

# NEURO RAPPORTEN 2014

Ansvarig utgivare Marit Jensen, Neuroförbundet  
Adress Neuroförbundet, Box 49084, 100 28 Stockholm  
Författare Karin Månsson, Neuroförbundet  
Tryck Sjuhäradsbygdens tryckeri  
Plusgiro för gåvor 901007-5

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. Vi står för livslust, full delaktighet och stark framtidstro.

Neuroförbundet har cirka 13 000 medlemmar. Vi företräder ett stort antal diagnoser och stödjer spetsforskningen inom neurologi.

Neurorapporten 2014 är den första rapporten i en långsiktig satsning med syfte att belysa delar av neurologin som är betydelsefulla i Neuroförbundets påverkansarbete. Rapporten behandlar dagens situation och angelägna förbättringsområden. Vi konstaterar att det behövs en samlande kraft på nationell nivå som driver på utbyggnaden av såväl specialistcentra som länsvisa neurologiska kliniker. Nya arbetssätt inom neurologin måste utvecklas så att allas kompetens tillvaratas. Tiden från symtom till rätt diagnos och behandling måste kortas. För att säkerställa optimal behandling måste rätten till återbesök ingå i vårdgarantin.

Med stöd från Neuroförbundets fond och i samarbete med Svenska Neurologföreningen kan vi presentera förbundets första Neurorapport där vi ger en bild av neurologin och belyser behovet av såväl utbyggnad som tidiga insatser. Tack till alla som bidragit med underlag och synpunkter.

Lise Lidbäck



Förbundsordförande

Marit Jensen



Generalsekreterare

# INNEHÅLL

## BEDÖMNING

**Kraftsamla nationellt kring neurologi**

**Tillvarata professionens kompetens**

**Korta tiden från symtom till rätt diagnos och behandling**

## NEUROFÖRBUNDET

**Neurorapport**..... sid 6

**Neuroförbundets verksamhet**..... sid 6

**Egenmakt**..... sid 6-7

– Ny patientlag

– Nationell strategi för kroniska sjukdomar

**Neurologiska diagnoser**..... sid 8-9

– Stroke

– Parkinsons sjukdom

– Multipel skleros

**Slutsatser**..... sid 9

## VÅRD OCH BEHANDLING

**Hälso- och sjukvård**..... sid 10-13

– Exempel: Teamwork

– Prioriteringar

– Vårdval

– Second opinion

– Sjukvårdsregioner

**Neurosjukvård**..... sid 14-16

– Neurologbesök

– Här finns neurologer

– Antal neurologer

– Exempel: Främja neurologisk kompetens

**Väntetider**..... sid 17-19

– Neurologins framsteg

– Vårdgaranti

– Kömiljard

– Väntetidsläget

**Slutsatser**..... sid 20

## PATIENTPERSPEKTIV

**Neuroförbundets medlemsenkät 2014**..... sid 21-23

– Exempel: Myastenia gravis

– Exempel: Telemedicin

**Svenska neuroregistret**..... sid 23

**MS-koll.se 2014**..... sid 23

– Exempel: Diagnostiskt Centrum

**Den ojämlika vården 2012**..... sid 23

**Parkinsonpatienter i komplikationsfasen 2011**..... sid 24

**Slutsatser**..... sid 24

## STYRDOKUMENT

**Öppna jämförelser**..... sid 25-27

– Stroke

– Multipel skleros

**Kvalitetsregister**..... sid 28

– Svenska neuroregistret

– Riks-Stroke

**Nationella riktlinjer**..... sid 29

**Målnivåer**..... sid 29

**Branchrekommendationer**..... sid 29

– Svenska MS-sällskapet

**Slutsatser**..... sid 29

**FÖRKLARINGAR, KÄLLOR**..... sid 30-31

# BEDÖMNING

## Neurologin behöver rustas upp

Neuroförbundet har alltid arbetat med vård, behandling och rehabilitering. År 2008 påbörjades en riktad satsning på neurologi under benämningen Neuro. Budskapet var att neurologin behöver rustas upp. Årets Neurorapport visar att upprustningsbehovet kvarstår och några förbättringsområden identifieras. Vissa övergripande mål måste tillgodoses:

- *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*

Mot bakgrund av Neuroförbundets tidigare slutsatser, övergripande mål och uppgifter som presenteras i Neuro-rapporten 2014 kan följande behov formuleras:

### Kraftsamla nationellt kring neurologi

Neurologisk verksamhet inbegriper många olika specialistområden och professioner inom vård och omsorg. Det krävs en samlande kraft för nationell utbyggnad. På såväl region- som länsnivå 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.

### Tillvarata professionens kompetens

Neurologbristen kvarstår och det råder brist även inom andra specialist- och yrkesområden verksamma inom neurologin. Neurologer måste få arbeta med

neurologi och neurologi måste få ökat utrymme i såväl läkarnas grundutbildning som allmänläkarnas specialistutbildning. Läkare och andra yrkesgrupper måste stimuleras att specialisera sig inom neurologin. Reformerna kräver inte ovillkorligen mera pengar och personal. Nya arbetsformer som inbegriper olika yrkesområden och ny teknik behöver utvecklas.

### Korta tiden från symtom till rätt diagnos och behandling

Samstämmiga uppgifter visar att tiden från första symtom till rätt diagnos och behandling fortfarande är alltför lång, ofta flera år. Allmänhetens kännedom om neurologiska symtom kan bidra till att korta tiden från symtom till kontakt med vården och läkarnas kunskap i neurologi kan påskynda diagnos. Återbesök måste ingå i vårdgarantin för att optimal behandling ska tillgodoses och patienterna kan använda sig av de möjligheter till vårdval, egenremiss och second opinion som finns.

## Neurorapporten 2014 är den första Neurorapporten

Neurorapporten är en långsiktig satsning som ska ”sätta neurologin på kartan”, dvs. göra neurologin mera känd hos beslutsfattare och allmänhet. Genom att peka på tendenser samt identifiera hinder, utmaningar och förbättringsområden ur ett patientperspektiv ska Neurorapporten bidra till att förstärka neurologin och öka patientmakten.

Övergripande mål är att neurologin får en sådan omfattning och utbyggnad att den medicinska utvecklingen kan tas tillvara och att patienternas behov och rättigheter tillgodoses, vilket i sin tur leder till förbättrade levnadsvillkor och ökad livskvalitet för både patienter och närstående. Inriktningen för Neurorapporten 2014 är behovet av tidig diagnostisering och behandling. Dessa insatser är valda eftersom de är avgörande för den fortsatta sjukdomsutvecklingen. Faktorer som kan ha betydelse för tidig diagnostisering och behandling är t.ex. väntetider och återbesök, remiss till specialist och val av behandlingsform. Svenska Neurologiföreningen är årets samarbetspartner. De har bidragit med problemformuleringar, underlagsmaterial och faktagranskning. Neurorapportens inriktning och val av samarbetspartners kan komma att variera framöver.

Kvantitativa uppgifter och omvärldsbevakning med nedslag bland de diagnoser och symtom Neuroförbundet arbetar med, ligger till grund för rap-

porten. Den baserar sig primärt på offentliga uppgifter gällande den offentligt finansierade hälso- och sjukvården. Enligt OECD-statistik är knappt 20% av hälso- och sjukvården finansierad på annat sätt och 10 % av vården är privatproducerad men offentligt finansierad.

Politiker, främst landstingspolitiker, beslutsfattare och professionen, är rapportens primära målgrupp, dvs. de som kan genomföra förändringar. Neuroförbundets föreningsliv och medlemmar, presumtiva medlemmar och allmänheten, dvs. de som kan bilda opinion för önskvärda förändringar, är även rapportens målgrupp.

### Neuroförbundets verksamhet

Vård, behandling och rehabilitering 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.

2007 byggdes hemsidan Neuroguiden.se upp. Syftet var att läkare på ett lättillgängligt och sakligt sätt skulle informera om neurologiska sjukdomar och skador. Neuroguiden är numera integrerad i Neuroförbundets diagnosinformaton på hemsidan. 2008 genomfördes kampanjen Neuro 2008 vars syfte var att

på regional nivå föra en dialog med beslutsfattare om neurosjukvårdens uppbyggnad. Kampanjen var fruktbar och arbetet fortsatte med en konferensserie på tio orter under namnet Neuro 2010 samt skriften Reflex Special inför valet 2010. Krav som lyftes var att:

- antalet neurologer måste fördubblas
- bostadsorten ska inte avgöra rätten till behandling
- återbesök ska ingå i vårdgarantin
- vårdteam ska finnas inom hela neurosjukvården
- rehabiliteringsgaranti ska införas

Neurologin står i fokus för Neuroförbundets arbete under 2014. Förutom Neurorapporten ingår BrainBus, diagnosarbete och valplattform i årets satsning på neurologi.

### Egenmakt

Neurorapportens beskrivning av neurologin görs ur ett patientperspektiv. Utgångspunkten för Neuroförbundets arbete med såväl hälso- och sjukvårdsfrågor som opinionsbildning är att underlätta för patienter och andra berörda att leva med neurologiska diagnoser och symtom. I arbetet ingår att stärka patientens roll, egenmakten, i den omorientering som krävs då livssituationen förändras på grund av neurologisk sjukdom eller symtom. ”Att leva med” står i fokus för Neuroförbundets kommunikation med medlemmar och engagerade aktörer.



Aktiv egenvård, med hjälp av läsplatta och app kan olika mätvärden dokumenteras och ligga till grund för optimal behandling.

### Ny patientlag

En ny patientlag kommer att börja gälla 2015. Lagen föregicks av en utredning benämnd Patientmaktsutredningen. Patientlagen ska ge patienten nya möjligheter att själv påverka sin livssituation. Lagens syfte är att 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

Patientlagen är ett steg på vägen mot ökad patientmakt och jämlika villkor över landet. Neuroförbundet menar emellertid att hälso- och sjukvården kommer att behöva både piska och morot för att tillämpningen av patientlagen ska bli den avsedda samt att utbildningsinsatser för såväl patienter

som professionen är nödvändiga. Piska kan vara vite eller andra sanktioner då lagens krav inte tillgodoses och morot kan initialt vara en motsvarighet till ”kömiljarden”, dvs. stimulansmedel. Även andra insatser såsom kostnads- täckning för resor och logi, tillgängliga transporter och övernattningsmöjligheter och möjlighet att få merkostnader för personlig assistans täckta m.m. krävs för att patienter med olika förutsättningar och grad av funktionsnedsättning till fullo ska kunna använda sin patientmakt. Det måste bevakas att lagen inte leder till att klyftorna mellan resursstarka och resurssvaga patienter, med hjälp av patientlagen, växer istället för att elimineras.

Utbildnings- och informationsinsatser måste genomföras med beaktande av att patienterna temporärt eller permanent kan ha nedsatt autonomi dvs. förmåga att själv bestämma eller tydliggöra sina behov och intressen.

### Nationell strategi för kroniska sjukdomar

Neurologiska sjukdomar tillhör våra vanligaste kroniska sjukdomar. En nationell fyraårig strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar pågår fram till år 2017. Utpekade förbättringsområden är:

- patientcentrerad vård
- kunskapsbaserad vård
- prevention
- tidig uppmärksamhet

Förutsättningar för patientmedverkan, nationella riktlinjer och aktiv egenvård är exempel på pågående utvecklingsarbete. Den nationella satsningen kan leda till att många patienter med livslånga neurologiska sjukdomar får bättre möjligheter att hantera sin livssituation.

Neuroförbundet medverkar i ett projekt som syftar till att utveckla verktyg för aktiv egenvård. Arbetet tillämpas på två patientgrupper med personer som har Parkinsons sjukdom och ms.

## Neurologiska diagnoser

Det finns hundratals neurologiska diagnoser. Mer än en halv miljon invånare lever med allvarlig, kronisk, neurologisk sjukdom eller skada, sannolikt ännu fler. Dessa personer har närstående, släktingar och vänner, arbetskamrater och andra som också påverkas av deras livssituation.

Många neurologiska sjukdomar är ovanliga, d.v.s de förekommer hos högst 100 personer per miljon invånare. Exempel på ovanliga diagnoser är vissa ataxier och muskelsjukdomar, Huntingtons sjukdom m fl. Andra diagnoser är relativt vanliga, t.ex. epilepsi som minst 60 000 personer i landet har.

**”Har en muskelsjukdom som är så ovanlig att det finns inget namn på den än”**

UR MEDLEMSKÄTEN

Många i familjebildande och yrkesverksam ålder lever med livslång neurologisk sjukdom eller skada. Korrekt diagnos och behandling är då viktigt för hur livet som helhet kommer att gestalta sig. Epilepsi och ms är exempel på diagnoser som man kan ha genom hela sitt yrkesliv. Parkinsons sjukdom och stroke är heller inte ovanligt bland personer i yrkesverksam ålder. Tillstånd som kronisk smärta förekommer hos 20 – 25 % av befolkningen och kan påverka hela livsföringen.

Flera neurologiska sjukdomar och symtom är vanligast bland äldre, t.ex. polyneuropati och Parkinsons sjukdom. Medelåldern för att drabbas av stroke ligger kring 75 år.

Neurologiska symtom kan förekomma enskilda eller som en följd av någon

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 att hantera stora demografiska förändringar, inte minst på grund av ökat antal äldre. Neurologiska sjukdomar och symtom är i många fall vanligast bland äldre och kan ibland betraktas som en normal komponent i åldrandet. Modern sjukvård innebär dessutom att personer med neurologiska sjukdomar, skador och symtom som debuterat tidigt i livet kan räkna med att leva ett långt liv trots diagnos, t.ex. personer med ryggmärgsskador eller ms.

Landstingens växande sjukvårdskostnader förklaras vanligen med en åldrande befolkning och nya, dyra

behandlingsmöjligheter. Initialt kostsamma insatser inom neurosjukvården bör emellertid på lång sikt istället kunna avlasta vården och äldreomsorgen.

## Stroke

Stroke är samlingsnamn för hjärninfarkt dvs. blodpropp, och blödning i hjärnan. Stroke är en av landets stora folksjukdomar. Varje år insjuknar ca. 30 000 personer och minst 100 000 personer lever med sviterna av en eller flera stroke. Det är helt avgörande för det fortsatta sjukdomsförloppet och risken för bestående funktionsnedsättningar att omedelbart ställa rätt diagnos och sätta in behandling. Propplösande behandling, trombolys, ska sättas in inom 4,5 timmar. Eftersom snabb diagnos och behandling är extremt viktigt vid stroke är det avgörande att kunskapen om stroke är spridd bland såväl allmänhet som akutläkare.

## Parkinsons sjukdom

Insjuknande i Parkinsons sjukdom sker vanligen i 70-årsåldern men sjukdomen förekommer också redan i 30- till 40-årsåldern. Parkinsons sjukdom finns hos ca 1 procent av befolkningen över 60 år. Omkring 20 000 personer lever med sjukdomen. En omsvängning vad gäller lämplig behandling håller på att ske. Förr väntade man med att sätta in dopaminbehandling med hopp om att behålla medicinens positiva effekter så länge som möjligt. Idag finns forskning som visar att det sannolikt istället är gynnsamt att sätta in dopamin tidigt eftersom negativa, kompensatoriska processer i kroppen på så sätt förhindras. Parkinsons sjukdom kan vara svår att diagnostisera och feldiagnostisering kan förekomma i upp till 25 procent av fallen. Inför diagnos bör därför alltid kontakt med specialistläkare tas.

**”... det var hemtjänsten och distriktssköterskan som tog tag i det hela så att jag sedan kom till neurologen där jag fick diagnosen Parkinson och medicin som hjälpte bums”**

UR MEDLEMSKÄTEN

## Multipel skleros

Multipel skleros, ms, är näst olyckor den vanligaste orsaken till funktionsnedsättning hos unga vuxna i Sverige. Sjukdomen debuterar oftast i åldrarna mellan 20 och 40 år och ca 600 personer insjuknar varje år. Ca 18 000 personer i Sverige beräknas leva med ms. Nästan två tredjedelar är kvinnor. Sjukdomsförloppet kan vara skovvis eller progressivt. Ca 85 % av patienterna har skovvis förlöpande ms. De senaste 20 åren har det skett oerhörda framsteg när det gäller behandling av

denna form av ms. Idag kan sjukdomsaktiviteten i många fall bromsas upp väsentligt och effekten av behandling är större ju tidigare den sätts in. Multipel skleros är därför en diagnos för vilken villkoren förändrats så att det idag är mycket angeläget att ställa rätt diagnos tidigt och att patienten sedan har kontinuerlig kontakt med neurologisk kompetens för att hela tiden få optimal behandling.

**”... hade ingen specifik ms-sjuksköterska. Jag är för frisk för att bromsmedicin ska var aktuellt, så jag fick inte gå någon introkurs om ms heller.**

**Jag vill gärna veta mer om min sjukdom, oavsett om jag tar bromsmedicin eller inte”**

UR MEDLEMSKÄTEN

## SLUTSATSER:



A – ansikte K – kroppsdel U – uttal T – tid



## UPPTÄCK STROKE I TID

Var 17:e minut får någon stroke i Sverige.  
Är du beredd om det händer någon nära dig?  
Lär dig upptäcka symtomen på stroke i tid –  
gör AKUT-testet!

Målet för svensk hälso- och sjukvård är att:

- Vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen
- Vara lättillgänglig
- Bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet
- Främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen
- Tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården

## VÅRD OCH BEHANDLING

### Hälso- och sjukvård

Hälso- och sjukvårdslagen är en ramlag. Lagens mål omfattar hela befolkningen och gäller i hela landet. Landsting och regioner ansvarar emellertid för genomförandet. I praktiken uppstår stora regionala och lokala skillnader. Vilken vård och behandling som erbjuds varierar över landet, vårdgarantins väntetider följs inte och läkarnas arbetstid används ineffektivt.

Sverige har enligt OECD förhållandevis hög läkartäthet, 2010 var den 3,9 läkare per 1 000 invånare mot i medeltal 3,1 inom OECD. Samma undersökning visar att Sverige har lågt antal läkarbesök per capita, 3 besök per invånare och år mot 7 i medeltal i OECD-länderna. Varken läkare eller patienter är nöjda med situationen. Läkarnas tid upptas av mycket administration och it-system med dålig funktionalitet. Detta samtidigt som läkaren kostar ungefär dubbelt så mycket som annan personal.

2013 fanns det drygt 31 000 landstingsanställda läkare vilket innebar 2,8 läkare per 1 000 invånare. Läkartätheten varierade emellertid stort över landet. I Västerbotten var läkartätheten 4,2 medan den var 2,6 i Norrbotten. Även i Uppsala läns landsting var läkartätheten väsentligt högre än riksgenomsnittet, 4,0 per 1 000 invånare.

2011 fanns det drygt 34 000 legitimerade läkare sysselsatta inom hälso- och sjukvården. Av dessa var ca. en tredjedel över 55 år. Inflödet av nyutexaminerade läkare förväntas stiga till ca 1 500 per år. Tillsammans med förväntad immigration antas inflödet vara ca 2 000 nya läkare per år framöver. År 2025 beräknas det, baserat på svensk läkarutbildning, finnas ca 40 000 läkare sysselsatta inom hälso- och sjukvården. Inklusivt immigration kan det bli drygt 47 000 läkare.

#### Exempel: Teamwork

En stor utmaning för hälso- och sjukvården framöver är personalrekrytering. Alla yrkesgrupper kommer att behövas och ett effektivt sätt att tillgodose behovet av relevant hälso- och sjukvård är att arbeta i team. I teamet kan undersköterska, sjuksköterska, läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, psykolog, dietist m.fl. yrkeskategorier ingå. Genom att låta var och en arbeta inom sitt kompetensområde utnyttjas

resurserna effektivt. När personal med olika kompetens samarbetar på ett tillitsfullt sätt fördjupas också kunskaperna hos såväl personal som patienter och närstående.

**”KS Huddinge är superbra. Hela teamet med neurologer, ms-sjuksköterskor och behandlande avdelning”**

UR MEDLEMSENKÄTEN

Neurocentrum på universitetssjukhuset i Umeå, Västerbotten, är ett framstående exempel på värdet av teamwork. Här finns specialistmottagningar för bl.a. epilepsi, motorneuron sjukdom (MNS), ms, och Parkinsons sjukdom. Den bärande tanken är att samla och utveckla spetskompetens. Neurocentrum har hela Norra sjukvårdsregionen som bas och starka internationella kontakter. Det stora geografiska området och de långa resor patienterna därmed har ställer stora krav på information, planering och samordning.

#### Rekryteringsbehov inom hälso- och sjukvården till år 2019

	ANSTÄLLDA 2010	ANSTÄLLDA 2019	PENSIONSavgångar	BEHOV
Undersköterskor	52 000	58 000	18 000	24 000
Sjuksköterskor	77 000	84 000	17 000	24 000
Läkare	32 000	35 000	8 000	11 000
Sjukgymnaster	7 000	7 000	1 000	1 000
Arbetsterapeuter	4 000	5 000	1 000	2 000

Källa: SKL 2011



På Neurocentrum i Umeå är patienterna mycket delaktiga i sin egen vård.

Det saknas neurologer och specialistutbildningen tar många år. För att minska patienternas kötider krävs det omedelbara åtgärder och fler åtgärder än ökat antal neurologer. Att ge sjuksköterskorna ett större ansvar är en åtgärd. Genom att studera patienter med ms såg man att den tid de fick hos läkaren varierade mycket. När man sedan tittade på vad patienten behövde noterade man att patienter som träffade neurologen två gånger per år i många fall kunde träffa en sjuksköterska vid ett av besöken. Vid sköterskebesöket samtalar man mycket om patientens livssituation och det kan leda till att andra professioner kopplas in. Sjuksköterskorna har dessutom tagit över en hel del av arbetet med dokumentation.

**”Fick komma till Umeå och där fick jag veta att smärtorna i min arm var ms. Inte kul, men, men. Skönt att veta vad det berodde på. Neurologen i Umeå är kanon”**

UR MEDLEMSKÄTEN

Ett specialiserat team arbetar med diagnostisering och behandling av Parkinsons sjukdom. Patienten får, lite överraskande, möta parkinsonsköterska först och därefter läkare specialiserad på Parkinsons sjukdom. Tiden från första besöket till diagnos är ca 2,5 månad. Det är därefter viktigt att patienten följs upp noggrant och får träffa olika professioner tidigt.

### Team Parkinson

**Kompetens** Behov + Tillgänglighet + Samverkan **Kontinuitet**



## Prioriteringar

Dagens medicinska möjligheter att behandla fler och fler patienter gör att prioriteringar inom hälso- och sjukvård blir allt mer viktiga. Den plattform för prioritering som beslutades 1997 utgör fortfarande en bra värdegrund. Plattformen bygger på:

- *människovärdesprincipen som innebär att alla har lika värde*
- *behovs- och solidaritetsprincipen som innebär att de som har de svåraste sjukdomarna ska få vård först*
- *kostnadseffektivitetsprincipen som innebär att det ska finnas en rimlig relation mellan kostnader och effekt av behandlingen*

Principerna ska tillämpas i nämnd ordning.

Olika prioriteringar är emellertid en av orsakerna till att vård och behandling varierar stort inom landet. Förutom fastställd prioriteringsgrund är produktionssystem och kostnadseffektivisering styrande.

## Vårdval

Inom primärvården kan patienten välja vilken vårdcentral eller läkarmottagning man vill tillhöra och vilken läkare, husläkare, man vill besöka. Detta kallas vårdval. Vårdcentralen eller läkarmottagningen man väljer kan ligga var som helst i landstinget eller regionen. I en del fall har landstinget tecknat avtal med andra landsting som gör att man kan välja inom ett ännu större område. Hur vården är organiserad och hur man gör vårdval kan variera mellan landstingen/regionerna. Landstingen kan erbjuda valfrihet även inom annan verksamhet. Vårdval för specialistmottagningar har börjat införas. I Stockholms läns landsting finns vårdval för neurologi.

## Second opinion

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen 3A § har man i vissa fall rätt till bedömning från en andra läkare, second opinion. Rätten gäller om man har en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada och om den föreslagna behandlingen kan innebära särskilda risker eller få betydelse för den framtida livskvaliteten. Detta kan gälla för en neurologisk diagnos. Det egna landstinget har skyldighet att bekosta en andra medicinsk bedömning även om det innebär att man måste resa till ett annat landsting. Hemlandstinget ska även stå för resekostnaden.

## Sjukvårdsregioner

Landstingen ansvarar för hälso- och sjukvård för dem som är bosatta inom landstinget/regionen förutom viss verk-

samhet som är kommunal. Kommunerna ansvarar dock inte för läkarinsatser. Landstingen samarbetar i sex sjukvårdsregioner. Inom varje sjukvårdsregion finns regionsjukhus som samtidigt är universitetssjukhus.

### Stockholm

Karolinska Universitetssjukhuset (Solna och Huddinge)

### Sydöstra

Universitetssjukhuset i Linköping

### Södra

Skånes universitetssjukhus (Lund och Malmö)

### Västra

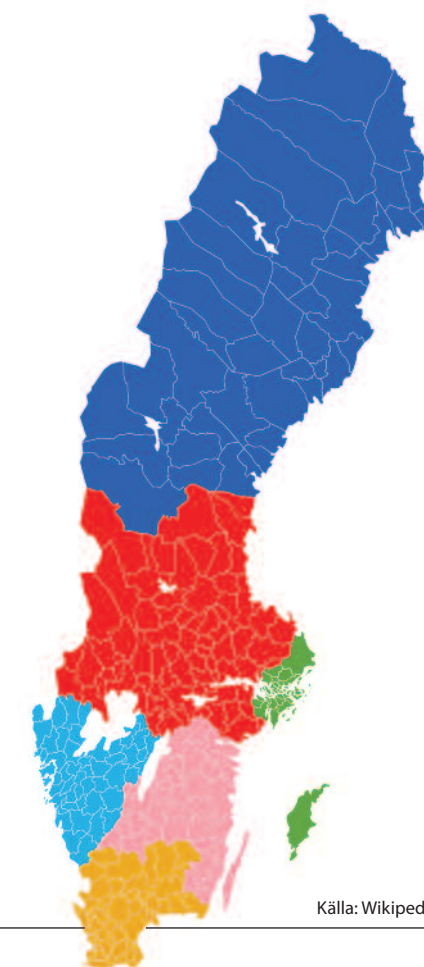
Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg

### Uppsala/Örebro

Akademiska sjukhuset i Uppsala och Universitetssjukhuset i Örebro

### Norra

Norrlands universitetssjukhus i Umeå



Källa: Wikipedia

## Invånare per sjukvårdsregion respektive län

SJUKVÅRDSREGION	ANTAL INVÅNARE REGION	LÄN	ANTAL INVÅNARE LANDSTING
Norra	880035	Norrbotten	249 479
		Jämtland	126 410
		Västerbotten	261 397
		Västernorrland	242 749
		Uppsala/Örebro	2 005 490
Uppsala/Örebro	2 238 485	Gävleborg	279 333
		Dalarna	278 271
		Uppsala	346 980
		Värmland	274 307
		Örebro	286 616
		Västmanland	260 617
		Södermanland	279 366
		Stockholm	2 181 318
Sydöstra	1 016 815	Gotland	57 167
		Östergötland	439 586
		Jönköping	342 529
Västra	1 932 141	Kalmar	234 700
		Västra Götaland	1 623 406
		Halland	308 735
Södra	1 621 228	Halland	
		Blekinge	153 212
		Kronoberg	187 759
		Skåne	1 280 257
<b>RIKET</b>	<b>9 694 194</b>	<b>RIKET</b>	<b>9 694 194</b>

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

# Neurosjukvård

## Neurologbesök

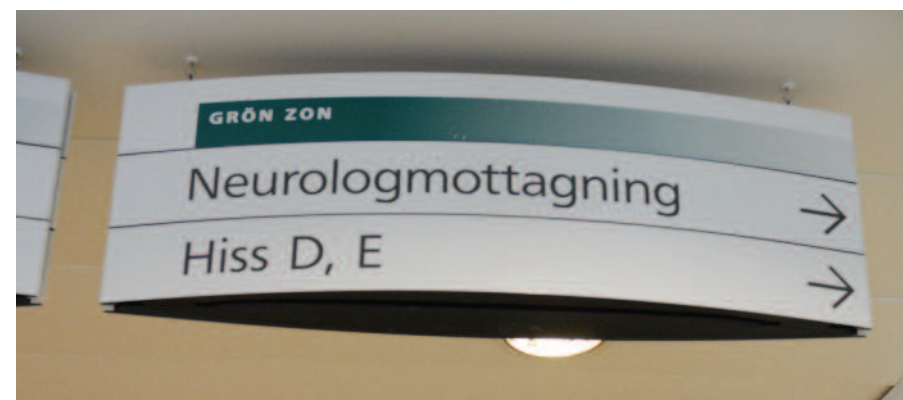
Neurologins organisation och arbets-sätt i landet är svår att överblicka och ser olika ut i olika landsting/regioner. Patientens väg till neurologisk kompetens går antingen via primärvården som remitterar till neurologiklinik eller genom att personen söker akutmot-tagning. På akuten möter patienten en jourläkare som kan misstänka att det ligger en neurologisk diagnos bakom symtomen.

”Svagaste länken i kedjan är förmodligen den första dvs läkare på vårdcentral om denna inte är väl orienterad om t.ex. ms och inte skickar patienten vidare med remiss till neurologen”

”Allmänläkare anser att det är slöseri med resurser att remittera, då det inte går att göra något åt sjukdomen”

UR MEDLEMSSENKÄTEN

Det finns vissa möjligheter att själv vända sig direkt till en specialistmot-tagning. Det kan då krävas en anmälan i förväg, en ”egenremiss”. I vissa fall har man också rätt till en andra läkarbedömning, second opinion.



”... hade företagsläkare och därför skedde undersökning och sedan remiss snabbt”

UR MEDLEMSSENKÄTEN

## Här finns neurologer

Utifrån det enskilda sjukhusets uppdrag beslutar sjukhusledningen om anställning och utbildning av specialistläkare. Neurologkliniker finns i huvudsak på landets sju regionsjukhus. Dessutom finns neurologer som kallas länsneurologer på läns- och länsdelssjukhus. Deras uppgift är att ta sig an neurologiskt sjuka patienter dels för att kunna fortsätta följa dem lokalt och dels, i komplexa fall, remittera dem vidare till universitetssjukhusets neurologer.

Länsneurologerna är anställda av internmedicinska kliniker där de samtidigt ska vara specialister i internmedicin. Deras tid att träffa neurologpatienter, förutom på akuten, är därför begränsad. Det leder till att de har alltför lite tid för neurologiskt sjuka patienter på öppenvård och mottagningar.

## Antal neurologer

Socialstyrelsens prognoser för läkarnas specialistkompetens omfattar de åtta specialiteter som har mer än 1 000 utövare till vilka neurologi inte hör. Socialstyrel-

sen antar emellertid att antalet ST-utbildningar kommer att växa i samma takt som läkarutbildningen i allmänhet. 2011 hade ca. tre fjärdedelar av läkarna specialistkompetens. Många läkare har mer än en specialistkompetens. I statistiken är det den senast genomgångna specialistutbildningen som anges.

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 specialister. Klinisk neurofysiologi står så gott som stilla, neuroradiologi ökar något, barn- och ungdomsneurologi med rehabilitering 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 del.

Tillgängliga uppgifter, dock ej kompletta, om antal neurologer i landet, per sjukvårdsregion, landsting/region och respektive sjukhus, pekar på att ojämlikheter över landet möjligen kan vara på väg att jämnas ut. I Uppsala/Örebro och Sydöstra sjukvårdsregionerna som har relativt lågt antal neurologer i förhållande till invånarantal, förefaller neurologtätheten öka och en relativt stor del av de redovisade ST-tjänsterna finns där.

Svenska Neurologföreningen menar att en neurologienhet på större sjukhus bör ha minst 5 neurologer och 3 ST-tjänster i neurologi för att enheten ska ha en trygg och stabil kompetens. Mindre än en tredjedel av de dryga 40 sjukhus som lämnat uppgifter till Svenska Neurologföreningen har en neurologienhet av denna storlek. Patienternas möjlighet enligt den nya patientlagen att välja vårdgivare kan komma att medföra

konkurrens mellan olika neurologienheter och därmed stimulera kompetensutvecklingen.

Snabba framsteg inom neurovetenskapen har lett till att ”den nya neurologin” möjliggör allt mera insatser så att sjukdomssymtom och funktionsnedsättning begränsas. Tidigare ställde neurologerna mest diagnos. Nya utrednings- och behandlingsmöjligheter innebär att neurologisk kompetens behövs i det akuta skedet och att patienterna därefter också

## Neurologienheter med tillräcklig storlek enligt Svenska Neurologföreningen

STORLEK	SJUKHUS
≥ 10 neurologer ≥ 5 ST-tjänster	Karolinska sjukhuset (H/S) Akademiska sjukhuset Uppsala Sahlgrenska sjukhuset Göteborg Linköpings universitetssjukhus Norrlands universitetssjukhus Umeå
≥ 10 neurologer ≤ 5 ST-tjänster	Örebro universitetssjukhus Danderyds sjukhus
5 – 9 neurologer ≥ 3 ST-tjänster	Helsingborgs lasarett Värmlands sjukhus Karlstad Falun lasarett Västmanlands sjukhus Västerås Gävle sjukhus

## Antal neurologer enl Socialstyrelsen 2010 och 2011

SJUKVÅRDSREGION	LÄN	2010	SUMMA REGION	2011	SOS 2011 PER 100 000 INV
Norra			24	30	3.4
	Norrbottnen	3			
	Jämtland	3			
	Västerbotten	14			
	Västernorrland	4			
Uppsala/Örebro			44	ca 58	2.9
	Gävleborg	2			
	Dalarna	2			
	Uppsala	15			
	Värmland	3			
	Örebro	10			
	Västmanland	7			
	Södermanland	5			
Stockholm			85	ca 97	4.5
	Stockholm	85			
	Gotland				
Sydöstra			17	ca 30	3.0
	Östergötland	9			
	Jönköping	5			
	Kalmar	3			
Västra			73	ca 73	4.3
	Västra Götaland	64			
	Halland	9			
Södra			53	ca 75	4.2
	Halland				
	Blekinge	3			
	Kronoberg	3			
	Skåne	47			
RIKET	SUMMA	296	296	363	3.8

Not. 2010: Norra Halland tillhör Västra sjukvårdsregionen och södra Halland Södra sjukvårdsregionen. Eftersom uppgifter för Halland inte är delade på regionerna ligger hela Halland undre Västra regionen.

behöver kontinuerlig neurologkontakt.

Enligt Neuroförbundets tidigare undersökningar är neurosjukvården i Sverige kraftigt underdimensionerad i förhållande till övriga Europa. I Sverige fanns ca 33 neurologer per miljon invånare. I våra grannländer var neurologtätheten nästan dubbelt så stor. Svenska Neurologföreningen bedömer att modern neurosjukvård kräver mellan 50 och 60 neurologer per miljon invånare. Det finns ca 300 neurologer i Sverige och av dem kommer en tredjedel att gå i pension inom de närmsta åren. Detta innebär att antalet neurologer i Sverige behöver fördubblas – nu.

Socialstyrelsens statistik för 2011 visar att det fanns 363 neurologer verksamma inom hälso- och sjukvården. Både offentlig och privat verksamhet omfattas. I genomsnitt fanns det 3,8 neurologer per 100 000 invånare. Stockholms sjukvårdsregion hade flest neurologer och Uppsala/Örebro minst. Bristituationen för de olika specialistområdena som berör neurologi är snarlik den för neurologer. Det råder stor brist på neurofysiologer och neurokirurger vilket leder till väntetider för både diagnostisering och ingrepp. Neuroradiologi är en ny specialistkompetens där antalet



utbildningsplatser behöver ökas. Eftervården i form av rehabilitering behöver utvecklas och för detta krävs också neurologisk kompetens.

### Exempel: Främja neurologisk kompetens

Svenska Neurologföreningen hävdar med rätta att neurologer måste få ägna sig åt patienter med neurologiska sjukdomar och skador. Begreppet länsneurolog bör därför tas bort och istället ska fokus ligga på neurologisk kompetens som omfattar

diagnossjuksköterskor och hela teamet runt patienten inklusive neuroradiologi, neurofysiologi och neurokirurgi.

Svenska Neurologföreningen menar också att neurologiska kliniker bör finnas på alla läns-, länsdels- och akutsjukhus. Kunskap om stroke finns på akutsjukhusen, men andra neurologiska diagnoser är inte lika inarbetade i akutläkarnas allmänna kunnande. Läkarnas grundutbildning innehåller en kurs i neurologi

på 3-5 veckor och det finns inget krav på att neurologi ska ingå i AT-tjänstgöringen och heller inget krav på att allmänläkare ska ha neurologi i sin specialistutbildning. Europeiska rekommendationer för antal undervisningstimmar och tjänstgöringstid kräver långt mer neurologi än vad som ingår i den svenska utbildningen. Utbildningen i neurologi behöver därför förstärkas både i grundutbildningen och i allmänläkares specialistutbildning.

### Neurologisk specialistkompetens

Antal per 100000 invånare 2011

SJUKVÅRDS-REGION	NEUROLOGI	NEURO-KIRURGI	NEURO-RADIOLOGI	KLINISK NEURO-FYSIOLOGI	BARN- OCH UNGDOMSNEUROLOGI OCH HABILITERING	REHABILITERINGS-MEDICIN
Norra	3.4	1.3	0.9		1.3	1.9
Uppsala/Örebro	2.9	1.1	0.4		1.3	1.5
Stockholm	4.5	1.1	1.7		1.6	1.6
Sydöstra	3.0	1.5	0.7		0.7	1.2
Västra	4.3	1.1	1.1		1.0	1.7
Södra	4.2	1.0	1.5		1.2	1.8
<b>RIKET</b>	<b>3.8</b>	<b>1.2</b>	<b>1.1</b>	<b>0.6</b>	<b>1.2</b>	<b>1.6</b>
<b>ANTAL TOTALT</b>	<b>363</b>	<b>109</b>	<b>105</b>	<b>58</b>	<b>117</b>	<b>154</b>
Sysselsatta i offentlig regi	88 %	93 %	85 %	86 %	95 %	84 %

Källa: Socialstyrelsen 2014



## Väntetider

### Neurologins framsteg

Forskningsframsteg inom neurologin innebär att det finns behandling som påtagligt kan bromsa sjukdomsförlopp och förbättra livsbetingelserna för stora patientgrupper. Utvecklingen har varit explosionsartad de senaste 15 åren. Behandling av neurologiska sjukdomar inkluderar idag såväl högteknologiska DNA-analyser som avancerad hjärnkirurgi och skraddarsydda biologiska läkemedel. De medicinska framstegen kommer att fortsätta och vi står inför en medicinsk revolution för hundratals patienter med neurologiska diagnoser. Framstegen riskerar emellertid att inte komma patienterna till godo på grund av de brister som sedan många år råder inom svensk neurosjukvård.

Tidigare undersökningar som Neuroförbundet medverkat i visar att nationell samordning och ökade resurser till neurologin är nödvändigt för att eliminera geografiska skillnader och erbjuda patienterna optimal behandling där patientsäkerhet och patientcentrering tillgodoses.

### Vårdgaranti

Vårdgaranti innebär att man ska få vård inom en viss tid. Vårdgaranti har funnits sedan 1990-talet och regleras i hälso- och sjukvårdslagen 3 g-h §. Vilka maximala väntetider som ska gälla anges i en särskild förordning om vårdgaranti enligt följande:

1. kontakt med primärvården (tillgänglighetsgaranti) – samma dag som patienten sökt kontakt
2. besöka läkare inom primärvården (besöksgaranti) – inom 7 dagar från det att patienten sökt kontakt om vårdgivare bedömer att läkarbesök behövs
3. besöka den specialiserade vården (besöksgaranti) – inom 90 dagar från det att remiss utfärdats eller patienten sökt kontakt med den specialiserade vården
4. planerad vård (behandlingsgaranti) – inom 90 dagar från det att vårdgivaren beslutat att patienten ska få den aktuella vården

Om landstinget inte kan uppfylla vårdgarantin ska landstinget tillse att patienten får vård hos annan vårdgivare. Landstingen är skyldiga att lämna uppgifter till Sveriges kommuner och landsting, SKL om aktuella väntetider. Notera att vårdgarantin endast innebär en tidsgaranti. Vårdgarantin omfattar inte rätt till diagnos eller behandling.

### Kömiljard

Vårdgarantin är inte förknippad med några sanktioner om tidsintervallen inte tillgodoses. Istället tillför regeringen stimulansmedel i form av en prestationsbaserad ersättning, ”kömiljarden”. Regeringen och SKL tecknar årligen en överenskommelse om de exakta kriterierna för att få del av kömiljarden.

Det finns en berättigad oro över att vårdgarantin och kömiljarden leder till att vårdgivarna prioriterar nybesök framför återbesök och en kontinuerlig kontakt med patienterna, undanträngningseffekten. I Neuroförbundets opinionsbildande arbete ingår krav på att återbesök ska omfattas av vårdgarantin. I årets överenskommelse mellan staten och SKL ingår att landstingen från och med 2014 ska rapportera även återbesök för att få del av kömiljarden.

”Fick snabb och bra hjälp i början, och är mycket tacksam för det. Hade dock velat ha mer stöd och support efter det”

UR MEDLEMSKÄTEN

### Nationell vårdgaranti och mätpunkter i väntetidsuppföljningen

Från symtom till behandling



## Väntetidsläget

I Neuroförbundets rapporter om neurosjukvården 2008 och 2010 rapporterades väntetidsläget för första besök hos neurologisk specialistvård per landsting/region. Väntetiden delades in i intervallerna högst 4 veckor, 5 – 8 veckor, 9 – 13 veckor och längre än 13 veckor. 13 veckor motsvarar vårdgarantins 90 dagar. SKL presenterar aktuella uppgifterna på hemsidan ”Väntetider i vården”. Där finns också uppgifter om faktisk väntetid som i procent anger hur stor del av patienterna som får vänta 0 - 30 dagar, 31–60 dagar, 61 – 90 dagar och längre än 90 dagar.

Eftersom uppgifterna om väntetider för respektive är inte är kompletta och omorganisationer sker är det svårt att göra någon säker bedömning av utvecklingen. Redan vårdgarantins väntetid om 90 dagar kan vara alltför lång för många patienter och de uppgifter som redovisas för 2014 tyder inte på att situationen radikalt förbättrats nationellt. Ca 5 500 personer i landet väntar på förstagångsbesök hos neurologspecialist.

På hemsidan ”Väntetider i vården” presenteras utförliga uppgifter per landsting för första besök hos neurologspecialist. Riksgenomsnittet är att 83 % av patienterna får sitt första besök inom vårdgarantins ram på 90 dagar. Genom att jämföra uppgifter om väntetider, antalet neurologer och ST-tjänster m.m. kan några preliminära slutsatser dras. Hemsidans uppgifter uppdateras emellertid kontinuerligt varför också slutsatserna kan variera.

Tillgängliga uppgifter bekräftar att neurosjukvårdens tillgänglighet varierar över landet både mellan och inom sjukvårdsregionerna. Aktuella uppgifter om väntetidsläget i Stockholm saknas men där finns stora neurologienheter i enlighet med Svenska Neurologföreningens riktlinjer. Akademiska sjukhuset i Uppsala och Universitetssjukhuset i Örebro har många både neurologer och patienter men hör till de sjukhus som uppfyller vårdgarantins sämst i landet. I Sydöstra sjukvårdsregionen uppfylls vårdgarantin bättre än riksgenomsnittet. Där finns idag relativt många neurologer. I den

Norra sjukvårdsregionen uppfyller Norrbotten vårdgarantin dåligt medan Jämtland och Västerbotten uppfyller vårdgarantin. Norrlands universitetssjukhus i Umeå, Västerbotten, har relativt många neurologer och ST-tjänster och uppfyller Svenska Neurologföreningens riktlinjer för neurologienheter.

Universitetssjukhuset i Malmö/Lund hör till de sjukhus som har flest neurologpatienter i landet och samtidigt uppfyller vårdgarantin väl. Akademiska sjukhuset i Uppsala som har flest patienter i landet har däremot bland de längsta väntetiderna trots stor neurologienhet. Norra Älvsborgs Länssjukhus i Västra Götaland har många patienter, bland de längsta väntetiderna i landet och neurologienhet som inte uppfyller Svenska Neurologföreningens riktlinjer.

Det kan noteras att många sjukhus som uppfyller vårdgarantin väl är mindre sjukhus som t.ex. Visby lasarett, Värnamo sjukhus, Piteå Älvdalens sjukhus och Motala lasarett.

### Väntetider till första besöket hos neurologisk specialist Antal veckor

LANDSTING REGIONER	SJUKHUS	2008	2010	2014 JULI	MÅLUPPFYLLELSE 2014	ANTAL VÄNTANDE 2014
Blekinge					87 %	143
	Blekingesjukhuset, Karlskrona	9–13	9–13	Längre än 13	87 %	
Dalarna					70 %	242
	Falu lasarett	9–13	Längre än 13	Längre än 13	70 %	
Gotland					96 %	23
	Visby lasarett	Längre än 13	9–13	5–8	96 %	23
Gävleborg					86 %	
	Gävle sjukhus	Längre än 13	Längre än 13	Längre än 13		
Halland					94 %	170
	Länssjukhuset i Halmstad		9–13	Längre än 13		
Jämtland					99 %	112
	Östersunds sjukhus	Längre än 13	9–13		99 %	112
Jönköping					91 %	98
	Länssjukhuset Ryhov	Längre än 13	Längre än 13	9–13	97 %	68

	Värnamo sjukhuset			5–8	100 %	7
	Höglandssjukhuset, Eksjö-Nässjö			9–13	76 %	29
Kalmar					78 %	116
	Länssjukhuset Kalmar	Längre än 13	5–8	9–13	78 %	23
Kronoberg					83 %	107
	Centrallasarettet Växjö	9–13	9–13	Längre än 13	82 %	91
	Ljungby lasarett			5–8	93 %	16
Norrbotten					76 %	196
	Sunderby sjukhus	9–13			75 %	5
	Piteå Älvdalens sjukhus				100 %	5
Skåne					91 %	922
	Helsingborgs lasarett	Längre än 13	Längre än 13	Längre än 13	70 %	176
	Universitetssjukhuset Malmö/Lund	Längre än 13	9–13	Längre än 13	99 %	445
	Hälsostaden Ängelholm		Längre än 13	Längre än 13	100 %	42
	Ystad lasarett			Längre än 13	85 %	95
	Centralsjukhuset i Kristianstad			5–8	100 %	58
	Sjukhuset i Hässleholm			5–8	100 %	24
	Lasarettet i Trelleborg			9–13	88 %	82
Stockholm						
	Södersjukhuset	Längre än 13	Längre än 13			
	Karolinska Solna/Huddinge	9–13/Längre än 13	Längre än 13			
	Danderyds sjukhus	9–13	Högst 4			
Uppsala					66 %	656
	Akademiska sjukhuset Uppsala	Längre än 13	5–8	Längre än 13	66 %	656
Värmland					95 %	172
	Centralsjukhuset Karlstad	Längre än 13	9–13		95 %	172
Västerbotten					100 %	52
	Norrlands u.sjukhus Umeå	Längre än 13	9–13	5–8	100 %	52
Västernorrland					61 %	101
	Länssjukh. Sundsvall-Härnösand	Högst 4	5–8	5–8	51 %	67
	Örnsköldsviks sjukhus			5–8	82 %	34
Västmanland					98 %	113
	Västmanlands sjukhus Västerås	Längre än 13	9–13	9–13	98 %	113
V Götaland					72 %	873
	Östra sjukhuset Göteborg	9–13			72 %	873
	Södra Älvsborg Borås/Skene	Längre än 13	Högst 4		73 %	143
	NU-sjukvården NÄL	Längre än 13	Längre än 13	Längre än 13	52 %	392
	Skaraborgs sjukhus (Skövde m.fl.)	Högst 4	9–13	5–8	94 %	34
	Sahlgrenska sjukhuset Göteborg	9–13	9–13	Längre än 13	92 %	181
	Frölunda specialsjukhus			9–13	100 %	57
	Angereds Närsjukhus			9–13	100 %	63
Örebro					73 %	364
	Universitetssjukhuset Örebro	Högst 4	9–13	Längre än 13	73 %	364
Östergötland					99 %	192
	Vrinnevisjukhuset Norrköping	Längre än 13	Längre än 13	9–13	100 %	66
	Universitetssjukhuset Linköping	Längre än 13	9–13	9–13	98 %	100
	Lasarettet i Motala			5–8	100 %	26
<b>RIKET</b>					<b>83 %</b>	<b>5508</b>

Källa: www.vantetider.se

# SLUTSATSER:

Läkare ska jobba med det som absolut kräver läkarkompetens

Neurologer ska jobba med neurologi

Läkarnas grundutbildning måste förstärkas i neurologi och neurologi ingå i allmänläkarnas specialistutbildning

Läkarna måste få möjlighet och stimuleras till att specialisera sig inom neurologin

Antalet neurologer måste fördubblas, från ca 300 aktiva till 600

Neurologienheter med tillräckligt antal neurologer och ST-tjänster måste finnas på alla större sjukhus

Neurologisk kompetens som helhet behöver förstärkas

Arbetsformer som tar tillvara olika yrkesgruppers kompetens måste utvecklas

Användning av modern teknik måste utvecklas

Möjligheten till vårdval och "egenremiss" bör användas

Möjligheten till second opinion bör användas

Övergripande nationell samordning behövs

Specialistcentra och neurologiska kliniker måste byggas ut

Väntetiderna för första besöket hos neurolog är fortsatt långa

Återbesök hos neurologisk kompetens måste säkerställas

Skillnaderna mellan de olika landsting/regioner kvarstår

## PATIENTPERSPEKTIV

# Neuroförbundets medlemsenkät 2014

För att belysa de uppgifter som framgår av statistik, utredningar och kontakter med professionen genomförde Neuroförbundet en medlemsenkät i juni 2014. 2 284 enkäter skickades ut och ca. en tredjedel har besvarats. Två tredjedelar av dem som svarat är kvinnor och hälften av de svarande baserade sina uppgifter på erfarenheter av ms. Polyneuropati är den näst största gruppen med över 10%. Hälften av de svarande var från Stockholms län, Skåne eller Västra Götaland. Här bor också ungefär hälften av landets invånare. Övriga svarande fördelade sig relativt jämnt över landet.

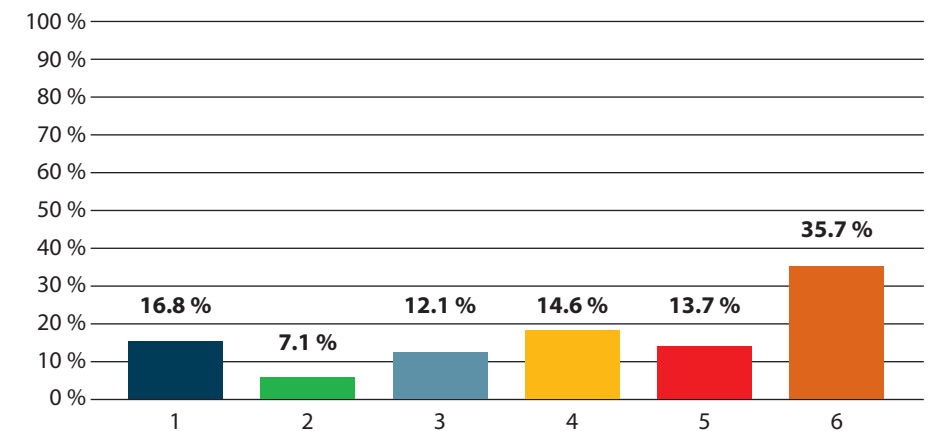
Svaren visar att 60 % hade haft besvär i ett halvår eller mera innan de sökte läkare. Många uppger att de haft besvär i 20 år eller mera. Frisvaren vittnar om många år av missförstånd, olika diagnoser som inte varit korrekta och att inte bli tagen på allvar.

**”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 MEDLEMSENKÄTEN

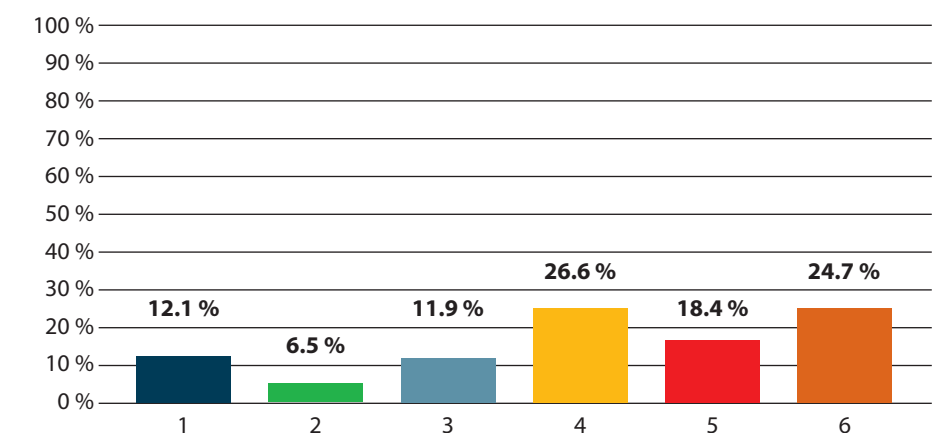
Frisvaren vittnar om att många olika yrkeskategorier har avgörande betydelse för att patienten så småningom ska få korrekt diagnos. Hemtjänstpersonal, distriktssköterska, fotvårdare, ortopedtekniker, sjukgymnast och företagsläkare är exempel på aktörer som omnämns i positiva ordalag.

### Hur länge hade du haft besvär innan du sökte läkare?



1. Kom in akut
2. Mindre än en vecka
3. Mellan en vecka och en månad
4. Mellan en och sex månader
5. Mellan sex månader och ett år
6. Mer än ett år

### Hur lång tid tog det från det att du sökte läkare tills du fick din diagnos?



1. Fick diagnosen vid första läkarbesöket
2. Mindre än en vecka
3. Mellan en vecka och en månad
4. Mellan en och sex månader
5. Mellan sex månader och ett år
6. Mer än ett år

Drygt en fjärdedel av de svarande fick sin diagnos efter mellan en och sex månader. För en fjärdedel tog det mer än ett år. Även med pågående läkar-

kontakter kan det handla om många år innan korrekt diagnos ställs. Några har t.ex. erfarenhet av att först remitteras till psykiatrin.

En tredjedel av de svarande har kontakt med en neurolog ”då det behövs” och drygt en tredjedel en gång om året. Många vittnar om att de måste tjata sig till besök och kontakter. Mer än 10 % har aldrig någon kontakt. Läkarkontakter i form av telefonsamtal och mail beskrivs i positiva ordalag liksom kontakter med sjuksköterskor. Det finns också flera vittnesmål om att medverkan i forskningsprojekt innebär tätare vårdkontakter och kan upplevas positivt av patienterna.

”Jag har täta kontakter med neurologer då jag valde att delta i ett forskningsprojekt... Det var ett enkelt val då jag fick en kronisk diagnos”

UR MEDLEMSKÄTEN

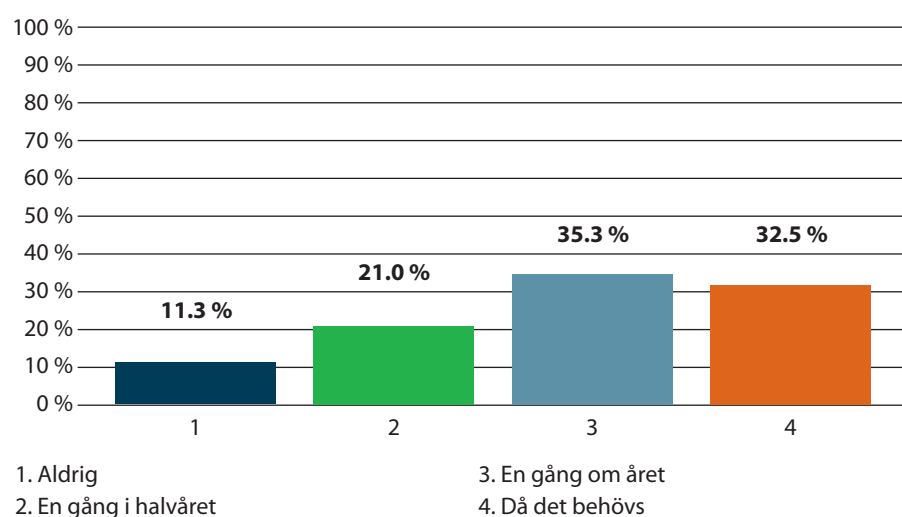
En snabb diagnostisering är viktigt för att kunna sätta in rätt behandling och vård och därmed eliminera lidande och funktionsnedsättning. Det är också viktigt för många patienter att få en diagnos dels som bekräftelse på de besvär man upplever och dels för att mentalt och praktiskt ha något att förhålla sig till och bearbeta. Svarande vittnar om hur självkänsla och familjeliv kan påverkas negativt och att långa sjukskrivningsperioder påverkar privat-ekonomin.

”Jag snubblade ofta och min man skällde bara att jag inte kunde stå på benen”

”...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 MEDLEMSKÄTEN

### Hur ofta har du kontakt med en neurolog?



”Jag har med andra ord aldrig sökt läkare för att få diagnos, jag fick den av misstag? Hursomhelst är jag tacksam för den, då jag trott mig om att vara vansinnig, ända sedan jag fyllde 32 år”

UR MEDLEMSKÄTEN

Av dem som kom till läkare akut och dessutom fick sin diagnos vid första läkarbesöket har hälften ms och en fjärdedel stroke. Enkätens frisvar speglar emellertid att många patienter fått olika, felaktiga diagnoser innan korrekt diagnos ställts. Många vittnar dessutom om att de har många olika sjukdomar som samverkar.

”Polyneuropati, började som domningar i fötterna.... Parkinsonsjuksköterskan upp-lyste mig om att det hade hon aldrig hört talas om. Jag kunde lugnt avvakta till efter sommaren då jag var planerad för inläggning för Duodopa. Det rådet har fått ödesdigra följder för mig”

UR MEDLEMSKÄTEN

Nästan hälften av de svarande hade haft symtom mer än ett år då de sökte läkare och en fjärdedel uppger att det dröjt mer än ett år från det att de sökt läkare tills de fick sin diagnos. Det visar sig att det till stor del är samma patienter det handlar om. För 14 % av alla svarande har det alltså tagit mer än två år från symtom tills rätt behandling kunnat påbörjas. Detta är alltför lång tid!

### Exempel: Myastenia gravis

Myastenia gravis, mg, är en relativt ovanlig sjukdom med maximalt ca 35 nya fall per år i Sverige. Det är därför svårt att bygga upp erfarenhet av mg på region-sjukhusen. En mg-patient berättar hur han relativt snabbt fick sin diagnos men sedan fick träffa åtta olika läkare under tre år. Varken kontinuitet eller förtroende kan byggas upp under sådana omständigheter. Så småningom fick han remiss till Akademiska Sjukhuset i Uppsala och en trygg läkarkontakt etablerades.

Läkaren i Uppsala som är mg-specialist, berättar att det brukar ta mellan sex månader och upp till fyra - fem år innan en mg-patient får sin diagnos. Det är viktigt med tidig diagnos för att sätta in

korrekt behandling så snart som möjligt och därmed stoppa upp sjukdomsprocessen. Docent Anna Rostedt Punga, mg-specialist, menar att för en så ovanlig sjukdom som mg borde kompetensen samlas på ett fåtal kliniker i landet. Myastenia gravis är inte en sådan sjukdom att resan till sjukhuset behöver utgöra något hinder. Problemet är istället att läkare på många mindre sjukhus av kostnadsskäl inte skriver remisser till universitetssjukhusen.

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

UR MEDLEMSKÄTEN

### Exempel: Telemedicin

Telemedicin innebär medicinsk vård på distans. År 2011 deltog tre Parkinson-patienter i en studie av om det gick att prova ut Parkinsonläkemedlet Duodopa på distans med patienten i sin hemmiljö och läkare och specialistsjuksköterska vid sina respektive arbetsplatser. Alla medverkande var positiva till resultatet. Ingen av de tre patienterna låg på sjukhus under projektet. Det innebar att 20-25 vårdplatser frigjordes. En arbetsför patient kunde fortsätta arbeta, en pensionerad patient kunde umgås normalt med nära och kära under utprovningen och en sjukskrivna patient återkom i arbete med den nya medicineringen.

Fortsatta kliniska studier pågår vid universitetssjukhusen i Stockholm, Uppsala, Linköping och Lund för att undersöka om det går att prova ut Parkinsonmedicin via videokommunikation. Thomas Willows är läkare på Karolinska Universitetssjukhuset och

huvudansvarig för studien. Han menar att det går att använda telemedicin också inom andra områden än Parkinsons sjukdom, t.ex. epilepsi. Framför allt när det gäller bedömningar av t.ex. rörelseförmåga passar videotekniken bra. Telemedicin ska absolut inte ersätta öga mot öga-kontakten mellan läkare och patient, den ska vara ett komplement.

## Svenska neuroregistret

Inom Svenska neuroregistret finns ett ms-register. Registret innehåller uppgifter per landsting/region. Av registret framgår att medeltiden mellan symptomdebut och diagnos minskat och medelvärdet idag ligger kring tre år och med ett medianvärde på knappt ett år. Statistik från 1970 och framåt visar att tiden från debut till diagnos var som längst kring 1995 och att tiden från symptom till diagnos varierar mycket mellan olika år. Statistiken visar också att medeltiden från remiss till behandling minskar och var 2013 ca. ett halvår.

## MS-koll.se 2014

Inom upplysningskampanjen MS-koll.se som drivs av Netdoktor.se tillsammans med Neuroförbundet har en enkät besvarats av 1 678 personer som har ms. De vanligaste, tidiga symtomen var känselbortfall och synrubbningar. Svaren överensstämmer väl med de svar Neuroförbundets medlemmar gett. Även i denna undersökning var hälften av de svarande från Stockholms län, Skåne eller Västra Götaland. Hälften hade haft symtom mer än ett år. För 40 % hade det tagit ett år eller mera efter det att de tagit upp symtomen med en läkare tills de fick sin diagnos. Tre fjärdedelar träffar specialistläkare i neurologi en gång om året eller oftare.

### Exempel: Diagnostiskt Centrum

Med inspiration från Silkeborgs sjukhus i Danmark har det startats diagnostiska centrum i Skåne och Stockholms och Gotlands län. De utgör serviceenheter för allmänläkare med syfte att upptäcka cancer och andra allvarliga sjukdomar tidigt. De aktuella patienterna genomgår först en omfattande, standardiserad utredning inom primärvården och därefter utredning hos Diagnostiskt Centrums läkare. I Skåne får processen från första kontakt med vården till information om diagnos som mest ta 37 arbetsdagar.

Många cancerdiagnoser ställs men också andra diagnoser och för en ganska stor del av patienterna föreligger ingen diagnos. Ett fåtal neurologiska diagnoser har också förekommit. Diagnostiskt Centrum i Skåne är ett projekt som pågår t.o.m 2014. Utvärdering hittills har visat att de patienter som deltagit är positiva till både utredning och omhändertagande.

## Den ojämlika vården 2012

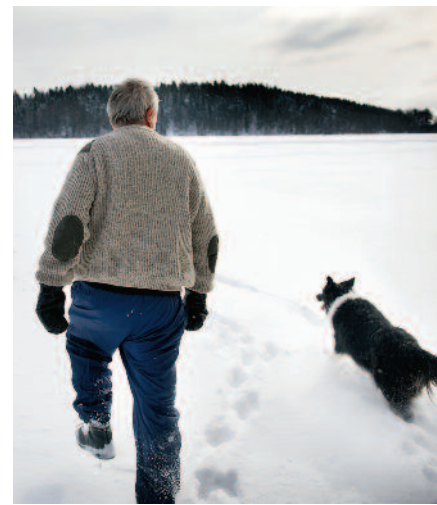
2012 genomförde Neuroförbundet en medlemsenkät angående synen på dagens neurosjukvård. 60 % uppgav att de fick träffa sin neurolog en gång per år eller oftare. Svenska MS-sällskapet anger som mål att 75 % av ms-patienterna ska träffa sin neurolog en gång per år. Mindre än hälften av de svarande upplevde att de fått sin diagnos i rätt tid.

Rapporten visar också att det bara är Västerbotten och Skåne som uppfyller Svenska Neurologföreningens riktlinjer om 50 neurologer per miljon invånare. Sämst är Gävleborgs läns landsting med 11 neurologer per miljon invånare. Västerbotten ligger även bäst till vad gäller behandling av ms-patienter med bromsmedicin.

# Parkinsonpatienter i komplikationsfasen 2011

En undersökning från 2011 som fokuserar på patienter med långt framskriden Parkinsons sjukdom, i komplikationsfasen, visar att nästan nio av tio patienter har en neurolog som behandlande läkare. Även geriatriker kan vara specialister på Parkinsons sjukdom. I Halland och Värmland får nästan alla patienter träffa en neurolog medan i Jönköpings

län bara hälften får det. Där hänvisas de istället till en geriatriker. Patienter i komplikationsfasen får i genomsnitt träffa sin läkare bara marginellt oftare än övriga patienter med Parkinsons sjukdom, 1,8 gånger mot 1,7. I Gävleborg får man träffa läkaren drygt en gång per år medan man i Stockholm har läkarbesök drygt två gånger per år.



## SLUTSATSER:

Korrekt diagnos från början är viktigt

Det kan fortfarande ta många år från symtom till korrekt diagnos

Många patienter träffar fortfarande inte specialistläkare varje år

Kontakt med neurologisk kompetens kan ske på annat sätt än i form av fysiskt möte med läkare

Nationella kompetenscentra för mindre vanliga diagnoser behövs

## STYRDOKUMENT

# Öppna jämförelser

### Processen från datakälla till förbättringar

Nationella kvalitetsregister

Ekonomistatistik SCB

SOS Alarm

Nationella patientenkäten

Ekonomidatabaser SCB

Väntetider i vården

Dödsorsaksregistret

Befolkningsregistret

Läkemedelsregistret

Patientregistret

Rapporter i Öppna jämförelser  
Öppna databaser på webben

Policybeslut  
Överenskommelser  
Kunskapsstöd  
Lokala analyser

Förbättringar i vårdens vardag

Sveriges kommuner och landsting, SKL och Socialstyrelsen ger tillsammans årligen ut Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Den första Öppna jämförelsen publicerades 2006. Arbetet sker i nära samverkan med huvudmännen och patienternas egna värderingar av hälso- och sjukvårdens insatser är under utveckling.

Syftet med Öppna jämförelser är att stimulera landsting och kommuner att analysera sin verksamhet, lära av varandra, förbättra kvaliteten och

effektivisera verksamheten. I Öppna jämförelser kan kvalitet, resultat och kostnader som kommuner, landsting och regioner ansvarar för jämföras. Medborgarna har på så sätt insyn i offentligt finansierade verksamheter. Öppna jämförelser finns även inom andra områden, t.ex. kollektivtrafik och socialtjänst.

Jämförelserna baseras på definierade indikatorer och landstingen rangordnas från 1 till 21. Under rubriken tillgänglighet finns t.ex. uppgifter om hur vårdgarantin generellt tillgodoses.

Landstingens rangordning avseende besök i specialistvård som sådan överensstämmer i stort med den bild som väntetider inom neurosjukvården ger. Stockholms län, Östergötland och Jönköpings län placerar sig bland de allra bästa i landet och Uppsala län och Norrbotten hör till de sämre. Västerbotten har relativt korta väntetider till neurologisk specialistvård medan länet placerar sig bland de sämre vad gäller specialistvård generellt.

Nästa öppna jämförelse om hälso- och sjukvård presenteras i november 2014.

## Stroke

För strokevård finns elva olika indikatorer i de öppna jämförelserna. En särskild utvärdering av strokevården, baserad på dessa elva indikatorer gjordes 2011 som en uppföljning av hur nationella riktlinjer för strokevården tillämpas. Vård vid strokeenhet och trombolysbehandling är indikatorer som Neuroförbundet använt i sina tidigare rapporter.

Uppgifterna visar att andelen strokepatienter som vårdas på strokeenhet är ökande. 2012 vårdades så gott som 90 % på strokeenhet. Detta är en ökning med 17 % på de senaste tio åren. Männens vårdas i något högre grad än kvinnorna på strokeenhet men skillnaden krymper.

Västernorrland och Jönköpings län har högst andel strokepatienter som behandlas på strokeenhet och Västra Götaland och Stockholms län ligger något bättre än riksgenomsnittet medan Skåne ligger något sämre. Örebro län, Värmland och Västmanland har lägst andel. Även uppgifter per sjukhus finns att tillgå.

Andelen strokepatienter som fått trombolysbehandling, av dem som uppfyllde kriterierna för denna behandling, är ökande men variationerna inom landet är fortsatt stora. Skillnaderna mellan könen är små men andelen kvinnor som fått behandlingen är något lägre. Västerbotten har störst andel patienter, 22,2 % medan Jämtland har lägst, 3,7 %, som fått trombolysbehandling. Riksgenomsnittet är 11,9 %.

## Andel patienter som vårdas på strokeenhet

Källa: Riks-Stroke 2006 och 2008, Öppna jämförelser 2013

LANDSTING/REGION	2006	2008	2012
Blekinge	85.1	85	83.5
Dalarna	71.3	81	92.6
Gotland	97.7	74	92.2
Gävleborg	77.5	86	94.0
Halland	86.5	90	89.1
Jämtland	–	76	83.0
Jönköping	79.4	84	95.0
Kalmar	83.3	93	94.0
Kronoberg	87.4	90	87.6
Norrbottnen	91.9	92	92.0
Skåne	80.8	79	88.2
Stockholm	74	75	90.6
Uppsala	80.4	87	85.8
Värmland	79.5	81	82.2
Västerbotten	89.4	94	90.4
Västernorrland	91.9	92	97.4
Västmanland	77.9	86	76.4
Västra Götaland	83.2	85	92.1
Örebro	89.1	87	83.0
Östergötland	90.3	95	94.5
<b>RIKET</b>	<b>81.6</b>	<b>84</b>	<b>89.8</b>

## Andel patienter som får trombolys enligt rekommendation

Källa: Riks-Stroke 2006 och 2008, Öppna jämförelser 2013

LANDSTING	2006	2008	2012
Blekinge	0.0	6.5	14.3
Dalarna	3.3	5.5	6.0
Gotland	2.8	17.5	12.8
Gävleborg	5.3	4.3	9.4
Halland	5.4	6.7	14.8
Jämtland	1.9	7.9	3.7
Jönköping	3.8	6.7	11.7
Kalmar	3.9	5.6	14.9
Kronoberg	0.7	5.9	17.3
Norrbottnen	3.0	9.3	13.6
Skåne	4.6	9.1	13.1
Stockholm	4.2	9.4	12.5
Uppsala	4.1	6.5	8.8
Värmland	0.8	8.9	10.2
Västerbotten	8.0	12.1	22.2
Västernorrland	2.6	8.2	15.4
Västmanland	1.5	3.1	17.3
Västra Götaland	3.0	6.7	9.8
Örebro	3.5	3.9	9.5
Östergötland	1.9	4.2	7.5
<b>RIKET</b>	<b>3.6</b>	<b>7.4</b>	<b>11.9</b>

## Multipel skleros

Öppna jämförelser har två indikatorer för behandling av ms-patienter med bromsmedicin, dels för skovvis och dels för sekundärprogressiv ms. Neuroförbundet har i sina tidigare rapporter använt uppgifter om bromsmedicin vid skovvis ms.

Sedan 1990-talet finns läkemedel med bromsande effekt på sjukdomsförloppet. Behandlingarnas effekt har i första hand dokumenterats för de första 10-15 åren vid skovvis förlöpande ms. Studier visar att det redan tidigt i sjukdomsförloppet, då symtomen fortfarande är lindriga, uppstår irreversibla skador på nervsystemet. Sjukdomsförloppet övergår så småningom från skovvis till sekundärprogressivt. I den senare fasen är bromsmedicinens effekt inte belagd. Enligt Svenska MS-Sällskapet bör bara en låg andel patienter med se-

kundärprogressiv ms behandlas med bromsmedicin och resurserna istället sättas in i sjukdomens tidiga skede. Aktuella uppgifter tyder på att en förändring skett i denna riktning.

År 2013 har 60,3 % av de patienter i landet som bromsmedicin förmodas ha effekt på, sådan behandling. Kvinnor behandlas i något högre grad än män. Variationerna över landet är stora. Statistiken visar en jämnt uppåtgående kurva från slutet av 1990-talet då endast ett par procent av ms-patienterna behandlades. I Västerbotten behandlas idag 94,1 % medan i angränsande Norrbotten bara 36 %. Svenska MS-Sällskapet bedömer att ca 75 % av patienterna med skovvis ms uppfyller kriterierna för behandling med bromsmedicin. Med denna bedömning som utgångspunkt är andelen för låg i alla landsting utom Västerbotten.

## Andel patienter med skovvis ms som behandlas med bromsmedicin 2012

Källa: Öppna jämförelser 2013

LANDSTING/REGION	2012
Blekinge	72.5
Dalarna	54.3
Gotland	54.8
Gävleborg	60.0
Halland	54.8
Jämtland	58.1
Jönköping	37.3
Kalmar	50.0
Kronoberg	63.2
Norrbottnen	36.0
Skåne	64.6
Stockholm	65.8
Uppsala	47.3
Värmland	64.0
Västerbotten	94.1
Västernorrland	51.6
Västmanland	59.7
Västra Götaland	59.9
Örebro	50.6
Östergötland	69.9
<b>RIKET</b>	<b>60.3</b>



# Nationella kvalitetsregister

Nationella kvalitetsregister med uppgifter om diagnoser, behandlingar och behandlingsresultat är värdefullt underlag för förbättringar. Detta är ett område som regering och SKL gemensamt satsar på.

Uppbyggnaden av ett kvalitetsregister för ärftliga muskelsjukdomar påbörjades 2011, Neuromuskulära sjukdomar i Sverige, NMiS.

## Svenska neuroregister

På 1990-talet inleddes arbetet med en nationell databas över patienter med Multipel skleros. Databasen är ett stöd för patientrelaterad vård och behandling. Den möjliggör också kvalitetskontroll och verksamhetsuppföljning. Svenska MS-registret, SMSreg lanserades 2001. SMSregs fördelar väckte

önskemål bland neurologer att arbeta på liknande sätt även med andra neurologiska sjukdomar och under 2009 påbörjades arbetet med fler sjukdomsgrupper. Registret heter nu Svenska neuroregister och drivs med stöd från Sveriges Kommuner och Landsting. Det är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs. Från registret kan omfattande statistikuppgifter hämtas. En felkälla är emellertid att alla vårdenheter inte rapporterar till registret. Inom registret har nyligen en patientportal för ms-patienter lanserats. Med hjälp av portalen görs patienterna delaktiga i kvalitetsarbetet. Svenska neuroregister omfattar:

- Epilepsi
- Inflammatorisk polyneuropati
- Motorneuronsjukdom
- Multipel skleros
- Myastenia gravis
- Narkolepsi
- Parkinsons sjukdom
- Svår neurovaskulär huvudvärk

## Riks-Stroke

Riks-Stroke är ett nationellt kvalitetsregister för strokesjukvård. Målsättning med Riks-Stroke är att strokevården ska hålla en hög och jämn kvalitet i alla delar av landet, vara ett verktyg i sjukhusens kontinuerliga kvalitets- och förbättringsarbete och fungera som instrument för uppföljning av nationella riktlinjer för strokevård och öppet redovisa data.

### Organisationsschema för Svenska neuroregister



# Nationella riktlinjer

Socialstyrelsen tar på regeringens uppdrag fram nationella riktlinjer som bör följas men inte är juridiskt bindande. De tillmäts stor betydelse för utvecklingen av vård och behandling. Nationella riktlinjer är ett stöd vid prioriteringar och ger vägledning om vilka behandlingar och metoder som olika verksamheter i vård och omsorg bör satsa resurser på. Nationella riktlinjer tas fram för sjukdomar och tillstånd som drabbar många och kräver stora resurser. Det finns nationella riktlinjer inom tolv olika områden, bland annat hjärt-

sjukvård och vissa cancerformer. Nationella riktlinjer för strokesjukvård tillkom 2009. Inom regeringens satsning på vården av kroniskt sjuka tas nationella riktlinjer för ms och Parkinsons sjukdom fram. Dessa beräknas vara klara 2016. Svenska Neurologföreningen verkar för att också nationella riktlinjer för epilepsi ska tas fram.

## Målnivåer

Socialstyrelsen har i uppdrag att ta fram målnivåer för kroniska folksjukdomar. Målnivåerna ska ge lands-

tingen tydliga och mätbara mål att arbeta mot. 2014 presenterades målnivåer för strokevård. Tio indikatorer vilka också ingår i nationella riktlinjer för strokevård används.

Trombolysbehandling och behandling på strokeenhet ingår i de målnivåer som definieras. För trombolysbehandling anges som hög nivå att 15 % av dem som uppfyller kriterierna för denna behandling och är under 80 år också får behandlingen. Att 10 % får behandlingen uppges som måttlig målnivå. Endast Västerbotten uppfyller den höga kravnivån. För behandling på strokeenhet är hög målnivå 90 % och måttlig 85 %.

# Branschrekommendationer

Sammanlutningar inom branschen tar fram egna rekommendationer eller handläggningsstöd med syfte att upprätthålla och utveckla god kvalitet. Svenska Neurologföreningen har rekommendationer för hur stor en neurologienhet ska vara för att ha en trygg och stabil kompetens. Den ska ha minst fem neurologer och tre ST-läkare. Svenska Epilepsisällskapet har tagit fram besluts- och handläggningsstöd. På liknande sätt har SWEMODIS tagit fram Svenska riktlinjer för utredning

och behandling av Parkinsons sjukdom. De syftar till att underlätta utredning, remittering, behandling och uppföljning av patienter med Parkinsons sjukdom.

## Svenska MS-Sällskapet

Svenska MS-Sällskapet arbetar kontinuerligt med att säkerställa så hög kvalitet som möjligt på ms-vården. Kvalitetsarbetet omfattar bland annat förbättrad tillgänglighet till neurologisk sjukvård, tillgång till bästa möjliga medicinska behandling inom rimlig tid

och att skapa resurser till ms-sjukvården så att den kan genomföras på ett för samhället kostnadseffektivt sätt. Några målvärden är:

- ≤ 3 månader från remiss till behandlingsordination
- Tiden från första symtom till diagnos ska vara så kort som möjligt
- 75 % av patienter med skovvis ms och som haft sjukdomen mindre än 15 år bör behandlas med bromsmedicin

## SLUTSATSER:

Nationella riktlinjer är betydelsefulla för utvecklingen av vård och behandling för berörd patientgrupp

Värdefull data om vård och behandling finns till stöd för forsknings- och utvecklingsarbete, kvalitetsutveckling och utövande av patientmakt

Nationella kvalitetsregister och riktlinjer behöver utformas så att de även är ett stöd för utövande av patientmakt

**EGENMAKT**

Egenmakt eller empowering, innebär att ge makt, möjliggöra eller bemyndiga. Egenmakt syftar främst på legal makt och är motsatsen till inlärd hjälplöshet.

**KLINISK FORSKNING**

Klinisk forskning är forskning som förutsätter vårdens struktur och resurser. Den är på så sätt en länk mellan laboratorium och patient. Den kliniska forskningen är garantin för att ny kunskap snabbt kommer vården till del och att kunskap därifrån förs in i forskningen.

**KRONISK SJUKDOM**

Kronisk sjukdom innebär en långvarig, obotlig sjukdom. Trots att sjukdomen eller skadan är permanent kan symtom och sjukdomseffekter i många fall behandlas framgångsrikt. Undersökningar visar att kroniska funktionsnedsättningar inte behöver påverka den upplevda livskvaliteten negativt.

**MR-PERSPEKTIV**

MR, mänskliga rättigheter baserar sig på internationella FN-konventioner om allas lika värde och rättigheter. En särskild konvention stadgar hur rättigheterna ska tillgodoses för personer med nedsatt funktionsförmåga. Samhällsområden där särskilda insikter kan behövs för att rättigheterna ska tillgodoses för personer med neurologiska diagnoser är till exempel arbetsmarknad, transporter och fysisk tillgänglighet.

**NEUROFÖRBUNDET**

Neuroförbundet, tidigare NHR, står för livslust, full delaktighet och stark framtidstro. Förbundet är Sveriges första intresseorganisation, specialiserad på neurologi och bildades 1957.

Neuroförbundet är en ideell, partipolitiskt obunden, rikstäckande intresseorganisation, som arbetar med utrednings- och utvecklingsarbete, samhällspåverkan och stöd till neurologisk forskning. Förbundet har totalt cirka 13 000 medlemmar och omsätter omkring 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 med många diagnoser. På förbundets hemsida framgår hur arbetet bedrivs.

Enligt Socialstyrelsens termbank är en patient en person som erhåller hälso- och sjukvård. Det är därför relevant att kalla Neuroförbundet för patientorganisation i de sammanhang då aktiviteterna gäller patientrollen inom hälso- och sjukvård. I samband med annat opinionsbildande och samhällspåverkande

arbete som t.ex. arbetsmarknad och transporter, är Neuroförbundet en intresse- eller MR-organisation. I förhållande till Postkod-Lotteriet tillhör Neuroförbundet de organisationer som arbetar för mänskliga rättigheter (MR) och federationen Lika Unika som Neuroförbundet är en av grundarna av, verkar för att öka respekten för mänskliga rättigheter i svensk politik.

**NEUROFÖRBUNDETS FOND**

Fonden stödjer medicinskt forsknings- och utvecklingsarbete om neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar. År 2014 delade fonden ut 4,5 miljoner kronor till patientnära forskning inom detta område. Klinisk forskning prioriteras framför grundforskning. Fondens kapital har byggts upp av gåvor och testamenten från allmänheten. Givarna bidrar därmed till framtidens forskning kring neurologiska sjukdomar och skador. En rådgivande kommitté för forskning och utveckling är knuten till fonden. Kommittén leds av docent Claes Hultling, vd för stiftelsen Spinalis.

**EXEMPEL ALS**

ALS, amyotrofisk lateralskleros, är en sjukdom som karakteriseras av förlamning och muskelförtvining orsakad av nedbrytning av nervceller. Caroline Ingre doktorerade, med stöd från Neuroförbundets fond, 2013 vid Umeå universitet på en avhandling om genvarianter som skyddar respektive orsakar ALS.

Hennes resultat ger stöd för att ALS kan orsakas av många olika gener och att det även finns mutationer som minskar risken att drabbas av ALS. Hittills finns bara en godkänd medicin som till viss del bromsar sjukdomsförloppet. Fynden av skyddande gener är därför viktiga för utvecklingen av nya mediciner med bromsande eller botande effekt.

**NEUROLOG**

En neurolog är en legitimerad läkare med specialistkompetens rörande neurologiska sjukdomar hos vuxna. Utbildningen sker på sjukhusen i form av särskild, femårig specialisttjänstgöring under handledning, ST-läkare. Angränsande specialiteter är neurokirurgi, klinisk neurofysiologi, rehabiliteringsmedicin, barn- och ungdomsneurologi och neuroradiologi. Landstingen ansvarar för planering och inrättande av ST-tjänster. Antalet grundutbildningsplatser för läkare är en nationell fråga. Målen för landets läkarutbildning regleras i högskolelag och förordning, medan respektive lärosäte bestämmer utbildningens innehåll.

**NEUROLOGI**

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

**PRIMÄRVÅRD**

Primärvården erbjuder grundläggande medicinsk behandling som inte kräver sjukhusens medicinska och tekniska kompetens. Primärvård tillhandahålls till stor del på vårdcentraler där allmänläkare, husläkare tjänstgör. Primärvården är en del av den öppna sjukvården. Öppenvård innebär att patienten inte behöver vara inlagd på sjukhus eller annan inrättning. Vård och behandling som kräver att patienten är inlagd kallas slutenvård.

**RAMLAG**

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

**REHABILITERING**

Rehabilitering innebär insatser som ska bidra till att en person med förvärdad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller behåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för självständighet och ett aktivt deltagande i samhällslivet.

Ett övergripande mål för rehabilitering är att förbättra livskvaliteten för individen. Därför måste individens unika behov och förutsättningar vara utgångspunkten. Ett rehabiliterande förhållningssätt innebär att:

- *individ* är subjekt i sin egen rehabilitering
- *helhetssyn* (holistiskt)
- *fokusera på det friska* (salutogent)
- *vara framtidsinriktad*

**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 t.ex. Lag om färdtjänst är rättighetslagar.

**SVENSKA MS-SÄLLSKAPET**

Svenska MS-sällskapet är en sammanslutning för aktiva eller tidigare aktiva yrkesutövande personer i sjukvården eller till sjukvården nära ansluten verksamhet, samt för forskare som har intresse av sjukdomen Multipel skleros.

**SVENSKA NEUROLOGFÖRENINGEN**

Svenska Neurologföreningen är en sammanslutning av läkare med specialistkompetens i neurologi och läkare under utbildning till neurologer. Föreningen är både en facklig och vetenskaplig organisation med uppgift att hävda neurologins och neurologernas intressen i Sverige. Kontaktperson för Neurorapporten har varit docent Ingela Nilsson Remahl.

**SWEMODIS**

The Swedish Movement Disorder Society (SWEMODIS) är en ideell förening som har målsättningen att öka intresset för Parkinsons sjukdom och andra rörelsesjukdomar samt att förbättra möjligheterna till forskning, klinisk behandling och utbildning av forskare och läkare.

**KÄLLOR SKRIFTER**

**Den ojämlika neurosjukvården, Neurorapport**  
NHR m fl september 2012

**Målnivåer för hjärtsjukvård och strokevård**  
Socialstyrelsen 2014

**Nationell utvärdering 2011 – Strokevård** Socialstyrelsen 2011

**Neurosjukvårdens upprustning - ett studiematerial**  
NHR september 2008

**Olika vård beroende på var i Sverige man bor**  
Parkinsonförbundet april 2011

**Prognos över sysselsatta inom hälso- och sjukvården samt tandvården, Åren 2012-2025** Socialstyrelsen 2014

**Reflex Special 2010** NHR 2010

**Tillgång till specialistläkare 2011** Socialstyrelsen 2014

**Vägval för neurosjukvården – vinst eller förlust? NEURO 2010**  
NHR 2010

**Öppna jämförelser Hälso- och sjukvården 2013** SKL 2013

**KÄLLOR LÄNKAR**

**Epilepsisällskapet** [www.epilepsisallskapet.se](http://www.epilepsisallskapet.se)

**Nationella kvalitetsregister** [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

**Nationella riktlinjer**  
[www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer](http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer)

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

**Riks-Stroke** [www.socialstyrelsen.se/register/register-service/nationellakvalitetsregister/riks-strokenationellakvalitets](http://www.socialstyrelsen.se/register/register-service/nationellakvalitetsregister/riks-strokenationellakvalitets)

**Svenska MS-sällskapet** [www.mssallskapet.se](http://www.mssallskapet.se)

**Svenska Neurologföreningen** [www.neurologforeningen.org](http://www.neurologforeningen.org)

**Svenska Neuroregister** [www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se)

**Svenska sjukhus** [www.inetmedia.nu/halsa/sjukhus.shtml](http://www.inetmedia.nu/halsa/sjukhus.shtml)

**SWEMIDIS** [www.swemodis.se](http://www.swemodis.se)

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

**Väntetider i vården** [www.vantetider.se](http://www.vantetider.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: ST ERIKSGATAN 44. TEL 08-677 70 10**