

En undersökning om fördelarna med kommunikationshjälpmedel

En hälsoekonomisk studie genomförd i Sverige av Augur och hälsoekonomen John Moshtaghi-Svensson, på uppdrag av Tobii Dynavox



Innehållsförteckning

01	Om studien	4
02	Målgrupperna	7
03	Fördelarna med högteknologisk AKK för användarna	11
04	Fördelarna med högteknologisk AKK för nätverket	23
05	Potentiella samhällsvinster med högteknologisk AKK	30
06	Utmaningar och hinder med högteknologisk AKK	34

Ordlista med **nyckelterm**er

AKK

AKK är ett hjälpmedel, en strategi, ett stöd eller någon sorts kommunikation som används utöver eller i stället för det talade ordet. Det hjälper människor som inte kan använda verbalt tal, eller inte enbart använder verbalt tal, för att kommunicera. Står för "alternativ och kompletterande kommunikation".

Kommunikations- hjälpmedel

Ett annat ord för AKK-hjälpmedel.

Anhörig

En person som har huvudsakligt vårdansvar för en individ med funktionsnedsättning. Syftar vanligtvis på en förälder, partner, nära släkting eller vän.

Assistent

En person som vanligtvis får betalt för att hjälpa en person med funktionsnedsättning och som ger 1:1 stöd vid dagliga uppgifter som exempelvis att tvätta sig och äta.

Nätverk

Den grupp människor som finns runt om användaren, inklusive anhöriga, assistenter, pedagoger, läkare och alla som interagerar med användaren på en regelbunden basis.

De tre huvudperspektiv och teman vi har utforskat i denna studie

ANVÄNDARE

Hur och i vilken utsträckning kommunikationshjälpmedel kan förbättra och förhöja livet för de som använder dem

NÄTVERK

Hur kommunikationshjälpmedel kan påverka livet för personer runtomkring användarna, t ex familj och anhöriga

SAMHÄLLET

Hur kommunikationshjälpmedel kan leda till högre livskvalitet och ökad effektivitet för samhället i stort

Kombinationen av metoder vi har använt

1. KVALITATIV FÖRSTUDIE (djupintervjuer)



Genom den kvalitativa förstudien utforskade vi:

- subjektiva **behov, beteenden och känslor**
- **sammanhang och skillnader** som inte är möjliga att upptäcka med enbart en kvantitativ ansats
- nyansskillnader liksom djup och mening till det som är mätbart, vilket gör att vi kunde fokusera på det som är mest relevant

NYCKELFRÅGOR

Hur upplevs olika kommunikationshjälpmedel (från olika leverantörer) av användare och de som är i kontakt med dem?

Vilka är de största fördelarna och var/när manifesterar de sig?

2. KVANTITATIV STUDIE (onlineenkät)



Med hjälp av den kvantitativa studien kunde vi:

- samla in större mängder data för att **mäta och förstå gemensamma attityder och beteenden bland målgrupper**
- jämföra **skillnader mellan målgrupper**

NYCKELFRÅGOR

I vilken utsträckning upplever användare/familjemedlemmar/nätverket de olika fördelarna?

Vilka fördelar lyfts särskilt och vilka grupper är de mest relevanta för?

3. HÄLSOEKONOMISK MODELL (modellering och beräkning) +/-

Med den hälsoekonomiska modellen kunde vi:

- **beräkna de kostnader och vinster** som tillkommer samhället genom användandet av högteknologiska AKK-hjälpmedel*
- **se resultaten** för de tre olika diagnosgrupperna: cerebral pares, autism och ALS

NYCKELFRÅGOR

*Vad är **kostnaden och avkastningen** för att använda kommunikationshjälpmedel för en patient ur ett samhällsperspektiv, baserat på ökad arbetsförmåga för användare och anhöriga, liksom reducerad sjukvårdsanvändning?*

*såsom specialutvecklade datorer och mjukvaror som ofta styrs med hjälp av alternativa styrsätt (exempelvis ögonstyrning eller pekskärm).

Kvalitativa studiedeltagare

Fältarbete: juni - september 2023

ANVÄNDARE OCH ANHÖRIGA

12 fysiska eller digitala intervjuer i Sverige med användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga/assistenter (totalt 24 deltagare):

- 4 med cerebral pares
- 1 med autism
- 1 med autism och cerebral pares
- 4 med ALS
- 1 med Retts syndrom
- 1 med ett neurologiskt tillstånd som liknar MS

LOGOPEDER

5 intervjuer med svenska logopeder som alla förskriver högteknologisk AKK-hjälpmedel.

REKRYTERING

Deltagarna rekryterades genom kontakter från Tobii Dynavox samt genom inlägg som Augur gjorde på olika sociala medieforum. Alla användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel, oberoende av tillverkare, inkluderades i studien

Kvantitativa studiedeltagare

Fältarbete: december 2023 - februari 2024

ANVÄNDARE OCH ANHÖRIGA

81 onlineintervjuer i Sverige med användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga/assistenter:

- 17 med cerebral pares
- 26 med autism
- 25 med ALS

Se tabellen nedan för diagnosöverlappning:

Diagnos	Totalt	CP	Autism	ALS
Cerebral pares	21%	100%	15%	
Autism	32%	24%	100%	
ALS	31%			100%
Stroke	1%			
MS	1%			
Parkinsons				
Retts syndrom	4%			
Angelmans syndrom	1%			
Intellektuell funktionsnedsättning	36%	47%	73%	
Övrigt	21%	12%	27%	

Totalt var det 21 användare, 41 anhöriga, 16 assistenter och 3 användare + deras anhöriga som svarade tillsammans.

Kvantitativ studiemetodik

ENKÄTSTRUKTUREN

Beroende på målgrupp ställdes olika uppsättningar av frågor:

- **Användare och assistenter** fick *obligatoriska* frågor om sitt hjälpmedel, deras nuvarande och uppskattade vårdbehov och arbetsförmåga med och utan deras högteknologiska AKK-hjälpmedel samt *valfria* frågor om de upplevda fördelarna med deras hjälpmedel samt deras användning av det.
- **Anhöriga** fick samma frågor som ovan om användaren, samt ytterligare frågor om nätverkets arbetsförmåga med och utan användarens högteknologiska AKK-hjälpmedel samt *valfria* frågor om de upplevda fördelarna med hjälpmedlet.

FÄLTARBETE

Deltagarna rekryterades genom kontakter till Tobii Dynavox, genom Tobii Dynavox egna sociala mediekkanaler och hemsida samt genom inlägg av Augur i olika sociala medieforum. Användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel, oberoende av tillverkare, inkluderades i studien.

Målgrupp: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel i Sverige

En översikt över det totala segmentet (enligt denna studien)

1

SVARANDE

Roll som svarande

-----> *om anhörig*

Användare	26%	Förälder	77%
Anhörig	51%	Syskon	5%
Assistent	20%	Partner	9%
Användare och anhörig tillsammans	4%	Barn	7%
		Övrigt	2%

2

DEMOGRAFI (användare)

Genus

1%

48%

51%

Kvinna

Man

Icke-binär

Ålder

0-5 år	10%
6-11 år	18%
12-17 år	10%
Över 18 år	62%

Region

Blekinge	3%	Skåne	12%
Dalarna	1%	Stockholm	27%
Gotland	-	Sörmland	1%
Gävleborg	6%	Uppsala	4%
Västra Götalandsregionen	24%	Värmland	1%
Halland	1%	Västerbotten	3%
Jämtland Härjedalen	1%	Västernorrland	1%
Jönköpings län	3%	Västmanland	3%
Kalmar län	-	Örebro län	1%
Kronoberg	3%	Östergötland	3%
Norrbottn	3%	Vet inte	1%

Bas: användare av högteknologisk AKK och/eller anhöriga, n = 81

3

DIAGNOS

Diagnos

-----> *om...*

Cerebral pares	21%	<i>Cerebral pares (typ)</i>	
Autism	32%	<i>Spastisk CP</i>	53%
ALS	31%	<i>Dyskinetisk CP</i>	29%
Stroke	1%	<i>Ataktisk CP</i>	6%
MS	1%	<i>Vet inte</i>	12%
Parkinsons sjukdom	--		
Retts syndrom	4%	<i>Autism (nivå)</i>	
Angelmans syndrom	1%	<i>Nivå 1</i>	8%
Intellektuell funktionsnedsättning	36%	<i>Nivå 2</i>	35%
Annan diagnos (öppet svar)	21%	<i>Nivå 3</i>	39%
		<i>Vet inte</i>	19%
		<i>Intellektuell funktionsnedsättning (grad)</i>	
		<i>Mild</i>	17%
		<i>Måttlig</i>	35%
		<i>Svår</i>	28%
		<i>Mycket svår</i>	14%
		<i>Vet inte</i>	7%

Genomsnittlig ålder

Första symptomen på diagnos:

27,5 år

Diagnos ställd:

25 år

Språk- och talsvårigheter började:

32,5 år

4

AKK-LÖSNINGAR

AKK-hjälpmedel som används

Lågteknologiskt kommunikationshjälpmedel, t ex bildkartor, bokstavstavlor etc.	36%
Ögonstyrt kommunikationshjälpmedel	53%
Kommunikationshjälpmedel via touchskärm	51%
Teckenkommunikation, teckenspråk	17%
Annat (öppet textsvar)	15%

Högteknologiska kommunikationshjälpmedel som används

iPad	37%
Dator	17%
TD I-Series	15%
Mobiltelefon	15%
SC Tablet / SC Tablet Mini	10%
Annan Tobii Dynavox-modell	10%
Grid Pad	9%
TD I-110	9%
Annat (öppet textsvar)	9%
PC Eye med Windows surfplatta eller dator	7%
TD Pilot	7%
Jabla Tellus	1%
Annan Smartbox-modell	1%
Hiru	-
Vet inte / inget av ovanstående	3%

Kommunikationsprogram/program som används

TD Snap	42%
Communicator 5	27%
TD Control	10%
Annat (öppet textsvar)	10%
TD Talk	9%
Grid 3	6%
Widgit Go	6%
E-PODD	5%
Predictable	4%
TD Browse	4%
Grid för iPad	3%
TD Phone	3%
AssistiveTouch på iPhone/iPad	1%
Go Talk Now	1%
Easyclick	1%
Mind Express	1%
Proloquo2Go	1%
Proloquo4Text	1%
Vet inte / inget av ovanstående	16%

Undergrupp: cerebral pares

En översikt över det totala segmentet (enligt detta exempel)

1

SVARANDE

Roll som svarande

-----> om anhörig

Användare	18%	Förälder	89%
Anhörig	41%	Syskon	11%
Assistent	29%	Partner	-
Användare och anhörig tillsammans	12%	Barn	-
		Övrigt	-

2

DEMOGRAFI (användare)

Genus

47%

47%

6%

KvinnamänIcke-binär

Region

Blekinge	-	Skåne	6%
Dalarna	-	Stockholm	24%
Gotland	-	Sörmland	6%
Gävleborg	6%	Uppsala	12%
Västra Götalandsregionen	18%	Värmland	-
Halland	-	Västerbotten	6%
Jämtland Härjedalen	-	Västernorrland	-
Jönköpings län	6%	Västmanland	6%
Kalmar län	-	Örebro län	-
Kronoberg	-	Östergötland	6%
Norrbottn	6%	Vet inte	-

Bas: användare av högteknologisk AKK med CP och/eller anhöriga, n = 17

3

DIAGNOS

Diagnos

-----> om...

Cerebral pares	100%	Cerebral pares (typ)	
Autism	24%	Spastisk CP	53%
ALS	-	Dyskinetisk CP	29%
Stroke	-	Ataktisk CP	6%
MS	-	Vet inte	12%
Parkinsons sjukdom	-		
Retts syndrom	-	Autism (nivå)	
Angelmans syndrom	-	Nivå 1	-
Intellektuell funktionsnedsättning	47%	Nivå 2	25%
Annan diagnos (öppet svar)	12%	Nivå 3	-
		Vet inte	75%

Genomsnittlig ålder

0,3 år

Första symptomen på diagnos:

0,8 år

Diagnos ställd:

1,0 år

Språk- och talsvårigheter började:

1,0 år

AKK-LÖSNINGAR

AKK-hjälpmedel som används

Genomsnittlig startålder för högteknologisk AKK

Lågteknologiska AKK-hjälpmedel, t ex kommunikationstavlor/böcker mm.	59%	9,3 år
Ögonstyrt kommunikationshjälpmedel	82%	
Touchstyrt kommunikationshjälpmedel	24%	
Gester, teckenspråk	18%	
Annat (öppet textsvar)	24%	

Högteknologiska kommunikationshjälpmedel som används

Kommunikationsprogram/program som används

TD I-Series	24%	Communicator 5	53%
iPad	24%	TD Snap	35%
PC Eye på Windows surfplatta eller dator	18%	TD Control	24%
Annan Tobii Dynavox-modell	18%	Grid 3	18%
Dator	12%	TD Talk	12%
Grid Pad	12%	Annat (öppet textsvar)	12%
Annat (öppet textsvar)	12%	E-PODD	6%
TD I-110	6%	Grid för iPad	6%
Mobiltelefon	6%	Mind Express	6%
TD Pilot	6%	AssistiveTouch på iPhone/iPad	-
Hiru	-	Go Talk Now	-
Jabla Tellus	-	Easyclick	-
SC Tablet / SC Tablet Mini	-	Predictable	-
Annan Smartbox-modell	-	Proloquo2Go	-
Vet inte / inget av ovanstående	-	Proloquo4Text	-
		TD Browse	-
		TD Phone	-
		Widgit Go	-
		Vet inte / inget av ovanstående	-

Undergrupp: autism

En översikt över det totala segmentet (enligt detta exempel)

1

SVARANDE

Roll som svarande

-----> om anhörig

Användare	12%	Förälder	100%
Anhörig	77%	Syskon	-
Assistent	12%	Partner	-
Användare och anhörig tillsammans	-	Barn	-
		Övrigt	-

2

DEMOGRAFI (användare)

Genus

54%

46%

Kvinna

Man

Ikke-binär

Region

Blekinge	-	Skåne	-
Dalarna	-	Stockholm	23%
Gotland	-	Sörmland	-
Gävleborg	12%	Uppsala	4%
Västra Götalandsregionen	35%	Värmland	-
Halland	4%	Västerbotten	4%
Jämtland Härjedalen	-	Västernorrland	-
Jönköpings län	4%	Västmanland	4%
Kalmar län	-	Örebro län	4%
Kronoberg	-	Östergötland	4%
Norrbottnen	-	Gör det inte	4%

3

DIAGNOS

Diagnos

-----> om...

Cerebral pares	15%
Autism	100%
ALS	-
Stroke	-
MS	-
Parkinsons sjukdom	-
Retts syndrom	-
Angelmans syndrom	-
Intellektuell funktionsnedsättning	73%
Annan diagnos (öppet svar)	27%

Genomsnittlig ålder...

1,5 år

Första symptomen på diagnos:

1,5 år

Diagnos ställd:

3,6 år

Språk- och talsvårigheter började:

1,3 år

om...

Cerebral pares (typ)

Spastisk CP	25%
Dyskinetisk CP	25%
Ataktisk CP	25%
Vet inte	25%

Autism (nivå)

Nivå 1	8%
Nivå 2	35%
Nivå 3	39%
Vet inte	19%

Intellektuell funktionsnedsättning (grad)

Mild	21%
Måttlig	37%
Svår	21%
Mycket svår	16%
Vet inte	5%

4

AKK-LÖSNINGAR

AKK-hjälpmedel som används

Lågteknologiska AKK-hjälpmedel, t ex kommunikationstavlor/-böcker mm	39%
Ögonstyrt kommunikationshjälpmedel	12%
Touchstyrt kommunikationshjälpmedel	89%
Gester, teckenspråk	31%
Annat (öppet textsvar)	12%

Genomsnittlig startålder för högteknologisk AKK

7,2 år

Högteknologiska kommunikationshjälpmedel som används

iPad	62%
TD I-110	15%
SC Tablet / SC Tablet Mini	15%
Dator	12%
Mobiltelefon	12%
Grid Pad	8%
TD I-Series	8%
TD Pilot	8%
Jabla Tellus	4%
Annan Tobii Dynavox-modell	4%
Annan Smartbox-modell	4%
Annat (öppet textsvar)	4%
Hiru	-
PC Eye på Windows surfplatta eller dator	-
Vet inte / inget av ovanstående	4%

Kommunikationsprogram/program som används

TD Snap	65%
Annat (öppet textsvar)	12%
E-PODD	8%
Grid för iPad	8%
Widgit Go	8%
Communicator 5	4%
Grid 3	4%
Easyclick	4%
Predictable	4%
Proloquo2Go	4%
Proloquo4Text	4%
AssistiveTouch på iPhone/iPad	-
Go Talk Now	-
Mind Express	-
TD Browse	-
TD Control	-
TD Phone	-
TD Talk	-
Vet inte / inget av ovanstående	8%

Bas: användare av högteknologisk AKK med autism och/eller anhöriga, n = 26

Undergrupp: ALS

En översikt över det totala segmentet (enligt detta exempel)

1

SVARANDE

Roll som svarande

-----> om anhörig

Användare	48%	Förälder	-
Anhörig	32%	Syskon	13%
Assistent	20%	Partner	50%
Användare och anhörig tillsammans	-	Barn	38%
		Övrigt	-

2

DEMOGRAFI (användare)

Genus

44%

56%

Kvinna

Man

Icke-binär

Region

Blekinge	4%	Skåne	32%
Dalarna		Stockholm	32%
Gotland		Sörmland	
Gävleborg		Uppsala	
Västra Götalandsregionen	16%	Värmland	
Halland		Västerbotten	
Jämtland Härjedalen		Västernorrland	4%
Jönköpings län		Västmanland	
Kalmar län		Örebro län	
Kronoberg	8%	Östergötland	
Norrbottn	4%	Vet inte	

Ålder

0-5 år	-
6-11 år	-
12-17 år	-
Över 18 år	100%

3

DIAGNOS

Diagnos

-----> om...

Cerebral pares	-	Cerebral pares (typ)	
Autism	-	Spastisk CP	-
ALS	100%	Dyskinetisk CP	-
Stroke	-	Ataktisk CP	-
MS	-	Vet inte	-
Parkinsons sjukdom	-		
Retts syndrom	-	Autism (nivå)	
Angelmans syndrom	-	Nivå 1	-
Intellektuell funktionsnedsättning	-	Nivå 2	-
Annan diagnos (öppet svar)	-	Nivå 3	-
		Vet inte	-

Genomsnittlig ålder

Första symptomen på diagnos:

53,7 år

Diagnos ställd:

54,0 år

Språk- och talsvårigheter började:

56,5 år

4

AKK-LÖSNINGAR

AKK-hjälpmedel som används

Lågteknologiska AKK-hjälpmedel, t ex kommunikationstavlor/-böcker mm.	16%
Ögonstyrt kommunikationshjälpmedel	88%
Touchstyrt kommunikationshjälpmedel	20%
Gester, teckenspråk	
Annat (öppet textsvar)	12%

Genomsnittlig startålder för högteknologisk AKK

55,7 år

Högteknologiska kommunikationshjälpmedel som används

Dator	28%
iPad	24%
Mobiltelefon	24%
Annan Tobii Dynavox-modell	16%
Annat (öppet textsvar)	16%
TD Pilot	12%
TD I-Series	8%
PC Eye på Windows surfplatta eller dator	8%
Grid Pad	4%
Hiru	-
TD I-110	-
Jabla Tellus	-
SC Tablet / SC Tablet Mini	-
Annan Smartbox-modell	-
Vet inte / inget av ovanstående	4%

Kommunikationsprogram/program som används

Communicator 5	40%
TD Talk	16%
TD Control	12%
Annat (öppet textsvar)	12%
Predictable	8%
TD Browse	8%
TD Phone	8%
TD Snap	8%
AssistiveTouch på iPhone/iPad	4%
Go Talk Now	4%
Widgit Go	4%
E-PODD	-
Grid 3	-
Grid för iPad	-
Easyclick	-
Mind Express	-
Proloquo2Go	-
Proloquo4Text	-
Vet inte / inget av ovanstående	40%

Bas: användare av högteknologisk AKK med ALS och/eller anhöriga, n = 25

Bas: användare av högteknologisk AKK med ALS och/eller anhöriga, n = 25

De främsta fördelarna med högteknologisk AKK för användare



Uttrycka behov
och preferenser

86%



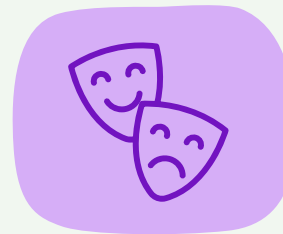
Uppmuntras att
kommunicera

72%



Skapa och
upprätthålla
sociala relationer

69%



Uttrycka sin
personlighet

68%



Lärande och
arbete

55%



Ökad
självständighet

34%

ANVÄNDARE

Högteknologiska AKK-hjälpmedels inverkan på livskvaliteten

Världshälsoorganisationen mäter livskvalitet (WHOQOL) med fyra instrument, där tillgång till högteknologiska AKK-hjälpmedel påverkar samtliga.



FYSISK HÄLSA

Förmågan att kommunicera hälsoproblem och andra viktiga behov förbättras avsevärt genom att ha tillgång till ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel. Det innebär en ökad förmåga att få rätt sjukvård vid rätt tidpunkt. Det innebär också att kunna uttrycka mindre problem och obehag, vilket leder till en bekvämare vardag.



PSYKOLOGISK HÄLSA

Förmågan att uttrycka sin personlighet, tankar och känslor samt att utveckla färdigheter (och lära sig nya saker) förbättras också genom att använda högteknologiska AKK-hjälpmedel. Alla dessa aspekter bidrar till en bättre övergripande psykologisk hälsa, framförallt för att man i större utsträckning än utan hjälpmedlet kan ses och uppfattas som en hel människa med drömmar och ambitioner.



SOCIALA RELATIONER

Förmågan att kommunicera spontant och självständigt utan att andra behöver tolka leder till förbättrade sociala relationer. Detta innebär starkare sociala band med ens närmaste familj, samt förmågan att bygga relationer med människor utanför ens närmaste krets, liksom att vara deltagare i en mängd olika sociala situationer.



MILJÖHÄLSA

Möjligheten att styra och fungera mer självständigt i sin hemmiljö förbättras avsevärt genom att ha tillgång till ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel. Att exempelvis kunna ringa på hjälp (till någon i närheten och/eller till en larmcentral), att kunna öppna dörrar, justera temperaturen och slå på/stänga av apparater leder alla till en förbättrad hemmiljö.

ANVÄNDARE

För de med cerebral pares, autism och ALS fungerar högteknologisk AKK som en möjliggörare

CP

ATT UPPFATTAS SOM "VEM SOM HELST"

För personer födda med en diagnos som hindrar typisk kommunikation, såsom vissa former av CP, kan högteknologisk AKK förbättra ens kommunikativa möjligheter på ett sätt som kan påverka hela ens liv.

Användare av högteknologisk AKK kan lättare uttrycka sin personlighet och sina förmågor. Detta gör att deras funktionsnedsättning i lägre utsträckning påverkar deras möjlighet att själv forma sin identitet och hur andra uppfattar. För vissa kan högteknologisk AKK ge en möjlighet till utbildning och arbete.

AUTISM

ATT ETABLERA EN ÖMSESIDIG INTERAKTION

För användare med autism innebär högteknologisk AKK ett kommunikationshjälpmedel som är konstant och förutsägbart, med symboler, foton och ljud som gör det möjligt att skraddarsy hjälpmedlet efter användarens eget liv och intressen.

Detta uppmuntrar till kommunikation, även utanför den närmsta kretsen.

ALS

BEHÅLLA SJÄLVSTÄNDIGHET OCH VÄRDIGHET

Personer med ALS tappar sin tal- och rörelseförmåga över tid. Högteknologisk AKK gör det möjligt för dem att fortsätta delta i livet efter bästa förmåga med tanke på allt det "nya normala" de möter när deras sjukdom fortskrider.

Det låter dem också bearbeta och hantera det faktum att de är döende. Tack vare högteknologisk AKK kan de delta i stödgrupper och dela sina känslor, rädslor och erfarenheter med andra.

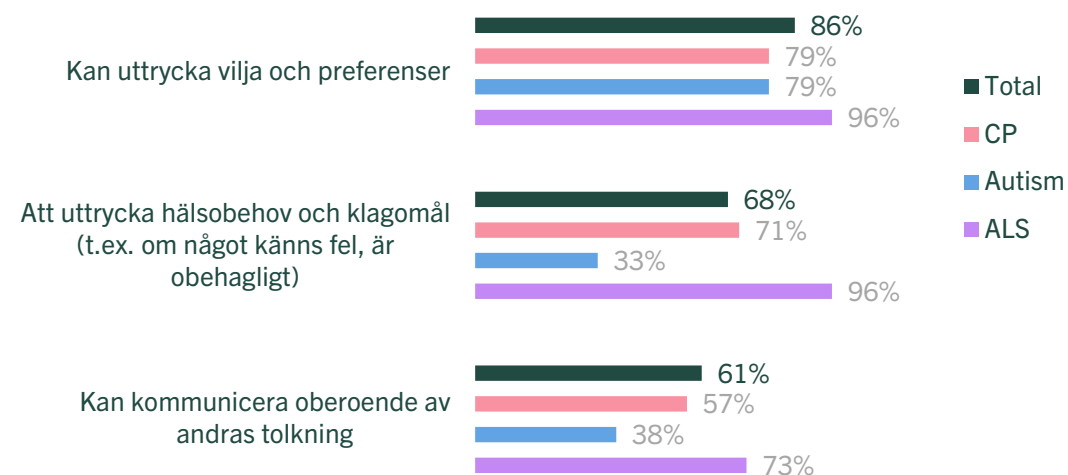
ANVÄNDARE

Förmågan att uttrycka sin vilja och preferenser är den mest nämnda fördelen med högteknologisk AKK

Både användare och anhöriga till de personer med de tre diagnoserna i fokus för studien nämner detta som den viktigaste fördelen med högteknologisk AKK.

Jämfört med lågteknologisk AKK innebär detta **oberoende kommunikation** som inte beror på någons gissningar eller val bland en given uppsättning alternativ. Det innebär också förmågan att initiera kommunikation och uttrycka hälsofrågor på ett precist vis.

Q: Vilka är de främsta fördelarna med kommunikationshjälpmedlet för [användaren]? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)



ANVÄNDARE

CP

ALS

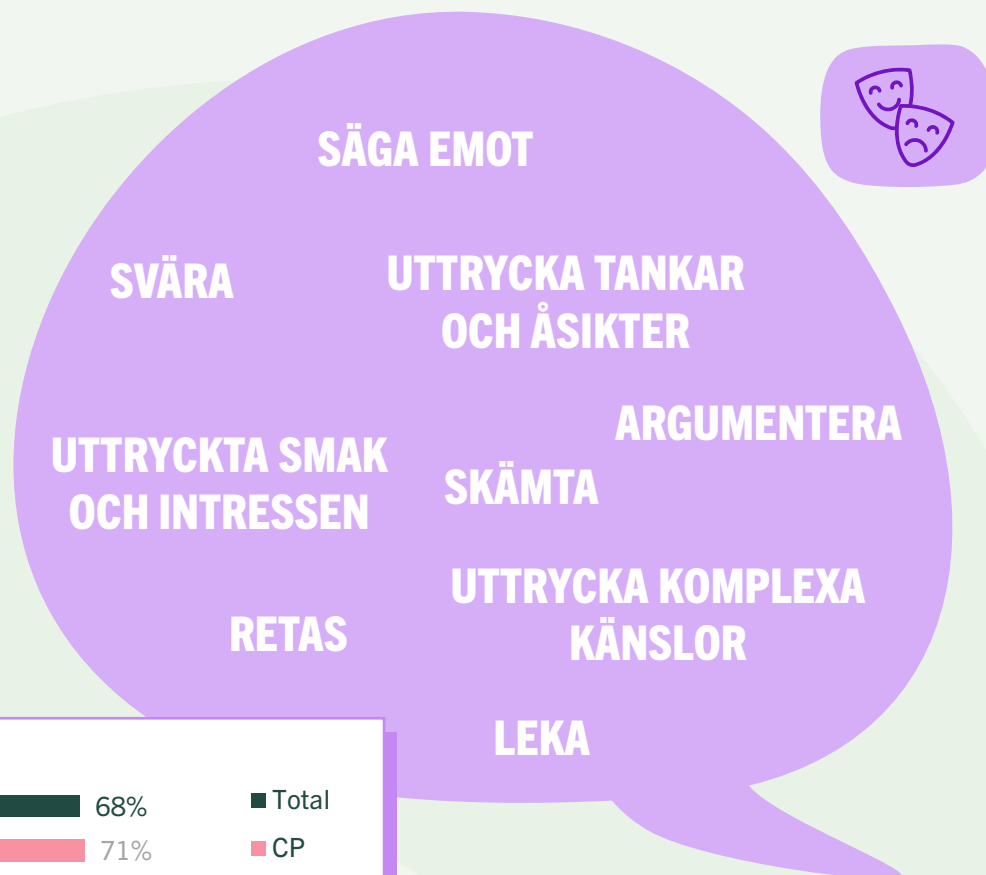
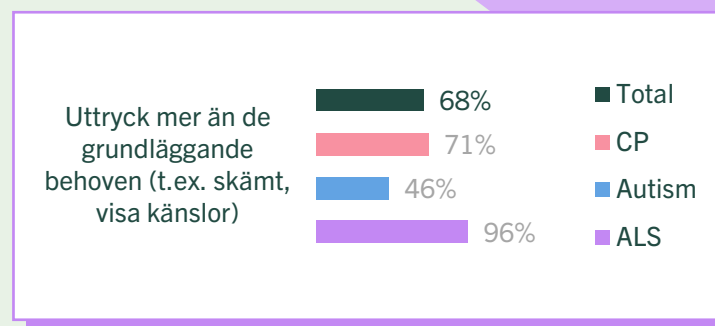
Med högteknologisk AKK kan du uttrycka **hela din personlighet**

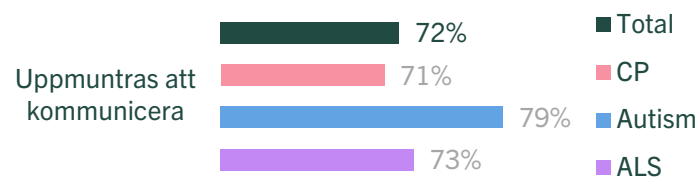
Att självständigt kunna initiera kommunikation innebär möjligheten att vara en social deltagare och kunna uttrycka mer än bara det grundläggande. Det innebär en möjlighet att starta diskussioner, vara oense, skämta, svära, retas och leka.

Det innebär också att man kan uttrycka hela sin personlighet så som man själv vill, vilket ger en möjlighet att visa personer omkring sig att man är en människa precis som alla andra.

Detta är en mer framträdande fördel för användare utan intellektuella funktionsnedsättningar och nämns oftare av personer med CP och ALS än autism.

Q: Vilka är de främsta fördelarna med kommunikationshjälpmedlet för [användaren]? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)





ANVÄNDARE

AUTISM

För personer med autism är högteknologisk AKK ett sätt att **uppmuntra kommunikation**

För användare med autism innebär högteknologisk AKK ett förutsägbart hjälpmedel för att kommunicera med symboler, foton och ljud som är möjliga att anpassa utifrån sitt eget liv och sina intressen.

Detta skapar ett pålitligt och oföränderligt sätt att samtala med personer utanför användarens närmaste krets.

Det ger också en möjlighet att kommunicera på ett mer mångsidigt sätt än med bara lågteknologiska AKK-hjälpmedel, som symbolbaserade kommunikationsböcker och -tavlor.

Q: Vilka är de främsta fördelarna med kommunikationshjälpmedlet för [användaren]? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)

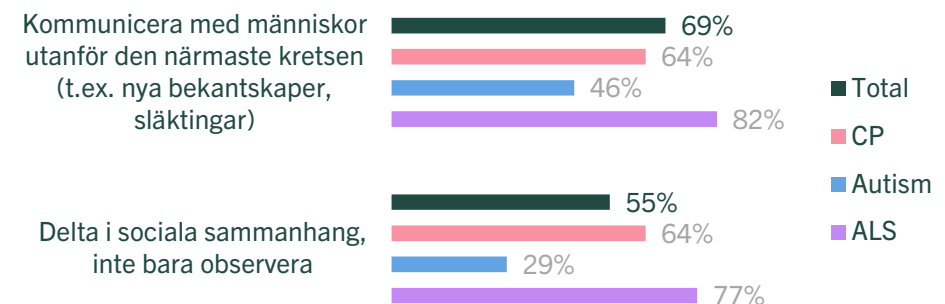
ANVÄNDARE

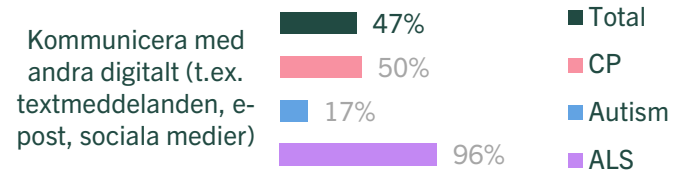
Användare av högteknologisk AKK kan knyta sociala band och vara aktiva deltagare

Högteknologisk AKK ger användare möjlighet att knyta sociala band med människor runt omkring, både sin närmaste familj och andra personer i sitt nätverk.

- Du kan vara en aktiv del av din familj och människor kan lära känna dig/fortsätta att känna dig på ett djupare plan
- Du kan kommunicera självständigt med personer utanför den närmaste kretsen (utan att familj eller assistenter behöver tolka). Det gäller främst personer med CP eller ALS, men även autism i viss utsträckning
- Du kan aktivt delta i och bidra till sociala situationer, inte bara vara en observatör
- För användare med ALS innebär detta möjligheten att upprätthålla personliga relationer även när du inte längre kan tala med din egen röst

Q: Vilka är de främsta fördelarna med kommunikationshjälpmedlet för [användaren]? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)





ANVÄNDARE

CP

ALS

Högteknologisk AKK ger användare tillgång till moderna digitala hjälpmedel

Högteknologiska AKK-hjälpmedel ger användare möjligheten att kommunicera digitalt. För personer som är födda med exempelvis **CP** innebär digital kommunikation möjligheten att träffa nya vänner online och utforska sina personliga intressen.

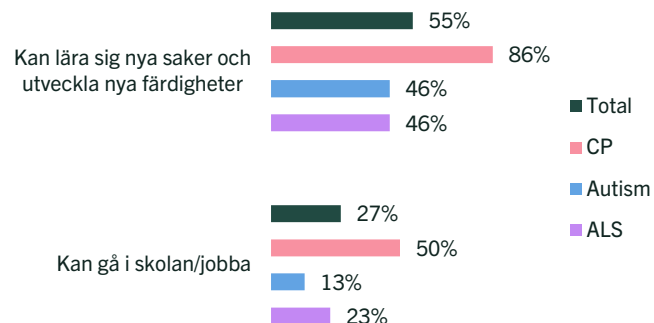
För personer med en diagnos som kommer senare i livet, t ex **ALS**, är digital kommunikation ett sätt att upprätthålla kontakten med människor i sitt liv och kunna fortsätta ha privata konversationer med dem.

Q: Vilka är de främsta fördelarna med kommunikationshjälpmedlet för [användaren]? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)

Högteknologisk AKK möjliggör lärande, att gå i skolan och att arbeta

För personer med CP, som oftast föds med eller får sin diagnos väldigt tidigt, kan en tidig tillgång till högteknologisk AKK öppna en dörr till att delta i skolan: följa samma läroplan som ens klasskamrater, ställa komplexa frågor, genomföra prov och skriva uppsatser.

För vissa kan det också ge en väg in i arbete, och är en möjlighet fortsätta utveckla nya färdigheter under hela livet. Det innebär också en möjlighet till fortsatt arbete en del personer med ALS, men sjukdomen kan försvåra arbetet på grund av andra faktorer än kommunikationssvårigheter.



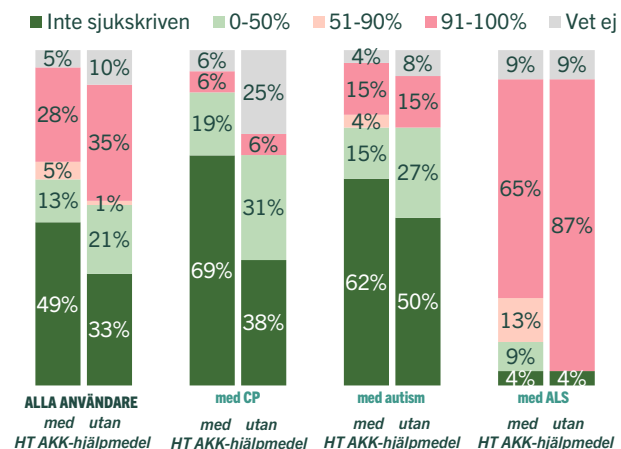
Q: Vilka är de främsta fördelarna med kommunikationshjälpmedlet för [användaren]? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)

Utan högteknologiska AKK-hjälpmedel uppskattas att sjukfrånvaro skulle vara 7% högre

Högteknologiska AKK-hjälpmedel möjliggör att arbeta eller gå i skolan av flera anledningar: det gör det möjligt att kommunicera med personer utanför den närmaste familjen, att prata och skriva självständigt, att utföra uppgifter vid datorn och mycket mer. Det förbättrar också den allmänna hälsan, vilket leder till mer motivation och energi.

Utan sitt AKK-hjälpmedel uppskattar 16% färre respondenter att de skulle arbeta/gå i skolan på heltid, och ytterligare 7% uppskattar att de helt och hållet skulle sluta arbeta/gå i skolan. Det motsvarar en ökning av frånvaron från 38% till 45% (exklusive "vet ej"-svar). Den största skillnaden finns i ALS-användargruppen där sjukfrånvaron beräknas öka med 10%.

NUVARANDE OCH ESTIMERAD SJUKFRÅNVARO FÖR ANVÄNDAREN



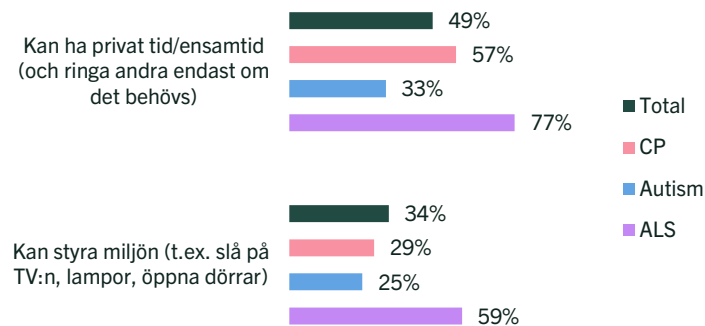
Q: Om [användaren] är sjukskriven, hur mycket är sjukskrivningen fördelad över hela året? / Föreställ dig hur det hade varit om [användaren] inte hade haft tillgång till ett högteknologiskt kommunikationshjälpmedel. Hur mycket sjukfrånvaro tror du att [användaren] skulle ha haft under hela året? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 81 (CP: 16, autism: 26, ALS: 23)

Förmågan att kontrollera omgivningen möjliggör också självständighet och privatliv

Högteknologiska AKK-hjälpmedel möjliggör inte bara kommunikation, utan också att självständigt styra sin omgivning.

Detta kan ta sig i uttryck på många sätt, till exempel att använda digitala hjälpmedel som datorer eller telefoner utan andras hjälp, eller möjligheten att kontrollera sin miljö (om hjälpmedlet har smarta hemfunktioner), som till exempel att sätta på och stänga av TV:n, lampor och stereo, eller öppna dörrar.

Möjligheten att kontrollera sin omgivning och tillkalla hjälp via hjälpmedlet vid behov innebär också möjligheten att behålla ett privatliv. Det gör också att man kan fortsätta ha ett digitalt privatliv och möjlighet att exempelvis ha hand om sin egen ekonomi.



Q: Vilka är de främsta fördelarna med kommunikationshjälpmedlet för [användaren]? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)

Högteknologisk AKK beräknas fördubbla viktiga kommunikativa och sociala förmågor

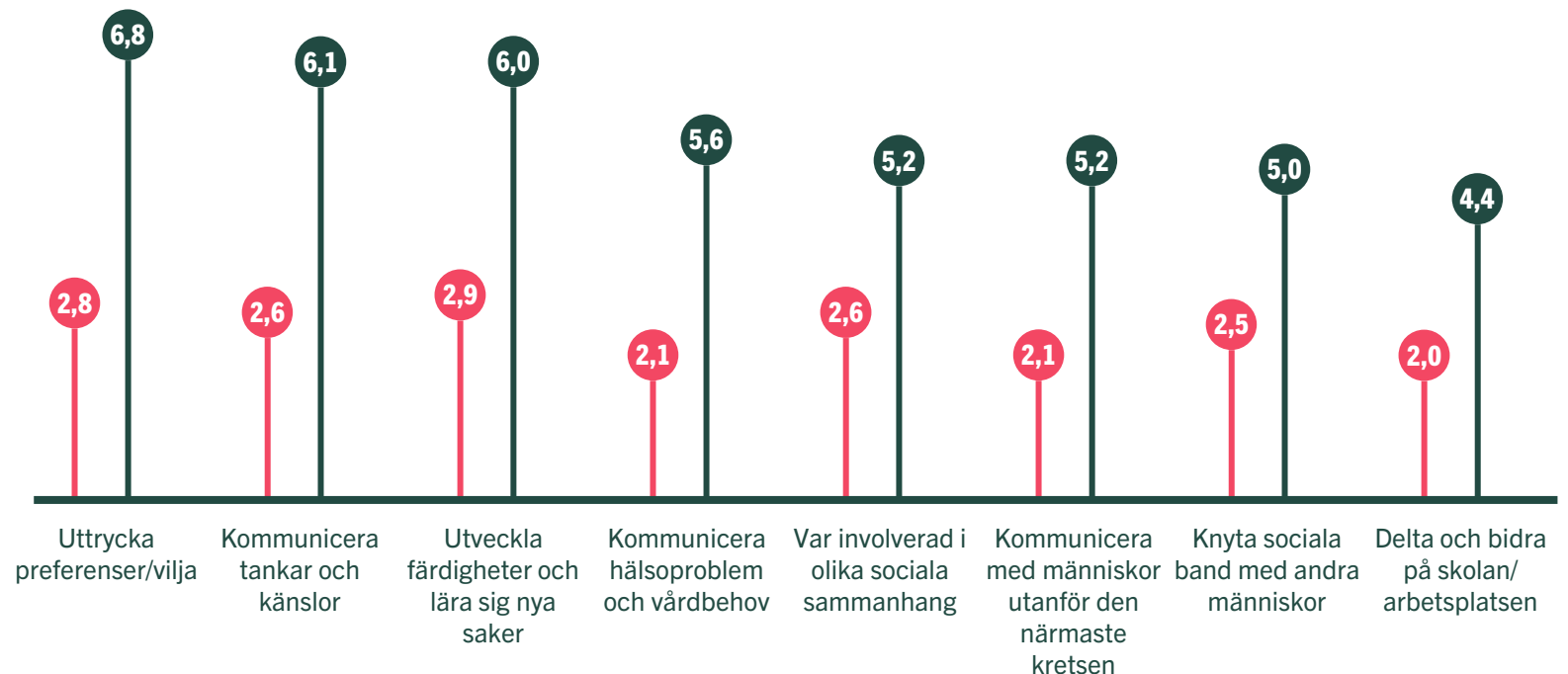
Av de förbättringar högteknologisk AKK innebär, ses det främst kunna förbättra förmågan att uttrycka sina preferenser och vilja, följt av att kunna kommunicera tankar och känslor.

De förmågor som skattas lägst vid ett hypotetiskt scenario där man *inte* har tillgång till ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel är att förklara hälsoproblem och vårdbehov, att kommunicera med människor utanför den närmaste kretsen och att delta i skolan/arbetsplatsen.

Q: I vilken grad känner du att [användaren] kan göra följande idag? / Utan [användarens] kommunikationshjälp, hur bra tror du att [användaren] skulle kunna kommunicera följande/i följande situationer? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 81 (CP: 16, autism: 26, ALS: 23)

UPPSKATTADE FÖRMÅGOR MED OCH UTAN HÖGTEKNOLOGISK AKK

Skala 1-10, 10 = fullt ut, 1 = inte alls, medelvärde



X = uppskattad förmåga utan ett HT AKK-hjälpmedel

X = nuvarande förmåga

ANVÄNDARE

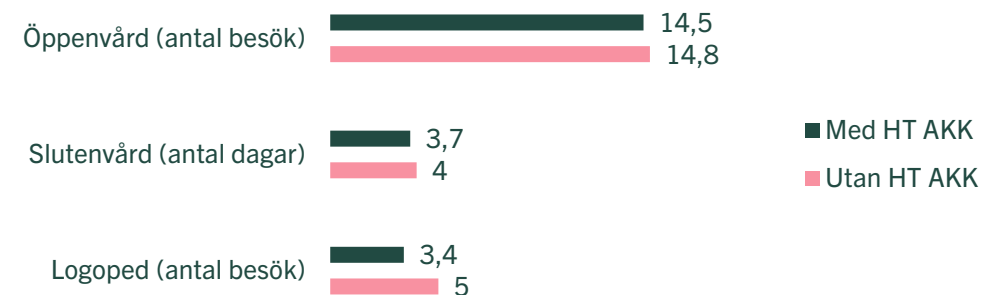
Sjukvårdsbehov uppskattas vara något lägre med ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel

Utan tillgång till ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel uppskattas nödvändiga vårdbesök vara något högre för användare än om de har tillgång till ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel.

Det behov som uppskattas öka mest är logopedbesök, med nästan två besök per år.

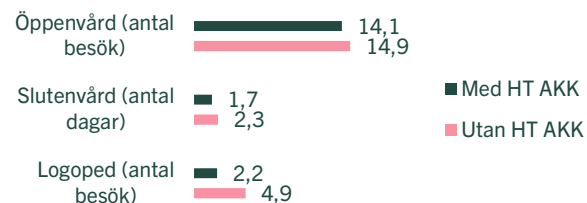
UPPSKATTAT ANTAL SJUKVÅRDSBESÖK

Genomsnittligt antal besök/dagar per år



ANVÄNDARE MED CP

Genomsnittligt antal besök/dagar per år



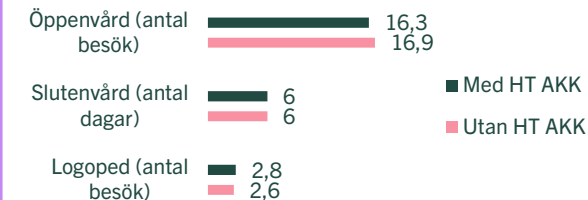
ANVÄNDARE MED AUTISM

Genomsnittligt antal besök/dagar per år



ANVÄNDARE MED ALS

Genomsnittligt antal besök/dagar per år



Q: Ungefär vid hur många tillfällen eller dagar har [du/användaren] varit i behov av följande typer av vård under de senaste 12 månaderna? / Föreställ dig igen hur det hade varit om [ni/användaren] inte hade haft tillgång till ett högteknologiskt kommunikationshjälpmedel. Vid hur många tillfällen eller dagar tror du att [du/användaren] var i behov av följande typer av vård då?
 Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 81 (CP: 16, autism: 26, ALS: 23)

ANVÄNDARE

Användarens totala välmående uppskattas fördubblas med ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel

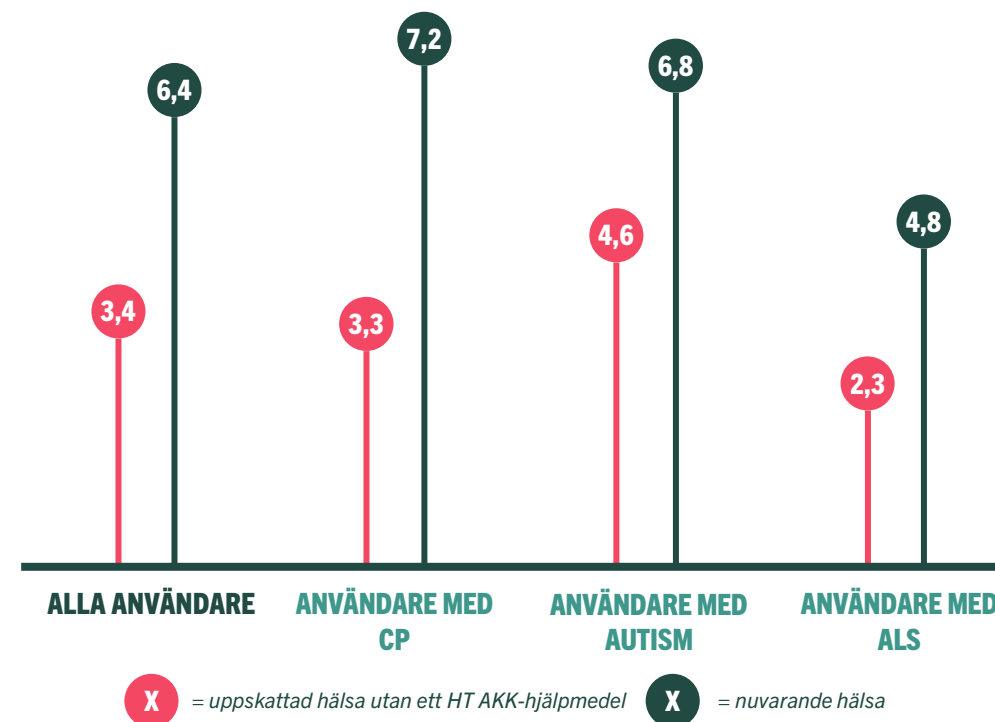
De flesta användare och deras anhöriga uppskattar att användarens totala hälsa och välmående skulle vara hälften av vad det är idag om de inte hade tillgång till sitt nuvarande högteknologiska AKK-hjälpmedel – från 6,4 till 3,4 i genomsnitt.

Välmåendet för användare med CP eller ALS bedöms påverkas mer av att ha tillgång till hjälpmedlet än för personer med autism. Användare med ALS uppskattar att deras välmående skulle minska med ungefär två tredjedelar utan hjälpmedlet.

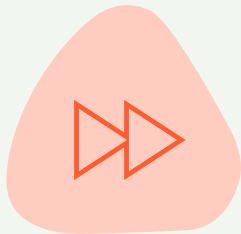
Q: Hur skulle du bedöma [användarens] totala hälsa och välmående idag på en skala från 1-10? 10 är den bästa hälsan du kan föreställa dig, 1 är den sämsta hälsan du kan föreställa dig. Tänk på både [användarens] psykiska och fysiska välbefinnande. / Föreställ dig hur det hade varit om [användaren] inte hade haft tillgång till ett högteknologiskt kommunikationshjälpmedel. Hur tror du att [användarens] allmänna hälsa skulle vara idag på en skala från 1-10? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 81 (CP: 16, autism: 26, ALS: 23)

UPPSKATTAT VÄLMÅENDE (MENTALT OCH FYSISKT)

Skala 1-10, 10 = bästa möjliga hälsa, 1 = sämsta möjliga hälsa, medelvärde



De främsta fördelarna med högteknologisk AKK för anhöriga



Effektivare och
mer exakt
kommunikation

88%



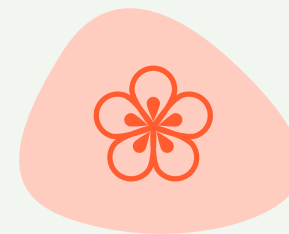
Förstå och möta
användarens
behov

83%



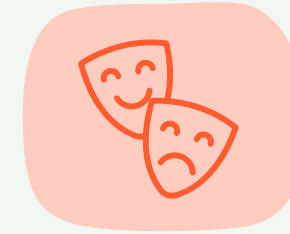
Mer
självständighet
för båda

65%



Mindre stress
och oro

48%



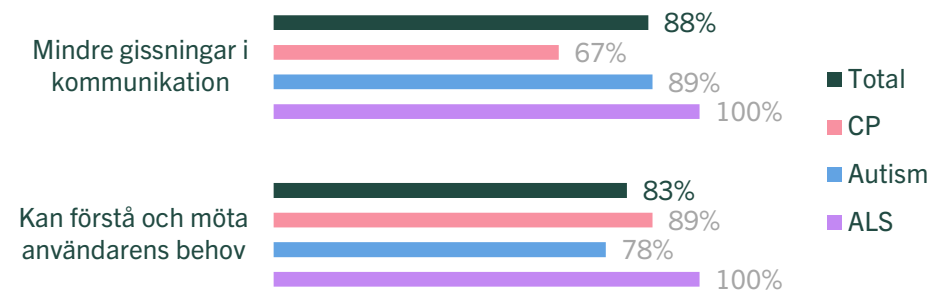
Kan känna
användaren på
ett djupare plan

45%

NÄTVERK

Förbättrad kommunikation är den främsta fördelen med högteknologisk AKK för anhöriga

Högteknologisk AKK möjliggör mer exakt kommunikation med nyanser och precision som är svårare att få till med lågteknologiska hjälpmedel. Mindre gissningar innebär att man som anhörig kan fokusera på att förstå och möta användarens behov, och leder till mindre frustration för båda parter.



Q: Vad upplever du vara de största fördelarna med [användaren]s kommunikationshjälpmedel för dig som anhörig? Bas: anhöriga för användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel, n = 40 (CP: 9, autism: 18, ALS: 8)





NÄTVERK

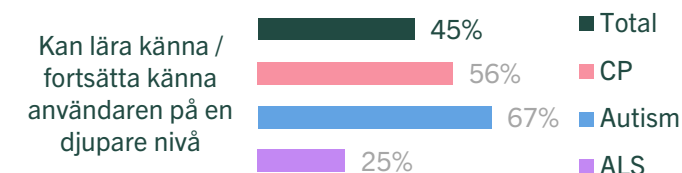
CP

AUTISM

För föräldrar innebär det att kunna lära känna sitt barn på ett djupare plan

För föräldrar till barn födda med exempelvis CP eller autism innebär högteknologisk AKK att gå från reaktiv kommunikation till spontan och mångfacetterad kommunikation, där barnen kan visa fler sidor av sin personlighet och uttrycka preferenser, åsikter och känslor.

Denna fördel nämns främst av föräldrar till barn med autism, eftersom dessa hjälpmedel kan vara nyckeln till att faktiskt få ens barn att överhuvudtaget kommunicera.



Q: Vad upplever du vara de största fördelarna med [användaren]s kommunikationshjälpmedel för dig som anhörig? Bas: anhöriga för användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel, n = 40 (CP: 9, autism: 18, ALS: 8)

NÄTVERK

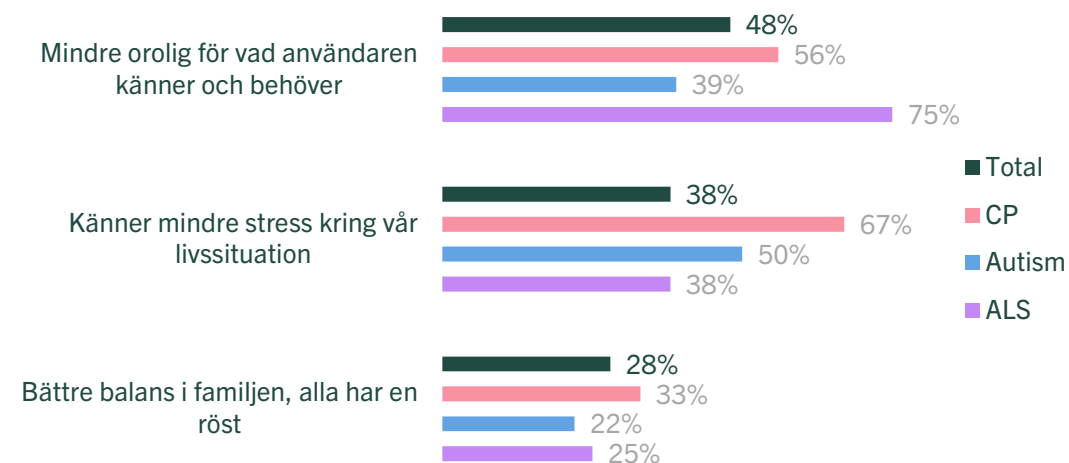


Högteknologiska AKK-hjälpmedel kan leda till mindre stress och oro för den anhörige

Fördelarna som kommer av högteknologiska AKK-hjälpmedel, som förbättrad kommunikationen där det är möjligt för användaren att uttrycka sina behov, liksom ett ökat oberoende för alla inblandade, resulterar i mindre stress och oro för anhöriga.

För anhöriga till personer med ALS innebär detta mindre oro för att inte kunna förstå och kunna bemöta användarens behov och känslor.

Det innebär också en större möjlighet att kunna utöka det stöttande nätverket, där fler kan vara med och hjälpa användaren. Detta minskar ansvaret för anhöriga och skapar en mindre stressig livssituation.



Q: Vad upplever du vara de största fördelarna med [användaren]s kommunikationshjälpmedel för dig som anhörig?
 Bas: anhöriga för användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel, n = 40 (CP: 9, autism: 18, ALS: 8)

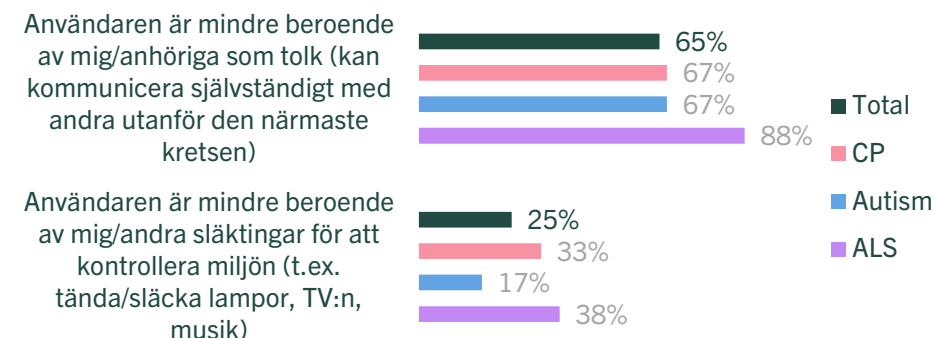


NÄTVERK

Högteknologisk AKK ger ökat oberoende för både användare och anhöriga

Det universella i språket som talas via högteknologiska AKK-hjälpmiddel (särskilt för de som kommunicerar via text snarare än symboler) innebär att människor utanför den närmaste kretsen kan förstå och möta användarens behov. Detta gör det möjligt för personer utanför de närmaste familjemedlemmarna att till exempel vara barnvakt, assistent och följeslagare. Detta möjliggör för både användaren och den anhörige att bli mer självständig.

Användarens förmåga att kontrollera sin omgivning banar också väg för mer självständighet för den anhörige, om än i mindre utsträckning.



Q: Vad upplever du vara de största fördelarna med [användaren]s kommunikationshjälpmedel för dig som anhörig? Bas: anhöriga för användare av högteknologiska AKK-hjälpmiddel, n = 40 (CP: 9, autism: 18, ALS: 8)

NÄTVERK

Högteknologisk AKK leder till ökad arbetsgrad för nätverket

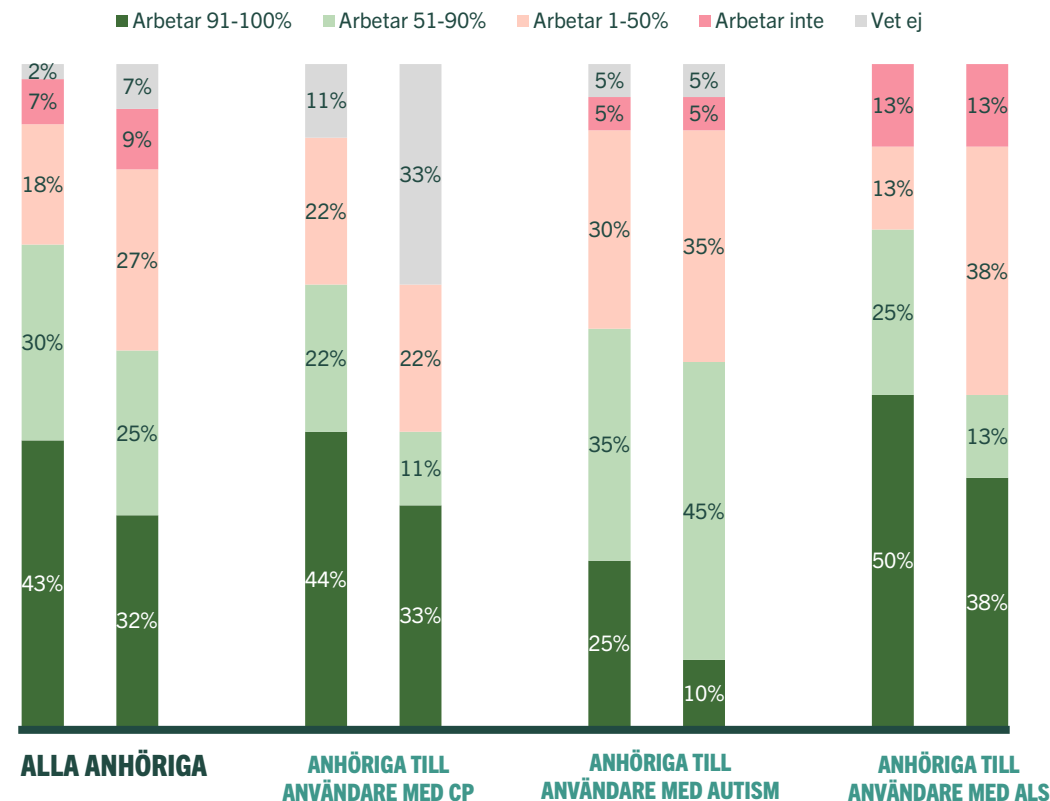
Sammantaget uppskattar anhöriga att deras arbetsgrad skulle minska med 7% om personen de tar hand om inte skulle använda ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel (exklusive de som svarat *vet ej*). 11% färre uppskattar att de skulle kunna arbeta heltid utan hjälpmedlet.

Detta är baserat på ett antal faktorer, både psykologiska och praktiska. Med ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel är användaren mindre beroende av de närmaste anhöriga och det är lättare för andra familjemedlemmar eller assistenter att närvara när de närmaste inte har möjlighet.

Men det innebär också förbättrad psykisk hälsa tack vare mindre stress och oro för att inte kunna möta användarens behov, liksom kring den övergripande livssituationen.

*Q: I vilken grad har du arbetat under de senaste 12 månaderna? / Föreställ dig hur det hade varit om [användaren] inte hade haft tillgång till ett högteknologiskt kommunikationshjälpmedel. I vilken grad tror du att du hade arbetat då?
Bas: anhöriga för användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel, n = 44 (CP: 9, autism: 20, ALS: 8)*

NUVARANDE OCH UPPSKATTAD ARBETSGRAD FÖR ANHÖRIGA i dag, utan högteknologiskt AKK-hjälpmedel



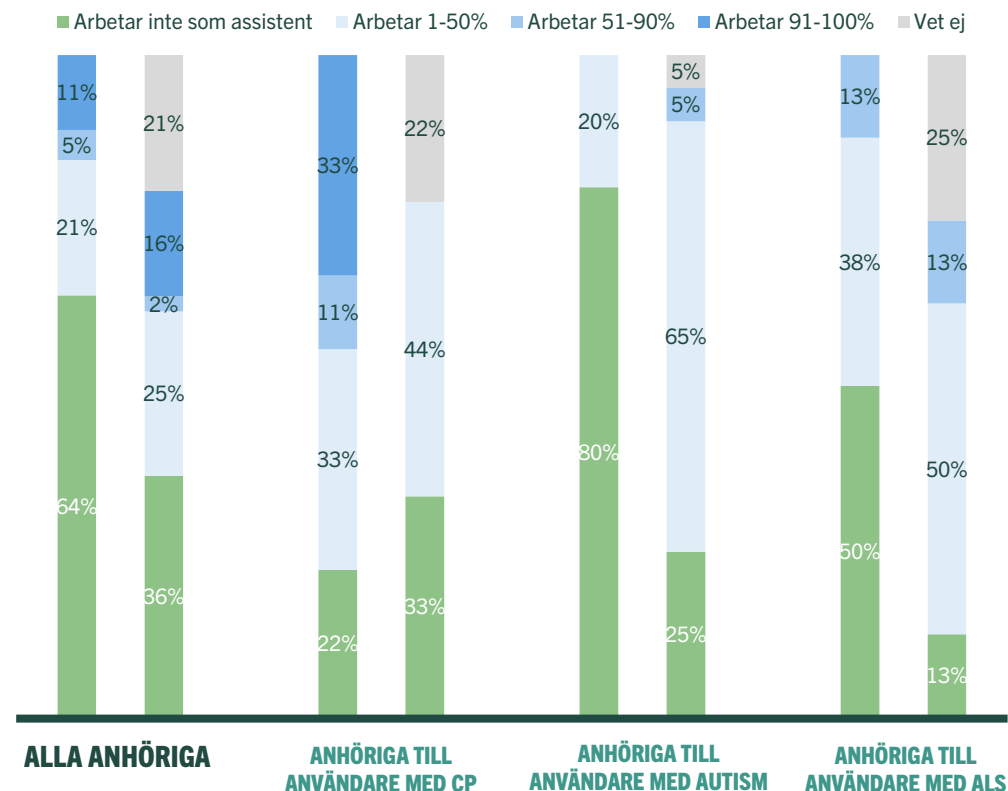
NÄTVERK

Utan högteknologisk AKK uppskattar anhöriga att de skulle spendera 16% mer tid på arbetsuppgifter som normalt utförs av assistenter

Idag tar 64% av de svarande anhöriga inte på sig den extra arbetsbördan som vanligtvis utförs av assistenter, men utan ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel uppskattar de att deras arbetsgrad som assistenter skulle öka med 16% (exklusive de som svarat *vet ej*). Ytterligare 5% fler uppskattar att de skulle behöva utföra motsvarande arbete som en heltidsanställd assistent, utöver sina uppgifter som anhöriga, om användaren inte hade ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel.

Q: I vilken utsträckning arbetar du som assistent åt [användare]? Beräkna som ett genomsnitt över hela året. / Föreställ dig hur det hade varit om [användaren] inte hade haft tillgång till ett högteknologiskt kommunikationshjälpmedel. I vilken utsträckning tror du att du hade arbetat som assistent åt [användare] då? Beräkna som ett genomsnitt över hela året? Bas: anhöriga för användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel, n = 44 (CP: 9, autism: 20, ALS: 8)

NUVARANDE OCH UPPSKATTAD ARBETSGRAD FÖR ANHÖRIGA i dag, utan högteknologiskt AKK-hjälpmedel



**Att ha tillgång till ett högteknologiskt
AKK-hjälpmedel har i genomsnitt
potential att spara samhället
ca. 320 000 SEK
per användare över en
5-årsperiod**

SAMHÄLLE

Tillgång till högteknologiska AKK-hjälpmedel kan ge samhället betydande besparingar

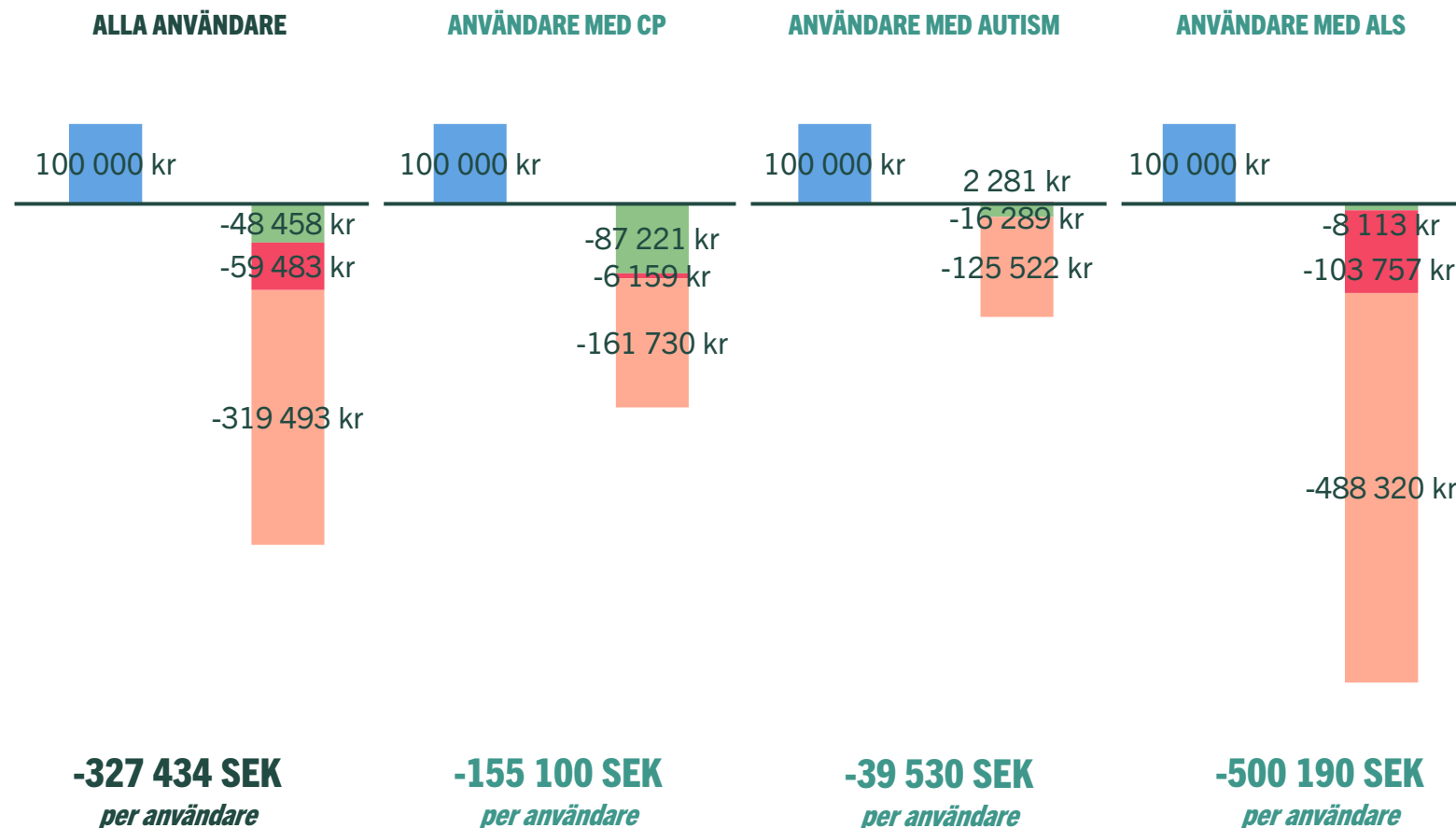
Att under en 5-årsperiod ha tillgång till ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel visar samhällsbesparingar på cirka 300k SEK per användare, *efter att* kostnaden för hjälpmedlet har dragits av.

De största besparingarna kommer från anhörigas ökade arbetsförmåga, särskilt bland anhöriga till personer med ALS.

För detaljer om de siffror och antaganden som den hälsoekonomiska modellen bygger på, kontakta Elin Pettersson på Tobii Dynavox.

TOTALA BERÄKNADE BESPARINGAR MED HÖGTEKNOLOGISKA AKK-VERKTYG ÖVER EN 5-ÅRSPERIOD

- Minskad vårdanvändning
- Ökad arbetsförmåga - anhörig
- Ökad arbetsförmåga - användare
- Kostnad för högteknologiskt AKK-hjälpmedel



SAMHÄLLE

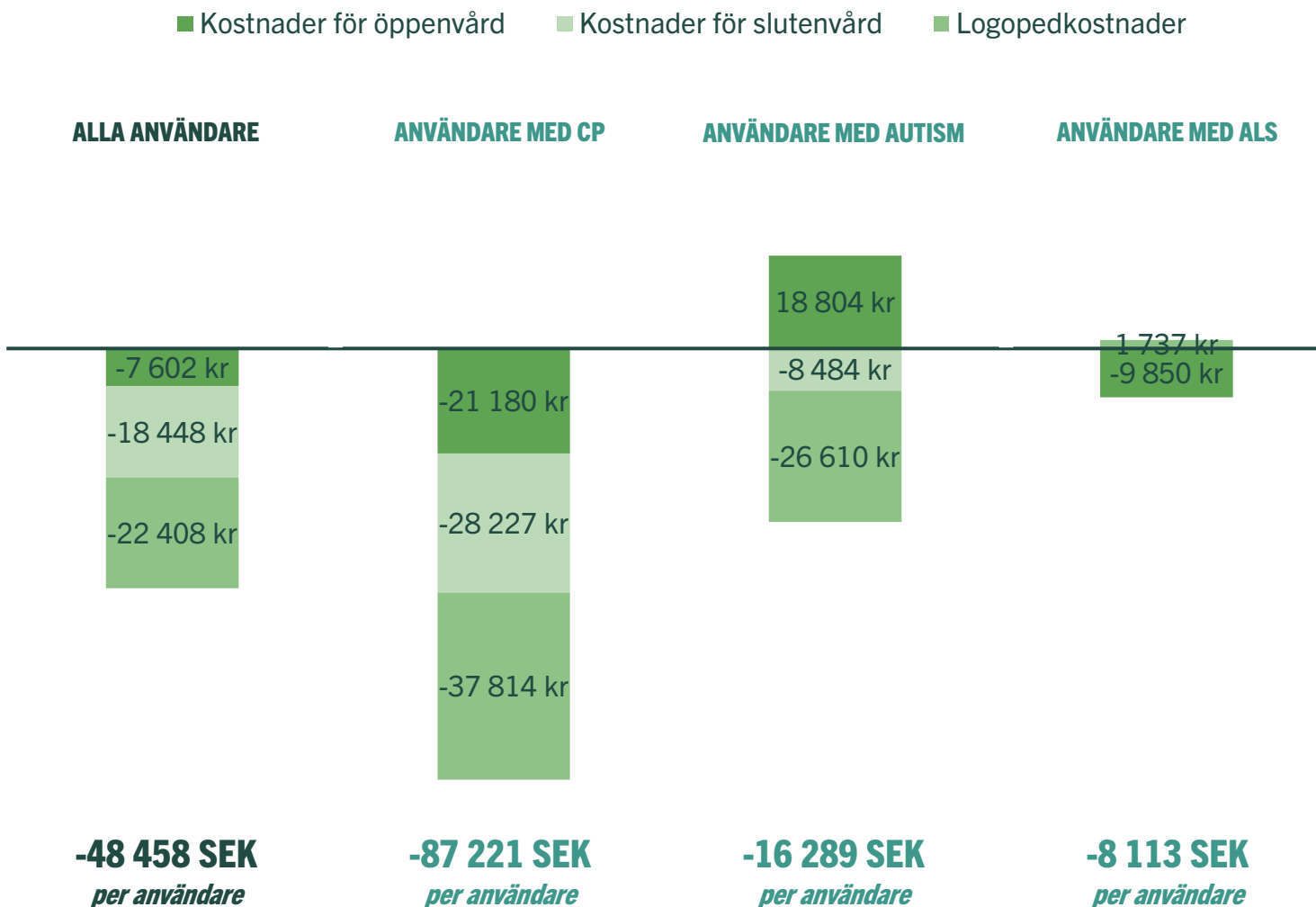
Sjukvårdsbesparingar uppskattas vara högst för användare med CP

Sammantaget beräknas kostnadsbesparingarna inom hälso- och sjukvården minska med cirka 50 000 SEK per användare under en 5-årsperiod.

De största besparingarna uppskattas för gruppen med CP, där ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel avsevärt förbättrar precisionen i att kommunicera symtom och kunna ge användaren rätt behandling vid medicinska besvär. De största besparingarna beräknas dock vara kostnaderna för logopedbesök, där antalet besök uppskattas minska.

För personer med ALS som använder ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel är de uppskattade besparingarna för sjukvården små, troligen på grund av sjukdomens svårighetsgrad och progressiva karaktär.

TOTALA BERÄKNADE SJUKVÅRDSBESPARINGAR MED HÖGTEKNOLOGISKA AKK-VERKTYG ÖVER EN 5-ÅRSPERIOD

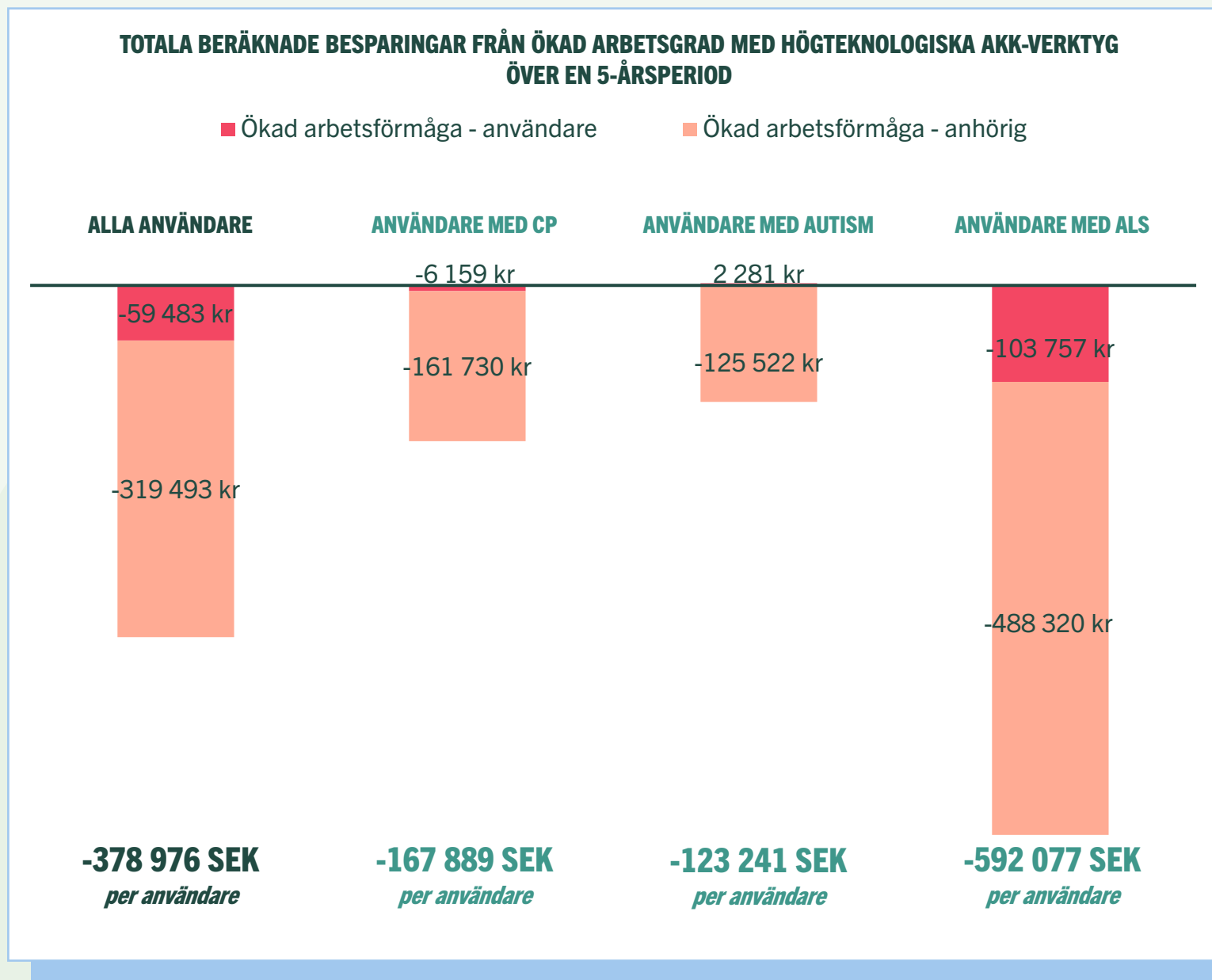


SAMHÄLLE

Största besparingen av ökad arbetsförmåga inom ALS-gruppen

De största besparingarna från ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel beräknas komma från den ökade arbetsförmågan för anhöriga, som tack vare hjälpmedlet kan känna sig trygga i att lämna användaren i andras händer och vara säkra på att de förstår användarens behov. Största besparingarna beräknas komma från ALS-gruppen som i högst utsträckning kan kommunicera med ett nyanserat skriftspråk som är lätt att förstå för andra.

Det är också den grupp där arbetsförmågan beräknas öka mest för användaren, där många kan fortsätta jobba tack vare hjälpmedlet.



De största utmaningarna med att använda högteknologiska AKK-hjälpmedel

FÖR ANVÄNDARE



- | | |
|---|-----|
| 1. Svårt att använda i alla miljöer | 62% |
| 2. Brist på tålamod från andra | 49% |
| 3. Beroende av andra för användning | 45% |
| 4. Tidskrävande och tröttsamt att använda | 35% |
| 5. Nätverket har svårt att förstå och använda hjälpmedlet | 32% |

FÖR ANHÖRIGA



- | | |
|--|-----|
| 1. Behöver lära andra hur man använder det | 53% |
| 2. Tidskrävande att hantera hjälpmedlet | 40% |
| 3. Kräver tid och tålamod för att använda | 35% |

Q: Vad är de största nackdelarna eller barriärerna för användning av kommunikationshjälpmedlet för [dig/användaren]? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)

Q: Vad upplever du vara de största nackdelarna eller barriärerna med [användaren]s kommunikationshjälpmedel för dig som anhörig? Bas: anhöriga för användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel, n = 40 (CP: 9, autism: 18, ALS: 8)

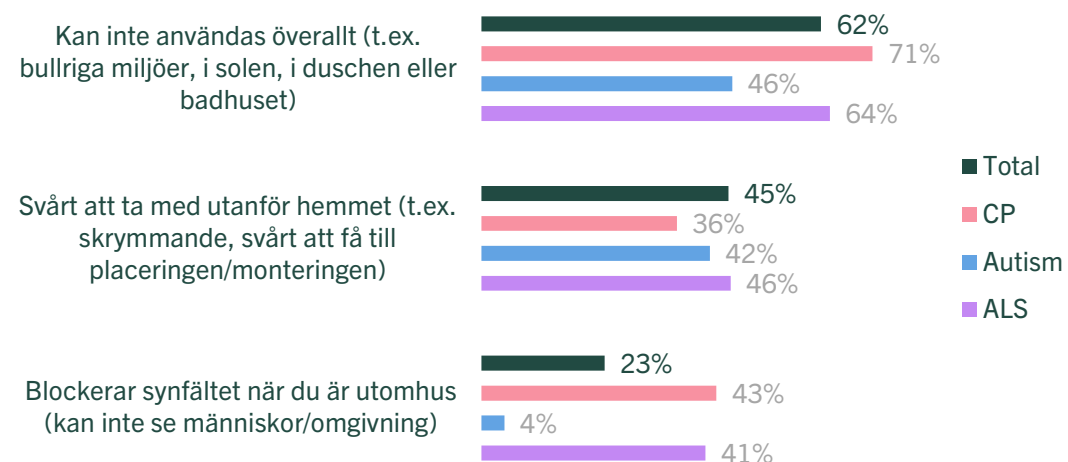
ANVÄNDARE

Svårighet att använda i alla miljöer är den största utmaningen med högteknologiska AKK-hjälpmedel

Många användare och anhöriga upplever begränsningar kring när och var högteknologiska AKK-hjälpmedel kan användas. Flest gånger nämns svårigheterna med att använda hjälpmedlet utomhus då det kan göra det svårare att använda ögonstyrning, och det kan vara utmanande att placera hjälpmedlet rätt när man förflyttar sig på ett ojämnt underlag.

För personer som använder ögonstyrning kan hjälpmedlet också blockera deras synfält, vilket innebär att man behöver göra en avvägning mellan att ta med sig hjälpmedlet på promenader och att kunna se sig runt i omgivningarna. Många väljer det senare, eftersom att få stimulans utifrån ses som viktigare än att kunna kommunicera i det fallet.

Q: Vad är de största nackdelarna eller barriärerna för användning av kommunikationshjälpmedlet för [användaren]?
Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)



ANVÄNDARE

Dessa utmaningar leder till att hjälpmedlet inte används **hela tiden...**

Ungefär hälften av alla användare av högteknologisk AKK använder sitt hjälpmedel större delen av dagen, och bland dem använder hälften det i princip alla vakna timmar.

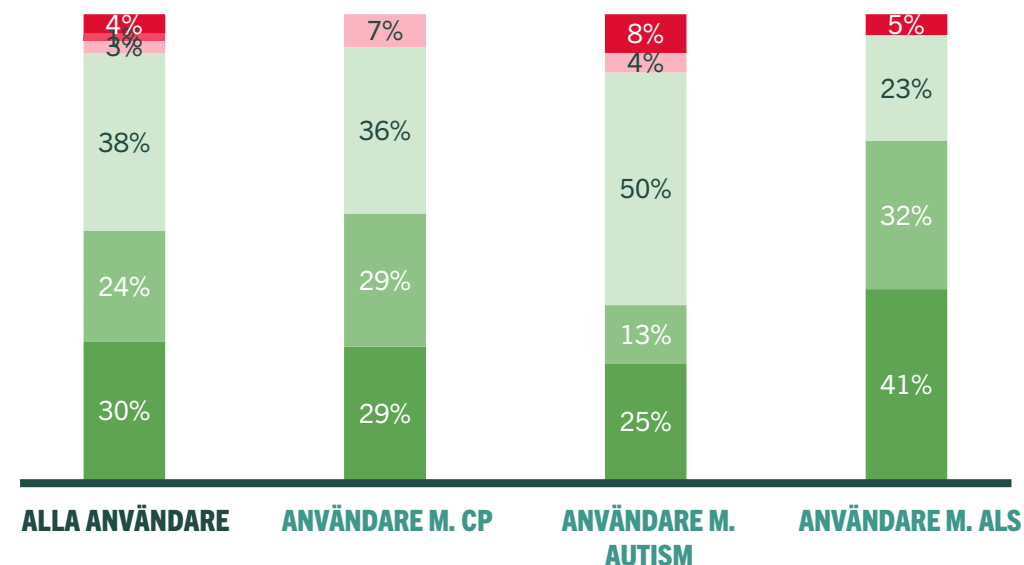
Personer med ALS använder sitt hjälpmedel mest, möjligen på grund av att de är vana vid en hög nivå av kommunikation innan de fick sin sjukdom.

Personer med autism använder sitt hjälpmedel minst, möjligen på grund av att de är mindre beroende av hjälpmedlet för att utföra vardagliga sysslor som att besöka badrummet eller få ett mellanmål. De använder troligtvis också i högre utsträckning andra kommunikationssätt, som tal och lågteknologisk AKK.

Q: Hur mycket använder [användaren] [sitt] kommunikationshjälpmedel? Gör en uppskattning för en typisk dag/vecka.
Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)

VERKTYGSANVÄNDNING UNDER DAGEN/VECKAN

- Vet ej
- Mer sällan
- Vid några tillfällen i veckan
- Någon gång per dag
- Vid flera tillfällen per dag
- Större delen av dagen, med några undantag
- I princip alla vakna timmar på dygnet



ANVÄNDARE

...inte heller på alla platser där användaren är mest

Högteknologiska AKK-hjälpmedel används oftast hemma, där förhållandena är som mest fördelaktiga. De används också ofta på andra ställen inomhus, som hos vänner och bekanta eller i skolan/på arbetet.

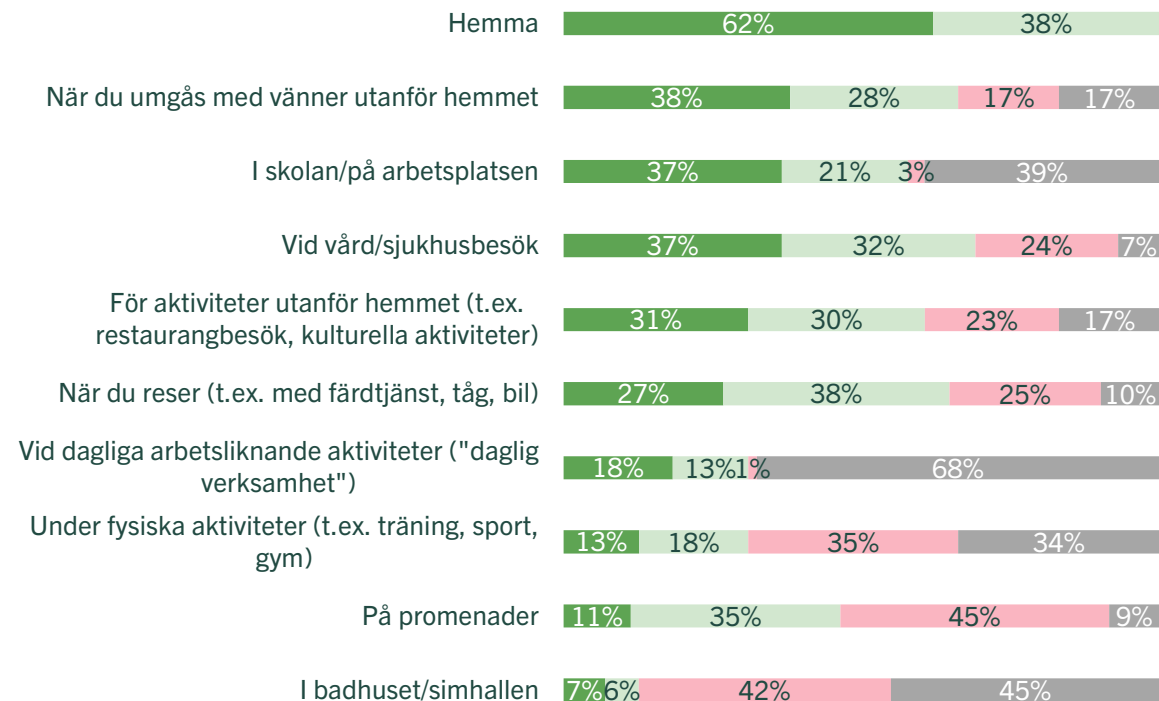
Endast cirka två tredjedelar använder sitt hjälpmedel vid vård- eller sjukhusbesök. De används oftare på den här typen av platser av användare med ALS, medan det är mindre vanligt för användare med CP.

Hjälpmedlet används också mindre frekvent vid aktiviteter som kräver att man rör sig eller vistas utomhus, av skäl som tidigare nämnts, kopplat till svårigheter att använda på den typen av platser/i den typen av situationer. Här använder man troligtvis lågteknologisk AKK som komplement, och även tal för de som har den förmågan.

Q: I vilka situationer använder/använder inte [användaren] kommunikationshjälpmedlet? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)

ANVÄNDNING AV VERKTYG VID OLIKA TILLFÄLLEN/PLATSER

■ Använder alltid ■ Använder ibland ■ Använder aldrig ■ Vet ej / ej relevant



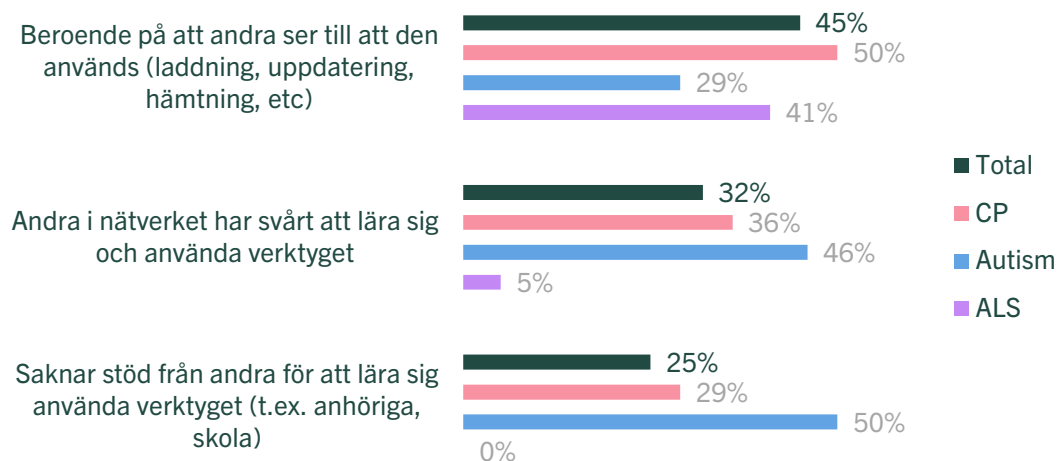
ANVÄNDARE

Att vara beroende av andra begränsar också användningen av hjälpmedlet

Att vara beroende av andra för att använda ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel är också en tydlig barriär.

För de med CP och ALS är de praktiska barriärerna de största: att vara beroende av andra för att hantera hjälpmedlet (laddning, uppdatering etc.) och att fysiskt få hjälpmedlet till användaren.

För personer med autism som använder högteknologisk AKK är det ett större hinder att nätverket behöver utbildas om syftet med hjälpmedlet och att aktivt få dem att hjälpa till att använda det. Detta beror på att många har svårt att förstå fördelarna för användare med autism som kommunicerar på andra sätt än genom direkt tal. Därför måste nätverket ofta utbildas och påminnas om att hjälpmedlet ska användas aktivt.



Q: Vad är de största nackdelarna eller barriärerna för användning av kommunikationshjälpmedlet för [dig/användaren]?

Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)

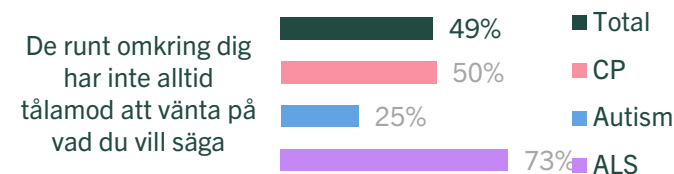
ANVÄNDARE

ALS

Andras tålamod är den största utmaningen för användare med ALS

Användare av högteknologisk AKK med ALS har gått från ett liv med obegränsad förmåga att tala, till ett liv där tal tar lång tid, vilket gör dem mycket mer beroende av andras tålamod.

Det kan vara anledningen till att bristen på tålamod hos andra är den mest nämnda barriären för denna grupp.



Q: Vad är de största nackdelarna eller barriärerna för användning av kommunikationshjälpmedlet för [dig/användaren]?
Bas: användare av högteknologiska AAC-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)

ANVÄNDARE

NÄTVERK

Att använda högteknologiska AKK-hjälpmedel är fysiskt tröttsamt och tar tid

Jämfört med andra barriärer anses dock den tid och ansträngning som krävs för att använda ett högteknologiskt AKK-hjälpmedel som ett mindre problem.

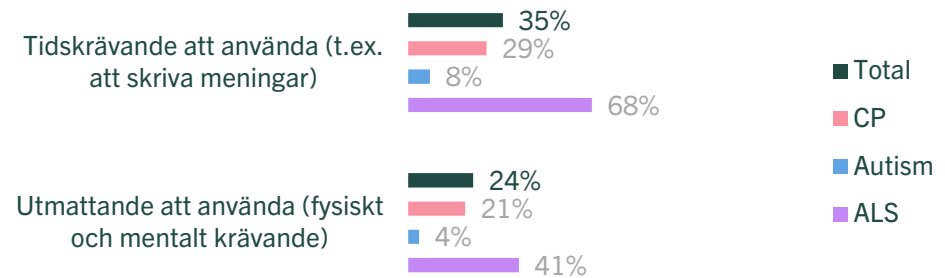
Det nämns dock ofta som en barriär av de med ALS och deras anhöriga, av samma skäl som tidigare nämnts: denna grupp är van vid att kunna kommunicera utan begränsningar, men behöver nu hitta en ny takt när de pratar med varandra. Detta är både frustrerande och tröttsamt.

Q: Vad är de största nackdelarna eller barriärerna för användning av kommunikationshjälpmedlet för [dig/användaren]?

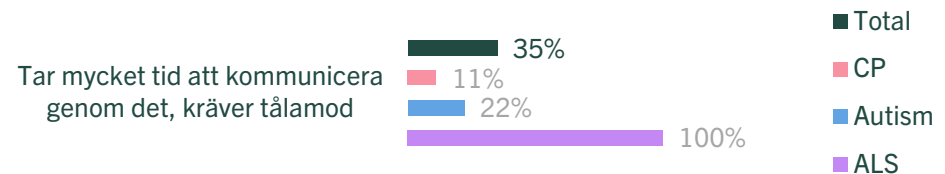
Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)

Q: Vad upplever du vara de största nackdelarna eller barriärerna med [användaren]s kommunikationshjälpmedel för dig som anhörig? Bas: anhöriga för användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel, n = 40 (CP: 9, autism: 18, ALS: 8)

ANVÄNDARE



VÅRDGIVARE



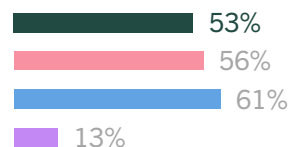
NÄTVERK

För anhöriga är den största utmaningen att utbilda det omgivande nätverket

Anhöriga känner ofta ansvar för att utbilda användarens nätverk i att använda det högteknologiska AKK-hjälpmedlet. Även om de får initialt stöd av sin logoped gäller den hjälpen enbart användarens användning, inte övriga i nätverket.

Att utbilda innebär både att visa andra hur hjälpmedlet fungerar, och även se till att andra i nätverket använder hjälpmedlet så ofta som möjligt.

Ska lära andra i nätverket att använda verktyget, t.ex. skolpersonal och assistenter



■ Total
■ CP
■ Autism
■ ALS

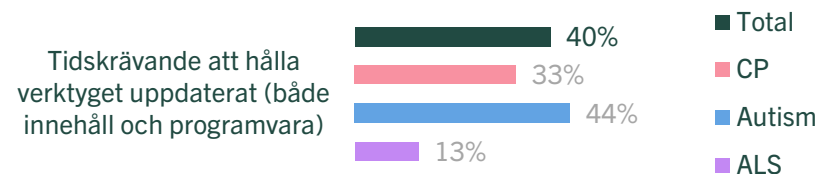
Q: Vad upplever du vara de största nackdelarna eller barriärerna med [användarens] kommunikationshjälpmedel för dig som anhörig?
Bas: anhöriga för användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel, n = 40 (CP: 9, autism: 18, ALS: 8)

NÄTVERK

Att hantera hjälpmedlet kan också vara en utmaning för anhöriga

Ett nätverk som är tekniskt bevandrat med ett intresse och öppenhet för ny teknik kan innebära en stor skillnad i både attityd och faktisk användning av högteknologisk AKK. Ett mer teknikskeptiskt nätverk behöver däremot mer externt stöd för att kunna nå samma resultat.

Personer som känner sig mindre tekniska kan känna oro över att råka förstöra hjälpmedlet om de gör något fel. Det kan leda till att hjälpmedlet inte uppdateras eller att många funktioner inte används.



Q: Vad upplever du vara de största nackdelarna eller barriärerna med [användaren]s kommunikationshjälpmedel för dig som anhörig? Bas: anhöriga för användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel, n = 40 (CP: 9, autism: 18, ALS: 8)

ANVÄNDARE

NÄTVERK

Att börja använda högteknologisk AKK kräver hög motivation och ansträngning från både användaren och den anhörige

Många användare och anhöriga tycker att den första användningsperioden är utmanande. Det tar tid att lära sig hur man använder hjälpmedlet och kommunicerar effektivt för båda parter.

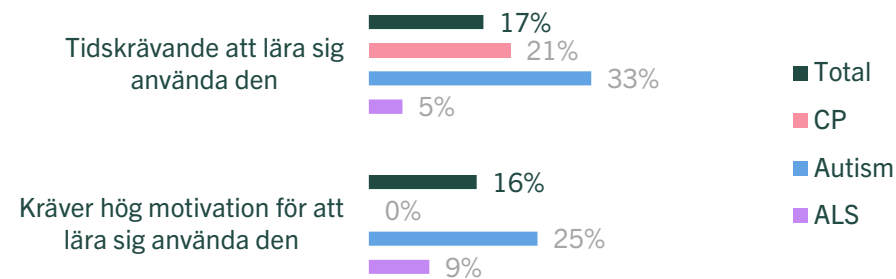
Du behöver ha tålamod, både i att lära ut och när du kommunicerar, genom att ge användaren tillräckligt med tid för att delta i samtalet, och inte byta ämne eller göra antaganden. Du måste också modellera användningen för användaren för att hjälpa hen att lära sig.

För vissa väger fördelarna med hjälpmedlet mycket tyngre än den ansträngning som krävs, medan andra tycker att det är mer utmanande.

Q: Vad är de största nackdelarna eller barriärerna för användning av kommunikationshjälpmedlet för [dig/användaren]? Bas: användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel och/eller anhöriga, n = 71 (CP: 14, autism: 24, ALS: 22)

Q: Vad upplever du vara de största nackdelarna eller barriärerna med [användaren]s kommunikationshjälpmedel för dig som anhörig? Bas: anhöriga för användare av högteknologiska AKK-hjälpmedel, n = 40 (CP: 9, autism: 18, ALS: 8)

ANVÄNDARE



VÅRDGIVARE



SAMHÄLLE

Ansträngningen som krävs för att använda högteknologisk AKK på ett effektivt sätt är ett hinder för förskrivning

Logopederna som intervjuats i studien har alla varit mycket positivt inställda till högteknologisk AKK för användare i alla åldrar och tillämpliga diagnoser. Men utmaningarna med att använda dessa hjälpmedel på ett bra sätt skapar vissa hinder för att förskriva dem. Det är mest kopplat till nätverket runtom personen i behov av högteknologisk AKK, som måste vara motiverat och villigt att lägga ner tid för att dessa hjälpmedel ska vara effektiva.

Från föräldrar har vi också hört om logopeder som inte vill skriva ut AKK-hjälpmedel till barn förrän de har börjat visa andra tecken på att de vill och kan hantera dem. Detta är särskilt begränsande för autistiska barn, där AKK-hjälpmedlet beskrivs som det som *behövs* för att bygga upp motivationen – en moment 22-situation.



Frågor? Hör gärna av dig!

Om du har frågor om denna studie, vänligen kontakta Tove Lindén på tove@augur.se.

För frågor angående Tobii Dynavox, vänligen kontakta Elin Pettersson på elin.pettersson@tobiidynavox.com.

Denna hälsoekonomiska studie ägs av Tobii Dynavox och har beställts genom Augur AB. Tobii Dynavox innehar alla upphovsrättigheter samt ansvar avseende rapportens innehåll och spridning, medan Augur AB har ansvarat för dess produktion och leverans.