

Kandidatuppsats i Offentlig förvaltning HT15
Förvaltningshögskolan, Göteborgs universitet
Kajsa Samuelsson
Handledare: Louise Skoog
Examinator: Ylva Norén Bretzer

I väntan på en våg

En studie om policyprocessen kring nationella riktlinjer för epilepsi

Sammanfattning

Denna studie handlar om policyprocessen och policyskapares arbete med att få igenom policyförslag. Studien behandlar styrmedel i form av nationella riktlinjer. Vad som undersöks är intressepolitiken på riksdagsnivå, för att få nationella riktlinjer för den neurologiska sjukdomen epilepsi. Denna dokumentstudie kretsar kring intressepolitik på riksdagsnivå, varför de valda dokumenten i studien är riksdagsdokument i form av motioner, interpellationer och protokoll över interpellationsdebatter. Den intressepolitik som utläses ur textmaterialet granskas utifrån John Kingdons teori om policyprocessen, om de tre policyströmmarna; problemströmmen, policyströmmen och den politiska strömmen. Denna teori appliceras på studiens fall för att analysera förekomsten av policyfönster, en chans att driva igenom policys, vilket öppnas då de tre strömmarna sammanfaller. Intressepolitiken som bedrivs i Sveriges riksdag för att få nationella riktlinjer för epilepsi är i högsta grad kompatibel med de verktyg som finns till hands, enligt teorin om policyströmmar och policyfönster.

Resultatet visar att de tre strömmarna förekommer och även stunder då fönster "borde" uppstå. Det finns ännu ej riktlinjer för epilepsi, och orsaken till detta analyseras utifrån delar av Kingdons teori om de negativa aspekterna som försvårar sammanstrålningen av strömmarna och som förklarar situationer då policyfönster kan utebli.

Nyckelord: *Policyprocess, policyströmmar, policyfönster, styrmedel, nationella riktlinjer, intressepolitik, epilepsi.*

Innehållsförteckning

1. Inledning

2. Nationella riktlinjer som styrmedel

3. Tidigare forskning

3.1 Intresse och lobbying

3.2 Brist på neurologer och behov av riktlinjer inom neurologin

3.3 Intressegruppers tillgång till politiska arenor

3.4 Relaterat till studien

4. Syfte och frågeställning

5. Teoretisk referensram

5.1 Tre strömmar i policyprocessen

5.2 Problemströmmen

5.3 Policyströmmen

5.4 Den politiska strömmen

5.5 Policyfönstret

5.6 Analysverktyg

6. Metod

6.1 Analysmodell

6.2 Avgränsning

6.3 Kvalitativ textanalys

6.4 Validitet och reliabilitet

6.5 Kritiskt granskande undersökning

6.6 Begrepp

7. Resultat

7.1 Motion 2002/03:So468 - Vård för personer med epilepsi

7.2 Motion 2003/04:So288 - Epilepsi

7.3 Motion 2014/15:2919 - Epilepsi

7.4 Interpellation 2007/08:40 - Nationella riktlinjer för epilepsivården

7.5 Svar på interpellation 2007/08:40 - Nationella riktlinjer för epilepsivården

7.6 Interpellation 2009/10:268 - Tillgång till modern epilepsivård

7.7 Svar på interpellation 2009/10:268 - Tillgång till modern epilepsivård

7.8 Interpellation 2013/14:218 - Nationella riktlinjer och epilepsi

7.9 Svar på interpellation 2013/14:218 - Nationella riktlinjer och epilepsi

8. Sammanfattande analys och forskningsfrågorna

9. Slutsats

9.1 Svar på frågorna

9.2 Avslutande ord

10. Referenser

1. Inledning

Detta är en studie av policyprocessen och policyskapares möjligheter att driva igenom policies. Studien behandlar styrmedel i form av nationella riktlinjer och dessas funktion. Vad som undersöks och analyseras är intressepolitiken för att få nationella riktlinjer för den neurologiska sjukdomen epilepsi, som drivs av policyskapare i Sveriges riksdag. Den teoretiska referensramen som appliceras är Kingdons teori om strömmar i policyprocessen och policyfönster. Intressepolitiken kretsar kring det upplevda åsidosättandet från Socialstyrelsen, jämfört med andra neurologiska sjukdomar, trots att epilepsi är den största diagnosgruppen.

Epilepsi är en neurologisk sjukdom som 60 000 människor i Sverige har idag. Det svenska epilepsiförbundet, delar av professionen inom neurologin och enskilda individer är exempel på aktörer som driver intressepolitik för att få nationella riktlinjer för epilepsi, vilka utfärdas av Socialstyrelsen.

Nationella riktlinjer fungerar som stöd vid prioriteringar och ger vägledning kring vilka behandlingar och metoder som aktörer inom vård och omsorg bör satsa resurser på. Epilepsi är den största diagnosgruppen inom neurologin i Sverige, men trots detta har Socialstyrelsen valt att endast ta fram riktlinjer för Parkinsons sjukdom och multipel skleros. Det svenska epilepsiförbundet är en intresseorganisation som varnar för en stor brist på neurologer i epilepsivården i Sverige, vilket enligt förbundet också orsakar stora ojämlikheter i behandling och vård över landet. Förbundet menar också att det är svårare för lågutbildade, äldre och för personer som är bosatta på landsbygden att få rätt vård. Svenska epilepsiförbundet och andra drivande av intressepolitiken anser att situationen kring nationella riktlinjer och Socialstyrelsens beslut är en orättvis behandling av de 60 000 epileptiker i Sverige (Epilepsiförbundet, 1).

Studien beskriver vad nationella riktlinjer egentligen är och *varför* de anses vara viktiga och eftersträvansvärda för en förbättrad vård. Det kommer även att redogöras för på vilket sätt nationella riktlinjer för just epilepsi eftersträvas av policyskapare i Sveriges riksdag, detta utifrån ett policyperspektiv.

2. Nationella riktlinjer som styrmedel

Styrmedel är precis som det låter, ett medel för styrning av samhällsutvecklingen och kan vara både politiska och ekonomiska (NE, u.å.). Enligt Olof Petterson (2010, s. 136) kan man göra skillnad på samhällsstyrning och förvaltningsstyrning. Samhällsstyrning är ett sätt genom vilket samhället ska styras. Förvaltningsstyrning handlar om styrningen av den offentliga organisationen, och liknar förvaltningspolitik. Det är ibland svårt att dra en gräns mellan dessa och politisk maktutövning är inte sällan indirekt. Folkvalda politiker kan använda den offentliga sektorn för att påverka och få igenom sina ambitioner och förslag, men förvaltningspolitiken används också som ett sätt för att förverkliga mål och ambitioner. I en demokrati är det förtroendevalda som bestämmer om lagar och andra generella riktlinjer men det är även så att anställda tjänstemän också deltar i beslutsprocessen på olika sätt. Myndigheter har ofta i uppgift att bevaka det rådande "läget" i sitt fält och komma med förslag till förbättringar, varpå dessa blir en del av initialskedet av beslutsprocessen.

Nationella riktlinjer är en form av styrmedel som staten kan använda sig av för att påverka olika nivåer i vården samtidigt, allt från organisering till den faktiska vårdssituationen. Riktlinjer påverkar stora delar av vården då de omfattar stora patientgrupper med svåra kroniska sjukdomar som också kräver stora samhällsresurser. Riktlinjer är inte juridiskt bindande men anses vara starka rekommendationer om hur resurser bör prioriteras. Riktlinjer är något som ingår i socialstyrelsens kärnverksamhet "kunskap" vilken får 40 procent av Socialstyrelsens verksamhetsbudget (Riksrevisionen, 2013, s. 29).

Nationella riktlinjer innehåller ett antal rekommendationer till hälso- och sjukvården som ska utgå från bästa tillgängliga kunskap inom ett visst område och visa vilka vårdåtgärder som borde prioriteras. Varje riktlinje består av olika kunskapsdokument med olika målgrupper. Oftast finns ett huvuddokument som är riktat till beslutsfattare, vårdpersonal och socialtjänsten. Det finns också särskilda medicinska och hälsoekonomiska underlag som riktar sig till vårdpersonal. Det tas ofta även fram en populärversion som är riktat till patienter och anhöriga. Det tar flera år att ta fram en riktlinje, ibland upp till fem år. De rekommendationer som finns i riktlinjerna är av olika karaktär och riktar sig till olika målgrupper. En del rekommendationer har syftet att underlätta vårdpersonalens val mellan olika behandlingsmetoder. En annan sorts rekommendation riktar sig i första hand till tjänstemän som beslutar om vårdens organisering, eftersom rekommendationen förutsätter en förändring av vårdens organisation. En sådan rekommendation kan exempelvis vara att diabetespatienter med svåra fotproblem bör erbjudas behandling och diagnostik hos ett multidisciplinärt vårdteam. En rekommendation kan i annat fall eftersträva en bättre grundläggande vård, på det sätt att den exempelvis kan handla om att förebygga och behandla trycksår. Varje rekommendation beskriver vilka åtgärder som kan kopplas till olika sjukdomstillstånd. Varje riktlinje har ett kapitel angående patientens rätt till information och delaktighet i sin egen vård. Kapitlet består oftast av en sammanfattning av gällande bestämmelser om patienters rätt till information och delaktighet. Vissa etiska överväganden görs också, vid behov, utifrån respektive riktlinjeområde.

Nationella riktlinjer ska ge stöd i vården när man ska fördela resurser kostnadseffektivt och efter befolkningens behov. De ska även ge stöd i valet mellan olika behandlingsmetoder. Riktlinjerna ska fokusera på tillstånd eller problem där kunskapsläget eller relationen mellan kostnader och nytta är osäkert. Riktlinjer kan också riktas mot tillstånd eller problem med omotiverade skillnader i praxis, oenighet inom professionen samt angående etiskt svåra frågor. Socialstyrelsen beslutar om vilka riktlinjer som ska tas fram. Riktlinjernas rekommendationer handlar om vårdåtgärder, sociala och medicinska, där behov av vägledning är som störst för beslutsfattare i vården eller vårdpersonal. En riktlinje består oftast av mellan 150 och 200 rekommendationer, men detta varierar stor mellan olika riktlinjer. Kostnader för nationella riktlinjer varierar beroende på vilket vårdområde det gäller. Den största kostnaden uppkommer vid framtagandet av preliminära riktlinjer. I perioden år 2008-2012 var den totala kostnaden för tio riktlinjer cirka 213 miljoner kronor (Riksrevisionen, 2013, s. 31ff).

I socialstyrelsens interna processbeskrivning uttrycks att ett effektivt kommunikationsarbete är förutsättningen för att nationella riktlinjer ska nå ut i vården. Kommunikationsarbetet ska leda till att hälso- och sjukvården verkställer rekommendationerna i praktiken. När uppföljningar visar att rekommendationerna slår igenom i hälso- och sjukvården kan riktlinjearbetet anses vara framgångsrikt. För att uppföljningar av de viktigaste rekommendationerna ska vara

möjliga, ska varje nationell riktlinje innehålla indikatorer som påvisar god vård inom riktlinjeområdet (Riksrevisionen, 2013, s. 65ff).

3. Tidigare forskning

I detta avsnitt presenteras forskning för att rama in den forskningslucka på vilket studien grundas. Termen lobbying används i detta avsnitt för att definiera intressepolitik. Professionens syn på neurologin och nationella riktlinjer nämns och avslutningsvis behandlas forskning om intressegruppers tillgång till politiska arenor.

3.1 Intresse och lobbying

Vad ett intresse är för något är vida diskuterat inom intressegruppsteori som ofta försöker närma sig en definition med ett objektivt synsätt, som att arbetarklass har vissa intressen vad gäller skatter och så vidare. Intresse kan dock inte enbart definieras utifrån ekonomiska termer, då många intressen härstammar från sociala attribut eller åsikter. Intresse kan enligt vissa forskare uppstå då privata värderingar kommer i kontakt med regeringspolitik (Baumgartner & Leech, 1998, s. 23f).

Termen lobbying används framförallt för att beskriva möten, ansikte mot ansikte, mellan lagstiftare och de som representerar ett intresse. Ordet lobby är nämligen ursprungligen en hänvisning till entréhallen till det engelska underhuset, där medlemmar från regeringen kunde möta de som var där för att driva sina sakfrågor. Somliga forskare inom intressegruppsteori använder en bredare definition, där lobbying hänvisar till intressegruppskontakter i byråkratin. Termen lobbying har även använts för att beskriva kampanjer på gräsrotsnivå, att använda sig av massmedia och författa forskningsrapporter (Baumgartner & Leech, 1998, s. 33f).

3.2 Brist på neurologer och behov av riktlinjer inom neurologin

Representanter för Svenska Neurologföreningen, som består av professionen inom neurologin, skriver om bristen på neurologer i Sverige och behovet av nationella riktlinjer för patienter inom neurologin. Ungefär 60 000 människor har sjukdomen epilepsi och för dessa, och andra kroniskt sjuka inom neurologin, är det vanligt att man sjukskrivs, avbryter sitt yrkesliv, behöver personlig assistens eller särskilt boende, allt detta relativt kostsamt för samhället. Många nya behandlingar inom neurologin är kostnadsdrivande men ur ett rent samhällsekonomiskt perspektiv är dessa kostnadseffektiva då det reducerar sjukskrivningar, behov av assistens och så vidare. Det är dock så att antalet neurologer i Sverige per capita är bland det lägsta i Europa och det förekommer även

en ojämn fördelning av neurologer över Sverige. För att uppnå en jämlik, effektiv och säker neurologisk vård, uppmanar Svenska neurologföreningen till att Sveriges kommuner och landsting utvidgar utbildningstjänster, samt att Socialstyrelsen initierar arbetet med att ta fram nationella riktlinjer för neurologisk vård, för att utjämna regionala skillnader (Nilsson Remahl et al., 2012).

3.3 Tillgång till politiska arenor

Binderkrantz, Christiansen och Pedersen (2015, s. 95f) presenterar en studie om intressegruppers tillgänglighet till tre olika politiska arenor i Danmark, vilka är byråkrati, riksdag och media. Studien närmar sig två perspektiv på intressegruppsrepresentation, den första baseras på ett resursutbyte, att tillgängligheten till olika politiska arenor bestäms av en slags matchning av utbud och efterfrågan mellan intressegrupper och så kallade "gatekeepers". Dessa "grindvaktare" som kontrollerar tillgängligheten, kan vara politiker, byråkrater eller journalister. Det andra perspektivet grundas på att tillgänglighet till politiska arenor är kumulativt genom alla arenorna och är något som sammanstrålar med förmögna och professioniserade grupper.

Olika politiska arenor ger möjligheter för olika sorters grupper att uppmärksamma sina frågor.

Befinner sig dock två grupper i samma arena finns det ingenstans att ta vägen för de "förlorande".

Danska intressegrupper är i fokus i studien och Danmark har traditionellt varit ett korporatistiskt land. De senaste årtiondena har detta minskat, dock har riksdagen fått ökat fokus från intressegrupper och media har blivit en viktig politisk arena. Data i studien består av mätning av intressegruppers tillgänglighet genom de tre arenorna, baserat på information från en granskning av alla nationella intressegrupper. Detta gör det möjligt att följa varje grupp och dess närvaro i media, byråkratin och riksdagen, och länka till information om resurser (Binderkrantz et al, 2015, s. 95f). Intressegrupperna är uppdelade i företagsgrupper, fackföreningar, institutioner, identitetsgrupper, grupper med samhällsintresse, professionella grupper samt fritidsgrupper.

Grupper indelade på detta vis kan dock representera olika intressen. Exempelvis

medborgargrupper som räknas till grupper med samhällsintresse, innehåller en distinktion mellan organisationer som söker samhällsnytta och de som söker förmån för en begränsad väljarkår; som exempelvis patienter eller minoritetsgrupper (Binderkrantz et al, 2015, s. 97).

Intressegrupper har olika mål och prioriterar olika arenor. De som vill påverka föredragsordningen är mer intresserade av den mediala arenan och de som vill påverka policybeslut är mer intresserade av att påverka byråkrater. Grupper skiljer sig också åt vad gäller hur mycket nyhetsvärde deras frågor har.

Fackföreningar, företagsgrupper, institutionella grupper och professionella grupper antas vara mest representerade i den administrativa arenan och grupper med samhällsintresse är mer troliga att hitta i media och riksdag (Binderkrantz et al, 2015, s. 99f). Studien mäter grupprepresentation i offentliga nämnder, utskott, gruppmöten med riksdagsledamöter, riksdagskorrespondens samt gruppers framträdanden i tidningar. I riksdag mättes om detta lett till exempelvis en fråga ställd till minister eller interpellationsdebatt med en minister. Tillgång till media operationaliserades till närvaro i två utvalda, större tidningar.

Resultatet visar att i riksdagen och media är representationen av grupper för identitetsintresse och samhällsintresse störst. För identitetsgrupper kan detta bero på deras ambition att påverka beslut relevanta för medlemmar, och deras brister på resurser för att attrahera byråkrater. Vad gäller media är utbytet för dessa grupper mindre än vad som förväntas (Binderkrantz et al, 2015, s. 102ff). Stora ekonomiska resurser kan leda till ökad tillgänglighet i byråkratin och media, men dock behöver det inte i stor grad påverka tillgängligheten hos riksdagen. Det kan dock spekuleras i huruvida offentligt anställda i högre grad ger tillgång till grupper som regelbundet syns i media (Binderkrantz et al, 2015, s. 108ff).

3.4 Relaterat till studien

Intresse i den här studien handlar om intressepolitiken kring att få nationella riktlinjer för epilepsi som bedrivs av policyskapare. Den ovanstående definitionen, att intresset uppstår när aktörers privata värderingar kommer i kontakt med regeringspolitik är passande. Detta är precis vad som görs och syns i de politiska dokumenten i resultatavsnittet, eftersom motioner och interpellationer är en företeelse då motionären och interpellanten ställer en fråga till just ett statsråd i sittande regering.

Den ovan nämnda definitionen av lobbying passar bra då intressegrupper, i studien policyskapare som bedriver intressepolitik, försöker påverka politiken med policyförslag och framtagna rapporter. Att representanterna för ett intresse möter lagstiftare ansikte mot ansikte, är också en passande definition relaterat till studiens innehåll; eftersom dokument i resultatavsnittet handlar om interpellationsdebatter och just mötet mellan policyskapare och lagstiftare. Så även om intressepolitiken som bedrivs inte explicit utförs som traditionell lobbying så är det ett flerdefinierat begrepp som passar studien.

Litteraturen ovan nämnde professionen inom neurologin, deras syn på patienters svårigheter, brist på neurologer och behov av nationella riktlinjer, för epilepsi och andra neurologiska

sjukdomar. Intressepolitiken som bedrivs i den svenska riksdagen för att få nationella riktlinjer för epilepsi, behandlar just sociala och medicinska skillnader mellan olika delar av Sverige samt brist på neurologer, vilket nämnts i avsnittet ovan. Som delar av studiens empiriska material visar, finns det även ekonomiska incitament bakom att utveckla nationella riktlinjer inom neurologin, något som också nämns i avsnittet. Det finns en generell önskan från delar av professionen att Socialstyrelsen ska utfärda riktlinjer inom neurologin, bland annat för epilepsi. Trots exempel på detta visar studien dock att andra, mindre diagnosgrupper, fått riktlinjer men inte epilepsi. Detta är viktigt eftersom det är en återkommande punkt i studien; den upplevda orättvisan som intressepolitiken i stort kretsar kring.

Sist nämns den danska studien om intressegruppers tillgång till politiska arenor. Det finns korrelerande attribut mellan den danska studien och denna, bland annat att det i intressepolitiken kring epilepsi upplevs, vad gäller riktlinjer, att det är lätt att bli "utkonkurrerad" av andra sjukdomar i samma forum. Samt att politisk framgång bland offentligt anställda upplevs som något som påverkas av hur regelbundet aktörer syns i media. Intressepolitiken som bedrivs kring epilepsi skulle kunna jämföras med de grupper med samhällsintresse som söker förmån för en särskild begränsad väljarkår, som patienter, vilket syns i den danska studien. Den danska studien mäter även intressegruppernas möjlighet att ställa fråga till minister och delta i interpellationsdebatt med minister, även detta med liknande drag i denna studie. Den danska studien mäter, till skillnad från denna, situationen för *intressegrupper*. Denna studie mäter *intressepolitik* som bedrivs i riksdagen och har alltså inte en korporatistiskt, lobbyorienterad, intressegrupps-inriktning. Detta är en viktig del i avsnittet tidigare forskning, då detta visar på att det är just *en lucka i forskningen* vad gäller att utreda *intressepolitik* som bedrivs och inte närvaron av en intressegrupp.

Vad som hittills påvisats i denna studie är att det saknas nationella riktlinjer för den neurologiska sjukdomen epilepsi, samt att drivande av intressepolitiken upplever ett åsidosättande från Socialstyrelsen, vilka tar fram nationella riktlinjer. Detta eftersom andra neurologiska sjukdomar fått beslut om nationella riktlinjer, trots att epilepsi är den största diagnosgruppen. Man är införstådda med på vilket sätt nationella riktlinjer kan användas som instrument. Studiens definition av intressepolitik, intresse och lobbying har delgivits. Man har fått klart för sig professionens uppmaning till riktlinjer för neurologiska sjukdomar, inklusive epilepsi, och bristen på neurologer. Avslutningsvis har man fått ta del av intressegruppers tillgång till politiska arenor enligt en dansk studie. Men på vilket sätt driver policyskapare intressepolitik om nationella

riktlinjer för epilepsi i Sveriges riksdag? Det är just detta som *den här studien* ska visa på. Till detta används teori om policyströmmar och policyfönster.

4. Syfte och frågeställning

Denna studie behandlar policyprocessen, policyskapande och vad styrmedel i form av nationella riktlinjer innebär. Det fall som undersöks och vad som frågas i denna studie är varför det inte finns nationella riktlinjer för den neurologiska sjukdomen epilepsi. Policyprocessen i denna studie definieras och analyseras med hjälp av Kingdons teori om policyprocessen, policyströmmar och policyfönster.

Mina preciserade forskningsfrågor är följande:

- Förekommer i riksdagspolitiken policyströmmar och policyfönster, enligt Kingdons teori om policyprocessen?
- Vad kan vara orsak till bristen på nationella riktlinjer för epilepsi?

5. Teoretisk referensram

I det här avsnittet presenteras den teoretiska referensramen i studien. Frågan om nationella riktlinjer för epilepsi och intressepolitiken som bedrivs av policyskapare på riksdagsnivå, behandlas genom att använda policyteori, om policyskapares möjligheter att driva igenom sina idéer. Policyforskning är ett utbrett ämne med olika teoretiska angreppssätt. Den teoretiska referensramen i just denna studie är taget från John W Kingdons bok "Agendas, Alternatives and Public Policies" som handlar om olika strömmar i policyprocessen samt policyfönster.

5.1 Tre strömmar i policyprocessen

"...People who are trying to advocate change are like surfers waiting for the big wave. You get out there, you have to be ready to go, you have to be ready to paddle. If you're not ready to paddle when the big wave comes along, you're not going to ride it in" - An analyst for an interest group (Kingdon, 2010, s. 165).

Citatet ovan handlar om policyprocessen och möjligheten för policyskapare att driva sin intressepolitik. Detta liknas vid en surfare som paddlar ut, gör sig redo och väntar på att en våg ska komma. John W Kingdon (2010, s. 87) förklarar policyprocessen som bestående av tre strömmar, *problemströmmen*, *policyströmmen* och *den politiska strömmen*.

5.2 Problemströmmen

Beslutsfattare i regeringar får ofta nys om samhällsproblem genom *indikatorer i samhället*, exempelvis sjukdomsstatistik. Genom indikatorerna bedöms om ett problem existerar, och om det i så fall är värt att belysa (Kingdon, 2010, s. 90f). Problem är inte självklara trots tydliga indikatorer utan behöver även en knuff framåt för att få uppmärksamhet. Det kan vara en *plötslig händelse* i samhället, exempelvis en katastrof som berör och engagerar många. *Personliga erfarenheter* hos en policyskapare eller politiker, exempelvis en sjukdom, kan påverka. Då beslutsfattare redan är medvetna om ett problem och en *stark symbol* framträder, fokuseras det ytterligare vid detta. Det kan vara exempelvis en viktig proposition (Kingdon, 2010, s. 94ff). När liknande händelser sker i anslutning till varandra, exempelvis två katastrofer, uppstår en medvetenhet om ett problem och *uppmärksammas av allmänheten* (Kingdon, 2010, s. 98f).

Problem försvinner ibland från agendan, när beslutsfattare men även allmänheten *anser sig ha löst ett problem*. Ibland skapas en ny lag som lösning på ett problem och sedan vänds all uppmärksamhet mot ett nytt problem. Att hålla ett ämne framträdande på agendan kräver samverkan av aktörer, arbete och förbrukning av statliga resurser. Om det efter en tid visar sig att det förmodligen inte kommer bära frukt, blir det ofta så att deltagande *aktörer slutar* fokusera på problemet. Tillfällig optimism kan ge vika för insikten om påverkan på ekonomin som åtgärder för ett problem kräver. Ofta *prioriteras frågor när de är nya* och sedan riktas uppmärksamheten åt ett annat håll (Kingdon, 2010, s. 103f). *Budgeten* är en särskild punkt och kan fungera främjande och hjälpa vissa frågor högre upp på den politiska agendan men även fungera hämmande (Kingdon, 2010, s. 105f). Det finns även en skillnad på ett tillstånd och ett problem. *Tillstånd* blir definierade som problem först *när allmänheten uppmärksammar* det som något som bör åtgärdas. *Politisk åsikt påverkar* också problemdefinition (Kingdon, 2010, s. 109f). Om någon inte uppnår vad andra uppnår och denne upplever sig bli behandlad ojämnt, utgör den *upplevda orättvisan* ett problem i sig (Kingdon, 2010, s. 111).

5.3 Policyströmmen

Forskare, förvaltare, akademiker, intressegrupper med flera utgör ett "policy community", här kallat ett policyområde. Där "flyter" idéer omkring i en "soppa" varav vissa kan genomföras. Det förekommer en lång "uppmjuknings-period" där *förslag bearbetas, författas* och lanseras (Kingdon, 2010, 116f).

Policyentreprenörer är människor både inom och utanför regeringen som är förespråkare för förslag och idéer. Dessa kan vara förtroendevalda, intressegrupper eller forskningsorganisationer (Kingdon, 2010, s. 122f). Vissa idéer lyckas inte stiga på dagordningen i ett policyområde, inte för att människor är emot dem, utan för att de helt enkelt finner dessa ämnen *intellektuellt uttråkande*. Det kan anses vara allmänt, rutinartat och tråkigt. Uppmärksamhet vänds då mot ämnen som verkar mer intressanta. För att få fram sina förslag är det vanligt att policyentreprenörer försöker "mjuka upp" både policyområdet som ofta är negativa till stora förändringar, samt den stora allmänheten, för att vänja dem vid idéer och bygga upp en accepterande inställning. När den kortlivade möjligheten att lägga fram förslag kommer, är det viktigt att de rätta människorna är "uppmjukade". Individer som policyentreprenörerna försöker mjuka upp är bland annat allmänheten eller specifika grupper som berörs av ett visst förslag (Kingdon, 2010, s. 127f). Många byråkrater och analytiker *författar rapporter* som kan användas för att förbereda policyområdet på framtida inriktning. Det är viktigt att mjuka upp då många välarbetade förslag inte tas emot bra på grund av att allmänheten,

specifika grupper eller policyområdet inte varit redo (Kingdon, 2010, s. 129f).

5.4 Den politiska strömmen

Den politiska strömmen består av den allmänna opinionen, intressegruppers kampanjer, valresultat eller ny förvaltning. Förändring inom denna ström har en stark påverkan på agendor, då nya frågor på agendan blir mer framträdande och vissa andra läggs åt sidan.

Den allmänna opinionen är något aktörer inom och omkring regeringen förnimmer. Allmän opinion är känslan av vad en stor mängd människor ute i landet tycker och tänker. Skiftningar i den allmänna opinionen får kraftig påverkan på policyagendor och policy outcomes. Regeringsaktiva känner av vilka slags policys som kommer godtas bättre enligt nuvarande opinion och ser till att andras agendor inte når toppen. Den allmänna opinionen måste inte bestå av medborgarnas åsikter utan även av *organisationer* som inte nödvändigtvis behöver vara av största sort, som kan påverka policy outcomes och få ökad uppmärksamhet. Då kan politiker ansluta sig till trenden och så småningom förändras den allmänna opinionen. Anställda i regering har erfarenhet av intresseorganisationer och andra organiserade intressen i landet, de läser tidningar, vilket är några anledningar att *regeringsaktiva kan förnimma den allmänna opinionen* (Kingdon, 2010, s. 145ff).

5.5 Policyfönstret

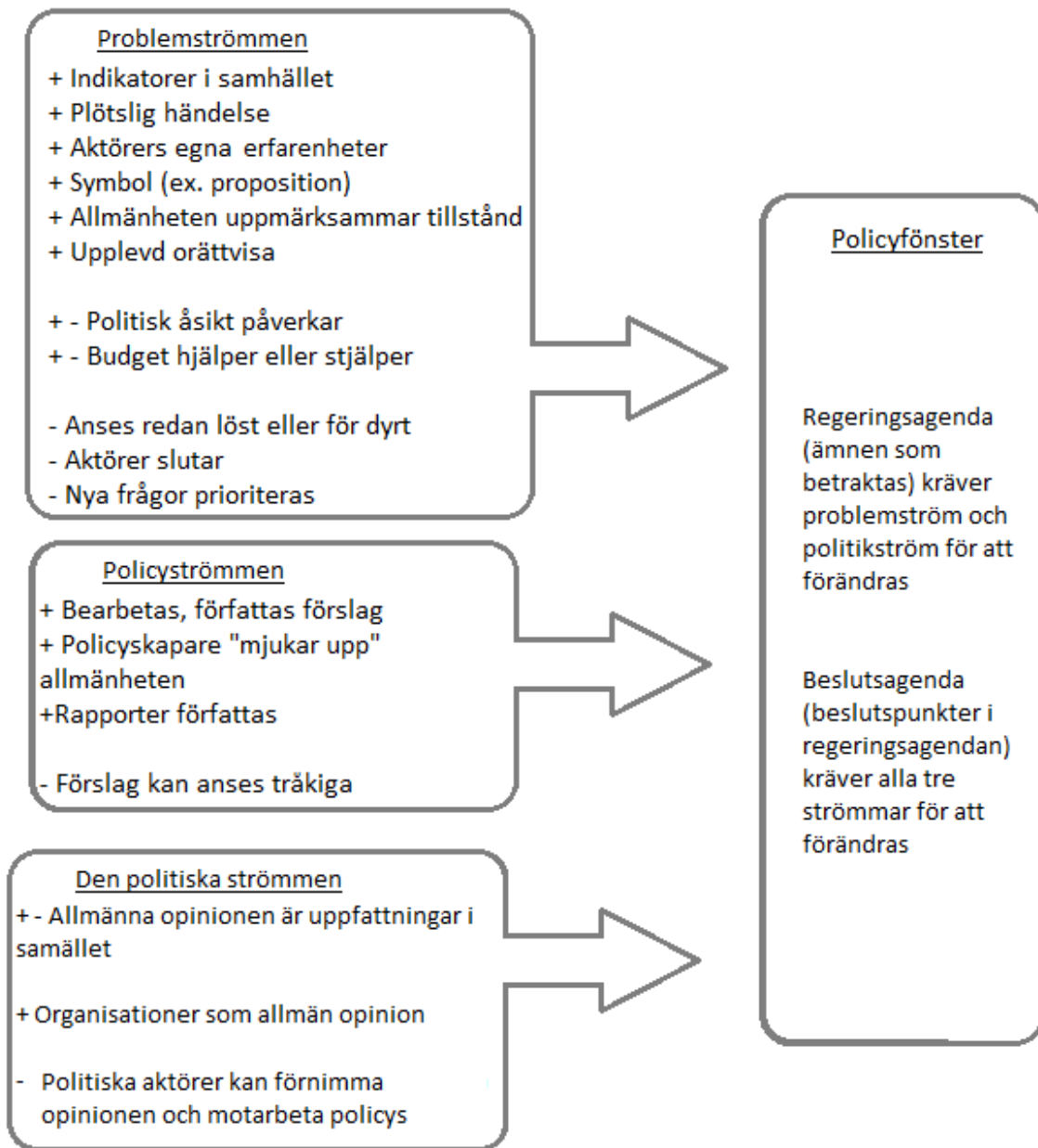
Ett policyfönster är en möjlighet för en förespråkare att driva fram sina policyförslag. Det gäller att vara redo med sina förslag och ha sitt problem väldokumenterat innan policyfönstret stängs igen (Kingdon, 2010, s. 165). *Regeringsagendan* är den "lista" med ämnen som personer inom och omkring regeringen fäster uppmärksamhet vid. Inom *regeringsagendan* finns en mindre samling punkter som ska beslutas om, kallat för *beslutsagendan* (Kingdon, 2010, s. 166). Det finns många anledningar till att ett fönster stängs. Deltagare kan uppleva att de åtgärdat problemet eller att man inte får igång en process och blir ovilliga att investera mer tid, energi, politiskt kapital eller andra resurser. Händelserna som låg bakom att fönstret öppnades kan också "blåsa förbi". (Kingdon, 2010, s. 169ff). Problem eller politik kan i sig själva bygga upp *regeringsagendan*. Men sannolikheten att en punkt stiger på *beslutsagendan* ökar dramatiskt om alla tre strömmar förenas. Ett alternativ som "flyter omkring" i policyströmmen måste kopplas samman med antingen ett brådskande problem från problemströmmen eller händelser i den politiska strömmen, för att betraktas som seriöst i en större kontext. Om ett alternativ kopplas ihop med ett problem som en lösning, får den kombinationen också stöd i den politiska strömmen. Om ett

alternativ greppas av politiker är det gångbart som en lösning till ett riktigt problem. Dock är inga av strömmarna tillräckliga i sig själva för att höja en ämnespunkt på beslutsagendan (Kingdon, 2010, s. 178ff).

5.6 Analysverktyg

I figuren nedan sammanfattas kort de grundläggande delarna av teorin om policyströmmar och policyfönster. Punkterna är markerade med antingen plus, minus eller med både plus och minus. Utifrån *möjligheten att kunna öppna ett policyfönster*, står plus för en möjlighet till detta, minus för svårighet och då en punkt är markerade med både plus och minus betyder det att punkten kan vara både en möjlighet och en svårighet.

Figur 1 Analysmodell



6. Metod

I detta avsnitt presenteras de metodologiska tillvägagångssätten för att genomföra studien. Bland annat analysmodellen och dess funktion för slutsatsdragning, avgränsning av vilket forum och material som undersöks.

6.1 Analysmodell

Analysmodellen som syns ovan är en hjälp vid läsning av studien för att urskilja moment som är typiska för de olika strömmarna i policyprocessen. Studien består av mycket empiriskt material med olika aktörer som uttalar sig. Punkterna i analysmodellen, som är märkta med plus, minus eller både ock, är en hjälp för att förstå hur saker de olika aktörerna gör eller säger är försök att öppna eller stänga ett policyfönster. Plus står som tidigare nämnt för en möjlighet att öppna ett fönster, minus står för svårighet att öppna ett fönster och punkter med plus *och* minus står för både en möjlighet och en svårighet. Bland annat är "budget" märkt med både plus och minus för att den både kan hjälpa och stjälpa.

6.2 Avgränsning

Det empiriska materialet och studiens "case" handlar om bristen på nationella riktlinjer för epilepsi och centreras kring riksdagspolitiken. Anledningen till detta är för att det är just det forum jag vill undersöka, hur intressepolitiken kring epilepsi på riksdagsnivå bedrivs samt vilka aktörer som är drivande. En fördel med detta är att det inte finns en "högre instans" i svensk politik till vilken en fråga kan drivas. Ett inlägg mot detta skulle kunna vara att just sjukvård bedrivs på landstingsnivå och att det är där personer med epilepsi möter politiken, men återigen är grundtanken med studien politiken kring nationella riktlinjer i riksdagen. Och det är ett sätt att påverka lokal nivå eftersom riktlinjer är något som sträcker sig på alla nivåer i vården oavsett landsting.

6.3 Kvalitativ textanalys

En kvalitativ textanalys går ut på att ta fram relevant innehåll i en text genom att noggrant läsa textens delar, helhet och utifrån den kontext till vilken den valda texten hör. Forskningsfrågorna ställs löpande till texten för att kunna dra slutsatser utifrån läsning av valt material. För att kunna göra detta kommer valda dokument grundligt läsas upprepade gånger (Esaïasson, Gilljam, Oscarsson & Wängnerud, 2012, s. 210). Eftersom jag har valt att fokusera på riksdagspolitik består textmaterialet i studien av riksdagsdokument i form av motioner, interpellationer samt protokoll över interpellationsdebatter. Textmaterialet i avsnittet "Nationella riktlinjer som styrmedel" är från en rapport från Riksrevisionen som närmar sig vad nationella riktlinjer är och hur de kan fungera som instrument i vården. Det är viktigt för läsaren att förstå innebörden av nationella riktlinjer för bättre förståelse i resultatavsnittet, där nationella riktlinjer är huvudpunkten. Materialet kommer ifrån en och samma källa, vilket kanske kan ifrågasättas. Dock kan Riksrevisionen förväntas vara en säker källa. Dokumenten i textanalysen kommer renodlat handla om epilepsi eller om nationella riktlinjer kring epilepsi. Dessa är de två grundtankarna. Mitt andra urval handlar om tid. Jag har valt att hålla mig inom 2000-talet, inte bara för att få en hanterbar mängd

dokument men även då det under denna period finns en stor mängd passande dokument. Det finns nackdelar med alla metoder och det kan kanske hävdas att det finns lika bra dokument kring epilepsi även på 1980-talet eller att det kanske vore intressant att se skillnader beroende på fler regeringsskiften. Men för att återkoppla till problemformuleringen, kretsar *den här studien* kring det aktuella politiska läget kring epilepsi och nationella riktlinjer. Anledningen till att jag har valt att hålla studien inom nämnda tidsram är även för att politik förändrar sig och några av de springande punkterna är just att det trots utlåtanden från profession och politiker kring behovet av riktlinjer för epilepsi, beviljas endast riktlinjer för andra neurologiska sjukdomar. Studien tar vid i denna debatt där både profession, intresseorganisation, riksdagspolitiker med flera är aktiva.

6.4 Validitet och reliabilitet

Genom att ha frågeställningarna i åtanke under uppsatsens gång säkras undersökningens *validitet*, vilket betyder att det finns en överensstämmelse mellan teoretisk definition och operationell indikator (Esaiasson et al, 2012, s. 57). Operationell indikator är då man i operationella termer formulerar de anvisningar om hur de faktiska mätningarna ska gå till (Esaiasson et al, 2012, s. 22). Validitet kan också definieras som frånvaro av systematiska fel och att man mäter det man påstår att man mäter (Esaiasson et al, 2012, s. 57). Jag använder mig av "mind-maps" för att kontinuerligt hålla en röd tråd och även utveckla en "sektiv perception" för användbart material vid läsning av texter. För en god uppsats krävs också *reliabilitet*, vilket betyder att det i undersökningen inte finns slumpmässiga eller osystematiska fel, som kan orsakas genom slump- och slarvfel under datainsamling och databearbetningen (Esaiasson et al, 2012, s. 63). Som tidigare nämnt är arbetsmaterialet relativt omfattande varpå det är nödvändigt för mig att dela upp läsningstid för att hålla samma uppmärksamhet vid varje dokument, särskilt för att på ett jämnt sätt återge likvärdigt innehåll mellan parter med varierande politisk åskådning.

6.5 Kritiskt granskande undersökning

Studien är en kritiskt granskande undersökning, att genom en ideologikritisk metod belysa eventuella samhällsliga konflikter som kan urskiljas i valda texter. Genom detta används texten som ett hjälpmedel för att belysa omständigheter i samhället (Esaiasson et al, 2012, s. 212). Översatt till den här studien handlar det om att belysa bristen på nationella riktlinjer för epilepsi och den "konflikt" som hävdas av policyskapare i intressepolitiken, i de valda riksdagsdokumenten. Efter att jag valt ut de olika dokumenten påbörjades en process där jag upprepade gånger läser igenom materialet och "kokar ner" innehållet till en mindre omfattande mängd som är lättförståelig, detta speciellt då det är debattprotokoll vilka kan vara långa dokument med olika

aktörer. Upprepad läsning underlättar att känna igen de viktigaste punkterna och härleda dessa till den teoretiska referensramen. Detta är en passande metod för just denna studie.

6.6 Begrepp

Motion är ett förslag som väcks av en enskild ledamot av vald församling, exempelvis riksdag.

Interpellation är en omfattande fråga i riksdagen som framställs av en enskild riksdagsledamot till ett statsråd angående angelägenheter inom statsrådets tjänsteutövning. En interpellation ska innehålla en motivering, vara av allmänt intresse och vara mer principiellt inriktad.

När ett statsråd besvarar en interpellation hålls en *interpellationsdebatt* där även andra riksdagsledamöter kan delta (NE, u.å.).

7. Resultat

I det här avsnittet presenteras det empiriska materialet i studien, vilket består av riksdagspolitiska dokument i form av motioner, interpellationer och interpellationsdebatter. Det tidigaste dokumentet är från år 2002 och det senaste är från år 2014. Först presenteras och analyseras *motioner*. Sedan *interpellationer* och tillhörande *interpellationsdebatter* som presenteras i par.

Den teoretiska referensramen i studien, om policyströmmar och policyfönster, kommer även appliceras på materialet genom hela resultatavsnittet. Analysmodellens punkter kommer att användas för att påvisa tendenser, som härleds till de olika strömmarna i policyprocessen samt policyfönster.

Motioner

De två första motionerna, från 2002 och 2003 skrevs av Börje Vestlund från Socialdemokraterna, under ett socialdemokratiskt styre. Börje Vestlund var vid den här tiden ännu inte ordförande för Svenska Epilepsiförbundet och inte heller ledamot i förbundet. Den tredje motionen från 2014 skrevs av Hanna Wigh från Sverigedemokraterna, under ett alliansstyre.

7.1 Motion 2002/03:So468 - Vård för personer med epilepsi

Den 16 oktober 2002 lämnade Börje Vestlund från Socialdemokraterna in en motion (2002/03:So468) angående vård för personer med epilepsi. Vestlund skriver att det för epileptiker blivit allt svårare att få tag på en specialist för sina problem som kan vara allt ifrån oro för medicinering eller råd kring livsstil. Vestlund menar att det verkar finnas andra mer "intressanta" neurologiska sjukdomar i samhället, bland annat Parkinsons sjukdom som fått mer fokus, varpå epilepsi fått stå tillbaka. Vissa kan leva relativt normalt medan andra behöver tätare kontakt med läkare. Vestlund

menar att det nu är svårt att få tid med läkare och kan bli så sällan som en gång om året och det kan även bli en husläkare som inte är specialist inom området, vilket kan göra att man inte får tillräckligt med råd eller information. Epilepsiteam på sjukhus som fungerade som ett bra stöd i vardagen har även dragits in kraftigt. Rehabilitering har minskat och neuropsykologiskt stöd är mycket svårtillgängligt. Vestlund avrundar motionen (2002/03:So468) med att uppmana riksdagen att tillkännage för regeringen att åtgärder behövs, inte nödvändigtvis fler resurser men att personer med epilepsi känner trygghet och får den vård som behövs.

Analys av motion 2002/03:So468 - Vård för personer med epilepsi

- *Problemströmmen* – Vestlund upplever starka *indikatorer i samhället* och påvisar att motionsämnet är ett *problem* värt att åtgärda enligt problemströmmen. Vestlund hävdar att han upplever att andra sjukdomar anses vara mer ”intressanta” vilket både kan hänvisas till behovet av en knuff framåt i form av politiker samt att en *upplevd orättvisa* i sig klassas som ett problem, som kan härledas till punkter inom problemströmmen. Man kan säga att det nu är ett tillstånd som Vestlund vill få till ett problem.
- *Policyströmmen* – Vestlund hävdar att politik kring epilepsi och dessa *förslag kan anses tråkiga*, vilket är en av anledningarna till att vissa idéer inte stiger till dagordningen enligt policyströmmen.
- *Den politiska strömmen* – Vestlunds skrivelse hänvisar till att den *allmänna opinionen* inte är till fördel för epilepsi, härlett utifrån den politiska strömmen.
- *Policyfönstret* – Skrivelsen cirkulerar mest kring problemströmmen. Det behövs politisk acceptans från den politiska strömmen för att alternativen från policyströmmen ska klara sig och öppna ett policyfönster.

7.2 Motion 2003/04:So288 - Epilepsi

Börje Vestlund lämnade även in en motion (2003/04:So288) om epilepsi 26 september 2003 angående att förbättra vård och rehabilitering för personer med epilepsi samt att utbildningen av neurologer som specialiserats på epilepsi måste öka. Vestlund skriver vidare i motionen (2003/04:So288) om epilepsi, som är en sjukdom med anfall som beror på plötsliga utbrott av okontrollerad aktivitet i hjärnans nervceller och att orsaker till detta kan variera och behöver bättre utredningsmetodik. Kända orsaker till epilepsi är i första hand skador i hjärnan, funktionsstörningar samt genetiska faktorer. Epilepsi är en komplex funktionsnedsättning med många olika slags symptom vilket tyvärr gör att ett anfall ibland förväxlas med sinnesförvirring, alkoholpåverkan eller drogmissbruk av personer som inte har kunskap om sjukdomen. Många epileptiker lever under kronisk stress och ångest och rädsla inför anfall och de neuropsykologiska effekterna av sjukdomen ger

psykosomatiska symptom och kan leda till social isolering på grund av rädsla. Vestlund skriver också om ett stigma kring epilepsi med historiska rötter och som även finns kvar till viss del i modern tid, i form av okunskap, fördomar och rädsla vilket gör att många epileptiker finner ett aktivt, utåtriktat liv omöjligt. Vestlund skriver vidare att undersökningar visar att människor med epilepsi upplever sig ha sämre livskvalitet jämfört med andra grupper av funktionshindrade. Ungefär en procent av Sveriges befolkning har epilepsi men det uppskattas att 15 procent någon gång i livet drabbas av ett epileptiskt anfall och för ungefär 40 procent av alla personer med epilepsi hittas ingen tillfredsställande behandling. Att diagnostiseras med epilepsi medför ofta en kris och möjlighet till rehabilitering inom sjukvården saknas nästan helt. Det finns även en brist på neurologer vilket innebär att resurser saknas för grundliga utredningar för att hitta rätt medicinsk behandling och ge patienten stöd både genom information och stöd att hantera känslor och tankar kring sjukdomen. En adekvat vård och rehabilitering skulle få fler människor med epilepsi i arbete. Epilepsiteam på de största sjukhusen har minskats eller tagits bort vilket betyder att kvaliteten i vården har försämrats för personer som har epilepsi.

Det är svårt för en person med nydebuterad epilepsi att återgå till sitt arbete på grund av bristen på rehabilitering. Både epilepsin och medicinen kan ge inlärningssvårigheter, koncentrationsstörningar, stresskänslighet, försämrat minne och trötthet. Många arbetsföra epileptiker förvärvsarbetar inte, en arbetslöshet som inte alltid syns då dessa är långtidssjukskrivna, har sjukbidrag eller är förtidspensionerade. Enligt studier arbetade inte 25 procent av den totala gruppen av människor med epilepsi och andra studier menar att siffran istället ligger på 41 procent. Det finns inga direkta insatser på arbetsmarknaden för personer med epilepsi och saknas även kod för epilepsi på arbetsförmedlingens rehab vilket gör att det inte finns någon statistik och inga riktade insatser. Försäkringskassan har inte heller rehabiliteringsansvar för personer som står utanför arbetsmarknaden. Landstingens resurser räcker knappt till de akut sjuka. Vestlund avslutar motionen (2003/04:So288) med att det behövs en helhetssyn på problematiken och rehabiliteringsinsatser i en samverkan mellan olika parter i samhället. Många epileptiker blir handikappade i onödan då man med en god primär behandling, utredning och bearbetning kan ha ett fungerande liv. Detta skulle snarare vara en investering och inte en kostnad för samhället.

Analys av motion 2003/04:So288 - Epilepsi

- *Problemströmmen* – Vestlund menar att tillståndet för epileptiker är mycket allvarligt och att många upplever en dålig livskvalitet vilket han menar är en *indikator i samhället* som

borde klassas som ett *problem*. Punkten *budget* i problemströmmen är något Vestlund yrkar på här, där både siffror och argument visar att de undermåliga åtgärderna för epileptiker på arbetsmarknaden och i försäkringskassan leder till onödiga sjukskrivningar, och en onödig siffra på arbetsför arbetskraft som på grund av detta går outnyttjad.

- *Policyströmmen* - Vestlund använder sig av statistik i form av *författade rapporter* som är brukligt i fasen då *policyskapare mjukar upp* och erbjuder idéer för att sakta förbereda omgivningen för att acceptera ett förslag till policyförändring, enligt policyströmmen.
- *Den politiska strömmen* – Den *allmänna opinionen* nämns i den utsträckningen att Vestlund påpekar en kollektiv, samhällelig attityd mot personer med epilepsi i form av stigmatisering. Detta vill han förändra med hjälp av gehör från andra politiker, som brukligt är i den politiska strömmen.
- *Policyfönstret* – Vestlund beskriver tydligt de ekonomiska argumenten i problemströmmen och erbjuder en lösning via policyströmmen i form av förslag att förändra på arbetsmarknaden. Han vill genom den politiska strömmen belysa att det behövs förändring i den allmänna opinionen angående stigmatisering, och öppna ett policyfönster med hjälp av stöd från politiker.

7.3 Motion 2014/15:2919 - Epilepsi

Hanna Wigh från Sverigedemokraterna skrev i en motion (2014/15:2919) från 10 november 2014 om att tillsätta en utredning om epilepsivården och de utmaningar personer med epilepsi möter i samhället. Utredningen skulle kartlägga regionala skillnader och brister inom epilepsivården och föreslå hur skillnaderna kan överbryggas samt lämna förslag på nationella riktlinjer för epilepsivården. Wigh skriver i motionen (2014/15:2919) vidare att det finns 60 000 personer i Sverige med epilepsi. Det är något man kan födas med eller få när som helst i livet. Anfällen kan komma när som helst under dagen och plötsligt. Det finns en stor variation på karaktären hos anfall samt olika anledningar till att någon får epilepsi. Att få ett anfall lämnar personen i ett mycket sårbart tillstånd och många epileptiker upplever brister i vården och även inom bemötandet. Även i samhället upplever många epileptiker en stor okunskap om epilepsi vilket kan göra att man vid anfall riskeras att skadas av personer som egentligen vill hjälpa till. Många med epilepsi känner att de blir begränsade av sjukdomen och det kan även få dödliga konsekvenser om epilepsin inte fås under en acceptabel anfallskontroll. Wigh avslutar med att det finns många utmaningar och samhällsbrister för individer med epilepsi. 1969 blev det tillåtet för epileptiker att gifta sig och nu menar Wigh att det är dags för nästa milstolpe i form av en satsning genom att samla kompetensen som finns på området och säkra att personer med epilepsi får rätt till en fullgod vård och kan bli delaktiga i samhället utan rädsla (Motion 2014/15:2919).

Analys av motion 2014/15:2919 - Epilepsi

- *Problemströmmen* – Wigh pekar på allvarliga *indikatorer i samhället* som bör betraktas som *problem*, framförallt då hon skriver om de dödliga riskerna som finns med sjukdomen. Detta är enligt Wigh ett *tillstånd som allmänheten bör uppmärksamma* för att klassas som ett problem, enligt problemströmmen.
- *Policyströmmen* – Wigh uppmanar till att bedriva utredningar för att jämföra regionala skillnader och brister i vården, vilka enligt policyströmmen blir en del i *uppmjukningsfasen*.
- *Den politiska strömmen* – Wigh vill påverka den *allmänna opinionen* i den politiska strömmens genom politikernas stöd.
- *Policyfönstret* – Med tydliga argument för att frågan bör betraktas som ett problem och önskan att, som ses inom policyströmmen, författa rapporter samt att genom detta påverka den allmänna opinionen i den politiska strömmen försöker Wigh öppna ett fönster.

Interpellationer och interpellationsdebatter

Det finns tre interpellationer som är från 2007, 2009 och 2013. Under dessa år rådde ett alliansstyre. Den som interPELLERAR är Börje Vestlund från Socialdemokraterna.

Under tiden för interpellationerna från 2007 och 2009, var Börje Vestlund ledamot i Svenska Epilepsiförbundet. Vid tiden för den tredje interpellationen från 2013, hade Börje Vestlund blivit vald till ordförande för Svenska Epilepsiförbundet.

Börje Vestlund interPELLERAR i dessa tre dokument dåvarande socialminister Göran Hägglund från Kristdemokraterna. I de två första deltar även Finn Bengtsson från Moderaterna i debatten.

7.4 Interpellation 2007/08:40 - Nationella riktlinjer för epilepsivården

Den 10 oktober 2007 interPELLERADE (2007) Börje Vestlund den dåvarande Socialministern Göran Hägglund från Kristdemokraterna angående nationella riktlinjer för epilepsivården. Vestlund skriver att epilepsi är ett osynligt handikapp som gör att personer med sjukdomen lever i ständig oro, även för vardagliga sysslor och ärenden, jobb etc. De flesta med epilepsi lever ett relativt vanligt liv med fungerande medicinering som gör att man får få eller inga anfall. De med mer regelbundna anfall lever ofta ett väldigt isolerat liv i sina hem med konstant rädsla för anfall som kontrollerar vardagen. Skamkänsla är vanligt för personer med epilepsi på grund av kroppsliga effekter av anfall vilket gör att man ofta inte berättar om sin sjukdom. En utredning av epilepsivården visade på stora brister inom rehabilitering och habilitering i Stockholms läns landsting. I mindre landsting finns det oftast färre specialister inom neurologi och färre epilepsiteam och möjlighet för rehabilitering. Vestlund skriver vidare att Svenska epilepsiförbundet och Epilepsisällskapet länge krävt ett nationellt program för epilepsivården, som finns för

exempelvis diabetes. Detta har på något vis avvisats. Det är dock viktigt att man garanteras god vård i hela landet. Vestlund avslutar med själva interpellationen (2007) till Socialministern om huruvida socialministern avser att verka för att det kommer nationella riktlinjer vad gäller epilepsivården.

Analys av interpellation 2007/08:40 - Nationella riktlinjer för epilepsivården

- *Problemströmmen* – Vestlund ser ett stort *problem* på grund av *indikatorer i samhället* som han finner allvarliga då många epileptiker lever ett isolerat liv och upplever skamkänslor bland annat.
- *Policyströmmen* - Vestlund hänvisar till en utredning som gjorts vilket är ett klassiskt exempel på en *uppmjukning* karaktäristiskt för policyströmmen vid användning av sådana underlag.
- *Den politiska strömmen* – Vestlund försöker påverka den *allmänna opinionen*, genom att samla sakkunniga *organisationer* i form av bland annat Epilepsisällskapet, vilket är ett sätt att göra detta enligt den politiska strömmen.
- *Policyfönstret* – Vestlund målar relativt tydligt upp allvarliga indikatorer i samhället, enligt problemströmmen. Vestlund har även presenterat rapporter enligt policyströmmen och använt sig av organisationer för att försöka påverka den allmänna opinionen, som härleds till den politiska strömmen.

7.5 Svar på interpellation 2007/08:40 - Nationella riktlinjer för epilepsivården

Den 23 oktober 2007 debatterade Börje Vestlund och socialminister Göran Hägglund angående Vestlunds interpellation (2007) om nationella riktlinjer för epilepsivården. Socialminister Göran Hägglund börjar anförandet med att säga att Sverige generellt har bra kvalitet på sjukvården i internationella jämförelser men att det finns problem, inte på kvaliteten på vården som ges, utan med lång väntetid eller brist på personal inom specialiteter. Detta bedrivs av regeringen och sjukvårdshuvudmännen ett utvecklingsarbete med. Att se till att epilepsivården möter patienternas behov är ett ansvar som vilar på sjukvårdshuvudmännen precis som för annan vård. Hägglund fortsätter med att säga att statens beredning för medicinska utredningar, SBU, utrett behandlingsmetoder för epilepsi. Hägglund säger också att det är Socialstyrelsen som har den expertkunskap som behövs för att avgöra inom vilka områden det är mest angeläget att utarbeta riktlinjer och i vilken ordning arbetet ska prioriteras. Det är viktigt att fortsätta arbetet med att förbättra tillgängligheten och stärka patientens ställning i hälso- och sjukvården. Detta bland annat med regeringens åtgärder att utreda fria vårdvalet och nationella vårdgarantin för att patienter, även med epilepsi, ska kunna söka behandling hos en annan vårdgivare.

Interpellanten Börje Vestlund svarar och uttrycker en önskan att få ett svar på sin faktiska fråga.

Vestlund menar att SBU:s rapporter är från 1991 och 2000 och att Socialstyrelsen gjort en rapport 1993. Efter 2000 finns således ingen rapport om epilepsi gjord av någon myndighet. Vestlund säger att diagnosgruppen epilepsi i jämförelse med andra sjukdomsgrupper, saknar schlagerartister eller kändisar som uttrycker oro över hur sjukvården fungerar. Inga beslutsfattare driver heller på frågan. Epilepsi är oftast slutet på en karriär. Epilepsi har inte, som exempelvis diabetes och astma, sådana röststarka personer. Apropos att socialministern tar upp Socialstyrelsens expertkunskap menar Vestlund att man på Socialstyrelsen inte gjort något för epilepsi på 14 år trots att både läkemedel och kirurgi utvecklats. Vestlund menar också att vårdval och vårdgaranti inte räcker för de med kroniska sjukdomar då man redan fått en diagnos och behöver fortsatt hjälp.

Finn Bengtsson från Moderaterna får ordet och menar att nationella riktlinjer inte löser alla sjukvårdens problem. Bengtsson menar att det viktigaste kan vara bristen på neurologer och epileptologer som behövs vid individuell bedömning, något han menar blivit akut sedan ett 12årigt socialdemokratiskt styre. Det är viktigt med individuellt baserad vård och detta pekar på en rågång mellan Socialdemokraterna och alliansregeringens syn på hur man ska återställa en fungerande vård också för personer med epilepsi, menar Bengtsson.

Hägglund menar att vissa saker hanterar myndigheter och vissa saker hanterar sjukvårdshuvudmännen. Om riktlinjer vore lösning på allas problem vad gäller sjukvården hade man haft det. Tillgänglighet är bland det viktigaste säger Hägglund och att riktlinjer inte är svaret på det område som interpellationen berör.

Börje Vestlund menar att han i sin interpellation valt att inte ta upp bristen på neurologer då det inte är det den handlar om. Vestlund säger också att svenska Epilepsisällskapet som består av professionen också står bakom att få nationella riktlinjer. Vestlund menar att det är svårt att förstå varför det skulle vara svårare att ta fram riktlinjer för epilepsi än för exempelvis astma.

Bengtsson får ordet och påpekar att i en underökning är Sverige sämst vad gäller tillgänglighet till sjukvård bland annat för epileptiker att få träffa en neurolog. Bengtsson undrar hur Vestlund tror att någon riktlinje kan förbättra bristen på tillgänglighet till dem som faktiskt kan läsa riktlinjerna och även väga in en egen bedömning. Om det saknas människor som kan ge innehåll i mötet mellan patient och vårdgivare där få riktlinjer kan hjälpa till i mötet mellan individer, då tror Bengtsson inte att man sett problemet, och då kan man fråga efter en massa av riktlinjer och känna att den ena sjukdomsgruppen är mer utsatt än den andra, vilket inte hjälper. Bengtsson fortsätter med att det finns ett strukturellt problem som handlar om bristande tillgänglighet till vården som enligt Bengtsson orsakats av andefattig socialdemokratisk syn på det som gör sjukvården så bra, vilket inte blir bättre av riktlinjer.

Socialminister Hägglund fortsätter med att säga att man i den senaste budgeten förstärkt läkarutbildningen för att göra väntetider på en specialist kortare. Vad är hans sak att göra som minister och vad ska lämnas över till

myndigheter med mer specialistkunskap och kan han utifrån interpellationer låta sig styras till att lägga resurser på ett visst område som är på tapeten, frågar Hägglund. Spelar riktlinjer den allra största rollen för att höja livskvaliteten hos patienter med en viss sjukdom så att man använder resurser på bästa sätt frågar Hägglund. Vissa ska inte hamna längre ner på listor eller på undantag bara för att man inte är tillräckligt röststark eller kan göra sig gällande i debatten. Den etiska diskussionen mellan honom och andra ledamöter måste ständigt föras. Rådet ministern fått från experter på detta område är att låta expertmyndigheterna ha perspektivet och avgöra på vilka områden som riktlinjer har största verkan och får betydelse för patientgrupperna. Hägglund menar att han vet att landstingen behöver arbeta vidare med att utveckla och kvalitetssäkra vården för människor med epilepsi speciellt vad gäller tillgänglighet, där han även ska driva på. Hägglund avslutar med att säga att Socialstyrelsen resonerar kring nationella riktlinjer och att om man skulle utforma riktlinjer på detta område skulle det nog vara klokare att göra dem på en mer bred bas av neurologiska sjukdomar och inte bara när det gäller den delen som epilepsi tillhör.

Börje Vestlund svarar med att säga att han finner debatten något underlig. Nationella riktlinjer är just detta, att beskriva hur man ska försörja exempelvis med specialister och hur man ska lösa de strukturella problemen. Det handlar dock inte bara om läkare och om antalet neurologer utan också om att få rehabilitering och kunna leva med sin sjukdom vilket innefattar även andra professioner än läkare. Myndigheten är den med expertkunskapen och ska göra bedömningen men det är ju inte fel att fråga myndigheten. Varför har inte Socialstyrelsen gjort något för epilepsi på 14 år, och varför händer inget nytt och varför saknas expertutlåtanden eller publikationer om epilepsi när det finns gott om det vad gäller många andra sjukdomar, undrar Vestlund.

Hägglund avslutar debatten med att säga att det finns många andra sätt att försörja om läkare förutom riktlinjer, i behandlingen av sjukdomen. Han menar att Vestlund ställer en väldigt central fråga men levererar fel lösning. Apropå att fråga myndigheten menar Hägglund att han redovisat vissa synpunkter från Socialstyrelsen och andra vad gäller synen på riktlinjernas betydelse. Ministern tror att riktlinjer kanske inte är det bästa instrumentet och att förbättringar kan genomföras på andra sätt (Riksdagen, 2007).

Analys av svar på interpellation 2007/08:40 - Nationella riktlinjer för epilepsivården

- *Problemströmmen* – Hägglund menar att det riktiga problemet är långa väntetider och brist på specialister. Något Vestlund menar är själva saken som nationella riktlinjer löser. Vestlund anser att epilepsi saknar framstående talespersoner till skillnad från andra sjukdomar vilket upplevs av många som *upplevd orättvisa* i det antydda påverkningsarbetet, vilket hör till problemströmmen och klassas då automatiskt som ett *problem*. Finn Bengtsson anser att det akuta problemet med brist på neurologer är något som beror på det 12åriga socialdemokratiska styret som var tidigare, vilket är en del i problemströmmen angående skillnad i *politisk åsikt*.
- *Policyströmmen* – Hägglund påpekar att det framtagits *rapporter* om behandlingar i epilepsivården. Vestlund kontrar med att säga att dessa rapporter är daterade och att rapporter från Socialstyrelsen är väldigt gamla. Båda presenterar policyunderlag i form av referenser till *rapporter*, vilket är brukligt i policyströmmen för att

mjuka upp allmänheten.

- *Den politiska strömmen* – Hägglund vill påverka *den allmänna opinionen*, enligt den politiska strömmen, genom att hänvisa till en myndighet, Socialstyrelsen, som besitter expertkunskapen och att han fått rådet att överlåta sådana här frågor till dem. Vestlund menar att denna expertkunskap inte applicerats på epilepsi på över 14 år. Vestlund hänvisar till svenska Epilepsisällskapet, en *organisation* som är drivande för att få nationella riktlinjer, som påverkar enligt den politiska strömmen.
- *Policyfönstret* – Vestlund vill öppna ett policyfönster genom att peka på ett problem i samhället, något Hägglund och Bengtsson bestrider då de anser att det egentliga problemet är väntetider i vården. Hägglunds argument enligt policyströmmen, då man presenterar exempelvis rapporter för att påverka allmänheten att tänka på ett visst sätt, är något som Vestlund ställer sig tveksam till då han finner dem irrelevanta. Hägglund kan här inte "sätta käppar i hjulet" för Vestlund vad gäller förberedelser från policyströmmen då även han hänvisar till rapporter. Båda debattanterna hänvisar till den politiska strömmen med var sin aktiv organisation som kan påverka den allmänna opinionen.

7.6 Interpellation 2009/10:268 - Tillgång till modern epilepsivård

Börje Vestlund skrev den 22 februari 2009 interpellationen (2009) om tillgång till modern epilepsivård. En ny studie visar att tillgången på specialistsjukvård och rekommenderad läkemedelsbehandling vid epilepsi är ojämnt fördelad. Det är mycket svårare för äldre, lågutbildade och personer bosatta på landsbygden att få rätt vård. Studien visade också att patienter som fick träffa en neurolog hade bättre chans att få behandling med de nyaste läkemedlen. Epilepsivården har enligt landets stora sjukhus fått mindre resurser och det diskuteras hur man kan överföra epilepsipatienter till primärvården istället för tvärtom. Vestlund avslutar med att skriva om den stora bristen på utbildade neurologer men att regeringen trots detta inte gjort någonting för att ändra på detta. Vestlund vill ha svar från Hägglund på vilka initiativ denne kommer att ta för att garantera en jämlik epilepsivård i Sverige, öka antalet neurologer och öka forskning kring epilepsi i Sverige (Riksdagen, 2009).

Analys av interpellation 2009/10:268 - Tillgång till modern epilepsivård

- *Problemströmmen* – Vestlund framställer hur det är svårare för exempelvis äldre personer att få god vård vilket enligt problemströmmen kan vara ett *tillstånd* som Vestlund, genom att få *allmänheten att uppmärksamma* synen på sjukdomen, vill omvandla till något som klassas som ett *problem*.
- *Policyströmmen* – Vana i policyströmmen är att använda sig av exempelvis *rapporter* för att försöka skifta den

allmänna opinionen, något Vestlund gör och påpekar ojämlik vård för epileptiker beroende på vart man bor. En studie Vestlund presenterar, visar till viss del på en lösning eftersom den visar att det finns en positiv koppling kring en bättre medicinering för de patienter som fick träffa en neurolog för sin behandling.

- *Den politiska strömmen* – Vestlund hänvisar till sina tidigare försök att belysa detta problem som inte givit resultat och undrar vad Hägglund ska göra för att garantera vård, vilket enligt den politiska strömmen är ett sätt att försöka förändra *den allmänna opinionen* genom att få stöd från en politiker.
- *Policyfönstret* – Vestlund ”yrkar” på att få stöd från en politiker, enligt den politiska strömmen, för att kunna öppna ett policyfönster tillsammans med de punkter han presenterar från problemströmmen, ett tydligt tillstånd som enligt honom bör ses som ett problem, och policyströmmen, i form av rapporter för att *mjuka upp* allmänheten.

7.7 Svar på interpellation 2009/10:268 - Tillgång till modern epilepsivård

Socialminister Göran Hägglund öppnar interpellationsdebatten (2009) med att säga att regeringen redan arbetar med att minska skillnader i kvaliteten i vården som finns mellan olika landsting. I rapporten *öppna jämförelser* utreds detta och även en oberoende granskningsfunktion som regeringen tänker inrätta under 2010 kommer att bidra med kvalitetsuppföljning och kvalitetsutveckling av hälso- och sjukvården. I december lämnade regeringen in en proposition om att patientansvarig läkare ersätts med fast vårdkontakt som kan vara annan personal inom hälso- och sjukvården. Regeringen har därför beslutat att utöka läkarutbildningen. Antal neurologer har dock ökat under perioden 1995-2007. I forskningspropositionen 2008 aviserade regeringen det största resurstillskottet hittills för forskning och innovation under åren 2009-2012, avslutar Hägglund.

Börje Vestlund får ordet och börjar med att säga att det är framtaget att det är ojämlik epilepsivård baserat på kön, bostadsort och utbildning. Där vissa endast får träffa en allmänläkare eller läkare som är specialist i ett annat område som inte på samma sätt är uppdaterad på senaste läkemedlen och rönen kring epilepsi. Vestlund menar att de förändringar i hälso- och sjukvården ministern talar om inte kan antas förbättra epilepsivården och att det i många landsting även dragits in på neurologkliniker samt att epilepsikirurgi minskat i stora delar av landet trots att metoder utvecklats och förfinats. Fast vårdkontakt är bra men vad gäller epilepsi behöver det vara en läkare och inte annan vårdpersonal. Vestlund är tveksam till att antalet neurologer ökat då kontakter i neurologföreningar och Epilepsisällskapet redovisat bekymret med färre neurologer.

Vestlund avslutar med att återigen fråga på vilket sätt man ska förbättra epilepsivården så att man slipper vara i nuvarande situation.

Socialminister Hägglund får ordet och adresserar Vestlunds frågor. Det är viktigt att attrahera nya läkarstudenter att utbilda sig inom "oglamorösa" sjukvårdsområden. Hägglund menar att det har skett en ökning och att det är synd att tidigare regeringar inte satsat på samma sätt.

Börje Vestlund får ordet och delger att han har exakta siffror på vad som skett inom epilepsivården och att det är svårt att ge exakta garantier endast på grund av en alliansregering. Till exempel garantin att få en tid för operation vilket inte gäller på samma sätt för personer med kroniska sjukdomar. Problemet på neurologins område är att epilepsi är en "skamlig" sjukdom. Det är ingen sjukdom många delar med sig av. Att då "konkurrera" om forskningsmedel tillsammans med dem som söker forskningsmedel för sjukdomar som finns på varje persons läppar varje dag, som Alzheimers och Parkinsons som kan drabba de flesta människor, är svårt. Det finns inga välkända personer som "kommer ut" med sin sjukdom och uppmanar att skänka pengar till epilepsiforskningen, vilket kan vara en anledning till att epilepsiforskningen i Sverige kanske är en av världens sämsta. Vestlund menar att det inte räcker med att säga att det finns gott om neurologiforskning, utan de största sjukdomsgrupperna måste också få ta del av forskningsmedel.

Finn Bengtsson får ordet och menar att det är svårt att lyfta fram ett särintresse och menar att det finns många skambelagda sjukdomar inom neurologin och att de med epilepsisjukdom inte är de mest drabbade. Bengtsson menar att materialet bakom interpellationen där det uppenbarligen inte skulle vara så bra med epilepsivården är en produkt av de år då Socialdemokraterna misskött epilepsivård och forskning.

Hägglund säger att utbildningen av personal är viktig eftersom medicinering är det vanligaste sättet att behandla epilepsi. Medicinska riktlinjer kan fungera som en ledstång för de läkare som inte så ofta berörs av patientgruppen så att det blir en slags manual för att hantera sjukdomen och höja kvaliteten. Det kanske inte är politiker som är bäst att avgöra vilka områden som behöver medicinska riktlinjer.

Börje Vestlund menar att han agerar företrädare för många sjuka människor och att kalla honom för ett särintresse är opassande då andra personer som representeras i kammaren ofta slipper den etiketten. 1984 var sista gången Socialstyrelsen hade enskild workshop om epilepsi och epilepsiläkemedel varpå det på 20 år inte bedrivits diskussioner kring epilepsi, säger Vestlund. Det borde diskuteras med landstingspolitiker men att mottagandet fungerar ungefär som i kammaren, att man oturligt nog skyller på andra (Riksdagen, 2009).

Analys av svar på interpellation 2009/10:268 - Tillgång till modern epilepsivård

- *Problemströmmen* – Vestlund pekar på *indikatorer i samhället* i den gällande interpellationen, att det är ojämlik epilepsivård baserat på exempelvis ålder och kön. Detta ser han som ett *problem* som måste åtgärdas. Det arbete regeringen bedriver i vården kan inte automatiskt antas förbättra just epilepsivården och att det även dragits in på många neurologmottagningar i många landsting. Vestlund tar även upp att epilepsi är en stigmatiserad sjukdom som gör det svårare att via exempelvis media kämpa om forskningsmedel med andra sjukdomar som det oftare pratas om, vilket är *upplevd orättvisa* som enligt problemströmmen i sig klassas som ett *problem*. Finn Bengtsson menar att tillståndet för epilepsiforskningen och epilepsivården är en produkt av tidigare Socialdemokratiskt styre, vilket är punkten skillnad i *politisk åsikt* som kan härledas till problemströmmen.
- *Policyströmmen* – Hägglund säger att regeringen redan arbetar med att minska skillnaderna i kvaliteten i vården och hänvisar till rapporten *öppna jämförelser* vilket är typiskt för policyströmmen för att *mjuka upp* allmänheten. Regeringen lämnade även in en proposition om att patientansvarig läkare ersätts med fast vårdkontakt. Antalet neurologer visar sig även ha ökat.
- *Den politiska strömmen* - Vestlund är tveksam till att antalet neurologer skulle ha ökat då hans kontakter med bland annat svenska Epilepsisällskapet som består av professionen, inte håller med om det, vilket i den politiska strömmen är att använda sig av en aktiv *organisation* för att försöka påverka den *allmänna opinionen*.
- *Policyfönstret* – Vestlund presenterar sina största argument inom problemströmmen med både ojämlik vård och en uppfattning om att andra sjukdomar och dess förespråkare gynnas bättre. För att kunna öppna ett policyfönster behöver han få mer gehör av de aktiva politikerna för att enligt den politiska strömmen kunna påverka den allmänna opinionen. Samt eventuellt presentera ett större policyunderlag, exempelvis i form av alternativ till lösningar för att ytterligare *mjuka upp* allmänheten, som brukligt är inom policyströmmen.

7.8 Interpellation 2013/14:218 - Nationella riktlinjer och epilepsi

Den 18 december 2013 skrev Börje Vestlund interpellationen (2013) om nationella riktlinjer till socialminister Göran Hägglund. Vestlund skriver att han tidigare interPELLERAT om detta och att han då blivit hänvisad av socialministern att det var ett myndighetsbeslut och inte ett beslut för regeringen. Enligt Socialstyrelsen är det dock så att regeringen vad gäller andra diagnoser, direkt

uttryckt att behov finns för nationella riktlinjer. Vestlund fortsätter med att Socialstyrelsen beslutat att utreda förutsättningarna att ta fram nationella riktlinjer för ms och Parkinsons men dock inte för epilepsi. Detta trots att epilepsi är den största gruppen med neurologisk funktionsnedsättning. Nationella riktlinjer är en garanti för att alla inom en diagnosgrupp ska få jämlik vård i hela landet vilket då inte skulle gälla för epilepsi. Avslutningsvis frågar Vestlund om socialministern med anledning av Socialstyrelsens beslut att inte ta fram nationella riktlinjer, kommer vidta åtgärder och om inte, på vilket sätt Socialstyrelsen ska garantera personer med epilepsi en jämlik vård i hela landet (Riksdagen, 2013).

Analys av interpellation 2013/14:218 - Nationella riktlinjer och epilepsi

- *Problemströmmen* – Vestlund beskriver att det finns ett problem i form av bristen på nationella riktlinjer för epilepsi, vilket är stort behov av för epileptiker. Ett annat sätt att definiera ett problem i problemströmmen är en *upplevd orättvisa* i jämförelse med andra aktörer som utgör ett *problem* i sig. Detta upplever Vestlund då Socialstyrelsen direkt uttryckt behov av riktlinjer för både ms och Parkinsons fast epilepsi är den största diagnosgruppen inom neurologin i Sverige.
- *Policyströmmen* – Framställandet av Socialstyrelsens beslut att ta fram riktlinjer för ms och Parkinsons är användning av *rapporter* som underlag, enligt policyströmmen.
- *Den politiska strömmen* – Vestlund vill ha politikernas stöd för att ändra *den allmänna opinionen*, enligt den politiska strömmen.
- *Policyfönstret* – Om Vestlund får stöd från politiker enligt den politiska strömmen finns möjligheten att det öppnas ett policyfönster då underlag presenteras ifrån de andra två strömmarna.

7.9 Svar på interpellation 2013/14:218 - Nationella riktlinjer och epilepsi

Socialminister Göran Hägglund öppnar debatten (2014) i riksdagen med att berätta att regeringen med Socialstyrelsen för åren 2014-2017 planerar att utveckla vården för personer med kroniska sjukdomar och ta fram nationella kunskapsunderlag där dessa saknas. Man har inlett ett arbete med att utveckla nationella riktlinjer för Parkinsons sjukdom och multipel skleros. Nationella riktlinjer finns för ett flertal av de vanligaste folkhälsosjukdomarna som exempelvis diabetes och demens. Hälso- och sjukvård ges efter bästa tillgängliga kunskap, vetenskap och beprövad erfarenhet oavsett om det finns uppdaterade riktlinjer från Socialstyrelsen. Hälso- och sjukvårdshuvudmännen har också ansvar för att utveckla vårdprogram inom angelägna områden.

Börje Vestlund får ordet och menar att det är bra att regeringen satsar på kroniska sjukdomar men undrar vad skälet var till att man valde just dessa två sjukdomarna, ms och Parkinsons. Kanske beror det på att dessa två diagnosgrupper har varit mer framgångsrika i att bedriva lobbyverksamhet riktad mot regeringen eller så finns det intressen i alliansgruppens egna led som fått fram detta resultat. Vestlund säger vidare att det inte finns likvärdiga som arbetar på det sättet vad gäller epilepsi förutom honom själv som gång efter annan "tjatar" om behovet av nationella riktlinjer för epilepsi. Vid tidigare tillfälle fick Vestlund svaret från Socialministern att ministern inte kunde styra Socialstyrelsen, att de arbetar som en myndighet som han inte ville styra. Vestlund finner det intressant att regeringen inte lång tid innan denna debatt sa att man ansåg att just de här två diagnosgrupperna var så viktiga att regeringen särskilt ville betona dem när man satsar på kroniska sjukdomar. Epileptikerna är den största diagnosgruppen och Svenska Neurologföreningen, bestående av professionen, har betonat vikten av att de tre största grupperna, ms, Parkinsons och epilepsi bör hanteras så fort som möjligt. Regeringen valde dock att endast ta två diagnosgrupper, säger Vestlund.

Hägglund nämner i sitt svar att läkemedelsbehandlingen är central.

Vestlund menar dock att den har fått bli det då Sverige är ett undermåligt land vad gäller exempelvis användandet av epilepsikirurgi som behandlingsmetod. För epilepsi har det dock inte gjorts på 20 år. Många nya läkemedel fungerar delvis men inte fullt ut varpå man måste fortsätta med gamla läkemedel trots att de har biverkningar etc. och med just epilepsiläkemedel var det längesedan det gjordes.

Hägglund svarar med att han finner det oklokt att votera om vilka medicinska områden som ska få riktlinjer, något som bör överlämnas till expertmyndigheter och specialistfunktioner inom läkarvetenskapen, menar han. Regeringen har inte sagt till Socialstyrelsen att det är Parkinsonriktlinjer eller ms-riktlinjer som ska tas fram, säger Hägglund.

Vestlund får ordet igen och menar att han till viss del instämmer i att man på politisk väg inte ska avgöra vilka riktlinjer som ska tas fram. I regleringsbrevet står dock att det ska tas fram riktlinjer för två specifika diagnoser. Hur kom man fram till att dessa skulle bli just Parkinsons och ms, frågar Vestlund.

Hägglund fortsätter, och säger att det inte är så att regeringen talar om för myndigheterna vad som ska göras utan tycker att detta bör lämnas till expertmyndigheter. Att det inte finns jämlik vård är ett betydande problem i svensk hälso- och sjukvård och det är viktigt att visa vad som fungerar och inte och se skillnader mellan olika landsting. Riktlinjer är viktiga men bör enligt

Hägglund inte pekats ut av politiker. Dock kommer inte allting bli perfekt bara för att man tar fram riktlinjer, därför arbetar man med metoder som gör att användningen av riktlinjer ska bli större. Tillgängligt datamässigt och enklare skrivet för att göra det mer lättillgängligt för läkare. Detta bör inte bara hanteras genom fler riktlinjer utan också genom att riktlinjerna blir tillämpbara i det enskilda patientmötet, annars kommer de inte till nytta. Riktlinjer är ingen garanti men ett viktigt steg för att förbättra vården.

Börje Vestlund säger i sitt sista anförande att han håller med om att detta är något som inte ska voteras om i riksdagen. Detta vore förödande och skulle få fram både det ena och det andra, säger Vestlund. Kanske skulle framför allt sjukdomar som är aktuella och diskuteras i den allmänna debatten få riktlinjer och de som inte varit det, bli utan. Vestlund finner det underligt att man i regleringsbrevet uttryckt två specifika sjukdomar. Det vore mer förståeligt om man sagt att man skulle börja med neurologområdet eller börjat med kroniska sjukdomar istället för att peka ut två specifika diagnostyper i sitt regleringsbrev. Fördelen med att ha nationella riktlinjer i det intressepolitiska arbetet för den grupp som drabbas är att man åtminstone har ett dokument, någonting att peka på, när man går till det enskilda landstinget eller regionen för att försöka förbättra sin situation, menar Vestlund. Det går då att påpeka att något inte överensstämmer med nationella riktlinjer och att de bör uppmärksamma det. Då blir det en norm för vården på det området vilket är fördelaktigt för många runt om i landet.

Hägglund avslutar debatten med att säga att vad gäller regleringsbrev så är det inte så att uppdraget i just det här avseendet kommer till genom att regeringen sitter frikopplad från myndigheterna och tänker, det sker istället en dialog med myndigheterna utifrån vad de ser är det största behovet och var det i första hand bör tas fram riktlinjer (Riksdagen, 2014).

Analys av svar på interpellation 2013/14:218 - Nationella riktlinjer och epilepsi

- *Problemströmmen* – Vestlund pekar på ett *problem* enligt problemströmmen vilket är att det saknas nationella riktlinjer för epilepsi. Vestlund pekar även på att det beslutats att MS och Parkinsons ska få riktlinjer men inte epilepsi, trots att det är den största diagnosgruppen och menar att detta kan bero på att dessa kanske bättre bedrivit lobbyverksamhet mot regeringen, eller att alliansen själva kan ha haft intressen i frågan. Detta kan härledas till punkten *aktörers egna erfarenheter*, i problemströmmen. Att man i detta känner en *upplevd orättvisa* klassas som ett existerande *problem* enligt problemströmmen. Hägglund menar att problemet är att det förekommer ojämlikheter i vården i landet men att allt inte går att motverka med *en* åtgärd, alltså nationella riktlinjer.

- *Policyströmmen* – Socialminister Hägglund berättar att hälso- och sjukvård ges efter bästa tillgängliga kunskap och erfarenhet oavsett om det finns riktlinjer och regeringen arbetar med att ta fram ett nationellt kunskapsunderlag för att försäkra god vård för personer med kroniska sjukdomar. Detta använder Hägglund som ett policyunderlag, genom att *författa förslag* för att mjuka upp allmänheten, enligt policyströmmen. Vestlund pekar på att trots att Hägglund vidhåller att sådana här beslut fattas av expertmyndigheten Socialstyrelsen och att han inte "valt", så innehåller regleringsbrevet till Socialstyrelsen just ms och Parkinsons sjukdom. Detta är ett argument som Vestlund backar upp med regleringsbrevet, vilket är en form av *rapport* vilket är ett vanligt underlag enligt policyströmmen för att mjuka upp allmänheten.
- *Den politiska strömmen* – Vestlund hänvisar till Svenska neurologföreningen där de betonat vikten av att få riktlinjer för ms, Parkinsons och epilepsi. Detta är enligt den politiska strömmen en aktiv *organisation* som kan påverka den *allmänna opinionen*. Detsamma gör Hägglund som hänvisar till Socialstyrelsen.
- *Policyfönstret* – Vestlund försöker öppna ett policyfönster genom att påverka den politiska strömmen, genom att få stöd från politiker, för att kunna påverka den allmänna opinionen. Han påvisar en upplevd orättvisa och eventuell partiskhet baserat på aktörernas i alliansens egna upplevelser. Vestlund "levererar" i detta moment relativt passande argument med tydlig hänvisning till problem enligt problemströmmen samt genom att enligt policyströmmen peka på underlag i form av regleringsbrevet och avslutar med en hänvisning till en aktiv organisation, vilket är ett sätt att påverka den allmänna opinionen, som syns som punkt i den politiska strömmen.

8. Sammanfattande analys och forskningsfrågorna

I avsnittet nedan sammanfattas de gjorda analyserna på ett överblickbart sätt och relateras till studiens forskningsfrågor:

Förekommer i riksdagspolitiken policyströmmar och policyfönster, enligt Kingdons teori om policyprocessen?

Vad kan vara orsak till bristen på nationella riktlinjer för epilepsi?

Med utgångspunkt i teorin kring de tre strömmarna i policyprocessen kan påstås att de som bedriver intressepolitiken i riksdagen är väl förberedda och presenterar gedigna underlag för vilka *tillstånd* i samhället som bör uppmärksammas som *problem* som måste åtgärdas, enligt

problemströmmen. För att öppna ett fönster krävs att alla tre strömmar sammanfaller, så måhända är det så att en svårighet dessa aktörer upplever är att sammanstråla de andra två strömmarna. Med detta sagt presenteras det trots allt frekvent aktuella policyunderlag i form av *rapporter för att mjuka upp allmänheten* som är brukligt enligt policyströmmen. Den politiska strömmen må vara lite av en svårighet att påverka men det ska ändå medges att de som driver intressepolitiken trots allt i stor utsträckning hänvisar till aktiva *organisationer* som kan ha stor påverkan på *den allmänna opinionen*, enligt den politiska strömmen.

Alltigenom låter detta som om det inte borde finnas hinder för att kunna öppna ett policyfönster, så vad kan då vara orsaken till att det trots allt saknas nationella riktlinjer för epilepsi? Trots välformulerade problem så finns det alltid en baksida av problemströmmen, som kan ligga till last för policyskapare, i detta fall de som driver intressepolitik kring epilepsi i Sveriges riksdag. Ett problem kan lätt försvinna från agendan, det kan bland annat vara så att politikerna *anser problemet vara löst* kring epilepsi då andra åtgärder utförts i vården, bland annat vårdval, eller bestämmelsen att ta fram kunskapsunderlag för kroniska sjukdomar. Ett anfört problem kan också "släppas" då andra *inblandade aktörer slutar*, om det verkar som att arbetet ändå inte kommer bära frukt. *Budget* enligt problemströmmen är vanskligt då nationella riktlinjer är ett stort beslut vilket också ställer stora krav på ekonomiska resurser. I problemströmmen förklaras att *politisk åsikt påverkar* hur ett problem definieras och mottas. Detta är något som tydligt syns i interpellationsdebatterna då interpellanten Vestlund frågar varför åtgärder kring epilepsi inte vidtagits och socialminister Hägglund inte sällan menar att svaret på det upplevda problemet inte ligger i att ta fram riktlinjer utan en fortsatt utveckling av alliansregeringens sjukvårdspolitik. Bland annat med vårdval, utökad neurologutbildning etc. Den tredje deltagaren i interpellationsdebatterna, Finn Bengtsson från Moderaterna, framhåller enträget att de problem interpellanten upplever är en direkt produkt av det tidigare socialdemokratiska styret, alltså på grund av politik driven av partiet interpellanten själv tillhör. Även detta ett tydligt exempel på hur problemformulering baseras på *politisk åsikt*.

Många frågor behöver en knuff framåt i form av en politiker och *aktörs egna erfarenheter*, en *plötslig händelse* i samhället exempelvis en kris, eller en stark *symbol*. Kanske finns för epilepsi frånvaron av "uppmärksamhet"? Ett annat fenomen i problemströmmen är att flera händelser efter varandra, exempelvis två kriser är något som ger en allmän medvetenhet. Det har förekommit händelser för andra neurologiska sjukdomar i Sverige och givit en viss mån av uppståndelse, men även är det så att det finns sjukdomar som helt enkelt diskuteras mer. Att inte

få uppmärksamhet är som bekant också något som nämns av de som driver intressepolitiken, känslan av att politiken på något plan påverkas av en form av lobbyism och lutning åt "intressantare" sjukdomar, som det uttrycktes i texten.

I policyströmmen nämns att vissa idéer inte stiger på dagordningen på grund av att *förslag kan anses tråkiga* eller uttjatade. Detta är intressant då Börje Vestlund faktiskt nämner att det bara är han som står och tjar om samma ämne dag ut och dag in. Kanske upplevs denna känsla av uttråkat ointresse vid mottagandet av frågorna, av de aktivt drivande av intressepolitiken.

I den politiska strömmen nämns *den allmänna opinionen* vilken är en mycket stark kraft. Denna påverkar starkt policy och policy outcomes. Det nämns av de drivande av intressepolitiken i det empiriska materialet, att det upplevs en stigmatisering i samhället kring epilepsi vilket dessa vill ändra på. I enlighet med den politiska strömmen vill man genom intressepolitiken påverka den allmänna opinionen i samhället men behöver politikernas stöd till detta eftersom den allmänna opinionen också består av just politiker. Det är ju dock även så att *politiska aktörer kan förnimma opinionen och motarbeta policy*, som går att se i den politiska strömmen. För att bryta denna "hönan eller ägget"-liknande situation förekommer ett frekvent bruk av och och hänvisning till aktiva *organisationer*, som exempelvis Svenska Epilepsisällskapet, som även dem har makt att påverka den allmänna opinionen.

Vad gäller den teoretiska referensramen så finns synliga bevekelsegrunder för att använda Kingdons teori om policyströmmar och policyfönster, när man närmar sig det empiriska materialet i denna studie. De punkter från varje ström, som återses i analysmodellen, är applicerbara och fungerar som ett sätt att granska vilka olika tendenser och lager som kan observeras i de valda dokumenten. De valda dokumenten kan måhända vid en snabb överblick anses "bara vara en text", men det har blivit tydligt att det finns mer därtill, varpå vikten av en teoretisk referensram som passar forskningsämnet blivit mer påtaglig.

Att säga att teorin är applicerbar innebär i det här fallet att framställningen av teorin som gjorts och de analysverktyg som tagits fram går att tillämpa på det valda dokumenten i empirin. Däremot finns det alltid faktorer som påverkar men som inte går att få tag i eller som avgränsningen inte synliggör. Det finns tillfällen då det kan upplevas som om de tre strömmarna faktiskt sammanstrålar och *borde* öppna ett policyfönster. Detta görs exempelvis i *interpellation 2007/08:40 - Nationella riktlinjer för epilepsivården*, skriven av Börje Vestlund, där han till synes använder sig av underlag för att "uppnå" punkter inom alla tre strömmarna. Även inom *svaret på interpellation 2013/14:218 - Nationella riktlinjer och epilepsi*, vilket är en interpellationsdebatt,

presenterar Vestlund gediget underlag för olika punkter som åter ses i var och en av strömmarna. Utöver de presenterade negativa effekterna av strömmarna som motverkar sammanstrålning, behövs viss förståelse för att *en* teori omöjligt kan förklara allt.

Svaret på den första forskningsfrågan blir ja, eftersom det förekommer både policyströmmar och policyfönster. Däremot är Kingdons teori *ett* sätt att analysera en policyprocess, i ett hav av olika sorters policyforskning. Just denna studie och dess empiri var kompatibel med teorin vad gäller tendenser men också uttryckligen, exempelvis då interpellanten vid flera tillfällen menar att andra frågor anses mer intressanta och att han ensam "tjatar" om samma sak. Detta är en framträdande "negativ" punkt i policyströmmen, att vissa frågor upplevs intellektuellt tråkiga, i analysmodellen kallat *förslag kan anses tråkiga*.

9. Slutsats

9.1 Svar på frågorna

Syftet med den här studien var att undersöka varför det inte finns nationella riktlinjer för den neurologiska sjukdomen epilepsi samt att undersöka förekomsten av policyströmmar och policyfönster i riksdagspolitiken, enligt Kingdons teori om de tre strömmarna i policyprocessen och policyfönster. De specificerade forskningsfrågorna löd:

Förekommer i riksdagspolitiken, policyströmmar och policyfönster, enligt Kingdons teori om policyprocessen?

Vad kan vara orsak till bristen på nationella riktlinjer för epilepsi?

Det levereras i det empiriska materialet som analyserats, underbyggd problemformulering i enlighet med problemströmmen. Trots att de andra två strömmarna kan anses vanskligare presenteras onekligen, om än i mindre utsträckning, även rapporter för att mjuka upp allmänheten i policyströmmen. Det hänvisas även till organisationer som är en del av den allmänna opinionen och påverkar både samhällsopinionen och politiker, enligt den politiska strömmen. Däremot finns det förekomster i varje ström som gör det svårt att öppna ett policyfönster. I problemströmmen kan ett problem anses vara löst, inblandade aktörer slutar, det kan finnas budgethinder eller skillnader i politisk åsikt. Det kan vara brist på aktörers egna erfarenheter, behov av händelser i samhället eller en stark symbol. Bristen på uppmärksamhet till skillnad från andra sjukdomar påpekas i intressepolitiken. I policyströmmen nämns att förslag kan anses tråkiga, vilket intressepolitiken påpekar. I den politiska strömmen nämns den allmänna opinionen som starkt påverkar och intressepolitiken menar att det finns en stigmatisering i samhället kring epilepsi. Politiker som också är del av den allmänna opinionen kan också förnimma

och påverka policyförslag.

Det förekommer både policyströmmar och policyfönster, men det finns tillfällen då policyfönster inte uppstår trots att de "borde", vilket förstås eftersom det fortfarande inte finns nationella riktlinjer för epilepsi. Detta kan förklaras av de negativa delarna av strömmarna men det får även förstås att en teori inte kan förklara allt.

Trots detta är Kingdons teori om policyströmmar och policyfönster passande för denna studie både för tendenser i det empiriska materialet men ibland nästan även ordagrant.

Vidare studier utöver denna hade kunnat vara att över en längre tidsperiod följa läget kring intressepolitiken för nationella riktlinjer för epilepsi och även se eventuella skillnader på grund av skiftande politik.

9.2 Avslutande ord

Den här studien undersöker ett fenomen som inte belysts innan, ett nutida fenomen rörande en särskild grupp i samhället. Något som ytterligare visar på detta är val av tidigare forskning där en särskild "skraddarsydd" variant på begrepp som traditionellt används inom mer lobbyism-inriktad litteratur, definierades. Bristen på samhällslig uppmärksamhet som diagnosgruppen epilepsi upplever, kan förstås i avsnittet om professionen och dess syn på behov av riktlinjer och neurologer. Detta eftersom innehållet kommer från ett forum som egentligen inte är "samhällsvetenskapligt", då materialet kommer från medicinsk litteratur. Slutligen delgavs en dansk studie om intressegruppers tillgång till olika politiska arenor, vilken korrelerade till viss del med punkter i denna studie, men även den visar på att liknande forskning som går att hitta går åt det korporatistiska hållet. Alltså går det att säga att denna studie kan tänkas fylla en lucka i forskningen.

10. Referenser

Böcker

Esaiasson, P., Gilljam, M., Oscarsson, H., & Wängnerud, L. (2012). *Metodpraktikan: konsten att studera samhälle, individ och marknad*. Stockholm: Norstedts Juridik.

Kingdon, J. W. (2003). *Agendas, Alternatives, and Public Policies*. New York: Pearson Education.

Elektroniska källor

Binderkrantz, A. S., Christiansen, P. M., & Pedersen, H. H. (2015). Interest Group Access to the Bureaucracy, Parliament, and the Media . *Governance: An International Journal of Policy, Administration, and Institutions*, 28(1), 95-112. doi:10.1111/gove.12089

Göteborgs Universitet. (2014). *Få opereras mot epilepsi trots dokumenterat god effekt*. Hämtad 2015-03-11, från <http://www.gu.se/omuniversitetet/aktuellt/nyheter/detalj/?contentId=1246067>

Motion 2003/04:So288. *Epilepsi*. Hämtad 2015-05-04 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/Epilepsi_GR02So288/?text=true

Motion 2014/15:2919. *Epilepsi*. Hämtad 2015-05-04 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/Epilepsi_H2022919/?text=true

Motion 2002/03:So468. *Vård för personer med epilepsi*. Hämtad 2015-05-04 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Motioner/Vard-for-personer-med-epilepsi_GQ02So468/?text=true

Nationalencyklopedin [NE]. (u.å.). Motion. Hämtad 2015-05-11 från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/motion-%28riksdag-kommun%29>

Nationalencyklopedin [NE]. (u.å.). Motion. Hämtad 2015-05-11 från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/motion-%28riksdag-kommun%29>

Nationalencyklopedin [NE]. (u.å.). Styrmedel. Hämtad 2015-10-26 från
<http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/styrmedel>

1. Svenska Epilepsiförbundet. (u.å.). *Intressepolitik*. Hämtad 2015-03-11,
från <http://epilepsi.se/Intressepolitik.html>

Nilsson Remahl, I., Fredrikson, S., Gunnarsson, M., Hietala, A., Stridh, L., Jood, K., Burman, J., Johansson, R., Marup Jensen, S., Petersson, J., Zarrinkobb, L., Smiths, A. (2012). Antalet neurologer behöver fördubblas under den kommande tioårsperioden. *Läkartidningen*, 109(19), 970.

Riksdagen. (2013). *Nationella riktlinjer och epilepsi*. Hämtad 2015-05-04, från
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Fragor-och-anmalningar/Interpellationer/Nationella-riktlinjer-och-epil_H110218/

Riksdagen. (2007). *Nationella riktlinjer för epilepsivården*. Hämtad 2015-05-04, från
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Fragor-och-anmalningar/Interpellationer/Nationella-riktlinjer-for-epil_GV1040/

Riksdagen. (2007). *Riksdagens protokoll 2007/08:14 Tisdagen den 23 oktober*. Hämtad 2015-05-04, från
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Kammaren/Protokoll/Riksdagens-protokoll-2007081_GV0914/#{E1ECA4FA-E50B-4E89-9D78-5D000D0BB67C}

Riksdagen. (2009). *Riksdagens protokoll 2009/10:84 Tisdagen den 9 mars*. Hämtad 2015-05-04, från
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Kammaren/Protokoll/Riksdagens-protokoll-2009108_GX0984/#{07906AB2-FC63-41E9-ACE2-F76F953682E7}

Riksdagen. (2014). *Riksdagens protokoll 2013/14:57 Tisdagen den 21 januari*. Hämtad 2015-05-04, från
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Kammaren/Protokoll/Riksdagens-protokoll-2013145_H10957/#{2225F1B6-9160-4040-A841-724DE16F61CC}

Riksdagen. (2009). *Tillgång till modern epilepsivård*. Hämtad 2015-05-04, från
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Fragor-och-anmalningar/Interpellationer/Tillgang-till-modern-epilepsiv_GX10268/

Riksrevisionen. (2013). *Mer patientperspektiv i vården – är nationella riktlinjer en metod?*

Stockholm: Riksrevisionen.