

fritt val val fritt

BRUKARES SYNPUNKTER PÅ ATT FRITT FÅ VÄLJA HJÄLPMEDEL

Sammanfattning av fokusgrupper i Fritt val av hjälpmedel



I.G.O-R

Stockholm 30 mars 2009

Författare: Anders Karlsson, I.G.O-R

Layout: Johanna Grönkvist

Fokusgrupperna utfördes i samarbete med Kronobergs, Stockholms och Sörmlands landsting.

Dokumentationen finns att ladda ned på www.ltkronoberg.se/frittval.

Innehåll

1. Sammanfattning	5
2. Bakgrund	5
3. Fokusgruppernas metod och syfte	6
4. Bakgrundsfakta om fokusgrupperna och om brukarna	7
5. Brukarnas och synpunkter och reflektioner	7
5.1 Brukarnas syn på att fritt få möjlighet att välja hjälpmedel	7
5.2 Hur ser brukarna på att ta ett ökat ansvar för hjälpmedel?	8
5.3 Hur kan brukarens inflytande påverkas av fritt val av hjälpmedel?	9
5.4 Hur kan brukarnas ekonomi påverkas av fritt val av hjälpmedel?	10

Brukares synpunkter på att fritt få välja hjälpmedel

1. Sammanfattning

I projektet Fritt val av hjälpmedel har genomförts intervjuer i fokusgrupper med brukare av hjälpmedel och närstående till brukare av hjälpmedel. Syftet med fokusgrupperna har varit att undersöka brukares syn på ökat inflytande vid val av hjälpmedel. Brukare och närstående har uttalat sig positiva till reformen fritt val av hjälpmedel och ser det som ett sätt att stärka brukarinflytande och ännu bättre kunna få sina personliga behov av hjälpmedel tillgodosedda. Brukarna ser förskrivare och konsulenter som viktiga samarbetspartners i ett system med ökat brukarinflytande och fritt val och att dessa professioner i framtiden kommer att få en mer konsultativ och rådgivande roll i förhållande till brukaren. Dialogen mellan brukare och leverantörer av hjälpmedel samt hjälpmedelsbutiker kommer att öka i det fria valet och det kan komma att leda till snabbare produktutveckling och bättre anpassningar av hjälpmedel.

Viktiga förutsättningar för att de fria valet ska bli en framgång är att:

- a) Visningslokaler och/eller butiker utvecklas där hjälpmedel kan exponeras och provas
- b) Brukarna själva kan skaffa sig lättillgänglig information om hur det fria valet ska gå till och vilka valmöjligheter som finns, gärna i form av oberoende konsumentinformation
- c) Förskrivare och konsulenter kan beskriva vad det fria valet innebär för brukaren och var information kan sökas om olika valalternativ och olika inköpsställen
- d) Service och underhåll av hjälpmedel kan fungera på ett enkelt och effektivt sätt
- e) Ansvar för hjälpmedel som ägs av brukaren kan överblickas på kort och lång sikt
- f) De ekonomiska konsekvenserna för brukarna kan överblickas på kort och lång sikt
- g) Konkurrensen ökas mellan olika producenter och butiker samt att priserna kan jämföras
- h) Standardutrustning utvecklas inom hjälpmedelsområdet så att olika hjälpmedel och tillbehör kan kombineras för att bättre finna optimala lösningar för brukaren

2. Bakgrund

Under perioden 16/9 2008 - 28/10 2008 genomfördes sex fokusgrupper med brukare och närstående till brukare inom ramen för projektet Fritt val av hjälpmedel. Denna rapport är ett av de underlag som arbetats fram under projektets försöksverksamhet och ska utgöra ett stöd till projektledarna i landstingen i att pröva och utvärdera fritt val av hjälpmedel. Projektet och dess försöksverksamhet startades under hösten 2007 och ska pågå t o m den 31 december 2009. Projektet drivs genom tre försökslandsting i Stockholm, Kronoberg och Sörmland. Varje landsting har utsett en projektledare. Hjälpmedelsinstitutet (HI) har ett samordningsuppdrag och skall följa upp försöksverksamheten.

Denna rapport ska belysa de olika synpunkter som förts fram av deltagande brukare och närstående vid genomförda fokusgrupper utifrån fyra olika perspektiv som beskrivs nedan.

Fokusgrupper som metod har under de senaste 10 åren använts frekvent för att kartlägga brukares och anhörigas/närståendes åsikter och reflektioner kring förutbestämda ämnen eller teman när förändringar planeras inom offentliga tjänster såsom t ex hälso- och sjukvård, socialtjänst och inom kultursektorn. Fokusgrupper har också använts som metod i näringslivet vid undersökningar av t ex människors konsumtionsmönster och för att pröva marknadsföringsinsatser. Ett av de viktigaste kriterierna i urvalet av deltagarna i fokusgrupp är att de har ett reellt behov eller en frågeställning som är gemensam, i det här fallet hjälpmedelsbehov och erfarenhet av hjälpmedel.

3. Fokusgruppernas metod och syfte

Fokusgruppernas metod bygger på frågor kring förutbestämda teman eller fokusområden. Kännetecknet för arbetet har varit intervju, där frågor har ställts och deltagarna uppmuntrats att diskutera och reflektera över varje fråga. I reflektionen har varje deltagare involverats och efter varje frågeställning har en sammanfattning ägt rum. Fokusgrupperna har letts av en samtalsledare från konsultföretaget I.G.O-R som också ansvarat för val av frågeställningar och dokumentation av dessa samt för denna rapport. Projektledaren i respektive landsting har medverkat vid varje fokusgrupp och inlett densamma genom att beskriva projektet.

I ett av landstingen har även biträdande projektledare deltagit. Fokusgruppens tidsram har varit tre timmar vid varje tillfälle. Inbjudan till fokusgrupp och urval av deltagarna ansvarade projektledaren i varje landsting för. Varje landsting har arrangerat två fokusgrupper.

Syftet med fokusgrupperna har varit att utifrån förberedda frågeställningar undersöka brukares och närståendes syn på ökat inflytande vid val av hjälpmedel och reflektera över vad det kan komma att innebära utifrån fyra perspektiv:

- valet i sig d v s hur ser brukare och närstående på att kunna välja hjälpmedel?
- ansvar d v s hur ser brukare och närstående på att ta ett större ansvar för sina hjälpmedel i samband med att man gör ett fritt val av hjälpmedel?
- inflytande d v s hur kan det friare valet av hjälpmedel påverka möjligheterna till brukarinflytande?
- ekonomi d v s hur kan fritt val av hjälpmedel påverka brukarnas ekonomi och hur kan ekonomin påverka brukarnas möjligheter till att göra fritt val?

Det fria valet av hjälpmedel bygger på att det finns ett bedömt behov av hjälpmedel utfört av en förskrivare av hjälpmedel. En förskrivare är t ex arbetsterapeut, sjukgymnast, sjuksköterska, audionom eller synpedagog och som i sin tjänstgöring har delegation och utbildning för att förskriva hjälpmedel.

4. Bakgrundsfakta om fokusgrupperna och om brukarna

Som tidigare beskrivits har sex fokusgrupper genomförts inom ramen för detta arbete och totalt har 29 deltagare medverkat. Av dessa 29 så är 24 personer brukare av hjälpmedel och 5 personer föräldrar till barn med behov av hjälpmedel. Bland barnen som företrätts av sina föräldrar har det varit två som har kombinationer av hjälpmedel t ex rörelse- och hörselhjälpmedel. Föräldrarnas barn har varit från 4 år och upp till 17 år.

De deltagare som var brukare har haft följande behov och erfarenheter av hjälpmedel:

- 20 personer med rörelsehjälpmedel varav 9 personer med behov av hjälpmedel sedan barndomen
- 2 personer med hörselhjälpmedel
- 2 personer med synhjälpmedel

Vid två fokusgrupper har personliga assistenter funnits med under intervjun för att praktiskt bistå brukarna. Intervjuerna har genomförts i Stockholm, Växjö, Eskilstuna och Nyköping.

5. Brukarnas och synpunkter och reflektioner

Nedan redogörs för deltagarnas synpunkter och reflektioner som framkommit under fokusgruppernas genomförande.

5.1 Brukarnas syn på att fritt få möjlighet att välja hjälpmedel

De som deltagit i fokusgrupper har uttalat att reformen att fritt få möjlighet att välja hjälpmedel är en angelägen och viktig reform. Vid närmare eftertanke menar deltagarna att fritt val ökar möjligheterna att kunna påverka hjälpmedlens utformning, standard och utseende. Flera av deltagarna ser det som en självklarhet att fritt kunna välja eftersom hjälpmedel blir som en del av den egna personligheten och därför en viktig fråga att kunna påverka i så hög grad som möjligt. De flesta av brukarna har positiva erfarenheter av hur hjälpmedelsförsörjningen fungerar idag. Samarbetet med förskrivare och hjälpmedelskonsulenter fungerar oftast bra. Det finns en fullgod serviceorganisation som kan hantera service- och underhållsbehov på hjälpmedel. De hjälpmedelsprodukter som landsting och kommuner tillhandahåller är generellt sett av god kvalitet. Brukarna och närstående påtalar att det fria valet inte får leda till försämrade service och underhåll på hjälpmedel.

Emellertid finns det flera av brukarna som beskriver möten med förskrivare och hjälpmedelskonsulenter som stelbenta och förminsande. Brukarna försökte förstå stelbentheten som att professionen styrs av regelverket kring hjälpmedelsförskrivning. En annan förklaring till ökad stelbenthets är att landsting och kommuner blivit mer restriktiva i förskrivningen av hjälpmedel och att de upphandlingar som genomförts lett till att professionens möjligheter att finna individuella lösningar begränsats. Bemötandet upplevs ibland som ojämnt mellan brukare och förskrivare. Med ojämnt menade brukarna att deras erfarenheter och synpunkter inte blir riktigt tagna på allvar. Exempel på sådant bemötande är att hjälpmedel placerats hemma hos brukaren utan någon förklaring och att brukaren

inte fått komma till tals beträffande sina tankar och känslor kring att börja använda detta hjälpmedel.

Nästan samtliga av brukarna och närstående ser många möjligheter med det fria valet som sammanfattas i punkterna nedan:

- a) De brukare som idag inte kunnat få gehör för olika önskemål kan få ett större inflytande i framtiden
- b) Hjälpmedelscentralernas sortiment skulle bättre exponeras så att brukarna kan få möjligheter att välja ur utbudet
- c) Brukare skulle inte bli lika beroende sin förskrivare och vad den personen har för kunskap och erfarenhet
- d) Det sortiment som landstinget tillhandahåller/upphandlar blir inte lika styrande utan det kan bli fler individuella lösningar

Det framkommer också synpunkter som behöver hanteras för att det fria valet ska bli något positivt:

- a) Tydlig information till brukare om vad det finns för alternativ av olika hjälpmedel på marknaden som är så opartisk som möjligt
- b) Tydlig information hur det fria valet ska gå till
- c) Lättillgänglig information även för de brukare som inte har tillgång till Internet
- d) Visningslokaler och/eller butiker där man kan se, uppleva och prova hjälpmedel så att det går att ta ställning till vilka val som går att göra
- e) Ökad konkurrens mellan olika leverantörer av hjälpmedel och mellan olika butiker som säljer hjälpmedel.
- f) Att brukaren får klart för sig olika rättigheter och skyldigheter i samband med det fria valet och att brukaren blir ägare till sitt hjälpmedel
- g) Att förskrivare och konsulenter kan beskriva vad det fria valet innebär och hur valet bör gå till

En mer allmän fråga som har belysts vid fokusgrupperna var upplevda skillnader i hjälpmedelsförskrivningen om man är barn eller om man är vuxen. Om detta diskuterade dels de personer som haft hjälpmedel sedan barndomen och dels de föräldrar som deltog. Som barn får man bra stöd och det finns goda resurser att möta hjälpmedelsbehoven. Steget in i vuxenlivet upplevdes som negativt både vad beträffar professionellt stöd och möjligheterna att få sina hjälpmedelsbehov tillgodosedda. I båda avseendena märktes att resurserna minskade. Det skulle behövas bättre förberedelse för både barn och föräldrar innan man går från att bli betraktad som barn till att bli betraktad som vuxen.

5.2 Hur ser brukarna på att ta ett ökat ansvar för hjälpmedel?

Generellt sett är det ansvarsfrågan som väckt flest frågor för brukare och närstående. I det nuvarande försöket så innebär det fria valet att brukaren äger och ansvarar för sitt hjälpmedel. Alternativet som finns i det nuvarande systemet är att landstinget eller kommunen äger, servar och underhåller hjälpmedlet. Det egna ägandet skapar därför en viss oro inför framtiden.

Frågorna som kommit upp i fokusgrupperna har varit:

- a) Vad händer om behovet förändras?

- b) Vad händer om brukaren gör ett felaktigt val?
- c) Hur kan service och underhåll av hjälpmedel fungera och vad finns det för alternativ till landstingets service och underhåll?
- d) Vem har uppföljningsansvaret för att hjälpmedlet fungerar som det ska?
- e) Hur kan jag som brukare säkerställa kvalitén på hjälpmedlet?

En reflektion som kom upp i flera fokusgrupper är att företag som tillverkar och säljer hjälpmedel i framtiden med fritt val sannolikt kommer att bli mer aktiva och vända sig direkt till brukare och föräldrar för att utöva påverkan via marknadsföring och försäljning. Det blir en ny kontakt och påtryckning för flertalet av dem som använder hjälpmedel.

Den direkta kontakten mellan producenter och brukare skulle kunna leda till att hjälpmedel utvecklas i raskare takt och kunna anpassas effektivare. Det finns flera brukare som menar att deras synpunkter och idéer inte tas tillvara i dagsläget.

En annan reflektion som gjordes var att ägande av hjälpmedel medför att man behöver skaffa sig god kunskap om hjälpmedlets skötsel, underhåll och möjlighet till olika inställningar. Det blir därför extra viktigt att manualer och skötselråd blir tydliga och instruktiva. Det är lite så och så med det idag.

Flera av deltagarna har tagit upp behovet av oberoende tester av hjälpmedel för att känna sig tryggare i att göra egna val. Det skulle också vara värdefullt om det fanns personer, gärna andra brukare, med likartade erfarenheter att fråga och dela sina funderingar tillsammans med.

5.3 Hur kan brukarens inflytande påverkas av fritt val av hjälpmedel?

I det här sammanhanget har fokusgrupperna samtalat utifrån den enskildes möjlighet till inflytande i relation till det fria valet av hjälpmedel och till hur det hittills har fungerat med hjälpmedelsförsörjningen. Det har också kommit fram några idéer om att stärka inflytandet för brukare på en mer organisatorisk eller verksamhetsmässig nivå.

Fokusgruppernas deltagare har beskrivit skiftande erfarenheter av sina möjligheter till inflytande. En utveckling, som brukare med lång erfarenhet av hjälpmedel upplevt, är att brukarinflytandet minskat i takt med att landstingen blivit mer noggranna i sina upphandlingar och att förskrivarna fått större krav på sig att vara mer strikta i behovsbedömningar och i förskrivningsarbetet. Det har under de senaste 10 åren blivit allt starkare styrning från huvudmännen och det har påverkat brukarinflytandet negativt. Flera av brukarna tycker att det är tungrott om man önskar något utöver det standardiserade och utanför hjälpmedelssortimentet. För att kunna påverka förskrivarna så måste brukaren vara påläst, ha tålamod och kunna tala för sin sak. En annan utveckling som brukarna velat diskutera är de situationer då brukarens och förskrivarens eller konsulentens åsikter går isär. Det har exempelvis handlat om vilka möjligheter i form av stöd eller komfort som en rullstol kan erbjuda. Förskrivaren i detta exempel argumenterar för att rullstolen ska stödja ryggen men det innebär en osmidig modell,

medan brukaren vill ha en smidigare modell som inte är optimal för ryggen. Det har inneburit att brukaren fått argumentera för sina personliga behov och vad som varit viktigast. Flera brukare menar att den typen av överväganden som i exemplet kan man själv avgöra men att förskrivaren eller konsulenten bör informera om vad det kan innebära för brukaren på sikt i form av t ex ryggbesvär eller andra konsekvenser. Brukarna menar att den här typen av val är en del av deras egna livsval och det vill man själv kunna besluta om.

Brukarna är i stort eniga om att fritt val av hjälpmedel stärker brukarinflytandet och att förskrivare och konsulenter i framtiden får en mer konsultativ eller rådgivande roll.

5.4 Hur kan brukarnas ekonomi påverkas av fritt val av hjälpmedel?

Den ekonomiska aspekten i det fria valet har betydelse för brukarna eftersom de vill kunna överblicka ekonomiska konsekvenser på kortare och längre sikt. Det finns också intresse för att kunna göra egna val även om det kan innebära merkostnader för brukarna. Denna merkostnad kan vara motiverad om det innebär standardförhöjning eller att man får det som man verkligen vill ha utifrån förskrivarens behovsbedömning.

Det finns osäkerhet kring vad det fria valet och det egna ägandet av hjälpmedel kan medföra och denna osäkerhet kan sammanfattas i frågorna nedan:

- a) Hur blir det med service och underhåll som idag ingår i samband med att hjälpmedel förskrivs till brukaren?
- b) Vilka garantier på hjälpmedel och service kommer producenter och butiker att erbjuda?
- c) Vad innebär det att skaffa hjälpmedel genom fritt val som inte hjälpmedelscentralerna har erfarenhet av? Kan det leda till försämrade service och underhåll?
- d) Hur blir det för barn som växer eller brukare med progredierande sjukdomar i samband med fria val och kommer de att kunna få göra fria val?
- e) Kommer det att behövas särskilda försäkringar om man äger dyrare hjälpmedel?
- f) Hur kommer producenter av hjälpmedel att ställa sig till testperiod eftersom brukaren vid fritt val äger hjälpmedlet?
- g) Vilka hjälpmedel kommer i framtiden att ingå i sortimentet och vilka hjälpmedel kommer att få finansieras av brukaren själv? Riskerar det fria valet leda till att fler hjälpmedel kommer att hamna utanför landstingens och kommunernas finansiering och därmed bli dyrare för brukaren?
- h) Vilket stöd kan brukarna förvänta sig ifråga om att lära sig hjälpmedlets funktionalitet, underhållsbehov och skötsel? Är det något som brukarna själva får finansiera om man väljer det fria valet eller kommer leverantörer och butiker att svara mot dessa behov?

Brukarna menar att brukarnas fria val av hjälpmedel sannolikt kommer att leda till ökad konkurrens mellan olika hjälpmedelsproducenter och kanske lägre priser. Det skulle gynna landsting, kommun och den enskilde brukaren. Idag är det okänt för brukarna hur mycket olika hjälpmedel kostar och om det skiljer pris-

mässigt mellan olika producenter. Brukarna har också efterfrågat alternativa lösningar till att äga hjälpmedel t ex att kunna upprätta leasingavtal med butiker eller leverantörer för dyrare hjälpmedel. Det skulle kunna påverka möjligheterna till modell- och standardval och hur ofta hjälpmedel kan ersättas av nya och bättre hjälpmedel. Frågan är om detta kan hanteras inom nuvarande lagstiftning som styr området runt upphandlingar och hälso- och sjukvård.

En reflektion som kommit upp är om brukarens ökade valmöjligheter kommer att leda till att man inte bara väljer ett enskilt hjälpmedel utan också en specifik producent. Denna reflektion bygger på att producenterna i dagsläget har olika standards och att t ex kompletterande produkter till en rullstol av ett speciellt fabrikat inte passar med andra fabrikat. Det skulle innebära att kompletteringar och anpassningar inte blir valfria utan man blir hänvisad till en viss producents utbud. Enligt brukarna och föräldrarna vore överenskomna standards bra för konsumenten och leda till lägre priser på sikt.

Några av brukarna har fört fram åsikten att eget ägande av hjälpmedel leder till att man underhåller hjälpmedel bättre än i dag när landstinget/kommunen äger. Andra brukare menar att om man är beroende av ett hjälpmedel så blir det i sig motiverande att sköta om hjälpmedlet på ett bra sätt.

Att brukarna äger sina hjälpmedel kommer att öppna för en andrahandsmarknad eftersom många hjälpmedel kan användas efter det att brukarens behov eller preferenser har förändrats. Det finns redan idag hjälpmedel som säljs via handel på Internet men detta kommer sannolikt att öka.