

Neurorapporten 2019

Bilaga för Stockholms sjukvårdsregion



NEURO 

Innehållsförteckning

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



Inledning



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

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

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

Neurorapporten 2019 bygger till stor del på en medlemsenkät som vi skickade ut 2019, vilken drygt 2 000 besvarade. I den ställde vi frågor på temana ovan. I den här rapporten redogör vi för hur personer bosatta i Stockholms sjukvårdsregion (förkortat Stockholms sjvr i tabeller och diagram) har svarat. Vi jämför svaren med dem från hela riket. Jämförel-

sesiffran för det totala antalet svarande anges inom parentes i den löpande texten.

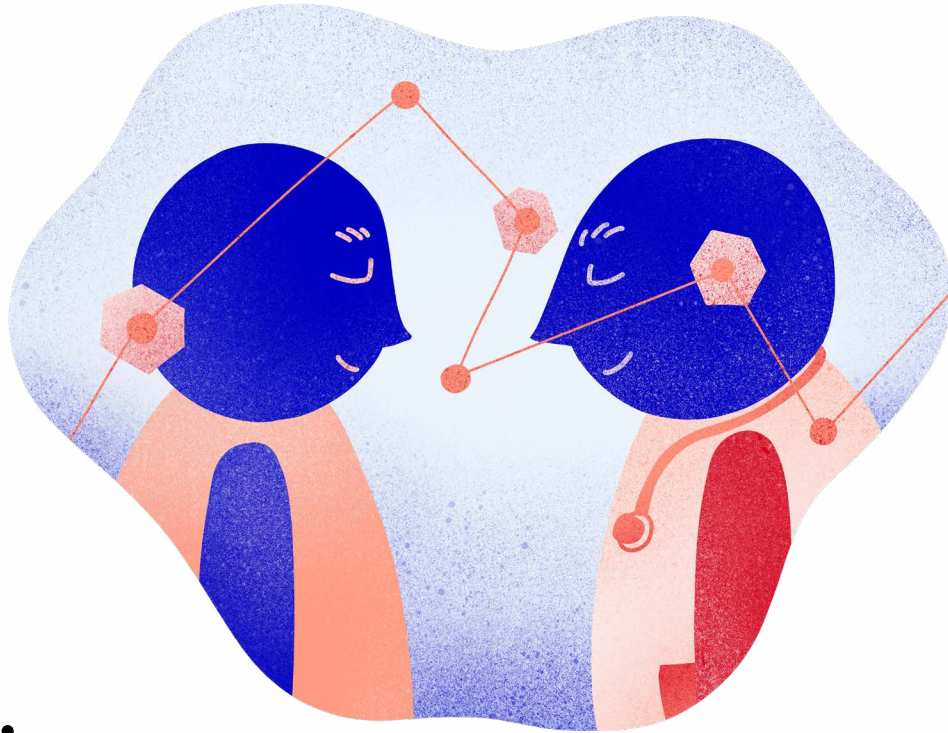
Inför redovisningen av enkätsvaren sammanfattar vi också de behov vi identifierat på respektive område. Övergripande förespråkar vi en nationell samordning för att säkerställa likvärdig tillgänglighet till neurosjukvård över hela landet, liksom likvärdiga vård-, behandlings-, hjälpmedel- och rehabiliteringsalternativ.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

Av samtliga svarande är 369 personer, drygt 19 procent, bosatta inom Stockholms sjukvårdsregion.¹ Sammansättningen av gruppen svarande från Stockholms sjukvårdsregion skiljer sig inte mycket från den totala gruppen svarande. Den är dock något äldre i genomsnitt. För en utförlig redovisning av vilka som svarat på enkäten, se den här rapportens bilaga.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Lise Lidbäck'.

LISE LIDBÄCK
Förbundsordförande

¹Totalt 1893 personer besvarade frågan om i vilket län de bor. Av dem som tillhör Stockholms sjukvårdsregion bor 347 i Region Stockholm och 22 på Gotland.



Snabb diagnos

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

Vi ser ett behov av att:

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

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

- **även återbesök innefattas av vårdgarantin.**

1/3

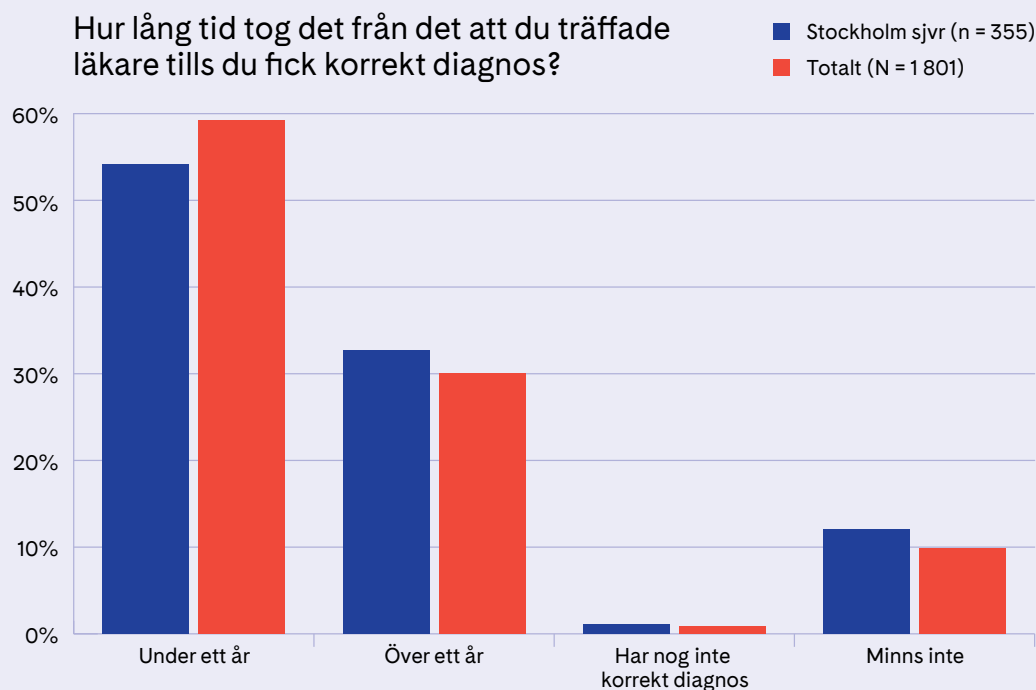
Närmare en tredjedel fick vänta mer än ett år från första läkarbesöket till diagnos.

Enkät svar – Stockholms sjukvårdsregion

Över en tredjedel av de svarande väntade över ett år från första symtom till att de sökte upp en läkare: 36 (36) procent. Därefter fick 33 (30) procent vänta över ett år på korrekt diagnos. Att en något större andel fick vänta länge på sin diagnos i Stockholms sjukvårdsregion, jämfört med rikssnit-

tet, skulle möjligen kunna höra ihop med att svarsgruppen är något äldre och sökte vård för en längre tid sedan, i genomsnitt.²Tidigare var den medicinska utvecklingen och diagnosen inte var lika framskriden. Det kan också finnas många andra bakomliggande faktorer till att siffrorna skiljer sig.

Diagram 1



Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

²Som framgår i den här rapportens bilaga är det en något större andel i Stockholms sjukvårdsregion som fick diagnosen för 10 år sedan eller mer: 58 procent, jämfört med hela rikets 54 procent.



Multiprofessionella team

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

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

Vi ser ett behov av att:

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

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

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

Enkät svar – Stockholms sjukvårdsregion

Bland de svarande har 37 (39) procent tillgång till ett multiprofessionellt team (se Diagram 2). De flesta som har tillgång till ett team svarar att de har det på en specialistmottagning som de går till.

Majoriteten har dock inte tillgång till multiprofessionellt team. Bland de som saknar tillgång till ett team är det 56 (60) procent som tror att det skulle ha ett värde för dem att ha tillgång till ett sådant. Runt en tredjedel av samma grupp, 35 (32) procent, vet inte om det skulle ha ett värde för dem och resterande 9 (8) procent tror inte det.

Bland de som har tillgång till ett multiprofessionellt team har de flesta, drygt fyra av fem, kontakt med någon ur teamet minst en gång per år. Bilden är densamma i Stockholms sjukvårdsregion jämfört med hela riket. Vanligen är det en sjuksköterska eller en neurolog de svarande har kontakt med. Något lägre andel har ofta kontakt med en fysio- eller arbetsterapeut, 21 (28) respektive 15 (20) procent. En något högre andel svarande från Stockholms sjukvårdsregion har

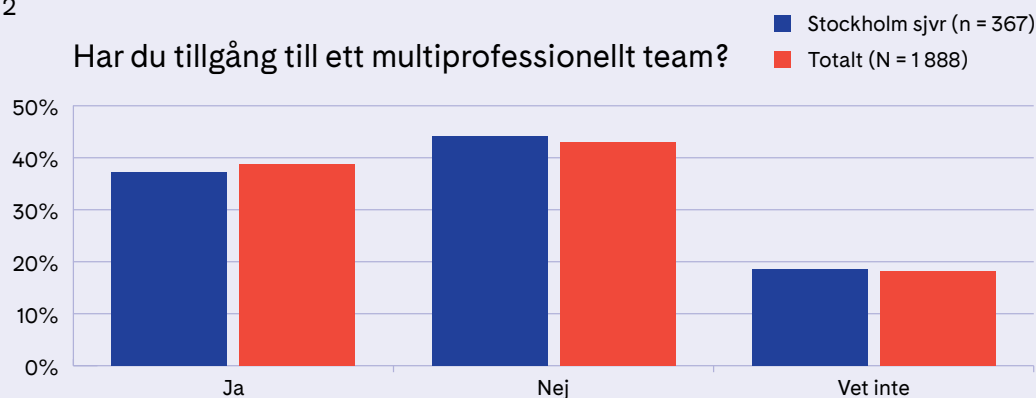
kontakt med en kurator i teamet, jämfört med hela riket: 19 (13) procent.

Tillgången till ett multiprofessionellt team påverkar de svarandes nöjdhet med den vård de får för sin neurologiska diagnos (se Diagram 3). En absolut majoritet av de som har tillgång till ett multiprofessionellt team, 93 (90) procent, är nöjda med den vård de får av teamet. Bland de som inte har tillgång till ett team är många missnöjda med den vård de får för diagnos/symtom: 42 (42) procent.

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

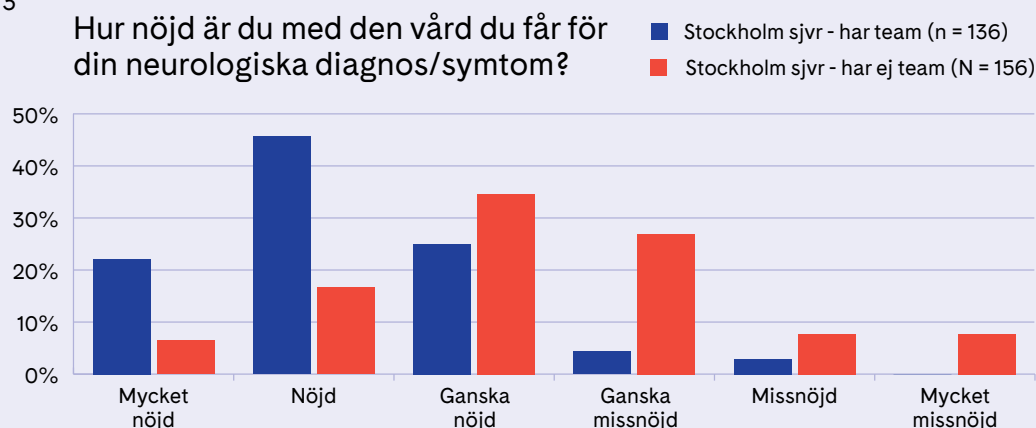
Den grupp som har tillgång till ett multiprofessionellt team upplever också att det är lättare att komma i kontakt med sin neurolog när de behöver det och har oftare kontakt med en neurolog än den grupp som inte har det.

Diagram 2



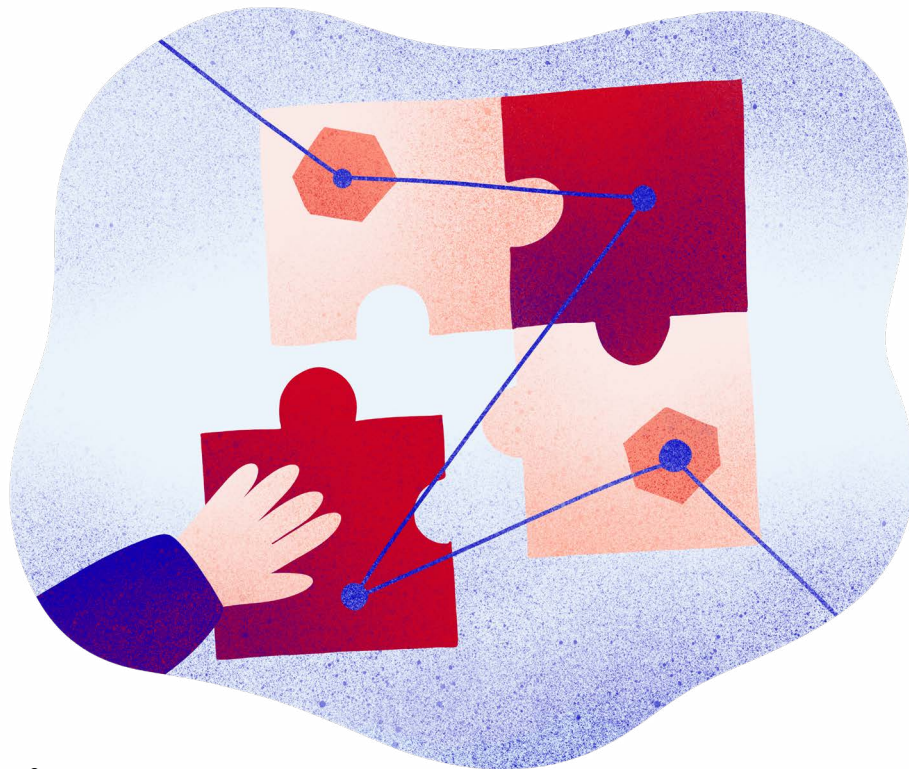
Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

Diagram 3



Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

Kommentar: De som svarade "Vet inte" på frågan om de har tillgång till ett multiprofessionellt team redovisas ej i diagrammet. De motsvarar 68 (343) personer.



Rehabilitering

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

Vi ser ett behov av att:

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

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

- **kompetensförsörjningen säkerställs på rehabiliteringsområdet**

- Det måste finnas ett tillräckligt antal utbildade inom olika vårdprofessioner
- Sjukvårdspersonal måste hela tiden uppdateras, exempelvis vad gäller tekniska framsteg på hjälpmedelsområdet.

- **patienter boendes inom regioner utan neurologiska rehabiliteringsalternativ ska erbjudas rehabilitering på annan ort.**

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

1/3

Enkät svar – Stockholms sjukvårdsregion

Strax över hälften av de svarande har idag någon form av neurologisk rehabilitering, både i Stockholms sjukvårdsregion och totalt sett. Följaktligen knappt hälften, 47 (48) procent, att de inte har någon form av neurologisk rehabilitering. Inom den grupp som inte har någon form av neurologisk rehabilitering svarar långt över hälften, 65 (61) procent, att de tror att rehabilitering skulle ha ett värde för dem.

Runt hälften av de svarande, 49 (53) procent, anser att de inte fått tillräcklig information om vilken typ av neurologisk rehabilitering som finns. På frågan om det är någon typ av rehabilitering som de svarande skulle vilja ha men inte får idag så svarar många ja (se Tabell 1). Som Tabell 1 visar är

det många som skulle vilja ha tillgång till sjukgymnastik, liksom intensiv rehabilitering. Det är en något större andel av de svarande från Stockholms sjukvårdsregion som önskar få gå till en kurator eller psykolog. Svaren på den tidigare frågan om vilken rehabilitering du har idag visar dock att det är en något större andel av patienterna i Stockholms sjukvårdsregion som har tillgång till samtal med en kurator eller psykolog: 8 (7) procent.

Endast runt en femtedel svarar att de har en individuell rehabiliteringsplan³ (se Diagram 4). Det ser något sämre ut för de svarande från Stockholms sjukvårdsregion, jämfört med hela riket.

Tabell 1

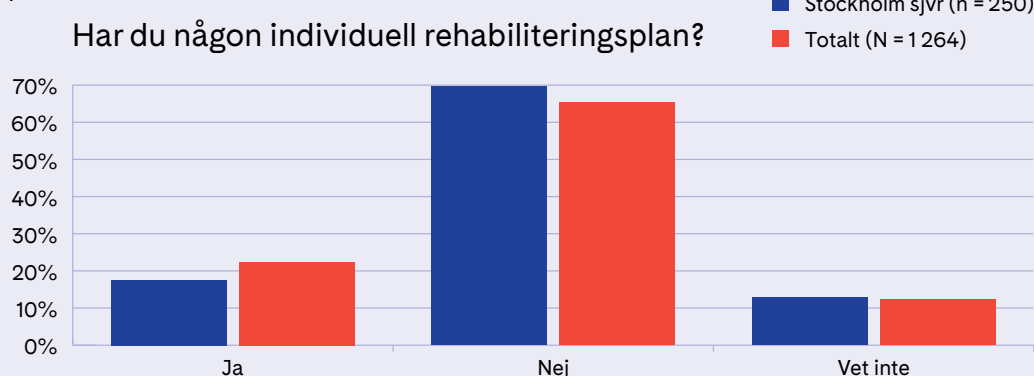
Är det någon typ av neurologisk rehabilitering du behöver men inte får?	Stockholms sjvr (%)	Totalt (%)
Ja, sjukgymnastik med fysioterapeut (sjukgymnast)	28,5	34,4
Ja, intensiv rehabilitering (bortavstelse alternativt heldag)	26,8	26,2
Ja, kurator-/psykologsamtal	17,4	15,4
Ja, kognitiv träning (minnesträning, koncentrationsträning etc)	14,5	16,6
Ja, arbetsterapi med arbetsterapeut	7,1	8,8
Ja, logopedträning	3,4	3,1
Annat, vänligen specificera	12,5	11,8
Nej, är nöjd med det jag får	25,1	21,6
Nej, behöver ingen rehabilitering	9,7	9,4

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

n = 351

N = 1 824

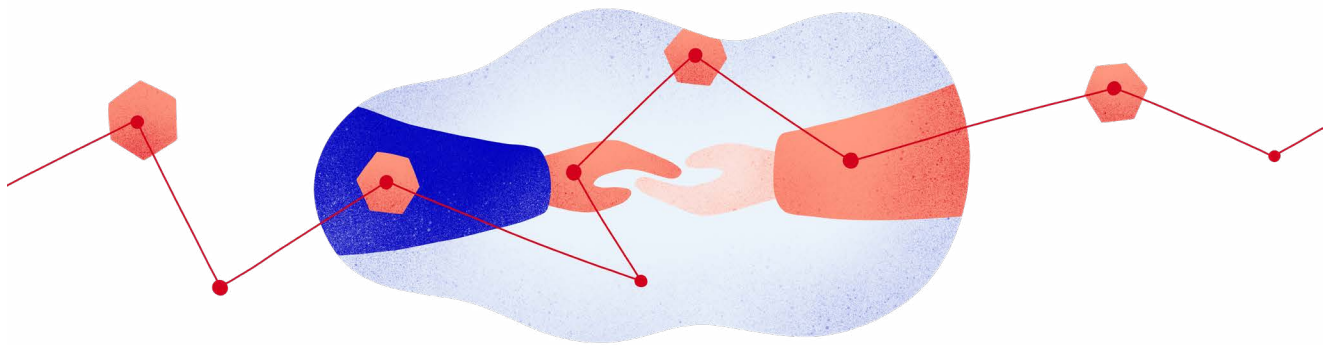
Diagram 4



Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

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

³ I frågan definieras att en individuell rehabiliteringsplan ska utformas mellan dig som patient och berörd vårdpersonal. Planen ska beskriva vilka av dina funktioner som behöver stärkas. En individuell rehabiliteringsplan ska ha kortsiktiga och långsiktiga mål och dessa ska följas upp.



Hjälpmedel

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

Vi ser ett behov av att:

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

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

Enkät svar – Stockholms sjukvårdsregion

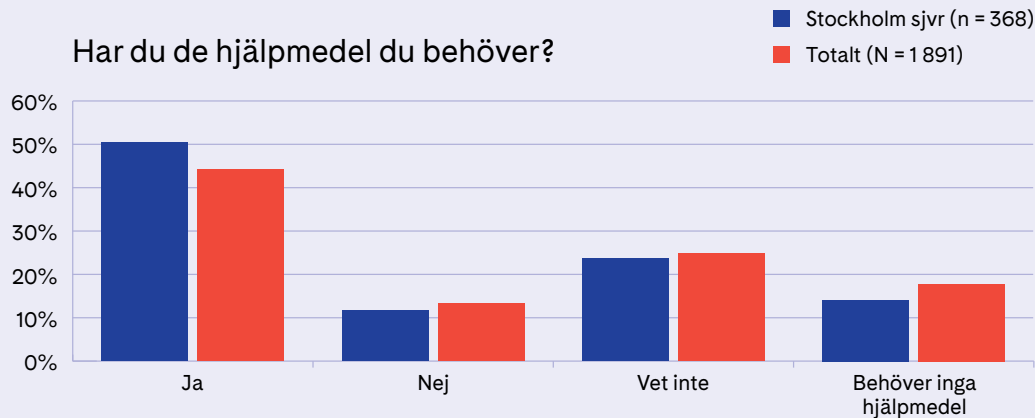
Över två tredjedelar av de svarande använder ett eller flera hjälpmedel: 71 (67) procent. De flesta svarar att de har de hjälpmedel de behöver, men det är över en av tio, 12 (13) procent, som uppger att de inte har det. Det är också en stor grupp, 24 (25) procent, som inte vet om de har de hjälpmedel de behöver (se Diagram 5).

Ungefär lika stor andel som inte har de hjälpmedel de behöver är missnöjda med sin nuvarande hjälpmedelssituation: 10 (12) procent.

De som inte tycker sig ha de hjälpmedel de behöver har också svarat på inom vilket eller vilka områden de saknar, men skulle behöva ett hjälpmedel (se Tabell 2). Procentuella

skillnader mellan de svarande från Stockholms sjukvårdsregion och svarande från hela landet inom den här gruppen säger inte så mycket, eftersom det rör sig om relativt få svarande som saknar ett eller flera hjälpmedel: 42 (238) personer tillhör den kategorin. Dock kan konstateras att det är många av dem som upplever sig sakna hjälpmedel för rörelse, styrka och balans, så som till exempel en träningscykel. Det är också vanligt att sakna hjälpmedel för störningar i ens minne och/eller tankeverksamhet, det vill säga kognitiva problem och/eller ens fritid. Flera skulle också vilja ha hjälpmedel i form av möbler, så som vinkelbar stol och ställbar säng.

Diagram 5



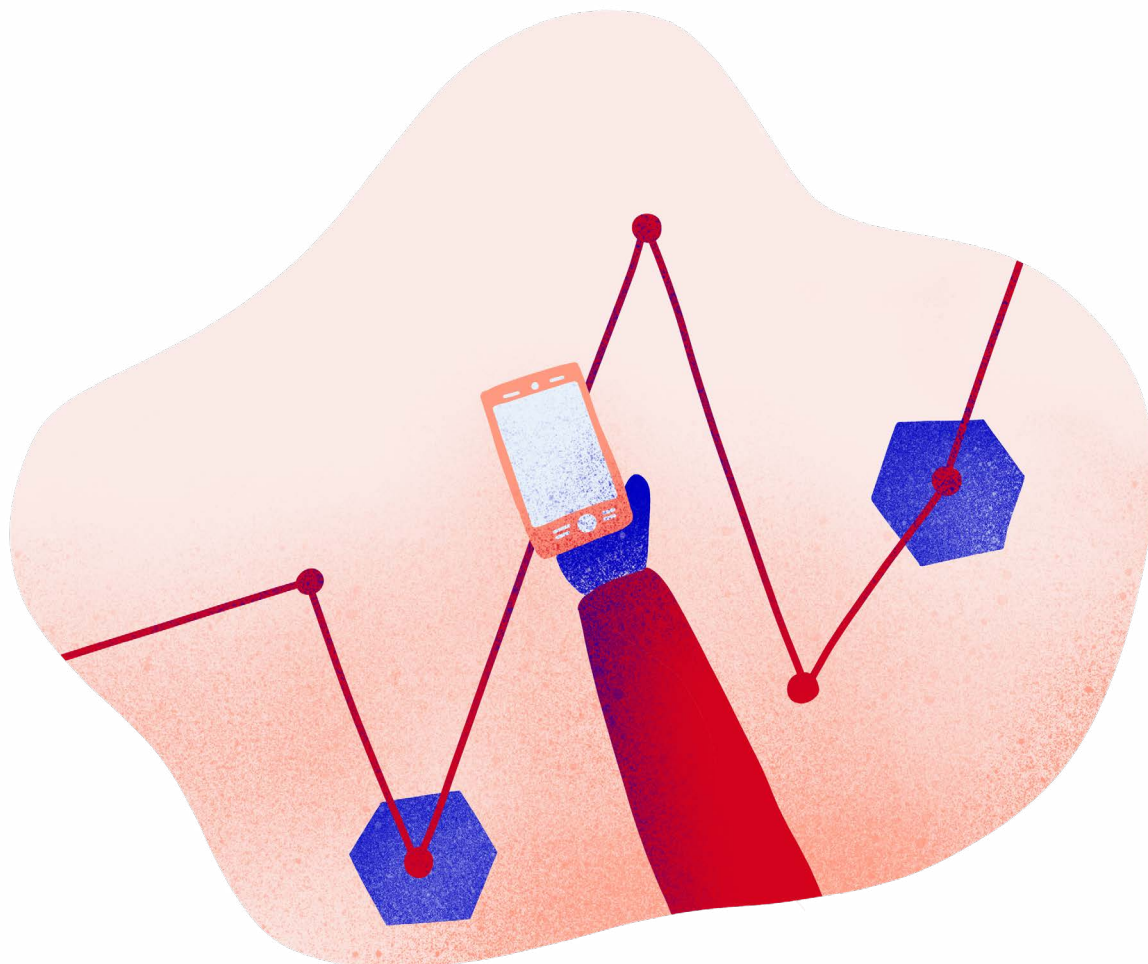
Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

Tabell 2

Inom vilket/vilka områden behöver du hjälpmedel, men saknar sådana idag?	Stockholms sjvr (%)	Totalt (%)
Rörelse, styrka och balans	28,6	27,7
Kognition	26,2	18,9
Fritidshjälpmedel	23,8	21,4
Möbler	23,8	23,9
Förflyttning, eldrivna hjälpmedel för utomhusbruk	26,2	24,4
Sömn	21,4	16,4
Greppa, öppna och nå	19,0	20,6
Hushållet	19,0	14,7
Läsa och skriva	16,7	10,1
Ramper och hissar	14,3	11,8
Datoranvändning	14,3	9,7
Dörröpnare	9,5	12,2
Förflyttning, manuella hjälpmedel för utomhusbruk	9,5	8,0
Förflyttning, eldrivna hjälpmedel för inomhusbruk	9,5	6,7
Toalett, bad och kroppsvård	7,1	12,2
Inkontinens	9,5	6,3
Syn	7,1	3,8
Överflyttning	7,1	3,8
Påklädning	4,8	6,3
Förflyttning, manuella hjälpmedel för inomhusbruk	4,8	5,0
Andning och cirkulation	4,8	2,9
Medicinering och tester	4,8	2,1
Larm	2,4	4,2
Äta och dricka	2,4	2,5
Hörsel	0,0	5,0
Ortoser och proteser	0,0	4,2
Annat, vänligen specificera	21,4	21,8
	n = 42	N = 238

Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

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



E-hälsa

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

Vi ser ett behov av att:

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

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

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

Enkät svar – Stockholms sjukvårdsregion

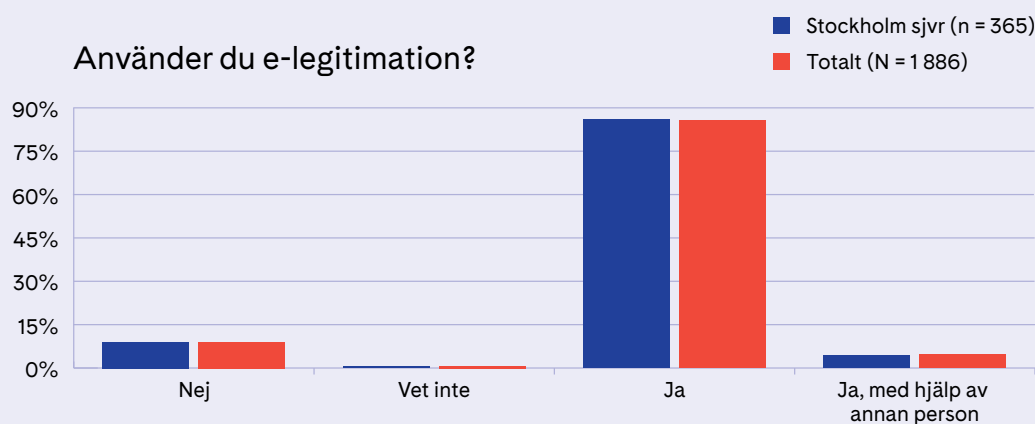
Inledningsvis bör poängteras att enkätundersökningen enbart skickades ut digitalt. Samtliga svarande har alltså, på ett eller annat sätt, tillgång till digital utrustning och kan förväntas ha ett visst mått av digital kompetens. Det påverkar naturligtvis resultaten från undersökningen, som visar på mindre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

Bland de svarande var det drygt en fjärdedel, 28 (26) procent, som inte använder hälso- och sjukvårdstjänster på internet.⁴Hur kommer då det sig? Har den här gruppen inte behov av de nättjänster som finns tillgängliga idag eller är trösklarna för höga? Data och flera fritextsvar pekar på att en del av förklaringen ligger i att det innebär för höga trösklar för en del. Det kan dels ha att göra med tillgången till internet. Många nättjänster kräver också e-legitimation.⁵Vi

stälde därför frågan huruvida respondenterna använder sig av e-legitimation (se Diagram 6). Bland de svarande som inte använder e-legitimation, 9 (9) procent, anger flest att de inte har något behov av det. Andra anger dock att det antingen beror på 1) att de skulle behöva hjälp att lära sig hur man gör, 2) att de har en fysisk funktionsnedsättning som gör att de inte kan använda e-legitimation eller 3) att de har svårt att komma ihåg sin inloggningskod. Här kan än en gång tilläggas att enkäten som denna undersökning bygger på endast gick ut digitalt, varför många som har svårt att tillgodogöra sig e-hälsoutbudet kanske inte fick enkäten eller hade svårt att besvara den.

Bland de svarande som använder hälso- och sjukvårdstjänster på internet är det över en tiondel, 12 (11) procent, som tycker att det brukar fungera mindre bra eller dåligt.

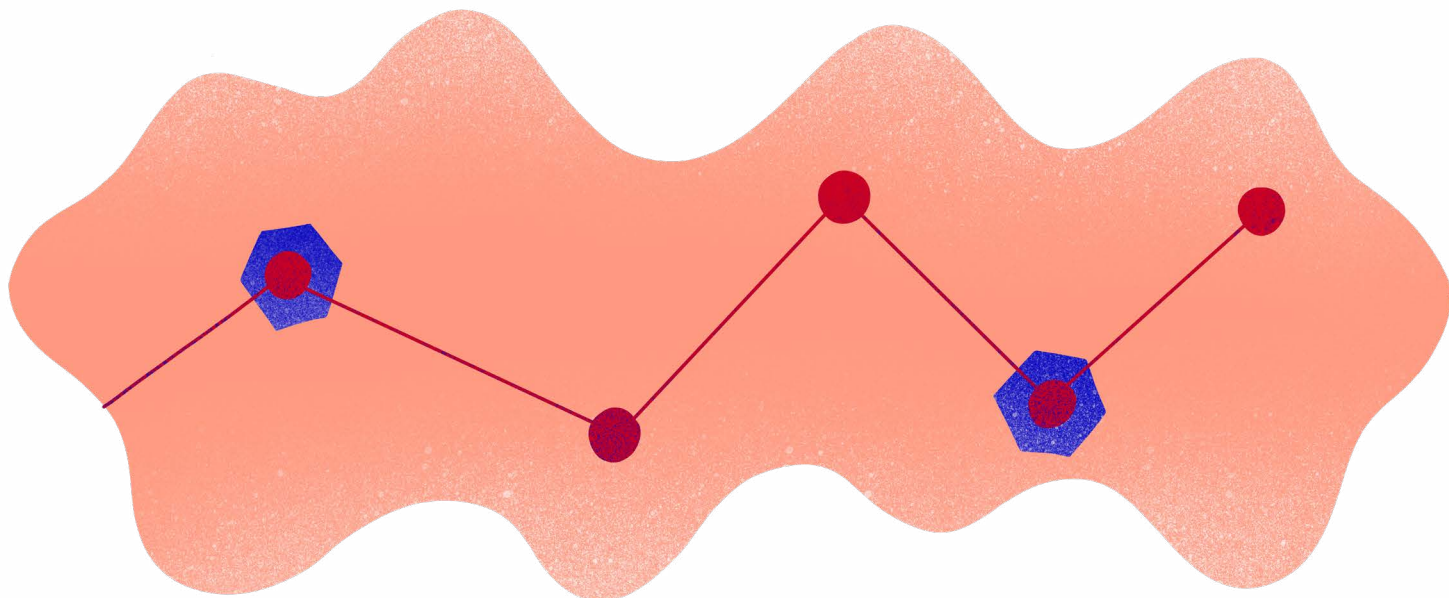
Diagram 6



Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

⁴Hälso- och sjukvårdstjänster på internet avser exempelvis konsultation av nätläkare, att skaffa information (exempelvis på 1177.se), att läsa sin journal, boka tider på olika vårdinrättningar, se provsvar med mera.

⁵E-legitimation är en elektronisk id-handling som du kan använda för att legitimera dig på ett säkert sätt på en webbplats, i en e-tjänst eller när du ringer upp en myndighet eller din bank och behöver identifiera dig. Det kan vara till exempel BankID eller Mobilt BankID.



Bilaga: Vi besvarade enkäten

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

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

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

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

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

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

Svar på bakgrundsfrågor

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

Sett till de svarandes diagnostyp liknar fördelningen inom Stockholms sjukvårdsregion den för samtliga svarande (se Tabell 3). Över hälften av de svarande, 54 (57) procent, har någon variant av diagnosen multipel skleros (MS).⁶ Av de som svarat MS har strax över hälften, vilket motsvarar 29 (30) procent av samtliga svarande, en progressiv variant, vilket innebär en gradvis försämring. Resterande 25 (27) procent av de svarande har skovvis förlöpande eller benign

(godartad) MS. Näst vanligast diagnos är polyneuropati, som 19 (14) procent av de svarande har. Därefter följer stroke, som knappt 6 (6) procent uppger att de har.

Samtliga 15 listade diagnoser finns representerade bland de svarande. Därutöver är det många som har andra diagnoser.

Vad gäller vilka neurologiska symtom de svarande lider av så ser bilden för Stockholms sjukvårdsregion också lik ut den för hela landet (se Diagram 7). Hjärntrötthet, även kallat fatigue, är vanligast och strax över hälften lider av det. Därefter är det vanligt att känna smärta och ha olika typer av rörelsestörningar. Mellan 40 och 50 procent lider av vardera

Tabell 3

Vilken eller vilka diagnoser har du?	Stockholms sjvr (%)	Totalt (%)
Multipel skleros (MS)	54,2	56,5
Polyneuropati	19,2	13,5
Stroke	5,8	5,6
Neuromuskulär sjukdom (NMD)	4,2	4,5
Parkinsons sjukdom	3,3	2,9
Ataxi	2,8	2,2
Myastenia gravis (MG)	2,5	3,0
Amyotrofisk lateralskleros (ALS)	1,9	1,8
Narkolepsi	1,9	1,0
Epilepsi	1,4	2,6
Cerebral pares (CP)	1,1	1,8
Ryggmärgsskada	0,8	3,2
Myalgisk encefalomyelit (ME)	0,3	0,8
Lösningsmedelsskada	0,3	0,2
Huntingtons sjukdom	0,3	0,1
Annan diagnos	15,6	14,3
Vill inte svara	0,6	0,5

n = 360

N = 1 848

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

⁶De svarande kunde välja mellan de fyra alternativen skovvis förlöpande, primärprogressiv, sekundärprogressiv och benign MS. En del har dock angett övrigtalternativet "Annan diagnos" och skrivit i fritext att de har MS, men inte vet vilken diagnostyp. Andelen av de svarande som har MS, både i Stockholms sjukvårdsregion och i hela riket, skulle därför kunna vara något högre.

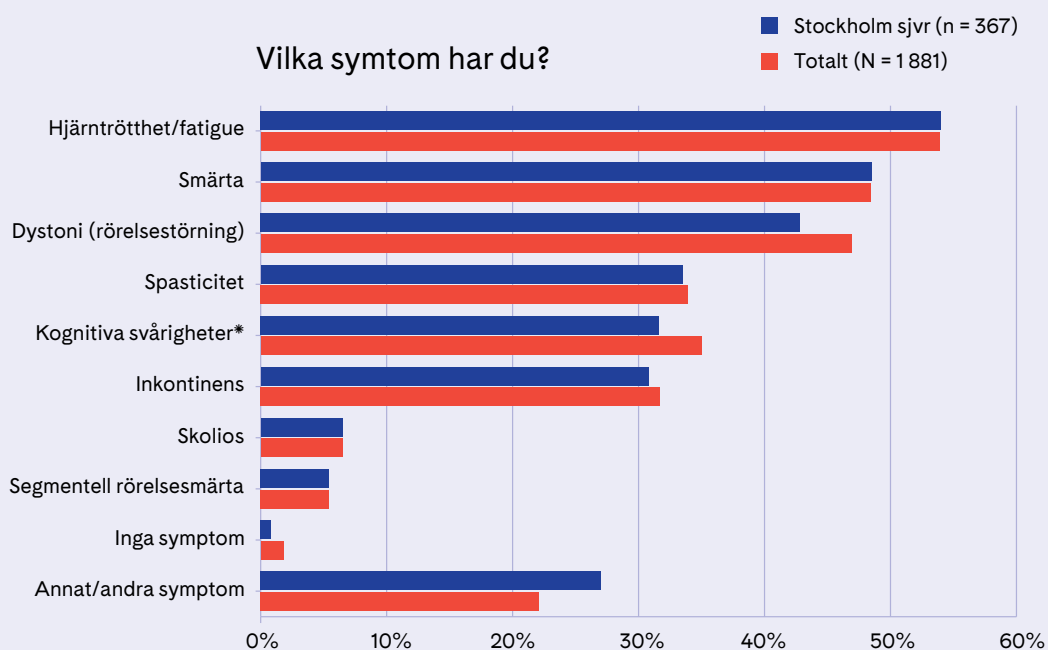
► de symtomen. Därefter är det över eller omkring en tredjedel som lider av spasticitet, kognitiva svårigheter respektive inkontinens.

Den genomsnittliga åldern bland de svarande från Stockholms sjukvårdsregion är något högre än den för hela riket: 42 (35) procent är 65 år eller äldre. De svarandes huvudsakliga sysselsättning skiljer sig också åt om vi jämför svarande från Stockholms sjukvårdsregion med samtliga svarande, på grund av den något högre medelåldern. Drygt 45 (38) procent är pensionärer. Det är också, som en trolig följd av det, en något mindre andel som arbetar del- eller heltid, 27 (29) procent. Den genomsnittliga inkomsten är dock högre i Stockholms sjukvårdsregion än i riket som helhet, vilket stämmer med hur det ser ut i befolkningen i stort.

Gällande hur länge de svarande haft sin diagnos, så är det något större andel i Stockholms sjukvårdsregion som fick diagnosen för 10 år sedan eller mer, 58 (54) procent. Det hänger förmodligen också ihop med att genomsnittsåldern är högre. Samtidigt är det dock en något högre andel svarande från Stockholms sjukvårdsregion som fick sin diagnos för under två år sedan, än det är för hela riket: 10 (8) procent.

Fördelningen mellan könen ser ungefär likadan ut i Stockholms sjukvårdsregion som den gör för hela riket: 71 (70) procent av de svarande är kvinnor och 29 (30) procent män. Merparten av våra medlemmar är kvinnor, vilket bland annat kan bero på att majoriteten av de som får sjukdomen MS är kvinnor och att MS-patienter samtidigt är vår största medlemsgrupp.

Diagram 7



Källa: Neuros medlemsundersökning 2019.

Kommentar: Flera alternativ kunde markeras. De som svarade "Vill inte svara" redovisas ej i diagrammet. De motsvarar 0,8 (0,9) procent.

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

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

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

