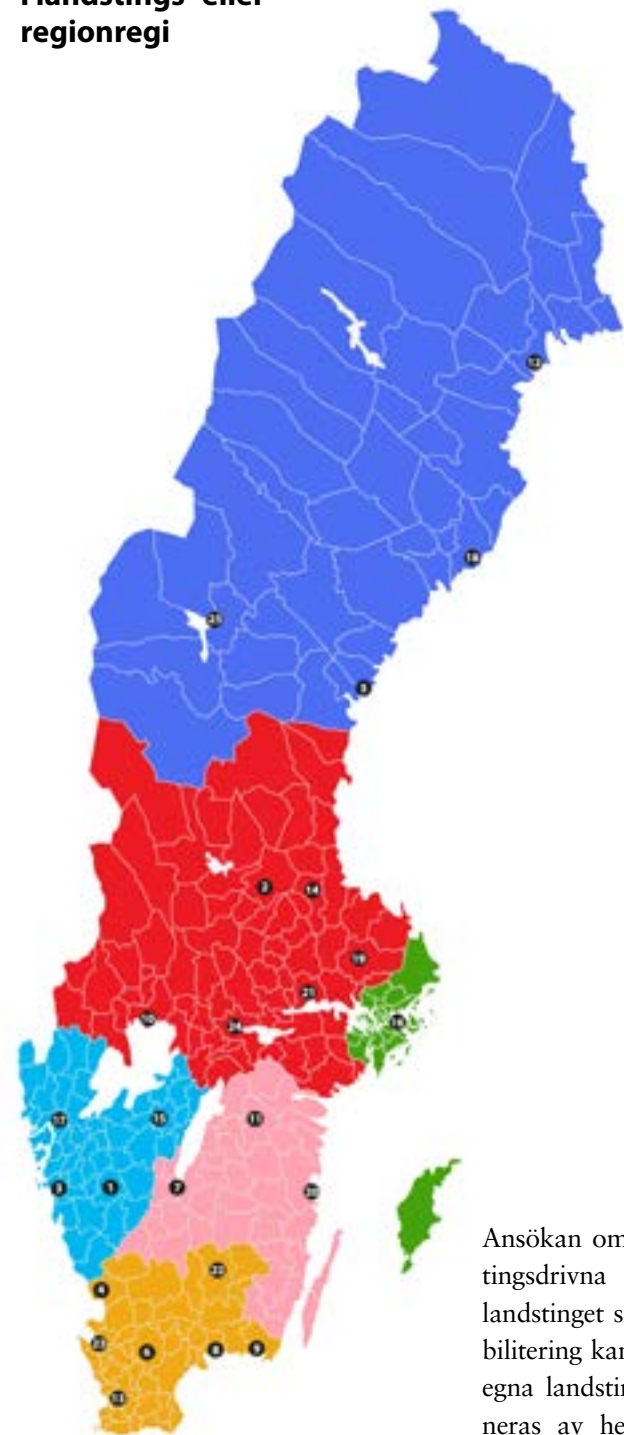
Utbudet av rehabilitering och egen träning drivs till stor del i annan regi än offentlig. Den kan vara tillgänglig för patienterna genom att rehabiliteringshuvudmannen tecknat avtal. Patienten kan också själv finansiera rehabiliteringen eller träningen.

”I Dalarna bekostas detta enbart för nyinsjuknade, i den mån det bekostas alls. Jag har själv bekostat en vistelse med goda resultat.”

Ur medlemsenkät

I Sverige finns ca 25 rehabiliteringsmedicinska kliniker med ett mycket brett patientklientel som har sjukdomar och skador som till exempel stroke, traumatiska och andra hjärnskador, neurologiska sjukdomar, multitrauma samt ryggmärgsskador och kroniska smärttillstånd. Tillgången till vårdplatser i landet är ojämnt fördelade. Inom delar av landet vårdas idag ”yngre”, cirka 16-65 år, personer inom rehabiliteringsmedicinska enheter och ”äldre” på geriatriska enheter. På andra platser sker all rehabilitering på geriatriska enheter.

## Rehabiliteringskliniker i landstings- eller regionregi



- 1 Borås
- 2 Falun
- 3 Göteborg
- 4 Halmstad
- 5 Härnösand
- 6 Hässleholm
- 7 Jönköping
- 8 Karlshamn
- 9 Karlskrona
- 10 Karlstad
- 11 Linköping
- 12 Luleå
- 13 Lund
- 14 Sandviken
- 15 Skövde
- 16 Stockholm
- 17 Uddevalla
- 18 Umeå
- 19 Uppsala
- 20 Västervik
- 21 Västerås
- 22 Växjö
- 23 Ängelholm
- 24 Örebro
- 25 Östersund

Ansökan om rehabilitering vid landstingsdrivna enheter inom det egna landstinget ske via läkarremiss. Rehabilitering kan också sökas utanför det egna landstinget och ska då sanktioneras av hemortslandstinget. Landstingen kan ha avtal med olika anläggningar utanför det egna landstinget, exempelvis klimatrehabilitering.

Förutom de landstingsdrivna rehabiliteringsklinikerna finns det omkring femton andra anläggningar som er-

bjuder neurologisk rehabilitering till vilka man kan remitteras eller själv söka sig, Humlegården, Vintersol, Stora Sköndal, Valjeviken, Treklöverhemmet, Olivia Rehabilitering, Frykcenter med flera. Anläggningarna kan också ha avtal med andra, exempelvis försäkringsbolag.

Lagen om valfrihetssystem, LOV möjliggör att landstinget gör en kravspecifikation mot vilken rehabiliteringsanläggningar kan godkännas. Stockholms Läns Landsting har vårdval för neurologisk rehabilitering. De tillämpar lagen om valfrihetssystem, vilket de är ensamma om att göra för neurologisk rehabilitering. De har tretton godkända utförare, spridda över landet, som patienterna kan välja mellan.

Primärvårdens utbud av rehabiliteringsinsatser är stort och svårt att överblicka. Även där många utförare finns kan det vara få som kan ta emot alla patienter, exempelvis på grund av otillgängliga lokaler. Västra Götalandsregionen har vårdval för primärvårdsrehabilitering. Det finns ett 90-tal enheter som erbjuder olika rehabiliteringsinsatser att välja mellan. I Stockholms län finns på motsvarande sätt 155 mottagningar att välja mellan.

### Slutsats Utbud av rehabilitering

- » Utbudet av neurologisk rehabilitering motsvarar inte behovet.
- » Många aktiviteter i rehabiliterande och vuxenhabiliterande syfte sker i patientens egen regi och utan stöd av hälso- och sjukvården.
- » Uppgifter om hur stort både behovet och utbudet är saknas.

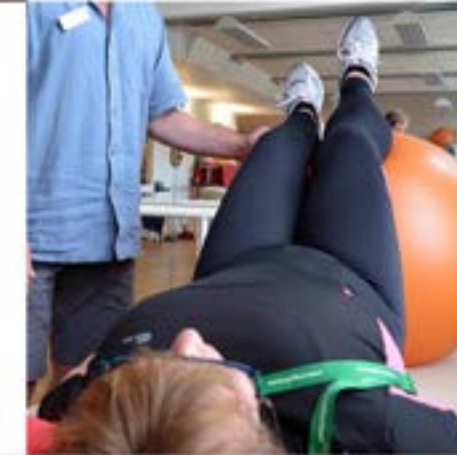
Kvalitetsregistret WebRehab uppger att det 2009 fanns cirka 600 platser i landet disponibla för medicinsk rehabilitering. Av dessa hade cirka 50 annan huvudman är landsting/region.



”Hantera kognitiva problem och stress bättre.”



”i privat regi, betalar själv.”



”skulle vilja ha mer, men det finns inte resurser för tillfället.”



”stämmer inte med tiderna hos sjukgymnast och mitt arbete.”



”Läkaren tycker jag kan gå till ”vanliga” sjukgymnaster”

Citat ur medlemsenkät

## Livsinriktad rehabilitering

Rehabilitering handlar initialt om att möta de komplikationer en sjukdom eller skada medför. I detta skede är rehabiliteringen direkt kopplat till individens roll som patient och patientperspektivet på rehabilitering är entydigt. Vid kronisk sjukdom behövs livslång, livsinriktad rehabilitering som inte nödvändigtvis är kopplade till sjukvården. I detta skede är rehabiliteringen snarare en fråga om medborgarskap och mänskliga rättigheter. Då behovet av insatser beror på en kronisk, neurologisk diagnos är emellertid patientperspektivet relevant oavsett var och i vems regi rehabiliteringsinsatserna tillgodoses. Insatserna kan exempelvis handla om egen träning. Det krävs då ett utbud av friskvårdsaktiviteter som passar individen.



Neuroförbundet baserar sina insatser och ställningstaganden på en helhetsyn på medlemmen, att se individen i sitt sammanhang. Patienten måste alltid stå i centrum och så långt möjligt ha initiativet och vara delaktig i de beslut och aktiviteter som påverkar livsvillkor och livssituation. Hälso- och sjukvården styrs till stor del av ett patogent synsätt, det vill säga inriktningen är att eliminera det sjuka och faktorer som leder till sjukdom. Ett alternativt synsätt, salutogent, är att fokusera på det friska och aktiviteter som får individen att må bra, det vill säga optimal hälsa och välbefinnande. Rehabilitering handlar om att patienten ska ha bästa möjliga funktionsförmåga och förutsättningar för ett självständigt vardagsliv samt aktivt deltagande i samhällslivet. Ett helhetsperspektiv på rehabilitering och vuxenhabilitering innebär att den ska vara inriktad på livet som helhet, livsinriktad.

**”Jag umgicks med människor som precis som jag ville diskutera sina styrkor och inte bara prata sjukdom.”**

Helena Brobäck, ur Rehabilitering – vägen till ett bättre liv

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen, Hälso- och sjukvården 2 §. Med hälsa menas fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Hälsa är inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom och skada.

Det övergripande folkhälsomålet är att skapa samhällsliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för

### Sjuk eller frisk?

Vi har en tendens att se på sjuk och frisk som ett ”antingen eller”. Antingen är man frisk eller också är man sjuk. Är man frisk kan man arbeta och vara aktiv. Är man sjuk så ska man vila och kureras sig. Har man drabbats av en kronisk sjukdom eller skada mitt i livet så måste man leva med sin sjukdom. Då är det viktigt att hitta friskfaktorerna, trots att man har en sjukdom.

Det kan ta en tid innan man lär sig hantera sin sjukdom och sin nya livssituation, innan man lär sig begripa och hantera problemen, och innan man känner sig trygg och kan se ljuset på morgondagen. Denna process underlättas av en god rehabilitering.

*Ur Rehabilitering – vägen tillbaka, Neurologiskt Handikappades Riksförbund*

hela befolkningen. En hälsofrämjande hälso- och sjukvård är ett delmål och en viktig förutsättning för att nå folkhälsomålet. Ett annat delmål är delaktighet och inflytande i samhället.

Den nationella funktionshinderpolitiken syftar till full delaktighet i samhällslivet för personer med funktionsnedsättning i alla åldrar och jämlikhet i levnadsvillkor. Hinder för delaktighet ska identifieras och undanröjas.

Sammantaget ska samhällets insatser inom olika politikområden leda till att medborgarna, oberoende av

sjukdom och skada, ska kunna uppleva välbefinnande, ha så god hälsa som möjligt och vara fullt delaktig i samhällslivet. Förenklat uttryckt; må bra och kunna vara aktiva.



Folkhälsomyndigheten visar att personer med funktionsnedsättning upplever en sämre hälsa än vad som motiveras av sjukdom och funktionsnedsättning. Den dåliga hälsan förklaras av omgivningsfaktorer som begränsar aktivitet och delaktighet. Personer med funktionsnedsättning upplever i genomsnitt sin hälsa som sämre än andra, färre förvärvsarbetar, de har sämre ekonomi och så vidare.

I kvalitetsregistret WebRehabs öppenvårdsrapport 2013 uppger 14 % av patienterna att ”livet i allmänhet” förbättrats från otillfredsställande till tillfredsställande med hjälp av rehabilitering.

Neuroförbundet visar i Vårdkedjerapporten att diagnosen ms inte per definition betyder att patienten upplever sin hälsa som dålig. Ungefär hälften upplever sig ha någorlunda eller dålig hälsa medan cirka en femtedel upplever utmärkt eller mycket god hälsa, trots kronisk sjukdom.

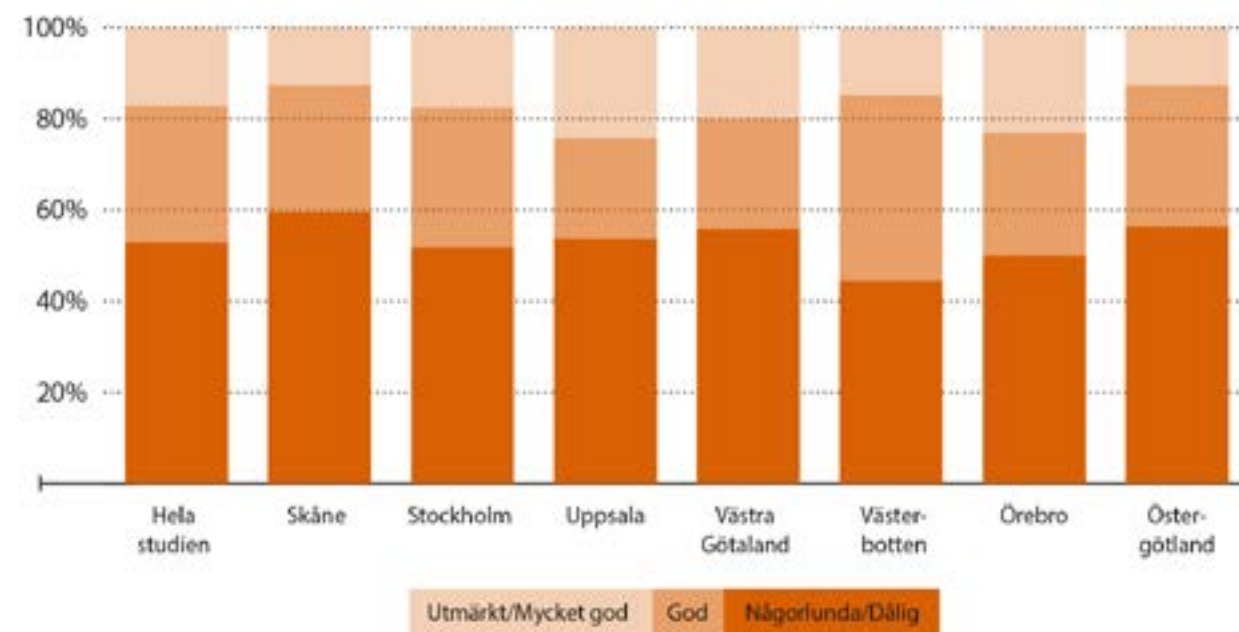
**”Det går att leva ett bra liv med bra livskvalitet även med svaga muskler. Mitt bland alla hjälpmedel och assistans. Den vanliga vardagen är vad jag strävar efter.”**

Josefin Quist ur Jag har en SJUKDOM men jag är inte SJUK, tio år senare

Sverige har undertecknat FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Landet är därför förpliktigt att följa konventionen som om den vore svensk lag. Konventionen anger hur mänskliga rättigheter ska tillgodoses. I konventionen regleras att delaktighet och jämlikhet ska tillgodoses inom alla samhällsområden. Personer med funktionsnedsättning har rätt att åtnjuta bästa möjliga hälsa, artikel 25 Hälsa, och att uppnå och vidmakthålla största möjliga oberoende och deltagande i livets alla aspekter, artikel 26 Habilitering och rehabilitering.

Sveriges Kommuner och Landsting har kartlagt arbetet med mänskliga rättigheter i kommuner och landsting. Kartläggningen visar att där ett mera omfattande arbete bedrivs, finns också en tydlig politisk vilja att driva frågorna.

### I allmänhet: hur skulle du vilja säga att din hälsa är?



Källa: Neuroförbundet, Vårdkedjerapporten, enkätundersökning till 977 personer med ms

# Medlemsundersökningar

Neuroförbundet har 2014 och 2015 följt upp tidigare medlemsundersökningar om rehabilitering från 2007. Enkäterna belyser önskemål om och tillgång till rehabilitering, individuell rehabiliteringsplan och delaktighet, kontinuitet och olika typer av rehabilitering, nöjdhet med mera. 2023 personer med neurologisk diagnos och spridda över landet, har besvarat enkäten. Resultaten ligger till grund för länsvisa rehabiliteringsrapporter där, utvecklingen i respektive län redovisas och kommenteras.

Sammanfattningsvis är en bra rehabiliterings största värde för medlemmarna att klara vardagen bättre, kunna röra sig bättre och ha en mer aktivt fritid. Detta stämmer väl

överens med samhällets övergripande mål; att medborgarna ska må bra och kunna vara aktiva.

**”Öka det psykiska välbefinnandet – minska sorg, ångest”**

Ur medlemsenkät

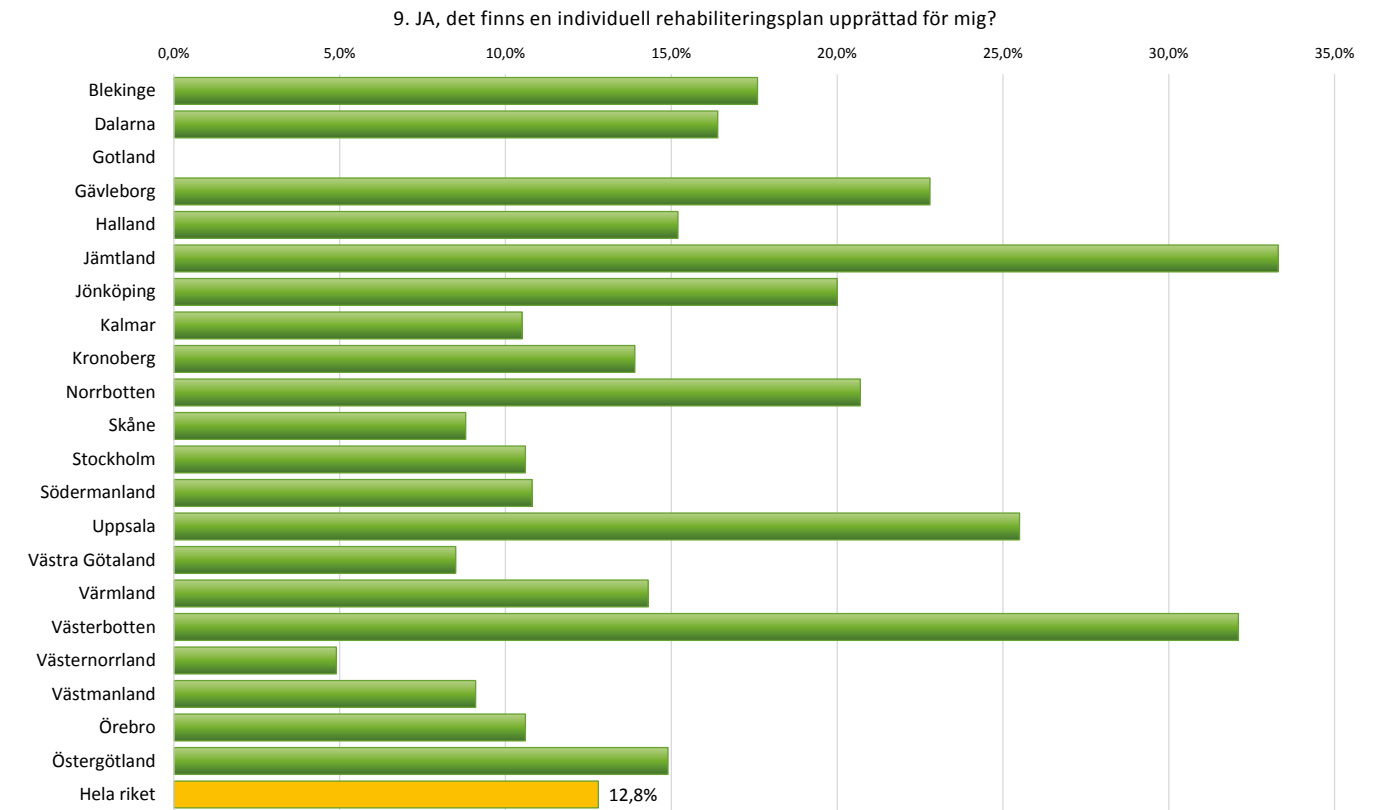
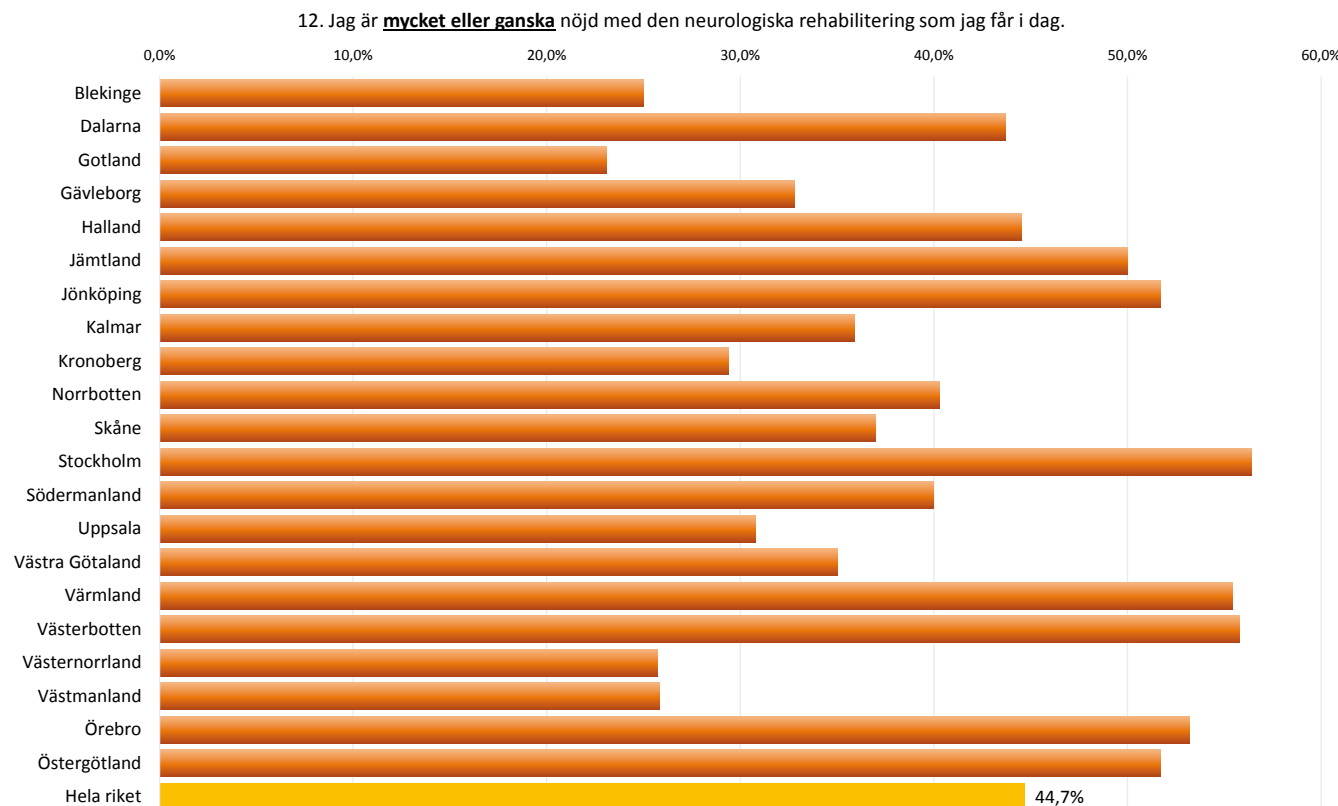
Den vanligaste formen av rehabilitering som medlemmarna saknar, är intensiv och sammanhållen rehabilitering. Detta uppgav mer än var fjärde svarande. Därefter nämns sjukgymnastik och kognitiv träning. Av de anledningar som nämns, är brist på information det vanligaste svaret. De svarande signalerar att de känner sig övergivna. Man får behandling ett visst antal gånger, sedan upphör det utan att de förstår varför och sjukvården förefaller inte bry sig. Mer än 40 % av svarande uppger att de inte är med och påverkar sin egen rehabilitering. Detta bekräftar den

stora skillnaden mellan WebRehabs uppgift om att 83 % av patienterna har rehabiliteringsplan och att bara 12,8 % i Neuroförbundets medlemsenkät uppger att de har en individuell rehabiliteringsplan.

Jämförelser på nationell nivå mellan 2007 och 2015 visar att kontakterna med fysioterapeuter minskat medan egen träning ökat. Det är en tydlig trend att den enskilde får ta större eget ansvar för sin rehabilitering idag.

## Nöjdhet

En jämförelse mellan tillgången till neurologer och rehabiliteringsmedicinare och hur nöjda svarande är med sin neurologiska rehabilitering pekar mot att tillgången till specialister inte är avgörande. Neuroförbundet drar slutsatsen att organisation och arbetsformer också har stor betydelse.



Västra sjukvårdsregionen har förhållandevis god tillgång till både neurologer och rehabiliteringsmedicinare, men ligger ändå betydligt under riksgenomsnittet för nöjdhet. I både Östergötlands och Jönköpings län är förhållandevis många nöjda, trots att tillgången till specialister i Sydöstra sjukvårdsregionen är lägre än riksgenomsnittet.

## Individuell rehabiliteringsplan

Motsvarande jämförelse vad gäller individuell rehabiliteringsplan ger heller inte någon bild av att tillgången till neurologer och rehabiliteringsmedicinare är avgörande för i vilken utsträckning svarande uppger att de har en individuell rehabiliteringsplan. I Jämtlands och Västerbottens län är

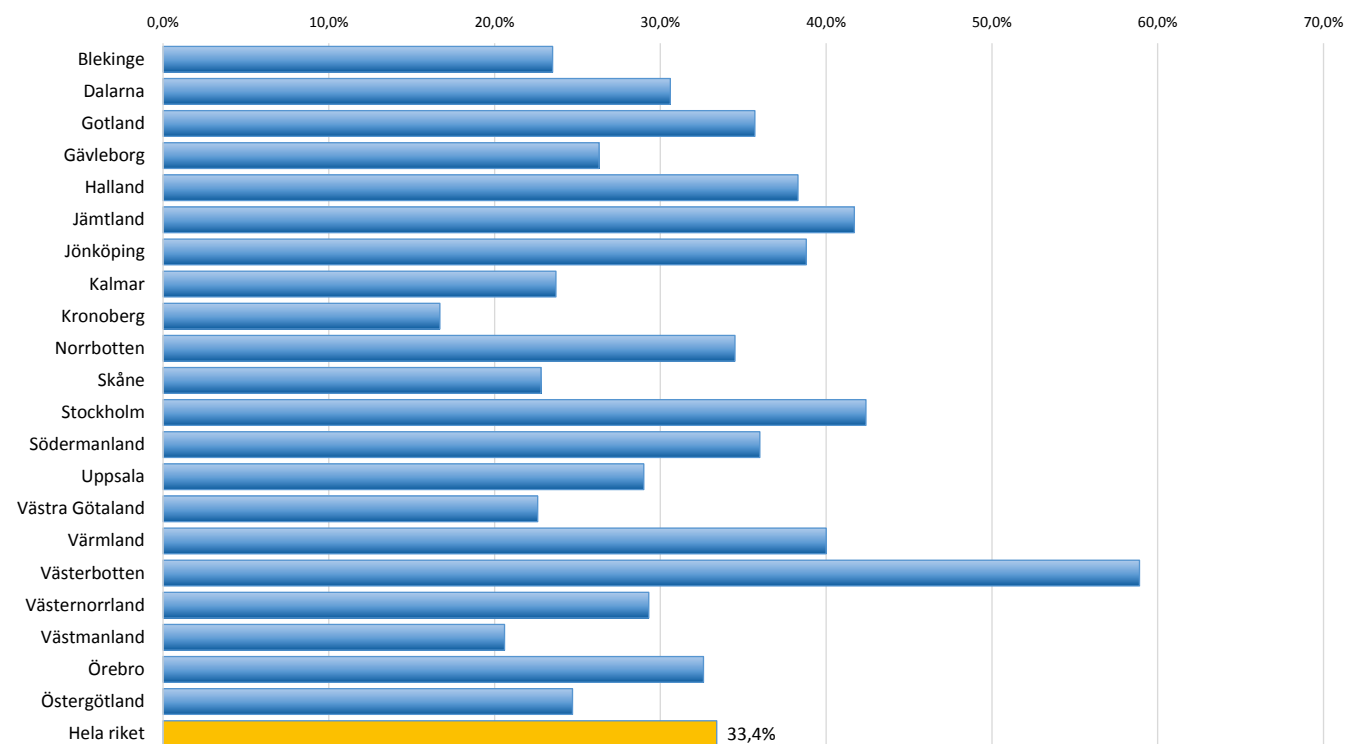
andelen som uppger att de har en individuell plan, mer än dubbelt så stor som i riket. I samma sjukvårdsregion finns Västernorrlands län, som har lägst andel svarande i landet med individuell rehabiliteringsplan.

**”Min läkare ska hjälpa mig med en ansökan för att se om jag kan få dagrehab.”**

*Citat ur medlemsenkät*



7. JA, jag anser att jag fått tillräckligt med information från läkare, terapeuter och liknande personer om vilken typ av neurologisk rehabilitering som finns och hur denna kan hjälpa neurologiskt sjuka.



### Information

Vad gäller att få tillräcklig information utmärker sig svarande i Västerbottens län med att dubbelt så stor andel svarande är nöjda jämfört med riksgenomsnittet.

Jämtlands och Västerbottens län har förhållandevis stor andel positiva svar på samtliga frågor. Länen tillhör Norra sjukvårdsregionen, vilken inte utmärker sig för stort antal specialister. Region Skåne och Västra Götaland har å andra sidan förhållandevis många specialister, men har för samtliga frågor färre positiva svar än riksgenomsnittet.

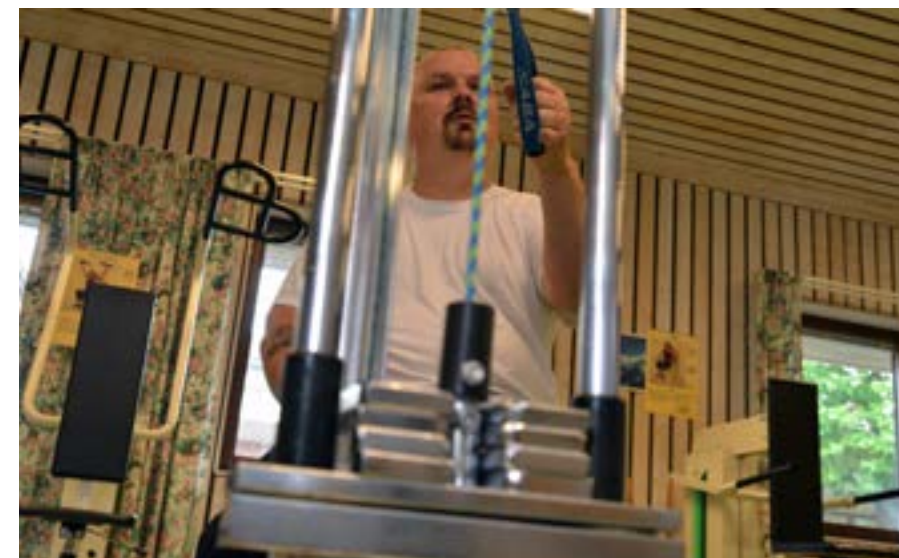
### Slutsats Patientperspektiv

- » Samhällets övergripande, politiska målsättning är att medborgarna ska må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet.
- » Neuroförbundets medlemmar upplever stora brister inom rehabiliteringen vilka får allvarliga konsekvenser för individen.
- » För personer med neurologisk sjukdom eller skada är rehabilitering och vuxenhabilitering en förutsättning för att må bra och vara delaktiga i samhällslivet.
- » En positiv upplevelse av rehabilitering beror på många samverkande faktorer som verksamhetens organisation, arbetsformer och resurser.

”...egentligen vet jag inte om det är rehabilitering eller träning...”

*Citat ur medlemsenkät*

## Bra rehabilitering



Benny Johansson

### Benny Johansson – intensiv rehabilitering och fortsatt träning I

Benny Johansson i Dals Ed är i 50-årsåldern och har progressiv ms sedan något decennium. Han kom i allt sämre kroppsligt skick, eftersom han inte fick hjälp med rehabilitering. I höstas kunde han bara gå några meter och satt i princip i rullstol på dagarna. Då fick han äntligen möjlighet att åka på intensiv rehabilitering några veckor. Den intensiva träningen under ledning av fysioterapeut gav resultat över förväntan.

Hemma i Dals-Ed hänvisade primärvården Benny till vanligt gym. Efter kraftfullt eget agerande, kunde han istället fortsätta träningen på den kommunala rehabiliteringsanläggningen. Här fick han en riktig nystart och bra kontakt med en fysioterapeut på anläggningen. Tack vare det kunde Benny upprätthålla sitt påbörjade kreativa rehabiliteringsarbete. Det gör att han nu kan gå flera kilometer och

vardagslivet har blivit mycket lättare. Den kommunala rehabiliteringsanläggningen är bra för Benny. Här får han kontinuerlig professionell vägledning av sin fysioterapeut. Att gå till ett vanligt gym på orten fungerar inte. Han tränar med vikter på cirka 10 kilo medan andra ”friska” män i hans ålder lyfter många gånger tyngre. Han tycker att det blir för jobbigt mentalt.

Bennys agerande har lett till att kommunen nu erbjuder även andra patienter i hans situation träning på den kommunala rehabiliteringsanläggningen

### Christina Brännström – intensiv rehabilitering och fortsatt träning II

Christina har en typ av ms som läkarna menar inte går att behandla. Hon har ingen bromsmedicin, bara läkemedel mot konsekvenser av sjukdomen som spasticitet och trötthet. Smärtan kommer man inte åt. Därför är rehabilitering så oerhört viktigt för henne.



Christina Brännström Foto: privat

Intensiv sammanhängande rehabiliteringen, enskilt och inte minst i grupp, där olika professioner som arbetsterapeut, fysioterapeut och kurator ingår, är oerhört viktigt för Christina. Det ger henne stöd för egen träning och att hantera sin dagliga tillvaro. Rehabiliteringen behövs också för att ta tillbaka lite av den styrka och balans som hon sakta tappar. Sammanhängande intensiv rehabiliteringen gör att hon kan koppla bort alla måsten runt omkring och koncentrera sig på sig själv fullt ut. Psykiskt är det väldigt viktigt.

Viktiga inslag i Christinas rehabilitering är intensiva träningsperioder efter vilka hon kan fortsätta träna på egen hand och regelbunden vatten-träning. Gruppträning är socialt betydelsefullt eftersom hon då både ger och får väldigt värdefulla tips.

Rehabiliteringen har gjort det möjligt för Christina att fungera som mamma och hustru, delta i socialt liv och fortsätta arbeta utan att minska på arbetstiden, men med andra arbetsuppgifter. Christina mår bra och som ett plus till samhället tillför hon skattemedel, inte bara kostar.



### Dan Rotkopf – regelbunden sjukgymnastik

Regelbunden sjukgymnastik är ett måste för att Danne ska fungera i vardagen. Hans fysioterapeut ser till att övningarna ger rätt träning. När han fortfarande var gångare föll han lätt och fick många hjärnskakningar. Hans fysioterapeut gav honom då tipset att använda rullstol och han behövde inte så mycket övertalning. ”Min skalle tålde inte så många fler smällar. Nu är jag mycket ute i samhället och ofta med högt tempo!”



Erika Lundmark

### Erika Lundmark – kuratorn skapar trygghet

Erika fick en stroke i maj 2014 och kom mycket snabbt under behandling på Skellefteå lasarets strokeenhet. Inom en halvtimme hade hon fått propplösande medel. Efter fyra dagar blev hon utskriven från sjukhuset och fick kontakt med landstingets hemrehabiliteringsteam. Teamet bestod av kurator, fysioterapeut, arbetsterapeut, sjuksköterska med flera och i bakgrunden fanns en läkare. Erika fick inga fysiska men av stroke

men hjärntrötthet och vissa kognitiva svårigheter. Det passade henne därför väldigt bra att kuratorn var hennes kontaktperson i teamet. Kuratorn tog hand om alla formella kontakter med landstinget som att förnya recept och sjukintyg. På så sätt slapp hon oroa sig för det praktiska och kunde fokusera på att lära sig att hantera sin nya livssituation.

Tidplan och insatser planerades helt efter Erikas egna förutsättningar. I slutet av 2014 började hon träffa en liten grupp personer med liknande diagnos. På hösten började hon besöka sin arbetsplats, i mars arbetstränade hon, i april började hon arbeta 25 % och i juni 50 %. Längre fram i höst planerar hon att pröva jobba 75 %. Tack vara förstående arbetsgivare, bra kontakt med Försäkringskassan och framför allt kuratorns insatser, är Erika väldigt nöjd med den rehabilitering hon har.

### Marlene Malmberg – hitta hälsan i ohälsan

Marlene bor i Östergötland. Hon har sedan 10 år och arbetar som hälso pedagog. Marlene har själv format den rehabiliteringsmodell som passar henne. Det har hon gjort på egen hand men understryker att hon har bra stöd av både neurolog och ms-team. De har gett henne de verktyg hon behövt för att hitta vad som är bäst för just henne.

Två gånger per år åker Marlene till Vintersol. Fyra veckor per gång. Hon har individuell behandling varje dag och deltar dessutom i flera pass med gruppträning. Landstinget beviljar inte intensiv rehabilitering så här ofta. Eftersom hon har möjlighet, så betala hon rehabiliteringsperioderna själv.

Foto: privat



Marlene Malmberg.

Foto: privat

I Östergötland finns ett stöd för poliklinisk rehabilitering som hon använder. Sådant stöd finns inte i alla landsting. För att hålla nere kostnaderna bor hon dessutom utanför anläggningen. Marlene tycker att det är bedrövligt att man ska behöva köpa hälsa!

Före och efter rehabiliteringsperioden görs en mätning av hennes förmåga och sedan tränar hon själv hemma. Det passar henne bäst. Hennes målsättning är att behålla och stärka sin förmåga och att hitta hälsan. Det finns bra intensivrehabilitering inom landet också, men för Marlene är klimatet på Teneriffa mycket gynnsamt. De positiva effekterna håller i sig cirka ett halvår. Med rätt individuell träning kan hon sedan oftast hämta tillbaka den kraft och förmåga hon tappat.

Marlene tycker det är uppseendeväckande att uttömmande och lättillgänglig information om vilka rehabiliteringsmöjligheter som står till buds, inte finns hos huvudmännen.

### Rehabiliteringsutredning

För personer med en neurologisk sjukdom eller skada är rehabilitering eller vuxenhabilitering en nödvändig förutsättning för att må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet. Individen måste kunna lita på att ett livslångt behov av neurologisk rehabilitering och vuxenhabilitering kommer att tillgodoses. Detta är en förutsättning för att kunna känna livslust, delaktighet och framtidstro.

Samhällets rehabiliteringsresurser täcker emellertid inte behovet. Det saknas nationella, kvantitativa uppgifter om både behov av och tillgång till neurologisk rehabilitering och vuxenhabilitering. Scenariot är olika för olika neurologiska diagnoser. För vissa som stroke och ms finns det kunskap om hur rehabiliteringen kan genomföras men resurserna är bristfälliga. För andra diagnoser som cp och många sällsynta diagnoser saknas både basal kunskap och resurser.

Rehabilitering ger vinst för både individ och samhälle

”Många med neurologisk diagnos efterlyser mera rehabilitering än vad de har tillgång till.

Rehabiliteringskedjan börjar med att den som är nyinsjuknad eller nydiagnostiserad måste erbjudas medicinsk rehabilitering. För att sedan upprätthålla funktioner behövs regelbunden träning som t ex sittgympa eller vattengympa. Det är också viktigt att då och då få bekräftelse på att man tränar rätt. Det behövs en rehabiliteringsplan där individen sätter upp konkreta mål som är realistiska att uppnå. För att orka kämpa vidare behövs dessutom återkommande rehabiliteringsperioder som kan omfatta medicinsk rehabilitering eller ha mera allmän karaktär beroende på individens behov. Sådana rehabiliteringsperioder erbjuds exempelvis på Valjeviken och Vintersol som också innebär ett gynnsamt miljöombyte. Återkommande rehabiliteringsperioder behövs för att ge stöd och stimulans för att orka göra det bästa möjliga av sin vardag.”

Karin Olsson, pensionerad socionom med lång yrkeserfarenhet inom rehabilitering, styrelseledamot i Neuroförbundet Skåne och Lundabygden samt rullstolsanvändare på grund av en neuromuskulär sjukdom

Kriterier för bra rehabilitering är bland annat att:

- den påbörjas tidigt
- teamarbete och helhetssyn tillämpas, det vill säga den är livsinriktad
- patienten är delaktig och individuell rehabiliteringsplan upprättas och följs
- den är kontinuerlig och livslång
- den erbjuds på lokal-, tids- och ekonomiska villkor som passar patienten
- perioder med intensiv, neurologisk rehabilitering och egen träning kan växla

Samhällets övergripande, politiska målsättning är enligt flera olika lagar och styrdokument att medborgarna ska må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning reglerar habilitering och rehabilitering.

Konventionen ger stöd för Neuroförbundets uppfattning om hur bra rehabilitering kan utformas. Konventionen ger också stöd för att en rehabiliteringsutredning behövs, för att driva fram de förbättringar som krävs, för att rehabilitering och vuxenhabilitering ska motsvara såväl patienternas behov som hälso- och sjukvårdens intentioner och samhällets övergripande målsättningar.

Neuroförbundets erfarenhet visar att en rehabiliteringsutredning bland annat måste behandla:

- det samlade rehabiliteringsbehovet
- befintliga rehabiliteringsresurser, personella och lokalmässiga
- hjälpmedel och teknik som stöder rehabilitering
- rehabiliteringsstatistik
- patientmedverkan
- kunskapsstöd avseende olika diagnoser, sjukdomsskeden och livssituationer

- rehabilitering och vuxenhabilitering i nationella riktlinjer
- kvalitetsregister
- rehabilitering och vuxenhabilitering i öppna jämförelser
- kvalitetssäkring ur ett patientperspektiv
- gränsdragningar
- ansvarsområden
- finansiering
- rättighetslagstiftning

### Slutsats Bra rehabilitering

- ▶ För personer med neurologiska diagnoser kan bra rehabilitering vara nyckeln till livslust, delaktighet och framtidstro.
- ▶ Det finns patienter som upplever bra rehabilitering, lyssna på dem och lär!



## Källor

**Neuroförbundet** [www.neuroforbundet.se](http://www.neuroforbundet.se)

Neuroförbundet är en intresseorganisation specialiserad på neurologi.

Neuroförbundet har totalt cirka 13 000 medlemmar och omsätter cirka 37 miljoner kronor per år.

Neuroförbundet förvaltar dessutom fondmedel för två stiftelser, Neuroförbundets fond (NHR-fonden) och Anders Ulffs minne.

Det finns hundratals neurologiska diagnoser och symtom. Neuroförbundet arbetar övergripande med neurologi och dessutom fördjupat med många diagnoser. På förbundets hemsida framgår hur arbetet bedrivs. (Neuroförbundet hette fram till 2013 NHR)

**SFRM** – Svensk förening för Rehabiliteringsmedicin [www.sfrm.se](http://www.sfrm.se)

SFRM är en sammanslutning av läkare med specialistkompetens inom ämnesområdet rehabiliteringsmedicin samt andra yrkesgrupper med intresse för ämnet. Föreningens syfte är att verka för att patienters behov främjas och att påskynda den vetenskapliga utvecklingen inom ämnet.

### Ramlag

En ramlag innehåller värderingar, principer, riktlinjer och mål men inte detaljreglering av hur detta ska tillgodose. Detta ger ansvarig frihet att anpassa verksamheten efter skiftande förutsättningar. Exempel på ramlagar är Hälso- och Sjukvårdslagen och Socialtjänstlagen.

### Rättighetslag

En rättighetslag innehåller specificerade insatser som individen under vissa förutsättningar har rätt till. Ett ogynnsamt beslut kan överklagas och tas upp i domstol. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS och till exempel Lag om färdtjänst är rättighetslagar.

Vårdkedjerapporten, Neuroförbundet 2015

Personer med MS en resurs i arbetslivet, Neuroförbundet 2014

Neurorapporten 2014, Neuroförbundet 2014

Kastar landstingen pil? Neurologiskt Handikappades Riksförbund

Patientens roll i rehabiliteringsplanen, Neurologiskt Handikappades Riksförbund 2010

Rehabilitering – vägen tillbaka, Neurologiskt Handikappades Riksförbund 2010

Rehabilitering – vägen till ett bättre liv, Neurologiskt Handikappades Riksförbund 2010

Rätten till ett gott liv – vårdpolitiskt program, Neurologiskt Handikappades Riksförbund 1997

Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)

Lag om valfrihetssystem (2008:962)

Patientlag (2014:821)

Ändring i föreskrifterna och allmänna råden (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering (2008:20)

CARF, Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities [www.carf.org](http://www.carf.org)

FINSAM, Finansiell samordning [www.finsam.se](http://www.finsam.se)

International Classification of Function, ICF [www.socialstyrelsen.se/publikationer2003/2003-4-1](http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2003/2003-4-1)

Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser [www.nfsd.se](http://www.nfsd.se)

Ovanliga diagnoser [www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser](http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser)

Prioriteringscentrum [www.imh.liu.se](http://www.imh.liu.se)

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

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

WebRehab [www.ucr.uu.se/webrehab/](http://www.ucr.uu.se/webrehab/)

Tillgång på specialistläkare 2012, Socialstyrelsen 2015

Så möter vi rekryteringsutmaningarna i vården och omsorgen, Sveriges Kommuner och Landsting 2014

Öppna jämförelser, Sveriges Kommuner och Landsting 2014

Analysplan 2015, Vårdanalys

Varierande väntan på vård. Analys och uppföljning av den nationella vårdgarantin, Vårdanalys rapport 2015:5

Vården ur patientperspektiv – jämförelser mellan Sverige och 10 andra länder, Vårdanalys Rapport 2014:11

Samlad uppföljning av funktionshinderspolitiken - Hur är läget 2015? Myndigheten för delaktighet

Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SÖ 2008:26) [Länk till konventionen](#)

Jag har en SJUKDOM men är inte SJUK, tio år senare, Christina Renlund m fl Gothia fortbildning 2015

Konsensus kring rehabilitering för personer med Multipel skleros (MS) i Sverige, Svenska MS-sällskapet 2008

Rehabilitering Försäkringsmedicin Trafikmedicin, En handbok, Åsa Nilsson, Studentlitteratur 2014

Rehabiliteringsmedicin, teori och praktik, Jörgen Borg m fl, Studentlitteratur 2006

Tankespröt och växtkraft, Marianne Thorell, Recito Förlag 2011

Neuroförbundet tar tacksamt emot en gåva.

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

pg 90 10 07-5 bg 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)



[@neuros sweden](https://twitter.com/neuros sweden)



[@neuroforbundet](https://www.instagram.com/neuroforbundet) och [@brainbus\\_se](https://www.instagram.com/brainbus_se)



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



FÖRBUNDET

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

Neuroförbundet (tidigare Neurologiskt Handikappades Riksförbund) 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 spetsforskningen inom neurologi.

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

**Gåvogiro** pg 90 10 07-5 • bg 901-0075 • [neurogavan.se](http://neurogavan.se)