

Neurorapporten 2020

Fördjupning: rehabilitering



NEURO 

Det här är Neuro

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

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

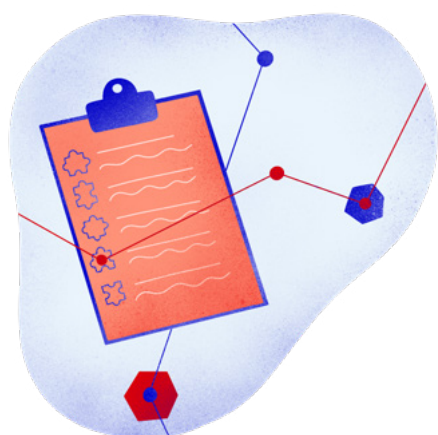
Patienternas egen forskningsfond

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

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

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

Innehållsförteckning



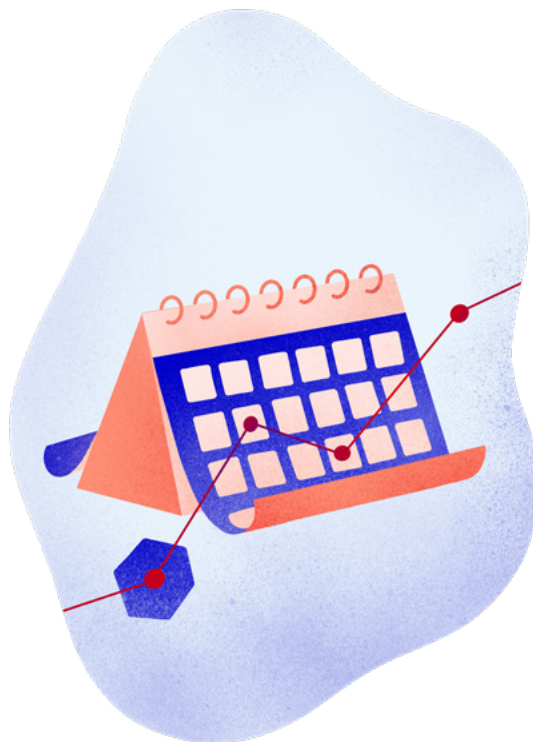
Sammanfattning.....	5
Inledning.....	6
Vad är rehabilitering?.....	8
Vad rehabilitering kan innebära.....	8
En lönsam investering.....	9
En definition.....	9
Individuell rehabiliteringsplan.....	11
Personcentrering.....	11
Enligt nationella riktlinjer.....	12
Krav enligt svensk författning.....	13
Ska följas upp.....	13
Planens innehåll.....	13
Ges åt för få.....	15
Sammanhängande teamrehabilitering.....	16
Fördelar med team.....	17
Återkommande perioder.....	18
Inneliggande rehabilitering.....	20
Klimatrehabilitering.....	20
Kontinuerligt tränande.....	22
Behovet av handledning.....	23
Begränsade möjligheter.....	25
Föreningslivets bidrag.....	25
Brist på bassänger.....	26
Neurofonden bidrar.....	27
Föreningsaktiviteter.....	27
Forskning.....	27
Referenser.....	29

Sammanfattning

Rehabilitering handlar om att återskapa och bibehålla förmågor. Genom rehabilitering kan individer träna upp funktioner som går att träna upp. Det kan handla om såväl fysiska som beteendeariktade, kognitiva och psykologiska färdigheter. Personer som genomgår rehabilitering kan också få hjälp med kompensatoriska strategier för förlorade funktioner, så att de får en fungerande vardag trots bestående symtom. Slutligen kan man under rehabiliteringen få hjälp att eliminera eller reducera hinder i sin vardag, exempelvis genom hjälpmedel eller bostadsanpassning.

Rehabiliteringsinsatser ges med fördel av ett vårdteam under sammanhängande perioder. Ofta behövs återkommande sådana perioder. Många rehabiliteringsövningar måste patienten fortsätta att utföra kontinuerligt, efter eller mellan avgränsade rehabiliteringsperioder, för att upprätthålla förmågor och bromsa eller förebygga försämring.

I den här rapporten fördjupar vi oss i varför vi förespråkar individuella rehabiliteringsplaner. Vi tydliggör också värdet av återkommande perioder av så kallad sammanhängande teamrehabilitering. Vi argumenterar slutligen för att alla med neurologisk diagnos ska ges bra förutsättningar att utföra rehabiliterande övningar för att upprätthålla förmågor kontinuerligt, efter och mellan perioder av sammanhängande teamrehabilitering.



SLUTSATSER

- **Allt för få har idag en individuell rehabiliteringsplan.** Endast en av fem enligt vår senaste medlemsundersökning. För att alla med rehabiliteringsbehov ska erbjudas individuella rehabiliteringsplaner krävs organisatoriskt stöd och tydliga prioriteringar från vårdens ledning och styrning.
- **Rehabiliteringsplaner och rehabiliteringsbehov måste följas upp i högre grad än vad som görs idag.** Att tydliggöra vem som ansvarar för uppföljningen av patientens rehabilitering och skriva in det i planen kan bidra till att så görs.
- **Sammanhängande teamrehabilitering erbjuds inte alla med neurologisk diagnos som är i behov av det.** Inom flera regioner saknas helt möjligheten till sådan. Så ser det ut trots tydlig evidens för att de ger goda effekter och att sådana har hög prioritet enligt nationella riktlinjer. De geografiska skillnaderna är stora och oacceptabla.
- **Patienter informeras inte i tillräckligt hög grad om möjligheten till neurologisk rehabilitering.** Knappt en av tre svarande anser sig ha fått det i vår senaste medlemsundersökning. Vi ser ett behov av att fler ges information om rehabiliteringsalternativ av vårdpersonal. Fler behöver också stöttning i att ansöka om rehabilitering, så som återkommande perioder av inläggande sådan.
- **Det är viktigt att en individuell rehabiliteringsplan innehåller en fortsatt planering efter en rehabiliteringsperiod.** Då behöver det också finnas goda förutsättningar för personer med neurologisk diagnos att fortsatt genomföra rehabiliterande övningar kontinuerligt för att upprätthålla vunna förmågor.
- **Regioner och kommuner kan understödja kontinuerlig rehabiliteringsträning,** vilka många av Neuros föreningar och länsförbund anordnar, till exempel genom att erbjuda tillgängliga lokaler och bassänger. Offentliga stöd kan växlas upp av bidrag från Neurofonden och ideella insatser.

Inledning



Lise Lidbäck, förbunds-
ordförande i Neuro.

Rehabilitering är och har alltid varit en central fråga för vårt förbund. Vi har i över 60 år uppmärksammat och svarat mot medlemmarnas gemensamma behov. Behovet av bra neurologisk rehabilitering har funnits i alla tider och finns oavsett neurologisk diagnos. Därför har vi varit med och bidragit till utvecklingen av dagens neurologiska rehabilitering, ända sedan start.

För personer som lever med neurologiska funktionsnedsättningar är tillgång till rehabilitering helt avgörande när det gäller att bevara och återställa förmågor. Många medlemmar vittnar om hur rehabiliteringsinsatser har bidragit till ett självständigare liv och mindre behov av hjälpmedel. Personer i arbetsför ålder nämner ofta också ökad arbetsförmåga. Rehabilitering är alltså en behandlingsform som kan ge stor effekt på människors vardag och livskvalitet. Till skillnad från mediciner ger den i regel få eller inga biverkningar. Trots detta ges rehabilitering inte tillräckligt hög prioritering i jämförelse med andra behandlingsformer, generellt sett. Regioner tenderar att dra ner på rehabiliteringsalternativen. Samtidigt lever allt fler idag med kronisk sjukdom, vilket leder till ett behov av ökade satsningar på rehabilitering. Att inte investera i rehabilitering och människors hälsa kan bli väldigt kostsamt för samhället på sikt.

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

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

Vi har skrivit om rehabilitering också i tidigare rapporter. Det var temat även för 2015 års Neurorapport. Då skrev vi brett om ämnet, ur flera perspektiv. Vi exemplifierade bland annat vad rehabilitering kan innebära för personer med olika neurologiska diagnoser, så som cerebral pares (CP), multipel skleros (MS), neuromuskulära sjukdomar, stroke

och vissa sällsynta neurologiska diagnoser. Vi redogjorde också för medlemsundersökningar från 2007 och 2015. Siffror som visar hur våra medlemmar såg på informationen om och utbudet av rehabilitering samt om de var nöjda med den rehabilitering de då fick. Vi har därefter följt upp medlemsundersökningarna och ställt frågorna på nytt. Det gjorde vi för en särskild rehabiliteringsrapport 2018^(a) och senast förra året, till Neurorapporten 2019^(b).

I den här rapporten, Neurorapporten 2020, fördjupar vi oss i några av de resultat på temat rehabilitering som framkom i vår senaste medlemsundersökning. Den spände över flera områden och redovisades i Neurorapporten 2019. Vi uppmärksammar särskilt att det fortsatt är allt för få som ges en individuell rehabiliteringsplan. I årets djupdykning förklarar vi mer utförligt varför fler behöver få individuella rehabiliteringsplaner. Vi tittar närmare på vad sådana ska innehålla och hur de ska användas. Vi lyfter också det faktum att majoriteten av de svarande är i behov av rehabilitering de idag inte får. Flest svarande behöver fler sammanhängande, mer intensiva perioder och/eller mer kontinuerlig fysioterapi. Vi tydliggör därför



Vår rehabiliteringshistoria

Vårt riksförbund bildades 1957 och samma år initierade vår medlemsförening i Stockholm ett så kallat vårdhem under sommaren. På vårdhemmet gavs behandling ledd av fysioterapeuter (tidigare sjukgymnaster) och arbetsterapeuter som framför allt stärkte allmänkonditionen. De flesta gästerna blev starkare, uthålligare och förbättrade sin balans.

Fem år senare köpte samma medlemsförening en anläggning i Sigtuna som fick namnet Humlegården. Det var det första privata rehabiliteringshemmet för MS-patienter och är fortsatt en verksam rehabiliteringsanläggning för personer med reumatologiska och neurologiska sjukdomar. Även andra länsförbund och lokalföreningar initierade egna rehabiliteringsanläggningar, för att samhällets resurser för neurologisk rehabilitering var gravt underdimensionerade. Förbundet medverkade också till att implementera nya behandlingsmetoder som sjukgymnastik särskilt anpassad för neurologisk rehabilitering.

Vårt förbund var därtöver bidragande till rehabiliteringsanläggningen Vintersol på Teneriffa. Den invigdes 1965 och är fortsatt i drift. Många år senare, år 1988, bildade våra länsföreningar stiftelsen Valjeviken. Stiftelsen erbjuder sedan dess rehabiliteringsverksamhet utanför Sölvesborg. Idag driver stiftelsen Valjeviken även tidigare nämnda rehabiliteringsanläggning Humlegården.

I mer nära tid har vi kartlagt rehabiliteringsutbudet i olika delar av landet och bedrivit påverkansarbete för att förbättra den neurologiska rehabiliteringen. Exempelvis kan nämnas två projekt vi genomförde på 90- respektive 00-talet. Det ena bidrog till en mer



Ett ögonblick från 1900-talets andra hälft ur den neurologiska rehabiliteringens historia. I Sigtuna ordnade Neuro (dåvarande MS-förbundet) rehabiliteringsaktiviteter för sina medlemmar på somrarna. Det mynnade så småningom ut i att rehabiliteringscentret Humlegården bildades i just Sigtuna. Foto: Okänd.

samordnad rehabilitering som tar ett helhetsgrepp. Då inbegrips flera insatser kring patienten, så som bostadsanpassning, hjälpmedel och personlig assistans. Det andra syftade till att stärka patientens roll i planeringen av rehabiliteringen och till att underlätta för sjukvården att upprätthålla fungerande rehabiliteringsplaner för personer med neurologisk diagnos.

Läs mer i en skrift från vårt 60-årsjubileum och i Neurorapporten 2015.^(c)

- ▶ värdet av så kallad sammanhängande teamrehabilitering och understryker att det är viktigt att alla med neurologisk diagnos ges förutsättningar att träna och utföra rehabiliterande övningar kontinuerligt, också mellan sammanhängande rehabiliteringsperioder. Det finns möjliga lösningar för det, vilka vi berättar om.

Den här rapporten publiceras strax efter huvudbetänkandet i den stora utredningen *God och nära vård*^(d), där Neuro har ingått i en av referensgrupperna. Glädjande nog stöds våra slutsatser i denna rapport av en del av förslagen i den viktiga utredningen. Exempelvis föreslår utredningen att förebyggande insatser och rehabilitering ska skrivas in i en individuell plan. En fast vårdkontakt föreslås vidare ha ansvaret för att den individuella planen är uppdaterad och relevant. Det förväntas bidra till att fler får tillgång till viktiga insatser och att vissa framtida behov av vård och omsorg därigenom kan undvikas. Vi kommer att följa utvecklingen i den kommande stora primärvårdsreformen noga och på alla sätt arbeta för att säkra tillgången till rehabilitering.

Vi fortsätter att verka för att alla med neurologisk diagnos får adekvat rehabilitering. Neuro är en konstruktiv

resurs som gärna bidrar i de diskussioner som förs och det arbete som görs på området, på olika nivåer i samhället. Den här rapporten vänder sig i första hand till dig, beslutsfattare som företräder en kommun, region eller annan hälso- och sjukvårdsaktör. För att framtidens hälso- och sjukvårdssystem ska kunna vara hållbart så måste mycket av ditt och vårt fokus ligga på förebyggande och hälsofrämjande insatser. Det tjänar vi alla på! ●

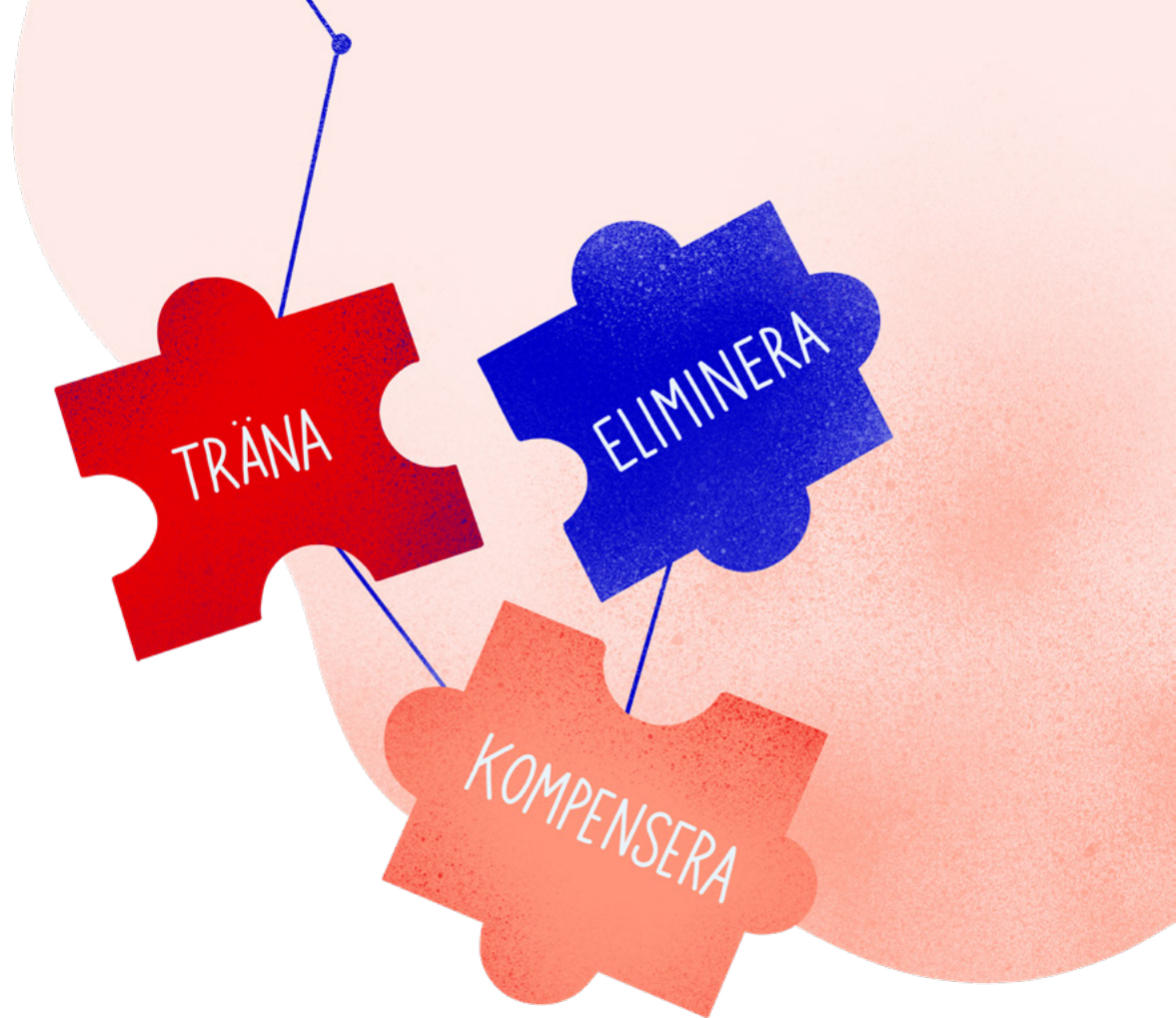
LISE LIDBÄCK
Förbundsordförande

^(a) Neuro (2018).

^(b) Neuro (2019).

^(c) Neuroförbundet (2017 respektive 2015).

^(d) SOU 2020:19.



Vad är rehabilitering?

Träna – Kompensera – Eliminera
Tre åtgärdstyper inom rehabilitering

Rehabilitering är till för personer med symtom som är funktionsnedsättande i den mening att det hindrar dem från att fungera som tidigare. Själva ordet rehabilitering betyder ”att återskapa förmåga”. Rehabilitering ges för att en person ska kunna förbättra eller bibehålla sin aktivitets- och delaktighetsnivå. Det övergripande syftet är att den enskilde fortsatt ska kunna leva med mesta möjliga livskvalitet och livstillfredsställelse.

Vad rehabilitering kan innebära

Det finns tre åtgärdstyper inom rehabilitering. Den första handlar om att träna upp funktioner som går att träna upp. Genom rehabilitering kan individer också få stöd att hitta strategier som kompenserar för förlorade funktioner. På det sättet går det att få en fungerande vardag, trots bestående symtom. Slutligen kan åtgärder handla om att eliminera eller reducera hinder i vardagen, exempelvis genom hjälpmedelsutprovning, medicinsk behandling eller bostadsanpassning.^{(e) (f)}

När det gäller träning så förknippar många rehabilitering med fysisk träning. De flesta ser då framför sig övningar som förbättrar styrka, koordination och balans. Fysisk

träning är ofta en viktig del i rehabiliteringen, men fysiska färdigheter som behöver tränas upp kan också handla om finmotorik, eller svälj- och kommunikationsförmåga. Dessutom kan rehabilitering även innebära träning av beteendearikade, psykologiska och kognitiva färdigheter.^(g) Vad gäller kognition går det att öva upp minnes- och koncentrationsförmåga, till exempel.^(h)

En neurologisk diagnos medför ofta flera olika funktionsnedsättande symtom som personer, genom rehabilitering, kan få hjälp att träna bort, hantera eller eliminera. Många får problem att kontrollera viljestyrda muskler. Det kan medföra gång- och balanssvårigheter eller tal- och sväljsvårigheter, till exempel. Skador i det centrala nervsystemet kan också påverka det samspel som krävs mellan det icke viljestyrda och det viljestyrda nervsystemet. Det kan exempelvis leda till inkontinens. Många får även andra så kallade osynliga symtom, så som hjärntrötthet (fatigue), kognitiva svårigheter, känselrubbingar och smärta. Det är också vanligt att personer som nyligen fått en neurologisk diagnos eller nya symtom hamnar i en krisreaktion. Därför kan hjälp att bearbeta tankar och känslor behöva vara en del av rehabiliteringen. ▶



Träning kan handla om att förbättra fysiska, såväl som beteendeariktade, psykologiska och kognitiva färdigheter. Bilden visar en person som tränar på att styra en dator med ögonen.

► En lönsam investering

Rehabilitering är en investering som tveklöst lönar sig för den enskilde, men som också kan vara till gagn för samhället. Rehabilitering ökar ofta arbetsförmågan för individer i yrkesverksam ålder. Det leder också sannolikt till minskade samhällskostnader för exempelvis fortsatt vård, omvårdnad och läkemedel, oavsett personens ålder. Rehabilitering bidrar till en ökad fysisk- och psykisk hälsa hos den enskilde och gör denne mer självständig. Personer kan återfå förmågan att föra en gaffel till munnen, eller hänga av sig jackan. Att individen självständigt kan utföra aktiviteter i det dagliga livet kan även avlasta anhöriga, som ofta får dra ett tungt lass. Det vittnar många av våra medlemmar om. Anhörigas hälsa påverkas därför troligtvis också positivt som en följdverkan, vilket minskar deras behov av samhällsstöd.

I dag råder det brist på rehabiliteringsforskning, metoder för uppföljning och utvärdering av rehabilitering.⁽¹⁾ Vi ser ett behov av mer av samhällsekonomiska studier om neurologisk rehabiliterings effekter. Sådana krävs då samhällsvinsterna är komplexa och det en region investerar i kan leda till stora vinster för tillhörande kommuner och vice versa, eller vinster för det statliga socialförsäkrings-systemet. Det finns goda anledningar för stat, regioner och kommuner, med flera aktörer, att samverka kring och samfinansiera rehabiliteringsinsatser.

En definition

Socialstyrelsen definierar rehabilitering som insatser för att en person, utifrån sina behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet.⁽¹⁾

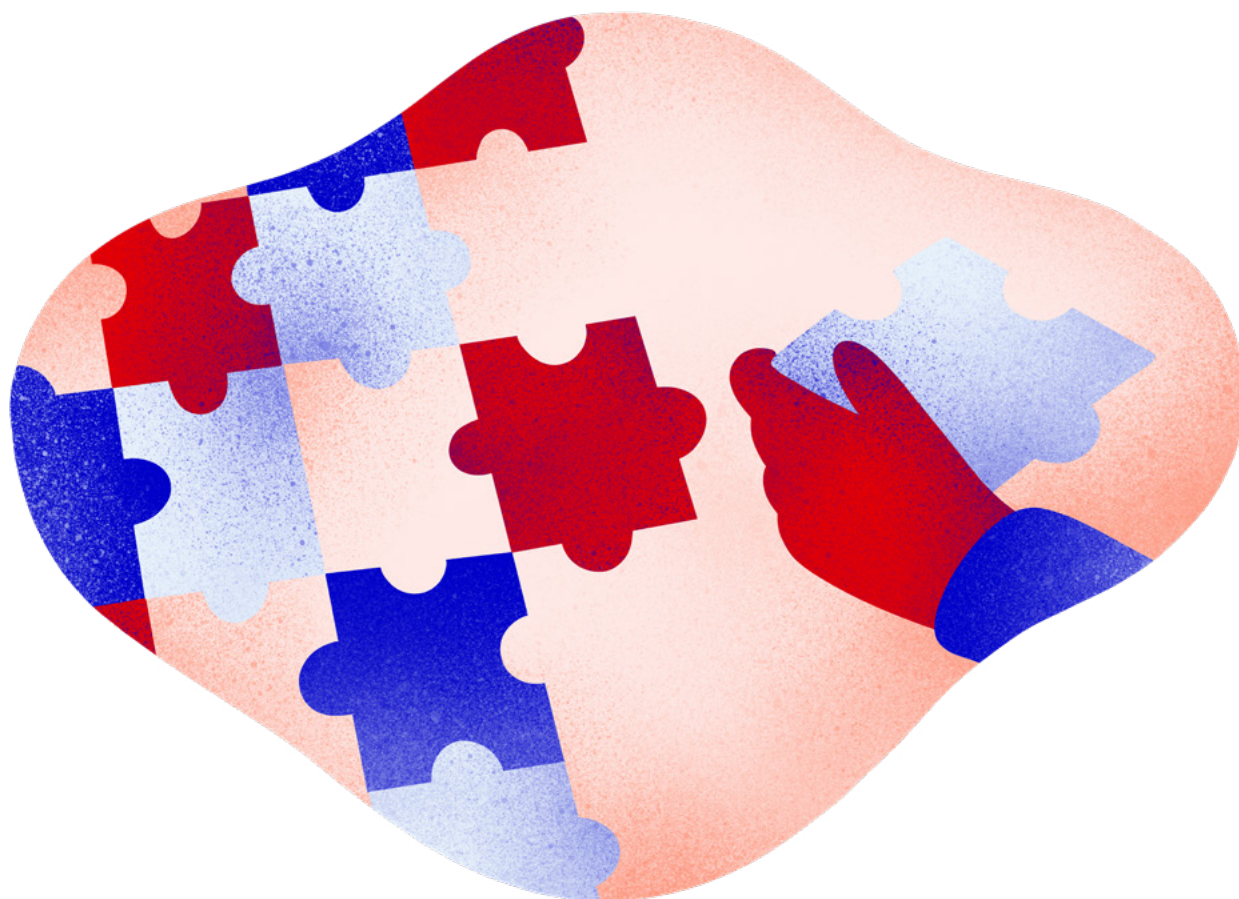
Habilitering – vad är skillnaden?

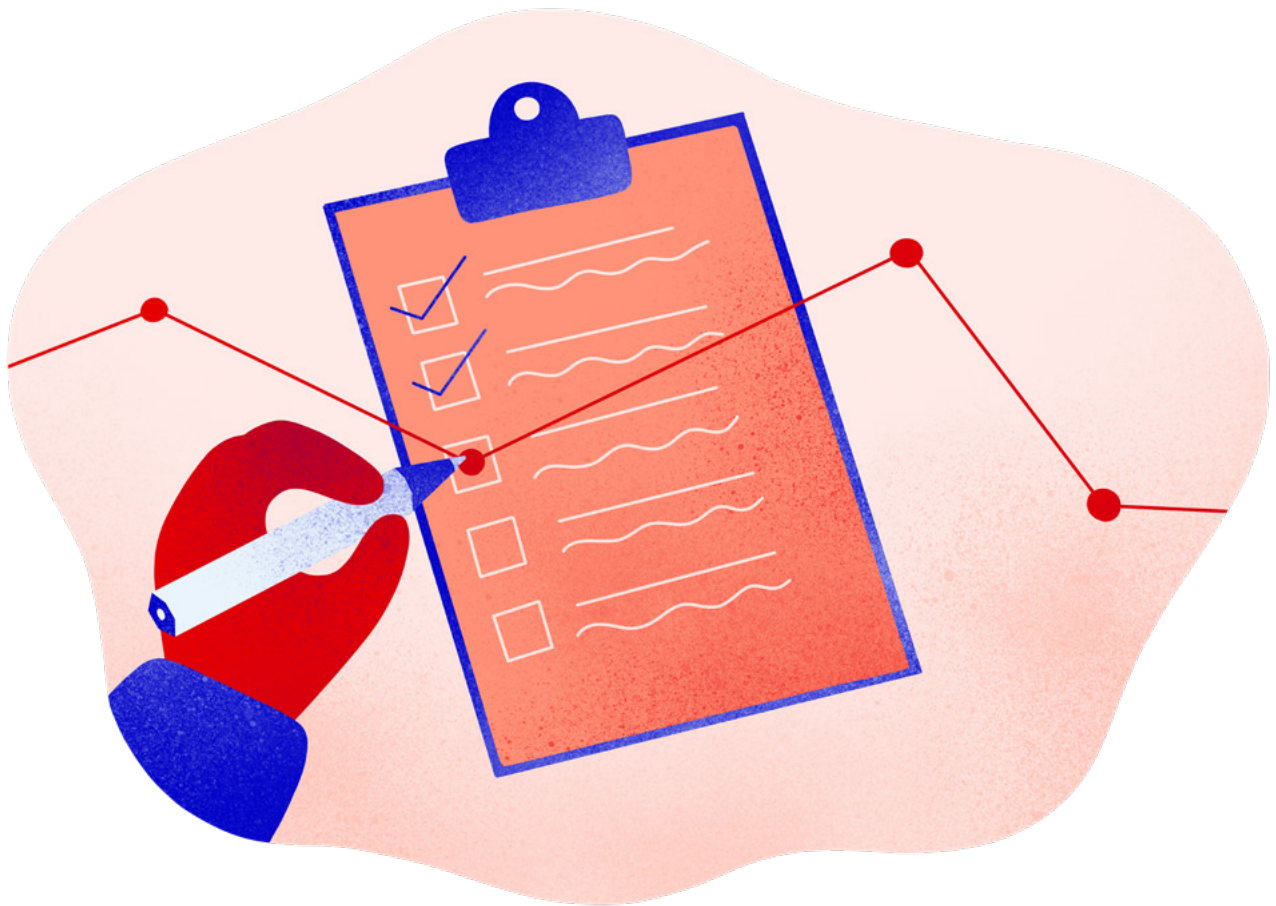
En del neurologiska diagnoser är medfödda eller tidigt förvärvade. Då talar man istället om habilitering. Socialstyrelsens definition av habilitering är densamma som för rehabilitering, men istället för att återvinna eller bibehålla bästa möjliga funktionsförmåga handlar habilitering om att *utveckla* och bibehålla densamma.^(k)

En medfödd neurologisk diagnos kan liksom förvärvade skador på nervsystemet och neurologiska sjukdomar innebära en succesiv försämring av olika funktionsförmågor och/eller kräva kontinuerliga insatser för att bibehålla funktionsförmågor. Det är därför inte alltid relevant att skilja på begreppen rehabilitering respektive habilitering för vuxna.

- ▶ Socialstyrelsen förtydligar också att rehabilitering och habilitering står för tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Insatserna kan vara av arbetslivsinriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art och kombineras utifrån dina behov, förutsättningar och intressen. Det handlar om målinriktade insatser som förutsätter att den enskilde ges möjlighet till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning av dem. Slutligen skriver myndigheten att insatserna fortsätter så länge den enskildes behov kvarstår.⁽¹⁾ ●

- ^(e) Levi & Ertzgaard (2019), s. 35.
- ^(f) Lexell & Rivano Fischer (2017), s. 31f.
- ^(g) Levi & Ertzgaard (2019), s. 102.
- ^(h) Björkdahl, Ann (2015).
- ⁽ⁱ⁾ Forska!Sverige (2019).
- ^(j) Socialstyrelsen (2007b).
- ^(k) Socialstyrelsen (2007a).
- ^(l) Socialstyrelsen (2007a & 2007b).





Individuell rehabiliteringsplan

Neuro arbetar för att alla med neurologisk diagnos som är i behov av rehabilitering ska få individanpassad sådan och då också en individuell rehabiliteringsplan. Planen ska tas fram av vårdpersonal tillsammans med patienten och dokumenteras skriftligt. Den individuella planen är viktig inte bara för den aktuella rehabiliteringsprocessen under vilken den skrivs, utan också för att det ska finnas ett bra upplägg för tiden efteråt och för att vården bättre ska kunna följa upp den enskildes rehabiliteringsbehov.

I den här rapporten vill vi tydliggöra vad som kännetecknar en bra individuell rehabiliteringsplan, liksom användningen och uppföljningen av den. Forskarna Jan Lexell och Marcelo Rivano Fischer förespråkar att en individuell rehabiliteringsplan ska innehålla både kort- och långsiktiga mål samt ses som levande dokument. För att rehabiliteringsplanen ska vara ett levande dokument förutsätts att den följs upp, används i nya kontakter med hälso- och sjukvård samt revideras vid behov. Planen bör vidare vara framtagen av ett multiprofessionellt team i samarbete med patienten.^(m)

Personcentrering

Att patienten involveras i rehabiliteringsplanens framtagande är av största vikt. Varför beskrivs bra av Richard Levi och Per Ertzgaard, överläkare inom rehabiliteringsmedicin: De mål som identifieras måste upplevas meningsfulla av den de berör. Det är viktigt för att patienten ska kunna känna motivation och delta aktivt i rehabiliteringsprocessen. Patientens aktiva deltagande i rehabiliteringsprocessen är slutligen en förutsättning för att den ska ge resultat.⁽ⁿ⁾

”Allt fokus låg på att jag skulle kunna gå, även om jag insåg att jag aldrig skulle kunna gå för att förflytta mig någon längre sträcka. Jag ville hellre bli riktigt bra på att köra min rullstol.”

Citat från en fokusgruppstudie av Svenska Parasportförbundet^(o)

- ▶ Citatet från Svenska parasportförbundets studie visar också på vikten av att patienten är med och formulerar målen. De kan inte utgå från normer om vad som är god funktion. Patienten känner själv sitt behov bäst och det krävs tro och tillit till individens självkänedom för att rehabiliteringsinsatser ska bli effektiva.

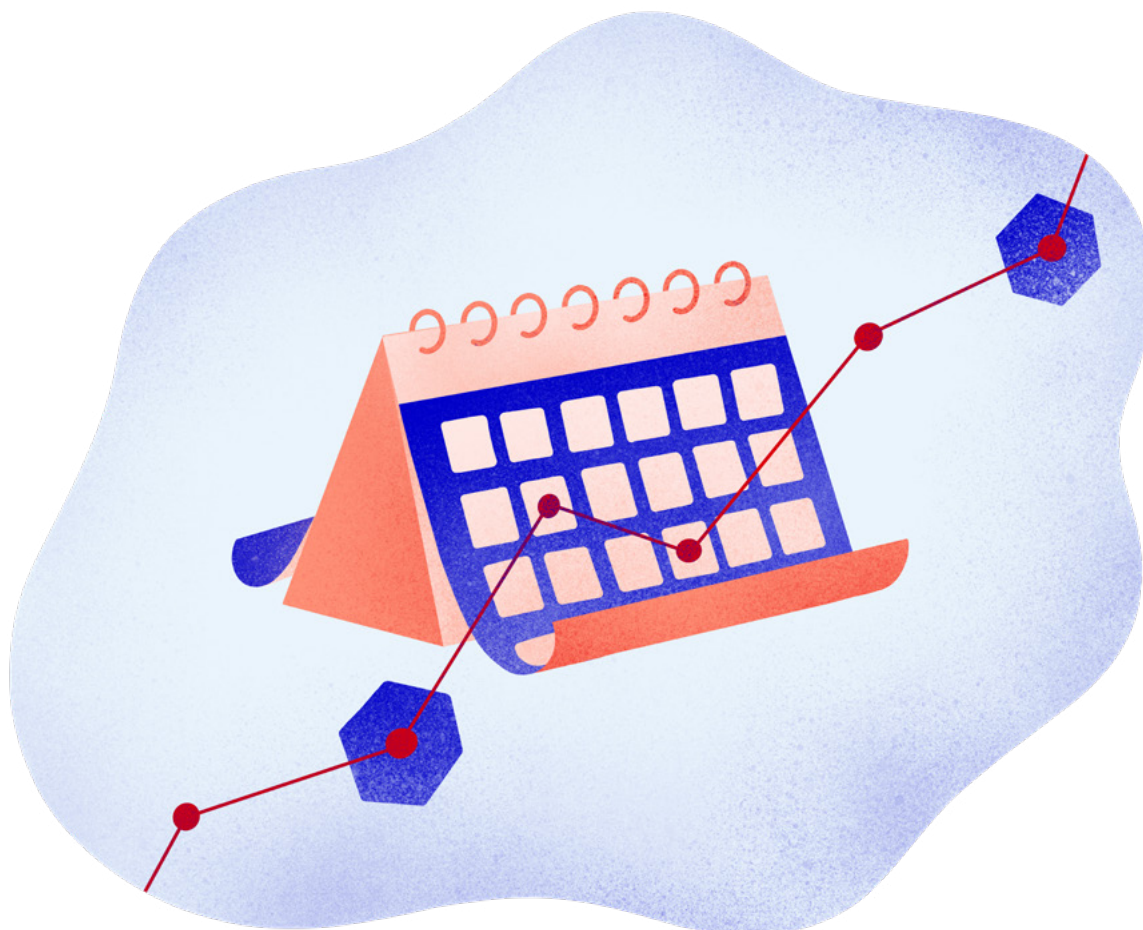
Att patienten involveras i rehabiliteringens upplägg krävs för att det ska handla om en personcentrerad vård. Personcentrerad vård är ett begrepp som beskrivs bland annat i *Vårdhandboken*⁽⁶⁾. I korthet innebär det att varje patient först och främst ska ses som en person vars unika behov, erfarenheter och mänskliga resurser ska kunna påverka uppsatta mål, liksom metoderna och medlen vårdpersonal och patient gemensamt kommer fram till för att nå dem. Det förväntas främja en bättre egenvård och förbättrad upplevd hälsa.

Enligt nationella riktlinjer

Det finns nationella riktlinjer för de neurologiska diagnoserna multipel skleros (MS), Parkinsons sjukdom, stroke och epilepsi. Utöver epilepsiriktlinjerna tar de alla upp vikten av att rehabiliteringsåtgärder anpassas utifrån den enskildes patientens behov. I det sammanhanget förespråkas också individuella rehabiliteringsplaner.^{(4) (7)} ▶

”Olika former av rehabilitering passar olika personer /.../ Det ska vara personcentrerat.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2019



- Nämnda nationella riktlinjers vägledning vad gäller neurologisk rehabilitering kan tillämpas för långt många fler neurologiska diagnoser som har en liknande, komplex symtombild. Socialstyrelsen har tagit fram nationella riktlinjer endast för ett antal kroniska diagnoser som berör relativt stora patientgrupper. Riktlinjerna är till för att vägleda de som styr och leder arbetet inom hälso- och sjukvården. Till den gruppen hör politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom hälso- och sjukvården.

Krav enligt svensk författning

I hälso- och sjukvårdslagen regleras regionens, kommunens, alternativt båda parternas ansvar att, i samverkan med patienten, upprätta en individuell plan gällande habilitering och rehabilitering samt hjälpmedel.^(s)

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering reglerar att planen ska dokumenteras och innehålla:

- uppgifter om den enskildes behov, förutsättningar och intressen
- mål för de samordnade insatserna
- planerade och beslutade insatser
- vilka verksamheter och vilken personal som ska genomföra insatserna
- en tidsplan för insatserna.^(t)

Därutöver ska den samordningsansvariga personalens namn samt de uppgifter som kan behövas för att kontakta denna personal framgå av planen. Det står också att patientens behov av läkemedel och hjälpmedel också ska tas i beaktande vid framtagandet av den.

Begreppsförklaring

En rehabiliteringsplan är en "vård- och omsorgsplan som beskriver rehabilitering för den enskilde", enligt Socialstyrelsens termbank. Socialstyrelsen skriver också att:

"Rehabiliteringsplanen utformas tillsammans med den enskilde och/eller dennas anhörig/närstående och tas i regel fram med den enskildes samtycke.

Det ska finnas mål för planerade insatser/åtgärder utifrån den enskildes behov.

Rehabiliteringsplanen används i samband med pågående insatser/åtgärder samt vid uppföljning och utvärdering.

Planeringen av rehabilitering ska samordnas när behov finns, men rehabiliteringsplanen kan också vara ett resultat av planering i den egna verksamheten."

Källa: Socialstyrelsen^(u)

Kommentar: Socialstyrelsens definition och utvecklande text är densamma för en *habiliteringsplan*, men "habilitering" används då istället för eller som förled för alla ord innehållandes "rehabilitering".^(v)

Slutligen tydliggör Socialstyrelsen i sina föreskrifter och allmänna råd att planen ska följas upp och utvärderas för att säkerställa att målen uppnås.^(w)

Ska följas upp

En rehabiliteringsplan möjliggör strukturerad uppföljning av rehabiliteringen. Det är dock inte alltid en period av sammanhängande rehabilitering följs upp, även om en rehabiliteringsplan har upprättats. Det här framkommer av fritextsvar på vår senaste medlemsundersökning från 2019. Vi vill därför särskilt understryka vikten av att vården har och följer rutiner för uppföljning av rehabiliteringsinsatser och -behov. Vi ser att det kan vara extra viktigt att säkra att en överrapportering av rehabiliteringsplanen leder till en senare uppföljning av patientens ordinarie vårdkontakt när rehabiliteringsinsatserna utförs av externa utförare som arbetar på uppdrag av en eller flera regioner.

Det finns vårdgivare som idag har rutin på att kalla patienter till en första uppföljning efter en rehabiliteringsperiod, vilket alla borde göra. Uppföljningen kan därefter behöva ske kontinuerligt. En neurologisk diagnos ger ofta livslånga konsekvenser och därför är utbudet av långsiktigt stöd och rehabilitering viktigt. Vi instämmer i vad en grupp professionsföreträdare uttrycker när det gäller MS-patienter, nämligen att personal med adekvat kompetens för att bedöma rehabiliteringsbehov ska vara frikostig med återkommande bedömningar av rehabiliteringsbehov, revideringar av uppgjorda rehabiliteringsplaner och utvärdering av uppnådda mål.^(x) Så bör det vara oavsett neurologisk diagnos.

Vi anser att det ska framgå av rehabiliteringsplanen vem som ansvarar för uppföljning av den.^(y) Uppföljningen kan utgå från rehabiliteringsplanens beskrivning av den fortsatta planeringen efter en avgränsad rehabiliteringsperiod. Att planen innehåller just en fortsatt planering efter rehabiliteringsperioden förespråkas av Lexell och Rivano Fischer. På så vis blir rehabiliteringsplanen ett levande dokument som personen kan ha med sig i sin egen anpassningsprocess och återkomma till i fortsatta eller nya kontakter med hälso- och sjukvården och samhället, menar de. Att både individen och vårdpersonal integrerar rehabiliteringsplanen även i den fortsatta rehabiliteringen är viktigt. Det underlättar att uppnå och bibehålla målen efter en rehabiliteringsperiod.^(z)

Planens innehåll

Lexell och Rivano Fisher har tagit fram en mall som visar hur en modern rehabiliteringsplan är uppbyggd (se Figur 1).^(aa) Den innehåller först en bedömning av personens funktionshinder, liksom av påverkande omgivnings- och personfaktorer. Sen anges målen för rehabiliteringen. Därefter följer själva planen, alltså vilka åtgärder som ska vidtas. Planen lämnar också plats för utvärdering av åtgärderna. Därpå följer fortsatt planering, efter rehabiliteringsperioden. Slutligen menar forskarna att det är bra att ha med kontaktuppgifter till medlemmarna i rehabiliteringsteamet. Där har vi gjort ett tillägg för att få med vem som har ansvaret för planens uppföljning. ►

Figur 1: Mall för rehabiliteringsplan

REHABILITERINGSPLAN				
Namn:		Diagnos:		
Personnummer:		Rehabiliteringsperiod:		
BEDÖMNING				
Funktionshinder				
Funktionsnedsättning och strukturavvikelse		Svårigheter i aktivitet och problem i delaktighet		
Omgivnings- och personfaktorer				
Resurser		Hinder		
PLANERING – ÅTGÄRDER – UTVÄRDERING				
Huvudmål – egna förväntningar				
<i>På kort sikt</i>				
<i>På lång sikt</i>				
Delmål	Åtgärd	Tidsplan	Ansvarig	Utvärdering
Övriga åtgärder		Tidsplan	Ansvarig	Utvärdering
FORTSATT PLANERING EFTER REHABILITERINGSPERIODEN				
REHABILITERINGSTEAMET				
Ansvarig för planens upprättande och uppföljning:*				
Relevant information om teamet, teammedlemmarna och deras kontaktuppgifter:				

Källa: Lexell och Rivano Fisher.^(ab)

Kommentar: *Det är Neuros tillägg till mallen att det bör framgå vem som ansvarar för rehabiliteringsplanens uppföljning.

► **Ges åt för få**

Vad gäller förekomsten av individuella rehabiliteringsplaner har det genom åren funnits och finns fortsatt en stor förbättringspotential. Det är långt ifrån alla med rehabiliteringsbehov och rehabiliteringsinsatser som en individuell rehabiliteringsplan upprättas för. Vi tycker oss se en positiv trend, även om utvecklingen går allt för långsamt. Vi genomförde en första medlemsundersökning om rehabilitering 2007. Från att då ha getts runt en tiondel av våra medlemmar har andelen med en individuell rehabiliteringsplan ökat något i våra senare mätningar.^(ac) I vår senaste undersökning ställde vi bara frågan till de som har någon form av terapeutledd rehabilitering eller tränar själva. Ändå svarade endast runt en femtedel att de har en individuell rehabiliteringsplan, vilket fortsatt är en allt för låg andel.



Endast

1 av 5

har en individuell rehabiliteringsplan

”Ingen har hittills tagit ett helhetsgrepp, man famlar i blindo.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2019

Det är lätt att se fördelarna med individuella rehabiliteringsplaner, vilka ger goda förutsättningar för personcentrerad vård och uppföljning. Det är dock inte alltid vårdpersonal har förutsättningar att upprätta sådana. Här krävs organisatoriskt stöd och tydliga prioriteringar från vårdens ledning och styrning. Ansvariga för vårdens utförande behöver säkerställa att det som sedan länge är ett krav enligt hälso- och sjukvårdslagen^(ad) faktiskt efterlevs i praktiken och inte bara enligt handlingsprogram och styrdokument. ●

Ett exempel

För att den länsinvånare som behöver rehabilitering ska få en rehabiliteringsplan genomförde Region Jönköpings län och länets kommuner två dagar lärandeseminarium 2019. Deltog gjorde omkring 150 medarbetare verksamma med rehabilitering. Deltagande vårdpersonal uttryckte då att en sammanhållen rehabiliteringsplan är ett bra mål, men konstaterade samtidigt att det är en utmaning att få till i praktiken.^(ae)

^(m) Lexell & Rivano Fischer (2017).

⁽ⁿ⁾ Levi & Ertzgaard (2019), s. 316.

^(o) Svenska parasportförbundet (2018).

^(p) Inera AB (2020).

^(q) Socialstyrelsen (2016a), s. 54.

^(r) Socialstyrelsen (2018a), s. 35.

^(s) SFS 2017:30, 8 kap, 7§ och 16 kap, 4 §.

^(t) SOSFS 2007:10.

^(u) Socialstyrelsen (2010b).

^(v) Socialstyrelsen (2010a).

^(w) SOSFS 2007:10.

^(x) Svenska MS-sällskapet (2008).

^(y) Neuro (2018).

^(z) Lexell & Rivano Fischer (2017), s. 65.

^(aa) Lexell & Rivano Fischer (2017), s. 39–80.

^(ab) ibid.

^(ac) Neuro (2019), s. 25f.

^(ad) SFS 2017:30, 8 kap, 7§ och 16 kap, 4 §.

^(ae) Region Jönköpings län (2019).



Sammanhängande teamrehabilitering

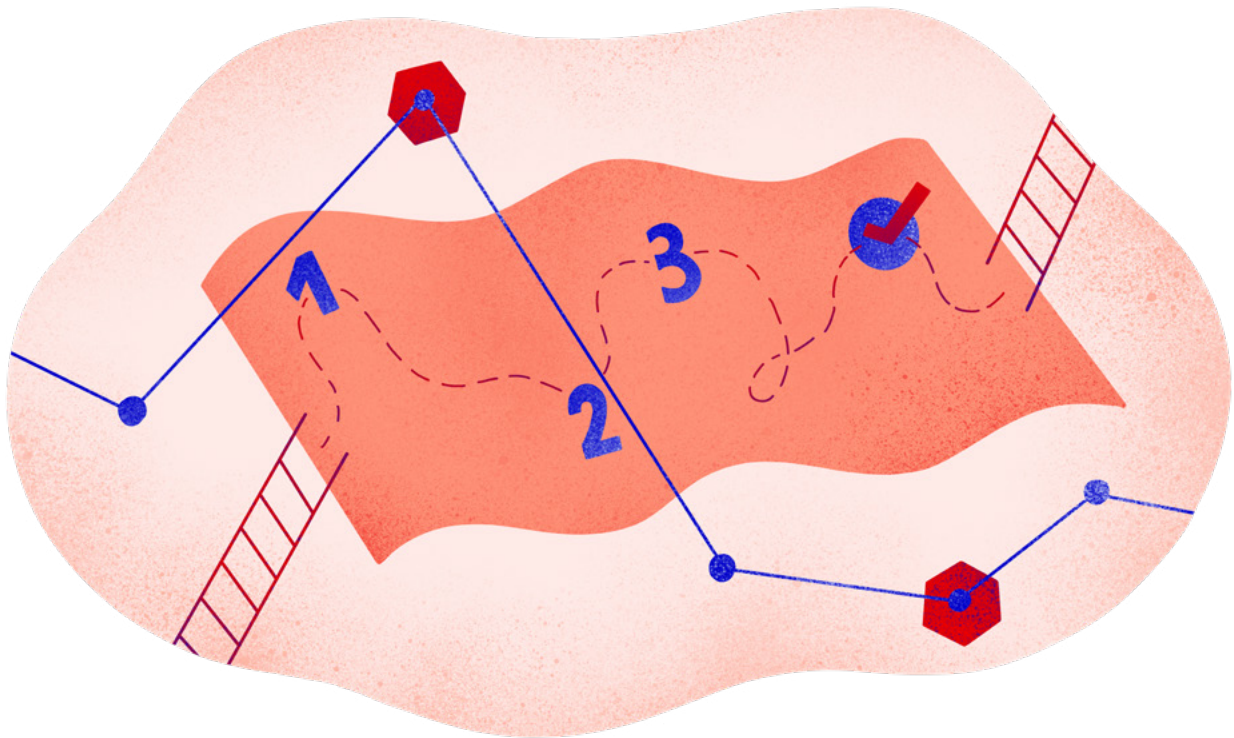
Vi skiljer på två typer av rehabiliteringsinsatser i den här rapporten. I det här kapitlet skriver vi om *sammanhängande teamrehabilitering*. Det är en tidsbegränsad, men vid behov återkommande, rehabiliteringsinsats som har som huvudsakligt mål att den enskilde ska förbättra sin nuvarande funktions- och aktivitetsförmåga. I nästa kapitel skriver vi om *kontinuerligt tränande* i rehabiliterande syfte som utförs för att bibehålla funktionsförmågor och förebygga eventuella ytterligare funktionsnedsättningar.

Sammanhängande teamrehabilitering kan beskrivas som en tidsbegränsad rehabiliteringsprocess med samordnade insatser från olika vårdprofessioner. Lexell och Rivano Fischer beskriver det som en pedagogisk process som till stor del kan handla om att förändra beteendet hos en person och kanske också dennes närstående.^(af) Syftet med en rehabiliteringsprocess är att stödja människor att få tillbaka eller skapa nya hanteringsstrategier för att delta i ett normalt socialt liv.^(ag)

Sammanhängande teamrehabilitering kan ges med olika intensitet och under olika långa perioder. Det varierar också om den ges inom öppenvården eller inlagd. Det senare innebär att patienten övernattar på rehabiliteringsanläggningen. Vi har

tidigare använt begreppet intensiv rehabilitering och definierat det som rehabilitering som ges inlagd under en bortavistelse, alternativt under heldagar inom öppenvården. I den här rapporten går vi över till att tala om sammanhängande teamrehabilitering, som är ett vidare begrepp. Det inkluderar också teamrehabiliteringsinsatser inom öppenvården med lägre intensitet. Insatserna kan pågå enbart delar av dagar och veckor, men vara fördelade över en längre tid. Ett sådant upplägg kan vara enklare för en del patienter att kombinera med arbete och familjeliv, exempelvis. Det möjliggör också rehabilitering i hemmiljö.

Enligt de nationella riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom bör personer med någon av diagnoserna och med påverkad funktionsförmåga erbjudas sammanhängande teamrehabilitering av hälso- och sjukvården. Det för att åtgärden förbättrar personernas aktivitet och delaktighet i vardagliga sysslor, liksom deras livskvalitet.^(ah) Det finns tydlig evidens för att sammanhållen teambaserad rehabilitering leder till nämnda förbättringar på aktivitets- och delaktighetsnivå.^(ai) Också riktlinjerna för vård vid stroke förespråkar teamrehabilitering, dels tidigt i slutenvården, dels senare efter utskrivning i hemmiljö.^(aj) ▶



Ett rehabiliteringsteam arbetar tillsammans med varandra och patienten. Det kan bestå av fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister och logopedier men även kuratorer och neuropsykologer.

”Det är rehabteamet som hjälpt mig hantera min sjukdom.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2019

► Fördelar med team

Ett rehabiliteringsteam är en förutsättning för att kunna erbjuda samordnade och allsidiga rehabiliteringsinsatser från olika kompetensområden, enligt Socialstyrelsens definition^(ak). Det består av personer med olika vårdutbildningar som arbetar i nära samverkan med varandra. Exempelvis kan en arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped, läkare, psykolog eller neuropsykolog, sjuksköterska, undersköterska, uroterapeut med flera ingå.

Fördelen med team besående av vårdpersonal med olika kompletterande kompetens är att vårdpersonalen, utifrån sina olika professionella angreppssätt, tillsammans kan skapa sig en helhetsbild av patientens individuella behov och förutsättningar.^(al) Teammedlemmarna kan sedan gemensamt och tillsammans med patienten arbeta för att, med olika verktyg, hantera komplexa och mångbottnade problem som till exempel hjärntrötthet (fatigue). Tillhör vårdpersonalen ett team underlättar det också samordningen av rehabiliteringsinsatserna, så att de utgår från samma mål och inte krockar i tid. ►



Stöd från andra i samma situation kan innebära hjälp att blicka framåt och fokusera på målen med rehabiliteringen.

► **Återkommande perioder**

Så långt som möjligt ska det finnas en tydlig början och ett tydligt slut på en rehabiliteringsprocess, liksom tydliga, tidsatta åtgärder och mål.^(am) Tidsgränserna blir dock luddigare när det handlar om kroniska, progredierande¹ tillstånd, så som många neurologiska diagnoser. En person med en neurologisk diagnos som innebär successiv försämring och ytterligare funktionsnedsättningar har

ofta behov av återkommande rehabiliteringsprocesser. Det för att tillsammans med vårdpersonal kunna göra nya bedömningar, sätta nya mål och genomföra nya åtgärder. Återkommande rehabiliteringsprocesser möjliggör att mål och insatser revideras kontinuerligt.^(an) Våra medlemmar är alltså i behov av regelbunden och varaktig uppföljning, liksom nya insatser, ur ett livslångt perspektiv.

Även om den enskilde inte har en progressiv sjukdom, vilket innebär en successiv försämring, kommer neurologiska skador att kunna uppvisa ett så kallat dynamiskt förlopp och innebära nya hinder över tid. Därför är det viktigt att alla med ett neurologiskt funktionshinder erbjuds regelbunden och ofta varaktig uppföljning, utöver tidigt insatta förebyggande åtgärder.^(ao) Exempelvis kan personer som fått en stroke behöva så kallade re-rehabiliteringsperioder, enligt Levi och Ertzgaard.^(ap) Det framgår även av de nationella riktlinjerna för just vård vid stroke att personer som har kvarvarande fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar kan vara i behov av återkommande multiprofessionell teamrehabilitering.^(aq)

Vi på Neuro vet att många av våra medlemmar inte erbjuds sammanhängande teamrehabilitering, återkommande uppföljningar och nya rehabiliteringsprocesser i den grad de har behov av. Många i vår senaste ►

Knappt

1 av 3

får tillräcklig information om rehabilitering

¹ Progrediera betyder tillta eller öka. Progredierande symtom innebär alltså ökande symtom.

- ▶ medlemsundersökning vittnar om hur de själva måste ta reda på om och i så fall vilka rehabiliteringsalternativ som finns och att det tar mycket energi att själv initiera en ansökan, vilket kan behövas exempelvis för så kallad ineliggande rehabilitering. En ansökan som kanske avslås. Neurologiverksamheter vittnar också om att de inte kan erbjuda rehabilitering utifrån behov, på grund av bristande resurser.^(ar)

Bilden av att rehabiliteringsprocesser erbjuds för få bekräftas av Lexell och Rivano Fischer. De förklarar att många personer med livslånga, progredierande sjukdomar beskriver att det kan ta lång tid innan de får träffa ett rehabiliteringsteam, eller ens andra yrkeskategorier än läkare och sjuksköterska. Andra har aldrig varit i kontakt med ett. Orsaken till det senare kan vara att de inte fått veta att möjligheten till rehabilitering finns, enligt forskarna.^(as) Det påståendet stärks av Neuros medlemsundersökningar. I vår senaste undersökning, från år 2019, var det inte ens en tredjedel av de svarande som uppgav att de fått tillräckligt med information från vårdpersonal om vilken typ av neurologisk rehabilitering som finns.^(at)

Vi ser ett behov av att fler patienter ges information om rehabiliteringsalternativ av vårdpersonal och också stöttning i att ansöka om rehabilitering, så som återkommande perioder av ineliggande sådan. Vi kan bara spekulera i vad informationsbristen beror på. Det kan vara så att vårdgivare inte vill väcka förhoppningar, när de

”Skulle behöva intensivperioder med träning och bortavistelse.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2019

vet att det är svårt att bli beviljad rehabilitering på grund av resursbrist. Sannolikt spelar också vårdpersonalens kunskap om neurologisk rehabilitering in. Det är önskvärt att den allmänläkare eller neurolog patienten är skriven hos ingår i ett multiprofessionellt team bestående av fler vårdprofessioner, så som arbetsterapeuter, fysioterapeuter, logoped med flera. Alltså teammedlemmar som genom sin utbildning har kunskap om neurologisk rehabilitering. Då ser vi sannolikheten att rehabilitering diskuteras vid läkarbesöken som högre, tack vare ett lärande teammedlemmarna emellan.

En annan möjlig orsak till att personer inte ges rehabiliteringsmöjligheter kan vara att det helt enkelt inte finns ett multiprofessionellt rehabiliteringsteam i det sjukvårdsområde de bor i.^(au) En utvärdering av de nationella riktlinjerna för vård vid MS och Parkinsons sjukdom visar att ungefär var femte specialistverksamhet för de diagnoserna helt saknar möjlighet att hänvisa sina patienter till sammanhängande teamrehabilitering.^(av) Stora regionala skillnader finns också vad gäller bedömningen ▶



Klimat rehabilitering på Vintersol.

- ▶ av strokepatienters kvarstående rehabiliteringsbehov, efter utskrivning från slutenvården. De olika bedömningarna kan inte förklaras av faktiska skillnader vad gäller skadornas svårighetsgrad.^(aw) Vi kan bara konstatera att de stora geografiska ojämlikheterna vad gäller neurologisk rehabilitering är oacceptabla. Det är otroligt viktigt att alla, oavsett var i landet de bor och vilken diagnos de har, får den rehabilitering de är i behov av.

Inneliggande rehabilitering

En del rehabilitering kan man som patient få om man är ineliggande på sjukhus, till exempel i samband med en stroke eller en ryggmärgsskada. Annars erbjuds rehabilitering oftast inom öppenvården. Sammanhållna och intensiva rehabiliteringsperioder erbjuds dock också på anläggningar där du kan sova över. Det kallas också för ineliggande rehabilitering. Sådan ineliggande rehabilitering har många positiva aspekter som inte kan ersättas av rehabilitering inom öppenvården.

Inneliggande rehabilitering möjliggör att du som deltagare kan koncentrera sig bara på dig själv och ditt mående under rehabiliteringsperioden. För många som lider av hjärntrötthet och där varje moment så som att resa och laga mat innebär en stor påfrestning är det värdefullt att vistas på ett och samma ställe och helt kunna fokusera på rehabiliteringen. Ytterligare en fördel med ineliggande rehabilitering är att det möjliggör mer umgänge med andra deltagare vilket kan öka den psykiska hälsan. Att på den fria tiden kunna träffa andra, utbyta tankar och erfarenheter och kunna blotta sådant man annars håller inom sig innebär lättnader och möjlighet att bättre kunna hantera sin sjukdom eller skada.^(ax) Sammantaget innebär möjligheten att bo kvar att många kan tillgodogöra sig rehabiliteringen mycket bättre. De får ett bättre resultat i termer av ökad aktivitet och delaktighet, efter rehabiliteringsperioden.

Fördelen med ineliggande rehabilitering lyfts av många av våra medlemmar i enkätsvaren. Möjlighet till ineliggande rehabilitering har minskat över tid och varierar kraftigt över landet. Tidigare nämnda utvärdering av de nationella riktlinjerna för vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom visar att bara två av fem av landets specialistverksamheter för de diagnoserna, alltså inte ens hälften, kan hänvisa patienter till ineliggande rehabilitering.^(ay)

Klimatrehabilitering

Klimatrehabilitering ges i varmare länder och är en typ av ineliggande rehabilitering. En del regioner erbjuder dock så kallad poliklinisk klimatrehabilitering. Det innebär att patienten beviljas ett visst antal behandlingar vilka omfattas av högkostnadsskyddet, men själv står för resa, mat och husrum. På samma sätt som annan ineliggande rehabilitering möjliggör den dock att deltagaren kan fokusera bättre på sig själv och sitt mående under rehabiliteringsperioden.

Många med neurologisk diagnos mår bra av vistelse i ett varmare klimat, inte minst under vinterhalvåret då kyla kan göra kroppen stel. För flera med så kallad neuropatisk smärta² medför värmen också smärtlindring. Den kan också innebära mindre besvär med påklädning. Klimatet reducerar alltså ytterligare problem och hinder för att tillgodogöra sig rehabiliteringen.

Miljöombytet kan samtidigt underlätta en välbehövlig avkoppling från vardagen. Vid en del anläggningar anordnas tillgänglighetsanpassade utflyktsresor till självkostnadspris på helgerna. Att det finns möjlighet till social samvaro och en aktiv, stimulerande fritid är en fördel. Att ha roligt under rehabiliteringen är nämligen en utmärkt motivationsfaktor och har visats förbättra behandlingsresultatet.^(az)

En vanlig missuppfattning bland allmänheten är dock att klimatrehabilitering är en typ av semester och mestadels rekreation. Här är viktigt att framhålla att det handlar om aktiv, evidensbaserad rehabilitering som ges av team i syfte att underlätta deltagarnas vardagsliv. Klimatrehabilitering håller hög kvalitet och ger tydliga resultat på exempelvis gångförmåga.^(ba) Den har också visats vara kostnads-effektiv i jämförelse med motsvarande program i Sverige.^(bb) Vi ser gärna fler studier som utvärderar nyttan av den här typen av rehabilitering, då den allt för ofta ifrågasätts. ●

^(af) Lexell & Rivano Fischer (2017), s. 24f.

^(ag) Lexell & Rivano Fischer (2017), s. 96.

^(ah) Socialstyrelsen (2016a), s. 60f och 95.

^(ai) Svenska MS-sällskapet (2008).

^(aj) Socialstyrelsen (2018a).

^(ak) Lexell & Rivano Fischer (2017), s. 31.

^(al) jfr Lexell & Rivano Fisher (2017), s. 81f.

^(am) Lexell & Rivano Fischer (2017).

^(an) Lexell & Rivano Fischer (2017), s. 28f.

^(ao) Levi & Ertzgaard (2019), s. 134.

^(ap) Levi & Ertzgaard (2019), s. 246.

^(aq) Socialstyrelsen (2018a), s. 35.

^(ar) Socialstyrelsen (2016b), s. 53.

^(as) Lexell & Rivano Fischer (2017), s. 28.

^(at) Neuro (2019), s. 26.

^(au) Lexell & Rivano Fischer (2017), s. 28.

^(av) Socialstyrelsen (2016b), s. 53.

^(aw) Socialstyrelsen (2018b), s. 49.

^(ax) Neuro (2018).

^(ay) Socialstyrelsen (2016b), s. 52.

^(az) Levi och Ertzgaard (2019), s. 64.

^(ba) Smedal et al. (2009).

^(bb) Stockholms läns landsting (1998).

² Neuropatisk smärta är svårbehandlad, kan bli långvarig och innebär en försämrad livskvalitet för många. Vissa med neurologisk diagnos lider av den här typen av smärta permanent, men den kan också utlösas och förstärkas av vanliga rörelser eller yttre påverkan så som kyla och lätt beröring.

**”(...) det gav helt otroliga resultat!!!
Efter det har jag jobbat igen!”**

”Vet att det gör underverk för mig.”

**”(...) har kunnat leva ett bra aktivt
liv under ca 1,5 år efter vistelsen.”**



Rehabilitering av handfunktion.

Kontinuerligt tränande

När en avgränsad rehabiliteringsprocess avslutats och målen med den uppnåtts återstår åtgärder för att behålla det som uppnåtts.^(bc) Det kan handla om exempelvis fortsatta kommunikations- eller sväljövningar och inte sällan fortsatt träning och stretchning rekommenderad av en fysioterapeut.

Ur vårdprofessionernas perspektiv ses rehabiliteringen ofta som avslutad, även om insatserna ska följas upp av vården och en ny period kan beviljas senare. Sett ur ett patientperspektiv är det dock fortsatt rehabiliterande åtgärder som måste utföras kontinuerligt, mellan sammanhängande rehabiliteringsperioder, för att bibehålla funktioner. Vi vill understryka vikten av att patienter stöttas i den fortsatta planeringen efter en rehabiliteringsperiod och att det finns bra alternativ för den.

Det kan fungera bra att genomföra fortsatta rehabiliterande övningar på egen hand, inte minst för personer med mindre påtagliga funktionshinder. Många av våra medlemmar har dock behov av fortsatt professionell vägledning och hjälp att genomföra vissa moment för att kunna genomföra övningar som syftar till att bibehålla vunna förmågor och förebygga ytterligare funktionsnedsättning. Det är inte alla som ges möjlighet till det, vilket vi återkommer till under rubriken *Behovet av handledning*. Bland de av våra

medlemmar som behöver hjälp att utföra övningar av hemtjänstpersonal eller assistenter vittnar också en del om problem. Någon har inte den assistans hen behöver för att exempelvis kunna byta om till träningen och andra vittnar om att upplärningen försvåras när hemtjänst- eller assistanspersonalen byts ut med jämna mellanrum.

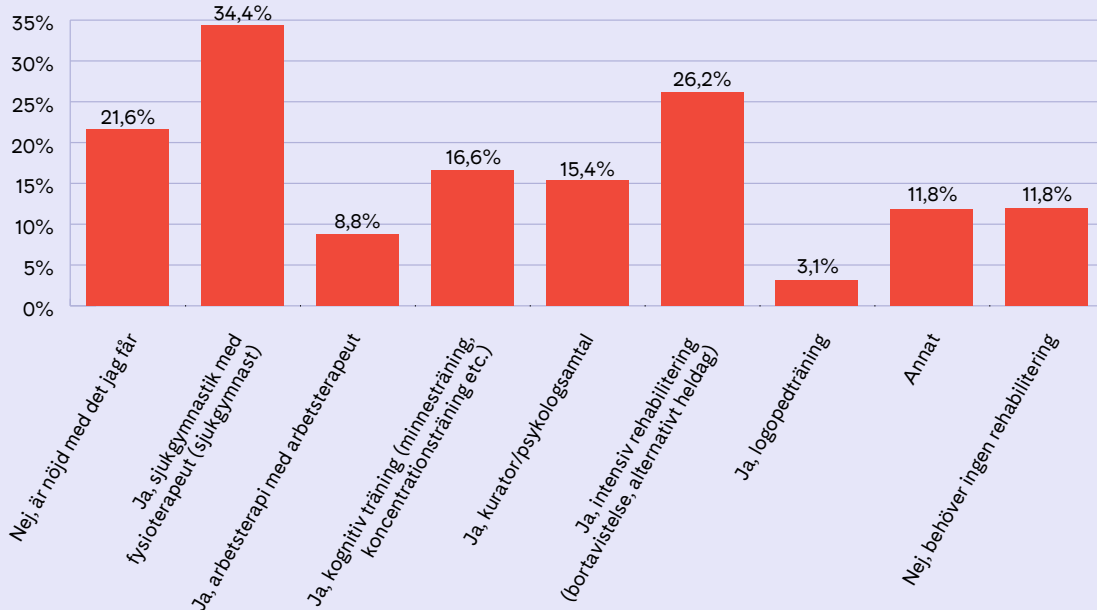
Bland de av våra medlemmar som är nöjda med sin rehabilitering förklarar några som tidigare erbjudits sammanhängande rehabilitering att de vet vilka de kan konsultera om de skulle behöva ytterligare hjälp, vilket ger en trygghet. Alla upplever dock inte att de har någonstans att vända sig, utan det finns förbättringspotential när det gäller vårdens information om vart deltagare kan vända sig vid behov av stöd efter en rehabiliteringsperiod. Det konstateras också i en rapport framtagen för ett nationellt kvalitetsregister inom rehabilitering.^(bd)

”Jag behöver träning/habilitering dagligen men klarar inte självständigt utförandet behöver hjälp av någon.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2019

Diagram 1

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



Källa: Neuros medlemsenkät 2019.

Kommentar: Flera alternativ kunde markeras. Antal som besvarade frågan var 1 824 personer.

► Behovet av handledning

Över två tredjedelar av de svarande i vår senaste medlemsundersökning anger att de har behov av någon typ av rehabilitering som de idag inte får. Störst andel, över en tredjedel av de svarande, önskar tillgång till sjukgymnastik med fysioterapeut (se Diagram 1). Många har alltså ett större behov av handledd fysisk träning, speciellt av nämnda personalkategori, än vad regioner och kommuner erbjuder. En del svarande uppger att de erbjuds endast periodvisa eller enstaka behandlings- eller träningstillfällen och saknar då en kontinuitet.

Problemen med att träna på egen hand, som de flesta idag är hänvisade till, är desamma för många oavsett neurologiska diagnos. Fysiska symtom, hjärntrötthet och kognitiv svikt kan utgöra hinder och bidra till ett behov av anpassat träningsstöd och handledning. Kognitiva problem kan till exempel påverka förmågan att planera

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

Röst ur Neuros medlemsenkät 2019

”Jag skulle behöva mer hjälp med vissa saker typ stretch och dylikt som är svårt att få till själv”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2019



Stretchövning assisterad av fysioterapeut.



Egenträning kräver tillgängliga och anpassade lokaler.

► sin träning och minnas instruktioner. Personer kan också drabbas av nedsatt exekutiv förmåga, vilket bland annat kan göra det svårt att planera in, motivera sig och ta initiativ till träning. Stöd måste ges av personal med kompetens om neurologiska diagnoser, antingen under grupp- eller individuell träning. Utbildad personal kan både instruera och motivera på rätt sätt.

En nedsatt gång- och balansförmåga kan leda till fysisk inaktivitet och ett mer stillasittande liv, till exempel på grund av rädslan för att ramla. Förutom sådana motoriska problem kan icke-motoriska symtom, så som apati och hjärntrötthet (fatigue), försvåra fysisk träning. Det här visar forskning som organisationen Fysioterapeuterna sammanställt i sina riktlinjer för fysioterapi vid Parkinsons sjukdom. ^(be)

Det finns en risk att personer på grund av neurologiska symtom hamnar i en ond cirkel med minskad förflyttningsförmåga, muskelsvaghet, fallrädsla, fall och fallskador och får en ökad risk för att utveckla andra sjukdomar, konstaterar Fysioterapeuterna. ^(bf) Organisationen hänvisar till studier som visar att personer med Parkinsons sjukdom rör sig betydligt mindre än genomsnittet och att färre når upp till Socialstyrelsens rekommendationer för fysisk aktivitet. Som en lösning på det framhålls att tillgång till personal med kompetens om sjukdomen har visat sig vara en underlättande faktor för fysisk aktivitet och träning. Det framgår också tydligt av våra medlemsundersökningar att tillgång till träningsinstruktörer med neurologisk kompetens skulle underlätta fysisk aktivitet för fler patientgrupper. ►



Ett exempel

Neuro Norrköping hyr en sjukhusbassäng gratis av Region Östergötland och erbjuder sina medlemmar ledarledd vattengymnastik och tid för egen bassängträning ett flertal tillfällen i veckan, mot en avgift. Föreningen har också tillgång till gratis tider i ett anpassat styrketränningsrum och salar lämpade för gruppgymnastik och yoga via Norrköpings kommun. I dem erbjuder föreningen tider för styrketräning, ledarledd rytmikträning särskilt rekommenderad för personer med Parkinsons sjukdom eller stroke och ledarledd medicinsk yoga.

Ett undantag

I regel krävs tillgängliga lokaler, men i samband med coronavirusets spridning våren 2020 och uppmaningar om att hålla distans till andra ändrade Neuro Malmö upplägget för sina inbokade zumbapass, anpassat för sittande dansrörelser. De möjliggjorde för alla att vara med hemifrån via videolänk. Upplägget lockade inte bara regelbundna deltagare från lokalföreningen, utan också många andra medlemmar runt om i landet.

► Begränsade möjligheter

Neuros erfarenhet är att hälso- och sjukvården minskar tillgången på terapeutledd rehabilitering och träning och inte tillräckligt prioriterar kontinuerligt upprätthållande av funktioner hos personer med neurologiska diagnoser. Vi har länge sett och ser fortsatt en stark trend mot mer egenträning och att ansvaret för rehabilitering helt läggs på patienten och dess närstående.

Fysisk aktivitet kan skrivas ut på recept, men det innebär inte automatiskt att patienten får hjälp med lämpliga övningar anpassade efter behov och förmåga eller subventionerade deltagaravgifter. Av våra medlemmars svar framgår också att det finns ett stort behov av särskilt anpassade och tillgängliga träningslokaler och aktiviteter för att alla ska kunna genomföra egenträning. Förutom fysisk tillgänglighet och tillgång till särskilda redskap är många i behov av en lugnare miljö med mindre störande stimuli, så som musik, än många kommersiella gymkedjor erbjuder.

Regionerna erbjuder sällan kontinuerlig träning understödd av en terapeut. Kommunernas ansvar begränsas till dem som bor i särskilt boende eller rehabiliteras i hemmet. En del regioner och kommuner upplåter dock anpassade lokaler för egen träning, vilket är bra. Där kan utbildad personal finnas tillgänglig under vissa tider. Det finns också privata rehabiliteringskliniker med liknande upplägg på vilka du kan köpa ett träningskort efteråt för att fortsatt kunna nyttja deras gym och delta i gruppträningar. Utbudet varierar dock stort över landet.

Föreningslivets bidrag

Det kan vara svårt för en person med neurologisk diagnos att hitta lämplig aktivitet, tillgänglig lokal, handledare med mer för kontinuerlig träning. Det kan också bli dyrt för den enskilde. Runt om i landet arbetar Neuros föreningar för lösningar på medlemmars gemensamma problem. För många är det ett bra alternativ att träna tillsammans med andra föreningsmedlemmar i en lokalförenings regi. Kommuner och regioner har därför mycket att vinna på att aktivt stödja goda initiativ från det lokala föreningslivet.

En förutsättning för att föreningar ska kunna erbjuda träningsalternativ kan vara att kommunen eller regionen sörjer för tillgängliga lokaler eller ett stöd för hyra av sådana. Neuros föreningar har sen möjlighet att söka finansiellt stöd för rehabiliteringsinsatser från Neurofonden, som kan bidra till en del av kostnaderna för exempelvis lokalhyra, utrusning och instruktör. Samhällets insatser kan alltså växlas upp av fondmedel, ideella insatser och deltagaravgifter.

Populära aktiviteter för kontinuerlig fysisk träning inom vårt föreningsliv är vattengymnastik, andra ledarledda gruppträningspass, gymträning samt yoga och avslappningsövningar. Många aktiviteter är lämpade särskilt för rullstolsburna. Andra är anpassade för de som kan göra övningar ståendes alternativt sittandes, eller har mer specifika behov. Exempelvis anordnar en förening dansträningar för rullstolsburna och en annan anordnar danspass för personer med Parkinsons sjukdom. ►



För många är vattengymnastik bra rehabiliteringsträning.

► Brist på bassänger

Vattengymnastik är idag den vanligaste rehabiliteringsaktiviteten som våra föreningar söker fondmedel för, bland de som möjliggör kontinuerlig fysisk träning. Passen är mycket uppskattade bland våra medlemmar. En förutsättning för att våra föreningar ska kunna erbjuda dem är naturligtvis att det finns tillgängliga bassänger. Bassänger och bassängtider är dock en bristvara både i större städer och många andra delar av landet. Utvecklingen ser dessutom ut att gå åt fel håll, vilket är oroande.

Flertalet kommuner och regioner har stängt bassängverksamheter eller försämrat tillgången till bassängträning de senaste två åren.^(bg) Det här har lett till uppmärksammade protester från våra medlemsföreningar i bland annat Alingsås, Uppsala och nu senast Kalmar. Den ökande

bristen på bassänger och bassängtider försämrar för fler grupper med rehabiliteringsbehov, inte bara för våra medlemmar. Det är viktigt att trenden vänds. Förväntas patienter själva rehabiliteringsträna, utanför vården, måste det finnas goda förutsättningar för det. ●

^(bc) Lexell & Rivano Fischer (2017), s. 29.

^(bd) Webrehab Sweden (2018).

^(be) Fysioterapeuterna (2018), s. 9f.

^(bf) ibid.

^(bg) Reumatikerförbundet (2020).

Neurofonden bidrar

Neurofonden³ delar årligen ut bidrag för rehabiliteringsaktiviteter respektive rekreationsaktiviteter som arrangeras av Neuros föreningar och länsförbund. Den främjar också på andra sätt utbyggnad och förbättring av resurserna för vård och rehabilitering av personer med neurologisk diagnos. Sist men inte minst ger den ekonomiskt stöd åt forskning om neurologiska diagnoser.

Varje år fördelar fonden runt 9 miljoner kronor. I det här kapitlet ger vi exempel på föreningsaktiviteter och forskning på temat neurologisk rehabilitering som fonden stödjer.

Föreningsaktiviteter

Föreningar och länsförbund inom Neuro kan söka fondmedel för sina rehabiliteringsaktiviteter. Fonden beviljar medel för delar av aktiviteternas totala kostnader medan deltagaravgifter, föreningars egna medel, liksom andra finansörer kan täcka resten.

Aktiviteterna kan handla om kontinuerlig rehabiliterings- eller friskvårdsträning som det lokala föreningslivet anordnar, vilka exemplifieras i föregående kapitel. Utöver den typen av återkommande aktiviteter stödjer fonden en stor mängd föreläsningar och kurser på olika teman, så som hanteringsstrategier för olika symtom och kunskap om specifika diagnoser.

Fonden bidrar också till gruppresor som våra föreningar anordnar till olika rehabiliteringsanläggningar. Resorna innebär några dagar av en enklare version av sammanhängande teamrehabilitering för deltagande medlemmar. Möjligheten till inliggande, sammanhängande rehabilitering via regionfinansierad sjukvård har som sagt minskat, samtidigt som det finns ett stort behov.

Forskning

Neurologisk forskning erhåller störst andel av Neurofondens årliga stöd. Ungefär 40 miljoner kronor har fördelats för det ändamålet de senaste 10 åren. Fonden prioriterar särskilt patientnära, klinisk forskning som kan göra skillnad för Neuros medlemmar på relativt kort sikt. Forskning om olika rehabiliteringsalternativ är ett exempel på det.



Neurofonden stödjer föreläsningar och kurser på olika teman, så som hanteringsstrategier för olika symtom och kunskap om specifika diagnoser.

Forskning för förbättrad neurologisk rehabilitering

Bara under 2020 kunde Neurofonden stödja fem forskningsprojekt på temat neurologisk rehabilitering. Forskningsprojekten syftar till att:

- Utvärdera särskild träning för personer med sväljsvårigheter (dysfagi) som en följd av stroke.
- Öka kunskapen om betydelsen av teambaserad och målinriktad rehabilitering för personer med Parkinsons sjukdom.
- Utveckla ett träningskoncept för personer med MS med målet att förbättra balans vid delad uppmärksamhet och testa dess effektivitet.
- Studera hur epilepsi påverkar upplevd stigmatisering, livskvalitet och psykosocial hälsa.
- Utvärdera träning med datorbaserat skrivhjälpmedel för personer med afasi, det vill säga språkliga svårigheter som en följd av en hjärnskada vilka inte är kopplade till talmuskulaturen.

³ Neurofonden hette tidigare NHR-fonden. Det kommer sig av att vi bytte namn 2013, från Neurologiskt handikappades förbund (NHR) till Neuroförbundet (förkortat Neuro).

Ett exempel

Ett tidigare bidrag från Neurofonden möjliggjorde ett forskningsprojekt om effekten av fysisk träning vid myastenia gravis (MG). Projektet bedrevs år 2015–2017 under ledning av Elisabet Westerberg, verksam vid Uppsala Universitet och Akademiska sjukhuset i Uppsala.

MG är en sjukdom som angriper impulsöverföringen från nerv till muskel. Följden blir att musklerna tröttnas ut på ett onormalt sätt. Efter ansträngning ökar svagheten i musklerna påtagligt. Även om musklerna initialt är väldigt starka kan upprepade rörelser resultera i förlamning.

Tidigare har man inte vetat hur man ska råda MG-patienter gällande fysisk träning. Hälsonyttan av fysisk träning är välkänd, men man har samtidigt sett en risk att fysisk ansträngning skulle vara till nackdel för sjukdomsförloppet.

Westerbergs forskning visar dock att personer med MG och lindrig sjukdomsaktivitet på ett säkert sätt kan träna enligt allmänna motionsråd, utan risk för långvarig försämring. Resultaten indikerar också att den fysiska träningen är bra för sjukdomsförloppet. Nu kan man därför på god grund ge allmänna träningsrekommendationer till MG-patienter, desamma som ges till friska vuxna. Fortsatta studier skulle kunna ligga till grund för mer sjukdomsspecifika motionsråd.



Neurofondens rehabkommitté 2019. Från vänster: Christina Brännström, Michael Ahlberg, Roger Lindahl och Petra Nilsson.

Referenser

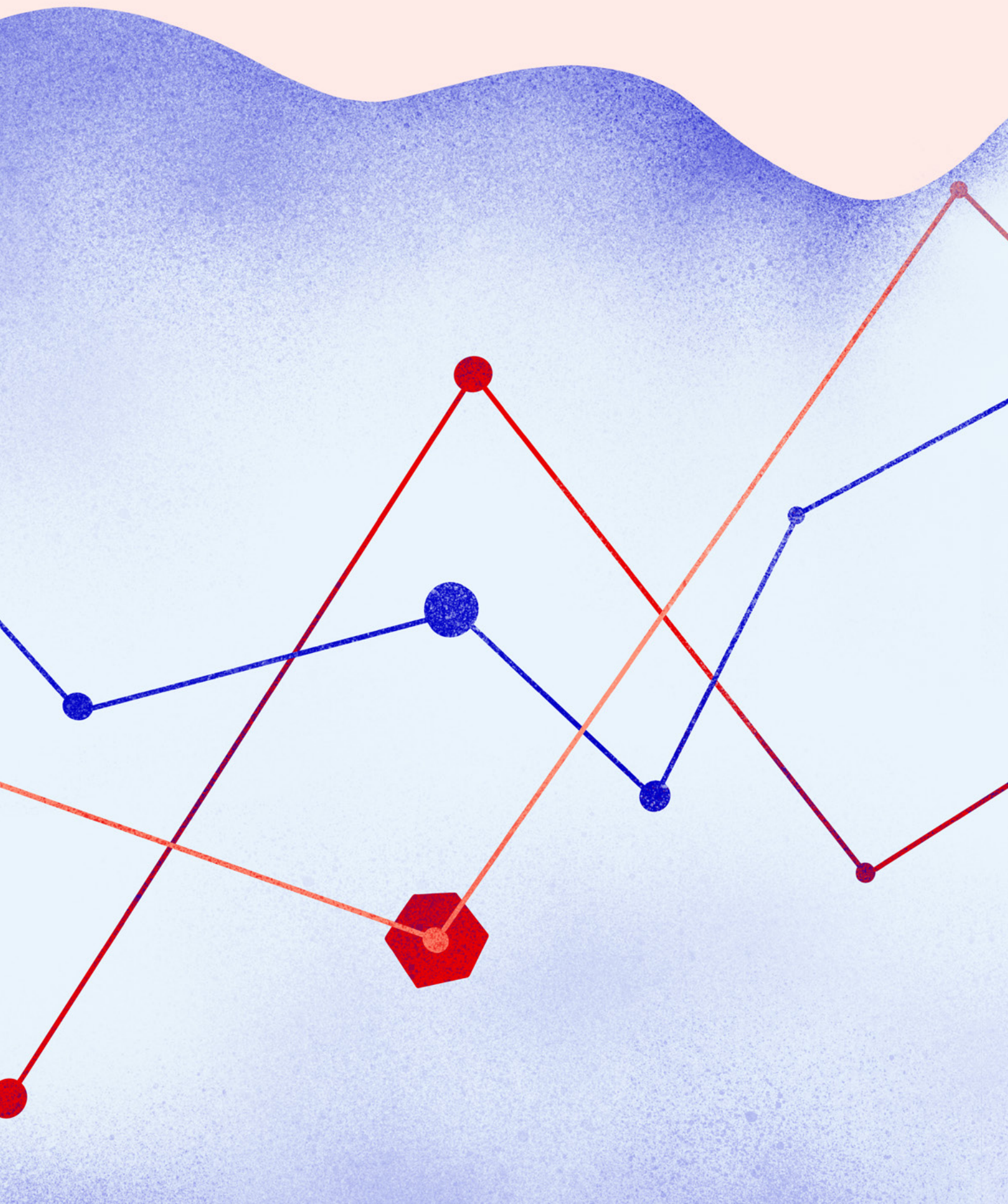
- Björkdahl, Ann (2015). *Kognitiv rehabilitering: teoretisk grund och praktisk tillämpning*. Lund: Studentlitteratur.
- Forska!Sverige (2019). *Agenda för hälsa och välbefinnande: 14 konkreta åtgärdsförslag med handlingsplaner*. Hämtad 2020-03-25: <http://www.forskasverige.se/wp-content/uploads/Agenda-rapport-2019.pdf>.
- Fysioterapeuterna (2018). *Svenska riktlinjer vid fysioterapi vid Parkinsons sjukdom*. Fysioterapeuterna. Hämtad 2020-02-14: <https://www.fysioterapeuterna.se/globalassets/professionsutveckling/kliniska-riktlinjer/dokument/svenska-riktlinjer-for-fysioterapi-vid-parkinsons-sjukdom.pdf>.
- Inera AB (2020). Stycket "Personcentrerad vård" i *Vårdhandboken*. Hämtad 2020-03-10: <https://www.vardhandboken.se/arbetsatt-och-ansvar/bemotande-i-var-d-och-omsorg/bemotande-i-var-d-och-omsorg-vardegrund/personcentrerad-var-d/>.
- Levi, Richard & Ertzgaard, Per (2019). *Introduktion till neurologisk rehabilitering*. Lund: Studentlitteratur.
- Lexell, Jan & Rivano Fischer, Marcelo (2017). *Rehabiliteringsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Neuroförbundet (2015). *Neurorapporten 2015: Rehabilitering*.
- Neuroförbundet (2017). *Vi firar 60 år!*
- Neuro (2018). *Rehab-rapporten 2018*.
- Neuro (2019). *Neurorapporten 2019*.
- Region Jönköpings län (2019). "Lärandeseminarium för att skapa en gemensam rehabiliteringsplan". Uppdaterad 2020-01-20. Hämtad 2020-03-11: <https://www.rjl.se/om-oss/pressrum/nyheter/reportage/lanandeseminarium-for-att-skapa-en-gemensam-rehabiliteringsplan/>.
- Reumatikerförbundet (2020). "Nedläggning av bassänger hotar tillgång till varmvattenströmning". Publicerad 2020-02-24. Hämtad 2020-03-19: <https://reumatiker.se/nedlaggning-av-bassanger-hotar-tillgang-till-varmvattenströmning/>.
- Socialstyrelsen (2007a). Uppslagsord "habilitering" i *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2020-01-27: <https://termbank.socialstyrelsen.se/?Termlid=659&SrcLang=sv>.
- Socialstyrelsen (2007b). Uppslagsord "rehabilitering" i *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2020-01-27: <https://termbank.socialstyrelsen.se/?Termlid=655&SrcLang=sv>.
- Socialstyrelsen (2010a). Uppslagsord "habiliteringsplan" i *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2020-01-27: <https://termbank.socialstyrelsen.se/?Termlid=428&SrcLang=sv>.
- Socialstyrelsen (2010b). Uppslagsord "rehabiliteringsplan" i *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2020-01-27: <https://termbank.socialstyrelsen.se/?Termlid=427&SrcLang=sv>.
- Socialstyrelsen (2016a). *Nationella riktlinjer – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom*.
- Socialstyrelsen (2016b). *Nationella riktlinjer – Utvärdering – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom*.
- Socialstyrelsen (2018a). *Nationella riktlinjer – Vård vid stroke*.
- Socialstyrelsen (2018b). *Nationella riktlinjer – Utvärdering – Vård vid stroke*.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*.
- Smedal, Tori, Strand, Liv Inger, Aarseth, Jan Harald, Gjelsvik, Bente & Myhr, Kjell-Morten (2009). *Evaluering av behandling med fysioterapi i varmt klima for pasienter med multipel sklerose*. Oslo universitetssykehus HF.
- SOSFS 2007:10. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering*.
- SOU 2020:19. *God och nära vård – En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem*.
- Stockholms läns landsting (1998). *Utvärdering av rehabilitering utomlands beträffande reumatiker, neurologiskt sjuka/skadade och astmatiker*.
- Svenska MS-sällskapet (2008). *Konsensus kring rehabilitering för personer med Multipel skleros (MS) i Sverige*. Hämtad 2020-01-22: <http://www.mssallskapet.se/wp-content/uploads/2018/03/Rehabiliteringskonsensus.pdf>.
- Svenska parasportförbundet (2018). *Förutsättningar för personer med funktionsnedsättning att nå ett aktivt och självständigt liv – och de hinder som finns på vägen*.
- Webrehab Sweden (2018). *Webrehab Sweden: Årsrapport öppenvård 2018*. Hämtad 2020-03-04: <https://www.ucr.uu.se/webrehab/arsrapporter/arsrapport-2018-oppenvard/viewdocument/522>.

Ansvarig utgivare: Kristina Niemi, Neuro
Författare: Sara de Haas, Neuro
Foto: Håkan Sjunnesson, Neuro, där inget annat anges
Grafisk formgivning och illustration: Bedow
Tryck: Exakta

Citera gärna Neurorapporten, men uppge källa.

Ett varmt tack till alla som har bidragit till Neurorapporten 2020.

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



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

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