

EN TIDNING FRÅN  
NEUROFÖRBUNDET

# Reflex

#2  
2024

## PORTRÄTT

Så är det att  
vårda och vårdas  
av den man älskar

## FORSKNING

Ny medicin  
bromsade upp  
ALS-patienters  
sjukdomsförlopp

Julia döljer sitt  
ansikte av rädsla för  
att bli av med sitt  
hjälpmedel.

REFLEX GRANSKAR  
TILLGÅNGEN TILL HJÄLPMEDEL

# Julias kamp för sin rullstol

– tvingades betala ur egen ficka

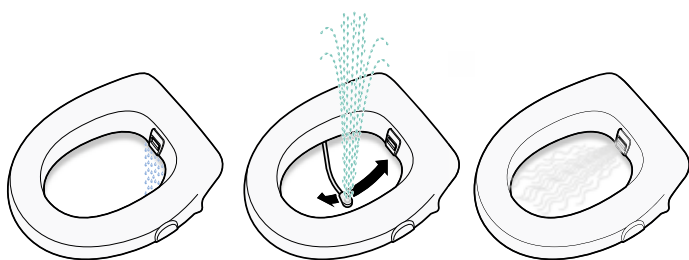
# Bidette R3

## Spol- och torktoalett

Ibland är det skönt att vara för sig själv

Förmågan att kunna torka sig efter toalettbesöken är värdefull. Tappar man den minskar också självständigheten, integriteten och möjligheten att kunna sköta sina toalettbesök när det passar en själv. Genom luft och vatten kan hjälpmedlet Bidette R3 hjälpa dig med att underlätta intymhygien och samtidigt öka din livskvalité.

**Hur den fungerar:** En arm med vattenstrålar kommer underifrån sitsen, med en pendlande rörelse. Det ger en skonsam och effektiv rengöring oavsett kön eller ålder. Efter det torkas vattnet bort genom en fläkt monterad i sitsen. Du kan enkelt styra med hand- eller fotkontroll hur lång tid varje moment ska ta, samt hur varm och mjuk strålen ska vara.



1. Spolar bort kallt vatten

2. Duschar rent

3. Torkar torrt



Våra **produktspecialister** verkar över hela landet och kommer gärna hem till dig för en utprovning. Kontakta oss på 0240-101 02 eller scanna koden och ta reda på mer om Bidette på [svancare.se](http://svancare.se) ▶



0240-101 02 | [info@svancare.se](mailto:info@svancare.se)

**SVANCARE**<sup>®</sup>  
- A PART OF AddLife<sup>®</sup>

[svancare.se](http://svancare.se)

## LEDARE

# Funktionalitet har blivit en klassfråga

**K**ommer jag att hamna i rullstol? Frågan brände på tungan där jag satt framför doktorn på Neurologen. Jag hade precis fått veta att jag hade en sällsynt neuromuskulär sjukdom som innebar att mina muskler långsamt förtvinade. Jag var minst sagt i chock. I ena hörnet av rummet stod en arbetsstol med förhöjningsfunktion i en klarröd färg. Tanken var att den skulle underlätta för mig hemma. Jag tyckte att stolen skrek åt mig – den knallröda färgen och sjukhuskänslan som skulle ta över mitt hem och mitt liv totalt. Jag var mitt i småbarnsåren och min ångest var obeskrivlig.

**MÅNGA ÅR OCH MÅNGA FLER** hjälpmedel senare har jag facit i hand. Livet tog inte slut. Livet blev inte ens sämre, men det blev annorlunda. Den röda arbetsstolen blev till slut en kär vän i vardagen och så även elrullstolen som så småningom gjorde entré. Mitt hem är numera fyllt med "livsmedel" som hjälper mig med det mesta och gör mig mer självständig.

Men mina hjälpmedel är absolut inte självklara. Inte för Neuroförbundets medlemmar eller övriga befolkningen heller. Sanningen är att den röda arbetsstolen

idag måste kämpas för, trots att det finns en hälso- och sjukvårdslag som säger att regioner och kommuner skall förse sina invånare med de hjälpmedel som de behöver. Många av dessa tar dessutom ut en avgift som belastar en ekonomi som redan är på bristningsgränsen på grund av sjukdom eller skada.

I Neurobarometern som lanseras i år uppger drygt 64 procent av förbundets medlemmar att de använder hjälpmedel. Av dessa uppger drygt 3 av 10 att de saknar hjälpmedel inom något område. Drygt 20 procent säger att de är missnöjda eller mycket missnöjda med sin hjälpmedelsituation. De vittnar om svårigheter att få tider för bedömningar om behoven och att det är svårt att få hjälp med finansiering. Tidigare medlemsundersökningar vittnar om att många avstår från hjälpmedel för att de inte har råd med avgifter eller inköp.

**DE ÖVER EN MILJON** medborgare som använder hjälpmedel förtjänar en lättare vardag oavsett var de bor i landet. Genom att betrakta hjälpmedel som "livsmedel" skapar vi ett hållbart samhälle där alla får möjlighet till delaktighet och oberoende. Den röda arbetsstolen ska vara ett val och inte en nåd att be om!

## I mitt huvud just nu



**MIN NYA ELRULLSTOL** med tillhörande app som ger mig maximal frihet!



**ATT ENDAST FEM** regioner uppger att patienter inte måste betala för hjälpmedel i Reflex kartläggning.

Lise Lidbäck  
Förbunds-  
ordförande



Rehab  
med  
lång  
effekt

# Följ med till spanska solkusten på rehabresa



Scandinavian Rehab Center bedriver rehabilitering i charmiga Benalmádena, bara 20 minuter från Malagas flygplats. I personalen finns ett av Sveriges mest erfarna vårdteam inom rehabilitering i varmt klimat.

I vårt neuroprogram varvas fysisk träning med behandling och teori. Den individuella behandlingsplanen ger dig optimala förutsättningar att förbättra och behålla fysisk funktion och hälsa.

Du bor i ett nyrenoverat lägenhetshotell med plats för medföljande. Din lägenhet är anpassad för personer med nedsatt rörelseförmåga och uppfyller svenska krav på tillgänglighet.

Hos oss möts du av svensk personal som har specialistkunskap inom rehabilitering av neurologiska sjukdomar och skador.

Om vill du ansöka om finansiering från Försäkringskassan

eller fonder är det hög tid att starta nu, eftersom det bland annat behövs ett läkarintyg till detta. Kontakta oss för rådgivning kring din ansökan.

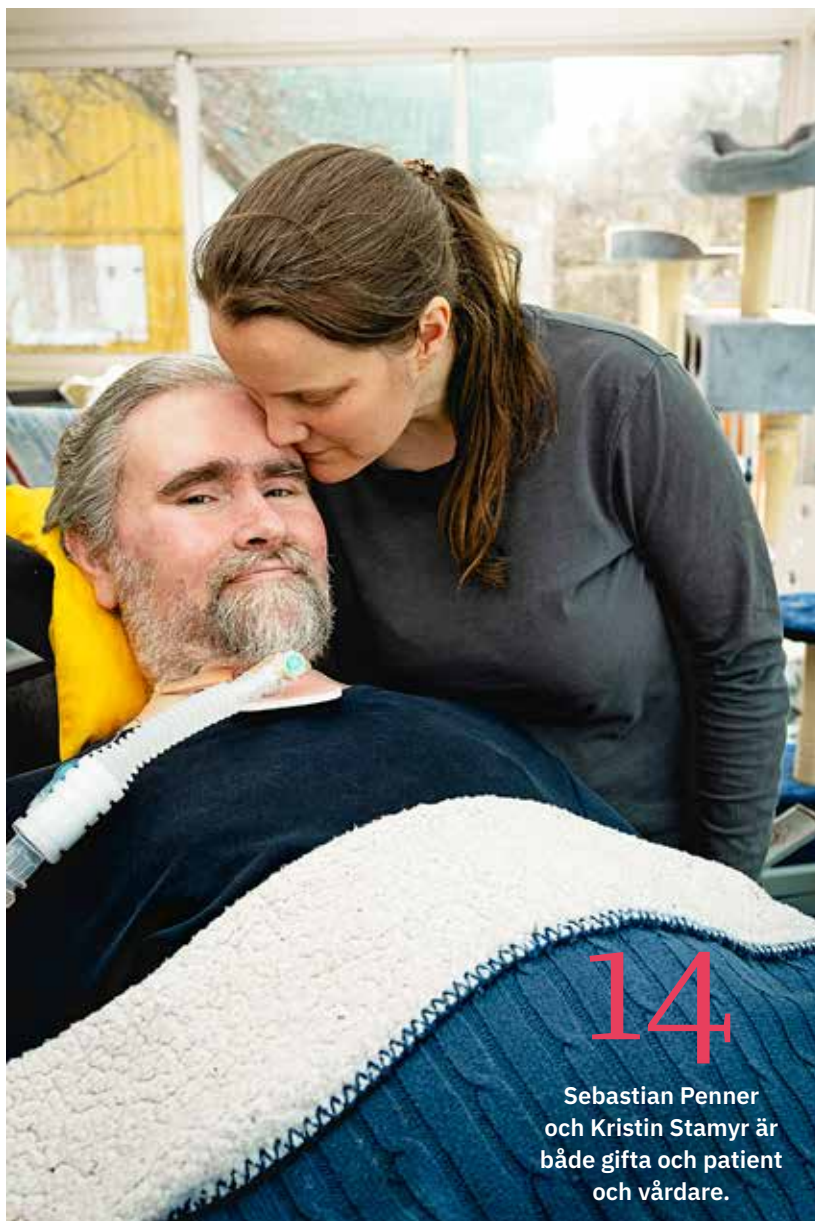
**Fråga oss så hjälper vi dig**

08-505 920 77, 0730-96 54 78

[src@sarnmark.se](mailto:src@sarnmark.se)

Läs mer på: [www.src.care](http://www.src.care)

**SRC** | Scandinavian  
Rehab Center



14

Sebastian Penner och Kristin Stamy är både gifta och patient och vårdare.

36

Experterna svarar på läsarfråga om ökade kostnader efter diagnos.



34

Medlemmen Katarina Engström: "Jag är sjuk, men inte tillräckligt sjuk för att bli beviljad hjälpmedel."

## #2 2024

- 3 Ledare: Lise Lidbäck
- 6 Välkommen
- 9 Aktuellt
- 11 Forskning
- 12 Hallå där Sandra Magnusson
- 14 Porträtt: Sebastian Penner och Kristin Stamy – paret som kämpar mot och med ALS

### Granskning: Tillgången till hjälpmedel

- 20 Rätten till hjälpmedel
- 25 Socialtjänstministern Camilla Waltersson Grönwall (M) svarar
- 26 Julia: "Använde mitt arv för att betala för min rullstol"
- 30 Kartläggning: Olika villkor över landet – så svarar regionerna
- 34 Panel: Så påverkas medlemmar av problem med hjälpmedel
- 36 Experternas svar på era frågor
- 38 Förbundssidor
- 40 Föreningssidor
- 42 Korsord

Reflex ges ut av Neuroförbundet och produceras av A4 Text & Form.

Neuroförbundet är en intresseorganisation för människor i Sverige som lever med neurologiska diagnoser eller symtom samt deras närstående.

#### Postadress

Box 4086, 171 04 Solna

#### Besöksadress

Ågatan 12, Sundbyberg, Stockholm

#### Kontakt

Webb: neuro.se

Telefon: 08-677 70 10

E-post: info@neuro.se

Plusgiro för gåvor: 90 10 07-5

#### Förbundsordförande och ansvarig utgivare

Lise Lidbäck

lise.lidback@neuro.se

#### Kanslichef

Katarina Gustafsson

katarina.gustafsson@neuro.se

#### Redaktör

Carin Crona Fock, A4

08 - 555 81 82

carin@a4.se

#### Art Director

Ulrika Sandh, A4

ulrika@a4.se

#### Annonsbokning

Sousie Saboh, Mediakraft

sousie.saboh@mediakraft.se

#### Tryckeri

V-Tab, Vimmerby

Upplaga: 13 800 ex

ISSN: 1651-5471



# Tack för era fina ord!

**D**et är nästan alltid nervöst att göra något nytt. Att dessutom försöka sig på att göra något som redan är omtyckt bättre är svårt. Då är det lätt att man hamnar i den där självkritiska snurran, som säkert många av oss har, och börjar tvivla på den egna förmågan.

Med det sagt så har jag varit jättenervos efter att första numret av nya Reflex kom ut. För vad skulle du som läser egentligen tycka? Var den för mycket eller för lite? Hamnade någon diagnos i skymundan? Många frågor och en gnutta tvivel.

Men nu inser jag att jag inte hade behövt vara orolig. För i min mejlinkorg har jag bara fått fina ord från er. Så tusen tack för att ni tagit emot nya Reflex med öppna armar.

I det här numret har vi haft extra fokus på ALS och träffat Sebastian Penner och hans fru Kristin Stamyrt som lever med denna diagnos mitt i familjepusslet. De pratar ärligt och öppet om utmaningen med att vara en familj och ett par och samtidigt vara både anhörig och vårdare till den man älskar.

Vi har också gjort en stor granskning om regelverket kring förflyttningshjälpmedel. Genom en kartläggning av landets 21 regioner kan vi visa att det skiljer sig åt var i landet man bor – där det i vissa går bra att få fler hjälpmedel medan andra är restriktiva. Det vill du inte missa! ●

Carin Crona Fock, redaktör  
carin@a4.se



## I mitt huvud just nu



**TACK TILL ALLA ER** som läser och peppar oss som gör den här tidningen.



**POLLEN.** Är det tillåtet att önska några timmars regn mellan alla härliga soldagar?

# Välkommen till Sveriges första assistansbolag

I slutet av 70-talet fick Mikael Särnmark en allvarlig hjärnskada i samband med en olycka och blev sittande i lägenheten med hemtjänst. Det funkade inte särskilt bra. Han ville ju ut och leva, inte bara överleva.

Turligt nog var Mikael's förmåga att kämpa intakt. Och han kämpade för sin rätt till ett bättre liv. Lösningen blev att starta Sveriges första assistansbolag tillsammans med Cecilia Ekholm.

Idag är Särnmark en stor assistansanordnare med kontor landet runt. Men hos oss hamnar inga vinster i några riskkapitalisters fickor. Istället återinvesteras det mesta i verksamheten. För vårt mål är fortfarande att ge den bästa möjliga assistansen till dig (och Mikael).

Har du en fråga? Våra informatörer svarar gärna: 010-498 99 90, [kontakt@sarnmark.se](mailto:kontakt@sarnmark.se).  
Läs mer på [www.sarnmark.se](http://www.sarnmark.se).



FRI &  
JURIDIK

BEMANNINGS  
GARANTI

KOLL PÅ VARJE  
KRONA

Särnmark.

Personlig assistans

## STROKE REHABILITERING I SPANIEN FÖR VERKLIGA RESULTAT

Drömmer du om en rehabiliteringsmiljö som kombinerar effektiv träning med solsken, värme och näringsrik medelhavsmat?

- **Intensiv Träning:** Under tre veckor fokuserar vi på intensiv rehabilitering med skräddarsydda program, övervakade av erfarna specialister inom strokerehabilitering.
- **Erfarenhet och Expertis:** Vårt medicinska team har gedigen erfarenhet av att stödja patienter genom strokerehabilitering.
- **Ekonomisk Hjälp:** Vi erbjuder vägledning och stöd för att hjälpa dig att få ersättning för kostnaderna för din rehabilitering.



08 – 663 33 49  
info@optimarehab.se

www.optimarehab.se  
@ptima rehab



**Malleo Dynastab**  
– den smarta fotleds-  
ortosen!

- Optimal stabilisering för din fotled
- Perfekt passform med det smidiga BOA-åtdragningssystemet
- Lätt att ta på och av
- Passar i de flesta skor
- Idealisk för rehabilitering efter stroke

Finns hos oss på

**teamolmed**  
för ett rörligare liv

## Kan en Postkodlott bidra till bättre villkor för personer med neurologiska sjukdomar?

Det kanske låter konstigt, men på sätt och vis kan en lott faktiskt bidra till bättre villkor för personer med neurologiska sjukdomar. Eftersom hela överskottet från Postkodlotteriets försäljning går till 61 viktiga organisationer, bland andra Neuroförbundet som kämpar för att alla med neurologiska sjukdomar ska kunna leva ett gott liv med samma möjligheter och rättigheter som alla andra. Tack vare alla som har eller har haft en Postkodlott har Neuroförbundet hittills fått ta emot 106 miljoner kronor. Det är det allra bästa med Postkodlotteriet.

Men det finns en sak till som är väldigt bra, och det är att du kan vinna tillsammans med dina grannar, samtidigt som du bidrar.

*Rickard Sjöberg är programledare  
och vinstudelare i Postkodlotteriet.*



Köp lott eller läs mer på [postkodlotteriet.se](http://postkodlotteriet.se)



Åldersgräns 18 år. Gå in på [stodlinjen.se](http://stodlinjen.se) om du eller en anhängig spelar för mycket. Mer info på [postkodlotteriet.se](http://postkodlotteriet.se)





Fler än 400 personer insjuknar varje år i ALS i Sverige, visar en forskningsstudie som Sofia Imrell är försteförfattare till.

FOTO: KICKI NILSSON / ICON PHOTOGRAPHY

## Tydlig ökning av ALS i Sverige

**ALS.** Antalet nya svenska fall av ALS fortsätter att öka, det slås fast i en ny forskningsrapport.

Fler än 400 personer insjuknar varje år i ALS, jämfört med de 250 som man tidigare trott. Den största gruppen som drabbas är 70-80 år och män drabbas i något högre grad än kvinnor. Det kan forskare vid Karolinska universitetssjukhuset, Karolinska institutet och Örebro universitet visa.

– Vi vet inte säkert vad ökningen beror på, en del av förklaringen är ökad medellålder i Sverige. Men trots att vi justerat för det ser vi en tendens till ökning, säger Sofia Imrell, doktorand vid Örebro universitet och försteförfattare till studien.

Ökningen kommer kräva resurser för att ta hand om de som insjuknar.

– Det förstärker motivationen till att forska om varför man drabbas av ALS, vad som ligger bakom och hur det kan botas. Det öppnar även upp för forskning kring varför det ökar och hur insjuknandegraden ser ut i andra länder i Europa och runt om i världen, säger Sofia Imrell och fortsätter:

– Jag hoppas att den forskning som görs runt om i världen kommer bygga grunden till att man så småningom kan hitta ett bote-medel mot ALS. Som en del i detta vore det förstås till fördel om fler forskare och fler patienter vill och får möjlighet att engagera sig i forskningen, säger hon. ●

”Det blev uppenbart att regeringen inte har tagit tillvara kunskaperna från civilsamhället.”

Nicklas Mårtensson, ordförande för Funktionsrätt Sverige, efter att regeringen förhörts i FN om huruvida man lever upp till rättigheterna för personer med funktionsnedsättning. ●

## Ny behandling för parkinsonpatienter

**PARKINSON.** För drygt ett år sedan opererade forskare i Lund in sju miljoner labbdlade hjärnceller i den första svenska patienten med Parkinsons sjukdom. Thomas Matsson har fått den experimentella behandlingen och den ledde till att han kunde sporta och känna dofter igen.

– Jag har fått tillbaka en kropp som känns som min och jag har kunnat minska min medicinering. Skräcken att ramla är borta, säger Thomas Matsson till SVT Nyheter.

Än så länge har fem försökspersoner opererats med forskarnas labbdlade celler och målet är att se om det går att ersätta förlorade dopaminceller med friska celler som odlats fram från stamceller. Forskarnas förhoppning är att skapa ett banbrytande biologiskt läkemedel som bromsar effekterna av Parkinsons sjukdom. ●

7  
miljoner  
kronor

fick Neuroförbundet ta emot i samband med Postkodlotteriets gala i mars.

## Avråder från ryggmärgsstimulering

**SMÄRTA.** Medicintekniska produktrådet (MTP) rekommenderar landets regioner att avstå från generell behandling med ryggmärgsstimulering eftersom det saknas klinisk evidens som visar på positiva hälsoeffekter, rapporterar Neurologi Sverige. MTP-rådet har på uppdrag av regionerna utvärderat produkter för ryggmärgsstimulering, det vill säga elektrisk stimulering av ryggmärgen för att lindra långvarig smärta.

– Ryggmärgsstimulering kan ha positiva effekter för enskilda patienter. Men när vi granskat det vetenskapliga underlaget, som för övrigt är ganska tunt, är de kliniska effekterna av ryggmärgsstimulering generellt sett osäkra, säger Ulrica Fjärstedt, ordförande i MTP-rådet. ●



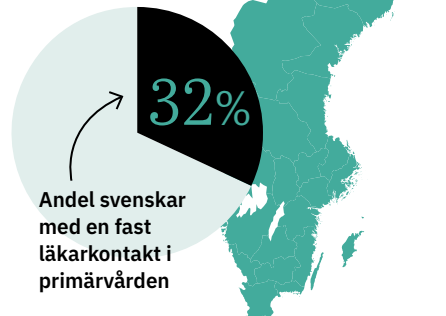
Ulrica Fjärstedt

# Svensk vård i botten i ny undersökning

**SJUKVÅRD.** Sverige får sämst betyg när det gäller fast läkarkontakt inom primärvården, jämfört med nio andra OECD-länder, enligt en rapport från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

I Sverige anger endast 32 procent att de har en fast läkarkontakt i primärvården, i jämförelse med 81 procent av genomsnittet i hela undersökningen. I undersökningen inkluderas frågor om att bli orättvist behandlad och inte tagen på allvar inom hälso- och sjukvården. Där har Sverige sämst resultat i hela undersökningen. Personer med kroniska sjukdomar och sämre självskattad hälsa rapporterar sämst erfarenheter av vården.

Undersökningen är en del av den internationella enkätundersökningen International Health Policy Survey (IHP) där man i ett rullande treårsschema undersöker



befolkningens, de äldres respektive primärvårdsläkarnas erfarenheter av vården. Förutom Sverige ingår Australien, Frankrike, Kanada, Nederländerna, Nya Zeeland, Schweiz, Storbritannien, Tyskland och USA i studien.

Det finns några områden där Sverige har bättre resultat än genomsnittet. Svenska patienter har en jämförelsevis hög användning av digitala verktyg och tjänster, få som avstår vård på grund av kostnaden och hög användning av hälsofrämjande samtal. ●

## Läsarreaktioner på Reflex nummer 1

✉ "Jag berömmar ert nya format och innehåll i Reflex."

📷 "Så bra innehåll. Gillar verkligen 'nya Reflex'."

Om kartläggningen av regionernas stopp av klimatrehabilitering:

📷 "Verkligen emot vad man säger, öka rehab för återgång till arbete."

✉ "Jag vill bara gratulera till nya Reflex, den har förnyats på många sätt och alltid till det bättre."

📷 "Det gör enorm skillnad för dem som behöver det, och sänker sjukskrivningar."



Reflex nr 1, 2024.





FOTO: GETTY IMAGES

## Vardagskemikalier kopplade till MS

**MS.** Kemikalier som används i möbler, hemelektronik, hygienprodukter och desinfektionsmedel kan kopplas till sjukdomar som MS och försämrad hjärnhälsa, enligt en studie från Case Western Reserve University i USA. Studien visar att kvartära ammoniumföreningar och organofosfater, som används som flamskyddsmedel, direkt skadar hjärnans oligodendroglia-celler som i sin tur producerar isolerande skikt runt nervceller. Tidigare forskning har visat att en minskning av just oligodendroglia-celler har samband med utvecklingen av neurologiska sjukdomar. ●

## Intensiv rehab bra även lång tid efter stroke

**STROKE.** Cirka 25 000 personer drabbas av stroke i Sverige varje år och ett vanligt mål med rehabilitering för patientgruppen är att återfå förmågan att gå. Enligt en ny avhandling kan CI-terapi (constraint-induced movement therapy), en form av högintensiv, uppgiftsspecifik och målinriktad behandling, förbättra benets funktion och förmåga att gå och röra sig för den som drabbats av stroke. Förbättringarna ses även om det gått lång tid sedan patienten insjuknat och träningens effekter bibehålls, enligt avhandlingen. ●



ALS-patient i studie tillsammans med professor Peter Andersen från Umeå universitet.

FOTO: MATTIAS PETERSSON

# ALS-patients sjukdomsförlopp bromsat av ny medicin

**ALS.** En ny genterapimedicin kan hos vissa patienter bromsa upp sjukdomsförloppet hos dem med en ovanlig, ärftlig form av ALS. Det visar ny forskning från Umeå universitet.

Det är Peter Andersen, överläkare i neurologi och professor vid Umeå universitet, och hans forskargrupp som gjort upptäckten i samarbete med forskare i flera andra länder.

– Jag ser detta som ett genombrott för den forskning vi bedrivit i drygt 30 år vid Umeå universitet och Norrlands universitetssjukhus. Vi har aldrig tidigare sett så här bra resultat med någon behandling, säger Peter Andersen.

Patienten som studien bygger på diagnosticerades med ALS för fyra år sedan, men kan efter behandlingen fortfarande gå i trappor, resa sig från en stol, äta och prata bra och leva ett socialt aktivt liv. Patienten kommer från en släkt med en ärftlig typ av ALS-sjuk-

dom förorsakad av en så kallad SOD1-genmutation. Sedan sommaren 2020 ingår patienten i en fas 3-studie om ett nytt genterapiläkemedel tofersen som är riktat just mot patienter med SOD1-mutationer som orsakar sjukdomsframkallande SOD1-protein. Var fjärde vecka har hen fått behandling på universitetssjukhus i Köpenhamn.

– En viktig upptäckt är att det nu går att kraftigt reducera halten av det sjukdomsframkallande SOD1-proteinet och samtidigt mäta en tydlig bromseffekt mot ytterligare sjukdomsutveckling. När vi diagnosticerade patienten på neurologen NUS vårvintern 2020 var prognosen i bästa fall 1,5–2 år. Patienten har klarat sig långt, långt bättre än förväntat, säger Peter Andersen, och fortsätter:

– Vi vet inte idag om läkemedlet tofersen har liknande effekt på andra typer av ALS-sjukdom, för det behövs det mer forskning, säger Peter Andersen. ●

## ”Det är ett jättefint betyg från patienterna”

**HALLÅ DÄR** Sandra Magnusson, fysioterapeut som tilldelats utmärkelsen Årets Neuroprofil 2024.

### Hur känns det?

– Superroligt! Dels att bli utnämnd, dels att bli överraskad av Neuroförbundet som kom till mitt jobb och delade ut utmärkelsen och blommor. Jag misstänkte ingenting! Jag visste att jag var nominerad och var glad över att bara bli det. Sedan hörde jag inget mer och då glömde jag bort det helt. När förbundet sedan tågade in med diplom och läste upp varför jag fått utmärkelsen blev jag väldigt glad och stolt.

**I motiveringen står att du ”bemöter patienter och får dem att känna sig sedda, förstådda och inte minst peppade på att träna trots allvaret i sina diagnoser.”**

– Det är lite ovant att läsa och få höra så fina ord om sig själv. Jag tror på mötet med andra människor och patienter och att det är viktigt att se hela personen.

### Har du firat?

– Jag visade mitt diplom för alla patienter som kom till mottagningen och tränade samma dag. Senare berättade jag om utmärkelsen i sociala medier och fick då höra många fina ord igen – så det var som att bli dubbelt firad och jag var glad i flera dagar efter det!

**Vad gör det att få den här utmärkelsen?**

– Att man blir bekräftad på att det arbete man gör är bra och viktigt. Det är ett jättefint betyg från patienterna eftersom nomineringarna kommer från dem. ●



Du vet väl om att du som medlem kan prenumerera på

# Diagnosnytt

– ett nyhetsbrev inriktat på din intressediagnos.

Scanna QR-koden med din mobilkamera för att läsa mer om vilka olika diagnoser du kan få information om:

**NEURO**



**Mälargården**  
Rehabilitering som gör skillnad

## Rehabilitering i naturskön miljö.

Hos oss möter du mycket kunnig och engagerad personal. I våra lokaler finns varmvattenbassäng, 34 grader, handikappanpassat gym och gymnastiksal.

Numera enklare remissförfarande. Remiss skickas direkt till oss för bedömning. Vi tar även emot elektroniska remisser via journalsystemet TakeCare.

Nya program börjar var tredje vecka. För mera information ring vår koordinator på 08-594 936 34 eller ring via växeln



LÄS MER PÅ [WWW.MALARGARDEN.SE](http://WWW.MALARGARDEN.SE)



Swedbank



## Låt ditt sparande bidra till en bättre värld.

Att välja fonder som arbetar mot specifika mål är ett bra sätt att påverka framtiden. Swedbank Humanfond placerar i företag som jobbar med miljö, mänskliga rättigheter, hjälpverksamhet och forskning. När du investerar i fonden ger du också en gåva – 2 procent av ditt sparande skänks till en organisation som du väljer. Med Humanfonden investerar du inte bara för och i framtiden. Du kan vara med och påverka den.

# Motar mörkret tillsammans

När Sebastian Penner fick diagnosen ALS blev hustrun Kristin en av hans assistenter.

Vad gör det med en relation att gå från kärlekspar till patient och vårdare?

Text Therese Johansson Foto Karin Boo





I allt det mörka  
hittar Sebastian  
Penner och Kristin  
Stamy kraft  
i varandra.





H

östen 2016 drog något mörkt in över villaidyllen i Vällingby. Sebastian Penner, då 37 år, hade varit pappaledig och såg fram emot att ta tag i sina rutiner igen. Han längtade till gymmet, att få börja lyfta tungt igen. Men förväntan förvandlades till en molande oro.

– Fram tills dess hade jag tränat mycket och kände min kropp väl. När jag insåg att min vänstra arm, efter ett träningsuppehåll på fyra månader, presterade hälften av höger arm blev jag chockad. Jag förstod att något var fel, berättar Sebastian som kommunicerar med hjälp av en ögonstyrd dator.

Han började söka efter orsaker på nätet, och när ALS dök upp rasade allt. Så mycket stämde in på hans symtom. Men han valde att hålla det för sig själv, kanske av självbevaringsdrift, men också av omsorg för sin fru Kristin Stamyr.

– Sebastian misstänkte hela tiden att det var ALS, men han sa inget till mig. Däremot märktes hans oro. Han blev som en helt annan person och till slut ställde jag honom mot väggen för att få veta vad som var fel. Mitt uppvaknande var nog den dag vi hade kalas och under förberedelserna visade han mig precis hur svag han var i sin vänstra handled.

Från husläkarbesöket i september 2016 dröjde det till januari 2017 innan den preliminära diagnosen kom. Då hade Sebastian redan tänkt alla jobbiga tankar hundra gånger om. Den slutgiltiga diagnosen som kom i juni var en bekräftelse på det han redan visste: klassisk amyotrofisk lateral skleros, ALS. Men Kristin var inte lika förberedd.

– Länge valde jag medvetet att inte tänka på det. När vi fick den preliminära diagnosen var det verkligen som att någon drog undan mattan. Den julen firade vi vad vi trodde skulle bli den sista som familj.

”Jag har förlorat all förmåga att röra mig. Det enda jag har är hörsel, syn och känsel. Instängd med mina tankar.”

**VILLAN I VÄLLINGBY** solar sig i vårens första värmande strålar. Men mörkret som sjukdomen dragit med sig skingras inte. Sebastian behöver dubbel assistans dygnet runt då han är uppkopplad till en maskin och andas genom ett rör, en så kallad ”track”, i halsen. Samtidigt är han helt klar i huvudet.

– Jag har förlorat hela kroppen. Jag kan inte prata, känner inga dofter, kan

## Sebastian Penner

**Ålder:** 45 år.

**Diagnos:** ALS.

**Bor:** I Vällingby utanför Stockholm.

**Familj:** Hustrun Kristin Stamyr och de två döttrarna Matilda och Maja.





Sebastian Penner  
kommunicerar med  
hjälp av en ögon-  
styrd dator.

inte äta eller dricka, har förlorat all förmåga att röra mig. Det enda jag har är hörsel, syn och känsel. Instängd med mina tankar.

I allt det mörka har de ändå varandra. Hur tungt det än är att sakta men säkert knuffas mot det oundvikliga, som Sebastian uttrycker det, eller att se sin partner brytas ned kan de ändå hitta en kraft i att gå igenom det tillsammans.

– Det finns ingen jag litar på som Kristin. Jag beundrar henne och den urkraft hon besitter. Helt utan motstycke.

Kristin drar ett tungt lass, med ständig oro och för lite sömn. Framtiden orkar hon inte ens tänka på, ”det handlar bara om att hålla näsan ovanför vattenytan”, men ljuset kan ändå leta sig in hos familjen ibland.

– Som det är nu har Sebastian alltid två assistenter hos sig dygnet runt. Det är otroligt påfrestande. Men ibland kan vi, med hjälp av familjemedlemmar som jobbar lite extra som assistenter, vara bara vi i familjen. Dessa stunder är otroligt viktiga, speciellt för barnen. Och jag uppskattar att få tillbringa mycket tid tillsammans med Sebastian.



Kristin Stamy tycker inte att relationen till Sebastian påverkats negativt av att hon jobbar som hans assistent.



**YNGSTA DOTTERN MAJA** stormar in genom ytterdörren. En kompis på släptåg, jackor prånglas av och gympaskor sprids över hallgolvet. Livet pågår, barnen leker efter skolan, det är en helt vanlig måndag. Men tillvaron följer inga normala rutiner.

Sjukdomen påverkar och styr indirekt precis allt som händer i deras liv. Alla planer kan när som helst spricka. En assistent blir sjuk, Sebastian kommer

inte in med permobilerna, komplikationer uppstår.

– Barnen vet att jag aldrig kan lova något. Att dagen alltid kan ändras. När det dessutom sker ganska ofta blir det väldigt påfrestande. Som tur är har vi ett stort nätverk av familj och vänner som ställer upp, skjutsar till aktiviteter och ser till att vardagen flyter på. Barnen fixar också mycket själva numera, men det kan



## ”Jag uppskattar att få tillbringa mycket tid tillsammans med Sebastian.”

behövas en muta eller två för motivationen, säger Kristin och skrattar.

Det är så mycket som känns, som vill ut. Ibland sväller känslorna över, särskilt i pratet om framtiden. ”Det finns bara en enda sak som radikalt kan göra vår framtid bättre. Det är när Sebastian inte finns med oss längre. Då kan vi börja leva”.

Sebastian vet vad hon menar. De kan prata om allt. Kärleken manifesterar sig ömsint och respektfullt i en rad på Sebastians ögonbågar. ”Älskling, kan du dra kudden lite åt vänster?”

– Framtiden kommer vara extremt tung, precis som den är nu. Jag är inte rädd för framtiden, men jag är rädd att den kommer bli kortare än jag vill. Jag är ansluten till en maskin med slangar som kan lossna på flera ställen i kombination med den mänskliga faktorn. Det är en skör tråd, säger Sebastian.

**Hur har era förändrade roller påverkat relationen?**

– Att jag ibland jobbar som Sebastians assistent tror jag inte påverkar vår relation

alls. Inte negativt i alla fall. Det är klart att du kan bli sur på mig ibland, Sebastian. Det är ju inte konstigt. Men vi får i alla fall vara tillsammans. Är det något som påverkar vår relation är det situationen som sjukdomen sätter oss i, säger Kristin.

**FÖR ATT KLARA SIG IGENOM** dagarna med sinnet i behåll har både Sebastian och Kristin anammat det de kallar strutsens strategi.

– Efter att Sebastian fick diagnosen valde han ganska tidigt att inte släppa fram känslorna. Vi kallade det skämtsamt för strutsen. Jag å andra sidan tänkte mycket och var väldigt ledsen. På natten när de andra sov kunde jag sitta själv och gråta. Men till slut blev känslorna för mycket och så fick jag också byta till strutsen.

**Sebastian, du har levt med sjukdomen i snart åtta år. Vad har fått dig att orka fortsätta kämpa?**

– Först och främst våra underbara barn Matilda och Maja. Jag vill inte svika dem. Sedan Kristin, mina föräldrar och bror. Men också att bidra till att forskningen får mer resurser.

Ett år efter det första husläkarbesöket startade Sebastian och Kristin insamlingen ”Stoppa ALS”. Idag har de samlat in drygt 2,6 miljoner kronor till ett forskningscenter där ALS-drabbade erbjuds delta i kliniska läkemedelsstudier.

– I en hopplös situation ville vi skapa något konkret att hålla fast vid, som kan bidra till hopp för andra. Det känns väldigt fint att vi lyckades. ●

## Stoppa ALS

Stoppa ALS och Neuro driver tillsammans en riktad insamling som möjliggjort starten av ett rikstäckande center för kliniska behandlingsstudier för ALS-patienter, ALS Treatment Center Karolinska. Syftet med centret är att ALS-drabbade över hela Sverige ska erbjudas möjlighet att delta i kliniska studier på nya intressanta preparat. I dagsläget har cirka 2,6 miljoner samlats in, vilket innebär att de är lite mer än halvvägs till målet på 5 miljoner kronor.



REFLEX  
GRANSKAR

## Tillgången till hjälpmedel

Av  
Johanna Aggestam,  
Tim Andersson,  
Carin Crona Fock

Foto  
Albin Händig



# Ojämn tillgång till hjälpmedel

I en del regioner och kommuner får patienter flera förflyttningshjälpmedel utan problem – i andra tar det stopp vid ett, trots att många behöver fler.

## Kartläggning visar hur regelverken skiljer sig

Reflex kartläggning av Sveriges 21 regioner visar på komplexiteten och variationen i regelverken kring förflyttningshjälpmedel som rullatorer, manuella rullstolar och elrullstolar. Så här ser den samlade bilden ut:

- I de flesta regioner kan hjälpmedel som förskrivs för dagliga behov också användas på fritiden och på arbetsplatsen, men ingen förskriver hjälpmedel som behövs specifikt för arbete eller för fritid.
- Generellt gäller att en patient kan få ett hjälpmedel per behov, men undantag kan göras. Vissa regioner tillämpar strikta regler vid dubbel- och trippelförskrivning medan andra är mer flexibla.
- De flesta regioner och kommuner har olika kostnader och avgiftssystem kopplade till hjälpmedel. Vissa tar ut en årlig eller månatlig avgift för specifika hjälpmedel som elrullstolar, medan andra erbjuder alla hjälpmedel kostnadsfritt.





# ”Inte en enda region eller kommun där det fungerar”

Variationen i regelverket kring förflyttningshjälpmedel är stor mellan landets 21 regioner. I vissa är det enkelt att få flera hjälpmedel – medan andra är restriktiva. Dessutom tar flera regioner ut höga avgifter.

Text Johanna Aggestam



Hjälpmiddel som rullatorer, manuella rullstolar och elrullstolar är för många med neurologiska diagnoser en livsviktig del av vardagen. De kan förbättra livskvaliteten, vara en viktig del i habilitering och rehabilitering och ett stöd för att vardagslivet ska fungera. De möjliggör utbildning, arbete och en meningsfull fritid och skapar förutsättningar för att personer med funktionsnedsättning ska kunna åtnjuta sina mänskliga rättigheter i enlighet med FN:s konvention.

Målet med hälso- och sjukvårdslagen, som reglerar hjälpmedelsförskrivningen i Sverige, är god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen, men hanteringen av hjälpmedel sker inte på lika villkor för alla i landet. Det visar den kartläggning som Reflex har gjort.

– Det finns inte en enda region eller kommun där det fungerar som det ska. Ojämligheten finns över hela landet, säger Lise Lidbäck, Neuroförbundets ordförande.

Hon är starkt kritisk till hur regelverket kring hjälpmedel ser ut idag. I Sverige är ansvaret för att erbjuda hjälpmedel delat mellan regioner och kommuner, vilket innebär att hjälpmedelsförskrivning ibland sker via regionen och ibland via kommunerna, och i vissa fall finns parallella förskrivarkedjor beroende på ålder och vilken typ av hjälpmedel det gäller. Varje region och kommun har egna regler och avgifter. Vad som betraktas som hjälpmedel i en region eller en kommun gör det inte nödvändigtvis i en annan, rätten till antal hjälpmedel varierar och utbud och kostnader skiljer sig.

När det gäller dubbel- och trippelförskrivning uppger alla regioner att tum-

regeln är ett hjälpmedel per behov, och att det är upp till förskrivaren att bedöma om behov finns för fler. Enligt Reflex kartläggning är det tre regioner som uppger att de endast tillämpar dubbel- eller trippelförskrivning ”i enstaka mycket specifika fall”, är ”restriktiva” med dubbelförskrivning eller förskriver endast ”vid undantagsfall” fler än ett hjälpmedel ur samma produktgrupp. En region erbjuder inte alls trippelförskrivning, en annan förskriver inte fler än en elrullstol. Det gäller sannolikt fler regioner, uppger Lise Lidbäck.

– Hälso- och sjukvårdslagen säger att huvudmannen är skyldig att erbjuda hjälpmedel, men tolkningen av det varierar, säger Neuroförbundets ordförande Lise Lidbäck.

**DEN OJÄMNA TILLGÅNGEN** påverkar både individers hälsa och självkänsla, betonar hon.

– Att vara beroende av andra, inte kunna vara med sina barn eller barnbarn fullt ut, och inte kunna handla eller träna är mycket svårt, säger hon.

Många upplever även begränsningar

när de vill flytta, då hjälpmedel är ett lån och man inte är garanterad att ta med sig sitt hjälpmedel. Rädslan för att flytta till en annan region är något som Lise Lidbäck ofta hör om. Hon tar sig själv som exempel.

– Om jag vill flytta till Uppsala eller Sörmland är det inte säkert att jag kan ta med min utprovade elrullstol. Då måste jag börja om hela proceduren och kan inte vara säker på att få ett lika bra hjälpmedel, då den nya regionen kan ha ett helt annat sortiment.

En annan utmaning är de varierande och svårförutsägbara

kostnaderna för hjälpmedel. Enligt Reflex kartläggning har de flesta regioner och kommuner olika kostnader och avgiftssystem kopplade till hjälpmedel.

Endast fem regioner uppger att de inte tar ut någon avgift. Övriga regioner och kommuner tar ut olika typer av avgifter, beroende på vilken sorts hjälpmedel det gäller. Avgifterna kan inkludera engångsavgifter, månadsavgifter eller abonnemang och kostnader för hembesök, utprovning, service och uppföljning kan tillkomma.

Lise Lidbäck säger att vissa av Neuroförbundets medlemmar avstår helt från hjälpmedel av ekonomiska skäl, medan andra köper egna för specifika behov som att kunna träna.

– De som har råd kan köpa fantastiska hjälpmedel för att kompensera sin gångförmåga. Men när människor tackar nej till funktionalitet för att pengarna inte räcker, har det gått för långt, säger hon.

Lise Lidbäck förespråkar ökad nationell styrning och regelverk.

– Det viktigaste är att ett hjälpmedel följer med brukaren dygnet runt oavsett bostadsort. Det ska heller inte vara



Lise Lidbäck

## Arbetshjälpmedel

- Ansvar för hjälpmedel som behövs specifikt för arbete ligger på Arbetsförmedlingen eller Försäkringskassan, beroende på om användaren är arbetslös eller anställd. Om ett hjälpmedel, exempelvis en rullstol, endast behövs på arbetet, är det Försäkringskassans ansvar. Behövs hjälpmedlet även utanför arbetet, ansvarar hälso- och sjukvården. Behövs ett hjälpmedel enbart på arbetsplatsen får brukaren byta hjälpmedel när arbetsdagen är slut.
- Arbetsgivare som ansöker kan få högst 50 000 kronor från Arbetsförmedlingen eller Försäkringskassan, men arbetsgivaren måste alltid betala 10 000 kronor själv.
- Att personal har den utrustning som behövs för att utföra arbetsuppgifter på ett säkert sätt är enligt Arbetsmiljölagen helt och hållet arbetsgivarens ansvar. Källa: Försäkringskassan





## ”Personer vet inte vilka produkter de har rätt till eller vilka kostnader som kommer på köpet.”

Ida Kåhlin, förbundsordförande för Sveriges Arbetsterapeuter.

uppdelat mellan arbets- och fritidshjälpmedel, eller inomhus- och utomhusbruk. Hjälpmedel ska knytas till individen, på samma sätt som våra kläder är knutna till oss. Mitt hjälpmedel är ju en del av mig.

**IDA KÅHLIN, FÖRBUNDSORDFÖRANDE** för Sveriges Arbetsterapeuter, är starkt kritisk till de skilda regelverken, och att man inte gör något åt dem.

– Det här leder till att personer inte vet vad de kan förvänta sig av ett hjälpmedel, att de inte vet vilka produkter de har rätt till eller vilka kostnader som kommer med på köpet. Det är långt ifrån en jämlik tillgång, konstaterar hon.

I botten ligger beslutsfattares bristande kunskap och förståelse om vilken betydelse ett hjälpmedel har i människors liv, menar hon.

– Man ser hjälpmedel som en kostnad och handskas därför med det som enbart

en produkt, man ser inte vilken möjliggörare ett hjälpmedel är och framför allt vilken ekonomisk besparing det är när det funkar bra.

De olika regelverken är också frustrerande och förvirrande för arbetsterapeuter, som är förskrivare av hjälpmedel.

– En kollega i Östergötland kan erbjuda en produkt som inte någon i Sörmland kan erbjuda. Det är svårt att dela erfarenheter när förutsättningarna ser så olika ut över landet, och det är svårt att få till bra konsensus kring vilka insatser man kan erbjuda, säger hon och tillägger:

– Vi ser även att i de regioner där det saknas förskrivningsbara hjälpmedel inom något område så ökar belastningen på förskrivning i angränsande region, vilket inte heller är jämlikt.

Systemet innebär en inskränkning av mänskliga rättigheter och välfärdsstaten Sverige lever inte upp till åtagandena



Ida Kåhlin

i konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som man skrivit under för snart 20 år sedan, konstaterar hon.

– Vi skapar inte likvärdiga förutsättningar när personer med funktionsnedsättningar tvingas anpassa sig efter regler och strukturer som hindrar dem från att göra det de vill och behöver i deras dagliga liv.

**KUNSKAPEN BEHÖVER** öka och chefer och politiker behöver få en ökad förståelse för betydelsen av hjälpmedel, menar Ida Kåhlin.

– Förskrivningsbara hjälpmedel är en insats i sjukvårdslagen, och därför måste vi börja se på dem som vilken annan rehabiliterings- eller habiliteringsinsats som helst. Man kan inte betrakta hjälpmedel som en sidoverksamhet, som något man kan göra som man vill med. ●

## Förskrivare

● Förskrivning av personliga hjälpmedel är en hälso- och sjukvårdsåtgärd som det inte går att ansöka om, det är utsedd hälso- och sjukvårdspersonal (så kallade förskrivare) som bedömer patientens behov. Exempel på yrkesgrupper som förskriver hjälpmedel är arbetsterapeuter, fysioterapeuter, logopeder, sjuksköterskor, läkare, ortopedingenjörer, synpedagoger och audionomer. Källa: SKR



**SOCIALTJÄNSTMINISTERN:****”Regionerna behöver göra en korrekt individuell bedömning”**

**Socialtjänstminister Camilla Waltersson Grönvall (M) uppger själv att hon har fokus på personer med funktionsnedsättning. Hon har inte ställt upp på en egen intervju utan svarar på Reflex frågor via mejl.**

**Vad tycker du om att systemet med hjälpmedel är ojämnt mellan regionerna?**

”Det är oerhört viktigt att personer som har behov av hjälpmedel får sina behov tillgodosedda. Att hjälpmedelsverksamheterna är organiserade på olika sätt över landet är en konsekvens av hälso- och sjukvårdslagstiftningen, som ger regionerna möjlighet att anpassa sin verksamhet efter lokala behov och förutsättningar. Men det ställer också stora krav på att regionerna gör en korrekt individuell bedömning så att befolkningen erbjuds en jämlik, jämställd och tillgänglig vård.”

**Tycker du att systemet funkar idag? Varför ser det ut som det gör? Varför finns inga nationella riktlinjer?**

”Hjälpmedel är en viktig del i habilitering och rehabilitering, som ett stöd för att vardagslivet ska fungera. Regeringen anser att hälso- och sjukvård ska utformas personcentrerat och att

rehabilitering och habilitering, inklusive hjälpmedel, bör vara en naturlig integrerad del i en sådan vård.

Frågan om nationella riktlinjer har diskuterats. Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag analyserat förutsättningarna för detta. Deras slutsats var att det inte är lämpligt att ta fram gemensamma nationella riktlinjer för områdena rehabilitering, habilitering och hjälpmedel. Däremot inkluderar de flesta av Socialstyrelsens nationella riktlinjer rekommendationer om rehabiliterande åtgärder.

Regeringen följer nu Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer och myndighetens arbete med att följa hur väl och i vilken omfattning sjukvårdshuvudmännen följer nationella riktlinjer. Socialstyrelsen har också i uppdrag att långsiktigt följa utvecklingen på hjälpmedelsområdet, och de redovisar utvecklingen både vad gäller antal hjälpmedel som förskrivs och den enskildes kostnad för hjälpmedel.”

**Vad skulle du tycka om en nationell hjälpmedelsstrategi? Har du några tankar kring hur staten skulle kunna ta ett större grepp i frågan?**

”En nationell hjälpmedelsstrategi är inget som vi arbetar på i nuläget, men jag är alltid öppen för att lyssna på goda argument från dem som förespråkar detta.”

**Vad kan du göra för att ändra detta/hjälpa Neuroförbundets medlemmar?**

”Staten kan genom till exempel Socialstyrelsen bidra med kunskapspridning och annat stöd. Socialstyrelsens uppföljning av utvecklingen på hjälpmedelsområdet kan också vara ett stöd för sjukvårdshuvudmännen att kunna jämföra sin verksamhet med andras.” ●



Socialtjänstminister  
Camilla Waltersson  
Grönvall.



Julia är rädd för att hon skulle kunna bli av med permobilen ifall Hjälpmedelscentralen fick veta att hon äger ytterligare en elrullstol.

# ”Använde mitt arv för att betala för min rullstol”

I fyra månader försökte Julia hitta rätt instans för att få tillgång till en rullstol på jobbet. Men de krångliga systemen fick henne till slut att ge upp – och betala 50 000 kronor ur egen ficka.

Text Tim Andersson Foto Albin Händig



Julia möter Reflex vid ingången till sjukhuset i Stockholm där hon arbetar som vårdsamordnare. Elrullstolen är smidig, och tar sig utan problem fram genom labyrinten av utrymmen till ett litet rum där vi kan tala ostört.

Hon har betalat för den med egna pengar, 50 000 kronor. Det gick tack vare arvet från hennes farmor, det som skulle utgöra sparkontot.

Trots att stolen är en förutsättning för att hon överhuvudtaget ska kunna jobba, har varken regionens hjälpmedelscentral eller Arbetsförmedlingen hjälpt henne med den.

– Det svider. Man betalar skatt med idén att den bland annat går till den här typen av stöd, och när man själv är i

behov av det inser man att det inte finns något där. Det är en otroligt hopplös känsla.

**JULIA HAR LIMB-GIRDLE** muskeldystrofi (LGMD), en ärftlig sjukdom som orsakar en fortskridande försvagning och förtvining av muskulaturen runt höfter och axlar. Hon fick diagnosen när hon var tio år, och hennes gång försämrades sedan succesivt under åren. Balansen var dålig, hon blev yr och ramlade ofta och slog sig.

– Ändå vägrade jag länge att acceptera rullstolen. Den är en så synlig markör för att man inte tillhör normen. Med den insåg jag att det skulle vara omöjligt att maskera mina symtom, och jag var rädd att människor skulle stirra ännu mer än de redan gjorde.

Situationen blev dock till sist ohållbar, och för tre år sedan fick hon sin första rullstol. Friheten vägde tyngre än motståndet.

– Jag kände att det inte var ett värdigt liv längre: Min sambo fick bära mig från bilen till jobbet, och sedan satt jag fast i kontorsstolen hela dagen. När jag skulle hem var en kollega tvungen att hjälpa mig.

”Min sambo fick bära mig från bilen till jobbet, och sedan satt jag fast i kontorsstolen hela dagen.”





”Rullstolen är ett hjälpmedel som jag behöver dygnet runt och inte specifikt för att kunna utföra mitt arbete” säger Julia.



Julia gjorde som man ska: bokade in ett möte med en arbetsterapeut, som skickade en remiss till Hjälpmedelscentralen. Där fick hon en liten manuell stol. Problemet var att hon bara fick använda den på fritiden, inte på arbetsplatsen.

– Hur jag skulle klara mig där var arbetsgivarens ansvar, fick jag veta. Jag kunde använda den manuella stolen fram till jobbet, men där måste jag byta.

I stället vände hon sig till Arbetsförmedlingen, där man kan få bidrag för hjälpmedel på arbetet. De gav henne dock nej direkt.

– Rullstolen är ett hjälpmedel som jag behöver dygnet runt och inte specifikt för att kunna utföra mitt arbete, som fallet är med en ergonomisk stol eller höj- och sänkbart bord. Och då var det inte deras

ansvar, menade de, och hänvisade mig i stället till hälso- och sjukvården.

Hon hade hamnat i en moment 22-situation, men gav inte upp. Hälso- och sjukvården skickade henne tillbaka till Arbetsförmedlingen, och under fyra månader försökte hon få kontakt med myndigheten. Hon var dock utlämnad till den vanliga telefonlinjen, där olika personer svarade varje gång och många inte ens kände till den sektion inom organisationen som arbetar specifikt med arbetshjälpmedel.

– Det var hopplöst. Man kunde inte följa ärendet, kunde inte se ansökan eller var i processen man hamnat. Det fanns ingen transparens alls. Jag ringde och ringde, och när jag aldrig fick någon återkoppling gav jag till slut upp.

## Julia\*

**Ålder:** 28 år.

**Bor:** I Stockholm.

**Gör:** Jobbar som samordnare inom vården.

**Diagnos:** Limbgirdle muskel-dystrofi.

\*Julia heter egentligen någonting annat.

”Du får aldrig ett formellt juridiskt beslut som du kan överklaga. Det finns ingen lagstiftning att använda.”

**DET VAR DÅ, SOMMAREN 2022**, som hon köpte elrullstolen som hon nu sitter i. Förutom den har hon i dag också en permobil, förskriven av Hjälpmedelscentralen, som hon kan använda på fritiden. Den är bra när hon ska uträtta ärenden eller ge sig ut på längre promenader, men för stor för hennes funktislägenhet.

– Den är robust och har bra batteri. Och så är den ergonomisk. Den här stolen som jag har på jobbet är inte gjord för långtidssittande, så den försöker jag att bara använda under arbetstid.

Anledningen till att Julia vill vara anonym i den här intervjun är att hon är rädd för att hon skulle kunna bli av med permobil, ifall Hjälpmedelscentralen fick veta att hon äger ytterligare en elrullstol.

– Man får ha en manuell stol och en el, men inte två av samma, om jag har förstått deras regler rätt. Det är en kostnadsfråga.

Hela situationen är absurd, konstaterar hon. Nu i efterhand önskar hon att hon hade stått på sig mot Hjälpmedelscentralen redan från början, och krävt en elrullstol som hon kan använda dygnet runt.

Det är dock oklart hur det skulle ha gått till. Liksom hos Arbetsförmedlingen är processen svårgenomtränglig utifrån.

– Hjälpmedelskonsulenterna och arbetsterapeuterna gör enskilda bedömningar, så du får aldrig ett formellt juridiskt beslut som du kan överklaga. Det finns ingen lagstiftning att använda.

Så hur skulle Julia önska att den process som hon har gått igenom förbät-

rades? Först och främst vill hon se skarpa nationella riktlinjer kring hjälpmedelsförsörjningen, och klar information om hur bedömningar görs och hur man går vidare om man vill överklaga dem. Hon vill också ha tydligare regler kring hur, var och när hjälpmedel får användas.

– Socialstyrelsen tar fram nationella riktlinjer, men det är endast rekommendationer. I dag är det många som inte vågar berätta om sina hjälpmedel, eftersom det är så oklart vad som gäller.

**NU HAR JULIA ANVÄNT** rullstol i tre år.

Visst får hon många blickar, och inte bara nyfikna. Hennes kompis från Toronto, som nyligen var på besök, reagerade över hur ilsket en del människor blänger på henne.

– Hon sade att folk tittar på mig som att jag har mördat deras hund. Men jag är van vid det. Jag tror att en del tycker att jag är för ung för att sitta i rullstol. De blir rädda, eller obekväma, när de ser mig. Kanske blir det också en obehaglig påminnelse om att en funktionsnedsättning som den här kan drabba vem som helst, när som helst.

Ändå är hon glad för att hon till sist accepterade rullstolen.

– Sedan jag fick den och kom ut i arbetslivet känner jag mig mer trygg med mig själv. Nu ser människor direkt vem jag är, och jag behöver inte maskera mig eller gömma något, med den stress som det innebär. Jag har en mycket bättre och öppnare relation till mig själv och mina vänner nu. ●



# Olika villkor över landet

Reflex har frågat alla regioner om deras hjälpmedelshantering. Här är en sammanfattning. Läs hela svaren på Neuroförbundets webb →



## Blekinge

- 1 I Blekinge finns det anvisningar som styr regelverket kring vad som får förskrivas, för vad och av vem. Fritidshjälpmedel och hjälpmedel för arbetsplatsen är inte förskrivningsbart hjälpmedel i Blekinge. Däremot finns det inget som förbjuder personen att använda sin rullstol i andra sammanhang. Men behovet måste vara annat än arbetsplats eller fritid.
- 2 Utgångspunkten är ett hjälpmedel per funktion, men om behovet inte täcks av ett hjälpmedel (t.ex. stora skillnader mellan ute- och innemiljö) kan fler förskrivas. Det är en individuell bedömning.
- 3 Nej.

## Dalarna

- 1 Nej, inga restriktioner, utan hjälpmedlet ska uppfylla de behov och målsättningar som hjälpmedelsanvändaren har. Däremot finns riktlinjer för hur hjälpmedel förskrivas och vilket ansvar den som använder hjälpmedlet har. Produkter avsedda för fritidsaktiviteter ligger utanför hälso- och sjukvårdens ansvar och betalas av den enskilde.
- 2 Grundprincipen är att endast en uppsättning av hjälpmedlet kan förskrivas, men det är patientens behov som avgör om hjälpmedel ska förskrivas i flera antal. Människor lever olika och därför ser behovet olika ut. Vad som är normala aktiviteter i en persons vardag, är inte detsamma för någon annan. Behovet måste därför prövas individuellt utifrån den enskildes behov och delaktighet. Dubbel uppsättning av hjälpmedel kan inte förskrivas som extra trygghet för om ordinarie hjälpmedel går sönder eller för ökad bekvämlighet.
- 3 Ja. Alla betalar samma hjälpmedelsavgift oavsett gångförmåga.

## Gotland

- 1 Nej, det finns inga restriktioner för hur man får använda sitt förflyttningshjälpmedel, utöver de restriktioner som respektive tillverkare specificerar i sin användarmanual/bruksanvisning.
- 2 Vad gäller antalet förflyttningshjälpmedel så finns det följande restriktioner: **Dubbelutrustning** Grundprincipen vid förskrivning är att endast en uppsättning av ett hjälpmedel kan förskrivas till en och samma person. Förskrivning kan endast ske till personens folkbokförda adress. Med dubbelutrustning menas att användaren har två funktionellt lika hjälpmedel med samma användningsområde. I undantagsfall kan samma hjälpmedel dubbelförskrivas.
- 3 Ja. Det finns en egenavgift för kryckor om 50 kronor per krycka. Gällande övriga förflyttningshjälpmedel, rullstol, rullator osv finns det inga avgifter. Ortopedtekniska hjälpmedel som kan behövas för förflyttning är också kopplade till en egenavgift om faktisk kostnad upp till 300 kr, som är maximal avgift.

## Gävleborg

- 1 Hjälpmedel förskrivna av Region Gävleborg har inga begränsningar på användning, exempelvis inne/ute. Arbetshjälpmedel som är förskrivna och betalas av Försäkringskassan eller Arbetsförmedlingen har andra regler och där är det vanligaste att de enbart ska användas på arbetsplatsen.
- 2 Grundregeln är att man inte får två identiska hjälpmedel förskrivna. Om det finns behov av två rullstolar, till exempel beroende på olika förutsättningar i omgivningen/miljön, ska det finnas skillnader i hur de ser ut, exempelvis olika typer av drivhjul eller länkhjul.
- 3 Ja. Alla hjälpmedel är förknippade med en hjälpmedelsförskrivningsavgift på 100 kr. Detta är oavsett om det är gånghjälpmedel eller andra hjälpmedel. Rullatorer kan förskrivas under en behandlings-/träningsperiod men är sedan för de allra flesta en egenansvarsprodukt (vissa undantag finns under speciella omständigheter) som patienten får köpa själv på den öppna marknaden.

## Halland

- 1 Övergripande riktlinjer för förskrivning utgår från Socialstyrelsens skrift Förskrivning av hjälpmedel. Vi har lokala rutiner för hjälpmedelshantering i Halland. Följande förskrivas inte inom hälso- och sjukvården: Arbetshjälpmedel, arbetstekniska hjälpmedel, hjälpmedel som är utrustning, pedagogiska hjälpmedel i skolan. Lokala rutiner för hjälpmedelshantering i Halland: Rullstol, tillbehör eller anpassning som endast är avsedda att användas inom organiserad idrottsverksamhet kan inte förskrivas.
- 2 I våra hjälpmedelsanvisningar finns inte någon skrivelse om "dubbelförskrivning". Det är brukarens behov som styr. I respektive produkts anvisning framgår om det finns särskilda kriterier för användning.
- 3 Nej. Dessa hjälpmedel är avgiftsfria för patienter i Halland. Ett fåtal undantag finns gällande till exempel tidsbegränsade behov är armbågskryckor.

- 1 Finns det restriktioner för hur patienter som ansöker om förflyttningshjälpmedel (till exempel manuell rullstol, elrullstol eller rullator) får använda dessa? Får till exempel samma rullstol användas både på fritiden och på en arbetsplats?
- 2 Finns en gräns för hur många förflyttningshjälpmedel en patient kan få förskrivna? Kan man få fler än en rullstol som exempelvis kan användas för inomhus- respektive utomhusbruk?
- 3 Måste patienter betala en avgift för hjälpmedel kopplat till gångförmåga?

## Jämtland Härjedalen

- 1 Ett hjälpmedel tas i första hand fram för att klara av de dagliga sysslorna. Det är arbetsgivarens ansvar hur de tar ställning till detta. Det förskrivs inga hjälpmedel som är styrda kring just fritid.
- 2 Ja, det finns en gräns. Man kan få en stol för inomhusbruk samt en för utomhusbruk.
- 3 Ja. Det tas ut en årsavgift på 500 kr för elrullstol. Engångsavgift för rullatorer på 300 kr/förskrivning. I båda fallen ansvarar förskrivaren för att informera om avgiften.

## Jönköping

- 1 Nej. Behovet ska vara för "dagliga livet" i första hand, men hjälpmedlet får användas var som helst.
- 2 Grundregeln är att endast ett hjälpmedel per behov förskrivs, så i första hand en rullstol/rullator som kan användas både inne och ute. Nedsmutsning inne är till exempel inte ett skäl för att förskriva ett andra förflyttningshjälpmedel. Men om samma hjälpmedel inte täcker (det medicinska) behovet så kan man få två, eller om det är omöjligt att flytta mellan våningar till exempel.
- 3 Nej, patienten betalar ingenting för hjälpmedlet utifrån vårt samverkansavtal med kommun och region. Dock har vissa kommuner infört egna avgifter, t.ex. för arbetsterapeutens besök.

## Kalmar

- 1 Nej.
- 2 Ja, man kan få rullstol både för inomhus- och utomhusbruk förskrivna, det finns inga begränsningar för hur många som kan förskrivas, behovet avgör.
- 3 Nej.

## Kronoberg

- 1 Hjälpmedel förskrivs för att användas i hemmet och närmiljön. Hjälpmedel förskrivs inte enbart för fritiden, till exempel sommarstugan. Obs! Regionen förskriver manuell rullstol, rullator etc till barn/ ungdom tills de fyller 18 år – sedan går det över till kommunen. Elrullstol och dess förskrivningar ligger helt hos oss – alla åldrar. Är det ett hjälpmedel som bara ska användas på arbetsplatsen ligger ansvaret på arbetsgivaren.
- 2 Grundregeln är att hjälpmedel skrivs ut i ett exemplar per användare. Vid speciella omständigheter och efter särskild bedömning kan två förskrivas.
- 3 Ja. Förskrivna hjälpmedel för vuxna (över 20 år) inom hjälpmedelsområde elrullstol samt behandlingshjälpmedel gäller en avgift på 350 kr per år.

## Norrboten

- 1 Om ett hjälpmedel förskrivs för att användas som förflyttning i det dagliga livet, dvs förflytta sig från sitt hem, till affär eller till/ från arbete, förskrivs det som ett personligt hjälpmedel. Om hjälpmedlet bara ska användas på arbetet, lämnas kvar och inte tas med hem, då är det ett arbetsgivaransvar att tillhandahålla det hjälpmedlet. Hjälpmedel som används för enbart fritid förskrivs inte. Vi förskriver alltså inte till exempel rullstol för att kunna spela basket.
- 2 Det görs en individuell bedömning om man har behov av till exempel två manuella rullstolar. Det kan vara en aktiv person som gör många lyft i/ur bil, då kan två rullstolar förskrivas för att underlätta och spara på axlarna. Även en person som är helt beroende av sin rullstol i alla förflyttningar kan få två förskrivna, ifall någon rullstol går sönder. Huvudprincipen är att ett hjälpmedel förskrivs för samma ändamål. Vi förskriver inte med kriterier inom eller utomhus.
- 3 Ja. Egenavgift för rullator och kappar.

## Skåne

- 1 Nej, inga restriktioner så länge man använder dem i den miljö och på det sätt de är avsedda för enligt bruksanvisningen.
- 2 Behov och anvisningar styr. Som utgångspunkt får man inte dubbelutrustning av hjälpmedel, ett hjälpmedel per behov. I första hand får man ett exemplar av hjälpmedlet för användning både inomhus och utomhus. Av miljöskäl kan ibland två olika rullstolar (eller annat) behövas, men det är alltid en individuell bedömning.
- 3 Ja. Men endast för eldriven rullstol där man har en årlig avgift på 500 kr (från 20 år). Cykelavgift (0–19 år) 500 kr.

Fler svar  
på nästa sida





Fortsättning  
från förra  
sidan

- Reflex kartläggning visar att 16 av 21 regioner tar ut en avgift för hjälpmedel kopplat till gångförmåga.
- Alla 21 regioner uppger tumreglen om ett hjälpmedel per behov.
- Endast tre regioner tillämpar dubbel- eller trippelförskrivning och då vid enstaka eller undantagsfall.

## Stockholm

① Det finns inga restriktioner om var man får använda sitt hjälpmedel. Om man har fått ett hjälpmedel förskrivet utifrån behovet av sitt hälsotillstånd kan man använda det på fritiden och på arbetsplatsen. Om man behöver specifika hjälpmedel på sin arbetsplats ska det inte förskrivas på regionens bekostnad. Hjälpmedel som används endast för fritidsaktiviteter kan inte förskrivas i Region Stockholm.

② Grundprincipen är att man kan få ett hjälpmedel förskrivet för ett behov och behovsbedömningen ska utgå från brukarens hela livssituation. Om förskrivaren bedömer att man inte kan använda samma rullstol inomhus och utomhus kan en dubbelförskrivning göras. Bedömning görs utifrån patientens individuella behov.

③ Ja. Egenavgiften är 500 kr/år för elrullstolar samt 100 kr/månad för arm- och bentränare. Barn under 18 år betalar ingen egenavgift. Ortopediska skor och inlägg har en egenavgift. Övriga hjälpmedel kopplat till gångförmågan är avgiftsfria.

## Sörmland

① Man får använda förskrivet hjälpmedel både på arbetsplats och på fritiden. Däremot ansvarar arbetsgivaren för specifika arbetshjälpmedel och brukaren själv för hjälpmedel avsedda specifikt för fritidsaktivitet.

② Utgångspunkten är alltid ett förskrivet hjälpmedel, men det är alltid brukarens specifika behov som styr. Dubbel- och trippelförskrivning kan vara möjligt om miljön kräver detta, t.ex. om man bor lantligt och har behov av olika hjälpmedel inne och ute (t.ex. stora hjul för ojämn terräng ute och mindre hjul inne) eller vid boende på två plan där brukaren behöver tillgång till hjälpmedel på båda våningsplanen.

③ Ja. Elrullstolar har en årsavgift på 600 kr. Rullstolar, rullatorer och gåbord erhålls utan patientavgift.

## Uppsala

① Nej, det finns ingen begränsning inom vilka områden som dessa hjälpmedel får användas.

② En individuell bedömning utförs av patientens behov. Bedömningen grundar sig på i vilken miljö som förflyttningshjälpmedlet ska användas och utifrån patientens förmåga att hantera hjälpmedlet.

③ Ja. I Uppsala kommun finns det ingen kostnad för själva hjälpmedlet, men avgifterna skiljer sig från vilken kommun som patienten är skriven i.

## Värmland

① Nej, inte om man har fått hjälpmedlet förskrivet. Däremot får man inte hjälpmedel för enbart behov på arbetsplatsen eller på fritiden, men vi har inga restriktioner på var det används vid dessa tillfällen, när man väl fått hjälpmedlet.

② Grunden är att man får ett hjälpmedel för sitt behov. Inne eller ute ses oftast inte som olika behov, men man kan göra det. Det kan vara så att det är trångt inne så att man behöver en mindre rullstol inne som man kan köra själv och en större ute som klarar dessa förhållanden. Det är behovet som styr (men inte behov av fritid då hjälpmedel inte förskrivs för fritid). Inte heller frågan om att det blir smutsigt ute och att man inte vill ha in detta styr, utan patientens behov av hjälpmedlet, i koppling till våra riktlinjer.

③ Ja. Det finns en avgift för till exempel elrullstol, men det är en serviceavgift och det tas ut en avgift vid förskrivningen. De hjälpmedel som kommunerna i Värmland ansvarar för och som förskrivs enligt riktlinjerna är avgiftsfria.

## Västerbotten

① Självklart får man använda sitt förflyttningshjälpmedel både på fritid och i arbete.

② Det finns inget fastställt maxantal i förskrivna förflyttningshjälpmedel, men förskrivare ska vara restriktiv med förskrivning av fler än ett hjälpmedel ur samma produktgrupp. Man ska ha skäl till en dubbelförskrivning. Det är inte ovanligt att man har två olika modeller av förflyttningshjälpmedel förskrivna, exempelvis en modell av eldriven rullstol för inomhusbruk och en annan modell för utomhusbruk.

③ Ja. Normalt behöver man inte betala för sitt hjälpmedel som kompenserar gångförmågan. Men kommunerna är suveräna när det gäller att besluta avgifter, men oftast håller man samma avgifter som regionen. Normalt sett är egenavgifter kopplade till hjälpmedel politiskt beslutade. Kommunerna har olika avgifter beroende på var man bor. Kostnaden varierar därmed.



- 1 Finns det restriktioner för hur patienter som ansöker om förflyttningshjälpmedel (till exempel manuell rullstol, elrullstol eller rullator) får använda dessa? Får till exempel samma rullstol användas både på fritiden och på en arbetsplats?
- 2 Finns en gräns för hur många förflyttningshjälpmedel en patient kan få förskrivna? Kan man få fler än en rullstol som exempelvis kan användas för inomhus- respektive utomhusbruk?
- 3 Måste patienter betala en avgift för hjälpmedel kopplat till gångförmåga?

## Väster-norrland

- 1 Om patienten uppfyller kriterierna för exempelvis manuell rullstol, elrullstol eller rullatorer får hjälpmedlet användas både på fritid och på arbetsplatsen, men vi förskriver inga hjälpmedel för fritidsaktiviteter eller hjälpmedel för endast arbetsplatser.
- 2 Grundregeln är att vi förskriver ett hjälpmedel som kan tillgodose behovet. Det kan finnas undantag på grund av ålder och miljö. Det är alltid en bedömningsfråga hos förskrivaren och alla situationer och individer är unika.
- 3 Ja. Kommunerna i regionen har infört avgifter på hjälpmedel, men ingen av dem är kopplade direkt till gångförmågan utan till hjälpmedlet.

## Västmanland

- 1 Restriktioner för användning kan handla om eventuella risker och vad bruksanvisningar anger. När ett hjälpmedel är personligt utprovat och förskrivet kan det användas i patientens dagliga livsföring. Allmänt gäller att ett hjälpmedel inte kan personförskrivas enbart för att användas vid fritids- eller sportaktivitet till exempel en basketrullstol. Samma sak gäller arbete, om arbetets art och utförande kräver en specifik form av hjälpmedel är det ett arbetsgivaransvar. Det betyder att hjälpmedel för arbete och fritid, sport eller motion inte kan personförskrivas.
- 2 Två manuella rullstolar kan förskrivas om behov finns. Endast en elrullstol kan förskrivas per person.
- 3 Ja. Vid behov av två rullatorer kan det förskrivas om patienten betalar en låneavgift på 500 kronor. Dubbelförskrivning av rullator utan avgift är möjlig för barn. Till vuxna kan en rullator förskrivas utan avgift.

## Västra Götaland

- 1 Har man fått ett hjälpmedel förskrivet kan det användas var som helst, i hemmet som på arbetsplatsen. När det gäller förflyttningshjälpmedel är oftast behovet kontinuerligt. Det står patienten fritt att använda sin rullstol var som helst.
- 2 Grunden för all hjälpmedelsförskrivning är en uppsättning per behov. Men för till exempel rullatorer finns angivet möjlighet att förskriva två stycken om miljön innebär att patienten inte klarar sin förflyttning på ett tryggt sätt med en. När det gäller rullstolar så kan oftast patientens behov täckas av en, men i de fall patienten bedöms ha behov av olika typer av rullstolar kan förskrivning vara möjligt, till exempel en manuell rullstol inomhus och en eldriven rullstol för utomhusbruk.
- 3 Nej. Förflyttningshjälpmedel får lånas kostnadsfritt och återlämnas när det inte längre behövs.

## Örebro

- 1 Det finns inga restriktioner kring att du inte får använda ditt hjälpmedel, så länge du tar hand om det på ett bra sätt.
- 2 Det finns situationer där hjälpmedel går att förskriva för utomhusbruk och att det även behöver förskrivas ett för inomhusmiljö.
- 3 Ja, alla personliga hjälpmedel ingår i abonnemangsavgiften för hjälpmedel. För rullatorerna tas låneavgift ut och de inkluderas inte i abonnemangsavgiften.

## Östergötland

- 1 I Östergötlands regelverk för personligt förskrivna hjälpmedel finns inga förbud mot att använda det förskrivna hjälpmedlet inom flera livsområden. Man kan däremot inte få ett hjälpmedel förskrivet utifrån enbart behov av förflyttningshjälpmedel på arbete eller fritid, i de fallen är det ett arbetsgivaransvar respektive ett egenansvar.
- 2 Enligt Östergötlands regelverk för personligt förskrivna hjälpmedel är principen att man får ett hjälpmedel av samma funktion, tex rullstol. I enstaka mycket specifika fall, kan dubbelförskrivning av ett hjälpmedel av samma funktion förekomma efter att ärendet har prövats hos länets hjälpmedelskonsulter enligt fastställd rutin.
- 3 Ja. Det finns inga patientavgifter kopplade mot hjälpmedel, förutom en engångskostnad vid förskrivning av stödkäpp/ kryckkäpp å 100 kr/st och underarmskrycka/ axillarkrycka å 200 kr/st.



## **PANEL:** Så påverkas medlemmarna av trasslet med hjälpmedlen



### **Susanne Jormvall** Stockholm

Sedan Susanne Jormvall drabbades av en stroke 2022 lider hon av droppfot. Den gör att hon haltar lätt, inte kan springa och ibland skadar tårna när hon inte lyfter foten tillräckligt högt. Hon vill vara den person som hon var innan, berättar hon.

– Jag vill kunna gå i ett par sandaletter med liten smal, fin klack, och det kan jag inte idag.

Hon har just nu inga hjälpmedel, men har fått testa en så kallad Alfess, som med elektriska impulser stimulerar nerver och aktiverar muskler i benet. Det var en aha-upplevelse, säger hon.

– Det var fantastiskt: foten rörde på sig! Vad som var särskilt intressant var upplevelsen av känsel. Jag har ytkänsel på huden, men känner ingenting i mina muskler, men när det här strömmade ner i foten kände jag någonting. Det var jättespännande.

På vissa håll i landet, som i region Uppsala till exempel, skulle Susanne Jormvall kunna få en Alfess förskrivnen, men inte i Stockholm.

– Jag tycker att det är förfärligt. Vilken hjälp man får borde inte vara beroende av var i landet som man bor.

**”Vilken hjälp man får borde inte vara beroende av var i landet man bor.”**



### **Marina Kjelsson** Kronoberg

Marina Kjelsson, som har diagnosen kortväxthet och dessutom lider av en ryggmärgsskada, hade under hela uppväxten två elrullstolar. Det förändrades när hon fyllde arton.

– Plötsligt fick jag inte ha två stycken längre, så när den lilla, smidiga stolen gick sönder hade jag bara en alldeles för stor kvar.

Små elstolar finns inte upphandlade i region Kronoberg där hon bor, så hon får hålla till godo med en alldeles för överdimensionerad modell. Den passar inte hennes kroppsstorlek alls.

– Jag sitter väldigt dåligt i den och jag har tappat så mycket funktion i kroppen på grund av den. Jag blir allt sämre och har dessutom fått trycksår, som fortfarande finns kvar efter sex år.

Hon har inte heller kunnat få en manuell stol i rätt storlek. Den som erbjöds hade rymt två av henne.

– Jag sade direkt att det här går inte. De hade sex kuddar för att fylla upp stolen. Och fotplattan var för långt ner och för långt ifrån. De sågade av den för att få den bättre men misslyckades totalt. Det slutade med att jag fick köpa en stol själv, för 60 000 kronor.

Många av Neuroförbundets medlemmar vittnar om att de på något sätt haft problem med sina hjälpmedel. Här är några av deras berättelser. Text Tim Andersson



## Klas Wahlgren Stockholm

Klas Wahlgren har MS och säger själv att han inte kan inte gå en centimeter utan hjälpmedel. Utomhus har han en minicrosser och en manuell rullstol, men skulle också vilja ha en motor till den senare när han ger sig iväg någonstans med bilen. Minicrossern är för stor.

– Om jag hade ett drivaggregat skulle jag kunna ta mig fram överallt. Som det är nu blir det svårt om jag måste parkera på någon backig plats och inte orkar rulla själv. Jag är ibland tvungen att be om hjälp för att ta mig uppför backar.

Att behöva vara beroende av andra människors välvilja och hjälpsamhet upplever han som kränkande.

– Jag vill ju vara självständig.

Hjälpmedelscentralen i Stockholm har dock inte kunnat hjälpa honom. När han frågade efter en motor fick han ett nedslående svar.

– ”Visst kan du få det”, svarade de, ”men i så fall blir du av med din minicrosser”. Man får bara ha ett hjälpmedel med motor. Vill jag ha ett drivaggregat måste jag alltså betala ett själv, och det har jag inte råd med, så jag får klara mig utan.



## Katarina Engström Örebro

För Katarina Engström innebär MS-diagnosen inga jättestora problem, berättar hon, men hon har svårt att gå längre sträckor.

– Benen blir trötta väldigt fort. Hjärnan vill, men inte kroppen. Detta begränsar mig, till exempel vid resor och utflykter då jag inte längre kan följa med.

Hon försökte genom regionen att få ett hjälpmedel som hon kunde framföra själv och som ryms i en personbil. Hon googlade lite och insåg att en promenadscooter skulle passa bra.

– Men när jag kontaktade en arbetsterapeut på region Örebro och frågade om jag kunde få hjälp med en sådan, sade hon att de bara hade större permobiler, och för att bli beviljad en sådan måste funktionsnedsättningen vara allvarligare.

Det slutade med att hon fick betala en promenadscooter för 10 000 kronor ur egen ficka.

– Jag tycker att det är skitdåligt, eftersom jag har ett handikapp som jag själv inte har valt. Det känns som att jag hamnat mellan stolarna: Jag är sjuk, men inte tillräckligt sjuk.

**”Jag har hamnat mellan stolarna: jag är sjuk, men inte tillräckligt sjuk.”**

Vill du ställa en fråga till någon av våra experter? Mejla [experterna@neuro.se](mailto:experterna@neuro.se)

## VÅRA EXPERTER

### NEUROLOGI

**Fredrik Piehl**, professor i neurologi vid Karolinska Institutet och Karolinska universitetssjukhuset.

### OMVÅRDNAD & HÄLSA

**Anneli Ozanne**, fil. doktor i neurologi och docent i omvårdnad, översjuksköterska vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

### ARBETSTERAPI

**Ida Kåhlin**, arbetsterapeut och förbundsordförande för Sveriges Arbetsterapeuter.

### FYSIOTERAPI

**Sandra Magnusson**, legitimerad fysioterapeut med specialistområde neurologi.

### DIAGNOSTÖD

**Helene Landersten**, ansvarig för diagnosstöd på Neuroförbundet.

### JURIDIK

**Maria Lillieroth**, ombudsman, juridisk rådgivning på Neuroförbundet.



# ”Kan jag få bidrag för ökade kostnader?”

**?** **EFTER ATT HA LEVT** med diagnosen MS i några år nu känner jag att det finns många nya kostnader som jag inte tidigare haft. Är det möjligt att få något bidrag eller stöd för dessa utgifter?

**➔** **JAG FÖRSTÅR.** Ja, det är vanligt att vi som lever med en diagnos behöver göra andra inköp än andra, vilket gör att vardagen blir dyrare än

den behöver vara. Merkostnader, som definieras som de utgifter som uppkommer till följd av en funktionsnedsättning, kan vara både engångskostnader och återkommande kostnader. I denna situation finns möjlighet att söka merkostnadsersättning från Försäkringskassan. Försäkringskassan bedömer sen vilka kostnader som kan klassificeras som merkostnader på grund av din funktionsnedsättning.

Enligt lagstiftningen är merkostnader indelade i sju huvudkategorier:

**1. Hälsa, vård och kost** – exempelvis mediciner, patientavgifter och specialkost.

**2. Slitage och rengöring** – inklusive slitage på kläder och extra kostnader för tvätt och rengöring.

**3. Resor** – till exempel resor med egen bil om kollektivtrafik inte är ett alternativ, eller resor för sjuk- och behandlingsändamål som inte ersätts av kommunen eller regionen.

**4. Hjälpmedel** – detta inkluderar kostnader för inköp, hyra eller försäkring av hjälpmedel.

**5. Hjälp i den dagliga livsföringen** – såsom kostnader för god man, hemtjänst eller andra kommunalt beviljade insatser.

**6. Boende** – detta kan inkludera kostnader för ett extra rum eller en större bostadsyta som krävs för vårdutrustning eller hjälpmedel, till exempel vid byte av bostad.

**7. Övriga ändamål.**

Att söka ersättning för merkostnader kan vara en viktig del av att hantera de ekonomiska utmaningarna som kan uppstå till följd av en funktionsnedsättning. Att veta vilka kostnader som räknas som merkostnader och att ha kunskap om Försäkringskassans riktlinjer kan hjälpa till att underlätta denna process. Gå gärna in på Neuroförbundets hemsida och följ våra guider och mallar om merkostnadsersättning så underlättar vi förhoppningsvis din ansökningsprocess.

Maria Lillieroth

## ”Kan mitt barn ha en neurologisk sjukdom?”



**JAG HAR ETT BARN** som tidigare har haft autoimmun demyelinisering på själva hjärnan och samtidigt optikusneurit när hon var sex år gammal. Nu är mitt barn elva år, och har huvudvärk och vad som liknar panikattacker med illamående och yrsel ofta. Vi har försökt få uppföljning via sjukvården, dels för att vårt barn upplevs som hjärntrött samt har flera andra symtom. Vi får ingen hjälp, det enda sjukvården gör är att ge oss remiss till ögonläkare, men aldrig neurolog som vi önskar. Min fråga är, kan det vara så att vårt barn har en neurologisk sjukdom?



**DEMYELINISERANDE** sjukdom före puberteten är mycket sällan multipel skleros (ms). I stället har man under senare år uppmärksammat andra typer av tillstånd, där det kanske mest troliga här är så kallad MOG-associerad sjukdom. Även om detta tillstånd kan förekomma i alla åldrar är det en betydligt vanligare orsak till synnervsinflammation och demyelinisering hos barn än andra tillstånd. Detta sjukdomstillstånd kan gå med upprepade skov, även om prognosen oftast är gynnsam.

Ett annat tillstånd är ADEM (akut disseminerad encefalomyelit), som kan triggas av infektion, eller mer sällan vaccination. Typiskt för detta tillstånd är att den är monofasisk, det vill säga enbart ett skov varefter en läkningsfas inträder. Huvudvärk och attacker av illamående och yrsel som här beskrivs är inte riktigt typiska skovsymtom, särskilt inte om de är upprepade och korta till sin duration. Samtidigt är det svårt att utesluta att de kan ha ett samband med vad som hade hänt tidigare, eller som en ny sjukdomsyttring.

Det kan förstås också vara svårt för ett barn i den åldern att beskriva sina symtom så att vi vuxna uppfattar dem korrekt. För ett barn som redan har diagnosticerats med en neurologisk sjukdom, även om det inte riktigt är klart av vilken typ, som nu har nya symtom är det högst rimligt att efterfråga en barnläkarbedömning och då gärna en person med specifik neuropediatrik kompetens.

En eventuell vidare utredning bör då inkludera magnetkamera av hjärnan så att man kan bedöma om det har skett en sjukdomsprogress (om sådan undersökning gjordes vid det första insjuknandet).

Fredrik Piehl

”Det kan vara svårt för ett barn i den åldern att beskriva sina symtom så att vi vuxna uppfattar dem korrekt.”



Katarina Gustafsson,  
kanslichef Neuroförbundet:

## Ny rapport i mindre format

Våren är intensiv och spännande här på förbundskansliet. I år lanserar vi Neurobarometern, en rapport i ett mindre format som med jämna mellanrum kommer att mäta utvecklingen inom neurosjukvården ur ett patientperspektiv.

Hela 3 259 av er medlemmar har svarat på enkäten och därmed bidragit till ny kunskap, stort tack för det! Resultaten bekräftar befintliga brister och avslöjar oroande trender. Till exempel har 2 av 10 personer aldrig kontakt med en neurolog trots behov. Vi ser även en ökning av väntetider från läkarbesök till diagnos, samt bristande tillgång till neuroteam och rehabilitering. Dessutom är vården ojämlig över landet. Dessa negativa trender är tydliga och en fortsatt brist på neurologer är en bidragande faktor.

Under neurologiveckan i Halmstad presenterade vi Neurobarometerens resultat, och vi kommer fortsätta driva frågan om fler neurologer och en mer jämlik neurosjukvård under politikerveckan i Almedalen.

Trevlig sommar! ●

katarina.gustafsson  
@neuro.se



## Värva en vän – och få en glass!

**KAMPANJ. 500 nya stödmedlemmar är målet med en ny kampanj från Neuroförbundet – där både den nya medlemmen och den som rekryterar får en glass att njuta av.**

Endast 12 procent av Neuroförbundets medlemmar är stödmedlemmar, det finns därför en stor potential att värva fler bland närstående och vänner. Kampanjen Värva en vän drar i gång i mitten av juni och går ut på att du som medlem frågar till exempel dina vänner, familjemedlemmar eller kollegor om de vill bidra till Neuroförbundets viktiga arbete.

Som tack för ditt engagemang och för att du deltar i kampanjen, kommer både du och den person du rekryterar att få en smar-

rig glass som belöning! För vem älskar inte en uppfriskande glass på en solig dag?

**SÅ HÄR GÅR DET TILL:** I mitten av juni får du ett sms med all information om kampanjen. Smsset kan sedan skickas vidare till den som du vill ge möjligheten att bli medlem. När denna person har registrerat sig som medlem och betalt avgiften får du och din vän ett presentkort på glass som ni kan njuta av tillsammans! Du kan skicka smsset till fler personer.

Målet är att förbundet genom kampanjen ska rekrytera 500 medlemmar tillsammans. Detta innebär att de första 500 nya medlemmarna får en glass. Blir vi fler så blir vi starkare och då kan vi nå större framgång! ●



## 21 juni: ALS-dagen

Varje år uppmärksammas internationella ALS-dagen den 21 juni. I år hålls den största europeiska konferensen om amyotrofisk lateralskleros ENCALS i Stockholm på Karolinska Institutet den 17–20 juni. Veckan efter kommer Neuroförbundet tillsammans med Ulla Carins stiftelse ha ett kvällswebbinarium med de senaste forskningsnyheterna från konferensen. Mer info kommer på [neuro.se](http://neuro.se). ●

## 24–28 juni: Almedalen

Neuroförbundet medverkar på Almedalsveckan och använder veckan som en möjlighet att sprida kunskap om förbundet och vårt aktuella arbete, främst gällande brister inom neurosjukvården. Vi är med och arrangerar två event; det ena är ett seminarium om huvudmannaskapet för vården och det andra är en aktion för att uppmärksamma den ojämlika vården i landet. ●

# Sommar med **NEURO**

## 9 september: Patientsäkerhetsdagen

Neuroförbundet och förbundsordförande Lise Lidbäck medverkar på Socialstyrelsens arrangemang om patientsäkerhet som vänder sig till beslutsfattare som hälso- och sjukvårdsdirektörer, socialchefer och de som ansvarar, leder och samordnar patientsäkerhet på övergripande nivå i kommuner och regioner. Temat för dagen är Agera för säker vård med särskilt fokus på diagnostisk säkerhet. ●



## 15–20 juli: Familjevistelse i Valjeviken

Vår mycket uppskattade verksamhet för barnfamiljer där en av föräldrarna har en neurologisk skada eller diagnos har gett många deltagare ett behövligt avbrott från vardagslivet. Att som familj få träffa andra med liknande erfarenheter minskar känslan av ensamhet. Vi är ute i anpassade segel- och trampbåtar, badar i varma bassänger och rider med anpassning. En dag gör vi en utflykt till upp-täckarstället Kreativum i Karlshamn. Ett par kvällar har vi samtal om att vara förälder med diagnos/funktionsnedsättning och om att vara anhörig. ●

## Neuroförbundet ökar i antalet medlemmar

**MEDLEMMAR.** Medlemmar inom Neuroförbundet är mycket nöjda med sitt medlemskap, det visar undersökningar som gjorts. Innebörden av detta är att många medlemmar är trogna Neuroförbundet och skapar en stabil bas. I dagsläget är vi 12 762 medlemmar vilket är en ökning mot föregående år. Antalet föreningar och regioner är detsamma som tidigare, 68 respektive 16 stycken. ●

# 33%

av Neuroförbundets medlemmar har fått vänta mer än ett år från läkarbesök till korrekt diagnos.

Källa: Neurobarometern 2024

## Samtalsstöd för dig med diagnos



**STÖD.** Att få en neurologisk diagnos är utmanande och frågorna är många. Hur kommer framtiden att bli? Neuroförbundet har diagnosstödjare. Stödjarna är medmänniskor som tar sig tid att lyssna och förstår. De kan ge råd och stöd utifrån sina egna erfarenheter att leva med neurologiska diagnoser. Samtal med våra stödjare är en medlemsförmån. Du når våra stödjare på 08-677 70 11. ●



# ”Vi fångar upp medlemmar tidigt”

Neuroförbundet Göteborg hjälper personer som nyligen diagnosticerats med MS genom kursverksamheten Avstamp – som i år firar 20-årsjubileum.

Kurator Caroline Persson (t.v.) hjälper medlemmar hantera sin livssituation med praktiskt och ekonomiskt stöd. Madeleine Kyllerfeldt (t.h.) är verksamhetschef.



FOTO: KRISTINA ACKZEN



FOTO: MARIE ULLNERT/SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET

Avstamp är ett samarbete med Sahlgrenska universitetssjukhuset och firar 20-årsjubileum i år.

– Många av våra yngre medlemmar kommer via Avstamp, säger Caroline Persson, som arbetar på Neuroförbundet Göteborgs föreningskansli.

Avstamps kursverksamhet gör det möjligt för nydiagnostiserade att möta andra i liknande situation.

Vid första kurstillfället får deltagarna träffa en neurolog och en MS-sjuksköterska som berättar om vad som händer i kroppen. Vid ett andra möte föreläser en psykolog och en MS-sjuksköterska om psykologisk påverkan och behandlingar.

Under tredje tillfället ger en arbetsterapeut och en fysioterapeut råd för ett bra liv med MS.

Vid träff fyra får närstående föreläsningar av neurolog och psykolog.

Föreningen är med och ger sitt perspektiv under kursen som avslutas med en träff på kansliet.

Det mångåriga samarbetet med vården gör att vårdpersonal rekommenderar Neuroförbundet för sina patienter, då det inom förbundet finns unik kompetens hur det är att leva med diagnos.

– Vi fångar upp medlemmar tidigt och skapar en relation. Vi har bred verksamhet med något för alla, säger Madeleine Kyllerfeldt, verksamhetschef Neuroförbundet Göteborg.

Föreläsningar, resor och sociala aktiviteter attraherar många och hon lyfter fram den rehabiliterande träningen lite extra, särskilt rullstolsdansen som ger glädje.

Föreningen samverkar med bland annat Stroke-, Epilepsi- och Afasiförbundet. ●

## Neuro Göteborg

Föreningens motto: Livslust och framtidstro.

Urval av aktiviteter: Råd- och stödverksamhet ”Kompassen”. Rehabiliterande aktiviteter och gemenskap på Strannegården.





## Var du än bor finns Neuroförbundet nära

I samband med beskedet om en neurologisk diagnos eller skada tar livet ofta en ny vändning. Massor av frågor behöver få svar och en ny livssituation kan behöva hanteras. Att då få kontakt med personer som har egna, liknande erfarenheter kan för många vara särskilt givande och utvecklande.

Hos oss finns länsförbund, intresseföreningar och lokala föreningar. Hittar du ingen förening som passar? Starta din egen! Mer information finns på [neuro.se/forening](http://neuro.se/forening).



*Vill du veta vad som händer nära dig? Skanna QR-koden med din mobilkamera eller gå in på [neuro.se/kalender](http://neuro.se/kalender).*

### FÖRENING I FOKUS



### Neuro Skåne erbjuder kursvister på Valjeviken

Under året genomför Neuro Skånes länsförbund ett antal olika kurser med internat på Valjevikens folkhögskola i Sölvesborg. Ett av tillfällena är fyra dagar i juni då medlemmarna får lära sig mer om aktiv rehabilitering i utomhusmiljö genom att bland annat prova på olika träningsformer, avslappning och uteliv. Matlagning utomhus utlovas också. **17–19 juni.** ●



## I nästa nummer

### Tema: Smärta

Så är det att leva med neuropatisk smärta – och så kan den underlättas

I din brevlåda  
**18 sep**







**AKTIV**  
ORTOPEDTEKNIK



## Hjälp i vardagen av en individuellt utprovad ortos!

När en skada på nerverna begränsar din rörlighet kan en individuellt utprovad ortos hjälpa kroppen att återfå styrda rörelser.

Aktiv Ortopedteknik finns på 20 olika platser i landet där våra kvalificerade ortopedingenjörer med hjälp av modern teknik, kunskap och erfarenhet om kroppens anatomi, hjälper dig att hitta rätt hjälpmedel för just dina förutsättningar.

### Kontakta oss för en konsultation!

**Vi finns på 20 olika orter i Sverige!**

Eskilstuna | Enskede | Falun | Gävle | Halmstad | Helsingborg | Katrineholm | Kristianstad | Kungsbacka | Lund | Malmö | Nyköping | Norrtälje | Stockholm | Södertälje | Uppsala | Varberg | Västerås | Ängelholm | Östersund

[www.aktivortopedteknik.se](http://www.aktivortopedteknik.se) | [info@aktivortopedteknik.se](mailto:info@aktivortopedteknik.se)

**ottobock.**



# Jag har varit i din sits

Nu använder jag min erfarenhet för att hjälpa andra

Det finns säkert många likheter mellan din väg och den väg som jag har gått. Jag har kämpat, gråtit och slagits för mitt barns rätt till den hjälp och det stöd som han behöver och har rätt till. Idag är min son 25 år gammal och hans vardag är både fin och meningsfull. Så kampen har haft betydelse och det gör att jag idag kan spendera dagarna med att kämpa för andras barn och hjälpa andra att få en vardag likt den vi har idag.

Hos oss på Din Förlängda Arm arbetar jag och mina kollegor dagligen för att alla våra kunder ska få den service och den

omtanke som de önskar. Den omtanke som jag önskade att jag fick för 20 år sen.

Vi kan assistans, vi har erfarenheten, vi har hjärtat och vi har viljan. Vi vill skapa en vardag som inte bara ska fungera utan som också bidrar till ökad glädje.

Titta in på vår hemsida eller på vår Facebook-sida och var med och känn glädjen.

Välkommen till oss!

RIKSTÄCKANDE ANORDNARE · BARN OCH VUXNA · EVENEMANG · DIGITAL TIDRAPPORTERING OCH JOURNALFÖRING I COORDINARE