

# Neurorapporten 2019

Bilaga för Sydöstra sjukvårdsregionen



**NEURO** 

# Innehållsförteckning

Inledning.....	3
Snabb diagnos.....	4
Multiprofessionella team.....	6
Rehabilitering.....	8
Hjälpmedel.....	10
E-hälsa.....	13
Bilaga: Vi besvarade enkäten.....	15



# Inledning



**Vi på Neuro arbetar** för att alla med en neurologisk diagnos ska få likvärdig vård och behandling, oavsett var du bor eller vilken diagnos du har. Den här rapporten är en bilaga till *Neurorapporten 2019* för Sydöstra sjukvårdsregionen. I den här rapporten tar vi upp några av de områden där vi ser att det finns förbättringspotential, för att alla med en neurologisk diagnos ska få:

- snabb diagnos
- tillgång till ett multiprofessionellt team
- rehabilitering med en individuell rehabiliteringsplan
- individuellt anpassade hjälpmedel
- förutsättningar att nyttja e-hälsoutbudet.

Huvudrapporten *Neurorapporten 2019* innehåller utöver information på temana ovan också andra viktiga områden, så som neurologisk forskning och frågor som rör anhörigrollen. Den finns att ladda ner på vår webb.

*Neurorapporten 2019* bygger till stor del på en medlemsenkät som vi skickade ut 2019, vilken drygt 2 000 besvarade. I den ställde vi frågor på temana ovan. I den här rapporten redogör vi för hur personer bosatta i Sydöstra sjukvårdsregionen (förkortat Sydöstra sjvr i tabeller och diagram) har svarat. Vi jämför svaren med dem från hela riket. Jämförelsesiffran för det totala antalet svarande anges inom parentes i den löpande texten.

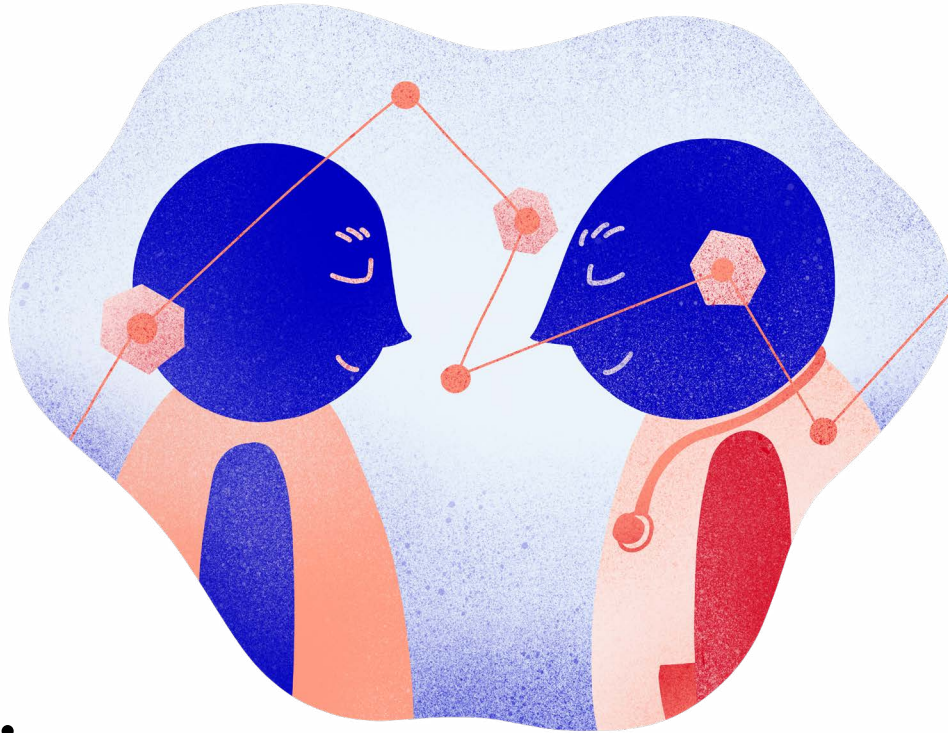
Inför redovisningen av enkätsvaren sammanfattar vi också de behov vi identifierat på respektive område. Övergripande förespråkar vi en nationell samordning för att säkerställa likvärdig tillgänglighet till neurosjukvård över hela landet, liksom likvärdiga vård-, behandlings-, hjälpmedel- och rehabiliteringsalternativ. Vi vet att tillgången till god hälso- och sjukvård idag är ojämnt fördelad över landet, vilket inte är acceptabelt.

Av samtliga svarande är 203 personer, 11 procent, bosatta inom Sydöstra sjukvårdsregionen.<sup>1</sup> Sammansättningen av gruppen svarande från Sydöstra sjukvårdsregionen skiljer sig inte mycket från den totala gruppen svarande. En något lägre andel har en progressiv variant av sjukdomen multipel skleros (MS) och genomsnittsåldern är något lägre jämfört med hela riket. För en utförlig redovisning av vilka som svarat på enkäten, se den här rapportens bilaga.

**LISE LIDBÄCK**  
Förbundsordförande

---

<sup>1</sup>Totalt 1 893 personer besvarade frågan om i vilket län de bor. Av dem som tillhör Sydöstra sjukvårdsregionen bor 63 i Jönköping, 35 i Kalmar och 105 i Östergötland.



# Snabb diagnos

**Snabb diagnostisering är viktigt** framför allt för att adekvat behandling ska kunna sättas in tidigt. Det kan förhindra eventuell funktionsnedsättning. I förlängningen kan det leda till ökad livskvalitet och delaktighet i samhällslivet för berörda individer.

Vi ser ett behov av att:

- **läkare som arbetar inom primärvården ökar sin kunskap och medvetenhet om symtom som kan tyda på neurologisk diagnos**
  - Förläng utbildningsblocket i neurologi på läkarlinjen.
- **allmänheten ökar sin kunskap och medvetenhet om symtom som kan tyda på neurologisk diagnos**
- **antalet neurologer ökar.**  
I Sverige behöver gruppen öka med en tredjedel (från 450 till 600 personer).
  - Öka antalet rena ST-tjänster i neurologi (ej kombinerade med invärtesmedicin)
  - Inför fristående neurologkliniker.

Efter att du fått din diagnos är det viktigt att säkerställa att du erbjuds återbesök hos personal med neurologisk kompetens. Antalet neurologer måste räcka också för det. Återbesök möjliggör eventuella fortsatta utredningar, alternativt initiativ till och uppföljningar av behandlingar. Således är det, utöver att snabbt få en diagnos, av vikt för våra medlemmar att:

- **även återbesök innefattas av vårdgarantin.**

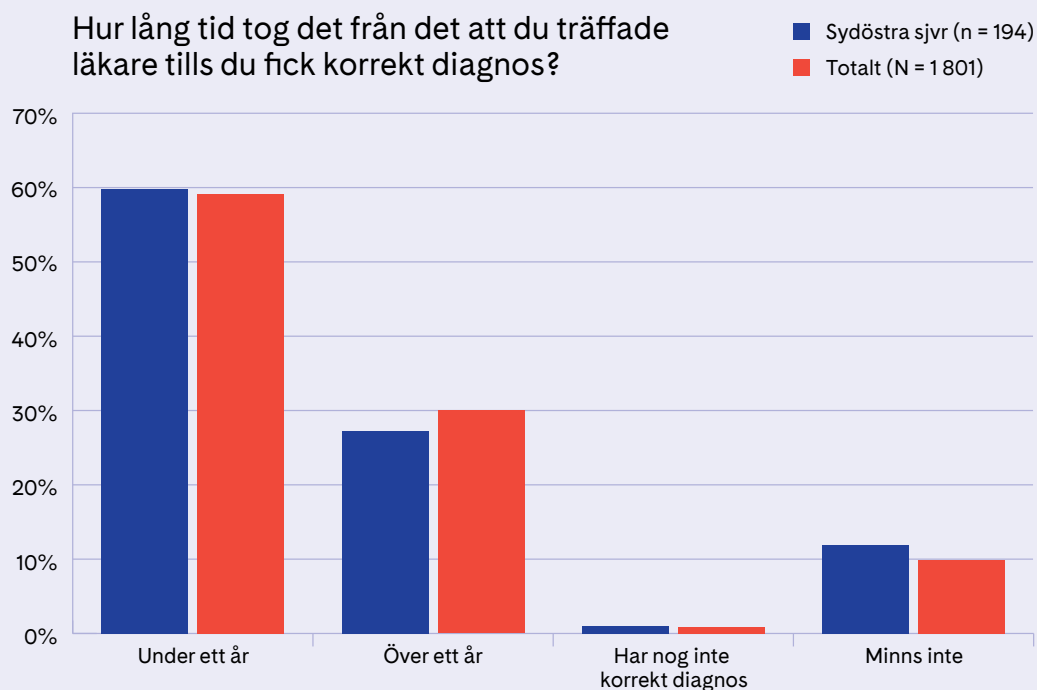
1/3

Närmare en tredjedel fick vänta mer än ett år från första läkarbesöket till diagnos.

# Enkät svar – Sydöstra sjukvårdsregionen

Över en tredjedel av de svarande väntade över ett år från första symtom till att de sökte upp en läkare: 35 (36) procent. Därefter fick 27 (30) procent vänta över ett år på korrekt diagnos.

Diagram 1



Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.



# Multiprofessionella team

**Teamarbete där fler yrkesgrupper** samverkar är ett effektivt sätt att tillgodose behovet av relevant hälso- och sjukvård för personer med komplexa sjukdomstillstånd, så som en neurologisk diagnos. Ett multiprofessionellt team definieras i sammanhanget som en arbetsgrupp som tar emot patienter med neurologiska diagnoser och skador. I teamet ska ingå läkare, sjuksköterskor och andra yrkesgrupper som är specialiserade inom neurologi. I vården finns olika namn för dessa team, bland annat förekommer neuroteam, stroketeam, MS-team, specialistteam och epilepsiteam.

Arbetsättet främjar en strukturerad uppföljning av vårdinsatserna, liksom en samordning av dem (som inte onödigt belastar patient och närstående). Arbetsättet är förhållandevis väletablerat för patienter med MS och ALS, men inte för patienter med polyneuropati eller stroke, till exempel. Arbete i team kan även ha goda effekter på vårdpersonalens arbetsmiljö och kompetens.

**Vi ser ett behov av att:**

- **det etableras multiprofessionella team för fler individer och för fler diagnoser**
  - Tillgången bör inte, liksom nu, variera över landet och beroende på diagnos
  - Ledningen bör skapa en kultur som främjar att olika yrkeskategorier lär av varandra
  - Journalhanterings- och ersättningssystem bör anpassas till teamarbete.

- **värdet av det teambaserade omhändertagandet dokumenteras**
  - Det behövs fler vetenskapliga studier av värdet för patienten av multiprofessionella team inom neurosjukvården, liksom samhällsekonomiska studier.
- **patienter och anhöriga ges möjlighet att vara delaktiga i teamarbetet**
  - Gällande anhöriga bör även de ges individuellt anpassad stöd och information om vården.
- **vårdpersonals medvetenhet om att patienter kan ha flera diagnoser ökar, liksom om hur de kan påverka varandra.**

De som har tillgång till multiprofessionella team är nöjdare med sina vårdkontakter och sin livssituation (delaktighet, hälsa och livskvalitet).

## Enkät svar – Sydöstra sjukvårdsregionen

**Andelen i den Sydöstra sjukvårdsregionen** som har tillgång till ett multiprofessionellt team är lägre än rikssnittet. Bland de svarande är det endast 26 (39) procent (se Diagram 2). De flesta som har tillgång till ett team svarar att de har det på en specialistmottagning som de går till.

Majoriteten har alltså inte tillgång till multiprofessionellt team. Bland de som saknar tillgång till ett team är det 61 (60) procent som tror att det skulle ha ett värde för dem att ha tillgång till ett sådant. Runt en tredjedel av samma grupp, 32 (32) procent, vet inte om det skulle ha ett värde för dem och resterande 7 (8) procent tror inte det.

Bland de som har tillgång till ett multiprofessionellt team har de flesta, drygt fyra av fem, kontakt med någon ur teamet minst en gång per år. Bilden är densamma i Sydöstra sjukvårdsregionen jämfört med hela riket. Gällande vilken eller vilka yrkesgrupper i teamet de svarande ofta har kontakt med skiljer sig svaren från Sydöstra sjukvårdsregionen något mot rikssnittet. Notera dock att det är få svarande från den Sydöstra sjukvårdsregionen som tillhör denna kategori, varför procentuella jämförelser blir vanskliga; varje enskilt svar får stort genomslag i statistiken.

Vanligast i Sydöstra sjukvårdsregionen är att ha kontakt med en neurolog, 53 (46) procent har oftast det. Näst vanli-

gast är att ha kontakt med en fysioterapeut, vilket nästan hälften i den Sydöstra sjukvårdsregionen, 49 (28) procent, har. Denna siffra sticker ut för den Sydöstra sjukvårdsregionen.

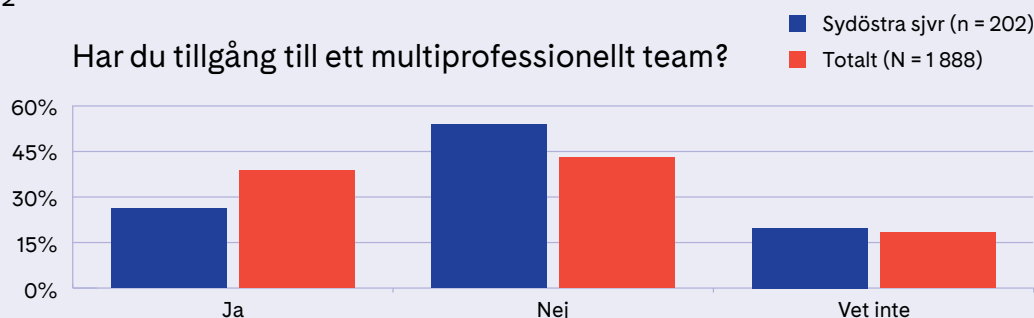
En lägre andel än rikssnittet har dock kontakt med en sjuksköterska i Sydöstra sjukvårdsregionen: 45 (60) procent. Samtidigt har återigen en högre andel kontakt med en arbetsterapeut eller kurator, 30 (20) respektive 17 (13) procent.

Tillgången till ett multiprofessionellt team påverkar de svarandes nöjdhet med den vård de får för sin neurologiska diagnos (se Diagram 3). En absolut majoritet av de som har tillgång till ett multiprofessionellt team, 94 (90) procent, är nöjda med den vård de får av teamet. Bland de som inte har tillgång till ett team är många missnöjda med den vård de får för diagnos/symtom: 39 (42) procent.

Om vi omvandlar svaren till betygen 1–6, där 1 är mycket missnöjd och 6 är mycket nöjd, så ger de som har tillgång till ett individuellt team snittbetyget 4,8 (4,7) och de som inte har det 3,7 (3,6).

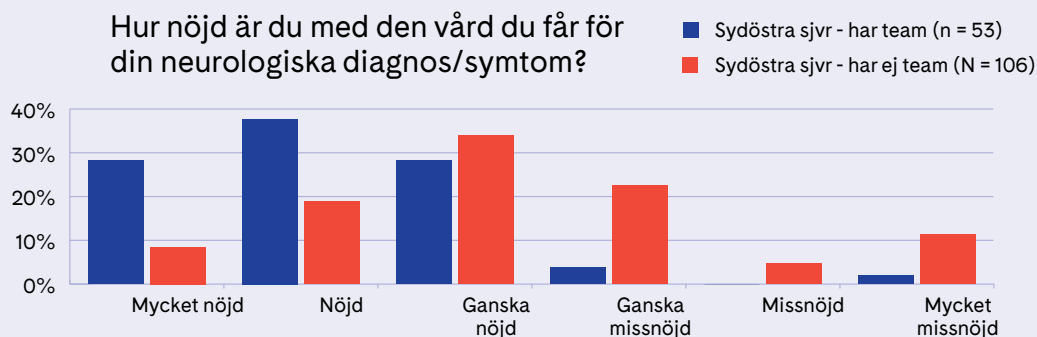
Den grupp som har tillgång till ett multiprofessionellt team upplever också att det är lättare att komma i kontakt med sin neurolog när de behöver det och har oftare kontakt med en neurolog än den grupp som inte har det.

Diagram 2



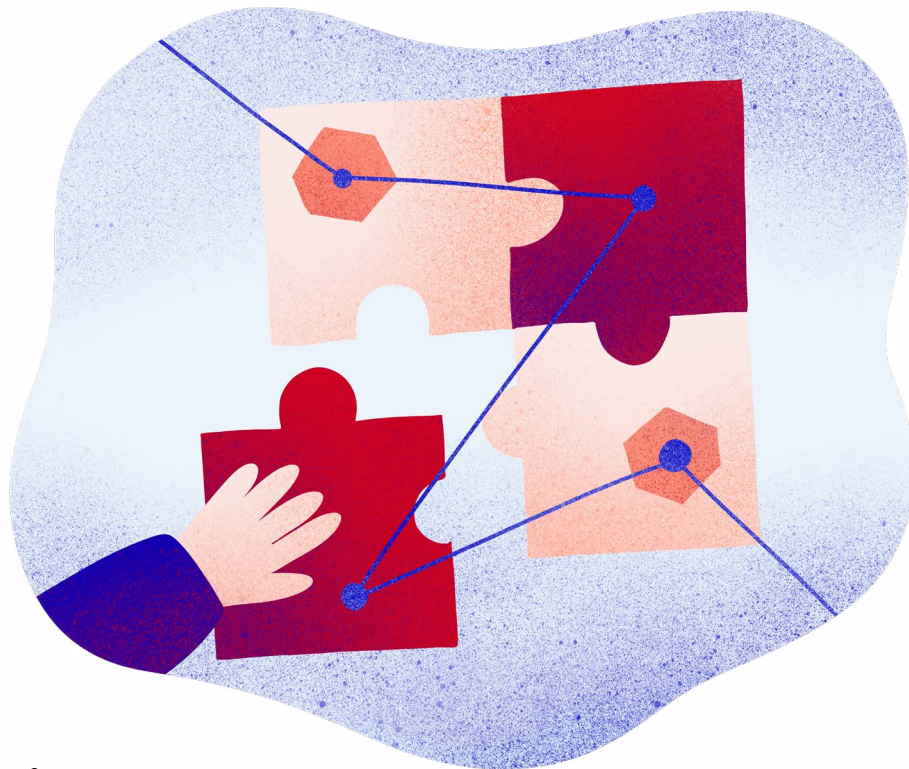
Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

Diagram 3



Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

Kommentar: De som svarade "Vet inte" på frågan om de har tillgång till ett multiprofessionellt team redovisas ej i diagrammet. De motsvarar 40 (343) personer.



# Rehabilitering

**Rehabilitering är viktigt för** att öka livskvaliteten hos personer med neurologisk diagnos, förhindra (ytterligare) funktionsnedsättning och möjliggöra ökad delaktighet i arbets- och det sociala livet. Den lönar sig inte bara för individen, utan också för samhället i de fall vårdbehovet minskar eller arbetsförmågan ökar. Rehabiliteringen måste formars utifrån den enskildes behov och livssituation och det är viktigt att patienten är delaktig i planeringen. Patienten bör vara med i arbetet att ta fram en individuell rehabiliteringsplan som också följs upp.

**Vi ser ett behov av att:**

- **rehabilitering ges samma prioritet inom hälso- och sjukvården som övrig vård och behandling**
  - Egenträning är viktigt och bra, men får inte helt ersätta den rehabilitering som handleds av kompetenta specialister, så som fysio- eller arbetsterapeuter, logopedier eller annan vårdprofession.
- **regeringen tillsätter en utredning med uppgift att se över hur effektiv och ändamålsenlig rehabilitering och vuxenrehabilitering kan säkerställas för alla med neurologisk diagnos och över hela landet**
  - Utred i syfte att föreslå kraftfulla förbättringar. Utredningen måste behandla:
    - » det samlade behovet och utbudet
    - » patientmedverkan och kvalitetssäkring
    - » kunskapsstöd avseende diagnoser och livssituationer
    - » ansvarsområden, gränsdragningar och finansiering
    - » rättighetslagstiftning.

- Initiera forskning och utvecklingsarbete och lär av de patienter som själva har bidragit till att forma en rehabilitering som motsvarar deras behov.

- **kompetensförsörjningen säkerställs på rehabiliteringsområdet**
  - Det måste finnas ett tillräckligt antal utbildade inom olika vårdprofessioner
  - Sjukvårdspersonal måste hela tiden uppdateras, exempelvis vad gäller tekniska framsteg på hjälpmedelsområdet.
- **patienter boendes inom regioner utan neurologiska rehabiliteringsalternativ ska erbjudas rehabilitering på annan ort.**

Knappt en av tre anser sig få tillräcklig information om rehabilitering.

1/3



# Enkät svar – Sydöstra sjukvårdsregionen

Ungefär hälften av de svarande har idag någon form av neurologisk rehabilitering, både i Sydöstra sjukvårdsregionen och totalt sett. Följaktligen svarar andra hälften, 55 (48) procent, att de inte har någon form av neurologisk rehabilitering. Inom den grupp som inte har någon form av neurologisk rehabilitering svarar långt över hälften, 62 (61) procent, att de tror att rehabilitering skulle ha ett värde för dem.

Över hälften av de svarande, 60 (53) procent, anser att de inte fått tillräcklig information om vilken typ av neurologisk

rehabilitering som finns. På frågan om det är någon typ av rehabilitering som de svarande skulle vilja ha men inte får idag så svarar många ja (se Tabell 1). Som Tabell 1 visar är det många som skulle vilja ha tillgång till sjukgymnastik, liksom intensiv rehabilitering och kognitiv träning.

Endast 30 (22) procent av de som idag har rehabilitering svarar att de har en individuell rehabiliteringsplan<sup>2</sup> (se Diagram 4).

Tabell 1

Är det någon typ av neurologisk rehabilitering du behöver men inte får?

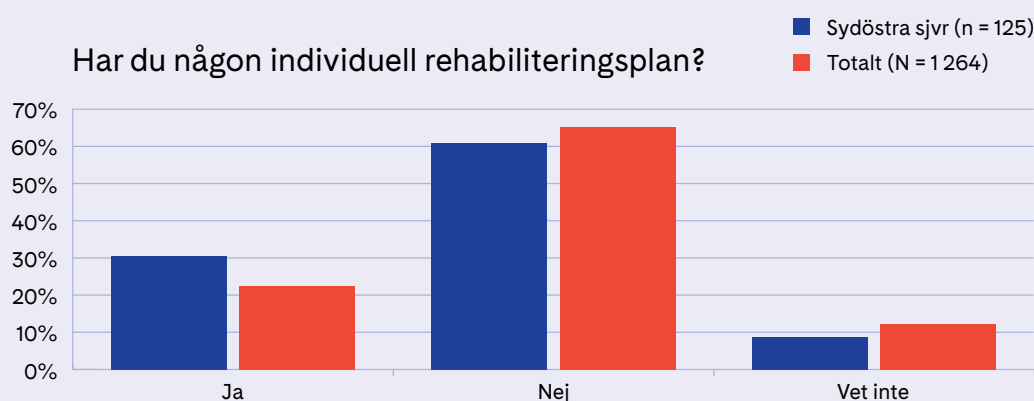
	Sydöstra sjvr (%)	Totalt (%)
Ja, sjukgymnastik med fysioterapeut (sjukgymnast)	38,5	34,4
Ja, intensiv rehabilitering (bortavistelse alternativt heldag)	26,2	26,2
Ja, kognitiv träning (minnesträning, koncentrationsträning etc)	17,9	16,6
Ja, kurator-/psykologsamtal	14,4	15,4
Ja, arbetsterapi med arbetsterapeut	10,3	8,8
Ja, logopedträning	3,1	3,1
Annat, vänligen specificera	12,3	11,8
Nej, är nöjd med det jag får	18,5	21,6
Nej, behöver ingen rehabilitering	9,2	9,4

Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.  
Kommentar: Flera alternativ kunde markeras.

n = 195

N = 1 824

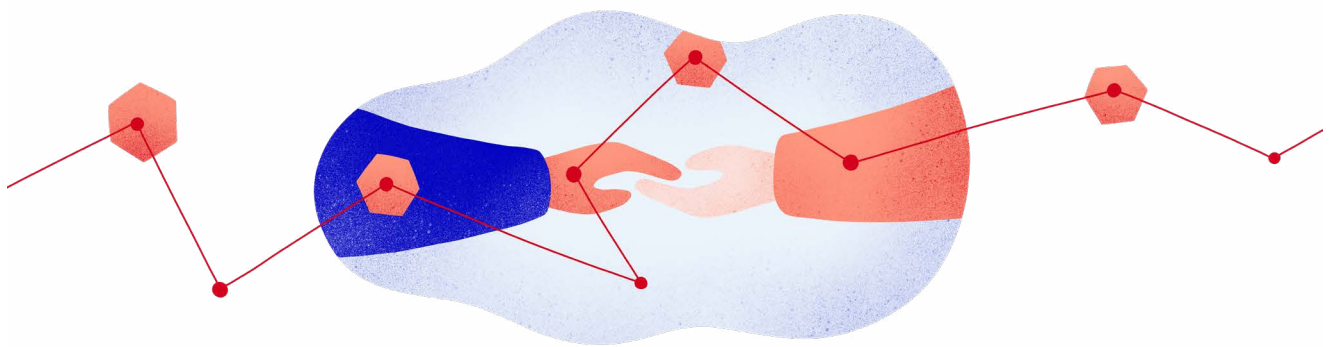
Diagram 4



Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

Kommentar: Frågan ställdes bara till de som svarade ja (i praktiken något av alla svarsalternativ förutom svarsalternativet "Nej") på frågan om de har någon form av neurologisk rehabilitering idag.

<sup>2</sup> I frågan definieras att en individuell rehabiliteringsplan ska utformas mellan dig som patient och berörd vårdpersonal. Planen ska beskriva vilka av dina funktioner som behöver stärkas. En individuell rehabiliteringsplan ska ha kortsiktiga och långsiktiga mål och dessa ska följas upp.



# Hjälpmedel

**Hjälpmedel är i många** fall en grundläggande förutsättning för en fungerande vardag och delaktighet i samhällslivet. Begreppet kan innefatta allt ifrån produkter så som hörapparater och rullatorer (som idag tillhandahålls genom hjälpmedelscentraler), köksredskap och möbler (även sådana som går att köpa i en vanlig butik) till IT-baserade hjälpmedel så som olika mobilapplikationer, till exempel.

Vi ser ett behov av att:

- **regeringen reglerar tillgången till hjälpmedel i en rättighetslag – med möjlighet att överklaga beslut – och tillhandahåller dem genom välfungerande hjälpmedelsförsörjning**
  - **fritidshjälpmedel inkluderas i hjälpmedelsförsörjningen**
  - **åtkomsten till hjälpmedel underlättas**
    - Knyt hjälpmedel till en persons individuella förutsättningar och samlade hjälpmedelsbehov samt tillhandahåll dem oavsett användningsområde (daglig livsföring/arbete/skola/fritid).
  - **hjälpmedel omfattas av en ”vårdgaranti”, för att det inte ska ha onödigt lång tid att få tillgång till dem**
  - **hjälpmedel omfattas av en ”servicegaranti” för service och underhåll, inklusive jourservice, service i hemmet och service på annan ort**
- **följande förutsättningar säkerställs:**
    - hjälpmedel ges en enhetlig och begriplig definition
    - presumtiva användare informeras om vilka hjälpmedel som finns
    - även kortvariga hjälpmedelsbehov beaktas inom vården
    - hjälpmedelsförsörjningen görs likvärdig i hela landet
    - hjälpmedel tillhandahålls utan merkostnad för användaren
    - hjälpmedel inbegrips i den individuella vård- och rehabiliteringsplanen
    - hjälpmedel samordnas med andra samhällsinsatser som färdtjänst, bilstöd och bostadsanpassning till en fungerande helhet
    - användaren görs delaktig i förskrivningsprocessen
    - hjälpmedel utprovas individuellt och användaren erbjudas handledd träning i att använda dem
    - uppföljning, utvärdering och omprövning av hjälpmedelsval sker kontinuerligt.

”Byråkratin när det gäller hjälpmedel är stor, svårbegriplig och till stort hinder.”

## Enkät svar – Sydöstra sjukvårdsregionen

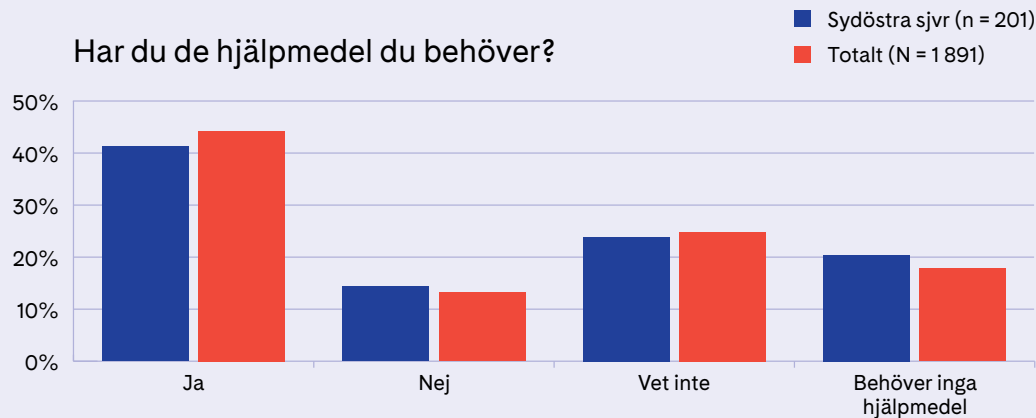
Runt två tredjedelar av de svarande använder ett eller flera hjälpmedel: 63 (67) procent. De flesta svarar att de har de hjälpmedel de behöver, men det är över en av tio, 14 (13) procent, som uppger att de inte har det. Det är också en stor grupp, 24 (25) procent, som inte vet om de har de hjälpmedel de behöver (se Diagram 5).

Ungefär lika stor andel som inte har de hjälpmedel de behöver är missnöjda med sin nuvarande hjälpmedelssituation: 11 (12) procent.

De som inte tycker sig ha de hjälpmedel de behöver har också svarat på inom vilket eller vilka områden de saknar,

men skulle behöva ett hjälpmedel (se Tabell 2). Procentuella skillnader mellan de svarande från Sydöstra sjukvårdsregionen och svarande från hela landet inom den här gruppen säger inte så mycket, eftersom det rör sig om relativt få svarande som saknar ett eller flera hjälpmedel: 28 (238) personer tillhör den kategorin. Dock kan konstateras att det är många av dem som upplever sig sakna fritidshjälpmedel och hjälpmedel för att greppa, öppna och nå. På delad tredjeplats hamnar hjälpmedel för rörelse, styrka och balans (så som en träningscykel), eldrivna hjälpmedel för utomhusbruk och möbler (så som en vinkelbar stol eller ställbar säng).

Diagram 5



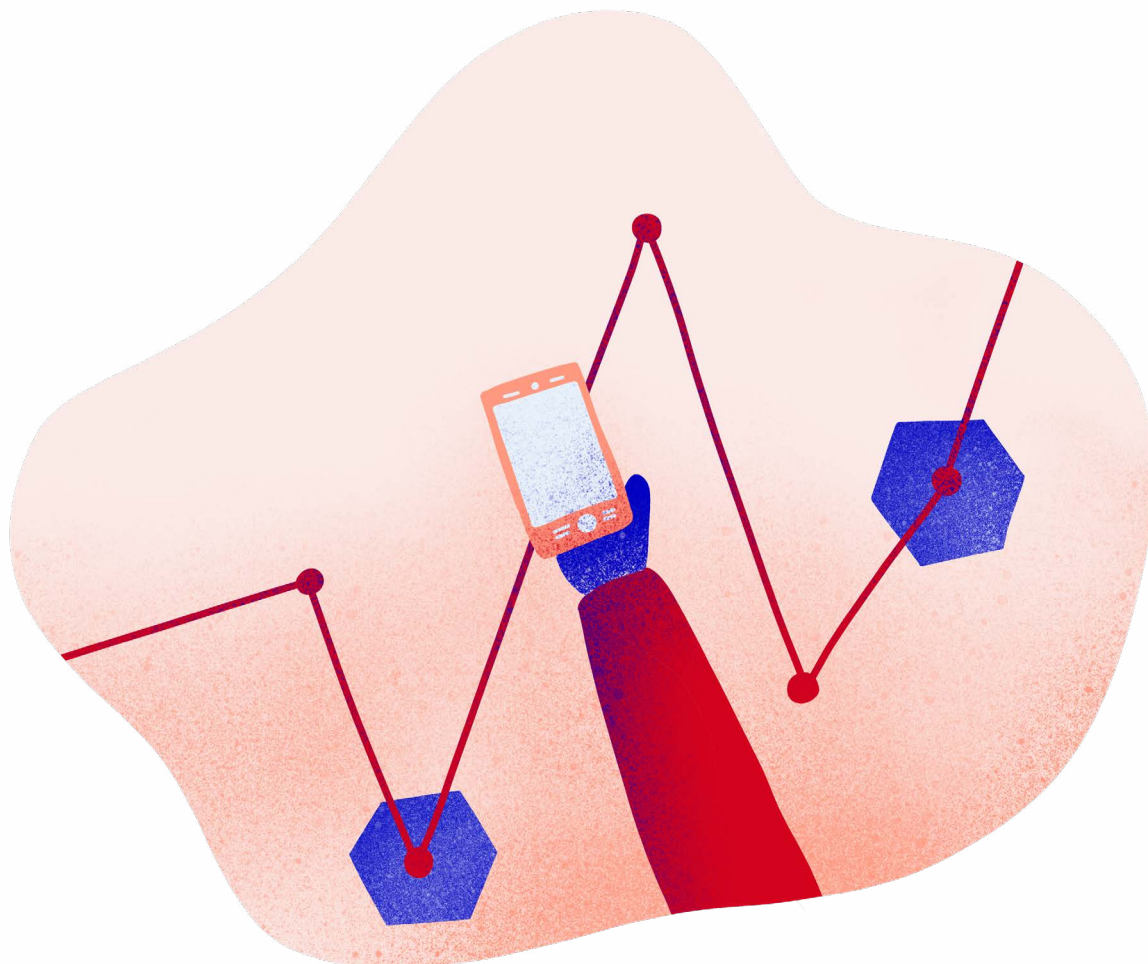
Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

Tabell 2

Inom vilket/vilka områden behöver du hjälpmedel, men saknar sådana idag?	Sydöstra sivr (%)	Totalt (%)
Fritidshjälpmedel	28,6	21,4
Greppa, öppna och nå	28,6	20,6
Rörelse, styrka och balans	25,0	27,7
Förflyttning, eldrivna hjälpmedel för utomhusbruk	25,0	24,4
Möbler	25,0	23,9
Ortoser och proteser	21,4	4,2
Toalett, bad och kroppsvård	17,9	12,2
Påklädning	14,3	6,3
Kognition	10,7	18,9
Dörröppnare	10,7	12,2
Läsa och skriva	10,7	10,1
Förflyttning, manuella hjälpmedel för inomhusbruk	10,7	5,0
Sömn	7,1	16,4
Hushållet	7,1	14,7
Datoranvändning	7,1	9,7
Hörsel	7,1	5,0
Syn	7,1	3,8
Ramper och hissar	3,6	11,8
Förflyttning, manuella hjälpmedel för utomhusbruk	3,6	8,0
Larm	3,6	4,2
Andning och cirkulation	3,6	2,9
Äta och dricka	3,6	2,5
Förflyttning, eldrivna hjälpmedel för inomhusbruk	0	6,7
Inkontinens	0	6,3
Överflyttning	0	3,8
Medicinering och tester	0	2,1
Annat, vänligen specificera	25,0	21,8
	n = 28	N = 238

Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

Kommentar: Flera alternativ kunde markeras. Frågan ställdes bara till de som svarade "Nej" på den tidigare frågan om de har de hjälpmedel de behöver.



# E-hälsa

Regeringens *Vision e-hälsa 2025* är grundlös om det inte samtidigt finns en vision för patienterna, så att alla – inte minst de mest behövande – kan nyttja ett utökat e-hälsoutbud.

Vi ser ett behov av att:

- regeringen inför en e-hälsoreform riktad mot patienter innehållandes fördjupningsstudier kring olika förutsättningar och behov
- patientmedverkan säkerställs, från innovation- och utvecklingsarbete till insatser för enskilda patienter
- invånare i samtliga regioner ges tillgång till all information om sig själva som regionfinansierade vårdgivare dokumenterar i deras hälso- och sjukvårds- samt tandvårdsjournaler, via Vårdguiden 1177
- följande förutsättningar säkerställs:
  - riktad information som når patienterna

- ekonomiska förutsättningar att använda e-hälsa för alla patienter
- erbjudande av den tekniska utrustning och support som behövs för alla patienter
- individuell anpassning av såväl produkter och tjänster som teknisk utrustning vid behov
- utbildning för att kunna använda tillämpliga produkter och tjänster för alla patienter
- e-hälsotjänster som utformas med syfte att förstärka patienternas personliga kontakter med vården
- valmöjlighet mellan e-hälsotjänster och mänskliga kontakter.

Personer med neurologiska diagnoser kan ha svårigheter att använda internet och tillgodogöra sig e-hälsoutbudet. En större andel av denna grupp känner sig utanför det digitala samhället, än befolkningen som helhet.

## Enkät svar – Sydöstra sjukvårdsregionen

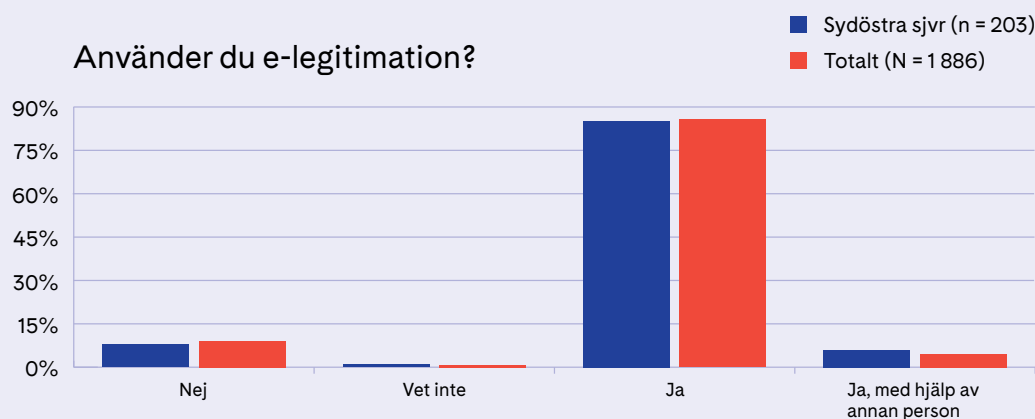
**Inledningsvis bör poängteras att** enkätundersökningen enbart skickades ut digitalt. Samtliga svarande har alltså, på ett eller annat sätt, tillgång till digital utrustning och kan förväntas ha ett visst mått av digital kompetens. Det påverkar naturligtvis resultaten från undersökningen, som visar på mindre skillnader – i relation till befolkningen som helhet – än tidigare års undersökningar.

Bland de svarande var det drygt en fjärdedel, 26 (26) procent, som inte använder hälso- och sjukvårdstjänster på internet.<sup>3</sup>Hur kommer då det sig? Har den här gruppen inte behov av de nättjänster som finns tillgängliga idag eller är trösklarna för höga? Data och flera fritextsvar pekar på att en del av förklaringen ligger i att det innebär för höga trösklar för en del. Det kan dels ha att göra med tillgången till internet. Många nättjänster kräver också e-legitimation.<sup>4</sup>Vi ställde därför frågan huruvida respondenterna använder sig av e-legitimation (se Diagram 6).

Bland de svarande som inte använder e-legitimation, 8 (9) procent, anger flest i den Sydöstra sjukvårdsregionen att de skulle behöva hjälp att lära sig hur man gör. Andra har svårt att komma ihåg sin lösenordskod. Några personer uppger att de tycker det känns för otryggt eller att de inte har behov av e-hälsotjänster. I den totala gruppen anger ett mindre antal att de har en fysisk funktionsnedsättning som gör att jag inte kan använda e-legitimation. Här kan än en gång tilläggas att enkäten som denna undersökning bygger på endast gick ut digitalt, varför många som har svårt att tillgodogöra sig e-hälsoutbudet kanske inte fick enkäten eller hade svårt att besvara den.

Bland de svarande som använder hälso- och sjukvårdstjänster på internet är det runt en tiondel, 7 (11) procent, som tycker att det brukar fungera mindre bra eller dåligt.

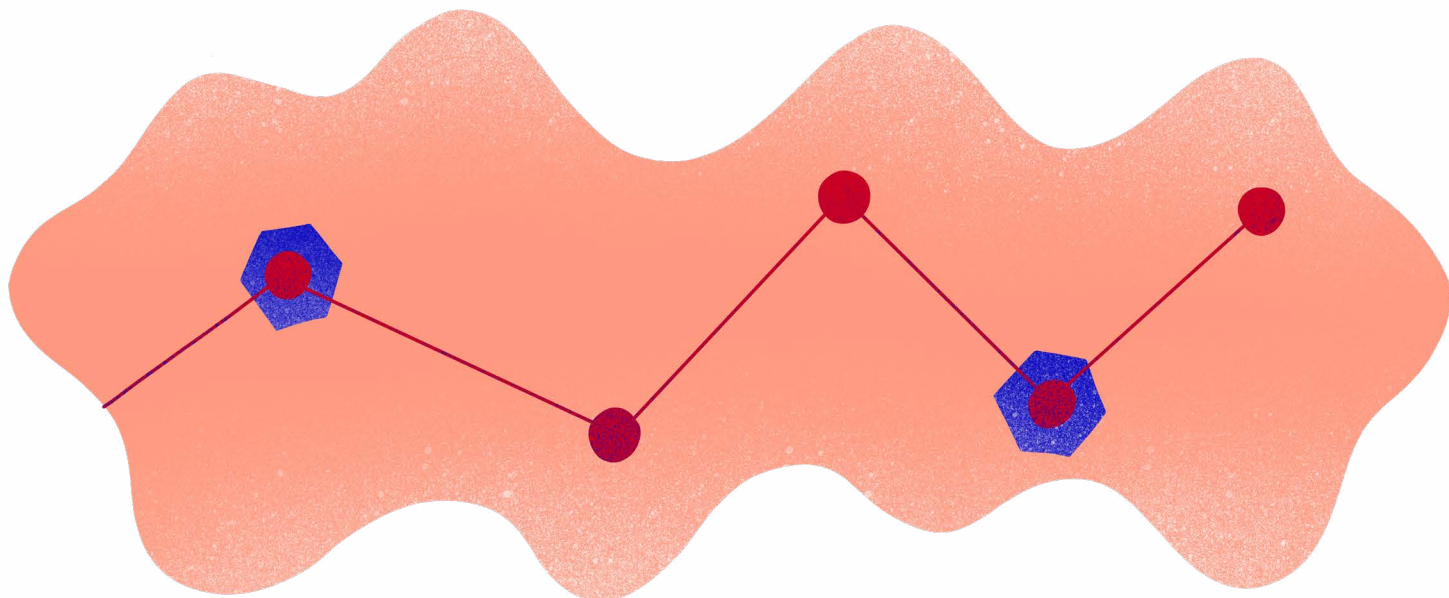
Diagram 6



Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

<sup>3</sup>Hälso- och sjukvårdstjänster på internet avser exempelvis konsultation av nätläkare, att skaffa information (exempelvis på 1177.se), att läsa sin journal, boka tider på olika vårdinrättningar, se provsvar med mera.

<sup>4</sup>E-legitimation är en elektronisk id-handling som du kan använda för att legitimera dig på ett säkert sätt på en webbplats, i en e-tjänst eller när du ringer upp en myndighet eller din bank och behöver identifiera dig. Det kan vara till exempel BankID eller Mobilt BankID.



## Bilaga: Vi besvarade enkäten

**Enkäten som den här** rapporten bygger på skickades ut under februari månad 2019. Den sändes via e-post till alla de medlemmar vi har e-postadresser till, förutom de som är anhörigmedlemmar (till anhöriga skickade vi en annan enkät). Det innebär att ungefär två tredjedelar av våra medlemmar gavs möjlighet att besvara den här enkätundersökningen.

Förbundet Neuro har funnits länge (år 2017 firade vi 60 år) och många av våra medlemmar har varit med oss länge. Flera sedan innan vi började fråga efter mejladress. De medlemmar som inte fick enkäten kan därför antingen tidigt ha blivit medlemmar och sedan inte kompletterat sina kontaktuppgifter med e-postadress, eller helt enkelt sakna e-postadress.

Enkäten skickades ut till knappt 7 900 personer och runt 2 000 svarade på den. Det utgör en svarsfrekvens på drygt en fjärdedel. Uppskattningar utifrån hur många medlemmar

som bor i respektive sjukvårdsregion och hur många svarande som gör detsamma ger att svarsfrekvensen är ungefär lika hög inom alla sjukvårdsregioner.

Vi bedömer att antalet svar, med många utförliga fritextsvar, tyder på ett stort intresse för de undersökta frågorna bland våra medlemmar. Det går dock inte att säga att svaren är representativa för samtliga våra medlemmar.

Resultaten för helheten skulle kunna ge än mer alarmerande siffror, eftersom det på flera sätt är krävande att besvara en enkätundersökning. Inte minst en så omfattande som vår, som bestod av runt 60 frågor. Att besvara en enkätundersökning ställer krav på bland annat koncentration och är dessutom tidskrävande. Vi föreställer oss att det, bland de av våra medlemmar som inte har besvarat enkäten, finns individer som inte hinner, kan eller mäktar med att delta i undersökningen. Det är dock spekulationer och frågan skulle behöva analyseras närmare.

## Svar på bakgrundsfrågor

De allra flesta av de svarande, 98 (90) procent, uppger att de själva har en neurologisk diagnos. Resterande saknar diagnos, men har neurologiska symtom: 2 (2) procent.

Sett till de svarandes diagnostyp ser fördelningen inom Sydöstra sjukvårdsregionen något annorlunda ut än den för samtliga svarande (se Tabell 3). Tabell 3 visar att en mindre andel har någon variant av diagnosen multipel skleros (MS) i Sydöstra sjukvårdsregionen, jämfört med hur det ser ut bland samtliga svarande: endast 43 (57) procent.<sup>5</sup> Av de som svarat MS i Sydöstra sjukvårdsregionen har bara en dryg tredjedel, vilket motsvarar 16 (30) procent av samtliga

svarande, en progressiv variant. Att sjukdomen är progressiv innebär en gradvis försämring. Resterande 27 (27) procent av de svarande har skovvis förlöpande eller benign (godartad) MS. Det är alltså andelen med progressivt förlöpande ms som är lägre än genomsnittet. Näst vanligast diagnos är polyneuropati, som 15 (14) procent av de svarande har. Därefter följer stroke, som 7 (6) procent uppger att de har.

Alla förutom en av de 15 listade diagnoserna (Huntingtons sjukdom) finns representerade bland de svarande från Sydöstra sjukvårdsregionen. Därutöver är det många som har andra diagnoser. ▶

Tabell 3

Vilken eller vilka diagnoser har du?	Sydöstra svjr (%)	Totalt (%)
Multipel skleros (MS)	42,9	56,5
Polyneuropati	15,3	13,5
Stroke	7,1	5,6
Neuromuskulär sjukdom (NMD)	6,6	4,5
Epilepsi	4,6	2,6
Ryggmärgsskada	4,1	3,2
Cerebral pares (CP)	4,1	1,8
Ataxi	3,1	2,2
Parkinsons sjukdom	3,0	2,9
Myastenia gravis (mg)	2,6	3,0
Amyotrofisk lateralskleros (ALS)	2,0	1,8
Narkolepsi	1,5	1,0
Myalgisk encefalomyelit (ME)	0,5	0,8
Lösningsmedelsskada	0,5	0,2
Huntingtons sjukdom	0	0,1
Annan diagnos	16,3	14,3
Vill inte svara	1,0	0,5
	n = 196	N = 1 848

Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.  
Kommentar: Flera alternativ kunde markeras.

<sup>5</sup>De svarande kunde välja mellan de fyra alternativen skovvis förlöpande, primärprogressiv, sekundärprogressiv och benign MS. En del har dock angett övrigtalternativet "Annan diagnos" och skrivit i fritext att de har MS, men inte vet vilken diagnostyp. Andelen av de svarande som har MS, både i Norra sjukvårdsregionen och i hela riket, skulle därför kunna vara något högre.



► Vad gäller vilka neurologiska symtom de svarande lider av så är bilden för Sydöstra sjukvårdsregionen lik den för hela landet, även om några staplar sticker ut något (se Diagram 7). Hjärntrötthet, även kallat fatigue, är vanligast och över hälften, 58 (54) procent lider av det. Därefter är det vanligt att känna smärta och ha olika typer av rörelsestörningar. Mellan 40 och 50 procent lider av vardera de symtomen. Därefter är det runt en tredjedel som lider av spasticitet, kognitiva svårigheter respektive inkontinens.

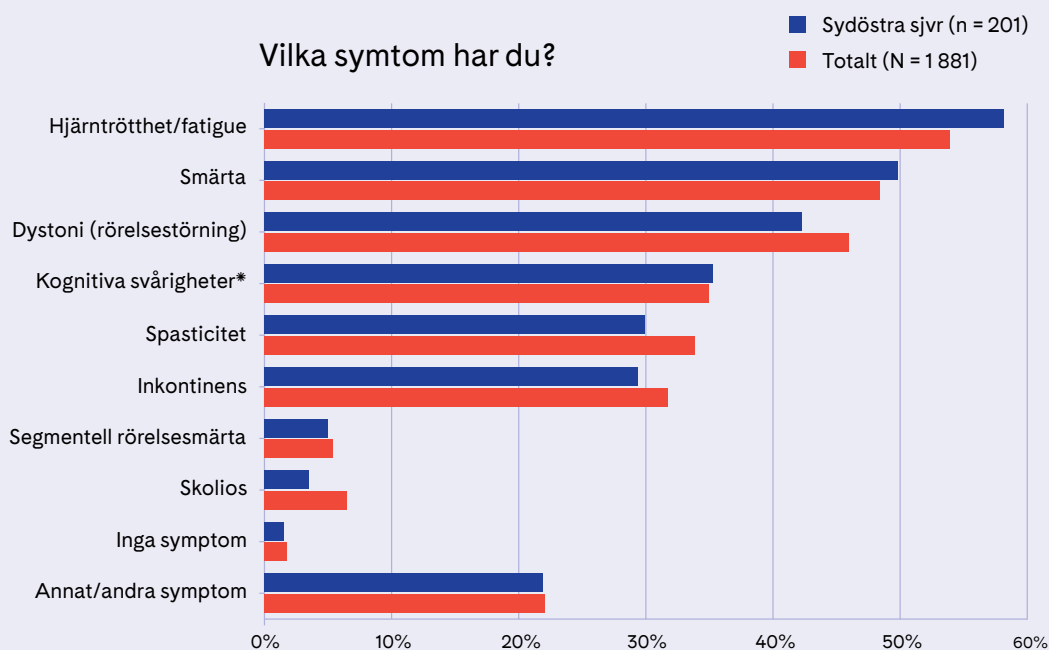
Den genomsnittliga åldern bland de svarande från Sydöstra sjukvårdsregionen är något lägre än den för hela riket, 31 (35) procent är 65 år eller äldre. De svarandes huvudsakliga sysselsättning är något svår att jämföra då fler från den Sydöstra sjukvårdsregionen har kryssat för oförenliga val: drygt

en tredjedel, 35 (38) procent, uppger att de är pensionärer, en nästan lika stor grupp, 35 (28) procent, att de har sjukersättning och en knapp tredjedel, 30 (29) procent, att de arbetar hel- eller deltid.

Gällande hur länge de svarande haft sin diagnos så liknar siffrorna för Sydöstra sjukvårdsregionen snittet: 53 (54) procent fick sin diagnos för 10 år sedan eller mer.

Fördelningen mellan könen ser ungefär likadan ut i Sydöstra sjukvårdsregionen som den gör för hela riket: 72 (70) procent av de svarande är kvinnor och 29 (30) procent män. Merparten av våra medlemmar är kvinnor, vilket bland annat kan bero på att majoriteten av de som får sjukdomen MS är kvinnor och att MS-patienter samtidigt är vår största medlemsgrupp.

Diagram 7



Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

Kommentar: Flera alternativ kunde markeras. De som svarade "Vill inte svara" redovisas ej i diagrammet. De motsvarar 1,5 (0,9) procent.

\*Med kognitiva svårigheter menas störningar i minne och/eller tankeverksamhet. Det senare kan röra planering och/eller problemlösning, exempelvis.

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

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

