

NEURO RAPPORTEN

Hjälpmedel

2017

NEURO
FÖRBUNDET



Neurorapporten 2017

Neuroförbundet presenterar årets Neurorapport i samarbete med Sveriges Arbetsterapeuter och med medel från Neuroförbundets fond. Årets rapport belyser hjälpmedel ur ett användarperspektiv. Mer än en halv miljon svenskar lever med neurologisk diagnos och nästan en miljon använder hjälpmedel. Personliga, ändamålsenliga hjälpmedel kan vara en nödvändig förutsättning för självständighet och delaktighet i samhällslivet.

Årets Neurorapport visar med hjälp av en medlemsenkät att för många är bra, personliga hjälpmedel oumbärliga "livsmedel". Medlemmarna vittnar om att tillgång till hjälpmedel är beroende av bostadsort och att det inte råder jämlikhet över landet. 25 procent uppger att de inte är nöjda med sina hjälpmedel och drygt 50 procent kan inte låna ett hjälpmedel då det egna är ur funktion. En förödande situation för den som exempelvis inte kan gå, höra eller tala.

Rapporten visar att tillgången till hjälpmedel inte överensstämmer med övergripande samhällspolitiska mål som självständighet och delaktighet. Därför har vi dragit slutsatsen att personliga hjälpmedel måste regleras i en rättighetslag och tillhandahållas via en välfungerande hjälpmedelsförsörjning.

Tidigare Neurorapporter har dokumenterat att neurosjukvården är dåligt rustad för att tillämpa nya forskningsrön samt att det saknas kunskap och resurser för att hantera patienternas komplexa livssituation. Omhändertagande av neuroteam är gynnsamt för patienterna men teamen är dåligt utbyggda både för olika diagnoser och i olika delar av landet. Vi har också visat att resurserna för neurologisk habilitering och rehabilitering är bristfälliga. Neuroförbundet bedömer därför att en parlamentarisk rehabiliteringsutredning är nödvändig.

För många neurologiska sjukdomar, skador och symtom finns behandling och bra rehabiliteringsmetoder, men inte för alla. Hjälpmedel kan däremot underlätta för alla. Nu tittar vi närmare på hjälpmedel, deras betydelse för medlemmen och samhället samt hur hjälpmedelsförsörjningen fungerar.

Ett stort tack till alla som bidragit med enkätsvar, underlag och synpunkter.

Stockholm i mars 2017



Lise Lidbäck
Förbundsordförande

Hjälpmedel ska vara en självklarhet

För medborgare med neurologisk diagnos kan hjälpmedel vara en nödvändig förutsättning för självständighet och delaktighet i samhällslivet. Hjälpmedel är dessutom samhällsekonomiskt lönsamma. Alla har emellertid inte tillgång till de hjälpmedel de behöver för att må bra och kunna vara aktiva och delaktiga i enlighet med samhällets övergripande politiska mål.

Neuroförbundets målsättning är en hjälpmedelsförsörjning som gagnar både individen och samhället.

Vårt mål är att:

✓ **Personliga hjälpmedel regleras i en rättighetslag och tillhandahålls genom en välfungerande hjälpmedelsförsörjning.**

Personliga hjälpmedel

Ett hjälpmedelsbehov uppstår i mötet mellan personens funktionsförmåga och de aktiviteter som kan vara aktuella. En helhetssyn på människan leder till att hjälpmedel måste vara personliga och inte kopplade till speciella användningsområden.

Hjälpmedel förskrivs till patienter inom hälso- och sjukvården. Endast hjälpmedel för det dagliga livet tillhandahålls emellertid inom hälso-

”Det är på gång om kommun och landsting kommer överens om vem som har ansvaret.”

Ur medlemsenkät 2017

och sjukvården. Hjälpmedel för andra ändamål såsom arbete och utbildning har egna huvudmän. Ingen samhällsinstans ansvarar för fritidshjälpmedel. Dessa gränsdragningar är svåra för användare att identifiera och tilldelningen är oförutsägbar och olika i olika delar av landet. När hjälpmedlen används är användaren inte patient utan medborgare i allmänhet.

Vårt mål är att:

✓ Hjälpmedel knyts till personens individuella förutsättningar och behov och tillhandahålls oavsett användningsområde.

Rättighetslag

För många är hjälpmedel en nödvändig förutsättning för aktivitet och delaktighet. Trots detta ser hjälpmedelsförsörjningen olika ut i landet. Det råder inte jämlikhet. Enligt hälso- och sjukvårdslagen har landsting och kommun skyldighet att göra en behovsbedömning men patienten har ingen rätt till hjälpmedel.

Insatser som bostadsanpassning, färdtjänst, personlig assistans med flera kan förutsätta viss användning av hjälpmedel. Dessa insatser regleras i rättighetslagar vilket inte hjälpmedel gör. För användaren är skillnaderna mellan olika regelverk svåra att förstå och utfallet oförutsägbart.

Vårt mål är att:

✓ Personliga hjälpmedel regleras i en rättighetslag med möjlighet att överklaga beslut.

Välfungerande hjälpmedelsförsörjning

Att få tillgång till ändamålsenliga hjälpmedel är en komplicerad process där många led måste samverka från identifiering av behov och val av hjälpmedel, via praktisk användning, till kontinuerlig utvärdering och omprövning av behov och produktval. Hjälpmedlen måste ingå i den individuella vård- och rehabiliteringsplanen. Användaren måste vara delaktig i framtagning av planen och lämpliga hjälpmedel tillhandahållas snabbt och utan merkostnader för användaren.

Utvecklingen inom såväl samhälle som teknik och medicin ställer krav på kunskapsförsörjning i alla led. Aktuella förändringar att beakta är att konsumentprodukter allt mera kan användas som, eller ersätta hjälpmedel samt utvecklingen av kognitiva hjälpmedel.

Hjälpmedelsanvändning ska vara tryggt. Produkter och tjänster måste vara säkra och användaren måste få träna att använda dem korrekt. Service och underhåll måste byggas ut så att användaren aldrig står utan hjälpmedel.

Vårt mål är att:

✓ Hjälpmedelsförsörjningen är sådan att användaren kan lita på att hen har de mest ändamålsenliga hjälpmedlen, kan använda dem på ett säkert sätt och vet att service och reparation sköts så att hen aldrig behöver vara utan dem.

Vägen till en god livskvalitet

Neuroförbundets årliga Neurorapporter sätter fokus på vad som krävs för att förbundets medlemmar ska kunna uppnå en god livskvalitet.



| | | | |
|---|-----------|--|-----------|
| MÅLSÄTTNING | 4 | MEDLEMSenkÄT | 26 |
| <i>Hjälpmedel ska vara en självklarhet</i> | | <i>Personliga hjälpmedel ofta oumbärliga</i> | |
| INLEDNING | 8 | Hjälpmedelsenkät..... | 26 |
| <i>Neurologin måste rustas upp</i> | | Diagnos, skada eller symtom | 28 |
| Sätta neurologin på kartan | 8 | Tillgång till hjälpmedel och nöjdhet | 29 |
| Att leva med | 8 | Hjälpmedel, anpassning och träning. | 29 |
| Neurorapporten | 9 | Service och lån av hjälpmedel | 29 |
| Hjälpmedel – 2017 | 11 | Köp av hjälpmedel | 29 |
| Neuroteam – 2016 | 12 | Årsinkomst | 30 |
| Rehabilitering – 2015 | 12 | Delaktighet i samhällslivet | 30 |
| Upprusta neurologin – 2014 | 12 | Livskvalitet | 30 |
| | | Medlemsundersökning 2016 | 31 |
| HJÄLPMEDEL | 14 | HJÄLPMEDELSBEHOV | 32 |
| <i>Funktionell design underlättar livet</i> | | <i>Det krävs en ny syn på hjälpmedel</i> | |
| Definitioner | 15 | Teknisk utrustning | 32 |
| Regelverk | 16 | Samordning | 32 |
| Uppdrag | 19 | Hjälpmedelsanvändning | 34 |
| | | Tillgång till hjälpmedel | 34 |
| FÖRSKRIVNING | 20 | FÖRKLARINGAR & KÄLLOR | 37 |
| <i>Arbetssterapeuten har en central roll</i> | | PERSONLIGT HJÄLPMEDEL | |
| Förskrivare | 20 | <i>Irene är mamma fullt ut med rätt hjälp.....</i> | 7 |
| Förskrivningsprocess | 20 | <i>Daniel jobbar vidare med servokraft</i> | 13 |
| Utmaningar | 23 | <i>Katarina fortsätter att odla på nytt sätt</i> | 36 |
| SAMHÄLLSEKONOMI | 24 | | |
| <i>Hjälpmedel är lönsamt för hela samhället</i> | | | |

Irene är mamma fullt ut med rätt hjälp

Irene Nelson har blivit mamma och myser av sonen Grims andetag. Hon lever med den neurologiska diagnosen ms, multipel skleros, sedan flera år och tack vare en höj- och sänkbar spjålsäng för sonen, blir dygnets alla timmar lättare.

Spjålsängen är ett hjälpmedel som hon fått förskrivet från landstinget så länge den behövs.

– Med öppen grind på spjålsängen stående i samma höjd som min egen, slipper jag gå ur min säng på natten och morgonen. Mycket bra för när jag är trött blir min balans ännu sämre, säger Irene Nelson.

Hjälpmedlen skapar energi

Hon är utbildad ekonomiassistent och advokatsekreterare och arbetade på socialtjänsten, innan hennes ms-symtom ledde till en heltids-sjukskrivning. Balansproblemen gör att hon har svårt att gå. Därför har hon också både en manuell rullstol och elmoped som hjälpmedel.

Att bli mamma är verkligen ett lyft för Irene Nelson, men för den som lever med en neurologisk diagnos som ms, är den totala energin per dag begränsad. Hjälpmedlen gör att hon inte behöver ödsla den på onödiga moment. Nu har hon i stället ett stort mått av ork kvar till det hon verkligen vill göra.

Bytte arbetsterapeut

Tillgången till hjälpmedel har inte varit självklar för Irene Nelsons del, trots att ms är en diagnos som innebär att man med tiden oftast får en allt större funktionsnedsättning.



Höj- och sänkbara spjålsängen underlättar vardagen för nyblivna mamman Irene Nelson.

– Min förra arbetsterapeut bestämde vilka hjälpmedel jag skulle få så jag bytte. Min nya är hur bra som helst.

Lägenheten där Irene Nelson bor är bostadsanpassad, men ligger en halvtrappa upp och hiss saknas.

– Jag har ansökt om att få en nedfällbar plattformshiss monterad på trappväggen och en elektrisk

dörröppnare. Men det blev avslag, eftersom de inte tycker att mitt behov är bestående.

Det accepterar hon inte.

– Därför har jag som medlem i Neuroförbundet kontaktat Neuroförbundets rättsombud, som försöker hjälpa mig att överklaga, säger hon.

Text: Håkan Sjunnesson

Neurologin måste rustas upp

Samhällets övergripande politiska mål är att medborgarna ska må bra och kunna vara delaktiga i samhällslivet. För att möjliggöra detta för personer med neurologiska diagnoser måste neurologin rustas upp så att patienterna får korrekt diagnos, optimal vård och behandling, bra rehabilitering och återgång till tidigare livsmedel.

Neurorapporten 2017 behandlar hjälpmedlens centrala roll för personer med neurologiska diagnoser och hjälpmedelsförsörjningen som verktyg för att leva upp till landets politiska åtagande.

✓ **Hjälpmedel är för många en nödvändig förutsättning för aktivitet och delaktighet i samhällslivet.**

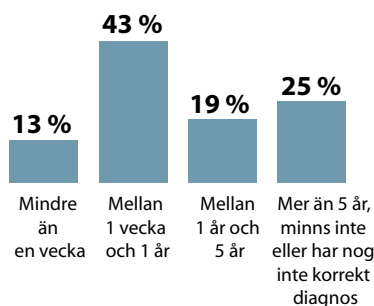
Sätta neurologin på kartan

Neurorapporten är Neuroförbundets egen, långsiktiga satsning som ska "sätta neurologin på kartan". Neuroförbundet verkar för bättre villkor för personer med neurologiska diagnoser, både med hjälp av opinionsbildning och råd och stöd till enskilda medlemmar.

Vårdkedjan behöver förbättras, från tidig diagnostisering och optimal vård och behandling till livsinriktad rehabilitering och återgång till tidigare livsmedel. Dessutom måste perspektivet mänskliga rättigheter präglade samhällsutvecklingen. För att uppnå detta behöver neurologin prioriteras högre inom hälso- och sjukvård samt bli mer känd hos allmänheten.

Lång väntetid för diagnos

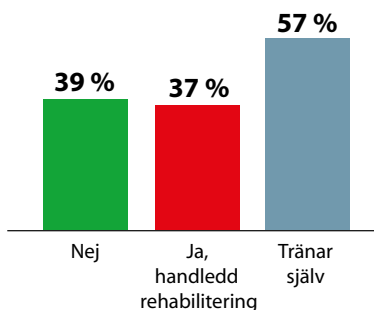
Väntetid från första vårdkontakt till korrekt diagnos



Källa: Neuroförbundets medlemsenkät 2016

Många saknar rehabilitering

Andel som har någon form av neurologisk rehabilitering (Fler svarsalternativ möjliga)



Källa: Neuroförbundets medlemsenkät 2015

"Ingen förstod mina problem. Jag känner mig kränkt och lurad på brosmedicin."

Ur medlemsenkät 2014

I begreppet vård och behandling ingår såväl rehabilitering och rehabilitering som hjälpmedel. Med hjälp av ökad medvetenhet och bättre resurser kan livsvillkoren för personer med neurologiska diagnoser förbättras.

Att leva med

Neurologi omfattar sjukdomar i hjärna, hjärnstam, ryggmärg och centrala nervsystemet. Det finns hundratals neurologiska sjukdomar, symtom och skada. Neurologiska diagnoser är ofta livslånga och kan beröra livets alla områden. Diagnoserna påverkar därmed livsvillkoren för individen själv, närstående, arbetskamrater och andra under resten av livet.

Mer än en halv miljon invånare beräknas leva med neurologisk diagnos. Vissa diagnoser är medfödda som cerebral pares, cp, och många muskelsjukdomar. Andra diagnoser debuterar tidigt, då personerna är i familjebildande och yrkesverksam ålder som multipel skleros, ms. I dag kan dessa personer räkna med att leva ett långt liv trots diagnosen. Parkinsons sjukdom debuterar vanligen i 70-årsåldern, men kan förekomma redan i 30- till 40-årsåldern. Polyneuropati är vanligast bland äldre, likaså stroke, men förekommer allt mer bland yngre.

Neurologiska sjukdomar, skador och symtom kan påverka individen på många olika sätt. Det är vanligt att rörelseförmågan påverkas. Det är också vanligt att de medför inkontinens, hjärntrötthet, problem med synen med mera. Numera uppmärksammas dessutom påverkan på kognitionsförmågan allt mer.



Neuroförbundet satsar framåt.

I dag finns det verksam medicin, behandling och rehabiliteringsmetoder för många neurologiska diagnoser, men inte för alla. För alla kan däremot hjälpmedel vara ett verksamt sätt både att förebygga funktionsnedsättning och att vara aktiv och delaktig trots funktionsnedsättning.

Neuroförbundets diagnosstödjare har i uppgift att ge medlemmar råd och stöd kring hur det kan vara att leva med neurologiska diagnoser. I diagnosstödjarnas uppgift ingår bland annat att avdramatisera hjälpmedelsanvändning och uppmuntra medlemmarna att använda hjälpmedel innan de begränsar sina aktiviteter och anspråk på livet på grund av begynnande eller tilltagande funktionsnedsättning.

Brist på arbetskraft inom vården

Rekryteringsbehov för några yrkesgrupper i vård och omsorg 2013–2022.

| Personalgrupp | Anställda 2013 | Rekryteringsbehov 2013–2022 |
|-----------------|----------------|-----------------------------|
| Sjuksköterskor | 97 000 | 38 000 |
| Läkare | 34 000 | 12 000 |
| Arbeterapeuter | 4 000 | 2 000 |
| Fysioterapeuter | 7 000 | 2 000 |

Källa: Sveriges kommuner och landsting, 2014

Neurorapporten

Neuroförbundet startade 2014 sin satsning på att "sätta neurologin på kartan" med hjälp av en årlig Neurorapport. Tack vare medel från Neuroförbundets fond möjliggörs rapporten utan externa medel.

Nya rön inom neurologin innebär att det i dag finns behandlingar som kan bromsa sjukdomsförlopp och

förbättra livsbetingelserna för stora patientgrupper. Utvecklingen har varit explosionsartad de senaste 15 åren.

Framstegen kommer att fortsätta och vi står inför en medicinsk revolution för hundratusentals patienter med neurologiska diagnoser. Framstegen riskerar emellertid att inte komma patienterna till godo på

INLEDNING

grund av de brister som sedan många år råder inom svensk neurosjukvård.

Den första Neurorapporten behandlade grundläggande fakta kring sjukvård, neurologi och patientperspektiv. Efter tidig och korrekt diagnos och behandling är effektiv, neurologisk rehabiliteringen en nödvändig förutsättning för bra livskvalitet trots neurologisk diagnos.

Rehabilitering var därför temat för Neurorapporten 2015. Värdet av teambaserad vård och behandling var temat för Neurorapporten 2016. Neurorapporten belyser situationen ur ett patientperspektiv. I patientperspektivet inbegrips i detta sammanhang också närstående.

Tidig och korrekt diagnos och behandling, effektiv rehabilitering och ändamålsenliga hjälpmedel utgör tillsammans grundförutsättningar för en god hälsa i enlighet med hälso- och sjukvårdslagens målsättning. Med hälsa menas fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte bara frånvaro av sjukdom eller skada. Både rehabilitering och hjälpmedel regleras i hälso- och sjukvårdslagen.

Sammanfattningsvis syftar hälso- och sjukvårdslagen, folkhälsopolitiken och nationell funktionshinderpolitik till att medborgarna ska må bra och kunna vara aktiva.

Neurorapportens målgrupper

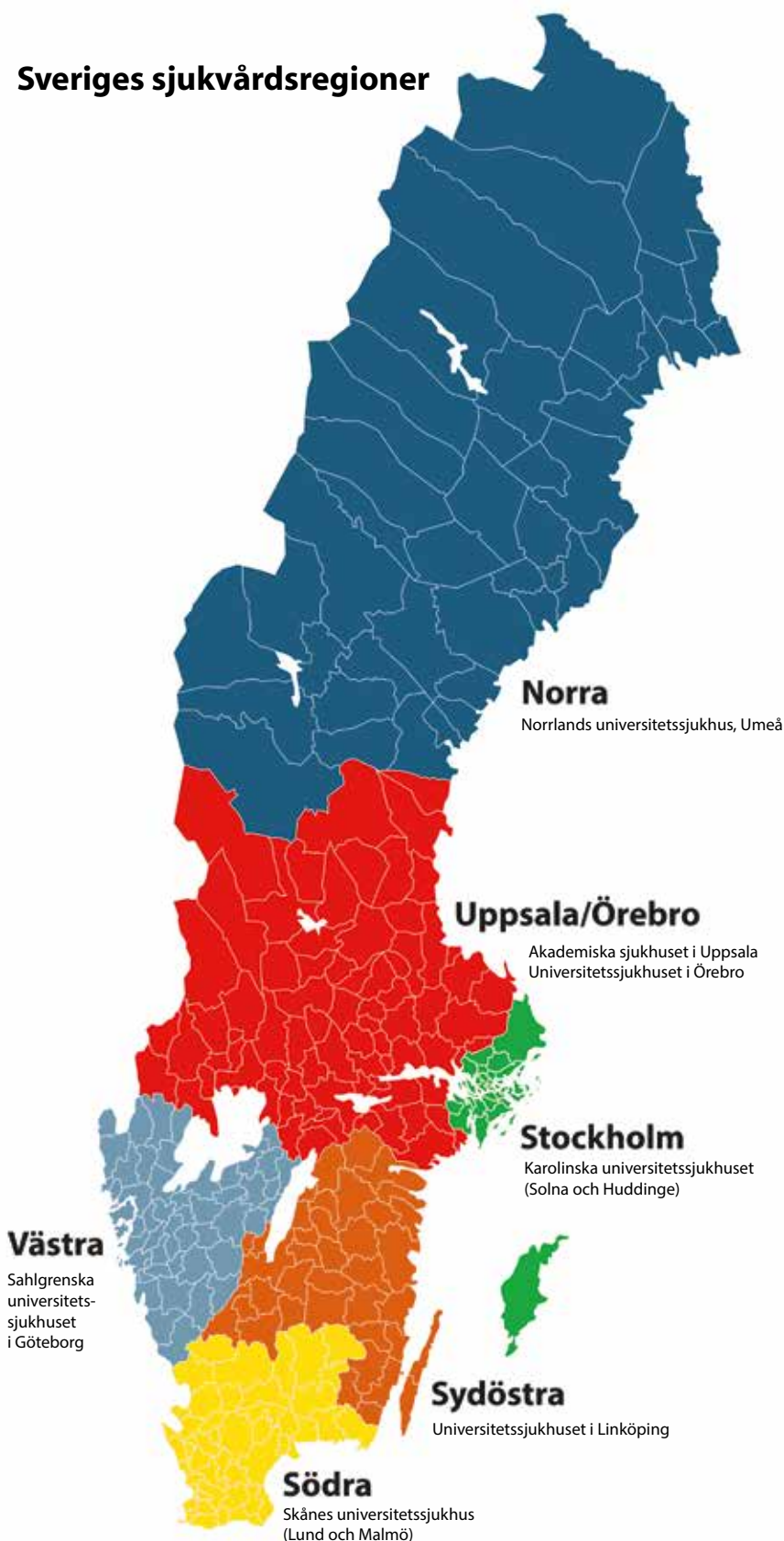
Primär målgruppen är de som kan genomföra förändringar.

- Politiker, främst landstingspolitiker
- Beslutsfattare
- Professionen

Sekundär målgrupp är de som kan bilda opinion eller på annat sätt verka för förändringar.

- Föreningsliv
- Patienter
- Allmänhet

Sveriges sjukvårdsregioner



FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

FN-konventionen gäller i Sverige sedan 2009 och ska jämföras med svensk lag. Den har flera artiklar som stadgar rättigheter inom Neuro-rapporternas sakområde.

Artikel 25 – Hälsa

Medborgarna har rätt till bästa möjliga hälsa utan diskriminering på grund av funktionsnedsättning. Detta omfattar bland annat tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser.

Artikel 26 – Habilitering och rehabilitering

Tidiga och individuellt anpassade insatser med deltagande i samhällslivet som syfte, ska möjliggöras.

Artikel 20 – Personlig rörlighet

Personlig rörlighet och oberoende bland annat med hjälp av tillgång till kvalitativa hjälpmedel, ska säkerställas.

Hjälpmedel – 2017

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska kommun och landsting erbjuda hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning. Hjälpmedel är emellertid ingen rättighet för patienten.

Begreppet hjälpmedel kan tolkas på olika sätt. Neurologiska diagnoser är ofta livslånga och berör livets alla områden. För en del diagnoser finns bra mediciner och rehabiliteringsmetoder, för andra inte. För alla som berörs kan hjälpmedel emeller-

”Utan hjälpmedel blir sängen mitt hem.”

Ur medlemsenkät 2017

tid underlätta vardagen. Därför är hjälpmedel en angelägen fråga för Neuroförbundet.

2015 genomfördes en medlemsenkät som utgör 0-mätning avseende nöjdhet, hjälpmedlens betydelse för svarande med mera. 2016 sammanställde förbundet en broschyr om Hjälpmedelsstöd där förbundets ställningstaganden listades. Dessa erfarenheter och ställningstaganden ligger till grund för årets Neuro-rapport om hjälpmedel.

Neuroförbundets hjälpmedelsarbete syftar till en förbättrad och mera jämlik hjälpmedelssituation för förbundets medlemmar och andra i motsvarande situation.

Neurorapporten 2017 belyser hjälpmedel ur patient- respektive medborgarperspektiv. Rapporten visar hjälpmedlens betydelse för individens delaktighet i samhällslivet och som verktyg för samhällets övergripande, politiska målsättning; må bra och självständigt kunna vara aktiv och delaktig i samhällslivet.

✓ Neuroförbundets målsättning är att personliga hjälpmedel regleras i en rättighetslag och tillhandahålls genom en välfungerande hjälpmedelsverksamhet.

Medlemsenkät Hjälpmedel 2015

Sammanfattningsvis måste hjälpmedelsförsörjningen utformas så att den överensstämmer med fastställd nationell funktionshinderpolitik. Detta innebär att olika insatser inom hjälpmedelsområdet måste utgöra en fungerande helhet, patientlagen efterlevs och vårdgarantin omfattas även hjälpmedel.

Utmaningar för att uppnå detta är bland annat att:

- hjälpmedelsanvändaren själv kan påverka valet av hjälpmedel
- hjälpmedel är anpassade efter användarens egna, unika behov
- användaren får den träning i att använda sina hjälpmedel som behövs
- servicen är sådan att hjälpmedelsanvändare aldrig behöver vara utan sina hjälpmedel

Broschyr Hjälpmedelsstöd

Skriftens budskap är att avdramatisera hjälpmedelsanvändning och att den presumptive hjälpmedelsanvändaren ska ligga steget före och inte låta sig begränsas av tilltagande funktionsnedsättning. Ett enkelt stöd för att analysera behov, hinder och möjliga hjälpmedel, presenteras. I skriften listas ställningstaganden som Neuroförbundet gjort i olika sammanhang som att:

- hjälpmedel måste regleras i en rättighetslag
- hjälpmedel måste ingå i individuell vård- och behandlingsplan
- hjälpmedel måste samordnas med andra insatser som färdtjänst bostadsanpassningsbidrag med flera
- fritidshjälpmedel måste omfattas av hjälpmedelsförsörjningen

”Jag har bland annat talapparaten som hjälpmedel, om den går sönder som har hänt förut, måste jag lämna den ifrån mig. Det är väldigt svårt när man inte kan prata ... Det tycker jag verkligen måste förbättras.”

Ur hjälpmedelsenkät 2015

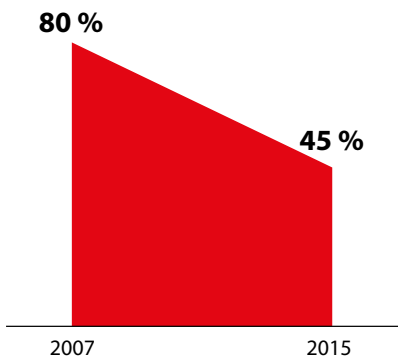
Neuroteam – 2016

Neurologiska sjukdomar, skador och symtom är komplexa. Det är vanligt att patienterna har flera neurologiska diagnoser samtidigt och dessutom andra sjukdomar. Detta leder till komplicerade livssituationer. Medlemmarnas erfarenhet är att medvetenheten och kunskapen om kombinationen av flera sjukdomar är dålig. Multidisciplinärt team-omhändertagande, neuroteam, är emellertid ett etablerat sätt att hantera komplexa sjukdomstillstånd och livssituationer. Neuroförbundets medlemsenkät visar att de patienter som har tillgång till neuroteam upplever sin livssituation som något bättre än de som inte har det. De är dessutom påtagligt mera nöjda med sina vårdkontakter som sådana.

✓ **Neuroförbundet kräver att kunskapen om komplexa sjukdomstillstånd och livssituationer ökar och att fler neuroteam etableras.**

Färre nöjda med rehab

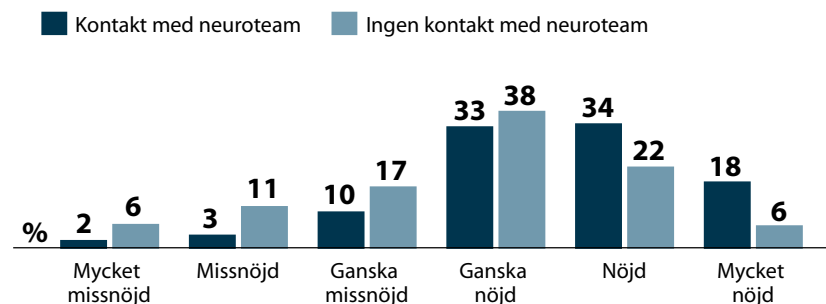
Andel som är nöjda med sin rehabilitering



Källa: Neuroförbundets medlemsenkät 2015

Neuroteam ökar nöjdheten

De som har kontakt med neuroteam är nöjdare med vården



Källa: Neuroförbundets medlemsenkät 2016

Rehabilitering – 2015

Neurologiska sjukdomar, symtom och skador är oftast livslånga varför också rehabiliteringsbehovet är livslångt. Rehabilitering är mest effektiv om den påbörjas tidigt och patienten är delaktig i upprättandet av individuell rehabiliteringsplan.

Neuroförbundets medlemsenkäter visar att bara 12 procent av svarande upplever att de har en individuell plan. Andelen var lika låg redan 2007.

Samhällets resurser för neurologisk rehabilitering är bristfälliga. Nationella uppgifter om rehabiliteringsresurser, både personella och verksamhetsmässiga, saknas liksom kvantifiering av det samlade rehabiliteringsbehovet. Rehabilitering och vuxenhabilitering är inga rättigheter och innebär att ett tydligt, långsiktigt ansvar för att tillhandahålla detta saknas.

✓ **Neuroförbundet visar att en parlamentarisk rehabiliteringsutredning behövs.**

✓ **Utredningen måste omfatta bedömning av behov och utbud, former för patientmedverkan, finansiering och rättighetslagstiftning med mera.**

”Jag sökte länge olika läkare men ingen visste vad jag led av. Ingen ville skicka mig vidare.”

Ur medlemsenkät 2014

Upprusta neurologin – 2014

Snabba framsteg inom neurologin medför att fler patienter behöver kontinuerlig kontakt med specialistläkare inom neurologi. Neurologin är ojämnt utbyggd över landet. Uppskattningsvis behövs totalt ytterligare 300 neurologer. Neurologiska specialistcentra är särskilt angelägna för mindre vanliga diagnoser.

Patienterna får många gånger vänta alltför länge på korrekt diagnos och går då miste om de insatser i form av medicinering, rehabilitering med mera som kan öka livskvaliteten och motverka funktionsnedsättning.

✓ **Neuroförbundet bedömer att det behövs en nationell kraftsamling kring neurologi, professionens kompetens måste tas tillvara fullt ut och att tiden från symtom till rätt diagnos och behandling måste kortas.**

Daniel jobbar vidare med servokraft

Efter två stroke skulle man kunna tro att även en person i 35-års-åldern är tämligen utslagen. Men det gäller inte Daniel Nilsson. Via Arbetsförmedlingen fick han tillgång till en ny servohandske som arbetshjälpmedel och kan jobba vidare som mekaniker.

Bland verktygen i Daniel Nilssons dubbelgarage står hans senaste skapelse, en så kallad hot rod. Det är ett specialbilbygge på en egenbyggd ram, underredet är hämtat från en BMW, bakpartiet från en Chevrolet och hytten är från en Opel Blitz 1953.

– Allt som har en motor är leksaker för mig, säger Daniel Nilsson.

Robothandske

Tidigare jobbade han som resemonter utomlands i Spanien, England, Holland och Tyskland, också för marinen i Karlskrona. Nu är han mekaniker på ett företag i Kristianstad och har genom Arbetsförmedlingen fått tillgång till den robotinspirerade handsken.

Den är avgörande för både jobbet och fritiden, eftersom två stroke har försvagat den högerhänte Daniel Nilssons högerhand. Han kan fortfarande röra handen och det gör att servohandsken fungerar. De egna muskelrörelser aktiverar sensorer på fingertopparna och han får sedan den extra muskelkraft han behöver för att till exempel lyfta en cykel.

Science fiction-känsla

Han ska just skruva fast en bult som håller fast frontgrillen i chassit på bilen och klämmer åt högerhanden runt hylsnyckeln. Det surrar svagt från den lilla elektriska servomotorn i



Daniel Nilsson kan fortsätta att arbeta som mekaniker tack vare sitt hjälpmedel.

fickan utanpå hans arbetsbyxor. Som hämtat ur en science fictionfilm. Han bestämmer exakt vilken kraft han vill använda

Efter mycket användning av handsken också under rehabiliteringen, har han fått mycket lättare att sträcka ut sina fingrar. Även sjukgymnasterna har uppmärksammat de uppmjukade fingerlederna.

– När jag styrketränar, kan jag lägga på dubbla vikten vid till exempel dragövningar mot tidigare, eftersom handsken låser greppet. Det han just nu brottas med är finmotoriken.

– Högerhanden känns fortfarande lite klumpig, men det ska lyckas för jag är en envis jäkel, skrattar Daniel Nilsson.

Text: Håkan Sjunnesson

Funktionell design underlättar livet

Hjälpmedel regleras främst i hälso- och sjukvårdslagen som är en ramlag. Ur patientperspektiv definieras hjälpmedel utifrån vilka funktionsnedsättningar som ska kompenseras. Hjälpmedelsförsörjningen definierar däremot hjälpmedlen utifrån användningsområde. Ansvaret för finansiering och tillhandahållande vilar på olika huvudmän beroende på användning.

De hjälpmedel som förskrivs är vanligtvis medicintekniska produkter och omfattas av patientskadeförsäkring. Även konsumentprodukter kan i vissa fall förskrivas, men då gäller inte patientskadeförsäkringen. Vid förskrivning ska patientlagens informationsplikt tillgodoses.

FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning omfattar även hjälpmedel. Konventionen stadgar också att universell utformning ska tillämpas generellt. Det betyder att produkter och tjänster ska utformas så att de så långt möjligt kan användas av alla människor.

Personligt utformade insatser enligt socialtjänstlagen och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade kan tangeras hjälpmedel.

✓ **Hjälpmedel förskrivs i en patientsituation men används i ett medborgarsammanhang.**

Jag sparar energi då jag använder ståstolen. Energi som jag kan använda till något annat i stället."

Ur medlemsenkät 2017



Johan Gunnarson med egenkonstruerad påhängsmotor till manuell rullstol.

Definitioner

Hjälpmedel

Hjälpmedel har ingen enhetlig, juridisk definition. Det kan vara sådant som brukar kallas hjälpmedel och tillhandahålls via hjälpmedelscentraler, exempelvis rullstol och hörapparat. Det kan också vara produkter som går att köpa i vanliga butiker, som lämpliga köksredskap, kläder och möbler. I dag finns dessutom allt fler it-baserade hjälpmedel som ger kognitivt stöd som hjälp att organisera och komma ihåg vardagliga aktiviteter. I folkmun har ordet hjälpmedel olika betydelse; verktyg, utrustning, redskap, bekvämlighet, stöd med mera.

Patientsäkerheten är viktig och hjälpmedel som förskrivs inom hjälpmedelsförsörjningen är oftast klassade som medicintekniska produkter. Skulle en vårdskada trots detta uppstå gäller patientskadeförsäkring.

Vård och behandling utgår från diagnostiserade sjukdomar, skador och symtom, som myastenia gravis, mg, epilepsi eller inkontinens. Ur ett patientperspektiv definieras däremot hjälpmedel utifrån vilken funktionsnedsättning som ska kompenseras, exempelvis rörelse-, hörsel- eller synnedsättning. Hjälpmedelsförsörjningen definierar däremot hjälpmedel utifrån användningsområde, det vill säga ett medborgarperspektiv. Olika huvudmän ansvarar för förskrivning, finansiering och tillhandahållande beroende på användningsområde.

Hjälpmedel för dagliga livsföringen har nyligen fått en rekommenderad användning i Socialstyrelsens Termbank. Den lyder: individuellt utprovad produkt som syftar till att bibehålla eller öka aktivitet,

delaktighet eller självständighet genom att kompensera en funktionsnedsättning. Termbanken innehåller ord och uttryck som är av betydelse ur bland annat säkerhetssynpunkt inom vård- och omsorg.

Arbetshjälpmedel är personliga hjälpmedel som behövs i arbetslivet. Dessa ansvarar Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och arbetsgivaren gemensamt för. Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen ger ekonomiskt stöd.

Skolhjälpmedel är personliga hjälpmedel som behövs i skolan. Ansvaret för dessa delas mellan landsting, kommun och skola.

Fritidshjälpmedel, det vill säga hjälpmedel för fritidsändamål, förskrivs normalt inte inom landstingens och kommunernas hjälpmedelsansvar. På en del platser går det att hyra fritidshjälpmedel.



Mobil kommunikationslösning. FOTO: GIRAFF

Hjälpmedelsbehov

Över 20 procent av Sveriges befolkning beräknas leva med någon form av funktionsnedsättning. Nedsatt rörelseförmåga och nedsatt hörsel är vanligast. Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar finns hos cirka 5 procent av befolkningen. Ungefär 70 procent av de hjälpmedel som förskrivs är till personer som är äldre än 64 år. Eftersom andelen äldre i samhället ökar förväntas också behovet av hjälpmedel öka. Även efterfrågan på hjälpmedel för kognition förväntas öka.

EU-kommissionen beräknar att cirka 80 miljoner personer inom EU har någon form av funktionsnedsättning och ISO, internationell standardisering, beräknar att det finns 650 miljoner personer med funktionsnedsättning.

Välfärdsteknik

Med välfärdsteknik menas digital teknik som kan användas för att öka delaktighet, självständighet, aktivitet och trygghet för personer med funktionsnedsättning och anhöriga. Välfärdsteknik utvecklas och används mycket inom äldreomsorgen. Produkter och tjänster är emellertid knutna till behov och inte ålder. Exempel på välfärdsteknik är larmsystem, medicinpåminnare, kommunikationshjälpmedel med mera.

Konsumentprodukter

Konsumentprodukter är produkter avsedda för privatpersoner och som distribueras på den vanliga konsumentmarknaden. De kan vara utformade så att de, för konsumenterna med funktionsnedsättning, leder till att hjälpmedel inte behövs eller att de kan fungera som hjälpmedel. Ett exempel är lättöppnade förpackningar

som gör att det inte behövs särskilda hjälpmedel för att till exempel öppna burkar och annat. Ett annat exempel kan vara konsumenter som klarar sig med vanliga gästavar som balansstöd istället för kryckkäppar.

Konsumentprodukter kan i ett fåtal fall förskrivas inom hjälpmedelsverksamheten. Landsting och kommun har då skyldighet att utvärdera säkerheten. Patienten måste dessutom informeras om att patientskadeförsäkring inte gäller.

Formgivningsprinciper

Formgivning av produkter och tjänster påverkar behovet av särskilda hjälpmedel.

Universell utformning eller Design för alla är snarlika begrepp. De innebär sådan utformning av produkter, miljöer, program och tjänster att de, så långt möjligt kan användas av alla utan anpassning eller specialutformning. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning anger att denna princip ska tillämpas. Vanligtvis är ”det som är nödvändigt för vissa bekvämt för alla”. Många produkter befinner sig i gränzonen mellan hjälpmedel och komfortprodukter. Det kan exempelvis vara robotdammsugare, ”dramaten” shoppingvagn, halkskydd, kardborreknäppning med mera.

Egentillverkning

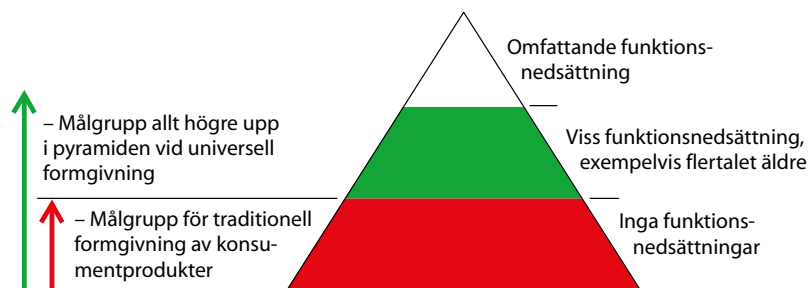
Människan är uppfinningsrik och många hjälpmedel och andra bra lösningar har tagits fram av användare själva. I det egna behovet och kreativiteten finns en stark innovationskraft.

Framgångsrikt företag

Panthera tillverkar bland annat världens lättaste manuella rullstol och säljer över hela världen. Före-

Rätt design minskar hjälpmedelsbehovet

Med universell formgivning, design för alla, kan allt fler använda produkterna, vilket minskar behovet av särskilda hjälpmedel.



taget har byggts upp av Jalle Jungnell, själv rullstolsanvändare. När han på 1980-talet engagerade sig i idrott och rehabilitering konstaterade han att de rullstolar som fanns inte var ändamålsenliga och startade ett utvecklingsarbete.

Regelverk

Tillsammans med tidig, korrekt diagnos och behandling samt effektiv rehabilitering är ändamålsenliga hjälpmedel en nödvändig insats för att personer med funktionsnedsättningar ska kunna må bra och vara aktiva och delaktiga i samhällslivet. Tillhandahållande av hjälpmedel regleras i nationell lagstiftning och andra dokument. Samhället har en skyldighet att bedöma behov, utprova, finansiera och tillhandahålla hjälpmedel, då detta anses nödvändigt. Den enskilde har emellertid ingen rätt till hjälpmedel.

”I och med att jag lever med en hantverkare tar man vad man har och gör vad man behöver ...”

Ur medlemsenkät 2017

Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

Ny hälso- och sjukvårdslag (2017:30) gäller från och med april 2017. Den nya lagen har samma målsättning och hjälpmedel regleras på liknande sätt som i den gamla. Landstingens ansvar regleras i 8 kap. 7 § och kommunernas i 12 kap. 5 §.

Hälso- och sjukvårdslagen är en ramlag som omfattar vård och behandling. Habilitering, rehabilitering och hjälpmedel ingår i vård och behandling. Enligt lagens förarbeten innebär hjälpmedel ”hjälpmedel för den dagliga livsföringen”.

Målsättningen är en god hälsa och vård på lika villkor i hela landet. Lagen omfattar hela befolkningen och gäller i hela landet. Landsting och regioner ansvarar för genomförandet och tecknar avtal med kommunerna om ansvarsfördelning. I praktiken uppstår stora regionala och lokala skillnader vad gäller vilken vård och behandling som erbjuds.

Varje sjukvårdshuvudman, det vill säga landsting, region eller kommun, fastställer vilka produkter som kan tillhandahållas inom deras hjälpmedelsförsörjning. Olika synsätt tillämpas. I vissa fall betonas till

exempel behovet av kompetens för bedömning och utprovning i andra nödvändigheten ur medicinska, rehabiliterings- och habiliteringsmässiga aspekter. De hjälpmedel som förskrivs är vanligtvis medicintekniska produkter. Socialstyrelsen har tillsynsansvaret för hälso- och sjukvårdslagen.

Ur Hjälpmedel (SOU 2004:83)

Med hjälpmedel för den dagliga livsföringen menas hjälpmedel som fordras för att:

- tillgodose grundläggande personliga behov
- förflytta sig
- kommunicera med omvärlden
- fungera i hemmet och närmiljön
- orientera sig
- sköta vardagslivets rutiner i hemmet
- gå i skolan
- delta i normala fritids- och rekreationsaktiviteter.

Sammanfattningsvis är hjälpmedlens uppgifter att:

- förebygga framtida förluster av funktion och förmåga
- förbättra eller vidmakthålla funktion och förmåga
- kompensera för nedsatt eller förlorad funktion och förmåga att klara det dagliga livet.

Ur Hälso- och sjukvårdslagen

3 b § Landstinget ska erbjuda dem som är bosatta inom landstinget och stadigvarande vistas där,

...

2. hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning.

...

Landstingets ansvar omfattar dock inte hjälpmedel som en kommun inom landstinget har ansvar för enligt 18 b §. Landstingets ansvar innebär inte någon inskränkning i de skyldig-



Produkter från den vanliga konsumentmarknaden kan erbjuda olika grepp.

heter som arbetsgivare eller andra kan ha enligt annan lag.

Tillhandahållande av hjälpmedel ska planeras i samverkan med den enskilde. Av planen ska planerade och beslutade insatser framgå.

Landstinget ska ge den enskilde möjlighet att välja hjälpmedel enligt vad som anges i 7 kap. 2 § patientlagen.

18 b § Kommunen ska i samband med sådan hälso- och sjukvård som avses i 18 § första - tredje styckena erbjuda även habilitering, rehabilitering och hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning.

Landstinget får även utan samband med överlåtelse av ansvar för hälso- och sjukvård enligt 18 § träffa överenskommelse med en kommun inom landstinget om att kommunen ska ha ansvar för hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning.

Vad som sägs i 3 b § tredje stycket gäller även i fråga om habilitering, rehabilitering och hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning som ombesörjs av en kommun.

Kommunen ska ge den enskilde möjlighet att välja hjälpmedel enligt vad som anges i 7 kap. 2 § patientlagen.

Lag om medicintekniska produkter (1993:584)

Medicinteknisk produkt är produkter som bland annat ska användas inom vård och omsorg, i hemmen och i offentlig miljö. De kan användas av såväl personal inom vård och omsorg, personliga assistenter, patienter och användare själva.

Medicintekniska produkter kan bland annat användas för behandling och lindring eller för att kompensera

en skada eller funktionsnedsättning. Medicintekniska produkter ska vara lämpliga för sitt ändamål enligt uppställda kriterier och CE-märkta enligt det medicintekniska regelverket. Läkemedelsverket är tillsynsmyndighet.

Patientlagen (2014:821)

Patientlagen börja gälla 2015. Syftet är att främja patientens möjlighet till självbestämmande och delaktighet samt att kunna framföra klagomål. Lagen innebär bland annat en informationsplikt. Den är dock ingen rättighetslag.

Ur Patientlagen

7 kap. Val av behandlingsalternativ och hjälpmedel

2 § När det finns olika hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning tillgängliga ska patienten ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar.

Patienten ska få det valda hjälpmedlet, om det med hänsyn till hans eller hennes behov och till kostnaderna för hjälpmedlet framstår som befogat.

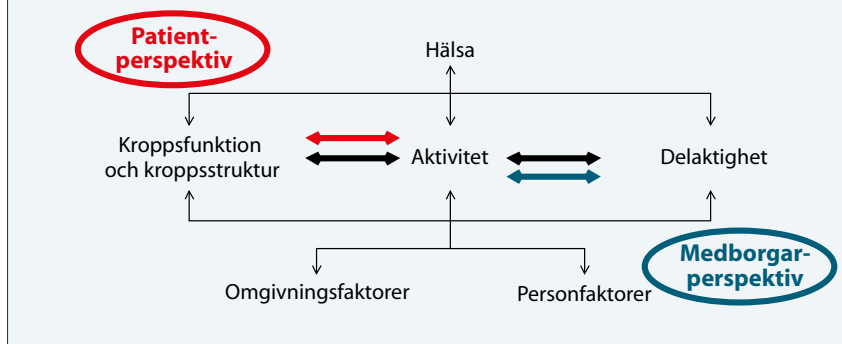
Patientsäkerhetslagen (2010:659)

Lagen syftar till att undvika vårdskador, både kroppsliga och psykiska. Förskrivning av hjälpmedel omfattas av lagen. Förskrivarna är oftast legitimerade i enlighet med patientsäkerhetslagens krav.

Systematiskt patientsäkerhetsarbete ska bedrivas i vilket patienter och anhöriga ska kunna delta. Hälso- och sjukvårdens insatser ska genomföras i samråd med patienten. Inspektionen för vård och omsorg, IVO, är tillsynsmyndighet.

Hjälpmedel skapar delaktighet

Hjälpmedlet förskrivs ur ett patientperspektiv, men skapar delaktighet ur ett medborgarperspektiv.



Världshälsoorganisationen WHO:s tolkning av sambandet mellan olika komponenter i ICF, International classification of function, disability and health. KÄLLA: WHO

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

FN-konventionen gäller i Sverige sedan 2009 och ska jämföras med svensk lag. Konventionens syfte är att stärka skyddet av mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Den fokuserar på icke-diskriminering och att undanröja hinder. Likhet inför lagen, rätt att leva självständigt och att delta i samhället, personlig rörlighet och utbildning är exempel på åtaganden. Artikel 20 om personlig rörlighet omfattar hjälpmedel. Artikel 32 om internationellt samarbete, tar bland annat upp att underlätta forskning och tillgång till vetenskaplig och teknisk kunskap med syfte att förverkliga konventionens syfte.

Ur konventionen

Artikel 20 Personlig rörlighet

Konventionsstaterna ska vidta effektiva åtgärder för att säkerställa personlig rörlighet med största möjliga oberoende för personer med

funktionsnedsättning, bland annat genom att:

- underlätta personlig rörlighet för personer med funktionsnedsättning på det sätt och vid den tid de själva väljer och till överkomlig kostnad,
- underlätta tillgång för personer med funktionsnedsättning till hjälpmedel av kvalitet och andra former av assistans och annan personlig service, inklusive genom att göra dem åtkomliga till rimlig kostnad,
- erbjuda personer med funktionsnedsättning och berörd personal utbildning i rörelseteknik, samt
- uppmuntra tillverkare av hjälpmedel att beakta alla aspekter av förflytningsbehov för personer med funktionsnedsättning.

Socialtjänstlagen, SoL (2001:453)

SoL är en ramlag enligt vilken kommunen har det yttersta ansvaret för att invånarna får det stöd och den hjälp de behöver. Kommunen ska skaffa kunskap om livssituationen för personer med funktionsnedsättning

och planera insatser för dem, kap 5, 7-9 §§. Valfärdsteknik kan tillhandahållas genom beslut enligt SoL.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993:387)

LSS är en rättighetslag som reglerar insatser för personer som ingår i någon av lagens tre personkretsar, utvecklingsstörning och begåvningsmässigt funktionshinder samt andra fysiska eller psykiska funktionshinder som inte beror på åldrande.

Syftet är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. De insatser som lagen omfattar är bland annat biträde av personlig assistent, ledsagarservice och bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna.

Personlig assistans

Förarbetena till LSS visade att levnadsvillkoren för personer med omfattande funktionsnedsättning var mycket sämre än för den övriga befolkningen. Därför inrättades ett personligt utformat stöd som inte är knutet till specifikt aktivitetsområde, vars syfte är att garantera oberoende och reellt självbestämmande, personlig assistans.

Gränsdragningen kan vara oklar mellan vad som är arbetshjälpmedel för assistenten, som dennes arbetsgivare ska tillhandahålla, och vad sjukvårdshuvudmannen ska tillhandahålla som assistansanvändarens personliga hjälpmedel.

Diskrimineringslagen (2008:567)

Bristande tillgänglighet är en form av diskriminering. Diskriminering innebär missgynnande eller kränkning.

Inom skola och arbetsliv kan avsaknad av lämpliga hjälpmedel bedömas som diskriminering.

Åtgärder

Exempel på åtgärder som kan krävas kan vara att ta bort trösklar, läsa upp menyn på restaurang eller erbjuda hjälpmedel som behövs för att kunna delta i skolan eller på arbetsplatsen.

Uppdrag

För Neuroförbundet har hjälpmedel alltid varit en angelägen fråga. Det har tagit sig uttryck på olika sätt; hjälpmedelsutställning, medverkan i utvecklingsarbete, information till medlemmar med mera.

På kongressen 2013 fattades beslut om att förbundet skulle intensifiera hjälpmedelsarbetet med inriktning på likvärdiga villkor över landet, tillgodose den enskildes faktiska behov, service och underhåll med mera.

2014 noterade Neuroförbundet med tillfredsställelse att ett nationellt regelverk och samlat huvudmannaskap för hjälpmedel utlovades i regeringsförklaringen. Flera initiativ har tagits sedan dess. Av Neuroförbundets

”Vissa hjälpmedel fungerar inte som förskrivaren tror! Jag förstår inte hur upphandlaren kan inhandla dyra produkter som inte håller vad de lovar, år efter år samma sak.”

Ur medlemsenkät 2017

medlemsenkäter om hjälpmedelsituationen 2015 respektive 2017 kan emellertid ingen upplevd förbättring avläsas ännu.

Hjälpmedelsutredning Kommittédirektiv 2015:134

I december 2015 tillsattes en offentlig utredning om hjälpmedel, Hjälpmedel, teknik och metoder för delaktighet och självbestämmande. Den ska redovisas 31 maj 2017.

Utredningen ska se över tillgången till och användningen av hjälpmedel och lämna förslag i syfte att öka likvärdigheten och minska skillnaderna i fråga om avgifter och regelverk samt se över frågan om nationell reglering och samlat huvudmannaskap. Arbetshjälpmedel omfattas inte av utredningsuppdraget. Förslagen ska vara kostnadseffektiva ur ett samhällsperspektiv och inte öka det offentliga åtagandet.

Utredningen hänvisar till FN-konventionen om rättigheter för personer med nedsatt funktionsförmåga och konstaterar att full delaktighet i samhällslivet kräver tillgång till funktionella hjälpmedel.

Regeringsuppdrag

Med motiveringen att god tillgång till funktionella hjälpmedel är en förutsättning för full delaktighet i samhällslivet i enlighet med funktionshinderpolitikens grundläggande mål, gav regeringen 2014 Socialstyrelsen ett antal uppdrag.

Uppdragen handlade om olika former av förskrivarstöd, stöd för att öka den enskildes inflytande, utveckling av statistik, kartläggning av tillgången till hjälpmedel med mera. Uppdragen rapporterades i huvudsak under 2016.

Arbetsterapeuten har en central roll

De flesta hjälpmedel förskrivs av arbetsterapeuter. Förskrivningen baseras på grundsynen att människan utvecklas genom aktivitet och förskrivningen är personcentrerad. Såväl samhälle som teknik kännetecknas av en snabb och komplex utveckling.

Förskrivarnas kompetensförsörjning och utsuddade gränser mellan hjälpmedel och konsumentprodukter är exempel på utmaningar som den raplexa, det vill säga snabba och komplexa utvecklingen, innebär.

✓ **Hjälpmedelsverksamheten måste anpassas till den pågående, raplexa utvecklingen för att bättre säkra kvaliteten på hjälpmedelsförskrivningen.**

Förskrivare

Arbetsterapeut

Hjälpmedel kan förskrivs av flera olika professioner, såsom arbetsterapeuter, fysioterapeuter, logopedier och sjuksköterskor. Den allra största andelen hjälpmedel förskrivs dock av arbetsterapeuter. Arbetsterapeut är ett legitimationsyrke. Detta innebär att arbetsterapeuten utför arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvårdens område och har därmed skyldighet att arbeta i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet samt att dokumentera sina insatser.

I sitt yrkesutövande står arbetsterapeuten under tillsyn av Inspektionen för vård och omsorg, IVO. Syftet med tillsynen är att bevaka kvalitet och säkerhet i vården och förebygga risker för vårdskador hos de personer som får del av insatser från

vårdens olika professioner, däribland arbetsterapeutens insatser såsom hjälpmedelsförskrivning.

Delaktighet i vardagen

Arbetsterapeuters insatser vilar på grundidén att människor lär och utvecklas genom aktivitet. Delaktighet i vardag och samhällsliv är honnörsord. Arbetsterapeuters grundläggande kompetens utgår från evidensbaserad kunskap om interaktionen mellan personens förutsättningar, såsom vilja, intressen och funktionsförmåga, personens omgivande fysiska och sociala miljö och de aktiviteter personen vill eller förväntas göra i sitt dagliga liv.

Utifrån detta arbetar arbetsterapeuter med att stödja och sporra människor att själva utveckla sina fysiska, kognitiva och sociala förmågor i relation till personens vardag. En stor del av arbetet handlar dock om att anpassa vardagsmiljön och att prova ut, justera och förskriva olika typer av fysiska och kognitiva hjälpmedel.

Personcentrering

Vid sina insatser, såsom förskrivning av hjälpmedel, utgår arbetsterapeuten från den person som ska använda hjälpmedlet, den miljö i vilken hjälpmedlet ska användas samt i vilka aktiviteter hjälpmedlet ska användas.

Den tekniska kunskapen om produkten är naturligtvis viktig, men arbetsterapeutens strävan efter att få produkten att fungera i personens unika miljö och aktiviteter är än mer väsentlig. Arbetsterapeutiska insatser är alltid personcentrerade och målet är alltid att människor ska få förutsättningar att utföra sina vardagliga aktiviteter som personlig vård, boende, arbete/studier/skola och lek/fritidssysselsättning på ett för dem meningsfullt sätt.

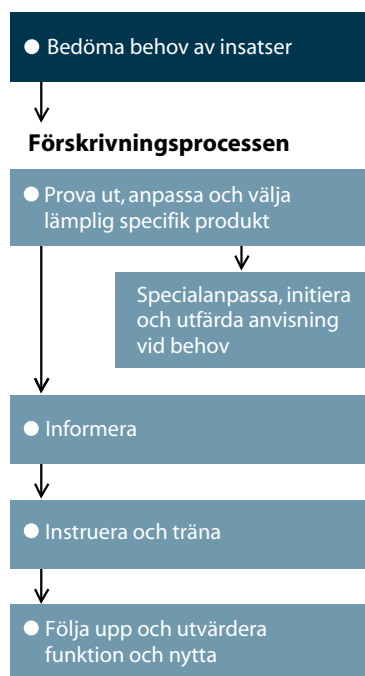
Förskrivningsprocess

Hjälpmedel som förskrivs inom hälso- och sjukvården är en del av insatserna inom habilitering och rehabilitering samt vård och behandling.

Att identifiera och bedöma behov är nödvändiga förutsättningar för att hälso- och sjukvården ska kunna planera och genomföra en vårdinsats, exempelvis förskrivning av hjälpmedel.

Så går det till att få hjälpmedel

Förskrivningsprocessens olika steg



Källa: Socialstyrelsen

Behovsbedömning

Behovsbedömningen utgår från de behov som patienten själv eller personer i patientens omgivning uttalar. När förskrivaren ska bedöma behov är det därför viktigt att patienten ges möjlighet att vara delaktig. Patientens behov ska bedömas på ett jämlikt och jämställt sätt. Ibland krävs även extra insatser, exempelvis tolk eller användning av alternativ och kompletterande kommunikation.

Exempel på delar som kan ingå i en behovsbedömning är:

- identifiera behov
- relatera till andra insatser
- följa sjukvårdshuvudmannens regelverk
- formulera mål
- välja insats

Förskrivning

Det är först när behovsbedömningen är klar och beslut har fattats om att behoven ska åtgärdas med hjälpmedel som själva förskrivningsprocessen börjar.

Förskrivningsprocessens delar framgår av Socialstyrelsens föreskrifter om användning av medicintekniska produkter i hälso- och sjukvården (SOSFS 2008:1). Den följer också den generella hälso- och sjukvårdslagstiftningen som reglerar sjukvårdshuvudmannens och hälso- och sjukvårdspersonalens skyldigheter.

”Jag vill träffa en arbetsterapeut som förstår mitt behov och som kan ge mig tips på hjälpmedel som underlättar min vardag ...”

Ur medlemsenkät 2017

Förskrivningsprocessen kan tillämpas oavsett om det individuella hjälpmedlet som förskrivs är en medicinteknisk produkt eller en konsumentprodukt. Följande steg ingår i förskrivningsprocessen:

- prova ut, anpassa och välja lämplig specifik produkt
- specialanpassa vid behov – initiera och utfärda anvisning
- informera
- instruera och träna
- följa upp och utvärdera funktion och nytta

Det är förskrivaren som är ansvarig för att alla steg i förskrivningsprocessen utförs. Det är dock möjligt att olika hälso- och sjukvårdspersonal hos en eller flera vårdgivare kan ansvarar för ett eller flera steg i processen.



Hjälpmedel valt efter behov och intresse.

FOTO: TRIONIC

Prova ut, anpassa och välj

Valet av lämplig specifik produkt ska så långt som möjligt göras i samråd med patienten. Det är dock förskrivaren som ansvarar för att det valda hjälpmedlet är lämpligt och motsvarar patientens behov.

Patienten ska få information om vilka hjälpmedel som finns för att lösa det aktuella problemet och bidra till att nå det uppsatta målet. Om det finns olika alternativ som sjukvårdshuvudmannen erbjuder ska patienten ges möjlighet att välja det hjälpmedel som han eller hon föredrar. Detta gäller under förutsättning att det är befogat med hänsyn till patientens behov och till kostnaden.

Vården ska ges på lika villkor och sjukvården är skyldig att ge individuellt anpassad information. Patienter ska ha tillgång till den information som han eller hon behöver för att kunna vara delaktig och välja ett hjälpmedel.

Vid val av lämpligt hjälpmedel provas olika modeller och anpassningar av hjälpmedlet. För att utprovningsresultatet ska ge ett bra resultat är det en fördel att den utförs i den miljö där hjälpmedlet är tänkt att användas, alternativt i en annan realistisk miljö.

Specialanpassa

Behov av att specialanpassa en medicinteknisk produkt, ett hjälpmedel, uppkommer när patientens behov inte kan tillgodoses genom anpassning av den valda produkten.

Det är förskrivaren som bedömer om en specialanpassning behövs för att patientens behov ska kunna tillgodoses. Förskrivaren bör först undersöka om alternativa hjälpmedel finns. Om en specialanpassning måste göras utfärdar förskrivaren, eller någon annan hälso- och



Hjälpmedel valt efter behov av intresse., i detta fallet jakt.

FOTO:TRIONIC

sjukvårdspersonal, anvisning för specialanpassning. Förskrivaren bör godkänna hjälpmedlet innan patienten börjar använda det.

Informera

Förskrivare ska ge information om hjälpmedlet och dess användning till patienten, eventuell närstående eller annan användare. Informationen ska vara anpassad till patientens individuella förutsättningar. Det är viktigt att förskrivaren försäkras sig om att patienten har förstått informationen. Förskrivaren ska också lämna bruksanvisning till hjälpmedlet och, vid behov, ge patienten en situationsanpassad bruksanvisning.

Patienten och annan användare ska också få information om vart man vänder sig vid behov av underhåll eller vid förändrade behov.

Instruera och träna

Den som förskriver ett hjälpmedel ansvarar för att patienten kan använda och hantera det. Det innebär att förskrivaren ansvarar dels för att instruera hur hjälpmedlet ska användas, dels för att träna patienten att använda hjälpmedlet. När hjälpmedlet ska användas av någon annan, exempelvis en närstående, ska han eller hon få motsvarande instruktion och träning.

Att gå igenom bruksanvisningen tillsammans med patienten är ett bra sätt att ge instruktion om hjälpmedlet. För att lära patienten att använda hjälpmedlet behöver förskrivaren välja en metod som är individuellt anpassad. Om det behövs en längre tids träning i att använda hjälpmedlet kan en plan för träning tas fram. Ibland kan även en utbildningsinsats vara aktuell.

Följa upp och utvärdera

När patienten har använt sitt hjälpmedel en tid ska uppföljning göras för att kontrollera om de uppsatta målen med hjälpmedlet har nåtts. En uppföljning ger också möjlighet att kontrollera att den information och de instruktioner som tidigare lämnats har uppfattats på ett korrekt sätt.

Vid uppföljning och utvärdering tar förskrivare tillsammans med patienten ställning till om nya och kompletterande åtgärder ska genomföras. Regelbunden uppföljning och utvärdering är särskilt viktigt om patienten har en skada eller sjukdom med ständigt förändrade förutsättningar.

Uppföljningsansvaret gäller fram till dess att behovet har upphört eller ansvaret för patienten har tagits över av någon annan. I vissa fall kan

förskrivningen avslutas på grund av att det inte finns fortsatt uppföljningsbehov. Förskrivaren ska då informera om vart och till vem som patienten eller närstående ska vända sig om förutsättningarna förändras.

Utmaningar

Vi lever i ett raplext samhälle som kännetecknas av snabba och komplexa förändringar. Detta gäller inte minst den tekniska utvecklingen kring hjälpmedel och välfärdsteknik som går allt snabbare. Men med tanke på den demografiska utvecklingen vi ser, med allt fler multisjuka äldre och allt fler som lever med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar, så kommer också allt fler behöva hjälpmedel av olika slag. Denna utveckling är förenad med många utmaningar. Den kommer ställa krav på den kompetens som finns hos de professionella yrkesutövare och den kommer ställa krav på hälso- och sjukvårdens organisation och kompetensförsörjning, samt på hjälpmedelsanvändarna själva.

Brist på förskrivare

En viktig förutsättning för att möta framtidens utmaningar är att det finns tillräckligt många förskrivare. Efterfrågan på arbetsterapeuter ökar mer än tillgången, vilket även gäller andra professioner inom området. Redan i dag vittnar arbetsgivare om stora problem att rekrytera arbetsterapeuter till de tjänster som utannonseras och enligt prognoserna väntas efterfrågan på arbetsterapeuter öka kraftigt fram till år 2035. Enligt SCB kommer det finnas ett underskott på 1 600 arbetsterapeuter så snart som år 2035, och redan i dag har vi en brist arbetsterapeuter och en rekordlåg

arbetslöshet. Det utbildas helt enkelt för få arbetsterapeuter i dag för att kunna täcka det behov som finns. Både på kort och på lång sikt är den bristande tillgången på arbetsterapeuter ett stort hot mot att personer ska få de hjälpmedel de behöver. Om inte fler arbetsterapeuter utbildas kommer bristen på förskrivare leda till stort lidande för individen och stora kostnader för samhället.

Kompetensutveckling

En annan viktig förutsättning inför framtiden är att förskrivare har den kompetens de behöver för att exempelvis kunna föreslå rätt typ av hjälpmedel och ge det råd och stöd personen behöver kring sitt hjälpmedel.

Tyvärr får många förskrivare i dag inte tillräckliga förutsättningar för att ägna sig åt den kontinuerliga kompetensutveckling som de behöver för att bibehålla sin legitimationskompetens. I relation till den snabba tekniska utveckling som sker inom hjälpmedelsområdet är detta särskilt bekymrande. Om hjälpmedel ska kunna förskrivas på ett säkert sätt och med hög kvalitet även i framtiden måste hälso- och sjukvårdens huvudmän ta sitt arbetsgivaransvar när det gäller kompetensutveckling för arbetsterapeuter och andra professioner som förskriver hjälpmedel.

Gränser suddas ut

En ytterligare utmaning kring hjälpmedel är att gränserna mellan vad som är ett hjälpmedel och vad som är en vanlig konsumentprodukt suddas ut allt mer. Allt fler produkter som förskrivas som hjälpmedel finns i dag också på den öppna marknaden.

Andra produkter, såsom smarta telefoner, är exempel på vanliga

konsumentprodukter som i stället kan användas som ett kognitivt hjälpmedel, men där användaren kan behöva stöd eller hjälp med anpassningar av exempelvis en arbetsterapeut. Detta är en utveckling som troligtvis kommer fortsätta än mer framöver, men som nuvarande hälso- och sjukvårdsorganisation inte är rustad för att möta.

Vem tar ansvar?

I nuvarande system är en legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, exempelvis arbetsterapeut, alltid personligt ansvarig för de råd som ges där den egna yrkeskunskapen används. När det gäller individuella råd, till exempel inköp av en specifik produkt, är det en hälso- och sjukvårdsåtgärd och måste då dokumenteras i patientens journal samt följas upp. Detta fungerar bra så länge användaren har kontakt med en arbetsterapeut eller annan hälso- och sjukvårdsprofession, men vem bistår en person som inte har den kontakten?

I en iver efter att sänka hälso- och sjukvårdens kostnader finns här också en risk att allt fler hjälpmedel kommer betraktas som egenvård, det vill säga att personen själv köper produkten utan närmare kontakt med en förskrivare. Vem tar då ansvar för att användaren får rätt information och att hjälpmedlet används på ett säkert sätt. Råd och stöd kring hjälpmedel som användaren köpt själv måste organiseras på ett bättre sätt framöver så att personer som är i behov av hjälpmedel får tillgång till de produkter som de behöver för att få sin vardag att fungera på bästa och säkraste sätt.

*Text: Sveriges Arbetsterapeuter
Ida Kåhlin, Fil. dr, förbundsordförande
och Dina Jacobson, jurist*

Hjälpmedel är lönsamt för hela samhället

Utvärderingar har visat att hjälpmedel är samhällsekonomiskt lönsamma. Det krävs emellertid att beslutsfattare har kunskap om vilka hjälpmedel som finns och att forskrivningen görs på ett noggrant sätt.

✓ **Ändamålsenlig hjälpmedelsförsörjning gynnar samhälls-ekonomi.**

Ökad livskvalitet

Av flera skäl är det viktigt att ha ett samhällsekonomiskt perspektiv på hjälpmedel. För det första är hjälpmedel ofta billiga och vissa typer av hjälpmedel, främst it-baserade, tenderar att bli allt billigare i takt med den snabba tekniska utvecklingen på området. Vidare är den samhällsekonomiska intäktspotentialen stor för hjälpmedel. Det beror på att hjälpmedlen dels har positiva både ekonomiska och icke-ekonomiska effekter för användaren. Men de har också ofta betydande positiva externa effekter, i form av minskat behov av stöd- och hjälpinsatser från samhället, anhöriga, vänner med flera. Den viktigaste positiva effekten uppkommer dock vanligen för användaren i form av ökad livskvalitet. Sådana effekter ska beaktas i en samhällsekonomisk analys. De är dock svåra att kvantifiera i pengar, men de bör beskrivas utförligt. Det finns också metoder för att kvantifiera dem.

Utvärderingar

En rad utvärderingar av hjälpmedel har gjorts, både på universitet och högskolor i Sverige och i andra länder. Många studier har också genomförts

på initiativ av olika myndigheter och organisationer i Sverige, främst Hjälpmedelsinstitutet. Samhällsekonomiska utvärderingar av hjälpmedel är komplicerade och kräver ofta omfattande statistik, intervjuer och avancerade analyser.

De flesta utvärderingar visar att hjälpmedel är lönsamma för samhället, särskilt om man beaktar värdet av ökad livskvalitet för användarna. I en genomgång av svensk och internationell litteratur, som utförts på initiativ av Socialstyrelsen, är slutsatsen att det finns vetenskapliga belägg för att hjälpmedel är lönsamma såväl för samhället i stort som för stat, kommun och landsting. Hjälpmedlen bidrar också till ökad livskvalitet för användarna och deras närstående.

Rörelsenedsättning

När det gäller hjälpmedel för personer med rörelsenedsättning har kostnadseffektiviteten av eldrivna rullstolar granskats i några studier. Slutsatsen är att eldrivna rullstolar ger god kostnadseffektivitet, om man också beaktar den förbättrade funktionsförmåga som hjälpmedlet kan medföra.

En annan typ av hjälpmedel för rörelsenedsättning handlar om

”Jag arbetar heltid med kvalificerat arbete. Om jag skulle hålla tillgodo med de hjälpmedel jag erbjuds skulle jag inte kunna arbeta så mycket som jag gör.”

Ur medlemsenkät 2017

robotar som underlättar den dagliga livsföringen. Ett exempel är ätrobotar, där en studie från Danmark visar att man uppnår kostnadstäckning redan efter sju månader för samhälls-ekonomi. Dessutom upplevde användarna ökad livskvalitet, när de själva kunde äta i eget tempo och inte behövde känna sig stressade av att bli matade av personal. I Sverige pågår ett utvecklingsarbete med att ta fram en duschrobot, som gör att man på egen hand ska kunna duscha och även ta sig in i duschkabinen från en rullstol.

Kognition

Hjälpmedel för kommunikativa och kognitiva funktionsnedsättningar avser bland annat minneshjälpmedel, som underlättar den dagliga tillvaron. Det kan vara i form av en handdator eller en mobiltelefon med särskilda appar för olika minnes- och larmfunktioner. En svensk studie av handdatorer visar att kostnadstäckning uppnås redan efter mindre än ett år för samhälls-ekonomi. Även för kommun, landsting och stat blir lönsamheten mycket hög. Det har också visats att hjälpmedel av denna typ ökar möjligheterna till jobb och studier. Flera utvärderingar visar också att hjälpmedlen ger ökad självkänsla, trygghet och livskvalitet hos användarna.

Larm

Ett annat exempel på hjälpmedel inom denna grupp är mobila larm. Larmet är en enkel form av mobiltelefon med gps-funktion och ser ut som ett större armbandsur. En person som gått vilse eller ramlat och inte tar sig upp, kan larma genom en enkel knapptryckning. Larmet går då



Mobilt larm skapar livskvalitet och trygghet.

FOTO: POSIFON

till anhöriga eller vårdpersonal som personen kan prata med direkt och de ser på en karta positionen. Enligt den samhällsekonomiska kalkyl som gjorts i Sverige är larmet lönsamt redan efter tre, fyra månaders användning. Ökat välbefinnande hos användaren och ökad trygghet för både användare och anhöriga tillkommer som positiva faktorer.

Boende

Det finns också en rad hjälpmedel i bostaden för personer med olika funktionsnedsättningar, som underlättar den dagliga livsföringen och gör att man kan bo kvar hemma. Exempel på sådana hjälpmedel är trygghetslarm, rök-, brand- och värmedetektorer samt fall- och dörrsensorer. Andra exempel är bildtelefon, sakletare,

automatisk nattlampa och minneshjälpmedel. Den tekniska utvecklingen är snabb på detta område och nya hjälpmedel utvecklas kontinuerligt. Här finns flera internationella studier. Den samlade bilden är att hjälpmedel av detta slag är klart lönsamma. De bidrar till ökad självständighet och livskvalitet för användaren och till minskad belastning på närstående samt reducerade vård- och omsorgskostnader för samhället.

Förskrivning

En viktig förutsättning för dessa positiva resultat är att förskrivningen av hjälpmedel görs på ett noggrant sätt, när det gäller behovsbedömning, utprovning, uppföljning med mera. I flera av studierna har brister uppmärksammats på dessa punkter.

Kunskapspridning

Kunskaperna om vilka hjälpmedel som finns och vilka ekonomiska effekter de medför är bristfälliga hos beslutsfattare både på kommunal och statlig nivå.

En vanlig invändning från företrädare för kommun och landsting är att hjälpmedlen inte är lönsamma på denna nivå, utan bara för samhällsekonomin i stort. Utvärderingarna visar emellertid att hjälpmedel i allmänhet är lönsamma även för kommun och landsting. Det är därför viktigt att de utvärderingar som finns får en bättre spridning och att flera utvärderingar görs.

*Text: Åke Dahlberg,
Fil.dr. i nationalekonomi,
konsult i eget företag*

Personliga hjälpmedel ofta oumbärliga

I olika enkäter har omkring 2 000 av Neuroförbundets medlemmar, spridda över landet, beskrivit sitt förhållande till hjälpmedel. Svaren bedöms ge en representativ bild av hjälpmedelssituationen för personer med neurologiska diagnoser. Svaren indikerar emellertid att hjälpmedelssituationen är olika tillfredsställande i olika delar av landet.

Sammanfattningsvis har hjälpmedel olika innebörd för personer med olika behov och förutsättningar och det är svårt att skilja hjälpmedel från andra insatser. För flertalet svarande har hjälpmedel stor betydelse för möjligheten att vara delaktig i samhällslivet. Samtidigt är många mindre nöjda med sin hjälpmedelssituation och hälften uppger att de inte har någon trygg situation om deras hjälpmedel går sönder. Många köper hjälpmedel själv trots låga inkomster.

Frisvaren antyder en viss uppgivenhet vad gäller att få tillgång till de hjälpmedel man anser sig behöva. Samtidigt uttrycker många en positiv livssyn och förhoppningar förknippade med hjälpmedel.

✓ Neuroförbundet har god kännedom om hjälpmedlens betydelse för medlemmar med neurologisk sjukdom, skada eller symtom.

Hjälpmedelsenkät

Neuroförbundets verksamhet baserar sig på medlemmarnas situation och förutsättningar. Medlemsundersökningar är därför ett viktigt instrument för att beskriva nuläge och dra slutsatser om behov av insatser och nödvändig utveckling.

Undersökningarna består vanligtvis av fasta svarsalternativ och möjligheter till frisvar.

Hjälpmedelsenkäten 2017 hade som huvudsyfte att ge en bild av hjälpmedlens betydelse för medlemmarna och hur nöjda de är med sin hjälpmedelssituation. Eftersom hjälpmedel inte är ett entydigt begrepp fick svarande själv bedöma vad som är hjälpmedel för dem.

Enkäter

0-mätning 2015

För att kunna bedöma hur medlemmarnas hjälpmedelssituation förändras gjorde Neuroförbundet en medlemsundersökning, 0-mätning, våren 2015. Enkäten skickades ut till 7 663 medlemmar som uppgett e-postadress. 2 955 svarade vilket ger en svarsfrekvensen på 39 procent och av dem uppger 65 procent att de använder hjälpmedel, ytterligare 7 procent uppger att de behöver hjälpmedel och 17 procent att de inte vet om de behöver hjälpmedel. 0-mätningens svar bygger således på svar från upp till 2 170 personer.

Fritt val 2015

Hösten 2015 utvärderade Socialstyrelsen försöksverksamheten med Fritt val av hjälpmedel. Neuroförbundet gjorde då en begränsad

medlemsenkät till medlemmar i de län där försöksverksamhet förekom och som i den nyligen genomförda hjälpmedelsenkäten uppgett att det gick bra att kontakta dem.

Totalt 22 personer hade själv använt Fritt val, 17 av dem använde rörelsehjälpmedel. För nästan alla var hjälpmedelena viktiga för delaktigheten i samhällslivet.

Neurosjukvård 2016

Som underlag för Neurorapporten 2016 om neuroteam med mera, skickades en enkät om neurosjukvård ut i april 2016. Denna enkät innehöll bland annat frågor om diagnos och symtom samt livskvalité. Svarsfrekvensen var 39 procent och av dem uppgav 87 procent att de hade egen diagnos, 2 839 personer.

Medlemsundersökning 2016

Hösten 2016 genomförde Neuroförbundet en medlemsundersökning som gick ut till alla medlemmar, både som e-post och via pappersformulär. Svarsfrekvensen var 31 procent. I denna undersökning ingick frågor om vilka intresseområde medlemmen har och hur länge man varit medlem med mera. Hjälpmedel var ett bland många intresseområden. Svar via e-post respektive pappersformulär kan särskiljas.

Hjälpmedel 2017

I januari 2017 skickade Neuroförbundet ut en medlemsenkät om hjälpmedel liknande den 2015 till de nu 8 391 medlemmar som uppgett e-postadress. 2 952 svarade vilket ger en svarsfrekvensen på 35 procent. Flera frågor var identiska med 2015

”Jag klarar mig inte ens en timme utan hjälpmedel. Fasar över hur det går om det skulle ske.”

Ur medlemsenkät 2017



Hälsobefrämjande hjälpmedel.

FOTO: MALIN HOELSTAD

men de låg inte i samma ordning. Även denna gång uppgav 65 procent av dem som svarade att de använder hjälpmedel, 1 930 personer. Förutom frågor om hjälpmedel ingick frågor om diagnos och symtom, livskvalitet och inkomst. Dessa frågor besvarades bara av dem som uppgett att de använder hjälpmedel.

Jämförelser

Neuroförbundets hjälpmedelsengagemang är långsiktigt och syftar till en bättre och mera likvärdig hjälpmedelsförsörjning. Svar från olika undersökningar kan jämföras för att ge en så heltäckande bild som möjligt.

- Frågor om hjälpmedelsanvändning, nöjdhet och hjälpmedelens betydelse var identiska i de båda hjälpmedelsenkäterna.

- Frågor om diagnoser och symtom samt livskvalité ingick i enkäten om neurosjukvården 2016 och i hjälpmedelsenkäten 2017.

- Inkomstuppeffter ingick för första gången i hjälpmedelsenkäten 2017.

- Hjälpmedelsfrågans vikt i förhållande till andra intresseområden belyses i medlemsundersökningen 2016.

Bortfall

Enkäterna, förutom medlemsundersökningen 2016, har bara gått ut till de medlemmar som uppgett e-postadress. De har gått ut till både dem som till medlemsregistret uppgett att de har egen diagnos och till dem som uppgett att de inte har det.

Hjälpmedelsenkäten 2017 har legat ute ett par veckor och påminnelser har sänts ut. Inflödet av svar har följts under tiden. Respondenter som använder hjälpmedel eller har egen diagnos har svarat snabbt och efterhand som tiden gått har andelen

”Jag behöver tillbehör till elmopeden så att jag kan transportera inköp, till exempel matkassar, och lättare få med mina yngsta barn.”

”Då jag är nyfiken och framåt har jag själv sett till att jag fått det jag behöver, har ej blivit tillfrågad. Har också själv sett till att jag fått rullstolskurs.”

”Jag har behövt sjukanmäla mig flera gånger för att rullstolen behöver repareras.”

”Tack vare min Segway kan jag fortsätta arbeta, ta mig runt i stan i affärer och så vidare. Jag är den som handlar all mat i hushållet.”

”Jag kan inte skriva tenta på 20–30 sidor för hand eller på deras dator. Min specialdator får jag inte använda.”

Ur medlemsenkät 2017

hjälpmedelsanvändare respektive svarande med egen diagnos sjunkit.

✓ Sannolikt är andelen hjälpmedelsanvändare mindre bland dem som inte besvarat enkäten än bland dem som svarat.

Medlemsundersökningen 2016 visar att de som uppger att hjälpmedel hör till de intressefrågor som är viktigast för dem har svarat via pappersformulär i större utsträckning än övriga.

✓ Sannolikt är andelen hjälpmedelsanvändare och intresset för hjälpmedel större bland de medlemmar som inte uppgett e-postadress än bland dem som deltagit i de e-postbaserade hjälpmedelsenkäterna.

Om svarande

Eftersom det sannolikt är ungefär samma personer som besvarat enkäterna visar inte bakgrundsuppgifter som kön, ålder, sysselsättning och bostadsort några större skillnader. Svartalternativen är emellertid inte identiska. Nästa 70 procent är kvinnor och ungefär lika många är mellan 20 och 64 år. Hälften uppger att deras huvudsakliga sysselsättning är pensionär. Pensionär innebär inte nödvändigtvis ålderspensionär eftersom gamla begrepp som sjuk- och förtidspensionär lever kvar.

Tillförlitlighet

Neuroförbundet har omkring 3 000 medlemmar som besvarar förbundets e-postenkäter och ger uttömmande beskrivningar av sina behov, intressen och erfarenheter. Detta ger en svarsfrekvens på mer än en tredjedel. Av dessa använder omkring 2 000 personer hjälpmedel. Dessa med-

lemmar besvarar hjälpmedelsfrågor och beskriver uttömmande i frisvar, sina erfarenheter och synpunkter. Svaren på likvärdiga frågor är relativt samstämmiga i de olika undersökningarna.

✓ Enkätsvaren ger en tillförlitlig beskrivning av hur Neuroförbundets medlemmar upplever sin hjälpmedelssituation.

Svarsfrekvens och spridning över såväl diagnoser, ålder och sysselsättning som geografiskt, är god.

✓ Enkätsvaren bör ge en bra bild av situationen i landet för personer med neurologisk diagnos och deras erfarenhet av och synpunkter på hjälpmedel.

Diagnos, skada eller symtom

Den diagnos som flest svarande uppger sig ha är ms, 56 procent. Därefter uppges flera diagnoser och symtom, i storleksordningen 10–20 procent, som alla kan påverka hjälpmedelsbehovet.

Andra diagnoser och symtom som kan påverka hjälpmedelsbehovet och som uppges av omkring 5 procent och mindre är cp, epilepsi, Parkinsons sjukdom, stroke med flera. Mer än varannan svarande uppger mer än en diagnos eller symtom.

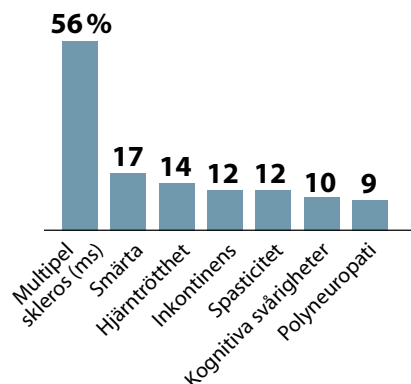
Uppgivna diagnoser, skador och

”Jag har hamnat i ett neurologiskt diagnosträsk.”

Ur medlemsenkät 2017

Flest lever med ms

Vanligaste diagnoser och symtom



Källa: Neuroförbundets medlemsenkät 2017

symtom överensstämmer väl med enkäten 2016 om neurosjukvården.

I frisvaren uppger påfallande många att de även har reumatism och nedsatt syn.

✓ **Patienten kan ha flera diagnoser, skador och symtom samtidigt vilka måste beaktas vid bedömning av hjälpmedelsbehovet och val av hjälpmedel.**

Tillgång till hjälpmedel och nöjdhet

75 procent av svarande anger att de har de hjälpmedel de behöver och samma andel är nöjda med sin nuvarande hjälpmedelssituation. 2015 var motsvarande andel 72 procent respektive 73 procent.

Svarande har möjlighet att specificera vilka hjälpmedel de behöver. Flertalet uppger olika typer av gånghjälpmedel och rullstolar. En annan typ av hjälpmedel är kognitiva hjälpmedel som minnesstöd och

datoranpassningar. Exempel på andra hjälpmedel är inkontinenshjälpmedel, röstförstärkare, strump-på-dragare, småhjälpmedel för matlagning, måltid och hygien, larm med mera. Många tar också upp behovet av hjälpmedel som möjliggör att komma ut i naturen. Frisvaren speglar en viss uppgivenhet vad gäller att få tillgång till ändamålsenliga hjälpmedel.

✓ **25 procent av svarande är inte nöjda med sin hjälpmedelssituation och har inte de hjälpmedel de upplever sig behöva.**

Svarande fick själva bedöma vad de betraktar som hjälpmedel. Frisvaren speglar stor spridning av vad som upplevs som hjälpmedel. Många frisvar handlar om andra insatser som bostads- och bilanpassning, rehabilitering, färdtjänst med mera. Frisvaren tar också upp konsumentprodukter som köksredskap och dylikt. Andra frisvar berör olika aktiviteter och olika huvudmän.

✓ **Hjälpmedel har väldigt olika innebörd för olika personer.**

Hjälpmedel, anpassning och träning

Svaren på frågorna om val av hjälpmedel, individuell anpassning och möjlighet att träna att använda dem, är i princip identiska 2015 och 2017. Drygt 10 procent har inte varit delaktiga i valet av hjälpmedel och inte erbjudits individuell anpassning eller träning trots upplevt behov av det.

✓ **Bland svarande finns omkring 200 personer vars hjälpmedel inte med säkerhet är ändamålsenliga för dem.**

Service och lån av hjälpmedel

Nästan 40 procent av svarande saknar omedelbar service och över hälften kan inte låna ett hjälpmedel under tiden då det egna är ur funktion. Till detta ska läggas att många uppger att de inte vet vilka möjligheter de har. Svarefrekvensen är nästan identisk 2015 och 2017.

✓ **Situationen då hjälpmedel är ur funktion är otillfredsställande.**

Köp av hjälpmedel

Frågan om huruvida svarande köpt något hjälpmedel själv är ny i hjälpmedelssenkäten 2017. 60 procent uppger att de köpt hjälpmedel själva.

I frisvaren har svarande gett exempel på hjälpmedel som de köpt. Många uppger förflyttningshjälpmedel som kryckkäppar, rollatorer, rullbord, hopfällbar manuell rullstol, elrullstol, elscooter, sitt-Segway, hopvikbar cykel med mera.

Utrustning till kök och sovrum som avlastningskuddar, kedjetäcke och specialmadrass uppges också. Ett annat område är klädesplagg som kompressionsplagg, stödstrumpor och kylvästar.

Många uppger att de köpt hjälpmedel som de kan ta med i bilen eller använda på resor. Likaså räknar många upp hjälpmedel som de köpt för att använd på sommarstället.

✓ **Många köper själv produkter som de betraktar som hjälpmedel och som har central betydelse för den dagliga livsföringen och livskvaliteten.**

Årsinkomst

Frågan om ungefärlig årsinkomst är ny för hjälpmedelsenkäten 2017. Inkomstgrupperna är oprecisa och svåra att jämföra med officiell inkomststatistik. 70 procent av svarande uppger en årsinkomst på 250 000 kronor eller mindre vilket motsvarar en månadsinkomst under 21 000 kronor. Uppskattningsvis är motsvarande andel för riket ungefär 50 procent. Medianinkomsten i riket för 2015 är 261 038 kronor.

10 procent av de svarande uppger att deras årsinkomst är under 100 000 kronor. Andelen är nästan dubbelt så stor bland kvinnorna som bland männen. Sjuk- och aktivitetsersättning liksom enbart garantipension ger en årsinkomst strax under 100 000 kronor.

En analys av enkätsvaren fördelade på de olika inkomstgrupperna visar att bland svarande med en årsinkomst över 500 000 kronor finns relativt många med amyotrofisk lateralskleros, als, polyneuropati och ryggmärgsskada. På motsvarande sätt finns bland dem som har en årsinkomst under 100 000 kronor förhållandevis många som har cp, hjärntrötthet, kognitiva svårigheter och smärta.

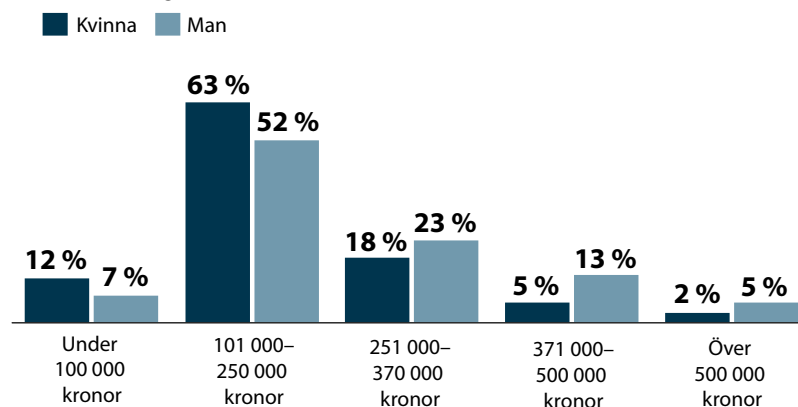
Svarande med en årsinkomst över 500 000 kronor är i större utsträckning män än kvinnor och förhållandevis många förvärvsarbetande. Pensionärer är den enskilt största

”Alla de här sakerna kostar så man hoppar över och köper en sak då och då när man känner att man har råd.”

Ur medlemsenkät 2017

De flesta har lägre månadsinkomst än 21 000 kronor

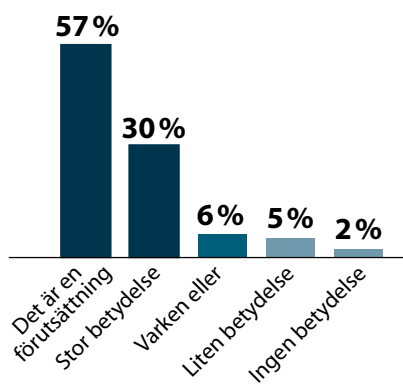
Inkomstfördelning före skatt



Källa: Neuroförbundets medlemsenkät 2017

Hjälpmedel ger delaktighet

Hjälpmedlens betydelse för delaktighet i samhällslivet



Källa: Neuroförbundets medlemsenkät 2017

gruppen bland dem som uppger en årsinkomst under 100 000 kronor.

Familjesituation och transferring ingår inte i frågeställningen. En grov uppskattning pekar mot att låg- och medelinkomsttagare är överrepresenterade bland svarande samt höginkomsttagare underrepresenterade i förhållande till riket som helhet. Frågan har inget stort bortfall och har mötts väl av svarande.

✓ För att bedöma målgruppens möjligheter att själv finansiera ändamålsenliga hjälpmedel behöver de privatekonomiska förutsättningarna studeras närmare.

Delaktighet i samhällslivet

Både 2015 och 2017 uppger nästan 90 procent av svarande att deras hjälpmedel har stor betydelse eller är en förutsättning för delaktighet i samhällslivet.

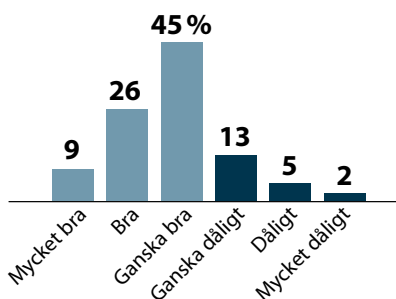
✓ Ändamålsenliga hjälpmedel är en nödvändig förutsättning för att samhällets mål för funktionshinderpolitiken, delaktighet i samhällslivet, ska kunna tillgodoses.

Livskvalitet

Den enskilt största svarsgruppen, 45 procent är de som uppger att de har en ganska bra livskvalitet. 9 procent uppger att deras livskvalitet är mycket bra. Bilden är något mera positiv än den som gavs 2016 i enkäten om

Var femte har dålig livskvalitet

De tillfrågades upplevelse av sin livskvalitet



Källa: Neuroförbundets medlemsenkät 2017

neurosjukvården där 27 procent upp-gav någon grad av dålig livskvalitet mot 20 procent i den aktuella hjälp-medelsenkäten.

Människan generellt anpassar sig efter den rådande situationen och mätningar av välbefinnande och lik-nande parametrar visar normalt inga

stora skillnader mellan olika befolk-ningsgrupper. Detta kan förklara de förhållandevis positiva upplevelser som enkäterna visar. Detta leder samtidigt till att även små skillnader måste tas på stort allvar

✓ *En hypotes är att hjälpmedel, trots en otillfredsställande hjälpmedels-situation, i någon grad förknippas med möjligheter.*

Medlemsundersökning 2016

Enkäten skickades, till skillnad mot övriga enkäter, som både e-post och pappersformulär. Andelen som upp-gav hjälpmedel som en av tre intresse-frågor var större bland dem som använde pappersformulär än e-post. De som använde pappersformulär är något äldre och har varit medlem något längre än övriga svarande.

I jämförelse med tidigare liknande medlemsundersökning är intresset för

hjälpmedel betydligt större i denna undersökning. De som prioriterar hjälpmedel som intressefråga, oavsett svarssätt, skiljer sig från övriga sva-rande i några avseenden.

- De har något högre ålder, bryt-punkten går vid 60 år.
- De har varit medlemmar längre, brytpunkten går vid 5 år.
- De har fått vetskap om Neuroför-bundet av annan medlem eller genom sjukvården.
- De prioriterar medlemstidningen *Reflex*, närståendeverksamhet, före-ningsverksamhet, resor och utflykter.
- De vill ha något lägre medlems-avgift.
- De är något fler män än kvinnor.

Jämförelsen mellan svaren från dem som prioriterar hjälpmedel och övriga påvisar regionala skillnader.

I Skåne och Östergötland finns förhållandevis många som prioriterar hjälpmedel medan förhållandet är det omvända i Stockholms län och Västra Götaland.

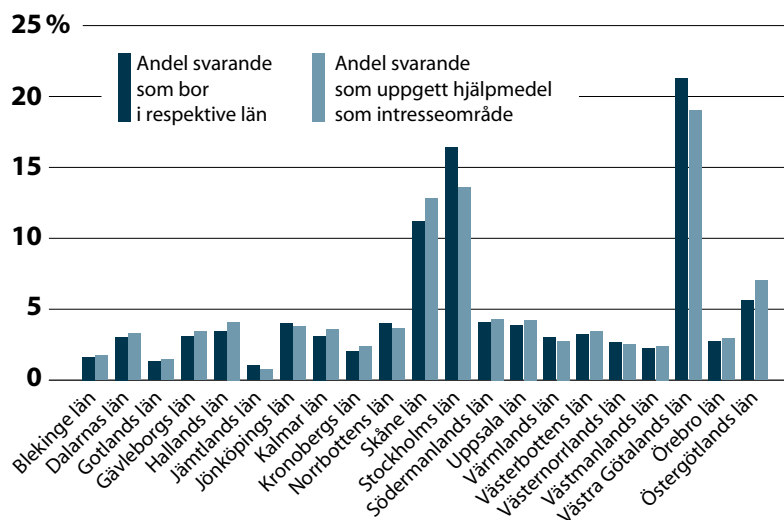
Enkäten visar samtidigt att svarande i Östergötland är mindre nöjda med sin hjälpmedelssituation och har något sämre livskvalitet än genomsnittet. Svarande i Skåne och Stockholm är å andra sidan något mera nöjda med sin hjälpmedelssituation än genomsnittet.

Det förefaller naturligt att intresset för hjälpmedel ökar med stigande ålder och att ha varit medlem länge. Sannolikt innebär medlemskap sedan många år att man också haft sin diagnos i många år och då kan hjälpmedelsbehovet ha vuxit efter-hand som sjukdomsförloppet fort-skridit.

✓ *Svaren tyder på att hjälpmedels-situationen upplevs olika i olika län och regioner.*

Hjälpmedel olika viktigt i länen

I Skåne och Östergötland är hjälpmedel en viktig fråga för Neuroförbundets medlemmar.



Källa: Neuroförbundets medlemsundersökning 2017

Det krävs en ny syn på hjälpmedel

Andamålsenliga hjälpmedel har avgörande betydelse för användarnas möjligheter att vara aktiva och delaktiga i samhällslivet. Dagens indelning i olika användningsområden och otydliga gräns mot andra samhällsinsatser i kombination med olika regler i olika delar av landet, gör att hjälpmedelsförsörjningen varken är förutsägbar, trygg eller likvärdig. Den raplexa samhälls- och teknikutveckling och att det påvisats att hjälpmedelsanvändning är samhällsekonomiskt gynnsamt, leder till att Neuroförbundet bedömer att ett nytt synsätt på hjälpmedelsförsörjningen krävs.

✓ **Neuroförbundets målsättningar är att personliga hjälpmedel regleras i en rättighetslag och tillhandahålls genom en välfungerande hjälpmedelsförsörjning.**

Konsekvens

Neuroförbundets målsättning att personliga hjälpmedel ska regleras i en rättighetslag och tillhandahållas genom en välfungerande hjälpmedelsmarknad, kräver preciseringar och processförändringar. Personkrets för personliga hjälpmedel måste definieras. Samtidigt måste hjälpmedelsförsörjningen för dem som inte ingår i personkretsen tryggas både vad gäller kvalificerat, professionellt stöd och

”Jag har fått ett annat liv sen jag fick elskoter. Lätt att ta mig till biblioteket, möten med mera och att kunna vara ute!”

Ur medlemsenkät 2017

privatekonomi samt utvecklingen mot en ”konsumentmarknad för alla” stimuleras.

Teknisk utrustning

Användning av verktyg

Verktyg eller teknisk utrustning, används till det mesta vi gör. De ser olika ut och förändras över tiden. Vi skriver allt mindre för hand och använder datorer till mycket. Vi använder kniv och gaffel eller pinnar då vi äter. Förr sopade och knäskurade vi golven, i dag är robotdammsugare en vanlig konsumentprodukt. Vi diskar för det mesta i maskin, inte för hand. När vi duschar tvålår vi in oss och torkar oss själva. Snart finns det automater på marknaden som kan göra det åt oss.

Behovet av verktyg ser olika ut beroende på individuella förutsättningar. När verktygen är gemensamma för det stora flertalet och kan köpas på den vanliga konsumentmarknaden är de just verktyg eller teknisk utrustning. Då behovet är mindre vanligt, mera individuellt och det saknas produkter på konsumentmarknaden som riktigt passar, då blir de hjälpmedel i stället. Hjälpmedel behöver emellertid ofta provas ut och anpassas individuellt. De tillhandahålls då via hälso- och sjukvården, Försäkringskassan eller annan samhällsinstitution.

Marknadens utveckling

Marknaden för verktyg förändras snabbt och gränsen mot hjälpmedel förskjuts. Allt fler produkter är i överensstämmelse med konceptet universell utformning. De är bekväma för många och nödvändiga för sovliga.

Det växande antalet äldre bidrar till att efterfrågan på bekväma, säkra och lättanvända produkter ökar. Det leder till att en viss förskjutning pågår mot en ”konsumentmarknad för alla”.

Patientens medverkan i framtagning av individuell vård- och rehabiliteringsplan, patientlagens krav på valmöjligheter och delaktighet i förskrivningen av hjälpmedel bör leda till att ändamålsenliga hjälpmedel efterfrågas. Ett efterfrågetryck kan både stimulera innovation och utgöra prispress.

Teknikutvecklingen har inneburit att det finns mycket utrustning som underlättar för dem som har nedsatt rörelseförmåga eller hör och ser dåligt. Å andra sidan blir samhällslivet allt mer komplext och ställer stora krav på kognitiv förmåga.

Hjälpmedel och komfortprodukter

Förr var hjälpmedel en integrerad del av institutionsvården för personer med nedsatt funktionsförmåga. I det perspektivet var det naturligt att hjälpmedelsförsörjningen var en del av vård och omsorg. I dag kan hjälpmedel tyckas vara allt mera udda inom hälso- och sjukvården. De används huvudsakligen i rollen som medborgare, inte patient, och kan vara produkter som är intressanta även för personer utan tydliga funktionsnedsättningar. I dag är skalan glidande mellan hjälpmedel och komfortprodukter.

✓ **Teknisk utrustning används av alla, blir allt mer avancerad och erbjuder stora möjligheter till individuella val och inställningar.**



Konsumentprodukter och hjälpmedel närmar sig varandra. Elbil för en person och elektrisk rullstol med kabin. Mini Crosser Kabin, är en medicinteknisk produkt som kan anpassas individuellt efter behov.

FOTO: ELECTRAMECCANICA.COM OCH MINI CROSSER



✓ **Efterfrågan på hjälpmedel kan stimulera innovation och pressa priset.**

✓ **Efterfrågan på bekväma produkter ökar.**

✓ **Gränsen mellan konsumentprodukter och hjälpmedel suddas ut allt mer.**

Samordning

Kommunicerande kärl

Med en helhetssyn på människan måste samhällets olika insatser fungera som kommunicerande kärl. Insatser som har samma syfte, att personen ska kunna vara självständig, aktiv och delaktig i samhällslivet regleras emellertid i olika regelverk och administreras åtskilt från varandra.

Detta är både obegripligt och oförutsägbart för dem som behöver hjälpmedel och andra insatser. Detta visar inte minst Neuroförbundets rättsombudsverksamhet.

Systemet är inte heltäckande ur användarens synpunkt. Samtidigt som fritidsaktiviteter har stor betydelse för medborgare i allmänhet finns det inget utpekat samhällsansvar för fritidshjälpmedel.

Fritidsaktiviteter

Socialstyrelsen har visat att personer med LSS-insatser har strövtåg i skog och mark och motion utomhus som fritidsaktiviteter i betydligt mindre utsträckning än andra. Situationen är likadan för teater, biblioteksbesök och biobesök.

Ett samhälle för alla

När institutioner för personer med omfattande funktionsnedsättning avskaffades från 1960-talet och framåt började det ställas generella krav på samhällets tillgänglighet, ett "samhälle för alla". När generella krav inte tillgodoser den enskildes behov finns rätt till individuell anpassning som bostadsanpassning, färdtjänst, arbetsplatsanpassning med mera. Dessa insatser regleras i rättighets-

lagar. De måste ofta koordineras med de hjälpmedel som används men hjälpmedel regleras inte i någon rättighetslag. Gränsdragningar mellan olika insatser kan vara svåra för hjälpmedelsanvändaren att förstå, samordning saknas ofta och resultatet för hjälpmedelsanvändaren är oförutsägbart.

Frihetsreform

1993 infördes personlig assistans för personer med vissa funktionsnedsättningar. Bakgrunden var att personer med omfattande funktionsnedsättning hade sämre livsvillkor än andra medborgare.

Den hjälp de behövde fick de genom olika insatser som speciella boendeformer, hemtjänst och anhöriga. Den personliga assistansen innebar att insatserna samordnades till en insats som användaren själv har inflytande över och som kan användas för olika aktiviteter. Det är väldokumenterat att assistansreformen har ökat livskvaliteten för assistansanvändarna.

Mot bakgrund av de samordningsproblem som kan uppstå kring hjälpmedelsanvändaren och inspirerade av de positiva effekter personlig assistans medfört för användarna menar Neuroförbundet att hjälpmedel på liknande sätt ska tillhandahållas som personliga hjälpmedel. Med personliga hjälpmedel menas då att de kopplas till personens livsföring som helhet och inte till olika användningsområden.

✓ **Insatser som involverar och kan tolkas som hjälpmedel måste samordnas till en fungerande helhet.**

✓ **Hjälpmedelsförsörjningen måste kopplas till personens livssituation som helhet, personliga hjälpmedel.**

Hjälpmedelsanvändning

Förutsättning för delaktighet

Hjälpmedlens uppgift är att möjliggöra en livsföring som leder till god livskvalitet. Samhällets mål för hälso- och sjukvård, folkhälsa och funktionshinderpolitik kan förenklat sägas gå ut på att må bra och kunna vara aktiv. Uppföljning av funktionshinderpolitiken visar att personer med nedsatt funktionsförmåga har sämre hälsa än vad som betingas av deras diagnos. Förklaringarna är stillasittande fritid, lågt socialt deltagande med mera. Ändamålsenliga hjälpmedel möjliggör en förbättrad hälsa.

För många neurologiska sjukdomar, skador och symtom finns det bra mediciner och behandlingsmetoder, men inte för alla. Hjälpmedel kan däremot vara verksamma för alla, oberoende av diagnoser. Hjälpmedlens uppgift kan vara att förebygga, vidmakthålla eller kompensera nedsatt funktionsförmåga. För många är hjälpmedel en förutsättning för



Hjälpmedel för fritidsaktiviteter.

aktivitet och delaktighet i samhällslivet. Hjälpmedel kan också spela stor roll för hur individens funktionsförmåga utvecklas framöver.

Ligga steget före

Med tanke på hjälpmedlens stora betydelse är det viktigt att förmedla en positiv inställning till att använda hjälpmedel. Deras uppgift kan bland annat vara att förebygga funktionsnedsättning. Det är därför angeläget att inspirera personer med neurologiska diagnoser att ligga steget före eventuella funktionsnedsättningar, det vill säga börja använda hjälpmedel istället för att begränsa sig och sänka sina anspråk på livet.

Otydliga gränser

Hjälpmedel är viktiga både för användarens livsföring och utveckling framöver. Samordning med andra samhällsinsatser kan behövas för att hjälpmedlen ska fungera fullt ut. Trots detta är gränsdragningarna ofta otydliga och olika insatser har olika rättslig ställning. Att inte tillhandahålla hjälpmedel skulle kunna betraktas som diskriminering. Utan hjälpmedel missgynnas den person som är i behov av hjälpmedel.

Mot bakgrund av hjälpmedlens centrala betydelse för användaren och behov av samordning med andra samhällsinsatser, vilka i vissa fall regleras i rättighetslagar, bedömer Neuroförbundet att även hjälpmedel måste vara en rättighet.

✓ **Hjälpmedel måste regleras i en rättighetslag.**

Tillgång till hjälpmedel Noggrann förskrivning

Hjälpmedel kan vara medicintekniska produkter eller konsumentprodukter. De kan förskrivas genom hälso- och sjukvården eller köpas på den vanliga konsumentmarknaden. Oavsett hur användaren får del av dem måste förskrivningsprocessen var noggrann och bygga på aktuell kunskap om såväl moderna hjälpmedel som diagnoser och den vård och behandling som finns att tillgå.

Användaren ska ha möjlighet att medverka i förskrivningsprocessen och välja hjälpmedel. Det är emellertid viktigt att också de som inte har förutsättningar att medverka och själv välja hjälpmedel får de mest ändamålsenliga produkterna.

Privatekonomi

Några kritiska moment i hjälpmedelsförsörjningen är förutom gränsdragningen mellan olika användningsområden, kvalitets-säkringen då konsumentprodukter används samt användarens kostnader. Att själv köpa hjälpmedel kan ha fördelar då det gäller valfrihet. Det måste emellertid säkerställas att användaren får den information och träning som behövs samt att produkterna håller den kvalitet som krävs.

Egenavgifterna för hjälpmedel varierar över landet. Likaså är det stora variationer vad gäller vilka hjälpmedel som förskrivs och vad användarna blir hänvisade att köpa själv. Neuroförbundets medlemsenkät pekar mot att svarande har lägre inkomst än genomsnittssvensken. FN-konventionen stadgar att hjälpmedel ska tillhandahållas till rimliga kostnader.

✓ **Hjälpmedelsförsörjningen måste vara förutsägbar för användaren.**

✓ **Hjälpmedelsmarknaden måste vara välfungerande och trygg för användaren.**

”Om jag inte hade haft rullatorn hade jag inte varit ute så mycket som jag är. Tack vare den kan vi ha kvar vår pudel, som är mycket viktig för mig som sällskap, daglig motion och att jag pratar med folk under promenaderna.”

Ur medlemsenkät 2017

Kravspecifikation

En välfungerande hjälpmedelsförsörjning måste, enligt Neuroförbundet, omfatta bland annat att:

- ✓ hjälpmedel regleras i en rättighetslag
- ✓ hjälpmedel har en enhetlig och begriplig definition
- ✓ hjälpmedelstilldelningen är kopplad till personens samlade livsföring och inte uppdelad på olika användningsområden
- ✓ personens samlade hjälpmedelsbehov för aktivitet och delaktighet tillgodoses
- ✓ hjälpmedel samordnas med andra samhällsinsatser som färdtjänst, bilstöd och bostadsanpassning till en fungerande helhet
- ✓ även kortvariga hjälpmedelsbehov tillgodoses
- ✓ fritidshjälpmedel ingår i hjälpmedelsförsörjningen
- ✓ hjälpmedel ingår i den obligatoriska, individuella vård- och rehabiliteringsplanen
- ✓ hjälpmedelsanvändaren är delaktig i framtagningen av den individuella vård- och rehabiliteringsplanen
- ✓ hjälpmedelsförsörjningen är likvärdig i hela landet
- ✓ hjälpmedelsförsörjningen är jämlik för kvinnor och män, unga och gamla
- ✓ användaren är informerad om vilka hjälpmedel som finns
- ✓ hjälpmedel tillhandahållas utan merkostnad för användaren
- ✓ hjälpmedel utprovas individuellt och användaren erbjuds handledd träning i att använda dem
- ✓ hjälpmedel omfattas av ”vårdgaranti”, det vill säga att det får inte ta onödigt lång tid att få tillgång till dem
- ✓ försäkringsskydd avseende hjälpmedlen och användningen av dem finns
- ✓ ”servicegaranti” för service och underhåll, inklusive jourservice, finns
- ✓ service i hemmet och service på annan ort kan erbjudas
- ✓ uppföljning, utvärdering och omprövning av hjälpmedelsvalet sker kontinuerligt

Katarina fortsätter att odla på nytt sätt

För Katarina Samuelsson har livet med den neurologiska diagnosen polyneuropati inneburit ett utforskande.

– Sjukdomen har sitt förlopp, men jag koncentrerar mig på det jag vill göra. För mig är hjälpmedel, som gripverktyg, hopfällbar pall, käpp, kängor med inbyggda skenor och elektrisk rullstol viktiga för ett aktivt liv, säger hon.

Katarina Samuelsson har mycket för sig och ett av hennes stora intressen är trädgård och odling.

– Jag kan i princip göra lika mycket som mina jämnåriga kamrater. När jag gräver i sommarställets trädgård sitter jag och gräver och det får ta tid. Men ibland är det för tungt och motigt och då behöver jag grävhjälp, säger hon.

Katarina Samuelsson har en hel del finurliga lösningar för vardagsaktiviteterna.

Hon gick med snabba steg i jobbet som kartingenjör inom Lantmäteriet, tills i 50-årsåldern. Då började det pirra och sticka i fötter och ben och reflexerna försvann. Hon blev remitterad till en neurolog, som ställde den neurologiska diagnosen polyneuropati.

Går trots droppfot

Musklerna förtvinar sakta i takt med att nervimpulserna försvinner. Trots omgivningens råd kämpade hon envist på och valde att jobba fram till ålderspensionen. Något hon inte ångrar.

Med tiden märktes polyneuropatin även i Katarinas Samuelssons händer och pincettgreppet fungerade inte.



Katarina Samuelsson använder en vanlig spade, men vet att det finns betydligt mer anpassade trädgårdsverktyg att tillgå.

FOTO: MALIN HOELSTAD

– Numera har jag också så kallade droppfötter. Om jag tar av mig mina skor med inbyggda stödskenor, hänger fötterna rakt ned. Men med skorna går jag även i trappor, säger hon och visar i trappan upp till sommarstugan.

Tränar sig stark

Rehabiliteringen tillsammans med sjukgymnaster och fysioterapeuter gör stor skillnad för hennes välbefin-

nande. Det handlar om en mix av vattengympa, gym, stretching, zonterapi och massage. Katarina Samuelsson, är noga med att försöka hålla sig i god form, för att avlasta fötter och ben.

– Jag jobbar mycket med min hållning och gång, vilket påverkar mig till en gladare människa, säger hon och tar ett nytt spadtag sittande på sin hopfällbara pall.

Text: Håkan Sjunnesson

Neuroförbundet

Neuroförbundet står för livslust, full delaktighet och stark framtidstro. Förbundet är Sveriges första intresseorganisation, specialiserad på neurologi och bildades 1957. Neuroförbundet är en ideell, partipolitiskt obunden, rikstäckande intresseorganisation. Förbundet ger råd och stöd till medlemmar samt arbetar med utrednings- och utvecklingsarbete, samhällspåverkan och stödjer neurologisk forskning. Neuroförbundet har totalt cirka 13 000 medlemmar och omsätter omkring 30 miljoner kronor per år. Neuroförbundet förvaltar fondmedel för två stiftelser, Neuroförbundets fond (Stiftelsen NHR-fonden) och Stiftelsen till Anders Ulffs minne. Det finns hundratals neurologiska diagnoser och symtom. Neuroförbundet arbetar övergripande med neurologi och dessutom fördjupat med många diagnoser.

Neuroförbundets fond (Stiftelsen NHR-fonden)

Fonden stödjer vetenskaplig forskning, verkar för utbyggnad och förbättring av resurserna för vård och rehabilitering samt lämnar social, psykologisk och humanitär hjälp. Insatserna ska avse neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar. År 2016 delade fonden ut totalt 8,5 miljoner kronor till patientnära forskning och rekreations- och rehabiliteringsinsatser. Fondens kapital byggs upp av gåvor och testamenten från allmänheten. Givarna bidrar därmed till framtidens forskning och rehabilitering avseende neurologiska diagnoser.

Sveriges Arbetsterapeuter

Sveriges Arbetsterapeuter är både en facklig och professionsinriktad organisation för Sveriges arbetsterapeuter. Sveriges Arbetsterapeuter är partipolitiskt obundet och är medlem i Sveriges Akademikers Centralorganisation, Saco. I Sverige finns cirka 11 000 yrkesverksamma arbetsterapeuter. Närmare 90 procent av dessa är medlemmar. Åtta av tio arbetsterapeuter har kommuner eller landsting som arbetsgivare och arbetar på sjukhus, vårdcentraler, inom barn- och ungdomshabilitering eller äldre- och handikappomsorg. Övriga kan arbeta med exempelvis arbetsrehabilitering på Arbetsförmedlingen eller på Försäkringskassan. En del ägnar sig åt undervisning och forskning. Det finns också ett antal som arbetar inom enskild sektor på exempelvis hjälpmedelsföretag, privat vård och omsorg eller inom företagshälsovård.

Arbetsterapi

Arbetsterapi omfattar människors vardagliga aktiviteter och dess relation till delaktighet och hälsa. Arbetsterapi bidrar till personcentrerad sjukvård genom synen på människor som unika personer med olika behov, upplevelser och förmågor, samt med behov av relationer till andra människor för att kunna utvecklas. Arbetsterapeuter använder i samspel med patienten, aktiviteter som verktyg. Sveriges Arbetsterapeuters utgångspunkt är att ett aktivt samarbete mellan professionen och de personer som är i behov av arbetsterapeutiska insatser är avgörande för att skapa förutsättningar för personcentrad vård.

Kognition

Kognition innebär mentala, viljestyrda processer som handlar om att bearbeta kunskap, och information. Kognition omfattar minne, planeringsförmåga, tidsuppfattning, omdöme, problemlösningsförmåga, kommunikationsförmåga med mera.

Medborgare

Medborgare är den person som har fulla politiska och sociala rättigheter och skyldigheter i ett land. Medborgarskapets mest synliga aktivitet är rätten att rösta i politiska val. En aktiv medborgare är en individ som kan delta jämbördig med andra invånare i samhällslivet

Mänskliga rättigheter, MR

MR, mänskliga rättigheter, baserar sig på internationella FN-konventioner om allas lika värde och rättigheter. En särskild konvention stadgar hur rättigheterna ska tillgodoses för personer med nedsatt funktionsförmåga. I förhållande till PostkodLotteriet tillhör Neuroförbundet de organisationer som arbetar för mänskliga rättigheter. Federationen Lika Unika, som Neuroförbundet är en av grundarna av, verkar för att öka respekten för mänskliga rättigheter i svensk politik.

Neurologi

Neurologi är läran om de centrala, perifera och autonoma nervsystemen och dess sjukdomar. Centrala nervsystemet omfattar hjärna och ryggmärg. Neurologi inbegriper också impulsöverföring från nerv till muskel samt muskelsjukdomar. Neurologi är en basspecialitet inom svensk medicin.

Patient

Patient är en person som får eller är registrerad för att få yrkesmässig hälso- och sjukvård. Det är därför relevant att kalla Neuroförbundet för patientorganisation och individen för patient i de sammanhang då aktiviteterna gäller patientrollen inom hälso- och sjukvård. I samband med andra insatser och annat opinionsbildande och samhällspåverkande arbete som exempelvis arbetsmarknad och transporter, är Neuroförbundet en intresse- eller MR-organisation.

Ramlag

En ramlag innehåller värderingar, principer, riktlinjer och mål, men inte detaljreglering av hur detta ska tillgodoses. Den ger ansvariga frihet att anpassa verksamheten efter skiftande förutsättningar. Exempel på ramlagar är hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen.

Rättighetslag

En rättighetslag innehåller specificerade insatser som individen under vissa förutsättningar har rätt till. Beslut kan överklagas och tas upp i domstol. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, och till exempel Lag om färdtjänst är rättighetslagar.



KÄLLOR

I den digitala versionen finns länkar till de flesta av nedanstående källor:

Arbets hjälpmedel och försäkringskydd för arbete på lika villkor

SOU 2012:92

Diskrimineringslagen (2008:567)

Från patient till medborgare

Prop. 1999/2000:79

Förskrivning av hjälpmedel

Socialstyrelsen, 2016

Förskrivning av hjälpmedel – diskussionsmaterial

Socialstyrelsen, 2016

Hjälpmedel

1177.se

Hjälpmedel

Socialstyrelsen.se

Hjälpmedel SOU 2004:83

Hjälpmedel 2015

Neuroförbundet, 2015

Hjälpmedelsstöd

Neuroförbundet, 2016

Hjälpmedel, teknik och metoder för delaktighet och självbestämmande

Kommittédirektiv 2015:134

Hur olika får det bli?

Sveriges kommuner och landsting, 2014

Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)

Hälso- och sjukvårdslagen, ny (2017:30)

Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning

Socialstyrelsen, 2016

International Classification of Function, ICF

Konsumentprodukter som hjälpmedel

Hjälpmedelsinstitutet, 2013

Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Sveriges internationella överenskommelser SÖ, 2008:26

Kunskapsguiden.se

Socialstyrelsen

Lag om medicintekniska produkter (1993:584)

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993:387)

Lag utan genomslag

Vårdanalys, rapport 2017:2

Med- och egenfinansiering i vården – etiska aspekter

Statens medicinsk-etiska råd, rapport 2014:1

Neurorapporten 2014

Neuroförbundet, 2014

Neurorapporten 2015 – Rehabilitering

Neuroförbundet, 2015

Neurorapporten 2016 – Patienten och neuroteam

Neuroförbundet, 2016

Patientlagen (2014:821)

Patientsäkerhetslagen (2010:659)

Personlig assistans – hotad frihetsreform?

Bengt Westerberg, 2016

Samlad uppföljning av funktionshinderpolitiken Hur är läget?

Myndigheten för delaktighet, 2015

Samverkansformer mellan kommuner och landsting på hjälpmedelsområdet

Hjälpmedelsinstitutet, 2013

Slutrapportering av regeringsuppdrag inom ramen för "En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011– 2016"

Myndigheten för delaktighet, 2016

Socialstyrelsens föreskrifter om användning av medicintekniska produkter i hälso- och sjukvården

SOSFS 2008:1

Socialtjänstlagen, SoL (2001:453)

Termbank

Socialstyrelsen.se

Upphandling av hjälpmedel och välfärdsteknik – en kartläggning

Upphandlingsmyndigheten, 2016

Var är du på inkomstskalan?

SVT Pejl

Välfärdsteknik för äldre – hot eller möjlighet?

PRO och ABF, 2016

Referenser till avsnittet om samhällsekonomi:

Att införa e-hemtjänst

– erfarenheter från Västerås stad

Hjälpmedelsinstitutet, 2012

Hjälpmedel utifrån ett samhällsekonomiskt perspektiv, Litteraturgenomgång av samhällsekonomiska studier inom hjälpmedelsområdet

Å Dahlberg, Socialstyrelsen, 2015

Nyttokostnadsanalys vid införande av välfärdsteknolog – exemplet Posifon

Å Dahlberg, Hjälpmedelsinstitutet, 2013

Safety and monitoring technologies for the homes of people with dementia

Riikonen m.fl. Gerontechnology, 2010; 9 (1)

Samhällsekonomisk kostnad och nytta av hjälpmedel och läkemedelsnära produkter – några illustrativa exempel

M Svensson m.fl. Sveriges kommuner och landsting, 2008

Samhällsekonomiska nordiska studier inom området välfärdsteknologi, en kartläggning

Å Dahlberg, Hjälpmedelsinstitutet, 2014

Spiserobot til borgere med fysisk handicap

L Gaedt, Teknologisk Institut, 2012

Neuroförbundet tar tacksamt emot en gåva:

www.neuroforbundet.se

Swish: 90 10 075

Plusgiro: 90 10 07-5

Bankgiro: 901-0075

Sms: Skicka ordet *hjärna50* till 72980

för att ge 50 kronor till forskningen



facebook.com/nervsystemet



[@neurosweden](https://twitter.com/neurosweden)



[@neuroforbundet](https://instagram.com/neuroforbundet)



[Neuroförbundet](https://www.youtube.com/Neuroförbundet)

NEURO

FÖRBUNDET

neuroforbundet.se

Neuroförbundet är Sveriges första intresseorganisation specialiserad på neurologi. Vårt mål är att människor med neurologiska diagnoser har samma möjligheter och rättigheter som alla andra. Vi står för livslust, full delaktighet och stark framtidstro. Neuroförbundet har cirka 13 000 medlemmar. Vi företräder ett stort antal diagnoser och stödjer och följer forskning inom neurologi.

Box 49084, 100 28 Stockholm ■ Besök: S:t Eriksgatan 44 ■ Telefon: 08-677 70 10 ■ E-post: info@neuroforbundet.se