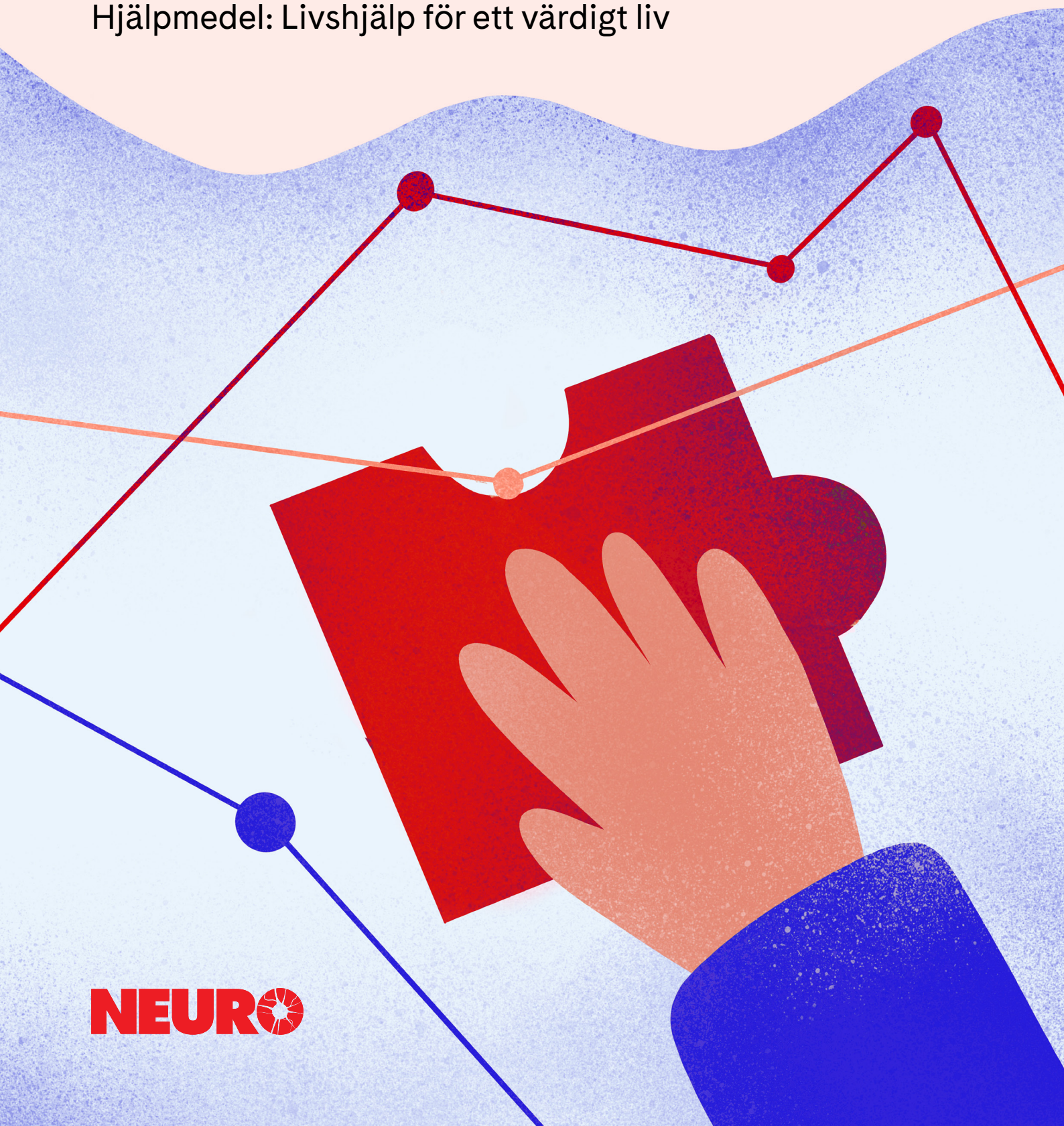
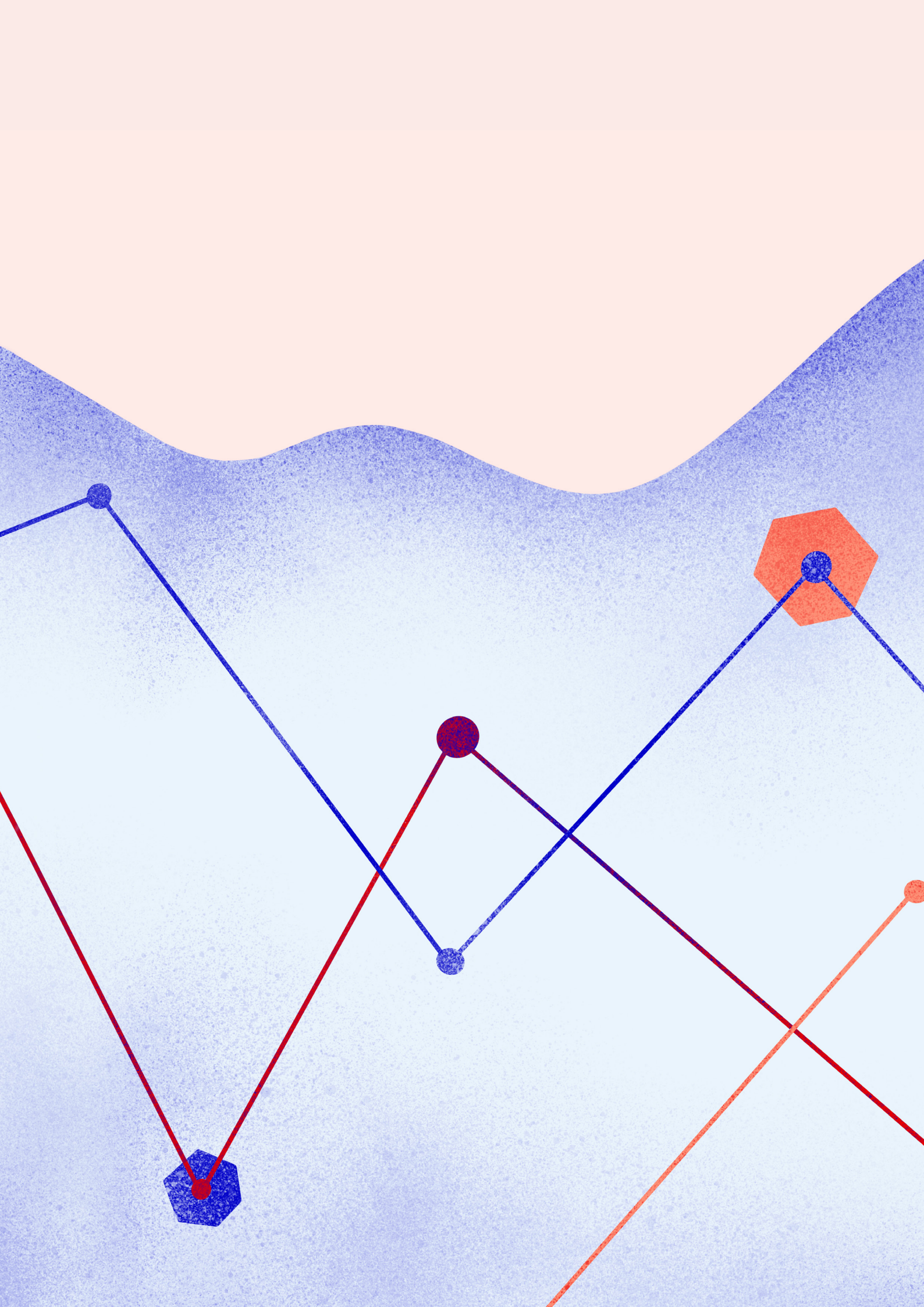


Neurorapporten 2022

Hjälpmedel: Livshjälp för ett värdigt liv



NEURO 



Det här är Neuro

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

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

Patienternas egen forskningsfond

Neuro förvaltar en insamlingsfond, Neurofonden, som varje år delar ut bidrag till en stor mängd forskningsprojekt inom neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar. Tack vare generösa bidrag från våra givare kan vi varje år dela ut flera miljoner i bidrag till olika forskningsprojekt. Vi prioriterar särskilt forskning som kan omsättas till praktisk nytta för patienter i närtid.

Neurofonden möjliggör också att vi kan sammanställa Neurorapporten där vi sätter neurologin på kartan och ger röst åt våra cirka 13 000 medlemmar.

Känner du någon som behöver hjälp genom den patientnära forskning som vi stödjer, bidra gärna med en gåva till plusgironummer 901007-5.

Innehållsförteckning

SAMMANFATTNING.....	3
FÖRORD.....	4
OM NEUROS MEDLEMSKÄT 2022.....	6
1. OM HJÄLPMEDEL.....	8
Definition.....	8
Förskrivningsprocessen.....	10
2. KARTLÄGGNING AV HJÄLPMEDELSANVÄNDNINGEN BLAND MEDLEMSKÄTENS SVARANDE.....	12
Vilka hjälpmedel används av de svarande?.....	13
Hjälpmedel – en förutsättning för många med neurologisk diagnos.....	15
3. UTVÄRDERING AV FÖRSKRIVNINGSPROCESSEN.....	16
Bristande delaktighet, individuell anpassning och träning.....	16
Stor brist på information.....	18
4. FRITIDSHJÄLPMEDEL – EN MÖJLIGHET SOM FÅ HAR TILLGÅNG TILL.....	20
5. HUR HAR TILLGÅNGEN TILL HJÄLPMEDEL UTVECKLATS ÖVER TID?.....	22
Fler och fler köper hjälpmedel.....	23
Stora regionala skillnader vad gäller god tillgång till hjälpmedel.....	26
6. PÅTAGLIGA SKILLNADER VAD GÄLLER HJÄLPMEDELSKOSTNADER.....	28
Samma hjälpmedel kan ha olika avgifter beroende på var man bor i landet.....	28
Sämr tillgång till hjälpmedel för de svarande med låg inkomst.....	29
7. ANHÖRIGAS SYN PÅ HJÄLPMEDEL.....	32
8. MÖJLIGHETER OCH HINDER UR ETT PROFESSIONSPERSPEKTIV.....	34
Arbetsterapeuten – en möjliggörare för aktivitet och delaktighet.....	34
Förskrivning av hjälpmedel – en förutsättning för att kunna leva och fungera.....	35
Framtida utmaningar.....	36
9. SAMMANSTÄLLNING AV RIKSDAGSPARTIERNAS SYNPUNKTER.....	40
REFERENSER.....	43

Sammanfattning

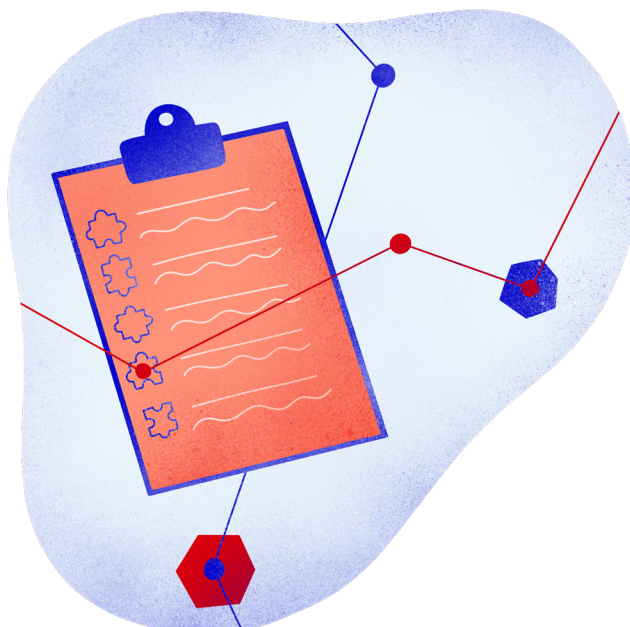
I den här rapporten undersöker vi tillgången till hjälpmedel för personer med neurologisk diagnos. Vi utgår från våra medlemmars erfarenheter och vår senaste medlemsundersökning, genomförd tidigt år 2022. Rapporten kan ses som en uppföljning av Neurorapporten 2017 om hjälpmedel.

I rapportens första kapitel presenterar vi syftet med rapporten och berättar övergripande om vad hjälpmedel är och hur går det till för att få hjälpmedel förskrivna. I kapitel två kartlägger vi hjälpmedelsanvändningen av de svarande med neurologisk diagnos. I kapitel tre granskar vi förskrivningsprocessen och i kapitel fyra fokuserar vi på tillgången till fritidshjälpmedel. I kapitel fem tittar vi närmare på hur tillgången till hjälpmedel har utvecklats över tid. I kapitel sex resonerar vi kring hjälpmedelskostnader. I kapitel sju berättar vi hur hjälpmedel påverkar våra medlemmar som är anhöriga till personer med neurologisk diagnos. I kapitel åtta ger vi plats till Sveriges Arbetsterapeuter som reflekterar över möjligheter och hinder gällande hjälpmedelsförskrivning ur ett professionsperspektiv. I kapitel nio sammanställer vi riksdagspartiernas syn på hjälpmedelsförsörjningen.

SLUTSATSER

Utifrån de svar som vi har fått från våra medlemmar samt andra rapporter om hjälpmedel kan vi konstatera att **tillgången till hjälpmedel är ojämlik över landet** och dra följande slutsatser:

- **Hjälpmedelsförsörjningen är för restriktiv idag då närmare fyrtio procent av enkätens svarande saknar något eller några hjälpmedel.** Det är många som saknar hjälpmedel för basala behov såsom hjälpmedel inom förflyttning och hjälpmedel i hemmet och fler och fler som själv har köpt hjälpmedel. Det finns även skillnader mellan regioner i andelen som saknar hjälpmedel.
- **Patientens delaktighet och rätt till information bör stärkas** eftersom många upplever att de inte har kunnat påverka valet av hjälpmedel så mycket som de hade önskat. Dessutom bör andra moment av förskrivningsprocessen såsom träning och individuell anpassning av hjälpmedlet förstärkas. Medlemsenkätens resultat visar även att hjälpmedelsanvändarna är mer delaktiga i vissa regioner än i andra.
- **Tillgången till fritidshjälpmedel är mycket begränsad i alla regioner** och endast elva procent av de svarande anser att de har fått tillräcklig information om fritidshjälpmedel. Många svarande uppger att de skulle ha nytta av fritidshjälpmedel för att kunna vara aktiva på fritiden.
- **Det finns stora skillnader över landet vad gäller hjälpmedelsavgifter och avgiftssystemen ser olika ut, vilket bidrar till en ojämlik tillgång till hjälpmedel.** Tjugotvå procent av de svarande uppger att de någon gång har avstått från att skaffa hjälpmedel eftersom de inte hade råd med det.



Förord



Lise Lidbäck, förbundsordförande i Neuro.

Hjälpmedel har varit en central fråga för vårt förbund ända sedan vi bildades för 65 år sedan. För många av våra medlemmar är hjälpmedel en förutsättning för att kunna delta i samhällslivet. Med andra ord handlar tillgången till hjälpmedel om rätten till ett värdigt liv.

Mer än en halv million svenskar lever med neurologisk diagnos och närmare 900 000 svenskar använder hjälpmedel. Många av våra medlemmar är beroende av sina hjälpmedel för att kunna klara av sina basala behov och vara delaktiga i samhället. Tillgång till bra och personliga hjälpmedel gör att de kan förflytta sig, sköta sin hygien, kommunicera, vara arbetsföra eller ha ett aktivt och socialt liv. Hjälpmedel har därmed en stor betydelse för hjälpmedelsanvändaren men även för samhället i stort då de möjliggör att personer kan fortsätta att arbeta eller klara sig mer självständigt.

Tyvärr är tillgången till hjälpmedel ojämlik över landet och situationen håller på att försämrats eftersom allt fler kommuner och regioner väljer att införa nya hjälpmedelsavgifter och/eller höja befintliga avgifter. I årets Neurorapport tittar vi närmare på hur tillgången till hjälpmedel ser ut över landet. Utifrån våra medlemmars erfarenheter har vi kunnat identifierat flera brister och förbättringsområden kring hjälpmedelsförsörjningen.

Denna rapport vänder sig i första hand till politiker och beslutfattare. Tillsammans kan vi bidra till en bättre och mer jämlik tillgång till hjälpmedel och ägna vår kraft åt rätten till ett värdigt liv!

TACK!

Jag och förbundet vill rikta ett varmt tack till alla som har bidragit till Neurorapporten 2022.

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

Vi vill även tacka Sveriges Arbetsterapeuter för deras bidrag till rapporten och ett gott samarbete.

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

LISE LIDBÄCK, Förbundsordförande



För många av Neuros medlemmar är hjälpmedel en förutsättning för att kunna delta i samhällslivet.
Foto: Peder Björling

Om Neuros medlemsenkät 2022

Tabell 1

Andel medlemmar som svarade på medlemsenkäten 2022

Region	Antal medlemmar	Antal svarande	Täckningsgrad
Stockholm	2274	705	31%
Uppsala	500	165	33%
Sörmland	395	133	34%
Östergötland	758	229	30%
Jönköping	436	112	26%
Kronoberg	236	77	33%
Kalmar	302	77	25%
Gotland	139	42	30%
Blekinge	158	70	44%
Skåne	1384	412	30%
Halland	376	115	31%
Västra Götaland	2615	800	31%
Värmland	408	93	23%
Örebro	348	119	34%
Västmanland	257	70	27%
Dalarna	302	94	31%
Gävleborg	334	94	28%
Västernorrland	241	61	25%
Jämtland	105	24	23%
Västerbotten	415	106	26%
Norrbottn	486	100	21%
Totalt	12 469	3698	30%



Denna rapport bygger på en medlemsenkät om hjälpmedel som skickades digitalt den 25 januari 2022 till alla medlemmar som har angett e-postadress. Enkäten var öppen fram till den 6 mars 2022. Länken och QR-koden till enkäten kommunicerades med hjälp av inlägg i medlemstidningar och nyhetsbrev. Syftet med Neurorapporten och vikten av enkäten presenterades till föreningslivet under januari och februari vid flera digitala träffar. Föreningarna gjorde sedan flera kommunikationsinsatser för att få in fler svar.

Totalt har 3 705 personer svarat på enkäten, vilket utgör trettio procent av Neuros medlemmar. 3 293 svarande har en neurologisk diagnos och 240 är anhöriga till personer

med neurologisk diagnos. 17 svarande tillhör hälso- och sjukvårdspersonal. 2 274 svarande använder hjälpmedel och ytterligare 112 anser att de skulle behöva hjälpmedel.

I och med att enkäten inte skickades i pappersformat finns det ett visst bortfall, särskilt bland de medlemmar som varken använder dator eller smarttelefon. Ett par lokalföreningar erbjöd dock hjälp med att svara via telefon eller digitalt på föreningslokalen.

Med hänsyn till det höga antalet svar samt den höga täckningsgraden för alla regioner (se tabell 1) bedöms svaren ge en representativ bild av tillgången till hjälpmedel för Neuros medlemmar. ●

Om hjälpmedel

Sedan den första Neurorapporten har Neuro blottlagt en rad ojämlikheter och brister i den neurologiska vården. Dessa brister gäller till exempel långa väntetider och tillgången till neurosjukvård, tillgången till neurologisk rehabilitering och tillgången till hjälpmedel.

Neuros tidigare rapporter samt årets medlemsenkät visar att ungefär sextiofem procent av Neuros medlemmar med neurologisk diagnos använder hjälpmedel. Den största majoriteten av dessa hjälpmedelsanvändare skulle inte kunna delta i samhällslivet om de inte hade tillgång till de hjälpmedel de behöver. Dessutom är hjälpmedel lönsamt för samhället i stort eftersom de bidrar till att alla ska kunna delta i samhällslivet och att många med funktionsnedsättning får möjligheten att vara arbetsföra. I vissa fall kan hjälpmedel minska antalet assistanstimmar som behövs samt underlätta anhörigas vardag. Tyvärr är tillgången till hjälpmedel ojämlig över landet då hjälpmedelsförsörjningen styrs av olika lokala regelverk, vilket påverkar förskrivningen av hjälpmedel och hjälpmedelskostnader.

Denna rapport reder ut hur tillgången till hjälpmedel ser ut för personer med neurologisk diagnos som har svarat på Neuros medlemsenkät. Rapporten tar även upp vad anhöriga till personer med neurologisk diagnos tycker om tillgången till hjälpmedel.

Det har länge funnits en brist på nationell och lokal statistik kring hjälpmedel. Detta har delvis åtgärdats sedan Socialstyrelsen fick i uppdrag att regelbundet kartlägga hjälpmedelsförskrivning och hjälpmedelskostnader över landet. Myndigheten publicerade i december 2021 en nationell kartläggning om dessa områden. Trots att datakvaliteten behöver förbättras för vissa regioner och för vissa hjälpmedel beskriver Socialstyrelsens statistik stora skillnader mellan regioner vad gäller antalet hjälpmedel som förskrivs samt hjälpmedelskostnader (Socialstyrelsen 2021).

Neurorapporten 2022 syftar till att bidra till den befintliga kunskapen om hjälpmedelsförsörjningen genom att kartlägga tillgången till hjälpmedel ur ett användarperspektiv. Den bygger på resultaten från vår senaste medlemsundersökning om hjälpmedel. Detta faktaunderlag är därmed otroligt värdefullt för att kunna identifiera brister och förbättringsområden samt kunna hitta lösningar för att se till att alla personer med neurologisk diagnos får sina hjälpmedelsbehov tillgodosedda. Några slutsatser kan även vara applicerbara på andra personer med funktionsnedsättning i behov av hjälpmedel.

DEFINITION

Trots att närmare 900 000 personer i Sverige (vilket motsvarar nästan tio procent av den svenska befolkningen¹) använder hjälpmedel finns det ingen juridisk definition av hjälpmedel. I vårt arbete med rapporten har vi använt Vårdhandbokens definition som säger att ”syftet med hjälpmedlen [...] att så långt möjligt underlätta för en person med funktionsnedsättning att förflytta sig, uppfatta/förstå samt kommunicera med omvärlden, fungera i hemmet och i närmiljön, sköta vardagslivets rutiner i hemmet, gå i skola, sköta ett arbete och delta i fritids- och rekreationsaktiviteter (Vårdhandboken 2021).

Dessutom finns det olika teknik och begrepp kopplade till hjälpmedel såsom välfärdsteknik som beskriver digitala tjänster som kompenserar för en funktionsnedsättning och konsumentprodukter, vilka är marknadsprodukter som inte har som primärt syfte att kompensera för en funktionsnedsättning men som ändå används på detta sätt. Medicintekniska produkter refererar för det mesta till de produkter som förskrivs av hälso- och sjukvårdspersonal. I denna rapport har vi valt att fokusera på alla sorters hjälpmedel oavsett om det rör sig om medicintekniska produkter, välfärdsteknik eller konsumentprodukter. ►

¹ Enligt Socialstyrelsens kartläggning om hjälpmedelsförskrivning hade 876 000 personer fått hjälpmedel förskrivna i februari 2021 (Socialstyrelsen 2021b).



Hjälpmedelanvändaren måste vara i centrum och fullt delaktig under förskrivningsprocessen.
Foto: Peder Björling

► Ansvarsfördelning

Den nuvarande ansvarsfördelningen skiljer på olika typer av hjälpmedel utifrån användningsområden (se figur 1).

Det finns därmed fyra typer av hjälpmedel:

1. hjälpmedel i det dagliga livet
2. arbetstekniska hjälpmedel
3. fritidshjälpmedel
4. hjälpmedel i skolan.

Ansaret för förskrivning av hjälpmedel i det dagliga livet delas mellan regioner och kommuner beroende på typen av hjälpmedel. Regioner brukar ansvara för syn- och hörselshjälpmedel samt ortopedtekniska hjälpmedel. Vad gäller förflyttningshjälpmedel (förutom ortopedtekniska hjälpmedel), hjälpmedel för kommunikation och kognition samt inkontinenshjälpmedel delar regioner och kommuner ofta på ansvaret men det kan fortfarande se olika ut över landet. Dessutom styrs hjälpmedelsförskrivning av lokala regelverk som beror på politiska beslut på lokal nivå.

Arbetsförmedlingen, arbetsgivare och Försäkringskassan ansvarar för arbetstekniska hjälpmedel.

Skolhuvudmännen och lärosäten bär ansvaret för hjälpmedel i skolan. Däremot finns det inget regelverk för fritidshjälpmedel; i några regioner och kommuner kan barn få tillgång till fritidshjälpmedel men denna möjlighet erbjuds nästan aldrig till vuxna.

Eftersom den allra största delen av våra medlemmar är i vuxen ålder fokuserar denna rapport först och främst på hjälpmedel i det dagliga livet, arbetstekniska hjälpmedel och fritidshjälpmedel. Vårdhanbokens definition av hjälpmedel och de olika hjälpmedelsanvändningsområdena pekar på att hjälpmedel är oundgängliga "livsmedel" för personer med funktionsnedsättning. Därför är det viktigt att säkerställa att alla får de hjälpmedel de behöver för att kunna delta i samhällslivet.

FÖRSKRIVNINGSPROCESSEN

Flera yrkesgrupper kan förskriva hjälpmedel beroende på vilket hjälpmedel det gäller. Det kan till exempel vara arbetsterapeuter, fysioterapeuter, audionomer, logopedier, ortopedingenjörer, synpedagoger men även sjuksköterskor och läkare i vissa fall. Dessa professioner bedömer först behovet av hjälpmedel genom att ta hänsyn till patientens kroppsfunktioner och omgivningsfaktorer.

Enligt Socialstyrelsens riktlinjer kring hjälpmedelsförskrivning består förskrivningsprocessen av fem olika steg (Socialstyrelsen 2021a):

- utprovning, anpassning och val av lämpligt hjälpmedel
- specialanpassning vid behov
- information
- instruktion och träning
- uppföljning och utvärdering

Förskrivaren måste säkerställa under hela förskrivningsprocessen att hjälpmedelanvändaren har fått tillräcklig och begriplig information om hjälpmedel och hjälpmedelsförsörjningen. Med andra ord måste hjälpmedelförskrivaren inte enbart medge information utan även kontrollera att hjälpmedelanvändaren har förstått informationen. Information i frågan kan gälla hjälpmedlets bruksanvisning, de olika momenten av förskrivningsprocessen, vem man ska vända sig till för att få hjälpmedel, eventuella avgifter kopplade till det förskrivna hjälpmedlet, information om jour, reparation och service.

Vikten av delaktighet och patientcentrerad förskrivning

Enligt Patientlagen och Socialstyrelsens riktlinjer om förskrivning av hjälpmedel måste hjälpmedelanvändaren vara i centrum och fullt delaktig under förskrivningsprocessen. Detta innebär bland annat att användaren bör påverka valet av hjälpmedel samt ha valmöjlighet när det finns flera tillgängliga alternativ (Patientlagen, 7 kap. 2 §). Dessutom måste förskrivaren lyssna på patientens önskemål under alla momenten av förskrivningsprocessen.

Denna rapport kommer även att utvärdera i vilken mån riktlinjer kring förskrivningsprocessen efterföljs för Neuros medlemmar med neurologisk diagnos som har svarat på medlemsenkäten. ●

Figur 1. Huvuddragen i ansvarsfördelning av hjälpmedelsverksamheten.

Huvudman	Ansvar för	Lagrum
Regioner	Hjälpmedel för den dagliga livsföringen och för vård och behandling. Personliga hjälpmedel förskrivna vid vårdenhet med regionen som huvudman.	8 kap. 7 § HSL
Kommuner (hälso- och sjukvårdsman)	Hjälpmedel för den dagliga livsföringen och för vård och behandling. Personliga hjälpmedel förskrivna vid vårdenhet med kommunen som huvudman.	12 kap. 5 § HSL
Skolhuvudman (privat eller offentlig)	Pedagogiska hjälpmedel och grundutrustning i skolan.	Skollagen (2010:800)
Lärosäten	Pedagogiska hjälpmedel. Skäliga åtgärder för att studerande med funktionsnedsättning inte ska missgynnas. Hjälpmedel för att kunna delta i undervisning.	Diskrimineringslagen (2008:567)
Arbetsförmedlingen	Arbetshjälpmedel och ekonomiskt stöd till arbetsgivare eller annan som har kostnad för köp, hyra eller reparation av arbetshjälpmedel.	Förordning (2000:630) om särskilda insatser för personer med funktionshinder som medför nedsatt arbetsförmåga
Arbetsgivare	Arbetstekniskt hjälpmedel, det vill säga hjälpmedel som behövs av arbetsmiljöskäl för personal som vårdar.	Arbetsmiljölagen (1977:1160)
Försäkringskassan	Bidrag till inköp av personliga arbetshjälpmedel som behövs som ett led i rehabilitering av en förvärsarbetande försäkrad. Merkostnadsersättning och assistansersättning.	30 kap. 5 § socialförsäkringsbalken (2010:110). Förordning (1991:1046) om bidrag till arbetshjälpmedel 22 kap. och 50 kap. socialförsäkringsbalken
Den enskilde själv	Egenansvarsprodukt – hjälpmedel som användaren skaffar på egen hand.	Konsumentköplagen (1990:932)

Källa: Efter SOU (2017:43). *På lika villkor! Delaktighet, jämlikhet och effektivitet i hjälpmedelsförsörjningen: Betänkande från Hjälpmedelsutredningen*. Reviderad och uppdaterad av Neuroförbundet (2022-03-25).

Kartläggning av hjälpmedelsanvändningen bland medlemsenkätens svarande

För att kunna utvärdera tillgången till hjälpmedel måste vi först förstå våra medlemmars hjälpmedelsbehov. Detta kapitel redogör för vilka hjälpmedel de svarande med neurologisk diagnos använder och beskriver betydelsen av hjälpmedel för att vara delaktiga i samhället och leva ett värdigt liv.

Vilka diagnoser har medlemsenkätens svarande?

Nittio procent av de medlemmar som har svarat på medlemsenkäten uppger att de har en neurologisk diagnos, varav nästan hälften har multipel skleros (ms) och tjugo procent polyneuropati. Färre än sju procent uppger andra neurologiska diagnoser såsom stroke, neuromuskulär sjukdom (nmd), ryggmärgsskada, Parkinsons sjukdom, epilepsi, cerebral pares (cp), med mera. Tretton procent av de svarande uppger en annan diagnos än svarsalternativen (se tabell 2).

Hjälpmedelsanvändning bland de svarande med neurologisk diagnos

Närmare sjuttio procent av de svarande med neurologisk diagnos använder hjälpmedel idag och tre procent anser att de skulle ha nytta av hjälpmedel. Dessa resultat stämmer överens med våra tidigare medlemsundersökningar (2017 och 2019) där det var mellan sextiofem och sjuttio procent som uppgav att de använde hjälpmedel eller var i behov av hjälpmedel. I medlemsenkäten 2022 uppger knappt tio procent av de svarande med neurologisk diagnos att de inte vet om de skulle ha nytta av hjälpmedel. Detta kan tolkas som en brist på information både om hjälpmedel och om den neurologiska diagnosen.

Andelen som använder hjälpmedel är hög i alla ålders-kategorier även om den ökar med åldern (se tabell 3). Detta kan bero på att många neurologiska diagnoser är progredierande sjukdomar som blir sämre med tiden. Dessutom blir många i behov av andra hjälpmedel på grund av stigande ålder.

Tabell 2

Vilken eller vilka diagnoser har du?

Diagnos	Andel svarande
MS – multipel skleros	45,2%
Polyneuropati	19,9%
Stroke	6,2%
NMD – neuromuskulär sjukdom	5%
Ryggmärgsskada	4,6%
Parkinsons sjukdom	4%
Epilepsi	2,7%
CP – cerebral pares	2,3%
MG – myastenia gravis	2,2%
Ataxi	1,9%
ALS – amyotrofisk lateral skleros	1,6%
ME – myalgisk encefalomyelit	1%
Narkolepsi	0,9%
Huntingtons sjukdom	0,2%
Lösningsmedelsskada	0,1%
Annan diagnos	13,1%

Källa: Neuros medlemsenkät 2022
Kommentar: Antalet svarande är 3 289.
Flera alternativ kunde markeras.

Tabell 3

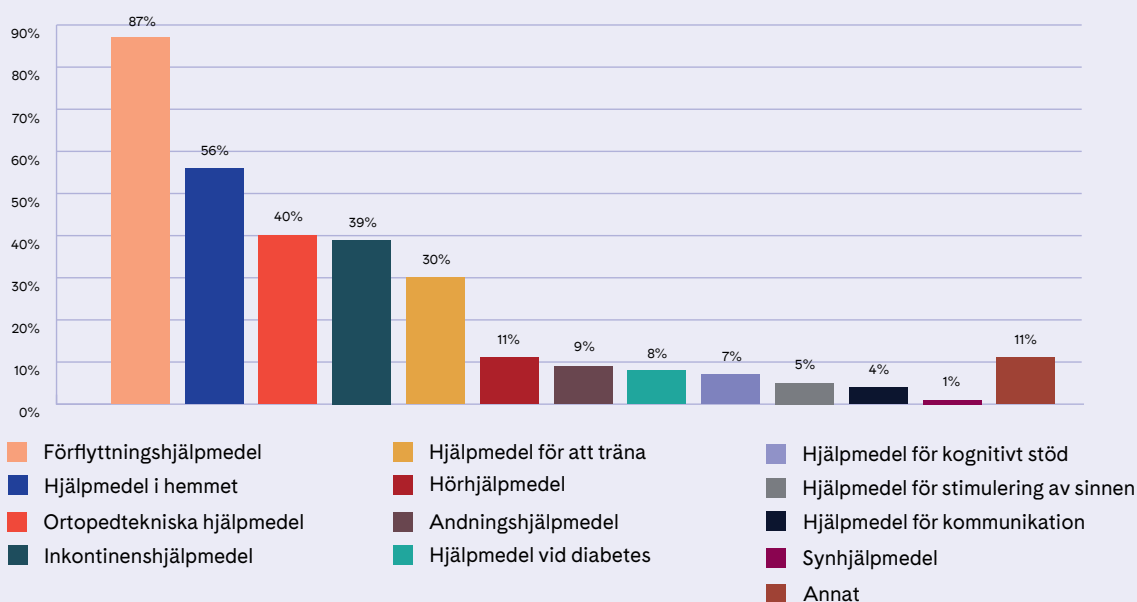
Använder du hjälpmedel idag?

	Totalt	18–34 år	35–49 år	50–64 år	65–79 år	80 år eller äldre
Ja	69%	61%	63%	69%	70%	75%
Nej	31%	39%	37%	31%	30%	25%
Antal svarande	3196	92	451	1255	1249	240

Källa: Neuros medlemsenkät 2022

Diagram 1

Inom vilket/vilka områden använder du hjälpmedel idag?



Källa: Neuros medlemsenkät 2022

Kommentar: Antalet svarande är 2 275. Flera alternativ kunde markeras.

► Vilka hjälpmedel används av de svarande?

Nästan nittio procent använder någon typ av förflyttningshjälpmedel och mer än hälften hjälpmedel i hemmet (se diagram 1). Bland de som använder hjälpmedel för förflyttning är det mer än hälften som har eldriven rullstol och/eller el-scooter och drygt hälften som använder manuell rullstol, käpp/kryckor, och/eller rullator/gåstöd. Sjuttio procent av de som använder hjälpmedel i hemmet uppger att de har hjälpmedel för toalettbesök, bad och kroppsvård.

Drygt hälften använder även arbetsstol och/eller stödhantag och närmare fyrtio procent använder anpassade sängar.

Fyrtio procent använder inkontinenshjälpmedel och samma andel behöver ortopedtekniska hjälpmedel. Träningshjälpmedel för att bibehålla och upprätthålla egenskaper används av trettio procent av de svarande. Inom denna kategori uppger de svarande att de använder först och främst olika typer av träningscyklar (arm- och bencykel, motionscykel, etcetera) men också gåbord/gångband, gummiband och hantlar.



”Använder rullstol på arbetet, för att spara energi. Hade inte orkat arbeta annars.”

Röster ur Neuros medlemsenkät 2022

”Utan mina hjälpmedel skulle jag bli sittandes hemma.”

Röster ur Neuros medlemsenkät 2022

”Hjälpmedel får mig att ta mig fram i livet och klara av att jobba och ha barn o ett liv.”

Röster ur Neuros medlemsenkät 2022

”Har börjat älska min elrulle. Kommer ut i naturen!”

Röster ur Neuros medlemsenkät 2022

”Mina hjälpmedel är förutsättning för min delaktighet i samhället och hjälpmedel hjälper att jag känner mig som andra friska människor. Det är jätteviktigt att jag har tillgång till hjälpmedel i mitt liv annars är mitt liv meningslöst.”

Röster ur Neuros medlemsenkät 2022

”Rullatorn är min viktigaste ”kompis”!”

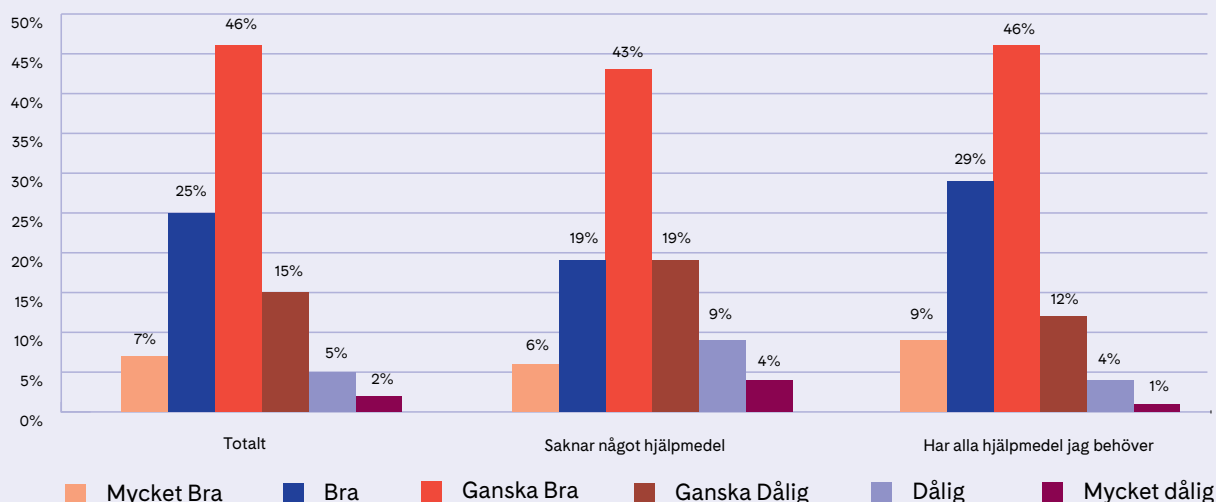
Röster ur Neuros medlemsenkät 2022

”Jag kan göra mycket av det jag vill, på mina villkor och när det passar mig.”

Röster ur Neuros medlemsenkät 2022

Diagram 2

Hur upplever du din livskvalitet?



Källa: Neuros medlemsenkät 2022

Kommentar: Antalet svarande är 2 677

► Hjälpmedel – en förutsättning för många med neurologisk diagnos

För nittiotvå procent av de svarande med neurologisk diagnos är hjälpmedel en förutsättning eller har stor betydelse för att de ska kunna vara delaktiga i samhällslivet. Detta resultat är jämförbart med 2017 då motsvarande siffra var åttiotvå procent.

I fritextsvaren berättar en stor majoritet att hjälpmedel är en förutsättning för att leva ett självständigt och värdigt liv. Vissa tillägger att hjälpmedel gör att de kan klara sig i stort sett på egen hand och behöver därmed ingen hjälp eller färre hjälpinsatser tack vare sina hjälpmedel.

Många svarande säger att de inte kan ta sig ut från deras bostad utan hjälpmedel. I flera berättelser återkommer uttrycket ”min rullstol är mina ben”, detsamma gäller för andra förflyttningshjälpmedel såsom rullator, käpp eller kryckor. Ett flertal medlemmar beskriver också den speciella relationen de har till sina hjälpmedel som snabbt blir en stor del av deras vardag och hjälper dem i olika situationer.

Med andra ord är hjälpmedel ett sätt att ta tillbaka kontrollen över sitt liv och delta i samhällslivet. Många använder även orden ”frihet” eller ”frihetskänsla” för att beskriva betydelsen av deras hjälpmedel. Många säger att de skulle vara mycket mer isolerade om de inte hade tillgång till de hjälpmedel de behöver. En del beskriver sina inkontinenshjälpmedel och hjälpmedel för att klä av och på sig som oerhört viktiga för att man ska våga ta sig ut i samhället och ha ett aktivt och socialt liv. En medlem säger till exempel att hen kan ”leva ett så normalt liv som möjligt” tack vare sina hjälpmedel.

Hjälpmedel bidrar också till att man sparar energi och därmed orkar mer med annat såsom att arbeta, delta i samhällslivet, vara aktiv på fritiden, ha ett familjeliv, etcetera. På samma sätt är hjälpmedel ofta ett krav för att personer med neurologisk sjukdom ska kunna följa andra viktiga vårdsinsatser såsom rehabilitering. Ett flertal medlemmar berättar att deras tillgång till hjälpmedel även bidrar till att de kan träna och bibehålla vissa funktioner och/eller lindra smärtan. Dessutom har hjälpmedel en stor påverkan på det psykiska välmåendet eftersom de gör att personer med neurologisk diagnos kan vara delaktiga i samhällslivet.

Sammanfattningsvis är den största majoriteten beroende av sina hjälpmedel för att kunna klara sig i det dagliga livet; hjälpmedel blir på så sätt ”ett måste i vardagen” och gör att de flesta med neurologiska diagnoser kan leva ett värdigt liv trots deras sjukdom.

Bättre livskvalité när man har alla hjälpmedel man behöver

Som följd av den stora betydelsen som hjälpmedel har för de svarande med neurologisk diagnos finns det ett samband mellan tillgången till hjälpmedel och våra medlemmars livskvalité (se diagram 2). Bland de som saknar ett eller flera hjälpmedel är det nästan dubbel så många som upplever sin livskvalité som ganska dålig/dålig/mycket dålig (trettiofyra procent) än bland de som har alla hjälpmedel de behöver (sjutton procent). Detta resultat tyder på att dålig tillgång till hjälpmedel begränsar livsmöjligheter och delaktighet för de svarande med neurologisk diagnos. ●

Utvärdering av förskrivningsprocessen

Detta kapitel syftar till att utvärdera tillgången till hjälpmedel för de svarande med neurologisk diagnos genom att fokusera på de olika delar av förskrivningsprocessen. Som nämnts tidigare måste förskrivaren säkerställa att hjälpmedelsanvändaren har fått tillräcklig och begriplig information. Patienten bör också vara involverad under alla momenten av förskrivningsprocessen. Tyvärr visar medlemsenkätens resultat att tillgången till hjälpmedel bör förbättras och är dessutom ojämlig över landet vad gäller delaktighet, information, tillgång till jour, service och reparation.

Nästan en av 5 är missnöjd med sin hjälpmedelssituation
En stor majoritet av de svarande är mycket nöjd, nöjd eller ganska nöjd men sin hjälpmedelssituation. Dock är det närmare tjugo procent som uppger att de är ganska missnöjd, missnöjd eller mycket missnöjd. Denna siffra är lite lägre än i den förra medlemsenkäten om hjälpmedel då det var en fjärdedel som var missnöjda. Det är värt att notera att svarsalternativen ser lite annorlunda ut i årets medlemsenkäten än år 2017. Då kunde man enbart svara ja eller nej på frågan. Det är därför lite svårt att utvärdera utvecklingen mellan 2017 och 2022 samtidigt som medlemsenkäten 2022 ger en mer detaljerad bild av hur pass nöjda eller missnöjda med sin hjälpmedelssituation de medlemmar som har svarat på enkäten är.

Den största anledningen till att man är missnöjd med sin hjälpmedelssituation är att man skulle behöva fler hjälpmedel följt av att man saknar individuell anpassning av sina hjälpmedel och att man inte vet vem man ska vända sig till för att få hjälpmedel. Många svarande beskriver även att de inte har varit delaktiga nog och/eller att de väntade länge för att få sitt hjälpmedel samt att hjälpmedelsavgifter är för höga. Bland de som är nöjda

med sin nuvarande hjälpmedelssituation uppger många att de har alla hjälpmedel som de behöver och att de har varit delaktiga under förskrivningsprocessen. Detta resultat är i linje med en kartläggning som Socialstyrelsen gjorde 2015.

Myndigheten kunde då beskriva ett starkt samband mellan delaktighet under förskrivningsprocessen och en stor nöjdhet med sitt hjälpmedel hos hjälpmedelsanvändaren (Socialstyrelsen 2015).

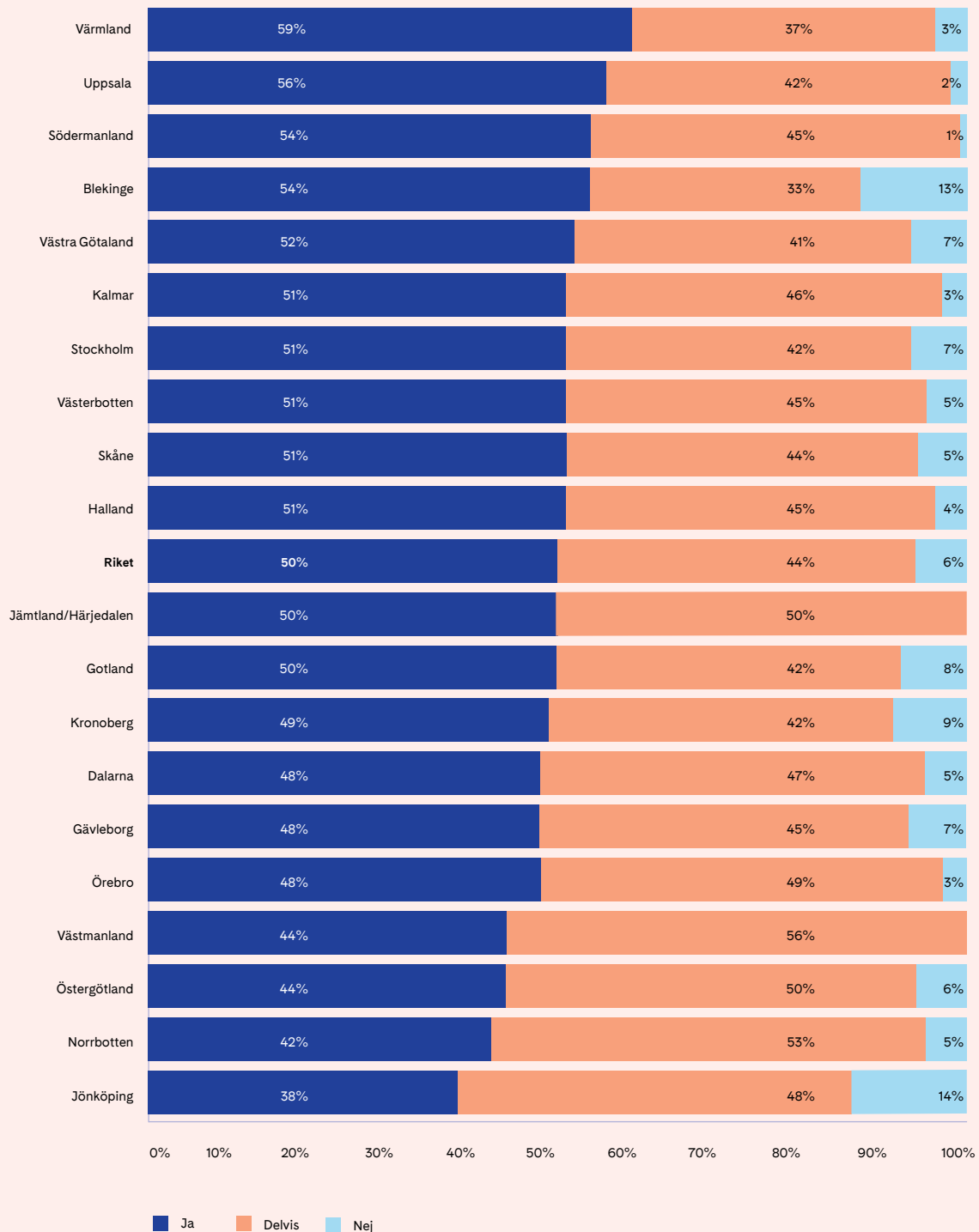
Bristande delaktighet, individuell anpassning och träning

Glädjande nog är det få (sex procent) som inte har varit delaktiga alls i förskrivningsprocessen. Däremot uppger endast hälften av de svarande att de ha varit fullt delaktiga under förskrivningsprocessen. Resten tycker att de har delvis påverkat valet av hjälpmedel, vilket betyder att de hade önskat bli ännu mer lyssnade på.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har påpekat i sina återkommande utvärderingar av patientlagen att patientens delaktighet bör förbättras. I den senaste rapporten kunde myndigheten konstatera att delaktigheten är oförändrad sedan den tidigare utvärderingen samt att det idag är fler patienter som upplever att deras synpunkter inte välkomnas av vården (Vård- och omsorgsanalys 2021). Vår medlemsenkäts resultat bekräftar därmed myndighetens slutsatser. Dessutom visar enkäten att det finns stora skillnader mellan regioner vad gäller delaktigheten under förskrivningsprocessen. I Jönköping och Västernorrland är det färre än fyrtio procent av de svarande som upplever att de har varit fullt delaktiga medan samma siffra närmar sig sextio procent i Värmland. I Blekinge och Jönköping är det två gånger fler än på riksnivå som inte alls har påverkat valet av hjälpmedel (se diagram 3).

Diagram 3

Har du själv påverkat valet av hjälpmedel?



Källa: Neuros medlemsenkät 2022

Kommentar: Antalet svarande är 2 257. Observera att Jämtland/Härjedalen har endast 18 svarande.

- Dessutom saknar arton procent av de svarande individuell anpassning av något eller några hjälpmedel och drygt en femtedel av de som behöver träna att använda sitt/sina hjälpmedel har inte fått göra det. Även här finns det regionala skillnader då det i Kalmar och Östergötland är ungefär en tredjedel som inte har fått individuell anpassning av något hjälpmedel när det behövdes. Dessa brister medger stora risker vad gäller patientens säkerhet och många av de svarande vittnar i fritextssvaren att de använder dåligt anpassade hjälpmedel och/eller har tvingats skaffa hjälpmedel på egen hand på grund av bristande individuell anpassning.

Stor brist på information

Endast en tredjedel av de svarande säger att de har fått tillräcklig information om hjälpmedel medan hälften av de svarande skulle behöva ytterligare information. Återigen visar statistiken att det finns stora skillnader mellan regioner vad gäller tillgången till god och tillräcklig information om hjälpmedel. Dock är det ingen region där mer än hälften säger att de är helt nöjda med den information de har fått.

Den största bristen på information gäller hjälpmedels-sortimentet, sedan är det många som säger att de inte vet vem de ska vända sig till för att få hjälpmedel och/eller saknar information om individuell anpassning. Många svarande efterfrågar även mer information när det gäller service och reparation av sina hjälpmedel och/eller anser att de inte har fått tillräcklig information om hjälpmedelsavgifter (se diagram 4).

“Mina aktiviteter är beroende på hjälpmedel men jag har inte tillräcklig info om vilka hjälpmedel finns att göra livet bättre för mig.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2022

Enkätens resultat avslöjar därmed en avsaknad av transparens kring de olika momenten av förskrivningsprocessen. Detta tyder på påtagliga brister i patientlagens efterlevnad och tillstryker Myndigheten för vård- och omsorgsanalys slutsatser kring bristande informationsdelning mellan patienter och vårdgivare (Vård- och omsorgsanalys 2021).

Tillgång till service, jour och reparation

Medlemsenkätens resultat och föreningslivets vittnesmål tyder på stora brister även vad gäller tillgången till service, jour, reparation och underhåll. Till exempel har

2 av 3

saknar information om hjälpmedel

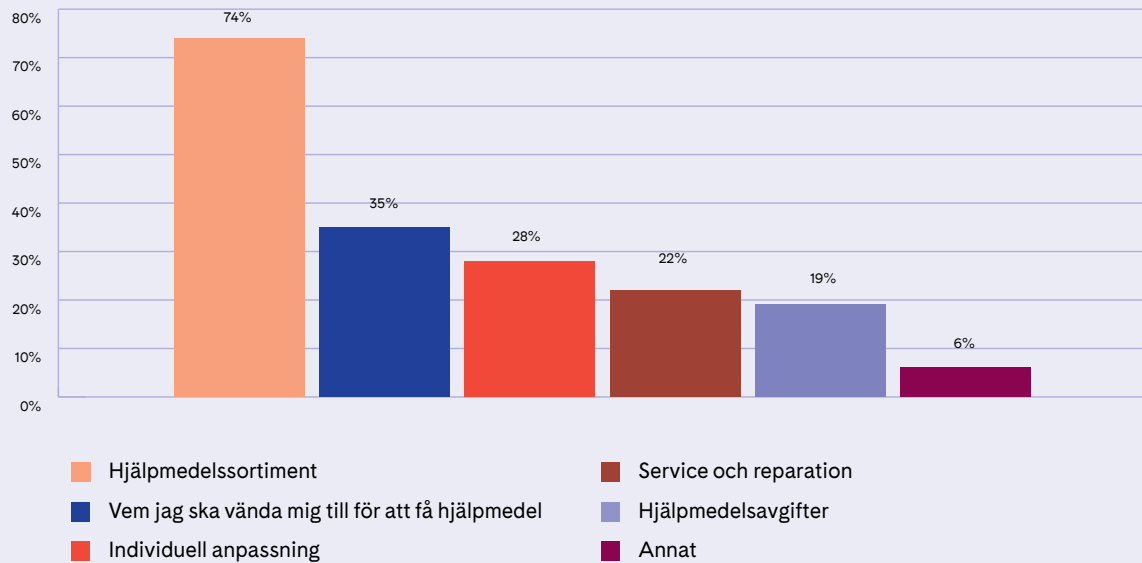
knappt hälften av de svarande tillgång till omedelbar service om deras elrullstol går sönder. På samma sätt kan endast tjugo procent låna hjälpmedel om deras eget går sönder medan tjugofem procent inte har denna möjlighet. Det är också värt att nämna att mer än hälften av de svarande inte vet vilka möjligheter de har, vilket tyder återigen på bristande information. Med tanke på att fungerande hjälpmedel är en förutsättning för många för att kunna klara sig i det dagliga livet och förflytta sig är dessa resultat oroväckande. I praktiken betyder det att om en elrullstol eller annat förflyttningshjälpmedel plötsligt slutar fungera har man ingen möjlighet att ta sig någonstans. Avsaknaden av omedelbar service och dåliga lånemöjligheter ställer därmed till problem för hjälpmedelsanvändaren men även andra såsom närstående, arbetsgivare eller kollegor.

Väntetider

Våra medlemmar vittnar om långa väntetider för att få individuell anpassning för vissa hjälpmedel. De flesta hjälpmedlen går dock att få inom tre månader men för en fjärdedel av de svarande med neurologisk diagnos tar det längre än tre månader. Tolv procent har även behövt vänta längre än sex månader för att få anpassade hjälpmedel. I vår medlemsenkät är det många som berättar att de har valt att skaffa hjälpmedel på egen hand eftersom förskrivningsprocessen tagit för lång tid. Dessutom har pandemin försämrat situationen för en ett flertal svarande. Närmare tjugo procent av de som har varit i behov av nya hjälpmedelsinsatser under pandemin upplever en negativ eller mycket negativ påverkan på deras tillgång till hjälpmedel. Denna försämring beror i stort på inställda tider och längre väntetider. ●

Diagram 4

Vilken information saknar du?



Källa: Neuros medlemsenkät 2022

Kommentar: Antalet svarande är 1 411. Flera alternativ kunde markeras.



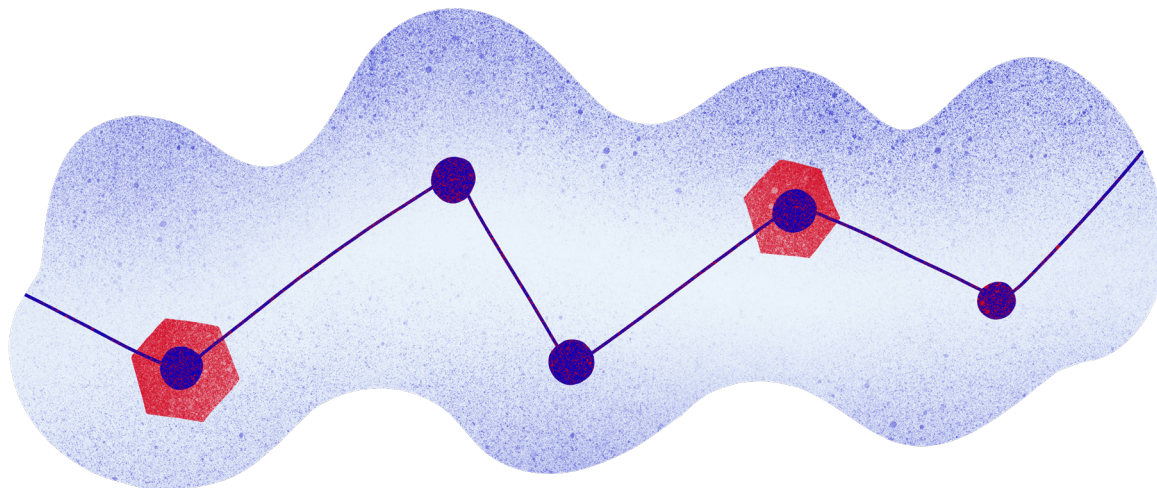
Hjälpmedel är en förutsättning för att leva ett självständigt och värdigt liv.

Foto: Peder Björling

Fritidshjälpmedel – en möjlighet som få har tillgång till



Fritidshjälpmedel gör att personer med funktionsnedsättning kan vara aktiva på fritiden.
Foto: Håkan Sjunnesson



Myndigheten för delaktighet gjorde en kartläggning 2020 som visade att trettiofyra procent av personer med funktionsnedsättning saknar rätt hjälpmedel för att kunna delta i fritidsaktivitet (Myndigheten för delaktighet 2020:48). Vår medlemsenkät bekräftar tyvärr detta resultat då väldigt få har tillgång till fritidshjälpmedel och en oerhört stor majoritet uppger att de saknar information om fritidshjälpmedel.

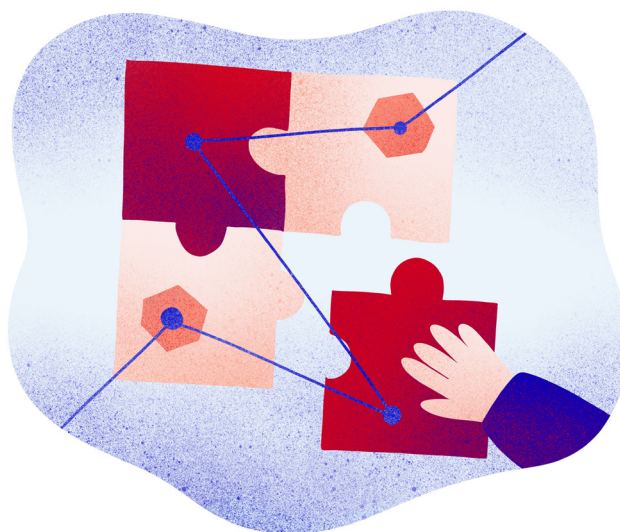
Fritidshjälpmedel är hjälpmedel som gör att personer med funktionsnedsättning kan vara aktiva på fritiden och kan till exempel idrotta, spela musik eller delta i en annan fritidsaktivitet. Några exempel på fritidshjälpmedel är sportrullstol, handcykel, hjälpmedel för att kunna greppa en boll eller anpassade musikinstrument. I ett fåtal regioner förskrivs vissa fritidshjälpmedel såsom handcykel till barn men det är mycket ovanligt att vuxna får tillgång till fritidshjälpmedel genom förskrivning. Däremot är det på vissa håll möjligt att låna ut vissa anpassade fritidsutrustningar eller att få bidrag för att själv skaffa fritidshjälpmedel. I de flesta fall måste dock personen med funktionsnedsättning bekosta fritidshjälpmedel som oftast är dyra.

Endast fem procent av de svarande i behov av hjälpmedel använder fritidshjälpmedel och en mycket stor majoritet använder sina vanliga hjälpmedel för att utföra fritidsaktiviteter. Bland de fritidshjälpmedel som används återkommer terrängrullstol, olika typer av sportrullstol, olika anpassningar för att kunna rida såsom anpassad sadel eller personlyft samt olika typer av anpassade cyklar. Närmare sjuttio procent av de som använder fritidshjälpmedel har själv köpt dem och enbart tjugo procent fick låna eller hyra sina fritidshjälpmedel.

Återigen vittnar de svarande om bristande information då endast tretton procent av dem uppger att de fått tillräcklig information om fritidshjälpmedel. Det är även många svarande som berättar att de aldrig har hört talas om fritidshjälpmedel och inte ens känner till begreppet.

De som inte använder fritidshjälpmedel uttrycker dock ett intresse för frågan och önskar få information om fritidshjälpmedelssortimentet samt om vem man kan vända sig till för att få tillgång till fritidshjälpmedel. Vissa svarande säger att de känner till olika fritidshjälpmedel som skulle vara av intresse för dem men att de tyvärr inte har råd med dem. Ett flertal medlemmar berättar även att det lokala regelverket för hjälpmedelsförskrivning gör att de inte får använda sina hjälpmedel på fritiden eller att de måste prioritera vilken sorts rullstol de vill ha. Detta leder ofta till att de endast får hjälpmedel som ska användas inomhus.

Den dåliga tillgången till hjälpmedel är ett mycket tråkigt resultat eftersom alla har fysisk och psykisk nytta av att vara aktiv på fritiden och av att delta i olika fritidsaktiviteter. ●



Hur har tillgången till hjälpmedel utvecklats över tid?

Andelen svarande som saknar något eller några hjälpmedel har ökat med närmare femtio procent sedan 2017 då det var tjugofem procent som inte hade alla hjälpmedel de behövde mot trettiosju procent idag. Det finns troligtvis flera anledningar till denna försämring av tillgången till de hjälpmedel man behöver. Utifrån vår medlemsenkät har vi dock identifierat flera faktorer som kan ha en betydlig påverkan på tillgången till hjälpmedel.

Medlemsenkäten 2022 visar även att det finns stora skillnader mellan regioner vad gäller andelen svarande med neurologisk diagnos som saknar något hjälpmedel (se diagram 5). I fyra regioner (Halland, Dalarna, Östergötland och Västra Götaland) är det fler än fyrtio procent som saknar ett eller flera hjälpmedel. Endast tre regioner (Blekinge, Jämtland och Jönköping) har färre än trettio procent som inte har alla de hjälpmedel de behöver; det är dock få svarande för Jämtland så regionens siffror bör tolkas försiktigt. Dessutom har tillgången till hjälpmedel försämrats mellan 2017 och 2022 då andelen svarande med neurologisk diagnos som saknar hjälpmedel har ökat i samtliga regioner förutom Örebro och Gävleborg där den ligger ungefär på samma nivå som tidigare. I Västmanland finns det idag tre gånger fler som saknar hjälpmedel än för fem år sedan. I Halland och Kalmar har andelen svarande som saknar något hjälpmedel fördubblats mellan 2017 och 2022. Denna utveckling kan tyda på att hjälpmedelsförskrivningen har blivit mer restriktiv i nästan alla regioner.

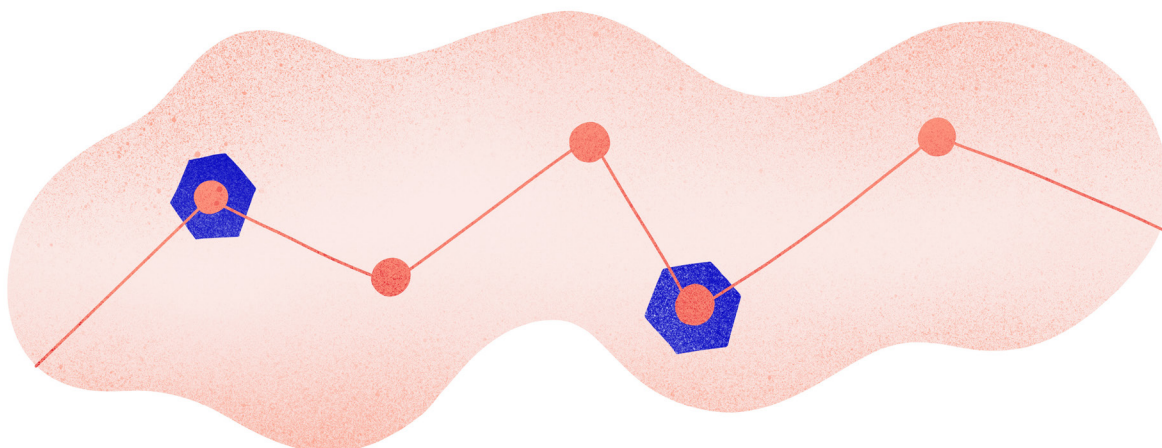
De svarande saknar först och främst förflyttningshjälpmedel och hjälpmedel i hemmet, det vill säga hjälpmedel för att klara sina basala behov. Många skulle även behöva träningshjälpmedel, vilket också är ett oroväckande resultat då tidigare Neurorapporter om rehabilitering (Neuro 2020; Neuro 2021) samt våra medlemmars personliga berättelser tillstyrker vikten av att kunna träna för att bibehålla funktioner.

Utvecklingen av tillgången till hjälpmedel på lång sikt

Vi har även ställt frågor för att kunna följa utvecklingen av tillgången till hjälpmedel längre tillbaka. Drygt fyrtio procent uppger att det har blivit en förbättring eller stor förbättring medan knappt tjugo procent har upplevt en försämring eller stor försämring. Resten av de svarande har inte upplevt någon förändring. Andelen som tycker att tillgången till hjälpmedel har försämrats över tid ökar med antalet år som man har använt hjälpmedel. Bland de som har använt hjälpmedel i 10–20 år är det en fjärdedel som anger att tillgången till hjälpmedel har blivit sämre eller mycket sämre. Denna siffra blir ännu högre för de svarande som har haft hjälpmedel längre än 20 år då det är närmare en tredjedel som upplever en försämring eller stor försämring.

En mer detaljerad analys av anledningarna till att tillgången till hjälpmedel har förbättrats visar att det delvis beror på den tekniska utvecklingen inom hjälpmedelsområdet. Hälften av de svarande säger därmed att

Närmare
2 av 5
saknar något hjälpmedel



- ▶ hjälpmedelsortimentet har blivit bättre över tid. Många svarande tycker att det går snabbare att få anpassade hjälpmedel och att det numera är enklare att få hjälpmedel förskrivna. Få svarande upplever att hjälpmedelsavgifter har minskat över tid.

Bland de som upplever en försämring eller stor försämring av tillgången till hjälpmedel uppger däremot mer än hälften att det har blivit svårare att få hjälpmedel förskrivna och samma andel säger även att hjälpmedelsutbudet har försämrats då vissa hjälpmedel har tagits ur sortimentet. Närmare en tredjedel vittnar dessutom om höjda avgifter och en femtedel säger att det numera tar längre tid att få anpassade hjälpmedel.

Fler och fler köper hjälpmedel

I Neurorapporten 2017 konstaterade vi att "många köper själv produkter som de betraktar som hjälpmedel och som har central betydelse för den dagliga livsföringen och livskvaliteten" (Neuro 2017:29). Tyvärr har situationen inte förbättrats sedan dess och det är till och med fler som själv tvingats köpa hjälpmedel för att kunna klara sig i det vardagliga livet.

Andelen medlemmar som köper hjälpmedel har ökat med tjugo procentenheter sedan vår senaste kartläggning; idag är det drygt sjuttio procent som självt har köpt hjälpmedel mot sextio procent år 2017. Denna utveckling beror på flera olika faktorer: sextio procent uppger att de var missnöjda med hjälpmedelsortimentet och behövde hjälpmedel som inte förskrivs där de bor och/eller ville ha andra hjälpmedel än de som erbjuds. Fyrtio procent behövde fler hjälpmedel av samma sort för att ha även på annan plats och/eller för att kunna ta med sina hjälpmedel i bilen eller på resor. En liten andel valde att skaffa hjälpmedel på egen hand eftersom de saknade individuell anpassning av sina hjälpmedel.

7 av 10

har själv köpt något hjälpmedel

"De rollatorer som kunde förskrivas var för tunga för mig att hantera."

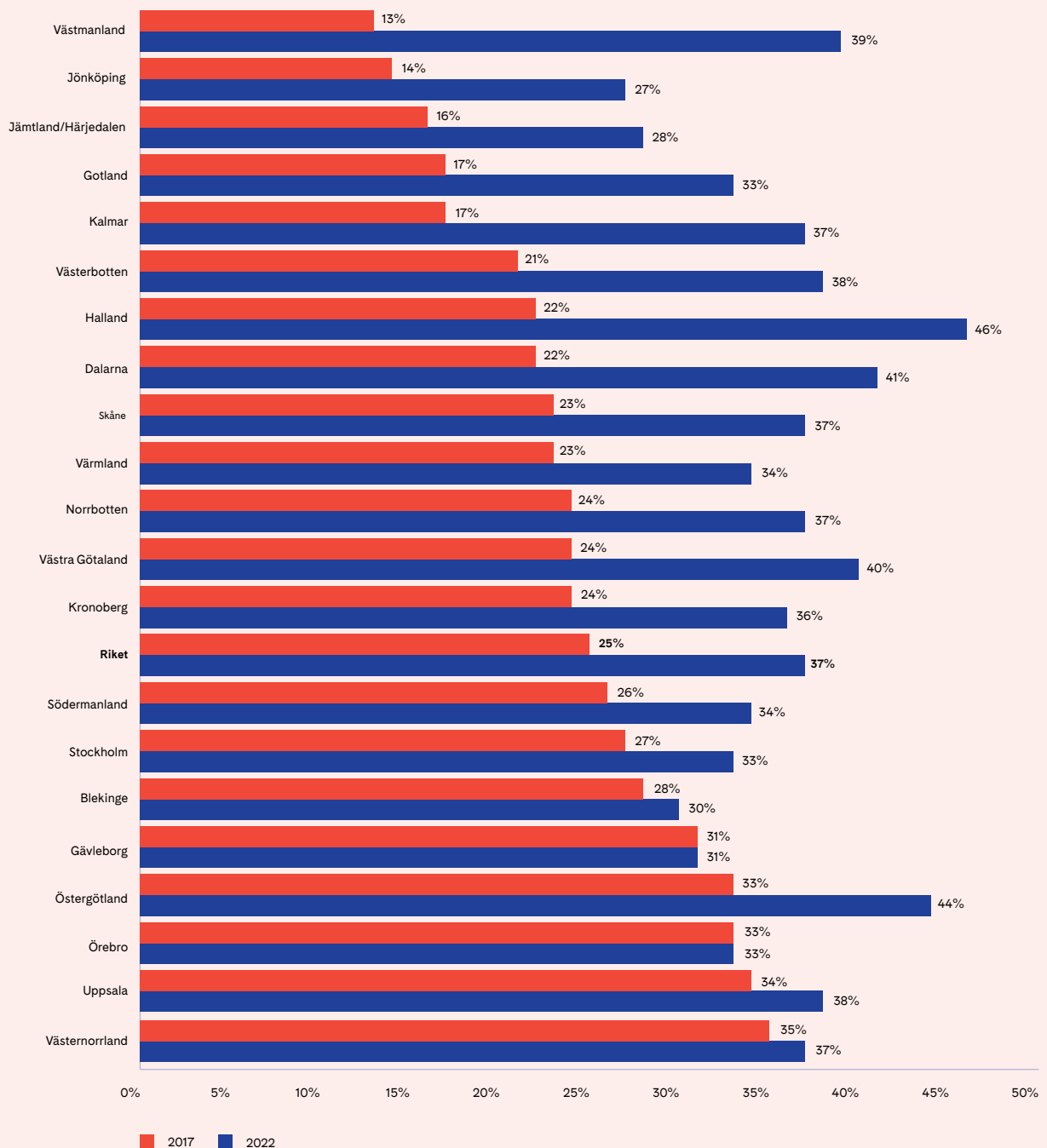
Röst ur Neuros medlemsenkät 2022

"Jag köpte egen rullstol som vi kunde få med i vår egen bil för att inte vara beroende av att färdtjänst ska komma när den behövs."

Röst ur Neuros medlemsenkät 2022

Diagram 5

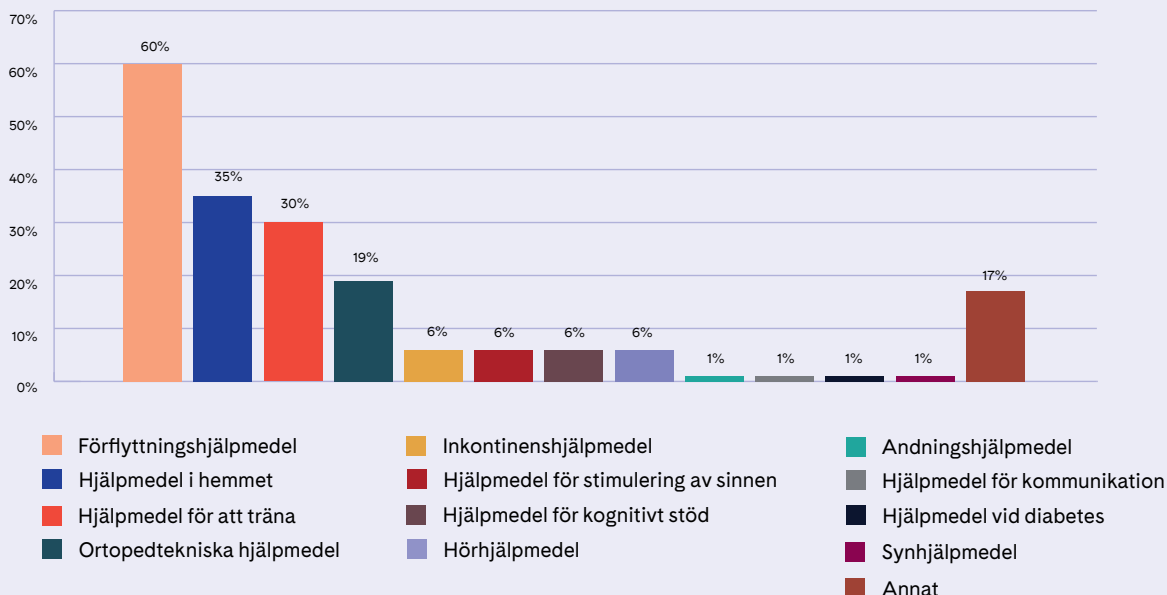
Utvecklingen av andelen svarande som saknar något hjälpmedel mellan 2017 och 2022



Källa: Neuros medlemsenkät 2017 och Neuros medlemsenkät 2022

Diagram 6

Inom vilka områden har du själv köpt något/några hjälpmedel?



Källa: Neuros medlemsenkät 2022

Kommentar: Antalet svarande är 1 569. Flera alternativ kunde markeras.

- En snabb analys av svarsalternativet "annat" visar att det är många som inte var nöjda med de hjälpmedel de fick förskrivna och ville ha bättre anpassade och utformade hjälpmedel som är bekvämare att använda. Ett flertal svarande säger också att när det gäller små och billiga hjälpmedel går det oftast mycket snabbare att skaffa det själv än att gå igenom "byråkratin" som följer med förskrivningsprocessen. Svaren visar också att vissa medlemmar nekades de hjälpmedel de ville ha och valde därför att själva köpa hjälpmedel.

Återigen är det främst hjälpmedel för förflyttning, hjälpmedel i hemmet, hjälpmedel för att träna och även ortopedtekniska hjälpmedel som svarande med neurologisk diagnos köper på egen hand (diagram 6). Med andra ord köper man hjälpmedel för att kunna klara av sina basala behov och för att kunna bibehålla och upprätthålla förmågor. En stor andel svarande har även kryssat svarsalternativet "annat" där det var möjligt att specificera vilket/vilka hjälpmedel det rörde sig om. Många svarande anger att de själva har behövt bekosta fordonanpassningar och bostadsanpassningar såsom ramper och hissar för att kunna använda deras hjälpmedel utan hinder i deras bostad och/eller fritidshus. I enlighet med våra tidigare

resultat återkommer även fritidshjälpmedel som en annan sorts hjälpmedel man själv har köpt.

"Jag har köpt duschpall själv, för jag kan inte stå och göra mig ren."

Röst ur Neuros medlemsenkät 2022

I knappt fyrtio procent av fallen har de svarande skaffat hjälpmedel efter råd av hälso- och sjukvårdspersonalen och tolv procent har inte fått träna på att använda det köpta hjälpmedlet. Eftersom det i många fall rör sig om förflyttningshjälpmedel kan detta tolkas som en risk för våra medlemmars säkerhet då det inte är otänkbart att de som inte har fått råd har köpt dåligt anpassade hjälpmedel. Hjälpmedel-användaren kan till exempel ramla eller överanstränga vissa muskler på grund av bristande kunskap kring användningen av hjälpmedlet och avsaknad av träning. När det gäller köp av konsumentprodukter finns det dessutom risker kopplade till produkternas kvalitet då de inte går igenom samma noggranna säkerhetskontroller som medicintekniska produkter och i vissa fall är inte avsedda att använda som hjälpmedel. ►

”Många hjälpmedel som jag behöver har jag själv fått införskaffa och experimentera mig fram. Dåliga kunskaper i rådgivning där tillgången är sparsam så är också oviljan att förstå behovet.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2022

► **Stora regionala skillnader vad gäller god tillgång till hjälpmedel**

Det finns också regionala skillnader vad gäller andelen respondenter med neurologisk diagnos som själv har köpt något hjälpmedel (se diagram 7). I Sörmland är det lite fler än hälften som själv har köpt något hjälpmedel medan i Gävleborg och Östergötland har närmare nittio procent själv köpt något hjälpmedel. En möjlig tolkning av dessa skillnader är att det är enklare att få hjälpmedel förskrivna i vissa regioner än i andra. Socialstyrelsens kartläggning styrker delvis denna tolkning då myndighetens statistik visar att vissa hjälpmedel förskrivs i högre utsträckning i vissa

regioner än i andra. Till exempel förskriver Norrbotten mer än dubbelt så många rollatorer (ungefär 5 000 per 100 000 invånare) än Kalmar (2 000 per 100 000 invånare) trots att båda länen har samma medelålder (Socialstyrelsen 2021b).

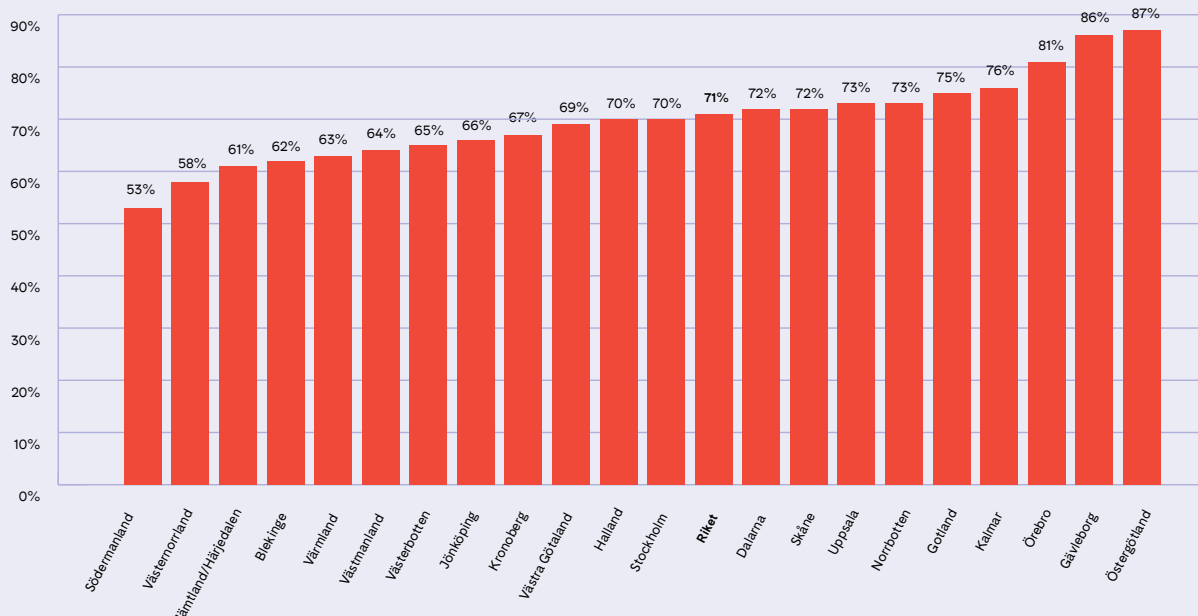
Pandemins påverkan på tillgången till hjälpmedel

Som nämnts tidigare har coronapandemin också haft en negativ påverkan på tillgången till hjälpmedel. Närmare tjugo procent av de svarande som har varit i behov av nya hjälpmedelsinsatser upplever en negativ eller mycket negativ påverkan på deras tillgång till hjälpmedel. Endast ett fåtal svarande upplever att deras tillgång till hjälpmedel har blivit bättre under pandemin.

Största effekten av pandemin har varit längre väntetider för att få hjälpmedel följt av inställda tider. Dessa tider gäller både vad gäller förskrivningen av hjälpmedel, tiden för att få nya hjälpmedel samt fördröjda tider för jour, service och reparation. Ett flertal medlemmar vittnar även om längre tider för att få bostadsanpassningar. Drygt tjugo procent av de svarande som upplever en försämring har varit mindre delaktiga och femton procent har avstått från att skaffa hjälpmedel på grund av sämre ekonomi till följd av pandemin. ●

Diagram 7

Andel svarande som har själv köpt något hjälpmedel



Källa: Neuros medlemsenkät 2022
Kommentar: Antalet svarande är 2 256



Fler tvingats köpa hjälpmedel för att klara sig i det vardagliga livet.
Foto: Peder Björling

Påtagliga skillnader vad gäller hjälpmedelskostnader

Fler och fler kommuner och regioner väljer att införa hjälpmedelsavgifter och/eller höja befintliga hjälpmedelskostnader. Socialstyrelsens kartläggning visar att det kan finnas stora avgiftsskillnader för samma hjälpmedel beroende på var man bor i landet. Neuros senaste medlemsenkät bekräftar detta och visar att det numera finns en risk att vissa personer med neurologisk diagnos avstår från att skaffa hjälpmedel eftersom de inte har råd. Dessutom tillhör många av Neuros medlemmar de lägsta inkomstnivåerna, vilket gör det ännu svårare att få tillgång till de hjälpmedel man behöver för att kunna klara sig i vardagslivet.

”Att behöva betala för grundläggande funktion som att kunna använda sina ben, känns varken jämlikt eller värdigt.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2022

Avsaknad av transparens kring hjälpmedelsavgifter och avgiftssystem

Som nämnts i det tidigare stycket om bristen på information kring hjälpmedel uttrycker många svarande ett behov av mer transparens kring hjälpmedelsavgifter och avgiftssystem. Många inte vet vilka regler och/eller vilka system som gäller för hjälpmedelsavgifter. Till exempel vet närmare trettio procent av de svarande inte om de betalar en besöksavgift i samband med förskrivningen av deras hjälpmedel. En tredjedel av de som betalar någon hjälpmedelsavgift vet inte om dessa avgifter omfattas av högkostnadsskyddet.

Samma hjälpmedel kan ha olika avgifter beroende på var man bor i landet

Socialstyrelsens kartläggning visar att hjälpmedelsavgifter skiljer sig mycket beroende på hjälpmedel och postnummer. Vad gäller ortopedtekniska skor som används av många av de svarande är avgifterna tio gånger högre i Stockholm, Östergötland, Kalmar och Jönköping där det kostade 1 000 kronor år 2020 än i Gävleborg där regionen tog 100 kronor i avgifter för ortopedtekniska skor (Socialstyrelsen 2021b). För många hjälpmedel blir det även olika avgifter inom samma län, vilket betyder att kostnader för samma hjälpmedel skiljer sig åt från en kommun till en annan. I Neuros medlemsenkät vittnade ett flertal medlemmar om att de började att betala avgifter för samma hjälpmedel eller vice-versa efter att de hade flytt till en annan region eller kommun.

Enkäten visar att ungefär fyrtio procent av de svarande med neurologisk diagnos betalar en hjälpmedelsavgift för något eller några hjälpmedel. I de allra flesta fall omfattas inte dessa avgifter av högkostnadsskyddet då det endast är åtta procent som säger att de hjälpmedelsavgifter de betalar ingår i högkostnadsskyddet. Detta leder till att ett flertal av de svarande med neurologisk diagnos tvingas betala höga avgifter för att få tillgång till de hjälpmedel de behöver. Knappt en fjärdedel av de svarande som betalar en besöksavgift och/eller en hjälpmedelsavgift har totala avgifter per år som är högre än 1500 kronor. Tio procent betalar mer än 2 500 kronor per år. Närmare fyrtio procent betalar avgifter som är mellan 0 och 499 kronor och drygt fyrtio procent avgifter mellan 500 och 1 499 kronor (se diagram 8).

Svarandes berättelser avslöjar att det finns många dolda avgifter kopplade till hjälpmedel. Utöver de avgifter för användningen av hjälpmedlet tillkommer ett flertal andra

► avgifter som användaren ofta behöver stå för. Dessa andra avgifter kan röra försäkringen av hjälpmedlet, kostnader som medföljer för förvaring och laddning av elektriska hjälpmedel, schablonkostnader och merkostnader vid service och/eller reparation, kostnader för reservdelar eller prenumeration för mobilapplikationer kopplade till användningen av hjälpmedlet. Dessutom nämner flera svarande olika typer av nödvändiga och oftast dyra bostadsanpassningar (såsom ramper och trapphissar) och/eller bilanpassningar som de själv har bekostat. Med hänsyn till dessa berättelser och till faktumet att fler och fler köper hjälpmedel för egna pengar kan man ana att den faktiska kostnaden är betydligt högre än den som enkätens resultat visar då frågan enbart syftade till de hjälpmedel som de hade fått förskrivna av regionen och/eller kommunen.

Vissa svarande säger att de tycker att de betalar rimliga avgifter men det är i regel de som betalar lägst avgift eller ingen avgift alls. Andra respondenter anser däremot att tillgången till hjälpmedel bör vara kostnadsfritt. En medlem

tycker till exempel att det är ”fel att behöva betala för att få samma möjligheter som friska personer”.

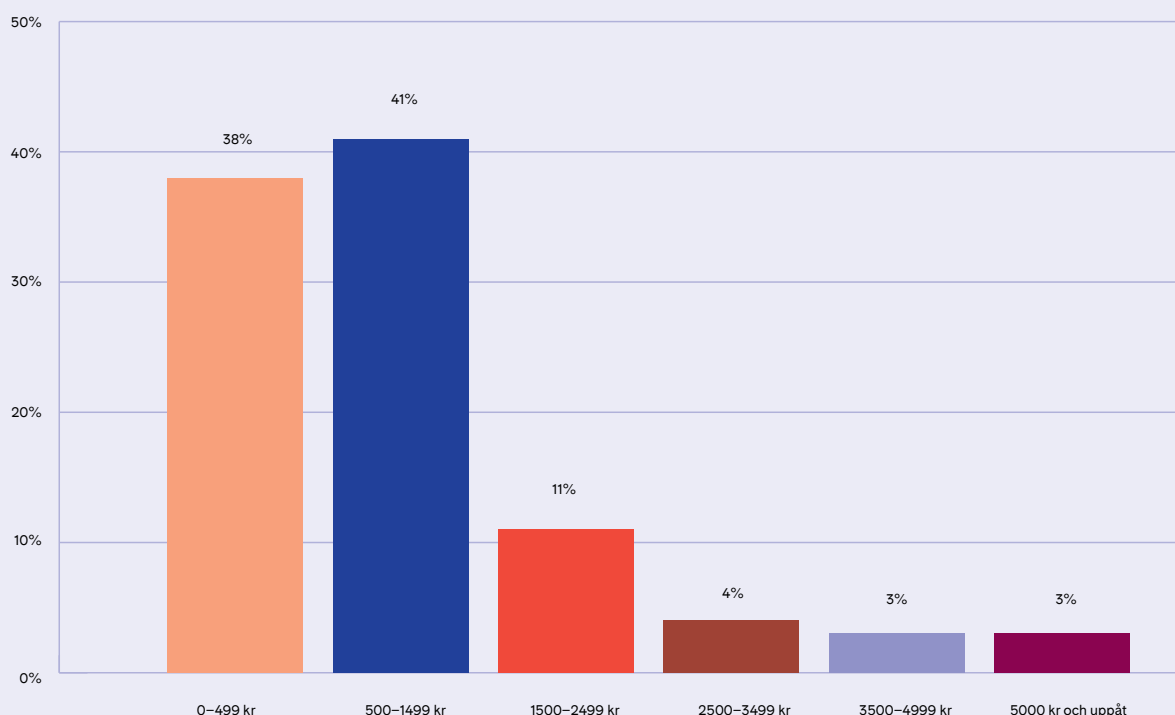
Sämre tillgång till hjälpmedel för de svarande med låg inkomst

Många av de svarande med neurologisk diagnos har låg inkomst på grund av sjukersättning och/eller nedsatt arbetsförmåga, vilket gör att det snabbt kan bli svårt med höga hjälpmedelsavgifter. Dessutom är det många av de svarande som är pensionärer (se tabell 4).

Två tredjedelar av de svarande har en månadsinkomst lägre än 22 000 kronor och knappt en tredjedel får mindre än 14 000 kronor i månaden (se diagram 9). En medlem säger till exempel att hjälpmedelsavgifter är ”en kostnad som [hen] skulle vilja vara utan då man inte har någon stor inkomst” och en annan vittnar att ”priserna är för höga om man bara har sjukersättning som inkomst”. Drygt tjugo procent av de svarande säger därmed att de någon gång har avstått från att skaffa något hjälpmedel eftersom de inte hade råd. Ett flertal medlemmar berättar även

Diagram 8

Hur stor totalavgift per år betalar du för dina hjälpmedel?



Källa: Neuros medlemsenkät 2022

Kommentar: Antalet svarande är 1 301. Obs. Denna fråga syftar enbart till de hjälpmedel som de svarande har fått förskrivna av regionen och/eller kommunen.

- i fritextssvaren att de tvingades välja bort bättre hjälpmedel på grund av höga kostnader. Dessutom får många stöd av sina anhöriga för att skaffa hjälpmedel; en tredjedel av de anhöriga säger att de har hjälpt sin närstående att finansiera ett eller flera hjälpmedelsinköp.

”Har inte råd att köpa elektrisk rullstol, som skulle bidra att jag skulle kunna komma ut mer.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2022

”Har levt med förtidspension i 24 år och inte haft råd att skaffa det jag behövt.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2022

Inkomstnivån verkar ha en betydlig påverkan på tillgången till hjälpmedel då andelen som har avstått från att skaffa hjälpmedel eftersom de inte hade råd minskar när inkomstnivån ökar (se diagram 10). Bland de som har en månadsinkomst före skatt lägre än 22 000 kronor är det mellan tjugotvå och fyrtiofyra procent som någon gång har avstått från att skaffa hjälpmedel. För de andra inkomstkategorierna, det vill säga personer som har en månadsinkomst högre än 22 000 kronor blir det mellan tretton och sexton procent som någon gång har avstått från att skaffa hjälpmedel eftersom de inte hade råd med det.

Flera medlemmar berättar dessutom att de nekades merkostnadsersättning från Försäkringskassan för vissa hjälpmedel som de själv hade köpt. Enligt Försäkringskassans regler kan man inte få merkostnadsersättning om det ”finns likvärdigt hjälpmedel att låna gratis från kommunen eller regionen” (Försäkringskassan 2022). Våra medlemmars erfarenheter visar tyvärr att begreppet ”likvärdigt” tolkas olika och kan leda till att individen står för högre kostnader. ●

Tabell 4

Vad är din huvudsakliga sysselsättning?

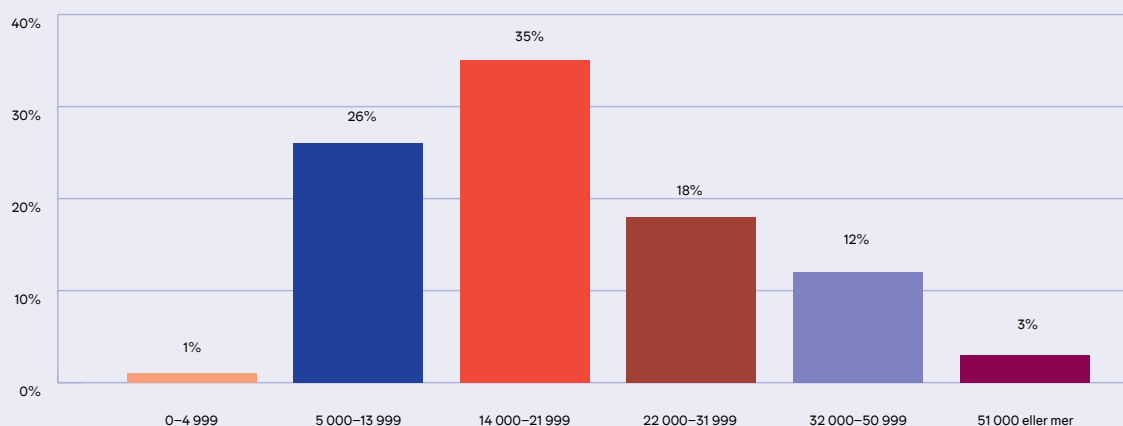
Sysselsättning	Andel svarande
Pensionär	48%
Har sjukersättning	24%
Arbetstagare, deltid	14%
Arbetstagare, heltid	10%
Sjukskriven	8%
Har aktivitetsersättning	3%
Egenföretagare	3%
Arbetslös	3%
Studerande	1%
Annat	2%

Källa: Neuros medlemsenkät 2022

Kommentar: Antalet svarande är 3 293. Flera alternativ kunde markeras.

Diagram 9

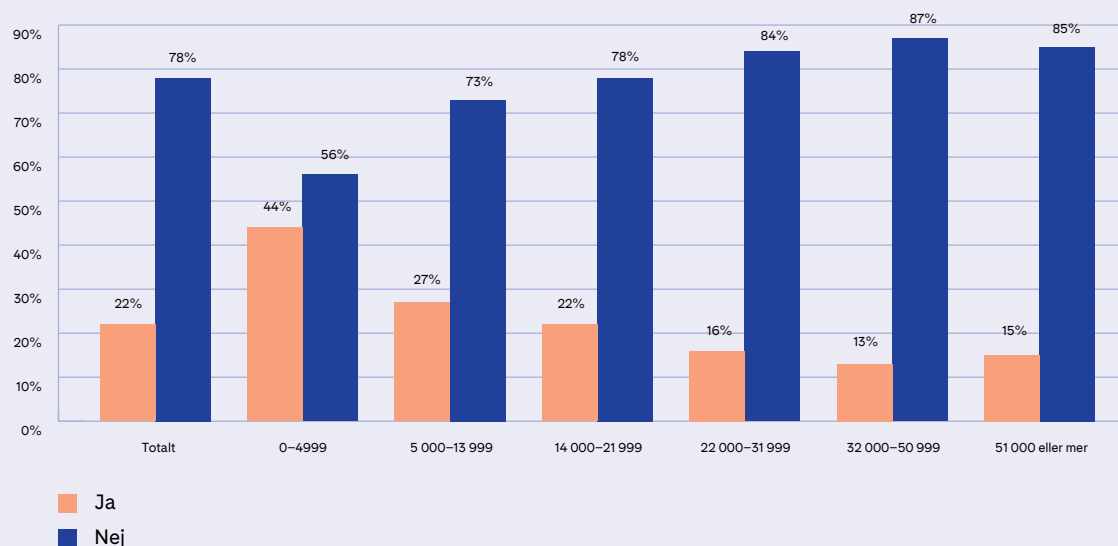
Ungefär hur stor inkomst har du före skatt en vanlig månad?
Svar i kronor.



Källa: Neuros medlemsenkät 2022
Kommentar: Antalet svarande är 3 278.

Diagram 10

Har du någon gång avstått från att skaffa något hjälpmedel eftersom du inte hade råd med det? Svar fördelat enligt månadsinkomst (i kronor).



Källa: Neuros medlemsenkät 2022
Kommentar: Antalet svarande är 2 357.

Anhörigas syn på hjälpmedel

I årets medlemsenkät har vi också valt att ställa frågor till anhöriga kring hjälpmedel. 240 anhöriga har svarat på medlemsenkäten varav trefjärdedelar är närstående till personer som använder hjälpmedel. Fyra procent tror att deras närstående skulle ha nytta av hjälpmedel. Enkäten visar tydligt att tillgången till hjälpmedel påverkar anhörigas liv och i många fall hjälper anhöriga sin närstående att navigera i hjälpmedelsförsörjningen. Vi har fått mycket positiv återkoppling från våra föreningar kring dessa frågor, vilket visar att anhörigperspektivet borde tas med oftare vid diskussioner kring hjälpmedel och andra vårdinsatser.

Anhöriga hjälper ofta sina närstående att skaffa hjälpmedel
De flesta anhöriga som har svarat på enkäten är involverade i förskrivningsprocessen av hjälpmedel. Sextio procent har hjälpt sin anhörige att skaffa hjälpmedel på flera olika sätt genom att hjälpa till när hjälpmedlet behöver servas och/

eller repareras, söka och/eller föreslå möjliga hjälpmedel och/eller sköta kontakten med vården. En svarande med neurologisk diagnos berättar till exempel att ”nu är det [hens] fru som måste vara min förlängda arm med att ringa, anmäla sönder osv”. Många av de anhöriga medverkar även vid de olika momenten i förskrivningsprocessen och som nämnts i de tidigare kapitlen har en tredjedel hjälpt till med att finansiera ett eller flera hjälpmedel.

”Det är konstigt och dumt att det kan vara så stor skillnad på vad som klassas som hjälpmedel i olika län. I länet där vi bodde tidigare så fick vi själva bekosta trehjulig cykel till min son en kostnad på över 15.000kr. Sedan flyttade vi och nu får vi cykel gratis (...) från habiliteringen.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2022

Tjugofem procent av de anhöriga har varit delaktiga under förskrivningsprocessen men närmare trettio procent önskar att de hade varit ännu mer delaktiga. Fyra procent av de anhöriga har inte alls varit delaktiga trots att de hade önskat det. I fyrtiofyra procent av fallen behövde inte anhöriga vara delaktiga under förskrivningsprocessen. De svarande vittnar om både positiva och negativa erfarenheter när det gäller deras närståendes tillgång till hjälpmedel. En medlem säger till exempel att hens anhörig ”har fått väldigt bra hjälp vid föreskrivning och förslag på vad som är bra för honom och underlättar livet och vardagen” medan en annan medlem hade önskat mer information under förskrivningsprocessen.

3 av 5

anhöriga hjälper deras närstående
att skaffa hjälpmedel



Många anhöriga hjälper sina närstående att skaffa hjälpmedel.
Foto: Peder Björling

► **Hjälpmedel påverkar anhörigas vardag**

Närmare nittio procent av de anhöriga som har svarat på enkäten säger att hjälpmedel har en positiv eller mycket positiv påverkan på deras vardag. Deras närståendes tillgång till hjälpmedel har lett till en trygghetskänsla, mer tid och avlastning och fler möjligheter att delta i fritidsaktiviteter och ha ett socialt liv. En tredjedel säger även att hjälpmedel har hjälpt till att förbättra relationen till den närstående. Det är endast tre procent som säger att deras närståendes tillgång till hjälpmedel har haft en negativ eller mycket negativ påverkan på deras vardag. Denna negativa påverkan beror ofta på att det har blivit flera moment där den anhörige behöver hjälpa sin närstående med hjälpmedlet.

”Jag är nära anhörig som personlig assistent så alla hjälpmedel underlättar även för mig.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2022

Dessutom vittnar många anhöriga om att deras närstående inte skulle kunna klara sig utan hjälpmedel och att det underlättar vardagen och gör att man kan göra aktiviteter tillsammans.

”Vi blir ett par, egna individer och hen blir självständigt, vilket är otroligt viktigt för självkänslan.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2022

”Förenklar vår gemensamma vardag så att hon lätt kan följa med på aktiviteter.”

Röst ur Neuros medlemsenkät 2022

Vår medlemsenkäts resultat visar att tillgången till hjälpmedel påverkar även anhöriga till personer med neurologisk diagnos. Dessutom stödjer många anhöriga sina närstående under förskrivningsprocessen och hjälper till att skaffa rätt hjälpmedel. Detta resultat tyder också på att det kan vara betydligt svårare för personer med neurologisk diagnos som inte kan räkna med någon annans hjälp för att få de hjälpmedel de behöver. ●

Möjligheter och hinder ur ett professionsperspektiv

Text: Sveriges Arbetsterapeuter, Ida Kåhlin, förbundsordförande och Erika Johansson, professionspolitisk handläggare.

ARBETSTERAPEUTEN – EN MÖJLIGGÖRARE FÖR AKTIVITET OCH DELAKTIGHET

Arbetsterapeuters åtgärder utgår från grundidén att människor lär och utvecklas genom aktivitet. Det innebär rent praktiskt att arbetsterapeuter generellt verkar för tillgänglighet i samhället, att alla oavsett funktionsförmåga ska kunna utföra och delta i vardagens aktiviteter och därtill främja möjlighet till delaktighet i samhällslivet. Arbetsterapeuters kompetens utgår från kunskap om samspelen mellan personens förutsättningar, såsom vilja, intressen och funktionsförmåga, den omgivande fysiska, kognitiva och sociala miljö samt de aktiviteter personen vill eller förväntas göra i sitt dagliga liv.

Arbetsterapeuter finns idag inom en stor bredd av verksamheter, exempelvis inom specialistrehabilitering, primärvård, kommunal hälso- och sjukvård, hjälpmedelscentraler, elevhälsa eller arbetslivsinriktad rehabilitering. Där arbetar arbetsterapeuter för att personer som har eller riskerar att få en nedsatt aktivitetsförmåga ska kunna utföra sina vardagliga aktiviteter – inom personlig vård, boende, arbete/studier eller fritidssysselsättning – på ett för personen meningsfullt sätt.

En stor del av arbetsterapeutens insatser handlar om att anpassa vardagsmiljön och att prova ut, justera och förskriva olika typer av fysiska och kognitiva hjälpmedel. 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. Det innebär att arbetsterapeuten alltid arbetar personcentrerat. Den tekniska kunskapen om produkten naturligtvis är viktig, men arbetsterapeutens kompetens tillsammans med strävan efter att få produkten att fungera i personens unika miljö och aktiviteter är än mer väsentlig.

Just nu pågår en omstrukturering av svensk hälso- och sjukvård mot en god och nära vård, med primärvården som bas i nära samspel med en specialiserad sjukhusvård och kommunala insatser. En grundtanke är att alltmer av hälso- och sjukvård ska bedrivas med hemmet som utgångspunkt, så nära personen som möjligt. Det handlar om att fokusera på insatser och stöd för det liv som ska levas – nära vård, nära liv. Nära vård handlar därför om hälsofrämjande, förebyggande och rehabiliterande insatser utifrån ett personcentrerat perspektiv med individen i centrum. För många människor, som lever med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning, handlar nära vård, nära liv om ett kontinuerligt stöd i form av rehabiliterande insatser, träning, nya strategier, anpassningar och hjälpmedel i vardagen. Det handlar om insatser för att få vardagen att fungera. Det, om något, kommer kunna bidra till att vi bevarar och utvecklar vår välfärd även i framtiden. Dessa insatser är utöver att de skapar meningsfullhet för personen även kostnads- effektiva för samhället²³.

² Bajraktari, S., Sandlund, M. & Zingmark, M. Health-promoting and preventive interventions for community-dwelling older people published from inception to 2019: a scoping review to guide decision making in a Swedish municipality context. *Arch Public Health* 78, 97 (2020). <https://doi.org/10.1186/s13690-020-00480-5>

³ naraliv-webb.pdf (arbetsterapeuterna.se)



Erika Johansson, professionspolitisk handläggare och Ida Kåhlin, förbundsordförande i Sveriges Arbetsterapeuter. Foto: Sveriges Arbetsterapeuter

► FÖRSKRIVNING AV HJÄLPMEDEL - EN FÖRUTSÄTTNING FÖR ATT KUNNA LEVA OCH FUNGERA

Hjälpmedel för det dagliga livet är en individuellt utprovad produkt som syftar till att bibehålla eller öka aktivitet, delaktighet eller självständighet genom att kompensera en funktionsnedsättning. Hjälpmedel främjar hälsa och skapar förutsättningar för att personer med funktionsnedsättning ska kunna åtnjuta sina mänskliga rättigheter i enlighet med FN:s konvention.

Forskning visar tydliga positiva effekter av hjälpmedelsanvändning

Ett hjälpmedel kan vara hälsofrämjande och förebyggande, men också habiliterande och rehabiliterande. Eftersom hjälpmedel förskrivs av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, ofta en arbetsterapeut, är det viktigt att de betraktas som en del i en behandling. Hjälpmedelsförskrivning varken kan eller bör därmed särskiljas från

andra insatser inom hälso- och sjukvårdens område. En jämlik hälso- och sjukvård kräver alltså en jämlik hjälpmedelsförsörjning.

Tillgången till förskrivna hjälpmedel möjliggör utbildning, arbete, en meningsfull fritid och delaktighet i samhället. Det minskar samtidigt samhällets kostnader för hemtjänst, personlig assistans och sjukskrivning. Forskning har visat att arbetsterapeutiska åtgärder, såsom hjälpmedelsförskrivning, gör skillnad i form av ökad livskvalitet, självständighet och delaktighet för individen, men också att de är samhällsekonomiskt lönsamma⁴⁵. När åtgärderna utgår från individen (personcentrerade) blir resultatet särskilt lyckat. Ibland kanske åtgärderna bedöms vara av mer träningsfokuserande karaktär, ibland behövs det förskrivas ett hjälpmedel och vanligen behövs både och. Förskrivning av hjälpmedel hjälper därmed till för utvecklingen av ett jämlikt och hållbart samhälle i enlighet med FN:s globala mål och Agenda 2030. ►

⁴ Zingmark M, Norström F, Lindholm L, Dahlin-Ivanoff S, Gustafsson S. Modelling long-term cost-effectiveness of health promotion for community-dwelling older people. *Eur J Ageing*. 2019;16(4):395-404. Published 2019 Feb 23. doi:10.1007/s10433-019-00505-1

⁵ Zingmark M, Nilsson I, Norström F, Sahlén KG, Lindholm L. Cost effectiveness of an intervention focused on reducing bathing disability. *Eur J Ageing*. 2016;14(3):233-241. Published 2016 Nov 28. doi:10.1007/s10433-016-0404-1

► Stora regionala skillnader drabbar individen hårt

Tyvärr råder det stora regionala skillnader och brister inom hjälpmedelsområdet. En av de allvarligaste konsekvenserna av dessa brister är att vi idag har ett ojämnt system med stora regionala variationer gällande vem som kan få ett hjälpmedel, hur länge man måste vänta på att få träffa en arbetsterapeut för att få hjälpmedlet förskrivet, vilka typer av hjälpmedel som finns att välja i just den regionen man bor i och hur mycket man måste betala för hjälpmedlet. Detta drabbar personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga hårt och är inte ett smart användande av samhällets resurser.

Enligt Socialstyrelsens nya statistik inom hjälpmedelsområdet⁶ varierar tillgången till förskrivna hjälpmedel stort över landet. Rollatorn är ett av Sveriges vanligaste hjälpmedel, men i Östergötland förskrevs år 2020 bara 1 000 stycken per 100 000 invånare. Om vi då jämför dessa siffror med exempelvis region Norrbotten så är motsvarande siffra 5 000 rollatorer per 100 000 invånare. För en person som lever med MS och bor i Östergötland och är i behov av att använda en rollator vid förflyttning inom- och utomhus innebär detta alltså att det är mycket större sannolikhet att du inte får en rollator förskrivna då du har "fel" postnummer. I vissa regioner förskrivs dessutom inte rollatorer alls.

Av de som svarat på Neuros hjälpmedelsenkät och bor i Östergötland uppger fyrtiofyra procent att de saknar något hjälpmedel, vilket är den näst högsta andelen. Bara för personer boende i Halland är siffran högre, där fyrtiosju procent uppger att de saknar hjälpmedel. Sammantaget bekräftar detta den ojämlikhet som råder inom hjälpmedelsområdet med stora regionala variationer av sortiment samt förskrivningsmöjlighet. Att nästan hälften av de personer som lever med någon form av neurologisk diagnos uppger att de saknar de hjälpmedel som de behöver för att kunna leva och fungera är naturligtvis helt oacceptabelt.

Det är heller inte rimligt att trettioett procent av personer i behov av hjälpmedel saknar hjälpmedel för förflyttning och trettiosex procent saknar relevanta hjälpmedel i hemmet när man tittar på nationell nivå utifrån denna undersökning. Att kunna förflytta sig och att utföra aktiviteter i hemmet är grundläggande för att leva och utföra sina dagliga aktiviteter, jobb och skola. Vidare uppger tjugotvå procent av de i behov av hjälpmedel att de tvingats avstå från att köpa något hjälpmedel vilket ytterligare påvisar ojämlikheten och förutsättningarna för många att kunna leva ett aktivt och fullvärdigt liv.

FRAMTIDA UTMANINGAR

Brist på förskrivare

En viktig förutsättning för att möta framtidens utmaningar inom hjälpmedelsområdet är att det finns tillräckligt många förskrivare. Efterfrågan på arbetsterapeuter ökar mer än tillgången, vilket även gäller andra professioner inom området. Redan idag 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. I Socialstyrelsens senaste kartläggning⁷ av tillgången till hälso- och sjukvårdspersonal rapporterar hälften av landets kommuner och regioner att de är brist på arbetsterapeuter, men kartläggningen visar också på en stor ojämlikhet i landet. I region Örebro finns exempelvis 144 arbetsterapeuter per 100 000 invånare, men i den närliggande regionen Uppsala är motsvarande siffra bara 70 arbetsterapeuter. Detta är skillnader som inte kan motiveras med demografiska skillnader utan som helt enkelt beror på hur regionerna prioriterar när det gäller rehabilitering, habilitering och hjälpmedel.

Enligt SCB kommer det finnas ett underskott på 1600 arbetsterapeuter⁸ så snart som år 2035, och redan idag har vi en brist arbetsterapeuter och en rekordlåg arbetslöshet. Universitetskanslersämbetet (UKÄ) bedömer att det behöver utbildas tjugo procent fler arbetsterapeuter varje år för att täcka behovet. Det utbildas helt enkelt för få arbetsterapeuter idag 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 fortsatt stor ojämlikhet inom hjälpmedelsförskrivningen vilket skapar 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. Över hälften av Neuros medlemmar som svarat på hjälpmedelsenkäten uppger att de har fått otillräcklig eller ingen information alls om vart de ska vända sig för att få vet hur de kan få ett hjälpmedel förskrivet, vilket sortiment av hjälpmedel som finns, hur de ska använda det förskrivna hjälpmedlet eller gällande möjligheter för att

⁶ Socialstyrelsen (2021). *Uppdrag statistik på hjälpmedelsområdet – slutrapport*.

⁷ Socialstyrelsen (2022). *Bedömning av tillgång och efterfrågan på legitimerad personal i hälso- och sjukvård samt tandvård – Nationella planeringsstödet 2022*.

⁸ Arbetsterapeututexamen | UKÄ – granskar, analyserar och utvecklar högskolor och universitet (uka.se), 2022-03-25

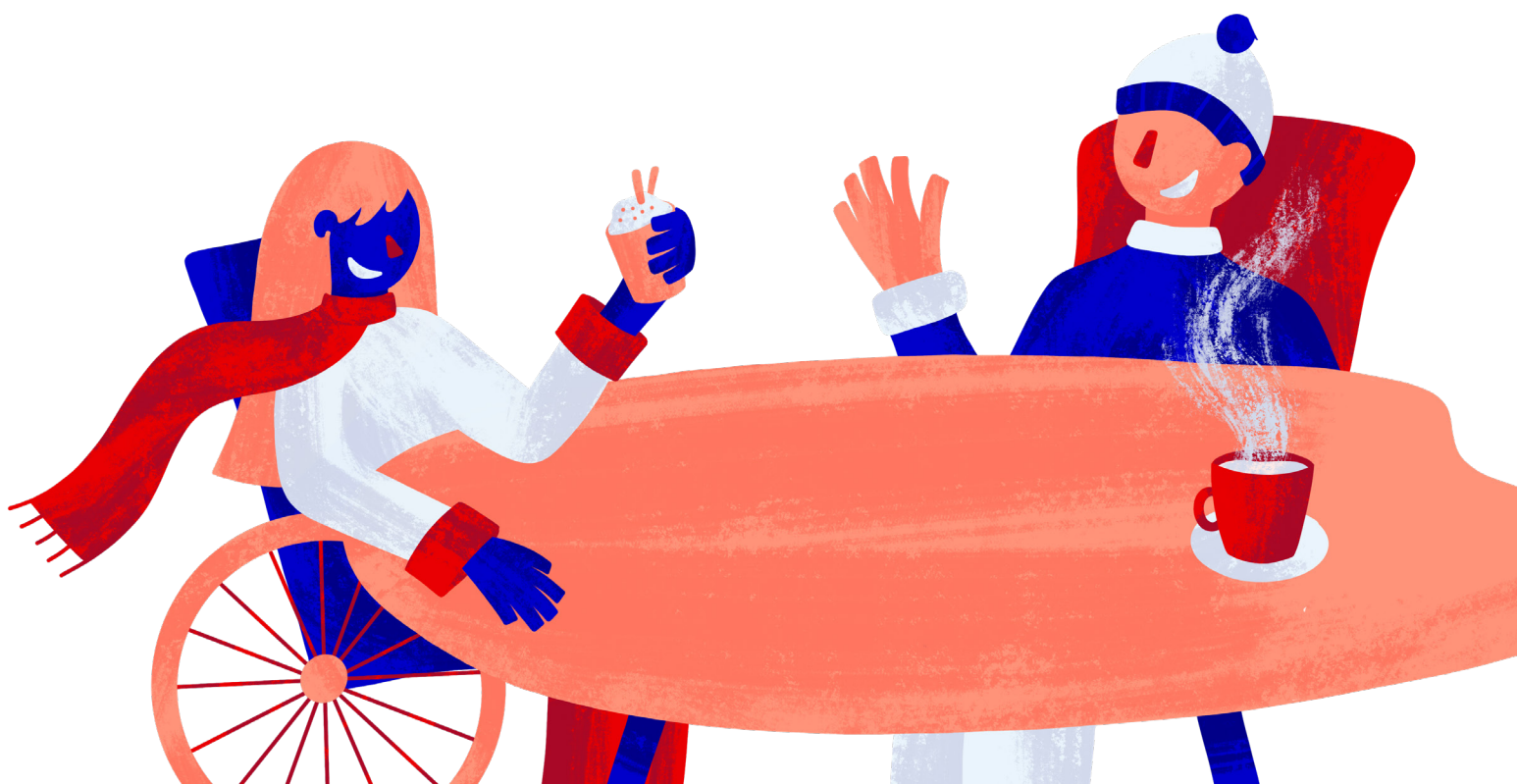
- specialanpassa hjälpmedlet för en bättre användbarhet. Tyvärr får många förskrivare idag inte tillräckliga förutsättningar för att ägna sig åt den kontinuerliga kompetensutveckling som de behöver för att bibehålla sin legitimationskompetens. Den fortbildningsenkät som Sveriges Arbetsterapeuter med jämna mellan rum genomför bland medlemmarna visar att alldeles för många arbetsterapeuter inte får tillgång till den fortbildning som de tycker sig behöva. Värst ser det ut för de som jobbar inom den kommunala hälso- och sjukvården. 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.

ÖKAD NATIONELL STYRNING EN DEL AV LÖSNINGEN

Sveriges Arbetsterapeuter anser att en jämlik och hållbar hjälpmedelsförsörjning kräver att en nationell hjälpmedelsstrategi utarbetas. I en sådan nationell

strategi ska det inte vara avgörande i vilken region du bor i för att få det hjälpmedel som du är i behov av. Sortimentet ska vara likvärdigt nationellt liksom kostnaden. Ett kontinuerligt utvecklingsuppdrag bör ges till Socialstyrelsen att ta fram nationella riktlinjer gällande sortiment, kriterier och avgifter för hjälpmedel. För att säkerställa patientsäkerhet och kontinuerligt kvalitetsarbete gällande hjälpmedel även i kommunal verksamhet är det viktigt att Medicinskt ansvarig för rehabilitering, MAR, finns tillgängligt i varje kommun reglerat i hälso- och sjukvårdslagen, och inte som idag i bara drygt en tredjedel av landets kommuner. Vidare är det viktigt att hjälpmedelsverksamheterna tilldelas de resurser som krävs för att svara upp mot de behov som finns vilket i sin tur även medför att fler förskrivare, såsom arbetsterapeuter, utbildas och anställs inom hälso- och sjukvård, omsorg och skola för att möta de behov som finns.

Grundläggande för allt arbete i syfte att skapa en jämlik och hållbar hjälpmedelsförsörjning är att utvecklingen av nya hjälpmedel och hjälpmedelssortiment aktivt involverar personer i behov samt användare av hjälpmedel för att nå maximal nytta och värde. ●



Röster från vård- och omsorgspersonalen

Ett flertal personer som tillhör vård- och omsorgspersonal har svarat på medlemsenkäten 2022. Vi publicerar här några av deras tankar och kommentarer kring hjälpmedelsförsörjningen.

“Har förstått att tillgången till hjälpmedel är mycket ojämlig i landet och att man resonerar olika kring vad som kan/får förskrivas. I vissa län tycks man följa den allmänna samhällsutvecklingen i högre grad, varför de förskrivningsbara hjälpmedlen är mer anpassade utifrån vad som idag finns tillgängligt. Önskar att det här tänket fanns i hela landet, så att alla personer med hjälpmedelsbehov ges samma förutsättningar oavsett var man bor och att målet är att personerna med funktionsnedsättning ska ha möjlighet att leva sina liv på samma villkor som personer utan funktionsnedsättning. Tycker att det skulle vara bättre om det var en högre grad av nationell styrning (med regionala utförare) för att minska risken för ojämlig hjälpmedelstillgång.”

“Det är inte enkelt om man behöver något över standard-sortimentet. Extra hjälpmedelsgrupp ska godkänna i kommunen som har sammanträde en gång per månad och uppehåll över sommaren. Ofta lämnas hjälpmedel ut även om patienten säger att hjälpmedlet inte kommer att fungera för hen. Det kan vara för tungt hjälpmedel eller hjälpmedel med fel sittställning om man har dålig bålbalans. [...] Många patienter blir förtvivlade och säger att de inte blir lyssnade på.”

“Önskar vi kunde skriva ut mer rollatorer till personer som behöver extra stöd utomhus men inte behöver en rollator inomhus. Tror inte det är kostnadseffektivt för samhället när personerna sedan går och trillar ute.”

”Det ska inte vara för stora kostnader kopplade till att låna hjälpmedel, varför är det så olika i landet? Det blir mycket negativt då ett hjälpmedel kan förhindra tex fall, vilket kostar så mkt mer för samhället o varje individ, speciellt vid behov av sjukhusvård. Borde vara nationellt åtminstone på en basnivå.”

Sammanställning av riksdagspartiernas synpunkter

Inför riksdagsvalet 2022 har vi skickat frågor om hjälpmedelsförsörjningen och en sammanfattning av Neurorapportens slutsatser till alla riksdagspartier, nämligen Socialdemokraterna (S), Moderaterna (M), Sverigedemokraterna (SD), Centerpartiet (C), Vänsterpartiet (V), Kristdemokraterna (KD), Liberalerna (L) och Miljöpartiet (MP), för att ta del av deras synpunkter. I detta kapitel sammanställer vi deras svar och förslag för att förbättra tillgången till hjälpmedel över landet.

Vi kan konstatera att partierna är eniga på flera punkter. Till exempel anser samtliga partier att samma regler borde gälla över landet vad gäller hjälpmedelsavgifter. Alla partier tycker även att regioner och/eller kommuner bör erbjuda fritidshjälpmedel till vuxna. Dessutom tycker en majoritet att det behövs mer nationell styrning kring hjälpmedelsförsörjningen och/eller vill införa nationella riktlinjer för hjälpmedel. Vår sammanställnings resultat visar därmed att det finns en bred politisk vilja att förbättra tillgången till hjälpmedel över landet.

En majoritet vill se mer nationell styrning och införa nationella riktlinjer

Vår medlemsenkät visar att tillgången till hjälpmedel är ojämlig över landet då många saknar livsviktiga hjälpmedel och/eller har själv köpt något hjälpmedel. Alla partier förutom MP anser dock att det behövs mer nationell styrning i allmänhet. Sex av åtta riksdagspartier vill dessutom införa nationella riktlinjer för hjälpmedel för att säkerställa god och jämlik tillgång till hjälpmedel över landet. MP tror inte att nationella riktlinjer kommer

att motverka den ojämliga tillgången till hjälpmedel då de "enbart är rekommendationer till kommuner och regioner". S vill inte uttala sig om nationella riktlinjer på grund av det pågående arbetet i Regeringskansliet kring denna fråga.

L, M, V och C vill införa ny lagstiftning för att säkerställa att alla har tillgång till de hjälpmedel de behöver. De partier som inte förespråkar ny lagstiftning anser att det i nuläget är viktigare att se till att den nuvarande lagstiftningen såsom Patientlagen efterlevs i hela landet. MP och S tillägger att Socialstyrelsens kartläggningar bidrar till att identifiera stuprör och förbättringsområden.

Alla partier vill även att det ska vara smidigare och snabbare att få anpassade hjälpmedel samt service och reparation inom rimlig tid.

Hjälpmedelsavgifter ska inte bero på var man bor i landet

Samtliga partier anser att samma regler borde gälla över landet vad gäller hjälpmedelsavgifter. Däremot skiljer sig partierna åt vad gäller vilka politiska åtgärder de föreslår för att nå detta mål. S säger att "vissa skillnader över landet är en naturlig följd av det kommunala självstyret men oskäliga ►



Det finns en bred politisk vilja att förbättra tillgången till hjälpmedel över landet.

Foto: Håkan Sjunnesson

- skillnader är inte acceptabla". KD vill "införa nationella ramverk angående patientavgifter kopplade till hjälpmedel och medicintekniska produkter". SD föreslår en liknande åtgärd och vill se "en nationell prissättningslista". C vill däremot att "kommuner och regioner tar fram gemensamma riktlinjer för att minska skillnaderna av olika vårdavgifter". M och V vill se över lagstiftningen för att säkerställa en likvärdig tillgång till hjälpmedel medan MP anser att hjälpmedelsavgifter ska ingå i ett högkostnadsskydd.

Flera partier stödjer ett samlat huvudmannaskap för hjälpmedel

L, KD, V och M är för ett samlat huvudmannaskap för hjälpmedel. SD har inte ännu tagit ställning kring denna fråga och MP tycker att hjälpmedel bör förskrivas efter behov men har "inte ännu tagit ställning som parti till vilken nivå som är bäst lämpad att vara huvudman". L vill att regionerna ska bära ansvaret för alla typer av hjälpmedel medan KD "vill ha ett samlat nationellt ansvar för sjukvården" inklusive hjälpmedelsfrågan. Både M och V önskar en utredning om huvudmannaskap för hjälpmedel för att kunna analysera frågan närmare.

Regioner och kommuner bör erbjuda fritidshjälpmedel till vuxna

Samtliga partier tycker att regioner och/eller kommuner bör erbjuda fritidshjälpmedel till vuxna eftersom det är viktigt att alla får möjlighet att delta i fysiska och sociala aktiviteter. KD tillstryker att det är en investering att erbjuda fritidshjälpmedel "då det get en vinst för den enskilda så väl som för samhället i stort". Samtliga partier förutom S och MP tycker även att det borde finnas någon form av nationell styrning vad gäller fritidshjälpmedel. S säger att "det kommunala självstyret innebär att [fritidshjälpmedel]

är en politisk prioriteringsfråga för varje region/kommun" medan MP tror att nationell samordning skulle bli mer effektiv än nationell styrning.

L, C och SD tycker att man borde erbjuda fritidshjälpmedel till vuxna genom organiserad utlåningsverksamhet. L föreslår införandet av obligatoriska parasportotek för att garantera "tillgång till anpassad idrottsutrustning även för att prova på eller för andra mer tillfälliga behov". På samma sätt tycker C att man bör "utreda förutsättningar för att skapa ett nationellt föreningsdrivet parasportsutrustningsbibliotek". MP föreslår ett "cykelstöd" som skulle fungera på samma sätt som det nuvarande bilstödet. V anser att "personer med funktionsnedsättningar ska kunna kompenseras för dyrare utrustning än genomsnittsidrottaren". KD lyfter även att "i många regioner [får man inte] ta med specialutrustning [...] i färdtjänsten", vilket gör det ännu svårare att kunna delta i fritidsaktiviteter.

Andra insatser för god och jämlik tillgång till hjälpmedel

I frågorna fick riksdagspartierna möjlighet att lyfta andra åtgärder som bidrar till god och jämlik tillgång till hjälpmedel. L och MP lyfter teknisk utveckling som ett sätt att se till att personer med funktionsnedsättningar får individuellt anpassade hjälpmedel inom rimlig tid. MP och V tycker även att det borde satsas mer på arbetstekniska hjälpmedel för att se till att alla personer med funktionsnedsättningar som kan vara arbetsföra får de hjälpmedel de behöver. S och M tillägger att myndighetsuppdrag och uppföljning av statistik kring hjälpmedelsområdet är viktiga insatser för att förbättra tillgången till hjälpmedel över landet. C tycker även att rätten till en fast läkarkontakt som är en del av primärvårdsreformen ska även "innefatta hjälp med att få de hjälpmedel som behövs för att få ett fungerande liv". ●

Referenser

Försäkringskassan (2022), *Merkostnadsersättning för vuxna*,
<https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/merkostnadsersattning-for-vuxna>

Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

Myndigheten för delaktighet (2020). *Aktiv fritid – Redovisning av ett regeringsuppdrag om att kartlägga lokala och regionala satsningar samt tillgången till fritidshjälpmedel.*

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2021). *En lag som kräver omtag – Uppföljning av patientlagens genomslag med en fördjupning om valfrihet.*

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2020), *Med varierande funktion – Förskrivning av konsumentprodukter som hjälpmedel vid funktionsnedsättning.*

Neuro (2017). *Neurorapporten 2017 – Hjälpmedel.*

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

Neuro (2021). *Neurorapporten 2021 – Ojämlig tillgång till rehabilitering.*

Patientlagen (2014:821).

Socialstyrelsen (2015). *Uppdrag inom hjälpmedelsområdet, del- och slutredovisning av vissa uppdrag.*

Socialstyrelsen (2021a). *Förskrivning av hjälpmedel – Stöd vid förskrivning av hjälpmedel till personer med funktionsnedsättning.*

Socialstyrelsen (2021b). *Uppdrag statistik på hjälpmedelsområdet – slutrapport.*

SOU (2017:43). *På lika villkor! Delaktighet, jämlikhet och effektivitet i hjälpmedelsförsörjningen: Betänkande från Hjälpmedelsutredningen.*

Vårdhandboken (2021, 20 maj) *Hjälpmedel-olika typer*,
<https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/hjalpmedel/hjalpmedel-vid-fysiska-funktionsnedsattningar/olika-typer/>

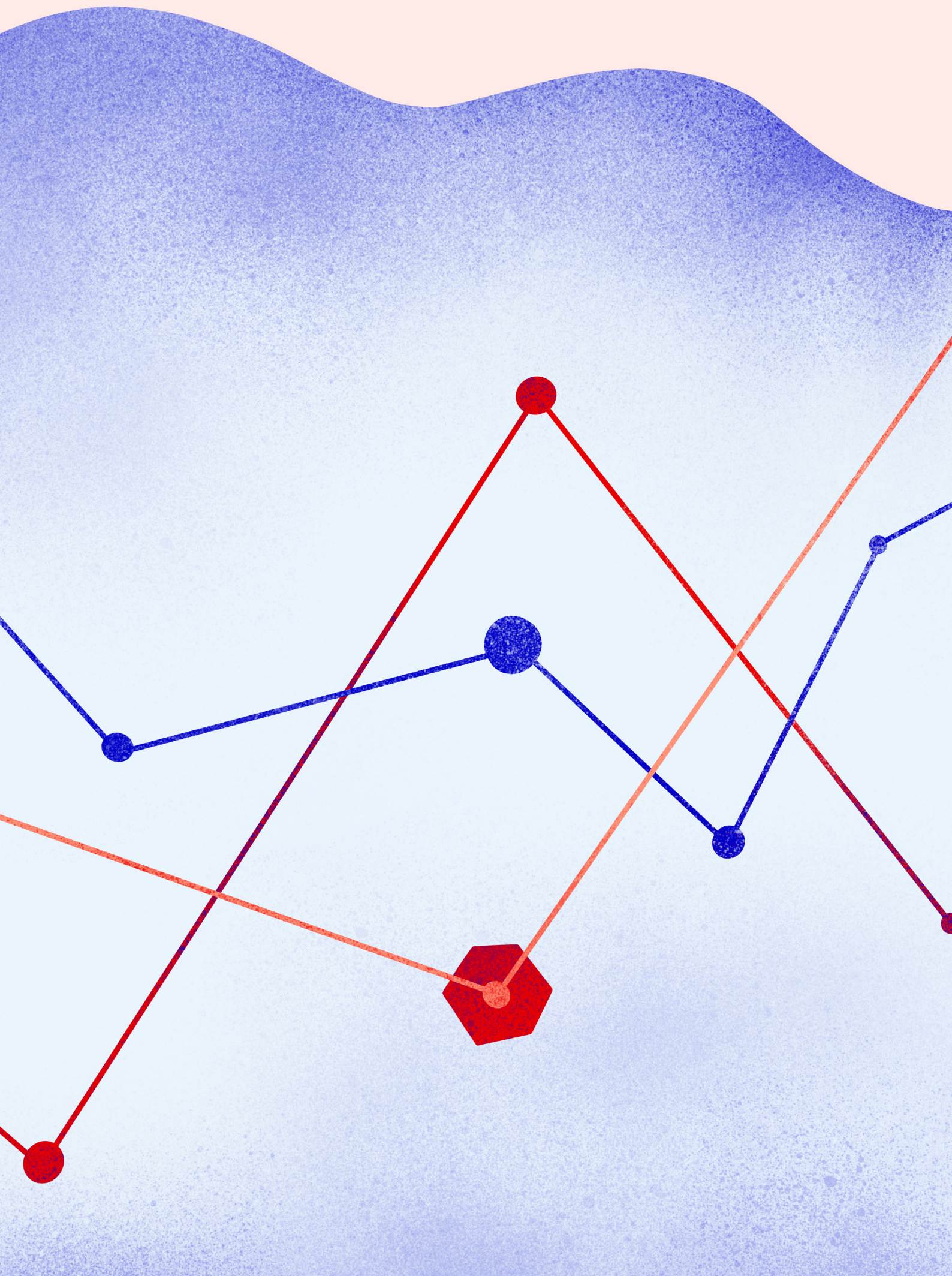
Ansvarig utgivare: Kristina Niemi, Neuro
Författare: Fanette Caudron, Neuro, där inget annat anges
Foto: Alfred Skogberg, Neuro, där inget annat anges
Grafisk formgivning och illustration: Bedow
Tryck: Exakta

Citera gärna Neurorapporten, men uppge källa.

Ett varmt tack till alla som har bidragit till Neurorapporten 2022.

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

Tack också till Stiftelsen Neurofonden 1 som finansierat Neurorapporten 2022.



Stöd gärna Neuro med en gåva på neuro.se/gava

Bli månadsgivare på neuro.se/manadsgivare

Du kan alltid bli medlem på neuro.se/medlem

För att läsa Neurorapporten digitalt: neuro.se/neurorapporten

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