

---

# Coronapandemins effekter

Neuros medlemmars  
erfarenheter, 2020–2021

---

# Innehåll

<b>Inledning .....</b>	<b>3</b>
<b>Hälso- och sjukvård.....</b>	<b>4</b>
<b>Rehabilitering .....</b>	<b>7</b>
<b>Mående, hjälpinsatser och ekonomi .....</b>	<b>9</b>
<b>Neuros stöd .....</b>	<b>12</b>
<b>Slutsatser .....</b>	<b>13</b>
<b>Bilaga: Vi besvarade enkäterna .....</b>	<b>15</b>

---

# Inledning

Tidigt under coronapandemin oroades vi över signaler från medlemmar som drabbats svårt av pandemin. En del vittnade om att de tvingades ta av besparingar eller dyra sms-lån för att kunna stanna hemma från sitt arbete och skydda sig själva eller nära anhörig från smitta. Detta trots att de tillhör en riskgrupp. Andra medlemmar berättade att de, av oro för att smittas, inte vågade ta sig till vårdinrättningar med färdtjänst eftersom personalen saknade munskydd.

När pandemin bröt ut var några av de första verksamheter att stänga ner rehabiliteringsanläggningar. Personer i behov av neurologisk rehabilitering fick många gånger bedömning och behandling uppskjuten på obestämd framtid, eller så ställdes den helt sonika in. Utebliven rehabilitering kan ge permanenta funktionsförluster. Vi på Neuro befarade inte bara en rehabiliteringsskuld, utan även en hälsoförlust.

Neuro genomförde därför en större medlemsundersökning för att ta reda på hur våra medlemmar har påverkats av coronapandemin och dess följder. Undersökningen genomförde vi med hjälp av två enkäter – den första 2020 och en uppföljande 2021. Medlemmarna besvarade enkäterna både digitalt och fysiskt på papper.

Resultaten av enkätundersökningarna presenteras i den här rapporten. Vi hoppas att vi inför nästa pandemi och samhällskris står bättre rustade och snabbt kan sätta in åtgärder för de som annars drabbas hårdast, däribland de som lever med en eller flera kroniska diagnoser, vilket många av våra medlemmar gör.

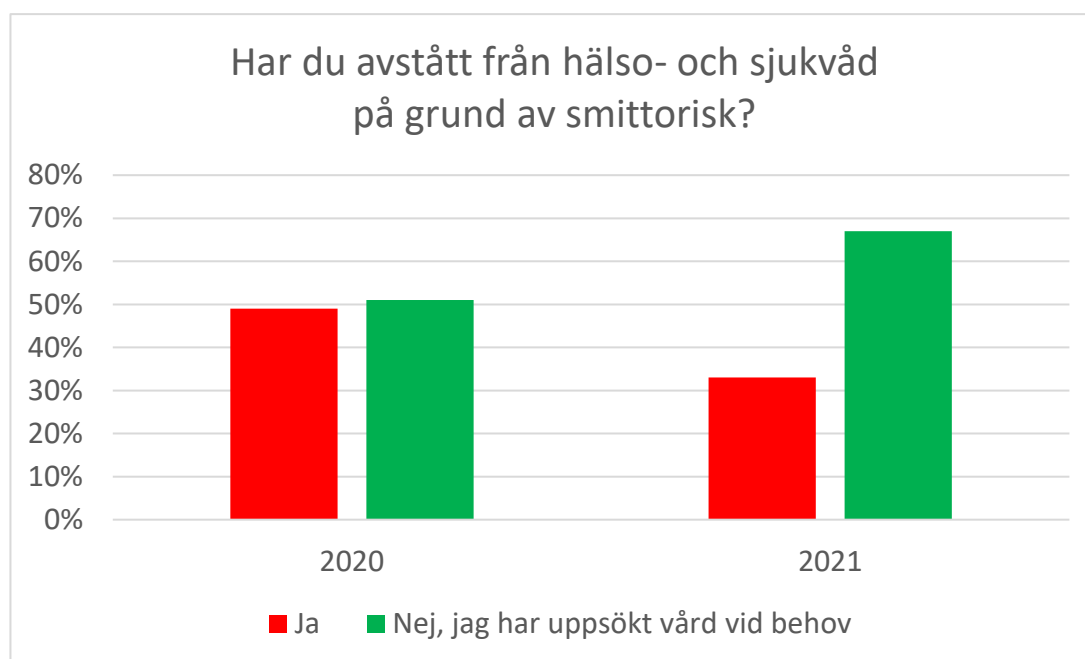


Lise Lidbäck, förbundsordförande

---

# Hälso- och sjukvård

I den första medlemsundersökningen vi genomförde så svarade hälften att de valt att avstå hälso- och sjukvård på grund av smittorisk, bland dem som varit i behov av vård under coronapandemin. I den uppföljande enkäten från 2021 svarade en lägre andel, en tredjedel av dem som varit i behov av vård under pandemin, att de valt att avstå vård. Signalerna från hälso- och sjukvården – att personer i behov av vård inte ska avstå nödvändig vård på grund av pandemin – kan ha gett effekt. Behovet kan också ha blivit mer akut ju längre pandemin fortskred.

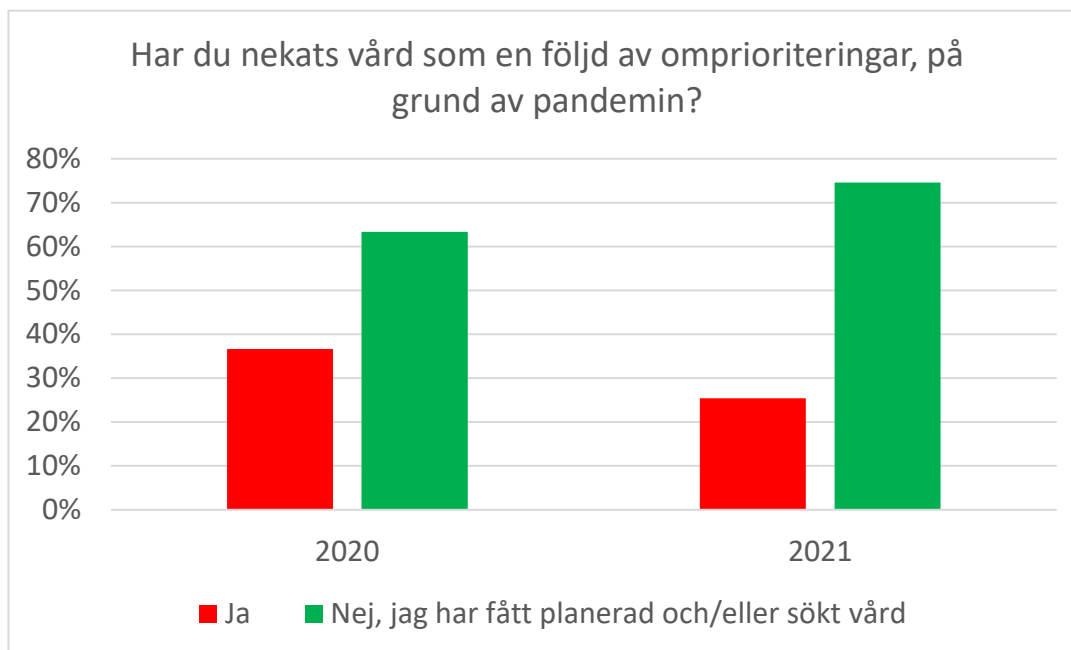


**Diagram 1. Andel som valt att avstå vård på grund av smittorisk, av dem som varit i behov av vård under pandemin. År 2020 respektive 2021.**

*Källa: Neuros första respektive uppföljande medlemsenkät om coronapandemins effekter, 2020 respektive 2021.*

*Kommentar: Diagrammet bygger på 1 945 personers svar från 2020 och 2 370 personers svar från 2021. Utöver dem svarade 920 personer år 2020, respektive 500 personer år 2021, att de inte varit i behov av vård under pandemin.*

Vi frågade också våra medlemmar om de nekats vård som en följd av omprioriteringar, på grund av pandemin. Bland dem som haft vårdinsatser inplanerade, eller sökt vård under pandemin, svarade upp emot 40 procent i den första enkäten att de nekades vård. Vid den uppföljande enkäten svarade fortsatt en fjärdedel att de nekats vård.

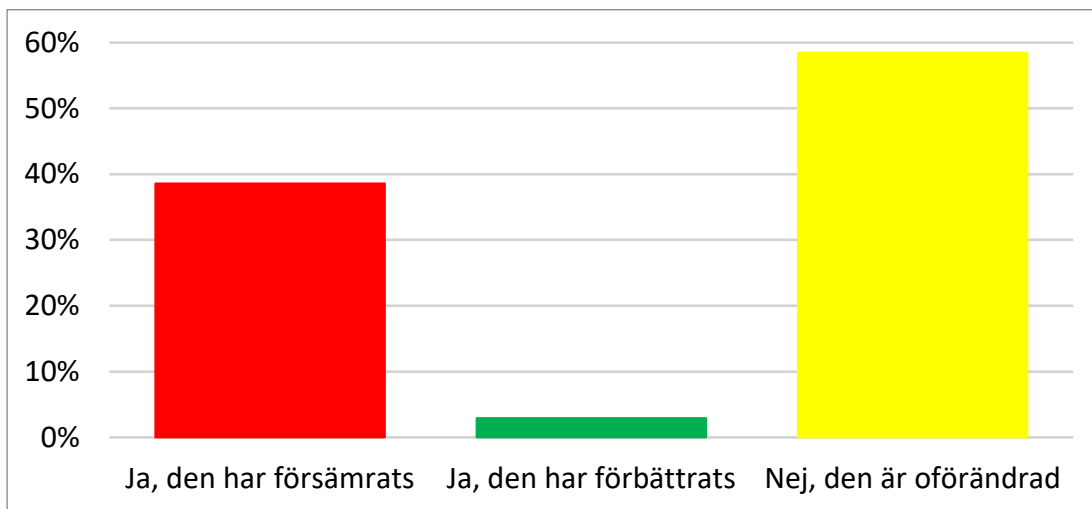


**Diagram 2. Andel som nekats vård som en följd av omprioriteringar, av dem som sökt eller haft inplanerad vård under pandemin.**

*Källa: Neuros första respektive uppföljande medlemsenkät om coronapandemins effekter, 2020 respektive 2021.*

*Kommentar: Diagrammet bygger på 1 638 personers svar från 2020, respektive 2 061 personers svar från 2021. Utöver dem svarade 1 212 personer 2020, respektive 777 personer år 2021, att de inte varit i behov av vård under pandemin.*

Som en konsekvens av att så mycket vård ställts in och att många av smittorisk undviker att söka vård kan vi förvänta oss hälsoförluster. I den uppföljande enkäten till våra medlemmar frågade vi om deras hälsa har förändrats under pandemin. Närmare 40 procent uppgav att deras hälsa har försämrats under perioden.



**Diagram 3. Har din hälsa förändrats under pandemin?**

*Källa: Neuros uppföljande medlemsenkät om coronapandemins effekter, 2021.*

*Kommentar: Diagrammet bygger på 2 866 personers svar.*

Många av de svarande berättade också om sina erfarenheter av hälso- och sjukvården under pandemin i fritext, i den uppföljande enkätundersökningen 2021.

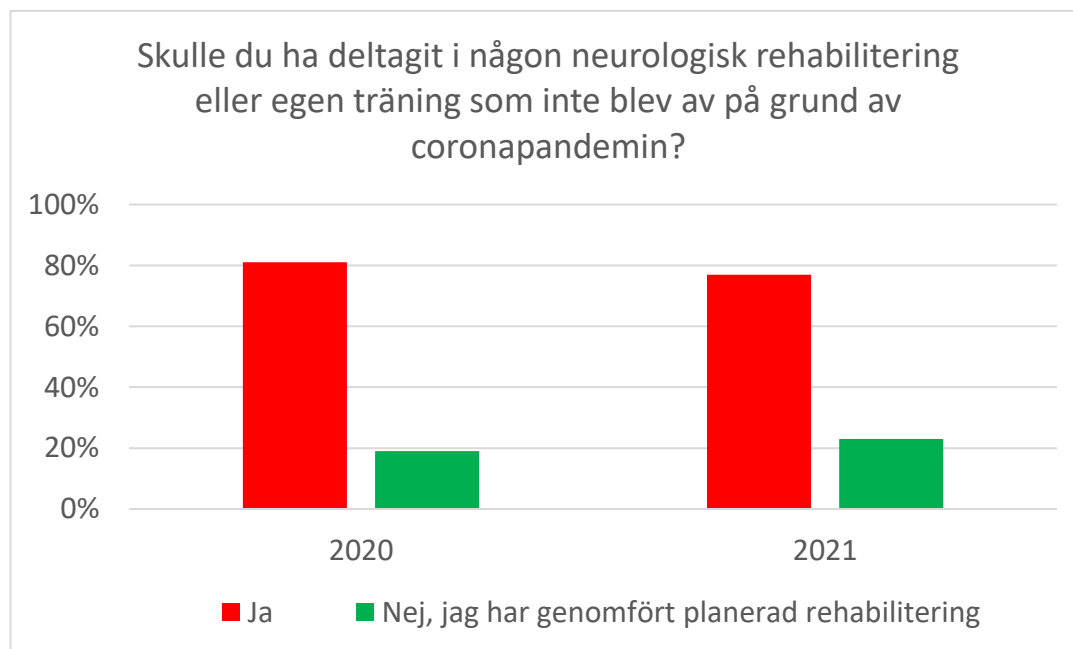
”Mina läkarbesök blir framflyttade på grund av personalbrist. En av mina mottagningar ligger mer än 1–2 år back”

”Mitt besök hos neurologen förra året blev digitalt = inte ett smart drag när läkaren behöver se hur man rör sig.”

# Rehabilitering

Det har byggts upp en stor rehabiliteringsskuld under pandemin och vi befarar en oersättlig hälsoförlust som en följd av den; en förlust för samhället och för många enskilda – varav många är medlemmar hos oss. Människor riskerar att förlora funktionsförmågor för gott, på grund av utebliven rehabilitering.

Av de svarande med någon form av rehabilitering eller egen träning inplanerad, uppgav i båda enkäterna runt 80 procent att deras rehabilitering eller träning inte blev av, som en följd av pandemin. I över 70 procent av fallen uppgav de svarande i den uppföljande enkäten att beslutet att ställa in rehabiliteringen fattades av någon annan än dem själva.



**Diagram 4. Andel med inplanerad rehabilitering eller egen träning som svarade ja på frågan om den ställdes in, respektive genomfördes.**

*Källa: Neuros uppföljande medlemsenkät om coronapandemins effekter, 2021.*

*Kommentar: Diagrammet bygger på 1 167 personers svar från 2020 respektive 1 238 personers svar från 2021. Utöver dem svarade 1 309 personer år 2020, respektive 1 300 personer år 2021, att de inte hade någon neurologisk rehabilitering eller egen träning inplanerad under tiden för pandemin. Frågan ställdes bara till dem som tidigare svarat att de själva har en neurologisk diagnos eller neurologiska symtom.*

Värt att notera är att över hälften av de svarande inte hade någon rehabilitering eller egen träning inplanerad under pandemin. Det är bekymmersamt i sig. Många med neurologisk diagnos är i behov av att träna kontinuerligt för att upprätthålla förmågor. De behöver

---

därför ges förutsättningar för det. Neuro skriver mer om detta i *Neurorapporten 2021: Ojämlig tillgång till rehabilitering*.<sup>1</sup>

Vi ser ett behov av olika lösningar för att personer fortsatt ska kunna få rehabiliteringsinsatser, trots en pågående pandemi.

”Pandemin har gjort att min fru blivit mindre rörlig och därmed mer vårdkrävande”

”Blivit sämre hela jag, plus att jag tappade stinet till egen träning också.”

”Jag är mycket svagare utan min simning.”

”Nu måste vi ha koll på att vi får ökade möjligheter till rehabilitering då behovet är enormt för vår grupp att försöka återfå förlorade förmågor, alternativt bromsa upp försämringstakten i våra sjukdomsförlopp!”

## Distanslösningar

I den första enkäten frågade vi om de svarandes erfarenheter av rehabilitering på distans, med hjälp av digitala lösningar. Få av de svarande, under tio procent, uppgav att de har erfarenhet av det. Samtidigt svarade över hälften att de skulle vara intresserade av någon form av rehabilitering på distans, med hjälp av digitala lösningar, om de erbjöds det. Här ser vi en stor förbättringspotential.

Många påpekade dock att de behöver genomföra träning som inte så lätt låter sig göras hemma. Till exempel vattengymnastik eller gymträning. Flera uppgav också att den sociala biten av träningen är väldigt viktig för dem – att träffa andra. Det här känner vi igen från tidigare medlemsundersökningar, liksom forskning på området.<sup>2</sup> Men, många är som sagt ändå intresserade av att prova distanslösningar, som ett tillfälligt alternativ.

“Rehabilitering på distans är inte optimalt, men i brist på annat är jag intresserad av att prova det.”

---

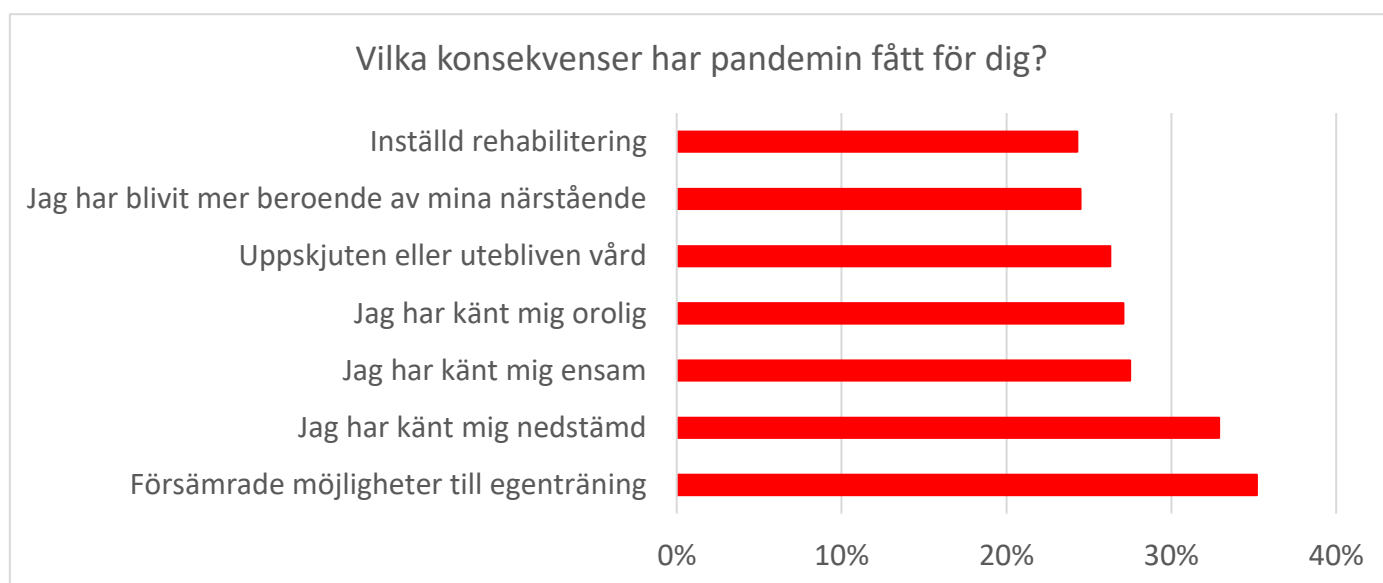
<sup>1</sup> Neuro (2021). [Neurorapporten 2021: Ojämlig tillgång till rehabilitering](#).

<sup>2</sup> Se Neuro (2021). *Neurorapporten 2021: Ojämlig tillgång till rehabilitering*.



# Mående, hjälpinsatser och ekonomi

Det är tydligt att många av våra medlemmar drabbats hårt av försämrade möjligheter till egen träning, inställd rehabilitering och uppskjuten eller utebliven vård. Många har också känt sig nedstämda, ensamma och oroliga som en effekt av pandemin. Ett stort antal har blivit mer beroende av sina närstående.



**Diagram 5. De vanligaste av pandemins konsekvenser för våra medlemmar.**

Källa: Neuros uppföljande medlemsenkät om coronapandemins effekter, 2021.

Kommentar: Diagrammet bygger på 2 867 personers svar. Det var möjligt att ange flera svarsalternativ.

Ett ökat beroende av närstående kan delvis förklaras av att många har avstått eller fått minskad hemtjänst eller assistans. I vår senaste undersökning från 2021 svarade 18 procent av dem som normalt har hemtjänst eller assistans, eller bor med någon som har det, att de har avstått från någon av de insatserna på grund av smittorisk. Vidare är det 13 procent som vittnar om att de fick minskad hemtjänst eller assistans, alldeles oavsett, som en konsekvens av pandemin.<sup>3</sup>

<sup>3</sup> De svarande som normalt har hemtjänst eller assistans, eller bor med någon som har det, var i den senaste undersökningen 567 personer.

---

”Dålig bemanning på hemtjänst och ingen skyddsutrustning förrän juni 2020.”

”Jag har inte vågat ta in hemtjänsten i mitt hem på grund av pandemin.”

”Många sjuka assistenter. Inga vikarier. Har försökt klara mig själv alldeles för många pass.”

Ökat beroende av närstående kan också förklaras av att många har behövt hjälp med att handla och uträtta ärenden för att kunna hålla sig isolerade.

Personer som tillhör en riskgrupp och som vanligen förvärvsarbetar, men inte kan arbeta hemifrån, har drabbats hårt ekonomiskt. Riksdagens beslut om så kallad smittskyddspenning drog ut på tiden och gav inte täckning för hela perioden.<sup>4</sup> Även anhöriga som bor tillsammans med personer som tillhör en riskgrupp och som inte kunnat arbeta hemifrån har försatts i en svår, ekonomisk situation.

”Vågar ej använda trygghetslarmet på grund av rädsla att bli smittad av hemtjänsten som varit hos sjuka patienter. Sambo tvingats ta tjänstledigt utan lön och jag måste betala alla räkningar och även sambos.”<sup>5</sup>

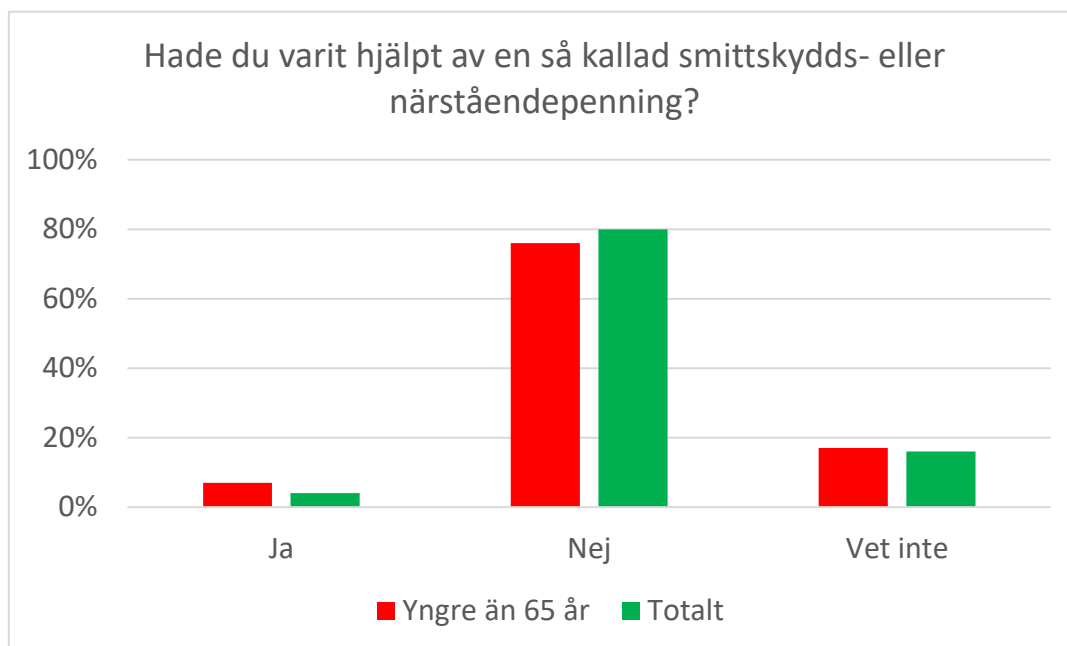
Cirka 8 procent av de svarande upp till och med 64 år uppger att de har avstått från att arbeta på grund av smittorisk, i den uppföljande enkäten. Runt 11 procent av de svarande i samma ålderskategori bor med någon som har avstått från att arbeta på grund av smittorisk.

I den uppföljande enkäten svarande också 7 procent av dem i yrkesverksam ålder att de skulle hjälpas av en smittskydds- eller närståendepenning. Strax under 20 procent var osäkra. Att så pass många var osäkra beror troligtvis på den otydliga informationen från Folkhälsomyndigheten och Socialstyrelsen, gällande vilka som befinner sig i riskgrupp på grund av neurologiska symtom eller medicinsk behandling.

---

<sup>4</sup> Vår ordförande Lise Lidbäck och vår medlem Anette Petterson intervjuades i Sveriges Radio Ekot om att personer i riskgrupper för covid-19 fick vänta länge på den ersättning de hade rätt till. Läs om och hör inslaget här: <https://sverigesradio.se/artikel/7529019>. Läs också Neuros uttalande här: <https://neuro.se/artiklar/vaard-och-rehabilitering/neuros-uttalande-till-beslutet-om-smittskyddspenning/>.

<sup>5</sup> Citatet är hämtat från vår första enkätundersökning av coronapandemins effekter, genomförd sommaren 2020.



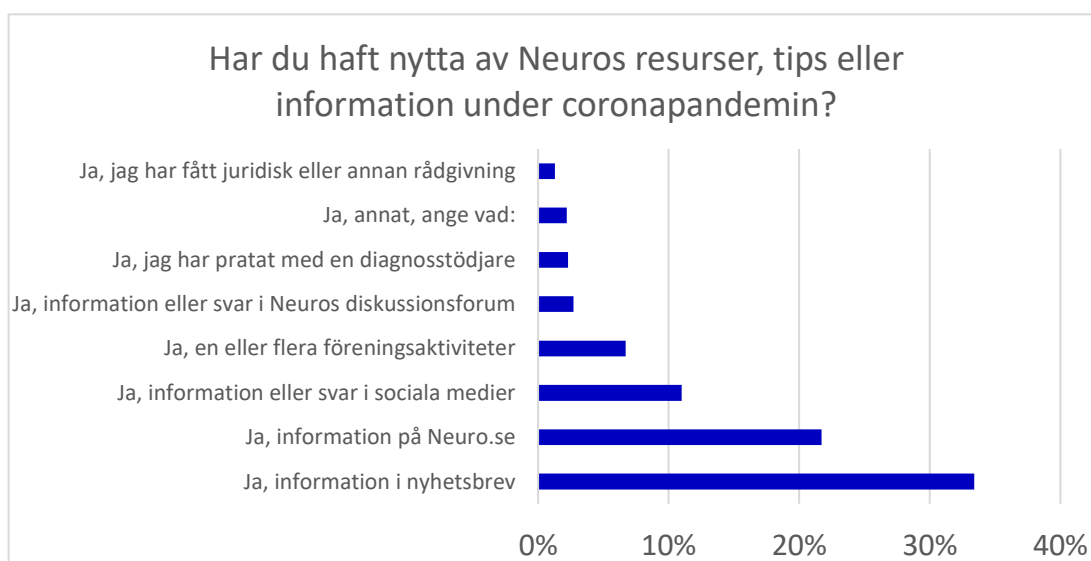
**Diagram 6. Hade du varit hjälpt av en så kallad smittskydds- eller närståendepenning?**

*Källa: Neuros uppföljande medlemsenkät om coronapandemins effekter, 2021.*

*Kommentar: En smittskydds- eller närståendepenning definierades i frågan som "En tillfällig ersättning under pandemin för dig som själv tillhör en riskgrupp eller är närstående till någon som tillhör en riskgrupp. I det fall du arbetar, men inte kan arbeta hemifrån för att undvika att smittas på jobbet." Diagrammet bygger på 2 345 personers svar. Av dem tillhör 1 289 personer åldersgruppen yngre än 65 år.*

# Neuros stöd

Vi ställde frågan om de svarande haft nytta av Neuros resurser, tips eller information under coronapandemin. Över hälften svarade ja, att de haft det i någon form. De flesta hjälptes av information som vi spred i nyhetsbrev, på vår webb och/eller i sociala medier. Flera av våra tusentals medlemmar hade också glädje och nytta av våra digitala föreningsaktiviteter under pandemin, så som Sittzumba över Zoom och fikor via Zoom eller Teams. En del nyttjade vårt eget diskussionsforum på neuro.se/forum. Vi har också kunnat erbjuda personer i behov att tala med någon av våra diagnosstödjare eller söka hjälp och rådgivning av vår jurist.



**Diagram 7. Andel av de svarande som haft nytta av Neuros respektive resurs eller insats.**

*Källa: Neuros uppföljande medlemsenkät om coronapandemins effekter, 2021.*

*Kommentar: Antal som besvarade frågan var 2 829 personer. Det var möjligt att ange flera svarsalternativ.*

Av också många fritextsvar att döma står det klart att Neuros information, stöd och aktiviteter har spelat en stor roll för många av våra medlemmar under pandemin.

”Jag har haft mycket nytta och glädje av förbundets och lokalföreningens tidningar, utskick och aktiviteter under pandemin.”

”Vilken tur att Neuroförbundet finns!”

”Tack för att ni finns.”

”Tack för ert engagemang!”

”Ni på Neuro är duktiga på att komma ut med information.”

---

# Slutsatser

Den övergripande slutsats vi drar, utifrån våra medlemmars erfarenheter och berättelser om hur de drabbats under coronapandemin, är att **regeringen måste tillse att det finns färdiga lösningar att sätta i bruk för att skydda personer som riskerar att bli allvarligt sjuka eller av andra skäl drabbas extra hårt, inför nästa pandemi och/eller en annan samhällskris.**

Det behövs till exempel en struktur för att skydda personer med neurologisk diagnos, som visat sig vara några av de mest utsatta och som riskerar att drabbas hårt vid smitta. Nedan har vi listat ett antal färdiga lösningar som bör kunna sättas i bruk vid en kris.

- **Det behöver finnas en finansieringslösning som täcker upp för de i riskgrupp som inte kan arbeta hemifrån och deras nära anhöriga.**

Den så kallade smittskyddspengen kom på plats allt för sent och gick att söka retroaktivt bara för en begränsad period under pandemin. De anhöriga som lever ihop med personer som tillhör en riskgrupp och som också behövde stanna hemma från sina jobb för att undvika att föra hem smitta, fick inte någon ersättning alls. Personer som ofta redan har det tufft, om än inte många sett i det stora hela, fick det ännu tuffare rent ekonomiskt. Det är inte hållbart.

- **Det behöver finnas en plan för att säkra att sköra personer skyddas från onödiga smittorisker av personer de måste träffa och interagera med, så som hälso- och sjukvårdspersonal, omvårdnadspersonal eller exempelvis assistenter och färdtjänstpersonal.**

Personer med svåra fysiska funktionsnedsättningar är ofta beroende av andra för att kunna förflytta sig och utföra olika aktiviteter i det dagliga livet. Många av våra medlemmar har känt sig utelämnade till exempelvis färdtjänstpersonal, hemtjänstpersonal och assistenter med många olika utförare där många till en början saknade skyddsutrustning.

- **Det behöver finnas en plan för att säkra att också rehabiliterande och habiliterande hälso- och sjukvårdsinsatser kan upprätthållas, under en pågående pandemi.**

Rehabilitering och habilitering inbegriper livsviktiga insatser för att personer inte ska ådra sig fler och värre funktionsförluster än de redan har. På sikt har samhället mycket att vinna på att dessa insatser genomförs och upprätthålls, så att personer inte behöver mer omvårdnad och hälso- och sjukvårdsinsatser på sikt. Förebyggande, hälsofrämjande och rehabiliterande insatser måste därför prioriteras inom hälso- och sjukvården, också under en kris. Många paramedicinare satt sysslösa och permitterades under pandemin för att det inte fanns digitala lösningar på plats eller andra lösningar som möjliggjorde för dem att träffa patienter på ett säkert sätt, utan att riskera en onödigt stor smittorisk.

- 
- **Det behöver finnas en plan för samordnad information om vilka som tillhör en riskgrupp och vilka riktlinjer och rekommendationer som gäller dem.**

Vi och våra medlemmar, liksom resten av Sveriges befolkning, fick flera gånger olika bud vad gäller vilka som tillhör en riskgrupp. Buden kom från Folkhälsomyndigheten å ena sidan och Socialstyrelsen å den andra. När vi uppmärksammade de båda myndigheterna på detta så var Socialstyrelsen snabba att återkoppla och korrigera, vilket vi uppskattade. Helst skulle vi dock aldrig behöva ställa frågan om vilken information som gäller och är senast uppdaterad. Vi skulle också önska mer av information riktad till personer i riskgrupp. Bland våra medlemmar fanns en stor oro och osäkerhet som hade kunnat lindras med mer och tydligare information, riktad till personer med en eller flera riskfaktorer för att drabbas hårt vid eventuell smitta.

- **Det offentliga behöver bli bättre på att utnyttja civilsamhällets resurser. Liksom på att understödja ideella aktörers verksamhet under en samhällskris.**

Vi, liksom andra förbund som samlar patienter och anhöriga, har ett stort förtroende bland och direktkontakt med många av våra medlemmar. Vi spelade en otroligt viktig roll för många av våra medlemmar under pandemin. Det har tydligt framgått för oss att vi haft en viktig roll för att lugna, informera och stötta många av våra medlemmar, under samhällskrisen. Bara det faktum att vi och våra medlemsföreningar arrangerat digitala fikor och samtalsgrupper har betytt väldigt mycket för många som annars varit isolerade under pandemin.

Vi kunde genomföra de medlemsenkäter som denna undersökning bygger på tack vare ytterligare medel från Postkodlotteriet, som gav ett ökat anslag på grund av pandemin till ett antal organisationer som ansökte om det. Medlen från Postkodlotteriet möjliggjorde också för oss att anställa en person som enkom jobbat med att hjälpa vårt föreningsliv i deras omställning till digitala aktiviteter. Bland dem ingår digitala demokratiska processer, så som årsmöten och arbetet inför vår förbunds kongress. Den senare hölls för första gången digitalt i år, 2021. Vi hade önskat att staten på liknande sätt hade haft möjlighet att bistå med ytterligare medel som ett stöd för den roll vi har kommit att ta på oss under pandemin. Det hade gett oss förutsättningar att ytterligare bidra till att förbättra situationen för många som drabbats av pandemin.

---

# Bilaga: Vi besvarade enkäterna

## 2020

Den första enkäten skickades ut till Neuros medlemmar den 25 maj 2020.<sup>6</sup> 2 901 personer besvarade enkäten, som var öppen fram till och med den 31 augusti samma år.

Runt 60 procent av de svarande är yngre än 65 år.

70 procent av de svarande är kvinnor.

86 procent av de svarande uppgav att de själva har en neurologisk diagnos eller neurologiska symtom. Hälften av dem har MS.

## 2021

Den andra enkäten skickades ut till Neuros medlemmar den 14 juni 2021.<sup>7</sup> 2 897 personer besvarade enkäten, som var öppen fram till och med den 16 augusti samma år.

56 procent av de svarande är yngre än 65 år.

71 procent av de svarande är kvinnor.

89 procent av de svarande uppgav att de själva har en neurologisk diagnos eller neurologiska symtom. Hälften av dem har MS.

---

<sup>6</sup> Den första enkäten skickades per e-post till 8 723 mottagare. Av dem avvisade 828 automatiskt mejlet, vilket lämnar oss med 7 895 levererade mejl. Vi skrev också in länken till enkäten i nyhetsbrev och vår medlemstidning Reflex, eftersom vi inte har e-postadresser till alla våra medlemmar.

<sup>7</sup> Den andra enkäten skickades per e-post till 8 936 mottagare. Av dem avvisade 517 automatiskt mejlet, vilket lämnar oss med 8 419 levererade mejl. Vi skrev också in länken till enkäten i nyhetsbrev och vår medlemstidning Reflex, eftersom vi inte har e-postadresser till alla våra medlemmar.