

Neurorapporten 2021

Ojämlig tillgång till rehabilitering



NEURO 

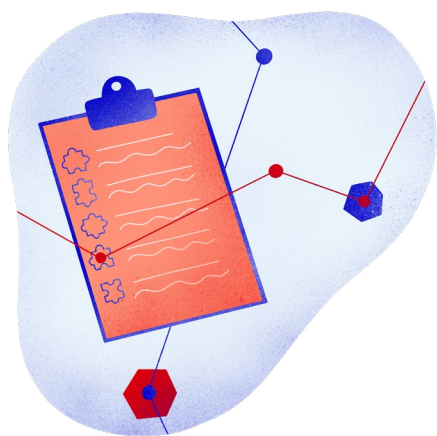
Det här är Neuro

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

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

Neurorapporten tas fram med stöd av Stiftelsen Neurofonden. I rapporten sätter vi neurologin på kartan och ger röst åt våra cirka 13 000 medlemmar.

Innehållsförteckning



SAMMANFATTNING.....	5
INLEDNING.....	6
1. OM REHABILITERING.....	8
Vårdgivares skyldigheter.....	8
Förutsättningar för funktionsuppehållande träning.....	9
2. SAMMANHÄNGANDE TEAMREHABILITERING.....	10
Regionernas egna analyser.....	10
Våra medlemmars erfarenheter.....	12
3. INDIVIDUELLA REHABILITERINGSPLANER.....	16
4. FUNKTIONSUPPEHÅLLANDE TRÄNING.....	18
Behövs instruktioner och uppföljning.....	21
Vinster med socialt utbyte.....	21
Fysisk aktivitet på recept.....	22
5. LÄRDOMAR FRÅN EN REHABILITERINGSSTUDIE.....	24
Tre framgångsfaktorer.....	24
6. EFFEKTER AV CORONAPANDEMIN.....	26
Ett ökat behov.....	26
Distanslösningar.....	28
7. LOGOPEDEN – EN PUSSELBIT I REHABILITERINGSTEAMET.....	30
Påverkad kommunikationsförmåga.....	30
Sväljningssvårigheter – dysfagi.....	31
Logopeden som kommunikationsexpert.....	31
OM NEUROS MEDLEMSUNDERSÖKNING 2021.....	32
REFERENSER.....	33

Sammanfattning

I **den här rapporten** undersöker vi tillgången till neurologisk rehabilitering. Vi utgår bland annat från Sveriges regioners egna analyser av om de erbjuder neurologisk rehabilitering enligt nationella riktlinjer. Men framför allt utgår vi från våra medlemmars erfarenheter och vår senaste medlemsundersökning, genomförd tidigt år 2021.

Rapporten kan ses som en direkt fortsättning på *Neurorapporten 2020 – Fördjupning: rehabilitering*. I rapportens första kapitel återger vi en del av vad den fördjupningsrapporten tar upp och berättar övergripande om:

- vad rehabilitering är
- sammanhängande teamrehabilitering
- individuella rehabiliteringsplaner
- kontinuerlig funktionsuppehållande träning.

I efterföljande kapitel, kapitel två till fyra, undersöker vi på olika sätt tillgången till neurologisk rehabilitering. Vi granskar tillgången till sammanhängande teamrehabilitering och sammanhållna rehabiliteringsperioder i kapitel två. Därefter går vi vidare med hur det ser ut med upprättandet och användningen av individuella rehabiliteringsplaner, i kapitel tre. I kapitel fyra undersöker vi hur förutsättningarna för funktionsuppehållande träning eller anpassad fysisk aktivitet ser ut för våra medlemmar.

I kapitel fem tittar vi närmare på en högaktuell rehabiliteringsstudie och lärdomar från den. Vi berättar om tre identifierade framgångsfaktorer:

- återkommande rehabiliteringsperioder
- kontinuerligt stöd
- flexibla träningsmöjligheter.

I kapitel sex resonerar vi kring coronapandemins effekter vad gäller tillgången till neurologisk rehabilitering. Också här kan vi utgå från våra medlemmars erfarenheter och svar på en medlemsenkät, denna gång från 2020.

I kapitel sju ger vi plats till Svenska Logopedförbundets ordförande som reflekterar över logopedens roll och uppdrag och vikten av att också logopeder ingår i multiprofessionella team som arbetar med neurologisk rehabilitering.

SLUTSATSER

- **Regionernas egna analyser visar på stora brister vad gäller tillgången till neurologisk rehabilitering och behöver därför följas upp.** Regionerna har tidigare konstaterat att de inte erbjuder neurologisk rehabilitering enligt nationella riktlinjer och identifierat

behov av förändringar. Nu krävs uppföljande analyser för att se om förändringar har genomförts, med vilken effekt och om förbättringar har skett. Inte minst är det viktigt att identifiera vad som kvarstår att åtgärda.

- **Allt för få erbjuds sammanhängande teamrehabilitering och återkommande rehabiliteringsperioder som motsvarar deras behov.** Över 40 procent av de svarande i vår medlemsundersökning har antingen aldrig deltagit i sammanhängande teamrehabilitering, men skulle vilja det. Eller så nekade de återkommande rehabiliteringsperioder som motsvarar deras behov.
- **Allt för få har en individuell rehabiliteringsplan.** Endast en av tio i vår senaste medlemsundersökning har en plan som är aktuell för dem idag. En majoritet av dem som inte har det, cirka 60 procent, tror att de skulle vara hjälpta av att ha en plan idag. Ytterligare 30 procent är osäkra på om de vore det.
- **Rehabiliteringsplaner och rehabiliteringsbehov måste följas upp i högre utsträckning än vad som görs idag.** Många av våra medlemmar saknar men är i behov av varaktig uppföljning liksom nya bedömningar och insatser, livet ut. Tillgång till ett multiprofessionellt team på den enskildes ordinarie mottagning främjar en strukturerad uppföljning.
- **Det behövs bättre förutsättningar för personer med neurologisk diagnos att genomföra regelbunden funktionsuppehållande träning.** Exempelvis saknar många svarande instruktioner från, liksom uppföljning av kunnig hälso- och sjukvårdspersonal.
- **För många ger det mer att vara fysiskt aktiv med andra i ett socialt sammanhang.** Det kan innebära en extra hälsovinst, jämfört med att träna själv. Regioner och kommuner behöver understödja anpassade friskvårdsaktiviteter anordnade av exempelvis Neuros föreningar och länsförbund. Till exempel genom att erbjuda tillgängliga träningslokaler och bassänger.
- **Vi står inför ett uppdämt och ökat behov av rehabilitering som en följd av coronapandemin.** De medel som tillsätts för att beta av vårdskulden måste användas klokt. Det är viktigt att hälso- och sjukvårdens hälsofrämjande, förebyggande och rehabiliterande arbete prioriteras särskilt. Det är avgörande för personers självständighet och livskvalitet och också rent samhällsekonomisk det mest hållbara arbetssättet.

Inledning



Lise Lidbäck, förbundsordförande i Neuro.

Rehabilitering är en central fråga för vårt förbund. Det har den alltid varit, ända sedan vi bildades för snart 65 år sedan. Våra medlemmar rankar återkommande rehabilitering som en av de viktigaste frågorna för oss att driva, intressepolitiskt.

Anledningen till det är att rehabilitering har så stor effekt på hur personer med neurologisk diagnos kan leva sina liv. Rehabilitering är avgörande för att bevara och bibehålla förmågor och leva så självständigt som möjligt.

Idag är rehabiliteringsfrågan högaktuell. Allt fler lyfter behovet av att hälso- och sjukvården arbetar mer hälsofrämjande, förebyggande och rehabiliterande. Dessa insatser har hittills inte getts tillräckligt hög prioritet. Det är inte hållbart. När vi nu står inför ett uppdämt och ökat behov av rehabilitering som en följd av coronapandemin, är frågan viktigare än någonsin.

Rehabilitering är en lönsam investering för samhället – det minskar vård- och omsorgsbehov och möjliggör att personer kan fortsätta att arbeta eller klara sig mer självständigt. Utebliven rehabilitering leder alltså inte bara till stort lidande för individ och närstående – det innebär även större samhällskostnader för till exempel hemtjänst, sjukskrivningar och ett ökat behov av hälso- och sjukvård.

Den här rapporten vänder sig i första hand till dig som är beslutsfattare i en kommun eller region. Tillsammans kan vi bidra till ett ökat fokus på hälsofrämjande, förebyggande och rehabiliterande insatser. Det tjänar vi alla på!

LISE LIDBÄCK
Förbundsordförande

TACK!

Jag och förbundet vill rikta ett varmt tack till alla som har bidragit till Neurorapporten 2021.

Företrädare för våra föreningar och länsförbund har bidragit till arbetet med att utforma den enkät som årets rapport bygger på. Tack för er värdefulla återkoppling!

Också professionsföreträdare med expertis inom olika områden har delgett oss sin kunskap i arbetet med att utforma enkäten. Stort tack till er alla! Vi vill särskilt tacka Jan Lexell, professor i rehabiliteringsmedicin och Anne Wickström, medicine doktor och fysioterapeut, som generöst har bidragit med sin tid och kompetens också senare under rapportens framtagande.

Vi vill även tacka Svenska Logopedförbundets ordförande Kerstin Wiström med styrelse för ert bidrag till rapporten och för ett gott samarbete.

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



Vi kämpar för individuellt anpassad rehabilitering för personer med neurologisk diagnos.

Om rehabilitering

Rehabilitering handlar om att återskapa och bibehålla förmågor. Förmågor går att återfå på olika sätt, exempelvis genom träning eller kompenserande hjälpmedel. Rehabilitering kan också innebära hjälp att hantera och leva med en diagnos. Insatserna kallas habilitering om den enskilde har en medfödd skada eller diagnos. Habilitering handlar om att utveckla och bibehålla förmågor.

Rehabiliteringsinsatser ges för att en person ska kunna vara så självständig, aktiv och delaktig i samhället som möjligt. För mesta möjliga livskvalitet.

Rehabilitering kan innebära stöd i att:

- **Träna** för att återfå och bibehålla förmågor.
 - Den enskilde kan träna fysiska förmågor, men också psykiska¹, beteendeariktade och kognitiva förmågor.
- **Kompensera** för förlorade funktioner som inte går att träna upp igen.
 - Den enskilde kan prova ut hjälpmedel och lära olika strategier för att fortsatt kunna göra det hen önskar.
- **Eliminera** eller reducera hinder.
 - Den enskilde kan till exempel få bostadsanpassning eller prova ut läkemedel som minskar vissa symtom.

De yrkesgrupper som arbetar med neurologisk rehabilitering är:

- arbetsterapeuter
- dietister
- fysioterapeuter (eller sjukgymnaster)
- kuratorer
- logopedier
- läkare
- neuropsykologer
- psykologer

- sjuksköterskor
- uroterapeuter
- med flera.

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

- den påbörjas tidigt
- den ges utifrån ett livslångt perspektiv och omfattar hela livssituationen
- den utgår från en individuell rehabiliteringsplan som upprättas av patient och team och den planen följs upp och revideras vid behov
- den är kontinuerlig och omfattar återkommande perioder av sammanhängande rehabilitering för den som är i behov av det.

VÅRDGIVARES SKYLDIGHETER

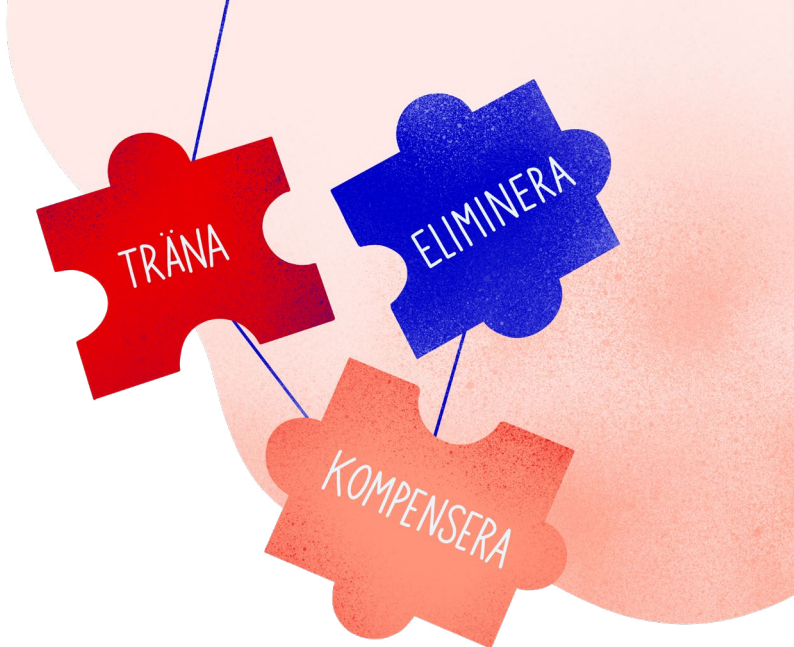
Sammanhängande teamrehabilitering och upprättande av individuella rehabiliteringsplaner är förutsättningar för bra neurologisk rehabilitering. Det finns stöd i nationella riktlinjer och lagtext för att hälso- och sjukvården ska erbjuda det till personer med neurologiska diagnoser.

Erbjuda sammanhängande teamrehabilitering

Sammanhängande teamrehabilitering innebär att patienten får träffa ett team av flera personer med olika vårdyrken och kunskaper som kompletterar varandra. Hälso- och sjukvården bör erbjuda sammanhängande eller sammanhållen teamrehabilitering till patienter med en neurologisk diagnos.

Rehabiliteringen för personer med neurologiska diagnoser är komplex. Det handlar inte bara om att träna upp några enskilda muskler eller rörligheten i en led. Det handlar om att kunna leva ett meningsfullt liv trots en funktionsnedsättning, vilket kräver flera olika rehabiliteringsinsatser. ▶

¹ Här ingår hjälp att bearbeta tankar och känslor. Den enskilde kan få hjälp att bearbeta en känsla av sorg, till exempel, i och med en förändrad livssituation.



- ▶ Tillsammans med patienten har ett multiprofessionellt team goda förutsättningar att göra en samlad bedömning av patientens olika behov och se till personens hela livssituation. I ett team får medlemmarna goda kunskaper om varandras kompetenser och kan därför involvera de kollegor som behövs utifrån patientens behov. I ett team kan medlemmarna också samordna olika insatser, så att den koordineringen inte åläggs patienten.

Sammanhängande teamrehabilitering kan ges:

- inom öppenvården
- på en rehabiliteringsanläggning där patienten övernattar
- inneliggande på sjukhus
- hemma hos patienten.

Sammanhängande teamrehabilitering ges i regel under en tidsbegränsad rehabiliteringsperiod, men vid kroniska tillstånd är behov av rehabilitering återkommande. Återkommande rehabiliteringsperioder är särskilt viktigt för personer vars diagnos innebär en successiv försämring av deras funktionsförmåga. Men alla neurologiska diagnoser kan innebära nya hinder över tid och är något patienter lever med hela livet. Därför är det viktigt att vården erbjuder regelbunden och varaktig uppföljning av patienten och dennes rehabiliteringsbehov och kan erbjuda nya rehabiliteringsinsatser. Det behöver också finnas ett multiprofessionellt team som en kontinuerlig resurs för patienten att vända sig till då behov uppstår.

Upprätta individuella rehabiliteringsplaner

En individuell rehabiliteringsplan ska upprättas i samarbete med patienten. Det görs med fördel under en period av sammanhängande teamrehabilitering. I Neurorapporten 2020 ^(a) beskrev vi mer ingående vad som kännetecknar en bra individuell rehabiliteringsplan, liksom användningen och uppföljningen av den. Den ska bidra till en strukturerad och målstyrd rehabilitering. Rehabiliteringsplanen kan vara fristående eller en del av en mer omfattande vårdplan som i en samordnad individuell plan (SIP) som berör flera huvudmän.

Den individuella rehabiliteringsplanen ska dokumenteras skriftligt och vara möjlig att återkomma till, både för patienten och vårdpersonal. Den är viktig inte bara för den aktuella rehabiliteringsperioden under vilken den tas fram, utan också för att det ska finnas ett bra upplägg för tiden efteråt och för att vården bättre ska kunna följa upp den enskildes rehabiliteringsbehov. Framtida uppföljningar bör planeras in. Rehabiliteringsplanen bör också innehålla information om patientens fasta vårdkontakt och var patienten själv kan vända sig vid behov. Planen ska kunna användas fortsatt, underlätta nya bedömningar och revideras när så behövs.

FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR FUNKTIONSUPPEHÅLLANDE TRÄNING

Rehabilitering ska ge förutsättningar att bibehålla funktionsförmågor och kontinuerligt genomföra funktionsuppehållande träning. Den som lever med neurologiska symtom kan ha särskilda behov för att kunna göra det. I begreppet funktionsuppehållande träning finns ett gränsland mellan vad som kan kallas regelbunden rehabilitering, anpassad friskvård och egenvård. Den enskilde har naturligtvis ett ansvar för sin hälsa, men kan behöva och få bra stöd av insatser inom hälso- och sjukvården och kommunala friskvårdssatsningar.

Vi vill understryka vikten av att personer med neurologisk diagnos ges goda förutsättningar att regelbundet genomföra funktionsuppehållande aktiviteter och träning i sin vardag. Både regioner och kommuner kan och behöver i ökad grad möjliggöra för fler med funktionsnedsättning att vara fysiskt aktiva. Inte minst kan man understödja ideella initiativ och insatser för kontinuerlig, anpassad träning.

^(a) Neuro (2020b)



Sammanhängande teamrehabilitering

Att hälso- och sjukvården bör erbjuda sammanhängande teamrehabilitering till patienter med en neurologisk diagnos framgår av nationella riktlinjer och har hög prioritet i dem. Det är Socialstyrelsen som ansvarar för att ta fram nationella riktlinjer för vård vid olika diagnoser. Riktlinjerna är till för att vägleda de som styr och leder arbetet inom hälso- och sjukvården. Till den gruppen hör politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom hälso- och sjukvården.

Det finns i dagsläget nationella riktlinjer för de neurologiska diagnoserna multipel skleros (MS), Parkinsons sjukdom, stroke och epilepsi. I alla de riktlinjerna framkommer att hälso- och sjukvården bör erbjuda sammanhängande eller sammanhållen teamrehabilitering till patienter med dessa neurologiska diagnoser och påverkad funktionsförmåga.

Socialstyrelsen har tagit fram nationella riktlinjer endast för ett antal kroniska diagnoser som berör relativt stora patientgrupper. Det som står i de nationella riktlinjerna vad gäller neurologisk rehabilitering bör dock tillämpas för långt många fler neurologiska diagnoser som kan ge en liknande, komplex symtombild ^(b).

”Fick träffa ett team som gjorde en gemensam bedömning av mig och mina behov.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

REGIONERNAS EGNA ANALYSER

Regioner gör i regel analyser av eventuella gap eller skillnader mellan den vård som de erbjuder i nuläget och den vård som rekommenderas i nationella riktlinjer. De analyserna kallas gapanalyser. Socialstyrelsen brukar initiera gapanalyser i samband med att myndigheten publicerar remissversioner av nationella riktlinjer. Gapanalyser är ett viktigt verktyg vid implementeringen av nationella riktlinjer och för att undersöka om de efterlevs.

Neuro har efterfrågat regionernas senaste gapanalyser avseende vård vid multipel skleros (MS), Parkinsons sjukdom, stroke och epilepsi.

Blottlägger stora brister

Den absoluta merparten av de gapanalyser vi fått ta del av konstaterar stora brister inom den neurologiska rehabiliteringen. Rehabiliteringen är tydligt eftersatt, jämfört med annan vård och behandling. Regionernas analyser identifierar behov av förändringar i form av utökade resurser för att kunna anställa fler inom de yrkesgrupper som arbetar med neurologisk rehabilitering. I en del föreslås en översyn av resursfördelningen och vårdens organisering.

Är svåra att jämföra

Hur regionernas analyser presenteras och deras detaljnivå varierar stort, vilket gör det svårt att jämföra olika regioner. En del analyser ger endast en övergripande bild av en hel sjukvårdsregion, i vilka flera närliggande regioner samverkar. Andra beskriver mer detaljerat hur det ser ut i en eller flera enskilda regioner. ▶

- ▶ Vi har tagit del av gapanalyser från de flesta sjukvårdsregioner och flera enskilda regioner. Men gapanalyserna är inte alltid offentliga handlingar, utan internt arbetsmaterial som inte lämnas ut av vissa regioner. Region Blekinge och Region Kronoberg finns varken representerade genom gemensamma analyser för hela Södra sjukvårdsregionen, som de tillhör, eller återkom med några egna gapanalyser. Det försvårar jämförelser ytterligare.

Ger inte en nulägesbild

Det har varit än mer problematiskt att försöka sammanställa en nulägesbild utifrån regionernas egna uppgifter och analyser. Det har visat sig att regionernas senaste gapanalyser för vård vid neurologiska diagnoser i regel är flera år gamla. Förutom enstaka undantag togs analyserna fram i samband med att respektive riktlinjer infördes. Regionerna har sedan inte gjort nya gapanalyser för att se om riktlinjerna följs idag.

Behöver följas upp

Vi menar att det är högst anmärkningsvärt att regionerna inte strukturerat har följt upp de gapanalyser som de en gång tagit fram, särskilt då de visar på stora brister. Det tyder på att man inom regionerna inte prioriterar vårdområdena och neurologisk rehabilitering tillräckligt högt. I och med de allvarliga brister och behov av förändringar som framkommer är det angeläget att regionerna genomför nya gapanalyser. Det måste gå att se om förändringar har genomförts, med vilken effekt och om förbättringar har skett. Inte minst är det viktigt att identifiera vad som kvarstår att åtgärda.

Framöver vore det också önskvärt om fler regioner än idag kan redovisa egna gapanalyser och är öppna med hur det ser ut inom just deras region. Inte minst ur ett demokratiskt perspektiv, då det är på regionnivå som medborgare kan utkräva ansvar.

En postnummerfråga

Gapanalyserna vittnar om att det ser olika ut i olika regioner och att tillgången till rehabiliteringsinsatser är ojämlig. Men vi har alltså svårt att jämföra mellan regioner och skapa oss en dagsaktuell bild av om de erbjuder sammanhängande teamrehabilitering enligt nationella riktlinjer, utifrån regionernas egna analyser. Vi vet dock genom en rundfrågning till regionerna att tillgången till olika typer av sammanhängande teamrehabilitering varierar stort mellan regioner idag. En del regioner har idag avtal med och kan remittera patienter till anläggningar som erbjuder inläggande rehabilitering. Andra regioner, exempelvis Region Västmanland, har inga sådana avtal. Det varierar också huruvida patienter kan beviljas behandlingar på sådana anläggningar polikliniskt och då själva stå för resa och boende.

Vi vet också att tillgången till olika typer av sammanhängande teamrehabilitering kan variera stort också inom regioner. Exempelvis framgår av Västra Götalandsregionens gapanalys från 2016, avseende rehabilitering vid MS och Parkinsons sjukdom, att det

Några korta utdrag ur regionernas gapanalyser

Rehabilitering är eftersatt inom samtliga förvaltningar. Med detta menas begränsad tillgång framför allt till specialiserad rehabilitering. (...) otillräcklig tillgång till sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator och neuropsykolog för bedömning och träning.

Region Skåne om vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom (2017)

De största bristerna [gällande vård vid stroke] i sjukvårdsregionen finns inom strokerehabiliteringen. [Regionerna eller dåvarande landsting] har uppgett att de flesta av rekommendationerna rörande rehabilitering saknas eller endast delvis kan erbjudas. Det saknas kompetens. I stort sett behövs fler inom alla kompetenser men bristen är störst gällande logopedier och neuropsykologer.

Uppsala-Örebro sjukvårdsregion om vård vid stroke (2017)

Inkluderar Region Uppsala, Region Sörmland, Region Värmland, Region Örebro län, Region Västmanland, Region Dalarna och Region Gävleborg.

Det saknas resurser inom alla vårdnivåer för att kunna erbjuda rehabilitering som följer riktlinjerna.

Västra Götalandsregionen om vård vid stroke (2017)

I dagsläget finns inget multiprofessionellt team på neurologmottagningen som kan erbjuda bedömning, åtgärd och rehabilitering.

Region Norrbotten via Norra sjukvårdsregionen om vård vid epilepsi (2018)

Möjligheten att erbjuda en sammanhängande teamrehabilitering enligt föreslagen definition och tidsperiod (från ett par veckor till ett par månader) är begränsad inom sjukvårdsregionen. (...) sker i viss omfattning, men inte organiserat i den form som rekommendationen avser.

Sydöstra sjukvårdsregionen om vård vid multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom (2016)

Inkluderar Region Östergötland, Region Jönköpings län och Region Kalmar län.

För att uppfylla målen krävs omfattande utökning av logopedresurser i hela regionen.

Region Västerbotten om vård vid stroke (2017)

^(b) Socialstyrelsen (2016a); Socialstyrelsen (2018a); Socialstyrelsen (2019).

- ▶ är få sjukhus inom regionen som kan erbjuda MS- och parkinsonpatienter sammanhängande teamrehabilitering inom öppenvården. De sjukhus i Västra Götaland som inte kan erbjuda sammanhängande teamrehabilitering inom öppenvården kan endast remittera patienter till externa verksamheter för ineliggande teamrehabilitering, men i alltför otillräcklig utsträckning, enligt samma analys från 2016. Vi saknar uppgifter från regionen om hur detta ser ut idag, fem år senare, då ingen ny gapanalys är presenterad.

VÅRA MEDLEMMARS ERFARENHETER

Inför denna rapport genomförde vi en omfattande medlemsundersökning med frågor om rehabilitering. Läs mer om undersökningens genomförande i kapitel åtta.

För få ges sammanhängande teamrehabilitering

Sammanhängande teamrehabilitering erbjuds långt ifrån alla som är i behov av det. Under hälften av de svarande i vår senaste medlemsundersökning uppger att de någon gång har träffat ett team som tillsammans med dem har gjort en bedömning av deras rehabiliteringsbehov. Det är lika få, 45 procent, som sen också har deltagit i sammanhängande teamrehabilitering (se Diagram 1).

Majoriteten har alltså *inte* deltagit i sammanhållen teamrehabilitering. Bland dem som saknar erfarenhet är det över hälften, 53 procent, som vill delta i sammanhängande teamrehabilitering. Inom den gruppen är det också en stor andel, 29 procent, som är osäkra på om de skulle vilja delta i teamrehabilitering. Det kan förklaras av att många inte fått tillräckligt med information om neurologisk rehabilitering och hur de kan bli hjälpta av sådan. Liksom i våra tidigare medlemsundersökningar svarar endast en av tre att de fått tillräckligt med information om rehabilitering från hälso- och sjukvårdspersonal.

”Svårt att veta vad man kan få hjälp med. Har många besvär av sjukdomen som påverkar min vardag hemma och på arbetsplatsen.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

”Skulle gärna se ett samverkande team. (...) Har efterfrågat detta men det finns inte tillgängligt på mitt sjukhus.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

”Jag har fått vara min egen rehabkoordinator vilket är bedrövligt när man är som sjukast.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

Bland dem som har deltagit i någon typ av sammanhängande teamrehabilitering beskriver många goda erfarenheter av sådana perioder. Erfarenheter som stärker dem och som de kan ha med sig flera år senare.

”Det har varit väldigt givande för mig att få träffa och få hjälp av hela rehabteamet.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

”Älskade att det fanns allt på plats. Psyke och kroppsligt.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

Våra medlemmars berättelser styrker de forskningsresultat som visar att sammanhängande teamrehabilitering har god effekt på deltagarnas aktivitets- och delaktighetsnivå och i förlängningen deras livskvalitet.

Varierar beroende på diagnos

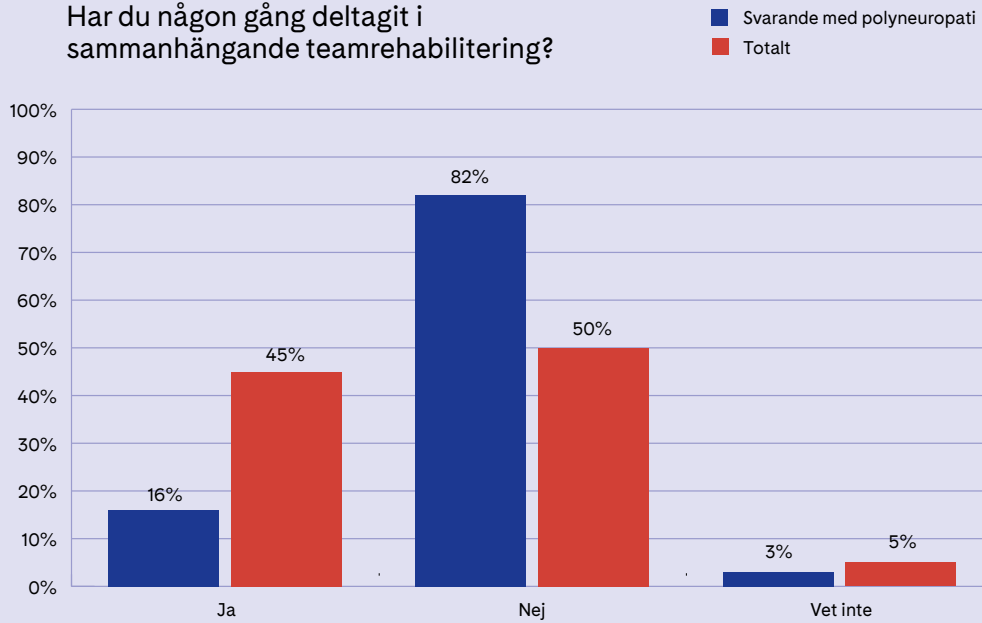
Tillgången till multiprofessionella team och teamrehabilitering är olika för patienter med olika diagnoser. Att arbeta i team är ett relativt etablerat arbetssätt inom vården för patienter med MS och ALS, men inte för patienter med exempelvis polyneuropati. Vi har utifrån tidigare medlemsundersökningar kunnat konstatera att upplevelsen av vården som sådan, inklusive rehabilitering, är påtagligt mera positiv hos dem som har tillgång till multiprofessionellt team än dem som inte har det. Därför behöver multiprofessionella team etableras för fler diagnoser ^(c).

I årets undersökning ser vi att endast 16 procent av de svarande med polyneuropati har deltagit i sammanhängande teamrehabilitering (se Diagram 1). Inom den ▶

^(c) Neuro (2016); Neuro (2019).

Diagram 1

Har du någon gång deltagit i sammanhängande teamrehabilitering?

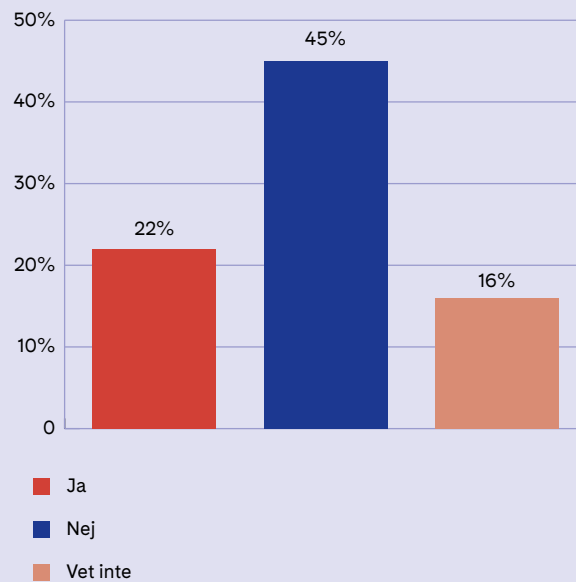


Källa: Neuros medlemsundersökning 2021

Kommentar: Antal svarande är 2 258 personer, varav svarande med polyneuropati är 342 personer.

Diagram 2

Beviljas du återkommande perioder av sammanhängande teamrehabilitering som motsvarar dina behov?



Källa: Neuros medlemsundersökning 2021

Kommentar: Antal svarande är 1 122 personer. Frågan ställdes bara till de som deltagit eller var osäkra på om de deltagit i sammanhängande teamrehabilitering.



Neurologiska diagnoser ger många olika symtom. Därför behövs fler multiprofessionella rehabiliteringsteam.

- ▶ lilla grupp som har det, har de flesta också en annan neurologisk diagnos, utöver polyneuropati. Bland de svarande med polyneuropati som saknar erfarenhet av sammanhängande teamrehabilitering önskar majoriteten, 61 procent, delta i sådan. Ytterligare 26 procent är osäkra.

Fler behöver återkommande perioder

En neurologisk diagnos innebär livslånga konsekvenser och ofta en successiv försämring. Därför är många av våra medlemmar i behov av kontinuerlig uppföljning, nya bedömningar och återkommande perioder av sammanhängande teamrehabilitering. Det är dock en betydande andel av dem som har deltagit i sammanhängande teamrehabilitering, 45 procent, som uppger att de inte beviljas återkommande perioder som motsvarar deras behov (se Diagram 2).

Sammantaget är det över 40 procent av de svarande som antingen aldrig har deltagit i sammanhängande teamrehabilitering men vill det, eller som inte beviljas återkommande perioder som motsvarar deras behov. Därutöver är många alltså osäkra på om det är just sammanhängande teamrehabilitering de är i behov av.

Det är inte alltid den enskilde är i behov av att träffa flera professioner under en sammanhängande rehabiliteringsperiod. Det är vanligast bland de svarande att behöva mer stöd av en fysioterapeut än hälso- och sjukvården kan erbjuda. Närmare två av tre svarande är i behov av att träffa en fysioterapeut mer återkommande än de ges möjlighet till.

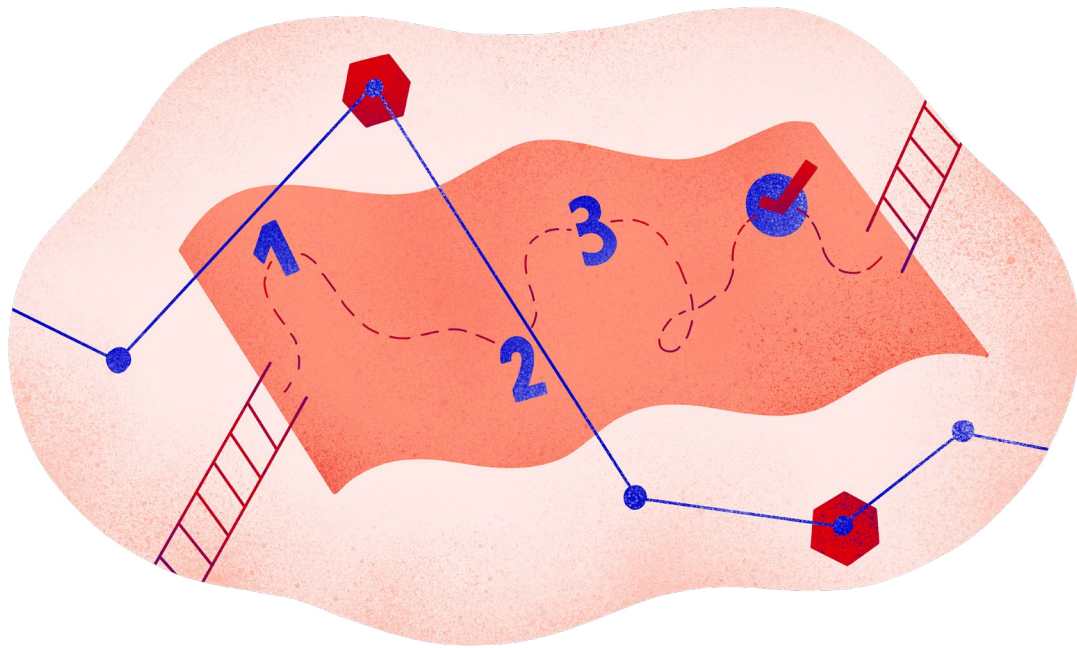
Fysioterapeuten hjälper ofta den enskilde med hälsofrämjande och funktionsuppehållande övningar som behöver utföras kontinuerligt för att förbättra och upprätthålla fysiska förmågor på lång sikt. För att få



till regelbunden träning kan flera förutsättningar vara nödvändiga, däribland att övningarna utvärderas och varieras emellanåt. Det krävs att terapeuten har kunskap om neurologiska funktionshinder och kan bistå med tekniker som hjälper den enskilde att komma upp i puls och träna på ett sätt som inte onödigt försämrar dennes symtom en tid efteråt. I kapitel 5, Lärdomar från en rehabiliteringsstudie, återkommer vi till behovet av att få stöd av just en fysioterapeut under återkommande perioder.

Behov av teamrehabilitering inom öppenvården

En stor andel svarande, 28 procent, uppger att de behöver men inte får sammanhängande teamrehabilitering inom öppenvården. Det förutsätter att det finns ett rehabiliteringsteam i patientens närhet. Ett sådant



- ▶ multiprofessionellt team behöver också finnas som en kontinuerlig resurs för patienten att vända sig till då behov uppstår. Tillgången till ett multiprofessionellt team på den ordinarie mottagningen främjar tillgänglighet, kontinuitet och strukturerad uppföljning.

Teamrehabilitering inom öppenvården kan underlätta möjligheten att individanpassa en rehabiliteringsperiods innehåll, längd och intensitet. Det kan erbjudas under en längre men inte lika intensiv period, exempelvis för dem som inte är förtjänta av att delta flera dagar i rad och där en eller flera terapiformer tjänar på en längre process i kombination med vardagsliv. För en del svarande är det också avgörande att ha möjlighet att bo kvar hemma, till exempel för ensamstående föräldrar.

Behov av inbyggd rehabilitering

Många av våra medlemmar är dock i behov av inbyggd rehabilitering. Totalt svarar 32 procent att de är i behov av men nekade sådan rehabilitering, antingen på en anläggning i Sverige och/eller i ett varmare klimat.

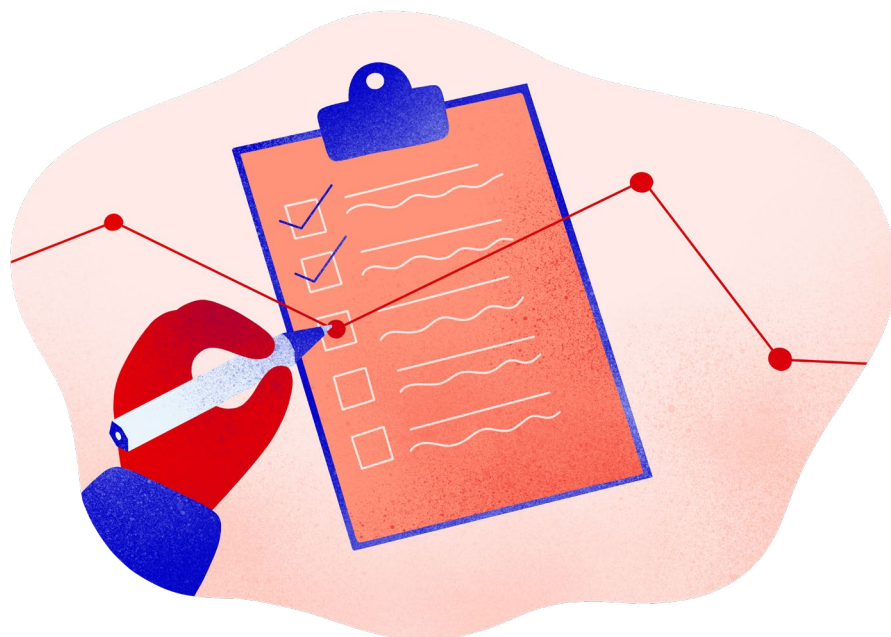
Inbyggd rehabilitering kan innebära stora fördelar, till exempel för personer med svåra fysiska symtom som också lider av hjärntrötthet. Funktionshindren kan medföra att varje moment, så som att resa och klä på sig ytterkläder, innebär en stor påfrestning. Det är också mentalt krävande att lära sig nya saker. Nervsystemet har sina begränsningar. Då är det värdefullt att vistas på ett och samma ställe och lägga all energi och fokus på rehabiliteringen. Deltagaren kan koncentrera sig bättre på sig själv och sitt mående under rehabiliteringsperioden.

Ytterligare en fördel med inbyggd rehabilitering är att det möjliggör mer umgänge med andra deltagare, vilket

för många förbättrar den psykiska hälsan. Att träffa andra i liknande situation, utbyta tankar och erfarenheter och kunna blotta sådant man annars håller inom sig innebär lättnader och möjlighet att bättre kunna hantera sin sjukdom eller skada. Fler får ut mer av just klimatrehabilitering då värme kan minska stelhet och smärta och underlätta deras deltagande. Sammantaget innebär möjligheten att bo kvar att många kan tillgodogöra sig rehabiliteringen bättre. Det ger deltagarna mycket i form av förnyad kraft och motivation.

Möjligheten att få rehabiliteringsinsatser i form av mer intensiv rehabiliteringsträning under perioder av bortavistelse varierar kraftigt i landet. Flertalet regioner har också skurit ner på den behandlingsformen, vilket drabbar många av våra medlemmar mycket negativt. Alternativet att få behandling polikliniskt och själv stå för omkostnaderna resa, mat och boende har också begränsats på många håll. Utvecklingen är olycklig. Flera medlemmar beskriver hur de under sådana perioder blir stärkta både fysiskt och psykiskt för en lång tid framöver. De får bra hjälp att gå igenom och underhålla kroppsliga funktioner och de får med sig personliga träningstips och kunskap som de kan fortsätta arbeta utifrån hemma. Efteråt är de uthålligare, mer självständiga och aktiva i sin vardag. Det kan vara avgörande för att till exempel orka arbeta.

Investeringar i neurologisk rehabilitering minskar sjuktal och vårdbehov. Det borde vara lika självklart att erbjuda rehabilitering som läkemedel. För många är det den enda behandlingen som har effekt. Det kan inte som nu bero på var i landet man bor, eller vilken diagnos man har, om man får tillgång till sammanhängande teamrehabilitering och återkommande rehabiliteringsperioder vid behov.



Individuella rehabiliteringsplaner

Endast 10 procent av de svarande i vår medlemsundersökning har en rehabiliteringsplan som är aktuell för dem idag. Samtidigt tror en majoritet av dem som inte har det, cirka 60 procent, att de skulle vara hjälpta av att ha en plan idag. Ytterligare 30 procent är osäkra på om de vore det.



Andelen svarande med en aktuell rehabiliteringsplan är anmärkningsvärt låg. Utifrån våra tidigare medlemsundersökningar har vi sett att andelen svarande som har en individuell rehabiliteringsplan har ökat något under åren, men nu ser den trenden ut att brytas. Möjligen påverkar det att vi lagt till ordet "aktuell". Vi vill med det förtydliga att en bra individuell rehabiliteringsplan ska innehålla och fungera som ett stöd för den enskilde också efter en tidsbegränsad rehabiliteringsperiod. Stödet kan vara en fortsatt planering av funktionsuppehållande träning. En planering som behöver följas upp och revideras vid behov.

Det är fler svarande som någon gång har fått en individuell rehabiliteringsplan, 33 procent. Det visar att de flesta planer inte följs inte upp och blir till det stöd och uppdaterade, levande dokument de skulle kunna vara för att stödja den enskilde i ett livslångt perspektiv. Personer med kroniska, neurologiska diagnos är i behov av nya rehabiliteringsinsatser livet ut. Både statistiken och medlemmars fritextsvar visar att rehabiliteringsplaner och rehabiliteringsbehov måste följas upp i mycket högre grad än vad som görs idag.

"Planen är en färskvara och behöver följas upp kontinuerligt med hjälp av läkare och neuroteam."

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

"Har fått en plan vid några tillfällen, men ingen uppföljning att tala om."

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

- ▶ ”Jag tycker att det är dålig uppföljning på rehabplanen efter man fått rehab på anläggning (...) rinner ut i sanden om inte jag hela tiden är den som driver projektet. Detta är mycket energikrävande när man är sjuk och även ska jobba.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

”Jag önskar att jag fick en rehabiliteringsplan där någon tillsammans med mig ansvarar för att utvärdera och uppdaterar den och också följer upp den med jämna mellanrum.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

”Skulle vilja ha en rehabplan som följde mig kontinuerligt. De planer jag har haft har upprättats i samband med en rehabperiod.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

När rehabiliteringsplaner används och följs upp fungerar de väldigt bra. Det vittnar andra medlemmar om. Flera av dem lyfter att de har tillgång till ett multiprofessionellt team på sin ordinarie mottagning. Det främjar tillgänglighet, kontinuitet och en strukturerad uppföljning.

”Utmärkt rehabiliteringsplan vid vistelse på [rehabiliteringsanläggning]. Uppföljning via team på sjukhuset och lokalt. Dessa erfarenheter har jag med mig nu flera år senare.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

”Har goda erfarenheter av mitt team som lagt upp och följer min individuella rehab. Planen har vid flertalet gånger justerats efter mina behov och utbudet på tillgänglig rehab.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

”Jag får stöd regelbundet med uppföljning av träning samt med dokumentation av kroppsliga förändringar. (...) Den plan vi har följer vi upp regelbundet.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

Våra medlemmars vitt skilda erfarenheter visar att tillgången till neurologisk rehabilitering är ojämlig och brister på många håll. Sammanfattningsvis kan vi än en gång konstatera att allt för få har en individuell rehabiliteringsplan. Vi ser också att rehabiliteringsplaner och rehabiliteringsbehov måste följas upp i högre utsträckning än vad som görs idag. Många av våra medlemmar är i behov av varaktig uppföljning liksom nya bedömningar och insatser, livet ut.



Funktionsuppehållande träning

Regelbunden fysisk aktivitet och träning är viktigt för oss alla, oavsett om vi har en neurologisk diagnos eller inte. Det främjar hälsa och välmående och förebygger sjukdomar. För personer med en neurologisk diagnos är det dessutom ofta extra viktigt att träna regelbundet för att bevara funktioner och förebygga försämring. Många gånger krävs dock särskilda förutsättningar för att personer med en neurologisk diagnos ska kunna vara fysiskt aktiva och träna till vardags.

Publikationen FYSS är hälso- och sjukvårdens kunskapsstöd vid rekommendation och förskrivning av fysisk aktivitet i sjukdomsförebyggande och behandlande syfte. I den står att kunskapen om betydelsen av fysisk aktivitet för personer med fysiska funktionsnedsättningar ökat kraftigt de senaste åren. Fortfarande är dock personer med fysiska funktionsnedsättningar mindre fysiskt aktiva än andra ^(d). Det är ett problem, då det innebär hälsoförluster och samhällskostnader. Flera faktorer bidrar till det, men de går att påverka.

I FYSS beskrivs ett antal yttre faktorer som forskning visar underlättar respektive hindrar fysisk aktivitet för personer med fysisk funktionsnedsättning.

”(...) därefter lämnas man till att klara sig på egen hand vilket inte alltid fungerar.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

Det här underlättar fysisk aktivitet:

- kunskap om hur och var man kan vara fysiskt aktiv
- tillgängliga lokaler
- anpassad utrustning
- tydliga program
- utbildad personal som leder programmen
- att aktiviteten innebär social stimulans.

Det här hindrar fysisk aktivitet:

- att det innebär höga kostnader
- brist på transporter ^(e).

I FYSS står vidare att den enskildes personliga upplevelser kan utgöra hinder och därför också är viktiga att ta i beaktande när hälso- och sjukvårdspersonal ger råd och stöd för att främja fysisk aktivitet. Symtom kopplade till den enskildes diagnos, så som trötthet och smärta, kan behöva överkommas. Även brist på motivation, en nedsatt självkänsla och rädsla att göra fel är vanliga hindrande personfaktorer hos personer med funktionsnedsättning ^(f).

Det är mycket viktigt att personer med neurologisk diagnos både får stöd att komma i gång med funktionsuppehållande träning och ges förutsättningar och stimuleras att fortsätta träna. De individer som deltar i tidsbegränsad rehabilitering måste få bra och individanpassat stöd i planeringen av fortsatt funktionsuppehållande träning, efter den aktuella rehabiliteringsperioden. Men hälso- och sjukvårdspersonal kan inte rekommendera och hänvisa till träningsanläggningar, stöd och aktiviteter som inte finns.

Rehabiliteringsverksamheter har ofta svårigheter att slussa vidare patienter till träning utanför vården efter en rehabiliteringsperiod. Region Östergötland tar upp problematiken i en behovsanalys gällande strokedrabbade ▶



Funktionsuppehållande träning kräver tillgängliga och anpassade lokaler, med anpassade träningsredskap.

- ▶ från 2017. Regionen beskriver att det beror på att det saknas gym eller andra träningsanläggningar inom rimligt avstånd från den enskildes hem som är anpassade för personer med neurologisk diagnos ^(e). Vad gäller anpassade anläggningar krävs dels fysiskt tillgängliga lokaler och anpassad utrustning, exempelvis om du sitter i rullstol. Dels behöver många av Neuros medlemmar också en lugn och trygg miljö, vilket få vanliga gym erbjuder. Personer som lider av till exempel hjärntrötthet har ofta svårt att hantera allt för stimmiga miljöer.

Bristande förutsättningar att utföra funktionsuppehållande träning leder till att många patienter tappar de färdigheter de lärt sig inom vården, visar Region Östergötlands behovsanalys. Många vittnar om att det är omöjligt för patienterna att upprätthålla den träning de lärt sig inom sjukvården om det inte finns andra aktörer från vilka de kan få stöd, med inriktning på friskvård. Det innebär en samhällsekonomisk förlust och gör att många fler än som skulle vara nödvändigt behöver komma tillbaka till rehabiliteringen upprepade gånger ^(h).

Möjligheterna till funktionsuppehållande träning för personer med en neurologisk diagnos ser vi varierar mellan, men också inom regioner. I Region Östergötland finns, enligt regionens behovsanalys från 2017, skillnader mellan regionens tre länsdelar. En del rehabiliteringsverksamheter säljer träningskort till reducerat pris och möjliggör för patienterna att träna i regionens lokaler, men inte alla. Det är ett sätt att komma till bukt med problemet att träningsmöjligheterna för utskrivna patienter är så begränsade ⁽ⁱ⁾. Men utbudet är alltså ojämnt och det finns fler exempel på att alla inte ges samma möjligheter.

När vi jämför mellan regioner ser vi att våra medlemmar i Region Uppsala rapporterar att de har sämre

”När jag bodde i en större stad fick jag tillsammans med andra personer med neurologiska besvär hjälp i form av vattengympa, gymträning och gymnastik. Detta gick på högkostnadskortet. Nu när jag bor i ett mindre samhälle får jag ingen hjälp (...).”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

förutsättningar att träna eller göra övningar kontinuerligt än medlemmar i övriga regioner. Endast 17 procent av de svarande i Uppsala uppgav att de har de förutsättningar de behöver för funktionsuppehållande träning. I snitt ser det alltså bättre ut, även om andelen fortfarande är låg: 28 procent av samtliga svarande uppger att de har de förutsättningar de behöver. ▶

^(d) Lexell (2016)

^(e) Lexell (2016)

^(f) Lexell (2016)

^(g) Region Östergötland (2017)

^(h) Region Östergötland (2017)

⁽ⁱ⁾ Region Östergötland (2017)

- Region Uppsala är ett intressant exempel. Här ser vi liknande brister som i övriga regioner vad gäller framför allt instruktioner och uppföljning, vilka vi återkommer till. Men det blir också tydligt att en större andel av de svarande i Region Uppsala upplever att de saknar tillgång till bassäng, liksom anpassade och tillgängliga lokaler med träningsredskap och möjlighet till stöd och handledning av kunnig personal (se Tabell 1). Vår lokalförening Neuro Uppsala-Knivsta har på senare år tagit initiativ till egna gruppträningar och hyrt in utbildad personal, men har inte fått stöd vad gäller lämplig lokal från Uppsala kommun.



Samtidigt har det inom Region Uppsala funnits exempel på fruktbart samarbete mellan vår lokalförening Neuro Enköping-Håbo och Enköping kommun. Kommunen upplät då ett gym anpassat för funktionsnedsatta. Det bemannades av en sjukgymnast och en hälsovägledare tillika personlig tränare ett antal tider i veckan. Samarbetet skedde i projektform år 2018–2020 inom projektet *Anpassad friskvård* tillsammans med Friskis och Svettis och med ekonomiskt stöd från Arvsfonden. Verksamheten var mycket uppskattad, men idag lever den tyvärr inte vidare. Neuroföreträdare har dock fortsatt ett samarbete med Friskis och Svettis i kommunen, som nyligen byggt ut och tillgänglighetsanpassat sina lokaler. Friskis och Svettis har också köpt in bland annat handcyklar och stakmaskiner som fungerar för personer i rullstol. När denna rapport färdigställs ges Neuro Rehab C-län möjlighet att låna Friskis och Svettis lokal för att spela in ett antal träningsfilmer anpassade för funktionsnedsatta. Idén föddes under rådande pandemi.

Vi ser att flera aktörer, men framför allt regioner och kommuner, kan och i ökad grad behöver möjliggöra för fler med neurologisk diagnos att vara fysiskt aktiva i sin vardag. Sjukvård kostar samhället stora summor varje år och det är bättre att i stället satsa en del av de pengarna på rehabilitering och förebyggande friskvård.

Tabell 1

Andel som uppgett att de saknar respektive förutsättning för att träna eller göra övningar kontinuerligt. I Region Uppsala respektive totalt.

	Region Uppsala (%)	Totalt (%)
Saknar uppföljning av kunnig personal	40	37
Saknar individuellt anpassade instruktioner	40	34
Saknar kunskap om roliga träningsformer	34	30
Saknar tillgänglig bassäng	44	27
Saknar handledd, anpassad gruppträning	31	24
Saknar personal som kan stödja, på plats	28	21
Saknar anpassade träningsredskap	27	18
Saknar tillgängliga och anpassade lokaler	29	15
Saknar stöd från assistent eller hemtjänst	5	7
Saknar fungerande transport	7	6
Saknar annat	3	6

Källa: Neuros medlemsundersökning 2021.
Kommentar: Flera alternativ kunde markeras.

n = 98

N = 2 148

► BEHÖVS INSTRUKTIONER OCH UPPFÖLJNING

Vår medlemsundersökning visar alltså att många av våra medlemmar saknar förutsättningar att genomföra övningar och träningsprogram till vardags. Flest, över en tredjedel av de svarande, anger att de saknar uppföljning av kunnig hälso- och sjukvårdspersonal. Ungefär lika många saknar individuellt anpassade instruktioner (se Tabell 1).

”Behöver råd om hur jag ska träna och uppföljning / utvärdering”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

”Jag tycker det är bra att träna hemma men det behövs uppföljning”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

Här blir det återigen väldigt tydligt att tillgången till rehabilitering är ojämlig. En del av våra medlemmar har regelbundet kontakt med vårdpersonal som hjälper dem att lägga upp ett individuellt träningsprogram, liksom att utvärdera och justera det. De rapporterar också att de är nöjda med det stöd de får. Fler behöver ges möjlighet till den typen av uppföljning.

”Har regelbundet kontakt med fysioterapeut som följer upp hur träningen har gått och gör ett nytt individuellt träningsprogram varje gång vi träffas.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

Vad gäller instruktioner är det ofta viktigt att få råd från exempelvis en fysioterapeut med särskild kunskap inom neurologi. Många regioner har dock skurit ner på den hög-specialiserade rehabiliteringen, vilket innebär att färre får träffa terapeuter med specifik kunskap om deras diagnos och neurologiska symtom. I stället hänvisas till primärvården, som idag inte alltid har tillräcklig kompetens och resurser.

VINSTER MED SOCIALT UTBYTE

”För mig är det den sociala biten som är viktig – och träningen, så klart.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

Runt en tredjedel av de som svarat på vår medlemsundersökning uppger att de saknar kunskap om roliga träningsformer som passar dem. Det skulle kunna vara basket för rullstolsburna eller anpassad gruppgymnastik. Andra medlemmars svar, liksom forskning, visar att möjligheten att träna i grupp tillsammans med andra gör att många har roligare och lättare att fortsätta med den fysiska aktiviteten. Det sociala utbytet ger ofta en extra hälsovinst genom att ytterligare förbättra den mentala hälsan.

”Att träna med MS-gruppen är mycket värdefullt och roligt. Här finns ett socialt inslag också som är viktigt. Har fått nya vänner.”

Röst ur Neuros medlemsundersökning 2021

Det är alltså positivt med träningsformer som erbjuder någon form av gemenskap. Gruppträningsalternativ kan erbjudas inom hälso- och sjukvården. För att främja träning i ett socialt sammanhang kan också regioner och kommuner understödja anpassade friskvårdsaktiviteter anordnade av andra aktörer, så som Neuros föreningar och länsförbund. Till exempel genom att erbjuda tillgängliga träningslokaler och bassänger. ►



Att kunna träna i ett socialt sammanhang stärker många lust och motivation.

► FYSISK AKTIVITET PÅ RECEPT

Att skriva ut fysisk aktivitet på recept (FaR) är ett sätt för hälso- och sjukvårdspersonal att vägleda patienter ut i friskvården. I metoden ingår:

- rådgivande samtal
- att förskrivaren grundar sig på evidens sammanfattad i FYSS
- att en ordination utförs på särskild receptblankett
- att patienten utför den fysiska aktiviteten utanför hälso- och sjukvården
- att uppföljning och utvärdering av ordinationen sker inom hälso- och sjukvården.

Förskrivaren och den enskilde diskuterar den enskildes förutsättningar och möjligheter till fysisk aktivitet. Utifrån denna diskussion behöver sedan förskrivaren kunna ge den enskilde stöd till att hitta möjlig miljö för aktivitet eller organiserad aktivitet som passar personen. Många personer behöver träningsanläggningar med god tillgänglighet och viss anpassning, stöd och anpassade aktiviteter. Förskrivaren kan behöva ha god lokalkännedom eller ta hjälp av någon sammanställning av friskvårdsutbudet.

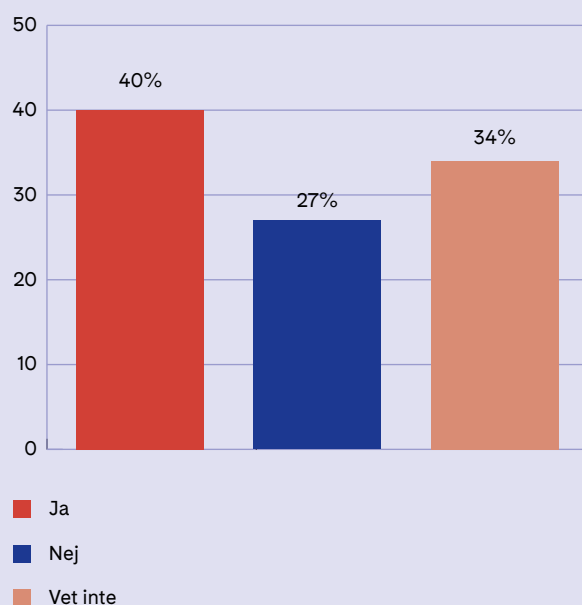
Region Stockholm har ett system med en digital katalog över aktivitetsarrangörer vilka de har certifierat. Vid dem finns diplomerade så kallade FaR-ledare. Vissa arrangörer ►



Rullstolsdans är ett exempel på handledd, anpassad gruppträning.

Diagram 3

Tror du att du skulle ha nytta av att få fysisk aktivitet på recept?



Källa: Neuros medlemsundersökning 2021

Kommentar: Antal svarande är 1 904 personer. Frågan ställdes bara till de som inte fått fysisk aktivitet på recept.

- ▶ anordnar aktiviteter särskilt anpassade för personer med funktionsnedsättning. Regionen arbetar idag för att utbudet av aktiviteter ska öka, inte minst de riktade till personer med funktionsnedsättning. Utbudet är inte tillfredsställande. Det pågår också ett arbete för att fler inom hälso- och sjukvården ska använda sig av metoden att förskriva fysisk aktivitet på recept.

– Personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom är högt prioriterade i detta arbete, förklarar Cecilia Berg. Hon är sjukgymnast i grunden och arbetar som vårdutvecklingsledare och koordinatör för kunskapsteam FaR på Akademiskt primärvårdscentrum, tillhörande Region Stockholm.

Cecilia berättar att de nyligen har börjat certifiera och utbilda patientföreningar och liknande organisationer att bli aktivitetsarrangörer. Till exempel Afasiföreningen. De avser även erbjuda en fortbildning till befintliga FaR-ledare som ska handla just om funktionsnedsättning.

– Vi planerar också för en riktad utbildning till hälso- och sjukvårdspersonal som arbetar i neuroteam inom primärvården för att öka förskrivningarna och ge dem möjlighet att lära sig vilket bra verktyg FaR kan vara för de patienter de möter, berättar Cecilia. Om fler förskriver FaR och efterfrågar exempelvis aktiviteter anpassade för personer

med neurologisk diagnos brukar antalet aktivitetsarrangörer inom det området öka. Och ökar utbudet av aktiviteter brukar antalet förskrivningar öka, det går åt båda håll.

Cecilia betonar att just uppföljningen av fysisk aktivitet på recept är viktig och att många patienter behöver mer än en uppföljning inom hälso- och sjukvården. Uppföljningen motiverar den enskilde att komma i gång och fortsätta med sin fysiska aktivitet. Den gör också att man kan utvärdera effekten med olika tester, se så att det är rätt dos aktivitet som förskrivits och justera exempelvis ett träningsprogram. Ordinerad mängd fysisk aktivitet kan med fördel ökas på gradvis. Uppföljningen kan till exempel ske med en fysioterapeut en gång i halvåret under flera års tid.

– Fysisk aktivitet på recept ersätter inte neurologisk rehabilitering, understryker Cecilia. FaR kan däremot stödja personer till att fortsätta vara fysiskt aktiva efter en rehabiliteringsperiod, mellan rehabiliteringsperioder eller som ett komplement till rehabilitering för att få till hälsofrämjande fysisk aktivitet i vardagen.

I vår medlemsundersökning svarar 15 procent att de fått fysisk aktivitet på recept. Bland den övervägande majoritet som inte har det är det många som tror att de skulle ha nytta av att få det (se Diagram 3).

Lärdomar från en rehabiliteringsstudie

Anne Wickström är verksam fysioterapeut och forskare vid Universitetssjukhuset i Linköping. Hon erhöll 2017 Neurofondens stora forskningsbidrag för att studera effekten av högintensiv konditionsträning i intervaller för personer med multipel skleros (MS). När den här rapporten skrivs, tidig vår 2021, arbetar Anne med flera med att sammanställa och presentera resultaten av de tre år studien pågått hittills.

Studien är en del i projektet Hälsa och livskraft. Projektet drivs av Stiftelsen Valjeviken i samarbete med fyra av Neuros länsförbund och med stöd av Arvsfonden. Projektet syftar till att skapa och utveckla metoder för en sammanhållen rehabilitering för personer med MS i yrkesverksam ålder, som i sin tur syftar till att förbättra personernas hälsa och livskraft. De sammanhållna perioderna kombineras med egenvårdsträning på hemorten. Samtliga deltagare följs under en period av två år. Resultaten väntas visa tydliga hälsoeffekter för deltagarna på gruppnivå och hälsoekonomiska vinster. Deltagarna har markant ökat sin kondition och upplever ett förbättrat allmänmäende.

En förbättrad kondition har många generella hälsovinster. Och effekten det har på kroppstemperaturen, som hålls på normal nivå en längre tid vid ansträngning, är positivt för ledningshastigheten i nervsystemet. Det är särskilt bra för personer med en neurologisk diagnos så som MS.

– Träningen ger flera positiva resultat. Du får förbättrad ork och minskade symtom vilket höjer livskvaliteten och därmed också lusten. Det blir en positiv spiral där det ena ger det andra, kommenterar Roger Lindahl, Neuros koordinator för forskning och rehabilitering.

Resultat och metodmaterial från projektet färdigställs under 2021 och kan sedan användas och presenteras för sjukvårdspolitiker för att motivera dem att standardisera den utarbetade formen för sammanhållen rehabilitering.

TRE FRAMGÅNGSFAKTORER

Det går att sammanfatta det som att rehabiliteringsmodellen i projektet har tre framgångsfaktorer:

- **Återkommande rehabiliteringsperioder**
I projektet arbetar man utifrån en modell med årligt återkommande perioder av sammanhållen rehabilitering. Under en sammanhållen rehabiliteringsperiod träffar deltagaren en fysioterapeut med god kunskap om just MS intensivt under några veckor. Fysioterapeuten gör en bedömning av deltagarens förutsättningar och provar tillsammans med densamme ut ett fungerande träningsprogram och planerar ett upplägg för egenträning, som pågår mellan rehabiliteringsperioderna. Deltagarna får alltså stöd att i detalj planera hur de ska genomföra träningen när de kommer hem.
 - Du kan inte träna samma program för att upprätthålla din förmåga tre gånger i veckan hur länge som helst utan att tappa motivation, förklarar Anne.
 - Jämför bara med elitidrottare och som har sina träningsläger. Du behöver stimulans och variation. Perioderna bidrar till en nytändning. Du får en ny bedömning och nya instruktioner utifrån din förmåga och dina behov. ▶



Anpassade träningsredskap möjliggör för fler att träna sin kondition.

- ▶ För träningsmetoden som används i projektet, högintensiv konditionsträning i intervaller, är det avgörande att fysioterapeuten har goda kunskaper om både sjukdomen och träningsmetoden. Det behövs dels för att kunna bistå med tekniker som hjälper deltagaren att komma upp i puls under intervallerna och justera intensiteten så att uttröttningsymtom och mjölksyrenivåer inte påverkar utförandet. Dels för att utforma den efterföljande vilan för att nervsystemet ska återhämta sig. Det kräver specialistkompetens.

– Under rehabiliteringsperioderna har deltagarna övernattat på rehabiliteringsanläggningen, berättar Anne vidare. – För vissa är det närmast en förutsättning för att ha möjlighet att tillgodogöra sig all ny kunskap och kunna fokusera på träningen. För många fler är det en stor fördel.

- **Kontinuerligt stöd**

Under den majoritet av tiden som deltagarna tränar på egen hand följs de upp kontinuerligt och stöttats på distans av den fysioterapeut som hjälpt dem lägga upp deras träningsprogram. Fysioterapeuten följer deltagarnas utveckling bland annat genom pulsmätare som registrerar data digitalt. Planen är att införliva nya tankar om och lösningar för stöd efter en rehabiliteringsperiod i den nya modellen för sammanhållen rehabilitering.

– Uppföljning och fortsatt stöttning är jätteviktigt, särskilt i början efter en rehabiliteringsperiod, menar

Anne. – Därefter kan stödet glesas ut, men bör fortsätta kontinuerligt. Beteendeförändring tar tid och alla kommer in i svackor. Det blir en hållbar livsstilsförändring när deltagaren märker att hen mår bra av träningen och den ger endorfiner som bidrar till ett välbefinnande efteråt.

- **Flexibla träningsmöjligheter**

Deltagarna kan kombinera egeträning på gym med träning hemma för att få livspusslet att gå ihop. För att komma upp tillräckligt i puls behöver deltagarna använda muskelgrupper som inte är så påverkade av deras funktionsnedsättning. Flera har behövt få hem ett anpassat träningsredskap som möjliggör sådan träning.

– Deltagarna är i arbetsför ålder och flera har familj, förklarar Anne. – De behöver flexibla träningsmöjligheter som går att kombinera med yrkesliv, studier, familjeliv med mera. De behöver kunna träna på tider som passar dem och få till lösningar som är hållbara i längden. Det kan kräva ett anpassat träningsredskap hemma.

Anne tillägger att det därutöver är viktigt att deltagarnas läkare involveras. En neurolog måste säkerställa att deltagandet inte innebär en hälsorisk, vilket är fallet om patienten har pågående MS-inflammation eller pågående MS-skov. Har patienten hälsorelaterade sjuktillstånd, såsom högt blodtryck, är det en fördel att ordinarie vårdkontakt vid vård- eller hälsocentral följer upp deltagaren. Träningseffekterna kan innebära att blodtrycksmedicinering kan behöva justeras eller trappas ut.

Effekter av coronapandemin

Neuro genomförde en enkätundersökning om

coronapandemins effekter för våra medlemmar 2020, bland annat avseende rehabilitering. Närmare 3 000 medlemmar delade med sig av sina erfarenheter. Resultaten finns också sammanfattade i en egen rapport ^①.

Av de svarande som hade någon form av rehabilitering eller egen träning inplanerad svarar över 80 procent att deras rehabilitering eller träning inte blev av, som en följd av pandemin (se Diagram 4). I över 60 procent av fallen uppger svarande att beslutet att ställa in rehabiliteringen fattades av någon annan än dem själva.

Värt att notera är också att över hälften av de svarande inte hade någon rehabilitering eller egen träning inplanerad under de första månaderna av pandemin. Det är bekymmersamt i sig.

Många beskriver att deras symptom och funktionsnedsättningar har blivit kraftigt försämrade när de inte kunnat delta i rehabilitering eller träna som vanligt. De kan inte bibehålla förmågor som sen är svåra att återfå. Flera befarar att de inte kommer att kunna komma tillbaka till den funktionsnivå de hade innan pandemin.

ETT ÖKAT BEHOV

Coronapandemin har lett till en rehabiliteringsskuld i och med att många behandlingar och träningspass ställts in. En skuld som måste återbetalas. Vi befarar också oersättliga förluster – att personer får permanenta skador och förlorar funktionsförmågor för gott, på grund av utebliven rehabilitering.

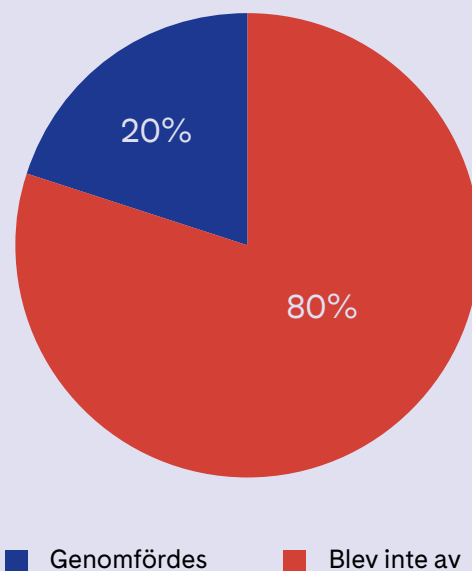
Coronapandemin har dessutom lett till att nya patientgrupper, de som drabbats svårt av covid-19, har stora rehabiliteringsbehov. Det har inneburit och kan fortsatt innebära undanträngningseffekter, vilka måste motverkas.

Nu krävs satsningar för att tillgodose det uppdämda och ökade behovet av rehabilitering och också åtgärda redan tidigare rådande brister. De medel som tillsätts för att beta av vårdskulden måste användas klokt. Det är viktigt att hälso- och sjukvårdens hälsofrämjande, förebyggande och rehabiliterande arbete prioriteras särskilt. Det är avgörande för personers självständighet och livskvalitet och också rent samhällsekonomisk det mest hållbara arbetssättet. ▶

^① Neuro (2020a)

Diagram 4

Andel av dem med inplanerad rehabilitering eller egen träning som svarade att den inte blev av, respektive genomfördes.



Källa: Neuros medlemsenkät om coronapandemins effekter, 2020.

Kommentar: Diagrammet bygger på 1 167 personers svar. Utöver dem var det 1 309 svarande som inte hade någon neurologisk rehabilitering eller egen träning inplanerad. Frågan ställdes bara till dem som tidigare svarat att de själva har en neurologisk diagnos eller neurologiska symtom.

► DISTANSLÖSNINGAR

Vi ser ett behov av olika lösningar för att personer fortsatt ska kunna få rehabiliteringsinsatser, trots en pågående pandemi eller andra försvårande omständigheter. Därför valde vi att ställa frågor om rehabilitering på distans, med hjälp av digitala lösningar, i enkäten om coronapandemins effekter för våra medlemmar.

Väldigt få av de svarande, under tio procent, uppger att de har erfarenhet av rehabilitering på distans. Samtidigt svarade över hälften att de skulle vara intresserad av någon form av rehabilitering på distans, med hjälp av digitala lösningar, om de erbjöds det framöver. Här ser vi en stor förbättringspotential.

Många påpekar dock att de behöver genomföra träning som inte så lätt låter sig göras hemma. Till exempel vattengymnastik eller gymträning.

Flera uppger också att den sociala biten av träningen är väldigt viktig för dem. Men, många är som sagt ändå intresserade av att prova distanslösningar, som ett tillfälligt alternativ.

För en del är eller vore digitala lösningar bra alternativ inte bara under en pandemi. Långa avstånd och energikrävande transporter gör att en del föredrar det också annars.

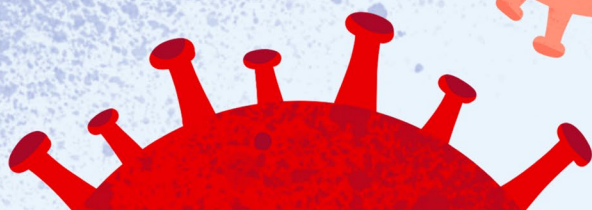
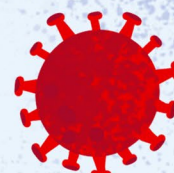
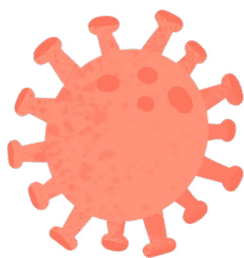
Vi har tagit del av ett pågående forskningsprojekt på området distanslösningar för rehabilitering, lett av Maria Larsson Lund, professor i arbetsterapi. Det syftar till att utveckla digital rehabilitering via Vårdguiden 1177. I ett första steg handlar det om arbetsterapeutiska insatser riktade till personer som drabbats av stroke. Insatser som

behövs långt efter en sjukhusvistelse. Förhoppningen är att i framtiden inkludera fler professioner och också patientgrupper. Projektet bedrivs i Norrbottens län och heter *Mot ett aktivare liv – enklare och jämligare tillgång till rehabilitering genom integrerat webbprogram*.

Vi ser att digitala distanslösningar för neurologisk rehabilitering har potential att få stor betydelse. De kan dock aldrig helt ersätta fysiska möten och måste användas i rätt sammanhang och passa individen. Och det behöver finnas alternativ. Vi vet att många av våra medlemmar tycker det är svårt att använda internet. Det skrev vi särskilt om i Neurorapporten 2018 om e-hälsa ^(k). Det är också en betydligt större andel med neurologisk diagnos som känner sig utanför det digitala samhället än i befolkningen som helhet.

De patienter som vill måste få förutsättningar, rustas, för att kunna nyttja e-hälsoutbudet. Det kan till exempel handla om riktad information och utbildning, anpassad efter var och ens intresse och förmåga. Och digitala distanslösningar behöver tas fram utifrån principen om universell utformning och vara tillgängliga för så många som möjligt redan från början. Vi följer utvecklingen av olika distanslösningar med intresse och tror att den kommer att skyndas på som en effekt av coronapandemin.

^(k) Neuro (2018)



”Jag är själv arbetsterapeut och bedrövad över hur dåligt utvecklad den digitala verksamheten för rehab är.”

”Min sjukgymnastik genomförs vanligtvis på ett gym, men jag har valt att göra det jag kan hemifrån i stället. Det går inte så bra tyvärr då jag inte kan använda kroppen som motvikt utan är beroende av maskinerna.”

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

”Gillar inte att ta mig till olika ställen. Bra om man kan få direktiv digitalt och kunna träna vissa saker hemma.”

Logopeden – en pusselbit i rehabiliteringsteamet

De här kapitlet handlar om en av de yrkesgrupper som arbetar med neurologisk rehabilitering: logopeder. Det är en kompetens som det råder brist på, framför allt vid vård av strokepatienter. Logopeder återfinns ofta på separata mottagningar, men behöver ingå i fler multiprofessionella rehabiliteringsteam. I kapitlet reflekterar en föreläsare för professionen om logopedens roll och uppdrag och vikten av att den ingår i teamet runt en patient.



Foto: Kerstin Wiström

Kerstin Wiström
Ordförande för Svenska Logopedförbundet

Att kunna kommunicera och att kunna äta är två av de mest grundläggande behoven hos människan. Vid neurologisk sjukdom eller skada är det vanligt att kommunikationsförmågan och sväljningen påverkas. Logopeder är utbildade att utreda och behandla påverkad kommunikations- och sväljningsförmåga. I logopedens uppdrag ingår att stötta såväl den som har fått en sjukdom eller skada som nätverket runtomkring.

PÅVERKAD KOMMUNIKATIONSFÖRMÅGA

“Hej, hur är läget? Gjort något kul i helgen?” Småprata är ett sätt att umgås. För den som har tal- eller språksvårigheter blir det inte självklart att kunna delta.

Kommunikation är något som sker mellan människor. För att kunna prata med någon behöver du kognitiva förmågor, som minne, uppmärksamhet och motivation, språkförmåga för att kunna klä dina tankar i ord, och motorik för att producera tal. Kommunikationssvårigheter uppstår ofta vid till exempel demens, stroke och neurologisk sjukdom. Kognitiv kommunikationsnedsättning innebär att en person på grund av kognitiv nedsättning kan ha svårt att delta som vanligt i samtal, hålla en röd tråd i en berättelse eller minnas vad som just har sagts.

Språksvårigheter (afasi), uppstår ibland vid stroke, men kan också vara en del i en neurologisk sjukdom eller demens. Språksvårigheter innebär nedsatt förmåga att uttrycka sig genom att tala och skriva, men också att tolka och förstå det man hör och läser. Talsvårigheter (dysartri) innebär bristande neurologisk kontroll av de muskler som är involverade vid tal. Detta kan påverka artikulation, röst och andning, till exempel så att talet blir otydligt och rösten svag. Beroende på prognos kan det behövas upprepade perioder med talträning och en del personer kommer behöva prova ut och anpassa samtalshjälpmiddel. ▶

- ▶ Den som har fått språkpåverkan efter stroke behöver rehabilitering för att återta tal- och språkförmåga. Med träning kan förbättringar ses under lång tid. Vid afasi visar aktuell forskningen att träning behöver vara intensiv. *Trots att intensiv språklig träning (minst fyra timmar i veckan) för personer med afasi är del av Socialstyrelsens riktlinjer för vård vid stroke är det i dagsläget bara möjligt att erbjuda på ett fåtal platser i Sverige.*

Personer med tal- och språkpåverkan upplever ofta att de blir utanför i sociala sammanhang. De kan ha svårt att hinna förstå och bearbeta det som sägs och att hinna ta sin tur i ett samtal. För att de inte ska bli sittande tysta kan deras samtalspartner behöver anpassa sig. En åtgärd för att underlätta kommunikationen för personer med tal- och språksvårigheter och deras närstående är kommunikationspartnerträning hos logoped, då patient och närstående får individuellt utprovade råd och samtalsträning. *Trots att kommunikationspartnerträning för närstående till personer med afasi är del av Socialstyrelsens riktlinjer för vård vid stroke får mycket få personer tillgång till den insatsen.*

SVÄLJNINGSSVÅRIGHETER – DYSFAGI

”Kom på en fika, så får vi prata och ha trevligt ihop!” Att äta tillsammans är ett av våra vanligaste sätt att umgås. Den som inte kan vara med hamnar lätt utanför.

Att tugga och svälja är en komplicerad process som kräver känsel i mun och svalg och väl avvägda muskelrörelser i rätt sekvens. Sväljningssvårigheter är en vanlig konsekvens av neurologisk sjukdom eller skada, exempelvis stroke, MS eller parkinson, men kan också vara en del av det naturliga åldrandet. Sväljningssvårigheter medför såväl medicinska som sociala risker. Med påverkad sväljning blir det svårare att få i sig tillräckligt med mat och vätska. Undernäring kan leda till sämre förutsättningar till rehabilitering, ökad fallrisk och sämre sårhäkning. Felsväljningar kan leda till lunginflammation och, i värsta fall, luftvägsstopp. De sociala konsekvenserna av att spilla och sätta i halsen i samband med måltider blir, för många, att man inte längre är bekväm med att äta i sällskap med andra.

Logopeden har kunskap att bedöma sväljnings- och svårigheterna och rekommendera lämpliga åtgärder. Progredierande sjukdom² eller pågående förbättring efter stroke, gör att åtgärderna behöver utvärderas och anpassas över tid. Forskning och klinisk erfarenhet visar att träning av sväljmuskulaturen kan ha god effekt. För att möjlighet till träning och uppföljning ska fungera, både för personer med sväljsvårigheter som bor hemma och för dem som bor på särskilda boenden, behövs logopeder i alla delar av vårdkedjan. *Idag saknas det logoped i primärvård och kommunal omsorg i stora delar av landet.*

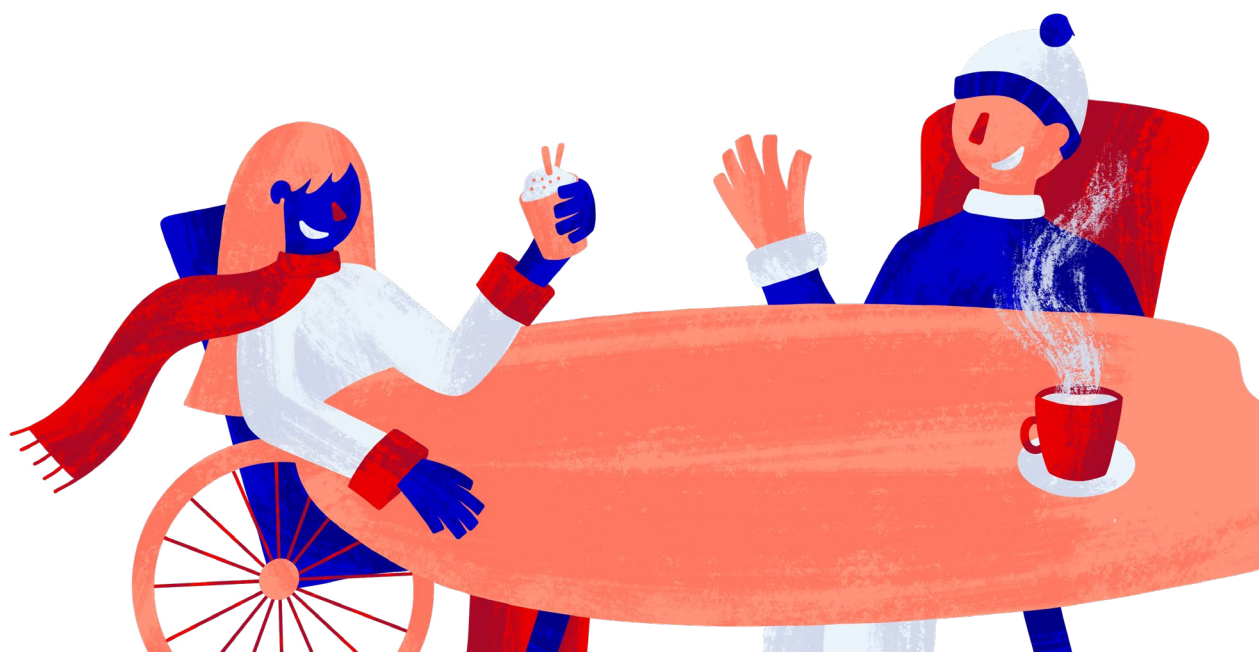
LOGOPEDEN SOM KOMMUNIKATIONSEXPERT

Det är inte bara det närmsta nätverket som behöver ha kunskap om kommunikation och kommunikationssvårigheter, även personal inom vården behöver denna kompetens.

En av vårdens stora utmaningar är att informera patienter i syfte att göra dem tryggare, men också för att de ska kunna förstå och därmed vara delaktiga. Det gäller exempelvis i samband med utformning av rehabiliteringsplaner där delaktighet är en förutsättning för personcentrerad vård. Logopeden kan ha en avgörande roll gällande att anpassa kommunikationen så att patienten förstår och själv kan uttrycka sina behov och prioriteringar kring rehabiliteringen. Samarbete mellan logoped, dietist, arbetsterapeut, fysioterapeut, läkare och sjuksköterska bidrar till ett bättre omhändertagande och leder till en kompetensöverföring och kompetenshöjning för alla i teamet. Samverkan med hemtjänst- och boendepersonal eller personliga assistenter är också en viktig del av logopedens uppdrag.

Trots de behov som påpekats i riktlinjer och från patientorganisationer, saknas det ännu logoped i många delar av vårdkedjan och tillgången till logoped över landet ser mycket ojämlig ut. Konsekvensen blir att vardagsnära rehabiliterande insatser som främjar hälsa, delaktighet och livskvalitet inte erbjuds kring två av våra mest grundläggande mänskliga områden – kommunikation och sväljning.

² Progredierande sjukdom innebär en successivt försämrad funktionsförmåga.





Om Neuros medlemsundersökning 2021

Den medlemsundersökning med frågor om rehabilitering som vi hänvisar till i årets rapport genomfördes i början av 2021. Det är en enkätundersökning. Närmre 2 400 personer besvarade enkäten. De utgör 22 procent av våra medlemmar, exklusive anhängmedlemmar som själva inte har en neurologisk diagnos. Enkäten riktade sig enbart till de av våra medlemmar som själva har en neurologisk diagnos.

Enkäten skickades ut digitalt till närmare 80 procent av målgruppen den 2 februari och gick att besvara fram till den 22 mars. Vi annonserade också i vår fysiska medlemstidning Reflex och möjliggjorde för medlemmar som vi saknar aktuell e-postadress till att besvara enkäten. Det var möjligt att komma åt enkäten digitalt, beställa hem och besvara den per post samt att ringa in och ge sina svar över telefon. I och med flertalet besvärliga begrepp, så som sammanhängande teamrehabilitering, tog vi fram

ett tillhörande bildstöd med hjälp av Begripsam AB, som kunde användas vid behov.

Vi bedömer att antalet svar, med många utförliga frisvar, tyder på ett stort intresse för rehabiliteringsfrågan. Det går inte att statistiskt fastställa att svaren är representativa för en helhet, det vill säga för samtliga våra medlemmar. Men vi vill betona att resultaten för helheten skulle kunna ge än mer alarmerande siffror. Det med anledning av att det är krävande, på flera sätt, att besvara en enkätundersökning. Att svara på frågor ställer krav på bland annat koncentration och ork. Vi föreställer oss att det, bland de av våra medlemmar som inte har besvarat enkäten, finns individer som inte kunnat eller mäktat med att delta i undersökningen. Det är dock spekulationer och bortfallet skulle behöva analyseras närmare.

Referenser

Lexell, Jan (2016). "Fysisk funktionsnedsättning och fysisk aktivitet" i Yrkesföreningar för fysisk aktivitet (YFA). *FYSS 2017: fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling*. Stockholm: Läkartidningen förlag AB.

Neuro (2016). *Neurorapporten 2016 – Neuroteam*.

Neuro (2028). *Neurorapporten 2016 – E-hälsa*.

Neuro (2019). *Neurorapporten 2019*.

Neuro (2020a). *Coronapandemins effekter: Neuros medlemmars erfarenheter, sommaren 2020*.

Neuro (2020b). *Neurorapporten 2020 – Fördjupning: rehabilitering*.

Region Östergötland (2017). *Strokeinsjuknade personer i yrkesverksam ålder – Behovsanalys 2017*.

Socialstyrelsen (2016a). *Nationella riktlinjer – Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom*;

Socialstyrelsen (2018a). *Nationella riktlinjer – Vård vid stroke*.

Socialstyrelsen (2019). *Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi*.

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

Citera gärna Neurorapporten, men uppge källa.

Ett varmt tack till alla som har bidragit till Neurorapporten 2021.

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

Tack också till Stiftelsen Neurofonden som finansierat Neurorapporten 2021.

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.

Ett medlemskap i Neuro ger dig tillgång till bland annat juridisk rådgivning, diagnosstöd, nätverk och de senaste nyheterna om neurologiska diagnoser. Varje år fördelar vi miljoner till forskning som förändrar livet för personer med neurologisk diagnos.

Telefon: 08-677 70 10 E-post: info@neuro.se Webb: neuro.se