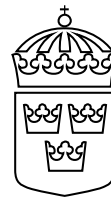


Regeringens proposition

2018/19:145



Personlig assistans för hjälp med andning

Prop.
2018/19:145

Regeringen överlämnar denna proposition till riksdagen.

Stockholm den 27 juni 2019

Stefan Löfven

Lena Hallengren
(Socialdepartementet)

Propositionens huvudsakliga innehåll

I propositionen föreslås att andning ska utgöra ett sådant grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Hjälp med sondmatning ingår enligt ett avgörande från Högsta förvaltningsdomstolen i det grundläggande behovet måltider, varför det saknas skäl att föra in sondmatning som ett separat grundläggande behov i lagtexten.

Lagändringen föreslås träda i kraft den 1 november 2019. Äldre bestämmelser föreslås gälla för personlig assistans som avser tid före ikraftträdandet.

Propositionen bygger på en överenskommelse mellan regeringen, Centerpartiet och Liberalerna.

Innehållsförteckning

1	Förslag till riksdagsbeslut	3
2	Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.....	4
3	Ärendet och dess beredning	5
4	Bakgrund.....	5
4.1	Personlig assistans	5
4.1.1	Reglering av personlig assistans.....	5
4.1.2	Socialstyrelsens föreskrifter om egenvård.....	6
4.1.3	Utvecklingen av antalet assistansmottagare	7
4.1.4	Domar om andningshjälp och sondmatning som grundläggande behov	7
4.1.5	Föräldraansvaret	10
4.1.6	Konsekvenser av ändrad rättstillämpning.....	10
5	Andning och sondmatning	12
6	Ikraftträdande- och övergångsbestämmelser.....	24
7	Konsekvenser.....	25
8	Författningskommentar	29
Bilaga 1	Sammanfattning av promemorian Behov av hjälp med andning och sondmatning.....	30
Bilaga 2	Promemorians lagförslag.....	31
Bilaga 3	Förteckning över remissinstanserna	32
Bilaga 4	Lagrådets yttrande	33
	Utdrag ur protokoll vid regeringssammanträde den 27 juni 2019.....	41

1 Förslag till riksdagsbeslut

Prop. 2018/19:145

Regeringens förslag:

Riksdagen antar regeringens förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

2 Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

Härigenom föreskrivs att 9 a § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

9 a §¹

Med personlig assistans enligt 9 § 2 avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov).

Med personlig assistans enligt 9 § 2 avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med *andning*, sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov).

Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insats enligt 9 § 2 för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt. Personlig assistans för andra personliga behov avser även

1. tid under den enskildes dygnsvila när en assistent behöver vara tillgänglig i väntan på att den enskilde behöver hjälp utan att det är fråga om tillsyn (väntetid),

2. tid under den enskildes dygnsvila när en assistent i stället behöver finnas till förfogande på annan plats i väntan på att den enskilde behöver hjälp (beredskap), och

3. tid när en assistent behöver vara närvarande i samband med en aktivitet utanför den enskildes hem på grund av att ett hjälpbehov kan förväntas uppstå.

Den som har behov av mer än en personlig assistent samtidigt, har rätt till två eller flera assistenter endast om möjligheterna att få bidrag enligt lagen (2018:222) om bostadsanpassningsbidrag eller hjälpmedel enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), har utretts.

1. Denna lag träder i kraft den 1 november 2019.

2. Äldre bestämmelser gäller fortfarande för personlig assistans som avser tid före ikraftträdandet.

Den 20 december 2018 beslutade riksdagen ett tillkännagivande (bet. 2018/19:SoU1 punkt 1 c, rskr. 2018/19:111) med innebörden att regeringen skyndsamt bör återkomma med lagförslag som säkerställer att andning och sondmatning ska anses vara grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS.

Med anledning av riksdagens tillkännagivande har promemorian Behov av hjälp med andning och sondmatning utarbetats av en arbetsgrupp vid Socialdepartementet. I promemorian föreslås att hjälp med andning och sondmatning ska utgöra grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans enligt LSS. En sammanfattning av promemorian finns i *bilaga 1*. Promemorians lagförslag finns i *bilaga 2*. Promemorian har remissbehandlats och en förteckning över remissinstanserna finns i *bilaga 3*. En sammanställning av remissyttrandena finns tillgänglig i Socialdepartementet (dnr S2019/00767/FST).

Genom propositionen får riksdagens tillkännagivande anses slutbehandlat. Frågan behandlas i avsnitt 5.

Propositionen bygger på en överenskommelse mellan regeringen, Centerpartiet och Liberalerna.

Lagrådet

Regeringen beslutade den 29 maj 2019 att inhämta Lagrådets yttrande över ett lagförslag som överensstämmer med lagförslaget i denna proposition. Lagrådets yttrande finns i *bilaga 4*. Lagrådets synpunkter behandlas i avsnitt 5.

4 Bakgrund

4.1 Personlig assistans

Assistansreformen har inneburit att personer med omfattande funktionshinder getts goda möjligheter till självbestämmande och inflytande över sin egen livssituation. Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS, trädde i kraft den 1 januari 1994. Praxisutvecklingen har inneburit att vissa behov som tidigare har ansetts ge rätt till stöd av insatsen personlig assistans inte längre gör det (se vidare avsnitt 4.1.4).

4.1.1 Reglering av personlig assistans

Grundläggande behov och andra personliga behov

Den bärande tanken med assistansreformen är rätten att själv få möjlighet att forma sitt eget liv och att personer som behöver omfattande hjälp av mycket privat karaktär ska ges ett avgörande inflytande på vem som ska

Prop. 2018/19:145 ge hjälpen (prop. 1992/93:159). Stödet ska därför vara personligt utformat och ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med grundläggande behov.

Med grundläggande behov avses hjälp med personlig hygien, måltider, att klä på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den som har en funktionsnedsättning (9 a § första stycket LSS). Den som har rätt till personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till personlig assistans för andra personliga behov, om dessa inte tillgodoses på något annat sätt (9 a § andra stycket LSS).

Om en person behöver personlig assistans för grundläggande behov som i genomsnitt omfattar mer än 20 timmar i veckan kan han eller hon ha rätt till statlig assistansersättning enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken.

Sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen eller egenvård

Personlig assistans eller statlig assistansersättning kan inte beviljas för sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), förkortad HSL. En sjukvårdande insats som utförs som egenvård sker däremot inte enligt HSL. Med egenvård avses en hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal efter en individuell prövning har bedömt att en patient kan utföra själv eller med hjälp av någon annan (t.ex. en personlig assistent). Det går inte generellt att säga vilka åtgärder som utgör egenvård, utan det måste bedömas i varje enskilt fall. Egenvårdsinsatser kan vara allt från enklare åtgärder, som exempelvis sår-omläggning och påtagning av stödstrumpor, till mer avancerade åtgärder som hemdialys och respiratorvård i hemmet (jfr prop. 2017/18:159 s. 58 f.).

Egenvård som avser något av de grundläggande behov som anges i 9 a § första stycket LSS kan beaktas inom ramen för bedömningen av hjälpbehovet (se HFD 2018 ref. 21). Den som har rätt till personlig assistans för sina grundläggande behov kan beviljas en åtgärd som utförs som egenvård för andra personliga behov enligt 9 a § andra stycket LSS.

4.1.2 Socialstyrelsens föreskrifter om egenvård

Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård (nedan kallade egenvårdsföreskrifterna) reglerar hur hälso- och sjukvården ska genomföra egenvårdsbedömningen. I egenvårdsföreskrifterna anges att det är den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården som i samråd med patienten, utifrån patientens fysiska och psykiska hälsa och livssituation ska bedöma om en insats kan utföras som egenvård (4 kap. 1, 3 och 4 §§).

Bedömningen av om en åtgärd kan utföras som egenvård ska finnas dokumenterad i patientens journal (4 kap. 8 §). Den som har gjort bedömningen ska ansvara för att egenvården omprövas om förutsättningarna ändras och att den följs upp regelbundet om det inte är uppenbart obehövt (4 kap. 10 §). Den som har gjort bedömningen ska ansvara för att en

planering görs. Patienten ska delta i planeringen, och den ska ske i samråd med dem som ska hjälpa patienten med egenvården (5 kap. 1–3 §§).

Av dokumentationen av planeringen av egenvården ska det enligt 5 kap. 4 § egenvårdsföreskrifterna framgå vilken åtgärd som har bedömts som egenvård, om patienten själv eller med hjälp av någon annan ska utföra egenvården, hur de som ska utföra egenvården ska få information och instruktioner och vad som ska göras och vem som ska kontaktas om patienten har drabbats av eller har utsatts för risk att drabbas av skada eller sjukdom i samband med egenvården. Vidare ska det av dokumentationen framgå vad som ska göras och vem som ska kontaktas om patientens situation förändras och hur och när bedömningen av egenvården ska följas upp samt när bedömningen av egenvården ska omprövas.

Som en del i bedömningen ska det ingå en analys av om utförandet av egenvården kan innebära att patienten utsätts för risk att skadas (4 kap. 5 §). En hälso- och sjukvårdsåtgärd får inte bedömas som egenvård, om analysen visar att det föreligger en risk för att patienten skadas (4 kap. 7 §).

4.1.3 Utvecklingen av antalet assistansmottagare

Sedan reformens tillkomst 1994 har antalet personer som beviljats assistansersättning stadigt ökat. Likaså har antalet beviljade timmar per vecka och person ökat mer än vad som beräknades (prop. 1992/93:159) när reformen infördes. Från 2009 har antalet assistansmottagare varit relativt stabilt med omkring 16 000 mottagare årligen men från 2015 har antalet minskat. År 2018 var antalet personer som var mottagare av statlig assistansersättning cirka 14 500 personer, varav 6 600 kvinnor och 7 900 män (Försäkringskassans årsredovisning 2018). När det gäller kommunalt beslutad personlig assistans har andelen personer som insatsen lämnats till ökat med 50 procent mellan 2009 och 2018, från 3 400 till 5 100 personer varav 2 800 män och 2 300 kvinnor. Den samlade kostnaden för assistansersättningen uppgick 2018 till 29 miljarder kronor, varav staten svarade för 25,3 miljarder kronor och kommunerna för 3,7 miljarder kronor.

4.1.4 Domar om andningshjälp och sondmatning som grundläggande behov

HFD 2015 ref. 46 – annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade

Högsta förvaltningsdomstolen (HFD) har genom avgörandet HFD 2015 ref. 46 klargjort innebörden av uttrycket annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Målet rörde en kvinna med cystisk fibros. Frågan var om hennes behov av hjälp med andningsgymnastik och tillsyn på grund av lungblödningar och annan andningsproblematik kunde anses vara ett sådant hjälpbehov som ingår i uttrycket annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. HFD konstaterar i domen att uttrycket annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade infördes i LSS efter ett förslag från socialutskottet (bet. 1995/96: SoU15) och att avsikten med

Prop. 2018/19:145 utskottets tillägg var att skydda personer med psykisk funktionsnedsättning från en försäkring i fråga om rätten till personlig assistans. Avsikten var däremot inte att vidga tillämpningsområdet för vilka behov som ska kunna grunda rätt till personlig assistans enligt LSS. Det handlar således om högst basala behov och det ska vara fråga om hjälp eller stöd av mycket privat karaktär. Vad som åsyftas är sådana hjälpbehov som uppfattas som mycket känsliga för den personliga integriteten (jfr RÅ 2009 ref. 57 och HFD 2012 ref. 41). HFD fastslår därför sammanfattningsvis att uttrycket annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade måste förstås på det sättet att det uteslutande tar sikte på personer med psykiska funktionsnedsättningar.

Försäkringskassan har beslutat det rättsliga ställningstagandet Psykisk funktionsnedsättning vid bedömning av grundläggande behov (FKRS2015:07) med anledning av domen. I ställningstagandet redogör Försäkringskassan för sin tolkning av begreppet psykisk funktionsnedsättning.

Före HFD:s dom har Försäkringskassan utgått från att exempelvis behov av andningshjälp och sondmatning i vissa delar kan omfattas av det grundläggande behovet annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Efter domen ändrade Försäkringskassan sin tillämpning på så sätt att hjälpbehov på grund av fysiska funktionsnedsättningar inte omfattas av detta hjälpbehov. HFD:s klargörande av rättsläget fick genomslag vid Försäkringskassans s.k. tvåårsomprövningar, vilket ledde till att enskilda förlorade sin rätt till statlig assistansersättning. För att skydda enskilda från att assistansersättning dras in eller minskas till följd av ändringar i praxis ändrades omprövningsbestämmelsen i 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken (se prop. 2017/18:78, bet. 2017/18:SoU17, rskr. 2017/18:164). Ändringen, som trädde i kraft den 1 april 2018, innebär att tvåårsomprövningen togs bort. I stället gäller att rätten till assistansersättning ska omprövas i den utsträckning som denna rätt har minskat i omfattning på grund av väsentligt ändrade förhållanden som är hänförliga till den försäkrade. Formuleringen innebär bl.a. att ändrad praxis inte utgör grund för omprövning av rätten till assistansersättning. Regeringen gjorde i propositionen till lagändringen (s. 19) bedömningen att bestämmelsen om tvåårsomprövning bör återinföras så snart det finns förutsättningar för det.

HFD 2018 ref. 21 – sondmatningsmålet

HFD konstaterar i avgörandet HFD 2018 ref. 21 att egenvård som avser något av de grundläggande behoven i 9 a § första stycket LSS kan – om den hjälp som behövs är av tillräckligt integritetskänslig karaktär – ge rätt till insatsen personlig assistans och även ligga till grund för prövningen av rätten till assistansersättning. Sondmatning ska betraktas som intag av en måltid och utgör därmed ett grundläggande behov.

Målet rörde en flicka som behövde sondmatas fem gånger per dag via s.k. gastrostomi. Sondmatningen utfördes av andra än hälso- och sjukvårdspersonal som egenvård. Med egenvård avses en hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal efter en individuell prövning har bedömt att en patient kan utföra själv eller med hjälp av

någon annan (t.ex. en personlig assistent). En egenvårdsinsats är inte hälso- och sjukvård enligt HSL.

Av 51 kap. 5 § socialförsäkringsbalken framgår att assistansersättning inte lämnas för sjukvårdande insatser enligt HSL. En första fråga i målet var därmed om personlig assistans respektive assistansersättning över huvud taget kan ges för sjukvårdande insatser i form av egenvård.

HFD konstaterar att den aktuella bestämmelsen infördes mot bakgrund av att det visat sig att en betydande del av den assistans som finansierades med statlig assistansersättning konsumerades vid vistelse i olika primär- och landstingskommunala verksamheter, något som inte varit avsikten. Samtidigt infördes begränsningarna att assistansersättning inte heller lämnas för tid då den funktionsnedsatte vistas i eller deltar i barnomsorg, skola eller daglig verksamhet. Avsikten var att tydliggöra att insatsen personlig assistans, som är ett personligt stöd, inte ska ersätta personal som behövs för att driva en viss verksamhet. Dessa begränsningar ansågs också viktiga ur kvalitativ synvinkel med hänsyn till de särskilda kvalifikationer och den yrkeskunskap som personalen inom dessa verksamheter besitter (prop. 1995/96:146 s. 14 f.).

HFD konstaterar att utgångspunkten är att personlig assistans inte ska ersätta den omvårdnad som sjukvårdshuvudmännen är skyldiga att ge. Sjukvårdsåtgärder inom ramen för HSL kan således inte ge rätt till personlig assistans och följaktligen kan inte heller assistansersättning lämnas, vilket också anges i socialförsäkringsbalken. Egenvård utförs emellertid inte enligt HSL och det finns därför enligt HFD inte något principiellt hinder mot att beakta egenvård vid bedömningen av om det finns rätt till personlig assistans eller assistansersättning.

Vad gäller frågan om huruvida sondmatning bör betraktas som en måltid konstaterar HFD att förarbetena till LSS inte preciserar vad som ryms i begreppet måltid. Enligt HFD bör det avgörande vara att kroppen tillförs den näring som behövs. På vilket sätt näringen intas bör inte vara utslagsgivande. Sondmatning bör därför enligt HFD likställas med måltid. HFD finner att hela näringstillförseln, från påkoppling av sondslang till urkoppling av denna, ska anses ingå i begreppet måltid.

HFD anmärker slutligen att det är en annan fråga i vilken utsträckning hjälp med ett grundläggande behov berättigar till insatsen personlig assistans enligt LSS. Detta beror enligt HFD på om hjälpen, i sin helhet eller delvis, är av tillräckligt kvalificerat slag, dvs. om den är av tillräckligt privat karaktär. Insatsen personlig assistans är nämligen förbehållen situationer av krävande eller på annat sätt komplicerad natur, i regel av mycket personligt slag (RÅ 2009 ref. 57 och prop. 1992/93:159 s. 64 och 174 f.). Det behöver således inte vara så att all hjälp med ett grundläggande behov är av denna integritetskänsliga karaktär. Bedömningen av om hjälpen – helt, delvis eller inte alls – är av sådan natur att den bör beaktas får enligt HFD avgöras efter en individuell bedömning av förhållandena i det enskilda fallet.

Med anledning av domen har Försäkringskassan beslutat det rättsliga ställningstagandet Bedömning av hjälp med måltider i form av sondmatning (FKRS 2018:04). I ställningstagandet redovisar Försäkringskassan sin bedömning av vilken hjälp med sondmatning som vanligen är tillräckligt privat och integritetskänslig och vilken hjälp som typiskt sett inte är det. Av ställningstagandet framgår bl.a. att Försäkringskassan

Prop. 2018/19:145 bedömer att övervakning av medicinska skäl i samband med sondmatning är assistansgrundande, om övervakningen sker på ett intensivt och närgånget sätt.

4.1.5 Föräldraansvaret

När behovet av personlig assistans bedöms för ett barn ska det enligt 51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. Denna princip tillämpas också i fråga om personlig assistans enligt LSS även om nämnda lag saknar en motsvarande bestämmelse.

I avgörandet RÅ 2008 ref. 17 bestämdes omfattningen av assistansersättningen för ett barn med svåra funktionsnedsättningar utan beaktande av föräldraansvaret enligt föräldrabalken. Målet rörde en femårig flicka med mycket stort hjälpbehov. Enligt ett yttrande från Socialstyrelsen i målet behövde flickan bl.a. omfattande andningshjälp, hjälp att röra, vända och förflytta sig, matning och gastronomi, personlig hygien och behandling av spasticitet. HFD anförde i avgörandet att praxis innebär att man jämför omfattningen av föräldraansvaret för ett friskt barn i samma ålder med behovet hos barnet som har en funktionsnedsättning. För små barn leder det i de flesta fall till bedömningen att föräldrarna ska svara för barnets behov under ett visst antal timmar och att assistansersättning inte lämnas för den tiden. HFD konstaterade emellertid att den omvårdnad som flickan behövde inte bara var mer omfattande än den de flesta andra funktionsnedsatta behöver, utan att den också var av en annan karaktär. Till mycket stor del var det fråga om vård av rent tekniskt slag. Enligt HFD hade flickan rätt att av sina föräldrar få omvårdnad, trygghet och en god fostran utan att föräldrarna vid sin samvaro med henne samtidigt skulle behöva ombesörja den speciella tekniska vård hon behövde. HFD fann därför att de behov som hon hade till följd av sin funktionsnedsättning i sin helhet skulle tillgodoses genom assistansersättning (jfr även det liknande avgörandet HFD 2011 not. 81).

4.1.6 Konsekvenser av ändrad rättstillämpning

I regleringsbrevet för 2017 gav regeringen i uppdrag till Försäkringskassan och Socialstyrelsen att redovisa konsekvenserna av två domar från HFD (HFD 2012 ref. 41 och HFD 2015 ref. 46). Den förstnämnda domen har av Försäkringskassan tidigare tolkats som att en egenvårdsåtgärd aldrig kan vara ett grundläggande behov. Av avgörandet HFD 2018 ref. 21 (se avsnitt 4.1.4) framgår emellertid att behov av hjälp med en egenvårdsåtgärd som avser ett grundläggande behov enligt LSS kan beaktas vid bedömningen av rätten till personlig assistans.

Försäkringskassan

I Försäkringskassans rapport Assistansersättning – In- och utflöde och konsekvenser av förändrad rättspraxis (Socialförsäkringsrapport 2017:14) konstaterar Försäkringskassan att personer med medicinska behov av

egenvårdsinsatser har fått indragen assistansersättning på grund av den ändrade rättstillämpningen till följd av HFD:s båda domar. Enligt Försäkringskassan var det 38 personer som under 2016 förlorade sin assistansersättning på grund av ändrad tillämpning efter domarna. Av dessa fall avsåg 30 det grundläggande behovet annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade och av dem 11 barn under 12 år. Berörda fall avsåg framför allt epilepsi men även andningshjälp och för ett fåtal även sondmatning.

Försäkringskassan har inte motsvarande information om personer som fått avslag på ansökningar om assistansersättning och kan därför inte uttala sig om hur stor del som beror på HFD:s domar och hur stor del som beror på andra faktorer. Enligt myndigheten är det ändå rimligt att anta att avslag förekommer avseende exempelvis andningshjälp på grund av nämnda domar.

Fallen som avser andningshjälp gäller ofta trakeostomi (s.k. strupsnitt). Trakeostomi innebär bland annat att sväljfunktionen påverkas och att slembildning i luftvägarna ökar. I ett vårdprogram som är utarbetat av hälso- och sjukvården med syfte att ge stöd till personal som arbetar med barn som behöver andningshjälp framgår att andningen kan underlättas med hjälp av en trakealkanyl, men att den särskilt när det gäller barn måste övervakas dag som natt. Det betyder att det alltid behöver finnas någon i barnets absoluta närhet som kan byta kanyl om den av misstag rycks ut eller täpps till av slem (Vårdprogram för barn med trakealkanyl, 2018).

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har publicerat rapporten Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet (2017). Barn under 12 år är enligt Socialstyrelsens undersökning överrepresenterade i gruppen som påverkats av den ändrade rättstillämpningen. Av de 30 personer som enligt Försäkringskassan förlorade sin assistansersättning under 2016 till följd av den ändrade rättstillämpningen avseende det grundläggande behovet annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade var 11 barn. Hur många av dessa fall som avsåg andningshjälp framgår inte.

Ofta får barn inte rätt till personlig assistans för de grundläggande behoven i samma utsträckning som vuxna. Det beror på att tid som omfattas av föräldraansvaret och som huvudregel även tid i skola räknas bort när barns rätt till assistans bedöms. Om barn på grund av den ändrade tillämpningen inte heller kan räkna in behov som tidigare kopplats till det grundläggande behovet annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade, blir det en ytterligare begränsning av möjligheten till assistans. I rapporten lyfter Socialstyrelsen särskilt behoven för barn som har komplicerade omvårdnadsbehov, t.ex. andningsproblematik. Socialstyrelsen framhåller att det ur ett barnrättsperspektiv är viktigt att det görs möjligt att barn med funktionsnedsättning kan bo kvar hemma även vid stora hjälpbehov.

Enligt Socialstyrelsens rapport har indragningar av assistansersättning på grund av den ändrade rättstillämpningen medfört att kostnader och ansvar har förskjutits till kommunerna men också att närstående ofta har fått ta ett större ansvar för att tillgodose behov av stöd och omvårdnad.

Regeringens förslag: Hjälpmåttid med andning ska utgöra ett sådant grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Regeringens bedömning: Hjälpmåttid med sondmatning ingår enligt ett avgörande från Högsta förvaltningsdomstolen i det grundläggande behovet måltider, varför det saknas skäl att föra in sondmatning som ett separat grundläggande behov i lagtexten.

Promemorians förslag: Överensstämmer delvis med regeringens förslag och bedömning. I promemorian föreslås att sondmatning i förtydligande syfte ska föras in som ett grundläggande behov i lagtexten.

Remissinstanserna: Det stora flertalet remissinstanser är positiva till att hjälp med andning och sondmatning ska vara sådana grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS. Nästan samtliga kommuner som yttrar sig välkomnar förslaget. *Inspektionen för vård och omsorg (IVO)* och *Socialstyrelsen* har inte några invändningar mot förslaget.

Några remissinstanser avstyrker dock förslaget att föra in sondmatning som ett grundläggande behov i lagtexten. *Försäkringskassan* och *Stiftarna av Independent Living i Sverige (STIL)* anser att lagförslaget om sondmatning är en dubbelreglering, eftersom sondmatning ingår i det grundläggande behovet måltider. Enligt *Västerås kommun*, *Humana Assistans AB* och *Frösunda Omsorg AB* finns det lika liten anledning att bryta ut sondmatning ur det grundläggande behovet måltider som att bryta ut tvätt av händer, skötsel av stomi eller lavemang ur det grundläggande behovet personlig hygien. Flera remissinstanser, bl.a. *Arbetsgivarförbundet KFO* och *Riksförbundet JAG*, ifrågasätter lämpligheten i att gå fram med ett lagförslag om sondmatning som inte är avsett att innebära någon ändring i sak utan endast kodifierar praxis. Riksförbundet JAG framför vidare invändningar mot att ordet ”sondmatning” används i lagtexten.

Försäkringskassan anser att det behöver klargöras vad som avses med behov av hjälp med andning och att det bör förtydligas ytterligare vilka hjälpåtgärder som bör anses hänförliga till detta behov. Enligt Försäkringskassan är det oklart om övervakning i sig kan anses som hjälp med andning. Försäkringskassan konstaterar vidare att förslaget innebär att personer som har en kvävningsrisk till följd av lungcancer kommer att kunna bli berättigade till assistansersättning. Försäkringskassan noterar också att förslaget om andningshjälp innebär en utvidgning jämfört med myndighetens tillämpning före avgörandet HFD 2015 ref. 46, eftersom det inte uppställs något krav på ingående kunskaper om den person som behöver andningshjälp. *Riksförbundet för socialt ansvarig samordnare* anser att det är oklart om tillämpningen avseende personkrets 3 enligt LSS kommer att påverkas av att andningshjälp blir ett grundläggande behov.

Samtliga funktionshindersorganisationer som yttrar sig och flera andra remissinstanser, bl.a. ett flertal kommuner, *Arbetsgivarförbundet KFO* och *Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)*, anser att förslaget i promemorian är otillräckligt, eftersom det inte innebär att samtliga moment vid

andningshjälp och sondmatning ska ge rätt till personlig assistans för grundläggande behov. Dessa remissinstanser kritiserar således att promemorian inte ser över principen att hjälp med grundläggande behov ska vara av integritetsnära karaktär för att ge rätt till personlig assistans. Enligt de berörda remissinstanserna tillgodoses därför inte riksdagens tillkännagivande att det ska säkerställas att de personer som är mest utsatta ska få rätt till assistanssättning. Remissinstanserna i fråga påpekar att det endast är förslaget om andningshjälp som innebär en förbättring för de assistansbehövande. Om principen om hjälpens integritetsnära karaktär ska fortsätta att gälla, efterlyser flera remissinstanser klagande uttalanden om hur principen bör tillämpas på olika moment vid andningshjälp och sondmatning.

Flera remissinstanser, bl.a. Försäkringskassan, *Inspektionen för Socialförsäkringen (ISF)*, *Piteå kommun*, *Strängnäs kommun*, Västerås kommun och SKL, påtalar komplikationer kopplade till det faktum att hjälp med andning och sondmatning som utgångspunkt är hälso- och sjukvårdsåtgärder enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), förkortad HSL. ISF, Västerås kommun och Piteå kommun anser att förslaget innebär stora risker för patientsäkerheten, eftersom personliga assistenter under benämningen egenvård kan förväntas utföra åtgärder som är hälso- och sjukvård enligt HSL. ISF avstyrker främst av detta skäl förslaget att andningshjälp ska föras in som ett grundläggande behov i LSS.

Några remissinstanser, bl.a. *Värdföretagarna Almega* och Frösunda Omsorg AB, efterfrågar förtydliganden om hur föräldransvaret bör tillämpas i fråga om andning och sondmatning. *Kooperativet OLJA* anser att det behöver tydliggöras att en annan huvudmans ansvar inte bör ersätta ett barns rätt till personlig assistans för andningshjälp. Även *Riksförbundet rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU)* berör frågan om personlig assistans för hjälp med andning och sondmatning under tid i skola och vid sjukhusvistelse.

Skälen för regeringens förslag och bedömning

Det saknas skäl att föra in sondmatning som ett separat grundläggande behov i LSS

Av avgörandet HFD 2018 ref. 21 (se avsnitt 4.1.4) framgår att sondmatning ska likställas med intag av en måltid, som är ett grundläggande behov enligt LSS. Flera remissinstanser kritiserar promemorians förslag att sondmatning ska föras in i LSS som ett separat grundläggande behov vid sidan av måltider. *Försäkringskassan* och *Stiftarna av Independent Living i Sverige (STIL)* påpekar att förslaget innebär en dubbelreglering. Enligt *Västerås kommun*, *Humana Assistans AB* och *Frösunda Omsorg AB* finns det lika liten anledning att bryta ut sondmatning ur det grundläggande behovet måltider som att bryta ut tvätt av händer, skötsel av stomi eller lavemang ur det grundläggande behovet personlig hygien. Regeringen instämmer i dessa remissynpunkter. Riksdagens tillkännagivande om sondmatning är redan tillgodosett genom Högsta förvaltningsdomstolens avgörande. Det kan vidare sända fel signaler att föra in sondmatning som ett eget grundläggande behov i lagtexten, om avsikten inte är att detta ska innebära någon ändring i sak. Regeringen kan därför inte se

Prop. 2018/19:145 något skäl att föra in sondmatning som ett separat grundläggande behov i LSS.

Finns det något hinder mot att nu föra in hjälp med andning som ett grundläggande behov i LSS?

I lagrådsremissen föreslogs att hjälp med andning ska utgöra ett sådant grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans enligt LSS. Utgångspunkten för förslaget är att andningshjälp utgör hälso- och sjukvårdsåtgärder. Förslaget förutsätter dock att hjälpen utförs i form av egenvård utanför tillämpningsområdet för HSL, eftersom personlig assistans enligt LSS inte kan beviljas för hälso- och sjukvårdsåtgärder som utförs inom ramen för HSL (se HFD 2012 ref. 41 och HFD 2018 ref. 21). Vad som är egenvård regleras i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård (se avsnitten 4.1.1 och 4.1.2). *Lagrådet* anmärker att regleringen beträffande egenvård är en förutsättning för att lagförslaget i lagrådsremissen ska få det tillämpningsområde som är avsett.

Lagrådet konstaterar att Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter har beslutats med stöd av vissa angivna bemyndiganden. Det är dock enligt Lagrådet inte med stöd av åberopade eller andra bemyndiganden som Socialstyrelsen har kunnat ange vad som är egenvård eller att det inte utgör hälso- och sjukvård. Hälso- och sjukvård definieras i 2 kap. 1 § HSL som bl.a. åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. I patientsäkerhetslagen (2010:659) ges en något vidare definition. Den innehåller inte bara avgränsningen enligt HSL, utan även verksamhet enligt andra lagar anges utgöra hälso- och sjukvård. Enligt Lagrådet är således begreppet hälso- och sjukvård både omfattande och delvis oklart. Något annat stöd än vissa uttalanden i förarbetena till den äldre hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) för åtskillnaden i Socialstyrelsens föreskrifter mellan egenvård och vård enligt HSL har Lagrådet inte kunnat finna. Lagrådet noterar att de fall som lagrådsremissens förslag tar sikte på förefaller kunna röra tämligen komplicerade vårdåtgärder, såsom hantering av avancerad teknisk utrustning eller åtgärder som om de utförs fel kan få fatala konsekvenser. Det är enligt Lagrådet inte enkelt att med vägledning av de principiella uttalandena i förarbetena entydigt avgöra om vårdåtgärderna bör utgöra hälso- och sjukvård eller inte, vare sig generellt eller i enskilda fall. Eftersom lagrådsremissens förslag om att införa hjälp med andning som ett grundläggande behov har distinktionen mellan egenvård och hälso- och sjukvård som en utgångspunkt, kan det enligt Lagrådet ifrågasättas om inte förslaget vilar på osäker grund. Lagrådet anför därför att frågorna om vad som faller inom respektive utanför begreppet hälso- och sjukvård bör klarläggas och övervägas ytterligare för att den föreslagna lagändringen ska kunna tillämpas på ett rättssäkert och förutsebart sätt. Det bör enligt Lagrådet även övervägas att reglera dessa frågor i en författning på högre nivå än i myndighetsföreskrifter.

Regeringen kan inledningsvis konstatera att begreppet egenvård förekommer i ett stort antal propositioner på läkemedels-, tandvårds- och hälso- och sjukvårdsområdena. Egenvård är en benämning på vårdåtgärder som den enskilde utför själv eller med hjälp av någon annan. Begreppet

förekommer också i författningar på läkemedelsområdet. Redan i förarbetena till 1982 års hälso- och sjukvårdslag används begreppet. I dessa förarbeten (prop. 1981/82:97 s. 39) framhåller regeringen bl.a. att mycket viktiga vårdinsatser görs av människorna själva vid sidan av institutionerna. Om människornas möjligheter att ta ansvar för egna och närståendes hälsa förbättras, kan detta enligt nämnda förarbeten ha stor betydelse för deras välbefinnande och trivsel.

Det är sedan lång tid tillbaka en väletablerad ordning att legitimerad personal inom hälso- och sjukvården i enskilda fall bedömer vilka hälso- och sjukvårdsåtgärder som den enskilde kan utföra själv eller med hjälp av någon annan (t.ex. en personlig assistent) utanför HSL:s tillämpningsområde. Sådan vård benämns egenvård. Denna tillämpning är i grunden helt oberoende av att Socialstyrelsen har meddelat föreskrifter om begreppet egenvård och tillämpningsområdet för HSL. I sammanhanget kan det särskilt uppmärksammas att Socialstyrelsen före 2009 inte hade utfärdat några föreskrifter om egenvård utan frågan behandlades då i myndighetens allmänna råd.

Som Lagrådet anför är det en avgörande förutsättning för förslaget att det går att avgränsa hälso- och sjukvård från annan sådan vård som benämns egenvård. Det är här viktigt att framhålla att denna avgränsning görs av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal genom en egenvårdsbedömning i varje enskilt fall under yrkesmässigt ansvar. Styrande för egenvårdsbedömningen är i grunden patientsäkerhetslagen.

Mot denna bakgrund anser regeringen att det inte är nödvändigt att göra några ytterligare klarlägganden eller överväganden om begreppen hälso- och sjukvård enligt HSL och egenvård för att kunna lämna ett förslag om personlig assistans för andningshjälp. Det innebär att det enligt regeringens mening inte heller är nödvändigt att i detta lagstiftningsärende överväga en reglering av egenvårdsfrågan i en författning på högre nivå än myndighetsföreskrifter. Regeringen kan inte i ett lagstiftningsärende som avser personlig assistans uttolka tillämpningsområdet för HSL eller uttala sig om hur hälso- och sjukvården bör göra egenvårdsbedömningar för olika slag av hjälpåtgärder. Regeringen kan dock i likhet med Lagrådet konstatera att det finns gränsdragningsproblem och oklarheter kring begreppen hälso- och sjukvård och egenvård. Regeringen avser därför att se över dessa frågor när rätten till personlig assistans för egenvård ska utredas (se avsnittet Utredning om egenvård).

I promemorian och lagrådsremissen görs bedömningen att det är mycket angeläget att behov av hjälp med andning snarast införs som ett grundläggande behov i LSS. Det stora flertalet remissinstanser välkomnar också en sådan ändring. De invändningar som lämnas av några remissinstanser avser framför allt en oro för att egenvårdsbedömningen ska göras alltför vidlyftigt och att patientsäkerheten därför kan äventyras. *Inspektionen för socialförsäkringen (ISF)* avstyrker förslaget av främst detta skäl. Ytterligare remissinstanser, framför allt *Piteå kommun* och *Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)*, lyfter fram denna farhåga. Enligt SKL är åtgärder avseende andningshjälp och sondmatning i många fall sådan avancerad hälso- och sjukvård som till och med ligger utanför kommunens kompetens enligt HSL. Västerås kommun anser att hjälp med andningsövervakning och sondmatning är av sådan karaktär att kompetens krävs avseende hälso- och sjukvårdsinsatser motsvarande sjuksköterskenivå.

Prop. 2018/19:145 Försäkringskassan anför att det inte ligger i linje med assistansersättningen att införa hjälp med egenvård som en grundläggande förutsättning för rätt till ersättningen, eftersom assistansersättningen avser stadigvarande behov i den dagliga livsföringen. Egenvårdsbedömningen kan dock ändras när som helst av hälso- och sjukvården, t.ex. när den enskilde byter personlig assistent. Försäkringskassan anmärker att det kommer att åligga den enskilde att anmäla ändrade förhållanden till Försäkringskassan om en egenvårdsåtgärd ändras till hälso- och sjukvård. Vidare påpekar *Strängnäs kommun* att det behöver införas tydliga sekretessbrytande bestämmelser för att uppgifter om vård, hälsa och egenvård ska kunna utbytas rutinmässigt mellan sjukvårdspersonal, Försäkringskassan, kommunen och assistansanordnaren.

De principiella synpunkter som remissinstanserna lämnar i egenvårdsfrågan gäller inte endast andningshjälp. Regeringen konstaterar att en personlig assistent redan i dag kan tillgodose en assistansberättigad persons behov av egenvårdsåtgärder i ett flertal situationer. Egenvårdsåtgärder kan exempelvis ge rätt till personlig assistans vid sondmatning. Detta gäller såväl för det grundläggande behovet måltider enligt 9 a § första stycket LSS som för andra personliga behov enligt andra stycket i samma paragraf. Även hjälpåtgärder som avser det grundläggande behovet hygien, t.ex. skötsel av stomi och lavemang, utförs i form av egenvård. Behov av hjälp med andning kan i dag tillgodoses av en personlig assistent genom egenvårdsåtgärder, om hjälpen avser ett annat personligt behov enligt 9 a § andra stycket LSS. Det aktuella lagrummet innehåller inte någon begränsning i fråga om vilka egenvårdsåtgärder som kan vara assistansgrundande. Egenvård avseende t.ex. epilepsi skulle alltså kunna ge rätt till personlig assistans enligt lagrummet.

Det är således inte något systemfrämmande element som införs i den personliga assistansen om egenvårdsbedömningar nu även ska kunna göras för behov av andningshjälp som ett grundläggande behov enligt 9 a § första stycket LSS. Det kan noteras att varken *Inspektionen för vård och omsorg (IVO)* eller *Socialstyrelsen* motsätter sig promemorians förslag om andningshjälp. Av de kritiska remissinstanserna är det endast ISF som uttryckligen motsätter sig förslaget. Varken Försäkringskassan eller Strängnäs kommun gör gällande att de återopade komplikationerna kring egenvårdsåtgärder inom personlig assistans utgör hinder mot att införa hjälp med andning som ett grundläggande behov i LSS. I detta sammanhang bör det också hållas i åtanke att de hjälpåtgärder det är fråga om i dag ofta utförs av föräldrar till barn med funktionsnedsättning i form av egenvård helt utanför den personliga assistansen.

Lagrådet och flera remissinstanser lyfter fram patientsäkerhetsaspekten. Det bör framhållas att egenvårdsbedömningen görs i varje enskilt fall av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal. Hur bedömningen ska göras regleras i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård (se avsnitt 4.1.2). Ytterst är det dock fråga om att tillämpa de grundläggande bestämmelserna i patientsäkerhetslagen och HSL. Det strider mot alla de angivna författningarna att överlämna en hälso- och sjukvårdsåtgärd till en enskild person eller en personlig assistent under benämningen egenvård, om det innebär att patientsäkerheten äventyras. Hälso- och sjukvården och dess personal står under tillsyn av IVO enligt 7 kap. patientsäkerhetslagen.

I 8 kap. samma lag finns bestämmelser om sanktioner mot legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal i form av prövotid och återkallelse av legitimation. Misskötsel vid egenvårdsbedömningar kan aktualisera ingripanden enligt 7 och 8 kap. patientsäkerhetslagen. Regeringen förlitar sig på att den legitimerade hälso- och sjukvårdspersonalen tar sitt yrkesmässiga ansvar vid egenvårdsbedömningar och regelbundet följer upp och omprövar bedömningen om förutsättningarna ändras.

När en åtgärd har bedömts kunna utföras som egenvård är det inte längre fråga om hälso- och sjukvård enligt HSL. Det betyder bl.a., som *Lagrådet* påpekar, att skador som uppstår vid utförandet av egenvårdsuppgifter inte kan aktualisera ersättning enligt patientskadlagen (1996:799). Om den enskilde skadas vid utförandet av egenvård får därför bedömningen av ansvaret göras enligt allmänna skadestånds- och straffrättsliga regler. Däremot är själva bedömningen av om åtgärden kan utföras som egenvård fortfarande hälso- och sjukvård enligt HSL. Det innebär att det kan bli aktuellt med patientskadeersättning enligt patientskadlagen om det föreligger övervägande sannolikhet för att skadan är orsakad av en felaktig egenvårdsbedömning.

Sammanfattningsvis anser regeringen att det faktum att andningshjälp som utgångspunkt lämnas genom hälso- och sjukvårdsåtgärder inte utgör något hinder mot att detta behov ska föras in som ett grundläggande behov i LSS.

Hjälp med andning ska föras in som ett grundläggande behov i LSS

Det finns många personer, främst barn, vars behov av hjälp med andning i dag inte tillgodoses på ett ändamålsenligt sätt. I sådana fall där hjälpen kan lämnas i form av egenvård skulle de berörda personernas behov kunna tillgodoses genom personlig assistans. Regeringen instämmer därför i promemorians bedömning att det är mycket angeläget att behov av hjälp med andning införs som ett grundläggande behov i LSS. Regeringen lämnar därför ett sådant förslag.

Inriktningen i regeringens arbete under mandatperioden i enlighet med den sakpolitiska överenskommelse som har träffats mellan regeringspartierna, Centerpartiet och Liberalerna är bl.a. att återställa rätten till personlig assistans för andningshjälp. Den lagändring som nu föreslås kan bidra till måluppfyllelsen i LSS om att den enskilde ska få möjlighet att leva som andra.

Som framgår ovan uttrycker några remissinstanser en oro för hur egenvårdsbedömningar görs i dag och för hur de kommer att göras efter den föreslagna lagändringen. Denna oro bör inte avfärdas. Regeringen avser därför att följa upp hur patientsäkerheten tillgodoses vid egenvårdsbedömningar för personer som ansöker om personlig assistans. Regeringen återkommer således med ett uppföljningsuppdrag i denna del.

Bestämmelsen i 9 a § första stycket LSS anger genom en uppräkningslista vilka hjälpbehov som är grundläggande behov. Det är fråga om behov av hjälp med personlig hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Behov av hjälp med andning bör därför föras in i uppräkningslistan i 9 a § LSS.

Försäkringskassan anför att det behöver klargöras vad som avses med behov av hjälp med andning. Ett behov av hjälp med andning förutsätter att den enskilde har en dokumenterad nedsättning av någon av andningsfunktionerna (jfr beskrivningen av andningsfunktionerna i WHO:s International Classification of Functioning, Disability and Health, förkortad ICF, i svensk översättning genom Socialstyrelsen). Ett behov av hjälp med andning bör också förutsätta att det kan finnas en risk för den enskildes hälsa, ytterst den enskildes liv, om hjälpinsatserna inte ges.

Försäkringskassan anser vidare att det bör framgå tydligt vilka typer av hjälpåtgärder som kan avse andningshjälp. För övriga grundläggande behov har det inte specificerats i lagtexten vilka hjälpåtgärder som kan vara assistansgrundande. Någon uttömmande uppräknings- eller heltäckande beskrivning av vilka hjälpåtgärder som kan bli aktuella i fråga om andningshjälp låter sig inte göras. Det är alltså inte möjligt att i lagtexten reglera vilka hjälpåtgärder som kan anses tillgodose behov av hjälp med andning. Detta behov bör därför behandlas lagtekniskt på samma sätt som övriga grundläggande behov. Enligt regeringens mening är exempelvis hantering av trakealkanyler vid trakeostomi, slemsugning i andningsvägarna, respiratorvård och övervakning på grund av risk för kvävning eller lungblödningar sådana åtgärder som bör kunna ge rätt till personlig assistans för det grundläggande behovet andning.

Lagrådet tar upp frågan om huruvida åtgärder där den enskilde är helt beroende av att någon annan utför dem kan anses utförda ”med hjälp av någon annan”. De exempel på andningshjälp som anges verkar enligt *Lagrådet* vara sådana fall där den enskilde är helt beroende av att någon annan utför hjälpåtgärden. Det synes därför enligt *Lagrådet* vara tveksamt om de aktuella åtgärderna kan komma i fråga för egenvård.

Det finns varken i lag, förordning eller förarbeten någon uttalad begränsning som innebär att den enskilde aktivt måste medverka vid en hjälpåtgärd för att åtgärden ska kunna bedömas som egenvård. Regeringen kan konstatera att ”hjälp av någon annan” i tillämpningen inte anses innebära att de båda inblandade personerna tillsammans måste utföra vårdåtgärden. Som exempel kan nämnas att sondmatning och olika former av andningshjälp, t.ex. respiratorvård i hemmet, genomförs i form av egenvård (jfr HFD 2018 ref. 21 och prop. 2017/18:159 s. 58 f.).

Försäkringskassan påtalar att det är oklart om övervakning i sig kan anses som hjälp med andning. Enligt regeringens mening framstår det emellertid som självklart att övervakning som är nödvändig på grund av risk för kvävning eller lungblödningar måste anses vara hänförlig till det grundläggande behovet andning. Detta synsätt motsvarar också Försäkringskassans egen syn på övervakning av medicinska skäl när det gäller sondmatning enligt myndighetens rättsliga ställningstagande (FKRS 2018:04) Bedömning av hjälp med måltider i form av sondmatning.

SKL anmärker att andning särskiljer sig från övriga grundläggande behov genom att hjälp med andning i normalfallet lämnas genom hälso- och sjukvårdsåtgärder. SKL anser därför att det måste framgå av lagtexten att det endast är andningshjälp i form av egenvård som kan berättiga till personlig assistans. Om ett sådant klargörande inte görs i lagtexten, menar SKL att hälso- och sjukvårdsåtgärder enligt HSL som avser andningshjälp blir assistansgrundande enligt LSS.

Regeringen kan konstatera att det framgår av 51 kap. 5 § socialförsäkringsbalken att assistansersättning inte lämnas för sjukvårdande insatser enligt HSL. En motsvarande bestämmelse saknas i LSS. Av avgöranden från Högsta förvaltningsdomstolen framgår dock att denna grundläggande princip även gäller vid bedömningen av rätten till personlig assistans enligt LSS (se HFD 2012 ref. 41 och HFD 2018 ref. 21). Enligt *Lagrådet* är en fråga som väcks med anledning av förslaget om HFD:s principiella uttalanden – som grundar sig på att insatser som åvilar sjukvårdshuvudmännen ligger utanför LSS tillämpningsområde – kommer att stå sig om förslaget genomförs. Ett sätt att komma till rätta med denna osäkerhet skulle enligt *Lagrådet* vara att, på motsvarande sätt som skett beträffande assistansersättningen enligt socialförsäkringsbalken, införa en uttrycklig bestämmelse om att biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäliga kostnader för sådan assistans inte lämnas för sjukvårdande insatser enligt HSL.

Som framgår av ovan angivna avgöranden från HFD finns det inte någon rätt till personlig assistans enligt LSS så länge sjukvårdsåtgärder vidtas inom ramen för HSL. Denna princip ligger fast. Det saknas således skäl att bedöma rätten till personlig assistans enligt LSS på ett annat sätt än rätten till assistansersättning i fråga om relationen till HSL. Regeringen gör bedömningen att det inte är nödvändigt att nu införa en särskild lagbestämmelse i frågan. En sådan bestämmelse skulle vidare vara förenad med nackdelar, bl.a. eftersom det skulle leda till krav på klarlägganden om vad som gäller för de övriga nio insatserna enligt 9 § LSS. Den frågan ingår inte i detta lagstiftningsärende.

Riksföreningen för socialt ansvarig samordnare anser att det är oklart om tillämpningen avseende personkrets 3 enligt LSS kommer att påverkas av att andningshjälp blir ett grundläggande behov. Försäkringskassan konstaterar att förslaget innebär att personer som har en kvävningsrisk till följd av lungcancer kommer att kunna bli berättigade till assistansersättning för andningshjälp.

Det ingår inte i detta lagstiftningsärende att se över utformningen av personkretsarna enligt LSS. Personkrets 3 enligt 1 § 3 LSS avser personer med varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service (se prop. 1992/93:159 s. 168–170). Regeringen kan konstatera att en nedsättning av andningsförmågan kan vara en varaktig fysisk funktionsnedsättning som uppenbart inte beror på normalt åldrande. En sådan funktionsnedsättning kan också vara stor och förorsaka betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service. Att andning införs som ett grundläggande behov i LSS innebär per definition att andning är en del av den dagliga livsföringen. Det finns inget i sig som hindrar att en nedsättning av andningsförmågan ensam skulle kunna medföra att en person omfattas av personkrets 3. En bedömning av personkretstillhörighet och behov av personlig assistans för grundläggande behov måste naturligtvis göras i varje enskilt fall. Det bör framhållas att en rätt till personlig assistans enligt 9 a § LSS förutsätter att personen behöver hjälp med grundläggande behov på grund av stora och varaktiga funktionsnedsättningar. Någon begränsning med innebörden att personer som har en kvävningsrisk till följd av

Prop. 2018/19:145 lungcancer inte skulle kunna få personlig assistans för andningshjälp följer inte av lagförslaget.

Försäkringskassan noterar att förslaget innebär en utvidgning jämfört med myndighetens tillämpning före avgörandet HFD 2015 ref. 46, eftersom det inte uppställs något krav på ingående kunskaper om den person som behöver andningshjälp. Regeringen konstaterar i likhet med Försäkringskassan att promemorians lagförslag inte innehåller något sådant krav. Kravet på ingående kunskaper gäller i dag endast det grundläggande behovet annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Det hjälpbehovet är förbehållet personer som har en psykisk funktionsnedsättning (se HFD 2015 ref. 46). Det är också i sådana situationer ett sådant krav kan vara motiverat. Enligt regeringens mening saknas det skäl att införa ett krav på ingående kunskaper om den person som behöver hjälp med det grundläggande behovet andning. Behov av andningshjälp bör alltså i detta avseende behandlas på samma sätt som behoven personlig hygien, måltider (t.ex. genom sondmatning), att klä av och på sig och att kommunicera med andra. Att den personliga assistenten har tillräckliga kunskaper för att kunna utföra hjälpåtgärderna som avser behovet andning på ett säkert sätt prövas – i likhet med prövningen i fråga om sondmatning – vid egenvårdsbedömningen i varje enskilt fall. För tydlighets skull bör det poängteras att något krav på ingående kunskaper om den person som behöver andningshjälp aldrig har funnits enligt gällande rätt, eftersom andning inte tidigare har varit ett grundläggande behov enligt LSS (jfr HFD 2015 ref. 46).

Avsaknaden av ett krav på ingående kunskaper om den person som behöver andningshjälp innebär att något fler personer kan bli berättigade till assistansersättning för andningshjälp än vad som var fallet före avgörandet HFD 2015 ref. 46. Som framgår av konsekvensanalysen (avsnitt 7) bedömer dock regeringen att detta ryms inom de beräkningar som har gjorts i promemorian.

Riksdagens tillkännagivande är slutbehandlat genom denna proposition

Riksdagen tillkännagav den 20 december 2018 att regeringen skyndsamt bör återkomma med lagförslag som säkerställer att andning och sondmatning ska anses vara grundläggande behov enligt LSS (bet. 2018/19:SoU1 punkt 1 c, rskr. 2018/19:111).

I denna proposition föreslår regeringen att hjälp med andning ska vara ett grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans enligt LSS. Regeringen gör vidare i denna proposition bedömningen att det saknas skäl att föra in sondmatning som ett separat grundläggande behov i LSS (se ovan). Genom regeringens ställningstaganden i fråga om andning och sondmatning bedömer regeringen att riksdagens tillkännagivande är slutbehandlat.

Principen om hjälpens integritetsnära karaktär gäller fortfarande för grundläggande behov

Ett flertal remissinstanser, framför allt funktionshindersorganisationerna, anser att hela den tid det tar att tillgodose ett behov av hjälp med andning eller sondmatning bör ge rätt till personlig assistans för grundläggande

behov. Det ligger dock utanför detta lagstiftningsärendet att se över principen att behov av hjälp med grundläggande behov ska vara av integritetsnära karaktär för att ge rätt till personlig assistans (jfr prop. 1992/93:159 s. 64 och 174 f. och RÅ 2009 ref. 57). Det följer inte av riksdagens tillkännagivande att behov av hjälp med andning och sondmatning ska bedömas enligt andra principer än övriga grundläggande behov. Det finns inte heller något beredningsunderlag för att i denna proposition lämna lagförslag i frågor som inte har behandlats i den remitterade promemorian.

I vilken omfattning en hjälpåtgärd är av sådan privat karaktär att den ger rätt till personlig assistans får avgöras utifrån omständigheterna i varje enskilt fall (jfr HFD 2018 ref. 21). Flera remissinstanser, bl.a. Försäkringskassan och *Autism- och Aspergerförbundet*, efterfrågar klargörande uttalanden om hur den aktuella principen bör tillämpas på olika hjälpmoment i samband med andningshjälp och sondmatning. Regeringen kan dock inte styra rättstillämpningen endast genom förarbetsuttalanden och kan alltså inte nu lämna anvisningar om hur Försäkringskassan och kommunerna bör tillämpa principen i ärenden om personlig assistans för andningshjälp eller sondmatning.

Regeringen avser att snarast bereda ett lagförslag som innebär att samtliga moment vid andningshjälp och sondmatning ska ge rätt till personlig assistans

Som framgår ovan anser flera remissinstanser – bl.a. samtliga funktionshindersorganisationer och flera kommuner – att hela den tid det tar att tillgodose ett behov av andningshjälp eller sondmatning bör vara assistansgrundande som ett grundläggande behov. Den föreslagna lagändringen innebär emellertid inte att samtliga hjälpmoment ska ingå i insatsen personlig assistans vid andningshjälp eller sondmatning. Trots att det sammanlagda hjälpbehovet är stort kan det i många fall vara en mindre del av behovet av hjälp med andning eller sondmatning som bedöms ingå i den tid som ger rätt till personlig assistans. Regeringen anser att alla hjälpmoment bör räknas i fråga om andning och sådana fall där det grundläggande behovet måltider tillgodoses genom sondmatning. Som framgår ovan finns det inget beredningsunderlag för att nu lämna ett lagförslag som innebär att hela den tid som tillgodoser behovet andning eller sondmatning ska ge rätt till personlig assistans för grundläggande behov. Regeringen avser därför att snarast påbörja beredningen av ett sådant lagförslag.

Principen om hjälpens integritetsnära karaktär gäller inte för andra personliga behov

För undvikande av missförstånd bör det i sammanhanget påpekas att principen om hjälpens integritetsnära karaktär inte gäller för sådana andra personliga behov som avses i 9 a § andra stycket LSS (jfr dock det krav som gäller enligt avgörandet HFD 2017 ref. 27). Den som har rätt till personlig assistans för sina grundläggande behov kan alltså beviljas personlig assistans för hjälp med andning och sondmatning enligt 9 a § andra stycket LSS utan att det prövas i vilken utsträckning denna hjälp bör klassificeras som integritetsnära.

Åtgärder som utgör hälso- och sjukvård enligt HSL kan inte ge rätt till personlig assistans. Denna grundläggande princip ligger fast. Hjälpsom lämnas genom egenvård, t.ex. av en personlig assistent, utgör dock inte hälso- och sjukvård enligt HSL. Flera remissinstanser lyfter fram problem som rör patientsäkerheten och gränsdragningen mellan hälso- och sjukvård och personlig assistans. Enligt SKL är åtgärder avseende andningshjälp och sondmatning i många fall sådan avancerad hälso- och sjukvård som till och med ligger utanför kommunens kompetens enligt HSL. För att den enskildes samtliga behov i dessa fall ska kunna tillgodoses av en huvudman behövs enligt SKL ändringar i HSL som innebär att landstingen och kommunerna ges större möjligheter att komma överens om huvudmannaskapet för hälso- och sjukvård i hemmet. Piteå kommun och Socialstyrelsen påpekar att den målgrupp som berörs av förslaget kan komma att behöva viss hjälp från hälso- och sjukvården och annan hjälp från den personliga assistenten. Det bör därför enligt dessa remissinstanser tydliggöras hur de olika aktörerna enligt HSL och LSS ska samspela med varandra för att den enskilde ska kunna få hjälp på ett patientsäkert sätt.

Lagrådets synpunkter avser till stor del frågor med anknytning till begreppen hälso- och sjukvård enligt HSL och egenvård. Som framgår ovan anser regeringen att det inte är nödvändigt att göra några ytterligare klarlägganden eller överväganden om dessa begrepp för att kunna lämna ett förslag om personlig assistans för andningshjälp. Det ingår således inte i detta lagstiftningsärende att se över vilka förutsättningar som bör gälla för hälso- och sjukvården vid bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras i form av egenvård. Regeringen kan inte heller i ett lagstiftningsärende som avser personlig assistans uttolka tillämpningsområdet för HSL eller uttala sig om hur hälso- och sjukvården bör tillämpa gällande regelverk för egenvårdsbedömningar på hjälpåtgärder som avser andning och sondmatning. Det innebär bl.a. att regeringen inte i detta ärende kan ta ställning till SKL:s synpunkter om kommunernas kompetens enligt HSL. Det är slutligen inte en fråga i detta sammanhang att utreda hur enskildas vårdbehov bör tillgodoses enligt HSL i fråga om sådana hälso- och sjukvårdsåtgärder som inte kan utföras i form av egenvård.

Som framgår ovan avser regeringen att låta följa upp hur egenvårdsbedömningar görs inom hälso- och sjukvården för personer som ansöker om personlig assistans.

Föräldraansvaret och andra huvudmäns ansvar

När behovet av personlig assistans bedöms för ett barn ska det enligt 51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. Denna princip tillämpas också i fråga om personlig assistans enligt LSS även om nämnda lag saknar en motsvarande bestämmelse. Principen är inte föremål för översyn i detta lagstiftningsärende.

Socialstyrelsen anmärker att föräldraansvaret för barns behov av andningshjälp torde vara mycket begränsat. Några remissinstanser, bl.a. *Vårdföretagarna Almega* och Frösunda Omsorg AB, efterfrågar förtydliganden om hur föräldraansvaret bör tillämpas i fråga om andning och

sondmatning. Regeringen kan dock inte styra rättstillämpningen på området genom förarbetsuttalanden utan att samtidigt lämna lagförslag om föräldraansvaret inom den personliga assistansen. Som ett par remissinstanser uppmärksammar har frågan om föräldraansvar för barn med mycket omfattande behov av vård av tekniskt slag berörts i praxis (se RÅ 2008 ref. 17, avsnitt 4.1.5).

Regeringspartierna, Centerpartiet och Liberalerna har genom den sakpolitiska överenskommelsen enats om ett antal åtgärdsförslag som ska genomföras under mandatperioden, däribland ska definitionen av föräldraansvar inom den personliga assistansen utredas. Regeringen avser således att återkomma i denna fråga.

Kooperativet OLJA anser att det behöver tydliggöras att en annan huvudmans ansvar inte bör ersätta ett barns rätt till personlig assistans för andningshjälp. Även *Riksförbundet rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU)* berör frågan om personlig assistans för hjälp med andning och sondmatning under tid i skola och vid sjukhusvistelse. Dessa frågeställningar omfattas inte heller av det aktuella ärendet. Huvudregeln är enligt 106 kap. 24 § socialförsäkringsbalken att assistansersättning inte lämnas för den tid då en annan huvudman har ansvaret. Av bestämmelsen framgår bl.a. att assistansersättning inte lämnas för tid när den funktionshindrade vistas i eller deltar i barnomsorg, skola eller daglig verksamhet enligt 9 § 10 LSS. Enligt 106 kap. 25 § samma balk kan emellertid assistansersättning lämnas även för sådan tid och när den funktionshindrade vårdas på sjukhus under en kortare tid, om det finns särskilda skäl. Av förarbetena till bestämmelsen (prop. 1995/96:146 s. 15) framgår att särskilda skäl vid vistelse i eller deltagande i barnomsorg, skola eller daglig verksamhet exempelvis kan gälla i situationer där den enskildes funktionsnedsättning skapar särskilda svårigheter att kommunicera med andra än sin eller sina personliga assistenter eller där det med hänsyn till den funktionsnedsatta personens hälsotillstånd är viktigt att den personliga assistenten finns till hands. Vid kortare sjukhusvistelser kan särskilda skäl enligt förarbetena t.ex. finnas vid akut intagning på sjukhus i de fall där karaktären av funktionsnedsättningen gör det särskilt angeläget att den personliga assistenten finns till hands. Avsikten är emellertid inte att personlig assistans ska ersätta den omvårdnad sjukvårdshuvudmannen är skyldig att ge.

Personlig assistans för andra egenvårdsåtgärder än andningshjälp och sondmatning

Flera remissinstanser, bl.a. Autism- och Aspergerförbundet, Humana Assistans AB och *Riksföreningen JAG*, anmärker att även andra behov av hjälp med egenvårdsåtgärder (framför allt vid epilepsi) bör vara sådana grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans. Denna frågeställning är inte föremål för behandling i detta lagstiftningsärende.

Utredning om egenvård

Som ovan nämnts har regeringspartierna, Centerpartiet och Liberalerna enats om ett antal åtgärdsförslag som ska genomföras under mandatperioden. I dessa förslag ingår rätten till personlig assistans för egenvård. *Lagrådet* har lämnat synpunkter som tar sikte på tillämpningsområdet för

Prop. 2018/19:145 HSL, vilket är en fråga som inte behandlas i detta lagstiftningsärende. I samband med att rätten till personlig assistans för egenvård utreds finns det emellertid anledning att göra de överväganden och klarlägganden som Lagrådet efterlyser kring begreppen hälso- och sjukvård och egenvård. Regeringen avser att återkomma i frågan.

6 Ikraftträdande- och övergångsbestämmelser

Regeringens förslag: Lagändringen ska träda i kraft den 1 november 2019.

Äldre bestämmelser ska fortfarande gälla för personlig assistans som avser tid före ikraftträdandet.

Promemorians förslag: Överensstämmer delvis med regeringens förslag. I promemorian föreslås ett ikraftträdande den 1 juli 2019.

Remissinstanserna: De remissinstanser som yttrar sig i frågan är överens om att lagändringen bör träda i kraft så tidigt som möjligt. *Försäkringskassan* anser att ikraftträdandet behöver senareläggas till i vart fall den 1 september 2019 för att myndigheten ska kunna genomföra nödvändiga förberedelsesåtgärder. Enligt *Försäkringskassan* tar det två månader att anpassa myndighetens it-system till de nya grundläggande behoven. Utan en anpassning av it-systemet kommer myndighetens statistik avseende de grundläggande behoven att bli missvisande. *Försäkringskassan* anför vidare att implementeringstiden behövs för att hinna utbilda personal i den nya lagstiftningen och ta fram nödvändigt stöd för att kunna leva upp till grundläggande krav på rättssäkerhet.

Endast två remissinstanser, *Försäkringskassan* och *Piteå kommun*, kommenterar övergångsbestämmelsen. *Försäkringskassan* föreslår en annan formulering av bestämmelsen. *Piteå kommun* anser att övergångsbestämmelsen är otydlig.

Skälen för regeringens förslag: Det bör skyndsamt säkerställas att de personer som behöver det ska få rätt till personlig assistans eller assistansersättning för det grundläggande behovet andning. Lagändringen bör således träda i kraft vid tidigast möjliga tidpunkt, vilket bedöms vara den 1 november 2019.

Den tid för genomförande som önskas av *Försäkringskassan* skulle innebära ett senare ikraftträdande än den 1 november 2019. Regeringen kan konstatera att hjälp med andning fram till 2015 var ett grundläggande behov i *Försäkringskassans* tillämpning, eftersom det av myndigheten bedömdes vara fråga om ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade”. Det har inte framkommit att *Försäkringskassan* skulle vara förhindrad att handlägga ärenden om assistansersättning för andningshjälp och fatta beslut i sådana ärenden med nuvarande it-system. Regeringen anser att det är viktigare att de personer som behöver det skyndsamt kan få rätt till personlig assistans och assistansersättning för andningshjälp än att *Försäkringskassans* it-system

anpassas för framtagning av statistik. Som framgår av konsekvensanalysen (avsnitt 7) förväntas det inte heller bli fråga om någon ohanterligt stor ärendemängd för Försäkringskassan med anledning av lagändringen. Regeringen anser därför inte att det som Försäkringskassan har anfört utgör skäl för att skjuta upp ikraftträdandet.

Insatsen biträde av personlig assistent enligt 9 § 2 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS, är till sin natur sådan att den inte kan beviljas retroaktivt. Ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för sådan assistans enligt samma bestämmelse kan dock beviljas retroaktivt under förutsättning att den enskilde har haft faktiska kostnader för utförd personlig assistans enligt tillämplig lydelse av LSS. Assistansersättning får enligt 51 kap. 7 § socialförsäkringsbalken inte lämnas för längre tid tillbaka än en månad före den månad när ansökan gjorts. Ersättning för tid före ansökan kan endast lämnas om den personliga assistansen har avsett åtgärder som är assistansgrundande enligt den lydelse av LSS som gäller för sådan tid.

Enskilda personer kan ha avstått från att anlita personlig assistans eller ansöka om assistansersättning för andningshjälp baserat på hur lagstiftningen har sett ut före ikraftträdandet. En retroaktiv tillämpning av den nya bestämmelsen skulle vidare aldrig kunna göras för sådana personer som har använt sig av insatsen biträde av personlig assistent. Grundläggande principer om likabehandling och förutsebarhet talar därför för att den nya bestämmelsen inte bör gälla för tid före ikraftträdandet. En övergångsbestämmelse bör klargöra att äldre bestämmelser fortfarande gäller för sådan tid (jfr motsvarande bedömning i prop. 2017/18:78 s. 23).

Piteå kommun anser att övergångsbestämmelsen i promemorian är tydlig. Enligt kommunen bör ingen retroaktiv ersättning som avser det grundläggande behovet andning kunna lämnas för personlig assistans som utförts före ikraftträdandet. Regeringen konstaterar att detta också är innebörden av den föreslagna övergångsbestämmelsen. Till skillnad från *Piteå kommun* anser regeringen att övergångsbestämmelsen är tydlig. Bestämmelsen har utformats på sedvanligt sätt. Regeringen delar därför inte heller Försäkringskassans synpunkt att övergångsbestämmelsen bör formuleras om för att tydliggöra att den tar sikte på ”bedömningen av rätten till” personlig assistans som avser tid före ikraftträdandet.

7 Konsekvenser

Konsekvenser för den assistansberättigade, familjer och anhöriga

Förslaget gör det möjligt för personer som tillhör personkretsen enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS, och som behöver hjälp med andning att få sådan hjälp genom personlig assistans under vissa förutsättningar.

Förslaget bedöms även gynna familjer och anhöriga som kan få den avlastning som behövs för att kunna förena arbete med familjeliv. I Socialstyrelsens dialogmöten med brukarorganisationer framgår att anhöriga

Prop. 2018/19:145 ofta får ta ansvar för att tillgodose de behov som inte täcks av alternativa insatser till personlig assistans.

Konsekvenser för staten

Införandet av ett nytt grundläggande behov för hjälp med andning i LSS innebär att det uppkommer en kostnad för den statliga assistansersättningen. Riksdagen har avsatt medel inom anslaget 4.4 Kostnader för statlig assistansersättning under utgiftsområde 9 för de kostnadsökningar som förslaget kan innebära.

Det är dock svårt att uppskatta kostnaden för förslaget. I promemorian antas att 50 personer kommer att bli berättigade till assistansersättning under 2019 på grund av lagändringen. *Försäkringskassan* håller med om att det är svårt att uppskatta vad kostnaden för den statliga assistansersättningen kommer att bli genom att införa ett nytt grundläggande behov med andning i LSS. Promemorians beräkningar bygger på antalet indragningar av assistansersättning under 2016 och 2017 tillsammans med uppskattat antal avslag som *Försäkringskassan* påpekar gjordes under samma period med anledning av Högsta förvaltningsdomstolens dom 2015 (HFD 2015 ref. 46). Det saknas emellertid statistik på sådan detaljeringsnivå som gör det möjligt att utläsa i vilken omfattning avslag eller indragningar av assistansersättning som är orsakade av att andningshjälp inte betraktas som ett grundläggande behov enligt LSS. Samtidigt visar *Försäkringskassans* statistik att majoriteten av promemorians redovisade 30 indragningar under 2016 framför allt avsåg epilepsi. För en tredjedel av personerna var behovet kopplat till andning och gällde bland annat respiratorvård, trakeostomi, slemsugning och syrgasbehandling. Det visar att de beräkningar som görs i promemorian är överskattningar gällande hjälpbehovet andning.

Före Högsta förvaltningsdomstolens avgörande HFD 2015 ref. 46 beviljades andningshjälp med stöd av det grundläggande behovet annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Något krav på ingående kunskaper om personen med behov av andningshjälp följer inte av lagförslaget i denna proposition. Avsaknaden av ett sådant krav gör att *Försäkringskassan* bedömer att de beräkningar som görs i promemorian är kraftigt underskattade och att fler personer blir berättigade till assistansersättning för andningshjälp än vad som var fallet före avgörandet HFD 2015 ref. 46. Regeringen bedömer dock, i enlighet med ovan och i motsats till *Försäkringskassan*, att den eventuella ökningen av antalet personer med assistansersättning ryms inom de kostnader som beräknades i promemorian. Avgörande är i vilken utsträckning som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal bedömer att hjälp kan utföras som egenvård.

Regeringen bedömer att det uppskattade antalet personer som beskrevs i promemorian är väl tilltaget och därmed kan kvarstå trots den eventuella ökning som nämns ovan. Barn med behov av andningshjälp behöver ofta ständig övervakning på grund av kvävningsrisk, vilket innebär att hjälpbehovet kan finnas under dygnets alla timmar. Det kan även vara vuxna personer som i vissa fall behöver andningshjälp i motsvarande omfattning.

För varje enskild person som behöver andningshjälp kan antalet timmar per dygn vara högt. Beräknade kostnader för en person som behöver dubbel assistans dygnets alla timmar uppgår årligen till drygt fem miljoner kronor. För 50 personer innebär sådan dubbel assistans en årlig kostnad på drygt 262 miljoner kronor. Kostnaderna är beräknade utifrån att timbeloppet är 300 kronor och multipliceras med dygnets alla timmar och årets alla dagar och dubblerat för dubbel assistans. Majoriteten av dem som omfattas av lagändringen kommer inte att behöva assistans i den omfattningen. Det är dock svårt att bedöma hur mycket lägre kostnaderna kommer att vara.

Mot bakgrund av remissinstansernas osäkerhet om antalet personer som kommer att ansöka och beviljas assistansersättning för andningshjälp avser regeringen att ge Försäkringskassan i uppdrag att följa upp hur många personer som får insatsen. I uppdraget bör det även ingå att utvärdera hur den nya bestämmelsen påverkar personer med funktionsnedsättning, deras familjer och anhöriga att kunna leva som andra.

Konsekvenser för kommunerna

Förslaget innebär att behovet av hjälp med andning läggs till i uppräkningen av vad som utgör grundläggande behov. Det innebär ett nytt åliggande för kommunerna och därmed en inskränkning i den kommunala självstyrelsen. Förslaget syftar till att personer som ingår i personkretsen för LSS och som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med andning ska kunna ansöka om stöd av personlig assistans enligt LSS. Detta syfte kan inte uppnås på ett mindre ingripande sätt och regeringen bedömer därför att förslaget utgör ett proportionerligt ingrepp i den kommunala självstyrelsen. Ett fåtal remissinstanser påpekar att förslaget får till följd att kommunerna får ersätta staten för de första 20 timmarna i den statliga assistansersättningen. Det är en konsekvens av att fler personer bedöms bli berättigade till statlig assistansersättning. Det kan inte heller uteslutas att förslaget medför att fler personer blir berättigade till personlig assistans enligt LSS och därmed kostnader för kommunerna. Detta bedöms i sådant fall endast röra sig om ett litet antal personer.

Flera remissinstanser, däribland *Malmö*, *Halmstads*, *Göteborgs*, *Danderyds* och *Hudiksvalls kommun*, bedömer å andra sidan att kommunernas kostnader minskar till följd av att fler berättigas till statlig assistansersättning. Regeringen anser i likhet med flertalet remissinstanser att förslaget inte leder till någon nämnvärd ekonomisk förändring för kommunerna. Eftersom detta tillägg i lag innebär ett nytt åliggande för kommunerna aktualiseras den kommunala finansieringsprincipen. Men kommunerna bedöms inte påverkas i någon större utsträckning och det kan även innebära en minskning av deras kostnader eftersom personer som har beviljats en annan insats från kommunen istället kan bli berättigade till den statliga assistansersättningen. Därmed föranleder lagförslaget ingen ekonomisk reglering enligt den kommunala finansieringsprincipen.

Försäkringskassan anför att it-stödet behöver anpassas med anledning av förslaget. It-stödet är byggt för nuvarande fem grundläggande behov och om ingen anpassning sker kommer Försäkringskassan att felaktigt behöva lägga assistanstimmar för andning på de nuvarande fem behoven. En konsekvens blir att Försäkringskassan inte kan följa utvecklingen av antalet personer som beviljas assistansersättning för andning. Enligt Försäkringskassan beräknas kostnaderna för it-stödet att uppgå till 1,3 miljoner kronor. Därtill beräknar Försäkringskassan ökade handläggningskostnader genom att ett större antal ansökningar än vanligt kan komma i samband med lagen träder i kraft. Försäkringskassan har svårt att uppskatta antalet nya ansökningar som förslaget kan föranleda och kan därför inte beräkna kostnaderna för detta.

Regeringen delar Försäkringskassans bedömning om att förslaget leder till en viss kostnad för Försäkringskassan för anpassning av it-stödet. Med beaktande av den beräkning som regeringen gör av antalet personer som kan komma att bli berättigade till assistansersättning med anledning av förslaget bör ökade handläggningskostnader vara försumbara.

Konsekvenser för barn

Sverige har förbundit sig att följa FN:s konvention om barnets rättigheter, (barnkonventionen), och därmed vidta alla lämpliga åtgärder för att genomföra konventionens rättigheter. En av huvudprinciperna är att alla barn har samma rättigheter och att inget barn får diskrimineras. I konventionen klargörs också att barn med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning bör åtnjuta ett fullfärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar tilltron till den egna förmågan och möjliggör barnens aktiva deltagande i samhället. Regeringen anser att det är viktigt att barn får komma till tals i frågor som berör dem och att barnets åsikter beaktas. Enligt 6 a § LSS ska barnets bästa särskilt beaktas när åtgärder rör barn. Förslaget i denna proposition bör enligt regeringen stärka möjligheten för de barn som berörs av förslaget att leva som andra i enlighet med den övergripande målsättningen i LSS. Om en reglering inte sker kan en konsekvens bli att de berörda barnen inte kan bo kvar hemma.

Konsekvenser för jämställdheten

Det är fler pojkar och män än flickor och kvinnor som beviljas assistans enligt LSS. Förslaget bedöms dock inte medföra några konsekvenser för jämställdheten eftersom det av uppföljning av tidigare bestämmelser inte framkommit några osakliga skillnader i beviljandet av assistans enligt LSS mellan flickor och kvinnor jämfört med pojkar och män.

Förslaget till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

9 a §

Paragrafen reglerar begreppet personlig assistans och rätten till personlig assistans.

I *första stycket* regleras personlig assistans för grundläggande behov. Med sådana behov avses enligt hittillsvarande lydelse behov av hjälp med personlig hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Det sistnämnda behovet förutsätter dessutom enligt avgörandet HFD 2015 ref. 46 att den som behöver hjälpen har en psykisk funktionsnedsättning. Av avgörandet HFD 2018 ref. 21 framgår att hjälp med ett grundläggande behov som ges i form av egenvård kan beaktas vid bedömningen av rätten till personlig assistans. Det följer emellertid av samma avgörande att behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) inte kan ge rätt till personlig assistans (jfr HFD 2012 ref. 41 och 51 kap. 5 § socialförsäkringsbalken).

Första stycket ändras på så sätt att även hjälp med andning ska utgöra ett sådant grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans. Ett behov av sådan hjälp förutsätter dels att den enskilde har en dokumenterad nedsättning av någon av andningsfunktionerna, dels att det kan finnas en risk för den enskildes hälsa, ytterst den enskildes liv, om hjälpinsatserna inte ges. Hjälpåtgärder som mer allmänt syftar till att förbättra andningsförmågan eller underlätta andning ger således inte rätt till personlig assistans som ett grundläggande behov. Hjälp med andning kan t.ex. avse avancerad andningsgymnastik (jfr hjälpbehovet i HFD 2015 ref. 46), respiratorvård, hantering av trakealkanyl vid trakeostomi, slemsugning i andningsvägarna och övervakning på grund av risk för kvävning eller lungblödningar. Som en förutsättning för att en hälso- och sjukvårdsåtgärd ska ge rätt till personlig assistans gäller att åtgärden kan utföras som egenvård utanför tillämpningsområdet för hälso- och sjukvårdslagen.

Andra och tredje styckena är oförändrade.

Övervägandena finns i avsnitt 5.

Ikraftträdande- och övergångsbestämmelser

Av *första punkten* framgår att lagändringen träder i kraft den 1 november 2019.

Enligt *andra punkten* gäller fortfarande äldre bestämmelser för personlig assistans som avser tid före ikraftträdandet.

Övervägandena finns i avsnitt 6.

Sammanfattning av promemorian Behov av hjälp med andning och sondmatning

I promemorian föreslås att hjälp med andning och sondmatning ska utgöra sådana grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Lagändringen föreslås träda i kraft den 1 juli 2019. Äldre bestämmelser föreslås gälla för personlig assistans som avser tid före ikraftträdandet.

Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

Härigenom föreskrivs att 9 a § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

9 a §¹

Med personlig assistans enligt 9 § 2 avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov).

Med personlig assistans enligt 9 § 2 avses personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med *andning*, sin personliga hygien, måltider, *sondmatning*, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (grundläggande behov).

Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insats enligt 9 § 2 för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt. Personlig assistans för andra personliga behov avser även

1. tid under den enskildes dygnsvila när en assistent behöver vara tillgänglig i väntan på att den enskilde behöver hjälp utan att det är fråga om tillsyn (väntetid),

2. tid under den enskildes dygnsvila när en assistent i stället behöver finnas till förfogande på annan plats i väntan på att den enskilde behöver hjälp (beredskap), och

3. tid när en assistent behöver vara närvarande i samband med en aktivitet utanför den enskildes hem på grund av att ett hjälpbehov kan förväntas uppstå.

Den som har behov av mer än en personlig assistent samtidigt, har rätt till två eller flera assistenter endast om möjligheterna att få bidrag enligt lagen (2018:222) om bostadsanpassningsbidrag eller hjälpmedel enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), har utretts.

1. Denna lag träder i kraft den 1 juli 2019.

2. Äldre bestämmelser gäller fortfarande för personlig assistans som avser tid före ikraftträdandet.

¹ Senaste lydelse 2018:223.

Förteckning över remissinstanserna

Efter remiss har yttranden kommit in från Arbetsgivarförbundet KFO, Botkyrka kommun, Danderyds kommun, Enköpings kommun, Funktionsrätt Sverige, Försäkringskassan, Förvaltningsrätten i Göteborg, Förvaltningsrätten i Uppsala, Gävle kommun, Göteborgs kommun, Halmstads kommun, Hudiksvalls kommun, Inspektionen för socialförsäkringen (ISF), Inspektionen för vård och omsorg (IVO), Jönköpings kommun, Kammarrätten i Jönköping, Karlstads kommun, Kumla kommun, Kävlinge kommun, Laholms kommun, Linköpings kommun, Malmö kommun, Mjölby kommun, Piteå kommun, Gotlands kommun, Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB), Riksförbundet rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU), Skellefteå kommun, Socialstyrelsen, Stockholms kommun, Strängnäs kommun, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Unga rörelsehindrade, Vårdförbundet, Vårdföretagarna Almega, Västerås kommun och Växjö kommun.

Följande remissinstanser har inte svarat: Föreningen Sveriges socialchefer, Lika Unika, Neuroförbundet, Svenska kommunalarbetsförbundet, Falu kommun, Härnösand kommun, Norrtälje kommun, Oskarshamn kommun, Sundsvalls kommun, Vilhelmina kommun, Ystad kommun och Östersunds kommun.

Yttranden har dessutom kommit in från Frösunda Omsorg AB, Humana Assistans AB, Riksföreningen JAG, Akademikerförbundet SSR, Sydassistans AB, Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA), Förbundet FÖR delaktighet och jämlikhet, Förbundet Sveriges Dövsblinda, Riksförbundet för döva hörselskadade barn och barn med språkstörning (DHB), Riksföreningen för socialt ansvarig samordnare (SAS), Kommunalförbundet Sjukvård och Omsorg i Norrtälje, Nacka kommun, Autism- och Aspergerförbundet, Stiftarna av Independent Living i Sverige (STIL) och Independent Living Institute (ILI).

Utdrag ur protokoll vid sammanträde 2019-06-10

Närvarande: F.d. justitierådet Ella Nyström samt justitieråden Erik Nymansson och Thomas Bull

Personlig assistans för hjälp med andning

Enligt en lagrådsremiss den 29 maj 2019 har regeringen (Socialdepartementet) beslutat inhämta Lagrådets yttrande över förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Förslaget har inför Lagrådet föredragits av ämnesrådet Andreas Ådahl, biträdd av kanslirådet Carina Cronsoe.

Förslaget föranleder följande yttrande av Lagrådet:

Bakgrund

I december 2018 beslutade riksdagen ett tillkännagivande med innebörden att regeringen skyndsamt bör återkomma med lagförslag som säkerställer att bl.a. andning ska anses vara ett grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

Med personlig assistans avses enligt 9 a § första stycket LSS ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med sina grundläggande behov. Om en person behöver personlig assistans för grundläggande behov som i genomsnitt omfattar mer än 20 timmar i veckan kan han eller hon ha rätt till statlig assistansersättning enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken.

De grundläggande behoven avsåg ursprungligen hjälp med personlig hygien, måltider, att klä av och på sig och att kommunicera med andra. I samband med att personlig assistans år 1996 definierades i 9 a § första stycket LSS, infördes ett femte grundläggande behov i form av annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Det sistnämnda behovet tar uteslutande sikte på personer med psykiska funktionshinder (HFD 2015 ref. 46).

Grundläggande behov har således en snäv och avgränsad innebörd i LSS och avser inte sådana i en mer allmän mening grundläggande behov såsom att kunna andas eller rent av att överleva. Förklaringen till detta är att LSS inte syftade till att åtgärda dessa behov utan till att främja delaktighet i samhället och stärka den enskildes möjlighet att leva ett självständigt och oberoende liv (prop. 1992/93:159 s. 64). I socialförsäkringsbalken har det i 51 kap. 5 § tagits in en bestämmelse om att assistansersättning inte

lämnas för sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

Sjukvårdande insatser i form av s.k. egenvård har ansetts berättiga till personlig assistans och assistansersättning (HFD 2018 ref. 21). Vad som utgör egenvård behandlas närmare nedan under rubriken Socialstyrelsens föreskrifter om egenvård.

Förslaget

I lagrådsremissen föreslås att hjälp med andning ska utgöra ett sådant grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans enligt LSS.

Ett behov av sådan hjälp förutsätter enligt remissen bl.a. att det kan finnas en risk för den enskildes hälsa, ytterst den enskildes liv, om hjälpinsatserna inte ges. Hjälpåtgärder som mer allmänt syftar till att förbättra andningsförmågan eller underlätta andning ger således inte rätt till personlig assistans som ett grundläggande behov. Hjälp med andning kan t.ex. avse avancerad andningsgymnastik, slemsugning i andningsvägarna, övervakning på grund av risk för kvävning eller lungblödningar och hantering av trakealkanyl vid trakeostomi (trakeostomi är ett operativt ingrepp som innebär att en öppning på halsens framsida görs för att skapa fri luftväg. Passagen ned till luftstrupen hålls öppen med hjälp av en trakealkanyl, Lagrådets anmärkning).

Utgångspunkten är enligt remissen att andningshjälp utgör hälso- och sjukvårdsåtgärder. Förslaget förutsätter dock att hjälpen utförs i form av egenvård.

Förslaget är en direkt följd av ändrad praxis som ledde till att cirka 10 personer under 2016 inte längre bedömdes ha rätt till assistans kopplat till behov av hjälp med andning. Hur många personer ytterligare som omfattas av förslaget är enligt regeringen osäkert. I den promemoria som ligger till grund för lagförslaget antas att 50 personer kommer att bli berättigade till assistansersättning under 2019 på grund av lagändringen. Regeringen bedömer dock att denna uppskattning är väl tilltagen.

Kommer endast egenvård att bli assistansgrundande?

I sitt remissyttrande anför Sveriges Kommuner och landsting, SKL, att hjälp med andning skiljer sig från övriga grundläggande behov genom att sådan hjälp är en hälso- och sjukvårdsåtgärd. Förbundet anser därför att det måste framgå av lagtexten att det endast är andningshjälp i form av egenvård som kan berättiga till personlig assistans. I annat fall kommer hälso- och sjukvårdsåtgärder enligt hälso- och sjukvårdslagen som avser andningshjälp att bli assistansgrundande enligt LSS.

Regeringen anser att ett sådant klagörande inte behövs. Det framgår av 51 kap. 5 § socialförsäkringsbalken att assistansersättning inte lämnas för sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen. Detta är enligt vad som uttalas i remissen en grundläggande princip också vid bedömningen

av rätten till personlig assistans enligt LSS, även om en motsvarande bestämmelse saknas i LSS. Det hänvisas därvid till två rättsfall från Högsta förvaltningsdomstolen, HFD 2012 ref. 41 och HFD 2018 ref. 21. Regeringen ser därför inte att det föreligger någon grund för SKL:s slutsats att införandet av ordet ”andning” i lagtexten innebär att andningshjälp som utgör hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen blir assistansgrundande enligt LSS. I rättsfallet från 2012, som inte behandlas närmare i remissen, hade Högsta förvaltningsdomstolen att ta ställning till frågan om varma bad och massage skulle anses utgöra grundläggande behov enligt 9 a § första stycket LSS. Domstolen anförde bl.a. följande.

LSS har till syfte att stärka rätten till vissa angivna insatser för personer som omfattas av lagens personkrets jämfört med vad de har rätt till enligt socialtjänstlagen (jfr prop. 1992/93:59 s. 50, 93 och 170 f.). LSS kompletterar sålunda socialtjänstlagen (2001:453) och avser med ett undantag insatser av samma karaktär som denna (jfr 5 kap. 7 och 8 §§ socialtjänstlagen). Insatser som åvilar sjukvårdshuvudmännen ligger utanför socialtjänstlagens och därmed LSS tillämpningsområde, låt vara att kommunens yttersta ansvar gör att kommunen undantagsvis kan behöva gripa in i i avvaktan på ansvarig huvudmans åtgärder (se t.ex. HFD 2011 not. 92). Detta medför enligt Högsta förvaltningsdomstolens mening att behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) principiellt inte kan beaktas vid bedömningen av om rätt föreligger till personlig assistans enligt LSS (jfr även 51 kap. 5 § socialförsäkringsbalken).

I rättsfallet drog således Högsta förvaltningsdomstolen den slutsatsen att behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen principiellt inte kan beaktas vid bedömningen av om rätt föreligger till personlig assistans enligt LSS.

Insatser för särskilt stöd och särskild service regleras i 9 § LSS. En av dessa insatser är enligt 9 § 2 biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligena kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt 51 kap. socialförsäkringsbalken. Någon ändring av 9 § 2 LSS föreslås inte, däremot av vad som enligt 9 a § utgör grundläggande behov. Enligt förslaget innefattar personlig assistans även hjälp med sådan andning där det kan finnas en risk för den enskildes hälsa, ytterst den enskildes liv, om hjälpsatserna inte ges. Utgångspunkten är att hjälpen lämnas genom hälso- och sjukvårdsåtgärder.

En fråga som väcks med anledning av förslaget är om Högsta förvaltningsdomstolens principiella uttalanden – som grundar sig på att insatser som åvilar sjukvårdshuvudmännen ligger utanför LSS tillämpningsområde – kommer att stå sig i tillämpningen om förslaget genomförs. Regeringen utgår från detta. Om så inte skulle bli fallet, får det den konsekvensen att hälso- och sjukvård i form av andningshjälp, och inte enbart till den del sådan hjälp utgör egenvård, omfattas av LSS. I förlängningen skulle detta kunna innebära att frågan om huruvida en hälso- och sjukvårdsinsats i form av andningshjälp i ett enskilt fall ska genomföras ytterst kan komma att avgöras av domstol i stället för av den medicinska professionen. Detta torde inte vara avsett.

Ett sätt att komma till rätta med denna osäkerhet skulle kunna vara att, på motsvarande sätt som skett beträffande assistansersättningen enligt socialförsäkringsbalken, införa en uttrycklig bestämmelse som innebär att biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäliga kostnader för sådan assistans inte lämnas för sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen. Eventuellt har en sådan reglering nackdelar som Lagrådet inte har möjlighet att överblicka.

En avgörande förutsättning är dock att det går att avgränsa hälso- och sjukvård från sådan annan vård som benämns egenvård. Det finns därför anledning att närmare behandla regleringen beträffande egenvård. Det kan anmärkas att denna reglering utgör en förutsättning för att förslaget till ändring i 9 a § LSS ska få det tillämpningsområde som är avsett.

Socialstyrelsens föreskrifter om egenvård

Vad som utgör egenvård framgår inte av lag eller förordning utan av föreskrifter meddelade på lägre nivå. Regleringen finns i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Enligt 2 kap. 1 § avses med egenvård hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal bedömt att en patient själv kan utföra. I paragrafen anges vidare att egenvård inte är hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen.

Föreskrifterna har beslutats med stöd av vissa angivna bemyndiganden i förordningar. Det är dock inte med stöd av återopade eller andra bemyndiganden som Socialstyrelsen har kunnat ange vad som är egenvård eller att det inte utgör hälso- och sjukvård. Frågan är då om det på annat håll finns stöd för detta.

Hälso- och sjukvård definieras i hälso- och sjukvårdslagens 2 kap. 1 § som bl.a. åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. I 1 kap. 2 § patientsäkerhetslagen (2010:659) ges en något vidare definition. Den innehåller inte bara hälso- och sjukvårdslagens avgränsning, utan även verksamhet enligt andra lagar anges utgöra hälso- och sjukvård. Begreppet är således både omfattande och delvis oklart. Redan i förarbetena till 1982 års hälso- och sjukvårdslag uppmärksammades de gränsdragningsproblem som definitionen medför. Det uttalades då följande (prop. 1981/82:97 s. 44).

Hälso- och sjukvårdens vårdansvar bör i princip begränsas till att omfatta sådana vårdbehov som bedöms kräva insatser av medicinskt utbildad personal eller av sådan personal i samarbete med personal med administrativ, teknisk, farmaceutisk, psykologisk eller social kompetens. [...] Svårigheterna att i praktiken strikt tillämpa dessa avgränsningsprinciper kan vara betydande. Så kan t.ex. behovet av medicinsk kompetens vara begränsat i tiden om än återkommande vid flera tillfällen. Kravet på kontinuitet i behandlingen kan i dessa fall göra det nödvändigt att fortsätta vården inom hälso- och sjukvården. [...]

Principerna för gränsdragningen kan följaktligen inte ge en exakt vägledning om vilken vårdgivare som i varje enskilt fall har skyldighet att svara för att

vårdbehovet tillgodoses. Detta förhållande får dock inte leda till att en människa i en viss situation inte får den vård och hjälp hon behöver.

Prop. 2018/19:145
Bilaga 4

I förarbetena till den nu gällande lagen anges att ingen ändring av definitionen av hälso- och sjukvård görs (se prop. 2016/17:43 s. 85 f.)

I de nämnda föreskrifterna från Socialstyrelsen definieras i 2 kap. 1 § hälso- och sjukvård som åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Till författningstexten finns en fotnot som anger att hälso- och sjukvård omfattar sådan verksamhet som bedöms kräva personal med utbildning inom hälso- och sjukvård eller sådan personal i samarbete med annan personal. I fotnoten hänvisas till ovan nämnd reglering i hälso- och sjukvårdslagen och till en bestämmelse i patientsäkerhetslagen om vad som avses med hälso- och sjukvårdspersonal. I samma paragraf i Socialstyrelsens föreskrifter finns som nämnts definitionen av egenvård intagen och angivandet av att egenvård inte är hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen.

Något annat stöd än de ovan angivna förarbetsuttalandena för den kategoriska åtskillnaden i föreskriften mellan s.k. egenvård och vård enligt hälso- och sjukvårdslagen har Lagrådet inte kunnat finna. Annan reglering tycks vila på tanken att hälso- och sjukvårdspersonal kan överlåta arbetsuppgifter på personer som saknar formell medicinsk kompetens utan att vårdåtgärder som sådana personer vidtar för den skull förlorar sin karaktär av hälso- och sjukvård (se 6 kap. 3 § patientsäkerhetslagen samt SOSFS 1997:14, Delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård). Begreppet hälso- och sjukvård tycks således inte fullt ut kunna bestämmas med hänvisning till vilken personal som vidtar en vårdåtgärd.

Det finns självfallet ett nödvändigt och praktiskt behov av att kunna ge patienter möjlighet att på egen hand utföra enkla vårdåtgärder utan överinseende av medicinskt utbildad personal. I praktiken torde det ofta vara uppenbart om en vårdåtgärd inte kräver medicinskt kunnande och att hälso- och sjukvården inte bör ansvara för den. De fall som lagrådsremissens förslag tar sikte på förefaller emellertid kunna röra tämligen komplicerade vårdåtgärder, såsom hantering av avancerad teknisk utrustning eller åtgärder som om de utförs fel kan få fatala konsekvenser. Att det är fråga om återkommande vårdinsatser under lång tid är självklart. Det är således inte enkelt att med vägledning av de principiella uttalandena i förarbetena entydigt avgöra om de bör utgöra hälso- och sjukvård eller inte, vare sig generellt eller i enskilda fall.

Eftersom remissens förslag om att införa hjälp med andning som ett grundläggande behov har distinktionen mellan egenvård och hälso- och sjukvård som en utgångspunkt, kan ifrågasättas om inte förslaget vilar på osäker grund. De gränsdragningsfrågor som påtalas i förarbetena till 1982 års lag har accentuerats sedan hälso- och sjukvården ändrats organisatoriskt. Den medicintekniska utvecklingen har dessutom möjliggjort förhållandevis avancerad vård i hemmet under förutsättning att den som vårdar har genomgått en kortare eller något längre utbildning.

Utgångspunkten är dock fortfarande att hjälp med andning är en hälso- och sjukvårdsåtgärd. Genom förslaget i remissen, som innebär att denna vård tas in i en rättighetslag, accentueras gränsdragningsfrågorna ytterligare.

Gränsdragningsfrågorna bör mot denna bakgrund klarläggas och övervägas ytterligare för att den föreslagna regeln ska kunna tillämpas på ett rättssäkert och förutsebart sätt.

Tillämpningsfrågor

Socialstyrelsens föreskrift SOSFS 2009:6 föranleder ytterligare frågeställningar som inte belyses i lagrådsremissen. Som framgått är enligt definitionen i 2 kap. 1 § egenvård en hälso- och sjukvårdsåtgärd som en patient själv kan utföra. Något utrymme finns således inte enligt denna bestämmelse att anse att hälso- och sjukvårdsåtgärder som utförs av någon annan än patienten, t.ex. en assistent, skulle utgöra egenvård.

Det är den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården som inom sitt ansvarsområde ska göra en bedömning av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård (4 kap. 1 §). Som en del i bedömningen ska det ingå en analys av om utförandet av egenvården kan innebära att patienten utsätts för risk att skadas och i förekommande fall ska en utredning göras för att avgöra om patienten själv eller med hjälp av någon annan på ett säkert sätt kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd som egenvård (4 kap. 5 §). Denna bestämmelse ger intryck av att det kan vara fråga om egenvård då patienten med hjälp av någon annan utför en hälso- och sjukvårdsåtgärd.

Det kan konstateras att bestämmelsen i 4 kap. 5 § om utrednings-skyldighet strider mot den grundläggande bestämmelsen i 2 kap. 1 § om vad som innefattas i egenvård. För det fall avsikten verkligen har varit att hjälp av någon annan ska innefattas i begreppet egenvård, framstår det som märkligt att den grundläggande definitionen i 2 kap. 1 § inte återspeglar detta. Det är således inte självklart att egenvård enligt Socialstyrelsens föreskrifter innefattar hjälp av någon annan.

Om man trots allt skulle anse att så är fallet, inställer sig frågan om innebörden av uttrycket ”patienten själv eller med hjälp av någon annan på ett säkert sätt kan utföra”. Utgångspunkten är att det är fråga om en sjukvårdsåtgärd som patienten själv kan utföra eller patienten med hjälp av någon annan kan utföra.

Som tidigare nämnts avser den föreslagna ändringen i 9 a § LSS att följande åtgärder ska kunna ge rätt till assistans i form av egenvård; avancerad andningsgymnastik, hantering av trakealkanyl vid trakeostomi, slemsugning i andningsvägarna och övervakning på grund av risk för kvävning eller lungblödningar. Detta synes inte vara åtgärder som patienten med hjälp av någon annan kan utföra, utan åtgärder där den enskilde är helt beroende av att någon annan utför dem. Det synes därför tveksamt om åtgärderna kan komma i fråga för egenvård med den utformning som Socialstyrelsens föreskrifter har.

Det finns anledning att avslutningsvis beröra frågan om det är lämpligt att en för så många människor avgörande distinktion som den mellan hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen och egenvård regleras i myndighetsföreskrifter.

Reglering i lag borgar för kvalitet. En sådan normgivningsnivå säkerställer att det görs en grundlig utredning och att ingående avvägningar görs mellan olika, ofta motstridiga, intressen, såsom t.ex. ansvar för vården, patientsäkerhet och kostnadsansvar. Av betydelse i sammanhanget är att LSS är en rättighetslag. Genomförandet av personlig assistans har enligt viss forskning ändrat karaktär under senare år. Genomförandet har enligt denna forskning glidit från intentioner av delaktighet mot en verksamhet som främjar vårdande insatser snarare än att verka för full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättningar (SOU 2018:88 s. 367).

Som angivits ovan bör frågorna om vad som faller inom respektive utanför begreppet hälso- och sjukvård klarläggas och övervägas ytterligare för att den föreslagna regeln ska kunna tillämpas på ett rättssäkert och förutsebart sätt. Enligt Lagrådets mening bör det även övervägas att reglera dessa frågor i en författning på en högre nivå än i myndighetsföreskrifter.

Vissa konsekvenser av förslaget

Utgångspunkten är att andningshjälp utgör hälso- och sjukvårdsåtgärder. En förutsättning för att andningshjälp ska kunna ge rätt till assistans är att den utförs i form av egenvård. Detta förutsätter i sin tur att hjälpen inte utförs av hälso- och sjukvårdspersonal, t.ex. kommunal sådan. Om en kommun anser att respiratorhjälp i hemmet bör utföras av någon som är sjukvårdskunnig och låter hälso- och sjukvårdspersonal utföra den, så torde det inte längre vara assistans.

Någon kommun har ansett att hjälp med andningsövervakning är av sådan karaktär att kompetens motsvarande sjuksköterskenivå krävs. Enligt SKL är åtgärder avseende andningshjälp i många fall sådan avancerad hälso- och sjukvård som till och med ligger utanför kommuners kompetens enligt hälso- och sjukvårdslagen. Om detta är riktigt, synes det således kunna vara så att en kommuns hälso- och sjukvårdspersonal inte får utföra vården enligt hälso- och sjukvårdslagen, men däremot personal på en LSS-enhet som inte är hälso- och sjukvårdspersonal. Denna fråga bör kommenteras.

Ett stort antal remissinstanser har uttryckt bekymmer för patientsäkerheten. Försäkringskassan anger att den inte kan ifrågasätta den bedömning som den legitimerade hälso- och sjukvårdspersonalen gör. Försäkringskassan kan bara lyfta den oro som finns då personliga assistenter, som inte har tillräcklig kunskap, lämnar sådan assistans som riskerar att skada brukare.

Prop. 2018/19:145
Bilaga 4

Sedan beslut fattats om egenvård, omfattas inte utförandet av vården av patientsäkerhetslagen. Inte heller gäller patientförsäkringen enligt patient-skadelagen. Patientskadeersättning kan inte lämnas. Den som utför LSS-vården omfattas inte av krav på att teckna en försäkring motsvarande patientförsäkringen. Om en brukare drabbas av en skada är denne hänvisad till att utverka skadestånd av assistenten eller dennes arbetsgivare. I slutändan är brukaren beroende av att få framgång med sin talan och att motparten har möjlighet att betala ett skadestånd. Vissa brukare har själva anställt sin personal, varvid möjligheten att utverka skadestånd torde vara mycket begränsad. Även dessa konsekvenser bör kommenteras.

Utdrag ur protokoll vid regeringssammanträde den 27 juni 2019

Närvarande: statsminister Löfven, ordförande, och statsråden Lövin, Wallström, Baylan, Hallengren, Strandhäll, Shekarabi, Ygeman, Eriksson, Linde, Ekström, Eneroth, Dahlgren, Nilsson, Lindhagen

Föredragande: statsrådet Hallengren

Regeringen beslutar proposition Personlig assistans för hjälp med andning