

PM Rotel VIII (Dnr KS 2019/1575)

Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning

Remiss från Socialdepartementet

Remisstid den 9 december 2019

Borgarrådsberedningen föreslår att kommunstyrelsen beslutar följande.
Remissen besvaras med hänvisning till vad som sägs i stadens promemoria.

Föredragande borgarrådet Jan Jönsson anför följande.

Ärendet

I promemorian från socialdepartementet föreslås att samtliga hjälpmoment ska vara assistansgrundande när det gäller hjälp med andning och sondmatning. Vidare föreslås att hjälpbehov som ryms inom det normala föräldraansvaret ska kunna ge rätt till personlig assistans när det gäller andning och sondmatning. Lagändringarna föreslås träda i kraft den 1 juli 2020. Äldre bestämmelser föreslås gälla för personlig assistans och assistansersättning som avser tid före ikraftträdandet. Stockholms stad har fått promemorian för yttrande.

Beredning

Ärendet har remitterats till stadsledningskontoret och socialnämnden. Socialnämnden har inkommit med ett kontorsyttrande.

Stadsledningskontoret anser att promemorian bidrar till arbetet med att nå stadens mål.

Socialförvaltningen ställer sig positiv till de framlagda förslagen att samtliga hjälpmoment ska vara assistansgrundande när det gäller hjälp med andning och sondmatning samt att hjälpbehov som ryms inom det normala föräldraansvaret ska kunna ge rätt till personlig assistans när det gäller andning och sondmatning.

Mina synpunkter

Den skärpta praxisen från domstolar och myndigheter när det gäller bedömningen av föräldraansvar för barn med omfattande funktionsnedsättningar har fått orimliga konsekvenser för barn med omfattande behov och deras föräldrar. Jag välkomnar att det nu tydliggörs att behov av hjälp med andning och sondmatning ska ge rätt till personlig assistans. Detta tydliggörande borde ha skett tidigare.

Jag instämmer med den oro som remissinstanserna, inklusive kommunstyrelsens råd för funktionshinderfrågor, har uttryckt över att formuleringen ”till den del hjälpbehovet är av mycket privat eller integritetskänslig karaktär” kan leda till

oförutsedda skärpningar av idag gällande praxis. Även om tanken enligt promemorian bara har varit att kodifiera gällande praxis så innebär formuleringen, enligt ordalydelsen, en skärpning av lagen jämfört med lagtexten som den står idag.

Jag menar för det första att det är olyckligt att kodifiera en praxis som i flera avseenden har lett till en skärpning av LSS som inte har varit avsedd av lagstiftaren. Jag menar för det andra att detta går utanför promemorians syfte, som är att tydliggöra att hjälp med andning och sondmatning ska kunna rymmas inom personlig assistans. Regeringen bör överväga en alternativ formulering.

Promemorian för ett resonemang om huruvida även mycket begränsade behov kan ge rätt till personlig assistans. Som exempel nämns ett rättsfall där behov av hjälp med personlig hygien tre timmar i veckan inte bedömdes ge rätt till assistans. En samlad bedömning ska dock göras, bland annat med hänsyn tagen till om det stöd som behövs är av mycket privat eller integritetskänslig karaktär eller om det förutsätter någon specifik kompetens.

Jag menar att det också måste beaktas vilket behov som stödet är tänkt att tillgodose. Om behovet är av rent livsavgörande art, som hjälp med andning, måste personen kunna få den hjälp som behövs oavsett behovets omfattning i tid. Regeringen bör närmare studera om det finns behov av att tydliggöra detta eller om ett behov av denna karaktär och omfattning otvetydigt kan tillgodoses med hänvisning till behovets art i andra avseenden (såsom att det förutsätter någon specifik kompetens) eller insatser enligt annan lagstiftning eller av annan huvudman.

Detta gäller i synnerhet med tanke på gränsdragningen mellan personlig assistans i form av egenvård och sådana hälso- och sjukvårdsinsatser som måste utföras eller delegeras av läkare. Jag instämmer i de synpunkter som socialförvaltningen lyfter i sitt yttrande när det gäller att assistansmomentens förhållande till landstingens ansvar måste tydliggöras, inte minst utifrån Lagrådets tidigare synpunkter.

Jag hänvisar i övrigt till stadsledningskontorets tjänsteutlåtande.

Jag föreslår att borgarrådsberedningen föreslår att kommunstyrelsen beslutar följande.

Remissen besvaras med hänvisning till vad som sägs i stadens promemoria.

Stockholm den 21 november 2019

JAN JÖNSSON

Bilaga

Promemoria Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning

Borgarrådsberedningen tillstyrker föredragande borgarrådets förslag.

Remissammanställning

Ärendet

I promemorian från socialdepartementet föreslås att samtliga hjälpmoment ska vara assistansgrundande när det gäller hjälp med andning och sondmatning. Vidare föreslås att hjälpbehov som ryms inom det normala föräldraansvaret ska kunna ge rätt till personlig assistans när det gäller andning och sondmatning. Lagändringarna föreslås träda i kraft den 1 juli 2020. Äldre bestämmelser föreslås gälla för personlig assistans och assistansersättning som avser tid före ikraftträdandet.

Beredning

Ärendet har remitterats till stadsledningskontoret och socialnämnden. Socialnämnden har inkommit med ett kontorsyttrande.

Stadsledningskontoret

Stadsledningskontorets tjänsteutlåtande daterat den 13 november 2019 har i huvudsak följande lydelse.

I budget 2019 återfinns verksamhetsmålet *1.4 I Stockholm får människor i behov av stöd insatser i tid präglade av hög kvalitet, evidens och rättssäkerhet*. Det är viktigt att insatser anpassas till den enskildes individuella behov och utformas så att de är lättillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv. Stadsledningskontoret anser att promemorian Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning bidrar till arbetet med att nå stadens mål.

Syftet med lagändringen är att föra in undantag i 9 § 2 LSS och i socialförsäkringsbalken om att hjälp med andning och måltider i form av sondmatning i sin helhet ska ge rätt till personlig assistans, oavsett om det är av mycket privat och integritetskänslig karaktär eller ej. Det gäller även förslaget i 9 f § LSS och 51 kap 6 § SFB om att föräldraansvaret inte ska beaktas när det gäller hjälp med andning och sondmatning eller åtgärder som är nödvändiga för förberedelse och efterarbete i samband med måltider i form av sondmatning.

Stadsledningskontoret ställer sig positivt till dessa två förslag. De kommer att ha mycket stor betydelse för de personer som berörs och deras anhöriga. Det gäller inte minst föräldrar som idag ofta får ta ett ansvar som sträcker sig långt utöver vad som kan anses ingå i föräldraansvaret enligt föräldrabalken.

I 9 a § LSS definieras vad som avses med personlig assistans och vilka hjälpbehov som krävs för att personlig assistans ska kunna komma ifråga samt de grundläggande behoven. Här föreslås ett tillägg: ”Ett sådant behov kan ge rätt till personlig assistans till den del hjälpbehovet är av mycket privat och integritetskänslig karaktär. När det gäller andning och måltider i form av sondmatning ska dock hjälpbehovet beaktas oavsett dess karaktär.”

Det framgår av promemorian att tillägget ”till den del hjälpbehovet är av mycket privat och integritetskänslig karaktär” endast avser att tydliggöra att all hjälp med grundläggande behov inte behöver vara av sådan integritetskänslig karaktär att det kan medräknas i de grundläggande behoven. I kap 6.2 förklaras följaktligen att tillägget endast är en kodifiering av gällande rätt och att någon ändring i sak inte är avsedd.

Tillägget har kommit till för att tydliggöra undantagen om andningshjälp och sondmatning samt föräldraansvar. Mot bakgrund av de domstolsavgöranden som lett fram till nu gällande praxis vill stadsledningskontoret emellertid uttrycka farhågor angående tillägget. Det kan vara olyckligt att lagstifta om bedömningskriterier som i praxis gjort att de grundläggande hjälpbehoven delas upp mellan vilka som är av mycket privat och integritetskänslig karaktär och vilka som inte är det. Lagändringen kan, oavsiktligt eller ej, komma att utlösa ytterligare domstolsavgöranden i den riktningen, en farhåga som kommunstyrelsens råd för funktionshinderfrågor gett uttryck för.

Stadsledningskontoret anser att de grundläggande behoven tjänar framför allt syftet att bestämma huvudmannskapet och vem som ska ansvara för kostnaderna, kommunen eller staten. I promemorian bedöms att cirka 60 personer totalt i riket kommer att beröras av förslaget. 20 % av dessa beräknas finnas i Stockholms kommun. Det är dock svårt att uppskatta hur många av dem som idag får insatser enligt LSS och vilka ekonomiska konsekvenser det får för kommunerna om dessa personer istället beviljas statlig assistansersättning. Förslaget om att samtliga hjälpmoment ska vara assistansgrundande påverkar dels omfattningen på den statliga assistansersättningen och dels omfattningen på kommunens personliga assistans.

Remissen av Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning anses besvarad med hänvisning till stadsledningskontorets tjänsteutlåtande.

Socialförvaltningen

Socialförvaltningens tjänsteutlåtande daterat den 1 november 2019 har i huvudsak följande lydelse.

Socialförvaltningen i Stockholms stad ställer sig positiv till de framlagda förslagen att samtliga hjälpmoment ska vara assistans-grundande när det gäller hjälp med andning och sondmatning samt att hjälpbehov som ryms inom det normala föräldraansvaret ska kunna ge rätt till personlig assistans när det gäller andning och sondmatning.

Hjälp med de grundläggande hjälpbehoven ska vara av mycket privat och integritetskänslig karaktär för att ge rätt till personlig assistans. Det innebär att delar av hjälpbehovet bedöms som grundläggande behov och andra som övriga personliga hjälpbehov.

I förslaget räknas alltid hjälpbehov med andning och måltider i form av sondmatning som privat och integritetskänslig karaktär och därmed assistansberättigat som ett grundläggande behov.

När det gäller följande lydelse i lagförslaget:

Ett sådant behov kan ge rätt till personlig assistans till den del hjälpbehovet är av mycket privat och integritetskänslig karaktär

menar socialförvaltningen att det finns uppenbar risk att, den kan komma att övertolkas beträffande de grundläggande behoven personlig hygien, måltider, att klä av sig och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade bedöms snävare till nackdel för den enskilde. Socialförvaltningen föreslår att denna mening tas bort, eftersom det inte heller i lagkommentaren ges någon riktigt vägledning rörande betydelsen av formuleringen.

LSS har tidigare saknat en uttrycklig bestämmelse om att föräldraansvaret ska beaktas när rätten till personlig assistans bedöms. Detta har tidigare följt av mer generell lagtext och förarbeten. Frågan är hur den nya bestämmelsen är tänkt i förhållande till övriga insatser? Möjligen kan lagförslaget i denna del begränsas till att ange vad som inte ska gälla vid andningsstöd och sondmatning. Bestämmelsen i denna del motsvarar 51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken. Den nya bestämmelsen innebär att vid bedömning av hjälpåtgärder

som är nödvändiga gällande andning och måltider i form av sondmatning ska normalt föräldraansvar i huvudsak inte beaktas.

Barn oavsett ålder med så omfattande hjälpbehov att hjälp med andning och sondmatning krävs är en känslig målgrupp. Med stöd av lagändringen kan även små barn ha rätt till personlig assistans. För föräldrar till barn i behov av andning och sondmatning innebär förslaget att de kan få avlastning i omvårdnaden av sitt barn i form av personlig assistans eller ekonomisk ersättning i form av assistansersättning.

Andra huvudmäns ansvar

I promemorian behandlas under rubriken *Andra huvudmäns ansvar*, (s. 25) rätten till assistansersättning under sjukhusvistelse samt i skola, barnomsorg och daglig verksamhet.

Frågan är dock varför regionens ansvar för hälso- och sjukvård inte behandlas här eller på annat ställe i promemorian?

Utan beskrivning av gränsdragning mellan hälso- och sjukvård och egenvård är promemorian otillräcklig som underlag för lagförslaget. Detta i synnerhet som lagförslagen syftar till att samtliga hjälpmoment ska vara assistansgrundande.

Samtliga hjälpmoment kan inte vara assistansgrundande eftersom alla moment som utgör hälso- och sjukvård, som inte bedöms vara egenvård, inte ska ingå i assistansersättningen. Ansvaret för dessa insatser regleras i hälso- och sjukvårdslagen, HSL, där utgångspunkten är att det är regionen som ansvarar för de aktuella insatserna.

I enlighet med vad som beskrivs i prop. 2018/19:145 är det nödvändigt att det finns tydlig uppdelning av detta ansvar. Socialförvaltningen får här särskilt peka på att lagrådet beträffande det tidigare lagförslaget om andningsstöd noterat att förslaget ”*förefaller kunna röra tämligen komplicerade vårdåtgärder, såsom hantering av avancerad teknisk utrustning eller åtgärder som om de utförs fel kan få fatala konsekvenser,*” prop. 2018/19:145 (s.14).

I promemorian saknas beskrivning av regionens ansvar för de insatser som inte bedöms som egenvård utan som måste delegeras. Hjälp som tidigare utförts av föräldrar inom föräldraansvaret kan nu med egenvårdsintyg utföras av personlig assistans. Med egenvård menas när en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården har bedömt att en person själv eller med hjälp av någon annan kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd. Regioner är huvudman och ansvarar för såväl säkerhet som kostnader för de insatser som inte kan betraktas som egenvård. För många personer som har andningsstöd finns det både insatser som kan vara egenvård och insatser som den patientansvarige läkaren bedömer måste delegeras. I promemorian framstår det som att alla insatser vid andningsstöd och sondmatning alltid kan utgöra egenvård. I det kommande lagstiftningsarbetet är det nödvändigt att ansvarsgränserna tydliggörs och att det finns en utgångspunkt i Socialstyrelsenes föreskrifter om egenvård

Hälso- och sjukvården har ett viktigt ansvar för utbildningsinsatser. För det fall promemorian utgår från att personliga assistenterna ska bära ansvaret för dessa avancerade hälso- och sjukvårdsåtgärder så strider detta mot gällande lagstiftning.

Mellan kommunerna i Stockholms län, Stockholms läns landsting, och Försäkringskassan slöts 2009 en överenskommelse beträffande finansiering av sjukvårdande insatser för individer i behov av andningsstöd i hemmet. Överenskommelsen sades upp i juni 2016 i samband de avgöranden från HFD som ledde till att Försäkringskassan ändrade sin tolkning om vad som ingår i grundläggande behov. I såväl nu nämnda överenskommelse som i tidigare liknande överenskommelse mellan Stockholms stad och Stockholms läns landsting har regionen haft ett många gånger betydande ekonomiskt ansvar som har speglat det faktum att det kan finnas komplicerade hälso- och sjukvårdsåtgärder när det gäller andningsstöd.

I samband med överenskommelsen togs fram exempel på vad som kan vara delegerade hälso- och sjukvårdsuppgifter för individer med andningsstöd enligt följande exempel:

Delegering för vuxna:

- Sugning i luftstrupen (trachea) genom hålet i halsen vid slemmbildning

- Skötsel av hudområde omkring trachealkanylen
 - Ventilatorvård (att hantera andningsmaskinen)
 - Hantera hostmaskin som kopplas till trachealkanylen (för att underlätta andning i akuta situationer, framförallt för att avlägsna sekret eller matrester. Behandling med hostmaskin kan utföras regelbundet eller vid behov.
 - Att enligt ordination ge inhalationsläkemedel som underlättar andning
- Förvaltningen befarar att förslaget kan komma att medföra kostnadsökningar och önskar att hänsyn tas till det.