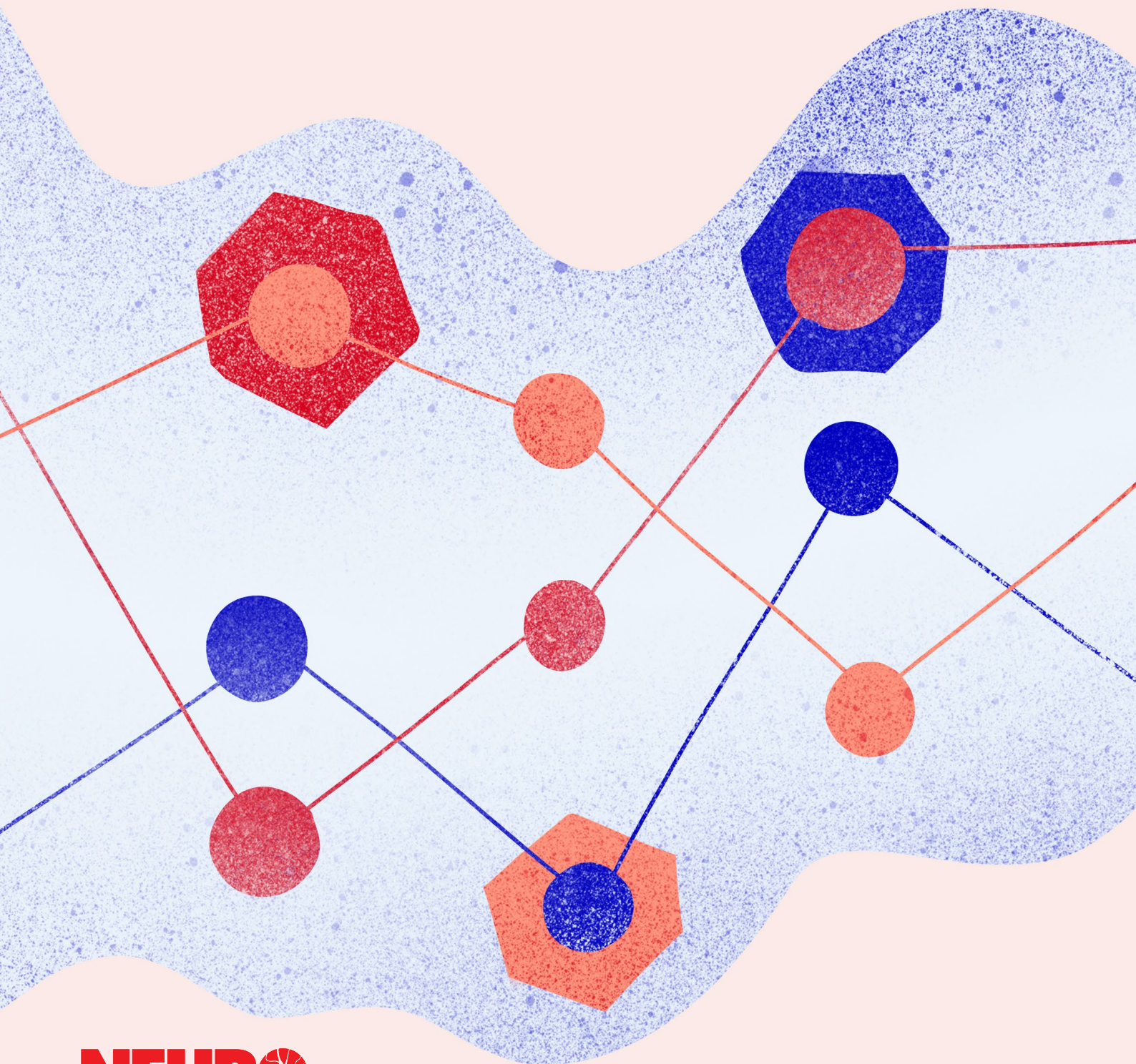


Neurorapporten 2019

Sammanfattning



Inledning

I den medlemsundersökning som ligger till grund för stora delar av 2019 års Neurorapport ställde vi frågor på alla de områden som tidigare Neurorapporter har behandlat:

- neurosjukvård
- multiprofessionella team
- rehabilitering
- hjälpmedel
- e-hälsa.

Neurorapporten 2019 behandlar således alla de förbättringsområden som vi tidigare identifierat och skrivit om.

Utöver de fem områdena, som vi återkommer till i sammanfattningen, riktar vi dessutom vår uppmärksamhet till två andra frågor, som också är av stor vikt för vårt förbund, nämligen forskning och anhörigrollen. I rapporten ägnar vi vardera av dessa teman ett eget kapitel.

Vi har också med ett kapitel tillägnat omvärldsbevakning. Det innehåller reflektioner kring behovet av personcentrerad vård och den omställning svensk sjukvård går mot, där primärvården tar över mycket av sjukhusens uppdrag. Det senare brukar kallas för övergången till så kallad nära vård.

I slutet av rapporten lägger vi fokuset på den geografiska ojämlikhet som är ett faktum vad gäller neurologisk vård och behandling. Rapporten kompletteras också av sex sjukvårdsregionsbilagor i vilka vi redogör för skillnader över landet utifrån medlemsundersökningens resultat.

Neuro ger medel till patientnära forskning.

1/2

Över hälften av de anhörigmedlemmar som svarade på Neuros anhörigenkät 2019 menar att de har behov av stöd och/eller information i sin roll.

Fem identifierade förbättringsområden

Neuro arbetar för att du som har en neurologisk diagnos ska få bra vård och behandling, anpassad utifrån dina individuella behov. Vi har med våra medlemmars hjälp identifierat nyckelfaktorer för en bra vård och behandling och vi ser att det krävs:

- snabb diagnos
- multiprofessionella team
- rehabilitering med individuella rehabiliteringsplaner
- individuellt anpassade hjälpmedel
- förutsättningar för alla att nyttja e-hälsoutbudet.

På dessa fem områden ser vi också att det finns förbättringspotential.



Diagnosresan

Tiden från det att du söker vård till det att du får en diagnos och adekvat behandling, det vi rapporten kallar diagnosresan, är viktig att skynda på. Idag finns många bra mediciner och behandlingsmetoder som kan bromsa sjukdomsförloppet och förhindra eventuell ytterligare funktionsnedsättning. Ju tidigare de sätts in, desto bättre.

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).

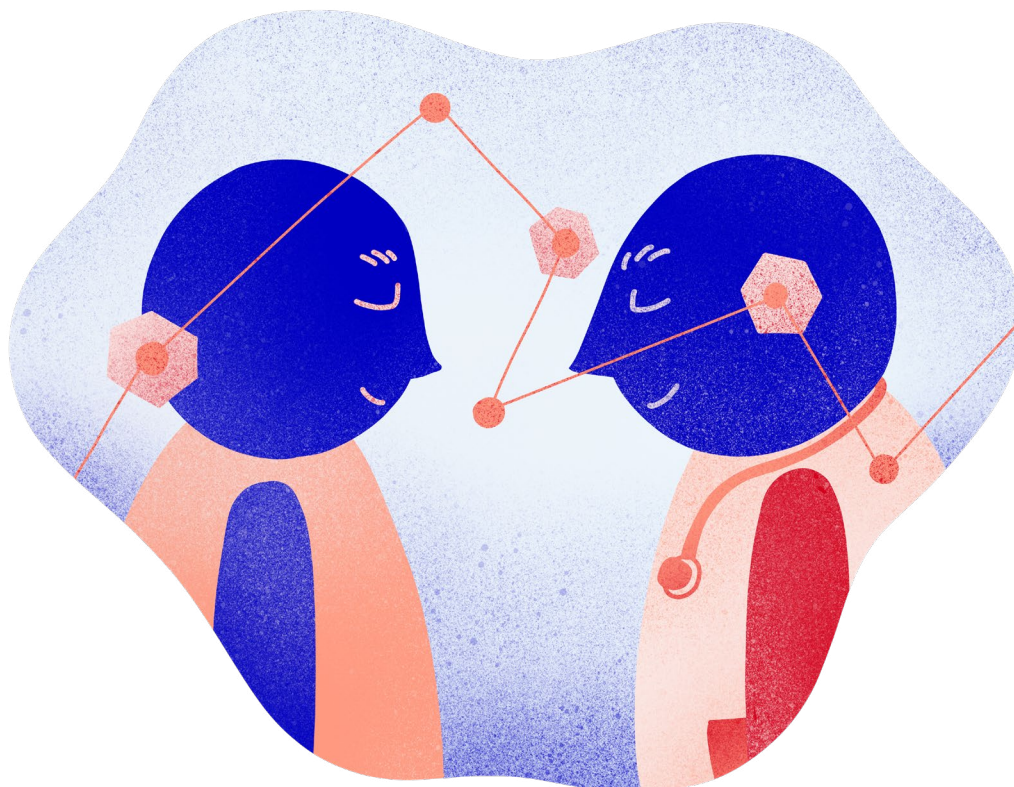
- Öka antalet rena ST-tjänster i neurologi (ej kombinerade med invärtesmedicin)
- Inför fristående neurologkliniker.

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.



Multiprofessionella team

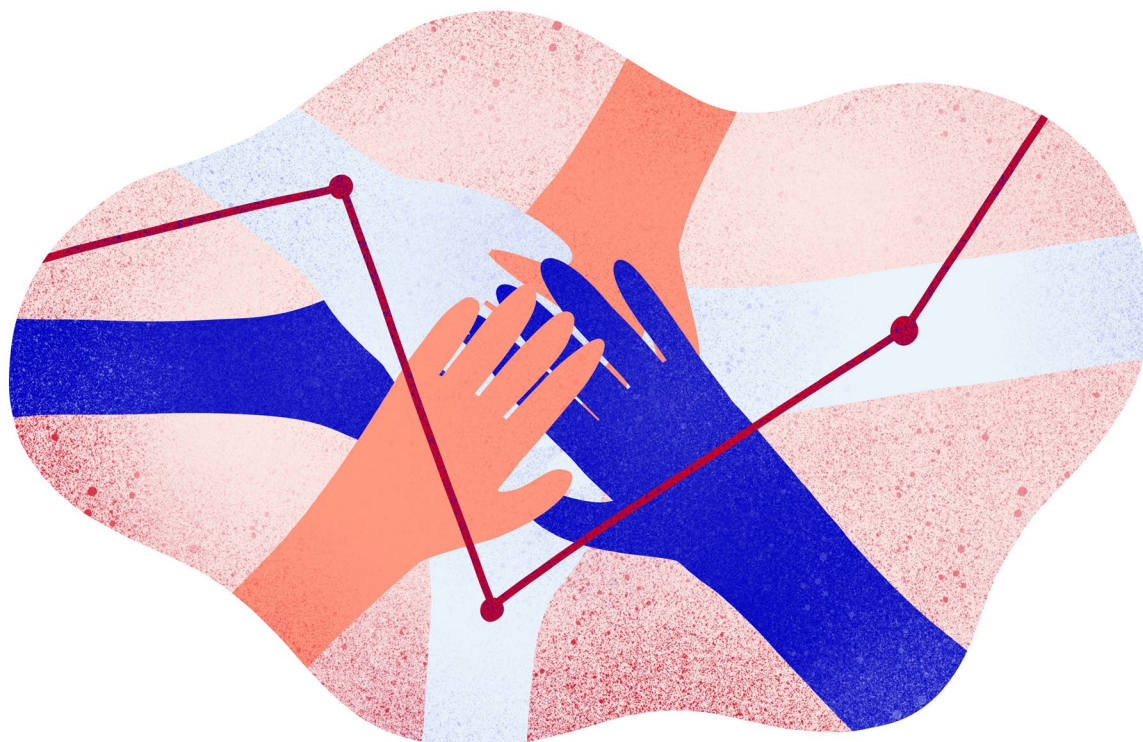
Teamarbete där fler yrkesgrupper samverkar är ett effektivt sätt att tillgodose behovet av relevant hälso- och sjukvård för personer med komplexa sjukdomstillstånd, så som en neurologisk diagnos. Arbetsättet främjar en strukturerad uppföljning av vårdinsatserna, liksom en samordning av dem som inte onödigt belastar patient och närstående. Arbete i team kan även ha goda effekter på vårdpersonalens arbetsmiljö och kompetens.

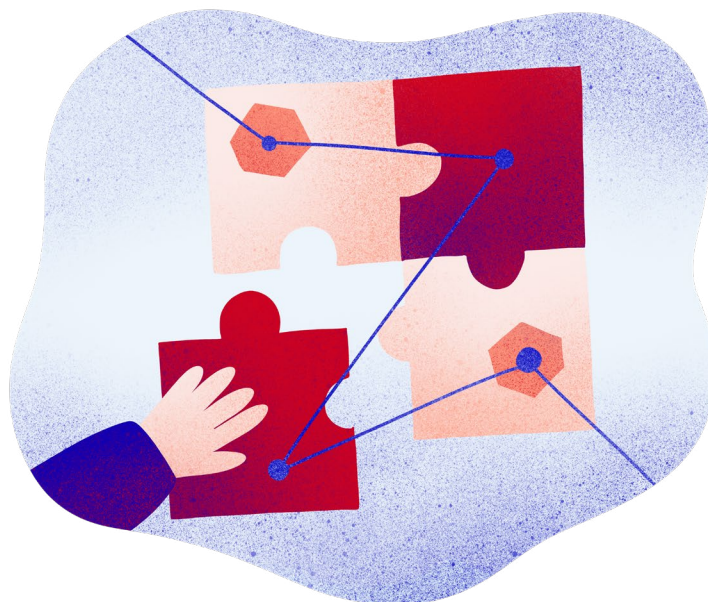
Vi ser ett behov av att:

- **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 anpassat stöd och information om vården.
- **vårdpersonals medvetenhet om att patienter kan ha flera diagnoser ökar, liksom om hur de kan påverka varandra.**

De patienter som har tillgång till multiprofessionella team är mycket nöjdare med den vård de får för sin neurologiska diagnos.





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 formas 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:

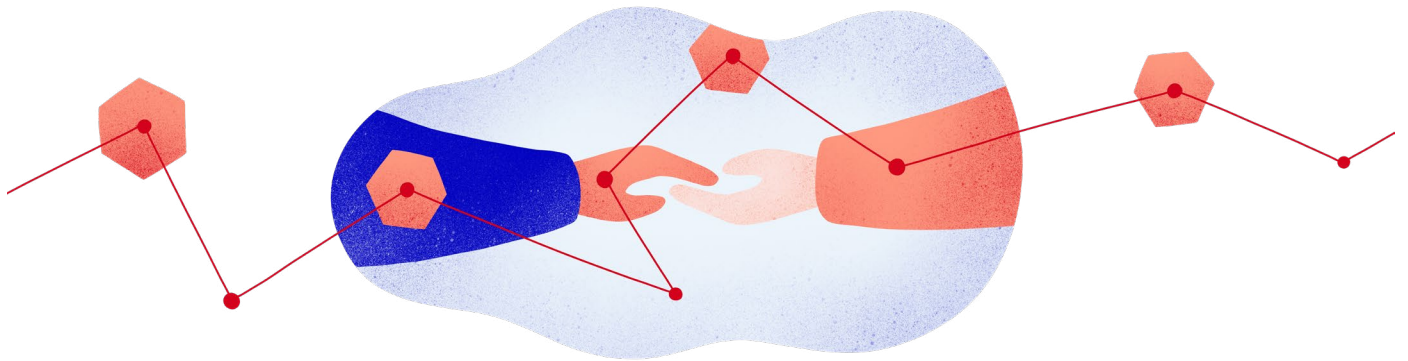
- **rehabilitering ges samma prioritet inom hälso- och sjukvården som övrig vård och behandling**
- **bättre förutsättningar för egen träning**
 - För att egen träning ska fungera måste patienter erbjudas tillgängliga lokaler som fungerar för personer med exempelvis hjärntrötthet, rörelsehinder eller kognitiva svårigheter. Både miljö och utrustning behöver vara anpassade.
 - Egen träning 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 vuxenhabilitering 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.

1/3

Endast en av tre anser att de får tillräckligt med information om rehabilitering.



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**
 - Informera presumtiva användare om vilka hjälpmedel som finns.
 - Knyt hjälpmedel till en persons individuella förutsättningar och samlade hjälpmedelsbehov samt tillhandahåll dem oavsett användningsområde (daglig livsföring/arbete/skola/fritid).
 - Samordna hjälpmedelsförsörjningen med andra samhällsinsatser, så som färdtjänst, bilstöd och bostadsanpassning, till en fungerande helhet.
- **hjälpmedel omfattas av en ”vårdgaranti”, för att det inte ska ta 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
- 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
- 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.

1/4

En fjärdedel svarar att de inte vet 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**
 - En sådan reform bör innehålla fördjupningsstudier kring olika förutsättningar och behov.
- **patientmedverkan säkerställs, från innovation- och utvecklingsarbete till insatser för enskilda patienter**
- **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 använda internet och tillgodogöra sig e-hälsoutbudet.

