

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Yttrande: Stärkt rätt till personlig assistans (SOU 2021:37)

STIL – Stiftarna av Independent Living i Sverige – är en ideell förening av personer med normbrytande funktionalitet (funktionsnedsättning). Vi jobbar för självbestämmande, frihet och lika möjligheter oavsett funktionsförmåga. STIL bildades 1984 och har anordnat personlig assistans i kooperativ form sedan 1987, då i ett pilotprojekt med Stockholm Stad. Vårt sätt att bedriva personlig assistans blev sedermera förebild till lagstiftningen. Vi vet därför vad personlig assistans är och bör vara, och att det är den serviceform som kan ge den överlägset bästa kvaliteten för assistansanvändare.

STIL ser mycket positivt till att regeringen vill stärka rätten till personlig assistans och vi tycker att denna utredning är ovanligt bra gjord. Vi är framför allt glada över att den är starkt förankrad i Funktionsrättskonventionen och grundprinciperna för den personliga assistansen. Dessutom fick vi brukarorganisationerna ett reellt inflytande, genom att vi fick möjlighet att vara de experter vi faktiskt är.

Vi hade hoppats på att utredningen också skulle ha fått i uppdrag att stärka assistansen gällande de grundläggande behoven personlig hygien, av- och påklädning och måltider (utan sond). De problem som finns med den personliga assistansen idag härrör från domen 2009 (RÅ 2009:59), som inneburit endast integritetsnära moment räknas som grundläggande behov. Den tolkningen måste bort. Vi menar därför att så länge som de grundläggande behoven finns kvar måste samtliga räknas i sin helhet.

Ett annat område som vi saknar en i en utredning om stärkt assistans är förslag kring 65-årsgränsen. Idag kan man varken söka personlig assistans eller söka fler timmar efter det man fyllt 65.

Denna utredning är ett steg i rätt riktning och vi ställer oss i stort bakom den. Vi har dock synpunkter och farhågor på vissa förslag som måste förtydligas/rättas till.

Synpunkter på utredningens förslag

9.4.1 Behov av en lagstiftning som tydliggör hälso- och sjukvårdens roll och ansvar vid egenvård

STILs erfarenhet är att egenvården redan idag fungerar tillfredsställande och vi ser därför inte ett egentligt behov av en lagstiftning. Det kan dock finnas en poäng med att lagstifta området för att förhindra framtida ifrågasättanden som riskerar att intentionerna med LSS urholkas ytterligare, samt att säkerställa efterlevnaden av artikel 19 i Funktionsrättskonventionen.

9.4.2 Lagens syfte, innehåll och tillämpningsområde

STIL tillstyrker förslaget.

9.4.3 Definitioner

STIL tillstyrker förslaget, med reservation av att definitionen på egenvård kan vara alltför vidlyftig i förhållande till förslagen om samverkan. Se våra synpunkter till avsnitt 9.4.8.

9.4.4 Vem som får göra en egenvårdsbedömning

STIL tillstyrker förslaget.

9.4.5 Patientmedverkan och information

STIL menar att det bör förtydligas att det är hälso- och sjukvårdens ansvar att anpassa informationen utifrån patientens individuella tillgänglighetsbehov. Vår uppfattning är att det inte alltid görs idag, utan patienten tvingas i stället ta hjälp av exempelvis närstående för att ta del av och förstå information från hälso- och sjukvården. Utifrån patientens rätt till självbestämmande och integritet är detta förkastligt.

9.4.6 Inget förslag på nya regler som bryter sekretess och tystnadsplikt mellan hälso- och sjukvården och den som hjälper den enskilde med egenvården

STIL tillstyrker förslaget.

9.4.7 Bedömningen av om en åtgärd kan utföras som egenvård

STIL tillstyrker förslaget, med reservation för det vi framför om samverkan i synpunkterna till avsnitten 9.4.8 och 9.6.1.

9.4.8 Samverkan när den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta i sin yrkesutövning

STIL ser att det kommer bli stora praktiska problem om allt som ingår i den förslagna definitionen av egenvård ska kräva samverkan med assistansanordnaren. Utgångspunkten tycks vara att egenvård alltid handlar om starka mediciner och komplicerade medicintekniska hjälpmedel, men enligt definitionen kommer samtliga receptbelagda läkemedel att ingå. (Även något så simpelt som en mjukgörande hudkräm eller läkemedel som också är receptfria.) Troligtvis kommer lagen också gälla alla förskrivna hjälpmedel.

STIL ser också stora integritetsproblem gällande samverkan. Inget ska förvisso föras vidare utan patientens samtycke, men utan samtycke ska egenvård enligt förslaget inte få utföras. Till vilka personer en assistansanvändare delger information om sin hälsa måste vara upp till hen själv/hens företrädare. En personlig assistent vars enda uppgift är att trycka ut ett piller från ett blister när assistansanvändaren ber om det behöver ingen ytterligare information än direkt arbetsledning om tidpunkt från assistansanvändaren för att kunna utföra sitt jobb.

Assistansanvändare har dessutom ofta en stor mängd kontakter inom hälso- och sjukvården. Det skulle kräva enorma resurser från såväl hälso- och sjukvården som assistansanordnarna ifall de skulle vara tvungna att samverka vid alla dessa tillfällen. Det lär bli kostsamt för både stat och region. Det kan också leda till minskad valfrihet för patienten om vissa vårdinrättningar väljer att inte ta emot patienten på grund av för stor administrativ börda.

STIL menar att definitionen antingen måste smalnas av, eller att samverkan enbart ska behöva ske vid vissa tillfällen då omständigheterna föranleder det. Exakt vilka omständigheter det skulle kunna vara bör inte definieras, utan måste kunna anpassas efter situationen. Utredningen skriver i avsnitt 9.4.12 om uppföljning: *”Regelbunden uppföljning av egenvården kan i vissa fall vara uppenbart obehövligt. Detta till exempel om det är fråga om en vård- eller behandlingsinsats som är kortvarig eller om egenvårdsåtgärden till sin art är mycket basal.”*¹ Något liknande bör tillämpas på om samverkan med assistansanordnare överhuvudtaget måste ske. Om patienten själv, eller dennes företrädare, begär samverkan ska detta dock naturligtvis alltid ske.

Det är även oklart hur hälso- och sjukvården ska få reda på att någon kommer att utföra egenvård i sin yrkesutövning, eller för den skull vem som är assistansanordnare. Assistenterna är inte alltid närvarande vid ett läkarbesök (som dessutom numer kan ske digitalt). Det finns heller ingen skyldighet för en patient att upplysa utomstående vare sig om sina vårdkontakter eller assistansanordnare. Plus att det är sekretessbelagda uppgifter. Se även avsnitt 9.4.12. Det är också märkligt att föreslå samverkan med någon som patienten har ett privat avtal med, vilket är fallet med personlig assistans. Andra insatser inom LSS och SoL är uppbyggda på ett annat sätt där ordningen möjligen kan te sig mer naturlig.

STIL ställer sig också frågande till vad den egentliga skillnaden är mellan att en patient får assistans i utförandet av egenvården av någon som gör det i sin yrkesutövning mot att en anhörig, eller annan nära person, assisterar. Eller för den delen patienten själv. Att särskilja en grupp från en annan på detta sätt förstärker den paternalistiska synen på personer med funktionsnedsättning som LSS likväl Funktionsrättskonventionen syftar till att få bort. När det gäller personlig assistans är det också vår bestämda mening att det alltid är assistansanvändaren som utför sysslor, oavsett om det är individen själv eller dennes assistent som fysiskt utför uppgiften. Det gäller även vid egenvård.

¹ Sid 339

Utredningen tycks vidare ha förbiset att det finns assistansanvändare som är egna arbetsgivare, alternativt driver sin egen assistans i ett bolag eller mindre kooperativ. I dessa fall finns ingen annan än patienten (det vill säga assistansanvändaren) själv att samverka med. Att kunna vara egen arbetsgivare är en bärande princip i den personliga assistansen, och även i dessa fall måste man självklart ha möjlighet till att tillgodose sina behov av egenvård.

9.4.9 Skriftlig planering när den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta i sin yrkesutövning

STIL menar att en skriftlig planering alltid ska upprättas (för alla medborgare, oavsett funktionalitet), oavsett vem som utför egenvården, om det inte är uppenbart onödigt. En sådan planering kan nämligen vara bra även om patienten själv, eller en anhörig, utför egenvårdsinsatsen. Se även våra synpunkter till avsnitt 9.4.8 (femte stycket).

9.4.10 Tydliggörande av att vissa uppgifter ska dokumenteras i patientens journal

STIL tillstyrker förslaget.

9.4.11 Ansvar för instruktioner och rådgivning när den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta i sin yrkesutövning

STIL tillstyrker förslaget, under förutsättning att det fortfarande ska vara möjligt för assistansanvändaren, eller någon som företräder hen, att vara praktisk behjälplig med instruktioner och rådgivning. Det skulle annars skapa stora svårigheter vid akuta bemanningsproblem, där det inte går att vänta på att hälso- och sjukvården ger nödvändiga instruktioner.

9.4.12 Uppföljning när den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta i sin yrkesutövning

STIL anser att det är bra med uppföljning och menar att all egenvård, oavsett vem som eventuellt assisterar till med den, ska följas upp, med undantag då det är uppenbart onödigt. Vi ser inte vitsen med att regleringen enbart ska gälla då patienten behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta i sin yrkesutövning. Vi håller inte med om utredningens skäl till denna distinktion. Vi menar att de yttre förutsättningarna kan förändras lika fort om man utför egenvård själv eller med assistans av en anhörig, till exempel på grund av hastig sjukdom. Det är inte heller säkert att patienten befinner sig i en mindre utsatt position, snarare tvärtom. Att bo själv föranleder en väldigt utsatt position vid många egenvårdsinsatser, exempelvis diabetes, då ingen kan påkalla hjälp om man själv är ur stånd att göra det.

Uppföljningen måste dock ske med en rimlighet. Att uppföljning ska ske varje gång en ny personlig assistent börjar kommer exempelvis vara ohållbart. Det skulle i många fall innebära ett flertal gånger per år. Om en person har en kontinuerligt pågående egenvårdsinsats går hen högst troligt på regelbundna kontroller hos läkare. Det rimliga vore därför att uppföljningen sker vid dessa tillfällen, och när patienten, eller dennes företrädare, begär det.

Se även kommentarerna till avsnitt 9.4.8.

9.4.13 Socialstyrelsen får i uppdrag att föreskriva hur egenvård ska beaktas i vårdgivarens systematiska patientsäkerhetsarbete

STIL tillstyrker förslaget.

9.5 Nödvändiga förändringar i patientlagen

STIL tillstyrker förslaget.

9.6.1 Hjälpen med egenvård i LSS-verksamhet ska endast få ges under vissa förutsättningar

STIL ställer sig frågande till hur egenvården praktiskt ska utföras till dess att kraven är uppfyllda. Vi ser att mera akuta egenvårdsinsatser, exempelvis läkemedel mot en pågående infektion, riskerar att fördröjas och därigenom snarare öka riskerna för patienten för en allvarligare sjukdom. Dessutom kommer belastningen på hälso- och sjukvården öka. Kraven måste naturligtvis vara olika beroende på situation.

9.6.2 Hälso- och sjukvården ska informeras om skada eller risk för skada har inträffat vid egenvård

STIL menar att det ska vara patienten, eller dennes företrädare, som ska meddela hälso- och sjukvården om en skada händer eller riskerar att hända till följd av en egenvårdsinsats. Detta för att inte ta makten från den enskilda. Dessutom ser vi incitamentet för oseriösa anordnare att underlåta sin skyldighet att meddela, då det innebär en risk att förlora en kund då vård enligt HSL inte är, och inte ska vara, personlig assistans.

9.6.3 Krav på rutiner för egenvård

STIL tillstyrker förslaget, men med beaktande av våra synpunkter till avsnitten 9.4.8, 9.4.9 samt 9.6.1.

9.6.4 Inget krav på försäkring när hjälp ges med egenvård av en personlig assistent

STIL tillstyrker förslaget.

9.7 Krav att redovisa rutiner för egenvård i samband med ansökan om tillstånd

STIL tillstyrker förslaget.

9.8 Hälso- och sjukvården ska ta särskilda hänsyn när vård ska ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar

Att hälso- och sjukvården ska ta särskild hänsyn och möjliggöra ett sammanhållet stöd, inklusive hälso- och sjukvård, för personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar tycker STIL i sig är bra förslag. Att stödet är sammanhållet är en av själva grundtankarna med den personliga assistansen och är i enlighet med artikel 19 i Funktionsrättskonventionen. Vi har dock flera funderingar och farhågor med hur förslaget i övrigt är skrivet, som också gäller avsnitt 9.9.

En lika viktig grundtanke med den personliga assistansen är nämligen rätten för assistansanvändaren att själv välja hur ens personliga assistans är organiserad. Det är därför stödet ges i form av assistansersättning; ett

kontantstöd. Det ger makt åt personen. Utredningen tycks dock mena att denna rätt ska frångås personer som behöver ett sammanhållet stöd där sjukvårdande insatser är en del. Det kan gå att argumentera för att det fortfarande kommer gå att välja bland flera anordnare, bara de också är vårdgivare, men vi ser flera risker med detta.

Dels tror vi att endast väldigt stora aktörer med flera verksamhetsgrenar kan klara av de krav som ställs på att vara vårdgivare. Det kommer bli omöjligt att vara egen arbetsgivare, eller ha ett mindre kooperativ, för en person med behov av sjukvårdande insatser. Valfriheten kommer att minska rejält för den enskilde och makten kommer att förflyttas från individen till hälso- och sjukvården då det är de, inte assistansanvändaren, som ingår avtal med anordnare som de anser bra. Risken är stor att det slutar i centrala upphandlingar där lägst pris vinner.

Dels tror vi att det finns en stor risk med att det som präglar en hälso- och sjukvårdsinsats, i form av professionalism där andra än den enskilde vet bäst, spiller över på den personliga assistansen, vilket skulle vara förödande för självbestämmandet. I bilaga 4 i utredningen skriver Hanna Egard följande som vi särskilt vill lyfta i sammanhanget:

”För att förstå dessa formuleringar är det viktigt att känna till att personlig assistans växt fram som en reaktion mot vård och omsorg. När de första formerna av personlig assistans tog form i USA på 1960-talet var det framförallt sjukvården som Independent Living-rörelsen kritiserade och tog spjörn emot. När rörelsen sedan nådde Sverige under 1980-talet kom kritiken att riktas mot omsorgen och socialtjänsten (Gough 1997, Berg 2008). Det centrala i rörelsens kritik mot vård och omsorg är att stöd från professionella yrkesgrupper inom vård och omsorg gör att människor med funktionsnedsättning berövas makten över sina liv och sin vardag och betraktas som sjuka, svaga och beroende. För att markera att assistansanvändarens aktiva roll används begrepp som service eller stöd för att benämna det arbete som de personliga assistenterna utför, eftersom vård och omsorg förknippas med ”okunniga” vårdtagare eller patienter som behöver tas om hand, vårdas och behandlas av professionella yrkesgrupper (Erlandsson 2014).”²

Vi ser med oro på att den personliga assistansen har fått alltmer av en medicinsk prägel. Det är en naturlig följd av att behovsbedömningen har blivit mer fokuserad på medicinska behov snarare än möjlighöret av självbestämmande i samhällsgemenskapen. Det är en utveckling som i sin tur lett till att företag och myndigheter såväl som enskilda personer, ser den personliga assistansen som en vård- och omsorgsinsats. Det gör att personer med inga eller lite medicinska behov har idag väldigt svårt att få ett adekvat stöd. Istället sker en tillbakagång till de institutionella lösningar som Handikapputredningen en gång dömde ut. Dessutom är det helt emot Funktionsrättskonventionen.

² Sid 642

Det går att läsa mellan raderna att utredningen egentligen kan ha önskat att även egenvårdsinsatser borde kräva att anordnaren är vårdgivare. Vi ställer oss, utifrån resonemanget ovan, helt emot det.

9.9 Förstärkt rätt till personlig assistans för personer som har behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen

STIL tycker det är positivt att den personliga assistansen förstärks så till vida att det inte ska spela någon roll för den enskilde ifall dennes sjukvårdande insatser som hör till de grundläggande behoven bedöms som egenvård eller inte. Vi vill dock lyfta de synpunkter vi tagit upp under avsnitt 9.8.

9.10.1 Inget förslag om utökad anmälnings- eller uppgiftsskyldighet

STIL tillstyrker utredningens bedömning.

9.10.2 Fördröjd omprövning när en överenskommelse om sjukvårdande insatser upphört att gälla

STIL tillstyrker förslaget.

9.10.3 Inget förslag om förändrad möjlighet till omprövning av gynnande beslut enligt LSS

STIL tillstyrker utredningens bedömning.

10.3 En omstart behövs – annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade upphävs

STIL tillstyrker förslaget.

10.4.1 Behov av stöd för att förebygga vissa beteenden och minska risken för skador till följd av sådana beteenden blir ett nytt grundläggande behov

STIL tillstyrker förslaget.

10.4.2 Behov av kontinuerligt stöd som föräns av medicinsk problematik blir ett nytt grundläggande behov

STIL tillstyrker förslaget, men ser vissa oklarheter i texten som eventuellt behöver förtydligas.

Utredningen menar att behovet finns under hela eller större delen av dygnet och att hela behovet ska vara assistansgrundande. Vi tolkar detta som att ifall behovet finns så beviljas personen grundläggande behov för samtliga av dessa timmar, exempelvis 24 timmar per dygn. Det som gör det oklart är att utredningen också för ett resonemang att hjälpåtgärder som har ett direkt samband med insatsen som avser det grundläggande behovet ska grunda rätt till personlig assistans. Det skulle kunna tolkas som att det trots allt går att stycka upp behovet, vilket knappast kan ha varit utredningens avsikt.

Det är också otydligt om det ska krävas att åtgärderna måste vara bedömda som egenvård eller utförs som sjukvårdande insatser enligt HSL. Detta har utredningen i och för sig tagit upp i avsnitt 6.2.3, men vi anser att det bör förtydligas för att undvika missförstånd i framtiden.

10.4.3 Kvalificerat motiverande eller vägledande stöd ska bedömas som en del i det grundläggande behov som det avser att tillgodose

STIL tillstyrker förslaget, men ser en risk att förslaget inte ger så stor önskvärd verkan.

Som vi tolkar det kommer behovet bedömas på ett likartat sätt som de praktiska grundläggande behoven görs idag. Tillämpningen skulle i sådana fall bli att det enbart är sekunderna det tar för assistenten att säga åt assistansanvändaren att stoppa mat i munnen, torka sig efter ett toalettbesök eller tvåla in sig under en dusch (motsvarande hand på hud). Det är ju enbart dessa, och liknande, moment som idag anses tillräckligt integritetsnära för att betraktas som grundläggande.

11.4 Vissa stödbehov ska beaktas i sin helhet – utan att något föräldraavdrag görs

STIL tillstyrker förslaget.

11.5 Föräldraavdraget schabloniseras

STIL menar att personlig assistans till barn måste utgå från barnets behov av personlig assistans. Det är barnets rätt till självbestämmande i samhällsgemenskapen som bör utgöra fokus. Allt annat vore att gå emot såväl Funktionsrättskonventionen som Barnkonventionen. Det går därför att ifrågasätta varför föräldraavdrag ens ska behöva göras.

Vi menar också är att när det handlar om individuella rättigheter måste naturligtvis även bedömningen vara individuell. Schabloner rimmar därmed illa, men utifrån hur verkligheten ser ut har vi ändå landat i att en schablon är den bästa lösningen, ifall föräldraavdrag trots allt ska göras.

STIL anser dock att schablonen inte kan vara tudelad som utredningen föreslår. Det är idag mycket svårt att nå upp i tillräckligt många grundläggande behov för att ha rätt till personlig assistans. Om det dessutom dras bort ytterligare timmar kommer det att bli i princip omöjligt för barn att få rätt till personlig assistans. En hel del försvinner ju i och med att barnet vistas i skola och barnomsorg, då personlig assistans inte beviljas (se även synpunkter till avsnitt 11.6).

STIL är vidare helt emot förslaget om en timmes föräldraavdrag på övriga behov för barn mellan 12 och 18 år. Idag görs nämligen (oftast) inga avdrag för "normalt föräldraansvar" efter det att personen fyllt 12. Att utvidga föräldraansvaret med ett föräldraavdrag fram till 18-årsdagen går därför helt emot utredningens direktiv om ett avsmalnat föräldraansvar.

Vid 12 års ålder förändras ofta föräldraansvaret. Från att ha bistått med praktisk hjälp fysiskt nära sitt barn, blir det vid puberteten extra viktigt för många barn att skydda den personliga integriteten. Föräldraansvaret blir mer coachande, där barnets förmåga att ta eget ansvar värnas. Det måste också finnas en rätt för ett äldre barn att få vara ifred jämlikt sina funktionalitetsnormativa kamrater, på ett sätt som du inte kan om du är hänvisad till dina föräldrar för att få dina behov tillgodosedda. Ett vuxenblivande skapas för de flesta barn genom att skapa en distans till sina

föräldrar. Denna möjlighet måste självklart också gälla personer i behov av personlig assistans.

Till sist ställer vi oss frågande till vad föräldraavdraget ska utgå från. Det är inte säkert att man ansöker om personlig assistans dygnet runt, eller alla timmar utöver skola och barnomsorg. I dessa fall finns ju redan ett föräldraansvar de tider det inte finns assistans. Är det meningen att det ska dras bort ytterligare tid för detta? Det är inte rimligt. Det borde åtminstone vara i relation till antalet sökta timmar.

11.6 Ventilen – Hänsyn till det enskilda barnets situation

STIL tillstyrker förslaget, men kan känna en viss oro att en sådan diffus formulering ändå kan innebära att barn inte får det stöd de behöver.

Ikraftträdande

STIL ser gärna att förslagen träder i kraft så snart som möjligt, med tanke på den akuta situation som råder för många individer. Vi vill dock understryka vikten av att det så kallade omprövningsstoppet, som infördes 2017, under inga omständigheter får slopas bara för att LSS ändras utifrån dessa förslag. Så länge som de flesta grundläggande behov måste vara integritetsnära för att ge rätt till personlig assistans är risken överhängande att flera tusen personer kommer att förlora sin assistansersättning så snart de återupptas.



Jonas Franksson
Ordförande



Jessica Smaaland
Politisk sekreterare