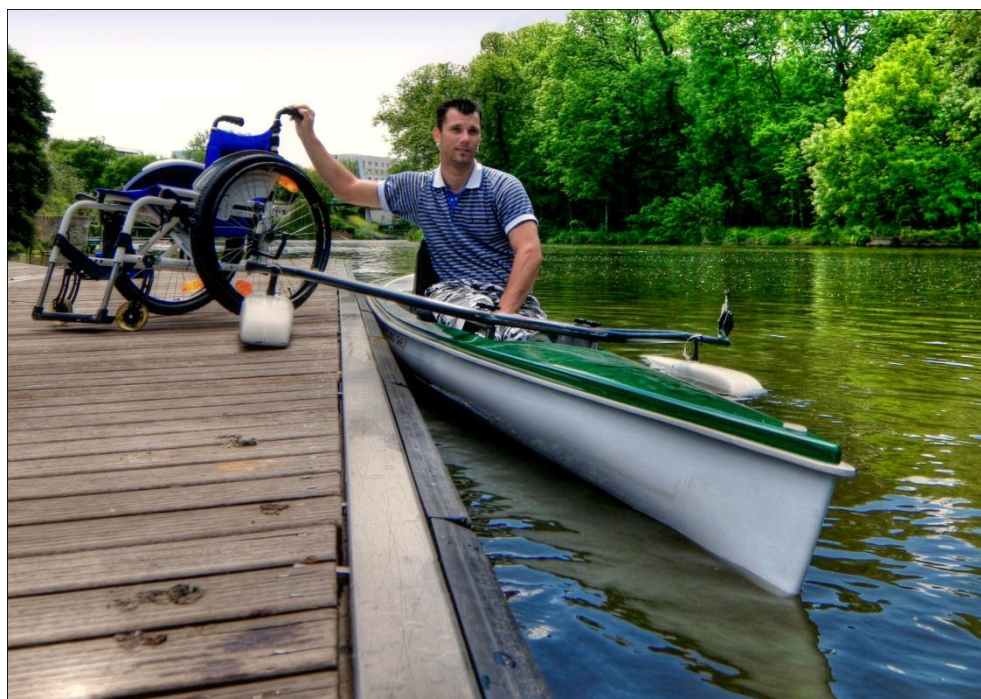


# En kartläggning av handikapprörelsens arbete med hjälpmedelsfrågor

Rapport 1 av 5



---

**En rapport från Handikappförbunden**

Projektet Hjälpmedel - en förutsättning för delaktighet och god livskvalitet

Text/författare: Karin Andersson

Diagram: Caroline Lund

Formgivning: Marre Ahlsén

Foto: Matton bildbyrå

Utgivningsår: 2010

ISBN-nummer 978-91-86151-07-2

© Handikappförbunden

---

# Innehåll

<b>FÖRORD</b> -----	<b>4</b>
<b>SAMMANFATTNING</b> -----	<b>6</b>
<b>BAKGRUND TILL STUDIEN</b> -----	<b>8</b>
Syftet med kartläggningen -----	9
Enkätundersökningen -----	9
<b>HUR ARBETAR ORGANISATIONERNA MED HJÄLPMEDELSFRÅGOR?</b> -----	<b>11</b>
Frågor riktade till alla organisationer -----	11
Organisationernas intresse och engagemang -----	11
Områden i behov av förändring och utveckling -----	15
Arbete och engagemang hos Samarbetsorganen i länen -----	19
Brukarrepresentation i länen -----	22
<b>AVSLUTNING OCH DISKUSSION</b> -----	<b>24</b>
Bilaga 1 -----	26

## **Förord**

Handikappförbunden är den samlande aktören som på bred bas representerar människor med funktionsnedsättning. Vi består av flertalet rikstäckande handikapporganisationer med sammanlagt nära en halv miljon medlemmar. Våra medlemsförbund är bärare av den mest angelägna kunskapen – den egna erfarenheten. Vår uppgift är att påverka och förändra samhället så det blir tillgängligt för alla. Vi gör det genom politiskt påverkansarbete, och vi är partipolitiskt och religiöst obundna.

Handikapprörelsen har även bildat samarbetsorgan på kommunal och regional nivå. Dessa har inga organisatoriska band med Handikappförbunden, även om det finns nära samarbete.

Den här studien är en av fem inom ramen för ett treårigt projekt inom Handikappförbunden, kallat "Hjälpmedel - en förutsättning för delaktighet och god livskvalitet". Resultaten från de fem studierna ska ligga till grund för fortsatt arbete med att öka medvetenheten om nyttan av hjälpmedel inom landsting/region och kommun. En styrgrupp och en referensgrupp är knutna till projektet.

Vi som arbetar i projektet - Karin Andersson, projektledare och Caroline Lund, hälsoekonom - vill varmt tacka vår styrgrupp och vår referensgrupp. Med sina kunskaper och erfarenheter har de varit ett viktigt bollplank och stöd för projektet. Vi vill även framföra ett stort tack till de personer som genom sitt deltagande gjort det möjligt att genomföra studien.

### **Följande personer har ingått i styrgruppen:**

Tommy Fröberg, Handikappförbundens kansli

Pelle Kölhed, Personskadeförbundet RTP

Elisabeth Nilsson, HSO Västerbotten

Elisabeth Wallenius, Handikappförbundens styrelse

### **Följande personer har ingått i referensgruppen:**

Yvonne Björkman, DHR- Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder

Håkan Brodin, Statens Folkhälsoinstitut

Bengt Fernström, HSO Västra Götaland

Birgit Fredriksson, Riksförbundet Attention

Jonas Gumbel, Sveriges Kommuner och Landsting

Susanne Gärtner, Unga Hörsel

Helene Hjertman, Svenska audionomförbundet (Svaf)

Peter Lorentzon, Hjälpmedelsinstitutet

Christina Lundqvist, Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter

Kerstin Westin Andersson, HSO Gävleborg

## Sammanfattning

Syftet med denna studie var att få en samlad bild av organisationernas arbete (82) med och intresse för hjälpmedelsfrågor. Kartläggningen är tänkt att ligga till grund för utformningen av det fortsatta arbetet och vara vägledande för vilka områden som projektet ska fokusera på.

Intresset för hjälpmedelsområdet är stort bland medlemsförbund, samarbetsorgan och ett fåtal ungdomsorganisationer. Samtliga följer den nationella utvecklingen inom området i varierande grad. Att arbeta med hjälpmedelsfrågor har likvärdig prioritet som andra frågor organisationerna arbetar med. Hur aktiv organisationerna är beror på hur viktig frågan är för de egna medlemmarna.

Många av organisationerna har tagit fram strategidokument som exempelvis egna riktlinjer, riktlinjer i samarbete med andra, remissvar och debattartiklar. Hjälpmedel kan också vara omnämnt som en del i andra intressepolitiska program eller verksamhetsplaner. Mer än hälften av organisationerna har reagerat på de förändringar som skett inom området och många projekt är i gång.

Mer än varannan organisation anser att informationen till brukarna är det område som är i störst behov av förändring. Det näst viktigaste området är habilitering/rehabilitering. Det finns små skillnader i uppfattning mellan samarbetsorgan och medlemsförbund.

De mest eftersatta grupperna är människor som är i behov av hjälpmedel inom området kognition och kommunikation, tätt följt av de med psykiska funktionsnedsättningar och de med läs- och skrivsvårigheter. Inom hörselområdet kan ålder ha betydelse för om gruppen blir eftersatt eller inte. En del medlemsförbund har lyft fram hela medlemsgruppen som eftersatt.

Brukarrepresentationen är hög på lokal nivå. Så gott som alla samarbetsorgan har representanter i olika samverkansforum utöver Länshandikapprådet. Det kan vara alltifrån olika hjälpmedelsråd till Hälso- och sjukvårdsutskottet. Merparten uppger att hjälpmedelsfrågan har varit uppe på dagordningen i Länshandikapprådet under de senaste två åren. Avslutningsvis visar

resultaten att hjälpmedelsfrågor är viktiga och engagemanget är stort. Samtidigt som området är komplext, resurserna begränsade och behoven varierar så finns det ett flertal områden som förenar organisationerna. Detta oavsett vilken eller vilka funktionsnedsättningar medlemmarna har.

## Bakgrund till studien

I den första artikeln av FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna fastslås att alla människor är födda fria och lika i värde. Sverige har satt som mål och ambition att alla människor ska ha lika värde. Ett viktigt handikappolitiskt redskap i detta arbete är FN:s standardregler från år 1993. Standardreglerna ska tillförsäkra människor med funktionsnedsättningar delaktighet och jämlikhet. De ligger också till grund för den nationella handlingsplanen för handikappolitiken "Från Patient till medborgare" (prop. 1999/2000:79).

I hälso- och sjukvårdslagen (HSL) ges i portalparagrafen, 2 §, uttryck för samma människosyn. Det innebär att människor med funktionsnedsättning ska ha rätt till habilitering, rehabilitering och hjälpmedel för att uppnå likvärdiga villkor och förutsättningar som människor utan funktionsnedsättning, men så är det inte. Alltför många människor med funktionsnedsättning, medfödd eller förvärvad, får inte tillgång till rehabilitering och hjälpmedel i den omfattning som borde vara en självklarhet. Detta trots att hjälpmedel för många är en nödvändig förutsättning för god livskvalitet och delaktighet. Utan hjälpmedel blir det svårt för den enskilde att få vardagen att fungera. Olika sortiment och begränsning av hjälpmedel och distributionsformer i landstingen strider mot intentionerna bakom nuvarande lagstiftning – lika vård i hela landet.

Att projektet kom till beror på att det, från flera håll inom handikapprörelsen, uttrycktes att något borde göras inom hjälpmedelsområdet. Åsikterna var många om vilka orättvisor som fanns. Det var till stor del de signalerna som utgjorde grunden till själva projektet. Då projektidéerna började ta form stod det klart att behoven var komplexa och problemen av olika slag.

Utgångspunkten blev att hjälpmedelsområdet berör både medlemsförbund och ungdomsorganisationer och samarbetsorgan.

Denna sammanställning är det första steget i projektets arbete. Resultaten är tänkt att ligga till grund för utformningen av det fortsatta arbetet och vara vägledande för vilka områden som projektet ska fokusera på.

I det Samverkansprojekt (2003-2005) som Handikappförbunden genomförde tillsammans med Hjälpmedelsinstitutet lyftes fram



viktiga framtida uppgifter för brukarorganisationer inom hälso- och sjukvårdsområdet. En sådan uppgift var att bli "duktiga" på att föra diskussioner kring hjälpmedel och bevaka att hjälpmedelsfrågor kommer upp på dagordningen i de prioriteringsdiskussioner som pågår i landstingen.

Vidare låg även erfarenheterna från Handikappförbundens Prioriteringsprojekt (2004-2007) där det uttrycktes att det finns mycket arbete som behöver göras när det gäller prioriteringar, varav hjälpmedel kan ses som en del. Det fanns också en enighet om att det är viktigt att mötas tidigt i den arbetsprocessen och i rätt politiskt forum.

Projektet genomförs i samarbete med Hjälpmedelsinstitutet och med stöd från Arvsfonden. Fokus ligger på hjälpmedel som förskrivs inom hälso- och sjukvården. Projektet är treårigt och startade den 1 februari 2008 och beräknas pågå fram till den 31 januari 2011.

Syftet med projektet är att skapa förutsättningar för att kvinnor och män med funktionsnedsättning ska få rätt till hjälpmedel enligt människovärdesprincipen, att bra behovsbedömningar ska eftersträvas och att kvinnor och män behandlas likvärdigt oavsett var i landet de bor.

Projektets mål är att ta fram ett Kunskapsmaterial inom hjälpmedelsområdet. Det ska vara ett stöd för de organisationer som arbetar intressepolitiskt med hjälpmedelsfrågor.

### **Syftet med kartläggningen**

Syftet med kartläggningen var att få en samlad bild av arbete med och intresse för hjälpmedelsfrågor bland medlemsförbund, ungdomsorganisationer och samarbetsorgan i länen. Vilka områden anser de vara i behov av förändring och utveckling?

### **Enkätundersökningen**

Arbetet med att ta fram enkäten påbörjades under våren 2008. Synpunkter på utformning och frågeställningar diskuterades i projektets styrgrupp och referensgrupp. Enkäten skickades ut i maj 2008 både via vanlig post och via e-post med möjlighet att besvara den elektroniskt. Två påminnelser gick ut.

Totalt skickades 82 enkäter ut till 43 medlemsförbund, 18 ungdomsorganisationer och 21 samarbetsorgan. Utav dessa inkom 59, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 72 procent. Samtliga samarbetsorgan i länen besvarade enkäten men inte alla medlemsförbund och ungdomsorganisationer. Enkät svar saknas från nio medlemsförbund<sup>1</sup> och från 14 ungdomsorganisationer<sup>2</sup>. Det motsvarar ett externt bortfall på 28 procent. Det interna bortfallet, alltså frågor i enkäten som inte besvarats, är litet. Om det interna bortfallet på någon fråga överstiger fem procent, cirka tre enkäter, så kommenteras detta i texten. Då urvalet är ganska litet redovisas antal i stället för procentandelar.

Enkätfrågorna var standardiserade, alltså frågor med färdiga svarsalternativ, men det fanns också möjlighet till ett öppet svar eller att kommentera frågan. Merparten av de som besvarat enkäten har både kommenterat och kompletterat sina svar. De frågor som har ett numeriskt värde har kodats och bearbetas i SPSS - statistikprogram och kommentarerna och de öppna svaren har kodats och analyserats i samma program.

Enkäten riktar sig enbart till organisationerna, medlemsförbund, ungdomsorganisationer och samarbetsorgan i länen. Alla organisationer fick besvara ett antal frågeställningar och därutöver fick samarbetsorganen besvara ytterligare några frågor som berörde förhållandena inom det egna länet/regionen.

---

<sup>1</sup>Medlemsförbund som inte besvarat enkäten är Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn (DHB), FUB För unga och vuxna med utvecklingsstörning, Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund, ParkinsonFörbundet, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och ungdomar (RBU), Hiv-Sverige, Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft, Svenska Celiakiförbundet (SCF) och Mun och Halscancerförbundet (MHCF).

<sup>2</sup> Ungdomsorganisationer som inte besvarat enkäten är Förbundet Unga Rörelsehindrade, Ung med psoriasis (PSO-Ung), Riksorganisationen Unga Reumatiker, Sveriges Dövas Ungdomsförbund (SDU), Svenska Celiakiungdomsförbundet (SCUF), Ung Diabetes, UngILCO, Unga Allergiker, Unga Hjärtslag, Unga Mag- och Tarmsjuka, Svenska Epilepsiförbundet (SEF), De unga med Neurologiska funktionshinder i Sverige (DUNS), Unga Ananke, Riksorganisationen Unga Synskadade

## Hur arbetar organisationerna med hjälpmedelsfrågor?

### Frågor riktade till alla organisationer

- I vilken utsträckning följer medlemsförbund, ungdomsorganisationer och samarbetsorgan utvecklingen på nationell nivå inom hjälpmedelsområdet?
- Vilken prioritet har hjälpmedelsfrågor i förhållande till andra frågor?
- Vilka dokument har tagits fram inom hjälpmedelsområdet?
- Vilka dokument har distrikt och länsföreningar tagit fram?
- Har organisationerna reagerat på utvecklingen inom hjälpmedelsområdet exempelvis via skrivelser, uppvaktningar med mera?
- Hur många har egna pågående projekt just nu och/eller projekt i samarbete med andra?
- Vilka hjälpmedelsområden är i störst behov av förändringar på en nationell nivå?
- Finns det eftersatta brukargrupper, om och i så fall, vilka är de?

### Organisationernas intresse och engagemang

#### Samtliga följer utvecklingen inom hjälpmedelsområdet

Intresset för hjälpmedelsområdet är utbrett. Alla svarande följer den nationella utvecklingen inom hjälpmedelsområdet när det gäller lagar, utredningar, förordningar, föreskrifter med mera, i varierande grad. Fem samarbetsorgan och 13 medlemsförbund följer det som händer i stor utsträckning.

Flera har kommenterat att de skulle vilja kunna avsätta mer tid och resurser för att arbeta med hjälpmedelsfrågor. Andra att de gör det när situationen kräver det, exempelvis när nya utredningar aktualiseras ökas aktiviteten. Några har lyft fram att de följer utvecklingen inom området framförallt i första hand i frågor som berör de egna medlemmarnas behov. Resursbrist eller att

medlemmarna inte har så stort behov av hjälpmedel anges exempelvis som skäl för att följa utvecklingen i liten utsträckning.

### **Hjälpmedelsfrågor är ett högt prioriterat område**

Drygt hälften prioriterar arbetet med hjälpmedelsfrågor likvärdigt som andra intressepolitiska frågor som man arbetar med. En fjärdedel prioriterar hjälpmedelsfrågor högt på dagordningen i sitt intressepolitiska arbete. Om man ser till att medlemsförbunden är fler än samarbetsorganen så är det procentuellt sett ungefär lika högt prioriterat både bland medlemsförbunden och bland samarbetsorganen.

Bland de som prioriterar hjälpmedelsfrågor högt har många även kommenterat varför. Bland kommentarerna anges bland annat att det är en av de högst prioriterade frågorna fram till år 2010. En del prioriterar högt när det gäller hjälpmedel som är aktuella för den egna målgruppen. Andra menar att hjälpmedel är en del av vardagen och borde vara en självklarhet vid kognitiva funktionsnedsättningar eller att hjälpmedel är livsviktiga för den egna medlemsgruppen. Medlemmarnas behov av hjälpmedel är också en förklaring till hur prioriterad frågan blir. Avslutningsvis kan prioritering av hjälpmedelsfrågor ingå som en del av övriga hälso- och sjukvårdsfrågor som organisationerna arbetar med.

### **Variationen på dokument som tagits fram är stor**

Elva medlemsförbund och två samarbetsorgan har tagit fram egna riktlinjer/policyer inom hjälpmedelsområdet. Utöver det håller ytterligare två medlemsförbund och ett samarbetsorgan på att utarbeta riktlinjer/policyer. Det stora flertalet har inte tagit fram egna riktlinjer specifikt för hjälpmedelsområdet. Ett alternativ till egen policy är att arbetet med hjälpmedelsfrågor ingår som en del i andra strategidokument, intressepolitiska program eller i verksamhetsplaner.

Ordningen blir omvänd när det gäller antalet svarande som har tagit fram riktlinjer i samarbete med andra, 12 samarbetsorgan och två medlemsförbund. Det är ungefär lika många, drygt var femte organisation, som har tagit fram dokument, som remissvar och skrivelser. Därutöver har dokument i form av debattartiklar och

skrivelser tagits fram. En annan metod är uppvaktningar. Andra har varit engagerade i projekt och i samband med det tagit fram dokument. Ett medlemsförbund håller på att ta fram dokument. Intresset för Hjälpmedelsutredningen (SOU 2004:83) var stort. Några av organisationerna som tagit fram dokument eller arbetat i projekt har bifogat dem.

### **Alla borde ha rätt till de hjälpmedel de behöver**

Bland medlemsförbunden har exempelvis Riksförbundet Attention ett intressepolitiskt handlingsprogram 2006-2010 där hjälpmedel ingår. Schizofreniförbundet har ett policyprogram som följer FN:s standardregler där man tar upp rätten till en målinriktad rehabilitering. I policyprogrammen står uttryckt vad som krävs för att individer ska uppnå full delaktighet, hög livskvalitet och självständighet. Schizofreniförbundet har också tillsammans med Riksförbundet för Social och Mental hälsa (RSMH) och Hjälpmedelsinstitutet (HI) tagit fram policyer/riktlinjer.

Föreningen Sveriges Dövblinda (FSDB) tar i sin verksamhetsplan upp tillgänglighet, rätten till tolk och habilitering samt rehabilitering. Unga Hörsel har i sitt intressepolitiska program tagit upp vad de kräver för unga i behov av hjälpmedel, exempelvis att hjälpmedel ska följa personen och att alla ska få de hjälpmedel de behöver. Svenska diabetesförbundet har skrivit en debattartikel. Den handlar om att landstingets upphandling av hjälpmedel innebär att patienter inte får tillgång till de hjälpmedel som de har laglig rätt till.

Rörelsehinderförbunden<sup>3</sup> samarbetar i det som kallas nätverket Rhos kring frågor som berör människor med rörelsenedsättningar. De har tillsammans lämnat ett gemensamt yttrande på Hjälpmedelsutredningen. För Dyslexiförbundet FMLS kommer hjälpmedel vara temat för den Europeiska Dyslexiveckan i oktober 2008 med mera.

---

<sup>3</sup> DHR - Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder, Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR), Personskadeförbundet (RTP), Reumatikerförbundet, Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU).

### **Vanligt med samverkan i länen kring riktlinjer/policy**

På länsnivå är det vanligt att samarbetsorganet tagit fram riktlinjer/policy tillsammans med landstingen och/eller kommunerna. Ett annat alternativ är att de sitter med i olika nämnder, råd eller samverkansforum och gemensamt arbetar fram dokument kring hjälpmedel. Ett exempel är att delta vid utformandet av en hjälpmedelshandbok vars syfte är att ge anvisningar om hur policyn ska tillämpas av de som förskriver hjälpmedel.

Kunskapen hos medlemsförbund och samarbetsorgan om huruvida deras länsföreningar och/eller distrikt har tagit fram några dokument är liten. Bland de svar som lämnats förekommer exempelvis att länsförbunden och/eller distrikten följer riksförbundets riktlinjer. Ett annat alternativ är att låta länsföreningarna själva avgöra vad de vill göra utifrån de lokala förutsättningarna som finns. Sju organisationer har inte besvarat frågan.

### **Mer än hälften har reagerat på utvecklingen inom hjälpmedelsområdet**

Bland organisationerna har 22 av medlemsförbunden och 13 av samarbetsorganen reagerat på den nationella utvecklingen inom området. Aktiviteterna varierar. Några har svarat att de reagerat med uppvaktningar eller lyft hjälpmedelsfrågor i samband med uppvaktningar kring andra frågor.

Variationen på aktiviteter är stor. Någon har spridit information, en annan har påtalat brister och en tredje har anordnat konferenser och/eller seminarium. Att skriva artiklar har också förekommit liksom att redovisa förhållandena i årsrapporter. Ett annat exempel är att försöka få in produkter i det befintliga hjälpmedelssortimentet eller att organisationen är på väg att börja aktivera sig. Exempelvis uppvaktar Tandvårdsskadeförbundet ständigt berörda parter om att tagna beslut om rehabilitering och vård ska efterlevas.

### **Många projekt är i gång**

Det är tolv medlemsförbund, två ungdomsorganisationer och tre samarbetsorgan som har projekt som pågår. Exempel på pågående projekt är Dyslexiförbundet FMFLS som har skickat ut en enkät till

landstingen om förskrivning av hjälpmedel enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Hörselskadades Riksförbund (HRF) har startat en förstudie med syftet att undersöka förutsättningar och möjligheter att bygga upp en kommunikationscentral. IICO, Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade har tillsammans med Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka (RMT) ett gemensamt projekt kring stomihjälpmedel.

Ytterligare exempel på pågående projekt är Svenska OCD-förbundet Ananke som har ett projekt kring strukturerade stödgrupper och bemötandeutbildning för kommunens boendestödjare tillsammans med Barn och ungdomspsykiatri (BUP) i Uppsala och Ångestprogrammet på Karolinska sjukhuset. Riksförbundet för Social och Mental hälsa (RSMH) har ett projekt som handlar om att sprida kunskap om möjligheterna att med stöd av hjälpmedel kompensera en del av funktionsnedsättningen. Projektet ska i förlängningen skapa beredskap för framtida intressepolitiskt arbete inom förbundet. Schizofreniförbundet har tre projekt på gång, Nordiska NUH- projektet, Leva lättare och Humanteknik.

Stamningsmedlemsförbundet letar efter samarbetspartner men behöver få landstinget med sig. Dövblind ungdom (DBU) har tillsammans med Föreningen Sveriges Dövblinda ett projekt kring bättre tolkning för dövblinda. Tandvårdsskadeförbundet har tillsammans med Elöverkänsligas förbund nyligen avslutat ett projekt, HET-projektet. Avslutningsvis kan nämnas att samarbetsorganet i Blekinge sedan 13 år tillbaka anordnar en Hjälpmedelsmessa och prova-på-dag där besökarna får "känna och klämma" på olika hjälpmedel. Fyra organisationer har inte besvarat frågan.

## **Områden i behov av förändring och utveckling**

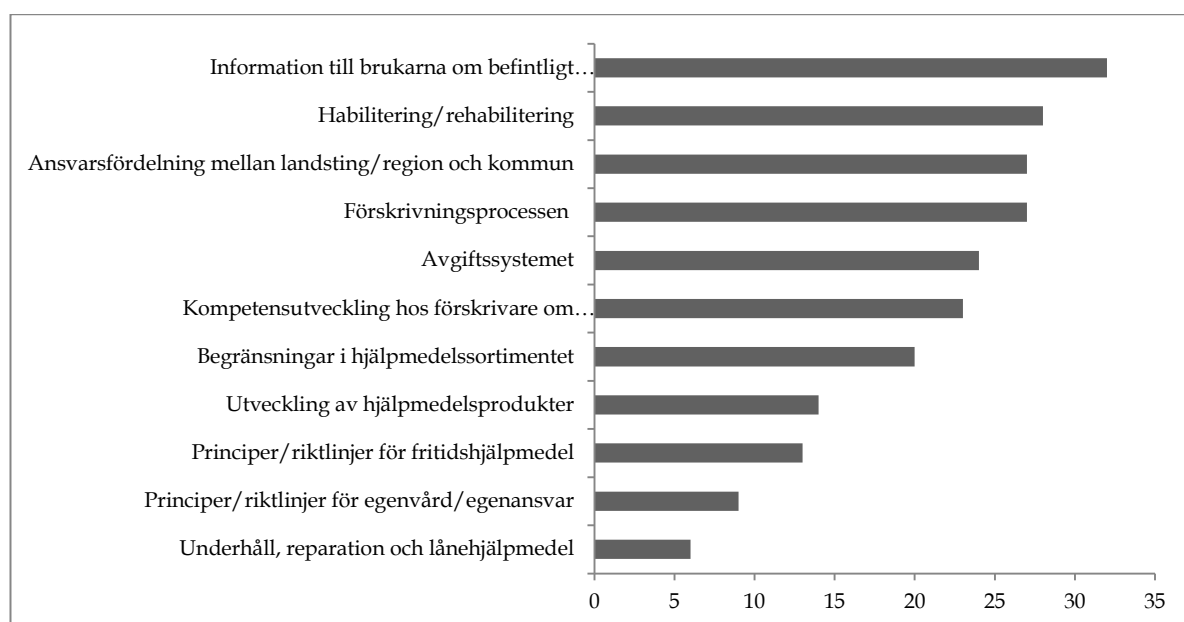
### **Informationen till brukare viktigaste området att förändra**

För att få veta vilka områden som är viktigast att förändra på nationell nivå ringades några tänkbara områden in. Både medlemsförbund, ungdomsorganisationer och samarbetsorgan fick besvara frågan. Elva olika områden fastställdes och därutöver fanns möjlighet att själv komplettera med egna områden eller synpunkter som inte enkäten berört. De svarande fick välja de områden som de ansåg vara i störst behov av förändring. Det fanns ingen begränsning

i hur många områden som kunde väljas. Antalet som valt ett visst område har summerats ihop. Därefter har områdena rangordnats utifrån det som flest har valt.

Mer än hälften av de svarande, 32, har valt området "Informationen till brukare om befintligt hjälpmedelssortiment" som det viktigaste området att förändra på nationell nivå (se diagram 1). Därefter kommer habilitering/rehabilitering och som tredje kommer dels ansvarsfördelningen mellan landsting/region och kommun och dels förskrivningsprocessen (bedöma behov, prova ut, anpassa, träna, följa upp och utvärdera funktion och nytta).

**Diagram 1. Hjälpmedelsområden i störst behov av förändring på nationell nivå**



### **Små skillnader mellan organisationerna**

För att få svar på om det finns skillnader mellan medlemsförbund, ungdomsorganisationer och samarbetsorgan har respektive organisationsform studerats var för sig (se bilaga 1).

Tillvägagångssättet var på samma sätt, antalet som valt ett visst område har summerats ihop och vid sammanställning rangordnats utifrån det som flest har valt. Resultaten visar på små skillnader.

Bland medlemsförbunden har flest angett ansvarsfördelningen mellan landsting/region och kommun samt kompetensutvecklingen



hos förskrivarna om hjälpmedelssortiment. Därefter kommer habilitering/rehabilitering och förskrivningsprocessen.

Bland samarbetsorganen har flest angett avgiftssystemet, förskrivningsprocessen samt habilitering/rehabilitering som de viktigaste områdena att förändra. Därefter kommer ansvarsfördelningen mellan landsting och kommun samt principer/riktlinjer för fritidshjälpmedel.

Bland ungdomsorganisationerna har tre av de fyra som besvarat enkäten svarat ansvarsfördelningen mellan landsting/region och kommun som det område som är i störst behov av förändring. Två av fyra har även markerat habilitering/rehabilitering, avgiftssystemet, kompetensutvecklingen hos förskrivarna och begränsningar i hjälpmedelssortiment. Ingen ungdomsorganisation anser att utveckling av hjälpmedelsprodukter och principer/riktlinjer för egenvård/egenansvar och fritidshjälpmedel är områden som är i behov av förändring.

### **Hjälpmedel borde vara en lagstadgad rättighet**

I de öppna svaren har många lyft fram andra viktiga aspekter och kompletterande synpunkter på områden som de anser är i behov av förändringar. Som exempel framförs åsikter om att hjälpmedel borde vara en lagstadgad rättighet. Det borde finnas en nationell hjälpmedelsgaranti i form av en rättighetslag.

Ett annat exempel är att behovet ska styra, hjälpmedel måste vara en självklarhet för att alla ska kunna ha möjlighet att vara delaktiga medborgare.

Några har pekat på att det behövs utbildning om hjälpmedel för alla som är berörda av hjälpmedelsfrågor, alltifrån anhöriga till politiker. Specialistutbildade arbetsterapeuter kan exempelvis inte det psykiatriska området tillfredställande. Andra synpunkter är svårigheter med att få bildtelefoni som tekniskt hjälpmedel på grund av okunskap hos förskrivare och dålig ekonomi hos landstingen.

Andra har pekat på problem som kan härledas till landstingsnivå. Exempelvis att hjälpmedel skrivs ut från många håll och att förskrivarna i landstingen inte får skriva ut hjälpmedel utifrån de behov som finns. Förskrivningen är begränsad på grund av dålig ekonomi. Ett annat problem på landstingsnivå är att landstingen

upphandlar och byter ut hjälpmedel vartannat år med den konsekvensen att brukare måste träna och lära sig på nytt hur de ska använda sitt hjälpmedel. Det i sin tur innebär resursslöseri eftersom personalresurser måste avsättas för det. Pris och egenavgifter bör vara på nationell basis och inte på regional. I dag finns stora skillnader mellan regioner, landsbygd och stad. Vilka hjälpmedel brukare får beror på var i landet de bor. Ytterligare synpunkter är att arbeta för en helhetssyn och att "avgiftsträsket" måste bort. Utbud, pris och egenavgifter borde ligga på nationell basis och inte på regional.

Avslutningsvis har nämnts att det finns för få hjälpmedel att tillgå eller att det saknas helt. Det saknas exempelvis hjälpmedel som bidrar till att få struktur på vardagen. Ett annat önskemål är jourverksamhet på helger och kvällar. Ett lite "udda" problem är de vars medlemmar är i behov av korsett. Där handlar det om att det råder brist på yrkesgruppen som tillverkar korsetter.

Endast någon enstaka har skrivit att deras medlemmar inte är i något stort behov av hjälpmedel alternativt att det fungerar bra.

### **Personer med "osynliga" funktionsnedsättningar mest eftersatta**

Nästan två tredjedelar av de svarande anser att det finns eftersatta grupper när det gäller hjälpmedel, varav merparten har beskrivit på vilket sätt och vilka det gäller. Sju svar saknas men det går ändå att få en övergripande bild. Endast ett fåtal har svarat att de inte ser några eftersatta grupper och några vet inte.

Oavsett vem som besvarat enkäten framträder tydligt tre eftersatta grupper. Den första är människor som är i behov av hjälpmedel inom kognition och kommunikationsområdet. Därefter kommer gruppen med psykiska funktionsnedsättningar och personer med läs- och skrivsvårigheter.

Trots att medlemsförbund, ungdomsorganisationer och samarbetsorgan företräder olika målgrupper framträder samma bild. Medlemsförbund och ungdomsorganisationer är riksorganisationer. De arbetar på riksnivå och driver frågor på en nationell nivå för sina medlemmar. Samarbetsorganen arbetar på länsnivå där de företräder riksorganisationernas länsföreningar och/eller distriktsavdelningar.

### **Olika diagnoser innebär specifika behov**

Flera medlemsförbund och ungdomsorganisationer har tagit upp problem och behov som är specifika för den egna medlemskåren. Det har då exempelvis handlat om att det finns en okunskap om diagnoser eller att brukarna får vänta på utredning därför att ingen vill stå för kostnader och ansvara för att utredningen blir genomförd. Framförallt gäller det personer med olika neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Andra förbundsspecifika grupper som är eftersatta är exempelvis personer med elöverkänslighet, överkänslighet mot amalgam, titan och guld samt unga med fosterpåverkan. Med fosterpåverkan menas det amalgam som modern har i tänderna och som övergår till barnet under fosterstadiet. Andra exempel är människor som är i behov av hjälpmedel för näringstillförsel och stomipatienter med korttarmsyndrom.

Personer som är smärtekänsliga är också omnämnda som en eftersatt grupp. Inom hörselområdet är många grupper eftersatta och där har åldern en viss betydelse. För unga med hörselskada är hela gruppen som lämnar gymnasieskolan i princip eftersatt och för gruppen dövblinda finns tecken på att personer över 65 år är eftersatta. Hjälpmedel för fritiden finns knappt att tillgå alls för personer med hörselnedsättning.

Andra synpunkter är brister i själva systemen, exempelvis brist på samordning skapar eftersatta grupper. Okunskap kring diagnoser skapar också godtycke kring individens behov. En grupp kan bli utsatt på grund av att de inte själva vet vart de ska vända sig för att få stöd och hjälpmedel. När det gäller människor med sällsynta diagnoser är det svårt att uttala sig eftersom den gruppen innefattar så många olika funktionsnedsättningar.

### **Arbete och engagemang hos Samarbetsorganen i länen**

#### **Frågor som ställdes enbart till samarbetsorganen**

Som tidigare nämnts fick samarbetsorganen besvara några kompletterande frågor som gällde förhållandena inom det egna länet.

- I vilken utsträckning följer samarbetsorganet utvecklingen inom hjälpmedelsområdet i det egna länet?

- Vilka områden inom det egna länet anser samarbetsorganet vara i störst behov av förändring?
- Är samarbetsorganet representerat i något/några samverkansforum på landsting-/regionnivå utöver Länshandikapprådet?
- Har hjälpmedelsområdet varit uppe på dagordningen någon gång under de senaste två åren?

### **Samtliga följer hjälpmedelsutvecklingen inom det egna länet**

Alla samarbetsorgan följer, mer eller mindre, utvecklingen inom hjälpmedelsområdet när det gäller policy, riktlinjer, regelverk, upphandling med mera. Det är 13 av 21 som har svarat att de följer utvecklingen i stor utsträckning. Utav dessa 13 följer fem även utvecklingen när det gäller lagar, utredningar, förordningar, föreskrifter i stor utsträckning på nationell nivå. De fem är Halland, Norrbotten, Uppsala, Västra Götaland och Handikappsamverkan i Jämtland.

### **Reaktioner på hjälpmedelsutvecklingen är stor**

Det är 13 av 21 samarbetsorgan som har reagerat på utvecklingen inom det egna länet och/eller regionen i form av skrivelser, uppvaktningar, artiklar och/eller kampanjer med mera.

Som exempel på aktiviteter har samarbetsorganet i Stockholms län reagerat på förslaget att avgiftsbelägga rullstolar och i samband med budgetarbetet för 2008 lyftes behoven inom hjälpmedelsområdet fram. I Örebro län har de protesterat mot försämringen av hjälpmedelsutbudet. I Västerbotten har de skickat en skrivelse till Landstingsstyrelsen med anledning av förslag till nya avgifter inom hjälpmedelsområdet. Uppsala har lämnat in skrivelser och även yttrat sig över befintliga riktlinjer inom landstinget.

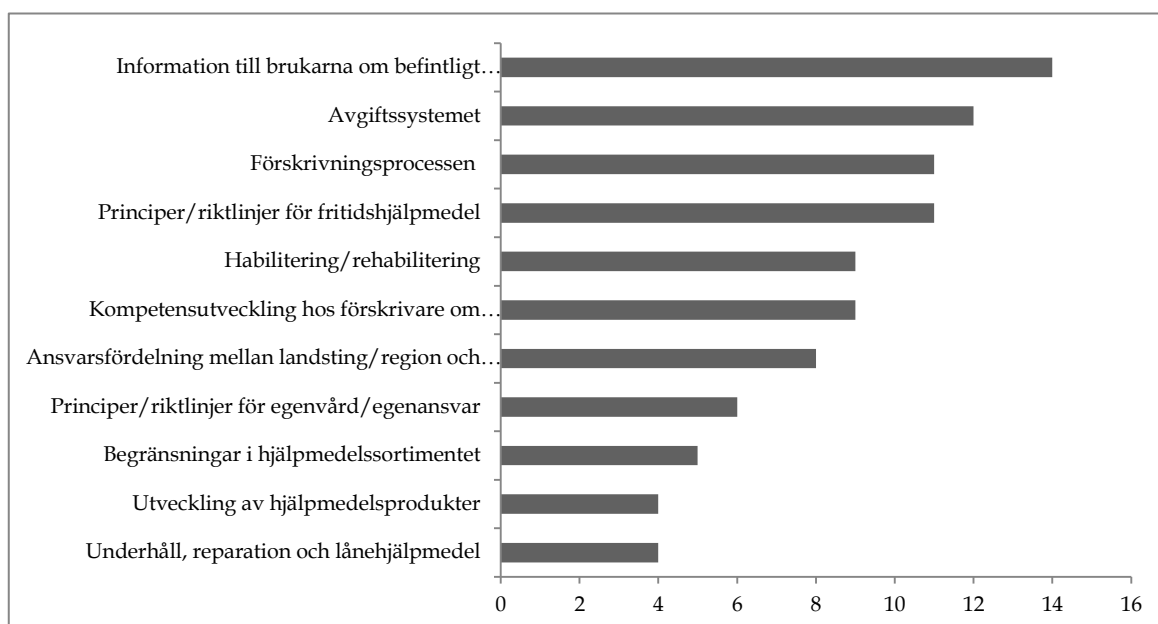
### **Informationen till brukare lika viktigt att förändra på länsnivå**

Tillvägagångssättet för att ta reda på vilka områden som är i störst behov av förändring inom det egna länet gick till på samma sätt som på nationell nivå. Antalet som valt ett visst område har summerats ihop. Därefter har områdena rangordnats utifrån det som flest har

valt. Även på frågorna som avsåg förhållandena på länsnivå fanns möjlighet att komplettera med egna områden eller lyfta fram synpunkter som inte enkäten berört.

Som tidigare nämnts är information till brukarna om befintligt hjälpmedelssortiment det område som är i störst behov av förändring på nationell nivå. Samma uppfattning har samarbetsorganet om förhållandena i det egna länet. Två tredjedelar anser att informationen är det viktigaste området att förändra även på länsnivå. Som näst viktigast är avgiftssystemet och därefter förskrivningsprocessen respektive principerna för fritidshjälpmedel.

**Diagram 2. Hjälpmedelsområden i störst behov av förändring på länsnivå**



De områden som följer därefter är habilitering/rehabilitering och kompetensutvecklingen hos förskrivare om hjälpmedelssortiment. De områden som anses vara i minst behov av förändring är underhåll, reparation och tillgång till lånehjälpmedel samt utvecklingen av hjälpmedelsprodukter.

Samarbetsorganens uppfattning om vilka områden som är i behov av förändring på nationell nivå är ganska likvärdig den uppfattning de har om det egna länet. Två områden, kompetensutvecklingen hos förskrivarna samt principer/riktlinjer för fritidshjälpmedel är något viktigare på länsnivå än på nationell nivå.

Några samarbetsorgan har valt att komplettera med egna synpunkter. Som exempel nämns att det är svårt att välja ut några hjälpmedelsområden för alla är lika viktiga. Ett samarbetsorgan menar att behoven kan variera beroende på vilken förening som tillfrågas. Någon uttrycker att det generellt brister i stödet att träna in och använda förskrivet hjälpmedel. En annan kommentar är att de arbetat hårt för att få en mer flexibel tolkning av begreppet fritidshjälpmedel så att även hjälpmedel för fritid ska kunna förskrivas efter behovsbedömning. Dock utan resultat. En annan synpunkt är att problem kan uppstå om hjälpmedel ses som en del i en vårdprocess. Om vården ligger inom landstinget och förskrivningsansvaret ligger på en kommunal nivå kan det bli svåra gränsdragningar.

## **Brukarrepresentation i länen**

### **Brukarrepresentationen är hög på länsnivå**

Så gott som alla samarbetsorgan har representanter i ett eller flera samverkansforum inom hjälpmedelsområdet i det egna länet och/eller regionen utöver Länshandikapprådet. Tilläggas kan att inte alla län har ett Länshandikappråd. Men där finns då andra forum där hjälpmedelsfrågor avhandlas och/eller diskuteras. Endast två har svarat att de inte är representerade i något forum alls.

Merparten har representanter inom flera olika samverkansforum. Ett exempel är brukarforum och brukarråd. Några har representanter i olika former av samverkansråd och/eller hjälpmedelsråd. Det kan vara alltifrån grupper som arbetar med sortiment, upphandling, kravspecificering till policyfrågor. Ytterligare exempel är representanter i referensgrupper, samverkansgrupper, Hjälpmedelskommittéer eller Försäkringskasseråd. Några samarbetar även i utarbetandet av policyprogram inom hjälpmedelsområdet.

I västra Götaland sitter representanter från samarbetsorganet med i Hälso- och sjukvårdsutskottet och i Hälso- och sjukvårdsnämnderna. Uppsala har ett samverkansavtal med landstinget och sitter med i olika samverkansgrupper inom landstingsberedningarna i Nord-Uppland, Uppsala-Knivsta och Enköping-Håbo.

Även Stockholms län saknar ett Länshandikappråd. I stället har samarbetsorganet en överenskommelse med Stockholms Läns Landsting om samverkan med förvaltningar till olika facknämnder och styrelser och med landstingspolitiker i Landstingsstyrelsen. Inom Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning finns ett sådant samverkansråd. Enkäten ger inte svar på möjligheten till inflytande eller påverkan i de samverkansforum som omnämnts.

### **Hjälpmedelsfrågor på dagordningen i Länshandikapprådet**

Hjälpmedelsfrågor har varit uppe på dagordningen i Länshandikapprådet hos 15 av samarbetsorganen någon gång under de senaste två åren. Tre har svarat nej på den frågan och för två var den inte aktuell.

I vilket sammanhang hjälpmedelsfrågor aktualiseras varierar. Det kan gälla förändringar, avgifter alternativt egenansvar eller prioriteringar. Hjälpmedel är en stående punkt på mötena i en del Länshandikappråd. Ett ytterligare exempel på att frågan varit uppe på dagordningen har varit i samband med begränsningar exempelvis när det gäller dubbelförskrivning. Även service och underhåll har diskuterats. Hjälpmedelsfrågan har också varit uppe på dagordningen i samband med implementeringen av ett nytt policyprogram.

Länshandikapprådet har också varit ett forum för information om andra projekt. Ett samarbetsorgan anger att frågan varit uppe i samband med försöksverksamheten Fritt Val och i samband med förskrivningskön vid hörcentralen. I en del län är hjälpmedelsfrågor något som ofta diskuteras i andra samverkansråd som exempelvis Hjälpmedelsråd.

## Avslutning och diskussion

Målsättningen med enkäten var att få veta mer om intresset och engagemanget för hjälpmedelsfrågor bland medlemsförbund, ungdomsorganisationer och samarbetsorgan. Projektet ville också få svar på vilka områden organisationerna tycker är viktigast att förändra samt få kunskap om villkoren för olika grupper i behov av hjälpmedel. Denna sammanställning är tänkt att vara vägledande för projektets framtida arbete. Förhoppningsvis kan resultaten även vara till nytta för medlemsförbund, ungdomsorganisationer och samarbetsorgan i arbetet med hjälpmedelsfrågor.

Mycket tid och resurser läggs ner på det intressepolitiska arbetet med hjälpmedelsfrågor bland organisationerna. På länsnivå är brukarrepresentationen hög i olika samverksforum. Det är bra eftersom det bidrar till en ökad samlad kunskap om olika gruppers behov, samverkan ökar också förutsättningarna att få till stånd förändringar. Det bidrar till att diskussioner och processer hålls levande och aktualiseras på dagordningen utifrån ett brukarperspektiv.

Som nämnts i inledningen fanns ingen tydlig problembild då projektet startade. Omfattningen av problem var delvis okänd men att problemen var komplexa var tydligt uttryckta från dem som var berörda. Det var alltifrån orättvisa avgifter till begränsningar av hjälpmedelssortiment. Resultaten från denna undersökning förstärker den komplexa problembilden och uppfattningen är ganska likvärdig bland organisationerna.

Alla behov kommer inte kunna tillgodoses inom ramen för projektet. Det finns behov som alltid kommer att vara specifika för olika grupper och därmed en fråga för enskilda medlemsförbund och ungdomsorganisationer att arbeta med. Projektet kan sätta fokus på och lyfta fram situationen för olika grupper utifrån ett helhetsperspektiv.

Att engagemang och intresse finns rådet det ingen tveksamhet om. Resultaten visar på att mycket arbete har lagts ned, och läggs ner, på att bevaka hjälpmedelsområdet och att reagera på utvecklingen. Det ligger också i linje med vad tidigare projekt kommit fram till.



Erfarenheterna från Samverkansprojektet (2003-2005) och Prioriteringsprojektet (2004-2007) visar att det är viktigt att mötas tidigt i processer och i rätt politiskt forum. Det som skiljer organisationernas intresse och engagemang kan vara en fråga om resurser. Det kan också handla om hur omfattande behovet av hjälpmedel är för den egna organisationens medlemmar.

Det är viktigt att fokusera på framtiden. Projektets syfte är att skapa förutsättningar för att människor med funktionsnedsättning får rätt till hjälpmedel och att kvinnor och män behandlas likvärdigt oavsett var i landet de bor. Enkäten ger inte svar på brukarnas uppfattning. Men genom att ta sikte på de områden som är eftersatta och de områden som flest anser vara viktiga att förändra är det möjligt att komma en bit på väg. Förhoppningsvis kan resultaten ge upphov till idéer till andra projekt inom området.

## Bilaga 1

Fördelningen av organisationernas uppfattning om vilka hjälpmedelsområden som de anser vara i störst behov av förändring på nationell nivå.

Område	Medlemsförbund	Ungdomsorganisation	Samarbetsorgan i län	Total
Information till brukarna om befintligt hjälpmedelssortiment	18	1	13	32
Habilitering/rehabilitering	15	2	11	28
Ansvarsfördelning mellan landsting/region och kommun	16	3	8	27
Förskrivningsprocessen (bedöma behov, prova ut, anpassa, träna, följa upp och utvärdera funktion och nytta)	15	1	11	27
Avgiftssystemet	11	2	11	24
Kompetensutveckling hos förskrivare om hjälpmedelssortiment	16	2	5	23
Begränsningar i hjälpmedelssortimentet	12	2	6	20
Utveckling av hjälpmedelsprodukter	11	0	3	14
Principer/riktlinjer för fritidshjälpmedel	5	0	8	13
Principer/riktlinjer för egenvård/egenansvar	5	0	4	9

**Läs mer om projektet Hjälpmedel på  
Handikappförbundens webbplats**

Ett projekt med finansiering  
från Allmänna Arvsfonden



**HANDIKAPP  
FÖRBUNDEN**

Handikappförbunden, Box 1386, 172 27 Sundbyberg  
[www.handikappforbunden.se](http://www.handikappforbunden.se)