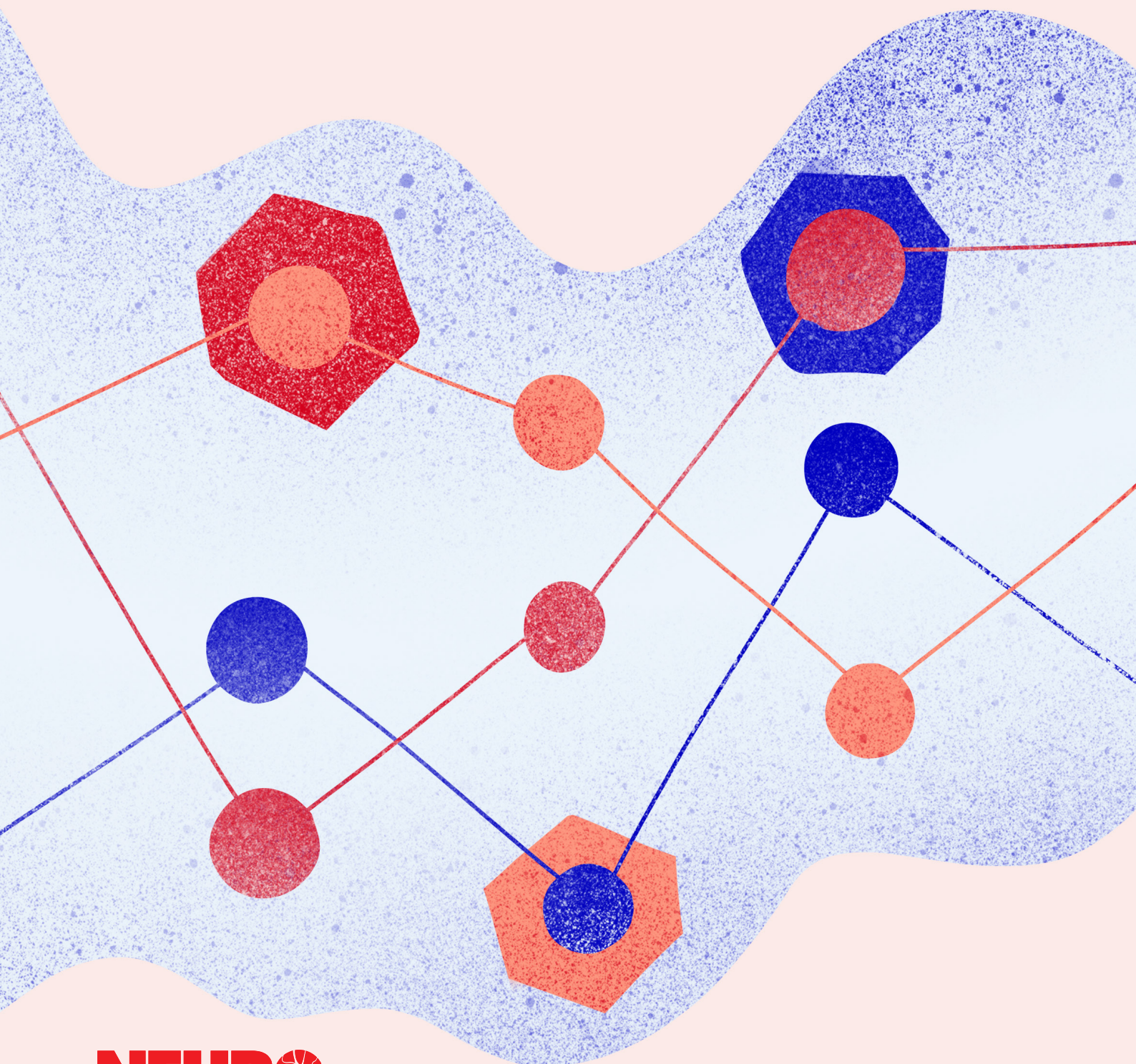


# Neurorapporten 2019

Avsnitt 1 – Diagnosresan



# Diagnosresan

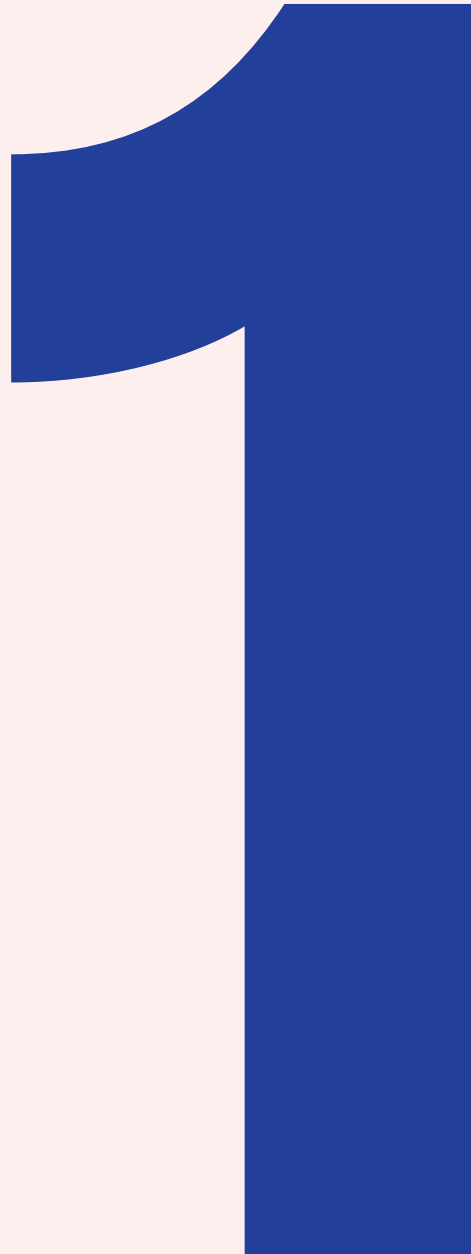
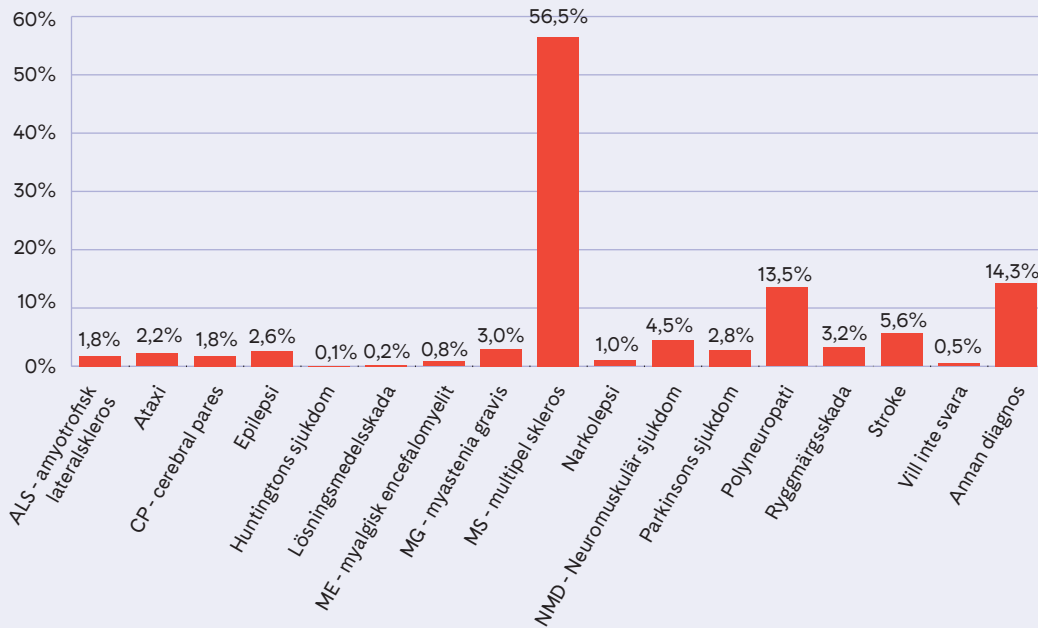


Bild 1:1

### Vilken eller vilka diagnoser har du?



#### Neurologi – vad är det?

Vi vill sätta neurologin på kartan! Neurologi är ett brett begrepp, som berör många, men långt ifrån alla vet vad neurologi är. Så istället för att förutsätta att du som läser är bekant med begreppet neurologi ska vi göra ett försök att kortfattat förklara.

Neurologi handlar dels om sjukdomar i nervsystemet (där hjärnan har en naturlig särställning), dels om studier av nervsystemet som helhet. I medicinsk ordbok beskrivs neurologi som *läran om nervsystemets sjukdomar (ej psykiska sjukdomar)*.

Neurologin har en lång klinisk historia. Svensk neurologi hade jubileum 1987, det var då 100 år efter att den förste professorn i ämnet installerades vid Karolinska institutet 1887.<sup>(a)</sup>

I förordet till den femte upplagan av boken Neurologi, utgiven 2012, skriver författarna att svenska neurologer har lanserat uttrycket ”Den nya neurologin”. Förklaringen till det ligger i den snabba utvecklingen inom modern sjukvård. Där neurologin tidigare har präglats av klinisk analys och diagnostik har *behandling* fått en mer framträdande roll till följd av en markant utveckling på terapisisidan. I förlängningen innebär det att den som får en neurologisk diagnos idag har goda chanser till både god behandling och god livskvalitet. Och god livskvalitet för våra medlemmar, det är ett av våra yttersta mål.

#### Neurologiska diagnoser och symtom

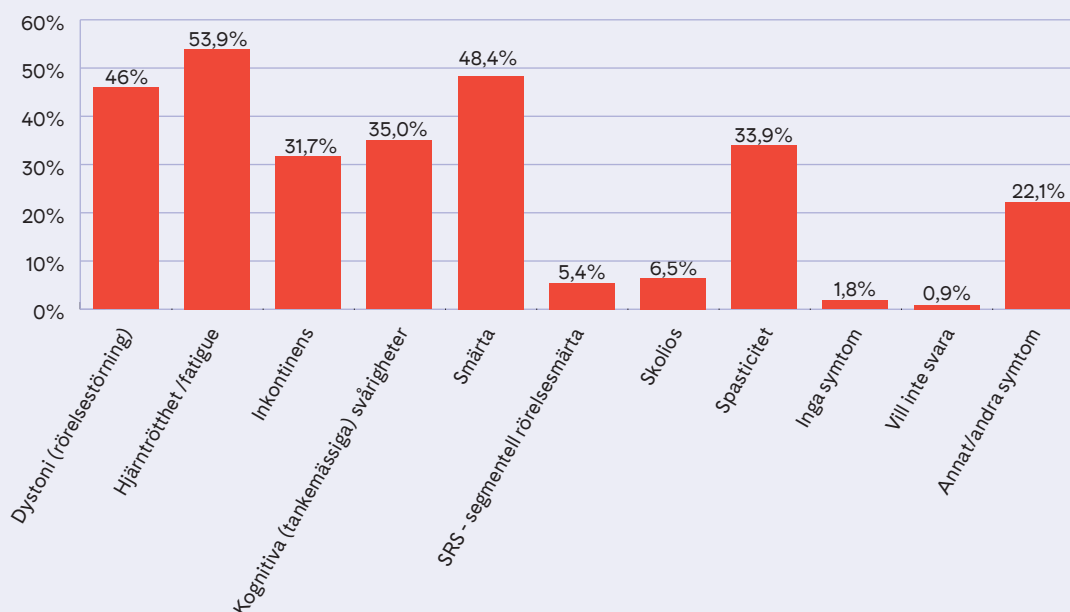
Det finns hundratals neurologiska diagnoser. Några är mer vanliga än andra och är också mer allmänt kända. Andra hör eller läser vi inte särskilt ofta om.

När vi frågar våra medlemmar om vilken eller vilka diagnoser de har (se: Bild 1:1) är den diagnos med överlägset högst frekvens MS – multipel skleros. Fler än hälften (57 %) av alla svarande på vår enkätundersökning till den här rapporten har uppgett att de har diagnosen MS. Näst högst frekvens har diagnosen polyneuropati (14 %). I vårt svarsbatteri hade vi tjugo förvalda diagnoser<sup>2</sup> att kryssa i, men – och det tänker vi är ”symtomatiskt” för bredden inom neurologin – hela 14 % av alla svarande har uppgett att de har en ”annan diagnos” än svarsalternativen. Mer information om diagnoserna i tabellen och många andra neurologiska diagnoser finns på Neuros hemsida, neuro.se.

Symptomen på neurologiska sjukdomar är många och varierande. Svaghet, förändrad eller förlorad känseluppfattning, koordinations- och balanssvårigheter, inkontinens, huvudvärk, motorikstörningar och epileptiska anfall är exempel på symtom som förekommer.<sup>(b)</sup> Hur våra medlemmar har svarat på frågan om vilket eller vilka symtom de har ser du i tabellen nedan (se: Bild 1:2). Hjärntrötthet/fatigue är det symtom som flest svarande har kryssat i. Tabellen åskådliggör en liten skärva av den komplexitet som en neurologisk diagnos kan innebära. ▶

<sup>2</sup>Fasta svarsalternativ gällande diagnos i vår enkätundersökning var: ALS, Ataxi, CP, Epilepsi, Huntingtons sjukdom, Lösningsmedelsskada, ME, MG, MS (fyra olika varianter), Narkolepsi (typ 1 [vaccinationsutlöst] och typ 2), NMD, Parkinsons sjukdom (två olika varianter), Polyneuropati, Ryggmärgsskada och Stroke.

Bild 1:2 Vilket eller vilka symtom har du?



- ▶ En dryg femtedel av alla svarande har, utöver de förvalda alternativen, kryssat i att de har andra symtom och listan på dessa är minst sagt lång. Många har beskrivit exempelvis balanssvårigheter och muskelsvaghet. En medlem har på frågan om symtom kort och koncist svarat "många" och en annan skriver "Jag har symtom av lite av varje!". Att många har fler än ett symtom är också ett tydligt resultat från vår enkätundersökning. Många beskriver också det problematiska i att ha ett eller flera "osynliga symtom", såsom hjärntrötthet eller minnessvårigheter.

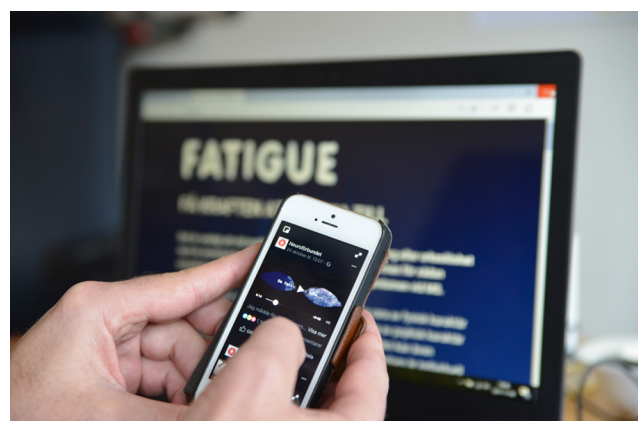
Också om symtomen i tabellen kan du läsa mer på Neuros hemsida, neuro.se. Där finns även utförlig information om en mängd andra neurologiska symtom.

### Vikten av att snabbt få rätt diagnos

Vem som helst kan få en neurologisk diagnos och det kan ske när som helst i livet. Av de hundratal neurologiska diagnoser som finns är en del medfödda, andra debuterar senare under livet, inte sällan i familjebildande och yrkesverksam ålder.

Att känna igen neurologiska symtom ser vi som en nyckel till både diagnos och rätt behandling. Men det är ett område som behöver utvecklas. Inom vården behöver kunskapen och medvetenheten om neurologiska symtom öka, särskilt med tanke på den allt större vikt som läggs på primärvården i den strukturomvandling som hälso- och sjukvården genomgår (läs mer om detta i avsnitt 7).

Viktigt att beakta är att neurologiska sjukdomar och skador är komplexa och att patienter inte sällan har flera diagnoser samtidigt. Vi kan inte nog understryka att **läkare behöver ha utökad kunskap i neurologi** för att påskynda (korrekt!) diagnos. I praktiken innebär det att det behövs bättre kunskap i att tidigt känna igen symtom från neurologiska



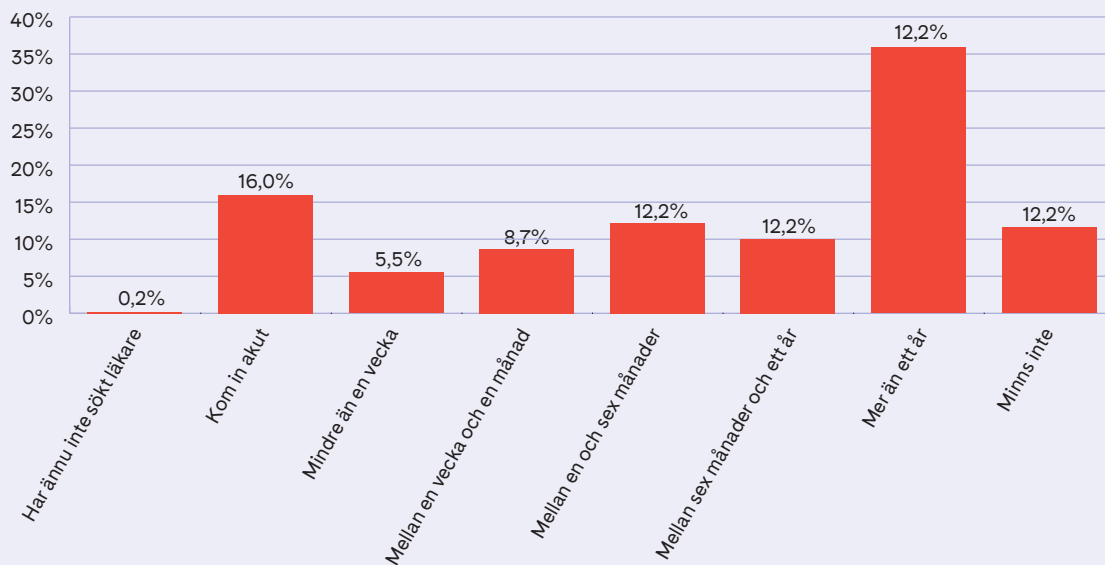
Hjärntrötthet/ fatigue är ett vanligt förekommande symtom hos personer med neurologisk diagnos.

diagnoser. Enkät svar som vi har fått in vittnar om att många patienter har fått olika, felaktiga diagnoser innan korrekt diagnos ställts. Vid sidan av långa väntetider till diagnos, vård och behandling, kan en felaktigt ställd diagnos naturligtvis vara förödande för patienten

### Vägen till diagnos – röster från Neuros medlemmar

Många av våra medlemmar beskriver sin diagnosresa som lång och besvärlig. Flera berättar att de upplever att de inte har blivit tagna på allvar, att de har bollats mellan olika aktörer och att det egna engagemanget har varit avgörande för att få en diagnos. Upplevelsen av att ha mötts av okunskap är också vanligt förekommande i medlemsberättelserna. ▶

Bild 1:3 Hur länge hade du haft besvär innan du sökte läkare?



”Kunde utvecklingen av just min MS ha bromsats om jag blivit diagnosticerad tidigare?”

”...det som var allra mest frustrerande var att det kändes som om ingen trodde mig.”

- ▶ Vi har nämnt det tidigare och nämner det gärna igen. Alla historier från våra medlemmar är inte mörka. Det finns även ljusare ”diagnosresor”. En medlem skriver att: ”Jag upplever att alla läkare jag mötte på vägen tog mina symtom på allvar och bemötte mig på ett trevligt, respektfullt och proffsigt sätt.” Genomgående i de positiva upplevelserna är att man upplever sig ha fått ett gott bemötande och inte ha blivit misstrodd.

#### Kunskapshöjning inom neurologi

Utöver en kunskapshöjning hos professionen behöver kunskapen om neurologiska symtom förbättras också hos allmänheten. Ett tecken på att det behövs tycker vi oss se i resultaten av vår enkätundersökning. På frågan ”Hur länge hade du haft besvär innan du sökte läkare?” (se: Bild 1:3)<sup>3</sup> svarar nämligen mer än en tredjedel att de hade haft sina besvär i mer än ett år innan de sökte läkare. I jämförelse av svaren över tid noterar vi inga större skillnader (läs: hittills ingen förbättring) jämfört med om man har fått sin diagnos i närtid eller för länge sen.

Neuro konstaterar att allmänhetens kännedom om neurologiska symtom kan bidra till att korta tiden från symtom till kontakt med läkare.

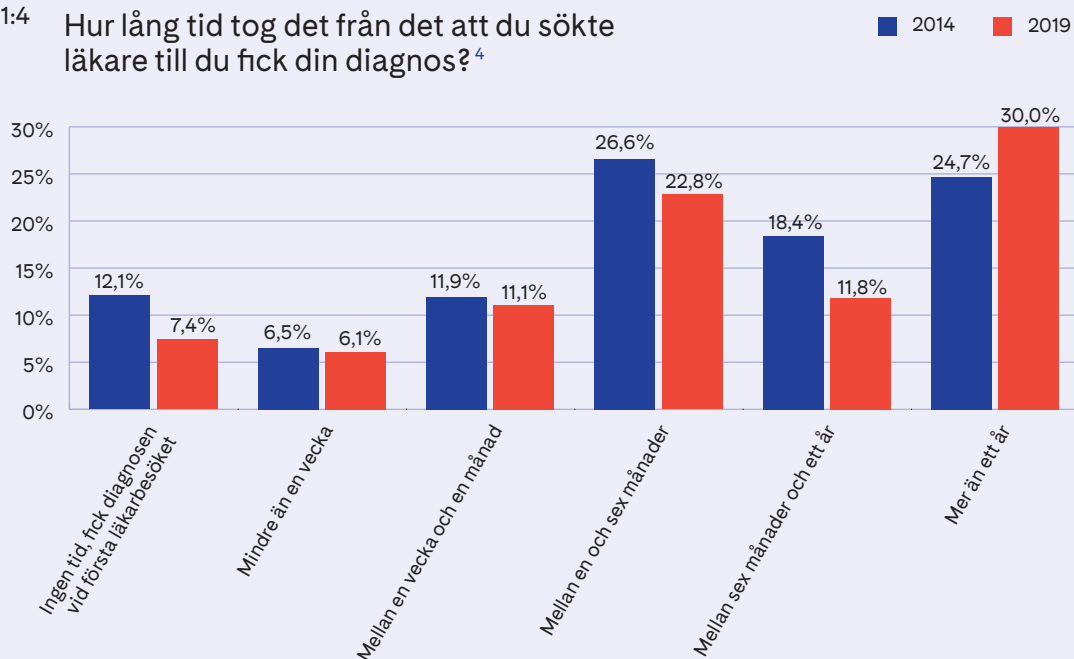
#### Tid från symtom till diagnos

I dag är den genomsnittliga tiden från första symtom till diagnos två till tre år. Det är en kraftig förbättring jämfört med för 20 år sedan då tiden var sju år, men behöver förbättras ytterligare.<sup>(c)</sup> Av svarande i enkätundersökningen till den här rapporten uppgav majoriteten (en dryg femtedel) att de fick sin diagnos i ett tidsintervall på mellan en och sex månader från det att de träffade läkare (se: Bild 1:4). Men mer än en tiondel har fått vänta mer än fem år från första läkarkontakt till korrekt diagnos. Och bland enkätens fritextsvar finns vissa härresande berättelser. En av våra medlemmar uppger att hen, sedan den initiala kontakten med vården 1996, fortfarande inte har någon säker diagnos.

I medlemsenkät från 2014 svarar en fjärdedel (25%) att det tog mer än ett år från det att man sökte läkare tills diagnos sattes, motsvarande andel i 2019 års enkät är nästan en tredjedel (30%). 2014 fick 12% av svarande sin diagnos vid första läkarbesöket, motsvarande siffra 2019 är 7%. Frågan undersöktes även 2016 och vare sig enkätsvar från 2016 eller årets enkätsvar visar på någon förbättring, utan att det jämfört med 2014 snarare tar *något längre tid* att få rätt diagnos. När vi tittar på skillnader i svar beroende på hur länge man har haft sin diagnos verifieras hypotesen att det tycks ta något längre tid att få rätt diagnos. Resultaten från vår undersökning visar alltså *inte* att nydiagnosticerade individer har fått sin diagnos snabbare än tidigare diagnosticerade personer, snarare tvärtom. ▶

<sup>3</sup> En trolig anledning till att en dryg tiondel har svarat ”Minns inte” kan vara att mer än en fjärdedel av svarande har haft sin diagnos i över 20 år.

Bild 1:4 Hur lång tid tog det från det att du sökte läkare till du fick din diagnos?<sup>4</sup>



# 30%

Har väntat mer än ett år från läkarkontakt till korrekt diagnos.

- ▶ En lång tid från läkarbesök till diagnos är givetvis en fråga som behöver nyanseras och problematiseras. I sammanhanget är det nödvändigt att också understryka komplexiteten inom neurologin. I en artikel i Karolinska universitetssjukhusets Kmagasin, från juni 2018, kan man i ingressen läsa: "Att hitta rätta diagnosen inom neurologiska sjukdomar kan vara ett komplicerat detektivarbete som kräver ett brett teamarbete kring varje patient"<sup>(4)</sup> (vikten av teamarbete utvecklar vi i avsnitt 4, även om vi där inte har primärt fokus mot diagnos). Det är inte heller helt ovanligt med patienter som har en kombination av symtom och kliniska tecken från nervsystemet men som, trots grundlig utredning, inte får någon diagnos.<sup>5</sup> Komplexiteten till trots vill vi ändå trycka på vikten av att diagnos ställs så snart som möjligt för att bädda för adekvat behandling och förhindra eventuell funktionsnedsättning. I förlängningen kan det också leda till utökad livskvalitet och delaktighet i samhällslivet för berörd individ.

Sammantaget anser vi att det finns grundliga belägg för att hävda att kunskapen om neurologiska diagnoser och symtom behöver utökas, både hos allmänhet och profession. Det behöver också finnas fler neurologer och utbildningsblocket i neurologi på läkarlinjen behöver vara längre än vad det är idag. Neurologbristen och utbildningsfrågan återkommer vi till längre fram i det här avsnittet.

#### Tidig diagnos och återbesök

Som vi skrev om i förordet är det många människor i Sverige som lever med allvarlig, kronisk, neurologisk sjukdom eller skada. Många i omgivningen påverkas också av deras livssituation. Och för att snabbt kunna få rätt vård och behand-

<sup>4</sup> I 2019 års enkät var svarsalternativet "Mer än ett år" fördelat på följande tidsintervall: Mellan 1 och 2 år (9%), Mellan 2 och 5 år (10%) och Mer än 5 år (11%) Dessutom fanns svarsalternativen: Minns inte (10%) och Har nog inte korrekt diagnos (1%).

<sup>5</sup> Uppgift från artikeln "Klurigt hitta rätt diagnos på neuropatienter" i Kmagasin 2018-06-05: På neurologmottagningen i Huddinge gäller detta (att diagnos inte kan ställas trots grundlig utredning) ungefär 10 – 15% av patienterna.



En tidig kontakt med neurolog är viktig för att snabbt få (rätt) diagnos, men lika viktigt är det att säkerställa återbesök.

# 10 %

har aldrig kontakt med neurolog, men skulle behöva det.

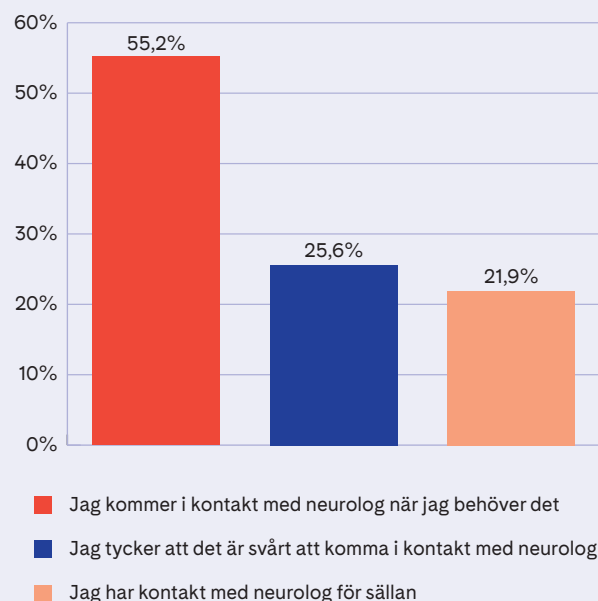
- ling krävs en snabb diagnos. Men det är bara första steget. Efter det första viktiga steget är det av lika stor vikt att också säkerställa återbesök hos neurologisk kompetens. Och det behövs för att matcha den snabba utvecklingen inom neurologin. Från att tidigare mest ha ställt diagnos behöver neurologen, i och med de snabba framstegen inom neurovetenskapen med nya utrednings- och behandlingsmöjligheter, finnas med *kontinuerligt* under sjukdomsförloppet. Neuro anser därför att det är viktigt att även återbesök ska omfattas av vårdgarantin.<sup>6</sup>

### Kontakt med neurolog

Frågan om frekvens på kontakt med neurolog har ställts vid flera tillfällen till Neuros medlemmar och svaren varierar endast något över åren. På frågan "Hur ofta har du kontakt med en neurolog?" anser vi att den mest talande siffran är den som visar på hur många som *aldrig* har kontakt med neurolog. En dryg tiondel av svarande på enkäten 2019 har uppgett att de aldrig har kontakt med neurolog, men att de skulle behöva det. Siffror från 2014 och 2016 visar på samma andel svarande som aldrig har kontakt med neurolog.

Majoriteten (59%) av svarande på årets enkät har kontakt med neurolog minst en gång per år. Svartalternativen

Bild 1:5  
Vilket eller vilka av följande påståenden stämmer på dig?<sup>8</sup>



- i tidigare undersökningar som Neuro har genomfört vad gäller frekvens på kontakt med neurolog har inte varit identiska med årets svarsformuleringar, men resultaten tyder ändå på att andelen svarande 2019 som har kontakt med neurolog minst en gång per år är något högre jämfört med resultaten från undersökningar som gjordes 2014 och 2016. Vår tolkning av ökningen är att den kan vara ett resultat av de rekommendationer som finns vad gäller frekvens på läkarbesök i de nationella riktlinjerna som rör neurologiska diagnoser.<sup>7</sup>

I årets enkät har vi valt att ställa en värderande fråga (se: Bild 1:5) för att nyansera svaren vad gäller frekvens på neurologkontakterna.

Bortsett från frekvensen på kontakt med neurolog är det bara dryga hälften av svarande på enkäten till årets Neuro-rapport som kommer i kontakt med neurolog när de behöver det. En fjärdedel av svarande tycker att det är svårt att komma i kontakt med neurolog och en dryg femtedel anser att de har kontakt med neurolog för sällan.

I vår enkätundersökning framgår att många önskar en utökad kontakt med neurolog, men flera vittnar också om vikten av kontakten med sjuksköterskor. Så här skriver en av våra medlemmar: "Sköterskorna på neurologen gör ett ►

<sup>6</sup> Vårdgarantin är till för att patienter ska få den vård som behövs inom en rimlig tid. För mer information, se 1177 vårdguiden ([www.1177.se](http://www.1177.se)).

<sup>7</sup> Idag finns det nationella riktlinjer för följande neurologiska diagnoser: Stroke [publicerade 2018], MS och Parkinson [publicerade 2016], Epilepsi [publicerade 2019], se: <https://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellriktlinjer>.

<sup>8</sup> Övriga svartalternativ: "Jag har kontakt med neurolog för ofta" (0,4%), "Jag har aldrig kontakt med neurolog" (8,2%), "Annat" (6,3%). Kommentar: Antal svarande på den här frågan är något färre än på frågan om hur ofta man har kontakt med neurolog. Det kan vara en delförklaring till skillnaden i frekvens på svarande som har angett aldrig (10,1% har svarat att de aldrig har kontakt med neurolog, men skulle behöva det). Av fritextsvaren att döma finns även vissa aldrig-svarare i kategorin "Annat".

- *fantastiskt jobb, känns tryggt med den kontakten, fungerar bra då jag söker hjälp*”.

### Individuella behov

I fritextsvaren till vår enkät syns det tydligt att behoven är varierande och att vårdkontakten behöver anpassas efter just individuella behov. Som vi nämner ovan beskriver flera av våra medlemmar att de skulle önska utökad kontakt med neurolog. Vidare skriver en medlem: *”Besöket går alldeles för fort, jag kommer oftast hem med frågor jag inte hunnit få svar på”*. Och en annan skriver *”Inget fel med personligt besök men känns ändå inte nödvändigt att träffas varje år eftersom jag har så lindrig, kanske vilande/avslutad sjukdom. Kunde räkna med telkontakt eller kontakt med ms-sköterska...”*.

Vi anser att det är viktigt att frekvens på neurolog- och övriga vårdkontakter anpassas efter individuella behov och i sammanhanget lyfter vi vikten av ett teamomhändertagande (vilket vi utvecklar i avsnitt 4). Där ett multiprofessionellt team finns kring individen med neurologisk diagnos kan teamets samlade bedömning nyttjas, vilket leder till både effektiv vård och ett effektivt användande av resurser. En sådan bedömning kan leda till att patienten ibland träffar neurolog och ibland annan profession som vid behov kan kalla in neurolog.

### Bemötande

En neurologisk diagnos innebär inte sällan en drastisk förändring av tillvaron och framtidsutsikterna för en person. I det akuta skedet förekommer ofta en förnekelsefas, medan reaktionen på sikt kan vara passivitet och bristande engagemang i den egna vården och behandlingen, vilket medför ett hjälpbehov som är större än vad som motiveras av den faktiska funktionsnedsättningen. Kring patienten finns alltid en krets av närstående som också drabbas. För dessa kan livssituationen i hög grad komma att förändras, och det är därför angeläget att också uppmärksamma deras behov.<sup>(e)</sup> Vi skriver mer om anhöriga i avsnitt 6.

För en person med neurologisk diagnos eller symptom är det naturligtvis viktigt att få träffa rätt yrkeskompetenser, vid sidan av neurologen exempelvis även en arbetsterapeut med kompetens inom neurologi, en logoped, eller en neuropsykolog. Men vid sidan av kompetensen vill vi belysa vikten – inom samtliga professioner – av bemötandet. Brister vad gäller bemötande är något som många av våra medlemmar lyfter.

Ett dåligt bemötande kan påverka upplevelsen av vården på flera sätt. Många gånger när människor känner att de har fått fel vård visar det sig att de har fått rätt behandling, läkaren har gjort på precis rätt sätt, men patienten har fått ett dåligt bemötande. I Dagens Nyheters temabilaga om vård och välfärd i december 2018 berättar en läkarstudent att utbildningen numera innehåller väldigt mycket samtalskonst. Under hela läkarprogrammet övar man på det, berättar studenten.<sup>(f)</sup> Gott att läsa, tycker vi!

### Neurologbrist

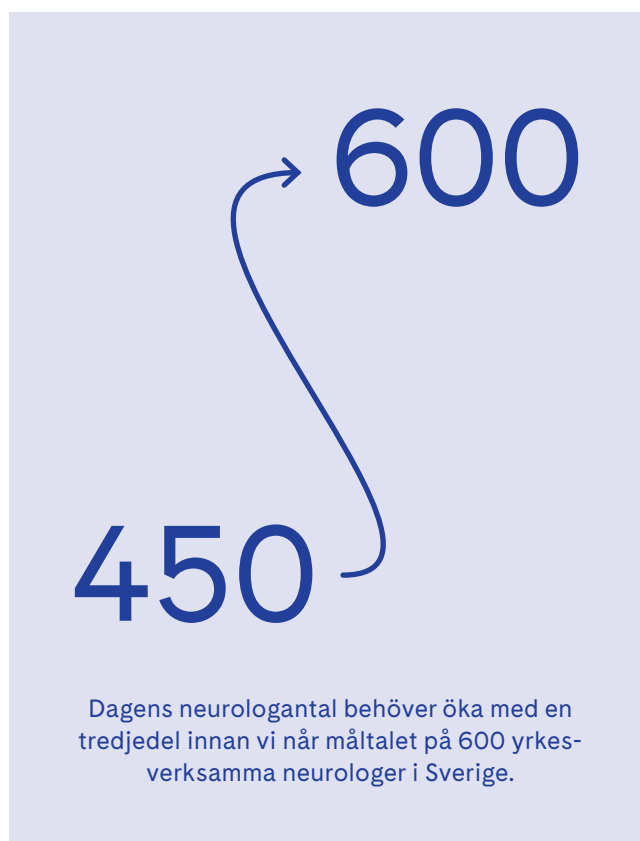
Det är brist på neurologer i Sverige. Men utvecklingen är glädjande nog positiv, även om neurologerna inte är jämnt fördelade över landet.<sup>(g)</sup> Enligt uppgifter från 2016 från Svenska

Neurologföreningen saknar en tredjedel av landets offentligt finansierade sjukhus anställda neurologer och bara ett av fem sjukhus bedöms ha fullt utbyggd neurologienhet.<sup>(h)</sup>

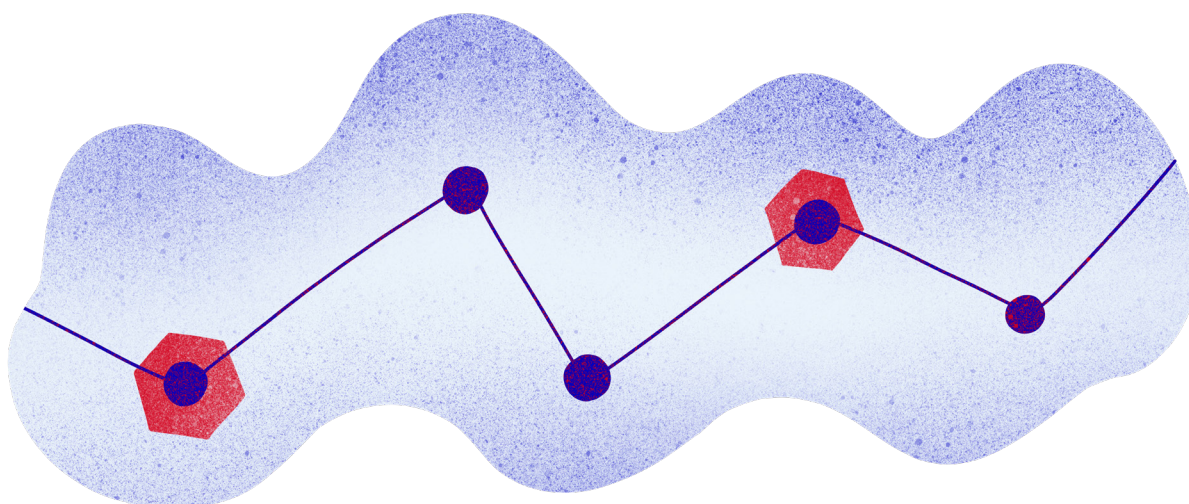
Den åldrande befolkningen, den medicinska utvecklingen och kommande pensionsavgångar bland yrkesverksamma neurologer leder tillsammans till ett utökat rekryteringsbehov. Många är de individer som någon gång under sin livstid kommer att behöva kontakt med neurolog. Uppgifter från neurologkliniken på Akademiska sjukhuset i Uppsala visar till exempel att ungefär en tredjedel av alla som kommer till akutmottagningen har symptom av neurologisk karaktär, vilket dock inte behöver innebära en neurologisk diagnos. Vidare kommer sannolikt var tionde person att känna av epilepsi under sin livstid. Inte heller det behöver dock innebära att det rör sig om en neurologisk diagnos.<sup>(i)</sup>

Enligt en uppskattning från Svenska Neurologföreningen finns idag ungefär 450 yrkesverksamma neurologer inom hälso- och sjukvården i Sverige. Det innebär att det i runda slängar saknas 150 neurologer för att nå måltalet på 600 neurologer, vilket anses vara ett minimum för att möta behovet av neurologisk kompetens idag.

Den överlägset viktigaste åtgärden för att öka antalet neurologer, enligt Svenska Neurologföreningen, är att snabbt öka antalet *rena* ST-tjänster i neurologi, det vill säga inte i kombination med invärtesmedicin<sup>9</sup>. Bedömningen är att *fristående neurologkliniker* skulle driva på utvecklingen mot fler yrkesverksamma neurologer, eftersom det skulle tydliggöra behovet av neurologer, i jämförelse med om patienter med neurologisk sjukdoms- eller symtombild skulle hantteras av kombinerade invärtesmedicinare/neurologer.<sup>(j)</sup> ►







- Som vi skriver i förordet är en uppskattning att mer än en halv miljoner svenskar lever med neurologisk diagnos eller symtom. De prevalenssiffror<sup>10</sup> som finns för neurologiska diagnoser är, för vissa diagnoser, starkt underbyggda.<sup>(k)</sup> För att ändå visa på några av de aktuella prevalenssiffrorna finns ett antal återgivna i punktlistan här nedanför:

- MS – multipel skleros: 20 000 personer
- Epilepsi: 81 000 personer (varav cirka 69 000 vuxna och 12 000 barn och ungdomar)
- Parkinsons sjukdom: 20 000 personer<sup>(l)</sup>
- Polyneuropati: gissningsvis 200 000 personer (ungefär hälften av alla som har långvarig diabetes har även polyneuropati av någon grad)<sup>(m)</sup>
- Stroke: 100 000 personer<sup>(n)</sup> (25 000 - 30 000 insjuknar i stroke varje år<sup>(o)</sup>)

Men väl värt att notera är att en neurologisk diagnos inte behöver vara det samma som att inte må bra. De flesta med diagnosen epilepsi är anfallsfria, många med Parkinsons sjukdom mår bra och numera går det bra för de flesta patienter som har MS.<sup>(p)</sup> En kommentar behöver göras vad gäller *anledningen* till att många med neurologisk diagnos idag mår bra. Enligt Svenska Neurologföreningen är det strikt sammanbundet med att allvarliga neurologiska diagnoser sköts av neurologer, vilket inte får äventyras. Behandlingsalternativen ökar stadigt och fler sjukdomar får effektiva behandlingar som kräver specialistkunskap.<sup>(q)</sup> Men neurologerna behöver, som vi skriver ovan, vara fler till antalet och neurologisk kompetens behöver finnas i hela landet.

Hos läkarstudenter kan man inte se att det skulle finns för lite intresse för disciplinen neurologi, däremot är tjänsterna för få, enligt de neurologer som vi har pratat om detta med.<sup>(r)</sup> I sammanhanget vill vi även belysa utbildningsblocket i neurologi på läkarutbildningen – som skulle behöva vara mer omfattande än vad det är idag. Vi menar att det är av *en* större vikt i takt med den strukturförändring som pågår inom sjukvården där allt mer styrs mot primärvården. Att primärvårdsläkare har grundliga kunskaper i neurologi och kan känna igen neurologiska symtom ser vi som en viktig och avgörande fråga för att individer med neurologisk diagnos eller symtom snabbt ska få rätt behandling.

### En förlängning av utbildningsblocket i neurologi borde vara en självklarhet.

Svenska Neurologföreningen anser att neurologiblocket på läkarlinjen är för kort.

Att utbildningsblocket i neurologi är för kort utgör, enligt Svenska Neurologföreningen, ett stort problem. På exempelvis Uppsala och Umeå universitet är neurologiblocket på läkarutbildningen endast fyra veckor långt. Neurologi betraktas som en av de svåraste kurserna av läkarstudenter, både med tanke på innehållet och den korta tiden för kursen. Svenska Neurologföreningen ser förlängningen av neurologiblocket till sex veckor som en självklarhet.<sup>(s)</sup> ●

<sup>9</sup> Se Nationalencyklopedien: internmedicin, ibland invärtes medicin, är den specialitet som ägnas åt diagnostik och behandling av sjukdomar i kroppens inre organ. Tillgänglig: <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/internmedicin>, (hämtad 2019-03-20).

<sup>10</sup> Se medicinsk ordbok: Prevalens = relativt antal sjuka i en sjukdom inom en viss del av befolkningen vid en viss tidpunkt. Tillgänglig: <http://medicinskordbok.se/component/content/article/9-b/55867-prevalens> (hämtad 2019-03-20).