



Handläggare

Kattis Pilheden

Kommunjurist

Socialdepartementet

Promemoria om behov av hjälp med andning och sondmatning (dnr S2019/00767/FST)

Sammanfattning

Strängnäs kommun har inga invändningar mot förslaget att hjälp med andning och sondmatning ska anses utgöra grundläggande behov.

Bedömning är att det finns behov av följande:

1. Förtydligande att bedömning att tidsåtgång för sondmatning ska ske för hela egenvårdsinsatsen, det vill säga på- och avkoppling och under hela sondmatningen, enligt läkares ordination.
2. Översyn av nuvarande kompetensrekommendationer för personlig assistans i SOSFS 2014:2.
3. Ändringar i offentlighets- och sekretesslagstiftning för utbyte av uppgifter om hälsa, vård och egenvård som omfattas av sekretess mellan assistansanordnare, kommun, Försäkringskassan och landsting.
4. Kompletterande råd från Socialstyrelsen avseende personlig assistans för enskilda som befinner sig i livets slutskede och revidering av Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede.

1. Tidsåtgång för sondmatning

Bedömning är att sondmatning inte kan delas upp i olika steg varav endast vissa ska anses vara grundläggande behov. Hela sondmatningen från på- till avkoppling av sonden räknas som en och samma insats inom hälso- och sjukvården. Sondmatningen kan vara egenvård om en läkare har bedömt att sondmatningen kan utföras på ett säkert sätt av patienten eller någon annan enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och SOSFS 2009:6. Läkaren ansvarar också för att ge instruktioner för att egenvården ska kunna genomföras patientsäkert. Egenvården räknas dock inte som hälso- och sjukvård.

Av konsekvensbeskrivning i promemorian framgår att personer med behov av hjälp med sondmatning inte kommer omfattas av lagändringen utan att förslaget i denna del endast är ett lagtekniskt förtydligande utan några konsekvenser i övrigt. I fråga om sondmatning refereras i promemorian till rättsfallet HFD 2018 ref. 21 för vilka moment som bör anses hänförliga till sondmatningen. Av rättsfallet HFD 2018 ref. 21 framgår att det bara är den tid det tar att koppla av och på sonden som räknas som grundläggande behov, men inte den tid det tar för näringen att föras igenom slangen in i magen. Det finns risk för att de beräknade grundläggande behoven i praktiken både blir försumbara och ogenomförbara om inte hela momentet från på- till avkoppling av sonden räknas till de grundläggande behoven. Bedömningen är att det inte är möjligt att tillgodose sig



sondmatning utan en person närvarande genom hela den ordinerade sondmatningen. En assistent kan inte veta när sondmatningen ska slutföras eller vid behov avbryta sondmatningen om inte själva matningen bedöms vara grundläggande behov.

Det torde kunna strida mot grundläggande värderingar i Socialtjänstlagen, LSS, regeringsformen och Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna om den enskilde inte tillförsäkras trygghet och värdighet vid utförande av egenvårdsinsatser och hjälp genom hela den ordinerade egenvård som läkare bedömt är nödvändig. Vid beräkning av tidsåtgång för de grundläggande behoven räknas i normalfallet endast tiden för hjälpbehovet och inte tid mellan grundläggande behov. Bedömning är dock att vid beräkning av tidsåtgång för sondmatning borde beaktas både på- och avkopplingen av sond samt själva sondmatningen. Beräkning om tidsåtgång om vad som avser grundläggande behov för hjälp med egenvård i form av sondmatning borde göras enligt läkares ordination, både för att säkerställa patientsäkerheten och den enskildes rätt till goda levnadsvillkor enligt LSS.

2. Kompetenskrav för utförande

Det finns behov av en översyn gällande rekommendationer avseende kompetens för personliga assistenter för att säkra kvalitén i assistansinsatser av livsuppehållande karaktär. Enligt nuvarande rekommendationer i Socialstyrelsens föreskrift SOSFS 2014:2 framgår att om en person med funktionsnedsättning själv har utsett sin personliga assistent, bör assistenten som minst ha

- kunskap om de övergripande målen enligt LSS samt förmåga att omsätta kunskapen i det praktiska arbetet
- kunskap om FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning
- kunskap om regelverket enligt LSS, t.ex. skyldigheten att medverka till god kvalitet enligt 24 a § LSS, rapporteringsskyldigheten enligt 24 b § LSS samt anmälningsskyldigheten enligt 14 kap. 1 § SoL
- kunskap om den enskildes rätt till självbestämmande, integritet och inflytande enligt 6 § LSS, och
- förmåga att dokumentera sitt eget arbete enligt lagar och andra författningar.

Ovanstående lägsta kompetens som rekommenderas för att tillgodose den enskildes behov enligt SOSFS 2014:2 bedöms inte vara tillräcklig för att säkerställa gott stöd och god service och omvårdnad enligt LSS 6 § 2 st. vid omfattande egenvårdsinsatser av livsuppehållande karaktär. Det är inte heller tillräckligt för att personalen ska anses ha lämplig utbildning och erfarenhet enligt SoL 3 kap. 3 § 2 st. Rekommendationer för assistenternas kompetens bör vara på motsvarande nivåer om den enskilde själv väljer assistenten eller om assistansanordnaren ordnar med detta.

Bedömningen är att assistans som utförs av assistenter utan särskild omvårdnadskompetens medför ökade risker för den enskilde vid utförandet av egenvårdsinsatser av livsuppehållande karaktär. Det är inte rimligt att den enskilde ska kunna välja en lägre kvalitet och säkerhet för utförandet genom eget val av assistent. Fel i utförandet vid andningshjälp och sondmatning kan få



mycket ogynnsamma följder för den enskilde. Fel i utförandet eller risk för fel kan även aktualisera anmälan om missförhållanden, enligt LSS 24 b –24 g §§, Socialtjänstlagen (2001:453) 14 kap. 1 § och 3 § och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:5) om lex Sarah. För hjälp med andning och sondmatning i livets slutskede eller för enskilda med nedsatt immunförsvar såsom cancerpatienter är kompetensen desto viktigare.

En översyn av kompetensrekommendationer vid utförande av egenvårdsinsatser av livsuppehållande karaktär inom assistansen bedöms utifrån ovanstående vara en nödvändig åtgärd till följd av föreslagna ändringar i LSS då detta kan medföra att fler enskilda beviljas assistanshjälp för livsuppehållande egenvård.

3. Sekretess mellan landsting, kommun och assistansanordnare

Assistans för egenvård förutsätter den enskilde har ordinerats egenvård av läkare och detta innebär också läkare beslutar om fortsatt ordination. I vilken mån och på vilket sätt läkaren ordinerar egenvården påverkar detta alltså utförandet av assistansen. Då insatser enligt LSS och hälso- och sjukvård inte har samordnad dokumentation finns risk att uppgifter om den enskildes hälsa inte kommer ordinerande läkare till känna. Det finns därmed också risk att den enskilde inte tillförsäkras en värdig och trygg tillvaro.

Den enskilde som omfattas av LSS och har assistans ska få sina rättigheter respekterade, kunna känna sig trygg och inte diskrimineras genom att uteslutas från vård och omsorg på grund av kön, etnicitet, ålder eller funktionsnedsättning. Dessa värderingar uttrycks i hälso- och sjukvårdslagen, socialtjänstlagen (2001:453) och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387). Värderingarna har också stöd i regeringsformen och Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna. Av Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede (2013) framgår också att dessa värderingar ska vara avgörande för vård och omsorg. Mot bakgrund av detta behöver regler om samordning och tillåtet utlämnande av uppgifter som omfattas av sekretess ses över.

Det finns behov av att assistansanordnare, kommun och landsting får utbyta uppgifter om insatser och hälsa i vissa fall utan hinder av sekretess. Det bedöms inte vara tillräckligt att generellt utgå från presumtivt samtycke för att assistansanordnare, landsting och tjänstepersoner ska kunna utbyta information med varandra om hälsa, vård och egenvård utan att riskera att begå brott mot sekretesslagstiftning eller hantera personuppgifter på ett felaktigt sätt enligt Dataskyddsförordningen. Att utlämna personuppgifter till annan regelmässigt avseende enskilda som omfattas av en grupp utan uttryckligt stöd i lagstiftning skulle även kunna tolkas som ett diskriminerande förfarande. Det finns samtidigt en risk för den enskildes trygghet att inte utlämna uppgifter.

Av Offentlighets- och sekretesslagen (OSL) 25 kap. 1 § framgår att sekretess gäller inom hälso- och sjukvården för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men. Av OSL 24 kap. 13 § stadgas att om den enskilde på grund av sitt hälsotillstånd eller av andra skäl inte kan samtycka till att en uppgift lämnas ut, hindrar sekretess inte att en uppgift om den enskilde som behövs för att hen ska få nödvändig vård, omsorg,



behandling eller annat stöd lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården till en annan myndighet inom hälso- och sjukvården eller inom socialtjänsten eller till en enskild vårdgivare eller en enskild verksamhet på socialtjänstens område.

En förutsättning för ovan sekretessbrytande bestämmelse i OSL 25 kap. 13 § ska kunna tillämpas är att den enskilde på grund av sitt hälsotillstånd eller av andra skäl inte kan samtycka till att uppgiften lämnas ut. Undantaget får inte tillämpas rutinmässigt utan ska beaktas med försiktighet enligt Proposition 2007/08:126 s. 166 och s. 272. Med anledning av detta behövs tydliga sekretessbrytande bestämmelser för att information om hälsa, vård och egenvård ska kunna utbytas rutinmässigt mellan sjukvårdspersonal, utredande tjänstepersoner på Försäkringskassan och kommun, samt assistansanordnare. Utbyte av information är viktigt för att säkerställa att insatser som den enskilde har genom landsting och enligt LSS inte står i strid med varandra. Då egenvårdsinsatser ordinerar av läkare bedöms rutinmässigt utbyte av information vara en nödvändighet för att trygga den enskildes sammantagna tillvaro och assistansen. Utbyte av information är emellertid inte alltid nödvändigt att landsting, kommun eller anordnare ska kunna fullgöra sina respektive uppdrag, varför nu gällande undantag eller sekretessbrytande bestämmelser inte kan tillämpas rutinmässigt. Även en korrekt hantering av personuppgifter enligt Dataskyddsförordningen förutsätter att det finns en rättslig grund för behandlingen och det är oklart i vilken mån "presumtivt" samtycke uppfyller dessa krav.

4. Palliativ vård för enskilda som har personlig assistans eller personlig assistans för enskilda som är i behov av palliativ vård

Det finns med anledning av föreslagna ändringar i LSS behov av kompletterande råd gällande omvårdnadsinsatser enligt SoL och LSS för enskilda som befinner sig i livets slutskede samt revidering av Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Föreslagna ändringar kommer sannolikt att medföra att fler enskilda med stora vårdbehov kommer att beviljas personlig assistans genom Försäkringskassan och kommuner. Fler enskilda som har beviljats eller beviljas personlig assistans kommer därmed också att befinna sig i livets slutskede. Risken finns att gränsdragningarna mellan egenvårdsinsatser och vårdinsatser blir svårare att tyda, och därmed också vem som ska besluta om insatser.

Enligt nuvarande regelverk gällande palliativa patienter sker kontinuerliga samtal mellan läkare, patient och patientens anhöriga för att planera vård i livets slutskede. Vid stora begränsningar med kroppsliga funktioner som innebär att den enskilde inte utan hjälp klarar andas och inta måltider kan det ibland även finnas svårigheter att förmedla sig och kommunicera. Anhörigas kunskap om patienten är i dessa skeden avgörande för att kunna bedöma den enskildes vilja av att fortsätta med vård och insatser. I vissa fall innebär hjälp med andning och sondmatning svåra smärtor, obehag och ångest för patienten. Cancercentrum i samverkan har i sin vägledning framhållit att patienter i livets slutskede kan uppleva måltider och sondmatning som smärtfyllt och vikten av att få lindrande insatser för ångest, smärta och obehag. Även av socialstyrelsens rekommendationer och nationella kunskapsstöd om patienter i livets slutskede framgår att andning och intag av måltider kan förändras, är individuellt och i



vissa fall innebär minskad livskvalitet. Hjälp med andning och sondmatning eller stöd vid avstående av sådan hjälp i livet slutskede torde därför alltid vara integritetsnära.

Samtal mellan ansvarig läkare och patient om ställningstagande att övergå till palliativ vård i livets slut och hur vården ska ges kallas ofta brytpunktsamtal. Brytpunktsamtal dokumenteras i patientjournalen men inte nödvändigtvis i dokumentationen för personlig assistans. Det bedöms därför vara särskilt viktigt i livets slutskede att vårdens insatser från landstinget och den personliga assistansen samordnas och att information kan utbytas. Den enskildes ska inte behöva avstå sin rätt till ett värdigt slutskede eller god assistans vid svårigheter att förmedla sig. Av det nationella kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede framgår att kommuner och landsting ska samarbeta för att hålla ihop vårdens insatser med omsorgens. Även när assistansersättningen beslutas av försäkringskassan finns detta behov och det behövs därför förtydligande råd om ansvar och samverkan. Det kan även finnas andra skäl att se över samordning mellan kommun, assistansanordnare och landsting vid utförande av ordinerad egenvård.

I detta ärende beslutar Socialnämnden.

Socialnämnden i Strängnäs kommun är behörig att behandla remisser enligt reglemente för Socialnämnden.



Handläggare

Kattis Pilheden
Kommunjurist

Socialnämnden

**Förslag till beslut att godkänna yttrande till
Socialdepartementet.**

Förslag till beslut

Socialnämnden beslutar att

1. godkänna yttrande på remissförfrågan från Socialdepartementet avseende promemoria om behov av hjälp med andning och sondmatning.
2. justera paragrafen omedelbart

Beskrivning av ärendet

Socialdepartementet har den 21 februari skickat ut remissförfrågan till Strängnäs kommun avseende promemoria om behov av hjälp med andning och sondmatning. Remissen innebär en inbjudan att lämna synpunkter på förslag till lagändring i Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387). Remissvaren ska ha inkommit till Socialdepartementet senast den 18 april 2019. Strängnäs kommun har medgetts anstånd att inkomma med justerat protokoll och beslut från nämndens sammanträde dagen efter sammanträdet, det vill säga 24 april 2019 under förutsättning att förslag till beslut och förslag till yttrande skickats till departementet senast 18 april.

Ekonomiska konsekvenser för kommunen

Beslutet medför inga ekonomiska konsekvenser för kommunen.

Övriga konsekvenser

Strängnäs kommuns remissvar publiceras med övriga remissinstansers svar på regeringens webbplats.

Beslutsunderlag

Promemoria om behov av hjälp med andning och sondmatning

Beslutet skickas till

Socialdepartementet

Agneta von Schoting
Kontorschef