Region Stockholm

7

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

HSN 2021-1410

Hälso- och sjukvårdsnämnden
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Rehabilitering-Habilitering-Försäkringsmedicin...
Marie Brantestad

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2021-09-30

HSN 2021-1410

Hälso- och sjukvårdsnämnden

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

Ärendebeskrivning
Socialdepartementet har inbjudit Region Stockholm att yttra sig över betänkandet stärkt rätt till personlig assistans (SOU 2021:37)

Beslutsunderlag
Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Stärkt rätt till personlig assistans SOU 2021:37

Förslag till beslut
Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar följande:

Hälso- och sjukvårdsnämnden antar hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande som nämndens yttrande och överlämnar detta till Socialdepartementet.

Förvaltningens motivering till förslaget

Bakgrund
Region Stockholm har erbjudits möjlighet att till Socialdepartementet lämna yttrande över betänkande Stärkt rätt till personlig assistans Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser.

Överväganden
Betänkandet presenterar förslag som syftar till att stärka den personliga assistansen för barn samt ge assistansanvändare förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser. Betänkandet vill även stärka rätten till personlig assistans för vissa hjälpbehov som är av stor betydelse för möjligheten att delta i samhällslivet och leva sitt liv på samma villkor som andra. Förslagen

avser att öka kontinuiteten och förutsägbarheten inom personlig assistans och assistansersättning

Region Stockholm bedömer att utredningen i stort innebär positiva förändringar för den enskilde och minskar risken för att personer i behov av hjälp ska falla utanför. Region Stockholm önskar dock förtydliganden kring hälso- och sjukvårdens roll i vissa avseenden.

Utredningen uppmärksammar brister rörande egenvård och egenvård som den enskilde behöver få hjälp att utföra av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. För att komma till rätta med bristerna presenterar utredningen tre delar.

Den första delen syftar till förstärkt trygghet för den enskilde när hjälp med egenvård ges av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. Det föreslås att en egenvårdslag införs som reglerar hälso- och sjukvårdens ansvar för exempelvis samverkan, planering, instruktioner och uppföljning. Region Stockholm ser det som viktigt att bristerna uppmärksammas och att det i dagsläget finns ett behov av att gränsdragningar och ansvar i roller och uppgifter tydliggörs. Region Stockholm bedömer att det är en positiv förändring som föreslås som säkrar patientsäkerheten. Det kommer dock att få konsekvenser för hälso- och sjukvården och det kommer att krävas tydliggöranden kring ansvarsfördelning. Region Stockholm ser att det kommer att innebära att krav på intygsskrivande kommer att öka för hälso- och sjukvården och ser att det finns ett behov av att detta regleras vad gäller ersättningar, intygsansvar och ytterligare förtydliganden. Region Stockholm bedömer att det saknas regleringar kring intygsutfärdande och att detta behöver förtydligas vid införandet av en ny lag.

Den andra delen syftar till att hälso- och sjukvården ska ta större hänsyn till livsvillkoren när vård ska ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar. Utredningen föreslår att detta ska göras genom införande av en bestämmelse i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) som anger att det, när hälso- och sjukvård ska ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar, särskilt ska övervägas om vård- och behandlingsinsatserna kan ges på ett sätt som i högre utsträckning möjliggör för den enskilde att leva och delta i samhällslivet på samma villkor som andra. Region Stockholm ser det som ett positivt tillägg, men det kommer att krävas ytterligare analyser för att bedöma hur det påverkar hälso- och sjukvården, främst i en implementeringsfas.

Den tredje och sista delen syftar till att personer i målgruppen som har behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen ska kunna få ett sammanhållet stöd för det som hen behöver hjälp med i sin vardag. Det föreslås att det ska bli möjligt att beakta behov av sjukvårdande insatser

enligt hälso- och sjukvårdslagen vid bedömningen av om rätt till personlig assistans eller assistansersättning föreligger. En förutsättning ska enligt förslaget vara att det finns en överenskommelse mellan sjukvårdshuvudmannen och den enskildes anordnare av personlig assistans om utförande av de sjukvårdande insatserna. Förslaget innebär bland annat ändringar i LSS och i socialförsäkringsbalken. Region Stockholm ser att det kan finnas flera sjukvårdsenheter kopplade till den enskilde och att det kan försvåra vem som förväntas ingå i överenskommelsen med anordnare av personlig assistans. Region Stockholm ser ett stort behov av att förtydliganden kring vad som avses med överenskommelsen och hur dessa ska utformas. I region Stockholm verkar både privat och regionstyrda hälso- och sjukvårdsaktörer, det bedöms som viktigt att det tydliggörs vilket mandat de olika aktörerna har att ingå överenskommelser med anordnare av personlig assistans.

Vidare uppmärksammar utredningen behovet av att utveckla nya grundläggande behov. Enligt utredningen har utveckling av rättspraxis avseende det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* lett till att stödinsatser i form av motivering och vägledning för att klara av att genomföra vissa saker, eller särskilt stöd för att förebygga ett beteende som kan vara riskfyllt, i lägre utsträckning kan beaktas som sådana grundläggande behov som grundar rätt till personlig assistans. Utredningen bedömer att det är nödvändigt att utöka möjligheten till personlig assistans.

Utredningens förslag avseende nya grundläggande behov består av fyra delar. Utredningen föreslår därför att det grundläggande behovet annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade upphävs. Den andra delen av förslaget är att det i 9 a § lag (1993:387) om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) ska regleras att behov av kvalificerat motiverande eller vägledande stöd som är en förutsättning för att den enskilde ska klara de grundläggande behoven ska beaktas som en del i det grundläggande behov som det avser att tillgodose. Den tredje delen är att införa ett nytt grundläggande behov; kontinuerligt stöd som den enskilde till följd av sitt funktionshinder behöver för att förebygga att hen fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom. Den fjärde delen avser införandet av ytterligare ett nytt grundläggande behov; kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv och hälsa. Detta stödbehov omfattar både praktiska åtgärder. Region Stockholm bedömer att delarna i förslaget är en positiv utveckling och att det förbättrar för den enskildes möjligheter att förebygga både kort och långsiktiga problem på individnivå. Att inkludera risk för skada i de grundläggande behoven torde underlätta bedömningen av rätt till assistans och möjliggöra att fler ges möjligheten att delta i samhällslivet och leva sitt liv på samma villkor som

andra. Region Stockholm önskar ett förtydligande kring bedömningen av de grundläggande behov och om det är hälso- och sjukvården som ska göra det. Om bedömningen ska göras av hälso- och sjukvården behöver det regleras hur bedömningarna ska dokumenteras. Är det ett intyg som ska utfärdas bedömer Region Stockholm att det krävs tydliga riktlinjer kring hur intygen ska utformas och av vem de ska utfärdas.

Utredningen föreslår stärkt rätt till assistans för barn, region Stockholm ser förslaget som positivt och att det utökar möjligheterna till jämlika bedömning och större möjlighet för barn att leva sitt liv på samma villkor som andra barn.

Utredningen uppger att förslagen om stärkt rätt till personlig assistans ger ökade offentliga kostnader om 2,7 miljarder kronor.

Regionerna bedöms återta kostnader för sjukvård om cirka 170 miljoner kronor. Förslaget innebär att kostnader för vissa sjukvårdande insatser omfördelas så att sjukvårdshuvudmannen återfår kostnaderna som i dag bärs av stat eller kommun genom assistansersättning eller personlig assistans enligt LSS. Region Stockholm bedömer att det kommer att innebära resurskrävande arbete för hälso- och sjukvården. Ytterligare arbetsuppgifter i form av exempelvis bedömning, intygsutfärdande och utbildning av assistenter innebär en administration som bör tas med i beaktande vid uppskattning av kostnader. För att minska risken för osäkerhet och extraarbete krävs tydliga regleringar av hälso- och sjukvårdens ansvar.

Ekonomiska konsekvenser
Utredningen uppger att förslagen om stärkt rätt till personlig assistans ger ökade offentliga kostnader om 2,7 miljarder kronor.

Regionerna bedöms återta kostnader för sjukvård om cirka 170 miljoner kronor. Vilka faktiska kostnader det kommer att innebära för region Stockholm kräver ytterligare analyser.

Konsekvenser för patientsäkerhet
Då utredningen syftar till att stärka rätten till personlig assistans och förstärkt stöd vid sjukvårdande insatser bedöms den ha positiva effekter för patientsäkerheten.

Konsekvenser för jämlik och jämställd vård
Utredning har som mål ett att stärka rätten till personlig assistans för vissa hjälpbehov som är av stor betydelse för möjligheten att delta i samhällslivet

och leva sitt liv på samma villkor som andra. Det bedöms ha positiva effekter för en jämlik och jämställd vård.

Miljökonsekvenser
Förslagen bedöms få oförändrade konsekvenser för miljön.

Administrativa konsekvenser
Förslagen i utredningen innebär i viss utsträckning en ökad administration för vårdgivarna då ytterligare uppgifter tillfaller hälso- och sjukvården. I tjänsteutlåtandet beskriver region Stockholm en eftersträvan att förtydliga hälso- och sjukvårdens roller och ansvar samt regleringar kring intygsutfärdande. Tydligare beskrivningar och riktlinjer bedöms minska risken för administrativa börda för vårdgivarna.

Johan Bratt
Tf. hälso- och sjukvårdsdirektör

Anna Ingmanson
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
Akten

Godkänd av Johan Bratt, 2021-09-30

Stärkt rätt till personlig assistans

Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser



BETÄNKANDE AV
UTREDNINGEN OM
STÄRKT ASSISTANS

STATENS OFFENTLIGA UTREDNINGAR

SOU 2021:37

Stärkt rätt till personlig assistans

Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser

Betänkande av Utredningen stärkt assistans

Stockholm 2021

STATENS OFFENTLIGA UTREDNINGAR

SOU 2021:37

SOU och Ds finns på regeringen.se under Rättsliga dokument.

Svara på remiss – hur och varför
Statsrådsberedningen, SB PM 2003:2 (reviderad 2009-05-02).
Information för dem som ska svara på remiss finns tillgänglig på regeringen.se/remisser.

Layout: Kommittéservice, Regeringskansliet
Omslag: Elanders Sverige AB
Tryck och remisshantering: Elanders Sverige AB, Stockholm 2021

ISBN 978-91-525-0100-9 (tryck)
ISBN 978-91-525-0101-6 (pdf)
ISSN 0375-250X

Till statsrådet Lena Hallengren

Regeringen beslutade den 23 januari 2020 att uppdra åt en särskild utredare att se över vissa frågeställningar inom personlig assistans enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS. Den 23 januari 2020 förordnades generaldirektören Fredrik Malmberg som särskild utredare.

Som sakkunniga att biträda utredningen förordnades den 20 april 2020 departementssekreteraren Elin Persson, departementssekreteraren Lene Persson Weiss, departementssekreteraren Janna Törneman, rättssakkunniga Veronica Widell Edlund, ämnesrådet Petra Zetterberg Ferngren och kanslirådet Charlotta Örn. Den 12 november 2020 entledigades Lena Persson Weiss och Elin Persson. I deras ställe förordnades departementssekreteraren HedvigWestphal och departementssekreteraren Joanna Hägg. Den 1 januari 2021 entledigades Charlotta Örn och i hennes ställe förordnades departementssekreteraren Axel Ingvarsson.

Som experter att biträda utredningen förordnades den 20 april 2020 verksamhetschefen Cecilia Blanck, förbundsjuristen Ellinor Englund, styrelseordföranden Jonas Franksson, verksamhetsutvecklaren Signe Holmlund Armerin, verksamhetsansvariga Sophie Karlsson, intressepolitiska chefen Mikael Klein, avdelningsjuristen Emelie Lindahl, förbundsjuristen/kanslichefen Nawal Naji, och juristen Jesper Symreng. Den 27 maj 2020 entledigades Nawal Naji och i hans ställe förordnades förbundsordföranden Maria Persdotter från och med den 28 maj 2020. Den 2 oktober 2020 entledigades Emelie Lindahl och i hennes ställe förordnades utredaren Åsa Nordström.

Anställda som sekreterare i utredningen har varit Tomas Agdalen från och med den 19 februari 2020, Katarina Leffler från och med den 2 mars 2020, Nina Karnehed från och med den 16 april 2020 och Brigitta Hultblad från och med den 1 januari 2021.

Utredningen överlämnar härmed betänkandet *Stärkt rätt till personlig assistans. Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser* (SOU 2021:37). Utredningens uppdrag är härigenom slutfört.

Stockholm i maj 2021

Fredrik Malmberg

/Tomas Agdalen
Brigitta Hultblad
Nina Karnehed
Katarina Leffler

Innehåll

Förkortningar **21**

Sammanfattning **23**

Lättläst sammanfattning **31**

1 Författningsförslag **37**

1.1 Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade 37

1.2 Förslag till lag om ändring i socialförsäkringsbalken 42

1.3 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) 45

1.4 Förslag till lag om ändring av patientlagen (2014:821) 46

1.5 Förslag till lag om egenvård 47

1.6 Förslag till förordning om ändring i förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade 52

1.7 Förslag till förordning om ändring i förordningen (1993:1091) om assistansersättning 57

2 Bakgrund **59**

2.1 Utredningens uppdrag 59

2.2 Nationella mål och internationella åtaganden 60

2.2.1 Mål och principer 60

2.2.2 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och rätten att leva självständigt och att delta i samhället ... 62
2.2.3 Barns rättigheter enligt konventionerna ... 63

2.3 Vad är lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade? ... 65
2.3.1 Målet – att leva som andra ... 65
2.3.2 LSS är en rättighetslag ... 66

2.4 Om personlig assistans ... 67

2.5 Grunderna för rätten till personlig assistans ... 69
2.5.1 Personkretsen ... 69
2.5.2 Grundläggande behov och andra personliga behov ... 69

2.6 Utredningens arbete ... 73
2.6.1 Assistansanvändares och företrädares synpunkter och erfarenheter ... 73
2.6.2 Övriga möten och intervjuer ... 75
2.6.3 Granskning av klagomål och anmälningar ... 76
2.6.4 Statistikinhämtning ... 77
2.6.5 Tre fördjupande texter ... 78
2.6.6 Expertgrupp ... 78

2.7 Begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder ... 78

2.8 Betänkandets disposition ... 79

3 Stöd vid behov av sjukvårdande insatser ... 81

3.1 Nationella mål och internationella rättigheter relaterade till hälsa ... 83
3.1.1 Nationella mål för hälso- och sjukvårdspolitiken ... 83
3.1.2 Hälsa som internationellt reglerad rättighet för personer med funktionsnedsättning ... 83

3.2 Den personliga assistansen som en reaktion mot vård och omsorg ... 85

3.3 Olika former av stöd vid behov av hjälp med sjukvårdande insatser 86
3.3.1 Ingen personlig assistans för behov av hjälp med sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen 87
3.3.2 Personlig assistans kan beviljas för behov av hjälp med egenvård 88
3.3.3 Andra insatser vid behov av hjälp med egenvård 90
3.3.4 Stöd vid behov av insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen 90

3.4 Stöd eller vård? – Relationen mellan hälso- och sjukvård, omsorg och personlig assistans 91
3.4.1 Hälso- och sjukvård eller socialtjänst – Vad säger lag och förarbeten? 91
3.4.2 Mer om vad som karaktäriserar hälso- och sjukvård, omsorg och stöd och service 92

3.5 Hälso- och sjukvård – Vad gäller? 95
3.5.1 Grundläggande principer 95
3.5.2 Hälso- och sjukvårdens aktörer – huvudmän, vårdgivare och hälso- och sjukvårdspersonal 102
3.5.3 Dokumentation av hälso- och sjukvårdsinsatser 109
3.5.4 Ansvar för hälso- och sjukvårdens kvalitet 110
3.5.5 Möjlighet till ersättning vid skada i samband med hälso- och sjukvård 115
3.5.6 Delegering av hälso- och sjukvårdsuppgifter 119

3.6 Egenvård – Vad gäller? 122
3.6.1 Egenvård – ett begrepp med olika betydelser 122
3.6.2 Vad finns det för reglering som möjliggör egenvård? 124
3.6.3 Hälso- och sjukvårdens roll vid egenvård 126
3.6.4 När den enskilde får hjälp av en personlig assistent att utföra egenvården 132
3.6.5 Vad gäller om en skada inträffar när den enskilde får hjälp av en personlig assistent att utföra egenvård? 137

3.7 Om möjligheten att utbyta information 138
3.7.1 Grundläggande regler om sekretess och tystnadsplikt i hälso- och sjukvården, socialtjänstverksamhet och hos Försäkringskassan 139
3.7.2 När får uppgifter lämnas mellan hälso- och sjukvården och en enskilds assistansanordnare eller personliga assistenter? 141
3.7.3 Hur kan Försäkringskassan få information om ändrade förhållanden som rör assistansersättningen? 144
3.7.4 Hur kan kommunen få information om ändrade förhållanden som rör den personliga assistansen? 146

3.8 När en sjukvårdande insats inte längre anses kunna utföras som egenvård 147
3.8.1 Vad betyder en förändrad egenvårdsbedömning för rätten till personlig assistans och assistansersättning? 147
3.8.2 När kan en förändrad egenvårdsbedömning leda till ändringar i den enskildes beslut? 148

4 Stödet vid behov av sjukvårdande insatser behöver förstärkas 155

4.1 Hur stort är behovet av stöd med sjukvårdande insatser? 156

4.2 Kan vad som helst utföras som egenvård? – Frågan om gränsdragning mellan egenvård och insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen 157
4.2.1 Det finns inte någon tydlig övre gräns 158
4.2.2 En förändring har skett över tid 161
4.2.3 Frågan om gränsdragning ur de beslutande myndigheternas perspektiv 163
4.2.4 Reflektioner om gränsdragningen och skillnaden mellan egenvård och insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen 164

4.3 Systemet skapar incitament till att sjukvårdande insatser utförs som egenvård 166

4.4 Hur väl fungerar det sätt som sjukvårdande insatser ges till personer med personlig assistans? 167
4.4.1 Det finns tecken på bristande patientmedverkan 168
4.4.2 Avancerade sjukvårdande insatser ges under oklara former 169
4.4.3 Patientsäkerheten är inte alltid i fokus vid egenvårdsbedömningen 172
4.4.4 Oenighet om vem som ansvarar och hur långt ansvaret sträcker sig 174
4.4.5 Brister i uppföljningen av hur de sjukvårdande insatserna fungerar 179
4.4.6 Svårigheter med informationsöverföring vid både egenvård och delegation 179
4.4.7 Otydlighet om vem som ska bära det slutliga ansvaret får konsekvenser för den enskilde 181
4.4.8 Ett systematiskt kvalitetsarbete försvåras 181
4.4.9 Alla kommuner erbjuder inte stöd vid behov av hjälp med egenvård 184

4.5 Det finns många problem med hur sjukvårdande insatser ges till personer med personlig assistans – sammanfattande analys 186
4.5.1 Det sätt som sjukvårdande insatser ges i dag säkerställer inte god vård med hög patientsäkerhet 186
4.5.2 De som ska hjälpa den enskilde ges inte alltid förutsättningar att kunna ge ett stöd av god kvalitet 190
4.5.3 Dagens regelverk möjliggör att komplexa sjukvårdande insatser utförs med lägre patientsäkerhet och leder till en ansvarsförskjutning 191
4.5.4 Problemen är inte begränsade till egenvård som utförs av personliga assistenter 192
4.5.5 Vi drar slutsatsen att en förändring behövs 193

4.6 Om att införa ett krav på försäkring för egenvård 193
4.6.1 Vad som behöver beaktas när krav på en särskild försäkring övervägs 194
4.6.2 Vad som karaktäriserar patientförsäkringen 195
4.6.3 Vad skulle en försäkring motsvarande patientförsäkringen kunna innebära för den enskilde? 196

5 Personlig assistans vid behov av tillsyn 199

5.1 Uppdraget 199

5.2 Det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* 202
5.2.1 Lag och förarbeten 202
5.2.2 Rättspraxis 204
5.2.3 Kriterier i den praktiska tillämpningen 210

5.3 Tillsyn som andra personliga behov 213

5.4 Behov av stöd som tidigare kunde omfattas av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* 214

5.5 Slutsats – tre kategorier av tillsyn 215

6 Rätten till personlig assistans behöver stärkas för vissa hjälpbehov 217

6.1 Tillsyn som begrepp är problematiskt 218

6.2 Tre kategorier av tillsyn men vad är det för stöd som behövs? 219
6.2.1 Insatser som är aktiverande och vägledande 219
6.2.2 Stöd för att förebygga vissa beteenden och minska risken för skada till följd av sådana beteenden 222
6.2.3 Stöd som föranleds av medicinsk problematik 227

6.3 Möjligheten att beviljas tid för tillsyn som grundläggande behov har förändrats 229

6.3.1 De senaste årens förändringar avseende behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik ... 230
6.3.2 De senaste årens förändringar avseende behov av kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser och aktiv tillsyn av övervakande karaktär ... 235
6.3.3 Förändringarna syns i minskat antal mottagare av assistansersättning och i ökade kostnader hos kommunerna ... 239

6.4 Stöd som erbjuds personer som inte får personlig assistans ... 241
6.4.1 De flesta som får indragen assistansersättning erbjuds kommunala insatser ... 242
6.4.2 Särskilt om insatser till barn ... 243

6.5 Uppgifter från assistansanvändare och företrädare ... 245
6.5.1 Enkätundersökning riktade till assistansanvändare ... 245
6.5.2 Uppgifter från våra samtal ... 248

6.6 En insnävning har skett ... 250
6.6.1 Behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik ... 250
6.6.2 Behov av stöd i form aktiverings- och motiveringsinsatser och behov av stöd med anledning av vissa beteenden ... 251

6.7 Fler stödbehov behöver kunna grunda rätt till personlig assistans ... 253

7 Personlig assistans och principen om föräldraansvar ... 255

7.1 Personlig assistans till barn och principen om föräldraansvar ... 255

7.2 Föräldraansvaret i lag och förarbeten ... 257
7.2.1 Huvudregeln - Att bortse från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose ... 257
7.2.2 Inget avdrag för andning och måltider via sond ... 258

7.2.3 Vårdnadshavarens ansvar enligt föräldrabalken .. 259
7.2.4 Det finns inte några myndighetsföreskrifter om hur föräldraansvaret ska tillämpas eller bedömas 260

7.3 Föräldraansvaret i rättspraxis 260
7.3.1 En jämförelse ska göras med ett barn utan funktionsnedsättning 261
7.3.2 Generellt begränsat föräldraansvar för grundläggande behov vid tolv års ålder 261
7.3.3 Begränsat föräldraansvar för de grundläggande behoven kommunikation och aktiv tillsyn från nio års ålder 262
7.3.4 Inget avdrag för föräldraansvar vid mycket omfattande och speciella hjälpbehov 263
7.3.5 Viss arbetsledning ingår i föräldraansvaret 263

7.4 De beslutsfattande myndigheternas stöddokument 263
7.4.1 Försäkringskassans stöddokument 264
7.4.2 Bedömningsstöd i kommunerna 269

7.5 Föräldraansvaret i ett rättighetsperspektiv 271

7.6 Föräldraansvar i andra ersättningar och förmåner 274

8 Föräldraansvaret i praktiken 277

8.1 Statistiken om föräldraansvaret är bristfällig 277

8.2 Exempel på tillämpning av föräldraansvaret 280

8.3 Handläggare och beslutsfattare tycker att det är svårt att tillämpa principen om föräldraansvar 281

8.4 Föräldrar och barn tycker att för stora avdrag görs och att tillämpningen är godtycklig 285
8.4.1 Barns upplevelse av föräldraansvaret 285
8.4.2 Föräldrars upplevelse av föräldraansvaret 286

8.5 Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning 288
8.5.1 Föräldrar till barn med funktionsnedsättning tar ett stort ansvar 288

8.5.2 Situationen kan ha stor påverkan på föräldrars hälsa och familjens ekonomiska förutsättningar ... 290

8.6 Vad får barn som inte får personlig assistans för annat stöd? ... 291

8.7 Tillämpningen av föräldraansvaret får konsekvenser för barn med funktionsnedsättning ... 292
8.7.1 Det finns i dag dåliga förutsättningar för en rättssäker tillämpning av föräldraansvaret ... 292
8.7.2 Det finns en risk att barn beviljas mindre assistans än vad som motsvarar deras behov ... 295
8.7.3 Principer som ska utgöra utgångspunkten för en förändring ... 296

9 Ett förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser ... 297

9.1 En förändring behövs ... 298

9.2 Principer som bör kännetecknа stöd med sjukvårdande insatser ... 301

9.3 Två vägval med sikte på förändring ... 302
9.3.1 Det första vägvalet – hur ska den bristande tryggheten och säkerheten vid egenvård åtgärdas? ... 302
9.3.2 Det andra vägvalet – hur ska personer med behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen få ett ändamålsenligt stöd? ... 303
9.3.3 Vårt förslag ... 304

9.4 En ny lag om egenvård ... 305
9.4.1 Behov av en lagstiftning som tydliggör hälso- och sjukvårdens roll och ansvar vid egenvård ... 305
9.4.2 Lagens syfte, innehåll och tillämpningsområde ... 311
9.4.3 Definitioner ... 313
9.4.4 Vem som får göra en egenvårdsbedömning ... 315
9.4.5 Patientmedverkan och information ... 315
9.4.6 Inget förslag på nya regler som bryter sekretess och tystnadsplikt mellan hälso- och

sjukvården och den som hjälper den enskilde med egenvården ... 319
9.4.7 Bedömningen av om en åtgärd kan utföras som egenvård ... 320
9.4.8 Samverkan när den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta i sin yrkesutövning ... 327
9.4.9 Skriftlig planering när den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta i sin yrkesutövning ... 330
9.4.10 Tydliggörande av att vissa uppgifter ska dokumenteras i patientens journal ... 335
9.4.11 Ansvar för instruktioner och rådgivning när den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta i sin yrkesutövning ... 335
9.4.12 Uppföljning när den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta i sin yrkesutövning ... 337
9.4.13 Socialstyrelsen får i uppdrag att föreskriva hur egenvård ska beaktas i vårdgivarens systematiska patientsäkerhetsarbete ... 339
9.4.14 Behov av förändringar i annan lagstiftning med anledning av ny lag om egenvård ... 341

9.5 Nödvändiga förändringar i patientlagen ... 341

9.6 Utförarverksamhetens roll vid egenvård förtydligas ... 342
9.6.1 Hjälp med egenvård i LSS-verksamhet ska endast få ges under vissa förutsättningar ... 343
9.6.2 Hälso- och sjukvården ska informeras om skada eller risk för skada har inträffat vid egenvård ... 349
9.6.3 Krav på rutiner för egenvård ... 352
9.6.4 Inget krav på försäkring när hjälp ges med egenvård av en personlig assistent ... 353

9.7 Krav att redovisa rutiner för egenvård i samband med ansökan om tillstånd ... 356

9.8 Hälso- och sjukvården ska ta särskilda hänsyn när vård ska ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar ... 357
9.8.1 Personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar kan behöva erbjudas hälso- och sjukvård på andra sätt för att de ska kunna leva sitt liv på samma villkor som andra ... 357
9.8.2 I vissa fall kan det vara ett alternativ att ingå avtal med arbetsgivare till personliga assistenter ... 359

9.9 Förstärkt rätt till personlig assistans för personer som har behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen ... 362
9.9.1 En egenvårdsbedömning bör inte vara avgörande för möjligheten att få personlig assistans ... 363
9.9.2 Vårt förslag – En ny möjlighet till personlig assistans ... 364
9.9.3 Förslaget innebär en ny möjlighet till ett sammanhållet stöd med högre grad av patientsäkerhet och kontinuitet ... 365
9.9.4 Endast sådana sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen som avser grundläggande behov kan beaktas ... 367
9.9.5 Den ansvariga sjukvårdshuvudmannen ska ha ingått en överenskommelse med arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av de sjukvårdande insatserna ... 368
9.9.6 Vid bedömningen av rätten till personlig assistans kvantifieras stödbehovet av kommunen respektive Försäkringskassan ... 376

9.10 Anmälningsskyldighet, uppgiftsskyldighet, sekretess och omprövning ... 377
9.10.1 Inget förslag om utökad anmälnings- eller uppgiftsskyldighet ... 377
9.10.2 Fördröjd omprövning när en överenskommelse om sjukvårdande insatser upphört att gälla ... 379

9.10.3 Inget förslag om förändrad möjlighet till omprövning av gynnande beslut enligt LSS 383

9.11 Ikraftträdande och övergångsbestämmelser 383

9.12 Konsekvenser av förslaget avseende stöd vid behov av sjukvårdande insatser..... 384
9.12.1 Effekter av förslagen för personer i behov av personlig assistans 384
9.12.2 Offentligfinansiella konsekvenser..... 388

10 Nya grundläggande behov..... 391

10.1 En förändring behövs – fler stödbehov behöver grunda rätt till personlig assistans 392
10.1.1 De tre kategorierna av stödbehov som omfattas av utredningens uppdrag i denna del.... 392
10.1.2 Personer med stora stödbehov hamnar utanför den personliga assistansen 392

10.2 Ord spelar roll – Begreppet tillsyn fasas ut..... 393

10.3 En omstart behövs – annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade upphävs..... 394

10.4 Nya grundläggande behov 395
10.4.1 Behov av stöd för att förebygga vissa beteenden och minska risken för skador till följd av sådana beteenden blir ett nytt grundläggande behov 396
10.4.2 Behov av kontinuerligt stöd som föranleds av medicinsk problematik blir ett nytt grundläggande behov 401
10.4.3 Kvalificerat motiverande eller vägledande stöd ska bedömas som en del i det grundläggande behov som det avser att tillgodose..... 405

10.5 Ikraftträdande och övergångsbestämmelser 408

10.6 Konsekvenser av förslaget om nya grundläggande behov 408

10.6.1 Utgångsläge – en överflyttning av kostnader har skett från stat till kommun 409
10.6.2 Effekter av förslagen för barn och vuxna i behov av personlig assistans 409
10.6.3 Offentligfinansiella konsekvenser 413

11 Ett avgränsat och mer rättssäkert föräldraavdrag 417

11.1 En förändring behövs 418

11.2 Ord spelar roll – Föräldraavdrag i stället för föräldraansvar 419

11.3 Vårt vägval – Schablon och reglering i författning i stället för kunskapsstöd eller riktlinjer 420
11.3.1 En schablon ger bättre förutsättningar för rättssäkerhet 421
11.3.2 Reglering bör ske i författning 422

11.4 Vissa stödbehov ska beaktas i sin helhet – utan att något föräldraavdrag görs 422

11.5 Föräldraavdraget schabloniseras 425
11.5.1 Schablonens utformning och storlek 425
11.5.2 Tillämpningen av föräldraavdraget 432

11.6 Ventilen – Hänsyn till det enskilda barnets situation 436
11.6.1 Kommunen ska ta hänsyn till vad som bedöms vara barnets bästa vid bedömningen av om behovet av hjälp med grundläggande behov är tillräckligt för att ge rätt till personlig assistans .. 436
11.6.2 Vad ska beaktas vid bedömningen? 439

11.7 Ikraftträdande och övergångsbestämmelser 440

11.8 Konsekvenser av förslaget om föräldraansvar 441
11.8.1 Fler barn kommer att beviljas personlig assistans 441
11.8.2 Offentligfinansiella effekter 448

12 Konsekvenser av utredningens förslag 453

12.1 Sammantagen effekt av förslagen på antal personer med personlig assistans och antal timmar med personlig assistans 453
12.1.1 Antaganden om att fler personer beviljas personlig assistans 455
12.1.2 Antaganden om att fler barn beviljas personlig assistans och att barn beviljas fler timmar 455

12.2 Konsekvenser för individen 457
12.2.1 Konsekvenser för personer med funktionsnedsättning 457
12.2.2 Särskilt om konsekvenser för barn med funktionsnedsättning 459
12.2.3 Konsekvenser för anhöriga 459
12.2.4 Konsekvenser för jämställdheten 460

12.3 Offentligfinansiella konsekvenser 462
12.3.1 Statens utgifter ökar 463
12.3.2 Kommunernas utgifter minskar 465
12.3.3 Regionernas utgifter ökar 466
12.3.4 Den sammanlagda offentligfinansiella effekten .. 467
12.3.5 Förslag till finansiering 468

12.4 Övriga samhällsekonomiska konsekvenser 469
12.4.1 Konsekvenser för sysselsättningen 469
12.4.2 Konsekvenser för assistansanordnare och personliga assistenter 469
12.4.3 Dynamiska effekter 471

12.5 Konsekvenser för möjligheterna att uppnå det funktionshinderspolitiska målet 471

12.6 Konsekvenser för möjligheterna att uppnå de integrationspolitiska målen 472

12.7 Konsekvenser för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet 472

12.8 Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen 472

12.9 EU-rättsliga konsekvenser 474

12.10 Förslag om uppföljning och utvärdering av förslagen 474
12.10.1 Förslag om uppföljning av förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser 474
12.10.2 Förslag till uppföljning av de nya grundläggande behoven 475
12.10.3 Förslag till uppföljning av det schabloniserade föräldraavdraget 476

12.11 Stöd till införande av ny lagstiftning om egenvård. 477

13 Författningskommentar 479

13.1 Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade 479

13.2 Förslag till lag om ändring i socialförsäkringsbalken 487

13.3 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) 490

13.4 Förslag till lag om ändring av patientlagen (2014:821) 491

13.5 Förslag till lag om egenvård 491

13.6 Förslag till förordning om ändring i förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade 500

13.7 Förslag till förordning om ändring i förordningen (1993:1091) om assistansersättning 504

Referenser 505

Bilagor

Bilaga 1 Kommittédirektiv 2020:3 517

Bilaga 2 Kommittédirektiv 2020:90 537

Bilaga 3 Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’ ... 539

Bilaga 4 Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård 637

Bilaga 5 Om rättighetslagar: rättigheter och rättssäkerheter... 655

Förkortningar

Lagar och förordningar m.m.

Barnkonventionen	Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter
HSLF-FS	Gemensam författningssamling avseende hälso- och sjukvård, socialtjänst, läkemedel, folkhälsa m.m.
LSS	Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade
SOSFS	Socialstyrelsens föreskrifter

Myndigheter och organisationer

FN	Förenta Nationerna
HFD	Högsta förvaltningsdomstolen
ISF	Inspektionen för socialförsäkringen
IVO	Inspektionen för vård och omsorg
JO	Justitieombudsmannen
SCB	Statistiska centralbyrån
SKR	Sveriges kommuner och regioner
WHO	Världshälsoorganisationen

Övrigt

Bet.	Betänkande från något av riksdagens utskott
Dir.	Kommittédirektiv
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
Prop.	Proposition
RÅ	Regeringsrättens årsbok
SFS	Svensk författningssamling
SOU	Statens offentliga utredningar

Sammanfattning

Genom de förslag vi lämnar vill vi stärka den personliga assistansen för barn. Vi vill också ge assistansanvändare förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser. Därutöver vill vi också stärka rätten till personlig assistans för vissa hjälpbehov som är av stor betydelse för möjligheten att delta i samhällslivet och leva sitt liv på samma villkor som andra. Genom förslagen kommer kontinuiteten och förutsägbarheten inom personlig assistans och assistansersättning att öka.

Vårt uppdrag är för det första att se över möjligheten att stärka rätten till personlig assistans för stöd vid egenvårdsinsatser, för det andra att analysera och ge förslag på hur rätten till personlig assistans för behov av hjälp med tillsyn kan stärkas och för det tredje att göra en översyn av hur föräldraansvaret vid bedömningen av barns rätt till personlig assistans kan smalnas av. Nedan sammanfattas våra förslag och motiven till dessa inom vart och ett av dessa tre områden.

Förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser

En del personer som tillhör personkretsen enligt LSS behöver i sin vardag få hjälp med uppgifter som är av sjukvårdande karaktär. Det kan handla om allt från att hantera läkemedel eller lägga om sår, till att sköta en kateter eller hantera andningshjälpmedel. I vissa fall är riskerna små för att den enskilde ska komma till skada om åtgärden genomförs felaktigt. I andra fall kan åtgärden vara av sådan karaktär att ett uteblivet eller felaktigt utförande av uppgiften kan få stora hälsomässiga konsekvenser för den som får stödet.

En förändring behövs

Utmärkande för hur sjukvårdande insatser i dag ges till målgruppen är att det finns förbättringspotential vad gäller trygghet och säkerhet. Ofta utförs de sjukvårdande insatserna genom så kallad egenvård av den enskildes personliga assistenter, vilket innebär att det inte är hälso- och sjukvårdspersonal som utför åtgärderna. Det är hälso- och sjukvården som gör bedömningen av om en viss hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

Det finns i dag starka incitament för både den enskilde och för hälso- och sjukvården att hälso- och sjukvårdsåtgärder utförs som egenvård bland annat eftersom stödbehovet då kan ligga till grund för personlig assistans eller assistansersättning. Personlig assistans gör det möjligt för den enskilde att få ett sammanhållet stöd för de behov som hen har i sin vardag. Det ger också den enskilde en ökad möjlighet till självbestämmande genom att inflytandet över vem som ska ge stödet och var stödet ska ges ökar. För hälso- och sjukvården innebär egenvården att det finansiella ansvaret för utförandet lämnar hälso- och sjukvården och i stället övergår till staten eller kommunen.

Samtidigt ser vi att det finns betydande brister när det gäller egenvården och egenvård som den enskilde behöver få hjälp att utföra av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. Bristerna rör den enskildes medverkan i bedömningen om egenvård men också andra områden som är av stor betydelse för att insatsen ska vara trygg och säker. Särskilt allvarligt är detta där ett fel i utförandet kan få allvarliga konsekvenser för den enskildes liv eller hälsa. Ju mer komplex och riskfylld åtgärd, desto större risker innebär bristerna.

Det är enligt vår mening oförenligt med ett modernt hälso- och sjukvårdssystem och de åtaganden som Sverige har genom internationella konventioner att patienter med omfattande funktionsnedsättningar ges sjukvårdande insatser med lägre patientsäkerhet (som egenvård) för att inte riskera att förlora sin möjlighet att leva sitt liv och delta i samhällslivet på samma villkor som andra.

Vårt förslag för förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser

Vårt förslag för att komma till rätta med de brister som vi identifierat består av tre delar.

Den första delen syftar till förstärkt trygghet för den enskilde när hjälp med egenvård ges av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. Det sker genom att vi tydliggör hälso- och sjukvårdens roll och uppgifter, men även genom att vi tydliggör det ansvar som anordnare av personlig assistans har för egenvård som utförs inom verksamheten. Vi föreslår att en egenvårdslag införs som reglerar hälso- och sjukvårdens ansvar för exempelvis samverkan, planering, instruktioner och uppföljning. När det gäller utförarverksamheten föreslår vi att dennes ansvar och uppgifter vid egenvård ska regleras genom tillägg i förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Vi föreslår att det ska vara ett krav att den som ansöker om tillstånd att bedriva enskild verksamhet enligt LSS redovisar rutiner för hur egenvård ska hanteras i verksamheten.

Den andra delen syftar till att hälso- och sjukvården ska ta större hänsyn till livsvillkoren när vård ska ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar. Vi föreslår att detta ska göras genom införande av en bestämmelse i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) som anger att det, när hälso- och sjukvård ska ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar, särskilt ska övervägas om vård- och behandlingsinsatserna kan ges på ett sätt som i högre utsträckning möjliggör för den enskilde att leva och delta i samhällslivet på samma villkor som andra.

Den tredje och sista delen syftar till att personer i målgruppen som har behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen ska kunna få ett sammanhållet stöd för det som hen behöver hjälp med i sin vardag. Vi föreslår därför att det ska bli möjligt att beakta behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen vid bedömningen av om rätt till personlig assistans eller assistansersättning föreligger. En förutsättning ska enligt vårt förslag vara att det finns en överenskommelse mellan sjukvårdshuvudmannen och den enskildes anordnare av personlig assistans om utförande av de sjukvårdande insatserna. Förslaget innebär bland annat ändringar i LSS och i socialförsäkringsbalken.

Nya grundläggande behov

Personlig assistans är en insats som för många till stor del handlar om hjälp med praktiskt stöd av vardaglig karaktär, så som hjälp att duscha eller att klä av och på sig. Vissa som tillhör personkretsen enligt LSS behöver dock stöd av lite annan karaktär för att kunna klara sin vardag på ett bra sätt. En person kan exempelvis till följd av sin funktionsnedsättning behöva motivering och vägledning för att klara av att genomföra vissa saker, eller särskilt stöd för att förebygga ett beteende som kan vara riskfyllt. Det kan också handla om att personen har en allvarlig medicinsk problematik som hen inte kan hantera själv och där någon behöver vara närvarande för att uppmärksamma och ge hjälp när behov uppstår. Denna typ av stödbehov bedömer vi omfattas av begreppet *tillsyn* så som det har beskrivits i utredningens direktiv. Många gånger kan assistans beviljas för dessa typer av stöd som så kallade andra personliga behov enligt 9 a § LSS. Mer sällan kan sådana stödbehov självständigt grunda en rätt till insatsen, som så kallade grundläggande behov enligt samma bestämmelse.

En förändring behövs

De senaste åren har det skett en utveckling i rättspraxis avseende det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* som lett till att de ovan nämnda typerna av stödbehov i allt lägre utsträckning kan beaktas som sådana grundläggande behov som grundar rätt till personlig assistans. Det här har lett till att personer som tillhör personkretsen enligt LSS hamnar utanför den personliga assistansen trots att de till följd av stora och varaktiga funktionsnedsättningar har mycket omfattande stödbehov.

Personer som i dag kan hamna helt utanför den personliga assistansen är exempelvis personer som behöver stöd nästan all vaken tid för att inte riskera att komma till skada till följd av ett riskfyllt beteende. Det kan också vara personer som har behov av stöd nästan dygnet runt för att inte riskera att komma till allvarlig skada på grund av medicinsk problematik. Det kan även vara personer som är ur stånd att på egen hand klara av att tillgodose sina basala behov i form av exempelvis personlig hygien. I dessa situationer är ett välfungerande stöd en förutsättning för att kunna få sina grundläggande behov tillgodosedda, bo i eget hem eller delta i samhällslivet på samma

villkor som andra. Personlig assistans kan enligt vår bedömning vara en ändamålsenlig insats i dessa fall.

Att utöka möjligheten till insatsen personlig assistans är därför, enligt vår bedömning, nödvändig för att på ett ändamålsenligt sätt stärka rätten till personlig assistans som det har beskrivits i uppdraget.

Vårt förslag vad gäller nya grundläggande behov

Vårt förslag består av fyra delar.

Den första delen av vårt förslag syftar till att ta bort de insnävningar av tillämpningen som rättspraxis skapat. Vi föreslår därför att det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* upphävs.

Den andra delen av vårt förslag är att det i 9 a § LSS ska regleras att behov av kvalificerat motiverande eller vägledande stöd som är en förutsättning för att den enskilde ska klara de grundläggande behoven ska beaktas som en del i det grundläggande behov som det avser att tillgodose. Behov av sådant stöd utgör alltså inte ett eget grundläggande behov utan ska ses som en del av det behov som stödet gäller, exempelvis personlig hygien eller måltider.

Den tredje delen av vårt förslag är att införa ett nytt grundläggande behov; *kontinuerligt stöd som den enskilde till följd av sitt funktionshinder behöver för att förebygga att han eller hon fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom*. Detta behov ska kunna ge rätt till assistans då den enskilde till följd av sin funktionsnedsättning behöver stöd för att förebygga att det uppkommer ett beteende som innebär risk för skada. Även insatser för att minska riskerna för skada när ett visst beteende väl har uppkommit ska omfattas av det nya grundläggande behovet.

Det fjärde delen av vårt förslag är att införa ytterligare ett nytt grundläggande behov; *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa*. Detta stödbehov omfattar både praktiska åtgärder och sådan närvaro som behövs för att kunna avläsa den enskildes hälsotillstånd samt uppmärksamma när åtgärder behövs.

Vårt förslag innebär att det blir totalt sju grundläggande behov i den bestämmelse som definierar insatsen personlig assistans (9 a § LSS).

Stärkt assistans för barn

Barn kan få rätt till personlig assistans på samma sätt som vuxna. Barn beviljas dock i genomsnitt färre assistanstimmar. En av anledningarna till detta är att det vid bedömningen av behovet av assistans för barn ska tas hänsyn till det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken, det så kallade föräldraansvaret.

En förändring behövs

Vår utredning visar att det finns betydande problem med rättssäkerheten när det gäller hur föräldraansvaret tillämpas inom den personliga assistansen och assistansersättningen. Det saknas förutsägbarhet, enhetlighet och transparens i bedömningarna – något som främst beror på avsaknad av tydlig vägledning i fråga om hur bedömningen ska gå till och hur stora tidsmässiga avdrag som ska göras. Bedömningarna är svåra och handläggarna är i vissa fall hänvisade till att jämföra med personliga erfarenheter av barn i samma ålder. Hos de assistanssökande finns en uppfattning om att myndigheternas bedömningar många gånger präglas av godtycke.

I vår utredning ser vi att det finns en risk att dagens tillämpning av föräldraansvaret leder till att barn beviljas färre assistanstimmar än vad som motsvarar deras behov av personlig assistans. Vi ser vidare att det förekommer att det sammanlagda avdrag som görs med hänvisning till föräldraansvaret leder till att barn med omfattande funktionsnedsättningar hamnar helt utanför assistansen trots att de har så omfattande svårigheter att de i praktiken behöver aktivt stöd och uppmärksamhet dygnet runt. Föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar har också svårt att acceptera storleken på avdraget när de har en vardag som präglas av en stor arbetsbörda.

Det är enligt vår mening en självklarhet att en princip som är av så stor betydelse för barns tillgång till en lagstadgad rättighet måste präglas av en hög grad av rättssäkerhet, men också att de avdrag som görs måste vara rimliga med hänsyn till den sammantagna situationen. Vi bedömer att en stor förändring behövs för att ge förutsättningar för en tillämpning av föräldraansvaret som är förutsägbar, enhetlig och transparent. Därutöver krävs att avdraget blir ändamålsenligt av-

gränsat. Detta är nödvändigt för att barn med stora funktionsnedsättningar ska ges möjlighet att leva sitt liv på samma villkor som andra.

Vårt förslag för stärkt assistans för barn

Vårt förslag för att förbättra rättssäkerheten och uppnå en ändamålsenlig avsmalning av föräldraansvaret består av tre delar.

Den första delen av vårt förslag syftar till att om barnet har behov som går utöver det föräldrar normalt tar ansvar för så ska inget föräldraavdrag göras. Vårt förslag är att det nya grundläggande behovet *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa* undantas från avdrag på samma sätt som i dag gäller för andning och sondmatning enligt 9 f § LSS.

Den andra delen av vårt förslag syftar till att öka rättssäkerheten vid bedömningen av föräldraansvarets storlek. Vi föreslår att avdraget för föräldraansvar ska schabloniseras och fastställas i författning. Avdraget ska kallas *föräldraavdrag*. Vi föreslår att schablonen ska vara tvådelad, där en del avser grundläggande behov och en annan del avser andra personliga behov enligt 9 a § LSS. Vi föreslår att det ska fastslås ett fåtal åldersspann med olika nivåer på schablonavdraget. Detta regleras bland annat genom förändringar i 9 f § LSS och 51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken. Det hjälpbehov som återstår efter avdraget ska läggas till grund för bedömningen av rätten till personlig assistans.

Den tredje delen av vårt förslag är en ventil som innebär att barn i vissa fall kan beviljas kommunalt finansierad personlig assistans även om de endast har ett litet behov av hjälp med grundläggande behov om personlig assistans är en ändamålsenlig insats och det är i enlighet med barnets bästa.

Konsekvenser av förslagen

Våra förslag stärker rätten till personlig assistans och medför ökade offentliga kostnader om 2,7 miljarder kronor varav förbättringarna för barn med funktionsnedsättningar står för 1,3 miljarder kronor. Kostnaderna fördelar sig så att staten ökar sina kostnader med drygt 3,5 miljarder kronor, kommunerna minskar sina kostnader med knappt

1 miljard kronor och regionerna återtar kostnader för sjukvård om cirka 170 miljoner kronor.

Personer som har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och i sin vardag har behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen kan få ett sammanhållet stöd som ökar möjligheterna till att delta i samhällslivet och leva sitt liv på samma villkor som andra. Förslaget leder också till stärkt stöd, ökad patientmedverkan och ökad trygghet för personer som behöver hjälp med egenvård. Förslaget innebär att kostnader för vissa sjukvårdande insatser omfördelas så att sjukvårdshuvudmannen återför kostnaderna som i dag bärs av stat eller kommun genom assistansersättning eller personlig assistans enligt LSS.

Våra förslag om nya grundläggande behov leder till att fler personer med omfattande stödbehov bli berättigade till assistansersättning och kommunalt finansierad personlig assistans. Flertalet av dessa personer har i dag kommunalt finansierad personlig assistans eller andra stödinsatser från kommunen. Kostnader omfördelas så att staten återtar kostnader som under de senaste åren har lagts på kommunerna. Förslagen medför att personer som tillhör personkretsen enligt LSS och som till följd av stora och varaktiga funktionsnedsättningar har omfattande behov av stöd i sin vardag får stöd på ett sätt som väsentligt ökar deras möjligheter att bo kvar i det egna hemmet, delta i samhällslivet och även i övrigt leva sitt liv på samma villkor som andra.

Vårt förslag avseende stärkt assistans för barn leder till att fler barn med omfattande stödbehov blir berättigade till personlig assistans eller assistansersättning. Barn som redan i dag är berättigade till insatsen kommer att kunna beviljas fler assistanstimmar. Förslagen ökar barns möjligheter att leva sitt liv på samma villkor som andra barn. Det kan också leda till att färre barn behöver bo utanför föräldrahemmet. Särskilt stor betydelse har våra förslag för barn som har stödbehov som omfattas av det nya grundläggande behovet *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa*. Vårt förslag leder till minskad belastning för barnets anhöriga. Det leder vidare till ökad jämställdhet, lägre sjukskrivningstal och ökat arbetsutbud för barnets föräldrar, vilket leder till positiva effekter och utjämnade socioekonomiska villkor för barnet och även för syskon i familjen.

Lättläst sammanfattning

Regeringen har gett oss i uppdrag att utreda människors behov av personlig assistans. Regeringen vill att stödet ska bli mer sammanhängande och att det ska vara lättare att veta om man kan få personlig assistans.

Nu har vi utrett hur personlig assistans fungerar i dag och nu föreslår vi åtgärder på tre olika områden.

1. Vi behöver stärka stödet till personer som behöver både personlig assistans och sjukvård.

En del personer behöver hjälp i vardagen med sjukvård. Ibland behöver de hjälp att ta mediciner eller lägga om ett sår. Eller kanske hjälp att sköta kateter eller andningshjälpmedel. Ofta är risken ganska liten att personen ska bli skadad. Men ibland kan det finnas en risk att personen kan bli skadad om hen inte får stöd, eller om sjukvården utförs fel.

Vår utredning visar att vi behöver göra det tryggare och säkrare för personer som behöver både personlig assistans och sjukvård. i dag finns det risk att personer far illa eftersom patientsäkerheten inte är tillräcklig. Vi vill att hälso- och sjukvården ska ge bättre hjälp till personer att sköta sin vård hemma.

Vi föreslår därför att det ska införas nya regler. Reglerna ska säga vad hälso- och sjukvården har för ansvar och vad den som ska hjälpa personen i vardagen har för ansvar.

Vi föreslår också att hälso- och sjukvården ska försöka ge bättre stöd för personer med funktionsnedsättning, så att de kan leva och delta i samhällslivet som alla andra.

Dessutom föreslår vi att man gör ändringar i reglerna så att det blir möjligt att väga in behov av sjukvård när man beslutar om en person har rätt till personlig assistans eller inte.

Om vi gör de här förändringarna stärker vi stödet till personer som behöver både personlig assistans och sjukvård. De kan få ett sammanhållet stöd så att de enklare kan delta i samhällslivet och leva sitt liv på samma villkor som andra. Personer som behöver hjälp med egenvård får ökad patientmedverkan och ökad trygghet.

Förslaget innebär att kostnader för vissa sjukvårdande insatser fördelas om.

2. Vi behöver förändra synen på vad som är grundläggande behov.

En del personer har en funktionsnedsättning som gör att de behöver motivering och vägledning, stöd för att inte skada sig själva eller stöd för att klara av medicinska problem. Men de senaste åren har det blivit allt svårare att få den sortens stöd.

Vår utredning visar att många personer som har behov av sådant stöd inte får rätt till personlig assistans.
Vi tycker att detta behöver förändras.

Vi föreslår därför att man tar bort det grundläggande behov som kallas *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* i LSS och att man i stället inför nya grundläggande behov.

Vi föreslår att lagen ändras så att det framgår att motiverande och vägledande stöd kan vara en del av de grundläggande behoven, till exempel personlig hygien eller måltider.

Dessutom föreslår vi att det ses som ett som ett grundläggande behov att få stöd för att låta bli att skada sig själv, andra eller egendom. Då ska en person kunna ha rätt till personlig assistans för att förebygga eller minska riskerna för att det ska hända.

Vi föreslår även att det ska ses som ett grundläggande behov när en person med funktionsnedsättning också har en sjukdom som gör att hen behöver kontinuerligt stöd. Till exempel hjälp att kontrollera hälsotillståndet eller upptäcka när man behöver ta medicin eller söka läkare.

Vårt förslag innebär att det blir totalt 7 saker som kan ses som grundläggande behov i 9 a paragrafen i LSS.

Om vi gör den här förändringen får fler personer med stort behov av stöd, rätt till assistansersättning och personlig assistans. Det ökar deras möjligheter att bo kvar i det egna hemmet, delta i samhällslivet och leva sitt liv på samma villkor som andra.

Kostnaderna flyttas om så att staten betalar kostnader som under de senaste åren har lagts på kommunerna.

3. Vi behöver ge mera stöd till barn med funktionsnedsättning.

Barn har i dag rätt till personlig assistans på samma sätt som vuxna. Men när handläggarna gör bedömningen av barnens behov ska de förstås väga in att alla föräldrar har skyldighet att ta hand om sina barn enligt föräldrabalken.

Vår utredning visar att det är otydligt vad som är föräldrarnas ansvar och vad som borde ge rätt till personlig assistans.
Det är svårt för Försäkringskassan och kommunen att bedöma hur mycket som en förälder ska göra.
Det är också svårt för föräldrar att förstå hur bedömningarna är gjorda. Vissa måste hjälpa sina barn dygnet runt.
Vi anser inte att det går att acceptera att det går till så. Vi måste göra en stor förändring så att det blir tydligt vad som är föräldraansvar och vad som ger rätt till personlig assistans.

Vi föreslår därför att det ska skrivas in i lagen hur stort avdrag som ska göras för föräldrars ansvar. Avdraget ska vara tvådelat: en del för grundläggande behov och en del för andra personliga behov.

Vi föreslår också att inget avdrag ska göras från det stöd som barn behöver på grund av en sjukdom.

Dessutom föreslår vi att barn i vissa fall ska kunna få personlig assistans även om de bara har lite grundläggande behov, om personlig assistans är för barnets bästa.

Om vi gör de här förändringarna får fler barn rätt till personlig assistans. Barn som redan i dag har rätt till assistans kommer att kunna få fler assistanstimmar. På detta sätt ökar barnens möjligheter att leva sitt liv på samma villkor som andra barn. Det kan också leda till att fler barn kan bo tillsammans med sin familj och inte behöva stanna kvar på

sjukhus eller flytta från sitt hem. Förslagen har särskilt stor betydelse för barn som har stora medicinska problem. Vårt förslag leder till att det blir lättare för barnets anhöriga. Det leder också till ökad jämställdhet, mindre sjukskrivning och bättre möjlighet till arbete för barnets föräldrar.

Vad kostar det om vi inför alla förslagen i den här utredningen?

Om vi inför alla förslagen kommer det att kosta ungefär 2,7 miljarder kronor. Staten skulle få betala 3,5 miljarder mer och kommunerna skulle få betala 1 miljard mindre än i dag. Regionerna skulle få betala ungefär 170 miljoner mer än i dag.

1 Författningsförslag

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

Härigenom föreskrivs i fråga om lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

dels att 9 a och 9 f §§ ska ha följande lydelse,

dels att det ska införas två nya paragrafer, 9 g och 9 h §§.

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 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). Hjälp med andning eller med måltider i form av sondmatning ska anses som sådant stöd, oavsett hjälpens karaktär.	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 *sina grundläggande behov. Med grundläggande behov avses* *1. andning,* *2. personlig hygien,* *3. måltider,* *4. att klä av och på sig,* *5. att kommunicera med andra,* *6. kontinuerligt stöd som den enskilde till följd av sitt funktionshinder behöver för att förebygga att han eller hon fysiskt skadar sig*

[1] Senaste lydelse 2020:441.

själv, någon annan eller egendom, och

7. kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa.

Behov av kvalificerat motiverande eller vägledande stöd som är en förutsättning för att den enskilde ska klara de grundläggande behoven ska beaktas som en del i det grundläggande behov som det avser att tillgodose.

Hjälp med behov enligt första stycket 1 och 7 ska anses som grundläggande behov, oavsett hjälpens karaktär. Detta gäller även hjälp med måltider i form av sondmatning.

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. Om behovet avser hjälp med andning, omfattar rätten till insats alla åtgärder som är direkt nödvändiga för att hjälpen ska kunna ges. Om behovet avser hjälp med måltider i form av sondmatning, omfattar rätten till insats alla åtgärder som är direkt nödvändiga för förberedelse och efterarbete i samband med sådana måltider. Personlig assistans för andra personliga behov avser även

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. Om behovet avser hjälp med *något av de grundläggande behoven enligt första stycket 1 eller 7*, omfattar rätten till insats alla åtgärder som är direkt nödvändiga för att hjälpen ska kunna ges. Om behovet avser hjälp med måltider i form av sondmatning, omfattar rätten till insats alla åtgärder som är direkt nödvändiga för förberedelse och efterarbete i samband med sådana måltider. Personlig assi-

	stans 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.

9 f §[2]

När behovet av personlig assistans bedöms för ett barn ska det bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. Detta gäller dock inte till den del hjälpbehovet avser	När behovet av personlig assistans bedöms för ett barn ska det bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. *Detta ska ske genom att det från barnets totala hjälpbehov görs ett schablonavdrag (föräldraavdrag). Inget avdrag ska göras till den del hjälpbehovet avser*
1. andning,	*1. sådant stöd som avses i 9 a § första stycket 1 eller 7,*
2. åtgärder som är direkt nödvändiga för att hjälp med andning ska kunna ges,	2. åtgärder som är direkt nödvändiga för att hjälp *enligt 9 a § första stycket 1 eller 7 ska kunna ges,*

3. måltider i form av sondmatning, eller

[2] Senaste lydelse 2020:441.

4. åtgärder som är direkt nödvändiga för förberedelse och efterarbete i samband med sådana måltider.

Regeringen eller den myndighet regeringen bestämmer får meddela föreskrifter om beräkning av föräldraavdrag enligt första stycket.

Om omvårdnadsbidrag lämnas får det inte påverka bedömningen av behovet av personlig assistans.

9 g §

Vid bedömningen om ett barns behov av hjälp med de grundläggande behoven är av sådan omfattning att det finns en rätt till personlig assistans enligt 9 a § ska hänsyn tas till det som bedöms vara barnets bästa.

9 h §

Personlig assistans enligt 9 § 2 lämnas inte för sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

Behov av hjälp med grundläggande behov enligt 9 a § som utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen ska däremot beaktas vid bedömningen av om rätt till personlig assistans föreligger, om den ansvariga sjukvårdshuvudmannen ingått en överenskommelse med arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av de sjukvårdande insatserna.

1. Denna lag träder i kraft den 1 januari 2023.

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

1.2 Förslag till lag om ändring i socialförsäkringsbalken

Härigenom föreskrivs att 51 kap. 5 och 6 §§ samt 51 kap. 12 och 13 §§ socialförsäkringsbalken ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
51 kap.	
5 §[3]	
Assistansersättning lämnas inte för sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).	
	Behov av hjälp med grundläggande behov enligt 9 a § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade som utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen ska däremot beaktas vid bedömningen av om rätt till assistansersättning föreligger, om den ansvariga sjukvårdshuvudmannen har ingått en överenskommelse med arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av de sjukvårdande insatserna.
I 106 kap. 24–25 a §§ finns bestämmelser om rätten till assistansersättning när den funktionshindrade vårdas på en institution, bor i en gruppbostad eller vistas i eller deltar i barnomsorg, skola eller daglig verksamhet enligt 9 § 10 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.	
51 kap.	
6 §[4]	
När behovet av personlig assistans bedöms för ett barn ska det bortses från det hjälpbehov som	När behovet av personlig assistans bedöms för ett barn ska det bortses från det hjälpbehov

[3] Senaste lydelse 2020:440.
[4] Senaste lydelse 2020:440.

en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. Detta gäller dock inte till den del hjälpbehovet avser	som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. *Detta ska ske genom att det från barnets totala hjälpbehov görs ett schablonavdrag (föräldraavdrag). Inget avdrag ska göras till den del hjälpbehovet avser*
1. andning,	*1. sådan hjälp som avses i 9 a § första stycket 1 eller 7 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade,*
2. åtgärder som är direkt nödvändiga för att hjälp med andning ska kunna ges,	2. åtgärder som är direkt nödvändiga för *sådan hjälp som avses i 9 a § första stycket 1 eller 7 lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade ska kunna ges,*

3. måltider i form av sondmatning, eller

4. åtgärder som är direkt nödvändiga för förberedelse och efterarbete i samband med sådana måltider.

Regeringen eller den myndighet regeringen bestämmer kan med stöd av 8 kap. 7 § regeringsformen meddela föreskrifter om beräkning av föräldraavdrag enligt första stycket.

Om omvårdnadsbidrag lämnas får det inte påverka bedömningen enligt 3 §.

51 kap.

12 §[5]

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.

[5] Senaste lydelse 2018:122.

Omprövning med anledning av upphörande av en sådan överenskommelse som avses i 51 kap. 5 § andra stycket får inte göras tidigare än 90 dagar efter att överenskommelsen ska anses ha upphört.

51 kap.

13 §[6]

En ändring av assistansersättning vid väsentligt ändrade förhållanden ska gälla från och med den månad när anledningen till ändring uppkom.

Detta gäller dock inte i den utsträckning som anledningen till ändringen är att en sådan överenskommelse som avses i 51 kap. 5 § andra stycket har upphört att gälla.

---

1. Denna lag träder i kraft den 1 januari 2023.

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

[6] Senaste lydelse 2010:110.

1.3 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)

Härigenom föreskrivs att det i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) ska införas

dels en ny paragraf, 5 kap. 9 §, med följande lydelse,

dels en ny rubrik närmast före 5 kap. 9 §, som ska lyda ”Särskilda skyldigheter i fråga om vissa personer med funktionsnedsättning”.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
	Särskilda skyldigheter i fråga om vissa personer med funktionsnedsättning
	5 kap.
	9 §
	När hälso- och sjukvård ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar ska särskilt övervägas om vård- och behandlingsinsatserna kan ges på ett sätt som i högre utsträckning möjliggör för den enskilde att leva och delta i samhällslivet på samma villkor som andra.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2023.

1.4 Förslag till lag om ändring av patientlagen (2014:821)

Härigenom föreskrivs att 5 kap. 2 § patientlagen (2014:821) ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
	5 kap.
	2 §
En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.	En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv, *eller med hjälp av någon annan*, utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. *Särskilda bestämmelser om sådana vård- och behandlingsåtgärder som avses i första stycket finns i lagen (0000:00) om egenvård.*

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2023.

1.5 Förslag till lag om egenvård

Härigenom föreskrivs följande.

1 kap. Inledande bestämmelser

Lagens syfte, innehåll och tillämpningsområde

1 § Denna lag syftar till att främja hög patientsäkerhet när hälso- och sjukvårdsåtgärder utförs som egenvård.

Lagen innehåller bestämmelser om

1. bedömningen av om en patient själv, eller med hjälp av någon annan, kan utföra vissa vård- eller behandlingsåtgärder (kapitel 2), och

2. vad som gäller när patienten behöver hjälp att utföra vård- eller behandlingsåtgärden av någon som gör det i sin yrkesutövning (kapitel 3).

Lagen gäller inom sådan verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

Uttryck i lagen

2 § I denna lag avses med

1. hälso- och sjukvårdsåtgärd: åtgärd för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador.

2. egenvård: hälso- och sjukvårdsåtgärd som behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården har bedömt att patienten kan utföra själv eller med hjälp av någon annan.

3. egenvårdsbedömning: bedömning att en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

Utförandet av egenvård omfattas inte av hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

2 kap. Bedömning och patientmedverkan

Vem får göra en egenvårdsbedömning

1 § En egenvårdsbedömning får endast göras av behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården.

Patienten ska vara delaktig och få information

2 § En egenvårdsbedömning enligt 1 § ska göras i samråd med patienten och med respekt för dennes självbestämmande och integritet samt behov av trygghet och säkerhet.

3 § I samband med att egenvård övervägs ska patienten få den information som behövs för att han eller hon kunna utöva sitt självbestämmande. Information till patienten ska ges på det sätt som framgår av 3 kap. 6–7 §§ patientlagen (2014:821).

Bestämmelser om vilken information en patient ska få finns även i 3 kap. patientlagen.

Egenvårdsbedömningen

4 § En hälso- och sjukvårdsåtgärd får endast bedömas kunna utföras som egenvård om det är förenligt med kravet på en god vård. Vid bedömningen ska beaktas bland annat:

1. patientens individuella förutsättningar och livssituation,
2. hälso- och sjukvårdsåtgärdens art, och
3. vilka följder som ett felaktigt utförande skulle kunna få för patienten.

Om patienten behöver hjälp att utföra åtgärden ska vid egenvårdsbedömningen även särskilt beaktas:

1. förutsättningarna för patienten att vara delaktig i utförandet, praktiskt eller genom instruktioner, och
2. i vilken utsträckning det är möjligt att, med de som ska hjälpa patienten med egenvården, utbyta information om ordinationer och andra omständigheter som är nödvändiga för att hjälp med egenvården ska kunna ges på ett tryggt och säkert sätt.

När en patient behöver hjälp att utföra åtgärden av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning kan en hälso- och

sjukvårdsåtgärd endast bedömas kunna utföras som egenvård om samverkan först har skett enligt 3 kap. 1 §.

3 kap. När patienten behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör det i sin yrkesutövning

Samverkan

1 § Om patienten behöver hjälp med utförandet av egenvård av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning ska den som är ansvarig för egenvårdsbedömningen enligt 2 kap. 1 § samverka med ansvarig befattningshavare hos arbetsgivaren för de som ska hjälpa den enskilde med egenvården.

Samverkan ska ha den form och omfattning som krävs för att en bedömning enligt 2 kap. 4 § ska kunna göras och för att en åtgärd som bedömts som egenvård ska kunna utföras på ett sätt som är tryggt och säkert för patienten. Samverkan ska alltid omfatta:

1. vilken åtgärd som avses och de moment som åtgärden består i,
2. vilka följder som ett felaktigt utförande skulle kunna få för patienten,
3. vilken information, instruktion och rådgivning i medicinska frågor som hälso- och sjukvården behöver tillhandahålla,
4. hur information om ordinationer och andra omständigheter som är nödvändiga för att hjälp med egenvård ska kunna ges på ett tryggt och säkert sätt, ska komma den som utför åtgärden till del, och
5. hur information om skador och risker för skador som inträffat vid utförandet av egenvården ska komma hälso- och sjukvården till del.

Skriftlig planering för egenvården

2 § Om patienten behöver hjälp med utförandet av egenvård av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning ska den som ansvarar för egenvårdsbedömningen enligt 2 kap. 1 § upprätta en skriftlig planering för egenvården, om inte detta med hänsyn till åtgärdens art är uppenbart obehövligt.

3 § En planering enligt 2 § ska ha den omfattning som krävs för att egenvården ska kunna utföras på ett sätt som är tryggt och säkert för patienten. Av planeringen ska det alltid framgå

1. vilken åtgärd som har bedömts kunna utföras som egenvård,
2. vilka kunskaper som den som hjälper den enskilde med egenvården behöver ha,
3. hur information och instruktioner ska ges till den som hjälper patienten med egenvården,
4. vem inom hälso- och sjukvården som ska kontaktas om det uppstår frågor om hur egenvården ska utföras,
5. vilka åtgärder som ska vidtas och vem inom hälso- och sjukvården som ska kontaktas om patientens situation förändras,
6. vilka åtgärder som ska vidtas och vem inom hälso- och sjukvården som ska kontaktas om patienten har drabbats av skada eller har utsatts för risk att drabbas av skada eller sjukdom i samband med egenvården, och
7. hur och med vilket intervall som egenvårdsbedömningen ska följas upp av hälso- och sjukvården.

Den skriftliga planeringen ska lämnas till patienten och till ansvarig befattningshavare hos arbetsgivaren för den som ska hjälpa den enskilde med egenvården, om inte bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt hindrar detta.

Dokumentation

4 § Om patienten behöver hjälp med utförandet av egenvården av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning ska följande dokumenteras i patientens journal:

1. de överväganden som gjorts i samband med egenvårdsbedömningen enligt 2 kap. 4 §,
2. uppgift om den enskildes inställning till att hälso- och sjukvården, med de som ska hjälpa patienten med egenvården, utbyter information om ordinationer och andra omständigheter som är nödvändiga för att hjälp med egenvården ska kunna ges på ett tryggt och säkert sätt,
3. uppgifter om åtgärder som vidtagits som en del i samverkan enligt 3 kap. 1 §, och
4. innehållet i den planering som upprättats enligt 3 kap. 2–3 §§.

Bestämmelser om vad en patientjournal ska innehålla finns även i 3 kap. patientdatalagen (2008:355).

Ansvar för instruktion och rådgivning

5 § Om patienten behöver hjälp med utförandet av egenvården av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning, och hälso- och sjukvårdsåtgärden bedöms kunna utföras som egenvård efter viss instruktion, ansvarar den inom hälso- och sjukvården som ansvarar för egenvårdsbedömningen för att de personer som ska hjälpa den enskilde får den instruktion, information och tillgång till rådgivning i medicinska frågor som behövs för att uppgifterna ska kunna utföras på ett säkert sätt.

Uppföljning

6 § När patienten får hjälp med utförandet av egenvården av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning ska den inom hälso- och sjukvården som ansvarar för egenvårdsbedömningen följa upp denna regelbundet, om det inte är uppenbart obehövligt. Hur uppföljningen närmare ska gå till ska framgå av den skriftliga planeringen enligt 3 kap. 2–3 §§.

Utöver vad som följer av första stycket ska en förnyad egenvårdsbedömning alltid göras om det kommer till hälso- och sjukvårdens kännedom att

1. de förutsättningar som legat till grund för egenvårdsbedömningen väsentligt har förändrats, eller
2. en skada eller risk för skada har inträffat i samband med egenvården.

Denna lag träder i kraft den 1 januari 2023.

1.6 Förslag till förordning om ändring i förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade

Härigenom föreskrivs i fråga om förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade

dels att 7 och 8 §§ ska ha följande lydelse,

dels att det ska införas fyra nya paragrafer, 4 a, 4 b, 4 c och 6 a §§, med följande lydelse,

dels att rubriken närmast före 4 a § ska lyda ”Verksamheter som erbjuder hjälp med egenvård”,

dels att rubriken närmast före 6 a § ska lyda ”Schablon för föräldraavdrag vid personlig assistans”,

dels att det ska införas en bilaga av följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
	Verksamheter som erbjuder hjälp med egenvård
	4 a §
	I verksamhet enligt 9 § 2–10 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade får hjälp med utförande av sådana uppgifter som avses i lagen (0000:00) om egenvård endast ges om:
	1. ansvarig befattningshavare för verksamheten har samverkat med behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården avseende den aktuella egenvården,
	2. den personal som ska hjälpa den enskilde med egenvården har tagit del av den skriftliga planering som ska upprättas av behandlande legitimerad yrkesutövare

inom hälso- och sjukvården i enlighet med 3 kap. 2–3 §§ lagen om egenvård, och

3. det finns de förutsättningar som behövs för att nödvändig information som rör egenvårdens utförande ska kunna utbytas med den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen.

4 b §

Om det i en verksamhet som avses i 4 a § har inträffat en händelse som medfört skada eller en påtaglig risk för skada i samband med att hjälp med egenvård har givits, ansvarar ansvarig befattningshavare i verksamheten för att den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen informeras. Detsamma gäller om ansvarig befattningshavare i verksamheten bedömer att hjälp med egenvården inte längre kan ges på ett säkert sätt.

Skyldighet att lämna information enligt första stycket föreligger dock inte om det finns hinder mot ett sådant överlämnande enligt bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

4 c §

I verksamhet som avses i 4 a § ska det finnas de rutiner som behövs för att hjälp med egenvård ska kunna ges på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Av rutinerna ska bland annat framgå hur verksamheten arbetar för att uppfylla de krav som följer av 4 a–b §§.

Schablon för föräldraavdrag vid personlig assistans

6 a §

Vid tillämpning av 9 f § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade ska det föräldraavdrag göras som följer av bilagan till denna förordning.

7 §[7]

En ansökan hos Inspektionen för vård och omsorg enligt 23 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade om tillstånd att bedriva enskild verksamhet som avses i 9 § 6–10 samma lag ska vara skriftlig, egenhändigt undertecknad av sökanden eller behörig företrädare för sökanden och ange

1. vilken verksamhet som ska bedrivas,
2. vem som ska bedriva verksamheten,
3. hur verksamheten ska bedrivas och dess omfattning
4. för vilka personer verksamheten är avsedd och om den riktar sig till barn,
5. hur verksamheten ska finansieras,
6. vem som ska förestå verksamheten,
7. vilken personal som ska anlitas och personalens utbildning,

[7] Senaste lydelse 2013:279.

	8. de rutiner enligt 4 c § som verksamheten har om hjälp med egenvård ska ges, och
8. hur det ska säkerställas att verksamheten bedrivs enligt gällande rätt.	*9.* hur det ska säkerställas att verksamheten bedrivs enligt gällande rätt.

Till ansökan ska fogas ritningar över de lokaler som verksamheten ska vara inrymd i samt uppgift om vilka brandskyddsåtgärder som har vidtagits.

8 §[8]

En ansökan hos Inspektionen för vård och omsorg enligt 23 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade om tillstånd att bedriva enskild verksamhet som avses i 9 § 2–5 samma lag ska vara skriftlig, egenhändigt undertecknad av sökanden eller behörig företrädare för sökanden och ange

1. vilken verksamhet som ska bedrivas,
2. vem som ska bedriva verksamheten,
3. hur verksamheten ska bedrivas och dess organisation,
4. för vilka personer verksamheten är avsedd och om den riktar sig till barn,
5. hur verksamheten ska finansieras,
6. vem som ska vara ansvarig för verksamheten
7. vilken personal som ska anlitas och personalens kompetensutveckling,

	8. *de rutiner enligt 4 c § som verksamheten har om hjälp med egenvård ska ges,*
8. hur det ska säkerställas att verksamheten bedrivs enligt gällande rätt,	*9.* hur det ska säkerställas att verksamheten bedrivs enligt gällande rätt,
9. hur avtal med den insatsberättigade ska utformas och hur den insatsberättigades rätt till inflytande ska tillgodoses, och	*10*. hur avtal med den insatsberättigade ska utformas och hur den insatsberättigades rätt till inflytande ska tillgodoses, och
10. rutiner för kontakter med de assistansberättigade samt med	*11*. rutiner för kontakter med de assistansberättigade samt med

[8] Senaste lydelse 2018:1571.

personal och berörda myndigheter.

personal och berörda myndigheter.

---

1. Denna förordning träder i kraft den 1 januari 2023.

2. Äldre bestämmelser gäller för ansökningar om tillstånd att bedriva verksamhet som inkommit till Inspektionen för vård och omsorg före den 31 december 2022.

Bilaga

Barnets ålder	Föräldraavdrag grundläggande behov (timmar per dygn)	Föräldraavdrag andra personliga behov (timmar per dygn)	Total per dygn	Total per vecka
>1	12	0	12	84
1–6	2,5	0,5	3	21
7–11	1	1	2	14
12–17	0	1	1	7

1.7 Förslag till förordning om ändring i förordningen (1993:1091) om assistansersättning

Härigenom föreskrivs i fråga om förordningen (1993:1091) om assistansersättning

dels att 4 § 2 ska ha följande lydelse,

dels att det ska införas en ny paragraf, 4 a §, med följande lydelse,

dels att rubriken närmast före 4 a § ska lyda ”Schablon för föräldraavdrag vid assistansersättning”,

dels att det ska införas en bilaga av följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
4 §	
Försäkringskassan får meddela föreskrifter	
1. om beräkningen av assistansersättningen, och	
2. om i vilken omfattning tid som avses i 9 a § andra stycket 1 och 2 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade berättigar till assistansersättning.	2. om i vilken omfattning tid som avses i 9 a § *fjärde* stycket 1 och 2 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade berättigar till assistansersättning.
	Schablon för föräldraavdrag vid assistansersättning
	4 a §
	Vid tillämpning av 51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken ska det föräldraavdrag göras som följer av bilagan till denna förordning

---

Denna förordning träder i kraft den 1 januari 2023.

Bilaga

Barnets ålder	Föräldraavdrag grundläggande behov (timmar per dygn)	Föräldraavdrag andra personliga behov (timmar per dygn)	Total per dygn	Total per vecka
>1	12	0	12	84
1–6	2,5	0,5	3	21
7–11	1	1	2	14
12–17	0	1	1	7

2 Bakgrund

I detta kapitel beskriver vi kort utredningens uppdrag och hur vi har arbetat. Vi ger också en rättspolitisk och rättslig bakgrund till personlig assistans och dess utveckling. Kapitlet innehåller slutligen en översikt av betänkandets disposition.

2.1 Utredningens uppdrag

Vårt uppdrag är att se över vissa frågeställningar som rör insatsen personlig assistans enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS. Insatsen är ett av de individuella stöd och lösningar som bidrar till individens självständighet i enlighet med det nationella målet för funktionshinderspolitiken.

Utredningens uppdrag är att stärka den personliga assistansen inom vissa särskilt utpekade områden. I uppdraget ingår även frågeställningar som rör hälso- och sjukvårdens område. I vårt uppdrag ingår bland annat att se över möjligheten att stärka rätten till personlig assistans för stöd vid egenvårdsinsatser, att analysera och ge förslag på hur rätten till personlig assistans för behov av hjälp med tillsyn kan stärkas, och att göra en översyn av hur föräldraansvaret vid bedömningen av barns rätt till personlig assistans kan smalnas av.

De förslag som vi lämnar ska öka kontinuiteten och förutsägbarheten inom personlig assistans och assistansersättning samt präglas av hög kvalitet och rättssäkerhet. Utgångspunkten ska vara att förslagen ska bidra till långsiktig stabilitet såväl ur ett individperspektiv som ur ett samhällsperspektiv samt vara kostnadsmässigt hållbara.[1]

[1] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*. S 1.

2.2 Nationella mål och internationella åtaganden

Funktionshinderspolitiken utgår från Sveriges internationella åtaganden om mänskliga rättigheter.[2] En av de mest centrala konventionerna om mänskliga rättigheter är FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Konventionen, som för Sveriges del trädde i kraft år 2009, skapar inte i sig några nya rättigheter men tydliggör mänskliga rättigheter i relation till personer med funktionsnedsättning. Konventionens syfte är bland annat att säkerställa att alla personer med funktionsnedsättning får fullt och lika åtnjutande av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter.[3]

2.2.1 Mål och principer

I november 2017 antogs ett nytt nationellt mål för funktionshinderpolitiken. Det är att, med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som utgångspunkt, uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning i ett samhälle med mångfald som grund. Målet ska bidra till ökad jämställdhet och till att barnrättsperspektivet ska beaktas.[4]

I samband med att de nya nationella målen togs fram framhölls att de allmänna principer som slagits fast i artikel 3 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning visar vad som är nödvändigt att beakta för att ett nationellt mål med utgångspunkt i mänskliga rättigheter ska kunna nås.[5] De principer som anges i artikel 3 är:

– respekt för inneboende värde, individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende,

[2] FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna från 1948 samt FN:s konventioner om medborgerliga och politiska rättigheter respektive ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter från 1966 utgör det som brukar benämnas som det grundläggande ramverket för de mänskliga rättigheterna (The International Bill of Human Rights). De mänskliga rättigheterna har fastställts bland annat i ytterligare sju centrala FN-konventioner. Se till exempel prop. 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning* och prop. 2017/18:186 *Inkorporering av FNs konvention om barnets rättigheter*, s. 59 ff.
[3] Artikel 1 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
[4] Prop. 2016/17: 188 *Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken*.
[5] Prop. 2016/17:188 *Nationellt mål och inriktning för funktionshinderpolitiken*, s. 22 f.

- icke-diskriminering,
- fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället,
- respekt för olikheter och accepterande av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten,
- lika möjligheter,
- tillgänglighet,
- jämställdhet mellan kvinnor och män,
- respekt för den fortlöpande utvecklingen av förmågorna hos barn med funktionsnedsättning och respekt för funktionsnedsatta barns rätt att bevara sin identitet.[6]

När det nya målet för funktionshinderspolitiken beslutades fastslogs också inriktningen för arbetet att nå målet. Fyra områden slogs fast som prioriterade: principen om universell utformning, befintliga brister i tillgängligheten, individuella stöd och lösningar för individens självständighet, och att förebygga och motverka diskriminering. I propositionen framhölls bland annat att individuella stöd och lösningar kan vara avgörande för individens möjlighet till delaktighet. Det framhölls att sådant stöd bör ses som komplement i förhållande till den generella tillgängligheten i samhället och att det kan ses som kompensation av brister i samhällets utformning eller kompensation av funktionsförmåga. Exempel på lösningar som gavs var hjälpmedel, ledsagning, färdtjänst, särskilt stöd i skolan och personlig assistans. Det angavs att sådana lösningar strävar efter att säkerställa oberoende, självbestämmande och självständighet hos individen och möjliggöra delaktighet i samhället. Det framhölls att det är nödvändigt att individuella stöd och lösningar håller hög kvalitet och hög rättssäkerhet, vilket bland annat innebär att det finns likvärdighet över landet. Dessutom ska de präglas av en hög grad av självbestämmande för individen samt att individen har möjlighet att vara delaktig i utformning och beslut.[7]

[6] Artikel 3 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
[7] Prop. 2016/17:188 *Nationellt mål och inriktning för funktionshinderpolitiken*, s. 26 ff. Mer om funktionshinderpolitikens utveckling, se till exempel prop. 1999/00:79 *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*.

2.2.2 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och rätten att leva självständigt och att delta i samhället

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning berör alla samhällsområden och delar i en människas liv.[8] Konventionen innehåller bland annat artiklar om jämlikhet och icke-diskriminering, medvetandegörande, tillgänglighet, rätt att inte utsättas för utnyttjande, våld eller övergrepp, skydd för den personliga integriteten, rätt att leva självständigt och att delta i samhället, respekt för hem och familj, och om utbildning, arbete, hälsa, habilitering och rehabilitering.

Anna Bruce, expert på mänskliga rättigheter, beskriver att fokus i konventionen ligger på att förändra samhällsgemenskapen så att den passar individen, snarare än tvärtom. Bruce skriver att:

> Kärnan i mänskliga rättigheter är att förändra samhällsgemenskapen så att individer kan vara och göra saker som vi tycker är värdefulla i livet och på så sätt kunna bidra till att utveckla detsamma. Att förändra sig som person kan aldrig vara en förutsättning för detta. Rättigheten finns som en är, och är inte villkorad av att en ska 'passa in' i samhällets norm. Denna grundläggande utgångspunkt är tydlig i Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen.[9]

Enligt artikel 19, Rätt att leva självständigt och att delta i samhället, erkänner konventionsstaterna lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhället med lika valmöjligheter som andra personer. Konventionsstaterna ska underlätta att personer med funktionsnedsättning fullt åtnjuter denna rätt och deras fulla inkludering och deltagande i samhället. Detta ska ske bland annat genom att säkerställa att:

– personer med funktionsnedsättning har möjlighet att välja sin bosättningsort och var och med vem de vill leva på lika villkor som andra och inte är tvungna att bo i särskilda boendeformer,

– personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bland annat sådant personligt stöd som är nöd-

[8] Prop. 2016/17:188 *Nationellt mål och inriktning för funktionshinderpolitiken*, s. 15.
[9] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 11.

vändigt för att stödja boende och deltagande i samhället och för att förhindra isolering och avskildhet från samhället.[10]

Bruce beskriver att rätten att leva självständigt och självbestämt i samhällsgemenskapen är navet i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Hon anger att konventionens rättigheter i stort handlar om samhällsgemenskapen. Bruce anger att därför blir artiklar om exempelvis utbildning, hälsa, arbete och sysselsättning, tillfredsställande levnadsstandard och social trygghet, deltagande i det politiska och offentliga livet och deltagande i kulturliv, rekreation, fritidsverksamhet och idrott, avgörande för tolkningen av den rätt till ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen som skyddas i artikel 19.[11] I slutändan avgör den reella möjligheten att åtnjuta livsmöjligheterna i andra artiklar på ett självständigt och självbestämt sätt i samhällsgemenskapen om artikel 19 är förverkligad eller inte.[12]

2.2.3 Barns rättigheter enligt konventionerna

De mänskliga rättigheterna gäller alla, oavsett om man är vuxen eller barn. Barns rättigheter regleras dock särskilt i flera internationella konventioner.

FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) är, i likhet med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, en av de mest centrala FN-konventionerna om mänskliga rättigheter. Barnkonventionen trädde i kraft i Sverige redan år 1990 och det har funnits en skyldighet att agera i enlighet med konventionen sedan dess. Den 1 januari 2020 blev barnkonventionen även svensk lag[13] vilket innebar ett förtydligande av att domstolar och rättstillämpare ska beakta de rättigheter som följer av

[10] Officiell svensk översättning av artikel 19 a och b FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
[11] FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning artikel 24 Utbildning, artikel 25 Hälsa, artikel 27 Arbete och sysselsättning, artikel 28 Tillfredsställande levnadsstandard och social trygghet, artikel 29 Deltagande i det politiska och offentliga livet och artikel 30 Deltagande i kulturliv, rekreation, fritidsverksamhet och idrott.
[12] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 32.
[13] Lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter.

barnkonventionen. Bankonventionen definierar barn som varje människa under 18 år.[14]

Hela barnkonventionen gäller givetvis för alla barn, även barn med funktionsnedsättning. Barn med funktionsnedsättning omnämns också särskilt i artikel 23 där det bland annat anges att ett barn med funktionsnedsättning bör åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar tilltron till den egna förmågan och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället. Konventionsstaterna ska, inom ramen för tillgängliga resurser, uppmuntra och säkerställa att barnet och de som ansvarar för dess omvårdnad får stöd i enlighet med vad som är lämpligt med hänsyn till barnets tillstånd och föräldrarnas förhållanden, eller förhållandena hos andra som tar hand om barnet. Stödet ska syfta till att säkerställa att barnet har effektiv tillgång till och får utbildning, hälso- och sjukvård, rehabilitering och habilitering, förberedelse för arbetslivet och möjligheter till rekreation på ett sätt som bidrar till barnets största möjliga integrering i samhället och individuella utveckling, inklusive dess kulturella och andliga utveckling.

Även i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning omnämns barn särskilt. I artikel 7 anges bland annat att konventionsstaterna ska vidta alla nödvändiga åtgärder som behövs för att säkerställa att barn med funktionsnedsättning fullt åtnjuter alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på lika villkor som andra barn, och att vid alla åtgärder som rör barn med funktionsnedsättning ska barnets bästa komma i främsta rummet.

Målet med regeringens barnrättspolitik är att alla barn ska få sina rättigheter tillgodosedda. I det ingår barnets rätt till såväl skydd mot våld och övergrepp som till delaktighet i samhället.[15]

[14] Artikel 1 FN:s konvention om barnets rättigheter.
[15] Prop. 2016/17:188 *Nationellt mål och inriktning för funktionshinderspolitiken*, s. 68 f.

2.3 Vad är lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade?

2.3.1 Målet – att leva som andra

LSS trädde i kraft den 1 januari 1994.[16] I lagen finns tio specificerade insatser som personer som omfattas av lagen kan vara berättigade till.[17]

Verksamheter enligt LSS ska främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som omfattas av lagen. Målet är att den enskilde ska få möjlighet att leva som andra.[18] I lagens förarbeten framhålls att genom insatserna ska barn och ungdomar ges förutsättningar för god fysisk och psykisk utveckling och i övrigt sådana uppväxtvillkor som betraktas som goda för alla barn och ungdomar. Insatser till vuxna personer ska grundas på behov som den enskilde själv finner angelägna att få tillgodosedda för att kunna leva ett så självständigt och oberoende liv som möjligt. Andra utgångspunkter som lyfts fram är anhörigas behov av att kunna leva ett aktivt och tryggt liv, ungdomars behov av frigörelse och vuxnas behov av vuxenrelationer till sina närstående.[19]

Verksamhet enligt LSS ska vara av god kvalitet och bedrivas i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter. Verksamheten ska vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Kvaliteten i verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras. För verksamhet enligt LSS ska det finnas den personal som behövs för att ett gott stöd och en god service och omvårdnad ska kunna ges.[20] När åtgärder rör barn ska barnets bästa beaktas.[21] Nyckelord för LSS-insatserna är därmed bland annat jämlikhet, delaktighet, kvalitet, självbestämmande och integritet, inflytande och medbestämmande, utveckling och ett gott stöd.

[16] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade* och SOU 1991:46 *Handikapp, Välfärd, rättvisa*.
[17] 9 § LSS.
[18] 5 § LSS.
[19] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 50 f.
[20] 6 § LSS.
[21] 6 a § LSS.

2.3.2 LSS är en rättighetslag

LSS är en så kallad rättighetslag. Det innebär att lagen ger den enskilde vissa specificerade rättigheter som också är möjliga för honom eller henne att utkräva. I lagen finns tio sådana rättigheter.[22] Ett beslut som rör en insats enligt LSS går att överklaga till domstol, som också har möjlighet att ändra beslutet.

Håkan Gustafsson, professor i allmän rättslära, beskriver i *Om rättighetslagar: rättigheter och rättssäkerheter* att LSS utgör en tydlig legal rättighetslag och att de rättigheter som ges enligt LSS utgör så kallade sociala positiva rättigheter (texten i sin helhet finns i bilaga 5). Det innebär bland annat att de individuella rättigheter som den enskilde ges enligt LSS också motsvaras av en skyldighet för det allmänna att prestera, det vill säga att det finns någon som ansvarar för att förverkliga rättigheten. Gustafsson beskriver att när LSS infördes fick denna tydligare uttryck som en rättighetslag jämfört med den lagstiftning som tidigare fanns på området.[23] I förarbetena till LSS framfördes uttryckligen att det fanns behov av en utvidgad rättighetslagstiftning, att den nya lagen konkret ska ange de insatser som den enskilde ska ha rätt till, och att särskilt stöd och särskild service ska vara en rättighet.[24]

Det är viktigt att en rättighetsbestämmelse är detaljerad nog för att säkerställa förutsebarhet och minska bedömningsutrymmet (så kallad formell rättssäkerhet). En strävan efter förutsebarhet i lagstiftningen med mycket detaljerade och preciserade rättigheter riskerar dock också att leda till att helhetsbedömningen av den sökandes behov kan komma att brista, och rentav leda till en fragmentisering. Gustafsson beskriver att erfarenheter från socialrättsområdet visar att när behovsrekvisit ges en mer precis innebörd kan själva bedömningsgrunden tendera att bli snävare. Ramen blir alltför begränsande, i den meningen att många behovsprövningar inte är möjliga att fullt ut täcka med detaljföreskrifter. Vissa funktionsnedsättningar är till exempel svåra att entydigt infånga i klara rekvisit. Hänsyn måste tas till detta i samband med utformningen av lagstiftning på området.[25]

[22] 9 § 2 LSS.
[23] Gustafsson, H., (2020). *Om rättighetslagar: rättigheter och rättssäkerheter*, s. 9.
[24] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade,* s. 49 f.
[25] Gustafsson, H., (2020). *Om rättighetslagar: rättigheter och rättssäkerheter*, s. 13.

2.4 Om personlig assistans

En insats för självbestämmande och inflytande

Personlig assistans är en av de tio insatser (rättigheter) som regleras i LSS. Med personlig assistans avses ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer.[26]

I förarbetena framhålls att den enskilde kan ges mycket goda möjligheter till självbestämmande och inflytande över sin egen livssituation om stöd och hjälp kan lämnas i form av personlig assistans och anordnas på det sätt som den enskilde finner bäst. Det anges att med personlig assistans kan den enskilde ges frihet att själv bestämma om i vilka situationer och vid vilka tillfällen som hjälpen ska ges. Det framhålls också att för vissa personer kan hjälp som ges samlat i olika situationer och verksamheter vara ett viktigt medel för att undvika isolering och passivitet och för att kunna delta i både planerade och spontana aktiviteter. [27]

Stödet är knutet till personen och inte till någon viss verksamhet.[28] Assistansen kan anordnas av den enskilde själv genom att vara en så kallad egen arbetsgivare, av en kommun eller en enskild verksamhet.[29] Majoriteten av assistansanvändarna har privata bolag som sin assistansanordnare.[30]

Ett delat huvudmannaskap

För den personliga assistansen finns vad som ibland brukar kallas för ett *delat huvudmannaskap*, där stat och kommun har varsin roll. Statlig assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken kan beviljas av Försäkringskassan när den enskilde har behov av hjälp med de så kallade grundläggande behoven i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka.[31] Personer vars behov av hjälp med de grundläggande behoven understiger detta kan i stället av kommunen beviljas biträde av per-

[26] 9 a § LSS.
[27] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 63 f.
[28] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 62.
[29] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 44 f. och 68.
[30] www.forsakringskassan.se/statistik/statistikdatabas/!ut/p/z1/04_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMAfIjo8ziLQI8TDy8DIx8Ddy8jQwCfZ3dLUxDPY1dnE30w8EKDHAARwP9KGL041EQhd_4cP0osBITDxdnQ3dnA293L083A8eQID9TTyNfQ4NgY6gCPGYU5IZGGGQ6KgIAcdXorg!!/#!/fn/ase-mottagare-atyp-alder (hämtad 2021-04-14).
[31] 51 kap. 3 § socialförsäkringsbalken (2010:110).

sonlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäliga kostnader för sådan assistans enligt LSS.[32] En assistansanvändares hemkommun ska ersätta Försäkringskassan med kostnaden för den kostnad staten har för assistansersättningens första 20 assistanstimmar per vecka.[33] Det delade huvudmannaskapet motiveras i de ursprungliga förarbetena dels med att skydda små kommuner från stora kostnader, dels med att skydda enskilda mot att drabbas av kommunala budgetprioriteringar.[34] Det är i huvudsak samma regler som gäller för kommunal som statlig finansierad personlig assistans. Det som skiljer kommunens roll från Försäkringskassans roll är att kommunen även har ett yttersta ansvar för att, om den enskilde vill det, utföra sådan personlig assistans som den enskilde har beviljats, medan Försäkringskassan endast utger ekonomisk ersättning.

Tillstånd och tillsyn

Enskilda som avser att yrkesmässigt bedriva assistansverksamhet behöver ha tillstånd av Inspektionen för vård och omsorg (IVO), medan det för egna arbetsgivare och kommuner är tillräckligt att anmäla detta till IVO.[35] Uppgifter som ska lämnas i samband med en ansökan om tillstånd för en assistansverksamhet är till exempel för vilka personer verksamheten är avsedd och om den riktar sig till barn, vilken personal som ska anlitas och personalens kompetensutveckling, hur det ska säkerställas att verksamheten bedrivs enligt gällande rätt, hur avtal med den insatsberättigade ska utformas och hur den insatsberättigades rätt till inflytande ska tillgodoses.[36]

IVO utövar tillsyn över all verksamhet som bedrivs enligt LSS, vilket bland annat innebär granskning av att verksamheten uppfyller krav och mål enligt lagar och andra föreskrifter samt granskning av att den som har meddelats tillstånd fortlöpande uppfyller kraven.[37]

[32] 9 § 2 LSS.
[33] 51 kap. 22 § SFB.
[34] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 68 och 72.
[35] 23 § LSS.
[36] 8 § förordning (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade.
[37] 25–26 §§ LSS.

2.5 Grunderna för rätten till personlig assistans

I detta avsnitt ges en introduktion till regleringen av rätten till personlig assistans. I kommande kapitel kommer vi i större detalj beskriva de områden vi har i uppdrag att utreda.

2.5.1 Personkretsen

En första förutsättning för att kunna vara berättigad till personlig assistans är att tillhöra någon av LSS så kallade personkretsar som framgår av 1 § LSS:

1. personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd (personkrets 1),
2. personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom (personkrets 2), eller
3. personer med andra 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 (personkrets 3).

Personer mellan 0 och 64 år kan ansöka om och beviljas assistansersättning. De som har fyllt 65 år kan få behålla sin assistansersättning.[38]

2.5.2 Grundläggande behov och andra personliga behov

Det är inte tillräckligt att enbart tillhöra personkretsen för att vara berättigad till personlig assistans. En förutsättning är också att den enskilde på grund av stora och varaktiga funktionsnedsättningar har behov av hjälp med sina så kallade grundläggande behov. En person som har behov av hjälp med sina grundläggande behov kan även få assistans för andra personliga behov.

[38] 51 kap. 8 § socialförsäkringsbalken och 9 b § LSS.

Närmare om grundläggande behov

I 9 a § första stycket LSS anges med personlig assistans avses 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. De grundläggande behov anges i lagen och är:

– andning,
– personlig hygien,
– måltider,
– att klä av och på sig,
– att kommunicera med andra, eller,
– annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade.

Listan över grundläggande behov är uttömmande, det vill säga att det bara är just dessa behov som kan betraktas som grundläggande när rätten till personlig assistans ska bedömas.

I rättspraxis har det förtydligats att hjälpen ska vara av privat eller integritetskänslig karaktär för att omfattas av de grundläggande behoven.[39] Högsta förvaltningsdomstolen (HFD) har till exempel ansett att behov av hjälp med att dela mat, tillreda maten och plocka fram och undan maten inte uppfyller kraven på grundläggande behov.[40] Kravet på att hjälpen ska vara av integritetskänslig art gäller inte ifråga om sondmatning och andning, där samtliga hjälpmoment omfattas av stödet.[41]

Grundläggande behov fördes in som begrepp och definierades i LSS först år 1996, ett par år efter att LSS trädde i kraft. De grundläggande behoven var då hjälp med personlig hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om personen med funktionsnedsättning. Från och med den 1 november 2019 är också hjälp med andning ett grundläggande behov.[42]

[39] RÅ 2009 ref. 57, HFD 2018 ref. 21 och HFD 2019 ref. 56.
[40] HFD 2009 ref. 57.
[41] 9 a § första stycket LSS.
[42] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*.

Hjälpbehovens omfattning har betydelse

Som nämnts tidigare så är det omfattningen av behovet av hjälp med de grundläggande behoven som avgör vilken huvudman som är finansiellt ansvarig för en persons insats. Statlig assistansersättning från Försäkringskassan blir aktuell om den enskilde har behov av hjälp med grundläggande behov i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka. Personer med mindre hjälpbehov kan i stället bli aktuella för kommunalt finansierad assistans.

När det gäller kommunalt finansierad personlig assistans finns det inte någon bestämd undre tidsgräns avseende hur mycket hjälp med grundläggande behov som den enskilde ska behöva för att vara berättigad till insatsen. I rättspraxis har dock uttalats att någon som bara i mycket begränsad omfattning har behov av hjälp med något av de grundläggande behoven inte utan vidare kan anses berättigad till personlig assistans. Det har också uttalats att för att avgöra om en person har rätt till personlig assistans, ska det göras en individuell bedömning i varje enskilt fall med en sammanvägning av såväl kvalitativa som kvantitativa aspekter.[43] I ett avgörande från Högsta förvaltningsdomstolen gjordes bedömningen att ett hjälpbehov på tre timmar per vecka inte var tillräckligt omfattande för att medföra rätt till personlig assistans utifrån karaktären av den hjälp som den enskilde i målet behövde.[44]

Närmare om andra personliga behov

Den som behöver hjälp med något av de grundläggande behoven och på grund av det har beviljats personlig assistans kan också beviljas insatsen för andra personliga behov enligt 9 a § andra stycket LSS. Där anges att:

> 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. Om behovet avser hjälp med andning, omfattar rätten till insats alla åtgärder som är direkt nödvändiga för att hjälpen ska kunna ges. Om behovet avser hjälp med måltider i form av sondmatning, omfattar rätten till insats alla åtgärder som är direkt nöd-

[43] RÅ 2009 ref. 57, HFD 2018 ref. 13.
[44] HFD 2018 ref. 13.

> vändiga för förberedelse och efterarbete i samband med sådana måltider. 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.

Begreppet andra personliga behov fördes in i LSS år 1996 samtidigt som man i lag definierade de grundläggande behoven. I de ursprungliga förarbetena beskrevs att vid sidan av stödet av mycket personlig karaktär (de grundläggande behoven) skulle assistans därutöver också ges i situationer där den enskilde behöver kvalificerad hjälp som ingår i det dagliga livet, till exempel om personen behöver hjälp med att komma ut i samhället, för att studera, för att delta i daglig verksamhet eller för att få eller behålla ett arbete.[45] Den enskilde kan också beviljas stöd som mer liknar vanlig hemtjänst under förutsättning att detta utförs tillsammans med assistansanvändaren.[46]

Högsta förvaltningsdomstolen har uttalat att det inte är alla personliga behov som ger rätt till personlig assistans, utan att det särskilda stödet i någon mening ska vara kvalificerat. Domstolen har uttalat att:

> […] detta krav får anses innefatta att den personliga assistentens insats ska ha en direkt och konkret koppling till ett individuellt behov av hjälp i det dagliga livet.[47]

Av bestämmelsen framgår dock att kravet på att stödet ska vara kvalificerat inte omfattar visst stöd som har samband med andning och måltider i form av sondmatning.[48] Det omfattar inte heller de situationer som regleras i 9 a § andra stycket punkterna 1–3 LSS.

[45] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 64.
[46] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 175 f.
[47] HFD 2017 ref. 27.
[48] 9 a § andra stycket LSS.

Övrigt om personlig assistans

Det finns inget tak för hur mycket personlig assistans en person kan beviljas. Det är under vissa förutsättningar även möjligt att beviljas mer än en personlig assistent samtidigt, så kallad dubbelassistans.[49]

2.6 Utredningens arbete

I syfte att få en heltäckande bild över de problem som utredningen getts i uppdrag att lösa har vi utrett frågorna på flera olika sätt. Vi har genomfört en enkät med assistansanvändare, genomfört djupintervjuer med assistansanvändare och företrädare, samlat assistansanordnare och intresseorganisationer till två hearingar, granskat alla klagomål och lex Sarah avseende assistans inkomna till IVO första halvåret 2020 samt genomfört flertalet möten med berörda aktörer. Därutöver har vi inhämtat statistik från de statistikförande myndigheterna Socialstyrelsen och Försäkringskassan. Vi har också gett tre experter i uppgift att fördjupa sig i några specifika frågor som berör utredningen. Resultatet av deras arbete presenterades också publikt i en offentlig hearing. Nedan ges en översiktlig beskrivning av utredningens metoder.

2.6.1 Assistansanvändares och företrädares synpunkter och erfarenheter

För att kunna ge förslag som i praktiken leder till förbättringar för de personer som stödet är till för är det viktigt att inhämta information direkt från de individer som insatsen berör. Det är också viktigt att inhämta information från anhöriga och andra företrädare, samt från organisationer som representerar personer inom målgruppen. Det finns också reglerat genom FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning att man vid utformning av ny lagstiftning ska nära samråda med och aktivt involvera personer med funktionsnedsättning.[50] Vi har därför, på flera olika sätt, agerat för att tillgodogöra oss assistansanvändares och företrädares erfarenheter och synpunkter.

[49] 9 a § tredje stycket LSS.
[50] Artikel 4.3 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Enkät till assistansanvändare

Utredningen behöver få kunskap om vilka behov assistansanvändare i dag har som inte uppfyllts för att kunna ge ändamålsenliga förslag för stärkt assistans. I syfte att få ett kvantitativt underlag om assistansanvändares erfarenheter utformades en enkät. Enkäten testades på ett mindre antal assistansanvändare innan en slutgiltig version färdigställdes.

Enkäten skickades till individer som hade sin assistans ordnad genom en av de större assistansanordnarna. Enkäten gick både till personer som fick sin assistans betald av stat och av kommun. Syftet var att få information från assistansanvändarna om:

1. hur det fungerar med personlig assistans för olika typer av behov av tillsyn (aktiv tillsyn, tillsyn på natten och medicinsk tillsyn),
2. hur det fungerar med personlig assistans för egenvård,
3. hur föräldraansvaret fungerar.

Enkäten skickades till 844 assistansanvändare och 222 assistansanvändare svarade på enkäten. Antalet svarande är inte tillräckligt många för att vi ska kunna dra generella slutsatser om assistansanvändare men ger en indikation på vilka behov som finns i gruppen. Enkäten ger också specifika exempel på stödbehov som finns i gruppen som vi annars inte hade kunnat fånga. Resultaten från enkäten refereras till där det är tillämpligt.

Djupintervjuer

Av de personer som frivilligt anmält sig till att vara utredningen behjälpliga med sina erfarenheter av assistans och som också svarade på den första versionen av utredningens enkät så tillfrågades sex personer om de kunde tänka sig att delta i en fördjupande intervju. Urvalen gjordes för att få så vitt spridda erfarenheter som möjligt. Vi valde att prata med föräldrar till små barn med assistans, assistansanvändare i olika personkretsar, åldrar och med olika typer av funktionsnedsättningar.

En intervjuguide togs fram och intervjuerna genomfördes på ett semi-strukturerat sätt. Det som sagts i intervjuerna sammanställdes

och analyserades i efterhand. I detta betänkande förekommer citat ur dessa intervjuer samt slutsatser från desamma.

Vi har därutöver pratat med två unga vuxna assistansanvändare i syfte att få del av erfarenheter av att vara barn med assistans.

Hearingar

Utredningen har genomfört tre hearingar.

Den första hearingen genomfördes i mars 2020 i syfte att få berördas inspel inför planeringen av utredningens arbete och få en djupare bild av den problematik som utredningen är tillsatt att lösa. Sjutton olika intresseorganisationer, företag eller föreningar deltog vid hearingen. Separata underlag skickades in i efterhand av Autism och aspergerförbundet, DHR, God Assistans, Lilla Erstagården barn och ungdomshospice, Frösunda, Humana, Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA), Riksföreningen JAG, Kooperativet Olja, Rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU) och Vårdföretagarna.

Den andra hearingen genomfördes i oktober 2020 för att ge möjlighet till inspel på de tre fördjupande texter som utredningen beställt (se avsnitt 2.6.5 nedan). Denna hearing sändes via Youtube[51] och har över 500 visningar till dags dato.

Den tredje hearingen genomfördes i november 2020 i syfte att få berördas synpunkter på det samlade underlaget och de huvudsakliga principer som har legat till grund för våra förslag. Nitton personer från olika intresseorganisationer, företag eller föreningar deltog vid hearingen. Underlag skickades i efterhand in från Frösunda och Humana.

2.6.2 Övriga möten och intervjuer

Vi har inom ramen för utredningen genomfört intervjuer och möten med berörda på alla nivåer i systemet. Det innebär att vi träffat de som representerar systemet, de som fattar beslut i systemet och, som beskrivet ovan, de som befinner sig i systemet.

Inom regionerna och hälso- och sjukvården har vi pratat med företrädare för regioner, personal vid olika typer av vårdavdelningar, personal som arbetar med habilitering samt primärvården.

[51] www.youtube.com/watch?v=E7cNQEqx7bo.

Vad gäller kommunerna har vi pratat med socialchefer och medicinskt ansvariga sjuksköterskor.

Vi har fört samtal med generaldirektörerna för Försäkringskassan, Inspektionen för vård och omsorg, Myndigheten för delaktighet och Socialstyrelsen. Vi har även träffat experter hos Barnombudsmannen, Försäkringskassan, Inspektionen för vård och omsorg och Socialstyrelsen för diskussion i sakfrågor. Därutöver har vi intervjuat handläggare på Försäkringskassan för att få information om tillämpningen i praktiken.

Vi har också haft enskilda intervjuer med anordnare av assistans; kommuner, privata företag, brukarkooperativ och intresseorganisationer.

Vi har också träffat företrädare för Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag (LÖF).

Därutöver har vi träffat flera forskare inom området.

2.6.3 Granskning av klagomål och anmälningar

I syfte att få kunskap om vilken typ av brister avseende personlig assistans som anmäls till IVO genomförde vi en granskning av alla 162 klagomål och anmälningar enligt lex Sarah angående assistans inkomna till IVO första halvåret 2020. Av dessa var 148 relevanta för vår utredning. De ärenden som föll bort var ärenden som härstammande från ett avsnitt av Uppdrag Granskning där flera personer gjort anmälningar till IVO i efterhand (10 stycken), att filen inte gått att öppna eller att ärendet var en dubblett av en redan gjord anmälan.

Alla 148 ärenden lästes och det gjordes en notering om huruvida ärendet handlade om hälso- och sjukvård, egenvård, tvångs- och begränsningsåtgärder eller övergrepp, om utebliven insats eller om misstanke om fusk eller misskötsel i privat bolag. Därutöver gjordes en kort kvalitativ sammanfattning av varje ärende.

Av de 148 ärendena var 27 lex Sarah anmälningar och 121 var klagomål till IVO. Dessa ärenden är unika (det vill säga olika ärenden) men kan behandla samma händelse. Det finns exempel på när brukare, assistent och god man alla anmäler ett ärende till IVO med anledning av samma händelse. Eftersom vi inte alltid kan vara säkra på om det är exakt samma händelse som åsyftas har vi behandlat ärendena som unika.

Tabell 2.1 Innehåll i ärenden hos IVO

Innehåll i ärendet	Klagomål till IVO	Lex Sarah
Utebliven insats (assistenten kom inte alternativt att kommunen inte börjat verkställa den beviljade insatsen)	9% (11 st)	26% (7 st)
Tvångs- och begränsningsåtgärder/övergrepp	1% (1 st)	4% (1 st)
Hälso- och sjukvård/egenvård	9% (11 st)	22% (6 st)
Misstanke om fusk/misskötsel i privat bolag	45% (54 st)	15% (4 st)

Källa: Utredningens genomgång av ärenden från IVO

Exempel från de ärenden som granskats finns i betänkandet där det är tillämpligt.

2.6.4 Statistikinhämtning

Vi har också inhämtat statistik från Försäkringskassan och Socialstyrelsen.

Försäkringskassan har försett oss med statistik om antal personer med assistansersättning samt antal timmar i genomsnitt per vecka i uppdelat per åldersklasser under perioden 2002–2020. Det har gett oss möjligheten att analysera utvecklingen av antal personer i assistansersättningen samt skillnader i genomsnittstimmar i assistansersättningen för olika åldrar. Vi har fått uppgifter om faktiska utförda timmar för att kunna beräkna timkorrigeringarna för olika åldersgrupper. Därutöver har vi använt statistik från Försäkringskassans olika rapporter och årsredovisning.

Från Socialstyrelsen har vi inhämtat statistik huvudsakligen från underlaget till Lägesrapporten från 2020[52]. Vi har dessutom fått uppgifter om antal personer och omfattningen av insatser enligt LSS. Eftersom det förekom extremvärden i statistiken avseende omfattningen av olika LSS insatser har vi i stället använt oss av underlag från LSS-utredningen[53].

[52] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020*.
[53] SOU 2018:88. *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen.*

2.6.5 Tre fördjupande texter

Tre forskare fick i uppdrag av utredningen att fördjupa sig i olika frågeställningar. Det gällde för det första mänskliga rättigheter, som är en del av uppdraget, för det andra rättighetslagstiftning som ett rättsligt institut mot bakgrund av att personlig assistans är en rättighet, och för det tredje stöd och omsorg i relation till sjukvård.

Forskarna fick frågeställningarna av utredningen och fick sedan ta sig an dem självständigt – forskarna står därför själva för sina slutsatser.

Anna Bruce har skrivit *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Bakgrund till och implikationer för Utredningen om förstärkt assistans*, Hanna Egard har skrivit *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård* och Håkan Gustafsson har skrivit *Om rättighetslagar: rättigheter och rättssäkerhet*.

De texter som överlämnades till utredningen presenterades vid expertgruppsmöten och i samband med det diskuterades även texternas implikationer för utredningen. Texterna finns bilagda detta betänkande som bilaga 3, 4 och 5.

Texterna utgör underlag för detta betänkande och refereras till när de används i resonemang eller slutsatser.

2.6.6 Expertgrupp

Utöver ovanstående input har utredningen haft stor hjälp av vår expertgrupp. Vi har haft totalt 8 möten. Med expertgruppen har vi diskuterat planeringen av utredningens genomförande, den empiri som vi samlat, de principer som legat till grund för våra förslag och slutligen våra förslag.

2.7 Begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder

Socialstyrelsens Terminologiråd definierar begreppet funktionsnedsättning som nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. Begreppet funktionshinder är definierat som en be-

gränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen.

Vår utgångspunkt är att dessa definitioner gäller och bör användas. I detta betänkande förekommer dock både begreppet funktionsnedsättning och begreppet funktionshinder utan att någon skillnad är avsedd. Skälet till att båda begreppen ändå förekommer är att äldre terminologi används i lagtext och i vissa äldre texter som vi refererar till.

I den proposition som föregick beslutet att tillträda FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning hänvisas till Terminologirådets definitioner och det anges att den nya terminologin bör få genomslag i den svenska lagstiftningen efter hand. Det ansågs dock inte vara nödvändigt att ändra de nuvarande lagarna och förordningarna enbart för att tillgodose en modernare och mer enhetlig terminologi.[54]

Som kommer att framgå i våra texter föreslår vi inte i detta betänkande att begreppet funktionshinder byts ut i 9 a § LSS. Vårt förslag till ändringar i 9 a § LSS innehåller också detta begrepp. Skälet till detta är att begreppet funktionshinder i dag används på fler ställen i lagstiftningen, exempelvis i bestämmelsen om personkretstillhörighet (1 § LSS), och att vi bedömer att det kan vara olämpligt att införa begreppet funktionsnedsättning på ett ställe i lagen utan att samtidigt ändra i övriga delar – något som inte omfattas av denna utredning direktiv.

2.8 Betänkandets disposition

Utifrån de frågeställningar som utredningen har fått att hantera har vi valt att dela in betänkandet efter tre huvudsakliga områden:

- Stöd vid behov av sjukvårdande insatser (kapitel 3, 4 och 9)
- Rätt till assistans för tillsyn inklusive egenvård (kapitel 5, 6 och 10)
- Principen om föräldraansvar (kapitel 7, 8 och 11)

Inom varje område finns en specifik konsekvensanalys för de förslag som vi lagt inom området. I kapitel 12 finns en övergripande konse-

[54] Prop. 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*, s. 8.

kvensanalys som omfattar de sammantagna effekterna av våra förslag. Författningskommentarer finns i kapitel 13.

Sist i betänkandet ligger texterna *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'* (bilaga 3), *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård* (bilaga 4) och *Om rättighetslagar: rättigheter och rättssäkerheter* (bilaga 5).

3 Stöd vid behov av sjukvårdande insatser

En del personer som tillhör personkretsen enligt LSS behöver i sin vardag få hjälp med uppgifter som är av sjukvårdande karaktär. Det kan till exempel vara fråga om att ta läkemedel, lägga om ett sår, sköta en kateter eller hantera ett andningshjälpmedel. Ibland är det stöd som behövs rent praktiskt, till exempel fysisk hjälp att ta en tablett eller placera en mask för inhalation. I andra fall kan det vara så att den som ska ge hjälpen också behöver göra vissa bedömningar, till exempel avgöra när eller i vilken mängd ett särskilt läkemedel ska ges eller när en viss medicinteknisk åtgärd behöver göras. I vissa fall är riskerna små för att den enskilde ska komma till skada om åtgärden görs på fel sätt, medan det i andra fall kan vara så att ett fel i bedömningen eller utförandet kan få livshotande konsekvenser för den som ska få stödet.

Sjukvårdande insatser till personer i eget boende kan ges antingen som en insats enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) eller som så kallad egenvård. *Egenvård* kan kortfattat beskrivas som en hälso- och sjukvårdsåtgärd som en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården har bedömt att den enskilde kan utföra själv eller med hjälp av någon annan. Uttrycket *sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen* används i betänkandet för att särskilja insatserna från åtgärder som utförs som egenvård. Uttrycket används eftersom det tillämpas inom den personliga assistansen. Det är dock inte något vedertaget begrepp inom hälso- och sjukvården. Det som avses är hälso- och sjukvårdsåtgärder som inte har bedömts kunna utföras som egenvård och som därmed oförändrat omfattas av sjukvårdshuvudmannens ansvarsområde.

En skillnad när det gäller dessa två ”typer” av sjukvårdande insatser är att utförandet omfattas av olika regelverk för exempelvis kva-

litet, ansvar och möjlighet till ekonomisk ersättning vid skada. Definitionen av en åtgärd som egenvård eller en insats enligt hälso- och sjukvårdslagen har också betydelse för vilket slags stöd den enskilde kan erbjudas och för placeringen av det finansiella ansvaret. För åtgärder enligt hälso- och sjukvårdslagen ligger finansieringsansvaret hos sjukvårdshuvudmannen (region eller kommun), medan det för hjälp med egenvård ligger hos kommunen eller staten beroende på vilken lagstiftning som stödet ges utifrån, exempelvis LSS, socialtjänstlagen (2001:453) eller socialförsäkringsbalken (2010:110). Exempel på stöd som kan ges är hemsjukvård, hemtjänst eller personlig assistans.

För personer som ansöker om personlig assistans och har behov av sjukvårdande insatser är gränsdragningen mellan egenvård och insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen särskilt betydelsefull. Det beror på att personlig assistans och assistansersättning inte kan beviljas för insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen, men däremot kan beviljas om åtgärden utgör egenvård. Att en hälso- och sjukvårdsåtgärd bedöms som egenvård har därmed stor betydelse för den enskildes möjlighet att själv välja vem som ska ge stödet samt var och när som stödet ska ges – en möjlighet som generellt är större vid personlig assistans än vid övriga stödformer. Det ansvars- och kvalitetssystem som gäller för utförande av egenvård tillförsäkrar däremot inte samma grad av patientsäkerhet som när det är fråga om insatser som ges enligt hälso- och sjukvårdslagen.

I detta kapitel beskrivs närmare vad det innebär att en åtgärd utgör egenvård respektive en insats enligt hälso- och sjukvårdslagen, och vad det har för betydelse för enskildas rätt till personlig assistans. Det ges även en fördjupning om förhållandet mellan hälso- och sjukvård, omsorg och personlig assistans. Kapitlet inleds med en beskrivning av de nationella mål och internationella rättigheter som är relaterade till området. Kapitlet avslutas med en beskrivning av vad som gäller när omständigheterna förändras på ett sätt som påverkar en persons egenvårdsbedömning, samt en redogörelse för regler om sekretess, tystnadsplikt och anmälningsskyldighet som har betydelse på området.

3.1 Nationella mål och internationella rättigheter relaterade till hälsa

3.1.1 Nationella mål för hälso- och sjukvårdspolitiken

Det övergripande målet för hälso- och sjukvårdspolitiken är att befolkningen ska erbjudas en behovsanpassad och effektiv hälso- och sjukvård av god kvalitet. Vården ska vara jämlik, jämställd och tillgänglig. Vården ska ges med hänsyn till den enskilda patientens behov, vara samordnad och tillgodose patientens behov av kontinuitet.[1]

Att vården ska vara jämlik innebär att alla ska erbjudas vård utifrån behov, på lika villkor och med ett gott bemötande oavsett kön, könsidentitet, könsuttryck, sexuell läggning, etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning, funktionsnedsättning, ålder, bostadsort, utbildning och ekonomi. Patienten ska ges möjlighet att delta i beslut om vård och behandling, vilket är grunden för en patientcentrerad vård.[2]

3.1.2 Hälsa som internationellt reglerad rättighet för personer med funktionsnedsättning

Hälsa, habilitering och rehabilitering är några av de rättigheter som omnämns särskilt i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.[3] I konventionens artikel 25 framgår att personer med funktionsnedsättning har rätt att åtnjuta bästa möjliga hälsa utan diskriminering på grund av funktionsnedsättning.[4] Staten ska bland annat erbjuda sådan hälsoservice som personer med funktionsnedsättning behöver särskilt på grund av deras funktionsnedsättning, inklusive tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser, och service som är avsedd för att begränsa och förebygga vidare funktionsnedsättning.[5]

Staten ska också kräva att hälso- och sjukvårdspersonal tillhandahåller vård av samma kvalitet till personer med funktionsnedsättning som till andra och med deras fria och informerade samtycke. Bland annat ska medvetandet höjas om mänskliga rättigheter, värdighet,

[1] Prop. 2019/20:01 *Budgetproposition för 2020*, utgiftsområde 9, s. 20.
[2] Prop. 2019/20:01 *Budgetproposition för 2020*, utgiftsområde 9, s. 20.
[3] Artikel 25 och 26 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
[4] Artikel 25 (kappan) FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
[5] Artikel 25 (b) FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

självständighet och behov för personer med funktionsnedsättning genom utbildning och utfärdande av etiska normer för offentlig och privat hälsoservice.[6] Detta kan också sägas ange riktningen för vilken slags vård som anses leda till just bästa möjliga hälsa.[7]

Forskaren Anna Bruce har gjort en fördjupad analys av den internationella reglering som gäller för personer med funktionsnedsättning och som har samband med bland annat hälsa (texten i sin helhet medföljer som bilaga till betänkandet).[8] Bruce beskriver att en stark drivkraft under förhandlingarna av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning var att inte ge företräde till medicinsk professionell kunskap och dess föreställning om behov och hur de ska fyllas, framför rättighetsbärarens.[9] Personen med funktionsnedsättning har rätt att avböja det som erbjuds och personens val får inte heller begränsas oproportionerligt jämfört med befolkningen i övrigt.[10] Begränsningar får inte bygga på fördomar om personer med funktionsnedsättnings intresse, liv eller kapacitet.[11]

Parallellt med rätten till hälsa, habilitering och rehabilitering gäller rätten att leva självständigt och delta i samhället enligt artikel 19 (se mer om denna artikel i avsnitt 2.2.2).[12] Det faktum att ett behov förstås som exempelvis hälso- eller habiliteringsrelaterat innebär inte att kravet på de former av stöd som artikel 19 skyddar förminskas.[13] Målen med artikel 25 – som omfattar bästa möjliga hälsa, mänskliga rättigheter, självständighet och självbestämmande – är också samstämmiga med syftet med artikel 19, det vill säga ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Bruce lyfter fram att båda artiklarna också pekar på värdet av att få sina behov uppfyllda som

[6] Artikel 25 (d) FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
[7] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 72.
[8] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*
[9] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 68.
[10] Artikel 17 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 69.
[11] Artikel 5, Jämlikhet och icke-diskriminering, FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
[12] Artikel 19 (kappan) FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
[13] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 70.

en del av den dagliga livsföringen i samhällsgemenskapen, på platser nära till hands.[14]

Bruce beskriver att vid förhandlingarna av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning var ett centralt tema att avmedikalisera liv med funktionsnedsättning. En aspekt av detta var att på olika sätt försäkra att individuella behov eller variationer i funktion inte längre tilläts hindra inkludering i samhället.[15] Detta talar enligt Bruce för att personer med funktionsnedsättning med medicinska behov inte ska hänvisas till former av uppfyllande av dessa behov som fortsätter hindra ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen.[16] Samtidigt ska det stöd som ges vara kapabelt att leda till bästa möjliga hälsa.[17]

När det gäller barn är deras självbestämmande villkorat av vuxnas bedömningar om vad som är bra för barnet, det vill säga vårdnadshavare och den medicinska professionen. Detta skapar ett tungt ansvar att skapa lösningar som kompromissar så lite som möjligt med de olika aspekterna av rätten till vård, inbegripet bästa möjliga hälsa, självbestämmande, självständighet och deltagande i samhällsgemenskapen.[18]

3.2 Den personliga assistansen som en reaktion mot vård och omsorg

Det är viktigt att även förstå frågor som rör förhållandet mellan hälso- och sjukvård, omsorg och stöd och service ur en historisk och ideologisk kontext.

I sin text *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård* beskriver Hanna Egard vid Lunds universitet bland annat att serviceformen personlig assistans växte fram som en reaktion mot vård och omsorg (texten i sin helhet medföljer som bilaga till betänkandet). Egard beskriver att när de första for-

[14] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 72.
[15] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 71 f.
[16] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 71 f.
[17] Artikel 25 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning
[18] Artikel 7 FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 69.

merna av personlig assistans tog form i USA på 1960-talet var det framför allt sjukvården som Independent Living-rörelsen kritiserade och tog spjärn emot. När rörelsen sedan nådde Sverige under 1980-talet kom kritiken att riktas mot omsorgen och socialtjänsten.[19] Egard beskriver att det centrala i rörelsens kritik mot vård och omsorg är att stöd från professionella yrkesgrupper inom vård och omsorg gör att människor med funktionsnedsättning berövas makten över sina liv och sin vardag och betraktas som sjuka, svaga och beroende. För att markera assistansanvändarens aktiva roll används begrepp som service eller stöd för att benämna det arbete som assistenterna utför, eftersom vård och omsorg förknippas med ”okunniga” vårdtagare eller patienter som behöver tas om hand, vårdas och behandlas av professionella yrkesgrupper.[20]

Egard beskriver att enligt Independent Living-rörelsen är det viktigt att människor med en viss diagnos eller funktionsnedsättning inte tar över de professionellas bild och föreställningar om vem de är och hur de bör leva. Deras vardag ska inte heller styras av professionellas bedömningar eller verksamheters regler och riktlinjer. Den personliga assistansen ska också följa med användaren och inte bara kunna utföras i hemmet utan även på andra platser där användaren befinner sig. Utgångspunkten för rörelsens ideologi är att människor som har en funktionsnedsättning bör betraktas som ansvariga för sitt eget liv, hälsa och välmående. De är experter på sitt behov av stöd och bör ges möjlighet att ta ansvar för och organisera det stöd de behöver.[21]

3.3 Olika former av stöd vid behov av hjälp med sjukvårdande insatser

Det finns olika sätt som personer med funktionsnedsättning kan få hjälp med sjukvårdande insatser i sin vardag. Vilken slags hjälp som erbjuds beror bland annat på om den hjälp som den enskilde behöver utgör egenvård eller en insats enligt hälso- och sjukvårdslagen. Det beror också på omständigheterna i övrigt exempelvis omfattningen och karaktären av den enskildes funktionsnedsättning, vilket slags

[19] Egard, H., (2020). *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård*, s. 5 f.
[20] Egard, H., (2020). *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård,* s. 5 f.
[21] Egard, H., (2020). *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård,* s. 5 f.

stöd som den enskilde har ansökt om eller hur hälso- och sjukvården och socialtjänsten är organiserad i den region och kommun där den enskilde bor. I vissa fall kan stödet ges genom personlig assistans, i andra fall genom exempelvis hemtjänst eller hemsjukvård. Vad som bland annat skiljer personlig assistans från övriga insatser är den enskildes möjligheter att bestämma när, var, hur och av vem som stödet ska ges. Hemtjänst och hemsjukvård präglas inte av samma flexibilitet. Den enskilde har då inte heller någon given rätt att bestämma vilken personal som ska ge stödet. Vid personlig assistans är det däremot den enskilde själv som styr över detta.

3.3.1 Ingen personlig assistans för behov av hjälp med sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen

Varken kommunal personlig assistans enligt LSS eller statlig assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken kan lämnas för sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen.

När det gäller statlig assistansersättning framgår detta i 51 kap. 5 § socialförsäkringsbalken. Av förarbetena framgår att syftet med begränsningen är att insatser som faller inom hälso- och sjukvårdens område inte ska finansieras genom statlig assistansersättning. Begränsningen 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. Begränsningen ansågs också vara viktig ur kvalitativ synvinkel med hänsyn till de särskilda kvalifikationer och den yrkeskunskap som personalen inom dessa verksamheter besitter.[22]

I LSS finns inte någon motsvarande bestämmelse som den i 51 kap. 5 § socialförsäkringsbalken. Däremot framgår av rättspraxis att behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen principiellt inte kan beaktas vid bedömningen av om det föreligger rätt till kommunalt finansierad personlig assistans. Detta eftersom insatser som åvilar sjukvårdshuvudmännen ligger utanför tillämpningsområdet för LSS.[23]

[22] Prop. 1995/96:146 *Vissa frågor om personlig assistans*, s. 14 f. Bestämmelsen fanns tidigare i 4 § i den nu upphävda lagen (1993:389) om assistansersättning.
[23] HFD 2021 ref. 11, HFD 2018 ref. 21, HFD 2012 ref. 41 och prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 19.

Varken Försäkringskassan eller kommunerna kan alltså beakta stödbehov som utgör insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen när de gör sin bedömning av om en person har behov av, och rätt till, personlig assistans. Detta gäller oavsett vad stödbehovet avser. Det innebär bland annat att en person som har behov av hjälp med sina grundläggande behov inte kan få personlig assistans eller assistansersättning för behovet ifall den hjälp som den enskilde behöver skulle ha karaktären av en sjukvårdande insats enligt hälso- och lagen i stället för att betraktas som stöd och service.

3.3.2 Personlig assistans kan beviljas för behov av hjälp med egenvård

En sjukvårdande insats enligt hälso- och sjukvårdslagen kan inte grunda rätt till personlig assistans eller assistansersättning. Om den sjukvårdande insatsen i stället utförs som så kallad egenvård kan den däremot beaktas vid bedömningen av om en person har rätt till personlig assistans. Skälet till detta är att stödet då inte anses utgöra en insats enligt hälso- och sjukvårdslagen.[24] Med uttrycket egenvård avses här en hälso- och sjukvårdsåtgärd som den enskilde har bedömts kunna utföra själv eller med hjälp av någon annan.[25]

Kortfattat kan man säga att ett behov av hjälp som till sin karaktär utgör egenvård ska behandlas på samma sätt som andra stödmoment vid bedömningen av om det finns en rätt till personlig assistans. Om den egenvård som den enskilde behöver få hjälp att utföra skulle avse ett av de grundläggande behoven som nämns i 9 a § första stycket LSS, till exempel andning, personlig hygien eller måltider, kan detta grunda rätt till personlig assistans.[26] Om egenvården däremot inte skulle avse ett grundläggande behov kan stödbehovet i stället beaktas som andra personliga behov enligt 9 a § andra stycket LSS. Detta förutsätter då att det redan har konstaterats att personen i fråga är berättigad till insatsen (se mer om grundläggande behov och andra personliga behov i avsnitt 2.5.2).[27]

[24] HFD 2021 ref. 11, HFD 2018 ref. 21 och prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 15.
[25] 5 kap. 2 § patientlagen (2014:821), 2 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård, och prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning,* s. 25. Se mer om begreppet egenvård i avsnitt 3.6.
[26] HFD 2018 ref. 21.
[27] HFD 2018 ref. 21 och HFD 2012 ref. 41.

Det finns inte någon uttrycklig begränsning när det gäller vilka åtgärder som skulle kunna bli aktuella att utföras som egenvård.[28] Det kan därför vara fråga om allt från läkemedelsbehandling och såromläggning till måltider via sond, respiratorvård eller hemdialys.[29]

Klargöranden från Högsta förvaltningsdomstolen har förändrat hur behov av egenvård bedöms i ärenden om personlig assistans

Under en längre tid ansågs behov av hjälp med egenvård kunna omfattas av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* i 9 a § första stycket LSS. Exempel på egenvård som på detta sätt kunde bedömas som grundläggande behov var vissa stödbehov på grund av epilepsi, sondmatning eller andningsproblematik, givet att det krävdes ingående kunskaper om personen med funktionsnedsättning (andning hade då ännu inte införts som ett eget grundläggande behov).[30]

I dag anses inte längre behov av hjälp med egenvård på samma sätt kunna omfattas av tillämpningsområdet för *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*, det vill säga att behov av hjälp med egenvård inte anses utgöra ett grundläggande behov i sig självt.[31] I dag kan därför behov av hjälp med egenvård endast leda till inträde i den personliga assistansen om egenvården har koppling till något av de grundläggande behov som räknas upp i 9 a § första stycket LSS, till exempel andning, personlig hygien eller måltider.

En fördjupning om det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* och om möjligheten att beakta behov av hjälp med medicinsk problematik som grundläggande behov finns i avsnitt 6.3.1.

[28] Jfr 5 kap. 2 § patientlagen och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[29] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning, s. 7.* Se mer om vad som kan utgöra egenvård i avsnitt 3.6 och 4.2.
[30] Andning infördes som ett grundläggande behov den 1 november 2019 genom SFS 2019:618.
[31] HFD 2015 ref. 46, HFD 2018 ref. 21 och HFD 2020 ref. 7.

3.3.3 Andra insatser vid behov av hjälp med egenvård

Det är inte alla personer med funktionsnedsättning som vill ha, eller är berättigade till, personlig assistans.

De flesta kommuner erbjuder någon form av stöd till personer med funktionsnedsättning som har behov av hjälp med egenvård.[32] När det inte är aktuellt med personlig assistans erbjuds stödet många gånger genom hemtjänst enligt socialtjänstlagen. Hjälp med egenvård erbjuds också många gånger inom ramen för insatser enligt LSS som exempelvis boende med särskild service, daglig verksamhet, kottidsvistelse eller avlösarservice.[33]

Vad som erbjuds skiljer sig till viss del åt mellan olika kommuner. Bland annat erbjuder inte alla kommuner stöd vid genomförande av egenvård när det handlar om mer komplicerade åtgärder, till exempel stomivård och sondmatning. Alla kommuner erbjuder inte heller stöd via LSS till genomförande av egenvård som rör barn och unga.[34] Det finns även kommuner som inte erbjuder stöd vid egenvård alls, utan som endast utför hälso- och sjukvård på delegation.[35] För barn som behöver stöd med egenvård i förskola eller under skoltid kan detta ombesörjas av skolan efter samverkan med hälso- och sjukvården.

3.3.4 Stöd vid behov av insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen

När en person i sin vardag behöver sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen är det sjukvårdshuvudmannen som ansvarar för att den enskilde får det stöd som behövs. Vem som är sjukvårdshuvudman för just den vård som den enskilda patienten behöver beror på flera omständigheter, men huvudman är alltid en region eller en kommun.[36]

För en person som bor i ordinärt boende kan sjukvårdande insatser många gånger ges genom hemsjukvård, vilket innebär att hälso- och sjukvårdspersonal kommer till patientens hem i stället för att patienten ska behöva ta sig till en vårdinrättning varje gång som en

[32] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning*, s. 7 och 17 ff.
[33] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning*, s. 7.
[34] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning*, s. 7.
[35] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning*., s. 17.
[36] 2 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

insats behövs. Det förekommer också att hälso- och sjukvården överlämnar utförandet av sjukvårdande uppgifter till personal från exempelvis hemtjänst eller personliga assistenter genom så kallad delegation (se mer om delegation i avsnitt 3.5.6). Utförandet finansieras då av hälso- och sjukvårdshuvudmannen.

3.4 Stöd eller vård? – Relationen mellan hälso- och sjukvård, omsorg och personlig assistans

Att det mesta som görs på ett sjukhus eller en vårdcentral utgör hälso- och sjukvård är inte så konstigt.[37] När det är fråga om insatser som kan göras i den enskildes hem, på arbetet eller på ett särskilt boende är det däremot inte alltid självklart var gränsen går mellan hälso- och sjukvård[38] och omsorg (till exempel hemtjänst) eller stöd och service (till exempel personlig assistans enligt LSS). Det är denna fråga som detta avsnitt handlar om.

3.4.1 Hälso- och sjukvård eller socialtjänst – Vad säger lag och förarbeten?

I 2 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen definieras hälso- och sjukvård bland annat som åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Hälso- och sjukvård används också synonymt med begreppet hälso- och sjukvårdsverksamhet.[39]

Svårigheterna med att dra en gräns för hälso- och sjukvården i förhållande till socialtjänstens område diskuterades i bestämmelsens förarbeten. Några vägledande principer framhölls i sammanhanget. Det anfördes att hälso- och sjukvårdens vårdansvar i princip bör begränsas till att omfatta vårdbehov som bedöms kräva insatser av me-

[37] Prop. 1993/94:149 *Åligganden för personal inom hälso- och sjukvården m.m.*, s. 55 f.
[38] Hälso- och sjukvårdsbegreppet inte har samma innebörd i all lagstiftning på området. I exempelvis patientsäkerhetslagen har begreppet en betydligt vidare innebörd och definieras som verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen, tandvårdslagen (1985:125), lagen (2001:499) om omskärelse av pojkar, lagen (2018:744) om försäkringsmedicinska utredningar och verksamhet inom detaljhandel med läkemedel enligt lagen (2009:366) om handel med läkemedel, 1 kap. 2 § patientsäkerhetslagen. När det gäller rätten till personlig assistans är det dock just sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen som omnämns i 51 kap. 5 § socialförsäkringsbalken och det bör i normalfallet också vara där som gränsdragningsproblemen uppstår, snarare än mellan exempelvis omsorg/stöd och tandvård. I den här genomgången fokuseras därför på den definition av begreppet som ges i hälso- och sjukvårdslagen.
[39] Prop. 2016/17:43 *En ny hälso- och sjukvårdslag*, s. 84 ff.

dicinskt utbildad personal eller av sådan personal i samarbete med personal med administrativ, teknisk, farmaceutisk, psykologisk eller social kompetens. Även personal vars utbildning var inriktad på patientomvårdnad och rehabilitering innefattades.[40] Det framhölls också att principerna för gränsdragningen inte kan ge en exakt vägledning om vem som i varje enskilt fall har skyldighet att svara för att vårdbehovet tillgodoses. Det framhölls därutöver att det inte får leda till att någon inte får den vård och hjälp som han eller hon behöver och att det därför är mycket angeläget med samverkan mellan de olika vårdområdena.[41]

Frågan om gränsdragning mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst i kommunerna har till exempel också illustrerats i förarbeten till bestämmelser om patientnämnder. Där konstaterades att gränsen inte kan dras på ett enkelt och entydigt sätt. Omvårdnad utgör hälso- och sjukvård inom landstingsvården[42] och förvandlas inte automatiskt till socialtjänst i kommunernas verksamhet. En åtgärd, exempelvis matning av en patient/boende kan vara en hälso- och sjukvårdsåtgärd om en sjuksköterskas speciella kompetens är nödvändig för att bevaka att en patient med hänsyn till sjukdomsbilden inte sätter maten i halsen så att kvävningsrisk uppkommer. För en annan patient/boende kan det räcka att ett vårdbiträde hjälper till med maten, en syssla som då anses vara av socialtjänstkaraktär.[43]

3.4.2 Mer om vad som karaktäriserar hälso- och sjukvård, omsorg och stöd och service

I sin text *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård* ger Hanna Egard en fördjupning om relationen mellan personlig assistans, omsorg och hälso- och sjukvård.

[40] Prop. 1981/82:97 *Om hälso- och sjukvårdslag m.m.*, s. 44 och prop. 2016/17:43 *En ny hälso- och sjukvårdslag,* s 85 f.
[41] Prop. 1981/82:97 *Om hälso- och sjukvårdslag m.m.*, s. 44 och prop. 2016/17:43 *En ny hälso- och sjukvårdslag,* s. 85 f.
[42] Landstingen kallas i dag för regioner.
[43] Prop. 1998/99:4 *Stärkt patientinflytande*, s. 36.

Begreppen hälso- och sjukvård, omsorg och stöd och service

Egard beskriver att det inom institutionsvården sedan lång tid tillbaka har funnits en uppdelning mellan så kallade husmorsuppgifter och vårdande uppgifter. Uppdelningen har bidragit till en avgränsning mellan sociala och medicinska uppgifter och framväxten av social omsorg och omvårdnad. Social omsorg har kommit att integreras med socialt arbete som utgör grunden för socionomutbildningen, medan omvårdnad utgör grunden för sjuksköterskeprogrammet. Hälso- och sjukvård och omsorg väcker således olika associationer och föreställningar om vad hjälpen ska innehålla, vad den ska syfta till, hur den ska utföras och vem som ska utföra den. Omsorg förknippas med verksamheter för äldre medan vård förknippas med omhändertagande och behandling av sjuka på sjukhus. Den personliga assistansen benämns dock som varken omsorg eller vård. I stället används begreppen stöd och service för att markera den enskildes aktiva roll i att organisera och styra över stödet.[44]

Hur skiljer sig hälso- och sjukvård från personlig assistans?

Egard beskriver att under de senaste decennierna har den medicintekniska utvecklingen medfört att viss vård som tidigare endast funnits att tillgå inom slutenvården[45] och som utförts av legitimerad personal i dag utförs som egenvård i den enskildes hem. Detta innebär att gränserna mellan hälso- och sjukvård och personlig assistans inte är lika tydliga som tidigare, något som aktualiserar frågan om vad som är vad. Enligt Egard kan också ett ökat intresse för gränsdragningen mellan hälso- och sjukvård och personlig assistans förstås utifrån att den personliga assistansen börjar diskuteras och analyseras utifrån kroppsliga behov, exempelvis biologiska behov av näring. Sådana behov kan tillgodoses av såväl personliga assistenter som personal inom hälso- och sjukvård, vilket väcker frågor om vad som egentligen är skillnaden mellan dessa olika praktiker.[46]

---

[44] Egard, H., (2020). *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård*, s. 1 f.
[45] Med slutenvård avses hälso- och sjukvård som ges till en patient som är intagen vid en vårdinrättning, 2 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
[46] Egard, H., (2020). *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård*, s. 3.

Enligt Egard går skillnaden mellan de olika praktikerna hälso- och sjukvård och personlig assistans inte att finna i det specifika behov som ska tillgodoses eller moment som ska utföras av personalen. Att hjälpa till vid exempelvis sondmatning eller att föra mat till munnen inbegriper troligen samma sysslor inom såväl personlig assistans som inom hälso- och sjukvård. Det som skiljer de två praktikerna är enligt Egard det sociala sammanhanget, det politiska syftet med arbetet och den ideologi som stödet genomsyras av, men även hur stödet leds och organiseras och hur personalen lär sig arbetet och erhåller adekvat kompetens.[47] Egard anger att den politiska ambitionen med personlig assistans är en annan än den för hälso- och sjukvården. Medan hälso- och sjukvård handlar om att bli behandlad, rehabiliterad, botad och uppnå god hälsa, är målet med personlig assistans att kunna leva som andra och få fullgoda mänskliga rättigheter i ett samhälle som på många sätt är otillgängligt. [48] Samtidigt har områdena närmat sig varandra i fråga om synen på hur hjälpen ska ges och rollen som den person har som ska ta emot hjälpen. Egard beskriver att omvårdnad (hälso- och sjukvård) som traditionellt förknippats med att ta hand om någon kroppsligen enligt den definition som gäller i dag ska utgå från en enhetssyn på människan som innebär att han eller hon inte kan reduceras till en kropp utan ska bemötas som en unik person.[49] Omvårdnaden av patienter ska i dag vara personcentrerad, och utifrån ett sådant förhållningssätt ska patienten behandlas som en jämbördig partner och vara delaktig i vården och omvårdnadspersonalen ska lyssna till hennes erfarenheter och upplevelser.[50]

[47] Egard, H., (2020). *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård*, s. 12 f.
[48] www.intressegruppen.info/nyheter/artikel/personlig-assistans-handlar-inte-om-att-tillgodose-behov-hanna-egard-forskare-och-universitetsle/ (hämtad 2020-12-17).
[49] Egard, H., (2020). *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård*, s. 8.
[50] Egard, H., (2020). *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård*, s. 8.

3.5 Hälso- och sjukvård – Vad gäller?

3.5.1 Grundläggande principer

Allmänt om hälso- och sjukvårdslagstiftningen

Hälso- och sjukvårdens regelverk består av ett stort antal lagar, förordningar och föreskrifter som omfattar allt från övergripande målsättningar till detaljerade bestämmelser om till exempel läkemedelshantering, journalföring och hygien. Tre av de övergripande lagarna på området är hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), patientlagen (2014:821) och patientsäkerhetslagen (2010:659). Hälso- och sjukvårdslagen reglerar huvuddragen i hur hälso- och sjukvård ska organiseras och bedrivas och kan till stora delar beskrivas som en målinriktad ramlag. Det innebär att den huvudsakligen innehåller bestämmelser om övergripande mål, ansvarsförhållanden och riktlinjer för hälso- och sjukvårdsverksamheten. En anledning till att lagen utformats som en ramlag är att det anses vara viktigt att regioner och kommuner har förutsättningar att utifrån lokala behov och förutsättningar besluta om planering, finansiering och organisation av sin verksamhet.[51] Vad gäller patientlagen syftar denna till att stärka och tydliggöra patientens ställning och främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.[52] Patientsäkerhetslagen å sin sida syftar till att främja hög patientsäkerhet inom hälso- och sjukvården.[53] De tre nämnda författningarna överlappar varandra i vissa delar. Bland annat framhålls patientens ställning i alla tre lagarna och principen om barnets bästa kommer till uttryck i både patientsäkerhetslagen och hälso- och sjukvårdslagen. I både patientsäkerhetslagen och patientlagen framgår att patienten ska få en sakkunnig och omsorgsfull vård.[54]

Hälso- och sjukvårdens regelverk är till stor del uppbyggt som så kallad skyldighetslagstiftning. Det innebär att det framgår vilka skyldigheter som hälso- och sjukvårdens olika aktörer har och vad en patient kan förvänta sig av vården, men att vården inte är någon rät-

[51] Prop. 2016/17:43 *En ny hälso- och sjukvårdslag*, s. 78 ff.
[52] 1 kap. 1 § patientlagen (2014:821).
[53] 1 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), 1 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
[54] Angående patientens ställning se 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659), 4 kap. 1 § patientlagen (2014:821) och 5 kap. 1 § 3 hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Angående barnets bästa se 5 kap. 6 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 1 kap. 8 § patientlagen (2014:821). Angående sakkunnig och omsorgsfull vård se 1 kap. 7 § patientlagen (2014:821) och 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659).

tighet som kan utkrävas av patienten i till exempel en domstolsprövning.[55] Inom regelverket finns också ett stort antal bestämmelser av mer traditionell styrande karaktär som exempelvis reglerar vad som krävs för att få en viss behörighet eller hur personuppgifter ska hanteras.[56]

Det är Inspektionen för vård och omsorg (IVO) som har i uppgift att svara för tillsyn inom hälso- och sjukvården. Syftet är att granska att befolkningen får vård och omsorg som är säker, har god kvalitet och bedrivs i enlighet med de regler som gäller.[57]

God vård på lika villkor

Det övergripande målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.[58] Detta innebär, tillsammans med de lagstadgade diskrimineringsgrunderna, bland annat att möjligheterna att få vård ska vara lika för alla och inte får påverkas av exempelvis ålder, kön, etnisk tillhörighet, funktionsnedsättning eller sexuell läggning. Vilken vård man får ska inte heller bero på vilken förmåga man har att ta egna initiativ eller var man bor i landet.[59] Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.[60]

Hälso- och sjukvårdsverksamhet ska också bedrivas så att kraven på god vård uppfylls.[61] Innebörden av kravet på god vård framgår i flera olika lagstiftningar och kunskapsstöd. I hälso- och sjukvårdslagen ges exempel på centrala aspekter som karaktäriserar god vård.[62] Där framgår att god vård bland annat innebär att vården ska vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och att den ska tillgodose patientens behov av trygghet, kvalitet och säkerhet. Vården ska också bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjuk-

[55] Prop. 2016/17:43 *En ny hälso- och sjukvårdslag*, s. 71.
[56] 4 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659), och patientsäkerhetsförordningen (2010:1369), respektive patientdatalagen (2008:355).
[57] 1–2 §§ förordning (2013:176) med instruktion för Inspektionen för vård och omsorg.
[58] 3 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 1 kap. 6 § patientlagen (2014:821).
[59] Prop. 1981/82:97 *Om hälso- och sjukvårdslag m.m.*, s. 112 ff. och prop. 2016/17:43 *En ny hälso- och sjukvårdslag*, s. 92 f.
[60] 3 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 1 kap. 6 § patientlagen (2014:821).
[61] 5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
[62] Prop. 2016/17:43 *En ny hälso- och sjukvårdslag,* s. 95.

vårdspersonalen, och vara lättillgänglig.[63] Patienten ska få, och hälso- och sjukvårdspersonalen ska ge, sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som är av god kvalitet och som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.[64]

Patientens ställning

Patientens roll och betydelsen av patientens delaktighet i hälso- och sjukvården har under de senaste decennierna kommit att uppmärksammas allt mer.[65] Ett uttryck för detta är till exempel införandet av patientlagen år 2014. Lagen innehåller bestämmelser som syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning och främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.[66] Bestämmelser om patientens ställning finns även i andra lagar, till exempel hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen, men genom att införa en särskild patientlag ville man synliggöra patienten som aktör och inte bara som ett objekt för vårdgivarens agerande.[67] I förarbetena till lagen framhålls också betydelsen av patientens medverkan för hälso- och sjukvårdens kvalitet.

Patientens självbestämmande och rätt till information

Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten och patientens självbestämmande och integritet ska respekteras.[68] Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke annat än i undantagsfall som på förhand regleras i lag.[69]

För att patienten ska kunna utöva sitt självbestämmande och ta ställning till om han eller hon vill acceptera den vård som erbjuds behöver patienten få, och förstå, relevant information om vården.

[63] 5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
[64] 1 kap. 7 § patientlagen (2014:821) och 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659) och prop. 1993/94:149 *Åligganden för personal inom hälso- och sjukvården m.m.*, s. 63 ff.
[65] Exempel på åtgärder som vidtagits i syfte att utreda och stärka patientens ställning beskrivs bland annat i prop. 2013/14:106 *Patientlag*, s. 32 ff.
[66] 1 kap. 1 § patientlagen (2014:821).
[67] Prop. 2013/14:106 *Patientlag*, s. 36 ff.
[68] 4 kap. 1 § och 5 kap. 1 § patientlagen (2014:821), 5 kap. 1 § 2 och 3 hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
[69] 4 kap. 2 § patientlagen (2014:821). Undantag från kravet på samtycke är exempelvis lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård.

Bristande information kan även uppfattas som bristande respekt eller dåligt bemötande.[70] I patientlagen finns därför bestämmelser om vilken information en patient som minst ska få och att informationen ska anpassas till mottagarens individuella förutsättningar.[71] Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av informationen.[72]

I en handbok[73] om information och delaktighet som riktar sig till aktörer inom hälso- och sjukvården framhåller Socialstyrelsen bland annat att vissa funktionsnedsättningar kan ställa särskilda krav på både information och kontinuitet. Det anges att ett gott bemötande förutsätter god kunskap om funktionsnedsättningens konsekvenser vid planering och genomförande av vården. Funktionsnedsättningen kan exempelvis göra det svårt för personen att uttrycka sina symtom på ett tydligt sätt och då blir informationen från och till närstående, personal eller andra som känner personen viktig. I handboken framhålls att all information behöver ges på ett så enkelt och konkret sätt som möjligt och utifrån patientens förmåga att förstå och ta del av information. I vissa situationer kan det vara aktuellt med tolkstöd eller olika kognitiva hjälpmedel.[74]

Patientens delaktighet som en förutsättning för god vård

Att göra patienten delaktig i vården handlar inte bara om att denne får makt över sin situation, utan det ses också som en förutsättning för god vård. I hälso- och sjukvårdslagen är respekt för patientens självbestämmande och integritet direkt kopplat till kravet på god vård.[75]

I förarbetena till patientlagen framhålls att mycket talar för att patientens medverkan i planerings-, genomförande- och uppföljningsfasen ökar både kvalitet och effektivitet i hälso- och sjukvården. Det framhålls att forskning visar att patientens självkänsla och vilja att ta ansvar är viktiga faktorer för utfallet av vårdinsatsen och

[70] Prop. 2013/14:106 *Patientlag*, s. 37 f., 47 och 57.
[71] 3 kap. 1–2 §§ och 6–7 §§ patientlagen (2014:821).
[72] 3 kap. 6–7 §§ patientlagen (2014:821).
[73] Socialstyrelsen (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal, riktad till vårdgivare, chefer, personal*.
[74] Socialstyrelsen (2015). Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal, riktad till vårdgivare, chefer, personal, s. 19 f.
[75] 5 kap. 1 § 3 hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

att patienten därför bör ses som en partner i relationen med vårdgivaren och ges en aktiv roll i beslut kring den egna vården. Det framhålls att studier också visar att stöd till patientmedverkan och egenvård radikalt kan minska antalet läkar- och slutenvårdsbesök, minska antalet sjukskrivningsdagar och öka patienternas livskvalitet och självförtroende.[76]

Patienternas synpunkter ska tas om hand

Patienternas synpunkter har en särskild roll i hälso- och sjukvårdsregelverket och klagomålshantering anses vara en viktig del i att uppmärksamma och förebygga vårdskador. I patientsäkerhetslagen och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete finns särskilda bestämmelser om hur vårdgivare ska hantera klagomål.[77] I förarbeten till bestämmelserna i patientsäkerhetslagen framhålls att patienten ofta är den enda som har inblick i och har följt hela vårdförloppet och därför kan bidra med viktig information. En sådan hantering anses bidra till att utveckla och förbättra hälso- och sjukvården och att skapa förtroende och legitimitet för verksamheten.[78]

Klagomålshantering är i första hand vårdgivarens ansvar. I varje region och kommun ska det dock också finnas en eller flera patientnämnder med uppgift att på ett lämpligt sätt hjälpa patienter att föra fram klagomål till vårdgivare och att få klagomål besvarade av vårdgivaren. Patientnämnderna ska också bland annat hjälpa patienter att få den information de behöver för att kunna ta till vara sina intressen i hälso- och sjukvården och främja kontakterna mellan patienter och vårdpersonal.[79] Patientnämndernas uppdrag omfattar hälso- och sjukvård som bedrivs av regioner eller kommuner eller enligt avtal med regioner eller kommuner.[80]

[76] Prop. 2013/14:106 Patientlag, s. 36.
[77] 3 kap. 8 a–b §§ patientsäkerhetslagen (2010:659) och 5 kap. 3 a § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.
[78] Prop. 2016/17:122 *Ett mer ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården*, s. 25.
[79] 1–2 §§ lag (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården.
[80] 1 § lag (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården.

När patienten är ett barn

När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.[81] Med barn avses personer under 18 år.

Vad som är barnets bästa måste avgöras utifrån förhållandena i varje enskilt fall. Bedömningen ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet och ska, beroende på barnets ålder och mognad, utgå från underlag från vårdnadshavare och det som barnet själv ger uttryck för. Det kan också vara relevant att hämta in underlag från andra personer som har kunskap om barnet. Så långt som möjligt bör både långsiktiga och kortsiktiga konsekvenser av viss vård eller behandling beaktas.[82]

Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som gäller barnets personliga angelägenheter, till exempel hälso- och sjukvård.[83] I takt med barnets stigande ålder och utveckling ska vårdnadshavaren dock ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål.[84] Vikten av att lyssna på och ta hänsyn till barns vilja framhålls i FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen).[85] Ett barns utrymme att självständigt begära eller neka vård beror på barnets ålder, mognad och vilken situation och vilken typ av vård det handlar om.[86]

I patientsäkerhetslagen finns ett förbud mot att andra än hälso- och sjukvårdspersonal yrkesmässigt undersöker eller behandlar barn under åtta år för sjukdom eller därmed jämförligt tillstånd.[87] Bestämmelsen har sitt ursprung i 1960 års så kallade kvacksalverilag.[88] Avsikten med bestämmelsen är att värna patienternas säkerhet genom att förbjuda personer som saknar tillräcklig kompetens att yrkesmässigt utföra vissa typer av hälso- och sjukvårdsåtgärder.[89]

---

[81] 5 kap. 6 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 1 kap. 8 § patientlagen (2014:821).
[82] Prop. 2013/14:106 *Patientlag*, s. 62 ff. och s. 112, och prop. 2016/17:43 *En ny hälso- och sjukvårdslag*, s. 98.
[83] 6 kap. 11 § föräldrabalken (1949:381).
[84] Socialstyrelsen (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal, riktad till vårdgivare, chefer, personal*, s. 17 f.
[85] Artikel 12 och 42 FN:s konvention om barnets rättigheter.
[86] Socialstyrelsen (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal, riktad till vårdgivare, chefer, personal*, s. 17 f.
[87] 5 kap. 1 § 6 patientsäkerhetslagen (2010:659).
[88] Upphävd lag (1960:409) om förbud i vissa fall mot verksamhet på hälso- och sjukvårdens område.
[89] Prop. 1997/98:109 *Yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område*, s. 104 ff., prop. 2009/10:210 *Patientsäkerhet och tillsyn*, s. 205.

Samordning och samverkan

Det är inte ovanligt att en person med omfattande funktionsnedsättningar behöver insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten, inklusive kommunala insatser enligt LSS. Samordning av insatser mellan olika huvudmän är då av stor betydelse för att den enskilde ska få en säker, sammanhållen och välfungerande vård och omsorg. Bestämmelser om huvudmännens skyldigheter att samverka med varandra finns därför i flera olika i lagar och föreskrifter.

På en övergripande nivå ska regionen ingå en överenskommelse med kommunen om ett samarbete i fråga om bland annat personer med funktionsnedsättning.[90]

På en individuell nivå ska regionen tillsammans med kommunen upprätta en individuell plan när en person är i behov av insatser både från hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Detta ska göras om regionen eller kommunen anser att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda och den enskilde samtycker till det. Planen ska om möjligt upprättas tillsammans med den enskilde och där ska framgå vilka insatser som behövs, vilka insatser som respektive huvudman ska ansvara för, vilka åtgärder som vidtas av någon annan aktör och vilken av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen.[91] Det finns också särskilda bestämmelser som reglerar samverkan mellan region och kommun i samband med att en patient skrivs ut från den slutna hälso- och sjukvården.[92] Bestämmelserna ska särskilt främja att en patient med behov av insatser skrivs ut från den slutna vården så snart som möjligt efter det att den legitimerade läkaren bedömt att patienten är utskrivningsklar.[93]

I betänkandet SOU 2018:39 *God och nära vård* beskrivs att det trots befintliga författningskrav fortfarande finns stora utmaningar i fråga om samordning och samverkan mellan huvudmännen inom hälso- och sjukvården och omsorgen, och att detta tenderar att drabba de mest utsatta/de med mest komplexa vårdbehov som samtidigt har sämst förutsättningar att samordna sin egen vård och föra sin egen talan i vården. En grupp som i hög grad uppges drabbas av bristande samordning är personer med funktionshinder som har in-

[90] 16 kap. 3 § första stycket 1 hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
[91] 16 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 6 kap. 4 § patientlagen (2014:821). Kommunens ansvar för planering och samordning framgår av bland annat 2 kap. 7 § socialtjänstlagen (2001:453) och 10 och 14 §§ LSS.
[92] Lag (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.
[93] 2 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

satser beviljade enligt LSS, något som bland annat bekräftades i Riksrevisionens granskning av samordningen av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning år 2011.[94]

3.5.2 Hälso- och sjukvårdens aktörer – huvudmän, vårdgivare och hälso- och sjukvårdspersonal

Inom hälso- och sjukvården finns flera olika aktörer, eller roller, som det är viktigt att känna till för att förstå systemets uppbyggnad och placeringen av både det finansiella och det kvalitetsmässiga ansvaret. I detta avsnitt beskrivs de olika rollerna.

Vad är en huvudman och vad är en vårdgivare?

Huvudman

Det finns i dag många olika aktörer som bedriver hälso- och sjukvårdsverksamhet. Det är däremot bara regioner och kommuner som har ett lagstadgat ansvar att erbjuda hälso- och sjukvård, ett så kallat huvudmannaskap.[95] Den som är huvudman har det yttersta ansvaret för att säkerställa att vård erbjuds till de olika grupper som räknas upp i hälso- och sjukvårdslagen. Vården kan utföras av huvudmannen i egen regi, men måste inte göra det. Regioner och kommuner får nämligen i vissa fall, med bibehållet huvudmannaskap, sluta avtal med någon annan om att utföra de uppgifter som de ansvarar för, till exempel med en privat aktör. Detta framgår av 15 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen.

Vårdgivare

I 2 kap. 3 § hälso- och sjukvårdslagen finns också begreppet vårdgivare. Detta begrepp omfattar inte bara huvudmännen, utan alla aktörer som bedriver hälso- och sjukvårdsverksamhet. Det kan vara

[94] SOU 2018:39 *God och nära vård – En primärvårdsreform*, s. 270 f och Riksrevisionen (2011). *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem*.
[95] 2 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

fråga om statlig myndighet, region, kommun, annan juridisk person eller enskild näringsidkare.[96]

När begreppet vårdgivare infördes i hälso- och sjukvårdslagen genom SFS 2017:30 framhölls att det i uttrycket ”bedriver” ligger att åtgärderna är av regelbundet återkommande karaktär. Det framhölls att begreppet vårdgivare inte tar sikte på den person som faktiskt utför hälso- och sjukvården. Ansvaret som åligger en vårdgivare är detsamma oavsett om vårdgivaren samtidigt är huvudman för verksamheten eller inte. Det innefattar både vårdgivare med en offentlig huvudman och vårdgivare med annan huvudman, med eller utan offentlig finansiering. Den som bedriver både hälso- och sjukvård och annan verksamhet kan anses vara vårdgivare avseende den del som rör hälso- och sjukvård. Även vårdgivare som är underställda huvudmän vars verksamhet inte regleras i hälso- och sjukvårdslagen ska uppfylla kraven i hälso- och sjukvårdslagen i tillämpliga delar. Det gäller exempelvis vårdgivare som tillhandahåller elevhälsa enligt skollagen (2010:800) eller hälso- och sjukvård enligt fängelselagen (2010:610).[97]

Vem ansvarar för vad? – Regioner och kommuner som huvudmän

Det huvudsakliga ansvaret för hälso- och sjukvården ligger hos de 21 regionerna, som ansvarar för att erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som är bosatta inom den egna regionen.[98] Kommunerna har dock ett lagreglerat ansvar att erbjuda hälso- och sjukvård inom vissa typer av verksamheter. Det gäller boenden som är särskilt inrättade för service och omvårdnad för äldre, och bostäder med särskild service för personer med funktionsnedsättning. Kommunerna ansvarar även för att erbjuda hälso- och sjukvård åt personer som vistas i så kallad daglig verksamhet.[99]

När det gäller hälso- och sjukvård i hemmet (hemsjukvård) i ordinärt boende ligger det primära ansvaret enligt hälso- och sjukvårdslagen hos regionerna, men även kommunerna får erbjuda sådan

[96] 2 kap. 3 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 1 kap. 3 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
[97] Prop. 2016/17:43 *En ny hälso- och sjukvårdslag*, s. 88 f.
[98] 8 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). I 8 kap. 1–3 §§ hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) anges till vilka andra personer som regionen ska erbjuda hälso- och sjukvård.
[99] 8 kap. 6 § och 12 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), 3 kap. 6 § och 5 kap. 5 och 7 §§ socialtjänstlagen (2001:453).

hälso- och sjukvård.[100] Varje region har också möjlighet att helt överlåta skyldigheten att erbjuda hemsjukvård (huvudmannaskapet) till kommunen, om regionen och kommunen är överens om detta.[101] Så som förhållandena är i dag har alla regioner utom region Stockholm ingått sådana överenskommelser. Kommunerna kompenseras ekonomiskt av regionerna. Under år 2016 var nästan 400 000 personer någon gång mottagare av kommunal hälso- och sjukvård.[102]

Hälso- och sjukvård som ges av kommunen

I hälso- och sjukvårdslagen framgår att kommuner inte får erbjuda – och regioner inte får överlåta ansvaret för – sådan hälso- och sjukvård som ges av läkare.[103]

I propositionen till en nyligen föreslagen primärvårdsreform[104], angavs att kommunalt finansierad hälso- och sjukvård – dvs. bland annat sådan hälso- och sjukvård som ges i särskilda boendeformer eller som efter avtal med regionen ges i patienternas egna hem –huvudsakligen är vård som ges på primärvårdsnivå. Där angavs också att:

> Reglerna i HSL anger ansvarsfördelningen mellan huvudmännen och ger samtidigt utrymme för lokala anpassningar. Exakt vilka insatser som kan ges i hemmet framgår inte av lag utan i det avtal som har ingåtts mellan huvudmännen. Den begränsning som tydligt framgår i HSL är alltså att läkarinsatser inte omfattas av kommunens ansvar att erbjuda hälso- och sjukvård. I övrigt framgår inte någon tydlig begränsning av uppdragets omfattning. Det har ansetts lämpligt att regionen fortsatt ansvarar för avancerad sjukvård i hemmet. Det kan dock vara svårt att dra en exakt gräns för kommunens ansvar då gränsen mellan primärvård och annan specialiserad vård förändras i takt med bland annat den medicinska utvecklingen som möjliggör för allt fler kvinnor och män med sammansatta vårdbehov att få vård i hemmet.[105]

Enligt regeringens bedömning har den kommunala hälso- och sjukvården, som står för cirka en fjärdedel av kostnaderna för hälso- och

[100] 12 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Av 2 kap. 2 § kommunallagen (2017:725) följer att kommuner inte får ha hand om sådana angelägenheter som enbart staten, en annan kommun, en annan region eller någon annan ska ha hand om.
[101] 14 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
[102] Prop. 2019/20:164 *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform*, s. 15 f.
[103] 12 kap. 3 § och 14 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
[104] Prop. 2019/20:164 *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform.*
[105] Prop. 2019/20:164 *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform.* s. 15–16. Förkortningen HSL syftar på hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

sjukvården, ofta till multisjuka och äldre patienter, en nyckelroll i utvecklingen till en mer nära vård. Samverkan mellan regioner och kommuner och ett ökat fokus på den kommunala hälso- och sjukvården anses därför vara centralt för att uppnå en god och nära vård.[106]

Socialstyrelsen har i december 2020 gett ut ett meddelandeblad[107] avseende kommunal hälso- och sjukvård som syftar till att ge en ökad kunskap om de författningar som styr den kommunala hälso- och sjukvården.

Vad det innebär att vara en vårdgivare

Den som bedriver hälso- och sjukvårdsverksamhet är en vårdgivare enligt hälso- och sjukvårdslagen.

Det krävs inte något särskilt tillstånd för att bli vårdgivare, men den som avser att bedriva sådan verksamhet ska anmäla det till IVO innan verksamheten påbörjas.[108] Det faktum att hälso- och sjukvårdsverksamhet bedrivs aktiverar per automatik de skyldigheter som framgår av hälso- och sjukvårdens regelverk.

En vårdgivare har ett organisatoriskt ansvar och ska planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att kravet på god vård upprätthålls. Vårdgivaren ska vidta de åtgärder som behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskada.[109] En vårdgivare ska till exempel:

– utse en verksamhetschef som svarar för verksamheten.[110] Denne har det övergripande ansvaret och ska säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses.[111] Verksamhetschefen behöver inte ha medicinsk kompetens, men utan sådan kompetens får han eller hon inte bestämma över vård och behandling av patienter.[112]

[106] Prop. 2019/20:164 *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform*, s. 15–16.
[107] Socialstyrelsen (2020). Meddelandeblad nr 9/2020 *Kommunal hälso- och sjukvård*.
[108] 2 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659). I enlighet med 2 kap. 4 § patientsäkerhetslagen (2010:659) förs uppgifterna hos IVO in i ett register, det så kallade vårdgivarregistret.
[109] 3 kap. 1–3 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659).
[110] 4 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
[111] 4 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80).
[112] 4 kap. 4 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80).

– ansvara för att det finns hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens och den utrustning som behövs för att god vård ska kunna ges.[113]
– se till att regler om till exempel personuppgiftshantering och dokumentation i patientjournal efterlevs.[114]
– se till att verksamheten har ett ledningssystem, det vill säga de rutiner och processer som behövs för att verksamheten ska ha en hög kvalitet. Ledningssystemet ska användas för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra verksamhetens kvalitet.[115]
– bedriva ett systematiskt förbättrings- och patientsäkerhetsarbete som bland annat innefattar att ta emot klagomål och synpunkter, utöva egenkontroll och utreda och anmäla händelser som kan leda till vårdskador.[116]
– dokumentera det organisatoriska ansvaret för patientsäkerheten och varje år upprätta en patientsäkerhetsberättelse.[117]
– ha en patientförsäkring som täcker ersättning för skador.[118]

Kraven på dokumentation, patientförsäkring och systematiskt kvalitets- och patientsäkerhetsarbete utvecklas närmare i avsnitt 3.5.4–3.5.5.

Särskilt om kommuner som vårdgivare

Inom kommunens hälso- och sjukvård ska det finnas en eller flera medicinskt ansvariga sjuksköterskor (MAS).[119] Denna har ett särskilt ansvar bland annat för att patienten får en säker och ändamålsenlig hälso- och sjukvård av god kvalitet, att patienten får den hälso-

[113] 5 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
[114] Patientdatalagen (2008:355) och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården.
[115] 5 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), 3 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659) och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.
[116] 3 kap. 1–8 b §§ patientsäkerhetslagen (2010:659), Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete (HSLF-FS 2017:40).
[117] 3 kap. 9–10 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659) och 7 kap. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.
[118] 12 § patientskadelagen (1996:799).
[119] 11 kap. 4 § första stycket hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

och sjukvård som läkare ordinerat och att beslut om att delegera ansvar för vårduppgifter är förenliga med patientsäkerheten. Denna ansvarar även särskilt för att det finns ändamålsenliga och väl fungerande rutiner för läkemedelshantering, rapportering av vårdskador och risker för vårdskador samt för att kontakta läkare och annan hälso- och sjukvårdspersonal vid behov.[120]

Hälso- och sjukvårdspersonal

Vem är hälso- och sjukvårdspersonal?

Den omständigheten att en person är anställd av en vårdgivare innebär inte per automatik att denne är att betrakta som hälso- och sjukvårdspersonal. Vilka som utgör hälso- och sjukvårdspersonal regleras i 1 kap. 4 § patientsäkerhetslagen. Där framgår att med hälso- och sjukvårdspersonal avses bland annat

- den som har legitimation för ett yrke inom hälso- och sjukvården,
- personal som är verksam vid sjukhus och andra vårdinrättningar och som medverkar i hälso- och sjukvård av patienter, och
- den som i annat fall vid hälso- och sjukvård biträder en legitimerad yrkesutövare.[121]

Av förarbetena framgår att de som har legitimation för ett yrke inom hälso- och sjukvårdens område alltid betraktas som hälso- och sjukvårdspersonal i den utsträckning som de har hälso- och sjukvårdsuppgifter, det vill säga oavsett var de är verksamma.[122]

Utgångspunkten är också att även icke-legitimerad personal som arbetar på ett sjukhus eller vårdinrättning utgör hälso- och sjukvårdspersonal. Förutsättningen är att de medverkar i hälso- och sjukvård av patienter.[123] Även personal som fullgör indirekta patientupp-

[120] 5 kap. 6 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80).
[121] I 1 kap. 4 § första stycket 4–6 patientsäkerhetslagen (2010:659) framgår att hälso- och sjukvårdspersonal även kan vara exempelvis viss apotekspersonal, personal vid Giftinformationscentralen och personal vid larmcentral och sjukvårdsrådgivning.
[122] 1 kap. 4 § första stycket 1 patientsäkerhetslagen (2010:659) och prop. 1993/94:149 *Åligganden för personal inom hälso- och sjukvården m.m.*, s. 56 f.
[123] 1 kap. 4 § första stycket 2 patientsäkerhetslagen (2010:659).

gifter, så som exempelvis inställning av medicinteknisk apparatur kan utgöra hälso- och sjukvårdspersonal.[124]

Icke-legitimerad personal som arbetar på andra platser än just sjukhus och andra vårdinrättningar kan enligt punkten 3 också utgöra hälso- och sjukvårdspersonal. En förutsättning för detta är att de vid hälso- och sjukvård av patienter biträder en legitimerad yrkesutövare.[125] I förarbetena anges att detta exempelvis kan gälla inom delar av kommunernas äldreomsorg och på vissa laboratorier som leds av legitimerade yrkesutövare.[126]

Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar

Hälso- och sjukvårdspersonal har vissa personliga skyldigheter enligt 6 kap. patientsäkerhetslagen. I hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar ingår att utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och att ge patienterna sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som uppfyller dessa krav.[127] Vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten och patienten ska visas omtanke och respekt.[128] Hälso- och sjukvårdspersonalen är också skyldig att bidra till att hög patientsäkerhet upprätthålls och har en skyldighet att rapportera exempelvis risker för vårdskador.[129]

Hälso- och sjukvårdspersonal står under tillsyn av IVO.[130]

Särskilt om legitimationsyrken

För vissa yrken i hälso- och sjukvården krävs en så kallad legitimation. Det förutsätter att man gått igenom en viss utbildning och i vissa fall även fullgjort praktisk tjänstgöring.[131] Legitimationen ska vara en garanti för att personen har de kunskaper, färdigheter och egenskaper som krävs för yrket. Exempel på legitimationsyrken är

[124] Prop. 1993/94:149 *Åligganden för personal inom hälso- och sjukvården m.m.*, s. 56 f.
[125] 1 kap. 4 § första stycket 3 patientsäkerhetslagen (2010:659).
[126] Prop. 1993/94:149 *Åligganden för personal inom hälso- och sjukvården m.m.*, s. 55 ff. och prop. 1997/98:109 *Yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område*, s. 60 f.
[127] 6 kap. 2 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
[128] 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
[129] 6 kap. 4 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
[130] 7 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
[131] 4 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659).

sjuksköterska, läkare, fysioterapeut och logoped.[132] Endast den som har en legitimation eller särskilt förordnande får använda titeln.

En person som innehar en legitimation och som av något skäl utgör en risk för patientsäkerheten riskerar att förlora sin legitimation eller att åläggas en treårig prövotid. Detta sker då efter utredning av IVO och en efterföljande anmälan till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN).[133] En vårdgivare har en skyldighet att anmäla till IVO om det finns skälig anledning att befara att en person som har legitimation för ett yrke inom hälso- och sjukvården och som är verksam eller har varit verksam hos vårdgivaren kan utgöra en fara för patientsäkerheten.[134]

3.5.3 Dokumentation av hälso- och sjukvårdsinsatser

Vid vård av patienter ska det föras patientjournal för varje patient.[135] Patientjournalen ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten. Patientjournalen ska innehålla väsentliga uppgifter om bakgrunden till vården och väsentliga uppgifter om vidtagna och planerade åtgärder.[136] Den ska även innehålla exempelvis tidpunkten för varje vårdkontakt som patienten haft eller som planeras, uppgifter om behandlande åtgärder, uppgifter om samtycke och återkallade samtycken samt patientens önskemål om vård och behandling. Det åligger vårdgivaren att säkerställa att patientjournalerna innehåller uppgifterna.[137] Skyldig att föra patientjournal är bland annat den som enligt 4 kap. patientsäkerhetslagen har legitimation eller särskilt förordnande att utöva visst yrke.[138]

Syftet med journalen är i första hand att bidra till att patienten får en god och säker vård. Den är också en informationskälla för patienten, för uppföljning och utveckling av verksamheten, för tillsyn och rättsliga krav och för uppgiftsskyldighet enligt lag.[139]

[132] 4 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659).
[133] 7 kap. 30 § och 8 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659).
[134] 3 kap. 7 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
[135] 3 kap. 1 § patientdatalagen (2008:355).
[136] 3 kap. 6 § patientdatalagen (2008:355).
[137] 5 kap. 3 och 5 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter.
[138] 3 kap. 3 § patientdatalagen (2008:355).
[139] 3 kap. 2 § patientdatalagen (2008:355).

3.5.4 Ansvar för hälso- och sjukvårdens kvalitet

Hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kravet på god vård uppfylls, vilket bland annat innebär att den ska vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet.[140] Inom hälso- och sjukvården finns ansvar på flera olika nivåer.

Av avgörande betydelse för kvalitet och patientsäkerhet är givetvis att det finns den personal, de lokaler och den utrustning som behövs. Det är vårdgivarens ansvar att se till att det finns personal med den kompetens som behövs för att ge en god vård och fullgöra de uppgifter som ankommer på verksamheten.[141] Bland annat ska det alltid finnas en verksamhetschef.[142] Utöver detta ställs krav på den som bedriver hälso- och sjukvårdsverksamhet att arbeta aktivt och systematiskt för att säkerställa patientsäkerheten och verksamhetens kvalitet. Även den enskilda hälso- och sjukvårdspersonalen har ett uttryckligt ansvar i detta.

Huvudmännens och vårdgivarnas ansvar för verksamhetens kvalitet

Skyldighet att bedriva ett systematiskt kvalitets- och patientsäkerhetsarbete

Det yttersta ansvaret för den vård som ges inom en hälso- och sjukvårdsverksamhet ligger hos den som bedriver verksamheten, det vill säga hos hälso- och sjukvårdshuvudmännen och hos vårdgivarna. I lagstiftningen framgår att verksamhetens kvalitet systematiskt och fortlöpande ska utvecklas och säkras, och att varje vårdgivare ska planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att kravet på god vård upprätthålls.[143] Vårdgivaren ska vidta de åtgärder som behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskador och ska även utreda händelser i verksamheten som har medfört eller hade

[140] 5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
[141] 5 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och prop. 1995/96:176 *Förstärkt tillsyn över hälso- och sjukvården*, s. 52 f. Se även Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:14) om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård, under rubriken arbetsledning.
[142] 4 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
[143] 5 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 3 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659).

kunnat medföra vårdskada.[144] Detta kan uttryckas som att vårdgivaren ska bedriva ett systematiskt kvalitets- och patientsäkerhetsarbete.

Formerna för det systematiska kvalitetsarbetet regleras närmare i bland annat Socialstyrelsens så kallade ledningsföreskrift[145]. Där framgår att vårdgivaren ansvarar för att det finns ett ledningssystem för verksamheten som ska användas för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra verksamhetens kvalitet.[146] Vårdgivaren ska bland annat:

- identifiera, beskriva och fastställa de processer och rutiner som behövs. Rutinerna ska beskriva ett bestämt tillvägagångssätt för hur en aktivitet ska utföras och ange hur ansvaret för utförandet är fördelat i verksamheten,[147]
- identifiera de processer där samverkan behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskada,[148]
- säkerställa att personalen arbetar i enlighet med de processer och rutiner som finns.[149]

Vårdgivaren ska fortlöpande bedöma om det finns en risk för att händelser skulle kunna inträffa som har betydelse för verksamhetens kvalitet (riskanalys). För varje sådan händelse ska vårdgivaren uppskatta sannolikheten för att händelsen inträffar och bedöma vilka negativa konsekvenser som skulle kunna bli följden av händelsen.[150] Vårdgivaren ska även utföra egenkontroll och hantera avvikelser och klagomål.[151] Man ska vidta de åtgärder som krävs för att säkra verk-

[144] 3 kap. 2–3 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659).
[145] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[146] 3 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[147] 4 kap. 2–4 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete och 6 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete (HSLS-FS 2017:40).
[148] 4 kap. 6 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[149] 6 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete och 6 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete (HSLF-FS 2017:40).
[150] 5 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[151] 5 kap. 2, 3a och 6 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.

samhetens kvalitet och vid behov förbättra de processer och rutiner som finns.[152]

I förarbetena till patientsäkerhetslagen framhålls att för att leda komplexa verksamheter som hälso- och sjukvård så att de uppfyller kraven på god vård krävs det systematisk planering, ledning och kontroll av att verksamheten bedrivs på avsett sätt. Vårdgivaren måste fortlöpande undersöka vilka risker som finns och vidta de åtgärder som är nödvändiga för att undanröja riskerna eller, om det inte går, hålla dem under kontroll. Detta ställer krav på ett system för insamling av iakttagelser och information om risker. Det framhålls att det utöver avvikelserapportering från hälso- och sjukvårdspersonalen finns många andra sätt att inhämta information med betydelse för patientsäkerhetsarbetet. Exempel som nämns är intervjuer med eller enkäter till patienter, regelbundna observationer för att mäta följsamhet till fastställda rutiner eller att ta del av ärenden i tillsynsverksamheter. Vissa verksamheter är mer riskfyllda än andra varför högre krav kan ställas på att vårdgivare i sådana verksamheter har ett mer aktivt patientsäkerhetsarbete än i verksamheter där riskerna är få och konsekvenserna av negativa händelser är mindre allvarliga.[153]

Rapporteringsskyldighet och lex Maria

De som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen har en skyldighet att rapportera risker för vårdskador och händelser som har medfört eller hade kunnat medföra en vårdskada till vårdgivaren.[154] Vårdgivaren har i sin tur ett ansvar att utreda händelserna och vidta de åtgärder som behövs.[155] Om det är fråga om händelser som medfört eller hade kunnat medföra en vårdskada som är allvarlig ska vårdgivaren anmäla det till IVO, en så kallad anmälan enligt lex Maria.[156]

I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:40) om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete beskrivs när-

[152] 5 kap. 7–8 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[153] Prop. 2009/10:210 *Patientsäkerhet och tillsyn*, s. 84 ff.
[154] 6 kap. 4 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
[155] 3 kap. 2–3 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659) och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:40) om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete.
[156] 3 kap. 5 § patientsäkerhetslagen (2010:659) och 5 kap. och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:40) om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete.

mare vilka slags händelser som ska utredas, hur utredningen ska gå till, vad utredningen ska innehålla och vilka som ska informeras.[157]

Klagomålshantering

Som en del i skyldigheten att bedriva ett systematiskt kvalitetsarbete finns en skyldighet för vårdgivaren att hantera klagomål från patienter.[158] En välfungerande klagomålshantering är en central del i det systematiska patientsäkerhetsarbetet eftersom det bidrar till att uppmärksamma och förebygga vårdskador. Det är viktigt att vårdgivaren i ett tidigt skede får ta del av patienters och deras närståendes upplevelser så att eventuella fel och brister kan åtgärdas så snart som möjligt. En mer effektiv hantering av klagomålen hos vårdgivarna bidrar på så sätt till en mer patientsäker verksamhet och till ett lärande inom vården.[159]

Patientsäkerhetsberättelse

Som en del i det systematiska kvalitetsarbetet har vårdgivaren också en skyldighet att varje år upprätta en patientsäkerhetsberättelse som också ska hållas tillgänglig för den som önskar ta del av den, exempelvis patienter, andra vårdgivare eller patientorganisationer.[160] Där ska framgå hur patientsäkerhetsarbetet bedrivits, vilka åtgärder som vidtagits för att öka patientsäkerheten och vilka resultat som uppnåtts. Där ska bland annat även framgå hur patientsäkerheten följts upp och utvärderats genom egenkontroll, hur samverkan har möjliggjorts för att förebygga att patienter drabbas av vårdskada samt hur risker för vårdskador har hanterats.[161] Kravet på upprättande av en patientsäkerhetsberättelse syftar till att förstärka vårdgivarens kontroll över patientsäkerhetsarbetet och underlätta tillsyn över verksamheten.[162]

---

[157] 3 kap. 3, 4 och 8 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659) samt 3–4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:40) om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete.
[158] 3 kap. 8 a–b §§ patientsäkerhetslagen (2010:659) och 5 kap. 3 a § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.
[159] Prop. 2016/17:122 *Ett mer ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården*, s. 29 f.
[160] 3 kap. 10 § patientsäkerhetslagen (2010:659) och prop. 2009/10:210 *Patientsäkerhet och tillsyn*, s. 93 ff.
[161] 3 kap. 10 § patientsäkerhetslagen (2010:659) och 7 kap. 2 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.
[162] Prop. 2009/10:210 *Patientsäkerhet och tillsyn*, s. 93 ff.

Verksamhetschefens ansvar

I varje verksamhet där det bedrivs hälso- och sjukvård ska det finnas en verksamhetschef som ska säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses.[163] Inom den kommunala hälso- och sjukvården ska det finnas en medicinskt ansvarig sjuksköterska.[164]

Verksamhetschefen har inom ramen för de personella och övriga resurser som vårdgivaren ställer till förfogande, att leda arbetet och att fördela arbetsuppgifterna allt efter art och svårighetsgrad och med hänsyn till behovet av kompetens och yrkeserfarenhet. Verksamhetschefen svarar för att den personal som ska utföra olika arbetsuppgifter har den kompetens som behövs. Verksamhetschefen eller den medicinskt ansvariga sjuksköterskan är ytterst ansvarig för att delegeringar sker på ett korrekt sätt.[165]

Hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar

Även om det yttersta ansvaret för en verksamhets kvalitet ligger hos huvudmännen och vårdgivarna så ligger ett stort ansvar också på den enskilda hälso- och sjukvårdspersonalen. I patientsäkerhetslagen finns ett uttryckligt krav på hälso- och sjukvårdspersonalen att utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och det framgår att sådan personal själv ansvarar för hur han eller hon fullgör sina arbetsuppgifter (angående vem som är hälso- och sjukvårdspersonal, se avsnitt 3.5.2).[166] Hälso- och sjukvårdspersonal har en skyldighet att bidra till att upprätthålla en hög patientsäkerhet.[167]

Av stor betydelse för säkerställandet av kvalitet i hälso- och sjukvården är att det i den mån som det är fråga om mer kvalificerade hälso- och sjukvårdsuppgifter ska detta utföras av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal med utbildning för uppgiften, alternativt av

[163] 4 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), 4 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) och prop. 2016/17:43 *En ny hälso- och sjukvårdslag*, s. 93 f.
[164] 11 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 4 kap. 6 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80).
[165] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:14) om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård, under rubrikerna arbetsledning respektive delegering.
[166] 6 kap. 2 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
[167] 6 kap. 4 § patientsäkerhetslagen (2010:659).

personal som vid en individuell bedömning bedömts ha tillräcklig utbildning och erfarenhet för uppgiften (delegation)[168].

Även patientnämnderna har en roll i utveckling av kvaliteten inom hälso- och sjukvården

Som tidigare nämnts ska det i varje region och kommun finnas patientnämnder som har som huvudsaklig uppgift att hjälpa patienter vid klagomål.[169] Förutom att fungera som stöd för patienterna har patientnämnderna även en roll när det gäller utvecklingen av kvaliteten inom hälso- och sjukvården. De ska bidra till kvalitetsutveckling, hög patientsäkerhet och till att verksamheterna inom hälso- och sjukvården anpassas efter patienternas behov och förutsättningar. Detta genom att årligen analysera inkomna klagomål och synpunkter samt uppmärksamma regionen eller kommunen på riskområden och hinder för utveckling av vården.[170] Regionerna och kommunerna ska också organisera sin verksamhet så att slutsatser av de analyser som patientnämnderna gör tas om hand och bidrar till hälso- och sjukvårdens utveckling.[171]

3.5.5 Möjlighet till ersättning vid skada i samband med hälso- och sjukvård

Om en patient skulle råka skadas i samband med hälso- och sjukvård kan hen i vissa fall få ekonomisk ersättning enligt patientskadelagen, så kallad patientskadeersättning.[172]

När ersättning kan ges enligt patientskadelagen

En förutsättning för patientskadeersättning är dels att det är fråga om personskada, dels att skadan uppkommit i samband med hälso- och sjukvård som utövas av personal som omfattas av 1 kap. patient-

[168] Se till exempel Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:14) om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:37) om läkemedelshantering i hälso- och sjukvården.
[169] 2 § första stycket lag (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården.
[170] 3 § lag (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården.
[171] 6 § lag (2017:372) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården.
[172] 1 och 3 §§ patientskadelagen (1996:799).

säkerhetslagen, det vill säga av hälso- och sjukvårdspersonal (vem som är hälso- och sjukvårdspersonal, se avsnitt 3.5.2).[173]

Kortfattat kan man säga att patientskadeersättning kan bli aktuellt i de fall som skadan hade kunnat undvikas om rätt åtgärder hade utförts vid patientens kontakt med hälso- och sjukvården. Enligt 6 § patientskadelagen kan patientskadeersättning lämnas om det föreligger övervägande sannolikhet för att skadan är orsakad av bland annat:

– undersökning, vård, behandling eller liknande åtgärd under förutsättning att skadan kunnat undvikas antingen genom ett annat utförande av det valda förfarandet eller genom val av ett annat tillgängligt förfarande som enligt en bedömning i efterhand från medicinsk synpunkt skulle ha tillgodosett vårdbehovet på ett mindre riskfyllt sätt,
– fel hos medicinteknisk produkt eller sjukvårdsutrustning använd vid undersökning, vård, behandling eller liknande åtgärd eller felaktig hantering därav,
– förordnande eller utlämnande av läkemedel i strid med föreskrifter eller anvisningar.

I fråga om undersökning, vård, behandling eller liknande åtgärd ska vårdåtgärderna vara den direkta orsaken till skadan för att det ska finnas en rätt till ersättning. Det utesluter skador som uppkommer eller utvecklas oberoende av vården.

Rätt till ersättning kan finnas om det objektivt sett hade varit möjligt att undvika skadan genom att utföra åtgärden på ett annat sätt eller genom att välja en annan åtgärd. För att skadan ska ge rätt till ersättning ska dock att det alternativa förfarandet dels tillgodose patientens vårdbehov, dels ge en totalt sett lägre risknivå. Förfarandet ska också ha varit tillgängligt vid behandlingstillfället. Med *förfarande* avses både behandlingsteknik och behandlingsmetod. Bedömningen ska ske i efterhand med utgångspunkt i den faktiska kunskapen vid skaderegleringstillfället om patientens konstitution och hälsotillstånd vid behandlingstillfället. Detta gäller oavsett om den kunskapen fanns vid behandlingstillfället eller inte. Prövningen görs individuellt och patientens vårdbehov samt fysiska och psy-

[173] 5 och 6 §§ patientskadelagen (1996:799).

kiska status påverkar skaderisken. Även om behandlingen är identisk i två fall kan alltså risken för komplikationer variera.[174]

Enligt patientskadelagen kan patienten få ersättning om hen kan visa att det föreligger *övervägande sannolikhet* för att skadan är orsakad av vården.[175] Den bevisbörda som ligger på patienten är därmed lägre än vad som hade varit fallet om ersättning i stället skulle ha begärts i form av skadestånd. För att få skadestånd enligt skadeståndslagen behöver patienten nämligen kunna bevisa både att skadan orsakats av fel eller försummelse av vårdgivaren eller någon anställd, *och* att skadan varit en direkt följd av en felaktig behandling.[176] Att göra det kan vara svårt för patienten, bland annat eftersom förhållandena inom hälso- och sjukvården ofta är komplicerade och svåra att utreda utan särskild sakkunskap.[177] Genom patientskadelagen är alltså tröskeln för patienten att få ersättning lägre än vad som annars hade varit fallet. Patienter som drabbats av skada kan dock fortfarande välja att kräva skadestånd i stället för att söka patientskadeersättning.[178]

Patientskadeersättningen kan avse sjukvårdskostnader, inkomstförlust, fysiskt och psykiskt lidande av övergående natur (sveda och värk) eller av bestående art (lyte och men).[179] Ersättningens storlek bestäms enligt reglerna i skadeståndslagen och till exempel med hjälp av Trafikskadenämndens ersättningstabeller. Detta innebär att samma ersättning lämnas som om ärendet skulle ha prövats i domstol.[180]

Det är försäkringsbolaget som utreder och beslutar om patienten har rätt till patientskadeersättning. En patient som inte är nöjd med försäkringsbolagets beslut kan vända sig till Patientskadenämnden eller till allmän domstol för att få saken prövad.[181]

---

[174] Prop. 1995/96:187 *Patientskadelag m.m.,* s. 34 och 81. e även SOU 2004:12 *Patientskadelagen och läkemedelsförsäkringen – en översyn*, s. 45 ff.
[175] 6 § patientskadelagen (1996:799).
[176] Se 3 kap. 1 § och 4 kap. 1 § skadeståndslagen (1972:207).
[177] Prop. 1995/96:187 *Patientskadelag m.m*., s. 12 f.
[178] 18 § patientskadelagen (1996:799).
[179] Prop. 1995/96:187 *Patientskadelag m.m*., s. 53.
[180] 8 § patientskadelagen (1996:799) och 5 kap. 1–5 §§ skadeståndslagen (1972:207). Även www.lof.se/patient/faq/ (hämtad 2021-03-26).
[181] 17–17 a och 23–24 §§ patientskadelagen (1996:799) och prop. 1995/96:187 *Patientskadelag m.m.*, s. 64 f. och 68 ff.

Vårdgivare är skyldiga att ha en patientförsäkring

Alla vårdgivare[182] har skyldighet att ha en försäkring som täcker det ersättningsansvar som kan uppkomma enligt patientskadelagen.[183] Detta krav är menat att säkerställa att patienten ska kunna få ut sin ersättning oberoende av vårdgivarens ekonomiska förutsättningar, det vill säga även om vårdgivaren skulle sakna ekonomiska resurser. Om en vårdgivare i strid med patientskadelagen skulle sakna patientförsäkring har patienten ändå samma rätt till ersättning. Det är då övriga försäkringsgivare i en så kallad patientförsäkringsförening som betalar ut ersättningen. Försäkringsgivarna kan därefter återkräva beloppet från den oförsäkrade vårdgivaren.[184]

Patientförsäkringen växte fram på sjukvårdshuvudmännens eget initiativ flera år innan patientskadelagen infördes. Försäkringen skapades på grund av att det var svårt för patienter att få ersättning för behandlingsskador genom det skadeståndsrättsliga systemet.[185]

Den i dag största försäkringsgivaren av patientförsäkringar är Landstingens Ömsesidiga Försäkringsbolag (Löf) som finansieras och ägs av Sveriges regioner. Det är endast regionfinansierad vård som kan anmälas till Löf. År 2019 och 2020 inkom 17 900 respektive 17 400 anmälningar till Löf. Båda åren utgavs ersättning för cirka 43 procent av de skador som anmälts.[186] Kommunal vård och icke-regionsfinansierad hälso- och sjukvård omfattas inte av Löfs försäkring. De är således hänvisade till andra försäkringsbolag för tecknande av patientförsäkring.

[182] I 5 § patientskadelagen (1996:799) definieras vårdgivare som statlig myndighet, region eller kommun i fråga om sådan hälso- och sjukvård som myndigheten, regionen eller kommunen har ansvar för (offentlig verksamhet) samt enskild som bedriver hälso- och sjukvård (privat vårdgivare).
[183] 12 § patientskadelagen (1996:799).
[184] 14–15 och 17 §§ patientskadelagen (1996:799).
[185] Prop. 1995/96:187 *Patientskadelag m.m.*, s. 24 f. Se även SOU 2004:12 *Patientskadelagen och läkemedelsförsäkringen – en översyn*, s. 34 ff.
[186] LÖF Årsredovisning 2019 och *Anmälningar till LÖF 2020 – För hela Sverige*, https://lof.se/filer/Statistik-2020-Hela-Sverige.pdf (hämtad 2021-03-26).

3.5.6 Delegering av hälso- och sjukvårdsuppgifter

Vad innebär en delegering och vad kan delegeras?

Delegering innebär att någon som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen och som har utbildning (är formellt kompetent) för att utföra en medicinsk arbetsuppgift överlåter denna till en annan person som saknar formell kompetens, men som har faktisk (reell) kompetens för uppgiften.[187] Bestämmelser om delegering finns bland annat i 6 kap. patientsäkerhetslagen och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:14) om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård.

För de flesta arbetsuppgifter i hälso- och sjukvården finns inte några särskilda bestämmelser som anger vem som får utföra uppgifterna. Sådana oreglerade arbetsuppgifter får vårdgivaren fördela utan ett delegeringsförfarande.[188] Utgångspunkten är dock att vårdgivaren alltid måste se till att det finns personal med kompetens för att fullgöra uppgiften.[189] En förutsättning för att delegering ska få ske är alltid att detta är förenligt med en god och säker vård.[190] Det finns särskilda regler om delegering av läkemedelshantering, detta beskrivs närmare i avsnittet nedan.

Ansvaret för en delegering ligger i första hand på den person som fattat delegeringsbeslutet.[191] Det yttersta ansvaret för att delegeringar sker på rätt sätt ligger dock hos verksamhetschef eller motsvarande eller, inom kommun, hos den medicinskt ansvariga sjuksköterskan.[192]

---

[187] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:14) om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård. Med formell kompetens avses bland annat legitimation för yrket eller godkänd högskoleutbildning som leder till yrkesexamen enligt särskild examensbeskrivning.

[188] Socialstyrelsen (2019). *Handbok om tillämpning av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:37) om ordination och hantering av läkemedel i hälso- och sjukvården*, s. 51.

[189] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:14) om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård.

[190] 6 kap. 3 § patientsäkerhetslagen (2010:659), Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:14) om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård, och 9 kap. 3 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:37) om läkemedelshantering i hälso- och sjukvården.

[191] 6 kap. 3 § patientsäkerhetslagen (2010:659).

[192] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:14) om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård, och 9 kap. 5 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:37) om läkemedelshantering i hälso- och sjukvården.

Delegering till personal utanför den egna verksamheten

Socialstyrelsens föreskrift om delegering gäller inom hälso- och sjukvården. Den gäller oavsett om delegeringen sker inom den egna organisationen eller över en verksamhets- eller vårdgivargräns. Exempel på en delegering över en verksamhets- eller vårdgivargräns är när en regionanställd distriktssköterska överlåter en uppgift till en undersköterska inom kommunal eller enskild hälso- och sjukvård.[193]

I vår utredning har vi kunnat se att det förekommer att delegationsbeslut fattas av personal inom hälso- och sjukvården om att medicinska arbetsuppgifter får utföras av personal som arbetar i verksamheter som inte betraktar sig som vårdgivare. Exempel på detta är när uppgifter efter ett delegationsbeslut överlämnas till en personlig assistent som är anställd hos en privat assistansanordnare eller enskild arbetsgivare. Det finns en uppfattning att utförandet av den delegerade uppgiften i dessa situationer skulle omfattas av hälso- och sjukvårdens regelverk, men att den verksamhet där assistenten arbetar ändå inte skulle vara en vårdgivare. Det finns dock inte något stöd i lagstiftningen för att det skulle förhålla sig så.

Delegeringen kan medföra att den utförande verksamheten blir en vårdgivare

Om den delegerade uppgift som assistenten utför är en åtgärd för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador omfattas åtgärden av definitionen av hälso- och sjukvård i 2 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen. Om då assistentens arbetsgivare – i och med att personalen utför hälso- och sjukvårdsuppgifter – kan anses bedriva hälso- och sjukvårdsverksamhet så är denne per definition en vårdgivare enligt 2 kap. 3 § hälso- och sjukvårdslagen. Som beskrivits i avsnitt 3.5.2 ligger i uttrycket *bedriver* att åtgärderna är av regelbundet återkommande karaktär.

Om så skulle vara fallet ska denne anmäla verksamheten till IVO och även uppfylla de övriga krav som gäller för vårdgivare enligt exempelvis hälso- och sjukvårdslagen, patientsäkerhetslagen, patientlagen, patientdatalagen och olika föreskrifter från Socialstyrelsen.

[193] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:14) om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård, s. 5. Delegering över verksamhets- eller vårdgivargräns benämndes tidigare ”anvisning”.

Inte självklart att den utförande personalen blir hälso- och sjukvårdspersonal

Det är endast personal som utgör hälso- och sjukvårdspersonal i patientsäkerhetslagens mening som lyder under bestämmelserna om personligt yrkesansvar i 6 kap. patientsäkerhetslagen.[194] Det är också bara när uppgifter utförs av sådan personal som patientskadelagen blir tillämplig vid en eventuell skada.[195] Icke-legitimerad personal som arbetar hemma hos en enskild blir dock inte per automatik hälso- och sjukvårdspersonal bara för att hen utför hälso- och sjukvårdsuppgifter.

En personlig assistent arbetar hemma hos den enskilde, det vill säga varken på sjukhus eller annan vårdinrättning (jfr 1 kap. 4 § första stycket 2 patientsäkerhetslagen). Av 1 kap. 4 § första stycket 3 patientsäkerhetslagen följer att denne då kan utgöra hälso- och sjukvårdspersonal om hen kan anses *i annat fall vid hälso- och sjukvård av patienter biträda en legitimerad yrkesutövare*. Exempel som nämns i bestämmelsens förarbeten är personal som arbetar på kommunala inrättningar för vård och boende som biträder när en legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal utför hälso- och sjukvårdsuppgifter.[196] Att assistentens arbetsgivare är en vårdgivare innebär dock inte att det är självklart att det inom den egna verksamheten finns någon legitimerad yrkesutövare som assistenten kan anses biträda i den mening som avses i patientsäkerhetslagen. Det finns nämligen varken i hälso- och sjukvårdslagen eller i patientsäkerhetslagen något uttryckligt krav på att det inom en vårdgivares verksamhet ska finnas personal med yrkeslegitimation på hälso- och sjukvårdens område (även om detta torde kunna vara av betydelse för att god vård ska kunna ges enligt 5 kap. 1–2 §§ hälso- och sjukvårdslagen). Detta kan jämföras med att det när kommuner är vårdgivare finns egen legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, medicinskt ansvarig sjuksköterska, som den icke-legitimerade personalen exempelvis skulle kunna anses biträda.

Det är inte heller klarlagt varken i lag eller förarbeten om mottagandet av en delegation från någon utanför den egna verksamheten, som inte heller är närvarande vid utförandet, innebär att personen kan anses biträda en legitimerad yrkesutövare (den som gett delega-

[194] Se mer om hälso- och sjukvårdspersonal och dennes ansvar i avsnitt 3.5.4.
[195] 5 § patientskadelagen (1996:799). Se mer om patientförsäkringen i avsnitt 3.5.5.
[196] Prop. 1993/94:149 *Åligganden för personal inom hälso- och sjukvården m.m.*, s. 59.

tionen) vid hälso- och sjukvård av patienter enligt definitionen i 1 kap. 4 § första stycket 3 patientsäkerhetslagen. Det kan enligt vår mening inte tas för självklart att så är fallet.

Det finns särskilda regler om delegering av läkemedelshantering

Iordningsställande, administrering och överlämning av läkemedel är exempel på uppgifter som är särskilt reglerade på så sätt att det endast får utföras av personal som är behörig, antingen genom egen yrkeslegitimation eller efter delegering.[197] Detta framgår av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:37) om läkemedelshantering i hälso- och sjukvården. Delegering av läkemedel får endast ske i enlighet med läkemedelsföreskriften.

Vid delegering av läkemedelshantering ska uppgiftsmottagaren ha dokumenterade kunskaper om hantering av läkemedel och de risker som är förenade med hanteringen.[198] Av vårdgivarens rutiner ska framgå i vilka situationer och under vilka förutsättningar som det är förenligt med en god och säker vård att delegera iordningsställande, administrering och överlämning av läkemedel. Av rutinerna ska också framgå vilken kompetens och kunskap som krävs av den som får i uppgift att hantera läkemedel.[199] Avseende formerna för delegering gäller de övergripande reglerna i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:14) om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård.

3.6 Egenvård – Vad gäller?

3.6.1 Egenvård – ett begrepp med olika betydelser

Inledningsvis är det viktigt att känna till att begreppet egenvård rymmer mer än en betydelse och att den innebörd som läggs i begreppet skiljer sig mellan olika aktörer och olika sammanhang.

I det allmänna språkbruket och i hälso- och sjukvårdens fackspråk syftar egenvård på situationer när patienten själv har tagit be-

[197] 7 kap 1 § och 9 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:37) om läkemedelshantering i hälso- och sjukvården.
[198] 9 kap. 4 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:37) om läkemedelshantering i hälso- och sjukvården.
[199] 9 kap. 7–8 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:37) om läkemedelshantering i hälso- och sjukvården.

slut om vilken vårdåtgärd som bör vidtas, det vill säga utan någon direkt ordination från hälso- och sjukvården, men möjligen med stöd av allmänt hållna råd från apotekspersonal eller 1177 Vårdguiden.[200] Det kan till exempel vara att vid enkla och vardagliga sjukdomar och skador använda receptfria läkemedel, lägga om sår eller lindra huvudvärk.[201] Denna betydelse av begreppet egenvård ligger också i linje med de beskrivningar som ges i förarbeten till 1 kap. 6 § lagen (2009:730) om handel med vissa receptfria läkemedel och 2 kap. 6 § lagen (2009:366) om handel med läkemedel. Där anges bland annat att med egenvård avses åtgärder som den enskilde själv kan vidta, till skillnad från insatser som utförs av hälso- och sjukvården.[202] Det anges att i de flesta fall torde ett läkemedel anses lämpligt för egenvård om en diagnos inte behöver ställas av en förskrivare (exempelvis en läkare) inför varje användningsperiod av läkemedlet. Det vill säga om konsumenten själv kan ställa diagnos eller känna igen symptomen efter att en förskrivare tidigare har ställt diagnos.[203]

En annan betydelse som många gånger läggs i begreppet egenvård är att det handlar om hälso- och sjukvårdsåtgärder som legitimerad personal inom hälso- och sjukvården i det enskilda fallet har bedömt att den enskilde kan utföra själv eller med hjälp av någon annan, utanför hälso- och sjukvårdslagens tillämpningsområde. I dessa fall handlar det alltså om situationer då det förutsätts att en faktisk kontakt med hälso- och sjukvården har skett. Denna användning av begreppet används exempelvis i Socialstyrelsens föreskrifter[204] och är väl etablerat inom exempelvis den personliga assistansen och assistansersättningen.[205]

Den största skillnaden i användningen av begreppet egenvård är alltså att man i vissa fall syftar på åtgärder som den enskilde utför efter egen bedömning, medan utgångspunkten i det andra fallet är

[200] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning.*
[201] SOU 2018:39 *God och nära vård – En primärvårdsreform*, s. 180.
[202] Prop. 2008/09:190 *Handel med vissa receptfria läkemedel*, s. 54 f. och 137, och prop. 2008/09:145 *Omreglering av apoteksmarknaden*, s. 139 och 422.
[203] Prop. 2008/09:190 *Handel med vissa receptfria läkemedel*, s. 54 f. och 137.
[204] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[205] Se till exempel prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 15. HFD 2021 ref. 11. HFD 2018 ref. 21. Försäkringskassans vägledning 2003:6 Assistansersättning, version 27. Socialstyrelsen (2017), *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas*.

att en bedömning i det individuella fallet har gjorts av hälso- och sjukvårdspersonal.[206]

Vår användning av begreppet egenvård

När begreppet egenvård fortsättningsvis används i detta betänkande syftar begreppet uteslutande på de situationer då utförandet av åtgärden föregåtts av en kontakt med legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården. Skälet till att vi fortsätter att använda begreppet egenvård trots att det har flera betydelser är att detta begrepp används i Socialstyrelsens föreskrifter och är väl etablerat inom den personliga assistansen och andra insatser enligt LSS.

3.6.2 Vad finns det för reglering som möjliggör egenvård?

Att legitimerad personal inom hälso- och sjukvården i enskilda fall kan bedöma vilka hälso- och sjukvårdsåtgärder som den enskilde kan utföra själv eller med hjälp av någon annan, utanför hälso- och sjukvårdslagen tillämpningsområde, anses vara en väletablerad ordning.[207] Det finns dock ingen klar reglering om detta. Patientens möjlighet att medverka i sin egen vård nämns i 5 kap. 2 § patientlagen, där det anges att en patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. Begreppet egenvård förekommer inte i bestämmelsen, men används däremot i bestämmelsens förarbeten tillsammans med en hänvisning till den föreskrift om egenvård som Socialstyrelsens utfärdat.[208] Även om det i lagen saknas särskilda bestämmelser om just egenvård så gäller dock i grunden de ”vanliga” reglerna för de delar som är relaterade till egenvården och som utförs inom hälso- och sjukvårdens verksamhet, exempelvis bedömning, information, samverkan, uppföljning och dokumentation. Vad som gäller kommer att beskrivas närmare i nedan.

År 2009 utfärdade Socialstyrelsen föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåt-

[206] I exempelvis betänkandet SOU 2018:39 *God och nära vård – En primärvårdsreform* används begreppen basal respektive avancerad egenvård för att särskilja olika former av egenvård, s 180.
[207] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 15.
[208] Prop. 2013/14:106 *Patientlag,* s. 71 ff. och 121.

gärd kan utföras som egenvård, nedan kallad egenvårdsföreskriften. Till skillnad från de allmänna råd som Socialstyrelsen tidigare utfärdat tar egenvårdsföreskriften inte specifikt sikte på insatser som har samband med personlig assistans, utan utgångspunkten är i stället att föreskriften ska tillämpas inom all verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen.[209] Vissa bestämmelser omfattar även nämnder som ansvarar för socialtjänsten vad gäller omsorgen för äldre personer och personer med funktionshinder.[210] År 2013 utfärdade Socialstyrelsen ett meddelandeblad som är avsett att utgöra stöd vid tillämpningen av egenvårdsföreskriften.[211]

Giltigheten av Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift har under senare tid ifrågasatts. Bland annat har Lagrådet i samband med att andning infördes som ett grundläggande behov i 9 a § LSS uttalat att Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift beslutats med stöd av vissa angivna bemyndiganden, men att det inte är med stöd av dessa eller andra bemyndiganden som Socialstyrelsen kunnat ange vad som är egenvård eller att det inte utgör hälso- och sjukvård.[212] Frågan om egenvårdsföreskriftens giltighet har dock inte specifikt varit föremål för prövning i domstol och det är därmed inte fastslaget att det skulle finnas något hinder mot att tillämpa egenvårdsföreskriften.[213] Högsta förvaltningsdomstolen hänvisade också nyligen till egenvårdsföreskriften i ett avgörande rörande personlig assistans enligt LSS.[214] Enligt uppgift från Socialstyrelsen pågår dock ett arbete för att utreda om föreskriften bör upphöra.[215]

Regeringen har i förarbetena till den ovan nämnda förändringen avseende andning i 9 a § LSS anfört att tillämpningen av egenvård i grunden är helt oberoende av att Socialstyrelsen har meddelat föreskrifter om begreppet egenvård och tillämpningsområdet för hälso-

[209] 1 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Jfr Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1996:9) om personlig assistans och sjukvårdsuppgifter. Se även Socialstyrelsens meddelandeblad Personlig assistans och sjukvårdsuppgifter (1995) och Socialstyrelsens meddelandeblad Information om gränsdragning mellan egenvård i form av personlig assistans och hälso- och sjukvård m.m. (2003).
[210] 1 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[211] Socialstyrelsens meddelandeblad nr 6/2013 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård.*
[212] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 14 ff. och 2 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[213] 11 kap. 14 § regeringsformen (1974:152), se till exempel även HFD 2014 ref. 81.
[214] HFD 2021 ref. 11.
[215] Möte med Socialstyrelsen den 1 oktober 2020.

och sjukvårdslagen. Regeringen framhöll att Socialstyrelsen före år 2009 inte hade utfärdat några föreskrifter om egenvård och att frågan då behandlades i myndighetens allmänna råd.[216]

3.6.3 Hälso- och sjukvårdens roll vid egenvård

Vem kan göra en egenvårdsbedömning och vad innebär det att en åtgärd utförs som egenvård?

Som nämnts ovan är utgångspunkten att det är legitimerad personal inom hälso- och sjukvården som kan bedöma vilka hälso- och sjukvårdsåtgärder som kan utföras av patienten själv eller med hjälp av någon annan.[217] Utförandet av egenvård anses ske utanför tillämpningsområdet för hälso- och sjukvårdslagen.[218] Övriga delar – som alltså utförs av hälso- och sjukvården – så som bedömning, planering, dokumentation och uppföljning omfattas däremot av hälso- och sjukvårdens regelverk.[219]

Egenvårdsbedömningen

Det följer av 5 kap. 2 § patientlagen att en patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. I lagen finns i övrigt inte närmare angivet om vad som ska beaktas när hälso- och sjukvården bedömer om en åtgärd kan utföras som egenvård eller inte. I förarbetena anges dock att ett minimikrav för patientmedverkan är att det dels finns en viljeyttring avgiven, dels att patienten, utifrån sina individuella förutsättningar, ska kunna medverka praktiskt.[220]

Generellt gäller kraven på god vård och att en patient ska ges sakkunnig och omsorgsfull vård i överensstämmelse med vetenskap och

[216] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 15.
[217] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 14 ff. och 2 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[218] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 5 och 2 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[219] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 18. Meddelandeblad nr 6/2013 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*, s. 2.
[220] Prop. 2013/14:106 *Patientlag*, s. 121.

beprövad erfarenhet. Hälso- och sjukvårdspersonalen har också ett lagstadgat ansvar för hur han eller hon utför sina uppgifter. Det finns alltså ett ansvar för att egenvårdsbedömningen är förenlig med god vård och styrande för egenvårdsbedömningen är i grunden patientsäkerhetslagen.[221] I förarbetena till 5 kap. 2 § patientlagen uttalas att möjligheten för patienten att själv medverka i vården genom bland annat egenvård i olika former kan ge positiva effekter för både patienter och hälso- och sjukvårdens verksamheter. Exempel som nämns är att mäta det egna blodtrycket eller att sköta sin dialysbehandling. Det anges dock också att det finns en risk för att patienter och deras närstående tar på sig krävande uppgifter som de har mindre goda förutsättningar för. Genom att införa bestämmelsen i patientlagen ville man tydliggöra att vårdgivare och personal måste förstå vikten av att göra de bedömningar som framgår av Socialstyrelsens föreskrifter.[222]

I egenvårdsföreskriften anges att bedömningen om en åtgärd kan utföras som egenvård ska göras i samråd med patienten och utifrån respekt för dennes självbestämmande och integritet samt behov av trygghet och säkerhet.[223] Det anges att flera aspekter ska beaktas. Bland annat ska bedömningen utgå från patientens fysiska och psykiska hälsa och livssituation.[224] Det ska också ingå en analys av om utförandet av egenvården kan innebära att patienten utsätts för risk att skadas. I förekommande fall ska en utredning göras för att avgöra om patienten själv eller med hjälp av någon annan kan utföra åtgärden som egenvård på ett säkert sätt.[225] Om patienten behöver praktisk hjälp för att utföra egenvården ska den behandlande legitimerade yrkesutövaren samråda med den eller de närstående som ska hjälpa patienten, med ansvarig nämnd inom socialtjänsten eller med ansvarig befattningshavare hos en annan aktör.[226] En hälso- och sjukvårds-

[221] 1 kap. 7 § patientlagen (2014:821), 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659) och 5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 15.
[222] Prop. 2013/14:106 *Patientlag*, s. 72 f.
[223] 4 kap. 3 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[224] 4 kap. 4 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[225] 4 kap. 5 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[226] 4 kap. 6 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

åtgärd får inte bedömas som egenvård om analysen visar att det föreligger en risk för att patienten skadas.[227]

Det finns inte någon generell gräns för hur avancerade åtgärder som kan bedömas kunna utförs som egenvård (se mer om detta i avsnitt 4.2). Exempel på åtgärder som i dag bedöms kunna utföras som egenvård är allt från enklare uppgifter som såromläggning eller påtagning av stödstrumpor, till mer avancerade uppgifter som hemdialys eller respiratorvård i hemmet. Läkemedelsbehandling är också något som många gånger bedöms kunna utföras som egenvård.

I 4 kap. 8 § egenvårdsföreskriften anges att bedömningen ska dokumenteras i patientens journal, men det finns inget stöd för att dokumentationen på något sätt skulle vara avgörande för att egenvårdsbedömningen ska vara ”giltig”, det vill säga för att åtgärden ska kunna utföras som egenvård. Dokumentationen kan dock fylla andra funktioner, exempelvis när det gäller patientsäkerhet. Dokumentationen kan också behövas för att den enskilde ska kunna visa att det finns en rätt till personlig assistans.[228]

När patienten behöver hjälp med utförandet

När det handlar om situationer då den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården har Lagrådet påtalat att det är oklart om en hälso- och sjukvårdsåtgärd med stöd av egenvårdsföreskriften kan bedömas som egenvård om den enskilde inte själv kan bistå i utförandet. I remissvar på propositionen[229] som legat till grund för införandet av andning som grundläggande behov i 9 a § LSS har Lagrådet framhållit att det mot bakgrund av definitionen i 2 kap. 1 § egenvårdsföreskriften, som anger att egenvård är en hälso- och sjukvårdsåtgärd som en patient själv kan utföra, inte är självklart att egenvård enligt föreskriften innefattar hjälp av någon annan. Lagrådet anger att 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”. Lagrådet anförde att till exempel avancerad andningsgymnastik, hantering av trakealkanyl vid trakeostomi, slemsugning i andningsvägarna och övervakning på grund av risk för

[227] 4 kap. 7 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[228] HFD 2021 ref. 11.
[229] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning.*

kvävning eller lungblödningar inte synes 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. Lagrådet ansåg att det därför är tveksamt om åtgärderna kan komma i fråga för egenvård med den utformning som Socialstyrelsens föreskrifter har.[230] I propositionen konstaterade dock regeringen att det är en väletablerad ordning att legitimerad personal inom hälso- och sjukvården i enskilda fall kan bedöma vilka hälso- och sjukvårdsåtgärder som den enskilde kan utföra själv eller med hjälp av någon annan och att detta i grunden inte är beroende av Socialstyrelsens föreskrift.[231]

När egenvården avser ett barn

Av både hälso- och sjukvårdslagen och patientlagen framgår att barnets bästa ska beaktas när hälso- och sjukvård ges till barn.[232] Enligt patientlagen ska också patientens närstående få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om det inte hindras av bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt.[233]

Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift innehåller inte några särskilda bestämmelser rörande egenvård till barn. I Socialstyrelsens meddelandeblad om egenvård[234] anges dock att det alltid är hälso- och sjukvården som bedömer om en åtgärd kan utföras som egenvård av den person som är tänkt att utföra åtgärden. Att läkare bedömt att en viss åtgärd kan utföras som egenvård när den utförs av barnets vårdnadshavare anges inte innebära att vårdnadshavarna kan lämna över ansvaret för utförande av åtgärden till någon annan, såsom en personlig assistent, om inte den behandlande läkaren har gjort en bedömning i förhållande till denne person.[235]

Som tidigare nämnts finns i patientsäkerhetslagen ett förbud mot att andra än hälso- och sjukvårdspersonal yrkesmässigt undersöker eller behandlar barn under åtta år för sjukdom eller därmed jämför-

[230] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning* bilaga 4.
[231] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 15.
[232] 5 kap. 6 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 1 kap. 8 § patientlagen (2014:821).
[233] 5 kap. 3 § patientlagen (2014:821).
[234] Socialstyrelsens meddelandeblad nr 6/2013 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*, s. 7.
[235] Socialstyrelsens meddelandeblad nr 6/2013 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*, s. 7.

ligt tillstånd.[236] Regeringen har nyligen i en proposition som rör personlig assistans, uttalat att man anser att bestämmelsen i patientsäkerhetslagen inte utgör något hinder mot att andra än hälso- och sjukvårdspersonal yrkesmässigt bedriver verksamhet som avser egenvårdsinsatser för barn under åtta år.[237]

Information, dokumentation och planering

I lagstiftningen finns ett stort antal övergripande bestämmelser om hälso- och sjukvårdens ansvar för information, dokumentation, planering och samverkan. Bland annat ska den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient se till att patienten och dess närstående ges information om vården och man ska också så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av informationen. Informationen ska också lämnas skriftligen om det behövs med hänsyn till mottagarens individuella förutsättningar eller om han eller hon ber om det.[238] Vidare ska uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten antecknas i patientens journal och när en enskild har behov av både hälso- och sjukvård och insatser från socialtjänsten ska en individuell plan upprättas.[239] I lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård finns också bestämmelser om samverkan vid planering av insatser för enskilda som efter att de skrivits ut från sluten vård kan komma att behöva insatser från exempelvis socialtjänsten.

I Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift anges på en högre detaljnivå än i lagstiftningen vad som gäller i fråga om exempelvis information, dokumentation och planering just vid egenvård. I föreskriften anges att om en åtgärd bedöms kunna utföras som egenvård ska patienten informeras om vad egenvården innebär och bedömningen ska dokumenteras i patientens journal.[240] Den som gjort egenvårdsbedömningen ansvarar även för att en planering görs om patienten har behov av stöd i samband med egenvården, om patienten behöver praktisk hjälp av någon att utföra egenvården eller om patienten av

[236] 5 kap. 1 § 6 patientsäkerhetslagen (2010:659).
[237] Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning*, s. 25.
[238] 3 kap. 1–7 §§ patientlagen (2014:821) och 6 kap. 6 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
[239] 5 kap. patientdatalagen (2008:355), 6 kap. 4 § patientlagen (2014:821) och 16 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
[240] 4 kap. 8–9 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

något annat skäl har behov av planeringen.[241] Patienten ska delta i planeringen och den ska göras i samråd med den eller dem som ska hjälpa patienten med egenvården, med ansvarig nämnd, med vårdgivare eller med andra aktörer som kan komma att beröras av egenvården.[242] Planeringen ska dokumenteras och patienten ska få en kopia av dokumentationen av planeringen.[243] Av dokumentationen av planeringen ska framgå:

1. vilken åtgärd som har bedömts som egenvård,
2. om patienten själv eller med hjälp av någon annan ska utföra egenvården,
3. hur information och instruktioner ska ges till den eller dem som ska utföra egenvården,
4. vilka åtgärder som ska vidtas och vem som ska kontaktas om patienten drabbats av eller utsatts för risk att drabbas av skada eller sjukdom i samband med egenvården,
5. vilka åtgärder som ska vidtas och vem som ska kontaktas om patientens situation förändras,
6. hur och när bedömningen av egenvården ska följas upp, och
7. när en omprövning av bedömningen av egenvården ska göras.[244]

Uppföljning

I lagstiftningen finns inte något uttryckligt krav på uppföljning av egenvård eller av vård och behandling i allmänhet.[245] Generellt gäller dock kravet på god vård och att patienten ska få sakkunnig och om-

[241] 5 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[242] 5 kap. 2–3 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[243] 5 kap. 5 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[244] 5 kap. 4 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[245] Uppföljning ska göras av läkemedelsbehandling enligt 6 kap. 5 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:37) om läkemedelshantering i hälso- och sjukvården.

sorgsfull hälso- och sjukvård som är av god kvalitet och som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.[246]

I egenvårdsföreskriften anges däremot att den som gjort egenvårdsbedömningen ansvarar för att egenvården följs upp regelbundet och omprövas om förutsättningarna ändras, om det inte är uppenbart obehövligt.[247]

Rutiner för samverkan

I 16 kap. hälso- och sjukvårdslagen finns bestämmelser om samverkan mellan regionerna och kommunerna. I 3 kap. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete framgår att varje vårdgivare eller den som bedriver socialtjänst eller verksamhet enligt LSS ska ansvara för att det ledningssystem som ska finnas innehåller de processer och rutiner som behövs. I 3 kap. 6 § SOSFS 2011:9 framgår att vårdgivaren ska identifiera de processer där samverkan behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskada.

I 3 kap. 1–2 §§ egenvårdsföreskriften framgår att det ska finnas rutiner där det framgår hur huvudmännen för hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska samarbeta i samband med egenvård och hur huvudmännen för hälso- och sjukvården ska samarbeta med andra aktörer i samband med egenvård.

3.6.4 När den enskilde får hjälp av en personlig assistent att utföra egenvården

Att en åtgärd utgör egenvård anses innebära att utförandet faller utanför hälso- och sjukvårdens ansvarsområde. Frågan är då vad som i dag gäller när en person ska hjälpa den enskilde med egenvård inom ramen för sin yrkesutövning som personlig assistent.

[246] 1 kap. 7 § patientlagen (2014:821), 6 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) och 5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).
[247] 4 kap. 10 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

Vad är kvalitet när egenvård utförs inom personlig assistans?

Enligt 6 § LSS ska verksamhet enligt LSS vara av god kvalitet och det ska finnas den personal som behövs för att ett gott stöd och en god service och omvårdnad ska kunna ges. Utöver detta allmänt hållna krav saknas närmare bestämmelser om vad som kännetecknar god kvalitet vid utförandet av just insatsen personlig assistans.[248] Det finns inte heller något krav i fråga om vilka kunskaper som en personlig assistent ska ha.

Socialstyrelsen har i sitt meddelandeblad avseende egenvård[249] angett att kravet på god kvalitet i LSS till exempel innebär att personalen inte bara ska kunna ge rätt läkemedel vid rätt tidpunkt, utan även att de måste ha kunskap om vad man ska vara uppmärksam på med en individs sjukdom, symtom och biverkningar. Personalen ska också veta när man ska kontakta någon ansvarig inom hälso- och sjukvården. I meddelandebladet framhålls att verksamheterna även ska dokumentera om man hjälper till med egenvården och följa reglerna för dokumentation, så att omvårdnaden blir så trygg och säker som möjligt. Det anges att genomförandeplanen bör beskriva hur verksamheten praktiskt genomför egenvården.[250] Socialstyrelsen har även utfärdat allmänna råd om vilken kompetens som bör finnas hos personal som utför insatser enligt LSS och där anges det till exempel vara önskvärt med vissa kunskaper inom området hälsa.[251] Varken de allmänna råden eller meddelandebladet är dock bindande för verksamheterna.

[248] Detta kan jämföras med föreskrifter och allmänna råd som Socialstyrelsen utfärdat för andra LSS-insatser, till exempel bostad med särskild service för barn respektive vuxna där det definierats vad som ska ingå i respektive insats, vilket möjligen kan fungera som en kvalitetsindikator. Se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2012:6) om bostad med särskild service för barn eller ungdomar enligt LSS samt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2002:9) om bostad med särskild service för vuxna enligt 9 § 9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

[249] Socialstyrelsens meddelandeblad nr 6/2013 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård.*

[250] Socialstyrelsens meddelandeblad nr 6/2013 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*, s. 5 f.

[251] Socialstyrelsens allmänna råd (2014:2) om kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning.

Dokumentation

Eftersom utförandet av egenvård inte omfattas av hälso- och sjukvårdslagen finns det inte något krav på att de personliga assistenterna ska föra patientjournal över de egenvårdsuppgifter som de utför. Utförandet omfattas i stället av de generella dokumentationskrav som gäller för verksamhet enligt LSS och som framgår av 21 a och 23 c §§ LSS och Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2014:5) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av socialtjänstlagen, LVU, LVM och LSS.[252] Där framgår bland annat att dokumentationen ska utvisa faktiska omständigheter och händelser av betydelse under verkställighet av beslutet.[253] Det finns inget stöd för att uppgifter om de egenvårdsåtgärder som utförs skulle behöva dokumenteras vid varje tillfälle.

Assistansanordnaren ansvarar för att utarbeta de rutiner som behövs

Att kvaliteten i en verksamhet enligt LSS systematiskt och fortlöpande ska utvecklas och säkras följer av 6 § LSS. Formerna för det här arbetet regleras närmare i Socialstyrelsens så kallade ledningsföreskrift[254]. I ledningsföreskriften anges att den som bedriver verksamhet enligt LSS ska utarbeta och fastställa de rutiner som behövs för att säkra verksamhetens kvalitet.[255] Man ska även säkerställa att personalen arbetar i enlighet med de processer och rutiner som finns.[256] Verksamheten ska också genom processer och rutiner säkerställa att samverkan möjliggörs med till exempel vårdgivare.[257] Ledningsföreskriften gäller kommuner och annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver verksamhet enligt LSS, det vill säga även

[252] Prop. 2004/05:39 *Kvalitet, dokumentation och anmälningsplikt i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), m.m.*
[253] Se även prop. 2004/05:39 *Kvalitet, dokumentation och anmälningsplikt i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) m.m.*, s. 26 ff. och Socialstyrelsen (2015), *Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten*.
[254] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[255] 3 kap. 2 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[256] 6 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[257] 4 kap. 5 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.

icke-offentliga assistansanordnare men inte personer som är egna arbetsgivare åt sina assistenter.[258]

Ledningsföreskriften innehåller inte några bestämmelser som särskilt rör rutiner eller samverkan vid egenvård. Däremot innehåller egenvårdsföreskriften vissa sådana bestämmelser. Dessa omfattar dock bara kommunala verksamheter. Icke-offentliga assistansanordnare eller egna arbetsgivare omfattas inte.[259]

Assistansanordnaren ansvarar för att bedriva ett systematiskt förbättringsarbete

I assistansanordnarens ansvar att säkra verksamhetens kvalitet ingår också ett ansvar att bedriva ett systematiskt förbättringsarbete.[260] Det innebär bland annat att assistansanordnaren fortlöpande ska bedöma om det finns en risk för att händelser skulle kunna inträffa som har betydelse för verksamhetens kvalitet (riskanalys). För varje sådan händelse ska assistansanordnaren uppskatta sannolikheten för att händelsen inträffar och bedöma vilka negativa konsekvenser som skulle kunna bli följden av händelsen.[261] Assistansanordnaren ska även utföra egenkontroll och hantera avvikelser.[262] Man ska vidta de åtgärder som krävs för att säkra verksamhetens kvalitet och vid behov förbättra de processer och rutiner som finns.[263]

Lex Sarah

Var och en som arbetar inom verksamhet enligt LSS ska medverka till att de insatser som ges är av god kvalitet.[264] Den som fullgör uppgifter i verksamhet enligt LSS ska också genast rapportera om han eller hon uppmärksammar eller får kännedom om ett missförhål-

[258] 1 kap. 1 § och 2 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[259] 1 kap. 1 och 3 §§ och 3 kap. 2 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[260] 6 § LSS och 1 kap. 1–2 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[261] 5 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[262] 5 kap. 2, 3 och 6 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[263] 5 kap. 7–8 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiska kvalitetsarbete.
[264] 24 a § LSS.

lande eller en påtaglig risk för ett missförhållande som rör den som får insatsen, så kallad rapportering enligt lex Sarah.[265] Denna skyldighet omfattar alla som fullgör uppgifter i verksamheten, det vill säga såväl personliga assistenter som arbetsledare och verksamhetschefer.[266] Missförhållanden som ska rapporteras kan vara både utförda handlingar och sådant som någon har underlåtit att utföra och som innebär eller har inneburit ett hot mot eller har medfört konsekvenser för enskildas liv, säkerhet eller fysiska eller psykiska hälsa. Med en påtaglig risk för ett missförhållande innebär att det är fråga om en uppenbar och konkret risk för ett missförhållande.[267]

Den som bedriver verksamheten ansvarar för att ett missförhållande eller en påtaglig risk för ett missförhållande ska dokumenteras, utredas och avhjälpas eller undanröjas utan dröjsmål.[268] Om missförhållandet är allvarligt ska den som bedriver verksamheten anmäla detta till IVO, så kallad anmälan om lex Sarah.[269]

Ingen skyldighet att rapportera till hälso- och sjukvården om skador eller risker för skador inträffat vid egenvården

Det finns inte någon omedelbar koppling mellan assistansanordnaren och hälso- och sjukvården ifall en skada eller risk för skada skulle inträffa när en personlig assistent utför egenvård. Det finns exempelvis inte något generellt krav på att en assistansanordnare ska meddela hälso- och sjukvården om det skulle komma fram att personalen inte kan utföra egenvården på ett säkert sätt. Ett sådant krav finns däremot till exempel för den som förestår en bostad med särskild service för barn eller ungdomar enligt LSS.[270]

[265] 24 b § LSS.
[266] Se 2 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:5) om lex Sarah.
[267] 2 kap. 3 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:5) om lex Sarah.
[268] 24 e § LSS.
[269] 24 f § LSS.
[270] 13 § andra stycket Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2012:6) om bostad med särskild service för barn eller ungdomar enligt LSS.

3.6.5 Vad gäller om en skada inträffar när den enskilde får hjälp av en personlig assistent att utföra egenvård?

Som beskrivits ovan anses utförandet av egenvård ske utanför tillämpningsområdet för hälso- och sjukvårdslagen. Personliga assistenter som utför egenvårdsåtgärder är inte att betrakta som hälso- och sjukvårdspersonal och utförandet av åtgärderna sker inte inom en hälso- och sjukvårdsverksamhet.[271] Det är därför inte självklart att den som drabbas av en personskada i samband med att hjälp med egenvård ges av en personlig assistent kan få ekonomisk ersättning enligt patientskadelagen.

Skada som beror på brister i de delar som hälso- och sjukvården ansvarar för

De delar som har samband med egenvården och som utförs av personal inom hälso- och sjukvården, till exempel bedömning, planering, dokumentation och uppföljning, omfattas av hälso- och sjukvårdens ansvar och regelverk. Om det skulle vara sannolikt att den skada som inträffat orsakats exempelvis av en bristfällig egenvårdsbedömning, felaktiga ordinationer eller anvisningar eller bristfällig uppföljning skulle det därför kunna bli aktuellt med patientskadeersättning enligt patientskadelagen.[272]

Om skadan skulle bero på att uppgifterna utförts på fel sätt

Det finns inte någon reglering om att assistansanordnare ska ha någon försäkring med motsvarande villkor som patientförsäkringen som träder in vid skador som inträffar när hjälp ges med egenvård. Om en person skulle råka skadas i samband med att dennes personliga assistent utför egenvård – och skadan inte kan anses bero på exempelvis en felaktig ordination eller anvisning från hälso- och sjukvårdspersonalen – kan därför hen bara få ekonomisk ersättning utifrån vad som följer av skadeståndslagen (1972:207).

Att få ersättning genom skadestånd är en mer komplicerad process än att få ersättning genom patientförsäkringen (se avsnitt 3.5.5). Om

[271] 3 och 5 §§ patientskadelagen (1996:799).
[272] Socialstyrelsens meddelandeblad nr 6/2013 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*, s. 9.

den enskilde skulle kunna visa att det finns grund för skadestånd torde det dock i normalfallet vara den personlige assistentens arbetsgivare som ansvarar för att utbetala ersättningen, snarare än den personliga assistenten själv. Detta på grund av det så kallade principalansvaret som innebär att arbetsgivaren har ansvaret för skador som arbetstagare orsakat genom fel eller försummelse i tjänsten.[273] Det är endast vid synnerliga skäl som arbetstagaren själv är skadeståndsansvarig.[274] Principalansvaret gäller för både offentliga och privata arbetsgivare.[275]

Många gånger ingår en så kallad ansvarsförsäkring i de försäkringar som tecknas av företag. Ersättning utges då från ansvarsförsäkringen om en eventuell skadeståndsskyldighet skulle inträda för den som tecknat försäkringen. Det innebär alltså att den som drabbats av skadan kan få ut det fastställda beloppet även om den skadeståndsskyldiga utföraren saknar de ekonomiska förutsättningar som krävs. Det finns inte något krav på att assistansanordnare ska ha en ansvarsförsäkring som täcker eventuell skadeståndsskyldighet.

3.7 Om möjligheten att utbyta information

En person som har behov av både personlig assistans och sjukvårdande insatser har ofta kontakter med ett flertal olika aktörer som alla har olika roller, exempelvis hälso- och sjukvården, assistansanordnare, personliga assistenter, Försäkringskassan och kommunen. En naturlig följd av detta är att flera olika aktörer har tillgång till uppgifter om den enskildes hälsotillstånd och andra personliga förhållanden. Vilken typ av uppgifter det är fråga om kan variera beroende på vad som är relevant för den aktuella verksamhetens område eller funktion.

Även om en viss aktör har tillgång till information som skulle kunna vara av betydelse för en av de andra aktörerna, står det inte dessa fritt att överlämna uppgifterna till varandra. Detta följer av regler om sekretess och tystnadsplikt. Sekretess är det begrepp som används när det handlar om offentliga aktörer, medan man i fråga om icke-offentliga aktörer i stället talar om tystnadsplikt.

[273] 3 kap. 1 § skadeståndslagen (1972:207).
[274] 4 kap. 1 § skadeståndslagen (1972:207).
[275] Prop. 1972:5 *med förslag till skadeståndslag m.m.* s. 467 ff.

3.7.1 Grundläggande regler om sekretess och tystnadsplikt i hälso- och sjukvården, socialtjänstverksamhet och hos Försäkringskassan

I normalfallet behöver en menprövning göras innan uppgifter får lämnas ut

Sekretess för myndigheter regleras i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).[276] I 25 kap. 1 § och 26 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen framgår att det både inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten gäller så kallad stark sekretess, vilket innebär att uppgifter om enskilda som huvudregel bara får lämnas ut om det *står klart att* uppgifterna kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående lider men. Verksamhet enligt LSS jämställs i offentlighets- och sekretesslagen med socialtjänst.[277]

Hos Försäkringskassan gäller en något svagare sekretess. Den innebär att uppgifter om enskilda som huvudregel bara får lämnas ut *om det inte kan antas att* den enskilde eller någon närstående lider men om uppgiften röjs.[278]

Icke-offentliga vårdgivare och icke-offentliga anordnare av personlig assistans omfattas inte av reglerna i offentlighets- och sekretesslagen. I stället skyddas uppgifter om enskilda genom bestämmelser om tystnadsplikt i 6 kap. 12–16 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659) respektive 29 § LSS. Tystnadsplikten innebär i korthet att personer som är eller har varit verksamma inom de aktuella verksamheterna inte obehörigen får röja uppgifter om enskilda.[279] I tillämpningen har tystnadsplikten stora likheter med den ovan nämnda sekretessen enligt offentlighets- och sekretesslagen och vid bedömningen av om tystnadsplikten i ett enskilt fall får brytas kan därmed viss vägledning hämtas där.[280] I avsnitten nedan kommer därför bara att redogöras för de förutsättningar för utlämnande av uppgifter som följer av offentlighets- och sekretesslagen.

Bedömningen av om utlämnande av en uppgift kan leda till men för en enskild eller någon närstående kallas för menprövning. Med begreppet *men* avses olägenhet av icke-ekonomisk

[276] 2 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).
[277] 26 kap. 1 § fjärde stycket offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).
[278] 28 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).
[279] 6 kap. 12 patientsäkerhetslagen (2010:659) och 29 § LSS.
[280] Angående tystnadsplikt i hälso- och sjukvården se till exempel prop. 2007/08:126 *Patientdatalag m.m.*, s. 46, s. 133 samt s. 248. Angående tystnadsplikt i socialtjänstverksamhet se till exempel prop. 2005/06:161 *Sekretessfrågor – skyddade adresser m.m.*, s. 82 och 93.

art som vållas av röjandet av uppgift om personligt förhållande.[281] Det kan vara fråga om att någon blir utsatt för andras missaktning om hens personliga förhållanden blir kända. Redan den omständigheten att vissa personer känner till en ömtålig uppgift kan anses tillräckligt för att medföra men. Utgångspunkten för bedömningen är den berörda personens egen upplevelse. Bedömningen måste dock i viss utsträckning kunna korrigeras på grundval av gängse värderingar i samhället.[282]

Sekretessen gäller inte bara i förhållande till andra enskilda utan även i förhållande till andra myndigheter. Den gäller även i vissa fall mellan olika verksamhetsgrenar inom en myndighet.[283]

I förarbeten till regleringen av hälso- och sjukvårds- och socialtjänstsekretessen har det framhållits att detta är områden där det ställs särskilt höga krav på sekretess kring enskildas personliga förhållanden. Där framhålls att läkarsekretessen är ett väsentligt inslag i läkaretiken.[284] I förarbeten har också framhållits att sekretessen i förhållande till andra myndigheter kan vara av avgörande betydelse för enskildas benägenhet att söka sig till vården.[285]

Uppgifter kan lämnas ut trots sekretess om den enskilde samtycker till det

Av 10 kap. 1 § och 12 kap. 1–2 §§ offentlighets- och sekretesslagen följer att en uppgift som omfattas av sekretess i normalfallet kan lämnas ut om den enskilde själv samtycker till det.

När det gäller en enskild som är underårig gäller sekretessen som huvudregel även i förhållande till dennes vårdnadshavare. Sekretessen gäller dock normalt inte i förhållande till vårdnadshavaren i den utsträckning denne enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör den underåriges personliga angelägenheter.[286]

[281] Prop. 2008/09:150 *Offentlighets- och sekretesslag*, s. 349 och s. 352 f. och prop. 1979/80:2 *med förslag till sekretesslag m.m.*, del A s. 8, s. 455 f. och s.493.
[282] Prop. 2008/09:150 *Offentlighets- och sekretesslag*, s. 349 och s. 352 f. och prop. 1979/80:2 *med förslag till sekretesslag m.m.*, del A s. 8, s. 455 f. och s. 493.
[283] 8 kap. 1–2 §§ offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).
[284] Prop. 1979/80:2 *med förslag till sekretesslag m.m.*, del A, s. 154 ff. och s. 160 f.
[285] Prop. 1981/82:186 *om ändring i sekretesslagen (1980:100) m.m.*, s. 12.
[286] 12 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Uppgifter kan lämnas ut trots sekretess om det finns en reglerad uppgiftsskyldighet

Reglerna om sekretess medför att en myndighet inte utan vidare kan lämna ut uppgifter till en annan myndighet utan samtycke från den enskilde. Möjligheten att utbyta information beror då på om det finns en så kallad uppgiftsskyldighet. I 10 kap. 28 § offentlighets- och sekretesslagen finns nämligen en sekretessbrytande bestämmelse som innebär att sekretess inte hindrar att en uppgift lämnas till en annan myndighet om uppgiftsskyldighet följer av lag eller förordning.

En uppgiftsskyldighet kan vara formulerad på olika sätt. I vissa fall ska uppgifter lämnas av någon på eget initiativ, det vill säga utan att de specifikt har efterfrågats av mottagaren (kan också kallas anmälningsskyldighet).[287] I andra fall handlar det om att vissa uppgifter ska lämnas ut först efter begäran.

3.7.2 När får uppgifter lämnas mellan hälso- och sjukvården och en enskilds assistansanordnare eller personliga assistenter?

I 25 kap. 11–14 §§ samt 26 kap. 8–10 §§ offentlighets- och sekretesslagen finns bestämmelser om när hälso- och sjukvårdssekretessen respektive socialtjänstsekretessen kan brytas.[288] Bestämmelserna rör dock vissa specifika situationer och hälso- och sjukvården kan inte utan vidare utan den enskildes samtycke lämna uppgifter om den enskildes egenvård till aktörer inom socialtjänstens område.[289] Detsamma gäller i den motsatta riktningen, det vill säga från aktörer inom socialtjänstens område till hälso- och sjukvården.

I normalfallet gäller alltså att hälso- och sjukvården och de personliga assistenterna inte kan utbyta information som rör den enskildes egenvård och hur den ska utföras om det inte finns ett samtycke från den enskilde.[290]

---

[287] Ett exempel på detta är skyldigheten för vissa myndigheter och yrkesverksamma att anmäla till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom om eller misstänker att ett barn far illa enligt 14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453).
[288] Dessa bestämmelser gäller utöver de generella sekretessbrytande bestämmelser som finns i exempelvis 10 kap. offentlighets- och sekretesslagen.
[289] Det finns däremot i 25 kap. 11 § offentlighets- och sekretesslagen vissa mer generella möjligheter att lämna uppgifter från en myndighet som bedriver hälso- och sjukvård till en annan myndighet som bedriver hälso- och sjukvård (sammanhållen journalföring).
[290] 25 kap. 1 §, 26 kap. 1 § och 10 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Om den enskilde inte kan samtycka

Givetvis kan det dock uppkomma situationer då den enskilde på grund av sitt hälsotillstånd eller av andra skäl inte kan samtycka till att en uppgift lämnas ut, men utlämnandet behövs för att hen ska få nödvändig vård, omsorg, behandling eller annat stöd. Av 25 kap. 13 § offentlighets- och sekretesslagen framgår att:

> Om den enskilde på grund av sitt hälsotillstånd eller av andra skäl inte kan samtycka till att en uppgift lämnas ut, hindrar sekretess enligt 1 § inte att en uppgift om honom eller henne som behövs för att han eller hon 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.

Av förarbetena framgår dock att detta undantag inte får tillämpas rutinmässigt. Då det i enskilda fall används ska det ske med urskillning och varsamhet. Den enskildes samtycke ska i första hand utverkas. Bestämmelsen kan bli tillämplig först om den enskilde på grund av demens eller annat hälsorelaterat skäl inte kan samtycka. Viljan hos den patient som klart och utan inflytande av allvarlig psykisk störning eller liknande motsätter sig ett uppgiftslämnande ska alltid respekteras.[291]

Personer under 18 år

När det gäller barn och unga finns det sekretessbrytande bestämmelser som gör det möjligt för myndigheter inom hälso- och sjukvård och socialtjänst att i undantagsfall utbyta uppgifter med varandra för att kunna bistå en enskild trots att de inte kunnat inhämta samtycke till att lämna ut utgifter.

Enligt 25 kap. 12 § offentlighets- och sekretesslagen hindrar inte sekretessen enligt 25 kap. 1 § att en uppgift om en enskild eller närstående till denne lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården till en annan sådan myndighet eller till en myndighet inom socialtjänsten, om det behövs för att ge den enskilde nödvändig vård, behandling eller annat stöd och denne inte har fyllt arton år.

Av 26 kap. 9 § offentlighets- och sekretesslagen följer att sekretessen enligt 26 kap. 1 § inte hindrar att uppgift om en enskild eller

[291] Prop. 2007/08:126 Patientdatalag m.m., 2. 160 ff. och s. 272.

någon närstående till denne lämnas från en myndighet inom socialtjänsten till en annan sådan myndighet eller till en myndighet inom hälso- och sjukvården, om det behövs för att ge den enskilde nödvändig vård, behandling eller annat stöd och denne inte har fyllt arton år.

Bestämmelserna utgör undantag från det sekretesskydd som den enskilde har och de ska användas med urskillning och varsamhet. De bör endast användas i de situationer där det är nödvändigt för att bistå en enskild. I första hand bör ett samtycke utverkas.[292]

Nödrätten

Nöd föreligger när fara hotar liv, hälsa, egendom eller något annat viktigt intresse som skyddas av rättsordningen. En handling som någon gör i nöd är straffri om den är försvarbar i förhållande till farans beskaffenhet, den skada som åsamkas annan och omständigheterna i övrigt.[293]

Detta innebär att det i vissa fall kan vara straffritt att lämna ut sekretessbelagda uppgifter, trots att varken en menprövning har gjorts eller en sekretessbrytande bestämmelse har tillämpats. Det förutsätter dock att det föreligger fara för någons liv eller hälsa.[294]

Sekretess- och tystnadspliktsgränser

Sekretess gäller mellan myndigheterna, men det innebär också att uppgifter inte får lämnas fritt till vem som helst inom myndigheten eller mellan olika verksamhetsgrenar inom samma myndighet. Det är inte alltid självklart var dessa så kallade sekretessgränser går. Socialstyrelsen har år 2012 publicerat vägledningen *Sekretess- och tystnadspliktsgränser i socialtjänsten och hälso- och sjukvården* där dessa frågor beskrivs närmare.

[292] Prop. 1990/91:111 *om sekretess inom och mellan myndigheter på vårdområdet m.m.*, s. 40 f.
[293] 24 kap. 4 § brottsbalken (1962:700).
[294] Socialstyrelsen (2012). *Sekretess- och tystnadspliktsgränser i socialtjänsten och hälso- och sjukvården*, s. 25.

3.7.3 Hur kan Försäkringskassan få information om ändrade förhållanden som rör assistansersättningen?

Olika aktörer har olika skyldigheter och möjligheter när det handlar om att överlämna information till Försäkringskassan. Nedan beskrivs vad som kan vara relevant utifrån utredningens fokus på betydelsen av förändringar i den enskildes egenvårdsbedömning. Den enskilde har en skyldighet att anmäla ändrade förhållanden

Enligt 110 kap. 46 § socialförsäkringsbalken ska den som ansöker om, har rätt till eller annars får en förmån enligt socialförsäkringsbalken anmäla sådana ändrade förhållanden som påverkar rätten till eller storleken av förmånen. Det kan vara fråga om till exempel förändringar i hälsotillstånd, civilstånd eller bostadsförhållanden.[295] En sådan anmälan ska göras så snart som möjligt och senast fjorton dagar efter det att den anmälningsskyldige fick kännedom om förändringen.[296]

Om en person inte har uppfyllt sin anmälningsskyldighet kan detta leda till att assistansersättningen dras in eller sätts ned.[297] Denne kan också bli återbetalningsskyldig.[298]

Om en förändrad egenvårdsbedömning har betydelse för en persons rätt till assistansersättning kan detta vara ett sådant förhållande som ska anmälas till Försäkringskassan i enlighet med bestämmelsen.

Kommuner, offentlig hälso- och sjukvård och assistansanordnare har skyldighet att lämna vissa uppgifter på begäran

I 110 kap. 31 § socialförsäkringsbalken finns en lagstadgad skyldighet för bland annat myndigheter, arbetsgivare och uppdragsgivare samt anordnare av personlig assistans att lämna uppgifter till Försäkringskassan som avser en namngiven person när det gäller förhållanden som är av betydelse för tillämpningen av balken. Uppgiftsskyldigheten förutsätter att Försäkringskassan specifikt har begärt uppgiften. Eftersom det finns en lagstadgad skyldighet att lämna uppgifterna till Försäkringskassan kan de lämnas utan hinder av sekretess, med stöd av 10 kap. 28 § offentlighets- och sekretesslagen.

[295] 110 kap. 46 § första och andra stycket socialförsäkringsbalken (2010:110).
[296] 110 kap. 47 § socialförsäkringsbalken (2010:110).
[297] 110 kap. 52 § socialförsäkringsbalken (2010:110).
[298] 108 kap. 2 § socialförsäkringsbalken (2010:110).

Försäkringskassans möjlighet att begära ut uppgifter i utredningssyfte följer av bland annat 110 kap. 13 och 14 §§ socialförsäkringsbalken. I ärende hos JO aktualiserades frågor om Försäkringskassans befogenheter att begära in uppgifter från andra än en part. I ärendet betonades vikten av att det i varje enskilt fall görs en noggrann avvägning mellan den enskildes krav på integritet och behovet av utredning, och att inriktningen alltid måste vara att inte hämta in mer kompletterande utredning än vad som krävs för att kunna göra en korrekt försäkringsmässig bedömning.[299]

Kommuner och vissa assistansanordnare har i vissa fall skyldighet att lämna uppgifter på eget initiativ

Av 110 kap. 46 § tredje stycket socialförsäkringsbalken framgår att en kommun eller assistansanordnare i vissa fall har en skyldighet att anmäla till Försäkringskassan om denne har kännedom om sådana ändrade förhållanden som påverkar en persons rätt till eller storleken av förmånen.[300] Detta gäller om kommunen eller assistansanordnaren, på begäran av den enskilde, har fått utbetalt assistansersättning enligt 51 kap. 19 § socialförsäkringsbalken direkt från Försäkringskassan. Skyldigheten innebär inte att förhållanden måste efterforskas, utan omfattar bara omständigheter som den som tagit emot utbetalningen har kännedom om.[301] Eftersom det i dessa fall finns en lagstadgad skyldighet att lämna uppgifterna till Försäkringskassan kan detta göras utan hinder av sekretess, med stöd av 10 kap. 28 § offentlighets- och sekretesslagen.

Av 15 § 10 LSS följer att en kommun ska anmäla till Försäkringskassan om det finns anledning att anta att assistansersättning används för annat än köp av personlig assistans eller kostnader för personliga assistenter. Kommuner har också, enligt lagen (2008:206) om underrättelseskyldighet vid felaktiga utbetalningar från välfärdssystemen, en skyldighet att underrätta Försäkringskassan, eller en annan kommun, om det finns anledning att anta att en ekonomisk förmån eller ett ekonomiskt stöd har beslutats, betalats ut eller till-

[299] JO:s beslut dnr 2031–2015 (2016-10-25).
[300] 110 kap. 46 § första till tredje stycket socialförsäkringen (2010:110) och 51 kap. 19 § socialförsäkringsbalken (2010:110).
[301] Prop. 2012/13:1 *Budgetpropositionen för 2013*, utgiftsområde 9, s. 259.

godoräknats felaktigt eller med ett för högt belopp.[302] Av underrättelsen ska det framgå vilka omständigheter som ligger till grund för antagandet.[303] Även detta kan med stöd av 10 kap. 28 § offentlighets- och sekretesslagen göras utan hinder av sekretess.

Ingen skyldighet för hälso- och sjukvården eller för assistansanordnare generellt att lämna uppgifter om enskilda

Det finns inte någon i lag eller förordning reglerad skyldighet för hälso- och sjukvården eller för assistansanordnare som inte fått assistansersättning utbetalt direkt från Försäkringskassan, att på eget initiativ lämna uppgifter om enskilda till Försäkringskassan. Det innebär att de inte utan hinder av sekretess och tystnadsplikt kan överlämna uppgift om till exempel en förändrad egenvårdsbedömning till Försäkringskassan utan att uppgiften specifikt har efterfrågats av myndigheten.

3.7.4 Hur kan kommunen få information om ändrade förhållanden som rör den personliga assistansen?

Enskilda och assistansanordnare har ingen skyldighet att lämna uppgifter om ändrade förhållanden

I LSS finns inte någon bestämmelse som reglerar att den enskilde måste anmäla ändrade förhållanden till den kommun som beviljat personlig assistans. Det finns inte heller i LSS någon bestämmelse som innebär att assistansanordnare på eget initiativ eller på begäran måste lämna uppgifter om ändrade förhållanden som är hänförliga till den enskilde.

Hälso- och sjukvården har ingen skyldighet att lämna uppgifter

Det finns inte någon i lag eller förordning reglerad skyldighet för hälso- och sjukvården att lämna uppgifter om en patient till en kommun som handlägger eller som har beslutat i ett ärende om insatser

[302] 1–3 §§ lagen (2008:206) om underrättelseskyldighet vid felaktiga utbetalningar från välfärdssystemen.
[303] 4 §§ lagen (2008:206) om underrättelseskyldighet vid felaktiga utbetalningar från välfärdssystemen.

enligt LSS. Det saknas därför möjlighet för hälso- och sjukvården att utan hinder av sekretess, på begäran eller på eget initiativ, överlämna uppgifter om exempelvis förändring i en egenvårdsbedömning till en kommun som handlägger patientens ärende om personlig assistans.[304]

Försäkringskassan har skyldighet att underrätta kommunen i vissa fall

Av 51 kap. 21 § socialförsäkringsbalken följer att när en försäkrad ansöker om eller beviljas assistansersättning ska den kommun som enligt 16, 16 c eller 16 d § LSS har ansvar för insatser åt den försäkrade höras i ärendet, om det inte är obehövligt. Beslut om assistansersättning och beslut enligt 51 kap. 17–19 §§ ska sändas till kommunen.

Försäkringskassan har också, enligt lagen (2008:206) om underrättelseskyldighet vid felaktiga utbetalningar från välfärdssystemen, en skyldighet att underrätta kommunen om det finns anledning att anta att en ekonomisk förmån eller ett ekonomiskt stöd har beslutats, betalats ut eller tillgodoräknats felaktigt eller med ett för högt belopp.[305] Att detta kan göras utan hinder av sekretess följer av 10 kap. 28 § offentlighets- och sekretesslagen.

3.8 När en sjukvårdande insats inte längre anses kunna utföras som egenvård

3.8.1 Vad betyder en förändrad egenvårdsbedömning för rätten till personlig assistans och assistansersättning?

Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård ska göras i förhållande till den aktuella situationen. Om situationen förändras till exempel genom att den enskildes hälsotillstånd försämras eller genom att den eller de personer som tidigare hjälpt till med åtgärden inte längre kan utföra denna på ett säkert sätt, ska den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen göra en ny bedömning utifrån de nya förutsätt-

[304] 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).
[305] 1–4 §§ lagen (2008:206) om underrättelseskyldighet vid felaktiga utbetalningar från välfärdssystemen.

ningarna.[306] Resultatet kan då bli att åtgärden inte längre anses kunna utföras som egenvård och att hälso- och sjukvården återtar ansvaret för utförandet. Det kan vara fråga om såväl kortvariga som mer långvariga förändringar. Det kan också vara fråga om förändringar som sker med kort varsel och som är svåra att förutse varaktigheten av.

Eftersom personlig assistans och assistansersättning inte kan beviljas för sådant som utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (se avsnitt 3.3.1) blir följden av en ”återtagen” egenvårdsbedömning att stödbehovet inte längre är assistansgrundande. Om det i detta läge skulle göras en omprövning av den enskildes beslut om personlig assistans eller assistansersättning skulle detta alltså sannolikt leda till en nedsättning av antalet assistanstimmar. Om den aktuella åtgärden, när denna utfördes som egenvård, tillgodoräknats den enskilde utifrån ett samband med ett grundläggande behov, så skulle en ändrad egenvårdsbedömning vid en omprövning kunna medföra att den enskilde hamnar under gränsen för statlig assistansersättning. Om den enskilde inte skulle behöva hjälp med några andra grundläggande behov än just det eller de som hade samband med den tidigare egenvårdsåtgärden, skulle en omprövning kunna leda till att den enskilde hamnar utanför även den kommunalt finansierade personliga assistansen.

3.8.2 När kan en förändrad egenvårdsbedömning leda till ändringar i den enskildes beslut?

Det är en grundläggande princip att en enskild som får ett gynnande förvaltningsbeslut ska kunna inrätta sig efter beslutet. Det finns därför begränsningar i möjligheten för Försäkringskassan och kommunerna att, på grund av ändrade förhållanden, ändra ett beslut om personlig assistans och assistansersättning till den enskildes nackdel.[307] På grund av skillnader mellan LSS och socialförsäkringsbalken gäller dock till viss del olika förutsättningar för Försäkringskassans och kommunernas möjligheter att göra en sådan ändring.[308] I fråga om en förändrad

[306] 4 kap. 10 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård, och Socialstyrelsens meddelandeblad nr 6/2013 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*, s. 6.
[307] 37 § andra stycket 1 förvaltningslagen (2017:900). Se prop. 2016/17:180 *En modern och rättssäker förvaltning – ny förvaltningslag*, s. 231.
[308] Se 37 § andra stycket 2 och 3 förvaltningslagen (2017:900) och 110 kap. 52–54, 57 a och 58 §§ socialförsäkringsbalken (2010:110).

egenvårdsbedömning omfattas detta av samma regler som i övrigt gäller för omprövning av personlig assistans och assistansersättning.

Gynnande beslut kan inte ändras utan vidare

Ett gynnande beslut är ett beslut som ger den enskilde någon form av förmån. Rätt till personlig assistans enligt LSS och assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken är exempel på sådana förmåner. Ett gynnande beslut har vad som brukar kallas för negativ rättskraft, vilket innebär att beslutet inte hur som helst kan ändras eller återkallas. Principen om gynnande besluts negativa rättskraft utgör en av den allmänna förvaltningsrättens rättssäkerhetsgarantier och syftet med principen är att den enskilde ska kunna känna sig trygg i att hen får behålla det som hen en gång har tilldelats.[309]

I vilka situationer som ett gynnande beslut får ändras till den enskildes nackdel framgår av 37 § andra stycket förvaltningslagen (2017:900). Där anges att ett beslut som till sin karaktär är gynnande för någon enskild part bara får ändras till den enskildes nackdel om

1. det framgår av beslutet eller de föreskrifter som det har grundats på att beslutet under vissa förutsättningar får återkallas,
2. tvingande säkerhetsskäl kräver att beslutet ändras omedelbart, eller
3. felaktigheten beror på att parten har lämnat oriktiga eller vilseledande uppgifter.

Uppräkningen i bestämmelsen är uttömmande, det vill säga att om ingen av de förutsättningar som nämns är uppfylld i det enskilda fallet så kan det gynnande beslutet inte ändras till nackdel för den enskilde.[310]

[309] Bäckman, T., (2018). *Omprövning av personlig assistans och balansen mellan den enskildes trygghet och det allmännas intresse av ändringar. Forskning om personlig assistans – en antologi.* Red. Altermark, Knutsson, Svensson Chowdhury.
[310] Angående att gynnande beslut inte får ändras utan vidare, se till exempel JO:s beslut dnr 921-2017 (2018-06-14).

Omprövning av beslut om personlig assistans enligt LSS

Omprövningsförbehåll

Det finns inte någon bestämmelse i LSS som ger generell möjlighet att under vissa förutsättningar ändra ett gynnande beslut om personlig assistans. Det förekommer dock att beslut om personlig assistans enligt LSS innehåller ett så kallat omprövningsförbehåll, det vill säga att det i beslutet uttryckligen anges att detta under vissa förutsättningar kan ändras. Att ett sådant förbehåll kan tillämpas framgår av 37 § andra stycket 1 § förvaltningslagen. I varje ärende där en användning av omprövningsförbehåll övervägs måste dock myndigheten ta ställning till nödvändigheten av förbehållet. Myndigheten måste ha klart för sig vad syftet är och förvissa sig om att förbehållet utformas på ett sätt som uppfyller rimliga krav på förutsebarhet och är förenligt med kraven på legalitet, objektivitet och proportionalitet.[311]

Tidsbegränsade beslut

Principen om att gynnande beslut inte kan ändras gäller bara under beslutets giltighetstid. Om ett beslut varit tidsbegränsat och giltighetstiden har gått ut finns alltså inte något hinder för kommunen att göra en ny prövning av den enskildes behov om en ny ansökan om insats kommer in. Vid en sådan prövning är kommunen inte bunden av att den enskilde tidigare har haft ett visst gynnande beslut, utan kan då ta hänsyn till ändrade förhållanden eller ny rättspraxis på området.[312]

Om en insats enligt LSS är tidsbegränsad måste detta framgå av det enskilda beslutet. Justitieombudsmannen (JO) har uttalat att utgångspunkten för alla insatser enligt LSS är att dessa ska vara varaktiga och har framhållit att en myndighet i varje enskilt fall måste överväga om det är nödvändigt att begränsa beslutets giltighetstid. För insatser där det inte kan förutses någon förändring av behovet inom överskådlig tid anser JO att det är mindre befogat med en tidsbegränsning.[313]

---

[311] JO:s beslut dnr 1809-2018 (2020-01-17).
[312] Försäkringskassan (2019), Socialförsäkringsrapport 2019:01 *Funktionsnedsättning i arbetsliv och välfärd – Rapport från forskarseminariet i Umeå 16–17 januari 2019*: Bäckman, T., *Omprövning av personlig assistans – Vems intressen väger tyngst*?
[313] JO:s beslut dnr 2000-4207 (2002-10-23) och JO:s beslut dnr 1809-2018 (2020-01-17). Vid ett val mellan omprövningsförbehåll och tidsbegränsning anser JO att det finns goda skäl för

Omprövning av beslut om assistansersättning

Omprövning vid väsentligt ändrade förhållanden

Till skillnad från LSS innehåller socialförsäkringsbalken vissa uttryckliga bestämmelser om när en omprövning av gynnande beslut kan göras. Bland annat följer av 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken 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.

För att en omprövning enligt bestämmelsen ska kunna bli aktuell ska det vara fråga om faktiska förhållanden som har ändrats. Det innebär bland annat att ändrad rättspraxis inte kan ligga till grund för en omprövning enligt bestämmelsen.[314] I bestämmelsens förarbeten anges att den omständigheten att de ändrade förhållandena ska vara hänförliga till den försäkrade ska förstås i vid bemärkelse och att ändringar i den försäkrades livssituation får betraktas som hänförliga till den försäkrade. Det kan exempelvis vara fråga om att den försäkrades hjälpbehov tillgodoses genom ett annat samhällsstöd eller att den försäkrade har flyttat till ett annat boende.[315]

Den omprövning som ska göras med stöd av 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken innebär inte att någon fullständig prövning av rätten till assistansersättning kan göras. Omprövningen kan bara gälla frågan i vilken utsträckning som de ändrade förhållandena innebär att rätten till assistansersättning har minskat i omfattning. Timmar med assistansersättning som inte berörs av de ändrade förhållandena ska alltså inte omprövas. Timmar med assistansersättning som berörs av de ändrade förhållandena ska inte heller omprövas på någon annan grund än dessa ändrade förhållanden.[316]

Omprövningsbestämmelsen i 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken var föremål för prövning i Högsta förvaltningsdomstolen i en

---

kommunen att – snarare än att begränsa beslutets giltighetstid – förse beslutet med förbehåll om att det ska omprövas efter en viss tid eller vid väsentligt ändrade förhållanden. Därigenom påtar sig kommunen själv ansvaret för att ta initiativ till en ny utredning, och beslutet upphör inte att gälla förrän ett nytt har kommit till stånd. Även om kommunen vid sin omprövning kan komma att göra en annan bedömning av den enskildes rätt till personlig assistans leder förfarandet i sig inte till ytterligare otrygghet och osäkerhet för den enskilde. Se även JO:s beslut dnr 1696-2018 (2019-05-23), JO:s beslut dnr 589-2016 (2017-10-02), JO:s beslut dnr 4207-2000 (2002-10-23).

[314] Prop. 2017/18:78 *Vissa förslag om personlig assistans*, s. 19 ff. och 27–28.

[315] Prop. 2017/18:78 *Vissa förslag om personlig assistans*, s. 28.

[316] Prop. 2017/18:78 *Vissa förslag om personlig assistans*, s. 20 f. och 27–28.

dom som meddelades i januari 2021, HFD 2021 ref. 1. Frågan i målet var om det förhållandet att en persons hjälpbehov minskat genom en övergång till ett nytt samhällsstöd i sig utgjort sådana väsentligen ändrade förhållanden som innebär att rätten till assistansersättning ska omprövas, eller om det också krävs att minskningen är väsentlig tidsmässigt sett. I målet handlade det om en genomsnittlig minskning av behovet med fem timmar i veckan. I avgörandet konstaterade domstolen att varken lagtext eller motivuttalanden ger något stöd för att minskningen tidsmässigt sett måste överstiga någon viss given nivå. Domstolen bedömde att den enskildes övergång från skola till daglig verksamhet fick anses som väsentligt ändrade förhållanden som var hänförliga till honom och bedömde att det ankommit på Försäkringskassan att ompröva antalet beviljade assistanstimmar.[317]

Enligt 51 kap. 13 § socialförsäkringsbalken ska en ändring av assistansersättning vid väsentligt ändrade förhållanden gälla från och med den månad när anledningen till ändring uppkom.

Omprövning enligt 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken vid förändrad egenvårdsbedömning?

Det finns inte någon vägledning i varken lag, förarbeten eller rättspraxis i fråga om en förändrad egenvårdsbedömning, som innebär att vissa stödåtgärder i stället blir sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen, utgör ett sådant väsentligt ändrat förhållande som är hänförligt till den försäkrade som kan leda till omprövning enligt 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken. Vi kan därför konstatera att det således i dag inte är klarlagt om en ändring i en egenvårdsbedömning som avser en stödinsats som inte är särskilt tidskrävande att utföra skulle kunna utgöra grund för omprövning enligt bestämmelsen (jfr HFD 2021 ref. 1).

Det har inte heller prövats i Högsta förvaltningsdomstolen om de ändrade förhållandenas varaktighet har någon betydelse för bedömningen om en viss omständighet utgör ett sådant väsentligt ändrat förhållande som kan leda till omprövning enligt 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken. Det är därmed inte klarlagt att en ändring i en egenvårdsbedömning som endast är tillfällig, exempelvis på grund av ett tillfälligt förändrat hälsotillstånd hos den enskilde eller i avvaktan

[317] HFD 2021 ref. 1.

på att det ska komma in ny personal, kan utgöra grund för en omprövning enligt bestämmelsen.

Indragning och nedsättning i vissa fall

I 110 kap. 52 § socialförsäkringsbalken regleras en möjlighet att dra in eller sätta ned en persons assistansersättning ifall denne har försummat sin uppgifts- eller anmälningsskyldighet. Enligt 110 kap. 53–54, 57 a och 58 §§ socialförsäkringsbalken finns även möjligheter till indragning eller nedsättning av assistansersättning exempelvis vid vägran att medverka i utredningen eller vägran att medverka till besök eller inspektion.

Särskilt om de tidigare tvåårsomprövningarna

Den nuvarande utformningen av 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken trädde i kraft den 1 april 2018. Innan dess innehöll bestämmelsen bland annat en skyldighet för Försäkringskassan att ompröva beslut om assistansersättning med två års mellanrum. Vid tvåårsomprövningen kunde Försäkringskassan beakta förändringar i såväl lagstiftning som rättspraxis och ändrade förhållanden i övrigt.

I de förarbeten som föregick upphävandet av tvåårsomprövningarna beskrev regeringen att de senaste årens omfattande förändringar medfört instabilitet och oro för enskilda assistansberättigade och deras närstående. Det angavs även ha inneburit ett snabbt växande ansvar för kommunerna då många har förlorat sin statliga assistansersättning. Regeringen beskrev en vilja att skapa bättre förutsägbarhet för enskilda och kommuner, och samtidigt förhindra att fler ingripande förändringar får genomslag för enskilda assistansberättigade utan att det har föregåtts av politiska beslut. I propositionen framgår att regeringen anser att bestämmelsen om tvåårsomprövning bör återinföras så snart det finns förutsättningar för det.[318]

[318] Prop. 2017/18:78 *Vissa förslag om personlig assistans*, s. 19 ff. och 27–28.

4 Stödet vid behov av sjukvårdande insatser behöver förstärkas

Sjukvårdande insatser inom den personliga assistansen är ett område som karaktäriseras av ett stort antal olika aktörer med skilda uppgifter, olika förutsättningar och som styrs av olika regelverk. Frågan är då hur detta system fungerar i praktiken. Och allra viktigast, i vilken utsträckning som detta system bidrar till att den som är i centrum för insatserna, det vill säga den enskilde, får en vård och ett stöd som möjliggör självständighet och ett liv på samma villkor som andra samtidigt som de sjukvårdande insatser som ges är av god kvalitet och tillgodoser behovet av trygghet och säkerhet. Det är vad detta kapitel handlar om.

I kapitlet analyseras frågan om gränsdragning mellan egenvård och insatser som utförs enligt hälso- och lagen (finns alls en gräns?). Det analyseras också om, och i så fall hur, som dagens system bidrar till att hälso- och sjukvårdsåtgärder bedöms kunna utföras som egenvård av exempelvis personliga assistenter. Det analyseras också hur väl det sätt som sjukvårdande insatser ges till personer med personlig assistans fungerar i dag. Avslutningsvis ser vi närmare på möjligheten och den eventuella nyttan av att införa ett krav på försäkring för assistansanordnare som erbjuder hjälp med egenvård. Kapitlet inleds med en kort redogörelse för omfattningen av behovet av stöd med sjukvårdande insatser inom målgruppen.

4.1 Hur stort är behovet av stöd med sjukvårdande insatser?

Många assistansanvändare får i dag hjälp med sjukvårdande insatser från personliga assistenter.

I en enkät till assistansanvändare som Försäkringskassan genomförde år 2015[1] uppgav åtta av tio att de använde sin assistans till bland annat medicinering, slemsugning och omläggning av sår. Att vårdnära arbetsuppgifter är vanliga illustreras även av Försäkringskassans statistik över nybeviljade beslut om assistansersättning. I uppgifterna för år 2014 framgår att 36 procent av de nya besluten innehöll tid för egenvård som andra personliga behov. I rapporten särredovisas inte eventuell egenvård som ingått i något av de grundläggande behoven. Det är därför sannolikt att den totala andelen beslut som omfattade tid för egenvård i själva verket var högre.[2]

I en enkät som genomfördes av utredningen *Översyn av yrket personlig assistent* inkom svar från cirka 1 000 personliga assistenter. Bland de svarande uppgav hälften av de personliga assistenterna att de har delegation för hälso- och sjukvårdsuppgifter. Andelen var högst bland dem som var anställda av en kommun: 64 procent. Andelen var lägre bland privatanställda (44 procent) och anställda i kooperativ (42 procent).[3]

Det är vanligt bland assistansanvändare att få hjälp med administrering av läkemedel. Andra sjukvårdande insatser som assistansanvändare får hjälp med är exempelvis såromläggning, handhavande av kateter, shunt, måltider via sond, hemdialys och andningshjälp. Enligt Försäkringskassans enkät från 2015 använder var fjärde assistansanvändare sin assistans till livsuppehållande åtgärder.

[1] Försäkringskassan (2015). Socialförsäkringsrapport 2015:13 *Assistansersättningens utveckling, Orsaker till ökningen av antalet assistansmottagare och genomsnittligt antal timmar*, s. 65.
[2] Försäkringskassan (2015). Socialförsäkringsrapport 2015:13 *Assistansersättningens utveckling, Orsaker till ökningen av antalet assistansmottagare och genomsnittligt antal timmar*, s. 131.
[3] SOU 2020:1 *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor*, s. 144.

4.2 Kan vad som helst utföras som egenvård? – Frågan om gränsdragning mellan egenvård och insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen

Distinktionen av en sjukvårdande åtgärd så som en egenvårdsåtgärd eller en insats enligt hälso- och sjukvårdslagen har inte bara betydelse för frågan om patientsäkerhet och ansvarets placering, utan även för den enskildes möjlighet att beviljas personlig assistans och assistansersättning — och därmed även för den enskildes möjlighet att själv ha inflytande över vem som i praktiken ska utföra åtgärden. Egenvård som företeelse uppstod inte i och med assistansreformen men reformen medförde ett ökat behov av att definiera vad som är vad. Frågan om gränsdragning mellan egenvård och insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen har varit aktuell sedan den personliga assistansen infördes år 1994. En omständighet som lett till att ett särskilt ljus nu fallit på frågan är att den medicintekniska utvecklingen medfört att det i dag finns faktiska möjligheter att utföra mer avancerade sjukvårdande uppgifter i hemmet än vad som tidigare varit möjligt. Samtidigt har behov av andningshjälp införts som ett grundläggande behov i LSS[4] och behov av hjälp med sondmatning bekräftats utgöra en del i det grundläggande behovet måltider[5]. Då dessa uppgifter många gånger är sjukvårdande till sin karaktär förutsätter rätten till personlig assistans för dessa behov ofta att uppgifterna blivit bedömda att kunna utföras som egenvård. Frågor som uppkommer är då var gränsen går, hur man vet vad som är egenvård respektive insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen och vilka åtgärder som kan bedömas som egenvård som vilka som kan utföras av en personlig assistent?

[4] SFS 2019:618.
[5] HFD 2018 ref. 21.

4.2.1 Det finns inte någon tydlig övre gräns

Det finns ingen tydlig gräns i regelverket för vad som kan bedömas som egenvård eller när egenvård kan bli aktuellt

Utifrån sett skulle man kunna säga att gränsdragningen mellan vad som är egenvård[6] och vad som är insatser enligt hälso- och sjukvården är oproblematisk eftersom det är just hälso- och sjukvårdspersonalens bedömning som *gör* att en viss hälso- och sjukvårdsåtgärd ”blir” egenvård. Bedömningen görs i det enskilda fallet och ingen annan än just hälso- och sjukvårdspersonalen kan göra den bedömningen. Det är alltså för utomstående i själva verket inte fråga om att göra någon gränsdragning alls. Det är däremot skillnad om man ser på frågan från hälso- och sjukvårdens perspektiv, det vill säga de som ska göra bedömningen av om en viss åtgärd i det enskilda fallet kan utföras som egenvård.

Den utgångspunkt som gäller för bedömningen av om en viss åtgärd kan utföras som egenvård är kravet på att en patient ska få en god vård som är sakkunnig och omsorgsfull, och i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. Den övre gränsen för vad som kan bli aktuellt att bedöma som egenvård är således patientsäkerheten (se avsnitt 3.6.3). Det finns dock inte någon vägledning i fråga om vilka slags åtgärder som skulle kunna bli aktuella att utföras som egenvård och det går inte att säga generellt vilka hälso- och sjukvårdsåtgärder som är av sådan karaktär att de skulle kunna, eller inte kunna, bli aktuella att utföra som egenvård. Det finns inte heller definierat i vare sig lag eller föreskrift i vilka situationer som egenvård kan bli aktuellt, exempelvis vilka förutsättningar det behöver finnas för patienten själv att vara delaktig i utförandet. Förenklat skulle man alltså kunna säga att det i dag inte finns någon gräns för vad som skulle kunna bli aktuellt att utföra som egenvård eftersom bedömningen är helt beroende av omständigheterna i varje enskilt fall och bedömningen av om en åtgärd kan utföras som egenvård helt ligger helt hos den enskilde legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården.

[6] Egenvård i den betydelse som i denna utredning läggs i begreppet, det vill säga en hälso- och sjukvårdsåtgärd som behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården har bedömt att den enskilde kan utföra själv eller med hjälp av någon annan, se avsnitt 3.6.1.

Att det saknas en generell övre gräns bekräftas också av Socialstyrelsens meddelandeblad avseende egenvård där det anges bland annat följande:

> En sätt att skilja på hälso- och sjukvård och egenvård är att bedöma om åtgärden kräver medicinskt utbildad personal. Om det krävs medicinskt utbildad personal är det fråga om hälso- och sjukvård och då omfattas den av hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Det kan dock vara så att närstående har förvärvat så stor kunskap om en enskild patients behov att de i vissa fall kan klara av att utföra åtgärder som normalt kräver medicinskt utbildad personal. Då kan det bli fråga om egenvård. Det kan t.ex. vara fallet när föräldrar hjälper sina barn. Har en person ett bra stöd så att åtgärden kan utföras på säkert sätt, kan det bli fråga om egenvård, även i andra fall t.ex. när ett fåtal personliga assistenter är knutna till den enskilde och de känner honom eller henne väl. I andra fall kan bedömningen bli den motsatta om det är stor omsättning på personal eller om verksamheten saknar bra rutiner för hur man hanterar läkemedel.[7]

Utifrån detta kan också konstateras att det inte heller tycks finnas någon generell gräns när det handlar om situationer då den enskilde behöver få hjälp med utförandet av den aktuella åtgärden.

Det saknas samsyn i hälso- och sjukvården om när en åtgärd kan utföras som egenvård

I vår utredning har vi kunnat se att det inte finns någon enhetlig syn inom hälso- och sjukvården när det gäller vad som kan utföras som egenvård och under vilka förutsättningar.[8] I olika regioner och olika hälso- och sjukvårdsverksamheter finns olika uppfattningar om i vilka situationer som egenvård kan vara aktuellt och när ansvaret för utförandet av en åtgärd i stället bör ligga kvar hos hälso- och sjukvården.

Inom vissa hälso- och sjukvårdsverksamheter har man uppfattningen att det finns hälso- och sjukvårdsuppgifter som till sin karaktär är för komplexa för att alls kunna utföras som egenvård, till exempel hantering av trakeostomi. Inom andra hälso- och sjukvårdsverksamheter anses det inte finnas några egentliga begränsningar i fråga om vad som kan utföras som egenvård, och exempelvis trakeostomi bedöms regelmässigt kunna utföras som egenvård. Åtgärder

[7] Socialstyrelsens meddelandeblad nr 6/2013 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård*, s. 4.
[8] Samtal med hälso- och sjukvården inom områdena andningsvård, neurologi, ryggmärgsskador och habilitering.

som i en hälso- och sjukvårdsverksamhet regelmässigt bedömdes kunna utföras som egenvård beskrevs av en annan hälso- och sjukvårdsverksamhet som så avancerade att inte ens sjuksköterskor på vanliga vårdavdelningar anser sig ha kompetens att ta ansvar för dem, och att det därför kan vara svårt att hitta vårdplats ens på sjukhus för personer med dessa behov. Andra exempel på hälso- och sjukvårdsåtgärder som många gånger bedöms kunna utföras som egenvård är hjälp med andning, måltider genom sond, olika typer av kateterisering och behandling av akut högt blodtryck.

En hälso- och sjukvårdsverksamhet som regelmässigt bedömer att de nämnda åtgärderna kan utföras som egenvård beskrev att flera av de moment som behöver utföras är avancerade och kräver kompetens av utföraren. Det beskrevs också att det i vissa fall kan innebära omedelbar fara för patientens liv om åtgärderna inte utförs på rätt sätt. Vården angavs även innehålla både moment som behöver göras regelbundet (till exempel regelbundna byten eller rengöring av utrustning) och moment som ska göras vid behov.

Förutom att det saknas enhetlighet i fråga om vilken karaktär som en egenvårdsåtgärd kan ha så saknas det också enhetlighet i fråga om huruvida egenvård kan bli aktuellt när patienten har begränsade möjligheter att själv kunna vara delaktig i utförandet praktiskt eller genom instruktioner. Inom vissa hälso- och sjukvårdsverksamheter anses en förutsättning för egenvård vara att man kan instruera patienten om hur uppgiften ska göras och att patienten kan kommunicera sina behov. Det har beskrivits att man anser att kognitiva svårigheter kan utgöra ett hinder för att bedöma att åtgärden kan utföras som egenvård. Inom andra hälso- och sjukvårdsverksamheter anses inte begränsningar för patienten att vara delaktig i utförandet utgöra ett hinder för att bedöma att de sjukvårdande åtgärderna kan utföras som egenvård av exempelvis en personlig assistent. Det förekommer då att komplexa och livsuppehållande medicintekniska hälso- och sjukvårdsåtgärder, behandling med vidbehovsläkemedel och annan läkemedelsbehandling bedöms kunna utföras som egenvård även om patienten inte kan vara delaktig i utförandet. Assistenter (och annan personal i till exempel daglig verksamhet och särskilda boenden) får då självständigt ta beslut om när en viss åtgärd behöver vidtas och när vidbehovsläkemedel ska ges.

År 2009, efter att Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift utfärdats, gav Sveriges kommuner och regioner (SKR) ut ett cirkulär[9] i syfte att underlätta tillämpningen av egenvårdsföreskriften och i möjligaste mån undvika oenighet mellan huvudmännen när det gäller egenvård. Utifrån vad vi sett i vår utredning kan det konstateras att det ändå har varit svårt för hälso- och sjukvården att uppnå enhetlighet i sina bedömningar.

4.2.2 En förändring har skett över tid

Sedan den personliga assistansen infördes år 1994 har Socialstyrelsen gjort olika försök att underlätta för berörda aktörer att avgöra vad som kan utföras som egenvård. Vid en tillbakablick framgår att det har skett en förändring över tid när det gäller bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

Socialstyrelsen har genomgående framhållit att ingen gräns för egenvård kan anges och att bedömningen är beroende av omständigheterna i varje enskilt fall. I de tidigare stöddokumenten fanns dock något som liknade en faktisk övre gräns för vad som kunde komma att bli aktuellt som egenvård. I de tre stöddokument som Socialstyrelsen gav ut mellan år 1995 och 2003 gavs i stort sett samma bild av vad egenvård kunde vara.[10] Bland annat angavs att:

– vissa uppgifter av sjukvårdande karaktär som kan utföras av personen själv eller anhöriga i hemmet efter enklare instruktion av ansvarig läkare eller sjuksköterska räknas inte som sjukvård utan som egenvård. Hit hänförs exempelvis viss såromläggning, byte av stomipåse eller urinpåse samt tillförsel av näring genom sond, dock inte nedläggning av sonden. Om personen på grund av sitt funktionshinder inte kan klara dessa uppgifter utan överlåter uppgifterna till en personlig assistent är detta fortfarande att betrakta som egenvård.

– utgångspunkten för egenvård, det vill säga icke sjukvård, är de uppgifter som ansvarig läkare normalt lämnar till patient och anhöriga att sköta om. Uppgifter som förutsätter omfattande in-

[9] Sveriges kommuner och regioner (2009). Cirkulär 09:71, dnr 09/5292.
[10] Socialstyrelsens meddelandeblad *Personlig assistans och sjukvårdsuppgifter (1995)*, Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1996:9) om personlig assistans och sjukvårdsuppgifter (upphörde att gälla 1996), och Socialstyrelsens meddelandeblad *Information om gränsdragning mellan egenvård i form av personlig assistans och hälso- och sjukvård m.m.* (2003).

struktion och handledd träning av ansvarig läkare eller sjuksköterska är att hänföra till sjukvård, oavsett vem som utför uppgiften. Exempel på sådana uppgifter angavs vara övervakning av hemrespirator med slemsugning i luftrören, katetrisering av urinblåsan och kateterv̊ård med spolning.

– för att lösa frågan om gränsdragning mellan sjukvård och omvårdnad/egenvård måste som regel patientens ansvarige läkare göra en bedömning av vilka åtgärder som kan anförtros patienten eller anhöriga efter enklare instruktion – och därmed även åt en personlig assistent. De åtgärder som enligt läkarens bedömning endast kan utföras av viss behörig personal eller kräver viss sjukvårdsutbildning eller mer omfattande instruktion och handledd träning bör betecknas som sjukvård och därmed finansieras av sjukvårdshuvudmannen.[11]

Detta kan alltså jämföras med dagens egenvårdsföreskrift där det inte finns någon uttrycklig gräns för vad som kan bli aktuellt att utföra som egenvård och Socialstyrelsens meddelandeblad från 2013 där det anges att även åtgärder som normalt kräver medicinskt utbildad personal kan bli aktuella för egenvård.[12]

En annan skillnad är att det inte i första hand tycks ha varit läkarens bedömning som i sig självt avgjorde om en viss uppgift utgjorde egenvård eller inte, så som är fallet i dag. Större vikt lades i stället på åtgärdens faktiska karaktär. Hälso- och sjukvårdspersonalens bedömning tycks främst ha syftat till att tolka omständigheterna.

Det kan i sammanhanget också konstateras att Socialstyrelsens första stöddokument om egenvård hade till uttalat syfte att underlätta vid just tillämpningen av LSS och den tidigare lagen om assistansersättning, LASS[13].[14] Fokus var då att just kunna skilja hälso- och sjukvård från personlig assistans, och i det allmänna rådet från 1996 talas om att ”kunna dra gränsen mellan sjukvård och egen-

[11] Socialstyrelsens meddelandeblad *Personlig assistans och sjukvårdsuppgifter* (1995), s. 2, Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1996:9) om personlig assistans och sjukvårdsuppgifter s. 1 f., och Socialstyrelsens meddelandeblad *Information om gränsdragning mellan egenvård i form av personlig assistans och hälso- och sjukvård m.m.* (2003), s. 6–7.
[12] Socialstyrelsens meddelandeblad nr 6/2013 om Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård, s. 4 och *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.*
[13] Upphävd lag (1993:389) om assistansersättning.
[14] Socialstyrelsens meddelandeblad *Personlig assistans och sjukvårdsuppgifter* (1995) s. 1, Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1996:9) om personlig assistans och sjukvårdsuppgifter s. 1.

vård/omvårdnad”. Detta skiljer sig från dagens egenvårdsföreskrift som främst handlar om hälso- och sjukvårdens praktiska hantering av egenvård.

4.2.3 Frågan om gränsdragning ur de beslutande myndigheternas perspektiv

Försäkringskassan och kommunerna beslutar om rätten till personlig assistans. De kan däremot inte själva avgöra om en viss hälso- och sjukvårdsåtgärd ska utgöra egenvård eller fortsätta betraktas som en sjukvårdande insats enligt hälso- och sjukvårdslagen. Detta är det bara legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal som kan göra (se avsnitt 3.6.3).

För att kunna fatta beslut om rätten till personlig assistans är det däremot nödvändigt för den beslutsfattande myndigheten att, när underlag i form av egenvårdsbedömning saknas, ta ställning till om det stödbehov som den enskilde beskriver utgör en sådan åtgärd som alls behöver egenvårdsbedömas för att personlig assistans ska kunna beviljas. I Försäkringskassans vägledning om assistansersättning uttrycks det på detta sätt:

> När det är klarlagt om en åtgärd är hälso- och sjukvård, egenvård eller över huvud taget inte är en åtgärd för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador kan det tas ställning till om det finns rätt till assistansersättning. För att kunna göra det behöver Försäkringskassan medicinsk information.[15]

I avgörandet HFD 2021 ref. 11 angav Högsta förvaltningsdomstolen att, för att en hälso- och sjukvårdsåtgärd ska kunna beaktas vid bedömningen av om rätt föreligger till personlig assistans bör kravet ställas att det klart framgår av beslutsunderlaget att legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal har överlämnat åt den enskilde att utföra åtgärden själv eller med hjälp av någon annan.

Inspektionen för socialförsäkringen har år 2016 bland annat undersökt hur Försäkringskassan tolkar reglerna om egenvård. I rapporten anges att granskningen visat att Försäkringskassan upplever att det är svårt att få tillräckliga underlag från hälso- och sjukvården som grund för om en åtgärd ska betraktas som egenvård eller inte. Granskningen visade även att i Försäkringskassans handläggning av

[15] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27 (2020), s. 57.

assistansersättning är gränsdragningen otydlig och svår mellan om en åtgärd ska räknas som stöd som hör till brukarens dagliga liv eller ska räknas som en sjukvårdande åtgärd.[16] Denna bild bekräftades även vid våra samtal med handläggare från Försäkringskassan. Där beskrevs bland annat att det många gånger är svårt att få det underlag som behövs, att egenvårdsbedömning ofta saknas och det också kan vara svårt att veta vem eller vilken verksamhet inom hälso- och sjukvården som ska ansvara för en egenvårdsbedömning. Från hälso- och sjukvårdens sida har framförts att det går åt mycket tid för läkarna att skriva de olika intyg som Försäkringskassan och kommunerna efterfrågar. Även vid samtal med kommuner har vi fått beskrivet att en del av problematiken kring egenvården handlar om att det är svårt för personer att få egenvårdsintyg från hälso- och sjukvården och att det behövs ökad kunskap hos sjukvården om vad som är skillnaden mellan egenvård och en delegerad uppgift enligt hälso- och sjukvårdslagen.

I en kartläggning som Socialstyrelsen gjort av kommuners stöd med egenvård anges att flera kommuner upplever svårigheter med begreppet egenvård och att Socialstyrelsens föreskrift upplevs som svårtolkad och svår att efterleva. Det anges att flera kommuner efterlyser en tydligare och mer lättolkad föreskrift där det framgår vad som menas med egenvård och vad som kan ingå.[17]

4.2.4 Reflektioner om gränsdragningen och skillnaden mellan egenvård och insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen

Frågan om gränsdragning har olika innebörd för olika aktörer

Vid en närmare genomgång av frågan om gränsdragning mellan egenvård och insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen kan konstateras att frågan har olika innebörd för olika aktörer.

Eftersom det är den legitimerade hälso- och sjukvårdspersonalen som bedömer om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård, och denna bedömning inte kan förändras av en handläggare på en myndighet torde just gränsdragningen mellan egenvård

[16] Inspektionen för socialförsäkringen (2016). Rapport 2016:16 *Sjukvårdande insatser och personlig assistans*, s. 7.
[17] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning*, s. 24.

och sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen vara oproblematisk sett ifrån de beslutande myndigheternas perspektiv.[18] Svårigheten för de som ska fatta beslut ligger i stället i att identifiera i vilka situationer som en egenvårdsbedömning alls kan behövas och därefter få det underlag som krävs.

När man ser på frågan om gränsdragning utifrån hälso- och sjukvårdens perspektiv kan konstateras att det i dag inte finns någon övre gräns för vad som kan bedömas kunna utföras som egenvård. Självfallet är det dock så att vissa åtgärder är av så avancerad medicinsk karaktär att utförandet av dessa av patientsäkerhetsskäl helt uppenbart inte kan komma i fråga att överlåtas till personer som saknar hälso- och sjukvårdsutbildning. Det kan även vara så att utförandet kräver utrustning som överhuvudtaget inte kan tillhandahållas i den enskildes hem, eller att en hemmiljö med hänsyn till exempelvis behov av en viss nivå av hygien inte alls lämpar sig för att utföra åtgärden i fråga. Men bortsett från sådana uppenbara situationer då egenvård inte är aktuellt så finns det i dag ett mycket stort utrymme för att bedöma även avancerade hälso- och sjukvårdsåtgärder som egenvård. Svårigheten ligger i att avgöra vad som *bör* bedömas som egenvård eller inte, och här saknas det enhetlighet. I ett välfungerande system hade detta inte nödvändigtvis behövt vara problematiskt. I dagens system där hälso- och sjukvårdens bedömning är helt avgörande för placeringen av det finansiella ansvaret, och där en egenvårdsbedömning är en förutsättning för att en person med stora och varaktiga funktionsnedsättningar och ett omfattande vårdbehov ska kunna få ett sammanhållet stöd, skapas dock starka incitament för att låta hälso- och sjukvård utföras som egenvård trots minskad patientsäkerhet. Frågor som rör patientsäkerheten vid egenvård beskrivs närmare i avsnitt 4.4.3 nedan.

Egenvård innebär inte en högre grad av självbestämmande om hur uppgiften ska utföras

Ett av den personliga assistansens huvudsyften är att den enskilde själv ska kunna bestämma hur stödet ska ges. Hälso- och sjukvården är på ett annat sätt än den personliga assistansen professionsstyrd och det finns regler i bland annat patientsäkerhetslagen som innebär

[18] HFD 2021 ref. 11.

att hälso- och sjukvårdspersonal ska ge vård på ett visst sätt, nämligen en sakkunnig hälso- och sjukvård i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet. Det kan därför låta som att den enskildes möjlighet att självständigt styra över hur stödet ska ges skulle vara mindre i de fall som sjukvårdande insatser ges enligt hälso- och sjukvårdslagen jämfört med om de ges som egenvård. Men så är det inte riktigt.

Även när det gäller egenvård utgår hälso- och sjukvårdspersonalens egenvårdsbedömning från patientsäkerheten och att patienten eller den som ska hjälpa patienten faktiskt utför åtgärden på det sätt som hälso- och sjukvården ordinerat och anvisat. Om åtgärden skulle utföras på ett sätt som väsentligt skiljer sig från ordinationen eller anvisningen skulle en omprövning av egenvården sannolikt leda till att åtgärden inte längre ansågs kunna utföras som egenvård. Att en hälso- och sjukvårdsåtgärd bedöms kunna utföras som egenvård innebär alltså inte en högre grad av självbestämmande om hur uppgiften ska utföras.

På detta sätt är alltså även egenvården mer professionsstyrd än vad som är fallet med vanligt stöd och service. Detta är något som följer av att det är fråga om just sjukvårdande insatser. Självfallet har dock alla lika rätt att neka till att ta emot viss vård.

4.3 Systemet skapar incitament till att sjukvårdande insatser utförs som egenvård

I dagsläget kan personlig assistans och assistansersättning bara beviljas för sjukvårdande insatser om dessa har bedömts kunna utföras som egenvård. En sådan bedömning är således en förutsättning för att en person med omfattande behov av stöd i sin vardag ska vara garanterad att få stödet sammanhållet, det vill säga från samma personer och integrerat med övrigt stöd, i stället för punktinsatser genom exempelvis hemsjukvård. Personlig assistans är den enda insatsen som garanterar den enskilde möjlighet till inflytande över när, var och av vem som stödet med sjukvårdande insatser ska ges. Genom sin flexibilitet möjliggör personlig assistans att även personer med mycket omfattande behov av stöd med sjukvårdande insatser kan styra över sin vardag och delta i samhällslivet. Så som systemet är utformat i dag finns det således starka incitament för assistansan-

vändare och personer som ansöker om assistans att godta att hälso- och sjukvårdsåtgärder bedöms kunna utföras som egenvård, det vill säga utanför hälso- och sjukvårdslagens tillämpningsområde.

Även från hälso- och sjukvårdens perspektiv finns det incitament för att bedöma att hälso- och sjukvårdsåtgärder kan utföras som egenvård. Det eftersom en sådan bedömning innebär att utförandet och finansieringen övergår till någon annan, det vill säga till staten eller kommunens socialtjänst/LSS-verksamhet. Om hälso- och sjukvårdsåtgärden inte bedöms kunna utföras som egenvård är det i stället sjukvårdshuvudmannen som har både det organisatoriska och finansiella ansvaret för den vård som den enskilde behöver.

4.4 Hur väl fungerar det sätt som sjukvårdande insatser ges till personer med personlig assistans?

I vår utredning har vi genomfört intervjuer med assistansanvändare, företrädare, intresseorganisationer, assistansanordnare, hälso- och sjukvården och berörda myndigheter. Vi har även genomfört en enkätundersökning riktad till assistansanvändare och vårdnadshavare till barn med personlig assistans, samt tagit del av andra utredningar, rapporter och kartläggningar.

I utredningen har vi kunnat konstatera att det finns flera problem med det sätt som personer med funktionsnedsättning och behov av sjukvårdande insatser får hjälp i dag. Det vi funnit i vår utredning kan sammanfattas på följande sätt:

- Det finns tecken på bristande patientmedverkan vid beslut om hur sjukvårdande insatser ska ges av en personlig assistent.
- Personliga assistenter utför avancerade sjukvårdande insatser under oklara former.
- Egenvårdsbedömningarna tycks inte alltid göras med patientsäkerheten i fokus.
- Det finns en oenighet om vem som ansvarar och hur långt ansvaret sträcker sig.
- Assistansanvändare och företrädare tar stort ansvar för instruktioner, rådgivning och samordning.

- De personliga assistenterna åläggs ett stort ansvar.
- Vid både egenvård och delegation finns brister i uppföljningen av hur de sjukvårdande insatserna fungerar.
- Det finns svårigheter med informationsöverföring vid både egenvård och delegation.
- Otydlighet om vem som ska bära det slutliga ansvaret leder till långa sjukhusvistelser.
- Vid egenvård och delegation utanför hälso- och sjukvården försvåras ett systematiskt kvalitetsarbete.
- Alla kommuner erbjuder inte stöd vid behov av hjälp med egenvård.

I avsnitten nedan beskrivs dessa punkter närmare.

4.4.1 Det finns tecken på bristande patientmedverkan

I vår utredning har vi kunnat se att många assistansanvändare får hjälp med sjukvårdande insatser från sina personliga assistenter. Samtidigt har det visat sig att flera assistansanvändare och företrädare inte vet vad som utförs som egenvård respektive på delegation från hälso- och sjukvården. Flera vet inte alls vad som menas med egenvård, vad det innebär eller på vilket sätt det skiljer sig från hälso- och sjukvårdsåtgärder.[19]

Vid våra samtal med hälso- och sjukvården vittnades om att det förekommer att patienter känner stor oro över om assistenterna ska klara av att utföra den vård som behövs, bland annat beskrevs vissa patienter uppleva dödsångest inför utskrivningen. Vid hearing med assistansanordnare och intresseorganisationer framkom också en uppfattning att patientens inställning inte alltid ges tillräcklig betydelse vid egenvårdsbedömningen. Det beskrevs att det förekommer att assistansanvändaren själv inte får del av all information från hälso- och sjukvården i samband med egenvårdsbedömning och planering.

De uppgifter som vi fått del av anser vi utgör tecken på bristande patientmedverkan, delaktighet och information när det gäller i vil-

[19] Samtal med assistansanvändare, företrädare, assistansanordnare och intresseorganisationer. Även utredningens enkät till assistansanvändare.

ken form som hjälp med sjukvårdande insatser ska ges. Utifrån det kan också ifrågasättas om tillräcklig hänsyn tas till den enskildes önskemål och individuella förutsättningar på det sätt som ska göras enligt patientlagen.[20]

4.4.2 Avancerade sjukvårdande insatser ges under oklara former

Det är inte enbart enklare sjukvårdande insatser som utförs av personliga assistenter. I vissa fall är det fråga om komplexa åtgärder där ett fel i utförandet till och med kan vara förenat med fara för assistansanvändarens liv och hälsa. I vissa fall ges sådana sjukvårdande insatser till personer som själva inte har förutsättningar för att vara delaktiga i utförandet vare sig praktiskt eller genom instruktioner. I vår utredning har vi kunnat se att det trots detta många gånger är oklart under vilket paraply som assistenterna agerar och vilket regelsystem som gäller för utförandet, det vill säga om det är fråga om egenvård eller om utförandet omfattas av hälso- och sjukvårdslagen.

Assistenter utför avancerade sjukvårdande insatser

I vår utredning har vi kunnat se att vårdbehov som finns bland assistansanvändarna avser till exempel andning, måltider genom sond, olika typer av katetrisering och behandling av akut högt blodtryck. Flera av de moment som behöver utföras är avancerade och kräver kompetens av utföraren. Om åtgärderna inte görs på rätt sätt kan det i vissa fall innebära omedelbar fara för den enskildes liv. Det är fråga om både moment som behöver göras regelbundet (till exempel regelbundna byten eller rengöring av utrustning) och moment som görs vid behov. Vissa vidbehovsåtgärder måste vidtas omedelbart på grund av risk för personens liv. Det är då nödvändigt att hela tiden ha personen inom hör- och synhåll. I vissa fall behöver två personer vara tillgängliga för att kunna hjälpa honom eller henne.[21]

[20] 5 kap 2 § patientlagen (2014:821).
[21] Samtal med hälso- och sjukvården inom områdena andningsvård, neurologi, ryggmärgsskador och habilitering Även samtal med assistansanvändare, företrädare, intresseorganisationer och assistansanordnare, samt uppgifter från utredningens enkät.

Det är inte alltid så att den person som assistenten ska hjälpa med sjukvårdande insatser har förutsättningar för att vara delaktig i utförandet vare sig praktiskt eller genom instruktioner. Det förekommer bland annat att komplexa livsuppehållande medicintekniska hälso- och sjukvårdsåtgärder eller behandling med vidbehovsläkemedel bedöms kunna utföras som egenvård även om personen inte har förutsättningar att avgöra om de sjukvårdande insatserna blir rätt utförda. Personliga assistenter – och annan personal i exempelvis daglig verksamhet eller boende enligt LSS – får exempelvis självständigt ta beslut om när vidbehovsläkemedel ska ges.[22]

Personliga assistenter utför sjukvårdande insatser utan att en egenvårdsbedömning gjorts

I vår utredning har kommit fram att det förekommer att assistenter utför sjukvårdande insatser i hemmet med hälso- och sjukvårdens kännedom, men utan stöd i någon dokumenterad egenvårdsbedömning eller planering för hur uppgiften ska göras och vården ska gå till. Det förekommer exempelvis att uppgifter överlämnas av hälso- och sjukvården direkt till personliga assistenter i samband med ett läkarbesök eller vid utskrivning från slutenvården. Detta gör att det är oklart om någon aktiv egenvårdsbedömning alls har gjorts och om det som assistenten utför alls är egenvård.[23]

Vid våra samtal med hälso- och sjukvården har lämnats en samstämmig bild av att egenvårdsbedömningar och skriftliga planeringar inte görs i den utsträckning som hade behövts, bland annat på grund av bristfällig kunskap om vad som gäller. Begreppet egenvård anses också vara problematiskt. Denna bild har bekräftats vid hearing med intresseorganisationer och assistansanordnare och vid samtal med SKR. Även vid samtal med Försäkringskassan har beskrivits att personal inom hälso- och sjukvården många gånger saknar kunskap om vad egenvård är, att en egenvårdsbedömning ska göras eller vad en sådan bedömning ska innehålla. Detsamma har beskrivits vid samtal som vi haft med kommuner.

[22] Samtal med hälso- och sjukvården inom områdena andningsvård, neurologi, ryggmärgsskador och habilitering Även samtal med assistansanvändare, företrädare, intresseorganisationer och assistansanordnare.
[23] Samtal med hälso- och sjukvården inom områdena andningsvård, neurologi, ryggmärgsskador och habilitering Även samtal med assistansanvändare, företrädare, intresseorganisationer och assistansanordnare.

I utredningens enkät till assistansanvändare har 32 procent av de som svarat uppgett att de har fått en skriftlig egenvårdsplanering från sin läkare, 55 procent har uppgett att de inte fått någon sådan planering och 13 procent har uppgett att de inte vet. Vid samtal med assistansanordnare och intresseorganisationer har dessa framfört att egenvårdsplaneringarna inte alltid innehåller tillräcklig information.

I rapporten *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvård?* fann Socialstyrelsen att uttrycket egenvård i den betydelse som avses i egenvårdsföreskriften inte är tillräckligt känt. Bedömningen var att det finns behöv att ta fram tydligare information om vad om avses med begreppet egenvård enligt föreskriften.[24]

Uppgifter delegeras till personliga assistenter trots osäkerhet om vilket regelverk som då gäller

I våra samtal med hälso- och sjukvården och med assistansanordnare har det kommit fram att det finns skilda uppfattningar om möjligheten att använda sig av delegering vid överlämning av uppgifter från hälso- och sjukvården till personer som inte är verksamma inom hälso- och sjukvården. Även i de fall som delegering används är det dessutom oklart för aktörerna vilka regler som gäller.

Inom vissa hälso- och sjukvårdsverksamheter finns en uppfattning att det inte är möjligt att delegera hälso- och sjukvårdsuppgifter till aktörer utanför hälso- och sjukvården. Egenvård bedöms då vara det enda alternativet för att dessa patienter ska kunna få komma hem, exempelvis personer med trakeostomi. Inom andra hälso- och sjukvårdsverksamheter är dock uppfattningen den motsatta, det vill säga att det anses vara möjligt att delegera hälso- och sjukvårdsuppgifter till en personlig assistent även om denne inte är anställd inom en verksamhet som betraktar sig som en hälso- och sjukvårdsverksamhet. Alternativet till delegering anses i dessa fall vara att patienten skulle behöva bo kvar på sjukhus. Insatsen till den enskilde betalas då av sjukvårdshuvudmannen som ingår avtal med den aktuella assistansanordnaren. Uppfattningen tycks vara att de delegerade uppgifterna utgör insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen och det är också detta som förmedlas till patienten. Däremot förs inte någon hälso- och sjukvårdsjournal avseende den vård som ges i hemmet och

[24] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning*, s. 31.

om skador eller risker för skador inträffar hanteras dessa inte alltid inom ramen för den verksamhet som delegationen har utgått från. Det har också framförts att olika verksamheter inom hälso- och sjukvården skiljer sig åt i fråga om hur ambitiöst man hanterar utbildning och uppföljning när man delegerar en åtgärd.

Vid samtal med Socialstyrelsen har framhållits att myndighetens delegeringsföreskrift[25] endast är gällande inom hälso- och sjukvården och att det som utförs av en personlig assistent efter delegation från hälso- och sjukvården därmed inte självklart omfattas av hela hälso- och sjukvårdens regelverk.

Vid samtal med Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag (Löf) framfördes att de uppgifter som utförs av en assistent efter delegation från hälso- och sjukvården inte självklart omfattas av den delegerande vårdgivarens patientskadeförsäkring.

I betänkandet *Översyn av yrket personlig assistent* har man bland annat tittat närmare på egenvård och hälso- och sjukvård på delegation som utförs av personliga assistenter. I betänkandet beskrivs att kartläggningen visat att det kan vara otydligt hur ansvar och befogenheter ser ut när det gäller egenvård och hälso- och sjukvård på delegation. I betänkandet beskrivs att vissa assistansanordnare har uppgett att företrädare för regionen eller kommunen inte kan förklara vad som gäller för delegation respektive egenvård.[26]

Frågan om delegering till personer utanför hälso- och sjukvården har behandlats närmare i avsnitt 3.5.6, och det kan konstateras att det inte finns något allmänt gällande svar på vad som gäller i en sådan situation. Det kan dock också konstateras att det förekommer att delegeringar till personliga assistenter sker utan att det först har retts ut vem som i det enskilda fallet ansvarar för vad och vilka regler som gäller.

4.4.3 Patientsäkerheten är inte alltid i fokus vid egenvårdsbedömningen

Vid vår utredning har det kommit fram uppgifter som tyder på att egenvårdsbedömningar inte alltid fullt ut görs utifrån en bedömning av omständigheterna i det enskilda fallet, en individuell bedömning

[25] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:14) om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård.
[26] SOU 2020:1 *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor*, s. 145 ff.

av patientens möjlighet att få en trygg och säker vård och en full insikt i vad egenvård egentligen innebär för patienten.

Vid samtal med hälso- och sjukvården har vi fått ta del av beskrivningar om att:

– uppgifter slentrianmässigt bedöms kunna utföras som egenvård för att det inte upplevs finnas något annat alternativ för att patienten ska få komma hem,
– det många gånger handlar mer om att fördela kostnader än om att man fokuserar på personcentrerad vård och vad som är bäst för patienten,
– det i vissa fall beslutas att en åtgärd kan utföras som egenvård främst för att det är så inarbetat att föräldrarna eller assistenterna brukar göra vissa saker.

En person, inom hälso- och sjukvården, uttryckte att:

> Om läkarna hade vetat vad egenvårdsbedömningen innebar hade färre beslutat om egenvård.

Vid våra samtal med handläggare vid Försäkringskassan har det också beskrivits att det förekommer att hälso- och sjukvården ändrar sin bedömning till att uppgiften kan utföras som egenvård först efter det att man fått klart för sig vilken betydelse egenvårdsbedömningen har för den enskildes möjlighet att få personlig assistans. Det har också beskrivits att egenvårdsbedömningar som kommer in till Försäkringskassan många gånger är generellt hållna, det vill säga inte gjorda i förhållande till någon viss namngiven personlig assistent.

Även i *Översyn av yrket personlig assistent* beskrivs att egenvårdsbedömningar inte alltid görs i förhållande till den assistent som ska utföra åtgärden.[27]

Samtidigt har assistansanvändare, företrädare, hälso- och sjukvården alla framhållit vikten av kontinuitet i stödet och att det finns stor oro hos assistansanvändare att förlora sin assistans.

[27] SOU 2020:1 *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor.*

4.4.4 Oenighet om vem som ansvarar och hur långt ansvaret sträcker sig

I utredningen har kommit fram att det finns olika uppfattningar om det är hälso- och sjukvården eller assistansanordnaren som har ansvaret för samverkan, utbildning och rådgivning till de personliga assistenterna vid utförande av egenvård, och hur långt ansvaret sträcker sig.

Hälso- och sjukvårdens perspektiv

Vid våra samtal med hälso- och sjukvården har det kommit fram att vid egenvård instruerar hälso- och sjukvården ofta bara ett fåtal av patientens personliga assistenter. De assistenter som fått instruktioner förväntas sedan instruera de övriga assistenterna. Det har framhållits att det kan vara en utmaning att varje person kan ha ett större antal personliga assistenter och att det även är en viss omsättning inom assistenternas arbetsgrupp sett över tid. Vid samtal med hälso- och sjukvården har det också kommit fram att det inte alltid finns någon tydlig struktur för hur assistenterna eller assistansanordnaren ska agera, eller vem de ska kontakta, ifall någonting går fel eller om det skulle behövas brådskande rådgivning om egenvården. Det har även visat sig variera mellan olika hälso- och sjukvårdsverksamheter i vilken omfattning som samverkan sker med den som anordnar patientens assistans.

Från hälso- och sjukvårdens sida har det bland annat framförts en uppfattning att en stor del av ansvaret för instruktioner och vidareförmedling av instruktioner ligger hos, eller åtminstone borde ligga hos, assistansanordnarna. Det har även framförts att det över lag borde ligga ett större ansvar på assistansanordnarna när det gäller vårdens kvalitet. Det finns också en uppfattning om att det skulle vara bra om det gick att ställa vissa kompetenskrav på assistenter och att vissa uppgifter borde utföras av personal med sjuksköterskeutbildning. Inom hälso- och sjukvården understryks att det är ett mycket stort ansvar som de personliga assistenterna tar på sig.

Vid våra samtal med hälso- och sjukvården har kommit fram att det också upplevs finnas en otydlighet när det gäller det interna ansvaret, det vill säga vem och vilken verksamhet inom hälso- och sjukvården som egentligen har ansvaret för att bedöma och följa upp egenvården för en enskild patient; specialistvården, primärvården

eller hemsjukvården. Otydligheten uppges leda till att patienten bollas runt inom hälso- och sjukvården och leda till att patientsäkerheten påverkas på ett negativt sätt.

Assistansanordnarnas perspektiv

Vid våra samtal med assistansanordnare har det framkommit en uppfattning att hälso- och sjukvården inte alltid ger assistenterna tillräckliga instruktioner om hur uppgifterna ska utföras. Det har beskrivits att det många gånger är svårt för assistansanordnarna att veta vad som gäller för vården och hur den ska utföras, eftersom hälso- och sjukvården inte gör egenvårdsbedömningar och egenvårdsplaneringar i nödvändig utsträckning. Svårigheten att få kvalitativa egenvårdsbedömningar uppges kunna påverka kvaliteten på assistansanvändarens insats. Man upplever också att det finns otydligheter i fråga om ansvar för utbildning, dokumentation, sekretess och avvikelsehantering

Det har också beskrivits att det många gånger är svårt för assistenterna att veta vart de ska vända sig när de behöver rådgivning från hälso- och sjukvården i frågor som avser egenvården. Ibland handlar det om brådskande frågor och assistenterna är då många gånger hänvisade till 1177 Vårdguiden där det inte alltid finns någon som vet vad som behöver göras just för den assistansanvändare som det handlar om.

I vår utredning har vi fått ta del av bland annat följande exempel då assistenter har behövt rådgivning från hälso- och sjukvården på grund av oförutsedda händelser:

- stopp i slangen till peg så att mat och mediciner inte kunnat ges på rätt tid,
- rådgivning vid bortglömd lunchdos med medicin,
- slangen till peg har gått isär så att sondmat och mediciner runnit ut,
- assistansanvändaren har kräkts upp sina mediciner,
- kuffballong till trakealkanyl har varit nästan helt tom på luft,
- peg har fastnat i något och ryckts ut.

I utredningen har det framkommit att assistansanordnare upplever att de får ta stort ansvar för samverkan och vårdplanering eftersom hälso- och sjukvården inte tar initiativ till detta i den utsträckning som man anser behövs. Det har också beskrivits att det förekommer att uppgifter överlämnas av hälso- och sjukvården direkt till den personliga assistenten exempelvis efter ett läkarbesök eller i samband med utskrivning från slutenvården, utan att samverkan först har skett mellan hälso- och sjukvården och ansvarig befattningshavare i den verksamhet där assistenten är anställd.

Assistansanvändare och företrädare tar stort ansvar

I den enkät som vi riktat till assistansanvändare och, i förevarande fall, deras företrädare angav 26 procent av de assistansanvändare som har egenvård att assistenten fått utbildning från hälso- och sjukvården, 33 procent angav att de själva eller deras företrädare utbildat assistenten, 33 procent uppgav att assistenten inte fått någon utbildning alls och 8 procent uppgav att de inte vet om assistenten har fått någon utbildning eller inte.

Vid samtal med vårdnadshavare och andra företrädare uppgav dessa i flera fall att de själva instruerar assistansanvändarens assistenter om hur vården ska ges och att de även uppdaterar assistenterna om förändringar.

Vid samtal med assistansanvändare och företrädare framkom att det ofta saknas samordnande person eller kontaktperson att vända sig till inom hälso- och sjukvården.

De personliga assistenterna får ta ett stort ansvar

I våra samtal med assistansanordnare har beskrivits att det händer att assistenter tycker att det är svårt och obehagligt att utföra uppgifter som hälso- och sjukvården lagt på dem att utföra. Assistenter utför avancerade sjukvårdande insatser som i vissa fall är av livsuppehållande karaktär. Detta bekräftar också den bild som ges i betänkandet *Översyn av yrket personlig assistent* där det beskrivs att ett stort ansvar läggs på assistenterna när tekniskt komplicerade uppgifter utförs som egenvård. Som exempel angavs när assistenter jobbar med assistansanvändare utan egen andningsfunktion 45 minuter från

sjukhus utan någon back-up.[28] I en enkät som gjorts i den utredningen uppgav 22 procent av assistenterna att de behöver ökad kunskap om sjukvårdsåtgärder, medicinering eller liknande.[29] I utredningen gjordes bedömningen att olika lagar som styr assistenters och assistansanordnares ansvar och befogenheter för egenvård och sjukvård på delegation behöver bli lättare att förstå och följa.[30]

Andra kartläggningar bekräftar bilden

Socialstyrelsen redovisade år 2017 resultatet av en kartläggning av hur hälso- och sjukvården arbetar med egenvård.[31] Vid kartläggningen konstaterade Socialstyrelsen att egenvård är ett komplext område som ofta förekommer i gränslandet mellan olika huvudmäns ansvarsområden och att egenvård därför kräver samarbete och gemensam planering. Socialstyrelsen bedömde att det fanns behov av att förtydliga hälso- och sjukvårdens ansvar för bedömning, information, samråd och planering med andra aktörer som exempelvis skolpersonal, personliga assistenter och personal på korttidsboende vid beslut om egenvårdsinsatser.[32]

År 2017 redovisade Socialstyrelsen även resultatet av en kartläggning av kommunernas stöd vid genomförande av egenvård.[33] Kartläggningen visade bland annat att problem kan uppstå i samband med att barn som har hjälp med egenvård från sina föräldrar behöver hjälp med samma åtgärder i korttidsboende eller skola. I rapporten framgår att det i kartläggningen beskrivits att det kan vara svårt med ansvarsgränser för vissa insatser som sondmatning och sugning av trakeostomi. Ansvaret överlämnas på sjukhus till föräldrar som senare vill ha avlastning på korttidsvistelse. Omvårdnadspersonal behöver då läras upp, men frågan ställs av vem? Även när ny personal ska in runt det sjuka barnet ställs frågan vem som ska lära upp dessa.[34] I Socialstyrelsens rapport beskrivs även att flertalet kommuner upplever brister i samverkan och kommunikation med regionerna rörande egenvård. Socialstyrelsen fann att det som kom fram

[28] SOU 2020:1 *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor*, s. 145.
[29] SOU 2020:1 *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor*, s. 144.
[30] SOU 2020:1 *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor*, s. 228.
[31] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning.*
[32] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning.* s. 32 f.
[33] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning.*
[34] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning*, s. 26.

i kartläggningen stärkte myndighetens tidigare iakttagelser om att formerna för informationsutbyte och samråd mellan hälso- och sjukvården och andra aktörer i samband med utförande av egenvård behöver förbättras.[35] Socialstyrelsen redogjorde för en avsikt att revidera meddelandebladet om egenvård med särskilt fokus på att förtydliga och informera om att hälso- och sjukvården har ansvar för bedömning, information, samråd och planering med andra aktörer som exempelvis personliga assistenter och personal på korttidsboende vid beslut om egenvårdsinsatser, samt förtydliga och informera om att hälso- och sjukvården har ansvar för att egenvården omprövas om förutsättningarna ändras och vad detta innebär.[36]

I Inspektionen för vård och omsorgs (IVO) tillsynsrapport för år 2015 beskriver IVO att man i tillsynen kunnat se att det i verksamheter för unga med funktionsnedsättning ofta utförs hälso- och sjukvårdsåtgärder av personalen på boendet utan att en legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal gjort en bedömning av om uppgifterna kan räknas som egenvård eller om det måste ske en delegering av uppgifterna. Det beskrivs att IVO sett risker i hur hälso- och sjukvårdsuppgifter utförs i verksamheter som tar emot barn och unga med funktionsnedsättning, både i verksamheter där barn och unga bor stadigvarande och i korttidsboenden. IVO:s tillsyn visade att hälso- och sjukvårdsåtgärder i många verksamheter utförs av personal efter instruktioner från vårdnadshavaren, med konsekvensen att det medicinska ansvaret är oklart. I många verksamheter saknas helt kontakt med barnens eller ungdomarnas behandlande läkare eller övrig sjukvårdspersonal. IVO konstaterade att det regelverk som omgärdar åtgärder som utgör hälso- och sjukvård är till för att den enskilda ska ges en säker vård, och att om personal inom socialtjänsten utför hälso- och sjukvårdsuppgifter utan att ha rätt kompetens för detta kan det innebära att den enskildas hälsa allvarligt riskeras.[37] IVO har även år 2021 beskrivit egenvård som ett riskområde för personer med funktionsnedsättning eftersom de uppmärksammat att det finns oklarheter kring ansvaret gällande egenvård, främst inom personlig assistans och på korttidshem för barn.[38]

[35] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning.* s. 29 ff.
[36] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning*, s. 31.
[37] Inspektionen för vård och omsorg (2016). Tillsynsrapport - De viktigaste iakttagelserna inom tillsyn och tillståndsprövning verksamhetsåret 2015, s. 24.
[38] www.ivo.se/tillsyn/prioriterade-riskomraden-2018-2020/personer-med-funktionsnedsattning/riskomrade-personer-med-funktionsnedsattning/ (hämtad2021-03-27).

4.4.5 Brister i uppföljningen av hur de sjukvårdande insatserna fungerar

En kartläggning[39] som Socialstyrelsen redovisat år 2017 visar att ändrade förutsättningar, såsom när en ny assistent börjar, inte alltid medför att hälso- och sjukvården gör en ny bedömning av om åtgärden fortfarande kan utföras som egenvård. Socialstyrelsens slutsats var att hälso-och sjukvården behöver uppmärksammas på sitt ansvar att göra en ny egenvårdsbedömning vid förändrade omständigheter och att det finns ett behov av att förtydliga att hälso-och sjukvården har ansvar för att egenvården omprövas om förutsättningarna ändras och vad det innebär.[40] Denna bild förstärktes vid våra samtal med assistansanordnare och intresseorganisationer där uppfattningen framfördes att egenvård inte följs upp i tillräcklig utsträckning av hälso- och sjukvården.

I betänkandet *Översyn av yrket personlig assistent* beskrivs att det finns brister i fråga om uppföljning även i samband med uppgifter som utförs av personliga assistenter efter att de erhållit delegation från hälso- och sjukvården. Där framgår att även om delegation finns har regionen ändå inte alltid kontroll på om den fungerar som den ska.[41] Denna bild har också bekräftats vid våra samtal med assistansanordnare.

4.4.6 Svårigheter med informationsöverföring vid både egenvård och delegation

I betänkandet *Översyn av yrket personlig assistent* beskrivs att assistenter kan uppleva att de, trots att de har delegation, inte kan kontrollera att ändringar i läkemedelsbehandling som assistansanvändare eller närstående instruerar om är korrekta, och att detta skapar osäkerhet.[42]

Socialstyrelsen har också vid en kartläggning funnit att hälso- och sjukvårdens arbete med bedömning av och information om egenvård i de flesta fall fungerar bra vid kontakt med patienten respektive patientens föräldrar, men att bilden är en annan när det gäller infor-

[39] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning.*
[40] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning, s. 32.*
[41] SOU 2020:1 *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor*, s. 145.
[42] SOU 2020:1 *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor*, s. 145.

mation till andra som ska hjälpa patienten med egenvården. Kartläggningen visade att patienten eller föräldrarna i dessa fall ofta får rollen som bärare av information om egenvård.[43] Socialstyrelsen konstaterade att formerna för informationsutbyte och samråd mellan hälso- och sjukvården och andra aktörer i samband med utförande av egenvård behöver förbättras. Socialstyrelsen ansåg att hälso- och sjukvårdens ansvar för information till exempelvis personliga assistenter vid beslut om egenvårdsinsatser behöver förtydligas.[44]

Bilden av brister i informationsöverföring från hälso- och sjukvården till de personliga assistenterna har bekräftats även i vår utredning. Vid våra samtal har det visat sig finnas en osäkerhet om vad som gäller rörande sekretess och informationsöverföring, det vill säga vilka uppgifter som hälso- och sjukvården får utbyta med de personliga assistenterna, vid både egenvård och delegation. Ett stort ansvar läggs på assistansanvändaren eller dennes företrädare att vidarebefordra ny information om sjukvårdsinsatserna från hälso- och sjukvården till de assistenter som ska utföra uppgiften. Vid våra samtal med assistansanordnare har beskrivits att assistenterna inte alltid får den information som de behöver. Till exempel förs ny information som assistansanvändare eller företrädare fått vid besök i hälso- och sjukvården inte alltid vidare till assistenterna.

Det har även visat sig finnas en osäkerhet om vad som gäller rörande dokumentation när en uppgift överlämnats till assistenter genom delegation. En hälso- och sjukvårdsverksamhet som varje år gör ett stort antal delegeringar till personliga assistenter har beskrivit att det inte förs någon hälso- och sjukvårdsjournal avseende de delegerade vårduppgifter som assistenterna utför i den enskildes hem. Vissa patienter vill inte heller att assistenterna dokumenterar någonting. Verksamhetens uppfattning är att det hade varit bra om det fanns ett ansvar att dokumentera vissa händelser. Det har också beskrivits att det förekommer att patienten förhindrar den personliga assistenten att ta kontakt med hälso- och sjukvården.

[43] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning*, s. 31 f.
[44] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning*, s. 32 f.

4.4.7 Otydlighet om vem som ska bära det slutliga ansvaret får konsekvenser för den enskilde

I våra samtal med hälso- och sjukvården beskrevs att en bedömning om egenvård kan göras först när patienten är medicinskt färdigbehandlad, och att man sedan behöver invänta beslutet om personlig assistans och anställning av assistenter innan patienten kan skrivas ut. Detta kan innebära att en patient behöver stanna kvar inneliggande på sjukhuset i 6–12 månader efter att han eller hon är medicinskt färdigbehandlad. Det händer att personer med snabbt progredierande tillstånd avlider innan beslut om assistans har fattats. Det har också beskrivits att en otydlighet om vem som har ansvar för att bedöma, utföra och finansiera vårduppgifterna leder till att personer bollas mellan aktörerna och till att det uppstår glapp mellan insatser. Vid samtal med Försäkringskassan beskrevs att det ofta saknas information som behövs för att göra en bedömning, vilket kan leda till en fördröjning av beslutet.

Vid både samtal med Socialstyrelsen och med Försäkringskassan har det beskrivits att det förekommer att hälso- och sjukvården väljer vård- och behandlingsalternativ för den enskilde beroende på om den enskilde beviljas eller nekas personlig assistans, exempelvis vid behov av andningshjälp.

4.4.8 Ett systematiskt kvalitetsarbete försvåras

Skador och risker för skador inträffar

Vid granskning av handlingar som under första halvåret 2020 kommit in till IVO i form av anmälningar från enskilda och anmälningar enligt lex Sarah respektive lex Maria, kan konstateras att det inte kommer in något större antal anmälningar om skador eller risker för skador som inträffat när personliga assistenter utfört sjukvårdande insatser. I våra samtal med assistansanordnare och hälso- och sjukvården har vi däremot fått ta del av flera exempel på sådana avvikelser. Att det förekommer avvikelser som inte återfinns i handlingar hos IVO är dock inte anmärkningsvärt i sig. Anmälningar enligt exempelvis lex Sarah handlar om sådana händelser som de anmälande verksamheterna bedömer som allvarliga missförhållanden. Missför-

hållanden som bedöms vara mindre allvarliga anmäls inte till IVO utan hanteras inom den egna verksamheten.

Vi har i vår utredning bland annat fått ta del av följande exempel på skador och risker för skador som inträffat i samband med att personliga assistenter utfört sjukvårdande insatser:

- ”näsa” på trakeostomi användes under för lång period,
- kramplösande läkemedel gavs för tidigt, det vill säga inte i enlighet med ordination,
- styrkan på en sug till trakealkanyl var uppvriden på för hög effekt för ett barn, med risk för allvarliga skador på slemhinnor och lungor,
- handortoser förväxlades och användes på fel hand med tryckskador som följd.
- syrgasmask användes med för stor koncentration av syrgas under för lång tid, med risk för allvarliga följder
- handortoser spändes åt för hårt över natten vilket resulterade i trycksår
- sprutor förberedda med läkemedel för akutsituation laddades med för hög dos läkemedel (gällande barn),
- korsett för barn med skolios hanterades felaktigt under flera dagar med tryckskador som följd.
- assistansanvändare med svårskött diabetes instruerade själv om hur mycket insulin som skulle ges vilken resulterade i sjukhusvistelse.

Vid våra samtal med assistansanordnare har beskrivits att man ser en risk för att avvikelser inte vidarebefordras från assistansanvändaren/företrädaren till hälso- och sjukvården på grund av oro för att egenvårdsbedömningen ska dras in och assistansen förloras. Det fåtal anmälningar som inkommit till IVO skulle också kunna tyda på viss underrapportering.

Det är otydligt för aktörerna hur skador och risker för skador ska hanteras

Två olika avvikelsehanteringssystem

I dagens system med egenvård, delegation och personlig assistans finns två ansvariga verksamheter när sjukvårdande insatser ges, dels assistansanordnaren dels den hälso- och sjukvårdsverksamhet som bedömt att insatsen behövs. Dessa två aktörer har separata avvikelsehanteringssystem och lyder under delvis olika regler för systematiskt kvalitetsarbete (till exempel lex Sarah/lex Maria). Inom hälso- och sjukvårdens verksamheter finns medicinsk kompetens som kan vara behjälplig vid bedömningen av till exempel allvarlighetsgraden av risker med mera. Inom LSS-verksamhet så som anordnare för personlig assistans finns inte något krav på sådan kompetens.

Avvikelser som inträffat när en personlig assistent utfört sjukvårdande insatser hanteras inte alltid inom ramen för hälso- och sjukvårdens systematiska kvalitetsarbete

I våra samtal med hälso- och sjukvården och med assistansanordnare har det kommit fram att det med dagens system dels kan vara svårt att få en överblick över avvikelser som inträffar i samband med att sjukvårdande insatser utförs i hemmet, dels att avvikelser riskerar att falla mellan stolarna, det vill säga att de varken tas om hand av assistansanordnaren eller hälso- och sjukvården. Detta tycks gälla både vid egenvård och vid delegation.

Vid samtal med hälso- och sjukvården beskrevs att avvikelser som sker vid utförandet av egenvård många gånger inte kommer till hälso- och sjukvårdens kännedom, och att sådana avvikelser normalt inte heller hanteras inom hälso- och sjukvårdens avvikelsehanteringssystem. En hälso- och sjukvårdsverksamhet som använder sig av delegation till personliga assistenter uppgav att om de får veta att något gått fel kan detta leda till att delegationen dras in. Det är dock bara om den inträffade avvikelsen beror på fel i instruktionerna som denna rapporteras i hälso- och sjukvårdens avvikelsehanteringssystem.

Vid samtal med assistansanordnare beskrevs att när det inträffat avvikelser vid egenvård kan det vara svårt att veta om orsaken varit en brist från hälso- och sjukvårdens sida (till exempel ordination,

egenvårdsbedömning, planering, instruktioner, information eller uppföljning) eller om assistenten utfört uppgiften på ett felaktigt sätt trots tydliga instruktioner. Detta uppgavs ha betydelse för hur, och av vem, som avvikelsen ska hanteras. Assistansanordnare uppgav att de saknar insyn i hur hälso- och sjukvården hanterar avvikelser och gör riskbedömning avseende fortsatt egenvård, men att de upplever att egenvården inte följs upp i tillräcklig utsträckning.

I en kartläggning som Socialstyrelsen gjort framkom att det är svårt att få en bild på nationell nivå av hur vanligt det är med skador i samband med egenvård. Vid kartläggningen framkom att avvikelsehanteringssystemen i flera landsting saknar sökord eller kategori för egenvård eller egenvårdsbedömningar. Även de myndigheter som tar emot anmälningar gällande egenvård eller egenvårdsbedömningar har svårt att ta fram tillförlitlig statistik då de inte har egenvård som enskild kategori eller sökord. I kartläggningen konstaterade Socialstyrelsen att för att få en ökad patientsäkerhet är det viktigt att vårdgivarna själva följer upp samtliga skador i samband med egenvård. Detta gäller både vårdskador och andra skador som uppkommer i samband med utförande av egenvård.[45]

4.4.9 Alla kommuner erbjuder inte stöd vid behov av hjälp med egenvård

Kommunerna har en roll som på flera sätt skiljer sig från övriga aktörers inom den personliga assistansen. En skillnad mellan Försäkringskassan och kommunerna är till exempel att kommunerna har en skyldighet att verkställa själva insatsen ifall den assistansberättigade efterfrågar det, till skillnad från Försäkringskassan som bara har att utge ekonomisk ersättning. Det finns också en skillnad mellan kommunerna som assistansanordnare jämfört med privata aktörer. Det då kommunen inte kan avstå att erbjuda assistans till någon på det sätt som en privat anordnare kan välja att göra. Till skillnad från privata assistansanordnare är kommunerna också alltid vårdgivare eftersom de har ett lagreglerat huvudmannaskap för hälso- och sjukvård i vissa typer av verksamheter. Det finns i dag inte något krav på att privata assistansanordnare också ska vara vårdgivare.

[45] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning*.

Även när personer i annat fall än vid personlig assistans behöver stöd med egenvård kan det ankomma på kommunerna att erbjuda stödinsatser enligt socialtjänstlagen eller inom ramen för insatser enligt LSS.

På uppdrag av regeringen gjorde Socialstyrelsen år 2017 en kartläggning av vilket stöd som lämnas av kommuner till personer med funktionsnedsättning som har behov av hjälp med genomförandet av egenvård.[46] I rapporten konstaterades att även om kommunerna många gånger erbjuder stöd vid egenvård via exempelvis personlig assistans enligt LSS så tycks de inte alltid kunna tillgodose behovet hos assistansanvändare. Flera kommuner anser att de mer komplicerade åtgärderna är svåra att kunna hjälpa till med. Kommunerna gav vid kartläggningen även uttryck för att det är otydligt vem som ska ansvara för hjälp med egenvård till dessa personer.[47]

I Socialstyrelsens kartläggning framkom att inte alla kommuner erbjuder stöd vid egenvård, utan att vissa kommuner endast utför hälso- och sjukvård på delegation. Omkring 95 procent av kommunerna uppgav att de kan ge stöd vad gäller läkemedel. Nästan lika många kommuner kan erbjuda stöd vad gäller rehabilitering och insatser som ordinerats av fysioterapeut eller arbetsterapeut (90 procent). Något färre kommuner kan erbjuda stöd vid egenvård när det gäller mer avancerade åtgärder, 86 procent. Flera kommuner uppgav att mer krävande åtgärder som exempelvis respiratorvård inte anses tillämpligt som egenvård och att det därför inte fattas beslut om stöd vid respiratorvård.[48]

Vid kartläggningen framkom att inte heller alla kommuner kan erbjuda stöd vid egenvård till barn och unga inom verksamheter enligt LSS så som bostad med särskild service/familjehem för barn och unga, avlösarservice i hemmet, korttidstillsyn och korttidsvistelse. En kommun kommenterade stöd vid egenvård som rör barn och unga: Det är svårt med ansvarsgränserna särskilt vid små barn/föräldraansvar. Ofta blir det ett beslut om övertag av insatser enligt HSL.[49]

I kartläggningen konstaterades att många närstående, framför allt inom LSS, tycks kompensera för bristande tillgång till stöd vid egen-

[46] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning.*
[47] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning,* s. 29.
[48] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning*, s. 17.
[49] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning*, s. 20.

vård. Det gäller framför allt vid egenvård som rör barn och unga och vid mer komplicerade åtgärder.[50]

4.5 Det finns många problem med hur sjukvårdande insatser ges till personer med personlig assistans – sammanfattande analys

I detta avsnitt redogör vi för våra slutsatser avseende hur sjukvårdande insatser ges till personer med personlig assistans.

4.5.1 Det sätt som sjukvårdande insatser ges i dag säkerställer inte god vård med hög patientsäkerhet

Det starka incitamentet till egenvård medför att förutsättningarna för verklig patientmedverkan sätts ur spel

Enligt patientlagen ska en patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.[51] Man kan dock fråga sig i vilken utsträckning som målsättningen med detta patientcentrerade förhållningssätt faktiskt uppfylls i praktiken när det gäller personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar som har behov av hjälp med sjukvårdande insatser i sin vardag. Detta utifrån hur de faktiska alternativen ser ut för dessa personer i dag.

Om en sjukvårdande insats utförs enligt hälso- och sjukvårdslagen ligger ansvaret för att organisera utförandet hos hälso- och sjukvården som då kan välja i vilken form hjälpen ska ges. Det finns i dag inte några krav i fråga om att särskild hänsyn ska tas till patientens livsvillkor när hälso- och sjukvård ska ges till personer med omfattande funktionsnedsättningar. I många fall ges sjukvårdande insatser som hemsjukvård, vilket innebär att den enskilde behöver befinna sig just i hemmet vid en tidpunkt som ytterst har bestämts av hälso- och sjukvården. Hemsjukvården ger inte heller övrigt stöd som den enskilde behöver i sin vardag, utan detta behöver ges genom någon annan stödinsats.

[50] Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning*, s. 7.
[51] 5 kap. 2 § patientlagen (2014:821).

Om den sjukvårdande insatsen i stället ges som egenvård kan stödbehovet berättiga till personlig assistans – något som innebär att hjälpen kan ges integrerat med det övriga stöd som den enskilde behöver i vardagen och som garanterar den enskilde inflytande över vem som ska ge stödet och ökar möjligheterna att påverka var och när som hjälpen med de sjukvårdande insatserna ska ges. Att en åtgärd utförs som egenvård kan alltså för vissa personer vara av avgörande betydelse för hens möjlighet att leva sitt liv och vara delaktig i samhällslivet på samma villkor som andra.

När en person som tillhör LSS personkrets behöver få hjälp med utförandet finns det alltså starka incitament för denne att ställa sig positiv till att hälso- och sjukvårdsåtgärder kan utföras som egenvård. Detta även när det är fråga om åtgärder om är medicinskt komplexa och som till och med är förenade med en risk för allvarlig sjukdom eller skada ifall de utförs på fel sätt – och trots att utförandet ska ske av personer som gör detta i egenskap av personal och utförandet inte omfattas av samma garantier för patientsäkerhet som när det utförs av hälso- och sjukvårdspersonal.

Vår bedömning är att det starka incitamentet till egenvård medför att förutsättningarna för verklig patientmedverkan sätts ur spel. För att en patients jakande svar på frågan om denne kan tänka sig egenvård ska kunna betraktas som ett önskemål i egentlig mening bör patienten uppleva att hen har ett faktiskt alternativ, det vill säga att det är möjligt att även få hälso- och sjukvård på ett sätt som inte i onödig utsträckning begränsar möjligheten att leva sitt liv och delta i samhället på samma villkor som andra.

Betydande risker för patientsäkerheten när personer har behov av hjälp med mer komplexa sjukvårdande insatser

I utredningen har vi kunnat se tecken på bristande patientmedverkan och delaktighet bland annat på så sätt att assistansanvändare inte känner till i vilken form som en sjukvårdande insats ges och därmed inte är medvetna om sin egen roll och det ansvar som lagts över på hen själv. Att patienter är delaktiga i vården och därigenom ges inflytande över sin egen situation är ett viktigt ändamål i sig självt, men det är också en förutsättning för att kravet på en god vård av god kvalitet ska uppfyllas. Patientsäkerheten förbättras när patienter är mer delaktiga i sin vård och har mer kontroll. Kunskap, förståelse

och insikt är förutsättningar för att patienten ska kunna vara delaktig i och ha inflytande över sin egen hälsa, vård och behandling.[52] För att i praktiken kunna utöva självbestämmande och göra välövervägda ställningstaganden är det också viktigt att patienten får korrekt information om vad som gäller och vem som ansvarar för insatsen.

I vår utredning har vi också kunnat se att komplexa sjukvårdande insatser utförs av personliga assistenter under oklara former. Det är både fråga om sjukvårdande insatser som utförs av personliga assistenter utan föregående egenvårdsbedömning och uppgifter som överlämnats till personliga assistenter genom delegation trots att assistenten inte är anställd hos någon som betraktar sig som vårdgivare. Att det är tydligt för alla inblandade vad som gäller, vem som har ansvar och hur långt ansvaret sträcker sig är en självklar förutsättning för att den vård som ges ska kunna vara trygg och säker. Att avancerade sjukvårdande insatser, där det till och med kan finnas en omedelbar risk för den enskildes liv och hälsa, utförs under oklara former, med bristande patientmedverkan och utan tydlig ansvarsplacering är anmärkningsvärt.

Vidare har vi i utredningen kunnat se att det finns en utbredd oenighet, eller möjligen osäkerhet, om hur långt de olika aktörernas ansvar sträcker sig i fråga om att ge assistenterna instruktioner, rådgivning och information om förändringar – något som riskerar att resultera i kunskapsglapp och bristande patientsäkerhet. Att den som ska utföra uppgiften har tillräcklig kompetens och även tillgång till kvalificerat stöd vid frågor som är relaterade till utförandet är en självklar förutsättning för att en trygg och säker insats ska kunna ges. Lika viktigt är det givetvis att de som ska hjälpa den enskilde med en viss uppgift har tillgång till all den information som behövs för att uppgiften ska kunna utföras på ett säkert sätt och enligt hälso- och sjukvårdens ordination, exempelvis när det gäller dosering av läkemedel. Vikten av detta ökar med den sjukvårdande uppgiftens svårighetsgrad, allvarligheten av de konsekvenser som kan uppstå vid fel i utförandet och även beroende på i vilken utsträckning som den enskilde har förutsättningar att, praktiskt eller genom instruktioner, vara delaktig i utförandet. Enligt vår mening läggs i dag ett allt för stort ansvar på assistansanvändarna själva eller på deras företrädare. Det förekommer också att det läggs ett stort ansvar på personliga

[52] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning*, s 11.

assistenter att vidareförmedla kunskaper till sina assistanskolleger, till och med vid mer avancerade sjukvårdande insatser. Att en person instruerar sina egna personliga assistenter behöver självfallet inte vara vare sig problematiskt eller patientosäkert. Det behöver inte heller vara problematiskt eller patientosäkert att en person som företräder assistansanvändaren är behjälplig med instruktioner, rådgivning och förmedling av information. Överlämnandet av ansvar för exempelvis instruktioner och information bör dock vara en aktiv handling som grundar sig i en bedömning av personens förutsättningar och villighet att faktiskt förvalta det ansvaret, och en bedömning av rimligheten i att ansvaret överlämnas. Att enskilda tar rollen som kunskapsbärare bör vara en valmöjlighet och inte något som åläggs dem som en följd av svårigheter för aktörerna att enas om var ansvaret ligger. Otydlig placering av ansvaret för instruktioner och stöttning utgör enligt vår mening en risk för patientsäkerheten. I utredningen har också framkommit att samverkan kan förbättras mellan de olika aktörerna som ska hjälpa den enskilde med sjukvårdande insatser.

I vår utredning har framförts att det vid både egenvård och delegation finns brister i uppföljningen av hur de sjukvårdande insatser som utförs av personliga assistenter fungerar. När sjukvårdande insatser överlämnas att utföras av en person som saknar medicinsk utbildning och inte har tillgång till stöttning på den plats där vården ges, bör omsorgsfull uppföljning av hur insatsen fungerar vara av uppenbar betydelse för patientsäkerheten. I utredningen har det inte framgått vad brister i uppföljningen av vården beror på. Möjligen är dock även detta en följd av att det upplevs som otydligt vem som har ansvaret för insatsen. En annan omständighet av betydelse kan vara brist på resurser i hälso- och sjukvården. I fråga om uppföljning kan det också konstateras att när sjukvårdande insatser ges som egenvård finns det inte något krav att föra journal över de insatser som ges, något som kan ha betydelse för möjligheten att följa vårdförlopp och möjligheten att följa upp om vårdinsatsen har avsedd effekt för patienten och om insatserna ges på det sätt som hälso- och sjukvården ordinerat.

Bristande förutsättningar för ett ändamålsenligt systematiskt kvalitetsarbete

Skador och risker för skador inträffar i alla vårdverksamheter och är inte unikt för just insatser som ges av personliga assistenter. För att förebygga risker och, i förekommande fall, förhindra att skador inträffar igen är det dock av stor vikt att det finns goda möjligheter att systematiskt kunna identifiera, utreda, hantera och följa upp alla skador och risker för skador som inträffar. Förutom att händelserna behöver uppmärksammas så torde en självklar förutsättning för ett ändamålsenligt systematiskt kvalitetsarbete också vara att det är personer med adekvat kompetens som hanterar frågorna och som bedömer vilka åtgärder som bör vidtas.

I utredningen har vi sett att det finns svårigheter att bedriva ett ändamålsenligt systematiskt kvalitetsarbete när det gäller sjukvårdande insatser som ges av personliga assistenter. Aktörerna upplever det som oklart hur och av vem som avvikelserna ska hanteras och det finns svårigheter med informationsöverföring mellan aktörerna. Samtidigt saknas krav på att det ska finnas medicinsk kompetens hos den som anordnar den personliga assistansen, vilket gör att det inte kan garanteras att det finns någon inom verksamheten som kan göra en kvalificerad bedömning av exempelvis hur allvarlig en viss händelse har varit. Att avvikelserna inte alltid hanteras av hälso- och sjukvården riskerar också att medföra att egenvårdsbedömningen inte följs upp på det sätt som hade behövts. Det kan också innebära att informationen inte kan ligga till grund för det övergripande systematiska patientsäkerhetsarbetet och för framtida bedömningar om egenvård.

4.5.2 De som ska hjälpa den enskilde ges inte alltid förutsättningar att kunna ge ett stöd av god kvalitet

I situationer då den enskilde behöver hjälp med komplexa sjukvårdande insatser läggs ett stort ansvar på de personliga assistenterna. Assistenter förväntas utföra komplexa sjukvårdande uppgifter trots att de många gånger saknar grundläggande medicinsk utbildning. De får inte heller alltid information och instruktioner direkt från hälso- och sjukvården om hur uppgifterna ska utföras, och det är inte alltid som de kan bekräfta att de uppgifter som de ombeds av den enskilde

att utföra faktiskt är i enlighet med den behandlande hälso- och sjukvårdspersonalens ordination. Det finns inte heller alltid någon inom hälso- och sjukvården som assistenten kan vända sig till vid frågor som har samband med egenvården, hur den ska utföras, eller ifall svårigheter eller oväntade situationer skulle uppstå. Personliga assistenter åläggs också i vissa fall ansvar att vidareförmedla instruktioner och anvisningar som de fått från hälso- och sjukvården till sina assistanskollegor. Det är oklart i vilken utsträckning som de som tar emot informationen i sin tur har möjlighet att kontrollera om denna stämmer överens med det som hälso- och sjukvården angett om hur vården ska gå till.

Vi bedömer att det ansvar som i dag läggs på de personliga assistenterna inte matchas av de förutsättningar som de får för att ge den enskilde ett stöd som är tryggt och säkert. Detta är enligt vår mening en situation som behöver förändras. Systemet bör enligt vår mening i högre grad bidra till att personliga assistenter får de förutsättningar som behövs för att kunna ge ett stöd som är av god kvalitet.

4.5.3 Dagens regelverk möjliggör att komplexa sjukvårdande insatser utförs med lägre patientsäkerhet och leder till en ansvarsförskjutning

Som beskrivits ovan har både patienten och hälso- och sjukvården incitament för att bedöma att en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Systemet skapar alltså incitament för att bedöma att hälso- och sjukvård kan utföras på ett sätt som innebär lägre patientsäkerhet för den som ska få hjälp med vården. Detta tillsammans med den omständigheten att det inte finns någon övre gräns för vad som kan bedömas som egenvård – varken när det gäller typ av insats eller personens förutsättningar att vara delaktig i insatsen – utgör en riskfylld kombination. Vid vår utredning har det dessutom kommit fram uppgifter som tyder på att egenvårdsbedömningar inte alltid görs med patientsäkerheten i fokus. Att kommunerna inte alltid anser sig kunna tillgodose dessa personers behov av hjälp med egenvård kan möjligen också ses som ett symtom på detta.

Förutom att systemet ger incitament för att även komplexa hälso- och sjukvårdande insatser ska utföras som egenvård bygger systemets utformning också in en risk för att enskilda, företrädare assistenter och assistansanordnare avstår från att lyfta sådant som

inte fungerar och inte efterfrågar någon uppföljning från hälso- och sjukvården av oro för att rätten till assistans ska gå förlorad om hälso- och sjukvården vid en uppföljning skulle bedöma att åtgärderna inte längre bör utföras som egenvård.

Sett ur ett systemperspektiv tycks dagens regelverk och de incitament som det skapar ha lett till att en viss ansvarsförskjutning skett när det gäller komplexa sjukvårdande insatser till personer som behöver hjälp med utförandet. Finansiellt ansvar har flyttats från hälso- och sjukvården till staten och kommunens socialtjänst eller LSS-enhet, medan ansvar för utförande och instruktioner har flyttats från hälso- och sjukvårdens personal till assistansanvändaren själv, dennes företrädare eller assistansanordnare och personliga assistenter.

Vi har i vår utredning också kunnat se att den omständigheten att det kan finnas flera olika tänkbart ansvariga för dessa uppgifter har fått konsekvenser för enskilda på så sätt att personer med omfattande och varaktigt behov av stöd har behövt vara kvar längre än nödvändigt på sjukhus i väntan på att frågan om vem som är ekonomiskt ansvarig är löst och en personalstyrka finns på plats. Faktum är också att det inte inom alla regioner ens finns ett alternativ för att ge dessa patienter hälso- och sjukvård på ett sätt som gör det möjligt för dem att, i största möjliga utsträckning, leva sitt liv och delta i samhällslivet på samma villkor som andra. Det är då i stället inbyggt i sjukvårdshuvudmannens organisation att stödet med nödvändighet måste lösas genom att hälso- och sjukvårdsåtgärder utförs som egenvård. Andra regioner har vidtagit olika åtgärder för att lösa situationen för den enskilde, exempelvis genom delegation från hälso- och sjukvården till de personliga assistenterna. Detta trots att assistansanordnaren inte uppfyller de krav som ställs på en vårdgivare och med stor otydlighet om vårdens form som följd.

4.5.4 Problemen är inte begränsade till egenvård som utförs av personliga assistenter

Fokus i vår utredning har varit sjukvårdande insatser inom den personliga assistansen. Som har beskrivits ovan tycks dock de problem som vi sett inte vara begränsade till när det är just personliga assistenter som utför egenvård. Snarare tyder uppgifter från både Socialstyrelsen och IVO på att problemen uppstår i situationer då den

enskilde behöver hjälp med egenvård av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning.

4.5.5 Vi drar slutsatsen att en förändring behövs

Sammantaget har det kommit fram att det finns betydande problem med hur personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar som i sin vardag är i behov av sjukvårdande insatser får hjälp med detta. Vi bedömer att problemen i högre utsträckning medför bristande patientsäkerhet för personer som har behov av sjukvårdande insatser som är av annat än basal karaktär, det vill säga åtgärder där utförandet är mer komplext eller är förenat med större risker. Vi bedömer också att problemen i högre utsträckning medför bristande patientsäkerhet för personer som inte själva har förutsättningar att vara delaktiga vid utförandet av de sjukvårdande insatserna. Vi bedömer att personer med funktionsnedsättning som i sin vardag är i behov av sjukvårdande insatser inte får stöd som kan anses uppfylla kraven på god vård och god kvalitet och som möjliggör för den enskilde att leva sitt liv på lika villkor som andra. Systemet skapar incitament att välja lösningar som är mindre patientsäkra och ytterst är det assistansanvändarna som får ta konsekvenserna. Incitamenten behöver förändras, fler alternativ behöver finnas att tillgå och kvaliteten behöver säkerställas på de insatser som ges.

4.6 Om att införa ett krav på försäkring för egenvård

En person som skadas i samband med hälso- och sjukvård kan under vissa förutsättningar få ersättning genom vårdgivarens patientförsäkring. Detta skiljer sig från vad som gäller om en person skadas i samband med att dennes personliga assistent är behjälplig med egenvård. Den som skadats kan då endast få ekonomisk ersättning genom skadestånd. Detta har beskrivits närmare i avsnitt 3.5.5 och 3.6.5. I dag finns ett krav att vårdgivare ska ha en patientförsäkring. En fråga som man kan ställa sig är om det finns anledning att införa krav på en motsvarande försäkring när hjälp med egenvård ges av en personlig assistent.

4.6.1 Vad som behöver beaktas när krav på en särskild försäkring övervägs

Krav på en försäkring som kan träda in vid ersättningsskyldighet på grund av en uppkommen skada, så kallad ansvarsförsäkring, finns inom ett antal olika områden, exempelvis i patientskadelagen (1996:799), trafikskadelagen (1975:1410), fastighetsmäklarlagen (2011:666) och revisorslagen (2001:883).

I artikeln *Obligatorisk ansvarsförsäkring – en patentlösning?* beskriver Jessica Van der Sluijs, Jur dr i civilrätt och forskare vid Stockholm Centre for Commercial Law, Stockholms universitet, fördelarna med obligatorisk ansvarsförsäkring samt de överväganden som måste göras för att en sådan ordning ska vara effektiv.[53]

Van der Sluijs beskriver att för den som drabbas av skada finns det fördelar med ett krav på försäkring eftersom det innebär att hen inte riskerar att bli utan ersättning på grund av att den som orsakat skadan saknar ekonomiska förutsättningar eller vilja att betala ut ersättningen. Försäkringen kan också fylla en funktion på så sätt att den som drabbats av skadan är mer benägen att framställa ett ersättningsanspråk om hen vet att ersättningen betalas från en försäkring (vilket dock också kan framhållas som en nackdel av dem som fruktar att antalet ogrundade skadeståndsanspråk ökar i och med krav på försäkring). Införande av ett krav på försäkring kan också skapa en viss ökad kontroll på så sätt att det försäkringsbolag som tecknar försäkringen genomför vissa kontroller innan tecknandet och även uppställer vissa villkor för försäkringen.[54]

Van der Sluijs beskriver att införande av en obligatorisk ansvarsförsäkring dock förutsätter ett antal överväganden. En bedömning måste göras av behovet av att stärka möjligheterna för de som drabbas av skada att få kompensation. Behovet av en försäkring kan exempelvis vara låg om risken för skada är låg och om risken är liten att den som orsakat skadan inte kan betala. Det behöver också finnas försäkringsbolag som är beredda att meddela en försäkring i enlighet med de krav som ställs i författningen. Det behöver också finnas en lösning för hur den som drabbats av skadan ska kompenseras om en verksamhet trots kravet på försäkring har underlåtit att teckna en

[53] Van der Sluijs, J., *Obligatorisk ansvarsförsäkring – en patentlösning?*, *Nordisk försäkringstidskrift*, *NFT 3*/2008.
[54] Sluijs van der, J., *Obligatorisk ansvarsförsäkring – en patentlösning?*, *Nordisk försäkringstidskrift*, *NFT 3*/2008, s. 213 ff.

försäkring, eller förlorat sin försäkring och inte har funnit någon ny villig försäkringsgivare. Van der Sluijs beskriver att ytterligare en fråga är vilka sanktioner som myndigheten ska utöva mot den som inte uppfyller kravet på försäkring, antingen genom att inte ha tecknat någon försäkring alls eller genom att ha tecknat en försäkring som inte uppfyller alla de krav som uppställs i författningen.[55]

4.6.2 Vad som karaktäriserar patientförsäkringen

Ansvarsförsäkringar ingår många gånger i olika typer av företagsförsäkringar. Villkoren och ersättningsbeloppen skiljer sig dock åt. När det i författning ska uppställas ett krav på att det i en viss situation ska finnas en ansvarsförsäkring så behöver det därför anges vilka villkor som ska gälla för försäkringen. Det kan till exempel handla om vilken typ av skada som ska kunna ersättas genom försäkringen eller vilket ersättningsbelopp som försäkringen som minst måste omfatta.[56]

Många gånger är möjligheten att få ersättning från en ansvarsförsäkring nära knuten till skadeståndsrätten. Med detta menas att ersättning från ansvarsförsäkringen ofta är beroende av att den som drabbats av skadan har kunnat visa att skadan orsakats uppsåtligen eller av oaktsamhet, vilket krävs för att ett skadeståndsrättsligt ansvar ska uppkomma. När det gäller patientförsäkringen så har denna en annan karaktär. Detta då det i patientskadelagen (1996:799) regleras att försäkringens villkor ska vara sådana att ersättning kan utbetalas utan att patienten har behövt bevisa att skadan orsakats genom att hälso- och sjukvårdspersonalen gjort sig skyldig till fel eller försummelse. Detta kallas ibland för att patientförsäkringen har karaktären av en no-fault-försäkring.[57]

När det gäller patientförsäkringen så är detta alltså en försäkring där det ställs höga krav på försäkringsvillkorens innehåll. Kraven innebär att försäkringsersättning inte bara ska utges i situationer då en skadeståndsskyldighet har konstaterats, så som normalt gäller för

[55] Sluijs van der, J., *Obligatorisk ansvarsförsäkring – en patentlösning?*, *Nordisk försäkringstidskrift*, *NFT 3*/2008, *s. 218*.
[56] Se till exempel 8 § trafikskadelagen (1975:1410), 6 och 25 §§ fastighetsmäklarlagen (2011:666) och 20 § fastighetsmäklarförordningen (2011:668), 27 § revisorslagen (2001:883) och 15–17 §§ Revisorsinspektionens föreskrifter (RIFS 2018:2) om villkor för revisorers och registrerade revisionsbolags verksamhet.
[57] Se till exempel SOU 2004:12 *Patientskadelagen och läkemedelsförordningen – en översyn*, s. 84.

ansvarsförsäkringar som finns på marknaden, utan även ska utges i situationer då det inte fullt ut har kunnat visas att skadan orsakats av ett faktiskt fel i utförandet. När krav på sådana försäkringsvillkor infördes i patientskadelagen fanns det redan sedan många år tillbaka en sådan försäkringslösning på plats eftersom initiativ till detta redan hade tagits på frivillig väg av de dåvarande landstingen själva.[58]

Inom patientförsäkringen finns i dag ett kompletterande ersättningssystem som träder in för att kompensera patienten ifall den vårdgivare som skulle ha haft en försäkring inte har uppfyllt kraven. Alla försäkringsgivare som tillhandahåller patientförsäkringar omfattas av ett krav att ingå i en patientförsäkringsförening som bland solidariskt ska svara för att kompensera patienten om försäkring saknats.[59]

En omständighet som är karaktäriserande för det område som patientförsäkringen omfattar är att hälso- och sjukvården omfattas av ett utförligt regelverk där ansvar för vårdens kvalitet ligger på flera olika nivåer, inklusive på den enskilda hälso- och sjukvårdspersonalen som i merparten av fallen har grundläggande hälso- och sjukvårdsutbildning, ett legitimationsyrke eller har tillgång till sådan kompetens på nära håll inom den egna organisationen.

En annan omständighet är att hälso- och sjukvårdsåtgärder omfattas av ett krav att föra patientjournal över alla vidtagna åtgärder, något som medför att det är möjligt att i efterhand följa ett förlopp för att på så sätt kunna bedöma i vilken utsträckning som en uppkommen personskada kunnat undvikas exempelvis genom ett annat utförande.[60]

4.6.3 Vad skulle en försäkring motsvarande patientförsäkringen kunna innebära för den enskilde?

För den som drabbas av en skada i samband med att egenvård utförs av en personlig assistent kan det antas att det skulle vara en fördel att utföraren hade en försäkring motsvarande patientförsäkringen, jämfört med att vara hänvisad till en skadeståndsprocess. Detta bland annat eftersom beviskraven då är lägre.

[58] Se till exempel prop. 1995/96:187 *Patientskadelag m.m.*, SOU 1994:75 *Patientskadelag* och SOU 2004:12 *Patientskadelagen och läkemedelsförsäkringen – en översyn.*
[59] 14–15 §§ patientskadelagen (1996:799).
[60] 3 kap. 5 § patientdatalagen (2008:355).

Om det i en process skulle konstateras att den enskilde har rätt till skadestånd skulle dock ersättningsnivån för skadeståndet sannolikt vara jämförbar med patientskadeersättningen eftersom den utgår från samma bedömningsgrunder som många gånger tillämpas vid skadestånd (Trafikskadenämndens tabeller, se avsnitt 3.5.5). Regler om så kallat principalansvar medför också att den skadelidandes möjlighet att faktiskt få ut ett utdömt skadestånd normalt inte är beroende av den personliga assistentens ekonomiska förutsättningar eller betalningsvilja, eftersom skador som orsakas av någon som agerat i tjänsten i de flesta fall ska betalas av arbetsgivaren. I många företagsförsäkringar ingår också en ansvarsförsäkring som träder in vid eventuell skadeståndsskyldighet, vilket innebär att om den utförande verksamheten har en sådan försäkring så kan den enskilde få utbetalt ersättning oavsett assistansanordnarens ekonomiska förutsättningar. Det är då inte alltid nödvändigt att driva processen i domstol utan en bedömning görs först av försäkringsbolaget. I många hemförsäkringar ingår också rättsskydd, vilket innebär att den enskilde kan få ersättning för ombudskostnader ifall en skadeståndsprocess skulle behöva drivas i domstol. Eftersom assistansanvändaren själv väljer vilken anordnare hen vill anlita så har denne också möjlighet att ställa krav på att den assistansanordnare som anlitas har en gällande ansvarsförsäkring.

Såvitt framkommit i vår utredning finns det i dag inte någon försäkringslösning på plats med villkor som motsvarar patientförsäkringen vid skada som uppkommit vid egenvård. Detta skiljer sig från den situation som förelåg när kravet på patientförsäkring infördes i patientskadelagen. En annan skillnad är att det i fråga om egenvård som ges genom personlig assistans inte förs någon utförlig dokumentation som är att jämställa med detaljeringsgraden av en patientjournal, vilket kan ha betydelse för möjligheten att i efterhand kunna följa ett förlopp för att på så sätt kunna göra sannolikt vad som orsakat skadan och som alltså skulle kunna påverka den enskildes möjligheter att få ut få ut ersättning även från en försäkring med villkor som motsvarar patientförsäkringen.

5 Personlig assistans vid behov av tillsyn

Personlig assistans är en insats som för många till stor del handlar om hjälp med praktiskt stöd av vardaglig karaktär, så som hjälp att duscha eller att klä av och på sig. Vissa som tillhör personkretsen enligt LSS behöver dock stöd av lite annan karaktär för att kunna klara sin vardag på ett bra sätt. En person kan exempelvis till följd av sin funktionsnedsättning behöva motivering och vägledning för att klara av att genomföra vissa saker, eller behöva särskilt stöd för att förebygga ett beteende som kan vara riskfyllt. Det kan också handla om att personen har en allvarlig medicinsk problematik som hen inte kan hantera själv och där någon behöver vara närvarande för att uppmärksamma och ge hjälp när behov uppstår. De senaste åren har det skett en utveckling i rättspraxis som lett till att denna typ av stödbehov i allt lägre utsträckning kan beaktas som sådana grundläggande behov som grundar rätt till personlig assistans. Det är detta som det här kapitlet handlar om.

5.1 Uppdraget

I det direktiv som beskriver utredningens uppdrag anges bland annat att vi ska kartlägga behovet av hjälp med tillsyn och föreslå hur rätten till personlig assistans för tillsyn kan stärkas.[1] I direktivet beskrivs tillsyn som:

> övervakning som behövs på grund av psykisk eller fysisk funktionsnedsättning (inklusive ingripanden) och aktiverings- och motiveringsinsatser.[2]

[1] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*. s. 11 ff.
[2] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*. s. 11 ff.

I direktivet är det inte närmare definierat vad behovet av tillsyn ska bero på eller vad målet med stödet ska vara, alltså om övervakningen, ingripandena och aktivering- och motiveringsinsatserna ska syfta till något särskilt för att kunna omfattas av uppdraget. Begreppen övervakning och ingripanden har inte heller någon uppenbar koppling till hur stöd i praktiken ges till personer med funktionsnedsättning, vilket gör det svårt att på förhand avgränsa uppdraget med utgångspunkt i några särskilda konkreta stödinsatser. Direktivets definition av begreppet tillsyn återfinns inte heller i lagstiftningen[3] och den har inte heller någon omedelbar motsvarighet i rättspraxis[4].

Det är alltså inte självklart vad de yttre ramarna för uppdraget rörande tillsyn är. Vi tolkar dock uttrycken övervakning, ingripanden och aktiverings- och motiveringsinsatser som att det åsyftar olika former av aktivt stöd, det vill säga att direktivets definition av tillsyn inte omfattar situationer av helt passiv väntetid. När det gäller användningen av uttrycket övervakning och ingripanden tyder detta enligt vår mening också på att det syftar på stöd som behövs för att undvika att det uppkommer någon form av oönskad situation, det vill säga en situation som på något sätt riskerar att leda till skada. Vidare beskrivs i direktivet bland annat den förändrade tillämpningen av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper* som följde av ett avgörande i Högsta förvaltningsdomstolen (HFD) år 2015.[5] I direktivet beskrivs också att det för tillfället sker en nedgång i antalet beviljade timmar i assistansersättningen och att detta kan bero på denna förändring i rättspraxis, men att det även kan bero på förtydliganden avseende tillsyn som gjorts i Försäkringskassans styrande dokument.[6] Sammantaget tolkar vi därför uppdraget som att det handlar om en återställning av möjligheten att beviljas tid för vissa stödbehov så som grundläggande behov, men att det också finns utrymme för att föreslå att vidga rätten till per-

[3] I lagstiftningen förekommer begreppet tillsyn endast i 9 a § andra stycket punkten 1 LSS. Vare sig i bestämmelsen eller i dess förarbeten finns någon närmare beskrivning av vad som avses med begreppet, se prop. 2017/18:78 *Vissa förslag om personlig assistans*, s. 29.
[4] I rättspraxis har det exempelvis gjorts åtskillnad mellan tillsyn och aktiverings- och motiveringsinsatser, det vill säga att dessa har betraktats som två olika begrepp eller stödbehov, se HFD 2020 ref. 7. Uttrycket övervakning används inte i någon större omfattning i rättspraxis, däremot används det sammansatta uttrycket ”aktiv tillsyn av övervakande karaktär” vilket under vissa förutsättningar anses kunna utgöra ett grundläggande behov. Detta omfattar dock inte personer med enbart fysiska funktionsnedsättningar, se HFD 2015 ref. 46 och HFD 2020 ref. 7.
[5] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*. s. 11 ff.
[6] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*. s. 11 ff. och Försäkringskassan (2019), *Rapport - resultatindikatorer för assistansersättningen 2019*, s. 21.

sonlig assistans för tillsyn (enligt direktivets definition) ifall kartläggningen och den övriga utredningen skulle visa att detta behövs.

Ett annat av utredningens uppdrag är att föreslå hur personlig assistans kan lämnas för stöd vid egenvårdsinsatser.[7] Utöver de frågor om exempelvis gränsdragning och kvalitet som vi behandlat, tolkar vi detta uppdrag som att det också ska övervägas om det behövs ökade möjligheter att beviljas personlig assistans för behov av hjälp med egenvård. Detta utifrån att det i direktivet lyfts fram att en konsekvens av förändringar i rättspraxis har varit att flera personer som har behov av stöd vid egenvårdsinsatser har blivit av med sin assistansersättning eller fått avslag vid nyansökan.[8] I direktivet ges några exempel på behov av hjälp som de personer haft som drabbats av förändringen. Det framgår dock inte att dessa hjälpbehov skulle vara avsedda som en uttömmande avgränsning för uppdraget rörande egenvård. Även denna del av uppdraget är således relativt vagt avgränsad och det har lämnats till utredningen att analysera behovet.

Dessa två uppdrag som utredningen har fått (tillsyn och egenvård) ligger under olika rubriker i direktivet, men de har ett nära samband. Det utifrån den gemensamma nämnaren som är det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*. Detta behov omfattar i dag bara något som i rättspraxis kallas för kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser respektive aktiv tillsyn av övervakande karaktär. Men det har tidigare omfattat även behov av hjälp med såväl egenvårdsåtgärder som tillsyn på grund av medicinsk problematik. Vi har därför tagit oss an de två uppdragen samtidigt. Mot denna bakgrund tar vi också avstamp just i det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*, i de förändringar som skett inom tillämpningen av detta behov, och i vad som händer med stödbehov som inte uppfyller kraven för att omfattas av det grundläggande behovet.

[7] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*. s. 10.
[8] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*. s. 4 f.

5.2 Det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*

5.2.1 Lag och förarbeten

I 9 a § första stycket LSS anges vilka stödbehov som kan grunda rätt till personlig assistans, de så kallade grundläggande behoven. I bestämmelsen anges bland annat att:

> 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).

Behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* infördes samtidigt som själva begreppet grundläggande behov i LSS år 1996. Det förslag som lades fram i propositionen var att det skulle anges att:

> med personlig assistans avses ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av funktionshinder behöver praktisk hjälp med sin personliga hygien, måltider, att klä av och klä på sig eller att kommunicera med andra.

Klargörandet angavs innebära att det främst är personer med fysiska funktionshinder och med de mest omfattande behoven som blir berättigade till personlig assistans. Det anfördes att personer som helt, eller i stor utsträckning, själva klarar av att på egen hand sköta sina personliga behov och som enbart har behov av motivations- och aktiveringsinsatser inte bör ha rätt till personlig assistans. Det angavs att undantagsvis bör även personer med psykiska funktionshinder kunna vara berättigade till personlig assistans och att så bör kunna vara fallet i situationer där karaktären och omfattningen av det psykiska funktionshindret ställer krav på sådan praktisk hjälp som är en förutsättning för att den enskildes grundläggande behov ska kunna tillgodoses.[9]

När propositionen sedan behandlades i socialutskottet anfördes bland annat att införande av en definition inte får innebära att någon

[9] Prop. 1995/96:146 *Vissa frågor om personlig assistans*, s. 12.

grupp som för närvarande i praxis omfattas av lagstiftningen helt utestängs från den personliga assistansen. Utskottet angav att personer med enbart psykiska funktionshinder även i fortsättningen bör vara berättigade till personlig assistans i vissa speciella fall, nämligen där karaktären och omfattningen av det psykiska funktionshindret medför behov av hjälp med de grundläggande behoven. Det angavs att en person till exempel på grund av sitt psykiska funktionshinder kan vara helt ur stånd att själv klara sin hygien eller få i sig mat.[10] Till följd av socialutskottets uttalanden lades *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* till i 9 a § LSS. Socialutskottets uttalande medförde också bland annat att propositionens förslag om ”praktisk hjälp” med de grundläggande behoven ändrades till endast ”hjälp”.[11]

Inför att de grundläggande behoven skulle införas framhöll socialutskottet även att den som behöver hjälp med grundläggande behov även ska ha rätt till personlig assistans för andra kvalificerade personliga behov i sin livsföring.[12] Detta framhölls också redan i de ursprungliga förarbetena till LSS.[13]

I den praktiska tillämpningen har det under åren varierat något i fråga om hur *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* har tolkats och vad som har ansetts kunna omfattas av formuleringen, men utgångspunkten tycks i alla fall ha varit att uttrycket varit avsett att utgöra ett självständigt grundläggande behov som kan grunda rätt till personlig assistans.[14] Nyligen redogjorde dock HFD för inställningen att *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* inte varit avsett att utgöra ett självständigt grundläggande behov, utan att detta endast skulle avse vissa typer av aktiverings- och motiveringsinsatser. Domstolen bekräftade dock att viss utveckling därefter skett i rättspraxis och konstaterade att tillägget numera även omfattar viss typ av tillsyn.[15]

[10] Bet. 1995/96: SoU15 *Vissa frågor om personlig assistans.*
[11] Den 1 november 2019 infördes ytterligare ett grundläggande behov i 9 a § LSS, då i form av andning. I dag finns således sex olika grundläggande behov enligt LSS.
[12] Prop. 1995/96:146 *Vissa frågor om personlig assistans*, s. 13, och bet. 1995/96:SoU15 *Vissa frågor om personlig assistans.*
[13] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 175 f.
[14] Se till exempel Försäkringskassans vägledning 2003:6 Assistansersättning, version 11, s. 103.
[15] HFD 2020 ref. 7.

5.2.2 Rättspraxis

I dag är det två olika slags stödbehov som kan omfattas av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade:*

1. kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser som syftar till att förmå personen att själv tillgodose något av de grundläggande behoven, och
2. aktiv tillsyn av övervakande karaktär som behövs för att begränsa allvarliga konsekvenser av ett utagerande beteende. Behovet ska ha sin grund i den psykiska funktionsnedsättningen.[16]

I båda fallen är det en grundläggande förutsättning att den enskilde har en psykisk funktionedsättning.

Kravet på psykisk funktionsnedsättning

I avgörandet HFD 2015 ref. 46 klargjorde domstolen att en grundläggande förutsättning för att *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* ska vara tillämpligt, är att den person som behöver stödet har en så kallad psykisk funktionsnedsättning. Innan dess ansågs även personer med enbart fysiska funktionsnedsättningar kunna beviljas tid för detta behov.

HFD angav inte vad som avses med begreppet psykisk funktionsnedsättning och har inte heller redogjort för vad som legat till grund för dess bedömning av om den enskilde har en sådan funktionsnedsättning eller inte.[17]. Det finns inte heller någon allmänt vedertagen definition av begreppet att luta sig mot.[18] Såvitt framgår har dock

[16] Se till exempel HFD 2020 ref. 7 och HFD 2015 ref. 46. Genom HFD 2020 ref. 7 klargjordes att kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser är fristående från begreppet aktiv tillsyn av övervakande karaktär, något som tidigare inte varit helt tydligt i rättspraxis. Se till exempel RÅ 2003 ref. 33: I avgörandet anförde HFD att när hjälpbehovet avsett enbart åtgärder för att aktivera och motivera den funktionshindrade, har hjälpen enligt rättspraxis inte ansetts avse de grundläggande behoven. Så har däremot ansetts vara fallet när den funktionshindrade, i huvudsak på grund av sitt psykiska tillstånd, krävt sådan aktiv tillsyn som närmast haft karaktär av övervakning. Bedömningen var att den enskildes behov av hjälp och vägledning inte ansågs vara fråga om ett behov av sådan aktiv tillsyn som är av övervakande karaktär.
[17] HFD 2015 ref. 46 och HFD 2020 ref. 7.
[18] Begreppet psykisk funktionsnedsättning används inte i LSS. I lagen förekommer däremot begreppet psykiskt funktionshinder i 1 § 3 LSS, men detta är då inte definierat. Möjligen skulle ledning till hur begreppet ska tolkas kunna hämtas från förarbetena till 5 kap. 8 a § social-

inte domstolen lagt någon avgörande vikt vid personens eventuella diagnos, utan utgångspunkten tycks i stället ha varit vilka svårigheter som personen haft i sin dagliga livsföring.[19]

Kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser

Av rättspraxis följer alltså att en persons behov av så kallade aktiverings- och motiveringsinsatser i vissa fall kan anses omfattas av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrad*. För detta måste följande krav vara uppfyllda:

1. den enskilde ska ha en psykisk funktionsnedsättning,
2. aktiverings- och motiveringsinsatserna ska syfta till att förmå personen att själv tillgodose något av grundläggande behoven,
3. aktiverings- och motiveringsinsatserna ska vara kvalificerade, och
4. stödet ska förutsätta ingående kunskaper om personen i fråga.[20]

Utöver att personen i fråga ska ha en psykisk funktionsnedsättning (se avsnittet ovan) är det alltså endast när aktiverings- och motiveringsinsatserna behövs för att hen själv ska kunna tillgodose något av (av de andra) grundläggande behoven, till exempel sköta sin personliga hygien eller inta en måltid, som stödbehovet kan beaktas som ett grundläggande behov.[21]

Det ska vidare vara fråga om hjälp av kvalificerad natur. Detta innebär enligt HFD att det ska handla om något *mer än* vägledning, påminnelser och instruktioner. Domstolen har uttalat att ett mer allmänt stöd inte utgör ett grundläggande behov.[22]

I rättspraxis ges inte någon närmare vägledning om vad som konkret skiljer en kvalificerad insats från ett mer allmänt stöd. I de avgöranden där frågan om aktiverings- och motiveringsinsatser kom-

tjänstlagen (2001:453), där det anges att med psykisk funktionsnedsättning avses en nedsättning av den psykiska förmågan som kan uppstå till följd av en psykisk sjukdom eller annat tillstånd, se prop. 2008/09:193 *Vissa psykiatrifrågor m.m.*, s. 15–16 och s. 33–34. Användningen av begreppet funktionshinder i LSS, i stället för funktionsnedsättning, bör ses mot bakgrund av det var den terminologi som användes vid införandet av bestämmelsen.

[19] HFD 2020 ref. 7.
[20] HFD 2020 ref. 7.
[21] HFD 2020 ref. 7.
[22] HFD 2020 ref. 7.

mit upp har HFD bedömt *om* insatserna kan betraktas som grundläggande behov eller inte, men det har däremot inte beskrivits särskilt ingående vad stödet har bestått i eller vilka avvägningar som legat till grund för bedömningen.[23] Det är därför svårt att dra några generella slutsatser om vad som mer konkret kännetecknar sådana aktiverande och motiverande insatser som kan bedömas som grundläggande behov.

I ett fall har en pojkes behov av stegvisa instruktioner för att kunna genomföra olika moment inte ansetts utgöra grundläggande behov i den meningen som avses här. Pojken hade autism, intellektuell funktionsnedsättning och begränsningar avseende kommunikationsförmåga.[24] Även en man med schizofreni och behov av stöd, uppmuntran och motivation för att sköta hygien med mera, har nekats tid för grundläggande behov.[25] I ett så kallat notisavgörande har HFD däremot ansett att stödbehovet varit grundläggande i fråga om en kvinna med schizofreni som inte kunde fullfölja påbörjade aktiviteter utan hjälp, inte kunde bedöma vad hon skulle ha på sig (och om hon klädde på sig kunde hon strax därefter klä av sig igen), inte kunde reglera intaget av mat och som efter bad behövde stöd för att torka sig innan hon tog på sig kläderna. I avgörandet uttalade domstolen att den hjälp som kvinnan behövde inte i huvudsak ansågs bestå av sådana aktiverings- och motiveringsinsatser som inte grundar rätt till personlig assistans.[26]

Ytterligare ett krav som ställs för att aktiverings- och motiveringsinsatser ska kunna utgöra ett grundläggande behov är att stödet förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. I rättspraxis finns dock inte någon tydlig vägledning vad som ska vägas in vid bedömningen av om de aktiverande och motiverande insatserna kräver sådana kunskaper.

[23] RÅ 2010 ref. 17, RÅ 2003 ref. 33, RÅ 1997 ref. 28 och RÅ 2000 not. 97.
[24] RÅ 2010 ref. 17.
[25] RÅ 1997 ref. 28.
[26] RÅ 2000 not. 97.

Aktiv tillsyn av övervakande karaktär

Den andra formen av stödbehov som kan omfattas av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* är vad som kallas för aktiv tillsyn av övervakande karaktär. Förutsättningarna för detta är att:

1. den enskilde har en psykisk funktionsnedsättning och stödbehovet har sin grund i just denna funktionsnedsättning,
2. den enskilde har behov av aktiv tillsyn av övervakande karaktär,
3. stödet behövs för att begränsa allvarliga konsekvenser av ett utagerande beteende, och
4. den aktiva tillsynen, med hänsyn till personens svårigheter att kommunicera, förutsätter ingående kunskaper om personen i fråga.[27]

Stödbehovet ska ha sin grund i personens psykiska funktionsnedsättning

Generellt gäller alltså att *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* endast omfattar personer med psykisk funktionsnedsättning (se avsnitt ovan). När det gäller så kallad aktiv tillsyn av övervakande karaktär har HFD uttalat att tillsynsbehovet också ska ha sin grund i just den psykiska funktionsnedsättningen.[28] I avgörandet HFD 2020 ref. 7 bedömde domstolen att en persons behov av stöd på grund av en svår form av epilepsi, som syftade till att begränsa riskerna för att personen skulle skada sig i samband med krampanfall, inte hade sin grund i personens psykiska funktionsnedsättning och därmed inte omfattades av det grundläggande behovet.

[27] HFD 2020 ref. 7 och HFD 2015 ref. 46.
[28] HFD 2020 ref. 7.

Aktiv tillsyn av övervakande karaktär som behövs för att begränsa allvarliga konsekvenser av ett utagerande beteende

Det är inte så att alla tillsynsbehov som har sin grund i en psykisk funktionsnedsättning kan omfattas av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*, utan det ska vara fråga om just sådan aktiv tillsyn av övervakande karaktär som behövs för att begränsa allvarliga konsekvenser av ett utagerande beteende.[29] Även detta har klargjorts i HFD 2020 ref. 7.

I avgörandet anges inte närmare vad som avses med uttrycket utagerande beteende. Men det framgår att tillsynen ska behövas för att begränsa risken för att personen skadar sig själv, andra personer eller egendom.[30] I avgörandet hänvisas också till äldre avgöranden där behov av tillsyn har bedömts som grundläggande behov. I ett av dessa framgår att den enskilde lätt blev frustrerad och kunde reagera med att bli aggressiv och destruktiv, och att reaktionerna kunde vändas mot honom själv, mot andra eller mot föremål. Han saknade också insikt i vad som är farligt och kunde till exempel springa rakt ut i trafiken.[31] I ett annat avgörande framgår att den enskilde behövde stöd för som hindra att han förstörde inredning eller föremål i sin omgivning eller skadade sig själv och andra.[32] En liknande bedömning gjordes avseende en person som på grund av aggressionsutbrott kunde bli farlig för sig själv och för omgivningen.[33]

För att bedöma om det finns ett behov av aktiv tillsyn av övervakande karaktär tas hänsyn till omfattningen och graden av den enskildes utagerande beteende.[34] I ett avgörande bedömde HFD att en pojke som krävde ständiga ingripanden för att hindra att hans reaktioner vändes mot honom själv, mot andra människor eller mot egendom hade behov av sådan aktiv tillsyn som utgjorde ett grundläggande behov.[35] En liknande bedömning hade domstolen tidigare gjort avseende en pojke som behövde ständig tillsyn under sin vakna tid och som i många sammanhang var beroende av aktiva insatser

[29] HFD 2020 ref 7.
[30] HFD 2020 ref. 7, RÅ 2010 ref. 17 och RÅ 1997 ref. 23 I.
[31] HFD 2010 ref. 17.
[32] RÅ 1997 ref. 23 I.
[33] RÅ 2000 not. 97.
[34] HFD 2020 ref. 7.
[35] RÅ 2010 ref. 17.

från föräldrarna.[36] Ingripanden behövde ofta göras för att hindra att han skulle förstöra föremål eller skada sig själv och andra.[37]

Det ska behövas ingående kunskaper om den funktionshindrade

Det sista kravet som ställs för att ett behov av aktiv tillsyn av övervakande karaktär ska kunna utgöra ett grundläggande behov är att tillsynen ska förutsätta ingående kunskaper om den som ska ta emot stödet. Frågan är då vad som ska beaktas i den bedömningen.

I avgörandet HFD 2020 ref. 7 uttalade domstolen att det i praxis har krävts att den aktiva tillsynen ”med hänsyn till den funktionsnedsattes svårigheter att kommunicera” förutsätter ingående kunskaper om personen i fråga. Avgörandet innehåller dock inte någon vägledning när det gäller hur bedömningen ska göras och ingen sådan prövning blev aktuell i målet.[38]

Det är oklart i vilken mån som domstolens uttalande i HFD 2020 ref. 7, avseende betydelsen av den enskildes kommunikationssvårigheter, utgör en eventuell insnävning jämfört med tidigare avgöranden där frågan om ingående kunskaper om den funktionshindrade har prövats. I två tidigare avgöranden framgår att domstolens bedömning *bland anna*t har gjorts med beaktande av den enskildes kommunikationssvårigheter, men av de avgörandena framgår inte om begränsningar i kommunikationsförmåga ansetts utgöra en absolut förutsättning för tillämpningen av det grundläggande behovet, eller om några ytterligare omständigheter beaktats vid bedömningen.[39] I ett annat avgörande bedömdes dock den enskildes behov av aktiv tillsyn av övervakande karaktär utgöra ett grundläggande behov trots att det inte tycks ha förelegat några betydande kommunikationssvårigheter.[40] Målet rörde en kvinna vars funktionsnedsättning bland annat innebar att hon kunde agera oberäkneligt och utagerande. HFD ansåg att det var visat att den hjälp som hon behövde förutsatte ingående kunskaper om henne. I ytterligare ett avgörande, som rörde en person med minnesproblematik, uttalade domstolen att även om det med hänsyn till den enskildes bristande minnes-

[36] RÅ 1997 ref 23 I.
[37] Se även RÅ 2000 not. 97.
[38] I målet gjordes inte någon sådan prövning eftersom det inte ansågs visat att den enskilde alls hade ett sådant slags tillsynsbehov som krävs.
[39] RÅ 2010 ref. 17 och RÅ 1997 ref. 23 I.
[40] RÅ 2000 not. 97.

funktioner var påkallat med en personalkontinuitet och en kännedom om hans funktionshinder, kunde det inte anses att hjälpen måste ges av ett begränsat antal personer och att den förutsätter ingående kunskaper om honom.[41]

5.2.3 Kriterier i den praktiska tillämpningen

De som har att praktiskt tillämpa det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* är handläggare och beslutsfattare i kommuner och hos Försäkringskassan.

När det gäller kommunerna så är de 290 till antalet och det finns inte något gemensamt styrande eller stödjande dokument för kommunerna. Inom vissa kommuner upprättas dock interna stödjande dokument för hur olika insatser enligt LSS ska utredas och bedömas.

Försäkringskassan däremot har interna dokument som syftar till att fungera som stöd vid handläggningen av ansökningar om assistansersättning. I Försäkringskassans vägledning om assistansersättning finns ett längre avsnitt om just *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*.[42] Vägledningen är i vissa avseenden mer detaljerad rörande vilka krav som ska vara uppfyllda än vad som kan utläsas av HFD:s avgöranden. Ett skäl till detta är att även avgöranden från kammarrätterna har beaktats när vägledningen tagits fram.

I Försäkringskassans vägledning anges att det som främst har betydelse för bedömningen av om det krävs annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper är konsekvenserna av utebliven hjälp, frekvensen på ingripandena, och hjälpens karaktär.[43] Bland annat anges följande:

– Avsaknad av insikt om vad som är farligt, oförutsägbarhet i beteendet, impulsstyrdhet, avsaknad av konsekvenstänkande och rymningsbenägenhet kan ha betydelse. En förutsättning för att tillsynen ska kunna anses vara ett grundläggande behov är att den, med hänsyn till personens kommunikationssvårigheter, förutsätter ingående kunskaper. Det krävs därför att det i princip finns

[41] RÅ 2003 ref. 33.
[42] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27, s. 101 ff.
[43] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27, s. 102.

ett behov av hjälp med det grundläggande behovet att kommunicera med andra.[44]

– För aktiv tillsyn krävs en risk för att egendom skadas eller att personen skadar sig själv eller andra. En risk för att ett barn rivs eller nyps är inte en tillräckligt allvarlig konsekvens. Det ska, utifrån person, situation, omgivning med mera, vara fråga om en tydlig risk för skada i det enskilda fallet.[45]

– Det krävs att risken uppstår med en viss frekvens, det vill säga att någon ofta behöver ingripa. Man kan även beakta om det går att förutse behovet av hjälp och ingripanden, i vilken omfattning personen faktiskt utsätter sig för faror. Om det inte krävs frekventa ingripanden, utan snarare är fråga om att vara närvarande, är det inte fråga om ”annan hjälp”.[46]

– Om det är tillräckligt att någon är hos personen i hemmet är det inte behov av aktiv tillsyn av övervakande karaktär. För att hjälpen ska vara av övervakande karaktär måste konsekvenserna av utebliven hjälp och frekvensen på ingripandena motivera att assistenten genast måste kunna uppmärksamma behov av och utföra omedelbara ingripanden. Assistenten måste därför hela tiden ha uppsikt över personen och vara i hans eller hennes omedelbara närhet.[47]

– Ingående kunskaper handlar om något mer än ett personligt utformat stöd, personalkontinuitet och kännedom om funktionshindret.[48]

– Kravet på ingående kunskaper är inte uppfyllt om det räcker med adekvat utbildning om funktionsnedsättningen och att man får kunskap om personen och funktionsnedsättningen utifrån medicinsk dokumentation och adekvata säkerhetsåtgärder.[49]

– För att tillsynen ska förutsätta ingående kunskaper om personen ska särskilda personspecifika kunskaper och hur man måste förhålla sig till just honom eller henne för att syftet med tillsynen

[44] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27, s. 102.
[45] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27, s. 103.
[46] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27, s. 103.
[47] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27, s. 103.
[48] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27, s. 103, med hänvisning till RÅ 2003 ref. 33.
[49] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27 s. 103 f.

ska kunna uppnås. Sådana personspecifika kunskaper avser typiskt sett hur man ska kommunicera med och bemöta eller förhålla sig till personen.[50]

– För kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser består de allvarliga konsekvenserna av utebliven hjälp i att ett eller flera av de grundläggande behoven inte blir tillgodosett, till exempel att personen annars inte får i sig mat.[51]

Försäkringskassan anger att för *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper* får hjälpen anses vara av tillräckligt integritetsnära karaktär om de speciella kraven för behovet är uppfyllda. Uttalandet görs mot bakgrund av de krav som finns i praxis om att hjälp med de grundläggande behoven ska vara av integritetsnära karaktär.[52]

Som tidigare nämnts finns det inte någon allmänt vedertagen definition av begreppet psykisk funktionsnedsättning. I ett rättsligt ställningstagande[53] redogör därför Försäkringskassan för sin tolkning av detta begrepp. Där anges att personer som har en nedsättning av någon av de psykiska funktionerna ska anses ha en psykisk funktionsnedsättning. I fråga om vad som avses med psykiska funktioner hänvisas till Socialstyrelsens version av WHO:s International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).[54] Försäkringskassan har uttalat att en sjukdom som vanligtvis endast medför fysiska funktionsnedsättningar även kan medföra en nedsättning av en psykisk funktion. Det anses därför inte vara möjligt att enbart utifrån en viss diagnos, sjukdom eller tillstånd bedöma om det finns en psykisk funktionsnedsättning eller inte.

[50] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27s. 104.
[51] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27, s. 102 f.
[52] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27, s. 95–96, RÅ 2009 ref. 57 och RÅ 2020 ref. 7.
[53] Försäkringskassan (2015). Rättsligt ställningstagande 2015:7 *Psykisk funktionsnedsättning vid bedömning av grundläggande behov*.
[54] Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) är en av WHO:s så kallade klassifikationer. Se Socialstyrelsen (2020). Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF).

5.3 Tillsyn som andra personliga behov

Behov av stöd som inte uppfyller kraven för att omfattas av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* kan i vissa fall berättiga till personlig assistans som så kallade andra personliga behov enligt 9 a § andra stycket LSS. Detta om en rätt till personlig assistans redan har bedömts föreligga (se mer om andra personliga behov i avsnitt 2.5.2).

Till skillnad från de grundläggande behoven anges inte i lagtexten vilka typer av behov eller hjälpinsatser som kan utgöra andra personliga behov. Men av rättspraxis framgår att tillsyn och aktiverings- och motiveringsinsatser i vissa fall kan bedömas som sådana behov.[55] När det gäller andra personliga behov finns inte heller något krav på att stödbehovet ska vara föranlett av en psykisk funktionsnedsättning och det finns exempelvis inte något hinder mot att beakta stödbehov som föranleds av medicinsk problematik. Generellt gäller dock att personlig assistans inte kan beviljas om det är fråga om sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (se avsnitt 3.3.1).

HFD har uttalat att det inte är alla personliga behov som ger rätt till personlig assistans, utan att det särskilda stödet i någon mening ska vara kvalificerat. Domstolen har uttalat att:

> […] detta krav får anses innefatta att den personliga assistentens insats ska ha en direkt och konkret koppling till ett individuellt behov av hjälp i det dagliga livet.[56]

Kravet på att stödet ska vara kvalificerat omfattar dock inte visst stöd som har samband med andning och måltider i form av sondmatning.[57] Det omfattar inte heller de situationer som regleras i 9 a § andra stycket punkterna 1–3 LSS.[58]

I Försäkringskassans vägledning om assistansersättning anges att tillsyn som andra personliga behov är en kvalificerad hjälpinsats som har utvecklats i rättspraxis och att det av avgörande från HFD fram-

[55] HFD 2010 ref. 17.
[56] HFD 2017 ref. 27.
[57] Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning*, s. 46 f.
[58] I avgörandet HFD 2017 ref. 27 bedömde domstolen att den enskildes behov av transport till och från fritidsaktiviteter inte utgjorde ett sådant annat personligt behov som avses i 9 a § andra stycket LSS. Efter avgörandet utfärdade Försäkringskassan ett rättsligt ställningstagande (FKRS 2017:05) *Assistansersättning – hjälp med andra personliga behov* enligt vilket assistansersättning inte längre skulle beviljas för väntetid, beredskap och tid mellan insatser vid aktiviteter utanför hemmet. Punkterna 1–3 i 9 a § andra stycket LSS infördes därefter, se prop. 2017/18:78 s. 8 ff. och s. 13.

går att tillsyn kan ingå i bedömningen av andra personliga behov. I de kammarrättsdomar som meddelats efter detta har det varit fråga om tillsyn som andra personliga behov när funktionsnedsättningen inneburit att någon behöver ha tillsyn över den försäkrade därför att skadliga situationer kan uppstå för den försäkrade själv eller andra. Försäkringskassan skriver vidare att för att assistansersättning ska kunna beviljas för tillsyn i form av andra personliga behov behöver funktionsnedsättningen också vara sådan att det finns behov av att den personliga assistenten kan se den försäkrade eller i vart fall befinna sig på hörbart avstånd. Aktiv tillsyn av övervakande karaktär som inte kräver ingående kunskap om den enskilde och funktionsnedsättningen är tillsyn som ett annat personligt behov.[59]

5.4 Behov av stöd som tidigare kunde omfattas av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*

Under lång tid ansågs stödbehov som var föranledda av medicinsk problematik kunna omfattas av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*. Detta kallades ibland för aktiv tillsyn av övervakande karaktär på grund av medicinsk problematik.[60] Det grundläggande behovet ansågs kunna omfatta både stöd i form av praktiska insatser och stöd i form av närvaro som behövdes för att uppmärksamma ett visst hälsotillstånd. En förutsättning var dock att det inte var fråga om sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen.[61] I den mån som stödbehovet utgjorde sjukvårdande insatser så behövde dessa alltså ha karaktären av egenvård (se mer om egenvård i kapitel 3).

Situationer då en tillämpning av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* kunde bli aktuellt var exempelvis när det var fråga om vård av teknisk karaktär, och behovet i mycket stor omfattning handlade om vård som inte personen själv kunde hantera eller där brister i tillsyn kunde medföra risker för personens hälsa. Det kunde också röra sig om situationer där ett tillstånd kunde inträffa som krävde akut vård. Det krävdes då att per-

[59] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27 (2020), s. 111.
[60] Försäkringskassan (2015), Socialförsäkringsrapport 2015:13 *Assistansersättningens utveckling, Orsaker till ökningen av antalet assistansmottagare och genomsnittligt antal timmar*, s. 43 f.
[61] Försäkringskassans vägledning 2003:06 *Assistansersättning*, version 13, (2015), s. 127 f.

sonen inte själv kunde uppmärksamma när detta tillstånd uppstod och inte självständigt kunde hantera situationen om den inträffade. Det skulle också finnas en viss frekvens och allvarlighetsgrad i den medicinska problematiken.[62] Exempel på medicinska stödbehov som i den praktiska tillämpningen kunde bli aktuella var andningshjälp, måltider genom sond och stöd på grund av grav epilepsi, astma eller shunt.[63]

När HFD i avgörandet år 2015 klargjorde att det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* endast omfattar personer med psykisk funktionsnedsättning försvann i princip möjligheten att beakta behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik som grundläggande behov.[64] Genom ytterligare tydliggöranden från HFD avseende det grundläggande behovets tillämpningsområde är denna möjlighet nu i praktiken helt stängd.[65]

5.5 Slutsats – tre kategorier av tillsyn

Av genomgången ovan framgår att det före HFD:s avgörande år 2015 var tre olika kategorier av stödbehov som ansågs kunna omfattas av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*. De kan kortfattat beskrivas på följande sätt:

1. behov av stöd i form av aktiverande och motiverande insatser,
2. behov av stöd med anledning av vissa beteenden, och
3. behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik (inklusive egenvård).

Utifrån vår tolkning av direktivet så utgör detta de yttre ramarna för uppdraget rörande tillsyn, det vill säga att det är inom dessa kategorier som vi bedömer att det kan finnas stödbehov som omfattas av vad som i direktivet menas med ”övervakning som behövs på grund

[62] Försäkringskassans vägledning 2003:06 *Assistansersättning*, version 13, (2015) s. 127 f.
[63] Försäkringskassan (2015), Socialförsäkringsrapport 2015:13 *Assistansersättningens utveckling, Orsaker till ökningen av antalet assistansmottagare och genomsnittligt antal timmar*, s. 43 f. Se även Försäkringskassans vägledning 2003:06 *Assistansersättning*, version 13, (2015), s. 127 f.
[64] HFD 2015 ref. 46.
[65] HFD 2020 ref. 7.

av psykisk eller fysisk funktionsnedsättning (inklusive ingripanden) och aktiverings- och motiveringsinsatser". Inom den tredje kategorin ingår också stöd i form av egenvård och inom denna kategori bedömer vi att detta är en del av det som benämns "ingripanden".

Det är med utgångspunkt i dessa tre kategorier av stöd som vi fortsättningsvis kommer att kartlägga behovet av stärkt rätt till personlig assistans i kapitel 6.

6 Rätten till personlig assistans behöver stärkas för vissa hjälpbehov

Med utgångspunkt i det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* identifierade vi i kapitel 5 tre kategorier av stödbehov som vi bedömer utgör de yttre ramarna för vad som kan omfattas av direktivets definition av begreppet tillsyn. De tre kategorierna har vi valt att benämna på följande sätt:

1. behov av stöd i form av aktiverande och vägledande insatser,
2. behov av stöd med anledning av vissa beteenden, och
3. behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik (inklusive egenvård).

Nästa steg för att kunna bedöma om, och i så fall på vilket sätt, som rätten till personlig assistans för tillsyn bör stärkas är att närmare kartlägga vilka stödbehov som faktiskt finns inom målgruppen, i vilka situationer som personlig assistans kan vara en ändamålsenlig insats och vilka slags stöd som personer med dessa behov får i dag. Det vill säga konkretisera begreppet tillsyn och fylla det med innehåll, för att på så sätt kunna identifiera för vilka situationer som rätten till personlig assistans kan behöva stärkas. Det är vad detta kapitel handlar om.

Inom ramen för vår kartläggning har vi genomfört intervjuer och samtal med assistansanvändare, företrädare, representanter från hälso- och sjukvården, myndigheter, intresseorganisationer och assistansanordnare. Information har också inhämtats genom en enkätundersökning som Försäkringskassan genomförde år 2010 och år 2015

samt en egen enkätundersökning. Vi har även inhämtat kunskap genom myndighetsrapporter, litteratur och granskning av rättspraxis.

6.1 Tillsyn som begrepp är problematiskt

I arbetet med kartläggningen har det framkommit att begreppet tillsyn är problematiskt.

Anna Bruce, expert på mänskliga rättigheter, skriver i sin fördjupande text *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'* (Bilaga 3) att begreppet tillsyn ger generella signaler av oberäknelighet eller otillräknelighet hos en person och någon som därför ska övervakas.[1] Hon fortsätter sitt resonemang med att om samhällsgemenskapen ska bli öppen, möjliggörande och inkluderande så måste:

> "[s]tereotyper, "ableism" och förutfattade meningar som hindrar personer med funktionsnedsättning från ett självständigt liv […] undanröjas" till fördel för "en positiv bild av personer med funktionsnedsättning och deras bidrag till samhället". En del av detta är hur kategorier av behov, såsom 'tillsyn' benämns och förstås.[2]

Även i de intervjuer och samtal vi genomfört med brukarorganisationer och assistansanvändare har framkommit en önskan om att uttrycka vad stödet innehåller på ett bättre, och ett med verkligheten mer överensstämmande, sätt.

Eftersom begreppet tillsyn är det som används i utredningens direktiv använder vi detta begrepp i redogörelsen nedan. Som kommer att beskrivas närmare i avsnitt 10.2 anser vi dock att det finns skäl att undvika användning av detta begrepp i samband med att nya bestämmelser införs.

[1] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 87.
[2] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 87.

6.2 Tre kategorier av tillsyn men vad är det för stöd som behövs?

I detta avsnitt beskriver vi vilka stödbehov vi identifierat inom de tre kategorier av stöd som vi bedömer omfattas av direktivets definition av begreppet tillsyn.

6.2.1 Insatser som är aktiverande och vägledande

Även om en person har de fysiska förutsättningar som krävs för att utföra en viss praktisk uppgift kan det vara så att hen till följd av sina funktionsnedsättningar inte självständigt klarar av alla de moment som behövs för att genomföra uppgiften. Det kan då finnas ett behov av stöd som är av annat än rent praktisk karaktär. Detta slags stöd kommer vi fortsättningsvis att benämna som motiverande och vägledande.

Vi bedömer att behov av motiverande och vägledande insatser omfattas av direktivets definition av tillsyn (aktiverings- och motiveringsinsatser). Nedan beskrivs vilka svårigheter som kan leda till att stödet behövs, vad stödet kan bestå i samt i vilka situationer som stödet kan behövas.

Varför stödet kan behövas

För en del personer kan funktionsnedsättningen innebära att det är svårt att identifiera när ett visst moment behöver utföras, varför ett visst moment behöver utföras, att planera hur momentet ska utföras, att komma igång, att utföra alla nödvändiga delmoment i rätt ordning, att utföra momenten på ett tillräckligt utförligt sätt eller att avsluta momenten i tid.[3] Dessa svårigheter kan ha olika skäl och de kan inte hänföras till endast en viss specifik diagnos eller funktionsnedsättning. Personer med autism är dock ett exempel där denna typ av svårigheter många gånger förekommer.[4]

[3] Samtal med assistansanvändare, företrädare, hälso- och sjukvård, anordnare och intresseorganisationer. Även www.autismforum.se/stod-och-insatser/vardagsfardigheter1/ (hämtad 2021-03-10) och informationsmaterial från Region Stockholm Habilitering och Hälsa, *Vardagsfärdigheter hos barn och ungdomar* respektive *Vardagsfärdigheter hos vuxna*.

[4] www.autismforum.se/stod-och-insatser/vardagsfardigheter1/(hämtad 2021-03-10) och informationsmaterial från Region Stockholm Habilitering och Hälsa *Vardagsfärdigheter hos barn och ungdomar* respektive *Vardagsfärdigheter hos vuxna*.

I informationsmaterialet *Vardagsfärdigheter hos vuxna* från Habilitering och Hälsa inom Region Stockholm, som handlar särskilt om personer med autism, behandlas frågor om stöd till personer som behöver få ordning på sin praktiska vardag. Där beskrivs att man för att klara av sin vardag på ett bra sätt behöver ha förmåga att bearbeta intryck och information, att planera vad som ska göras och att sedan minnas. Har man svårt att generalisera utifrån tidigare erfarenheter blir vardagen energikrävande och svårigheter med automatisering, det vill säga att kunna göra något utan att tänka på det medvetet, skapar också problem. Det beskrivs att många med autism har svårt att skapa rutiner för när och hur saker och ting ska utföras, och att man kanske inte vet när hemmet behöver städas eller när man bör duscha och byta kläder. Det beskrivs också att en del personer med autism har en bristande tidsuppfattning, vilket gör att det blir ännu svårare att skapa rutiner kring olika sysslor i vardagen. Man kan ha svårt att bedöma när det är dags att utföra något och att bedöma hur lång tid olika delar av vardagsrutinerna får ta. Vidare beskrivs att personer med autism kan ha svårt att se helheten och planera ett arbete som består av flera delar och att det innebär att man utför sysslor som lösryckta moment i stället för delar som hänger ihop. Detta gör att det är lätt att fastna i detaljer. För att kunna planera vad som ska göras behöver man också kunna välja, vilket det beskrivs att många med autism har svårt för.[5]

I informationsmaterialet *Vardagsfärdigheter hos barn och ungdomar* beskrivs bland annat att många barn och ungdomar med autism behöver extra stöd och träning för att hitta bra rutiner för att sköta sin personliga hygien. Det beskrivs att hygien är ett område som många barn med autism har svårigheter med och att detta kan hänga samman med en begränsad kroppsuppfattning, att man tycker att andras kommentarer om ens hygien är oviktiga eller att man upplever sinnesintryck på ett annorlunda sätt. Detta kan till exempel göra tandborstning till en obehaglig upplevelse.[6]

[5] Region Stockholm Habilitering och Hälsa, *Vardagsfärdigheter hos vuxna*.
[6] Region Stockholm Habilitering och Hälsa, *Vardagsfärdigheter hos barn och ungdomar*.

Exempel på stöd som kan behövas

Vilket slags stöd och vilken omfattning av stöd som behövs är såklart individuellt. För vissa personer är det tillräckligt att få motiverande och vägledande stöd som är av generell eller enklare karaktär eller som är tillräcklig att ge vid enstaka tillfällen. Det kan till exempel handla om att få hjälp med planering och att lägga ett schema eller få enstaka påminnelser eller övergripande instruktioner inför att en viss uppgift ska genomföras.[7] Andra personer kan behöva ett motiverande och vägledande stöd som är av en mer kvalificerad karaktär. Det kan exempelvis vara så att den som ger stödet behöver vara fysiskt mycket nära genom hela det aktuella momentet och stödet kan innehålla sådana moment som i det närmaste är att betrakta som praktiska, eller till och med innehåller fysisk kontakt med den enskilde. I andra fall kan det stöd som behövs vara av mindre handgriplig karaktär och i stället handla om aktiv och individanpassad motivering eller vägledning.[8] I vissa fall kan det vara en förutsättning för att stödet ska fungera på ett ändamålsenligt sätt att den som ska ge stödet har god kännedom om den enskilde och om hur stödet ska ges till just honom eller henne. Det kan till exempel vara så att den enskilde har stora begränsningar i sin kommunikationsförmåga eller har andra svårigheter som har samband med funktionsnedsättningen och som påverkar stödbehovet.[9]

När stödet kan behövas – vad kan stödet syfta till att uppnå?

I vilka situationer som stödet behövs är givetvis individuellt. För en del personer kan ett motiverande och vägledande stöd vara en förutsättning för att hen alls ska kunna tillgodose sina basala praktiska behov så som att duscha, gå på toaletten, äta eller klä på sig. En person kan till exempel på grund av sin funktionsnedsättning vara helt ur stånd att själv klara sin hygien eller få i sig mat, trots att hen har den fysiska förmåga som krävs. För andra personer kan det vara till-

[7] Region Stockholm Habilitering och Hälsa, *Vardagsfärdigheter hos vuxna*.
[8] Samtal med assistansanvändare, företrädare, hälso- och sjukvård, anordnare och intresseorganisationer. Se även www.autismforum.se/stod-och-insatser/vardagsfardigheter1/ (hämtad 2021-03-10) och informationsmaterial från Region Stockholm Habilitering och Hälsa *Vardagsfärdigheter hos barn och ungdomar* respektive *Vardagsfärdigheter hos vuxna*.
[9] Samtal med assistansanvändare, företrädare, hälso- och sjukvård, anordnare och intresseorganisationer.

räckligt att få stödet för att till exempel städa, laga mat eller komma igång med och genomföra en fritidsaktivitet.[10]

6.2.2 Stöd för att förebygga vissa beteenden och minska risken för skada till följd av sådana beteenden

Vissa personer som tillhör personkretsen enligt LSS har till följd av sin funktionsnedsättning behov av att få särskilt stöd för att göra tillvaron förutsägbar, begriplig och hanterbar. Det kan till exempel vara viktigt för personen att få stöd i att förutsäga, strukturera och anpassa sin vardag, eller att få stöd för att kunna förstå och tolka sin omgivning eller ett socialt sammanhang. Förutom att öka möjligheterna för mottagaren att förutse, förstå och hantera sin tillvaro kan stödet även fungera förebyggande mot sådana upplevelser av exempelvis osäkerhet eller frustration som för vissa personer yttrar sig i ett beteende som på något sätt är riskfyllt, till exempel utåtagerande eller självskadande beteende. Sådana beteenden innebär svårigheter och fysiska risker för såväl personen själv som för andra personer i hens närhet.[11] Nedan beskrivs varför stödet kan behövas och vad stödet kan bestå i.

Vad beteendet bero på?

I Socialstyrelsens kunskapsstöd *Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhe*t beskrivs att det förekommer olika begrepp för ett beteende som är av sådan svårighetsgrad, intensitet, frekvens eller varaktighet att det riskerar att påverka nivån av livskvalitet eller den fysiska säkerheten för personen själv eller personer i hens närhet. Socialstyrelsen, som har valt att använda begreppet *utmanande beteende*, understryker att det inte är meningsfullt att försöka förstå beteendet isolerat från situationen som det uppkommer i, och att det är omgivningen som utmanas av beteendet. Det beskrivs att i omgivningen ingår personalen och deras sätt att förstå och interagera med personen. Utmanande beteenden ses som signaler på att personen inte får sina behov tillgodosedda. Det beskrivs att

[10] Samtal med assistansanvändare, företrädare, hälso- och sjukvård, anordnare och intresseorganisationer.
[11] Socialstyrelsen (2015). *Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet, Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal.*

lösningen på problemen alltid ligger i samspelet med personen och att det är omgivningens ansvar att hitta lösningar så att en person som utvecklat utmanande beteenden kan leva ett gott liv. Exempel på utmanande beteenden kan vara utåtagerande beteende (till exempel bita, slå, sparka eller riva) eller självskadande beteende (till exempel dunka huvudet, bita eller riva sig). I kunskapsstödet anges bland annat följande:

> **Utmanande beteende är inte en egenskap**
>
> Utmanande beteende är inte ett tillstånd eller en diagnos. Alla människor kan agera på sätt som andra finner utmanande i vissa situationer, särskilt om vi är oroliga, rädda, frustrerade, slutkörda, stressade, upprörda eller arga. Om kognitiva svårigheter gör situationen obegriplig eller övermäktig kan en person reagera med utmanande beteende. Att uppleva att man inte blir lyssnad på eller förstådd kan också leda till utmanande beteende. Utmanande beteende kan ses som ett tecken på att situationens krav och individens förmågor inte matchar varandra. Att reagera med ett utmanande beteende kan vara det enda kommunikationssätt eller den lösning som finns i stunden för en person i en viss situation.
>
> **Att sakna uttryckssätt kan leda till utmanande beteende**
>
> Såväl forskare som praktiker är idag överens om att det finns ett starkt samband mellan kommunikationssvårigheter och utmanande beteende. Ju större kommunikationssvårigheter, desto större risk för utmanande beteende. Mest konstruktivt är att uppfatta dessa beteenden som funktionella, dvs. som sätt att kommunicera, även om det sker omedvetet. Personen kan till exempel ha ont, vara uttråkad, inte förstå vad som händer eller uppleva att ingen lyssnar på honom eller henne. Därför måste personer med intellektuell funktionsnedsättning ha individuellt utformat stöd så att de kan kommunicera med sin omgivning. När en person ges bättre anpassade möjligheter att förstå och uttrycka sig minskar vanligtvis förekomsten av utmanande beteenden.[12]

Inom Region Stockholms Habilitering och Hälsa, Autismforum[13], används i stället begreppet *problembeteenden.* Begreppet syftar på bland annat beteenden som är allvarliga, som att skada sig själv på ett allvarligt sätt, att vara våldsam mot andra, att förstöra saker eller att säga och göra så hotfulla saker så att andra människor blir skrämda. Det beskrivs att problembeteenden kan påverka personens möjligheter att vara delaktig i samhällslivet och att sådana beteenden inte

[12] Socialstyrelsen (2015). *Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet, Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal.*
[13] Region Stockholm Habilitering och Hälsa, www.autismforum.se.

bara påverkar den enskilde själv utan även omgivningen. Det kan exempelvis vara svårt för personal i olika verksamheter att veta hur man ska hjälpa och man kan vara orolig för sin egen säkerhet. Föräldrar kan uppleva att hela deras liv påverkas och begränsas av barnets beteende.[14] Det beskrivs att orsakerna till ett problembeteende kan vara många. Missförstånd och svårigheter att göra sig förstådd samt bristande struktur och begriplighet i vardagslivet ges som exempel. Andra faktorer som anges kunna ha betydelse är sömnsvårigheter, ljud och ljus, psykotiska problem, uttråkning eller orättvisor.[15]

Vid våra samtal med bland annat vårdnadshavare och andra företrädare, intresseorganisationer och hälso- och sjukvården har vi också fått beskrivet att för en del personer kan även funktionsnedsättningen innebära en impulsstyrdhet, avsaknad av insikt i vad som är farligt och bristande förståelse för konsekvenser som medför ett särskilt behov av stöd. Det utifrån en risk för att personen utsätter sig själv eller andra för omedelbar fysisk fara utan att det handlar om utåtagerande eller ett, i egentlig mening, självskadande beteende. Det kan exempelvis vara fråga om att göra saker som för de flesta andra är uppenbart riskfyllt, så som att gå rakt ut i trafiken eller inta något skadligt.[16] Det kan vara fråga om situationer som uppkommer som en följd av nyfikenhet likväl som situationer som uppkommer som en följd av till exempel tvångsmässigt beteende. Olika beteenden kan också samverka eller följa på varandra, exempelvis att personen först reagerar på en stressande situation genom ett utåtagerande beteende och därefter springer ut på en trafikerad väg, eller först råkar försätta sig i en farlig situation och därefter reagerar på rädslan eller omgivningens respons genom ett utåtagerande beteende.[17]

Med ett välfungerande stöd kan vissa beteenden förebyggas

Vilket slags stöd eller vilka konkreta stödinsatser som en viss person behöver för att inte reagera med exempelvis ett självskadande eller utåtagerande beteende är givetvis individuellt. I vår utredning har vi

[14] www.autismforum.se/stod-och-insatser/problembeteenden/ (hämtad 2021-03-10).
[15] www.autismforum.se/stod-och-insatser/problembeteenden/ (hämtad 2021-03-10).
[16] Samtal med vårdnadshavare och andra företrädare, assistansanordnare, intresseorganisationer och hälso- och sjukvård.
[17] Samtal med assistansanvändare och företrädare, hälso- och sjukvård, anordnare och intresseorganisationer. Även
www.autismforum.se/stod-och-insatser/problembeteenden/ (hämtad 2021-03-10).

dock kunnat se att det råder stor konsensus om att det i första hand är förebyggande stöd som behövs och betydelsen av stöd för att göra tillvaron förutsägbar, begriplig och hanterbar har bland annat särskilt lyfts fram. Även betydelsen av kontinuitet och långsiktighet har understrukits. Till exempel har det vid samtal med barn- och vuxenhabilitering betonats att förebyggande av utmanande beteenden kan vara viktigt på såväl kort som lång sikt, och det har beskrivits att ett ändamålsenligt stöd redan i tidig ålder kan innebära att personen framöver och genom livet får större förmåga att hantera de svårigheter som funktionsnedsättningen innebär. Det beskrevs också att motsatsen, det vill säga frånvaro av ändamålsenligt stöd, väsentligt kan öka risken för utvecklande och befästande av problemskapande beteenden som kvarstår över livet.[18]

I Socialstyrelsens kunskapsstöd *Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet*[19] framhålls betydelsen av att de som ger stödet har kunskaper om den enskildes funktionsnedsättning och förutsättningar. Där anges bland annat att några viktiga faktorer att ta reda på för att anpassa sitt stöd och inte utsätta personer för felaktiga krav är personens kommunikationsförmåga, förmåga att förstå och tolka omvärlden, förmåga till interaktion med andra, förmåga att orientera sig inne och ute och i kända och okända miljöer samt hur personen upplever fysisk kontakt. Andra faktorer kan vara fysiska förmågor och begränsningar i muskler, motorik och perception – syn, känsel, smak, hörsel och lukt, men även balans. Det anges att kännedom om individens förutsättningar och styrkor ger möjlighet att undanröja sådant som skulle kunna vara ett onödigt hinder för personen i olika aktiviteter. Det framhålls att en person med intellektuell funktionsnedsättning är en individ med personliga särdrag, temperament och intressen som inte har med funktionsnedsättningen att göra. Att stödja en person till fler positiva upplevelser förutsätter att man vet vad personen gläds åt och mår bra av. I kunskapsstödet beskrivs bland annat följande:

> Centralt är att personalen har kunskap om intellektuell funktionsnedsättning och dess konsekvenser. Detta för att kunna hjälpa personen att utifrån sina specifika förutsättningar kommunicera och upprätthålla sociala kontakter. Det ingår även att hjälpa personen genom att göra tillvaron begriplig, förutsägbar och trygg. Ett observandum är att det är

[18] Samtal med Habilitering och Hälsa Västra götalandsregionen.
[19] Socialstyrelsen (2015). *Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet, Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal.*

> lätt att överskatta förmågan att förstå och bearbeta information hos personer som har tal. Ofta tror omgivningen att personen förstår allt som sägs. Detta är inte fallet med personer med måttlig till grav intellektuell funktionsnedsättning och det är heller inte självklart bland personer med autism eller lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Är personen dessutom stressad, frustrerad eller deprimerad minskar förmågan att förstå ytterligare. En överskattning eller underskattning av en persons förmåga att förstå och göra sig förstådd kan leda till missförstånd som utlöser ett utmanande beteende.[20]

För att förebygga att vissa beteenden uppkommer kan det till exempel vara viktigt för personen att få stöd i att förutsäga, strukturera och anpassa sin vardag, eller att få stöd för att kunna förstå och tolka sin omgivning eller ett socialt sammanhang. Exempel som vi har tagit del av i vår utredning på stöd som kan behövas är individuellt anpassad kommunikation, individ- och situationsanpassat bemötande, individuellt anpassad tydliggörande pedagogik, rutin- och strukturskapande, eller förberedelser och tillrättaläggande av förutsättningar inför utförandet av en viss aktivitet.[21]

Socialstyrelsen framhåller i sitt kunskapsstöd att fokus bör vara att förebygga utmanande beteende, men att målsättningen aldrig kan vara att helt eliminera allt utmanande beteende. Ett sådant beteende kan vara en viktig signal om att något är fel, exempelvis att personen har ont och saknar andra uttryckssätt.[22]

Om ett visst beteende uppstår kan stöd behövas för att minska risken för skada

Trots att förebyggande stöd har getts kan utmanande beteenden i vissa fall uppstå. Det är då viktigt att den enskilde får ett anpassat stöd för att kunna återfå kontroll över situationen och därigenom minska riskerna för att någon kommer till skada.[23] På Region Stockholm Habilitering och Hälsa beskrivs att man om möjligt kan försöka undvika att problembeteende uppstår genom att agera snabbt

[20] Socialstyrelsen (2015). *Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet, Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal*, s. 26.
[21] Samtal med företrädare, assistansanordnare, intresseorganisationer och hälso- och sjukvården. Även Socialstyrelsen (2015), *Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet, Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal.*
[22] Socialstyrelsen (2015). *Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet, Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal*, s. 14.
[23] Socialstyrelsen (2015). *Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet, Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal.*

när det verkar vara på gång. Det beskrivs att många med autism har något de säger eller gör som kommer innan ett utbrott, som en förvarning, och att man bör anpassa sitt beteende och sitt agerande för att inte trappa upp situationen. Det kan till exempel handla om att undvika snabba rörelser och utrop eller att försöka skifta fokus och avleda personen genom att byta aktivitet, erbjuda en sak eller börja prata om något personen tycker om. Det beskrivs att man vid allvarliga problembeteenden kan behöva agera för att skydda personen, andra eller sig själv, exempelvis genom att så fort som möjligt ta bort föremål som skulle kunna användas som tillhyggen, och om möjligt flytta undan andra personer som annars kan råka illa ut. Om personen gör sig själv illa kan man försöka skydda till exempel huvudet genom att lägga något mjukt emellan. Det är viktigt att inte lägga ner eller hålla fast personen.[24]

6.2.3 Stöd som föranleds av medicinsk problematik

Vissa personer som tillhör personkretsen i LSS har till följd av stora och varaktiga funktionsnedsättningar behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik. Stödbehovet kan ha sin grund i att personen inte har de fysiska eller kognitiva förutsättningar som behövs för att självständigt klara av de moment som behöver utföras. Många personer har behov av stöd som avser mer isolerade tillfällen som är icke-akuta, möjliga att förutse och begränsade i tid. Det kan till exempel vara fråga om behov av morgon- eller kvällsmedicinering, såromläggning eller träning. I dessa fall kan behovet enligt vår mening inte anses omfattas av direktivets definition av tillsyn så som ”övervakning inklusive ingripanden”.

I vissa fall är dock situationen sådan att ett mer tidsmässigt omfattande stöd behövs och stödbehovet till viss del består av behov av rent praktiska åtgärder (som exempelvis utförs som egenvård) för att behandla eller förebygga ett visst tillstånd, och till viss del består av behov av stöd som handlar mer om aktiv uppsikt som behövs för att kunna uppmärksamma om ett visst tillstånd uppstår och fatta beslut om vad som lämpligen bör göras. I dessa fall kan det enligt vår mening vara fråga om ett sådant behov som omfattas av direktivets

[24] www.autismforum.se/stod-och-insatser/problembeteenden/ (hämtad 2021-03-10)

definition av tillsyn. Nedan beskrivs närmare varför ett sådant stöd kan behövas och vad stöd då kan bestå i.

När kan stöd i form av övervakning eller ingripanden behövas?

För vissa personer är omständigheterna sådana att det behövs stöd kontinuerligt under hela eller stora delar av dygnet för att personen inte ska komma till skada till följd av sin underliggande medicinska problematik. Det kan vara fråga om situationer där behovet av praktiska åtgärder är mycket frekvent, det vill säga inträffar väldigt många gånger under dygnet.[25] Det kan också vara fråga om situationer där det inte är möjligt att förutse vid vilken tidpunkt som en praktisk stödinsats kommer att behövas, men där det finns en överhängande risk för att ett visst riskfyllt medicinskt tillstånd kan inträffa och där personen själv inte har möjlighet att hantera situationen eller larma.[26] I de fall som det är fråga om praktiska insatser är det många gånger fråga om åtgärder som är av sjukvårdande karaktär och som antingen är bedömda som egenvård eller utförs som sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen.[27]

Det är inte möjligt att göra en uttömmande uppräkning över de olika medicinska tillstånd som kan utgöra grund för ett sådant stödbehov och det är därmed inte heller möjligt att göra någon sådan uppräkning avseende de olika praktiska moment som en person kan behöva hjälp med på grund av medicinsk problematik. Men vissa av de exempel som kommit fram i vår utredning kan nämnas. Det kan till exempel vara fråga att hantera en medicinteknisk utrustning så som en pump för läkemedel eller näring, shunt, central venkateter eller respirator. Det kan också vara fråga om att administrera ett visst läkemedel, exempelvis genom spruta, genom inhalator, i tablettform eller genom sond. Det kan också ingå att göra avvägningar avseende dosering av läkemedlet, till exempel mängden kramplösande vid epilepsi eller mängden insulin vid diabetes. Det kan exempelvis också

[25] Samtal med assistansanvändare, företrädare, assistansanordnare, intresseorganisationer och hälso- och sjukvården.
[26] Samtal med assistansanvändare, företrädare, assistansanordnare, intresseorganisationer och hälso- och sjukvården.
[27] Det är i dag endast sjukvårdande insatser som har bedömts kunna utföras som egenvård som kan beaktas vid bedömningen av rätten till personlig assistans och assistansersättning, se mer om detta i avsnitt 3.3.1.

handla om att placera personen i en viss position eller att hjälpa personen att utföra en viss rörelse.[28]

Utöver det rent praktiska stödet kan det behövas stöd som handlar om att löpande avläsa hälsotillståndet eller den medicintekniska utrustningen för att kunna avgöra om, när och vilka praktiska åtgärder som behövs. Exempelvis kan det handla om att uppmärksamma tecken på att ett krampanfall är på väg att inträffa eller att det är luft i slangen till läkemedelspumpen.[29] Det kan också vara så att den medicinska problematiken är av sådan karaktär att de praktiska åtgärderna behöver anpassas efter exempelvis personens dagsform eller vad som sker löpande under dagen. Till exempel vad personen äter, vad personen har för fysiska aktiviteter, eller om personen har en förkylning eller liknande som påverkar de åtgärder som behöver göras.[30]

I vissa fall är stödbehovet så tidsmässigt omfattande och av så avgörande betydelse för den enskildes liv och hälsa att heltidsstöd är en absolut förutsättning för att hen över huvud taget ska kunna få komma hem från sjukhus, kunna bo kvar i sitt eget hem, gå till jobbet, göra en fritidsaktivitet eller genomföra en resa.[31]

6.3 Möjligheten att beviljas tid för tillsyn som grundläggande behov har förändrats

Över tid har det skett förändringar i fråga om möjligheten att beakta behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik, behov av aktivering- och motiveringsinsatser och behov av stöd med anledning av vissa beteenden så som grundläggande behov. Utvecklingen har haft betydelse för enskildas möjligheter att få personlig assistans.

[28] Samtal med assistansanvändare, företrädare, assistansanordnare, intresseorganisationer och hälso- och sjukvården. Angående behov vid epilepsi
https://neuro.se/diagnoser/epilepsi/behandling-vid-epilepsi/ (hämtad 2021-03-12)
[29] Samtal med assistansanvändare, företrädare, assistansanordnare, intresseorganisationer och hälso- och sjukvården.
[30] Samtal med assistansanvändare, företrädare, assistansanordnare, intresseorganisationer och hälso- och sjukvården.
[31] Samtal med assistansanvändare, företrädare, assistansanordnare, intresseorganisationer och hälso- och sjukvården.

6.3.1 De senaste årens förändringar avseende behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik

Som beskrivits i avsnitt 5.4 kunde behov av stöd som var föranledda av medicinsk problematik tidigare i vissa fall omfattas av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*. Denna möjlighet är dock i dag stängd till följd av utvecklingen i rättspraxis, främst Högsta förvaltningsdomstolens (HFD) avgörande år 2015.[32] Avgörandet blev startskottet för ett flertal förändringar med koppling till just behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik.

Flera förändringar i tillämpningen fick stor sammantagen effekt för personer med medicinsk problematik

När HFD år 2015 slog fast att det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* endast är tillämpligt för personer med psykisk funktionsnedsättning innebar detta att personers behov av stöd som var föranledda av medicinsk problematik inte längre ansågs kunna utgöra ett självständigt grundläggande behov. I samband med anpassningen till denna dom gjorde Försäkringskassan även en ny tolkning av ett äldre HFD-avgörande från år 2012.[33] Försäkringskassans nya ställningstagande var att en sjukvårdande insats aldrig kunde utgöra ett grundläggande behov enligt 9 a § första stycket LSS, även i de fall som insatsen var bedömd som egenvård.[34] Den sammantagna effekten av dessa två förändringar var att personer som hade behov av stöd som föranleddes av medicinsk problematik inte längre kunde beviljas detta som grundläggande behov. Detta inte ens ifall stödbehovet utgjorde egenvård och hade samband med något av de andra grundläggande behoven, till exempel personlig hygien eller måltider. Den förändrade tillämpningen innebar att personer som inte hade några omfattande behov av hjälp med de övriga grundläggande behoven inte längre uppfyllde kraven för att vara berättigade till personlig assistans eller assistansersättning. Utvecklingen fick således stora konsekvenser för personer som tillhör personkretsen enligt LSS.

[32] HFD 2015 ref. 46.
[33] HFD 2012 ref. 41. Avgörandet rörde en person som hade behov av varma bad och massage i smärtlindrande syfte.
[34] Försäkringskassans vägledning 2003:06 *Assistansersättning*, version 20, (2018) s. 57 och 94.

I en rapport[35] år 2017 konstaterade Socialstyrelsen att utvecklingen i praxis inneburit att en grupp personer som tidigare haft personlig assistans hade fått den indragen. Andra hade fått avslag på ansökan eller hade avstått från att ansöka om personlig assistans på grund av det ändrade rättsläget. De personer som hade fått sin personliga assistans indragen hade som regel stora behov av hjälp. En följd av den förändrade tillämpningen var till exempel att personer med behov av hjälp med andning och måltider genom sond inte längre ansågs kunna beviljas tid för detta som grundläggande behov. Vissa personer med dessa behov stod därmed helt utan möjlighet att få stöd genom personlig assistans.[36]

Utvecklingen medförde behov av snabba förändringar

Den utveckling som skett och de konsekvenser som denna hade för personer inom LSS personkrets medförde ett behov av snabba förändringar i regelverket och klargöranden i rättspraxis.

Försäkringskassans tvåårsomprövningar behövde upphöra

För att skydda personer från att förlora hela eller delar av sin assistansersättning till följd av ändringar i rättspraxis fattades beslut om att, från och med den 1 april 2018, ta bort Försäkringskassans så kallade tvåårsomprövningar. I stället gäller nu enligt 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken 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 bland annat att ändringar i rättspraxis inte utgör grund för omprövning av en persons rätt till assistansersättning.[37]

[35] Socialstyrelsen (2017). *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas.*
[36] Socialstyrelsen (2017). *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas, s. 7* f.
[37] Prop. 2017/18:78 *Vissa förslag om personlig assistans*, s. 19 ff., bet. 2017/18:SoU17 *Vissa förslag om personlig assistans*. I förarbetena uttalade även regeringen att bestämmelsen om tvåårsomprövning bör återinföras så snart det finns förutsättningar för det.

Högsta förvaltningsdomstolen klargjorde att egenvård kan ingå i grundläggande behov och att en måltid via sond också är en måltid

I april 2018 kom ett avgörande från HFD som till viss del åter ökade möjligheterna att beviljas personlig assistans för vissa behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik.[38] I avgörandet slog domstolen nämligen fast att egenvård kan betraktas som grundläggande behov i de fall som egenvården avser något av de grundläggande behoven som anges i 9 a § första stycket LSS. I samma avgörande klargjordes också att sondmatning omfattas av det grundläggande behovet måltider.

Andning infördes som grundläggande behov

Den 1 november 2019 infördes andning som ett eget grundläggande behov i 9 a § första stycket LSS. Detta var en direkt följd av den förändrade tillämpningen av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*.

I de förarbeten som föregick lagändringen konstaterade regeringen bland annat att det fanns många personer, främst barn, vars behov av andning inte längre tillgodosågs på ett ändamålsenligt sätt och att sådana behov i vissa fall skulle kunna tillgodoses genom personlig assistans.[39] I samband med beredningen var det flera remissinstanser som framförde principiella synpunkter relaterade till frågor om egenvård och sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen. Regeringen konstaterade dock att en personlig assistent redan kan tillgodose en assistansberättigad persons behov av egenvårdsåtgärder i ett flertal situationer och att det således inte var något systemfrämmande element som infördes i den personliga assistansen om egenvårdsbedömningar nu även skulle kunna göras för behov av andningshjälp som ett grundläggande behov enligt 9 a § första stycket LSS. Det framhölls också att de hjälpåtgärder som det är fråga om ofta utförs av föräldrar till barn med funktionsnedsättning i form av egenvård helt utanför den personliga assistansen. Regeringen ansåg att det faktum att andningshjälp som utgångspunkt läm-

[38] HFD 2018 ref. 21.
[39] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 10 ff. och 17 ff. Eftersom Högsta förvaltningsdomstolen i HFD 2018 ref. 21 redan klargjort att måltider genom sond ingår i det grundläggande behovet måltider ansågs det inte finnas något behov av att föra in sondmatning som ett eget grundläggande behov.

nas genom hälso- och sjukvårdsåtgärder inte utgjorde något hinder mot att detta behov fördes in som ett grundläggande behov i LSS.[40]

Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och sondmatning

Den 1 juli 2020 infördes ytterligare förändringar i 9 a § LSS och 51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken som innebär att personlig assistans i dag kan beviljas för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning.

En del av förändringen avser möjligheten att betrakta hjälpmoment relaterade till andning och sondmatning som grundläggande behov.[41] Ändringen innebär att det nu saknar betydelse i vilken utsträckning hjälpbehov som avser andning eller måltider i form av sondmatning är av privat eller integritetskänslig karaktär, något som annars gäller enligt rättspraxis.[42] I förarbetena anges bland annat att:

> Regeringen kan konstatera att behoven av hjälp med andning och måltider i form av sondmatning är kritiska för en persons överlevnad och de är av en annan karaktär än övriga grundläggande behov. Det är mycket angeläget att ingen person som omfattas av personkretsen enligt LSS och som behöver hjälp med andning eller måltider i form av sondmatning går miste om rätten till personlig assistans eller assistansersättning på grund av att hjälpbehovet delas upp i tillräckligt kvalificerade delar och övriga delar.[43]

En annan del av förändringen avsåg möjligheten att betrakta hjälpmoment som är relaterade till andning och sondmatning som andra personliga behov enligt 9 a § andra stycket LSS.[44] Ändringen innebär att det inte ska prövas huruvida åtgärderna är kvalificerade i den mening som annars krävs enligt rättspraxis.[45] I förarbetena till ändringen anges bland annat att:

---

[40] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 14 ff.
[41] 9 a § första stycket andra meningen LSS.
[42] Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning, s.21.* Behovet av förändring grundade sig i att det i dag enligt rättspraxis gäller att behovet av hjälp ska vara av tillräckligt kvalificerat slag för att ge rätt till personlig assistans som grundläggande behov, något som innebär att det i vissa fall kan vara en mindre del av det sammantagna hjälpbehovet som bedöms ingå i den tid som ger rätt till personlig assistans, se till exempel RÅ 2009 ref. 57, HFD 2018 ref. 21 och HFD 2019 ref. 56. Se avsnitt 2.5.2.
[43] Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning, s.21.*
[44] 9 a § andra stycket andra och tredje meningen LSS.
[45] HFD 2017 ref. 27.

> De åtgärder det här är fråga om får anses vara direkt hänförliga till de grundläggande behov som tar sikte på den enskildes överlevnad. De personer som behöver hjälp med andning och sondmatning saknar ofta förmåga att själva delta i den personliga assistentens hjälpåtgärder. Att uppställa ett krav på deras medverkan vid de aktuella hjälpåtgärderna framstår enligt regeringens mening som direkt stötande. Åtgärderna i fråga bör därför ge rätt till personlig assistans för andra personliga behov utan att det uppställs något särskilt krav på att den personliga assistenten utför dem tillsammans med den enskilde.[46]

Den 1 juli 2020 infördes också en ny bestämmelse, 106 kap. 25 a § socialförsäkringsbalken, som i korthet innebär att assistansersättning kan utgå för hjälp med andning och måltider i form av sondmatning när den funktionshindrade deltar i barnomsorg eller skola.[47]

Sammanfattning – Vad gäller i dag rörande behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik?

De senaste årens många förändringar gör att det kan vara svårt att få en överblick av vad som gäller i dag i fråga om behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik. Kortfattat kan det sammanfattas på följande sätt:

- behov av hjälp med andning är ett eget grundläggande behov,
- behov av hjälp med egenvård kan beaktas som ett grundläggande behov om det har samband med något av de grundläggande behoven som nämns i 9 a § första stycket LSS, och
- behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen kan inte ge rätt till personlig assistans oavsett om hjälpen bedöms vara grundläggande behov eller andra personliga behov enligt 9 a § LSS.

[46] Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning, s.* 27–28. Behovet av förändring grundade sig i att det i dag enligt rättspraxis gäller att inte alla personliga behov ger rätt till personlig assistans som andra personliga behov. Det särskilda stöd som den funktionshindrade behöver ska nämligen också i någon mening vara kvalificerat, vilket anses innefatta att den personliga assistentens insats ska ha en direkt och konkret koppling till ett individuellt behov av hjälp i det dagliga livet, se HFD 2017 ref. 27 (se avsnitt 2.5.2).

[47] Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning, s.* 33 ff.

Behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik och som inte omfattas av någon av situationerna ovan kan endast beviljas som andra personliga behov enligt 9 a § andra stycket LSS. Detta förutsätter då att den enskilde har tillräckligt stora behov av hjälp med de grundläggande behoven för att en rätt till personlig assistans redan har bedömts föreligga.

6.3.2 De senaste årens förändringar avseende behov av kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser och aktiv tillsyn av övervakande karaktär

När det gäller kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser och aktiv tillsyn av övervakande karaktär har det under de senaste åren inte skett några förändringar av motsvarande omfattning som den förändring som skett för behov av stöd med medicinsk problematik, men vissa förtydliganden av betydelse för tillämpningen av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* har ändå gjorts.

De senaste förtydligandena av kriterierna genom avgöranden i Högsta förvaltningsdomstolen

I avgörandet HFD 2020 ref. 7, som beskrivits närmare i avsnitt 5.2.2, fastslogs tillämpningsområdet för *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* på ett tydligare sätt än vad som gjorts tidigare. Dels åtskildes de två behovskategorierna kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser respektive aktiv tillsyn av övervakande karaktär på ett tydligt sätt. Dels beskrevs ett antal olika kriterier som ska vara uppfyllda för att behov inom respektive kategori ska anses utgöra grundläggande behov. När det gäller aktiv tillsyn av övervakande karaktär angavs att det ska vara fråga om just aktiv tillsyn av övervakande karaktär som behövs för att begränsa allvarliga konsekvenser av ett utagerande beteende. Det angavs alltså ett uttryckligt krav på vilken slags beteende det ska vara fråga om och att konsekvenserna ska ha en viss allvarlighetsgrad. I avgörandet framgår också att det, för att uppfylla kravet på ingående kunskaper, krävs att personen har svårigheter att kommunicera. Redan i tidigare avgöranden från HFD har arten av den enskildes beteende respek-

tive den enskildes förmåga att kommunicera varit omständigheter som tillmätts betydelse vid bedömningen, men dessa krav konkretiserades alltså ytterligare genom HFD 2020 ref. 7.

En annan omständighet som kan påverka möjligheten att tillämpa *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* vid behov av stöd i form av kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser respektive aktiv tillsyn av övervakande karaktär är att behovet i enlighet med HFD:s avgörande från år 2015 endast är tillämpligt för personer som bedöms ha en psykisk funktionsnedsättning och att detta innebär att även en sådan bedömning måste göras, något som tidigare inte varit nödvändigt.[48]

Försäkringskassan har gjort förtydliganden av hur behov av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* ska utredas och bedömas

I Försäkringskassans rapport *Indikatorer för att följa utvecklingen av assistansersättningen*[49] anges att andelen avslag på ansökningar om assistansersättning har ökat gradvis vid två tillfällen, bland annat under åren 2015 och 2016. I rapporten beskrivs att ökningen sammanföll med HFD:s avgörande år 2015[50], men också att Försäkringskassan samtidigt gjorde ytterligare förtydliganden av hur detta grundläggande behov ska utredas och bedömas. I rapporten anges att dessa förändringar tillsammans sannolikt har bidragit till att en ökad andel sökande får avslag. I rapporten anges att Försäkringskassans förtydliganden motiverades av att det fanns brister i utredningar och bedömningar av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* och att behovet upplevts som svårt att utreda och bedöma. I en rättslig kvalitetsuppföljning hade därför Försäkringskassans rättsavdelning rekommenderat att myndigheten skulle tydliggöra i styrande och stödjande dokument vad som avses med aktiv tillsyn av övervakande karaktär, ett begrepp som är centralt i bedöm-

[48] HFD 2015 ref. 46.
[49] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Indikatorer för att följa utvecklingen av assistansersättningen*.
[50] HFD 2015 ref. 46.

ningen av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*.[51]

I Försäkringskassans rapport *Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*[52] beskrivs att myndigheten i ett internt stödjande dokument[53] bland annat förtydligade att *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*, förutsätter att en person behöver aktiv tillsyn av övervakande karaktär som bara kan utföras av någon med ingående kunskaper om personen. Med aktiv tillsyn av övervakande karaktär menades kvalificerade motivations- och aktiveringsinsatser samt aktiv tillsyn av övervakande karaktär på grund av ett utåtagerande beteende. Försäkringskassan förtydligade också att konsekvenserna av utebliven tillsyn, frekvensen på ingripandena och tillsynens karaktär måste beaktas vid bedömningen av om det krävs tillsyn. I rapporten anges att man för att kunna bedöma behovet av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*, även behöver utreda om tillsynen kräver att assistenten hela tiden är i den försäkrades omedelbara närhet med möjlighet att direkt ingripa, och om en assistent behövde tillbringa längre tid tillsammans med den försäkrade för att skaffa sig tillräckliga kunskaper för att kunna utföra tillsynen. Det beskrivs att i dessa delar innebar det ifrågavarande stödjande dokumentet en justering av delar av en äldre rättsfallsöversikt. Det beskrivs att det tidigare internt fanns en viss osäkerhet om tillämpningen av tillsyn som grundläggande hjälpbehov och att det nya interna stödjande dokumentet gjorde att tillämpningen och utredningsmetodiken blev mer enhetlig. Det anges att det kan ha inneburit något färre mottagare än vad som annars hade varit fallet.[54]

[51] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Indikatorer för att följa utvecklingen av assistansersättningen*, s. 18 f. Det kan noteras att i den aktuella rapporten var utgångspunkten hur Försäkringskassan ansåg att behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* skulle definieras till och med 2019. Förändringar till följd av HFD 2020 ref. 7 har därför inte beaktats i rapporten, se s. 9.
[52] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning.*
[53] Domsnytt 2016:017, från den 9 september 2016. Detta domsnytt är ersatt av Domsnytt 2020:012 från den 23 juni 2020 utifrån HFD 2020 ref. 7.
[54] *Försäkringskassan (2020). Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*, s. 36 f. Se även Försäkringskassan (2017) Socialförsäkringsrapport 2017:4 *Assistansersättning. Inflöde, utflöde och konsekvenser av förändrad rättspraxis*, s. 8, 30 f. och 83.

Samtal med handläggare om tillämpningen av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*

Vid samtal[55] med nio handläggare av ärenden om assistansersättning har vi fått ta del av en samstämmig uppfattning om att det har blivit svårare att beviljas tid för *aktiv tillsyn av övervakande karaktär*. Bland annat har vi fått ta del av följande beskrivningar avseende tillämpningen. Redogörelsen nedan är inte våra egna slutsatser, utan en sammanfattning av det som framförts.

- Det är väldigt svårt att beviljas tid för aktiv tillsyn av övervakande karaktär. Det är många kriterier som behöver uppfyllas och det är oftast något litet som gör att personen inte kan beviljas det. Till exempel att hen kan kommunicera via tal, att det inte sker tillräckligt frekvent eller att hen inte är så pass utagerande så att det kan bli ett grundläggande behov.
- Det har flera gånger hänt att man har behövt säga nej till personer som man ansett utan tvekan behöver ha någon med sig hela tiden för att livet ska gå ihop sig, inte skada sig eller försvinna iväg. Det på grund av ska-kraven som finns i kriterierna. Vägledningen hänger ihop med domarna, men sammantaget gör det att nästan ingen kvalificerar sig för den här typen av hjälp.
- Det är lite diffust vad som är ett aggressivt utagerande beteende. Det är i princip alltid möjligt att säga nej.
- Personer som inte är aggressiva får inte tid som grundläggande behov. Att behöva ta någon i armen anses inte heller uppfylla kravet på ingående kunskaper.
- Den praxis som finns blir mer och mer strikt – lägger till fler och fler kriterier.
- Övervakande karaktär kan innebära att man i princip ska sitta och titta på en person, och tolkar man det så är det i princip ingen som beviljas tid. I vissa fall kan det behövas tillsyn men inte övervakande. Men om assistenten inte haft viss kunskap så hade det kanske inte gått.

[55] Samtal med handläggare vid Försäkringskassan den 20–21 oktober 2020.

Vid våra samtal frågade vi också om tillämpningen av *kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser*. Handläggarna beskrev att de inte själva stött på så många ärenden där detta varit aktuellt. I de fall som de kände till att detta beviljats så hamnade personerna under 20 timmar grundläggande behov per vecka. Ett par handläggare gav uttryck för uppfattningen att detta grundläggande behov endast är tillämpligt ifråga om personer med mycket svår funktionsnedsättning.

6.3.3 Förändringarna syns i minskat antal mottagare av assistansersättning och i ökade kostnader hos kommunerna

Antalet mottagare av assistansersättning har minskat

För att beviljas assistansersättning från Försäkringskassan ska man ha behov av hjälp med de grundläggande behoven som överstiger i genomsnitt 20 timmar per vecka. I Försäkringskassans rapport *Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*[56] framgår att andelen som beviljas tid för *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* minskat kraftigt efter HFD:s avgörande år 2015.[57] År 2014 beviljades cirka 25 procent tid för detta grundläggande behov. År 2019 var det endast tre procent.[58] Enligt rapporten anses det vara klarlagt att Högsta förvaltningsdomstolens avgörande HFD 2015 ref. 46 har påverkat antalet mottagare, såväl när det gäller dem som har ansökt om rätten till assistansersättning, som dem för vilka ersättningen har upphört. Man har däremot inte kunnat säga exakt hur många det berör. I rapporten konstateras dock att antalet personer som är beviljade assistansersättning har minskat med cirka 2 000 personer sedan 2015, och att detta åtminstone till viss del kan förklaras av HFD:s avgörande. För barn och unga i åldern 0–19 år har andelen bifall på ansökningar om rätten till assistansersättning minskat, från 42 procent 2014 till 17 procent 2019. Utvecklingen ser likadan ut för vuxna. För dem har andelen bifall minskat från 35 procent till 15 procent. I rapporten anges avgörandet även ha påverkat andelen avslag på ansökningar om rätten till assistansersättning, även om det inte heller här anses gå att exakt

[56] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning.*
[57] HFD 2015 ref. 46.
[58] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*, s. 37.

säga hur mycket det förklarar. I rapporten anges att det i data framkommer att andelen avslag sett till alla som ansöker har ökat från 61 procent 2014, året innan HFD 2015 ref. 46, till 81 procent 2019.[59]

Särskilt om antalet barn med assistansersättning

Antalet mottagare av assistansersättning har alltså minskat sedan år 2014. Av Försäkringskassans rapporter framgår att minskningen nästan till hälften utgörs av barn och unga i åldrarna 0–19 år. Utifrån andelar för olika åldersgrupper har den största minskningen skett i åldersgruppen 0–6 år, där minskningen har varit över 70 procent.[60]

Som beskrivits ovan framgår av rapporterna också att för barn och unga har andelen bifall för förstagångsmottagare (ålder 0–19 år) minskat, från 42 procent 2014 till 17 procent 2019.[61] År 2019 beviljades 152 barn och unga assistansersättning, vilket kan jämföras med att det år 2014 var 427 barn och unga som beviljades insatsen. Samtidigt ökade andelen avslag från 58 procent år 2014 till 83 procent år 2019.[62] Antalet avslag var 580 år 2014 och 738 år 2019. Det är betydligt vanligare, relativt sett, att få avslag på sin ansökan om assistansersättning som barn än som vuxen.[63]

Av de barn som ansökte om assistansersättning år 2018 och fick avslag på sin ansökan så ansökte cirka 15 procent igen året efter. Året efter var det 7,1 procent bland pojkar och 15,7 procent bland flickor som fick sin ansökan beviljad. Att beslutet ändrades kan enligt Försäkringskassan bero på ett förändrat hälsotillstånd eller ett minskat föräldraansvar på grund av att barnet blivit äldre.[64]

Att barn och unga ansöker om assistansersättning trots att de, enligt Försäkringskassan, står långt ifrån att beviljas assistansersättning beror enligt Försäkringskassan delvis på att föräldraansvaret gör att barnens grundläggande behov inte överstiger 20 timmar per vecka. Försäkringskassan anger att det också handlar om ”barn och unga som har behov av tillsyn och ”påputtning”, som inte ingår i de grundläggande behoven”.[65]

[59] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*, s. 37 f.
[60] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning,* s. 9.
[61] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning,* s. 4.
[62] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*, s. 13.
[63] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*, s. 13.
[64] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*, s. 17.
[65] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*, s. 19.

Ökade kostnader för kommunerna

Personer som inte bedöms ha behov av hjälp med de grundläggande behoven i mer än i genomsnitt 20 timmar per vecka kan ansöka om personlig assistans från kommunen. I Socialstyrelsens rapport *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020* beskrivs att under perioden 2014–2018 ökade kommunernas kostnader inom funktionshinderområdet med sammantaget 8,0 procent. Särskilda boendeformer stod för den största relativa kostnadsökningen. I rapporten beskrivs också att mellan år 2014 och 2018 ökade kommunernas kostnader för personlig assistans med cirka 12 procent. Den största ökningen skedde under åren 2015–2017. Socialstyrelsen anger att en av förklaringarna till den ökningen var det höga antalet indragna beslut om statlig assistansersättning, som medförde att allt fler beviljades kommunalt beslutad personlig assistans. Många av dessa personer beviljades dessutom ett högt antal timmar personlig assistans per vecka.[66] Att personerna beviljats ett högt antal timmar med personlig assistans skulle kunna tyda på att de som beviljades insatsen hade behov av tillsyn (inklusive egenvård). Det finns dock inga uppgifter om hur många av de som beviljats kommunalt finansierad personlig assistans som faktiskt tillgodoräknats tid för *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* eller om inträdet i den kommunalt finansierade personliga assistansen i stället skett genom behov av stöd med andra grundläggande behov, och behovet av tillsyn då beaktats som andra personliga behov.

6.4 Stöd som erbjuds personer som inte får personlig assistans

Personer som inte uppfyller förutsättningarna för att vara berättigade till statlig assistansersättning eller kommunalt finansierad personlig assistans erbjuds många gånger andra insatser enligt LSS eller socialtjänstlagen (2001:453). När det gäller personer med sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen kan dessa exempelvis erbjudas hemsjukvård.

[66] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020*, s. 32 ff.

6.4.1 De flesta som får indragen assistansersättning erbjuds kommunala insatser

Socialstyrelsen har i sin rapport *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020* analyserat vad det fått för konsekvenser att beslut om statlig assistansersättning dragits in, det vill säga vilka insatser som personerna har fått i stället. I rapporten beskrivs att insatser som, efter indragen assistansersättning år 2017, beviljats av kommunerna till stor del avsåg kommunal personlig assistans, hemtjänst eller boendestöd enligt socialtjänstlagen, bostad med särskild service för vuxna enligt LSS samt särskilt boende enligt socialtjänstlagen. I ett fåtal fall beviljades bostad med särskild service för barn enligt LSS. Vissa av de personer som förlorat sin assistansersättning hade varken fått insatser enligt socialtjänstlagen eller LSS. Det anges dock inte vara klarlagt om detta beror på överklaganden av Försäkringskassans beslut, långa utrednings- och verkställighetstider hos socialtjänsten eller om personerna blivit helt utan stöd. Socialstyrelsen framhåller att det inte är klarlagt att samtliga kontrollerade personer fått sin assistansersättning indragen på grund av just förändringarna avseende det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper*.[67]

I Socialstyrelsens rapport *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behoven* från år 2017 beskrivs att i vissa fall beviljas, i stället för personlig assistans, insatser med andra syften än att tillgodose den enskildes samtliga hjälpbehov, exempelvis avlastningsinsatser för närstående. Socialstyrelsen anger att detta gör att de enskildas behov inte tillgodoses i samma utsträckning som när de hade eller kunde ha fått personlig assistans.[68] I vissa fall beviljas inga insatser alls.[69] Socialstyrelsen anger att en konsekvens av domarna är att närstående får ta ett större ansvar än tidigare för att tillgodose behov av stöd, omvårdnad och tillsyn. Det finns även en risk för att fler vuxna på sikt behöver bo i särskilda boendeformer med kontinuerlig tillgång till personal.[70] Även i den enkätundersökning som vi

[67] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020*, s. 76
[68] Socialstyrelsen (2017). *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas*, s. 7 ff.
[69] Socialstyrelsen (2017). *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas*, s. 7 f.
[70] Socialstyrelsen (2017). *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas*, s. 7 f.

gjort ser vi tecken på att anhöriga tar ett stort ansvar. Var tionde anger att de har anhöriga som hjälper dem.[71]

6.4.2 Särskilt om insatser till barn

I Socialstyrelsens rapport från år 2017 anges att praxisutvecklingen även har fått konsekvenser för barn med funktionsnedsättning och att barnen är överrepresenterade i den grupp som påverkats. Socialstyrelsen anger att det är svårt för kommunerna att hitta insatser för barn som kan tillgodose de behov som tidigare tillgodosågs genom personlig assistans. Närmare hälften av de barn som inte får personlig assistans på grund av domarna får i stället avlösarservice. Socialstyrelsen framhåller att avlösarservice har till syfte att avlasta närstående och att insatsen ger barnet sämre möjlighet till självständighet och delaktighet än vid personlig assistans. Det konstateras också att rättspraxis till viss del har inneburit ökad vistelse utanför föräldrahemmet för barn med funktionsnedsättning. Socialstyrelsen uppger att tillämpningen på sikt riskerar att få konsekvenser för barns möjlighet att växa upp i föräldrahemmet om föräldrar och barn inte får tillräckligt stöd för att möjliggöra ett liv hemma för barnet.[72]

I sin lägesrapport 2020 fördjupar Socialstyrelsen analyserna av boende för barn enligt LSS, i syfte att ge en samlad bild av utveckling och kvalitet i insatsen.[73] I rapporten beskrivs att under den senaste tioårsperioden har antalet beslut om boende för barn halverats. Minskningen gäller framför allt i åldersgruppen 13–22 år. Orsakerna till att barn och unga får beslut om boende för barn kan vara flera, bland annat skolgång på annan ort eller omfattande omvårdnadsbehov. Under senare år har det framkommit att barn även har fått beslut om boende för barn till följd av att annat stöd dragits in och barnets omvårdnadsbehov därför inte längre tillgodoses. Exempel på stöd som dragit in är personlig assistans enligt LSS och statlig assistansersättning enligt SFB.[74]

---

[71] Utredningens enkät till assistansberättigade.
[72] Socialstyrelsen (2017). *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas*, s. 7 f.
[73] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020.*
[74] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020*, s. 47 ff.

Socialstyrelsen ställde i sin kartläggning en fråga till verksamhetsföreståndare på boenden enligt LSS om vad som är den vanligaste orsaken till att barn och unga bor hos dem. Drygt hälften av verksamhetsföreståndarna uppgav att den vanligaste orsaken var omfattande omvårdnadsbehov, en fjärdedel att orsaken var skolgång på annan ort och var sjätte uppgav att omfattande medicinska behov var den huvudsakliga orsaken. Några verksamhetsföreståndare uppgav att den huvudsakliga orsaken var en kombination av samtliga svarsalternativ, vilket Socialstyrelsen anser indikerar att det många gånger kan handla om komplexa behov. Under *annat* uppgavs även behov av struktur och en vardag som är anpassad till deras funktionsnedsättning, utmanande och problemskapande beteende samt diagnos kopplat till social problematik och skolgång.[75]

I lägesrapporten beskriver Socialstyrelsen att trots att insatsen boende för barn minskar så fattas ändå nya beslut. Mellan år 2017 och 2018 fattades 262 nya beslut, vilket innebär att 29 procent av samtliga beslut om boende för barn enligt LSS i oktober 2018 var nybeviljade. 10 procent av de nya besluten avsåg barn upp till 12 år. År 2018 var antalet nya beslut om boende för barn enligt LSS något färre än året innan. Socialstyrelsens analyser visar att flera av de som beviljats boende för barn hade andra insatser året innan. Av dessa hade drygt 10 barn assistansersättning enligt SFB och 23 barn kommunalt beslutad personlig assistans enligt LSS. Socialstyrelsen anger att årets analyser visar en liten minskning av nya beslut om boende för barn som tidigare haft personlig assistans. År 2018 gällde 35 av de nya besluten barn som tidigare haft kommunal personlig assistans eller statlig assistansersättning. Året innan var motsvarande antal knappt 40.[76]

I lägesrapporten beskrivs att majoriteten av de kommuner som i dag har beslut om boende för barn uppger att de kan tillgodose behovet av insatsen. Vissa kommuner menar dock att behoven av insatsen kommer att öka. Orsakerna är bland att barn med funktionsnedsättning som har komplexa behov ökar, men också att insatser såsom personlig assistans inte räcker eller inte beviljas i tillräckligt stor utsträckning. Många kommuner möter detta genom att starta nya boenden eller köpa platser i andra kommuner. Vissa kommuner

[75] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020*, s. 49.
[76] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020*, s. 49.

fokuserar i stället på stärkt stöd till familjerna och på att förebygga behov av boende för barn.[77]

6.5 Uppgifter från assistansanvändare och företrädare

6.5.1 Enkätundersökning riktade till assistansanvändare

Det är svårt att veta hur många personer som har nekats tillsyn som grundläggande behov i samband med sin ansökan om personlig assistans eller assistansersättning eftersom ingen sådan statistik förs.

I den enkätundersökning som genomförts inom utredningen var ett uttalat syfte att fånga stödbehov som assistansanvändare inte fått personlig assistans för, men som de anser att de är i behov av (för mer information om enkäten se kapitel 2). Enkäten besvarades av 57 personer tillhörande personkrets 1, 25 personer tillhörande personkrets 2 och 121 personer tillhörande personkrets 3. Antalet personer som svarade är inte tillräckligt många för att vi ska kunna dra slutsatser om hur många som har ett behov generellt sett men ger en indikation på om behovet finns i gruppen eller inte. Enkäten ger också specifika exempel på stödbehov som finns i gruppen som vi annars inte hade kunnat fånga.

I enkäten ställdes frågan hur stort hjälpbehov som man anser sig ha. I enkätsvaren finns skillnader mellan personkretsarna avseende hur många timmar assistans per vecka som man anser sig vara i behov av, där personer i personkrets 1 ansåg sig ha ett tidsmässigt mer omfattande hjälpbehov än personer i personkrets 2 och 3. Personer som tillhörde personkrets 1 ansåg sig vara i behov av i genomsnitt 165 timmar per vecka, personer i personkrets 2 ansåg sig vara i behov av i genomsnitt 126 timmar per vecka och i personkrets 3 ansåg man sig vara i behov av i genomsnitt 124 timmar per vecka.

Vi ombad också de svarande att ange vilka hjälpbehov de har. I tabell 6.1 redovisas andel svarande för alla de hjälpbehov vi frågat om i enkäten.

[77] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020*, s. 47.

Tabell 6.1 Hjälpbehov bland assistansanvändare

Andel per personkrets som anger ett visst stödbehov. Samma person kan ha ett eller flera behov.

	Personkrets 1	Personkrets 2	Personkrets 3
Andning	4%	0%	14%
Personlig hygien	98%	88%	95%
På- och avklädning	93%	92%	95%
Hemliv	89%	100%	93%
Måltider	93%	92%	88%
Kommunikation	93%	48%	45%
Tid då assistenten finns tillhands	47%	68%	83%
Handräckning och förflyttning inom bostaden	40%	76%	89%
Handräckning och förflyttning utanför bostaden	56%	80%	93%
Arbete och studier	47%	8%	26%
Fritidsaktiviteter	81%	88%	84%
Föräldraskap	4%	4%	7%
Tillsyn på natten	81%	72%	61%
Aktiva insatser på natten	47%	40%	45%
Jour på natten	56%	52%	44%
Motiverande eller påputtande insatser	88%	68%	40%
Aktiv tillsyn av övervakande karaktär såsom stöd för att förebygga eller minska följderna av riskfyllt beteende (t.ex. fara i trafik m.m.)	75%	56%	21%
Aktiv tillsyn av övervakande karaktär såsom stöd för att förebygga eller minska följderna av självskadande eller utagerande beteende	56%	16%	6%
Egenvård	79%	72%	66%
Annat	9%	0%	8%

Källa: Utredningens enkät till assistansberättigade.

I enkäten angav 36 procent (79 personer) att de har något hjälpbehov som de behöver personlig assistans för men som inte har beviljats. Vilket hjälpbehov det handlar om angavs i fritext i enkäten. Vi har kategoriserat vad personerna vill ha hjälp i kategorierna:

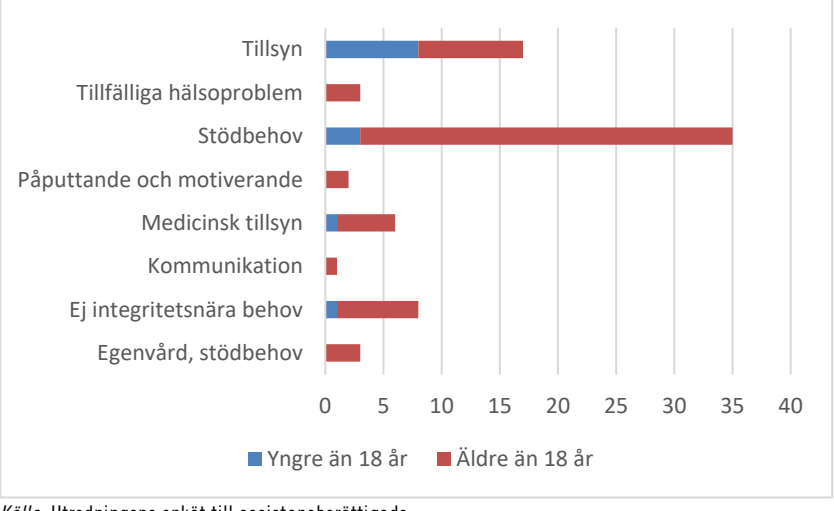
– tillsyn,
– tillfälliga hälsoproblem,
– stödbehov (allmän kategori),

– påputtande och motiverande åtgärder,
– medicinsk tillsyn,
– kommunikation,
– egenvård och
– behov som inte är integritetsnära.

Den allmänna kategorin *Stödbehov* användes när personer inte angett något specifikt stödbehov, när personer angett att de skulle behöva mer hjälp med alla sina stödbehov och när de angett specifika behov som inte föll under de andra kategorierna (såsom exempelvis hjälp att vända sig om natten eller toalettbesök). Kategorin *Behov som inte är integritetsnära* innehöll stödbehov vid fritidsaktiviteter, resor, nöjen samt politiskt arbete. Den medicinska tillsynen är en delmängd av kategorin tillsyn, det vill säga alla som har behov av *medicinsk tillsyn* är kategoriserade som att de också har behov av *tillsyn*. Detta gjordes eftersom kategorierna överlappar varandra. I vissa fall finns flera tillsynsbehov angivna och i andra endast den medicinska tillsynen (exempelvis vid epilepsi). I Figur 6.1 visas vilka behov de som svarat på frågan anser sig ha. En person kan ha ett eller flera behov.

Figur 6.1 Har du något hjälpbehov som du behöver personlig assistans för men som du inte beviljats?

Antal personer som angett att de har en viss kategori av behov



Källa: Utredningens enkät till assistansberättigade.

I enkäten angav 11 personer att de inte fått personlig assistans för hjälpbehov som var relaterade till medicinsk problematik. Det handlade om några fall av epilepsi och därutöver behov av hjälp med stomi, kateter och andning.

Vidare angav totalt 58 procent av de svarande i enkäten att de är i behov av motiverande och påputtande insatser.[78] I tabell 6.1 framgår att det fler i personkrets 1 som har stödbehovet (88 procent) än bland de svarande i personkrets 2 (68 procent) och personkrets 3 (40 procent).

I enkäten avgav även 22 procent av de svarande (48 personer) att de är i behov av stöd för att förebygga eller minska följderna av ett självskadande eller utagerande beteende.[79] De flesta av dessa (40 personer) angav även att de har behov av stöd för att förebygga eller minska följderna av ett riskfyllt beteende, exempelvis fara i trafik. Totalt sett angav 41 procent (90 personer) att de är i behov av stöd för att förebygga eller minska följderna av ett riskfyllt beteende, exempelvis fara i trafik.

I Försäkringskassans enkäter år 2015 och 2010 var andelen som uppgav att de hade personlig assistans för tillsyn drygt 80 procent. Det var fler som hade tillsyn år 2015 än år 2010.[80] Ungefär 27 procent angav i Försäkringskassans enkät att de får färre timmar än de behöver. Mindre än 1 procent angav att de får fler assistanstimmar än de behöver.[81] I vår enkät är det således något fler som anger att de har ett stödbehov som inte är uppfyllt än i Försäkringskassans enkät och det är samma storleksordning på andelen som anser sig behöva tillsyn. Målgrupperna är dock inte riktigt desamma då vi även inkluderat personer med personlig assistans enligt LSS samt att vi har både färre respondenter och lägre svarsfrekvens.

6.5.2 Uppgifter från våra samtal

Vid våra samtal med assistansanvändare, företrädare, intresseorganisationer och hälso- och sjukvården har det beskrivits att de insatser som erbjuds i stället för personlig assistans inte alltid är ändamålsen-

[78] Utredningens enkät till assistansberättigade.
[79] Utredningens enkät till assistansberättigade.
[80] Försäkringskassan (2015). *Socialförsäkringsrapport 2015:13 Assistansersättningens utveckling, Orsaker till ökningen av antalet assistansmottagare och genomsnittligt antal timmar*, s. 65.
[81] Försäkringskassan (2015). *Socialförsäkringsrapport 2015:13 Assistansersättningens utveckling, Orsaker till ökningen av antalet assistansmottagare och genomsnittligt antal timmar*, s. 66.

liga för att fullt ut möta den enskildes behov och möjliggöra för den enskilde att vara delaktig i samhällslivet på samma villkor som andra. Det kan till exempel bero på stödbehovets karaktär, stödbehovets omfattning eller andra omständigheter som rör den enskilde eller dennes sammantagna situation. Det har beskrivits att en avsaknad av ändamålsenligt stöd kan innebära att personens svårigheter förstärkts, att personen inte kan delta i samhället på ett tryggt sätt, att hen blir bunden till sitt hem, alternativt inte kan bo kvar i sitt eget hem även om hen skulle vilja. Vi har också fått beskrivet hur anhöriga får ta ett stort ansvar när den insats som beviljats inte på ett ändamålsenligt sätt tillgodoser personens behov. Nedan ges ett par exempel som vi har fått ta del av i vår utredning.

Vi har bland annat fått beskrivet hur punktinsatser via hemtjänst inte förmått tillgodose behovet för en vuxen person som till följd av stora och varaktiga funktionsnedsättningar har ett omfattande behov av stöd bland annat för att förebygga riskfyllda beteenden. Det har beskrivits bland annat hur bristen på kontinuitet och sammanhängande stöd under dygnet lett till att den enskilde reagerat på sätt där hen utsatt sig själv för fara, behövt genomgå omhändertagande av polis, samt utsatt andra för risker och obehag. Härutöver har beskrivits att bristen på ändamålsenligt stöd har påverkat personens faktiska självständighet såväl som personens upplevelse av att vara kompetent att klara av uppgifter och utmaningar i vardagen, vilket har lett till en passivisering och ett försämrat psykiskt mående.

Vi har också fått beskrivet bland annat hur insats i form av boende med särskild service enligt LSS inte förmått tillgodose behovet för en vuxen person som till följd av stora och varaktiga funktionsnedsättningar har ett omfattande behov av stöd för att bland annat förebygga riskfyllda beteenden. Bland annat har beskrivits hur bristen på kontinuitet i fråga om vem som gav stödet ledde till att den enskilde reagerat med en ökad frekvens av riskfyllda beteenden som lett till att hen kommit till allvarlig skada.

Avseende personer med stödbehov som föranleds av medicinsk problematik har vid våra intervjuer bland annat beskrivits att vissa personer kan behöva ett ständigt och sammanhängande stöd för att kunna uppmärksamma om ett visst tillstånd inträffar och ta ställning till vad som då lämpligen behöver göras. Det har beskrivits att för vissa personer kan utebliven uppsikt endast för en kort stund utgöra en risk för personens liv ifall något skulle inträffa. Det har beskrivits

att det kan vara svårt att hitta ett ändamålsenligt stöd och att anhöriga får ta ett omfattande ansvar för att utföra avancerade medicinska uppgifter för att personen ska kunna bo hemma.

6.6 En insnävning har skett

Sammantaget kan konstateras att det över tid har skett förändringar i fråga om möjligheten att beviljas tid för behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik, riskfyllda beteenden eller aktiverings- och motiveringsinsatser som grundläggande behov. Utvecklingen har inneburit att det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* har snävats in, det vill säga att detta grundläggande behov i dag omfattar färre situationer än det gjorde för ett antal år sedan. Den största och tydligaste förändringen rör möjligheten att beakta stödbehov som föranleds av medicinsk problematik, vilket inte längre alls omfattas av det grundläggande behovet. En viss insnävning tycks dock också ha skett av möjligheten att beakta behov av stöd i form av aktiverande och motiverande insatser och stöd som behövs med anledning av vissa beteenden.

6.6.1 Behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik

Även om det under de senaste åren redan har genomförts ett flertal olika förändringar i regelverket för att komma till rätta med vissa av de svårigheter som uppkommit för målgruppen genom den förändrade tillämpningen av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*, kan det konstateras att möjligheten att beviljas tid för behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik (inklusive egenvård) i dag är betydligt snävare än före år 2015. Personer som är i behov av stöd med medicinsk problematik (egenvård) kan i dag bara beviljas detta stöd som grundläggande behov ifall det har samband med exempelvis andning, personlig hygien, måltider, av- och påklädning eller kommunikation. Som rättsläget är i dag kan det alltså bli så att assistansersättning och personlig assistans nekas en person som tillhör LSS personkrets som till följd av stora och varaktiga funktionsnedsättningar har behov av stöd under en stor del av dygnet för inte riskera att allvarligt skadas till följd av medicinsk problematik.

De som i praktiken främst drabbas av förändringarna i möjligheten att tillämpa det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* är personer som har fysiska förutsättningar för att till stor del själva klara de övriga grundläggande behoven, som exempelvis personlig hygien eller måltider. Skälet till detta är att personer som exempelvis på grund av fysiska funktionsnedsättningar har stora behov av hjälp med de övriga grundläggande behoven blir berättigade till personlig assistans och därmed kan beviljas denna insats även för behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik såsom andra personliga behov. Exempel på personer som i dag helt kan hamna utanför den personliga assistansen är personer med stora kognitiva svårigheter som löper en risk att skadas till följd av grav epilepsi.

6.6.2 Behov av stöd i form aktiverings- och motiveringsinsatser och behov av stöd med anledning av vissa beteenden

Att behov av stöd i form vissa aktiverings- och motiveringsinsatser och behov av stöd med anledning av vissa beteenden kan omfattas av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* är fastslaget sedan länge (se avsnitt 5.2). Förutsättningen är att det är fråga om så kallade kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser respektive aktiv tillsyn av övervakande karaktär. Avseende dessa stödbehov kan det inte, så som med de medicinska behoven, urskiljas något enstaka avgörande som lett till en avsevärt förändrad tillämpning. Sett över tid tycks det dock ha skett en viss grad av insnävning även avseende dessa stödbehov, dels genom HFD:s klargöranden av tillämpningsområdet, dels genom den tillämpning av lagstiftningen som löpande sker i lägre domstolsinsatser och som får genomslag i den praktiska tillämpningen, exempelvis genom Försäkringskassans interna styrdokument. Det kan konstateras att det i dag uppställs ett stort antal olika kriterier som ska vara uppfyllda för att ett stödbehov ska kunna omfattas av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*, och att dessa kriterier tycks ha blivit fler och mer specifika över tid – något som möjligen är en naturlig följd av många års rättstillämpning, men som likväl resulterar i ett gradvis mer insnävat tillämpningsområde.

Som har beskrivits ovan handlar kraven som ska vara uppfyllda för tillämpning av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* vid behov av aktiverings- och motiveringsinsatser i dag bland annat om vilken sorts stöd det ska vara fråga om (kvalificerade aktiveringsinsatser, det vill säga något mer än vägledning, påminnelser och instruktioner), vilken karaktär som den enskildes funktionsnedsättning ska ha (psykisk funktionsnedsättning) och vad insatserna ska syfta till (att tillgodose de grundläggande behoven). Härutöver ska hjälpen kräva ingående kunskaper om den enskilde – något som det i tillämpningen uppställs en rad olika kriterier för. Det ska till exempel handla om något mer än ett personligt utformat stöd, personalkontinuitet och kännedom om funktionshindret. Kravet är inte heller uppfyllt om kunskapen kan inhämtas utifrån medicinsk dokumentation och adekvata säkerhetsåtgärder. Allmänna kunskaper om och erfarenheter av hur man bör bemöta människor med olika sorters psykiska funktionsnedsättningar anses inte heller utgöra ingående kunskaper om personen.

När det gäller behov av stöd med anledning av vissa beteenden handlar kraven bland annat om vilken sorts stöd det ska vara fråga om (aktiv tillsyn av övervakande karaktär där assistenten hela tiden måste ha uppsikt över personen och vara i hans eller hennes omedelbara närhet), vilken karaktär som den enskildes funktionsnedsättning ska ha (psykisk funktionsnedsättning), vilken grund det ska finnas till behovet (utagerande beteende), vilken omfattning och grad som beteendet ska ha (hur ofta stödet behövs och hur utagerande personen är), samt vad insatserna ska syfta till (att begränsa allvarliga konsekvenser). Härutöver ska hjälpen kräva ingående kunskaper om den enskilde, för vilket det i tillämpningen också uppställs krav att det ska finnas omfattande kommunikationssvårigheter.

Så som rättstillämpningen ser ut i dag kan en person som tillhör LSS personkrets hamna helt utanför den personliga assistansen trots att hen på grund av stora och varaktiga funktionsnedsättningar, under större delen av sin vakna tid, behöver stöd för att förebygga beteenden som kan leda till fysisk skada för den enskilde själv eller för någon annan. Detta kan till exempel vara fallet om personen som inte har omfattande begränsningar i sin kommunikationsförmåga, eller inte (längre) har ett kraftigt, frekvent förekommande och oförutsägbart utagerande beteende, men som fortfarande är i behov av stöd för att detta inte ska uppkomma. Ett annat exempel är personer

som inte har tendenser till just utagerande eller självskadande beteende men som riskerar att komma till skada eller orsaka fysisk skada för någon annan på grund av exempelvis impulsstyrdhet eller bristande insikt i vad som är farligt. Så som rättstillämpningen ser ut i dag kan även personer som är ur stånd att klara sina fundamentala praktiska behov hamna utanför assistansen på grund av kravet på ingående kunskaper vid behov av kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser.

6.7 Fler stödbehov behöver kunna grunda rätt till personlig assistans

I vår utredning har vi kunnat se att det finns stora art- och gradskillnader inom de tre kategorier som vi bedömer omfattas av direktivets definition av begreppet tillsyn, det vill säga behov av stöd i form av motivering och vägledning, behov av stöd för att förebygga riskfyllda beteenden, och behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik. Personer har således olika stort behov av stöd och det finns betydande skillnader när det gäller karaktären på det stöd som olika personer behöver. Vi anser inte att alla grader av hjälpbehov inom dessa kategorier ska kunna grunda rätt till personlig assistans så som grundläggande behov, utan endast de hjälpbehov som är nödvändiga för att möjliggöra att leva ett liv som andra. Bruce skriver att:

> Just behov av 'tillsyn' kännetecknas av att rättighetsbäraren behöver en kontinuerlig närvaro. Individnära behov uppkommer när de vill. Deltagande i samhällsgemenskapen kräver kontinuerlig närvaro för att tid och plats ska vara självbestämda. Om kontinuerligt stöd ersätts med punktinsatser omöjliggörs val i stunden på bekostnad av självbestämmande och spontanitet. Behov av 'tillsyn' innebär därmed en jämförelsevis stor tidsåtgång, vilken genererar kostnader. Det måste understrykas att det, såsom utvecklats ovan, är konventionsstridigt att kategoriskt utesluta vissa behov eller delar av personkretsen baserat på kostnad. Detta speciellt då anledningen är att rättighetsbäraren är i den innersta ringen av CRPD: s personkrets: människor med jämförelsevis stora behov av stöd. CRPD-Kommittén påminner att "[m]änniskorättsmodellen av funktionshinder inte [tillåter] att personer med funktionsnedsättning exkluderas av någon anledning, inklusive när det gäller vilken typ och mängd av stöd som krävs".[82]

[82] Bruce, A., *(2020). Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s 86. Med CPRD avses FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Utifrån vår kartläggning gör vi bedömningen att det finns situationer då stöd inom någon av de tre ovan nämnda kategorierna är en absolut förutsättning för att personen ska kunna få sina andra grundläggande behov tillgodosedda, kunna bo i eget hem eller kunna delta i samhällslivet på samma villkor som andra, och där personlig assistans kan vara en särskilt ändamålsenlig insats sett till möjligheten att uppnå detta:

– när kvalificerat stöd av motiverande och vägledande karaktär är en förutsättning för att den enskilde ska klara av sina grundläggande behov,
– när den enskilde till följd av sin funktionsnedsättning behöver kontinuerligt stöd för att förebygga att han eller hon fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom,
– när den enskilde till följd av sin funktionsnedsättning behöver kontinuerligt stöd, som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik, där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för den enskildes liv eller hälsa.

Det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* omfattar vissa av de ovan nämnda situationerna, men inte alla. I dag är således möjligheten att beakta dessa typer av stödbehov så som grundläggande behov begränsad. Detta medför att personer som tillhör LSS personkrets och som har stora och varaktiga funktionsnedsättningar kan hamna utanför den personliga assistansen trots att sådant stöd kan ha avgörande betydelse för möjligheten att leva sitt liv och delta i samhällslivet på samma villkor som andra. Mot den bakgrunden bedömer vi att rätten till personlig assistans för ”tillsyn” behöver utvidgas. I kapitel 10 beskriver vi närmare i vilka situationer som vi anser att stödbehovet bör grunda en rätt till personlig assistans.

7 Personlig assistans och principen om föräldraansvar

Barn kan få rätt till personlig assistans på samma sätt som vuxna. Barn beviljas dock i genomsnitt färre assistanstimmar. En av anledningarna till detta är att det vid bedömningen av rätten till assistans för barn ska tas hänsyn till föräldraansvaret Detta innebär att inte hela barnets hjälpbehov grundar en rätt till personlig assistans eftersom en del av hjälpbehovet i stället anses ska tillgodoses av barnets föräldrar.

Föräldraansvaret inom den personliga assistansen har diskuterats under en längre tid. Anledningen till detta är dels att den praktiska tillämpningen av föräldraansvaret inte är tillräckligt rättssäker, dels att det i den praktiska tillämpningen görs alltför stora avdrag med hänvisning till föräldraansvaret. I utredningens direktiv anges att vårt uppdrag bland annat är att undersöka om omfattningen av föräldraansvaret bör regleras på ett tydligare sätt.[1] I detta kapitel ser vi närmare på principen om föräldraansvar och vilken vägledning som i dag finns till stöd för bedömningen av föräldraansvarets storlek.

7.1 Personlig assistans till barn och principen om föräldraansvar

Som nämnts ovan kan barn få rätt till personlig assistans på samma sätt som vuxna. I förarbetena till LSS anges bland annat att personlig assistans kan vara av grundläggande betydelse för barn som har omfattande omvårdnadsbehov under hela dygnet eller stor del av dygnet och som på grund av exempelvis hjärnskada, genetisk skada eller sjukdom har flera funktionshinder samtidigt. Sådana funktionshin-

[1] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*.

der anges kunna vara någon eller flera kombinationer av till exempel rörelsehinder, utvecklingsstörning, synskada, hörselskada, epilepsi, andningsproblem, hjärtsjukdom eller extrem infektionskänslighet.[2] I förarbetena anges också att personlig assistans alltid bör övervägas som alternativ för barn och ungdomar till att bo utanför föräldrahemmet och för vuxna till att bo på en institution.[3] Det anges också att:

> Personlig assistans som ges till ett barn ingriper i hög grad i hela familjens livssituation. Det är därför väsentligt att assistansen anpassas till varje familjs individuella behov och att barnets vårdnadshavare ges ett avgörande inflytande över hur stödet till barnet utformas. Syftet med assistansen är ofta att tillgodose föräldrarnas behov av avlösning i omvårdnaden eller att ge familjen möjlighet att genomföra sådana aktiviteter som barnet inte deltar i. Trots detta bör även en vårdnadshavare till barnet kunna vara personlig assistent, om assistansen kan anses gå utöver vad föräldraansvaret omfattar och det är frågan om situationer där förutsättningar för personlig assistans föreligger.[4]

När rätten till personlig assistans och assistansersättning bedöms för ett barn tas utgångspunkt i 9 a § LSS. Det görs en bedömning av om barnets hjälpbehov utgör sådana grundläggande behov som avses i 9 a § första stycket LSS, om behovet utgör sådana andra personliga behov som avses i 9 a § andra stycket LSS, eller om hjälpbehovet är av sådan karaktär att det inte alls kan ge någon rätt till assistans. Bedömningen ska göras på samma sätt oavsett om den sökande är barn eller vuxen, det vill säga att det på samma sätt som för vuxna ska beaktas om det är fråga om exempelvis sådana integritetskänsliga behov som enligt rättspraxis är att bedöma så som grundläggande (se avsnitt 2.5.2). Det som däremot skiljer sig åt är att det vid bedömningen av rätten till assistans för ett barn ska beaktas om en viss del av stödbehovet i stället ska tillgodoses av barnets föräldrar, vilket får till följd att personlig assistans inte alltid beviljas för hela det fastställda hjälpbehovet. Principen om föräldraansvar grundar sig i att alla föräldrar enligt föräldrabalken har ett ansvar för omsorg om sina barn och att föräldraskap alltid kräver en praktisk och tidsmässig insats, oavsett om barnet har en funktionsnedsättning eller inte.

[2] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 66.
[3] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 64.
[4] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 66.

7.2 Föräldraansvaret i lag och förarbeten

I detta avsnitt beskrivs gällande lagar och regler vad gäller föräldraansvaret.

7.2.1 Huvudregeln - Att bortse från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose

I lagstiftningen regleras föräldraansvaret i 9 f § LSS respektive 51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken. Av bestämmelserna följer att:

> När behovet av personlig assistans bedöms för ett barn ska det bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. Detta gäller dock inte till den del hjälpbehovet avser
>
> 1. andning,
> 2. åtgärder som är direkt nödvändiga för att hjälp med andning ska kunna ges,
> 3. måltider i form av sondmatning, eller
> 4. åtgärder som är direkt nödvändiga för förberedelse och efterarbete i samband med sådana måltider.

När det gäller assistansersättningen infördes principen om föräldraansvar i lagstiftningen i samband med ikraftträdandet av socialförsäkringsbalken den 1 januari 2011.[5] Det dröjde därefter fram till den 1 juli 2020 innan principen även infördes i LSS.[6] Även om principens införande i lag har dröjt, har dock principen om föräldraansvar tillämpats sedan assistansreformen år 1994. Detta utifrån att det i förarbetena till LSS angavs att föräldraansvaret enligt föräldrabalken ska beaktas vid bedömningen av rätten till personlig assistans för barn.[7] I förarbetena anges bland annat följande angående föräldraansvaret och personlig assistans till barn:

> Vårdnadshavare till barn med funktionshinder har, liksom andra vårdnadshavare, ansvar enligt föräldrabalken för barnets personliga förhållanden och skall se till att barnets behov blir tillgodosedda. Vårdnads-

[5] Prop. 2008/09:200 *Socialförsäkringsbalk.*
[6] SFS 2020:441 och prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning.*
[7] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 65 f. och s. 172 och prop. 2008/09:200 *Socialförsäkringsbalk*, s. 473 f.

> havaren skall också svara för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter.
>
> Allmänt kan sägas att föräldrar till barn med funktionshinder ofta gör betydligt större insatser för sina barn än föräldrar till barn utan funktionshinder [...].[8]

Någon närmare vägledning om hur omfattningen av föräldraansvaret ska bedömas i praktiken ges inte i förarbetena.[9] I samband med en riksdagsbehandling år 1996 av förslag till ändringar i LSS och den numera upphävda lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS), påpekade socialutskottet dock att det normala föräldraansvaret ska beaktas på så sätt att det bara är hjälpbehov som går utöver vad som är normalt för ett barn i motsvarande ålder som ska läggas till grund för bedömningen av behovet av personlig assistans. I utskottsbetänkandet står att ett annat sätt att uttrycka saken är att det är behovet av extra tillsyn och omvårdnad med anledning av ett funktionshinder som ska ligga till grund för bedömning och beslut om personlig assistans.[10]

I samband med att föräldraansvaret infördes i 9 f § LSS den 1 juli 2020 angavs att den omständigheten att principen nu förs in i LSS inte är avsett att innebära någon ändring i sak utan ska betraktas som en kodifiering av gällande praxis. Det anfördes också att det enligt regeringens mening är en given utgångspunkt att en så central princip som föräldraansvaret inom den personliga assistansen bör framgå av lag.[11] Principen om föräldraansvar infördes i LSS samtidigt som införandet av de undantag som framgår i bestämmelsens punkter 1–4 (se avsnitt nedan).

7.2.2 Inget avdrag för andning och måltider via sond

Av 9 f § 1–4 LSS respektive 51 kap. 6 § 1–4 SFB framgår undantag från principen om föräldraansvar ska göras för stöd som avser andning, åtgärder som är direkt nödvändiga för att hjälp med andning ska kunna ges, måltider i form av sondmatning samt åtgärder som är direkt nödvändiga för förberedelse och efterarbete i samband med sådana måltider.

---

[8] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 65.
[9] Jfr. prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 65 f. och s. 172.
[10] Bet. 1995/96:SoU15 *Vissa frågor om personlig assistans*, s. 18.
[11] Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning*, s. 31 och 47 f.

I förarbetena uttalade regeringen att det ligger i sakens natur att hjälp med andning i allt väsentligt går utöver det normala föräldraansvaret, och att ett friskt barn inte behöver praktisk hjälp med andning och mycket sällan övervakning på grund av kvävningsrisk. Regeringen uttalade även att barn som behöver hjälp med andning och sondmatning är en utsatt grupp, samt att behoven är kritiska för överlevnad och av en annan karaktär än övriga grundläggande behov. Samma skäl som motiverar att samtliga hjälpmoment bör vara assistansgrundande motiverar enligt regeringen att föräldraansvaret inte bör beaktas vid bedömningen av rätten till personlig assistans för hjälp med andning eller måltider i form av sondmatning. Regeringen angav att inget barn bör gå miste om personlig assistans för andning eller sondmatning med hänvisning till föräldraansvaret, samt att när det gäller andning och sondmatning är det av stor vikt att hjälpinsatsen kan ges samlat utan att splittras upp på flera utförare. Regeringen angav att det är en fördel om ansvaret för egenvårdsåtgärder kan ges samlat genom personlig assistans i dessa fall. Det innebar enligt regeringen att även hjälpbehov som anses inrymmas inom det normala föräldraansvaret bör ge rätt till personlig assistans när det gäller andning och sondmatning.[12]

7.2.3 Vårdnadshavarens ansvar enligt föräldrabalken

Bestämmelserna om föräldraansvar i LSS och SFB hänvisar till det ansvar som en vårdnadshavare enligt föräldrabalken normalt har för sitt barn.

I 6 kap. 1 § föräldrabalken (1949:381) anges att barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. I 6 kap. 2 § andra stycket föräldrabalken framgår också att:

> Den som har vårdnaden om ett barn har ett ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov enligt 1 § blir tillgodosedda. Barnets vårdnadshavare svarar även för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter samt ska bevaka att barnet får tillfredsställande försörjning och utbildning. I syfte att hindra att barnet orsakar skada för någon annan ska vårdnadshavaren vidare svara för att barnet står under uppsikt eller att andra lämpliga åtgärder vidtas.

[12] Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning*, s. 30 f.

Av förarbetena framgår att det tillsynsansvar som vårdnadshavaren har i första hand avser barnets bästa, det vill säga att skydda barnet så att det inte skadar sig själv eller skadas av någon eller något annat. Det innebär emellertid också en skyldighet att se till att barnet inte orsakar skada för någon annan, detta genom att förebygga och avvärja skadegörande handlingar av barnet. I förarbetena anges också att även om tillsynsansvaret består till barnet fyller arton år så förändras den tillsyn som krävs i takt med barnets ålder och mognad. Det anges ligga i sakens natur att det ställs större krav på tillsynen när det gäller små barn än när det gäller ungdomar. Ett litet barn kan behöva ständig övervakning, medan tillsynsansvaret i fråga om ungdomar ofta kan anses uppfyllt genom att vårdnadshavaren ger instruktioner eller förmaningar.[13]

7.2.4 Det finns inte några myndighetsföreskrifter om hur föräldraansvaret ska tillämpas eller bedömas

I fråga om hur en viss lag ska tillämpas finns ofta mer detaljerade och styrande bestämmelser i förordningar och myndigheters föreskrifter. När det gäller föräldraansvar inom den personliga assistansen och assistansersättningen finns inte några sådana kompletterande bestämmelser i förordning eller myndighetsföreskrifter. Det har inte heller utfärdats några allmänna råd eller tagits fram något oberoende kunskapsstöd som är avsett att fungera som vägledning i hur föräldraansvaret ska bedömas eller vad barn utan funktionsnedsättning normalt klarar av i en viss ålder.

7.3 Föräldraansvaret i rättspraxis

Antalet avgöranden från Högsta förvaltningsdomstolen (HFD) som rör frågan om tillämpning av föräldraansvaret vid personlig assistans och assistansersättning är relativt litet och vägledningen därifrån är därför begränsad. Domstolen har dock slagit fast några generella riktlinjer för hur föräldraansvaret ska tillämpas. Dessa kan kortfattat sammanfattas i följande punkter:

[13] Prop. 1993/94:57 *om vårdnadshavares skadeståndsansvar*, s. 6 f. och prop. 1981/82:168 *om vårdnad och umgänge m.m.*, s. 23 och 61.

– en jämförelse ska göras med ett barn utan funktionsnedsättning,
– ett generellt begränsat föräldraansvar för grundläggande behov vid tolv års ålder,
– ett begränsat föräldraansvar för de grundläggande behoven kommunikation och aktiv tillsyn från nio års ålder,
– inget avdrag för föräldraansvar vid mycket omfattande och speciella hjälpbehov,
– viss arbetsledning ingår i föräldraansvaret.

Dessa beskrivs närmare nedan.

7.3.1 En jämförelse ska göras med ett barn utan funktionsnedsättning

I avgörandet RÅ 1997 ref. 23 I framhöll HFD att det i samband med riksdagsbehandlingen av förslagen till ändringar i LSS och LASS framgår att det normala föräldraansvaret ska beaktas på så sätt att det endast är hjälpbehov som går utöver vad som är normalt för ett barn i ifrågavarande ålder som skall läggas till grund för bedömningen av behovet av personlig assistans.

I avgörandet RÅ 2008 ref. 17 uttalade HFD att praxis avseende föräldraansvaret är att man jämför omfattningen av föräldraansvaret för barn utan funktionsnedsättning med behovet hos barn med funktionsnedsättning i samma ålder. Det angavs att för små barn leder bedömningen av föräldraansvaret i de flesta fall till att föräldrarna ska svara för barnets behov under ett visst antal timmar och att assistansersättning inte utgår för den tiden.

7.3.2 Generellt begränsat föräldraansvar för grundläggande behov vid tolv års ålder

Avgörandet RÅ 1997 ref. 23 rörde ett tolvårigt barn som på grund av stora och varaktiga funktionshinder hade behov av praktisk hjälp i den dagliga livsföringen med bland annat personlig hygien, måltider och att klä av och på sig. Barnet var även i behov av tillsyn under hela sin vakna tid. Bland annat behövde barnets föräldrar ofta ingripa för

att hindra att hen skulle skada sig själv, andra eller föremål. HFD uttalade att ett friskt barn i tolv års ålder endast har ett begränsat behov av hjälp med de grundläggande behoven i 9 a § LSS. Det bedömdes därför inte vara möjligt att med hänsyn till föräldraansvaret bortse från någon nämnvärd del av den tid som krävdes för att tillgodose barnets sådana behov. Inget avdrag för föräldraansvar gjordes.

7.3.3 Begränsat föräldraansvar för de grundläggande behoven kommunikation och aktiv tillsyn från nio års ålder

Medan det ovan nämnda avgörandet RÅ 1997 ref. 23 I rörde de grundläggande behoven mer generellt, rörde avgörandet RÅ 2010 ref. 17 specifikt de grundläggande behoven kommunikation och tillsyn.

HFD uttalade att en nioåring utan funktionshinder normalt har omfattande kontakter med andra människor och aktiviteter tillsammans med andra barn utanför skoltid och inte behöver sina föräldrars medverkan för att kommunicera med sin omgivning i vanliga sociala situationer. Domstolen anförde också att en nioåring utan funktionshinder får anses ha ett visst behov av tillsyn, men att det bara undantagsvis är fråga om sådan aktiv tillsyn som det ifrågavarande barnet behövde under sin vakna tid. Tillsynsbehovet grundade sig i att barnet saknade insikt i vad som är farligt och till exempel kunde springa rakt ut i trafiken. Hen hade också lätt att bli frustrerad och reagerade då ofta med att bli aggressiv och destruktiv. HFD gjorde inget avdrag för föräldraansvar varken för kommunikation eller tillsyn.

Ytterligare ett avgörande som berörde frågan om föräldraansvar för grundläggande behov i form av tillsyn är HFD 2013 ref. 81. I målet uttalade domstolen att den tillsyn som en elvaåring utan funktionshinder har behov av får anses vara begränsad, och inte kunde jämföras med en sådan aktiv tillsyn som det aktuella barnet hade behov av. Inget avdrag gjordes för föräldraansvar.

7.3.4 Inget avdrag för föräldraansvar vid mycket omfattande och speciella hjälpbehov

Enligt HFD finns det vissa situationer då inget avdrag ska göras för föräldraansvar, även då det är fråga om yngre barn.

I det tidigare nämnda avgörandet RÅ 2008 ref. 17, som rörde ett femårigt barn, fann domstolen att den omvårdnad som barnet behövde inte bara var mer omfattande än den som de flesta andra funktionshindrade behöver. Den var även av en annan karaktär och det var till mycket stor del fråga om vård av rent tekniskt slag. HFD anförde att barnet hade rätt att av sina föräldrar få omvårdnad, trygghet och en god fostran utan att föräldrarna vid sin samvaro med barnet samtidigt skulle behöva ombesörja den speciella tekniska vård som hen behövde. Domstolens bedömning var att inget avdrag skulle göras för föräldraansvar.

Även avgörandet HFD 2011 not. 81 rörde ett mindre barn med mycket omfattande och speciella behov. Barnet som var tre år krävde bland annat ett särskilt omhändertagande på grund av stresskänslighet med reaktioner i form av bland annat sömnproblem, kräkningar och otillräcklig nutrition (näring). Inget avdrag gjordes för föräldraansvar.

7.3.5 Viss arbetsledning ingår i föräldraansvaret

När ett barn beviljas personlig assistans kan det uppstå ett behov av hjälp med att arbetsleda de personliga assistenterna. I RÅ 2004 ref. 16, som rörde ett sexårigt barn, bedömde HFD att uppgiften att arbetsleda barnets personliga assistenter inte var av sådan omfattning att det gick utöver det ansvar som åligger en vårdnadshavare enligt föräldrabalken för ett barn i den åldern. Det aktuella arbetsledaransvaret omfattade, förutom föräldrarna, endast ytterligare en person.

7.4 De beslutsfattande myndigheternas stöddokument

I detta avsnitt beskriver vi de stöddokument som beslutande myndigheter tagit fram till hjälp för de handläggare som ska göra bedömningen om det normala föräldraansvaret.

7.4.1 Försäkringskassans stöddokument

Försäkringskassan har upprättat ett antal olika interna stöddokument i syfte att ge sina handläggare stöd vid bedömningen av föräldraansvaret i enskilda ärenden som rör assistansersättning till barn. Nedan beskrivs innehållet i dessa.

Rättsligt ställningstagande om föräldraansvaret vid kommunikation

År 2015 utkom Försäkringskassan med ett rättsligt ställningstagande avseende föräldraansvarets omfattning vid hjälp med kommunikation i vanliga sociala situationer inom assistansersättning.[14] Där finns följande ställningstagande:

> Behov av hjälp med kommunikation i vanliga sociala situationer utanför familj och förskola ska helt omfattas av föräldraansvaret till och med juli det år då barnet fyller sex år. Från och med augusti det år då barnet fyller sex år ska behov av hjälp med kommunikation i vanliga sociala situationer utanför familj, skola och fritids inte till någon del omfattas av föräldraansvaret. Bedömningen av föräldraansvarets omfattning gäller här enbart vanliga sociala situationer utanför familj, barnomsorg, förskola, skola och fritids. Det gäller alltså inte den hjälp som barnet behöver vid kontakter med myndigheter, sjukvårdspersonal eller liknande.

I bakgrund och överväganden anges bland annat följande. När barnet är i förskoleåldern har föräldrarna ett stort ansvar enligt föräldrabalken för att tillgodose barnets behov, däribland att delta i barnens aktiviteter, och barn i denna ålder har oftast inte så många aktiviteter utanför familj och förskola då föräldrarna inte närvarar. Det anges att barnets behov av hjälp i vanliga sociala situationer utanför familj och förskola i förskoleåldern bör omfattas av det normala föräldraansvaret enligt Försäkringskassans mening och i enlighet med kammarrättspraxis. Enligt skollagen ska barn som är bosatta i Sverige erbjudas[15] förskoleklass från och med höstterminen det år de fyller sex år. Från denna tidpunkt börjar också de flesta barn i Sverige förskoleklass. I och med det ingår de i fler sociala situationer och får fler sociala kontakter med andra barn och vuxna utanför familj och förskola på egen hand än tidigare. De flesta barn klarar då enligt För-

[14] Försäkringskassan (2015). Rättsligt ställningstagande (FKRS 2015:05) *Föräldraansvarets omfattning vid hjälp med kommunikation i vanliga sociala situationer inom assistansersättning.*
[15] i dag är det dock obligatoriskt enligt 7 kap. 4 § skollagen (2010:800).

säkringskassans mening att kommunicera själva i vanliga sociala situationer. Det är något som även skolan förväntar sig. En avgränsning, från och med augusti det år då barnet fyller sex år är rimlig. Från och med augusti det år då barnet fyller sex år bör behovet av hjälp med kommunikation i vanliga sociala situationer utanför familj, skola och fritids därför inte till någon del anses omfattas av föräldraansvaret.

Rättsligt ställningstagande om föräldraansvar och väntetid under dygnsvilan

År 2018 utkom Försäkringskassan med ett rättsligt ställningstagande avseende bedömning av föräldraansvar och väntetid under dygnsvilan inom assistansersättning.[16] Där finns följande ställningstagande:

> Om ett assistansberättigat barn uppfyller kraven för rätt till väntetid under dygnsvilan (normalt natten) ska bedömningen av föräldraansvar för den tiden göras på samma sätt som för övriga dygnet. Vid bedömningen av om väntetid ingår i föräldraansvaret ska man jämföra med vad ett barn i motsvarande ålder utan funktionsnedsättning normalt kräver. Vid bedömningen ska man se till frekvensen av hjälpbehoven under dygnsvilan och därmed till föräldrarnas möjlighet att ha en ostörd sömn. Om föräldrarnas aktiva insatser eller uppvaknandena till sin frekvens är sådana att de innebär att föräldrarnas sömn störs i en omfattning som en förälder till ett barn utan funktionsnedsättning normalt inte behöver förvänta sig ska väntetiden inte anses ingå i det normala föräldraansvaret.

I det rättsliga ställningstagandet ges en beskrivning av överväganden som legat till grund för ställningstagandet om hur hjälpbehov under dygnsvilan för barn ska bedömas. Där anges bland annat följande. Vid bedömningen är det första steget att ta reda på hur hjälpbehovet ser ut. Det andra steget är att bedöma om det finns behov under dygnsvilan som ska tas med i beräkningen av assistanstimmar (som har en koppling till funktionsnedsättningen). Om så är fallet ska man ta ställning till hur det beskrivna behovet under dygnsvilan ska bedömas och kvantifieras – om det är frågan om aktiv tid, tillsyn eller väntetid. Därefter, i steg tre, tas ställning till om den tid som har beaktats kan anses ligga inom ramen för föräldraansvaret.

[16] Försäkringskassan (2018). Rättsligt ställningstagande (FKRS 2018:01) *Bedömning av föräldraansvar och väntetid under dygnsvilan inom assistansersättning.*

Det ges även tre olika exempel på situationer på hur bedömningen av väntetid och föräldraansvar under dygnsvilan ska gå till där följande anges sammanfattningsvis:

– Föräldern behöver ligga i sängen med grundsyftet att sova men är ändå ständigt beredd att gå upp och sköta barnet flera gånger under dygnsvilan. Denna situation är relativt vanlig för småbarnsföräldrar överlag och berättigar normalt inte till väntetid. Många föräldrar till småbarn utan funktionsnedsättning får sin dygnsvila störd genom att barnet ofta vaknar och påkallar uppmärksamhet. Detta minskar dock ganska fort med stigande ålder och här får alltså bedömas när det inte kan anses ingå i ett normalt föräldraansvar att behöva gå upp så många gånger under dygnsvilan att sömnen störs.
– Föräldern behöver stiga upp två gånger under dygnsvilan för att sköta barnet och ligger däremellan och sover. Hur denna situation ska bedömas är också beroende av barnets ålder. Om det exempelvis för ett barn utan funktionsnedsättning i motsvarande ålder är vanligt att föräldrarna vaknar två gånger under dygnsvilan och tillgodoser olika hjälpbehov ingår väntetiden däremellan i det normala föräldraansvaret. För små barn kan därför inte väntetid beviljas för denna tid.
– Föräldern behöver vara i barnets närhet (genom att se barnet eller i vart fall befinna sig på hörbart avstånd) under dygnsvilan eftersom barnet inte kan påkalla uppmärksamhet själv och vara beredd att ingripa vid behov för att förhindra att skadliga situationer kan uppstå. Denna situation skulle kunna bedömas som tillsyn oavsett åldern på barnet.

I det rättsliga ställningstagandet anges slutligen att föräldrars ansvar för barn under dygnsvilan och make- eller makaansvar inte kan jämställas. Detta eftersom föräldraansvaret alltid måste relateras till barnets ålder och utveckling.

Försäkringskassans rättsfallsöversikt

I en rättsfallsöversikt[17] år 2015 gick Försäkringskassan bland annat igenom 57 kammarrättsavgöranden från perioden januari 2011 till och med maj 2014. I uppföljningen konstaterade Försäkringskassan att kammarrätterna i flertalet domar gjort generella avdrag för föräldraansvaret utan någon närmare tidsprecisering. Försäkringskassan fann även att kammarrätterna använde olika angreppssätt i sin bedömning av normalt föräldraansvar. I vissa avgöranden framgick att domstolen inte beaktat något preciserat föräldraansvar, men hade tidsatt det enskilda stödbehovet. I andra avgöranden hade domstolen beaktat ett visst tidsatt föräldraansvar. I några avgöranden konstaterades att variationen av vad som kan anses som normalt föräldraansvar är betydande. Samtidigt konstaterades i vissa avgöranden att föräldraansvaret sträcker sig längre än att tillgodose behoven hos ett genomsnittligt utvecklat barn, samt att normalvariationen för exempelvis ett barns förmåga att äta själv är mycket stor.

Försäkringskassans vägledning om assistansersättning

En sammanfattning av Försäkringskassans aktuella hållning gällande föräldraansvar finns i myndighetens vägledning om assistansersättning.[18] Där redogörs för de slutsatser som Försäkringskassan dragit av rättspraxis, men även för de självständiga ställningstaganden som myndigheten gjort på området. I vägledningen framhålls att det är en svår uppgift att fastställa vad som ingår i ett normalt föräldraansvar för ett barn i en viss ålder, och att variationen av vad som kan anses som normalt föräldraansvar är betydande. Att jämnåriga barns förmågor skiljer sig åt mellan individerna anges dock inte vara ett skäl att inte fastställa vad som ingår i ett normalt föräldraansvar för ett barn i en viss ålder.[19] I Försäkringskassans vägledning framhålls sammanfattningsvis följande:

– Det är enbart när barnet har ett mycket speciellt vårdbehov som föräldraansvaret inte ska beaktas.[20]

[17] Försäkringskassan (2015). Rättslig uppföljning 2015:1 *Rättsfallsöversikt – personlig assistans (föräldraansvar)*.
[18] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning,* version 27, (2020), s. 60 ff.
[19] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27, (2020), s. 60 ff.
[20] I vägledningen hänvisas till RÅ 2008 ref. 17 och HFD 2011 not. 81.

– Föräldraansvaret är över lag omfattande och långtgående för barn upp till och med fem års ålder när det gäller behov av hjälp med de grundläggande behoven.[21]

– För barn från sex till och med åtta år finns ett föräldraansvar i varierande omfattning för de grundläggande behoven personlig hygien, måltider och av- och påklädning.

– Hjälp med personlig hygien omfattas inte till någon del av normalt föräldraansvar för barn från och med nio år.[22]

– Hjälp med kommunikation i vanliga sociala situationer utanför familj och förskola ska helt omfattas av föräldraansvaret till och med juli det år då barnet fyller sex år. Därefter ska behov av hjälp med kommunikation i vanliga sociala situationer utanför familj, skola och fritids inte till någon del omfattas av föräldraansvaret.[23]

– Det finns inte något föräldraansvar för hjälp med kommunikation och aktiv tillsyn av övervakande karaktär för en nioåring.[24]

– Aktiv tillsyn av övervakande karaktär, vilken förutsätter ingående kunskaper om barnet, kan helt eller delvis gå utöver ett normalt föräldraansvar även för barn till och med fem år.[25]

– Föräldrar har inte ansvar för att tillgodose de grundläggande behoven rent praktiskt för barn från och med tolv års ålder.[26]

– Tillsyn som andra personliga behov omfattas helt av normalt föräldraansvar för barn till och med fem år, delvis av föräldraansvaret för barn från och med sex år, och faller helt utanför normalt föräldraansvar för barn från 12 år.[27]

[21] I vägledningen hänvisas till Försäkringskassan (2015) Rättslig uppföljning 2015:1 *Rättsfallsöversikt – personlig assistans (föräldraansvar)*.
[22] I vägledningen hänvisas till Försäkringskassan (2015) Rättslig uppföljning 2015:1 *Rättsfallsöversikt – personlig assistans (föräldraansvar)*.
[23] I vägledningen hänvisas till Försäkringskassan (2015) Rättsligt ställningstagande (FKRS 2015:05) *Föräldraansvarets omfattning vid hjälp med kommunikation i vanliga sociala situationer inom assistansersättning.*
[24] I vägledningen hänvisas till RÅ 2010 ref. 17.
[25] I vägledningen hänvisas till Försäkringskassan (2015) Rättslig uppföljning 2015:1 *Rättsfallsöversikt – personlig assistans (föräldraansvar)*.
[26] I vägledningen hänvisas till RÅ 1997 ref. 23 I.
[27] I vägledningen hänvisas till Försäkringskassan (2015) Rättslig uppföljning 2015:1 *Rättsfallsöversikt – personlig assistans (föräldraansvar)*.

– I fråga om föräldraansvar under dygnsvilan hänvisas till det rättsliga ställningstagande som beskrivits ovan.[28]

Vägledningen innehåller en beskrivning av den metod som myndigheten anser bör användas vid bedömningen

I Försäkringskassans vägledning beskrivs även den metod som man anser bör användas i samband med handläggningen. Där anges att det avseende barn som är yngre än 12 år är lämpligt att först utreda barnets totala behov av hjälp med samtliga grundläggande behov, och därefter för respektive grundläggande behov bedöma det totala behovet av hjälp som beror på funktionsnedsättningen. Vid bedömningen ska jämföras med vad ett barn utan funktionsnedsättning i samma ålder behöver hjälp med. Det är det extra omvårdnadsbehovet som ska ligga till grund för rätten till assistansersättning. För barn som är 12 år eller äldre anges att behovet av personlig assistans för de grundläggande behoven ska bedömas på samma sätt som för vuxna. Därefter ska barnets totala hjälpbehov utredas för respektive övrigt behov och en bedömning göras hur mycket av hjälpbehovet som beror på funktionsnedsättningen. Om inte hela det uppgivna hjälpbehovet kan tillgodoses genom personlig assistans ska motiveras vad som inte kan tillgodoses och varför.

7.4.2 Bedömningsstöd i kommunerna

Det finns inte något gemensamt stödjande dokument för kommunerna om hur bedömningen ska göras i fråga om personlig assistans till barn. I många kommuner finns dock interna riktlinjer eller vägledningar för handläggning av ärenden enligt LSS, där även föräldraansvaret vid bedömningen av rätten till personlig assistans omnämns. Det förekommer också att man använder sig av de stöddokument som Försäkringskassan tagit fram.[29] Bland de riktlinjer och vägledningar som vi har tagit del av i vår utredning[30] har vi bland an-

[28] I vägledningen hänvisas till Försäkringskassan (2018) Rättsligt ställningstagande (FKRS 2018:01) *Bedömning av föräldraansvar och väntetid under dygnsvilan inom assistansersättning.*
[29] Samtal med företrädare för kommuner.
[30] Genomgång av 40 kommuner

nat sett exempel från Laholm[31], Norrköping[32], Åtvidaberg[33], Gislaved[34], Österåker[35], Askersund[36] och Södertälje[37]. I exempelvis Norrköpings vägledning står följande:

> Vårdnadshavare till barn med funktionsnedsättning har enligt föräldrabalken ansvar för barnets personliga förhållanden och ansvar för att barnets behov blir tillgodosedda. Det handlar om att barnet får den omsorg som behövs med hänsyn till barnets ålder, utveckling och andra omständigheter. Barnets ålder har betydelse för rätten till insatser. Från och med att barnet är cirka 12 år förväntas inte längre vårdnadshavare ansvara för barnets grundläggande behov. När det gäller personlig assistans till barn utreds barnets totala behov av hjälp med samtliga grundläggande behov. En bedömning görs också av vad som är rimligt för barn i motsvarande ålder utan funktionsnedsättning att klara av och vad som ingår i vårdnadshavares ansvar.[38]

Gemensamt för de riktlinjer och vägledningar som vi har tagit del av är att det inte ges någon närmare beskrivning av hur bedömningen i

---

[31] Laholms kommun. *Riktlinjer för handläggning och insatser enligt Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och Socialtjänstlagen*, version 2.
https://www.laholm.se/globalassets/upload/socialnamnd/socialforvaltning/funktionshinder/riktlinjer-for-handlaggning-och-insatser-enligt-lag-om-stod-och-service-till-vissa-funktionshindrade-lss-och-so.pdf (hämtad 2021-04-02).

[32] Norrköpings kommun. *Riktlinjer för utredning, beslut och utförande av insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS*, dnr VON 2019/0350-20 003, reviderad 2021-01-20.
https://www.norrkoping.se/download/18.53d2b23c176f5b1a2923158/1612803215602/Riktlinjer%20enligt%20LSS.pdf (hämtad 2021-04-02).

[33] Åtvidabergs kommun. *Riktlinjer enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*, dnr ATVKS 2019-00643 003, antagen 2020-04-29.
https://www.atvidaberg.se/download/18.4a09469f17225dd434befbe/1589873738106/Riktlinjer%20enligt%20lagen%20om%20st%C3%B6d%20och%20service%20till%20vissa%20funktionshindrade%20-%20antagen%20av%20KF%202020-04-29.pdf (hämtad 2021-04-02).

[34] Gislaveds kommun. *Riktlinjer för handläggning enligt LSS (Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade) samt enligt SoL (Socialtjänstlag 2001:453)*, fastställelsedatum 2019-12-17.
https://www.gislaved.se/omsorg-stod-och-hjalp/funktionsnedsattning/hjalp-stod-och-service-enligt-lagarna-sol-och-lss (hämtad 2021-04-02).

[35] Österåker kommun. *Vägledning för handläggning av insatser enligt LSS Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*.
https://www.osteraker.se/download/18.2a9bbe92160d7ec50881cf9f/1526649845370/V%C3%A4gledning%20%20LSS%202017-01-01.pdf (hämtad 20121-04-02).

[36] Askersund kommun. *Riktlinjer vid handläggning LSS i Askersund kommun*, beslutad 2019-12-17.
https://www.askersund.se/download/18.4fce50ab17431524ba7d3c61/1599487650486/Riktlinjer%20f%C3%B6r%20bist%C3%A5ndshandl%C3%A4ggning%20LSS (hämtad 2021-04-02).

[37] Södertälje kommun. *Riktlinjer LSS - För handläggning av insatser enligt LSS för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättnin*g, antagna 2016-06-02.,
https://www.sodertalje.se/globalassets/socialkontoret/omsorgsnamndens-riktlinjer-for-handlaggning-av-insatser-enligt-lss.pdf (hämtad 2021-04-02).

[38] Norrköpings kommun. *Riktlinjer för utredning, beslut och utförande av insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS*, dnr VON 2019/0350-20 003, reviderad 2021-01-20, s. 13.
https://www.norrkoping.se/download/18.53d2b23c176f5b1a2923158/1612803215602/Riktlinjer%20enligt%20LSS.pdf (hämtad 2021-04-02)

praktiken ska gå till, utöver att det i enstaka fall har angetts att vårdnadshavaren inte förväntas ansvara för barnets grundläggande behov efter att barnet uppnått 12 års ålder.

7.5 Föräldraansvaret i ett rättighetsperspektiv

Barn med omfattande funktionsnedsättning är inte någon enhetlig grupp. Varje barn är en egen individ med egna behov, förutsättningar och önskemål, och liksom alla barn är barnet med funktionsnedsättning en individ med egna rättigheter. Gemensamt för barn med omfattande funktionsnedsättning är emellertid att barnen i högre grad är beroende av personer i sin omgivning.[39] Gemensamt är också att barnen har rätt till ett fullvärdigt liv och rätt till hjälp att aktivt delta i samhället, och att barnen konventionsrättsligt är egna rättighetsbärare.[40]

I sin fördjupande text *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'* (bilaga 3) analyserar Anna Bruce, expert på mänskliga rättigheter, regleringen av stödformen personlig assistans i FN:s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.[41] Bruce konkluderar att effekten av avdraget för föräldraansvar kan vara konventionsstridig, åtminstone om det får som konsekvens att barnet inte får tillgång till personlig assistans och barnet inte heller får annat stöd som leder till uppfyllande av konventionens krav. Bruce konstaterar också att även barnets föräldrar och syskon erhåller ett visst skydd under konventionerna. Därmed skulle ett avdrag för föräldraansvaret också kunna vara konventionsstridigt.

Även i barnkonventionen[42] finns relevant information om ansvarsfördelningen mellan ett barns föräldrar och staten. I sitt betänkande *Barnkonventionen och svensk rätt* skriver Barnkonventionsutredningen att:

[39] Wilder, J., Axelsson, A.K., *Personlig assistans i familjen för barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar, Forskning om personlig assistans – en antologi*, Altermark, Knutsson, Svensson Chowdry (2018).
[40] Lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (Barnkonventionen).
[41] FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.
[42] FN:s konvention om barnets rättigheter. Konventionen är också svensk lag, lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter.

> Artikel 18 handlar om ansvarsfördelningen mellan ett barns föräldrar och staten, men även om vilket ansvar föräldrar och andra vårdnadshavare har för barnet. Föräldrarna och andra vårdnadshavare har huvudansvaret för sina barns uppfostran och utveckling och de ska låta sig vägledas av vad som är barnets bästa. Staten ska göra sitt bästa för att säkerställa att båda föräldrarna har ett gemensamt ansvar för barnets uppfostran och utveckling. Genom artikeln ges staten också ett ansvar att stödja föräldrarna när de fullgör sitt föräldraansvar. Staten ska också säkerställa att barn till föräldrar som arbetar har rätt till barnomsorg.[43]

De skriver också avseende Artikel 23 – barn med funktionsnedsättning att:

> Personlig assistans som ges till ett barn påverkar i hög grad en hel familjs livssituation. Det är därför väsentligt att assistansen anpassas till varje familjs individuella behov och att barnets vårdnadshavare ges ett avgörande inflytande över hur stödet till barnet utformas. Syftet med assistansen är ofta att tillgodose vårdnadshavarnas behov av avlösning i omvårdnaden eller att ge familjen möjlighet att genomföra sådana aktiviteter som barnet inte deltar i.[44]

Vad gäller statens ansvar konstaterar Bruce att det faktum att det handlar om rätten till familjeliv, och dess centralitet i barns liv, medför även att intresset av att ett barn kan leva med sin familj, så länge eventuella problem i familjen kan lösas med stöd, bör väga tungt i analysen av barnets bästa som konventionsstaten är skyldig att göra.[45] Bruce konstaterar fortsättningsvis att en analys av barnets bästa också måste ta höjd för att om ett barn med funktionsnedsättning hamnar på en plats som inte är en familj, framstår risken att barnet fastnar i institutionalisering avsevärt högre än för ett barn utan funktionsnedsättning. I den mån begreppet föräldraansvar tillämpas på ett sätt som begränsar tillgången till personlig assistans för ett barn med funktionsnedsättning i strid med barnets bästa finns risk att tillämpningen står i strid med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.[46] Bruce skriver också att om föräldraansvar tillämpas på så sätt att ett barn förlorar sin möjlighet att bo kvar med sin familj är Sverige skyldigt att omedel-

[43] SOU 2020:63 *Barnkonventionen och svensk rätt*, s. 736.
[44] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 66, SOU 2020:63 *Barnkonventionen och svensk rätt*, s. 945.
[45] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s 92.
[46] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 92

bart ta ansvar för detta eftersom att garantera barn med funktionsnedsättning rätt till familjeliv enligt Artikel 23 (4) Respekt för hem och familj är en omedelbar skyldighet.[47]

Även begreppet föräldraansvar som sådant problematiseras av Bruce. Hon frågar sig om de utgångspunkter begreppet bygger på är förenliga med FN:s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

> Den personliga assistansen, inklusive omfattningen, ska vara utformat utifrån barnets individuella behov. Utgångspunkten är att utvärderingen måste utgå från barnets situation och barnets behov. Begreppet föräldraansvar har istället en familj utan ett barn med funktionsnedsättning som utgångspunkt; vad en förälder med ett barn utan funktionsnedsättning förväntas (behöva) göra i relation till sitt barn för att barnet ska fara väl. Detta står i tydlig strid med CRPD: s kärna, vilken är att en verklighet med funktionsnedsättning och (tyvärr) funktionshinder ska sättas i centrum, utifrån sina egna premisser. Att sätta liv med funktionsnedsättning i centrum genomsyrar hela CRPD, men uttrycks tydligast i Artikel 3 (d) Allmänna principer och dess krav på ”respekt för olikheter och accepterande av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten”.[48]

Bruce diskuterar även huruvida föräldraansvar som begrepp är rättssäkert. Hon skriver:

> I kravet ingår att nationell lag ska vara tillräckligt preciserad för att kunna tillämpas rättssäkert. Detta framgår av skyddet för likhet inför lagen i Artikel 5 (1) Jämlikhet och icke-diskriminering. Tyngdpunkten för utvärderingen av kravet på precision är dock *hur begreppet faktiskt tillämpas*, inte hur det är utformat i lag. Om föreskrifter, kunskapsstöd med mera används istället för att precisera i lag ska de dock göra klart inte bara för tillämpande myndigheter utan även för allmänheten hur begreppet fungerar. Detta så att konsekvenserna av begreppet för det individuella barnets rätt till personlig assistans kan förutsägas.[49]

Sammanfattningsvis konstaterar Bruce att föräldraansvaret såsom det tillämpas är problematiskt i ett rättighetsperspektiv.

---

[47] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 90.
[48] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 71.
[49] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 71.

7.6 Föräldraansvar i andra ersättningar och förmåner

Föräldraansvar återfinns också vid bedömningen om andra ersättningar och förmåner. Tillämpningen av föräldraansvar i en förmån kan påverka en annan och därför återges några andra situationer där föräldraansvaret är relevant.

Principen om föräldraansvar återfinns bland reglerna om omvårdnadsbidraget i 22 kap. socialförsäkringsbalken, som också är kopplade till barn med funktionsnedsättningar.[50] Omvårdnadsbidraget är en ekonomisk ersättning till föräldrar vars barn, på grund av funktionsnedsättning, kan antas ha ett mer än måttligt behov av omvårdnad och tillsyn under minst sex månader.[51] Omvårdnadsbidragets storlek ökar med större omvårdnads- och tillsynsbehov.[52] Vid bedömningen av omvårdnadsbidraget ska Försäkringskassan bortse från de behov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter.[53] I förarbetena till bestämmelsen konstateras att en motsvarande bestämmelse finns i regleringen av assistansersättningen.[54]

I 7 § LSS anges att personer som anges i 1 § har rätt till insatser i form av särskilt stöd och särskild service enligt 9 § 1–9, om de behöver sådan hjälp i sin livsföring och om deras behov inte tillgodoses på annat sätt. I specialmotiveringen till paragrafen uttalas:

> För att viss insats enligt 9 § skall kunna nekas den funktionshindrade på grund av att behovet tillgodoses på annat sätt, skall behovet också *faktiskt* tillgodoses på annat sätt. Det räcker således inte att, som i socialtjänstlagens 6 §, behovet *kan* tillgodoses på annat sätt. Behovet tillgodoses på annat sätt t.ex. när en nära anhörig frivilligt svarar för insatsen som ett led i familjerelationen. Ett behov kan också, helt eller till viss del, tillgodoses genom en förälders ansvar enligt föräldrabalken för den normala vårdnaden av ett barn.[55]

Det finns ett flertal olika insatser i LSS som kan bli aktuella för barn som tillhör lagens personkrets:

---

[50] Tidigare vårdbidrag.
[51] 22 kap. 3 § socialförsäkringsbalken (2010:110).
[52] 22 kap. 4 § socialförsäkringsbalken (2010:110).
[53] 22 kap. 5 § socialförsäkringsbalken (2010:110)
[54] Prop. 2017/18:190 *Reformerade stöd till personer med funktionsnedsättning* s. 71.
[55] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 172–173.

- rådgivning och annat personligt stöd,
- ledsagarservice,
- biträde av kontaktperson,
- avlösarservice i hemmet,
- korttidsvistelse utanför det egna hemmet,
- korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egnahemmet i anslutning till skoldagen samt under lov,
- boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet.

I Socialstyrelsens handbok för handläggning och utförande av LSS-insatser *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning* publicerad oktober 2020 anges att vid bedömningen av rätt till insatser behöver handläggaren ta hänsyn till föräldraansvaret.[56] Socialstyrelsen betonar också skillnaden mellan föräldraskap och föräldraansvar enligt följande:

> Föräldraansvar och föräldraskap är inte samma sak. Som framgått ovan innebär bestämmelserna i föräldrabalken om vårdnadshavares ansvar inte att föräldrarna måste tillgodose alla barnets behov själva. Ansvaret kan tas genom att ansöka om stöd till barnet och de offentliga stödsystemen träder då in.
>
> Barnets behov av omvårdnad kan också tillgodoses av andra, till exempel personalen i en bostad med särskild service eller personliga assistenter.
>
> Föräldraskap innebär mycket mer än praktisk omvårdnad. I föräldraskapet ligger också att utveckla och behålla en livslång relation. Eftersom barn behöver föräldrar som kan utöva sitt fulla föräldraskap kan föräldrarna inte ägna all sin tid åt att vårda ett vårdkrävande barn. Det behöver också finnas tid för allt det andra som ingår i föräldraskapet och just därför behöver samhället ge stöd till föräldrar som har barn med omfattande funktionsnedsättning.[57]

Vissa av insatserna i LSS avseende barn har dock ett dubbelt syfte som komplicerar tolkningen av vem som gynnas. Insatser begärs i barnets namn, men vänder sig många gånger till föräldrarna. I förar-

[56] Socialstyrelsen (2014). *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser*, s. 88–89.
[57] Socialstyrelsen (2014). *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser*, s 89.

betena står att behov av avlösning för föräldrar bör kunna erhållas i form av avlösarservice och korttidsvistelse enligt den nya lagen.[58] Korttidshem och avlösning kan vara nödvändiga för att föräldrarna ska avlastas och få möjlighet till vila och umgänge med eventuella syskon. Indirekt gynnas barnet genom att det på så sätt får pigga föräldrar som orkar med vardagen.[59] Utifrån ett barnperspektiv kan en insats beviljas ett barn med funktionsnedsättning för att dess syskon ska gynnas.

[58] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 65.
[59] *Barnperspektiv i LSS-handläggning – En aktgranskning*, FOU Södertörns skriftserie nr 115/13 (2013), s. 20.

8 Föräldraansvaret i praktiken

I kapitel 7 har beskrivits vad som styr tillämpningen av föräldraansvaret och att principen om föräldraansvar grundar sig i att alla föräldrar enligt föräldrabalken har ett ansvar för omsorg om sina barn. I detta kapitel går vi vidare till att beskriva föräldraansvaret i praktiken. Vi beskriver föräldraansvarets tillämpning, vilka problem som finns vid tillämpningen, hur barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar upplever avdraget för föräldraansvaret, och vad det innebär att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Kapitlet avslutas med våra slutsatser om avdraget för föräldraansvaret.

8.1 Statistiken om föräldraansvaret är bristfällig

Det finns ingen statistik över hur stora avdrag som görs med hänvisning till föräldraansvaret, varken vad gäller beslut om personlig assistans enligt LSS eller assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken. Antaganden om föräldraansvarets storlek får därmed göras från befintlig statistik över antal beviljade timmar i kombination med kunskap om bedömningen från handläggare.

I Socialstyrelsens lägesrapport från år 2020 anges att det i oktober 2018 totalt var 5 090 barn och unga i åldern 0–22 år som var beviljade personlig assistans enligt LSS eller assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken. Av dessa var 1 605 beviljade kommunalt finansierad personlig assistans enligt LSS och 3 485 beviljade assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken.[1]

[1] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020*, s. 74.

Tabell 8.1 Totalt antal barn och unga med personlig assistans

Totalt antal personer med beslut om personlig assistans enligt 9 § 2 LSS och assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken, uppdelat på lagrum, kön och ålder, oktober 2018

	Personlig assistans (9 § 2 LSS)		Assistansersättning enligt SFB	
	Pojkar	Flickor	Pojkar	Flickor
0–6 år	120	75	70	60
7–12 år	380	220	560	450
13–22 år	500	310	1410	935
Totalt	**1 000**	**605**	**2 040**	**1 445**

Källa: Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020*, s. 74.

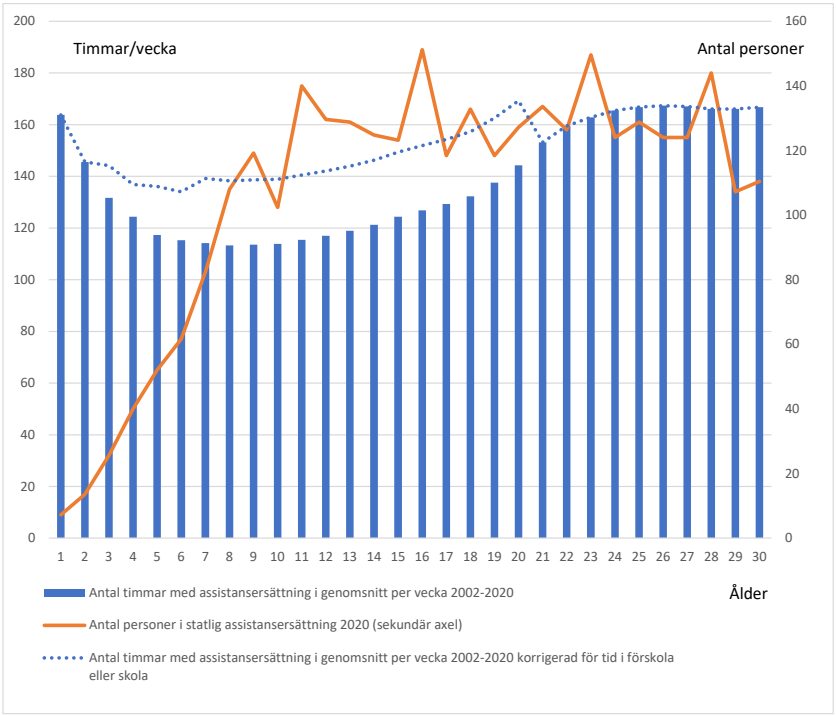
Försäkringskassan har i två rapporter från år 2020 redovisat detaljerad statistik över antalet barn med assistansersättning där det bland annat framgår hur många timmar med assistansersättning som barn i genomsnitt beviljas. År 2019 beviljades barn (0–18 år) i genomsnitt knappt 109 timmar per vecka.[2] Barn och vuxna har ungefär lika många timmar i grundläggande behov, i genomsnitt mellan 33 och 38 timmar per vecka, men barn beviljats färre antal timmar än vuxna för andra personliga behov.[3] Antalet timmar för andra behov stiger med stigande ålder. Försäkringskassan skriver:

> Eftersom föräldraansvaret avtar med barnets ålder är det rimligt att anta att de som är unga, 13–19 år, är beviljade mer tid för andra personliga behov än de som är 0–12 år. Om uppdelningen mellan barn och unga görs visar det sig att barn i åldern 0–12 år i genomsnitt beviljas 51 timmar per vecka för andra personliga behov. Motsvarande siffra för unga i åldern 13–19 år är 68 timmar per vecka.[4]

I figur 8.1 nedan illustreras föräldraansvaret genom beskrivande statistik över antal personer med assistansersättning och deras antal beviljade timmar i genomsnitt.

[2] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Indikatorer för att följa utvecklingen av assistansersättningen*, s. 27.
[3] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Indikatorer för att följa utvecklingen av assistansersättningen*, s. 33.
[4] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Indikatorer för att följa utvecklingen av assistansersättningen*, s. 34.

Figur 8.1 Antal personer med assistansersättning och antal beviljade timmar i genomsnitt, per åldersgrupp



Källa: Statistik från Försäkringskassan, utredningens egna bearbetningar.

Det går att utläsa flera saker av figuren. Det går att se att antal barn med assistansersättning ökar med stigande ålder (den röda linjen i figur 8.1). Det är få små barn som har assistansersättning. Dock är de yngre barnen som är i försäkringen beviljade ett stort antal timmar, vilket indikerar att det är de barn som har riktigt stora behov som tidigt beviljas assistansersättning. Det går också att utläsa av figuren att barn beviljas ett lägre antal timmar än unga vuxna (de blå staplarna i figur 8.1), vilket troligtvis delvis speglar det avdrag som görs med anledning av föräldraansvaret. Utöver avdrag för föräldraansvar kan skillnaderna också bero på att assistansersättning inte utges när barnen är i förskola eller skola. Dock har barn fortfarande färre antal timmar assistansersättning i genomsnitt även om antal timmar i förskola eller skola adderas (den prickiga linjen i figur 8.1).

8.2 Exempel på tillämpning av föräldraansvaret

I vår utredning har kommit fram att när ett barns behov av assistans utreds uppskattas många gånger omfattningen i tid för varje behov var för sig.[5] Detta innebär att det i varje enskilt moment bedöms vad som normalt för en förälder att hjälpa sitt barn med. Om varje jämförelse görs på ett restriktivt sätt så kommer det totala föräldraansvaret bli omfattande.

I ett beslut från en kommun gällande ett fyraårigt barn med omfattande funktionsnedsättningar finns följande exempel:

- Dusch
  Föräldrar yrkar på 4 × 20 minuters hjälp med anledning av kräkningar och spasticitet.
  Kommunen anser att så många tillfällen inte kan behövas samt att barn i denna ålder normalt behöver hjälp med dusch. Kommunen beviljar hjälp med 1 × 10 minuter per dag.

- Avtvättning
  Föräldrar yrkar på 1 timmes hjälp per dag med anledning av kräkningar.
  Kommunen anser att avtvättning är normalt föräldraansvar men att ansvaret går utöver det normala med 5 minuter per dag.

- Toalettbesök
  Föräldrar yrkar på 11 × 10 minuters hjälp per dag med anledning av frekventa blöjbyten.
  Kommunen hänvisar till 1177 Vårdguiden där det står att en del barn slutar med blöja vid 2 års ålder men att vissa barn inte slutat med blöja i 4-årsåldern. Blöjbyten för 4-åringar anses därmed ingå i det normala föräldraansvaret. Dock finns medicinska underlag som styrker problem med diarréer varvid kommunen beviljar hjälp med 3 × 5 minuter per dag.

Kommunen specificerar på detta sätt varje enskilt behov i sitt beslut. Beslutet är totalt på 14 sidor. Bara för de tre behov som nämns här är skillnaden mellan föräldrarnas yrkande och kommunens beviljande 220 minuter per dag. Det sammantagna föräldraansvaret i detta

[5] Vi har gjorts uppmärksamma på denna typ av tillämpning från flera brukarorganisationer samt i intervjuer. Vi har också sett flera exempel på när detta inträffat.

beslut är tidsmässigt mycket omfattande. Det finns enligt vår mening tre huvudsakliga problem i den typ av beslut som beskrivits ovan.

För det första tas i ovanstående exempel från verkligheten ingen hänsyn till den sammanlagda effekten av föräldraansvaret. Det görs inte någon bedömning av huruvida den sammanlagda effekten av föräldraansvaret är skälig. Det görs inte heller någon helhetsbedömning av om den tidsmässiga omfattningen av hjälpbehovet är rimlig utifrån barnets funktionsnedsättningar. Att hänsyn inte tas till den sammantagna effekten och att helhetsbedömningar inte görs är omständigheter som vi fått beskrivna av många organisationer och företrädare.

För det andra görs jämförelsen med barn som befinner sig i yttersta spannet i normalfördelningen. I ovanstående exempel hänvisar kommunen till 1177 Vårdguiden vad gäller information om barns användning av blöjor. De skriver att en del barn slutar med blöja vid 2 års ålder men att vissa barn inte slutat med blöja i 4-årsåldern. Jämförelsen görs sedan med det barn som behöver mest hjälp i normalspannet. Ett barn som följer normal utveckling kommer dock inte att behöva maximalt med hjälp i varje enskilt hjälpbehov. Om jämförelserna genomgående görs på detta sätt blir föräldraansvaret omfattande. Flera av de brukarorganisationer som deltagit i de hearings vi anordnat har påtalat att bedömningarna ofta görs på detta sätt.

För det tredje tas i ovanstående exempel ingen hänsyn till föräldrarnas kapacitet eller syskons behov. Barnet i ovanstående exempel har syskon. Den tid som föräldrarna har till förfogande för dessa syskon är dock inget som ges betydelse vid bedömningen. Inte heller tas hänsyn till om föräldrarna själva har nedsatt kapacitet med anledning av exempelvis sjukdom.[6] Nuvarande lagstiftning ger heller inte utrymme att ta hänsyn till varken föräldrarnas kapacitet eller syskons behov.

8.3 Handläggare och beslutsfattare tycker att det är svårt att tillämpa principen om föräldraansvar

I vår utredning har vi ställt frågor om tillämpningen av föräldraansvaret till personer vid kommuner och på Försäkringskassan som handlägger eller fattar beslut i ärenden om personlig assistans och assistansersättning. Den bild som vi fått har varit samstämmig. Den

[6] Intervjuer med handläggare vid Försäkringskassan den 20–21 oktober 2020.

generella upplevelsen hos de som fått frågan har varit att det är svårt att i enskilda ärenden göra en bedömning av hur stort avdrag som ska göras för föräldraansvar. Rättspraxis och de myndighetsinterna vägledningar som finns anses inte ge tillräckligt stöd för bedömningen. Den övergripande bild som vi fått är att:

– det är svårt att veta vad som är normalt,
– det är svårt att veta hur bedömningen ska göras och vad som ska beaktas,
– det görs olika tolkningar av vad föräldraansvaret innebär.

I våra samtal med handläggare beskriver de att det är svårt att veta vad föräldrar ska förväntas hjälpa sina barn med i en viss ålder eftersom alla barn är unika och utvecklas olika. Handläggare söker stöd för bedömningen där sådant stöd går att få, och vid bedömningen av föräldraansvaret utgår man till exempel från allmän information från 1177 Vårdguiden och rekommendationer från tandvården. Många gånger blir det också så att man utgår från sina egna barn, andras barn eller den bedömning som man gjort i det förra beslutet.

Flera framhöll att det kan vara svårt att veta vad man ska utgå från vid bedömningen, om man ska utgå från den tid som behövs för att ge hjälp med ett visst behovsområde (mellanskillnaden) eller om man ska utgå från karaktären av behovet. Det uppgavs till exempel vara vanligt att en femåring behöver hjälp vid toalettbesök men inte vid blöjbyten. Man frågade sig då om man kan likställa blöjbyte med toalettbesök. Ett annat exempel som gavs var matning – att en fyraåring kanske ofta kan äta själv men däremot inte kan sitta själv vid matbordet. Ytterligare ett exempel handlade om medicinering till ett barn i sexårsåldern. Man frågade sig då om det spelar någon roll hur medicinen ges, om det är tiden eller momentet som ska beaktas. En person uppgav också att det förekommer att man hänvisar till att det är normalt att följa med sin fyraåring till läkaren, men att man inte alltid tar hänsyn till hur många gånger det handlar om per vecka. Det beskrevs att det finns olika inställningar när det gäller om man ska titta på tidsåtgången eller om man ska titta på om det är ett hjälpbehov som är av en annan karaktär än vad som är vanligt.

Handläggarna beskrev också att mer vägledning finns för de yngsta och de äldsta barnen och att bedömningen av föräldraansvaret var svårast att göra för barn mellan cirka 2 och 12 år. Det beskrevs

vara särskilt svårt att bedöma föräldraansvaret för barn som är äldre än 9 år men yngre än 12 år.

Föräldraansvaret för tillsyn och tid mellan punktinsatser anses också vara svårt att bedöma eftersom föräldrar behöver vara på plats även för barn utan funktionsnedsättning, men inte på samma sätt. Föräldrar till barn utan funktionsnedsättning brukar samtidigt som de har tillsyn kunna se på TV, läsa en bok eller prata med en kompis. Informella riktlinjer har därför skapats till hjälp för tillämpningen, en handläggare beskrev att:

> Avdraget för en sjuåring är generellt en timme per vardag eller två timmar per helgdag. Men det kanske är något som vi kommit överens om i vår arbetsgrupp.

Vad gäller andra personliga behov beskrev handläggarna att avdrag görs upp till 18 år. De beskriver dock att det finns ett stort spann för vad som anses som normalt. Fritidsaktiviteter bedöms och tidsätts. Viss tid räknas av för tillsyn eftersom föräldrar anses ha ett ansvar för att umgås och vara med sitt barn. Handläggarna ser bland annat till tid som man ändå spenderar med sin familj, till exempel äter middag ihop, ser på tv och spelar spel.

De handläggare vi pratat med på Försäkringskassan ser också en förändring i tillämpningen över tid. De beskriver att barn som får assistansersättning i dag har väldigt stora stödbehov. Flera upplever att det tidigare var en lite generösare bedömning för grundläggande behov. Handläggarna drar slutsatsen att praxis snarare riskerar att leda till för strikta bedömningar av assistansen än för generösa.

Handläggare både vid kommuner och vid Försäkringskassan är medvetna om att det är svårt att göra enhetliga bedömningar av storleken på avdrag för föräldraansvar och att bedömningarna kan skilja mellan handläggare. De tycker också att det kan vara svårt att motivera bedömningen och att förklara den bedömning som gjorts.

De som vi tillfrågat i både kommun och vid Försäkringskassan har alla uttryckt att det finns ett behov av ökad tydlighet och mer stöd för bedömningen av föräldraansvaret. Det har exempelvis uttryckts att det hade varit bra med ett standardiserat avdrag som utgick från barnets ålder. Flera har efterfrågat ett ”normbarn” med tidsatta stödbehov att utgå från vid bedömningen.

Även andra undersökningar har gjorts av tillämpningen av föräldraansvaret. Inspektionen för socialförsäkringen (ISF) genomförde

år 2014 en granskning som syftade till att undersöka hur Försäkringskassan tar hänsyn till föräldraansvaret vid bedömning av rätten till assistansersättning för barn.[7] I granskningen fann ISF att Försäkringskassans bedömningar av föräldraansvaret varierade och att det hos handläggarna fanns tydliga skillnader i utgångspunkten av bedömningen. Det förekom till exempel att handläggare utgick från egna eller kollegers erfarenheter av vad barn i en viss ålder klarar av, utöver den praxis som då fanns på området. ISF konstaterade att det saknades verktyg för att säkerställa en enhetlig och rättssäker tillämpning av principen om föräldraansvar i assistansersättningen. Sedan ISF:s granskning genomfördes har Försäkringskassan upprättat och uppdaterat ett antal dokument i syfte att ge stöd i handläggningen i enskilda ärenden som rör assistansersättning för barn (se avsnitt 7.4.1). Försäkringskassan har även år 2014, tillsammans med en specialistläkare i barn- och ungdomspsykiatri samt en psykolog, tagit fram en utbildning *Barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar*, som ska fungera som stöd för handläggarna i deras handläggning.

I en annan undersökning som genomfördes år 2013 granskades 56 LSS-akter från åtta kommuner i Stockholms län.[8] Gemensamt för de granskade akterna var att de innehöll begreppet föräldraansvar. Granskaren ställde sig bland annat frågan vad normalt föräldraansvar syftar på och i rapporten beskrevs bland annat följande:

> I ansökningar om personlig assistans hänvisas handläggarna ofta till det normala föräldraansvaret […] I utredningarna avseende vad som ingår i det normala föräldraansvaret gör handläggaren jämförelser med vad barn utan funktionsnedsättningar kan klara av. Det framgår dock inte av materialet varifrån denna kunskap är hämtad. Ett exempel är en sexårig pojke som föräldrarna anser behöver hjälp med personlig hygien. Handläggaren skriver: ”Personlig hygien klarar inget barn i XX:s ålder på egen hand.” Vidare skriver handläggaren: ”Klä av och på sig, behöver barn i den åldern också hjälp med.” Likaså skriver en annan handläggare: ”Full tillsyn av ett barn i 3–4 årsålder vid utomhusvistelse bedömer handläggaren omfattas av ett föräldraansvar. Att ett barn i 3–4 års ålder vägrar att följa med och t ex inte vill gå till dagis får anses falla inom ramen för åldersadekvat beteende.”

Utifrån vad som kommit fram vid aktgranskningen konstaterades i rapporten bland annat att normalt föräldraansvar bygger på en före-

[7] Inspektionen för socialförsäkringen (2014). Rapport 2014:6 *Vad är normalt? – Föräldraansvaret i assistansersättningen*.
[8] *Barnperspektiv i LSS-handläggning – En aktgranskning*, FOU-Södertörns skriftserie nr 115/13 (2013), s. 30.

ställning om vad en förälder till ett barn utan funktionsnedsättning antas klara av. Det kan avse omvårdnad och hygien men också att ombesörja en meningsfull fritid och ge förutsättningar för umgänge. I rapporten konstateras att hänvisningar till vad som krävs av föräldrar till barn i en viss ålder ofta är vagt underbyggda, liksom hur tidsåtgången för vissa omsorgsuppgifter är framräknade. I rapporten slogs fast att det finns en risk att handläggarens egna erfarenheter får allt för stort utrymme.

8.4 Föräldrar och barn tycker att för stora avdrag görs och att tillämpningen är godtycklig

I vår utredning har vi också ställt frågor om föräldraansvaret till de som är berörda av besluten. Vi har intervjuat två unga vuxna som beskrivit sina erfarenheter av att ha varit barn med funktionsnedsättning. Vi har också genomfört intervjuer med föräldrar till barn med funktionsnedsättning och med brukarorganisationer.

8.4.1 Barns upplevelse av föräldraansvaret

I samtal som vi hade med unga assistansanvändare om deras erfarenheter av att vara barn med assistans framkom flera viktiga aspekter. Den personliga assistansen ansågs vara viktig:

> Assistansen är det närmaste 100 % självständig jag kan bli med mitt funktionshinder.

De var ense om att deras föräldrar varit mer engagerade i deras liv än vad de själva hade önskat, vilket enligt dem hade fått två konsekvenser. För det första handlar det om deras egen självständighet. Det blir en speciell relation mellan förälder och barn när man är beroende av sina föräldrar. De två unga vuxna uttryckte hur svårt det är att vara beroende av sina egna föräldrar:

> Till exempel när man precis bråkat och behöver hjälp – då blir det väldigt svårt …
>
> Håller med! Om man har grälat vill man inte be om hjälp. Och man vill inte hänga med sina föräldrar dygnet runt.

För det andra handlar det om föräldrarnas ork och mående. Upplevelsen var att föräldrarna arbetat mer än de velat göra och att de fått täcka upp när assistansen inte är tillräcklig:

> Det är bättre stämning hemma när assistansen är tillräcklig

De ansåg också att tillämpningen av föräldraansvaret gjort deras situation än mer problematisk. En av personerna uttryckte att eftersom hen fortfarande bodde hemma så ansåg den beslutande myndigheten att föräldrarna borde ta ansvar för en del av omsorgen. Detta ansågs problematiskt eftersom hen vill få ta eget ansvar. De konstaterar att föräldraansvaret påverkar så länge man bor hemma. Erfarenheten var att fler timmar assistans beviljas när man flyttar hemifrån.

8.4.2 Föräldrars upplevelse av föräldraansvaret

I de intervjuer som vi gjort med föräldrar till barn med funktionsnedsättning och med brukarorganisationer berättas om godtyckliga bedömningar. Föräldrarna beskriver en önskan om att avdraget för föräldraansvaret ska regleras tydligt så att olika kommuner och handläggare inte ska kunna göra olika bedömningar. Den upplevelse som har beskrivits är också att det avdrag som görs för föräldraansvar är allt för stort och att det leder till att barnets rätt till assistans begränsas alltför mycket. En förälder uttrycker sig så här:

> I andra kommuner så hade barn likt [*namn*] fått assistans dygnet runt aktiv tid. Det är så fritt tolkningsspann mellan kommunerna att de kan tolka det som de vill. Jag förstår inte hur de kan krypa undan i de små hål som finns. Tolkningen kring föräldraansvaret blir för vid.

De poängterar också att ett faktiskt föräldraansvar inte endast kan räknas i de timmar och minuter det tar att hjälpa barnet – det handlar också om vad som behöver göras rent praktiskt.

I den enkät vi gjort bland assistansanvändare kan konstateras att det finns föräldrar som tycker att det är rimligt att ett avdrag för föräldraansvar görs (tabell 8.2). Det är få som svarat på denna fråga

varvid inga generella slutsatser kan dras men det kan konstateras att det inte enbart är nekande svar på frågan.

Tabell 8.2 Tycker du att det är rimligt att det görs ett föräldraavdrag?

	Ja	Nej	Totalsumma
Yngre än 2 år		1	1
2–5 år		1	1
6–11 år	3	6	9
12–18 år	2	13	17
Äldre än 18 år	4	36	75
Totalsumma	**9**	**57**	**103**

Källa: Utredningens enkät till assistansberättigade.

I de djupintervjuer som vi genomfört bekräftas att föräldrar vill ta ansvar för sina barn. Flera har både barn med och utan funktionsnedsättningar, varvid de spontant gör jämförelser över vilket ansvar som krävs för de olika syskonen. De konstaterar att orimligt mycket ansvar utkrävs från dem som föräldrar.

Vi kan också konstatera att det förekommer att avdrag för föräldraansvar gjorts även bland assistansanvändare äldre än 18 år. I de fritextsvar som hör till dessa svarande kan konstateras att avdrag gjorts med anledning av att den assistansberättigade bor hemma hos sina föräldrar. Det kan vara så att avdraget speglar det faktum att man antas dela på hushållssysslor när man är flera vuxna som delar hushåll, de svarande har dock uppfattat det beslut som de fått som att avdraget är ett föräldraansvarsavdrag.

8.5 Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning

Situationen för föräldrar till barn med funktionsnedsättning sammanfattas kort i detta avsnitt.

8.5.1 Föräldrar till barn med funktionsnedsättning tar ett stort ansvar

I Socialstyrelsens handbok *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning*[9] framhålls situationen för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Där beskrivs bland annat den känslomässiga omställning som det kan innebära att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Detta samtidigt som en mängd praktiska frågor behöver lösas och nya kontakter ska tas för att få vardagslivet att fungera. Det beskrivs att vardagen påverkas starkt och att beroendet av professionella kan bli stort. Föräldrarna ska också hantera det svåra dilemmat att stötta sitt barn i utveckling och frigörelse samtidigt som det finns ett behov av att skydda barnet i olika situationer. Socialstyrelsen beskriver att barn med funktionsnedsättning ofta är beroende av föräldrarnas stöd i fler situationer och ofta under längre tid i livet än jämnåriga, vilket innebär ett slags utökat föräldraskap som bland annat kan medföra att se till att barnet får de insatser barnet behöver för sin utveckling och hälsa. För det krävs att föräldrarna känner till vilka insatser som finns, vad dessa innebär och vart de ska vända sig för att få sina och barnets behov tillgodosedda. Att samordna alla kontakter och förmedla information till berörda är en annan uppgift. Många föräldrar är utmattade och oroar sig för att de till slut inte orkar ta hand om sina barn.[10] I Socialstyrelsens kunskapsstöd *Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning* konstateras att barns tillgång till stöd i dag är alltför beroende av förälderns resurser att hitta och söka sådant, vilket riskerar att leda till en ojämlik tillgång på vård, omsorg och stöd.[11]

[9] Socialstyrelsen (2020). *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser*.
[10] Socialstyrelsen (2020). *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser*.
[11] Socialstyrelsen (2017). *Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning – Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd*, s. 9.

I sin fördjupande text *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'* (Bilaga 3) skriver Anna Bruce att:

> En förälder till ett barn *med* funktionsnedsättning kan svårligen antas ha samma sammantagna bild av vad som krävs för att räcka till gentemot barnet, syskon och sig själv som en förälder till ett barn *utan* funktionsnedsättning har. Detta inte minst då den senare kategorin föräldrar har tillgång till allmänna system av samhällsservice (tillgängliga utan ansökningar, processer och överbryggande av otillgänglighet) som underlättar arbete, familjeliv och allt därutöver. Detta är service som föräldrar till barn med funktionsnedsättning många gånger inte kan nyttja. När analyser likt den av 'föräldraansvar' utgår från normen (föräldraskap för ett barn utan funktionsnedsättning) i sin analys av behov kopplade till föräldraskap för ett barn med funktionsnedsättning blir resultatet en missvisande bild.[12]

I forskningsantologin *Forskning om personlig assistans* skriver Anna Karin Axelsson och Jenny Wilder att i vardagen ställs familjen inför många utmaningar i strävan efter att hjälpa sitt barn. Det kan till exempel handla om barnets medicinska problem, men också om problem som orsakas av hinder som kan relateras till samhället. Detta tar tid och energi.[13] Delar av livet, som för andra är privata, kan för barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras familjer behöva synliggöras och berättas för många människor, inte bara vid ett tillfälle utan gång på gång.[14]

Och, finns det syskon till barnet behöver föräldrarna också finnas till för dem.[15] Syskonen har status som egna rättighetsbärare, i den mån de är just barn. Syskon och vårdnadshavare har också ett skydd under FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.[16]

---

[12] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 71.
[13] Wilder, J., Axelsson, A.K., *Personlig assistans i familjen för barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar, Forskning om personlig assistans – en antologi*, Red. Altermark, Knutsson, Svensson Chowdhury (2018).
[14] Socialstyrelsen (2020). *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser*, s. 51.
[15] Wilder, J., Axelsson, A.K., *Personlig assistans i familjen för barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar, Forskning om personlig assistans – en antologi*, Red. Altermark, Knutsson, Svensson Chowdhury (2018).
[16] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 91.

8.5.2 Situationen kan ha stor påverkan på föräldrars hälsa och familjens ekonomiska förutsättningar

Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning kan påverka föräldrarnas egen hälsa och möjlighet att förvärvsarbeta. I sin handbok *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning* anger Socialstyrelsen bland annat

> Att ha ett barn med funktionsnedsättning kan medföra få tillfällen till egen tid eller få möjligheter att upprätthålla sociala kontakter. Även om barnet är välkommet och älskat kan det vara svårt att få vardagen att fungera. Föräldrarna behöver ofta hantera såväl känslomässiga som praktiska och relationsmässiga situationer. Den extra stress som detta innebär kan i sin tur minska orken hos föräldrarna. Orken räcker till exempel inte alltid till för att ge syskon den uppmärksamhet som de behöver. Inte sällan har föräldrarna hälsoproblem som stress, belastningssmärtor och sömnproblem på grund av den rådande situationen. Social isolering och stress på grund av barnets beteendeproblematik samt sömnrubbningar är starka riskfaktorer för föräldrars ohälsa.
>
> Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har i högre grad olika somatiska och psykiska besvär, främst ångest, huvudvärk och sämre minne jämfört med övriga föräldrar. Kvinnor som lever med barn med funktionsnedsättning anger i högre grad dålig självskattad hälsa jämfört med kvinnor som lever med barn utan funktionsnedsättning. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning rapporterar också i högre grad depressiva symtom och stigma samt lägre grad av självkänsla och socialt stöd.
>
> Det är inte ovanligt att föräldrar går ner i arbetstid, byter arbete eller själva arbetar som assistent till sitt eget barn för att få tid till allt det som behöver göras i förhållande till barnet. Förvärvsfrekvensen är lägre för föräldrar, särskilt för mammor, som har barn med funktionsnedsättning, något som påverkar den ekonomiska situationen både på kort och på lång sikt.[17]

ISF har tidigare visat att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har större sjukfrånvaro och ett lägre arbetsutbud än andra föräldrar.[18]

Även Riksrevisionen har påpekat att föräldrar till barn med funktionsnedsättningar bär ett tungt samordningsansvar. Det beskrivs att detta är en belastning som kan vara en bidragande orsak till att de

[17] Socialstyrelsen (2020). *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser*, s. 52.
[18] Inspektionen för socialförsäkringen (2013). Rapport 2013:18 *Vårdbidrag och framtida inkomster. De långsiktiga ekonomiska konsekvenserna av att få barn med särskilda behov.*

är sjukskrivna i större utsträckning och har svårare att hävda sig på arbetsmarknaden än andra föräldrar.[19]

Sammanfattningsvis bekräftar aktuella rapporter den bild vi fått från föräldrar och organisationer. Föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar har, och tar, ett stort ansvar. Om detta ansvar är för stort i relation till förälderns möjligheter får det konsekvenser för föräldrarnas hälsa, arbetsutbud och ekonomi.

8.6 Vad får barn som inte får personlig assistans för annat stöd?

I Socialstyrelsens lägesrapport *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning* år 2020 beskrivs att det skiljer mellan olika åldrar avseende vilka insatser som det är vanligast att få:

- i åldersgruppen 0–12 år är korttidsvistelse, avlösarservice och personlig assistans de vanligaste insatserna enligt socialtjänstlagen och LSS,
- i åldersgruppen 13–22 år är de vanligaste insatserna korttidsvistelse, daglig verksamhet och kontaktperson.[20]

I lägesrapporten undersökte Socialstyrelsen även vilka insatser enligt LSS som beviljats de personer vars beslut om statlig assistansersättning upphört mellan 1 januari 2017 och 30 juni 2018. Analyserna visar att majoriteten av dessa personer beviljats kommunal personlig assistans. Barn och unga har också beviljats insatser enligt socialtjänstlagen och LSS såsom korttidsvistelse och avlösarservice. Några få barn har beviljats boende för barn. Ett fåtal barn hade varken beviljats insatser enligt socialtjänstlagen, LSS eller fått assistansersättningen åter.[21]

I lägesrapporten anges att det är svårt för kommunerna att hitta insatser för barn som kan tillgodose de behov som tidigare tillgodosågs genom personlig assistans. Närmare hälften av de barn som inte får personlig assistans på grund av förändrad rättspraxis får i stället

[19] Riksrevisionen (2011). *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem*, s. 11 och 37 ff.
[20] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020*, s. 22.
[21] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020*, s. 76.

avlösarservice. Socialstyrelsen framhåller att avlösarservice har till syfte att avlasta närstående och att insatsen ger barnet sämre möjlighet till självständighet och delaktighet än vid personlig assistans. Det konstateras också att rättspraxis till viss del har inneburit ökad vistelse utanför föräldrahemmet för barn med funktionsnedsättning. Socialstyrelsen uppger att tillämpningen på sikt riskerar att få konsekvenser för barns möjlighet att växa upp i föräldrahemmet om föräldrar och barn inte får tillräckligt stöd för att möjliggöra ett liv hemma för barnet.[22]

8.7 Tillämpningen av föräldraansvaret får konsekvenser för barn med funktionsnedsättning

Mot bakgrund av det som framkommit i utredningen och som har beskrivits i kapitel 7 och 8 drar vi slutsatsen att

– det i dag finns dåliga förutsättningar för en rättssäker tillämpning av föräldraansvaret och
– att barn med nuvarande tillämpning av föräldraansvaret kan riskera att få mindre assistans än vad som motsvarar deras behov.

8.7.1 Det finns i dag dåliga förutsättningar för en rättssäker tillämpning av föräldraansvaret

Principen om föräldraansvar ska beaktas i alla ärenden som rör personlig assistans och assistansersättning till barn och tillämpningen har stor betydelse för barns tillgång till insatsen. Principen har också tillämpats i stort sett sedan insatsen infördes i LSS. Trots detta finns det relativt lite vägledning i författning, förarbeten och rättspraxis om hur föräldraansvaret i det enskilda fallet ska tillämpas och vad som ska beaktas vid bedömningen.

I lag och förarbeten framgår att ett avdrag ska göras och att en jämförelse ska göras med vad som är normalt för ett barn i motsvarande ålder. I rättspraxis har vissa åldersgränser för olika grundläggande behov angivits och det har framkommit att det i vissa speciella fall är möjligt att helt avstå från att göra ett avdrag för föräldraansvar.

[22] Socialstyrelsen (2017). *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas*, s. 7 f.

Sammantaget kan dock konstateras att den vägledning som ges i praxis är på en generell nivå och att det är tydligt att den rättspraxis som finns inte är tillräcklig för att uppnå full rättssäkerhet i den praktiska tillämpningen.

I syfte att underlätta bedömningarna har de beslutsfattande myndigheterna tagit fram olika interna stödjande dokument. Försäkringskassan har fått en viss praxisskapande roll på så sätt att dess interna vägledande dokument kommit att användas som bedömningsstöd även i vissa av landets kommuner. Försäkringskassans vägledning är dock inte bindande och det förekommer också att kommuner har tagit fram egna riktlinjer. Det kan här också konstateras att bestämmelserna om föräldraansvaret är desamma i både LSS och socialförsäkringsbalken och att det därmed inte finns något sakligt skäl till att de beslutsfattande myndigheterna ska tillämpa olika riktlinjer för sina bedömningar. Vidare, även om interna vägledningar kan bidra till en ökad enhetlighet inom den ifrågavarande myndigheten, är det som anges i dessa stöddokument inte bindande för tillämpningen i stort och de utgör därmed inte någon garanti för en ökad rättssäkerhet på en övergripande nivå. Utifrån vad vi har sett i vår utredning kan vi också konstatera att den vägledning som ges i de myn-dighetsinterna stöddokumenten inte är tillräcklig för att fullt ut uppnå enhetlig tillämpning ens inom den myndighet som vägledningen gäller.

Det kan också konstateras att de källor som i dag finns för vägledning bara anger ett ramverk för när ett avdrag för föräldraansvar ska göras och att det ofta saknas stöd i fråga om hur stort ett faktiskt tidsmässigt avdrag ska vara. När det gäller denna fråga är handläggarna fortfarande i stor utsträckning hänvisade till att utgå från egna eller kollegers erfarenheter om vad barn i en viss ålder klarar av eller hur lång tid det tar att hjälpa ett barn i en viss ålder med ett moment.

Sammantaget visar tidigare undersökningar och de intervjuer vi genomfört att handläggarna har en väldigt svår uppgift när det handlar om att tillämpa principen om föräldraansvar i den personlig assistansen och assistansersättningen. Vi bedömer att det som huvudsakligen försvårar en enhetlig tillämpning av föräldraansvaret i dag är:

– otillräcklig vägledning i fråga om den tidsmässiga omfattningen av föräldraansvaret,
– otillräckligt stöd ifråga om metod för tillämpning av föräldraansvaret,

– att det är otydligt hur föräldraansvaret förhåller sig till att stödbehovet enligt 9 a § första stycket LSS ska bero på funktionsnedsättningen.

I våra intervjuer med så väl handläggare som föräldrar framkommer att föräldraansvaret som begrepp är oklart. Det finns en svårighet att begreppsmässigt skilja på det avdrag som ska göras från assistanstimmarna och det ständiga ansvar föräldrar har för sina barn. Man kan försöka konkretisera denna begreppsförvirring med följande exempel. Om ett barn väcker sin förälder mitt i natten med anledning av en mardröm så anser de flesta att föräldern har ansvar för att barnet somnar igen. Att få barnet att somna om på natten är normalt föräldraansvar. Detta är dock inte samma sak som att det går att inkludera alla nattliga uppvaknanden i det normala föräldraansvaret och att timmar på natten aldrig kan ligga till grund för rätt till assistans för ett barn.

Att begreppet inte är klart kan leda till att det också är svårt att uttrycka vad avdraget står för. I den enkät vi genomfört var det endast 42 procent som visste vad avdraget avsåg. Att inte förstå vad avdrag har gjorts för har även betydelse för den enskildes möjlighet att få en objektiv förståelse för beslutet och medför också det kan vara svårt för den enskilde att förutse utfallet av bedömningen.

Det är enligt vår mening uppenbart att de rättssäkerhetsproblem som tidigare undersökningar har visat på fortfarande kvarstår. Bristande rättssäkerhet är ett problem bland annat eftersom det är svårt för den enskilde att förutse vad bedömningen kommer att bli eller vad en eventuell efterföljande domstolsprövning kommer att resultera i. Det kan också leda till att den enskildes möjlighet att få personlig assistans beror på var i landet som hen bor eller vilken handläggare, beslutsfattare och domstol som hanterar ärendet. Det kan också leda till att den enskildes möjlighet att få personlig assistans blir alltför beroende av vilka förutsättningar den enskilde har att i praktiken driva ett ärende vidare genom instanserna – något som kan antas utgöra en belastning på familjer som redan har en påfrestande situation.

Det är enligt vår mening en självklarhet att en princip som är av så stor betydelse för barns tillgång till en lagstadgad rättighet måste präglas av en hög grad av rättssäkerhet. Det kan också konstateras att de omständigheter som i dag utgör hinder för rättssäkerheten

inte är på detaljnivå utan att det handlar om frågor som är av grundläggande betydelse för hela tillämpningen och utfallet av principen om föräldraansvar. Mot den bakgrunden anser vi att en genomgripande förändring behövs för att ge förutsättningar för en tillämpning som är förutsägbar, transparent och enhetlig.

8.7.2 Det finns en risk att barn beviljas mindre assistans än vad som motsvarar deras behov

Mot bakgrund av vad vi sett i vår utredning drar vi också slutsatsen att det finns en risk för att dagens tillämpning av föräldraansvaret leder till att vissa barn beviljas färre assistanstimmar än vad som motsvarar deras behov av personlig assistans. I vissa fall riskerar även tillämpningen av föräldraansvaret att leda till att barn hamnar helt utanför assistansen trots att de har ett omfattande behov av stöd på grund av sina funktionsnedsättningar. Detta när deras behov av assistans för hjälp med grundläggande behov, efter avdrag för föräldraansvar, inte tidsmässigt bedöms nå upp till den omfattning som krävs. Effekterna av avdraget för föräldraansvaret är större för små barn där föräldraansvaret anses större. Effekten av föräldraansvaret avtar således med barnets ålder.

Ytterligare en reflektion vi gör avseende barns rätt till personlig assistans är att det inte bara är principen om föräldraansvar som påverkar barns möjligheter att få personlig assistans, utan att det är en sammantagen effekt av dagens tillämpning av de grundläggande behoven och en efterföljande tillämpning av föräldraansvaret.

I de fall som det avdrag som görs med anledning av föräldraansvar leder till att barn beviljas färre assistanstimmar än vad som motsvarar deras hjälpbehov eller till att barn i vissa fall hamnar helt utanför assistansen är det i strid med internationella konventioner enligt Anna Bruce i de fall annat ändamålsenligt stöd inte ges.[23]

[23] Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'*, s. 65 ff.

8.7.3 Principer som ska utgöra utgångspunkten för en förändring

Mot bakgrund av ovanstående analys av nuvarande tillämpning av föräldraansvaret drar vi slutsatsen att en förändring behövs. Vi vill för en förändring framhålla följande principer:

- barn som rättighetsbärare ska värnas,
- ett avdrag för föräldrars ansvar ska vara förutsägbart,
- ett avdrag för föräldrars ansvar ska vara lätt att tillämpa,
- ett avdrag för föräldrars ansvar ska endast inkludera det som föräldrar normalt gör (till exempel inte sköta avancerade livsuppehållande åtgärder),
- ett avdrag för föräldrars ansvar ska vara rimligt i relation till den tid som föräldrar har till sitt förfogande, och
- det måste finnas möjlighet till individuella hänsyn.

Vårt förslag om ett nytt sätt att ta hänsyn till föräldraansvaret finns i kapitel 11.

9 Ett förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser

Hur personer med omfattande funktionsnedsättningar ska få stöd med sjukvårdande insatser i sin vardag är en komplex fråga som påverkas av flera olika regelverk och som involverar många olika aktörer med skilda roller och ansvarsområden. Det rör regioner och kommuner som sjukvårdshuvudmän, Försäkringskassan och kommunerna som beslutsfattare rörande personlig assistans, kommuner som utförare av personlig assistans, privata vinstdrivande respektive icke-vinstdrivande anordnare av personlig assistans och egna arbetsgivare till personliga assistenter. I denna stora mångfald av aktörer med olika roller är det lätt att tappa fokus på det som är viktigast, nämligen personen med funktionsnedsättning som är i behov av ett tryggt och välfungerande stöd. Hen behöver kunna få ett sammanhållet och ändamålsenligt stöd utan att behöva kompromissa med sin trygghet och säkerhet och sin rätt till god vård. Stödet behöver också präglas av kontinuitet och självbestämmande. I vår utredning har vi sett att dessa kriterier i dag inte alltid uppfylls och vi anser att en förändring därför är helt nödvändig.

Vi bedömer vi att flera olika förändringar behövs för att personer som omfattas av personkretsen enligt LSS ska få ändamålsenligt stöd med sjukvårdande insatser. Vårt förslag består av tre huvudsakliga delar:

1. att öka tryggheten och säkerheten för den enskilde när hen behöver få hjälp med egenvård av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. För att åstadkomma detta är det nödvändigt att tydliggöra både hälso- och sjukvårdens och utförarverksamheternas roller och ansvar vid egenvård.

2. ett generellt utökat krav på hälso- och sjukvården att ta särskilda hänsyn när vård ska ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar.
3. att behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen[1] i vissa fall ska kunna beaktas vid bedömningen av rätten till personlig assistans.

Sammantaget bedömer vi att dessa förändringar kommer att bidra till att personer som tillhör personkretsen enligt LSS får stöd med sjukvårdande insatser (såväl enligt hälso- och sjukvårdslagen som i form av egenvård) på ett mer ändamålsenligt sätt än i dag.

9.1 En förändring behövs

Som framgått i kapitel 4 har vi i vår utredning kunnat konstatera att det finns betydande brister i fråga om hur personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar får stöd med sjukvårdande insatser i sin vardag. Vi bedömer att dagens system och regelverk inte bara misslyckas med att tillförsäkra dessa personer ett ändamålsenligt stöd utan att systemet och regelverket till och med motverkar detta. Sammantaget kan problemet beskrivas som att personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar många gånger är hänvisade till en mindre patientsäker hälso- och sjukvård än andra eftersom deras alternativ är att begränsas i sina möjligheter att leva sitt liv och delta i samhället på samma villkor som andra. Detta är givetvis en oacceptabel situation.

Problemet består av tre samverkande delar:

– patientsäkerheten är lägre vid egenvård än vid sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen,
– egenvård är en förutsättning för personlig assistans, och
– personlig assistans är den enda insats som garanterar att den enskilde får ett sammanhållet och flexibelt stöd.

[1] Uttrycket *sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen* används i detta sammanhang för att särskilja detta från åtgärder som utförs som egenvård, eftersom det är detta begrepp som används inom den personliga assistansen. Detta är dock inte något vedertaget begrepp inom hälso- och sjukvården. Det som avses är hälso- och sjukvårdsåtgärder som inte har bedömts kunna utföras som egenvård och som därmed oförändrat omfattas av sjukvårdshuvudmannens ansvarsområde.

I vår utredning har vi kunnat se att komplexa sjukvårdande insatser många gånger ges i form av egenvård inom ramen för verksamhet som bedrivs enligt LSS i stället för att utföras som hälso- och sjukvård under en vårdgivares ansvar. Insatserna ges då med en lägre grad av patientsäkerhet än vad som normalt är fallet när någon behöver hjälp med sjukvårdande insatser av en person som gör detta som en del i sin yrkesutövning (exempelvis en sjuksköterska inom hemsjukvården). Det beror bland annat på att utförandet av egenvård sker utanför hälso- och sjukvårdens system för kvalitet, patientsäkerhet och ansvar. Många gånger utförs dessutom insatserna av personal som saknar grundläggande medicinsk utbildning. Det finns inte heller någon garanti för att den som utför insatsen har tillgång till någon med hälso- och sjukvårdsutbildning som kan bistå med vägledning i medicinska frågor. I vår utredning har vi också kunnat se att både hälso- och sjukvården och de verksamheter vars personal utför insatserna upplever att det finns en otydlighet om vad som gäller i fråga om fördelning och omfattning av ansvar vid egenvård, vilket leder till situationer med otillräcklig samverkan, kompetens, stöttning och uppföljning. Det förekommer att personliga assistenter åläggs egenvårdsuppgifter som de upplever att de inte fullt ut har kompetens för eller som de inte får tillräckligt stöd för att utföra. Särskilt allvarligt är det givetvis när det är fråga om sjukvårdande insatser som är av sådan karaktär att ett fel i utförandet eller en felaktig avvägning kan innebära omedelbar fara för den enskildes liv eller hälsa.

Samtidigt finns det starka incitament för både den enskilde och för hälso- och sjukvården att även komplexa sjukvårdande insatser ska omvandlas till egenvård trots att det innebär en lägre grad av patientsäkerhet. För den enskilde ligger incitamentet i att personlig assistans i dag inte kan beviljas för sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen. För vissa personer kan hela möjligheten till inträde i insatsen vara beroende av att en hälso- och sjukvårdsåtgärd bedöms kunna utföras som egenvård. Det är fallet om en stor del av den enskildes grundläggande behov är av sjukvårdande karaktär. Om exempelvis en persons behov av hjälp med andning skulle behålla sin karaktär som sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen i stället för att omvandlas till egenvård, skulle det kunna innebära att hen förlorade möjligheten att få personlig assistans även för de andra stödbehov som hen har i sin vardag. Men även för personer vars grundläggande behov till merparten består av stöd och

service och som därmed redan är inne i den personliga assistansen, har det stor betydelse att en sjukvårdande insats bedöms kunna utföras som egenvård. Det eftersom den enskilde då kan få personlig assistans även för den sjukvårdande insatsen och därmed få ett sammanhållet stöd för alla sina personliga behov. Att insatserna ges genom personlig assistans ökar den enskildes möjligheter till självbestämmande och att delta i samhällslivet eftersom den enskilde då kan få det sjukvårdande stödet integrerat med övrigt stöd och – om det är möjligt med hänsyn till omständigheterna i övrigt – kan få hjälpen exempelvis parallellt med en fika på stan eller i samband med någon annan aktivitet som den enskilde själv har valt. Det finns därmed i systemet ett inbyggt incitament för den enskilde att ställa sig positiv till att en sjukvårdande insats bedöms kunna utföras som egenvård, oavsett hur komplex eller avancerad uppgiften är och oavsett vilka förutsättningar som finns att utföra uppgiften på ett tryggt sätt.

Från hälso- och sjukvårdens sida ligger incitamentet till egenvård i att en bedömning att en åtgärd kan utföras som egenvård innebär att det organisatoriska och finansiella ansvaret för utförandet övergår från hälso- och sjukvården till staten eller till kommunens socialtjänst eller LSS-enhet. I vår utredning har vi fått beskrivet att det förekommer att komplexa hälso- och sjukvårdsåtgärder bedöms kunna utföras som egenvård eftersom hälso- och sjukvården inte har något alternativ att erbjuda den enskilde som gör det möjligt för hen att flytta tillbaka hem.

Vår bedömning är att personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar och behov av sjukvårdande insatser i sin vardag inte får god vård på samma villkor som andra. Även inom gruppen finns skillnader. De individer som är mer resursstarka eller som har företrädare som är det, har bättre chanser att kunna få god vård och samtidigt delta i samhällslivet på lika villkor som andra. Alla bör ha lika möjlighet till en god hälsa, en vård av god kvalitet och en möjlighet att delta i samhällslivet på lika villkor som andra, och det är enligt vår mening en självklarhet att systemet och regelverket ska syfta till att i möjligaste mån säkerställa detta. Vi anser också att det är en självklarhet att alla aktörer som verkar inom det offentligfinansierade system som den personliga assistansen utgör aktivt ska ta ansvar för att de personer som det handlar om ska få stöd av god kvalitet. Mot bakgrund av de omfattande brister som vi identifierat i vår utredning bedömer vi att en genomgripande förändring är både nödvändig och proportionerlig.

9.2 Principer som bör kännetecknа stöd med sjukvårdande insatser

Det är en självklarhet att stöd som ges genom ett offentligfinansierat system ska ges på ett sätt som i största möjliga utsträckning säkerställer trygghet och säkerhet för den enskilda individen och som lever upp till de krav som följer av såväl den nationella politiska målsättningen som av internationella konventioner. Stödet ska vara ändamålsenligt, präglas av hög kvalitet samt bidra till långsiktig stabilitet såväl ur ett individperspektiv som ur ett samhällsperspektiv I vår utredning har vi identifierat ett antal olika principer som vi anser bör kännetecknа hur sjukvårdande insatser ges till personer som tillhör personkretsen enligt LSS:

- det stöd som den enskilde får ska garantera god vård på lika villkor som andra, bland annat när det gäller patientsäkerhet och patientmedverkan,
- den enskilde ska inte behöva välja mellan patientsäkerhet och en möjlighet att bo i eget boende och delta i samhällslivet på lika villkor som andra,
- den som har omfattande behov av stöd och service och som också har behov av sjukvårdande insatser i sin vardag behöver kunna få ett sammanhållet stöd för alla sina behov,
- det behöver finnas möjlighet till större kontinuitet i stödet på så sätt att en assistansanvändare inte måste förlora rätten till personlig assistans endast på grund av en förändring i hälso- och sjukvårdens egenvårdsbedömning,
- den som inom ramen för sin yrkesutövning ska hjälpa en enskild med sjukvårdande insatser ska ha den kunskap och få det stöd som behövs för att kunna utföra uppgifterna på ett sätt som är tryggt både för den som ger och för den som tar emot stödet,
- ”rätt” huvudman ska stå för kostnaderna.

De förslag som vi lägger syftar alltså till att i största möjliga utsträckning vara i linje med dessa principer.

9.3 Två vägval med sikte på förändring

Personer som behöver hälso- och sjukvård kan ges stöd med detta antingen i form av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen eller i form av egenvård. Det behöver därför vara möjligt för personer som tillhör personkretsen enligt LSS och som har behov av sjukvårdande insatser i sin vardag att kunna få ett ändamålsenligt stöd vid båda dessa ”vårdformer”. Utifrån den problembild som beskrivits i kapitel 4 och avsnitt 9.1. bedömer vi att det finns två huvudsakliga frågor där avgörande vägval behöver göras.

1. Hur ska den bristande tryggheten och säkerheten vid egenvård åtgärdas?

– införa en övre gräns för vilka slags hälso- och sjukvårdsåtgärder som kan bli aktuella att bedöma kunna utföras som egenvård, eller

– tydliggöra förutsättningarna för bedömning av egenvård och de olika professionella aktörernas ansvar och roller vid sådan vård?

2. Hur ska personer med behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen få ett ändamålsenligt stöd?

– möjliggöra för hälso- och sjukvård och personlig assistans att samexistera, eller

– undvika sammanblandning för att inte riskera att insatsen personlig assistans professionaliseras?

Dessa vägval kan kombineras på olika sätt med varierande utfall för de personer som tillhör LSS personkrets och som är i behov av stöd med sjukvårdande insatser. Nedan beskrivs de olika vägvalen, vad de kan innebära och varför vi har valt den inriktning som vi gjort i våra förslag.

9.3.1 Det första vägvalet – hur ska den bristande tryggheten och säkerheten vid egenvård åtgärdas?

Som har beskrivits närmare i avsnitt 4.2 saknas det i dag en övre gräns för vad som kan bedömas kunna utföras som egenvård av exempelvis en personlig assistent. Att införa en sådan gräns skulle

innebära att vissa hälso- och sjukvårdsåtgärder alltid skulle behöva utföras som sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen. Vi bedömer att detta i och för sig skulle vara det mest effektiva sättet att i praktiken förhindra att allt för avancerade eller riskfyllda sjukvårdande insatser, slentrianmässigt eller på grund av brist på alternativ, överlämnas för utförande utanför hälso- och sjukvårdens system för kvalitet, ansvar och uppföljning. Det skulle leda till en ökad trygghet för enskilda genom att det helt enkelt inte skulle vara fullt så avancerade uppgifter som utfördes som egenvård som många gånger är fallet i dag. Men att fastställa en tydlig gräns innebär också en minskad flexibilitet och en minskad möjlighet till hänsynstagande till individuella omständigheter. Mottagarna av stödet är inte någon homogen grupp varken sett till fysiska och kognitiva förutsättningar, vårdbehov, ålder eller levnadsförhållanden. Eftersom det inte heller är möjligt att fastställa någon uttömmande lista över vilka åtgärder som skulle kunna utföras som egenvård skulle också en viss gränsdragningsproblematik kvarstå oavsett hur gränsen utformats.

Ett annat alternativ för att stärka tryggheten vid egenvård är genom tydliggörande av hälso- och sjukvårdens och utförarverksamheternas roller och ansvar vid sådan vård. Vid avsaknad av en övre gräns är det dock mycket viktigt att patientsäkerhetsöverväganden och reell patientmedverkan alltid utgör grunden för hälso- och sjukvårdens egenvårdsbedömningar. Om man väljer denna lösning är det därför viktigt att särskilt betona det ansvar som hälso- och sjukvården har när det gäller övervägandet om en viss sjukvårdande insats kan utföras som egenvård i den situation som är aktuell.

9.3.2 Det andra vägvalet – hur ska personer med behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen få ett ändamålsenligt stöd?

Vår utgångspunkt är att alla samhällets aktörer har ett ansvar att i möjligaste mån underlätta för personer med funktionsnedsättning att leva i samhället på lika villkor och med lika valmöjligheter som andra. Hälso- och sjukvården är en av de aktörer som många gånger kan ha stor betydelse när det gäller just detta. Det är därför enligt vår mening viktigt att hälso- och sjukvården tar särskild hänsyn till patientens livsvillkor när hen har omfattande funktionsnedsättningar och är i behov av sjukvårdande insatser i sin vardag. När det

är fråga om personlig assistans är det samtidigt nödvändigt att förhålla sig till att de två områdena hälso- och sjukvård och personlig assistans har olika mål och syfte och att det kan finnas ett principiellt motstånd mot sammanblandning. Vi anser dock att det är nödvändigt med en förändring som ger personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar möjlighet till ett sammanhållet, tryggt och flexibelt stöd som täcker samtliga livsområden, även när stödbehovet råkar innehålla sjukvårdande moment. Detta är enligt vår mening inte möjligt att uppnå utan att de två områdena hälso- och sjukvård och personlig assistans i viss utsträckning tillåts att samexistera. Att inte låta systemen för personlig assistans och hälso- och sjukvård korsa varandra skulle enligt vår mening utgöra ett hinder för att uppnå ett ändamålsenligt stöd. Det skulle innebära att personer även fortsättningsvis skulle behöva välja mellan patientsäkerhet och självständighet och möjlighet att delta i samhället på lika villkor som andra. Om hälso- och sjukvårdsåtgärder framöver – till följd av en uppstramning av regelverket kring egenvård – i högre utsträckning än i dag skulle komma att bibehålla sin karaktär som sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen i stället för att omvandlas till egenvård, så skulle det också finnas också en risk för att personers möjlighet att få personlig assistans minskar.

9.3.3 Vårt förslag

Vårt förslag är att kombinera:

- ett tydliggörande av de olika aktörernas ansvar vid egenvård,
- ett generellt utökat krav på hälso- och sjukvården att ta särskilda hänsyn när vård ska ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar och
- en möjlighet att beakta sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen vid bedömningen av rätten till personlig assistans.

På detta sätt ökar tryggheten för de personer som har behov av hjälp med egenvård, samtidigt som de personer som behöver sådana sjukvårdande insatser som av patientsäkerhetsskäl inte kan bedömas som egenvård får stöd på ett mer ändamålsenligt sätt. Samtidigt garante-

ras också en större kontinuitet i rätten till personlig assistans eftersom betydelsen av en förändrad egenvårdsbedömning minskar.

Vårt förslag att det ska vara möjligt att beakta behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen vid bedömningen av rätten till personlig assistans kan sägas innebära en korsning av två olika system. En sådan förändring kan medföra en risk för sammanblandning av olika slags insatser och medföra diskussioner om skillnaden mellan vård och stöd samt mellan rollen som patient och rollen som assistansanvändare. Med hänsyn till den negativa effekt som dagens helt åtskilda system för personlig assistans och hälso- och sjukvård har för vissa personers möjlighet att få stöd på ett ändamålsenligt sätt anser vi dock att en sådan lösning är nödvändig. Så som systemet ser ut i dag är en egenvårdsbedömning en förutsättning för att vissa personer som på grund av sina funktionsnedsättningar har omfattande behov av stöd i sin vardag ska kunna få personlig assistans, och därmed ett sammanhållet stöd präglat av flexibilitet och självbestämmande. Det är enligt vår mening oförenligt med ett modernt hälso- och sjukvårds- och välfärdssystem och de åtaganden som Sverige har genom internationella konventioner att patienter med omfattande funktionsnedsättningar ska behöva ställa sig positiva till att en sjukvårdande insats ges med lägre patientsäkerhet (som egenvård) för att inte riskera en minskad möjlighet att leva sitt liv och delta i samhällslivet på samma villkor som andra.

9.4 En ny lag om egenvård

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

Förslag: En lag om egenvård införs. I den nya lagen regleras hur aktörer inom hälso- och sjukvården ska agera när det är fråga om hälso- och sjukvårdsåtgärder som kan bli aktuella att utföras av patienten själv eller med hjälp av någon annan.

Det finns många risker med hur egenvård ges i dag

Som beskrivits i kapitel 3 och 4 är det en väl etablerad ordning att personal inom hälso- och sjukvården i det enskilda fallet kan överlämna en hälso- och sjukvårdsåtgärd att utföras av patienten själv eller med hjälp av någon annan. Möjligheten att på detta sätt förflytta utförandet från hälso- och sjukvården till patienten att utföra själv eller med hjälp av exempelvis en anhörig är av stor betydelse för hälso- och sjukvården och det är en självklar del i det moderna hälso- och sjukvårdssystemet. Egenvård kan bidra till att patienten får en möjlighet att leva sitt liv utan täta kontakter med hälso- och sjukvården. Egenvård innebär dock också att sjukvårdande insatser utförs av personer som saknar hälso- och sjukvårdsutbildning. Detta samtidigt som utförandet av åtgärden inte omfattas av hälso- och sjukvårdens system för ansvar, kvalitet och kontroll.

I normalfallet handlar egenvård om enklare åtgärder där risken för skada är liten och där utförandet sköts av den enskilde själv eller med hjälp av exempelvis en förälder eller annan anhörig. Det förekommer dock också att mer avancerade åtgärder bedöms kunna utföras som egenvård – något som har blivit allt mer aktuellt i takt med att den medicintekniska utvecklingen gjort det möjligt att utföra allt mer komplexa sjukvårdande uppgifter i hemmet. Det förekommer också att komplexa hälso- och sjukvårdsåtgärder, där ett fel i utförandet kan utgöra en risk för den enskildes liv eller hälsa, bedöms kunna utföras som egenvård även när möjligheterna för patienten att vara delaktig i utförandet är begränsade och den som ska ge hjälpen gör detta inom ramen för sin yrkesutövning som exempelvis personlig assistent.

Som har beskrivits närmare i kapitel 4 har vi i vår utredning kunnat se stora brister och risker i fråga om egenvård till personer som behöver få hjälp med utförandet av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. I utredningen har vi bland annat kunnat se att det finns brister i patientmedverkan och information i samband med att bedömningar om egenvård görs. Vi har också kunnat se att sjukvårdande insatser som är både komplexa och förknippade med risker för liv och hälsa utförs av personliga assistenter under oklara former, det vill säga utan att någon egenvårdsbedömning gjorts, utan att samverkan först har skett med assistenternas arbetsgivare och utan att det finns någon upprättad planering för hur egenvården ska gå

till. Vi har också kunnat se att det inte alltid tillhandahålls tillräckligt med instruktioner till de personer som ska hjälpa den enskilde med egenvården, att det inte alltid finns tillgång till medicinsk rådgivning, samt att det saknas struktur när det gäller överföring av information om förändringar. I vår utredning har också framförts att det finns brister i hälso- och sjukvårdens uppföljning av hur egenvården i det enskilda fallet fungerar. Vi har också sett att det i dag finns svårigheter att bedriva ett ändamålsenligt systematiskt kvalitetsarbete när det gäller egenvård, något som utgör en risk inte bara för den enskilde utan även för patientsäkerheten på ett övergripande plan. Sammantaget resulterar dessa omständigheter i bristande trygghet och säkerhet för de personer som är i behov av stödet.

Sett ur ett patientsäkerhetsperspektiv ökar betydelsen av var och en av de nämnda bristerna i takt med den aktuella åtgärdens svårighetsgrad, allvarligheten av de konsekvenser som kan uppstå vid fel i utförandet, och även beroende på i vilken utsträckning som det finns förutsättningar för den enskilde att, praktiskt eller genom instruktioner, vara delaktig i utförandet. Förutom att bristerna har betydelse för den som behöver vården är situationen också otillfredsställande sett till tryggheten för de personer som inom ramen för sin yrkesutövning har i uppgift att ge stödet med egenvård, exempelvis personliga assistenter.

Sammantaget är vår uppfattning att de brister som vi sett när det gäller trygghet och säkerhet när hjälp ska ges med egenvård är oacceptabla och att en förändring inte bara är önskvärd utan helt nödvändig. Eftersom det är hälso- och sjukvården som gör egenvårdsbedömningarna, har de kunskaper som behövs och det är fråga om åtgärder som i grunden har tillhört hälso- och sjukvårdens ansvarsområde, bedömer vi att förbättringsarbetet bör börja just där. Det behöver bli tydligare vilken roll som hälso- och sjukvården har i egenvården och vad hälso- och sjukvården ska göra för att uppfylla sitt ansvar att ge god vård.

Hälso- och sjukvårdens roll vid egenvård bör tydliggöras

Vår bedömning är att de brister som vi sett i vår utredning till stor del beror på att det upplevs vara otydligt vad som faktiskt gäller när hjälp med egenvård ska ges av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. Det tycks vara en följd av att det i dessa fall finns

(minst) två professionella aktörer som på olika sätt är ansvariga för den hjälp som den enskilde ska få – något som ökar risken för att frågor faller mellan stolarna. Från både hälso- och sjukvården och från verksamheter vars personal hjälper enskilda med egenvård efterfrågas mer vägledning och tydlighet om vad det är som gäller. Detta för att motverka att två olika aktörer hänvisar till varandra i fråga om ansvar, med följden att den enskilde som är i behov av stödet inte får sitt behov av trygg och säker vård tillgodosett.

Som har beskrivits närmare i avsnitt 3.6.2 regleras för närvarande egenvård i Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift[2]. Att legitimerad personal inom hälso- och sjukvården i enskilda fall kan bedöma vilka hälso- och sjukvårdsåtgärder som den enskilde kan utföra själv eller med hjälp av någon annan, utanför hälso- och sjukvårdslagens tillämpningsområde, var dock en väletablerad ordning redan innan föreskriften utfärdades och möjligheten att bedöma en åtgärd som egenvård är inte beroende av föreskriften.[3] Förutom att föreskriften handlar om *att* en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan bedömas kunna utföras som egenvård så regleras där också formerna för egenvården, det vill säga vad som ska beaktas i bedömningen, vad som ska dokumenteras och så vidare. Flera av bestämmelserna har även generella motsvarigheter på en högre författningsnivå inom hälso- och sjukvårdens regelverk. Generella bestämmelser om till exempel patientmedverkan, god vård, patientsäkerhet, dokumentation finns i patientlagen, patientsäkerhetslagen, hälso- och sjukvårdslagen och patientdatalagen. Vissa bestämmelser i egenvårdsföreskriften har också generella motsvarigheter i andra föreskrifter från Socialstyrelsen, till exempel Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.

Redan vid en kartläggning år 2017 bedömde Socialstyrelsen att det fanns behov av att förtydliga hälso- och sjukvårdens ansvar för bedömning, information, samråd och planering med andra aktörer som exempelvis skolpersonal, personliga assistenter och personal på korttidsboende vid beslut om egenvårdsinsatser. Socialstyrelsen konstaterade också att egenvård är ett komplext område som ofta förekommer i gränslandet mellan olika huvudmäns ansvarsområden

[2] Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.
[3] Se prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, s. 15.

och att egenvård därför kräver samarbete och gemensam planering.[4] Även i betänkandet *Översyn av yrket personlig assistent* konstaterades att de olika lagar som styr assistenters och assistansanordnares ansvar och befogenheter för bland annat egenvård behöver bli lättare att förstå och följa. Där föreslogs också att regeringen skulle ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram ett kunskapsstöd som ger vägledning kring de speciella omständigheter det innebär att en eller flera assistenter träder in i en patients ställe eller i hälso- och sjukvårdspersonals ställe för att utföra vårdinsatser.[5]

Samtidigt är giltigheten av Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift ifrågasatt. Lagrådet har i yttrande över förslaget om personlig assistans för hjälp med andning funnit att det är oklart med stöd av vilket bemyndigande som delar av Socialstyrelsens föreskrifter har beslutats.[6] Det pågår i dag ett arbete inom Socialstyrelsen om att eventuellt upphäva egenvårdsföreskriften. Även om möjligheten att bedöma hälso- och sjukvårdsåtgärder som egenvård i grunden inte är beroende av Socialstyrelsens föreskrifter kan det antas att ett upphävande av egenvårdsföreskriften i vart fall inte kommer att resultera i att den efterfrågade ökade tydligheten uppnås.

Vid en analys av vad de brister som vi sett beror på kan det dock inte heller bortses från att det finns incitament för hälso- och sjukvården att bedöma hälso- och sjukvårdsåtgärder som egenvård, samtidigt som det för vissa patientgrupper finns incitament för att ställa sig positiva till egenvård. Det finns också incitament för anordnare av personlig assistans att ställa sig positiva till att utföra egenvårdsinsatser. Som beskrivits närmare i kapitel 4 har vi i vår utredning också just sett tecken på att patientsäkerheten inte alltid står i fokus när hälso- och sjukvårdsåtgärder bedöms som egenvård. Det har till exempel kommit fram uppgifter om att egenvårdsbedömningar inte alltid görs utifrån en bedömning av omständigheterna i det enskilda fallet, utifrån en individuell bedömning av patientens möjlighet att få hjälp på ett tryggt och säkert sätt, och utifrån en full insikt i vad egenvård egentligen innebär för patienten. Detta är givetvis något som i grunden påverkar möjligheterna för personer som behöver hjälp med egenvård att få en insats som är trygg och säker. Detta är därför något som bör motverkas. Tydligare reglering om vilka krav som gäller kan utgöra det stöd

[4] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning*, s. 32 f.
[5] SOU 2020:1 *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor.*
[6] Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning*, bilaga 4.

som den enskilde legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården behöver för att göra välavvägda egenvårdsbedömningar som grundas på omständigheterna i det individuella fallet.

En ny lag behövs

Sammantaget bedömer vi att den reglering som egenvården i dag omfattas av inte är ändamålsenlig för att uppnå nödvändig trygghet och säkerhet när det gäller egenvård som ges med hjälp av personer som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. Vi bedömer att det finns skäl för att komplettera regelverket med bestämmelser som på ett utförligare sätt reglerar hälso- och sjukvårdens roll och ansvar vid exempelvis bedömning, planering och uppföljning av egenvård.

Vi bedömer att detta bör ske på en högre författningsnivå än myndighetsföreskrifter. Egenvård är något som har stor betydelse och som berör många människor. I de fall som den enskilde behöver få hjälp med egenvård av någon som ger hjälpen inom ramen för sin yrkesutövning så berör det också verksamheter och hjälp med egenvård ges i dag inom exempelvis personlig assistans, andra verksamheter enligt LSS, verksamheter enligt socialtjänstlagen och inom skolan. Det är därför nödvändigt med ingående avvägningar mellan olika, i vissa delar motstridiga, intressen. En reglering bör därför enligt vår bedömning lämpligen ske på lagnivå.

Det finns skäl att använda begreppet egenvård för den nya lagen

Som beskrivits i avsnitt 3.6.1 finns det i dag inte någon enhetlig definition av begreppet egenvård. Ibland används begreppet rörande åtgärder som den enskilde utför efter egen bedömning utan kontakt med hälso- och sjukvården. I andra fall syftar begreppet på situationer då den enskilde haft en faktisk kontakt med hälso- och sjukvården och en individuell bedömning har gjorts att den vård som patienten behöver kan utföras av patienten själv eller med hjälp av någon annan.

Vårt förslag till ny lag innehåller ett större antal bestämmelser som ska tillämpas när patienten behöver hjälp att utföra åtgärden av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. I dessa situationer är det i normalfallet ett flertal olika aktörer som förutom hälso- och sjukvården är berörda på olika sätt, exempelvis Försäkringskassan, kommunernas socialtjänst eller LSS-verksamhet och

olika enskilda verksamheter. I dessa sammanhang är egenvård väl etablerat så som åsyftandes en situation då den enskilde haft kontakt med hälso- och sjukvården som har bedömt att en viss åtgärd behövs och att den kan utföras av patienten själv eller med hjälp av någon annan. Denna användning av begreppet egenvård är också väl etablerad i rättspraxis inom området personlig assistans. De svårigheter som i dessa sammanhang finns när det gäller egenvård är inte främst hänförliga till just begreppet utan till tillämpningen. Mot denna bakgrund har vi valt att använda begreppet egenvård för att beskriva tillämpningsområdet av den föreslagna nya lagen. Det hade givetvis varit möjligt att skapa ett annat begrepp. Vi bedömer dock att risken för begreppsförvirring då skulle bli än större. Vi bedömer också att det i den föreslagna lagen tydligt framgår vad som avses med egenvård.

I vår utredning har det framförts att en användning av begreppet egenvård för att beskriva situationer då den enskilde efter kontakt med hälso- och sjukvården utför vissa åtgärder själv eller med hjälp av någon annan, kan skapa osäkerhet kring vem som har ansvar för patientsäkerheten. Det har framförts att det finns en risk att det inte skulle vara tillräckligt tydligt att vårdgivaren och hälso- och sjukvårdspersonalen har ett patientsäkerhetsansvar även i dessa situationer. Att tydliggöra hälso- och sjukvårdens roll och ansvar vid dessa situationer är dock just ett av syftena med den nu föreslagna lagen och vi bedömer att innebörden av detta ansvar framgår av de bestämmelser som vi föreslår ska införas.

9.4.2 Lagens syfte, innehåll och tillämpningsområde

Förslag: Den nya lagen, som ska tillämpas inom verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), ska syfta till att främja hög patientsäkerhet när hälso- och sjukvårdsåtgärder bedöms kunna utföras som egenvård.

Den nya lagen ska inledas med en bestämmelse som beskriver lagens syfte, innehåll och tillämpningsområde. I lagen ska finnas generella bestämmelser om bland annat definitionen av begreppet egenvård, vem inom hälso- och sjukvården som kan göra bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård, vad som ska beaktas vid bedömningen, betydelsen av patientens delaktighet samt den information som patienten ska få.

Lagen ska vidare innehålla bestämmelser som särskilt berör situationer då patienten behöver hjälp att utföra åtgärden av någon som gör det i sin yrkesutövning. Dessa bestämmelser ska reglera vad som i dessa fall särskilt ska beaktas vid bedömningen, att samverkan ska ske, att en skriftlig planering ska upprättas, vad patientdokumentationen ska innehålla samt under vilka förutsättningar som uppföljning ska ske. Det ska även regleras vad som gäller i fråga om ansvar för instruktioner och rådgivning till de som ska hjälpa den enskilde med egenvården.

Den föreslagna nya lagen syftar till att främja hög patientsäkerhet när hälso- och sjukvårdsåtgärder utförs som egenvård. Bestämmelserna i lagen ska tolkas med utgångspunkt i detta.

Vårt förslag är att den nya lagen ska reglera hur hälso- och sjukvårdens aktörer ska agera i frågor som avser egenvård och att lagen därmed endast ska gälla i sådan verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen. Den i dag gällande egenvårdsföreskriften från Socialstyrelsen innehåller vissa bestämmelser som ska tillämpas även av nämnder som ansvarar för socialtjänsten vad gäller omsorger om äldre personer och personer med funktionshinder enligt socialtjänstlagen och LSS. Det är dock enligt vår mening inte optimalt att skyldigheter för socialtjänst och LSS-verksamhet regleras inom hälso- och sjukvårdens regelverk. Sådana bestämmelser bör i stället placeras i lag eller förordning som särskilt reglerar just deras verksamheter (se avsnitt 9.6 för vårt förslag i denna del).

Vårt förslag till lag om egenvård innehåller många bestämmelser som har sitt ursprung i Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift. Den avgörande skillnaden mellan den föreslagna nya lagen och Socialstyrelsens föreskrift är att flera av den nya lagens bestämmelser endast gäller i situationer då patienten behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör det i sin yrkesutövning. Detta gäller exempelvis lagens mer utförliga bestämmelser som rör samverkan, skriftlig planering och uppföljning. Skälet till detta är att de brister som vi uppmärksammat i vår utredning avser just situationer då patienten behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör det i sin yrkesutövning. Vid en kartläggning som genomfördes år 2017 bedömde också Socialstyrelsen att det fanns behov av att förtydliga hälso- och sjukvårdens ansvar för bedömning, information, samråd och planering avseende skolpersonal, personliga assistenter och personal på

korttidsboende.[7] Vår bedömning är att de bestämmelser som vi föreslår ska införas i denna del är av sådan övergripande karaktär att de är relevanta i alla situationer där en person behöver få hjälp med egenvård av någon som ska göra detta inom ramen för sin yrkesutövning. Vi föreslår därför inte någon avgränsning i förhållande till någon viss yrkeskategori, exempelvis personliga assistenter eller personal inom någon viss typ av verksamhet.

Vi föreslår också att vissa bestämmelser i den nya lagen ska gälla i alla situationer då egenvård kan vara aktuellt, det vill säga oavsett om patienten ska utföra egenvården självständigt, med hjälp av en anhörig eller med hjälp av någon annan. Detta gäller exempelvis de föreslagna bestämmelserna om vem inom hälso- och sjukvården som får göra en egenvårdsbedömning, patientens rätt till information samt vad som generellt ska beaktas vid en egenvårdsbedömning. Vi kan konstatera att det redan finns generellt hållna bestämmelser i andra lagar på hälso- och sjukvårdens område som ska tillämpas även när det är fråga om situationer då egenvård kan komma att bli aktuellt, till exempel avseende god vård, patientmedverkan och information. Vi bedömer dock att utredningen har visat att det utifrån behovet av ökad trygghet för patienten behövs förtydligande bestämmelser som avser just egenvård. De generella bestämmelserna gäller dock givetvis oförändrat.

9.4.3 Definitioner

Förslag: Begreppet hälso- och sjukvårdsåtgärd definieras som åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Egenvård definieras som en hälso- och sjukvårdsåtgärd som behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården har bedömt att patienten kan utföra själv eller med hjälp av någon annan. Egenvårdsbedömning definieras som bedömning att en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård

Det regleras också att utförandet av egenvård inte omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

[7] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning*, s. 31.

Vi anser att lagen bör innehålla en bestämmelse som definierar några för lagen centrala begrepp.

Hälso- och sjukvårdsåtgärd

I lagen bör begreppet *hälso- och sjukvårdsåtgärd* användas som utgångspunkt för vad som kan bli aktuellt att utföras som egenvård. Detta bör definieras som åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Detta är en del av den definition av hälso- och sjukvård som anges i hälso- och sjukvårdslagen och även en del av den definition som används i patientlagen. När det gäller egenvård kan detta inte avse exempelvis sjuktransporter eller omhändertagande av avlidna (jfr 2 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen och 1 kap. 5 § patientlagen).

Egenvård

Vi anser att det i den nya lagen bör anges att det med uttrycket *egenvård* avses hälso- och sjukvårdsåtgärd som behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården har bedömt att patienten kan utföra själv eller med hjälp av någon annan. Detta är vad som i dag anses gälla (se till exempel prop. 2018/19:145 s. 15).

Vi anser även att det bör framgå att utförandet av egenvård inte omfattas av hälso- och sjukvårdslagen. Även detta är vad som i dag generellt anses gälla (se till exempel prop. 2018/19:145 s. 15). De delar som hälso- och sjukvården ansvarar för och som utförs av hälso- och sjukvårdspersonal, exempelvis bedömning, planering och uppföljning, omfattas även fortsättningsvis av det regelverk som gäller för hälso- och sjukvården (se avsnitt 3.6).

Egenvårdsbedömning

Med uttrycket *egenvårdsbedömning* avses bedömning att en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. För tydlighetens skull ska detta också regleras särskilt i den nya lagen.

9.4.4 Vem som får göra en egenvårdsbedömning

Förslag: En bedömning av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård får endast göras av behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården.

I 4 kap. 1 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift anges att 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.

Att en egenvårdbedömning endast kan göras av behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården är alltså en redan etablerad ordning och vi anser att detta bör gälla även i fortsättningen. Vi föreslår att det nuvarande tillägget ”inom sitt ansvarsområde” inte ska följa med till den nya lagen. Det är givetvis viktigt att den som bedömer om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård har kompetens inom det område som det gäller. Att exempelvis inte göra några bedömningar eller att fatta beslut inom områden som inte ligger inom det egna kompetensområdet får dock anses omfattas av det yrkesansvar som åligger hälso- och sjukvårdspersonal enligt 6 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659). Vi bedömer därför att det inte behövs en särskild reglering om detta i den nya lagen om egenvård.

En egenvårdsbedömning bör enligt vår mening inte kunna göras av någon som inte har behandlingskontakt med patienten.

9.4.5 Patientmedverkan och information

Förslag: En egenvårdsbedömning ska göras i samråd med patienten och med respekt för dennes självbestämmande och integritet samt behov av trygghet och säkerhet.

I samband med att egenvård övervägs ska patienten få den information som behövs för att han eller hon kunna utöva sitt självbestämmande. Information till patienten ska ges på det sätt som framgår av 3 kap. 6–7 §§ patientlagen (2014:821). Bestämmelser om vilken information som en patient ska få finns även i 3 kap. patientlagen.

Som beskrivits i avsnitt 4.4 har vi i vår utredning kunnat se tydliga tecken på brister i fråga om patientmedverkan, delaktighet och information när det gäller sådan egenvård som den enskilde behöver få hjälp med att utföra. I utredningen har bland annat kommit fram att assistansanvändare och företrädare många gånger inte vet vilka av de sjukvårdande insatser som de får hjälp med som utförs som just egenvård, och att flera inte alls känner till vad som menas med begreppet egenvård eller vad det innebär i praktiken. Det har också kommit fram uppgifter som tyder på bristande hänsyn till den enskildes inställning i samband med egenvårdsbedömningen.

Vikten av patientmedverkan och information

Som beskrivits i kapitel 3 är patientens självbestämmande i dag en central princip inom hälso- och sjukvårdens regelverk. Att göra patienten delaktig i vården handlar inte bara om att hen ska få makt över sin situation, utan det utgör också en förutsättning för god vård. I hälso- och sjukvårdslagen är respekt för patientens självbestämmande och integritet exempelvis direkt kopplat till kravet på god vård.[8] I avsnitt 3.5.1 har vi också beskrivit att information och patientmedverkan har ett nära samband. Information behövs för att patienten ska kunna ta ställning till om hen vill acceptera den vård som erbjuds. Rätten till information är av avgörande betydelse för patientens möjlighet att utöva faktiskt självbestämmande och vara delaktig i vården. Att en hälso- och sjukvårdsåtgärd bedöms kunna utföras som egenvård innebär också att ett stort ansvar läggs på patienten själv, och i vissa fall, på anhöriga eller andra personer som ska hjälpa patienten med egenvården. Genom egenvårdsbedömningen lämnar också utförandet av åtgärden hälso- och sjukvårdens system för kvalitet, ansvar och möjlighet till ekonomisk ersättning. Det är enligt vår mening av stor vikt att patienten är införstådd med vad egenvårdsbedömningen omfattar och vad den innebär.

[8] 5 kap. 1 § 3 hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

Bestämmelser om patientmedverkan och information bör införas i den nya lagen om egenvård

Patientmedverkan

I 5 kap. 2 § patientlagen regleras att en patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. Utöver detta finns det på flera olika ställen inom hälso- och sjukvårdens regelverk generella bestämmelser om att hälso- och sjukvården så långt som möjligt ska genomföras i samråd med patienten och att patientens självbestämmande och integritet ska respekteras.[9] Detta gäller även i fråga om att patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses.[10]

Vi bedömer dock att de nämnda principerna är av så stor och grundläggande betydelse för just frågan om egenvård att detta ändå bör regleras även i den nya lagen om egenvård. Vi föreslår därför att det i den nya lagen om egenvård ska införas en bestämmelse om att en egenvårdsbedömning ska göras i samråd med patienten och med respekt för dennes självbestämmande och integritet samt behov av trygghet och säkerhet. Den föreslagna bestämmelsen överensstämmer med den som i dag finns i 4 kap. 3 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift.

I fråga om patientmedverkan bör en hälso- och sjukvårdsåtgärd sannolikt inte i normalfallet bedömas som sådan egenvård som ska utföras av patienten själv ifall hen inte anser sig ha förutsättningar för att utföra åtgärden på ett tryggt och säkert sätt. Motsatt bör patienten inte med hänvisning till självbestämmandet kunna kräva att en viss hälso- och sjukvårdsåtgärd ska bedömas som egenvård ifall den behandlande legitimerade yrkesutövare inom hälso- och sjukvården som ansvarar för bedömningen anser att detta skulle vara oförenligt med kraven på god vård (se avsnitt 9.4.7 nedan).

[9] 4 kap. 1 § och 5 kap. 1 § patientlagen (2014:821), 5 kap. 1 § 3 hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
[10] 6 kap. 2 § patientlagen (2014:821) och 5 kap. 1 § 2 hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

Information

När det gäller bestämmelser om vilken information en patient ska få så finns detta i 3 kap. 1–2 b §§ patientlagen (2014:821). I dessa bestämmelser nämns dock inte egenvård. Det finns inte heller stöd för att just information om vad egenvård innebär skulle omfattas av de nämnda bestämmelserna.

Mot bakgrund av de brister som vi sett och den betydelse som tillgång till information har för patientens möjlighet att utöva sitt självbestämmande och för vårdens kvalitet, bedömer vi att det finns skäl att i den nya lagen om egenvård särskilt reglera vad som ska gälla i fråga om den information som patienten ska få. Vi föreslår att det ska regleras att patienten i samband med att egenvård övervägs ska få den information som behövs för att han eller hon ska kunna utöva sitt självbestämmande. Detta innebär exempelvis information om vad det innebär att en åtgärd utförs som egenvård, vilka eventuella risker som kan vara förknippade med utförandet av åtgärden och vilka alternativ som finns till att åtgärden utförs som egenvård.

En hänvisning bör göras till 3 kap. 6–7 §§ patientlagen, där det bland annat framgår att informationen ska anpassas till mottagarens individuella förutsättningar och att den som ger informationen så långt som möjligt ska försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen. Det bör också upplysas om att bestämmelser om vilken information en patient ska få även finns i 3 kap. patientlagen (2014:821).

Den lydelse som vi föreslår överensstämmer till viss del med 4 kap. 9 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift. Där framgår att den som gjort egenvårdsbedömningen ska informera patienten om vad egenvården innebär. Enligt vårt förslag ska det dock vara tydligt att informationen ska ges före eller i samband med att egenvårdsbedömningen görs, det vill säga inte efter att bedömningen redan är gjord. Information som lämnas i efterhand ger varken förutsättningar för reellt självbestämmande från patientens sida eller en god grund för en välövervägd egenvårdsbedömning från hälso- och sjukvårdens sida.

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

Vår bedömning: Vi bedömer att det inte finns skäl för att föreslå ny reglering som utökar möjligheten för hälso- och sjukvården att lämna information till den som ska hjälpa den enskilde med egenvården.

I situationer då patienten behöver få hjälp av någon annan för att utföra egenvården aktualiseras frågan i vilken utsträckning som hälso- och sjukvården kan lämna information till den eller de som ska hjälpa den enskilde med egenvården, exempelvis en anhörig, en personlig assistent, en assistansanordnare eller en ansvarig befattningshavare i annan verksamhet. Som beskrivits i avsnitt 4.4.6 har vi i vår utredning kunnat se att det i dag finns problem kopplade till detta som är av betydelse för patientsäkerheten. Som har beskrivits närmare i avsnitt 3.7 omfattas hälso- och sjukvården av sekretess och tystnadsplikt, vilket bland annat innebär att information om en patient i normalfallet inte kan överlämnas till personer utanför den egna organisationen utan patientens samtycke. Om patienten samtycker kan däremot uppgifterna lämnas ut.

Att de som ska hjälpa den enskilde att utföra egenvården har den information som behövs är av uppenbar och avgörande betydelse för möjligheten att kunna utföra åtgärderna på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Den som utför åtgärder ska också kunna vara trygg med att hen utför det som den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården har ordinerat och på det sätt som ligger till grund för egenvårdsbedömningen. Trots detta anser vi inte att det finns skäl att införa en reglering som utökar möjligheten för hälso- och sjukvården att, utan patientens samtycke, lämna information till den som ska hjälpa patienten med egenvården. En bestämmelse som möjliggör överföring av information utan patientens samtycke kan enligt vår mening inte anses ligga i linje med principerna om patientmedverkan, självbestämmande och delaktighet. Vi anser också att det är viktigt att värna det förtroende som bör finnas mellan patienten och hälso- och sjukvårdens aktörer.

I stället anser vi att möjligheten att utbyta nödvändig information med den som ska hjälpa den enskilde med åtgärden bör beaktas i

samband med bedömningen av om egenvård alls är lämpligt med hänsyn till patientsäkerheten. Om patienten inte samtycker till att den som ska hjälpa till med egenvården får nödvändig information om åtgärden och hur den ska utföras – och den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården bedömer att detta påverkar möjligheten att kunna utföra egenvården på ett tryggt och säkert sätt – så bör detta på samma sätt som andra omständigheter kunna utgöra ett hinder mot att bedöma åtgärden som egenvård. Se mer om vad som ska beaktas i fråga om samtycke till utlämnande av sekretesskyddade uppgifter i avsnitt 3.7.

Självklart ligger ett stort ansvar på hälso- och sjukvården att vid överlämnande av information vid varje enskilt tillfälle ta ställning till om uppgiften är nödvändig just för att egenvården ska kunna utföras på ett tryggt och säkert sätt, och att informationen som överlämnas inte går utöver vad patienten har samtyckt till.

Frågan om informationsöverföring blir aktuell exempelvis i fråga om egenvårdsbedömning, samverkan, planering och uppföljning.

9.4.7 Bedömningen av om en åtgärd kan utföras som egenvård

Förslag: En hälso- och sjukvårdsåtgärd får endast bedömas kunna utföras som egenvård om det är förenligt med kravet på god vård. Vid bedömningen ska beaktas bland annat

1. patientens individuella förutsättningar och livssituation,
2. hälso- och sjukvårdsåtgärdens art, och
3. vilka följder som ett felaktigt utförande skulle kunna få för patienten.

Om patienten behöver hjälp att utföra åtgärden ska vid egenvårdsbedömningen även särskilt beaktas

1. förutsättningarna för patienten att vara delaktig i utförandet, praktiskt eller genom instruktioner, och
2. i vilken utsträckning det är möjligt att, med de som ska hjälpa patienten med egenvården, utbyta information om ordinationer och andra omständigheter som är nödvändigt för att hjälp med egenvården ska kunna ges på ett tryggt och säkert sätt.

När patienten behöver hjälp att utföra åtgärden av någon som gör det i sin yrkesutövning kan en hälso- och sjukvårdsåtgärd endast bedömas kunna utföras som egenvård om samverkan först har skett med ansvarig befattningshavare hos dennes arbetsgivare. Vad samverkan ska innehålla beskrivs i avsnitt 9.4.8.

Nu gällande reglering om hur en egenvårdsbedömning ska göras

Som har beskrivits närmare i avsnitt 3.6.2 ska egenvårdsbedömningen i dag utgå från omständigheterna i det enskilda fallet. Generellt gäller kravet på god vård. I fråga om vad som närmare ska beaktas vid bedömningen framgår i 5 kap. 2 § patientlagen att en patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. I förarbetena till patientlagen anges att ett minimikrav för patientmedverkan är att det dels finns en viljeyttring avgiven, dels att patienten, utifrån sina individuella förutsättningar, ska kunna medverka praktiskt.[11]

Av 4 kap. 3–7 §§ Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift framgår bland annat att bedömningen ska göras i samråd med patienten och utifrån respekt för dennes självbestämmande och integritet samt behov av trygghet och säkerhet. Bedömningen ska utgå från patientens fysiska och psykiska hälsa och livssituation. I förekommande fall ska en utredning göras för att avgöra om patienten själv eller med hjälp av någon annan kan utföra åtgärden som egenvård på ett säkert sätt. Om patienten behöver praktisk hjälp för att utföra egenvården ska den behandlande legitimerade yrkesutövaren samråda med den eller de närstående som ska hjälpa patienten, med ansvarig nämnd inom socialtjänsten eller med ansvarig befattningshavare hos en annan aktör. En hälso- och sjukvårdsåtgärd får enligt föreskriften inte bedömas som egenvård om analysen visar att det föreligger en risk för att patienten skadas.

[11] Prop. 2013/14:106 *Patientlag*, s. 121.

Det finns skäl att tydliggöra vad som ska beaktas vid egenvårdsbedömningen

Som beskrivits i avsnitt 3.6.1 har det i vår utredning kommit fram att det inte finns någon enhetlig syn inom hälso- och sjukvården när det gäller vad som kan utföras som egenvård. I olika regioner och i olika hälso- och sjukvårdsverksamheter finns olika uppfattningar om i vilka situationer som egenvård inte kan vara aktuellt. Det kan till exempel handla om att hälso- och sjukvårdsåtgärden är svår att utföra, att den är riskfylld eller handla om omständigheter som är hänförliga till patienten. Som har beskrivits i avsnitt 4.4 har det i vår utredning också kommit fram uppgifter som tyder på att egenvårdsbedömningar inte alltid fullt ut görs utifrån en bedömning av omständigheterna i det enskilda fallet, en individuell bedömning av patientens möjlighet att få en trygg och säker vård och en full insikt i vad egenvård egentligen innebär för patienten. Det har också kommit fram att hälso- och sjukvårdsåtgärder som är både komplexa och förenade med en risk för patientens liv eller hälsa bedöms kunna utföras som egenvård i situationer där patienten av olika skäl inte har möjlighet att själv bistå i utförandet och där hjälp med utförandet ska ges av någon som gör detta i någon annan egenskap än anhörig.

Att bedöma att en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård innebär att hälso- och sjukvården överlämnar utförandet till den enskilde själv eller till någon annan som ska hjälpa den enskilde. Detta är normalt personer som saknar medicinska kunskaper. Det är viktigt att fokus vid egenvårdsbedömningen alltid är patientsäkerheten och att beslutet präglas av faktisk patientmedverkan i så hög utsträckning som möjligt. Mot bakgrund dels av de brister som vi har sett i fråga om patientsäkerhet vid viss egenvård, dels utifrån de faktiska möjligheter som i dag finns att utföra komplexa medicinska och medicintekniska åtgärder i hemmet, bedömer vi att det finns skäl att i den nya lagen om egenvård tydliggöra vad som ska beaktas vid bedömningen av om en åtgärd kan utföras som egenvård eller inte.

Som nämnts i avsnitt 9.3 anser vi inte att den ordningen bör förändras som gäller i dag som innebär att egenvårdsbedömningen är beroende av omständigheterna i varje enskilt fall och att bedömningen ligger hos den enskilde behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården. Vi anser inte heller att det ska

införas någon uttrycklig begränsning eller någon uppräkning av vilka slags åtgärder som skulle kunna bli aktuella att utföras som egenvård. Med hänsyn till det närmast oändliga antalet uppgifter som kan förekomma inom hälso- och sjukvården och den snabba utvecklingen inom medicin och medicinteknik, skulle en uttömmande uppräkning över relevanta vårdåtgärder knappast vara möjlig att göra. Fastställande av en bestämd övre gräns för vad som kan bli aktuellt att utföra som egenvård skulle också innebära en minskad möjlighet att ta hänsyn till patientens sammantagna situation sett till vårdbehov, ålder, levnadsförhållanden och fysiska och kognitiva förutsättningar. Oavsett på vilken nivå gränsen skulle läggas så skulle också en viss gränsdragningsproblematik kvarstå.

Däremot anser vi att det i den nya lagen om egenvård bör tydliggöras vad som i dag gäller, det vill säga att en hälso- och sjukvårdsåtgärd endast får bedömas som egenvård om det är förenligt med kravet på god vård. Utgångspunkten vid bedömningen ska vara patientsäkerheten. Detta innebär bland annat att patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska beaktas (se 5 kap. 1 § 2 hälso- och sjukvårdslagen). Det innebär också att bedömningen ska överensstämma med hälso- och sjukvårdens skyldighet att ge en sakkunnig och omsorgsfull vård som är i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet (se 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen och 1 kap. 7 § patientlagen).

Att en hälso- och sjukvårdsåtgärd endast får bedömas som egenvård om det är förenligt med kravet på god vård innebär att samtliga omständigheter av betydelse ska beaktas. Vi föreslår dock att vissa omständigheter ska lyftas fram särskilt i den nya lagen i syfte att fungera som vägledning för den som ska göra bedömningen och för att möjliggöra en större enhetlighet. Vi anser att det bör framgå att patientens individuella förutsättningar och livssituation ska beaktas. Med detta avses exempelvis patientens önskemål, fysiska och psykiska hälsa och levnadsförhållanden. Vi anser också att det bör framgå att hänsyn ska tas till hälso- och sjukvårdsåtgärdens art. Med detta menas att hänsyn exempelvis behöver tas till om hälso- och sjukvårdsåtgärden är svår att utföra på ett korrekt sätt eller inte. Vi anser också att det bör lyftas fram att det ska beaktas vilka följder som ett felaktigt utförande skulle kunna få för patienten. Det sistnämnda är en självklar del i en bedömning som ska göras med utgångspunkt i patientsäkerhetsöverväganden.

Enligt vårt förslag ska de omständigheter som nu nämnts beaktas i alla situationer då egenvård kan bli aktuellt, oavsett om denna ska utföras av den enskilde själv, av någon anhörig eller av någon annan.

Vissa omständigheter ska särskilt beaktas när den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården

Som komplement till den ovan nämnda regleringen om vad som generellt ska beaktas vid en egenvårdsbedömning föreslår vi att det ska införas två ytterligare punkter som särskilt ska beaktas i situationer då patienten behöver få hjälp att utföra egenvården. Dessa ska beaktas oavsett om den som hjälper den enskilde med egenvården är exempelvis en anhörig eller någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning.

Förutsättningarna för patienten att vara delaktig i utförandet, praktiskt eller genom instruktioner

I vår utredning har det kommit fram uppgifter om att egenvårdsbedömningar inte alltid fullt ut görs utifrån en individuell bedömning av patientens möjlighet att få en trygg och säker vård genom egenvård. Samtidigt har det kommit fram att det förekommer att komplexa och i vissa fall livsuppehållande hälso- och sjukvårdsåtgärder bedöms kunna utföras som egenvård även om det inte finns förutsättningar för patienten att vara delaktig i utförandet. Det kan vara fråga om att den enskilde har varaktiga fysiska eller kognitiva nedsättningar som påverkar förutsättningarna att vara delaktig i utförandet, men det kan också handla om situationer då den enskilde på grund av ett medicinskt tillstånd tillfälligt inte har möjlighet att bistå, exempelvis vid krampanfall eller andningsuppehåll. I sådana situationer befinner sig den enskilde i en utsatt position och den som ska hjälpa till med egenvården åläggs ett stort ansvar. Den som ska hjälpa den enskilde kan då, utan möjlighet att få stöd från den enskilde själv, behöva ta beslut om vilken åtgärd som behövs, hur åtgärden ska utföras eller när och i vilken mängd som ett visst läkemedel ska ges. Detta är omständigheter som vi anser bör beaktas särskilt när den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården gör bedömningen av om det med hänsyn till

den sammantagna situationen kan anses vara förenligt med god vård att bedöma att en viss åtgärd kan utföras som egenvård. Vi bedömer att detta är av sådan vikt att det bör framhållas i den föreslagna lagen om egenvård. Vårt förslag är att det i lagen ska anges att när den enskilde behöver hjälp att utföra egenvården ska det vid egenvårdsbedömningen tas särskild hänsyn till förutsättningarna för patienten att vara delaktig i utförandet, praktiskt eller genom instruktioner.

Förslaget innebär att en särskilt omsorgsfull bedömning ska göras när förutsättningarna för patienten att vara delaktig i utförandet är begränsade. Utgångspunkten för egenvårdsbedömningen ska även fortsättningsvis vara patientsäkerheten och det är den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården som även fortsättningsvis ska göra bedömningen av om det med hänsyn till omständigheterna är lämpligt att åtgärden utförs som egenvård.

I vilken utsträckning det finns möjlighet att utbyta information som behövs för att egenvården ska kunna ges på ett tryggt och säkert sätt

Som har beskrivits i tidigare avsnitt är möjligheten till informationsöverföring en fråga som särskilt aktualiseras när den enskilde behöver få hjälp av någon annan för att utföra egenvården, det vill säga frågan hur den som ska vara behjälplig med egenvården får tillgång till den information som behövs för att kunna ge hjälpen på ett tryggt och säkert sätt. Som också har beskrivits i avsnitt 4.4.6 har det i vår utredning kommit fram att det i dag förekommer att personer som ska hjälpa den enskilde med egenvården inte får all den information om egenvården som de behöver, exempelvis på grund av att den enskilde inte för informationen vidare eller på grund av att den enskilde inte ger sitt samtycke till att den som ska vara behjälplig med egenvården tar kontakt med hälso- och sjukvården i frågor som rör egenvården.

Att de som ska hjälpa den enskilde med egenvården har den information som behövs är av uppenbar betydelse för möjligheten att kunna utföra åtgärderna på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Vi föreslår därför att möjligheten för hälso- och sjukvården att utbyta nödvändig information med den eller de som ska utföra åtgärden bör beaktas särskilt vid bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Om patienten inte sam-

tycker till att de som ska hjälpa till med egenvården får nödvändig information om åtgärden och hur den ska utföras – och den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården bedömer att detta påverkar möjligheten att kunna utföra egenvården på ett tryggt och säkert sätt – så bör detta kunna utgöra ett hinder mot att bedöma att åtgärden kan utföras som egenvård. Om den inom hälso- och sjukvården som ansvarar för egenvårdsbedömningen bedömer att viss information under pågående egenvårdsinsats behöver kunna överlämnas till de som ska utföra egenvården, men den enskilde motsätter sig detta, så bör det övervägas om den tidigare gjorda egenvårdsbedömningen kan bestå.

Våra överväganden i fråga om att inte föreslå införande av en sekretessbrytande bestämmelse redovisas i avsnitt 9.4.6.

I vissa fall kan en egenvårdsbedömning inte göras om inte samverkan först har skett

Som beskrivits närmare i avsnitt 4.4.2 har det i vår utredning kommit fram att det förekommer att åtgärder överlämnas av personal inom hälso- och sjukvården direkt till personliga assistenter, exempelvis i samband med ett läkarbesök eller vid utskrivning från slutenvården. Detta utan att samverkan först har skett med ansvarig befattningshavare i den verksamhet där den personliga assistenten är anställd.

Att den som är arbetsgivare för personal som ska hjälpa en enskild med egenvård känner till att sådan hjälp ges och vad hjälpen i det enskilda fallet innebär är en förutsättning för att denne ska kunna vidta de åtgärder som krävs för att hjälpen ska hålla god kvalitet. Att ha säkerställt detta är således enligt vår uppfattning en förutsättning för att en bedömning om egenvård ska kunna anses uppfylla kravet på god och omsorgsfull vård. För att den som ansvarar för egenvårdsbedömningen ska kunna bedöma om en viss hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård på ett tryggt och säkert sätt är det också nödvändigt att känna till under vilka förhållanden som åtgärden ska utföras och vilka förutsättningar de som ska hjälpa till med egenvården har.

Mot denna bakgrund föreslår vi att det i den nya lagen om egenvård ska regleras att när patienten behöver hjälp att utföra åtgärden av någon som gör det i sin yrkesutövning, kan en hälso- och sjukvårdsåtgärd endast bedömas kunna utföras som egenvård om sam-

verkan först har skett med ansvarig befattningshavare hos dennes arbetsgivare. Formerna för samverkan och vad denna ska innehålla beskrivs i avsnittet nedan.

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

Förslag: Om patienten behöver hjälp med utförandet av egenvård av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning ska den som är ansvarig för egenvårdsbedömningen enligt 2 kap. 1 § samverka med ansvarig befattningshavare hos arbetsgivaren för de som ska hjälpa den enskilde med egenvården.

Samverkan ska ha den form och omfattning som krävs för att en egenvårdsbedömning ska kunna göras och för att en åtgärd som bedömts som egenvård ska kunna utföras på ett sätt som är tryggt och säkert för patienten. Samverkan ska alltid omfatta:

1. vilken åtgärd som avses och de moment som åtgärden består i,
2. vilka följder som ett felaktigt utförande skulle kunna få för patienten,
3. vilken information, instruktion och rådgivning i medicinska frågor som hälso- och sjukvården behöver tillhandahålla,
4. hur information om ordinationer och andra omständigheter som är nödvändiga för att hjälp med egenvård ska kunna ges på ett tryggt och säkert sätt, ska komma den som utför åtgärden till del, och
5. hur information om skador och risker för skador som inträffat vid utförandet av egenvården ska komma hälso- och sjukvården till del.

En tydligare reglering om samverkan behövs

Som nämnts ovan och som har beskrivits närmare i avsnitt 4.4.2 har vi i vår utredning kunnat se att det förekommer att sjukvårdande insatser utförs av personer som gör detta inom ramen för sin yrkesut-

övning utan föregående samverkan, utan föregående egenvårdsbedömning, och utan att det funnits någon planering för hur egenvården ska gå till eller hur de personer som ska utföra egenvården ska få den information som de behöver. Vi har också kunnat se att det finns olika uppfattningar om vem av hälso- och sjukvården och den utförande verksamheten som har ansvar när det gäller samverkan, instruktion, information och rådgivning till de personliga assistenterna vid utförande av egenvård, och hur långt ansvaret sträcker sig. I utredningen har det också kommit fram att personalen eller dennes arbetsgivare inte alltid vet hur de ska agera eller vem de ska kontakta om något går fel eller om det skulle behövas brådskande rådgivning om egenvården. Även i en kartläggning av Socialstyrelsen år 2017 konstaterades att egenvård är ett komplext område som ofta förekommer i gränslandet mellan olika huvudmäns ansvarsområden och att egenvård därför kräver samarbete och gemensam planering. Socialstyrelsen bedömde att det fanns behov av att förtydliga hälso- och sjukvårdens ansvar för bedömning, information, samråd och planering med andra aktörer.[12]

Att den som ska utföra uppgiften har tillräckliga kunskaper och tillgång till kvalificerat stöd vid frågor som är relaterade till utförandet är förutsättningar för att hjälp med egenvård ska kunna ges på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Det är också viktigt att den som ska utföra uppgifterna har tillgång till information om hur utförandet ska ske och om det skett några förändringar som påverkar egenvården. Att dessa frågor är klargjorda är också en grundläggande förutsättning för att bedöma om de rådande omständigheterna är sådana att den aktuella hälso- och sjukvårdsåtgärden kan utföras just som egenvård.

Vad den nya regleringen bör innehålla

I 4 kap. 5 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift anges bland annat att det i förekommande fall ska göras en utredning för att avgöra om patienten själv eller med hjälp av någon annan på ett säkert sätt kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd som egenvård. I 4 kap. 6 § i egenvårdsföreskriften anges också bland annat att om patienten be-

[12] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning*, s. 32 f.

höver praktisk hjälp för att utföra egenvården, ska den behandlande legitimerade yrkesutövaren samråda med ansvarig nämnd inom socialtjänsten eller ansvarig befattningshavare hos en annan aktör. Vi bedömer att det finns skäl att i den föreslagna lagen om egenvård utveckla detta ytterligare. Vårt förslag är att det i den nya lagen införs en bestämmelse om att samverkan alltid ska ske med ansvarig befattningshavare hos arbetsgivaren för den personal som ska hjälpa den enskilde med egenvården. Vi föreslår också att det ska regleras att vissa delar alltid ska klargöras inom ramen för samverkan.

Den föreslagna bestämmelsen om samverkan har flera syften. Dels är samverkan en nödvändig del för att en fullgod egenvårdsbedömning alls ska kunna göras i de fall som den enskilde ska få hjälp från någon som gör det inom ramen för sin yrkesutövning. För att kunna bedöma om egenvården kan ges på ett sätt som är tryggt och säkert för patienten behöver den som ska göra bedömningen veta under vilka förhållanden som egenvården ska ges. I avsnitt 9.4.7 beskrevs att förslaget är att en egenvårdsbedömning förutsätter att samverkan redan har skett. Dels syftar samverkan till att tydliggöra ansvarsfördelningen och lägga grunden för planering av hur egenvården ska gå till. Samverkan syftar även till att förhindra att hälso- och sjukvården, utan arbetsgivarens kännedom, överlåter till personliga assistenter eller annan personal att utföra egenvårdsuppgifter.

Vad samverkan ska omfatta

Enligt vårt förslag ska samverkan ha den form och omfattning som krävs för att en egenvårdsbedömning ska kunna göras och för att en åtgärd som har bedömts som egenvård ska kunna utföras på ett sätt som är tryggt och säkert för patienten.

Vi bedömer att samverkan alltid bör omfatta vilka uppgifter det är fråga om, vilka delmoment som uppgifterna består av och vilka eventuella risker som utförandet kan vara förenat med.

Vi bedömer också att samverkan alltid bör omfatta vilka instruktioner och rådgivning som hälso- och sjukvården behöver tillhandahålla. Att detta är ett ansvar som åligger hälso- och sjukvården ska enligt vårt förslag också regleras (se avsnitt 9.4.11). Syftet med att lägga in denna punkt i bestämmelsen om samverkan är att det är först

när omständigheterna står klart för den som ska göra bedömningen, exempelvis förkunskaper hos den utförande personalen och tillgången till kompetens inom arbetsgivarens egen organisation som det står klart vad hälso- och sjukvården behöver tillhandahålla. När den som ska hjälpa patienten med de sjukvårdande uppgifterna gör detta inom ramen för sin yrkesutövning är det särskilt viktigt att egenvården sker under strukturerade former med tydlig ansvarsplacering. Det är i denna situation också viktigt med instruktion och tillgång till rådgivning i medicinska frågor till de personer som ska utföra uppgifterna.

Slutligen bedömer vi att samverkan bör omfatta frågor om hur informationsöverföring avseende förändringar i exempelvis ordinationer ska ske på ett sätt som är tryggt för både den enskilde och för den personal som ska hjälpa honom eller henne. Detsamma bör gälla i fråga om hur information om eventuella skador, eller risker för skador, som inträffat vid utförandet av egenvården ska överföras från utförarverksamheten till hälso- och sjukvården.

Uppräkningen ovan är inte uttömmande. I vissa fall kan det vara nödvändigt att samverka om ytterligare frågor än de angivna.

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

Förslag: Om patienten behöver hjälp med utförandet av egenvård av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning ska den som ansvarar för egenvårdsbedömningen upprätta en skriftlig planering för egenvården, om detta inte är uppenbart obehövligt.

Planeringen ska ha den omfattning som krävs för att egenvården ska kunna utföras på ett sätt som är tryggt och säkert för patienten. Av planeringen ska det alltid framgå

1. vilken åtgärd som har bedömts kunna utföras som egenvård,
2. vilka kunskaper som den som hjälper den enskilde med egenvården behöver ha,
3. hur information och instruktioner ska ges till den som hjälper patienten med egenvården,

4. vem inom hälso- och sjukvården som ska kontaktas om det uppstår frågor om hur egenvården ska utföras,
5. vilka åtgärder som ska vidtas och vem inom hälso- och sjukvården som ska kontaktas om patientens situation förändras,
6. vilka åtgärder som ska vidtas och vem inom hälso- och sjukvården som ska kontaktas om patienten har drabbats av skada eller har utsatts för risk att drabbas av skada eller sjukdom i samband med egenvården, och
7. hur och med vilket intervall som egenvårdsbedömningen ska följas upp av hälso- och sjukvården.

Den skriftliga planeringen ska lämnas till patienten och till ansvarig befattningshavare hos arbetsgivaren för den som ska hjälpa den enskilde med egenvården, om inte bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt hindrar detta.

Ett krav på skriftlig planering behövs när den enskilde är i behov av hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta i sin yrkesutövning

I 5 kap. 1 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift regleras att hälso- och sjukvårdspersonalen i vissa fall har ett ansvar för att göra en planering rörande egenvården. Av planeringen ska bland annat framgå vilken åtgärd som har bedömts som egenvård, hur information och instruktioner ska ges och vilka åtgärder som ska vidtas om patientens situation förändras.[13] Som beskrivits i avsnitt 4.4.2 har vi dock i vår utredning kunnat se att det förekommer att sjukvårdande insatser utförs av personer som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning utan att det funnits någon planering för hur egenvården ska gå till eller hur de personer som ska utföra egenvården ska få den information som de behöver. Det har framförts att egenvårdsplanering som görs inte alltid innehåller den information som behövs och att det många gånger är svårt för utförarna att veta vad som gäller för egenvården och hur den ska utföras. I utredningen har det också kommit fram att det inte alltid finns någon tydlig struktur för hur

[13] 5 kap. 4 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

personalen eller dennes arbetsgivare ska agera, eller vem de ska kontakta, ifall någonting går fel eller om det skulle behövas brådskande rådgivning om egenvården.

Egenvård innebär att sjukvårdande uppgifter ska utföras av personer som i normalfallet saknar hälso- och sjukvårdsutbildning och hjälp med egenvård ges många gånger i verksamheter där det inte finns tillgång till egen medicinsk kompetens. Att det är tydligt för alla inblandade hur egenvården ska utföras och vad som ska göras i olika situationer som kan uppkomma är då en självklar förutsättning för att hjälpen med egenvård ska kunna ges på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Vikten av detta ökar med den sjukvårdande uppgiftens svårighetsgrad, allvarligheten av de konsekvenser som kan uppstå vid fel i utförandet och även beroende på vilka förutsättningar som den enskilde har att, praktiskt eller genom instruktioner, vara delaktig i utförandet. En skriftlig planering som är relevant och uppdaterad medför tydlighet för samtliga aktörer som är berörda av egenvården. Vi anser därför att en skriftlig planering har en viktig funktion i fråga om att bidra till trygghet och säkerhet för den som ska ta emot hjälpen. Vår bedömning är därmed att ett krav på att upprätta en skriftlig planering bör införas i den nya lagen om egenvård. Vi anser också att det bör regleras vad den skriftliga planeringen som minst ska innehålla. Ansvaret för att upprätta planeringen bör ligga hos hälso- och sjukvården eftersom det är där som egenvårdsbedömningen görs och där som kunskapen finns.

Den skriftliga planering som vi föreslår utgör inte en egentlig del av den samverkan som beskrivits i avsnitt 9.4.8 utan planeringen ska beskriva förutsättningarna för egenvården, det vill säga hur hälso- och sjukvården bedömer att egenvården ska utföras, samt beskriva vad hälso- och sjukvården ska tillhandahålla för att egenvården ska kunna utföras på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Avseende viss information som ska anges i den skriftliga planeringen kan det dock vara nödvändigt för hälso- och sjukvården att först samråda med ansvarig befattningshavare i den verksamhet som ska utföra egenvården.

Den nuvarande regleringen om planering i 5 kap. 1 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift omfattar flera olika situationer. För att undvika reglering som på ett onödigt sätt belastar hälso- och sjukvården bedömer vi dock att kravet på att upprätta en skriftlig planering i den nya lagen bör begränsas till att gälla just i situationer då

den enskilde behöver få hjälp att utföra egenvården av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. Personer som hjälper någon med egenvård inom ramen för sin yrkesutövning byts ibland ut med kort varsel och verksamheter förändras. Det är då enligt vår mening särskilt viktigt att formerna för egenvården och vad som ska göras i olika situationer inte blir något som endast vidarebefordras muntligt mellan de som är berörda, utan att informationen är nedtecknad och möjlig att återkomma till vid behov. I den mån som en patient i någon annan situation efterfrågar en skriftlig planering avseende sin egenvård kan detta givetvis ändå vara lämpligt att upprätta, men vi bedömer inte att denna situation bör omfattas av ett generellt krav.

Vi föreslår också att ett undantag från kravet på skriftlig planering ska gälla om det med hänsyn till åtgärdens art är uppenbart obehövligt med en sådan planering. Det kan vara fallet exempelvis när det är fråga om åtgärder som är mycket basala och där det inte finns någon egentlig risk förknippad med ett eventuellt felaktigt utförande.

Vad den skriftliga planeringen ska innehålla

I 5 kap. 4 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift regleras i dag vad dokumentationen av en planering ska innehålla. Vi föreslår att flertalet av dessa punkter bör följa med till den nya lagen som sådana omständigheter som alltid ska klargöras i den skriftliga planeringen, i de fall som en sådan ska upprättas. I vissa situationer kan det dock finnas behov av att inkludera ytterligare uppgifter i den skriftliga planeringen. Uppräkningen ska därför inte vara uttömmande. Enligt vårt förslag ska därför regleras att den skriftliga planeringen ska ha den omfattning som krävs för att egenvården ska kunna utföras på ett sätt som är tryggt och säkert för patienten. Vi föreslår att det av planeringen alltid ska framgå

1. vilken åtgärd som bedömts kunna utföras som egenvård,
2. vilka kunskaper som hälso- och sjukvården bedömer att den som hjälper den enskilde med egenvården behöver ha. Med detta menas exempelvis vilka instruktioner som hälso- och sjukvården anser att den person som hjälper den enskilde med egenvården behöver ha tagit del av.

3. hur information och instruktioner ska ges till den som ska utföra egenvården. Med detta åsyftas exempelvis information om förnyade ordinationer eller liknande förändringar som påverkar utförandet av egenvården.
4. vem inom hälso- och sjukvården som ska kontaktas om det uppstår frågor om hur egenvården ska utföras.
5. vilka åtgärder som ska vidtas och vem inom hälso- och sjukvården som ska kontaktas om patientens situation förändras,
6. vilka åtgärder som ska vidtas och vem inom hälso- och sjukvården som ska kontaktas om patienten har drabbats av skada eller har utsatts för risk att drabbas av skada eller sjukdom i samband med egenvården, och
7. hur och när egenvården ska följas upp av hälso- och sjukvården.

I 5 kap. 5 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift regleras i dag att patienten ska få en kopia av dokumentationen. Vi föreslår att ett motsvarande krav ska införas även i den nya lagen, men att detta också ska kompletteras med ett krav att planeringen ska lämnas även till ansvarig befattningshavare hos arbetsgivaren för den som ska hjälpa den enskilde med egenvården. Detta i syfte att de som i praktiken ska hjälpa den enskilde med egenvården ska få del av de uppgifter de behöver för att hjälpen ska kunna ges på ett sätt som är tryggt och säkert för patienten. En förutsättning är att bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt inte hindrar detta (se avsnitt 3.7.1 och 3.7.2).

Relationen mellan den skriftliga planeringen om egenvård och andra individuella planeringar

Den skriftliga planering som vi föreslår avser just detaljerna för egenvården och formerna för denna. Denna planering är inte att jämställa med sådana individuella planeringar som ska göras enligt 16 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), 2 kap. 7 § socialtjänstlagen (2001:453) eller 10 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. En skriftlig planering om egenvård kan dock självfallet vara en del av en sådan individuell planering.

9.4.10 Tydliggörande av att vissa uppgifter ska dokumenteras i patientens journal

Förslag: Om patienten behöver få hjälp med utförandet av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning ska följande dokumenteras i patientens journal:

1. de överväganden som gjorts i samband med egenvårdsbedömningen enligt 2 kap. 4 §,
2. uppgift om den enskildes inställning till att hälso- och sjukvården, med de som ska hjälpa patienten med egenvården, utbyter information om ordinationer och andra omständigheter som är nödvändiga för att hjälp med egenvården ska kunna ges på ett tryggt och säkert sätt,
3. uppgifter om åtgärder som vidtagits som en del i samverkan enligt 3 kap. 1 §, och
4. innehållet i den planering som upprättats enligt 3 kap. 2–3 §§.

Generella bestämmelser om vad som ska dokumenteras i patientens journal finns i 3 kap. 5 § patientdatalagen (2008:355). I syfte att säkerställa möjligheten till patientsäkra uppföljningar i situationer när patienten behöver få hjälp med egenvården av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning anser vi att det bör förtydligas att vissa uppgifter ska dokumenteras i patientens journal.

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

Förslag: Om patienten behöver hjälp med utförandet av egenvården av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning, och hälso- och sjukvårdsåtgärden bedöms kunna utföras som egenvård efter viss instruktion, ansvarar den inom hälso- och sjukvården som ansvarar för egenvårdsbedömningen för att de personer som ska hjälpa den enskilde får den instruktion, information och tillgång till rådgivning i medicinska frågor som behövs för att uppgifterna ska kunna utföras på ett säkert sätt.

Att den som ska hjälpa någon annan med egenvård har tillräcklig kunskap för uppgiften och även tillgång till kvalificerat stöd vid frågor som är relaterade till utförandet är en förutsättning för att en trygg och säker insats ska kunna ges. Det finns dock i dag inte några bestämmelser som tydligt reglerar vem som har ansvar för att ge instruktion och rådgivning till personer som ska hjälpa någon annan med egenvård, och det utgör ett problem och är en risk för patientsäkerheten.

Enligt vår bedömning bör ansvaret för instruktioner, information och rådgivning åligga hälso- och sjukvården. Det är hälso- och sjukvården som har kunskapen om hur hälso- och sjukvårdsåtgärder ska utföras och det är den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården som har kunskapen om vilka instruktioner som i det individuella fallet behövs för att en viss åtgärd ska kunna utföras på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Utgångspunkten är också att en hälso- och sjukvårdsåtgärd är just hälso- och sjukvårdens ansvar och det är först genom egenvårdsbedömningen som ansvaret för utförandet av åtgärden flyttas från hälso- och sjukvården. Alternativet för hälso- och sjukvården är att själv behålla ansvaret för utförandet. Ifall den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården anser att en uppgift efter viss instruktion kan utföras som egenvård är det därför enligt vår uppfattning självklart att det är hälso- och sjukvården som ska ha ansvaret för att tillhandahålla den information, de instruktioner och den rådgivning som krävs för att egenvården ska kunna utföras på ett säkert sätt för patienten.

De ovan nämnda problemen rörande ansvar för instruktioner och rådgivning tycks främst vara något som uppstår när den som ska hjälpa den enskilde gör detta inom ramen för sin yrkesutövning, det vill säga när det finns en annan verksamhet som är berörd av egenvården. Socialstyrelsen har vid en kartläggning år 2017 bland annat funnit att hälso- och sjukvårdens arbete med bedömning av och information om egenvård i de flesta fall fungerar bra vid kontakt med patienten och patientens föräldrar, men att bilden är en annan när det gäller information till andra som ska hjälpa patienten med egenvården. Kartläggningen visade att patienten eller föräldrarna i dessa fall ofta får rollen som bärare av information om egenvård. Socialstyrelsen ansåg att hälso- och sjukvårdens ansvar för information till

exempelvis personliga assistenter vid beslut om egenvårdsinsatser behöver förtydligas.[14]

Att en person instruerar sina egna personliga assistenter behöver självfallet inte vara vare sig problematiskt eller patientosäkert. Det behöver inte heller vara problematiskt eller patientosäkert att en person som företräder assistansanvändaren är behjälplig med instruktioner och rådgivning. Vi anser dock att det är viktigt att ett eventuellt ställningstagande att överlämna till en patient eller en företrädare att utföra uppgiften att ge instruktioner är en aktiv handling som grundar sig i en bedömning av personens förmåga och villighet att faktiskt förvalta det ansvaret, samt en bedömning av rimligheten i att ansvaret överlämnas. Det är enligt vår uppfattning oacceptabelt att en otydlig placering av ansvaret för instruktion och tillhandahållande av rådgivning leder till brister i patientsäkerheten. De brister som vi sett rör situationer där egenvård utförs av personer som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning.

Sammantaget bedömer vi att det finns skäl att i den föreslagna lagen om egenvård reglera att om patienten behöver få hjälp med utförandet av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning, och hälso- och sjukvårdsåtgärden bedöms kunna utföras som egenvård efter viss instruktion, så ansvarar hälso- och sjukvården för att de personer som ska hjälpa den enskilde får den instruktion, information och tillgång till rådgivning i medicinska frågor som behövs för att uppgifterna ska kunna utföras på ett säkert sätt.

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

Förslag: När patienten får hjälp med utförandet av egenvården av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning ska den inom hälso- och sjukvården som ansvarar för egenvårdsbedömningen följa upp denna regelbundet, om det inte är uppenbart obehövligt. Hur uppföljningen närmare ska gå till ska framgå av den skriftliga planeringen.

[14] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning*, s. 32 f.

Utöver detta ska en förnyad egenvårdsbedömning alltid göras om det kommer till hälso- och sjukvårdens kännedom att:

1. de förutsättningar som legat till grund för egenvårdsbedömningen väsentligt har förändrats, eller
2. en skada eller risk för skada har inträffat i samband med egenvården.

Uppföljning av egenvård behöver regleras

En kartläggning som Socialstyrelsen gjort visar att ändrade förutsättningar, exempelvis när en ny assistent börjar, inte alltid medför att hälso- och sjukvården gör en ny bedömning av om åtgärden fortfarande kan utföras som egenvård. Socialstyrelsens slutsats var att hälso- och sjukvården behöver uppmärksammas på sitt ansvar för att göra en ny egenvårdsbedömning vid förändrade omständigheter och att det finns ett behov av att förtydliga att hälso-och sjukvården har ansvar för att egenvårdsbedömningen omprövas om förutsättningarna ändras och vad det innebär.[15] Denna bild förstärktes vid våra samtal med assistansanordnare och intresseorganisationer där uppfattningen framfördes att egenvård inte följs upp i tillräcklig utsträckning av hälso- och sjukvården.

I 4 kap. 10 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift regleras uppföljning och omprövning. Där framgår att den som har gjort egenvårdsbedömningen ska ansvara för att egenvården omprövas om förutsättningarna ändras och följs upp regelbundet om detta inte är uppenbart obehövligt. Vi bedömer att det finns skäl låta denna princip följa med till den nya lagen om egenvård, men att kravet då endast ska omfatta situationer när den enskilde behöver hjälp med utförandet av någon som gör det inom ramen för sin yrkesutövning. Skälet till detta är att det är just i dessa situationer där de yttre förutsättningarna för egenvård snabbt kan förändras och den enskilde befinner sig i en mer utsatt position. Vårt förslag är att en åtgärd som har bedömts som egenvård och som ska utföras av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning ska följas upp regelbundet av hälso- och sjukvården, om detta inte är uppenbart obehövligt. For-

[15] Socialstyrelsen (2017). Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning.

merna för uppföljningen ska framgå av den skriftliga planeringen som beskrivits närmare i avsnitt 9.4.9.

Vi föreslår inte att det ska regleras generellt med vilket intervall som uppföljning ska ske. Detta bör bestämmas i varje enskilt fall. Däremot anser vi att det valda intervallet bör dokumenteras i den skriftliga planeringen så att det är tydligt för patienten när en uppföljning ska ske. Regelbunden uppföljning av egenvården kan i vissa fall vara uppenbart obehövligt. Detta till exempel om det är fråga om en vård- eller behandlingsinsats som är kortvarig eller om egenvårdsåtgärden till sin art är mycket basal.

Härutöver föreslår vi att en förnyad prövning av egenvårdsbedömningen alltid ska göras om det kommer till hälso- och sjukvårdens kännedom att de förutsättningar som legat till grund för egenvårdsbedömningen väsentligt har förändrats eller att en skada eller risk för skada inträffat i samband med egenvården. Avseende hjälp med egenvård som ges inom ramen för verksamhet enligt LSS föreslår vi att det ska införas en skyldighet för ansvarig befattningshavare i verksamheten att i vissa fall informera hälso- och sjukvården om exempelvis skada eller risk för skada inträffat i samband med egenvården. Detta beskrivs närmare i avsnitt 9.6.2.

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

Förslag: Regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att, med stöd av bemyndigande i 8 kap. 5 § patientsäkerhetsförordningen (2010:1369), föreskriva hur egenvård ska beaktas i vårdgivarens systematiska patientsäkerhetsarbete.

Otydlighet försvårar ett systematiskt kvalitetsarbete

Som beskrivits i avsnitt 4.4.8 har det i vår utredning kommit fram att aktörerna i dag upplever att det är otydligt hur skador och risker för skador som inträffat i samband med egenvården ska hanteras i samband med det systematiska kvalitetsarbetet. I situationer då den enskilde får hjälp med egenvården av någon som gör det inom ramen

för sin yrkesutövning finns det två tänkbara ansvariga aktörer som ska hantera uppgifterna. Dels utförarverksamheten, dels den hälso- och sjukvårdsverksamhet som bedömt att hälso- och sjukvårdsåtgärden kan utföras som egenvård. Dessa två aktörer har separata avvikelsehanteringssystem och lyder under delvis olika regler för systematiskt kvalitetsarbete. I vår utredning har det kommit fram att följden av den upplevda otydligheten är att skador och risker för skador som inträffar i samband med utförande av egenvård inte alltid hanteras inom ramen för hälso- och sjukvårdsverksamhetens systematiska kvalitetsarbete, och att det finns en risk för att händelser faller mellan stolarna, det vill säga att de varken tas om hand av utförarverksamheten eller hälso- och sjukvården. I den kartläggning som Socialstyrelsen gjort år 2017 framkom att det är svårt att få en bild på nationell nivå av hur vanligt det är med skador i samband med egenvård. I kartläggningen konstaterade Socialstyrelsen att för att få en ökad patientsäkerhet är det viktigt att vårdgivarna själva följer upp alla skador i samband med egenvård. Detta gäller både vårdskador och andra skador som uppkommer i samband med utförandet av egenvård.[16]

En ökad tydlighet behövs

Skador och risker för skador inträffar i alla vård- och omsorgsverksamheter. För att förebygga risker och, i förekommande fall, förhindra att skador inträffar igen är det dock av stor vikt att systematiskt kunna identifiera, utreda, hantera och följa upp alla avvikelser som inträffar. Hinder mot att bedriva ett systematiskt kvalitetsarbete kan leda till att patientsäkerhetsrisker inte uppmärksammas och åtgärdas. Detta utgör en risk för den enskilde patienten, såväl som en risk för patientsäkerheten på ett övergripande plan eftersom det utgör ett hinder för lärande i organisationen.

Utifrån vad vi sett i vår utredning bedömer vi att det finns behov av att förtydliga vårdgivarens ansvar för att verksamhetens ledningssystem innehåller de rutiner som behövs för att säkerställa att kraven enligt den nya lagen om egenvård efterlevs, och att vårdgivaren även i övrigt ska vidta de åtgärder som krävs för att i samband med egenvård uppfylla sitt ansvar att planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att kravet på god vård uppfylls, i en-

[16] Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning.*

lighet med 3 kap. 1 § patientsäkerhetslagen. Vi ser också att det kan finnas behov av att förtydliga vårdgivarens ansvar för att verksamhetens ledningssystem innehåller rutiner för hur skador eller risker för skador som skett vid utförande av egenvård ska hanteras när de kommer till vårdgivarens kännedom, och att dessa bör ligga till grund för det systematiska patientsäkerhetsarbetet och för framtida bedömningar om egenvård. Vi bedömer att detta inte är nödvändigt att reglera på lagnivå. Vi bedömer också att detta omfattas av bemyndigande enligt 3 kap. 11 § patientsäkerhetslagen (2010:659) och 8 kap. 5 § patientsäkerhetsförordningen (2010:1369).

9.4.14 Behov av förändringar i annan lagstiftning med anledning av ny lag om egenvård

I samband med vårt förslag om ny lag om egenvård föreslår vi regler som tydliggör ansvaret för verksamheter enligt LSS som erbjuder hjälp med egenvård. Det genom förändringar i förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade (se avsnitt 9.6 nedan). Det kan dock även finnas behov av översyn av annan lagstiftning som avser verksamheter där enskilda får hjälp med egenvård av personer som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. Det kan exempelvis handla om skola eller verksamheter enligt socialtjänstlagen. Detta anser vi bör utredas i behörig ordning.

9.5 Nödvändiga förändringar i patientlagen

Förslag: I 5 kap. 2 § patientlagen ska regleras att en patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv, *eller med hjälp av någon annan*, utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar. I bestämmelsen ska även hänvisas till den nya lagen om egenvård.

I 5 kap. 2 § patientlagen anges i dag att en patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och in-

dividuella förutsättningar. Begreppet egenvård förekommer inte i bestämmelsen, men används däremot i bestämmelsens förarbeten tillsammans med en hänvisning till den föreskrift om egenvård som Socialstyrelsen utfärdat.[17]

För många personer kan det vara nödvändigt att få hjälp av någon annan för att kunna medverka i sin egen hälso- och sjukvård på det sätt som avses i bestämmelsen. Under denna utrednings gång har vi dock kunnat se att det uppfattas som oklart om det med stöd av 5 kap. 2 § patientlagen alls är möjligt att bedöma att en patients medverkan i hälso- och sjukvården kan genomföras med hjälp av någon annan. Däremot anses det vara en sedan lång tid tillbaka 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 utanför hälso- och sjukvårdslagens tillämpningsområde (se prop. 2018/9:145 s. 15). Vår bedömning är att det är lämpligt att anpassa lagstiftningen till den ordning som generellt anses gälla. Vi föreslår därför att det i 5 kap. 2 § patientlagen ska göras ett tillägg som tydliggör att en patients medverkan i hälso- och sjukvården, i den mening som avses i bestämmelsen, även kan vara möjlig när patienten behöver hjälp med utförandet av någon annan. Den lydelse som föreslås är inte avsedd att innebära någon förändring i sak.

Vi föreslår också att det i bestämmelsen ska hänvisas till den nya lagen om egenvård där det närmare framgår exempelvis vad som behöver beaktas i samband med egenvårdsbedömningen (se avsnitt 9.4 ovan).

9.6 Utförarverksamhetens roll vid egenvård förtydligas

Egenvård är en viktig del i insatsen för många personer som tillhör personkretsen enligt LSS och även dessa verksamheter bör enligt vår bedömning ta ett större ansvar för att hjälp med egenvård ges på ett sätt som tillgodoser den enskildes behov av trygghet och säkerhet. Mot bakgrund av de brister som vi sett och att vi i vår utredning har sett att det upplevs otydligt vad som förväntas av verksamheter som

[17] Prop. 2013/14:106 *Patientlag*, s. 71 ff. och 121.

tillhandahåller hjälp med egenvård är det enligt vår mening motiverat att särskilt tydliggöra detta.

Syftet med de bestämmelser som vi föreslår är att öka tryggheten och säkerheten för de personer som är i behov av sjukvårdande insatser. Förslaget är att förtydligandena görs genom nya bestämmelser i förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Vi bedömer att de föreslagna ändringarna som beskrivs i avsnitt 9.6.1–9.6.3 omfattas av bemyndigandet i 13 § första stycket LSS där det framgår att regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer i fråga om verksamhet enligt 9 § får meddela föreskrifter till skydd för enskildas liv, personliga säkerhet eller hälsa.

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

Förslag: I verksamhet enligt 9 § 2–10 LSS får hjälp med utförande av sådana uppgifter som avses i lagen om egenvård endast ges om:

1. ansvarig befattningshavare för verksamheten har samverkat med behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården avseende den aktuella egenvården,
2. den personal som ska hjälpa den enskilde med egenvården har tagit del av den skriftliga planering som ska upprättas av behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården i enlighet med lagen om egenvård, och
3. det finns de förutsättningar som behövs för att nödvändig information som rör egenvårdens utförande ska kunna utbytas med den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen.

Som tidigare beskrivits i har det i vår utredning kommit fram att det förekommer att personliga assistenter hjälper assistansanvändare med sjukvårdande insatser med hälso- och sjukvårdens kännedom, men utan stöd i någon dokumenterad egenvårdsbedömning eller planering för hur uppgiften ska göras. Det förekommer också att uppgifter överlämnas från hälso- och sjukvården direkt till personliga assistenter exempelvis i samband med ett läkarbesök eller vid ut-

skrivning från slutenvården. Detta utan att personal inom hälso- och sjukvården först har samverkat med ansvarig befattningshavare i den verksamhet där den personliga assistenten är anställd.

Som beskrivits i avsnitt 4.4 har det också i vår utredning kommit fram att assistansanordnare upplever att det många gånger är svårt att veta vad som gäller för egenvården och hur den ska utföras, och att man inte alltid anser att hälso- och sjukvården har gett assistenterna tillräckliga instruktioner om hur egenvårdsuppgifterna ska utföras. Trots detta ges hjälp med egenvården.

Att ansvarig befattningshavare inom den verksamhet där det ges hjälp med en persons egenvård känner till att sådan hjälp ges och vad hjälpen i det enskilda fallet innebär, är en förutsättning för att verksamheten ska kunna säkerställa att insatsen håller god kvalitet. Det är också en förutsättning för att kunna uppfylla kravet på att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteteten i verksamheten. Lika viktigt är det givetvis att den personal som ska hjälpa den enskilde med egenvården har all den kunskap och den information som behövs för att kunna utföra åtgärden på ett tryggt och säkert sätt. I detta ingår också att veta exempelvis vad som ska göras ifall någonting skulle avvika från det normala eller om rådgivning av annan anledning skulle behövas.

Som beskrivits i avsnitt 9.4 förslår vi att den nya lagen om egenvård ska innehålla bestämmelser som utvecklar hälso- och sjukvårdens ansvar för exempelvis samverkan, planering, instruktioner och information. Vi bedömer att ett tydligare ansvar bör läggas även på de verksamheter enligt LSS där hjälp med egenvård ges. Detta med syftet att den enskilde ska få hjälp med egenvård på ett sätt som är tryggt och säkert.

Det finns i 6 § LSS en allmänt hållen reglering om att verksamhet enligt LSS ska vara av god kvalitet och att det ska finnas den personal som behövs för att ett gott stöd och en god service ska kunna ges. I 6 § LSS och i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete finns också allmänt hållna bestämmelser om att verksamhetens kvalitet systematiskt och fortlöpande ska utvecklas och säkras. När det gäller Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift innehåller denna inte några närmare bestämmelser om vilka skyldigheter som i fråga om egenvård åligger en verksamhet enligt LSS, utöver att det av 1 kap. 3 § och 3 kap. 1-2 §§ framgår att nämnder som ansvarar för social-

tjänsten vad gäller personer med funktionshinder enligt LSS ska säkerställa att det finns övergripande rutiner för samverkan. Enskilda verksamheter enligt LSS omnämns inte i Socialstyrelsens föreskrift om egenvård. Alla verksamheter som omfattas av 6 § LSS omfattas av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, där det framgår att det ska finnas rutiner avseende samverkan.[18] Föreskriften är dock generell och egenvård omnämns inte särskilt.

Mot bakgrund av det som vi har sett i vår utredning bedömer vi att det är nödvändigt att åstadkomma en förändring som innebär att hjälp med egenvård som ges inom ramen för verksamheter enligt LSS sker under mer kontrollerade former än vad som är fallet i dag. Vi bedömer att det finns ett antal förutsättningar som är så grundläggande för att hjälp med egenvård ska kunna ges på ett tryggt och säkert sätt och i enlighet med kravet på god kvalitet, att dessa bör utgöra krav för att hjälp med egenvård ska få ges. Vi föreslår därför att den nuvarande regleringen ska kompletteras på så sätt att det anges tre punkter som ska vara uppfyllda för att verksamheter som avses i 9 § 2–10 LSS ska få erbjuda hjälp med egenvård. Dessa beskrivs närmare nedan.

Kraven är ett förtydligande av vad som ska anses utgöra god kvalitet enligt 6 § LSS när hjälp med egenvård ges i en verksamhet enligt LSS.

Samverkan ska ha skett

Vi föreslår att en förutsättning för att hjälp med egenvård ska få ges ska vara att ansvarig befattningshavare i verksamheten har samverkat med behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården avseende den aktuella egenvården. Samverkan ska ha skett före det att hjälp med den aktuella egenvården ges. Vid större förändringar avseende egenvården bör en ny samverkan ske. Att den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården ska samverka i samband med egenvårdsbedömningen, och vad den samverkan då ska omfatta, ska enligt vårt förslag regleras i den nya lagen om egenvård.

[18] 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.

Personalen ska ha tagit del av den skriftliga planeringen

Vi föreslår också att en förutsättning ska vara att den personal som ska hjälpa den enskilde med egenvården har tagit del av den skriftliga planering som ska upprättas av behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården i enlighet med vad som föreslås i lagen om egenvård. Enligt vårt förslag ska det av den skriftliga planeringen för egenvården bland annat framgå vilka kunskaper som den som hjälper den enskilde med egenvården behöver ha, hur information och instruktioner ska ges och vad som ska göras vid behov av rådgivning eller om något skulle inträffa i samband med egenvården. Vi bedömer att införande av krav på att utförande personal ska ha tagit del av den skriftliga planeringen motverkar att det uppkommer situationer då hjälp med egenvård ges utan att personalen har tillräcklig information för att kunna utföra åtgärden på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde.

Att personalen ska ha den kunskap som krävs följer av LSS, men förutsättningarna för att uppfylla detta krav förbättras genom förslaget till lag om egenvård

Att det i verksamhet enligt LSS ska finnas den personal som behövs för att ett gott stöd och en god service ska kunna ges framgår av 6 § LSS. För att kunna ge hjälp med egenvård är det därför en förutsättning att ansvarig befattningshavare i den aktuella verksamheten har bedömt att den personal som ska hjälpa den enskilde med egenvården har den kunskap som krävs för att hjälpen ska kunna ges hålla god kvalitet och ges på ett tryggt och säkert sätt. Vi bedömer därför inte att det är nödvändigt att införa något ytterligare krav vad gäller personalens kunskaper, utöver det ovannämnda kravet på att personalen ska ha tagit del av den skriftliga planeringen. Vi bedömer dock att vårt förslag till lag om egenvård medför att den som är ansvarig befattningshavare för verksamhet enligt LSS där man avser att ge hjälp med egenvård får förbättrade förutsättningar, dels för att bedöma om personalen har den kunskap som behövs, dels för att säkerställa att personalen har de kunskaper som krävs för uppgiften. Enligt vårt förslag till lag om egenvård ska hälso- och sjukvården åläggas ett uttryckligt ansvar att vid behov ge instruktioner och information som behövs för att egenvården ska kunna utföras på ett

säkert sätt, i de fall som patienten behöver få hjälp med utförandet av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. Frågor om vilken information, instruktion och rådgivning i medicinska frågor som hälso- och sjukvården behöver tillhandahålla ska också enligt vårt förslag till lag om egenvård omfattas av samverkan. I den skriftliga planeringen som ska upprättas enligt vårt förslag till lag om egenvård ska också framgå vilka kunskaper som hälso- och sjukvården bedömer att den utförande personalen behöver ha.

Det ska finnas de förutsättningar som behövs för att utbyta nödvändig information med hälso- och sjukvården

Vi föreslår att en förutsättning för att hjälp med egenvård ska få ges ska vara att det finns de förutsättningar som behövs för att information som är nödvändig för att utföra egenvården ska kunna utbytas med den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen.

Den information som avses är sådan som är nödvändig för att hjälp med egenvården ska kunna ges på ett tryggt och säkert sätt. De som ger hjälp med egenvård ska exempelvis kunna få information från hälso- och sjukvården om förändrade ordinationer och andra omständigheter som har betydelse för hur egenvården ska utföras. Den som hjälper den enskilde med egenvården ska även kunna utbyta den information som behövs med hälso- och sjukvården för att kunna få rådgivning om utförandet. Hälso- och sjukvården ska också kunna informeras ifall det inträffar skador eller risker för skador, eller om det annars har uppkommit en situation då man bedömer att hjälp med egenvården inte längre kan ges på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Kravet innebär även en skyldighet för verksamheten att ha klargjort hur kontakter med hälso- och sjukvården ska gå till.

I fråga om överföring av information mellan den utförande verksamheten och hälso- och sjukvården ska hänsyn tas till bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt. När det gäller verksamheter enligt LSS finns sådana regler i offentlighet- och sekretesslagen (2009:400) och i LSS. Som beskrivits i ovan utgår en egenvårdsbedömning från frivillighet. Detta gäller även ifråga om att få hjälp med utförandet av egenvård. Vi föreslår därför inte att det ska införas en reglering som utökar möjligheten för verksamhet enligt LSS att, utan den en-

skildes samtycke, lämna information till hälso- och sjukvården. En bestämmelse som möjliggör överföring av information utan den enskildes samtycke skulle enligt vår mening inte ligga i linje med LSS principer om självbestämmande och integritet. I stället anser vi att möjligheten att utbyta den information med hälso- och sjukvården som behövs för att kunna ge hjälpen med egenvård på ett tryggt och säkert sätt bör vara en förutsättning för att hjälp med egenvård alls ska få ges inom ramen för den aktuella verksamheten. Om det inte finns möjlighet att utbyta information som bedöms nödvändig för att egenvården ska kunna utföras på ett tryggt och säkert sätt bör uppgiften inte utföras. Ifall en sådan situation uppstår behöver dialog föras med den enskilde om hur situationen ska lösas.

Självklart ligger ett stort ansvar på verksamheten att vid varje enskilt tillfälle säkerställa att den information som överlämnas inte går utöver vad den enskilde har samtyckt till.

Detta förslag har en motsvarighet i förslaget till lag om egenvård där vi föreslår att det vid bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård särskilt ska beaktas i vilken utsträckning det finns möjlighet att, med den som ska hjälpa patienten med egenvården, utbyta information om ordinationer och andra omständigheter som är nödvändigt för att hjälp med egenvården ska kunna ges på ett tryggt och säkert sätt.

Kraven ska vara uppfyllda vid varje given tidpunkt

De uppställda kraven ska vara uppfyllda avseende varje enskild egenvårdsåtgärd. Samverkan ska ha skett och personalen ska ha tagit del av den skriftliga planeringen innan man inleder en viss hjälpinsats. Ifall en ny planering upprättas avseende åtgärden ska personalen givetvis ha tagit del av denna. Om nödvändigt ska också en ny samverkan ha skett. Vad gäller kravet på att det ska finnas förutsättningar för att utbyta information med hälso- och sjukvården så ska detta krav uppfyllas löpande, det vill säga att det vid varje given tidpunkt ska finnas möjlighet till nödvändigt informationsutbyte. För det fall att den enskildes samtycke till att utbyta uppgifter med hälso- och sjukvården förändras så kan detta medföra att verksamheten enligt regler om sekretess och tystnadsplikt är förhindrad att lämna uppgifter till hälso- och sjukvården. Om samtycket förändras på ett sätt

som verksamheten bedömer har betydelse för möjligheten att utföra egenvården på ett tryggt och säkert sätt kan verksamheten inte längre ge hjälpen och en dialog bör då föras med den enskilde om hur situationen ska lösas.

Verksamheter som ska omfattas av kraven

Enligt vårt förslag ska bestämmelsen gälla för alla verksamheter som ger insatser som avses i 9 § 2–10 LSS. Inom vissa av de insatser som omfattas av bestämmelsen, exempelvis ledsagarservice eller kontaktperson, kan det antas att hjälp med egenvård inte förekommer i någon större omfattning. I den mån som hjälp med egenvård skulle erbjudas inom ramen för sådan verksamhet anser vi dock att samma krav bör gälla som för övriga verksamheter.

Kraven gäller när hjälp med egenvård ges av verksamheten själv. I en situation då den enskilde exempelvis har med sig en personlig assistent till sin dagliga verksamhet behöver således inte den dagliga verksamheten uppfylla de nämnda kraven, utan dessa krav ska vara uppfyllda av anordnaren av den enskildes personliga assistans.

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

Förslag: Om det i en verksamhet enligt 9 § 2–10 LSS hjälp med egenvård ges, har inträffat en händelse som medfört skada eller en påtaglig risk för skada i samband med att hjälp med egenvård har givits, ansvarar ansvarig befattningshavare i verksamheten för att den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen informeras. Detsamma gäller om ansvarig befattningshavare i verksamheten bedömer att hjälp med egenvården inte längre kan ges på ett säkert sätt.

En förutsättning för skyldighet att informera hälso- och sjukvården enligt första stycket är att informationen kan lämnas med hänsyn till bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt.

Det finns i dag inte någon allmänt gällande skyldighet för verksamheter enligt LSS att till hälso- och sjukvården överlämna information

om skador eller risker för skador, eller andra omständigheter som är av betydelse för om en åtgärd med hänsyn till den enskildes trygghet och säkerhet bör utföras som egenvård. När det gäller bostad med särskild service för barn eller ungdomar enligt 9 § 8 LSS är dock reglerat att om den som förestår verksamheten får kännedom om att personalen inte kan utföra egenvården på ett säkert sätt, ska den hälso- och sjukvårdspersonal som är ansvarig för egenvårdsbedömningen omedelbart kontaktas så att en omprövning kan göras. Detta framgår av 13 § andra stycket Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2012:6) om bostad med särskild service för barn eller ungdomar enligt LSS.

Som har beskrivits i avsnitt 4.4.8 finns det i dag risk för att skador och risker för skador som inträffat i samband med att hjälp givits med egenvård inom ramen för en LSS-verksamhet inte kommer till hälso- och sjukvårdens kännedom. Information om en skada, eller risk för skada, kan leda till att den som är ansvarig för egenvårdsbedömningen finner att åtgärden i stället bör utföras som hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen, eller till att alternativa behandlingssätt föreslås för att minska de risker som är förknippade med utförandet. Vad som gäller i fråga om uppföljning och ny prövning av förutsättningarna för egenvård omfattas av vårt förslag om lag om egenvård.

Enligt vår bedömning bör det införas ett krav på att ansvarig befattningshavare i verksamhet enligt LSS ska informera den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen om det har inträffat en händelse som medfört skada eller en påtaglig risk för skada i samband med att hjälp med egenvård har givits. Detsamma gäller om ansvarig befattningshavare i verksamheten bedömer att hjälp med egenvården inte längre kan ges på ett säkert sätt.

Skada eller påtaglig risk för skada

Det är den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen som har den kunskap som krävs för att i det individuella fallet bedöma om den skada eller risk för skada som inträffat är av sådan karaktär att egenvårdsbedömningen behöver ses över. Även mindre skador kan utifrån den enskilde patientens hälsotillstånd eller vid en sammantagen bedömning av omständigheterna

vara tillräckligt allvarliga för att en egenvårdsbedömning kan behöva omvärderas. Vi föreslår därför inte att det ska anges någon begränsning i fråga om hur allvarlig skadan som inträffat eller hade riskerat att kunna inträffa ska vara för att skyldigheten att informera hälso- och sjukvården ska infalla. Information om skador eller risker för skador som uppenbart saknar betydelse för egenvårdsbedömningen bör dock inte behöva lämnas. I fråga om risker för skador bör skyldigheten endast omfatta situationer då risken för att en skada skulle inträffa har varit påtaglig. Skyldigheten omfattar inte bara situationer då en aktiv åtgärd har vidtagits som har lett till skada eller påtaglig risk för skada, utan omfattar även situationer av underlåtenhet, det vill säga då hjälp inte har givits trots att detta hade behövts.

Om ansvarig befattningshavare bedömer att hjälp med egenvården inte kan ges på ett säkert sätt

Även om det ännu inte inträffat någon särskild händelse i samband med egenvården kan det uppkomma omständigheter som medför att ansvarig befattningshavare för den utförande verksamheten bedömer att hjälp med egenvård inte längre kan ges på ett säkert sätt. Denne bör då åläggas ett ansvar att informera den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen. Det kan till exempel vara fråga om att verksamheten har förändrats så att egenvården inte längre bedöms kunna utföras på ett tryggt och säkert sätt, att förhållanden som är hänförliga till den enskilde har förändrats, eller att den enskilde inte längre samtycker till att verksamhetens personal ska få ta del av nödvändiga uppgifter som rör egenvården.

En förutsättning är att det inte föreligger hinder med hänsyn till bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt

Som beskrivits tidigare bedömer vi inte att det finns tillräckliga skäl för att införa någon ny sekretessbrytande bestämmelse som möjliggör för en verksamhet enligt LSS att lämna information till hälso- och sjukvården. Det bör därför regleras att verksamheternas skyldighet att informera hälso- och sjukvården vid skador eller påtagliga risker för skador endast gäller om informationen kan lämnas med hänsyn till gällande regler om sekretess och tystnadsplikt. I prakti-

ken innebär detta att den enskilde i normalfallet behöver lämna sitt samtycke till informationsöverföringen.

Om enskilde inte samtycker till att informationen lämnas till den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen är den utförande verksamheten förhindrad att meddela hälso- och sjukvården detta (om inte omständigheterna i det enskilda fallet skulle vara sådana att exempelvis en sekretessbrytande regel aktualiseras). Att under sådana omständigheter fortsätta att erbjuda hjälp med egenvård kan då, om det bedöms påverka möjligheten att ge en trygg och säker insats, vara oförenligt dels med kraven som beskrivs i avsnitt 9.6.1, dels med kravet på god kvalitet enligt 6 § LSS. Verksamheten bör då vara förhindrad att fortsätta erbjuda hjälpen. En dialog bör då föras med den enskilde om hur situationen ska lösas.

9.6.3 Krav på rutiner för egenvård

Förslag: I verksamhet enligt 9 § 2–10 LSS där hjälp med utförande av egenvård ges ska det finnas de rutiner som behövs för att hjälpen ska kunna ges på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Av rutinerna ska bland annat framgå hur verksamheten arbetar för att uppfylla de krav som har beskrivits ovan i avsnitt 9.6.1 och 9.6.2.

I dag finns ett allmänt gällande krav i 6 § LSS att kvaliteten på verksamhet enligt LSS systematiskt och fortlöpande ska utvecklas och säkras. Härutöver finns i 3 kap. och 4 kap. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete övergripande bestämmelser om att den som bedriver verksamhet enligt LSS ska ansvara för att det finns ett ledningssystem för verksamheten och att denne bland annat ska utarbeta och fastställa de rutiner som behövs för att säkra verksamhetens kvalitet.

Mot bakgrund av de omfattande brister som vi sett i vår utredning bedömer vi att det är angeläget att de krav som vi föreslår ska införas leder till en ökad trygghet för enskilda som behöver hjälp med utförande av egenvård inom LSS-verksamhet. I syfte att öka medvetenheten i verksamheterna, öka regelefterlevnaden samt möjliggöra ändamålsenlig tillsyn av dessa anser vi att det särskilt bör regleras att det i verksamheter enligt LSS där hjälp med egenvård ges, ska finnas

de rutiner som behövs för att hjälpen ska kunna ges på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Av rutinerna bör bland annat framgå hur verksamheten arbetar för att uppfylla de krav som beskrivits i avsnitt 9.6.1 och 9.6.2.

Att införa ett uttryckligt krav på rutiner just gällande området egenvård innebär att egenvård ges en särställning jämfört med annat slags stöd som ges inom verksamheter enligt LSS. Till skillnad från annat stöd som ges inom verksamhet enligt LSS sker dock hjälp med egenvård i gränslandet mellan två olika aktörers ansvarsområden på så sätt att verksamheten enligt LSS ansvarar för utförandet av hjälpen, medan hälso- och sjukvården ansvarar för egenvårdsbedömningen och planeringen av hur egenvården ska gå till. Detta medför enligt vår bedömning ett särskilt behov av att verksamheterna har ett strukturerat arbetssätt i frågor som rör egenvård. Enligt vår mening utgör detta skäl för att uppställa ett uttryckligt krav på rutiner när det gäller just denna typ av stöd.

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

Vår bedömning: Vi bedömer att det inte finns tillräckliga skäl för att förslå införande av krav på viss försäkring när hjälp med egenvård ges av en personlig assistent.

Som har beskrivits i avsnitt 3.5.5 kan en person som skadas i samband med hälso- och sjukvård under vissa förutsättningar få ersättning genom den så kallade patientförsäkringen. Att teckna en patientförsäkring är obligatoriskt för alla vårdgivare enligt 12 § patientskadelagen (1996:799). Det finns inte någon motsvarande reglering om att anordnare av personlig assistans ska ha en särskild försäkring som träder in ifall det inträffat en skada i samband med att hjälp har givits med egenvård. I en sådan situation är den enskilde i stället hänvisad till de generella reglerna om skadestånd. I utredningens direktiv har ingått att analysera om det bör införas krav på en försäkring motsvarande patientförsäkringen när personlig assistans lämnas för egenvårdsåtgärder.[19]

[19] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*.

Som beskrivits närmare i avsnitt 4.6 behöver flera faktorer beaktas vid bedömningen av om en obligatorisk ansvarsförsäkring ska införas, bland annat hur stort behovet är att stärka möjligheterna till kompensation för de som drabbas av skada, i vilken utsträckning som det alls finns försäkringar att tillgå och vad som ska hända ifall kravet inte är uppfyllt.

För den som drabbas av en skada i samband med att egenvård utförs av en personlig assistent kan det antas att det skulle vara en fördel om utföraren hade en försäkring motsvarande patientförsäkringen, jämfört med att vara hänvisad till en skadeståndsprocess. Det bland annat eftersom beviskraven för den enskilde då är lägre. Trots detta föreslår vi inte att det ska införas något krav på försäkring motsvarande patientförsäkringen när hjälp med egenvård ges av en personlig assistent.

Som beskrivits i avsnitt 4.6 skiljer sig förutsättningarna för att införa ett krav på en försäkring motsvarande patientförsäkringen när egenvård ges vid personlig assistans väsentligt från de förutsättningar som gällde när kravet på patientförsäkring infördes för vårdgivare. De krav som ställs på villkoren i patientförsäkringen är höga och när kravet på sådana försäkringsvillkor infördes i patientskadelagen fanns det redan sedan många år tillbaka en sådan försäkringslösning på plats eftersom initiativ till detta hade tagits på frivillig väg av de dåvarande landstingen själva.[20] Detta är inte fallet med egenvård som utförs inom personlig assistans. Hjälp med egenvård ges under helt andra förutsättningar än sådana åtgärder som omfattas av patientförsäkringen, och det kan inte förutsättas att ett införande av krav på en försäkring med motsvarande villkor som patientförsäkringen skulle leda till att försäkringslösningar faktiskt skulle uppstå – och det kan därmed inte garanteras att kravet i realiteten skulle vara möjligt att uppfylla. För att en försäkring ska motsvara vad som gäller för patientförsäkringen skulle det dessutom behöva införas ett kompletterande ersättningssystem som träder in för att kompensera den skadelidande ifall den som skulle ha haft en försäkring inte har tecknat någon sådan, alternativt har tecknat en försäkring om inte fullt ut uppfyller kraven. Inom patientförsäkringen sker detta i dag genom att försäkringsgivarna har en skyldighet att ingå i en patientförsäkringsförening som solidariskt svarar för att kompensera pati-

[20] Se till exempel prop. 1995/96:187 *Patientskadelag m.m.*

enten i ett sådant fall.[21] Det kan inte heller bortses ifrån att hjälp med egenvård ges under helt andra förutsättningar än sådana åtgärder som i dag omfattas av patientförsäkringen. Exempelvis förs det vid egenvård som ges genom personlig assistans inte någon utförlig dokumentation om utförandet som är att jämställa med detaljeringsgraden av en patientjournal, vilket kan ha betydelse för den enskildes möjligheter att få ut få ut ersättning även vid en försäkring med villkor som motsvarar patientförsäkringen.

Som beskrivits ovan föreslår vi att hälso- och sjukvårdens ansvar i samband med egenvård fortsättningsvis ska regleras i lag. I den aktuella lagen föreslår vi regler som ska vara tillämpliga bland annat i just situationer när en person behöver få hjälp att utföra egenvården av en personlig assistent. Vårt förslag syftar till att personer som har behov av hjälp med utförande av egenvård ska få en tryggare och säkrare insats. Detta dels genom utförligare reglering av hälso- och sjukvårdens roll och ansvar ifråga om egenvårdsbedömning, samverkan, skriftlig planering, instruktion, rådgivning och uppföljning. Dels genom bestämmelser som gäller just när hjälp med egenvård ges genom bland annat personlig assistans. Vårt förslag innebär att den som bedriver verksamhet enligt LSS åläggs ett tydligare ansvar för att den hjälp som ges med egenvård ges på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Viktiga delar i vårt förslag för att öka tryggheten är att tydliggöra vad som ska beaktas i egenvårdsbedömningen, att det är hälso- och sjukvården som har det yttersta ansvaret för att ge de instruktioner som krävs och att större vikt framöver ska läggas vid möjligheten att utbyta information mellan hälso- och sjukvården och den som ska utföra egenvården. Vi bedömer att den ökade kontrollen av egenvården som våra förslag innebär medför att patientsäkerheten kommer att öka för de åtgärder som utförs som egenvård av personliga assistenter. Det kan också framhållas att för det fall det skulle vara sannolikt att en viss skada som inträffat vid egenvård har berott på exempelvis en bristfällig egenvårdsbedömning eller planering så skulle detta omfattas av patientförsäkringen hos den vårdgivare vars hälso- och sjukvårdspersonal ansvarat för dessa moment. En stor del av den egenvård som utförs med hjälp av personliga assistenter är dessutom av basal karaktär och ett lagstadgat krav på att samtliga anordnare ska ha en viss försäkring framstår mot den bakgrunden som oproportionerligt. Eftersom assistansan-

[21] 14–15 §§ patientskadelagen (1996:799).

vändaren också själv väljer vilken anordnare hen vill anlita så har denne dessutom möjlighet att, om hen anser att det behövs, ställa krav på att den assistansanordnare som anlitas har tecknat en ansvarsförsäkring som kan träda in vid eventuell skadeståndsgrundande skada.

Sammantaget gör vi bedömningen att behovet och nyttan av ett lagstadgat krav på en försäkring motsvarande patientförsäkring när egenvård ges av personliga assistenter inte står i rimlig proportion till de följder som ett sådant krav har för de verksamheter som skulle omfattas.

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

Förslag: Den som ansöker om tillstånd att bedriva enskild verksamhet som avses i 9 § 2–10 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade och som har för avsikt att erbjuda hjälp med egenvård, ska i samband med ansökan om tillstånd redovisa de rutiner som verksamheten har i fråga om egenvård. Vad rutinerna ska omfatta har beskrivits ovan i avsnitt 9.6.3.

Som beskrivits ovan bedömer vi att det just när det gäller egenvård finns ett särskilt behov för verksamheterna att ha ett strukturerat arbetssätt i frågor som rör egenvård, och det är mot den bakgrunden som vi har föreslagit att det ska uppställas ett uttryckligt krav på rutiner när det gäller denna typ av stöd. Vi bedömer att ytterligare ett steg för att säkerställa att verksamheter enligt LSS känner till regelverket och har planerat för hur frågor om egenvård ska hanteras, är att ställa krav på att enskilda verksamheter som har för avsikt att ge hjälp med utförande av egenvård, redan i processen för ansökan om tillstånd ska redovisa de rutiner som tagits fram för hur egenvård ska hanteras i verksamheten. Detta är även betydelsefullt i syfte att minska riskerna för att oseriösa aktörer erhåller tillstånd, och för att stärka tillsynsmyndighetens möjligheter till kontroll av om de förutsättningar för vilka en verksamhet beviljats tillstånd faktiskt uppfylls.

Vad som i dag gäller ifråga om vad som ska redovisas i samband med en ansökan om tillstånd regleras i 7–8 a §§ förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Vi

föreslår att det nämnda kravet på redovisning av rutiner rörande egenvård ska läggas till dessa krav. Vi bedömer att den föreslagna ändringen i förordningen om stöd och service till vissa funktionshindrade omfattas av bemyndigandet i 13 § andra stycket 2 LSS där det framgår att regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer i fråga om verksamhet enligt 9 § får meddela föreskrifter om villkor för tillstånd enligt 23 §.

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

Förslag: När hälso- och sjukvård ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar ska särskilt övervägas om vård- och behandlingsinsatserna kan ges på ett sätt som i högre utsträckning möjliggör för den enskilde att leva och delta i samhällslivet på samma villkor som andra.

9.8.1 Personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar kan behöva erbjudas hälso- och sjukvård på andra sätt för att de ska kunna leva sitt liv på samma villkor som andra

För att personer som på grund av stora och varaktiga funktionsnedsättningar har ett stort behov av hjälp med hälso- och sjukvård i sin vardag ska ha en möjlighet att leva sitt liv utan täta eller långvariga vistelser i hälso- och sjukvården är det nödvändigt att, i den mån som det är möjligt, få stödet utfört på annan plats än på hälso- och sjukvårdsinrättning. Detta kan i vissa fall vara en förutsättning för att personen alls ska kunna bo kvar i det egna hemmet och därmed ha möjlighet att leva på liknande villkor som andra.

Hos personer som på grund av funktionsnedsättning har behov av stöd inom flera olika livsområden, vari ingår stöd som är av sjukvårdande karaktär, finns det också många gånger ett önskemål om att samma person ska kunna hjälpa till med både de sjukvårdande insatserna och med stöd och service. Det vill säga att kunna få ett sammanhållet stöd för samtliga vardagliga behov. Genom en sam-

manhållen insats kan antalet stödkontakter för den enskilde minimeras. Det kan också vara en trygghet för den enskilde att även sådant stöd som är av sjukvårdande karaktär ges av ett mindre antal personer som dessutom har goda kunskaper om den sammantagna situationen. I vissa fall kan detta till och med vara en förutsättning för att en viss uppgift alls ska kunna utföras, eller för att den ska kunna utföras på ett säkert sätt. Behov som är av sjukvårdande karaktär som någon behöver hjälp med i sin vardag har även många gånger ett nära samband med, eller är en del av, andra livsområden så som till exempel personlig hygien eller måltider. Så det kan vara svårt, eller till och med omöjligt, att skilja de olika stödformerna åt eller avgöra när det ena slutar och det andra tar vid. Det gör att det dessutom kan vara svårt eller opraktiskt att få stöd från olika personer för utförande av olika moment.

För vissa personer där behovet av sjukvårdande insatser är kontinuerligt eller frekvent återkommande under dygnet kan en möjlighet att själv ha inflytande över när och var som stödet ska ges vara avgörande för hens möjligheter att leva sitt liv och delta i samhällslivet på samma villkor som andra. Det kan vara en förutsättning för att den enskilde exempelvis själv ska kunna välja om hen vill gå på bio, besöka en restaurang eller åka på en resa. Det kan till exempel vara fråga om sjukvårdande insatser som är relaterade till andning, måltider genom sond, kateterisering eller intag av vidbehovsläkemedel.

Som vi redogjort för i avsnitt 4.4.3 har det i vår utredning beskrivits att uppgifter slentrianmässigt bedöms kunna utföras som egenvård för att det inte upplevs finnas något annat alternativ för att patienten ska få komma hem. Vår bedömning är att hälso- och sjukvården behöver ta ett större ansvar för att personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar ska kunna få hälso- och sjukvårdsinsatser på ett sätt som möjliggör deltagande i samhället på samma villkor som andra, även när insatserna inte bedöms kunna utföras som egenvård. Vi föreslår därför att hälso- och sjukvården ska åläggas ett ansvar att när hälso- och sjukvård ska ges till en person med stora och varaktiga funktionsnedsättningar särskilt överväga om vård- och behandlingsinsatserna kan ges på ett sätt som i högre utsträckning möjliggör för den enskilde att leva och delta i samhällslivet på samma villkor som andra. Det handlar alltså om hälso- och sjukvårdsåtgärder som av något skäl i det enskilda fallet inte är lämpliga att utföra som egenvård. I ansvaret att särskilt överväga om vård- och behand-

lingsinsatserna kan ges på ett sätt som i högre utsträckning möjliggör för den enskilde att leva och delta i samhällslivet på samma villkor som andra kan ingå att vid planeringen av vården samarbeta med andra aktörer (exempelvis kommuner eller enskilda verksamheter) för att åstadkomma ett sammanhållet och flexibelt stöd till den enskilde.

Ansvaret aktualiseras när hälso- och sjukvården har bedömt att patienten behöver och ska få en viss vård. Det är således inte fråga om att en viss patientgrupp ska prioriteras i förhållande till andra patientgrupper. Ansvaret handlar om *hur* man ska ge den vård som man ändå har planerat att ge.

Ansvaret avser alla personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar, inte bara personer som uppfyller kriterierna för att kunna bli aktuella för personlig assistans enligt LSS eller socialförsäkringsbalken.

9.8.2 I vissa fall kan det vara ett alternativ att ingå avtal med arbetsgivare till personliga assistenter

Vi har i vår utredning sett exempel på att regioner ingår avtal med assistansanordnare om att de ska utföra sådana sjukvårdande insatser som hälso- och sjukvården av olika skäl har bedömt är olämpliga att utföra som egenvård. Det när den enskilde till följd av sina övriga hjälpbehov är aktuell för insatsen personlig assistans enligt LSS eller assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken. I de exempel som vi tagit del av har sjukvårdshuvudmannen utgett ekonomisk ersättning till assistansanordnaren samt tillhandahållit instruktioner och rådgivning till de personliga assistenter som ska utföra de sjukvårdande insatserna. I praktiken handlar det alltså om att när en person har behov av sjukvårdande insatser som sjukvårdshuvudmannen har bedömt kan utföras utanför sjukvårdsinrättning, exempelvis hjälp med andning, så har denne valt att ingå avtal med den som anordnar den enskildes personliga assistans om att de personliga assistenterna ska utföra de sjukvårdande insatser som den enskilde behöver. Den enskilde kan då få andningshjälpen parallellt med sitt övriga stöd och service.

Detta framstår enligt vår mening på många sätt som en ändamålsenlig lösning i de fall som detta är lämpligt med hänsyn till patientsäkerheten. På detta sätt kan patienter som har behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen såväl som annat stöd

och service få ett sammanhållet stöd i sin vardag, få stödet av ett begränsat antal personer och ha inflytande över var stödet ska ges.

En förutsättning för en sådan lösning är att detta bedöms vara möjligt med beaktande av kravet på god vård. Vi vill understryka vikten av att sjukvårdshuvudmannen i en sådan situation gör samma patientsäkerhetsöverväganden som görs vid andra överlämnanden av hälso- och sjukvårdsuppgifter till utomstående aktörer enligt 15 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen.

Det är också viktigt att parterna tar i beaktande att när att en sjukvårdande insats ges enligt hälso- och sjukvårdslagen innebär detta att hela hälso- och sjukvårdens regelverk aktualiseras. Närmare om vad detta innebär exempelvis gällande krav på vårdgivare, journalföring, patientförsäkring med mera framgår i avsnitt 3.5.

Eftersom arbetsgivare till personliga assistenter sannolikt ofta inte ser utförandet av hälso- och sjukvård som sin huvudsakliga inriktning kan det finnas skäl för sjukvårdshuvudmannen att, utifrån kravet på god vård, särskilt beakta vissa frågor som kanske vanligtvis inte kommer upp i samband med att avtal ska ingås om överlämnande av uppgifter till en enskild hälso- och sjukvårdsverksamhet. Nedan beskriver vi därför några av de frågor som sjukvårdshuvudmannen kan behöva ställa sig och hänsyn som behöver tas.

Är den tänkta utföraren en vårdgivare?

I vår utredning har vi tagit del av uppgifter som tyder på att assistansanordnare som i dag utför sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen inom ramen för sin verksamhet, inte alltid tycks betrakta sig som vårdgivare i hälso- och sjukvårdslagens mening. Enligt vår bedömning torde det dock i de allra flesta fall vara så att en assistansanordnare som tillhandahåller stöd som innefattar återkommande utförande av hälso- och sjukvårdsåtgärder, är att betrakta som en vårdgivare enligt den definition som ges i hälso- och sjukvårdslagen Detta oavsett om uppgiften utförs efter att ett avtal ingåtts på arbetsgivarnivå eller om uppgifterna delegerats från sjukvårdshuvudmannens personal till personal i den aktuella verksamheten. Om assistansanordnaren då inte skulle uppfylla kraven som gäller för vårdgivare är det enligt vår mening tveksamt om ett överlämnande

till denna att utföra hälso- och sjukvårdsuppgifter skulle kunna anses vara förenligt med kraven på god vård.

Även att överlämna hälso- och sjukvårdsuppgifter till en aktör som inte skulle vara att betrakta som vårdgivare i hälso- och sjukvårdslagens mening borde kunna ifrågasättas ur patientsäkerhetssynpunkt. Det eftersom det då är oklart vilket regelverk som gäller för utförandet och den enskilde då – utan möjlighet att själv kunna påverka beslutet – riskerar att få en sjukvårdsinsats som inte omfattas av hälso- och sjukvårdens ansvarssystem, kvalitetssystem och ersättningssystem.

Är den utförande personalen att betrakta som hälso- och sjukvårdspersonal?

Endast den omständigheten att arbetsgivaren är en vårdgivare innebär inte per automatik att personal som arbetar i verksamheten är att betrakta som hälso- och sjukvårdspersonal i den mening som avses i 1 kap. 4 § patientsäkerhetslagen. Att personal är att anse som hälso- och sjukvårdspersonal har betydelse för patientsäkerheten på så sätt att det personliga yrkesansvaret enligt 6 kap. patientsäkerhetslagen endast gäller för sådan personal, och att patientförsäkringen endast aktualiseras om åtgärderna utförts av just sådan personal. Att den som utför de sjukvårdande insatserna är att betrakta som hälso- och sjukvårdspersonal är också en förutsättning i de fall som det är fråga om att ge sådana insatser till barn under 8 år, enligt 5 kap. 1 § 6 patientsäkerhetslagen. Detta är omständigheter som bör beaktas inför att avtal ingås med arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen.

Viktigt med tydliggörande av ansvarsfördelning

De flesta arbetsgivare till personliga assistenter kommer sannolikt inte ha den specialistkompetens som krävs för att kunna instruera och fullt ut ge rådgivning till sin personal i utförandet av mer komplexa sjukvårdande uppgifter. Överenskommelserna kommer därför ofta att behöva innehålla villkor om att det ankommer på sjukvårdshuvudmannen att tillgodose behov av instruktioner och rådgivning till de personliga assistenterna.

Det finns flera exempel runt om i Sverige där man redan arbetar på ett liknande sätt. Vid exempelvis Nationellt respirationscentrum vid Danderyds sjukhus ingår regionen avtal med assistansanordnare om utförande av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen, och Nationellt respirationscentrum tar då ett omfattande ansvar för instruktioner och information till de personliga assistenter som ska utföra hälso- och sjukvårdsuppgifterna.[22] Uppgifter överlämnas endast om den personliga assistenten kan visa att hen tillgodosett sig den kunskap som behövs. Nationellt respirationscentrum har också en telefonlinje där frågor om vården kan ställas.

Viktigt att beslutet tas i samråd med patienten

Enligt 5 kap. 1 § patientlagen ska hälso- och sjukvården så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. I enlighet med detta är det viktigt att hänsyn tas till patientens inställning när det gäller att använda sig av denna typ av lösning. Det är också viktigt att hänsyn, i möjligaste mån, tas till patientens inställning när det gäller vilken utförare som ska utföra insatserna.

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

Förslag: Behov av hjälp med grundläggande behov enligt 9 a § LSS som utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen ska beaktas vid bedömningen av om rätt till personlig assistans föreligger, *om* den ansvariga sjukvårdshuvudmannen har ingått en överenskommelse med arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av de sjukvårdande insatserna.

[22] Personligt möte med Nationellt Respirationscentrum 2020-09-11 och Region Stockholm 2020-09-23.

9.9.1 En egenvårdsbedömning bör inte vara avgörande för möjligheten att få personlig assistans

För att ha rätt till personlig assistans eller assistansersättning ska en person tillhöra personkretsen enligt LSS och till följd av stora och varaktiga funktionsnedsättningar ha behov av hjälp med de grundläggande behoven enligt 9 a § första stycket LSS. Men, om den hjälp som den enskilde behöver med de grundläggande behoven till stor del är av sjukvårdande karaktär finns en risk för att hen ändå inte ges inträde till insatsen ifall de sjukvårdande insatserna inte har bedömts kunna utföras som egenvård. Det kan exempelvis handla om uppgifter som är relaterade till andning, sondmatning, katetrisering eller stomi. Det kan även handla om uppgifter som är relaterade till det nya grundläggande behov som vi föreslår ska införas *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa* (se avsnitt 10.4.2).

Om personen i fråga inte bedöms vara berättigad till personlig assistans för sina grundläggande behov så beviljas hen inte heller personlig assistans för de övriga behov som hen har i sin vardag. En person vars grundläggande behov till stor del utgörs av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen står alltså i en situation, där hen får assistans för *alla* sina behov om de sjukvårdande insatserna bedöms som egenvård, men inte får assistans för någon del av sina behov om egenvård inte anses vara lämpligt. Eftersom egenvårdsbedömningen är individuell, kan två personer som har behov av samma stöd få olika tillgång till personlig assistans.

Det är enligt vår mening inte rimligt att den enskildes möjlighet att få ett sammanhållet stöd ska vara beroende av en egenvårdsbedömning. Det är också viktigt att sjukvårdande insatser inte bedöms som egenvård enbart av den anledningen att det är det enda sättet för den enskilde att kunna få personlig assistans. Det bör därför enligt vår mening bli möjligt att i vissa fall få personlig assistans för behovet av stöd och service även när den hjälp som behövs med de grundläggande behoven utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen.

9.9.2 Vårt förslag – En ny möjlighet till personlig assistans

Vårt förslag är att behov av hjälp i form av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen ska beaktas vid bedömningen av om en person har rätt till personlig assistans, under förutsättning att:

1. den sjukvårdande insatsen utgör ett grundläggande behov enligt i 9 a § LSS, och
2. den ansvariga sjukvårdshuvudmannen har ingått överenskommelse med arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av de sjukvårdande insatserna.

I avsnitten nedan kommer vi närmare att beskriva dessa avgränsningar närmare.

Enligt vårt förslag ska inte personlig assistans enligt LSS eller assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken utges för de sjukvårdande insatserna enligt hälso- och sjukvårdslagen, utan det är endast fråga om att beakta den tid som hjälpen tar i anspråk vid bedömningen av om den enskildes behov av hjälp med grundläggande behov är tillräckligt omfattande för att grunda en rätt till insatsen. Personlig assistans och assistansersättning utges således bara för tid som avser stöd och service (givetvis inklusive egenvård).

Vårt förslag syftar till att åstadkomma förändring för personer som i dag hade varit berättigade till personlig assistans för alla sina hjälpbehov – grundläggande såväl som andra personliga behov – om hälso- och sjukvården hade bedömt att de sjukvårdande insatserna hade kunnat utföras som egenvård. Genom vårt förslag öppnas till exempel en möjlighet för personer som tillhör målgruppen och som har tidsmässigt omfattande behov av hjälp med det grundläggande behovet andning, att komma in i assistansen utan att andningshjälpen måste utföras som egenvård. Detta alltså även om den enskilde inte har något omfattande behov av hjälp med de andra grundläggande behoven.

Sjukvårdshuvudmannen ansvarar för hälso- och sjukvård

Vårt förslag gör det möjligt att vid bedömningen av rätten till personlig assistans beakta sådana insatser som ligger inom en annan huvudmans ansvarsområde (sjukvårdshuvudmannens). Det innebär

dock inte någon förflyttning av ansvaret för de sjukvårdande insatserna enligt hälso- och sjukvårdslagen. En utgångspunkt för vårt förslag är nämligen att det endast är legitimerade yrkesutövare inom hälso- och sjukvården som har den kompetens som krävs för att bedöma vilken hälso- och sjukvård som en person är i behov av. En annan utgångspunkt är att hälso- och sjukvård inte är någon individuellt utkrävbar rättighet i Sverige. Däremot är målet med den svenska hälso- och sjukvården en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen, och den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.[23] Enligt hälso- och sjukvårdslagen är det sjukvårdshuvudmännen som ansvarar för att ge vård till medborgarna och som ska uppfylla lagens målsättningar. I enlighet med detta och i enlighet med principen om den kommunala självstyrelsen ska sjukvårdshuvudmannen stå för kostnaden för hälso- och sjukvården, men också själv äga sina prioriteringar. Detta är grundläggande principer som vi inte avser att frångå och som därför ligger till grund för vårt förslag.

9.9.3 Förslaget innebär en ny möjlighet till ett sammanhållet stöd med högre grad av patientsäkerhet och kontinuitet

Genom vårt förslag öppnas en ny möjlighet för personer som på grund av stora och varaktiga funktionsnedsättningar har behov av sjukvårdande insatser i sin vardag att få stöd på ett sätt som bidrar till självständighet och samtidigt präglas av patientsäkerhet och en möjlighet att omfattas av patientförsäkringen. Det innebär också en möjlighet till ökad kontinuitet i stödet till den enskilde eftersom förändringar i egenvårdsbedömningen inte nödvändigtvis behöver påverka själva rätten till insatsen (även om omfattningen av assistansen givetvis påverkas). Alternativet för den enskilde hade varit att vid en återtagen egenvårdsbedömning vara hänvisad till att ansöka om andra insatser enligt LSS eller socialtjänstlagen för att få sina behov av stöd och service tillgodosedda.

När egenvårdsbedömningen inte är en förutsättning för att den enskilde ska kunna få personlig assistans ges hen också en ökad möjlighet till reell patientmedverkan i samband med överväganden om

[23] 3 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).

egenvård. Det kan också motverka att egenvårdsbedömningar görs enbart på grund av en upplevd brist på alternativ.

Vi bedömer att vårt förslag inte kommer att innebära någon egentlig förändring i fråga om vilken slags insatser som i praktiken utförs av personliga assistenter. Däremot blir det mer synligt i vilken utsträckning som hälso- och sjukvård faktiskt ges på detta sätt, samtidigt som det skapas förutsättningar för ökad trygghet och säkerhet både för den enskilde och för de personliga assistenterna. Genom kravet på att sjukvårdshuvudmannen ska ha ingått en överenskommelse om utförande av insatserna säkerställs att sjukvårdshuvudmannen tar ansvar för att det finns förutsättningar för att den enskilde ska få en vård av god kvalitet. Detta kommer att beskrivas närmare nedan.

Begränsning i mångfalden av utförare är en naturlig följd av hjälpbehovets art

De personer som omfattas av den nya möjligheten att få personlig assistans kan komma att få en begränsad mångfald i fråga om tänkbara utförare av de sjukvårdande insatserna. Det här är dock en naturlig följd av att de insatser som den enskilde behöver få hjälp med utgör just hälso- och sjukvård. Det kan inte bortses från att hälso- och sjukvård lyder under ett annat regelverk än insatser enligt LSS och att hälso- och sjukvård inte har samma karaktär av rättighet som insatser enligt den lagen. Genom vårt förslag möjliggörs dock inträde i den personliga assistansen i situationer där detta inte tidigare varit möjligt, och det är alltså inte fråga om någon avgränsning i förhållande till vad som i dag gäller för personer med denna typ av stödbehov.

En fråga som kan komma upp är om den enskilde borde ha rätt att välja att få sina sjukvårdande insatser utförda av en viss arbetsgivare till personliga assistenter, även om sjukvårdshuvudmannen inte anser att den efterfrågade utföraren uppfyller de krav som behövs för att god vård ska kunna ges. Det vill säga om den enskilde själv borde kunna få välja att ”ta risken” eftersom hen önskar få sitt stöd från en viss anordnare. Även här gäller dock att det inte kan bortses från att utförandet av hälso- och sjukvårdsåtgärder lyder under ett annat regelverk än utförande av stöd och service enligt LSS, och att det är sjukvårdshuvudmannen som har det yttersta ansvaret för att den enskilde får tillgång till en vård som är av god kvalitet, vilket

denne måste förhålla sig till i samband med ett beslut om att eventuellt överlåta uppgifterna till en viss utförare. Som har beskrivits i avsnitt 9.8.2 är det dock givetvis viktigt att det vid valet av utförare, på samma sätt som med all hälso- och sjukvård, tas hänsyn till patientens inställning. I 5 kap. 2 § patientlagen framgår att hälso- och sjukvården så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten.

9.9.4 Endast sådana sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen som avser grundläggande behov kan beaktas

Vårt förslag innebär inte att någon personlig assistans eller assistansersättning faktiskt ska utges för den tid som utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen, utan behovet av sådana insatser ska enbart ha betydelse för själva inträdet i insatsen. Det är därför som vårt förslag är att det endast är sådana sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen som utgör grundläggande behov enligt 9 a § LSS som ska kunna beaktas. Att införa en motsvarande skrivning för sjukvårdande insatser som utgör andra personliga behov enligt i 9 a § andra stycket LSS hade inte fyllt någon funktion.

Det är varken möjligt eller önskvärt att göra någon uttömmande lista över vilka slags sjukvårdande åtgärder som skulle kunna bli aktuella att beakta vid bedömningen av rätten till personlig assistans med tillämpning av den nya möjligheten till inträde i insatsen. Utgångspunkten är dock att det i detta avseende inte ska göras någon åtskillnad ifall den sjukvårdande insatsen utförs som egenvård eller enligt hälso- och sjukvårdslagen, det vill säga att om den sjukvårdande insatsen hade bedömts som ett grundläggande behov ifall den utförts som egenvård så ska den också bedömas som ett grundläggande behov ifall den utförs enligt hälso- och sjukvårdslagen. Exempel på sjukvårdande insatser som i dag ges av personliga assistenter som egenvård och som tänkbart skulle kunna bli aktuella att beakta vid bedömningen av rätten till personlig assistans även då när de utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen är andningshjälp (andning), måltider via sond eller annan form av näringstillförsel (måltider), katetrisering (personlig hygien) eller läkemedelsbehandling som har samband med exempelvis det nya grundläggande

behovet *kontinuerligt stöd som föranleds av medicinsk problematik* (se avsnitt 10.4.2).

Det är hälso- och sjukvården som avgör vilka sjukvårdande insatser som behövs och som bör utföras enligt hälso- och sjukvårdslagen i stället för som egenvård, men det är handläggare på Försäkringskassan respektive kommunen som bedömer om de sjukvårdande insatserna utgör grundläggande behov i den mening som avses i 9 a § LSS. Bedömningen ska göras på samma sätt som i dag görs i fråga om sjukvårdande insatser som har karaktären av egenvård (jfr HFD 2018 ref. 21).

9.9.5 Den ansvariga sjukvårdshuvudmannen ska ha ingått en överenskommelse med arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av de sjukvårdande insatserna

En nödvändig avgränsning som fyller flera funktioner

Syftet med vårt förslag är att personer som till följd av stora och varaktiga funktionsnedsättningar har omfattande behov av stöd i sin vardag – vari ingår sjukvårdande insatser – i den mån som det är möjligt ska kunna få ett sammanhållet stöd för alla sina stödbehov. Vårt förslag innebär ett avsteg från den grundläggande principen om att sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen inte ska beaktas vid bedömningen av rätten till personlig assistans. Det är därför enligt vår mening viktigt att denna utökade möjlighet till inträde i insatsen utformas för att endast omfatta just situationer då det faktiskt i praktiken leder till att den enskilde får ett sammanhållet stöd för alla sina stödbehov, det vill säga när de sjukvårdande insatserna faktiskt kommer att ges i assistansliknande form av personliga assistenter.

Vid utformningen av den nya regleringen behöver beaktas att sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen skiljer sig på vissa avgörande sätt från egenvård. För det första är det inte självklart att alla sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen är möjliga eller lämpliga att utföra utanför sjukvårdsinrättning och av personliga assistenter som är anställda hos en arbetsgivare som inte har hälso- och sjukvård som sin huvudsakliga inriktning. För det andra ligger sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen fortfarande kvar inom sjukvårdshuvudmannens ansvarsområde och inom ramen för dennes självstyre. Detta innebär att det dels finns en

utpekad huvudman som bär det yttersta ansvaret för att den vård som erbjuds håller god kvalitet, dels att denne huvudman inte kan tvingas att överlämna uppgiften till någon annan aktör och samtidigt behöva bekosta den och erbjuda exempelvis instruktioner och rådgivning till utföraren. Ett sådant överlämnande måste vara sjukvårdshuvudmannens eget beslut.

Det är mot denna bakgrund som vi föreslår att möjligheten att beakta sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen vid bedömningen av om det finns en rätt till personlig assistans ska vara avhängig att den ansvariga sjukvårdshuvudmannen har ingått en överenskommelse med en arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av de sjukvårdande insatserna. En sådan överenskommelse förutsätter nämligen i sig att ett antal olika ställningstaganden först har gjorts av sjukvårdshuvudmannen:

1. Att den enskilde har behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen.
2. Att den aktuella vård- eller behandlingsinsatsen är lämplig och dessutom ska erbjudas den enskilde enligt principen om prioritering efter vårdbehov.
3. Att sjukvårdshuvudmannen är villig att överlämna uppgiften till någon annan aktör att utföra, i stället för att låta utföra uppgiften i egen regi.
4. Att det är förenligt med god vård och principer om patientmedverkan att överlämna åtgärden till just den aktuella utföraren under de villkor som har överenskommits.

Genom att reglera att det ska finnas en överenskommelse om utförandet säkerställs alltså att den nya möjligheten till inträde i den personliga assistansen endast aktualiseras i situationer då syftet om ett sammanhållet stöd faktiskt uppnås för den person som insatserna gäller. Genom kravet på att det ska finnas en överenskommelse säkerställs också att sjukvårdshuvudmannen tar det ansvar som behövs för att den sjukvårdande insatsen ges på ett sätt som uppfyller kraven på god vård. Det kan exempelvis handla om krav på arbetsgivarens organisation, krav på personalens kompetens eller egenskap som hälso- och sjukvårdspersonal, eller genom fastställande av avtalsvillkor som rör fördelning av ansvar för instruktioner och rådgivning.

Det är enligt vår mening också viktigt att den nya möjligheten villkoras av att det ska finnas en överenskommelse på huvudmannanivå och att ansvaret för överlämnande av de aktuella hälso- och sjukvårdsuppgifterna således inte systematiskt placeras på enskild hälso- och sjukvårdspersonal hos sjukvårdshuvudmannen – så som skulle ha varit fallet om man i stället hade uppställt som villkor att delegering av uppgifter ska ha skett.

Vi vill understryka att ställningstagandena i punkt 1 och 2 ovan givetvis behöver göras av sjukvårdshuvudmannen oberoende av om patienten kan komma att bli aktuell för personlig assistans enligt LSS eller assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken eller inte. Om den enskilde till exempel väljer att inte ansöka om personlig assistans, eller efter ansökan visar sig inte uppfylla förutsättningarna för att beviljas insatsen, är det självfallet ändå sjukvårdshuvudmannens ansvar att i enlighet med den bedömning som gjorts erbjuda den enskilde de sjukvårdande insatser som behövs.

Stor vikt bör läggas vid patientens inställning men det uppställs inget krav på att denna ska vara en part i överenskommelsen

Den enskildes delaktighet är mycket viktig i samband med att sjukvårdshuvudmannen överväger en överenskommelse med en arbetsgivare till personliga assistenter om att utföra de sjukvårdande insatser som den enskilde är i behov av. Vi bedömer dock att det inte är lämpligt att exempelvis lägga in ett krav på en trepartsöverenskommelse mellan sjukvårdshuvudmannen, utföraren och den enskilde, eller att möjliggöra för den enskilde att fritt välja utförare som sjukvårdshuvudmannen därefter skulle behöva betala ersättning till och exempelvis bistå med instruktioner och rådgivning om uppgifternas utförande. Vi bedömer att en sådan lösning dels skulle kunna ifrågasättas ur ett upphandlingsrättligt perspektiv, dels att det i alltför stor utsträckning hade frångått vad som normalt gäller i fråga om hur hälso- och sjukvård ges till medborgarna, och dessutom hade rimmat illa med den kommunala självstyrelsen. Vi finner det dock osannolikt att sjukvårdshuvudmannen mot den enskildes vilja skulle välja att ingå avtal med just arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av hälso- och sjukvårdsuppgifter om inte den enskilde skulle ha ett uttryckligt önskemål om detta, exempelvis för att hen har för avsikt att ansöka om personlig assistans.

Om hälso- och sjukvårdens inflytande över den enskildes möjlighet att få personlig assistans

Vårt förslag innebär inget tvång för sjukvårdshuvudmannen att ingå en överenskommelse med en arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av en viss sjukvårdande insats enligt hälso- och sjukvårdslagen. Ett sådant förslag hade enligt vår mening varit allt för långtgående i förhållande till den kommunala självstyrelsen. Sjukvårdshuvudmannen ska som ansvarig för uppfyllande av hälso- och sjukvårdens målsättningar fatta beslut om kostnader, prioriteringar och om vilka eventuella aktörer som man vill ingå överenskommelser med om utförande av vården.

Vårt förslag innebär alltså att hälso- och sjukvården har ett avgörande inflytande över om personlig assistans kan bli aktuellt för de personer som förslaget berör. Redan i dag har dock hälso- och sjukvården ett sådant inflytande genom att det är de som avgör om en sjukvårdande insats kan utföras som egenvård eller om den bör utföras enligt hälso- och sjukvårdslagen. Vårt förslag innebär alltså inte något ökat inflytande för hälso- och sjukvården jämfört med i dag, utan ger helt enkelt en möjlighet för personer att få personlig assistans i en situation där detta inte tidigare varit möjligt.

Eftersom den föreslagna ordningen grundar sig i frivillighet från alla parter kan möjligheten att få personlig assistans komma att skilja sig åt över landet, exempelvis beroende på sjukvårdshuvudmännens inställning till att ingå avtal eller tillgången till tänkbara avtalsparter som kan utföra de sjukvårdande insatserna. Som beskrivits närmare i bland annat avsnitt 4 5.3 finns det dock redan i dag skillnader mellan regionerna när det gäller i vilken utsträckning som insatser bedöms kunna utföras som egenvård respektive överlämnas genom avtal till anordnare av personlig assistans. Att i lagen framhålla möjligheten för sjukvårdshuvudmän att ingå överenskommelser med assistansanordnare när detta i det enskilda fallet anses vara förenligt med kravet på god vård, kan bidra till en ökad medvetenhet i fler regioner om att denna möjlighet finns. I kombination med förtydliganden avseende förutsättningarna för egenvård skapas förbättrade förutsättningar för en ökad enhetlighet över landet.

Det finns incitament för sjukvårdshuvudmannen att ingå överenskommelser om att sjukvårdande insatser ska ges i assistansliknande form

Även om möjligheten att få ett sammanhållet stöd vid behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen präglas av ett stort mått av frivillighet från sjukvårdshuvudmannens sida bedömer vi att våra förslag sammantaget skapar incitament för sjukvårdshuvudmannen att ingå överenskommelser som möjliggör att personlig assistans kan beviljas. Detta särskilt när det gäller personer som har behov av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen löpande under hela eller stora delar av dygnet.

En av delarna i vårt förslag om stöd vid behov av sjukvårdande insatser är att hälso- och sjukvården ska åläggas ett uttryckligt ansvar att särskilt överväga om vård- och behandlingsinsatserna kan ges på ett sätt som i högre utsträckning möjliggör för den enskilde att leva och delta i samhällslivet på samma villkor som andra. Att ingå överenskommelser med anordnare av personlig assistans om utförande av de sjukvårdande insatserna kan, som vi tidigare beskrivit, vara ett sätt för sjukvårdshuvudmannen att fullgöra detta ansvar.

Det kommer även att finnas ekonomiska incitament för att, i de fall där det är möjligt och lämpligt, ingå en överenskommelse med anordnare av personlig assistans om utförande av de sjukvårdande insatserna så att personlig assistans kan beviljas. Genom att de sjukvårdande insatserna ges av en personlig assistent som ändå är på plats hos den enskilde betalar sjukvårdshuvudmannen endast för effektiv tid. Kostnaden bör då bli lägre än om de sjukvårdande insatserna ges av egen personal, trots att viss instruktion och rådgivning kan behövas ges till de personliga assistenterna.

Avtalets parter – sjukvårdshuvudmannen och utföraren

Regionerna är de som har det huvudsakliga ansvaret för hälso- och sjukvården men i nästan hela landet har kommunerna, enligt avtal med aktuell region, övertagit ansvaret för hälso- och sjukvård som ges i patienternas egna hem. Regioner och kommuner är alltså de aktörer som kan vara sjukvårdshuvudmän enligt hälso- och sjukvårdslagen och det är således någon av dessa aktörer som ska ha ingått den överenskommelse som avses i vårt förslag.

När det gäller den andra avtalsparten, fortsättningsvis kallad utföraren, ska detta enligt vårt förslag vara en *arbetsgivare till personliga assistenter.* Detta kan vara kommunen, en enskild verksamhet eller den enskilde själv i det fall som denna själv anställer sina personliga assistenter.

Särskilt om kommunernas roll

Kommunernas roll skiljer sig från övriga aktörer på så sätt att de kan aktualiseras i överenskommelserna både som sjukvårdshuvudmän och som utförare. Dessutom har kommunerna ett ansvar enligt LSS att, om den enskilde vill det, utföra den personliga assistans som den enskilde har beviljats.

En fråga som kan ställas är huruvida en kommun, med hänsyn till det yttersta ansvaret för personlig assistans, har möjlighet att neka till att ingå en sådan överenskommelse om att utföra sjukvårdande insatser som avses i vårt förslag. Här kan vi konstatera att utförandet av den slags sjukvårdande insatser som det är fråga om, det vill säga insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen, inte genom vårt förslag är personlig assistans enligt LSS. Vårt förslag innebär därmed inte något krav på kommunerna att, utifrån sitt yttersta ansvar för personlig assistans, åta sig att utföra de aktuella hälso- och sjukvårdsåtgärderna. Självfallet kvarstår dock kommunernas yttersta ansvar att utföra den personliga assistans som den enskilde har beviljats.

Vårt förslag innebär inte någon förändring i fråga om placeringen av ansvar för att erbjuda sjukvårdande insatser som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen. I vilken utsträckning som kommunen ansvarar för att erbjuda de aktuella hälso- och sjukvårdsåtgärderna kommer precis som i dag att styras av hälso- och sjukvårdslagen och de avtal som kommuner har valt att ingå med regionerna.

När det gäller kommuners roll som sjukvårdshuvudmän och som utförare av hälso- och sjukvård har vi under utredningens gång uppmärksammats på att det vid mer avancerade hälso- och sjukvårdsåtgärder kan finnas en svårighet kopplad till kommunernas och regionernas ansvars- och kompetensområden. Det har bland annat framförts att vissa uppgifter som i dag utförs av personliga assistenter som egenvård inte skulle kunna erbjudas av kommunalt anställda personliga assistenter ifall de skulle bibehålla sin karaktär som sjuk-

vårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen. Skälet anges vara att uppgifterna är alltför avancerade för att omfattas av kommunens faktiska och juridiska kompetens enligt hälso- och sjukvårdslagen och kommunallagen. Ett förslag som har delgetts oss från SKR är att föreslå förändrade lydelser av 12 kap. 2 § och 14 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen i syfte att klargöra och reglera bland annat vilka slags hälso- och sjukvårdsåtgärder som kommuner får åta sig att utföra respektive åta sig ansvaret för att erbjuda.

Utifrån den beskrivning som vi har fått ta del av kan vi se att det finns en risk att det kan uppkomma situationer då det på grund av den aktuella hälso- och sjukvårdsåtgärdens karaktär uppstår frågor om vem som har huvudmannaskapet, och om kommunen alls har kompetens att ge eller ansvara för den aktuella vården. Om de ifrågavarande hälso- och sjukvårdsåtgärderna skulle vara av en sådan karaktär att en kommun anser sig vara förhindrad att utföra dem så kan det påverka den enskildes möjlighet att få ett sammanhållet stöd. Vårt förslag innebär dock inte någon förändring i detta avseende jämfört med vad som är fallet i dag när en person behöver både personlig assistans och sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen. Vi bedömer att de eventuella problem som finns avseende ansvarsfördelningen mellan kommuner och regioner är mer omfattande än vår utrednings uppdrag ger utrymme till och vi lägger därför inte något förslag i dessa delar. Det kan dock vara så att dessa frågor behöver utredas i behörig ordning.

Vad behöver sjukvårdshuvudmannen beakta inför en överenskommelse?

Det är viktigt att en överenskommelse om att personliga assistenter ska utföra hälso- och sjukvårdsåtgärder endast görs om det är förenligt med kraven på god vård. När sjukvårdshuvudmannen överväger att ingå en sådan överenskommelse ska det göras samma patientsäkerhetsöverväganden som vid andra överlämnanden av hälso- och sjukvårdsuppgifter till utomstående aktörer enligt 15 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen. Hänsyn ska också tas till samma regelverk som annars gäller ifråga om ingående av avtal om överlåtelse och utförande av hälso- och sjukvård, enligt exempelvis hälso- och sjukvårdslagen, kommunallagen (2017:725) och lagen (2016:1145) om offentlig upphandling.

Eftersom arbetsgivare till personliga assistenter sannolikt ofta inte ser utförandet av hälso- och sjukvård som sin huvudsakliga inriktning kan det dock finnas skäl för sjukvårdshuvudmannen att särskilt beakta vissa frågor som kanske vanligtvis inte kommer upp i samband med att avtal ska ingås om överlämnande av uppgifter till en enskild hälso- och sjukvårdsverksamhet. Ovan har vi beskrivit närmare vad som kan behöva beaktas i samband med övervägande om att ingå den aktuella typen av avtal. I detta ingår exempelvis att ta hänsyn till om utföraren har en organisation som ger förutsättningar för att uppfylla de krav som följer av hälso- och sjukvårdslagen, om utföraren har förutsättningar för att säkerställa att en god vård kan ges och om personalen som ska ge vården utgör hälso- och sjukvårdspersonal i den mening som avses i patientsäkerhetslagen.

Avtalsvillkoren

Vi bedömer inte att det är lämpligt att i LSS eller socialförsäkringsbalken närmare reglera vilka villkor som ska gälla för överenskommelsen i fråga om exempelvis ansvarsfördelning, ersättning eller skäl för uppsägning. Detta bör vara upp till avtalsparterna att komma överens om.

När ska överenskommelsen ha ingåtts?

Enligt vårt förslag ska överenskommelsen vara individuell på så sätt att den ska gälla just utförande av de sjukvårdande insatserna för den enskilde. Vi föreslår också att det ska vara en förutsättning att den ansvariga sjukvårdshuvudmannen redan har ingått överenskommelsen innan de sjukvårdande insatserna kan beaktas vid bedömningen av rätten till personlig assistans eller assistansersättning. Det ligger dock i sakens natur att det i samband med en nyansökan inte är helt klarlagt att assistans faktiskt kommer att beviljas, något som kan ha betydelse för sjukvårdshuvudmannens val att överlämna de sjukvårdande insatserna till just en utförare av personlig assistans. Vi anser trots detta att det exempelvis inte bör vara tillräckligt att en representant för sjukvårdshuvudmannen muntligen, i ett intyg eller i en skriftlig planering uppger att det finns en avsikt att ingå avtal med assistansanordnare om utförande av uppgifterna. Skälet till detta är

att det är mycket angeläget att den enskilde inte ska riskera att bli återbetalningsskyldig ifall situationen skulle uppstå att en överenskommelse av något skäl aldrig kom till stånd, exempelvis för att sjukvårdshuvudmannen inte hittat någon lämplig utförare. Vi anser därför att en förutsättning ska vara att överenskommelsen faktiskt har ingåtts. Däremot anser vi inte att det ska vara ett krav att assistenternas utförande av de sjukvårdande insatserna ska behöva ha inletts. Exempelvis bör en överenskommelse vars ikraftträdande är villkorat av att den enskilde beviljas personlig assistans enligt vår mening kunna godtas.

I avsnitt 9.10.2 nedan beskrivs vad som gäller ifall avtalet upphör.

9.9.6 Vid bedömningen av rätten till personlig assistans kvantifieras stödbehovet av kommunen respektive Försäkringskassan

Vårt förslag är att det är kommunerna och Försäkringskassan som i sina beslut om personlig assistans fastställer hur mycket av de sjukvårdande insatserna enligt hälso- och sjukvårdslagen som kan ligga till grund för en rätt till personlig assistans.

Vårt förslag innebär i korthet att tid för utförande av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen kan ligga till grund för själva inträdet i den personliga assistansen, men att personlig assistans enligt LSS eller assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken däremot sedan inte utges för denna tid. I praktiken innebär det att en persons behov av stöd i form av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen – som uppfyller förutsättningarna rörande sjukvårdshuvudmannens överenskommelse enligt ovan – ska bedömas på samma sätt som om de sjukvårdande insatserna hade haft karaktären av egenvård. Om de sjukvårdande insatserna enligt hälso- och sjukvårdslagen hade bedömts som grundläggande behov ifall de hade utgjort egenvård så ska tiden alltså beaktas vid bedömningen av om det finns en rätt till personlig assistans. Till stöd för bedömningen behövs underlag som visar att förutsättningarna är uppfyllda. Ifall sjukvårdshuvudmannens överenskommelse med assistansanordnaren om utförande av insatserna skulle innehålla uppgifter om beräknat antal timmar bör detta också kunna ligga till grund för bedömningen. Den som ansöker om en insats ska med-

verka i utredningen genom att så långt som möjligt ge in den utredning som hen vill åberopa[24].

9.10 Anmälningsskyldighet, uppgiftsskyldighet, sekretess och omprövning

När förhållandena förändras för en person som beviljats personlig assistans enligt LSS eller assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken uppkommer frågor om i vilken utsträckning som förändringarna kan leda till att beslutet om insats ändras. Som har beskrivits närmare i avsnitt 3.7 är det inte självklart att information om förändringen alls kommer till den beslutsfattande myndighetens kännedom, och om informationen kommer fram så är det inte heller självklart att den kan leda till en omprövning av rätten till insatsen. I utredningens uppdrag har det därför ingått att se närmare på om det bör införas bestämmelser som bryter sekretess och tystnadsplikt för att möjliggöra att information kan lämnas mellan hälso- och sjukvården, kommunen, Försäkringskassan och assistansanordnare i ärenden om personlig assistans och assistansersättning för egenvårdsåtgärder. I uppdraget har också ingått att se närmare på om det behövs nya bestämmelser om anmälningsskyldighet och omprövning i ärenden om personlig assistans eller assistansersättning för egenvårdsåtgärder.

9.10.1 Inget förslag om utökad anmälnings- eller uppgiftsskyldighet

Vår bedömning: Det finns inte skäl att föreslå bestämmelser som utökar berörda aktörers skyldigheter, eller möjligheter, att lämna information om egenvård eller andra sjukvårdande insatser till kommunen eller Försäkringskassan i ärenden om personlig assistans och assistansersättning.

I avsnitt 3.7 har beskrivits närmare vad som i dag gäller i fråga om skyldigheten respektive möjligheten att utbyta information om en enskilds personliga förhållanden mellan hälso- och sjukvården, assistansanordnaren, Försäkringskassan och kommunen. Ett skäl till att

[24] HFD 2021 ref. 11.

man i vissa fall vill kunna utbyta information även utan den enskildes samtycke är för att kunna säkerställa att personlig assistans och assistansersättning inte lämnas felaktigt.

När det gäller frågan om man bör utöka hälso- och sjukvårdens och assistansanordnares skyldighet att på begäran lämna uppgifter om en förändrad egenvårdsbedömning till Försäkringskassan eller kommunen, eller utöka hälso- och sjukvårdens och assistansanordnares möjligheter att på eget initiativ anmäla en sådan förändring till dessa myndigheter, så utgör detta i grunden en fråga om huruvida det är lämpligt att utöka möjligheten att lämna ut uppgifter som omfattas av ett mycket starkt skydd i regler om sekretess och tystnadsplikt. En sådan förändring bör enligt vår mening inte göras om det inte finns starka skäl. Som har beskrivits har sekretessen betydelse för den enskildes förtroende för vården, och en försvagning av sekretessen riskerar att påverka den enskildes benägenhet att söka sig dit. Mot bakgrund av den problematik som är relaterad till egenvård inom den personliga assistansen, som beskrivit i kapitel 4, bedömer vi att det är mycket viktigt för den enskildes trygghet och säkerhet att hen har förtroende för vården och inte undviker att söka sig dit på grund av oro för att uppgifter ska lämnas vidare till andra myndigheter. Detta talar enligt vår mening emot att utöka såväl skyldigheten som möjligheten att lämna information om den enskilde mellan olika aktörer.

I avsnitt 3.7 har det beskrivits under vilka förutsättningar som information om en enskild i dag kan och ska lämnas till kommunen respektive Försäkringskassan. Där har också beskrivits vad som gäller ifråga om den enskildes skyldighet att anmäla ändrade förhållanden. Dessa bestämmelser är generella. Det finns många olika omständigheter som, liksom en förändrad egenvårdsbedömning, kan vara av betydelse för den enskildes rätt till personlig assistans och assistansersättning.

Sammantaget bedömer vi att det inte finns skäl att införa nya sekretessbrytande bestämmelser eller att föreslå utökad anmälnings- eller uppgiftsskyldighet i ärenden om personlig assistans eller assistansersättning för egenvårdsåtgärder.

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

Förslag: En omprövning med anledning av att en sådan överenskommelse som avses avsnitt 9.9 har upphört får inte göras tidigare än 90 dagar efter att överenskommelsen ska anses ha upphört. Omprövningen får inte avse tid före det att de 90 dagarna har passerat.

Som har beskrivits tidigare finns det i 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken en möjlighet till omprövning av en persons rätt till assistansersättning i den utsträckning som denna rätt har minskat i omfattning på grund av väsentligt ändrade förhållanden som är hänförliga till den försäkrade. Bestämmelsen är i dag generell och förutsättningarna för omprövning enligt denna bestämmelse är lika för alla. Vi bedömer dock att det finns skäl att särskilt reglera när en omprövning tidigast får ske i de fall då en överenskommelse om utförande av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen av något skäl har upphört att gälla.

Varför kan det behövas en fördröjning?

För en person vars rätt till assistansersättning är beroende av att de stödbehov som omfattats av sjukvårdshuvudmannens överenskommelse har kunnat beaktas vid bedömningen av rätten till insatsen, innebär överenskommelsens upphörande att rätten till assistansersättning kan gå förlorad. I dessa fall får det alltså stora konsekvenser för den enskilde att överenskommelsen upphör.

Det kan finnas olika skäl till att en överenskommelse om utförande av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen upphör eller sägs upp. Det kan vara fråga om att den enskildes behov av de sjukvårdande insatserna har upphört, att sjukvårdshuvudmannen bedömer att de sjukvårdande insatserna behöver ges på något annat sätt än genom personliga assistenter, eller att de sjukvårdande insatserna fortsättningsvis bedöms kunna utföras som egenvård. Men det kan också handla om att sjukvårdshuvudmannen inte anser att utföraren uppfyllt sina åtaganden enligt avtalet, eller att den enskilde inte längre vill ta emot hjälp från just den aktuella anordnaren. Det

kan också vara fråga om ett upphörande på initiativ av utföraren som av något skäl inte längre vill eller kan fortsätta att utföra de insatser som omfattas av överenskommelsen. I de senare fallen kan det finnas en avsikt hos sjukvårdshuvudmannen att ingå en ny överenskommelse med en arbetsgivare till personliga assistenter om att utföra de sjukvårdande insatserna, det vill säga att den enskilde inom kort åter kan komma att bli berättigad till personlig assistans eller assistansersättning.

Kontinuitet i stödet är av stor betydelse för den enskilde. Det är också viktigt att varken den enskilde eller sjukvårdshuvudmannen anser sig vara bunden till en viss anordnare endast utifrån en oro för att den enskilde skulle riskera att förlora hela sitt stöd om överenskommelsen sades upp. Det är mot den bakgrunden viktigt att avtalslösa perioder som endast är tillfälliga inte leder till att rätten till assistansersättning förloras. Det bör därför finnas en viss övergångstid under vilken aktörerna har möjlighet att finna en ny utförare och få en ny överenskommelse på plats. Mot den bakgrunden bedömer vi att det finns skäl att införa en fördröjning avseende när en omprövning enligt 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken ska göras. Vi bedömer att 90 dagar bör vara en rimlig tid för aktörerna att få till stånd en ny överenskommelse. Det är endast ändringar som består i att en överenskommelse har upphört som omfattas av den fördröjda omprövningen.

Den fördröjda omprövningen ska gälla oavsett vilket skäl som ligger till grund för att överenskommelsen upphört, det vill säga även om det exempelvis skulle vara så att anledningen till upphörandet är att behovet av de sjukvårdande insatserna har upphört. Detta med hänsyn till vikten av kontinuitet i stödet till den enskilde – det övriga stödbehovet torde i de flesta fall kvarstå även om behovet av sjukvårdande insatser skulle upphöra.

Från vilken dag ska de 90 dagarna räknas?

I vissa fall torde det vara relativt enkelt att avgöra när en överenskommelse ska anses ha upphört. Detta är i normalfallet efter att en avtalad uppsägningstid har löpt ut eller när avtalets sista giltighetsdag har passerat. Om överenskommelsen innehåller en på förhand angiven uppsägningstid anser vi alltså att en omprövning bör kunna

göras tidigast 90 dagar efter att uppsägningstiden löpt ut. Om överenskommelsen innehåller en på förhand angiven tidpunkt då denna senast ska upphöra, och ingen uppsägning dessförinnan har skett, anser vi att en omprövning tidigast bör kunna göras 90 dagar efter denna tidpunkt.

Liksom vid alla avtalsförhållanden finns det dock en risk för att avtalsparterna blir oense om villkoren, och det finns därför en risk för att det kan uppkomma svårigheter att avgöra från vilken dag som de 90 dagarna ska räknas. Vi bedömer att det är viktigt att inte Försäkringskassan ska behöva förhålla sig till eventuella avtalsrättsliga frågor om tidpunkten för ett visst avtals upphörande. Om det inte är möjligt att med beaktande av en på förhand angiven giltighetstid eller uppsägningstid, avgöra vid vilken tidpunkt som överenskommelsen har upphört att gälla – men någon av överenskommelsens parter anser att överenskommelsen faktiskt har upphört – ska de 90 dagarna räknas från den dag som de insatser som omfattats av överenskommelsen senast gavs av utföraren.

Omprövningen får endast avse tid efter de inledande 90 dagarna

I dag gäller enligt 51 kap. 13 § socialförsäkringsbalken att en ändring av assistansersättning vid väsentligt ändrade förhållanden ska gälla från och med den månad när anledningen till ändring uppkom. Vi bedömer att detta inte bör gälla när anledningen till ändringen är att en överenskommelse om sjukvårdande insatser har upphört att gälla.

Det är enligt vår mening angeläget att den fördröjda omprövningen inte leder till att enskilda blir föremål för återkrav för assistansersättning som utgetts under övergångstiden, även i de fall då inget nytt avtal ingåtts innan de 90 dagarna har passerat. En sådan ordning hade enligt vår mening varit oacceptabel eftersom det i dessa fall är fråga om personer som har behov av stöd och service under den tid som assistansersättning utges för.

Hur ska Försäkringskassan och kommunen få information om förändringar avseende överenskommelser?

I avsnitt 3.7 beskrivs närmare vad som gäller i fråga om skyldighet att lämna uppgifter om ändrade förhållanden till Försäkringskassan respektive kommunen. Givetvis är det av intresse för den beslutsfattande myndigheten om det sker förändringar i överenskommelsen mellan sjukvårdshuvudmannen och utföraren som påverkar den enskildes rätt till personlig assistans eller assistansersättning. Vi anser dock inte att det finns skäl att införa någon särskild reglering om anmälningsskyldighet när det gäller just den aktuella typen av överenskommelser. Enligt vår mening bör samma förutsättningar gälla som vid andra förändringar som kan vara av betydelse för den enskildes rätt till insats. Vid denna bedömning har vi också beaktat vad som i avsnitt 9.10.1 redogjorts för i fråga om sekretess och tystnadsplikt.

Inget förslag om särskilda förutsättningar för omprövning i fråga om egenvård

Som har beskrivits i avsnitt 3.8.2 är det i dag inte klarlagt i vilken utsträckning som en förändrad egenvårdsbedömning kan leda till omprövning enligt 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken, och i så fall under vilka förutsättningar. Med hänsyn till betydelsen av kontinuitet i stödet kan man dock ställa sig frågan om en ändring i en egenvårdsbedömning som endast är tillfällig bör kunna utgöra grund för en omprövning. Exempelvis på grund av ett tillfälligt förändrat hälsotillstånd hos den enskilde eller i avvaktan på att det ska komma in ny personal som av hälso- och sjukvården bedöms kunna utföra åtgärden som egenvård på ett tryggt och säkert sätt. Å andra sidan är liknande resonemang om betydelsen av kontinuitet i stödet sannolikt relevant avseende samtliga förändringar i stödbehov som endast är tillfälliga.

De bestämmelser som i dag rör möjligheterna till omprövning av beslut om assistansersättning är generella och förutsättningarna är lika för alla stödbehov (se avsnitt 3.8.2). Vi bedömer inte att det finns skäl att införa en särskild reglering som avser möjligheten till omprövning just vid förhållanden som är hänförliga till egenvård.

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

Vår bedömning: Vi bedömer att det inte finns skäl att föreslå införande av någon särskild reglering om omprövning av gynnande beslut i LSS i ärenden om personlig assistans för egenvårdsåtgärder.

I utredningens uppdrag har ingått att analysera om det bör införas bestämmelser om omprövning av gynnande beslut i LSS i ärenden om personlig assistans för egenvårdsåtgärder.

Som har beskrivits i avsnitt 3.8.2 är det en grundläggande och viktig princip att gynnande beslut inte får ändras till den enskildes nackdel. Till skillnad från vad som är fallet i socialförsäkringsbalken så finns det i dag inte någon bestämmelse i LSS som möjliggör omprövning på annan grund än vad som följer av den generella bestämmelsen i 37 § förvaltningslagen. Vi anser inte att det finns skäl att behandla egenvård på något särskilt sätt jämfört med vad som gäller ifråga om andra ändringar i den enskildes stödbehov. Det uppföljningsansvar som kommunen har för beslut om insatser bör vara tillräckligt för att säkerställa att enskilda endast får de insatser de har behov av.

9.11 Ikraftträdande och övergångsbestämmelser

Förslag: Den nya lagen om egenvård, och de ändringar i andra lagar som vi föreslår, ska träda i kraft den 1 januari 2023.

När det gäller ändringar i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade som är av betydelse för rätten till personlig assistans, ska äldre bestämmelser fortfarande gälla för personlig assistans som avser tid före ikraftträdandet.

När det gäller ändringar i socialförsäkringsbalken som är av betydelse för rätten till assistansersättning, ska äldre bestämmelser fortfarande gälla för assistansersättning som avser tid före ikraftträdandet.

När det gäller förändringar i förordningen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade som avser vilka uppgifter som ska redovisas i samband med ansökan om tillstånd att bedriva enskild verksamhet enligt LSS, ska äldre bestämmelser gälla för ansökningar om tillstånd som inkommit till Inspektionen för vård och omsorg före den 31 december 2022.

Att säkerställa ett stärkt stöd och en ökad trygghet vid behov av stöd med sjukvårdande insatser är angeläget. De föreslagna ändringarna bör därför träda i kraft vid tidigast möjliga tidpunkt, vilket med hänsyn till den föreslagna ändringens omfattning bedöms vara den 1 januari 2023.

9.12 Konsekvenser av förslaget avseende stöd vid behov av sjukvårdande insatser

Vårt förslag innebär i första hand en kvalitetshöjning av det stöd med sjukvårdande insatser som ges till personer som tillhör LSS personkrets. Förslaget innebär inga ökade offentligfinansiella kostnader men en omfördelning av kostnader. Nedan görs en uppskattning av antalet personer som berörs av omfördelningens omfattning. Övriga konsekvenser beskrivs i kapitel 12. Där redogörs för de sammantagna konsekvenserna av att genomföra alla våra förslag.

9.12.1 Effekter av förslagen för personer i behov av personlig assistans

Genom vårt förslag som tydliggör ansvaret vid egenvård förväntas kvaliteten öka på det stöd som ges med egenvård till personer som tillhör personkretsen enligt LSS. Avgörande för utfallet av förslaget i övrigt är i vilken omfattning som behandlande legitimerade yrkesutövare inom hälso- och sjukvården bedömer att hälso- och sjukvårdsuppgifter kan utföras som egenvård. Denna bedömning kommer även fortsättningsvis att vara individuell och utfallet av bedömningen kommer även fortsättningsvis att bero dels på åtgärdens natur, dels på omständigheter som är hänförliga till individen. Utifrån vad vi sett i vår utredning i fråga om att egenvårdsbedömningar i dag inte alltid

görs med utgångspunkt i patientmedverkan och patientsäkerhet, bedömer vi dock att en del av de individer som i dag får sina sjukvårdande insatser som egenvård i stället kommer att få dem som sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen inom ramen för den personliga assistansen.

Det är mycket svårt att uppskatta hur många personer som i stället för egenvård kommer att få sina sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen inom ramen för assistansen. Detta dels eftersom det är fråga om just individuella bedömningar, dels eftersom egenvård inte följs upp på ett systematiskt sätt. Det är därför inte möjligt att exakt kvantifiera antalet individer som det gäller. Det finns dock olika typer av uppgifter om hur många som har egenvård och hur många som har sjukvårdande insatser. Utifrån dessa uppgifter kommer vi att uppskatta antalet berörda.

Åtta av tio assistansanvändare har egenvård

Många assistansanvändare är i dag beviljade timmar för egenvård som en del av sin assistans. I Försäkringskassans enkät till assistansanvändare år 2015[25] uppgav åtta av tio att de använde sin assistans till bland annat medicinering, slemsugning och omläggning av sår.

Att vårdnära stöd är vanligt illustreras även av Försäkringskassans statistik över nybeviljade beslut om assistansersättning. I Försäkringskassans uppgifter över nybeviljade för år 2014 särredovisades beviljade timmar för egenvård. I dessa beslut innehöll 36 procent tid för behovet egenvård och behovet att besöka vårdinrättning. I rapporten särredovisas inte eventuell egenvård som ingått i något av de grundläggande behoven. Det är därför sannolikt att den totala andelen beslut som omfattade tid för egenvård i själva verket var högre[26]

Samma fördelning kan antas även för personer som har kommunalt beslutad personlig assistans. I en kartläggning av Socialstyrelsen framkom att så gott som alla kommuner (98 procent) erbjuder stöd vid egenvård inom personlig assistans enligt LSS. Resterande kommuner uppgav att de endast utför hälso- och sjukvårdsåtgärder på delegation.

[25] Försäkringskassan (2015). Socialförsäkringsrapport 2015:13 *Assistansersättningens utveckling, Orsaker till ökningen av antalet assistansmottagare och genomsnittligt antal timmar*, s. 65.
[26] Försäkringskassan (2015). Socialförsäkringsrapport 2015:13 *Assistansersättningens utveckling, Orsaker till ökningen av antalet assistansmottagare och genomsnittligt antal timmar*, s. 131.

I kartläggningen framkom också att ju enklare egenvårdsinsatsen var, desto vanligare var det att kommunerna erbjöd stöd i genomförandet.

Hälften av alla assistenter utför sjukvårdande insatser per delegation

I vissa fall ges sjukvårdande insatser efter delegation från hälso- och sjukvården. Utredningen *Översyn av yrket personlig assistent* hade i en enkät fått in svar från cirka 1 000 personliga assistenter. Bland de svarande uppgav hälften av de personliga assistenterna att de utför hälso- och sjukvårdsuppgifter per delegation. Andelen var högst bland dem som var anställda av en kommun (64 procent) och lägre bland privatanställda (44 procent) och anställda i kooperativ (42 procent).[27]

Var fjärde assistansanvändare behöver hjälp med livsuppehållande åtgärder

Enligt en enkät från Försäkringskassan år 2015[28] använder var fjärde assistansanvändare sin assistans till livsuppehållande åtgärder. Även enligt en tidigare enkätstudie från Försäkringskassan, riktad till alla assistansanvändare, var det cirka 25 procent av de assistansberättigade som hade hjälp med livsuppehållande åtgärder.[29] Det kan inte utläsas av enkäten i vilken utsträckning det är fråga om åtgärder som är av mer komplex sjukvårdande karaktär, eller i vilken utsträckning som de assistansanvändare som det gäller har möjlighet eller förmåga att själva bistå i utförandet, exempelvis genom instruktioner.

Antagande om antal assistansanvändare som berörs

Alla individer som har stöd med egenvård kommer att beröras av förslaget genom att den egenvård som de fortsatt kommer att få kommer att ges med högre kvalitet. Personer som redan i dag har

[27] SOU 2020:1 *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor*, s. 144.
[28] Uppgifter till utredningen från Försäkringskassan. Utredningen fick del av de sammanställda resultaten från enkäten.
[29] Försäkringskassan (2011). Socialförsäkringsrapport 2011:18 *Statlig personlig assistans – resultat från undersökning av gruppen assistansberättigade*, s. 34.

egenvård kommer successivt att få egenvårdsbedömningar enligt det nya förslaget till egenvårdslag.

I fråga om hur många personer som i stället för egenvård kommer att få sina sjukvårdande insatser som sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen kan konstateras att det vid en egenvårdsbedömning ska tas hänsyn till omständigheterna i det enskilda fallet. I de fall en användare inte känner sig trygg med egenvård ska egenvård inte vara ett alternativ. Vid bedömningen ska hänsyn tas till patientens individuella förutsättningar. Det är också svårt att utifrån åtgärdernas natur göra en uppskattning av antalet personer som påverkas. Det går inte att dra några skarpa gränser mellan vilka hälso- och sjukvårdsåtgärder som lämpar sig för egenvård eller inte. Den tekniska och medicinska utvecklingen går fort framåt och vissa åtgärder som i dag kräver monitorering av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal kan om något år komma att kunna skötas av en lekman. Att en åtgärd är livsuppehållande kan dock ses som en indikation på att den är så riskfylld att den i vissa fall inte bör utföras som egenvård. Vi antar därför att hälften av de individer som har livsuppehållande åtgärder kommer att få sitt stöd som sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen i stället för som egenvård. Hälften av de individer som har livsuppehållande åtgärder innebär 12,5 procent av assistansanvändarna.

Vi antar att samma andelar gäller för individer såväl inom den statliga som den kommunala personliga assistansen.

Tabell 9.1 Antagande om antal personer som berörs av förslaget

	Antal totalt	Antal berörda givet att 12,5 procent berörs
Antal personer med ASE 2020	13 862	1 733
Antal personer med PA enl LSS 2019	5 209	651
Totalt	**19 071**	**2 384**

Källa: Statistik från Försäkringskassan respektive Socialstyrelsen.

Antalet berörda personer redovisas i tabell 9.1 ovan. Denna beräkning är förstås väldigt osäker, en felmarginal om 5 procent ger ett intervall om 1 430–3 337 personer. Dessutom bygger beräkningarna på oförändrade antal assistansanvändare, all förändring av antalet assistansberättigade måste tas hänsyn till.

Antagande om antal timmar per användare

För antagandet om antal timmar per användare kan ledning hämtas i Försäkringskassans statistik över nybeviljade[30] timmar. Genomsnittligt antal beviljade timmar per vecka (förstagångsansökningar) för att sköta sin hälsa var 4 timmar per användare och vecka år 2019.[31] Detta antal är troligen en underskattning av den totala tiden för egenvårdsåtgärder eftersom olika typer av egenvårdsåtgärder även kan ha statistikförts inom exempelvis personlig hygien eller måltid.[32]

Variationen i antal timmar per individ kommer att vara stor. Exempelvis beviljades 45 timmar per vecka för andningshjälp. Den tid som explicit rymmer sjukvårdande insatser är dock troligtvis mindre. Det är också ett fåtal personer som har beviljats tid för andningshjälp och detsamma samma gäller sondmatning Därför kan vi anta att 4 timmar i genomsnitt per användare och vecka är rimligt för sjukvård som enligt vårt förslag finansieras av regionerna.

9.12.2 Offentligfinansiella konsekvenser

Som vi antog ovan var det 2 384 personer som kommer att få i genomsnitt 4 timmar per vecka finansierade av sjukvårdshuvudmännen, det vill säga 495 872 timmar per år. I dessa beräkningar förutsätts regionerna vara den som slutgiltigt ska stå för kostnaderna i samtliga fall. Detta innebär en överföring av kostnader till regioner motsvarande 157 miljoner kronor årligen (varav från staten 114 miljoner kronor och från kommuner 43 miljoner kronor). Effekterna presenteras i tabell 9.2 nedan.

[30] Att nybeviljade ansökningar och inte alla som redan har assistansersättning används beror på att Försäkringskassan relativt nyligen börjat föra statistik på denna noggranna nivå. Statistik för hela stocken finns således inte.
[31] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Indikatorer för att följa utvecklingen av assistansersättningen*, tabell 2 s. 35.
[32] Samtal med Försäkringskassan avseende statistiken.

Tabell 9.2 Offentligfinansiella effekter för staten, kommunen och regionerna

	Antal berörda	Utgiftsförändring givet 4 timmar/vecka och 315 kronor i schablonersättning
Staten	1 733	-114
Kommunerna	651	-43
Regionerna	2 384	157

Källa: Egna beräkningar baserade på statistik från Försäkringskassan.

Vid en ökning av antalet assistansberättigade genom andra förslag blir detta belopp högre.

10 Nya grundläggande behov

I direktivet anges att vårt uppdrag är att föreslå hur rätten till personlig assistans för behov av hjälp med tillsyn kan stärkas. Där definieras begreppet tillsyn som ”övervakning som behövs på grund av psykisk eller fysisk funktionsnedsättning (inklusive ingripanden) och aktiverings- och motiveringsinsatser”.[1] Vi bedömer att den möjlighet som i dag finns att bedöma de stödbehov vi identifierat i vår kartläggning i kapitel 6 som grundläggande behov är otillräcklig för att personer som tillhör personkretsen enligt LSS ska ges tillräcklig tillgång till personlig assistans. En förändring är därför nödvändig.

Vårt förslag är att det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* upphävs och ersätts dels med två nya grundläggande behov, dels med en kompletterande formulering i 9 a § LSS som innebär att kvalificerat motiverande eller vägledande stöd som behövs för att den enskilde ska klara sina grundläggande behov (exempelvis personlig hygien eller måltider) ska betraktas som en del i det grundläggande behov som stödet syftar till att tillgodose. Vårt förslag innebär att det blir totalt sju grundläggande behov i den bestämmelse som definierar insatsen personlig assistans (9 a § LSS). I syfte att förenkla och öka överblickbarheten föreslår vi att skriva om bestämmelsen och numrera de grundläggande behoven 1–7.

Eftersom vi anser att uttrycken tillsyn, övervakning och ingripanden inte tillräckligt väl speglar stödbehovens förebyggande karaktär avstår vi från att använda dessa begrepp som samlingsnamn eller beskrivning av de nämnda stödbehoven.

[1] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*.

10.1 En förändring behövs – fler stödbehov behöver grunda rätt till personlig assistans

10.1.1 De tre kategorierna av stödbehov som omfattas av utredningens uppdrag i denna del

I 6 kapitlet beskriver vi vilka stödbehov som vi hittat i den kartläggning som vi har genomfört.

I vårt direktiv hänvisas till de senaste årens rättspraxis som inneburit att färre typer av stödbehov i dag omfattas av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* än vad som tidigare varit fallet. Stödbehov som omfattas eller tidigare har omfattats av detta grundläggande behov kan beskrivas som behov av stöd av motiverande och vägledande karaktär, behov av stöd på grund av vissa riskfyllda beteenden och behov av stöd som föranleds av viss medicinsk problematik. Så som rättsläget och tillämpningen ser ut är möjligheten för dessa behov att grunda rätt till personlig assistans i dag begränsad.[2] Vi har tolkat uppdraget så att avsikten är att det är rätten till personlig assistans för just dessa kategorier av stödbehov som ska utvidgas till att omfatta andra och fler situationer än i dag. Att dessa stödbehov finns bekräftas i den kartläggning vi gjort. Vår kartläggning bekräftar också att man inte alltid får personlig assistans beviljad för dessa behov trots att det skulle vara en ändamålsenlig insats.

10.1.2 Personer med stora stödbehov hamnar utanför den personliga assistansen

Dagens begränsade möjligheter att beviljas tid för det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* leder till att personer som tillhör LSS personkrets kan hamna utanför den personliga assistansen trots att de har behov av stöd all vaken tid eller dygnet runt för att inte riskera att komma till skada till följd av riskfyllt beteende eller medicinsk problematik (avsnitt 6.6). Detsamma kan gälla personer som på grund av till exempel kognitiva svårigheter inte själva förmår tillgodose sina basala behov så som personlig hygien eller måltider (avsnitt 6.6).

[2] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*.

Dagens reglering och tillämpning medför alltså att vissa personer som har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och mycket omfattande stödbehov hamnar utanför både den statliga assistansersättningen och den kommunalt finansierade personliga assistansen. De kommunala stödinsatser som dessa personer många gånger erbjuds kan inte alltid på samma sätt som personlig assistans fullt ut möta stödbehovet. Detta kan till exempel bero på stödbehovets karaktär, stödbehovets omfattning eller andra omständigheter som rör personen med funktionsnedsättning och den sammantagna situationen. I vår utredning har beskrivits att en utestängning från den personliga assistansen i vissa fall kan innebära att personen inte kan delta i samhället på ett tryggt sätt, att hen blir bunden till sitt hem eller att hen inte kan bo kvar i sitt eget hem även om hen skulle vilja. Om stödbehovet föranleds av medicinsk problematik leder bristen på ändamålsenligt stöd i vissa fall till och med till att den enskilde behöver stanna på sjukhus länge efter att hen är utskrivningsklar.

En utveckling som för personer med funktionsnedsättning innebär begränsningar i deras möjligheter till självbestämmande, inflytande och deltagande i samhällslivet på samma villkor som andra är inte önskvärd och ligger inte i linje med varken internationella konventioner eller den funktionshinderpolitiska målsättningen. Det går heller inte att bortse från att vissa personer som tillhör LSS personkrets, och som därmed omfattas av lagens mål och syften, får stöd med lägre ändamålsenlighet när de i stället hänvisas till insatser enligt exempelvis socialtjänstlagen. Att utöka möjligheten till inträde i den personliga assistansen genom fler grundläggande behov är därför enligt vår bedömning nödvändigt för att på ett ändamålsenligt sätt stärka rätten till personlig assistans för tillsyn, som det har beskrivits i uppdraget.

10.2 Ord spelar roll – Begreppet tillsyn fasas ut

Vi bedömer att det finns skäl att avstå från att använda begreppen tillsyn, övervakning och ingripanden vid införandet av de nya grundläggande behoven i LSS. Uttrycken bidrar till att skapa en bild av den enskilde så som en icke-självbestämmande person som behöver övervakas, snarare än en person som är i behov av ett visst stöd för att få sina behov tillgodosedda. Uttrycken kan också ifrågasättas

utifrån ett konventionsrättsligt perspektiv eftersom det riskerar att ge generella tankar om oberäknelighet eller otillräknelighet (se avsnitt 6.1). Det ännu mer specifika begreppet *aktiv tillsyn av övervakande karaktär* framstår dessutom i dagens sammanhang – där vi nått en högre kunskapsnivå vad gäller förståelse för individuella förutsättningar, olika förhållnings- och bemötandesätt och den generella betydelsen av en individanpassad kommunikation – som ett än mindre ändamålsenligt begrepp i förhållande till det stöd som det borde vara fråga om. Det vill säga stöd i form av till exempel individuellt anpassat kommunikationssätt och individuellt anpassat bemötande. Härutöver saknas det en enhetlig definition av begreppet tillsyn. Till exempel skiljer sig definitionen av begreppet som det formulerats i direktivet till viss del från hur man i rättspraxis använder sig av uttrycket tillsyn (se kapitel 5). De olika sätt som begreppet används på riskerar enligt vår mening att orsaka en begreppsförvirring som försvårar tillämpningen.

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

Förslag: Det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* upphävs.

Dagens tillämpningsområde för det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* täcker in vissa men inte alla de situationer som vi anser bör kunna grunda rätt till personlig assistans. Detta beror till stor del på utvecklingen av rättspraxis. För att åstadkomma en förändring i den riktning som vi föreslår krävs därför ny lagstiftning och vi bedömer att detta grundläggande behov först behöver tas bort. Genom att ta bort det grundläggande behovet och på nytt formulera de behov som kan grunda rätt till personlig assistans åstadkommer vi den omstart som vi anser behövs.

Det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* ger genom ordalydelsen intrycket av att utgöra en ventil som skulle göra det möjligt att beakta

olika typer av behov som inte uttryckligen nämns bland de övriga grundläggande behoven. Att ta bort detta grundläggande behov och i stället ersätta det med tre specifikt utpekade stödbehov kan därför framstå som en försvagning av rätten till personlig assistans. Genom rättspraxis (och dess hänvisningar till lagens förarbeten) har dock detta grundläggande behov redan snävats in så mycket att det i dag endast är tillämpligt vid mycket speciella omständigheter och därmed bara omfattar ett fåtal situationer. Det fungerar därmed i praktiken inte som den ventil som ordalydelsen ger intryck av. Vi bedömer därför att det inte skulle innebära någon generell försvagning av rätten till personlig assistans att ta bort det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* förutsatt att de nya behov som införs omfattar även de stödbehov som i dag omfattas av behovet, vilket vi bedömer att våra förslag säkerställer.

10.4 Nya grundläggande behov

Vi gör bedömningen att fler situationer än i dag bör kunna berättiga till personlig assistans. Avsikten är bland annat att återinföra de personer som tidigare har ansetts vara berättigade till insatsen med stöd av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* men som exkluderats till följd av senare års rättspraxis. Avsikten är inte att utestänga någon som i dag omfattas av möjligheten att beviljas tid för tillsyn som grundläggande behov. För att åstadkomma detta föreslår vi förändringar i 9 a § första stycket LSS. De nya grundläggande behov som vi föreslår är relativt precisa i sin utformning. Genom att närmare specificera vilka stödbehov som ska betraktas som grundläggande – i stället för att införa en mer allmänt hållen ordalydelse liknande *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* – finns det inte någon möjlighet att i den praktiska tillämpningen vidga tillämpningsområdet till att omfatta andra typer av behov än de som uttryckligen anges i bestämmelsen. En hög detaljeringsgrad ger mindre utrymme att beakta helheten. Å andra sidan stärks rätten till assistans för just de angivna behoven, såväl som förutsägbarheten i bedömningen. De stödbehov som vi föreslår ska grunda rätt till personlig assistans är av stor betydelse för den enskildes möjlighet att

leva sitt liv och vara delaktig i samhällslivet på samma villkor som andra. Med beaktande av detta anser vi att det finns särskild anledning att säkerställa en viss förutsägbarhet i tillämpningen. Vi anser att detta motiverar en relativt hög detaljeringsgrad och vi bedömer att de formuleringar som vi föreslår ska införas kommer att stärka rätten till personlig assistans för de behov av hjälp som utredningen har pekat ut. Avsiktligen lämnar dock de formuleringar som vi föreslår ett visst utrymme för bedömning, något som vi anser är nödvändigt för att inte ramen ska bli alltför begränsande utifrån att inte alla situationer kan förutses och fångas in i klara rekvisit.

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

Förslag: Kontinuerligt stöd som den enskilde till följd av sitt funktionshinder behöver för att förebygga att han eller hon fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom blir ett grundläggande behov.

Som beskrivits närmare i avsnitt 6.2.2 kan det hos en del personer som tillhör LSS personkrets, till följd av svårigheter som följer av stora och varaktiga funktionsnedsättningar, uppkomma ett beteende som riskerar att leda till att personen skadar sig själv, någon annan eller egendom. Utåtagerande eller självskadande beteenden är ofta inte ett tillstånd eller en diagnos utan kan ses som ett tecken på att situationens krav och individens förmågor inte matchar varandra. Detta till exempel om personens kognitiva svårigheter gör situationen obegriplig eller övermäktig, eller vid en upplevelse att inte bli lyssnad på eller bli förstådd. Det finns också andra beteenden som kan följa av en persons funktionsnedsättning och som kan innebära att hen utsätter sig själv eller andra för fysisk fara utan att det handlar om utåtagerande eller ett, i egentlig mening, självskadande beteende. Det kan exempelvis vara fråga om brist på impulskontroll och avsaknad av insikt i vad som är farligt. Både orsaken till den enskildes beteende och beteendet i sig kan ha negativ inverkan på livskvaliteten och den fysiska säkerheten för personen själv och för personer i hens närhet. Det är därför viktigt att den enskilde får stöd som på såväl

längre som kortare sikt fungerar förebyggande mot att beteendet uppkommer. Stöd behövs också för att förebygga eller minska risken för skada ifall beteendet ändå uppstår. Hos vissa personer medför svårigheterna som följer av funktionsnedsättningen att det behövs en närmast ständig närvaro av en annan person som kan ge stöd för att förebygga att den enskilde orsakar skada för sig själv, någon annan eller på egendom. Ett välfungerande stöd kan då vara en förutsättning för att hen ska kunna bo i ett eget hem och kunna delta i samhällslivet på ett tryggt sätt och på samma villkor som andra.

Vad som är utmärkande för insatsen personlig assistans är att den ges av ett begränsat antal personer och att den enskilde själv har ett avgörande inflytande över vem som ska ge stödet. När det gäller personer som har stort behov av stöd för att förebygga olika typer riskfyllda beteenden kan just detta vara av stor betydelse för att stödet ska fungera på ett ändamålsenligt sätt. Till exempel för att den enskilde ska vara mottaglig för att ta emot stödet även när hen befinner sig i en upprörd sinnesstämning.

Det är mot denna bakgrund som vi föreslår att ett nytt grundläggande behov ska införas som innebär att kontinuerligt stöd som en person till följd av sin funktionsnedsättning behöver för att förebygga att han eller hon fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom, kan grunda rätt till personlig assistans. Vad som kännetecknar det nya grundläggande behovet beskrivs närmare nedan.

Förebyggande stöd i syfte att minska risken för skada

Det nya grundläggande behov som vi föreslår ska införas tar sikte på situationer då den enskilde till följd av sin funktionsnedsättning behöver stöd för att förebygga att det uppkommer ett beteende som innebär risk för att hen fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom. Även insatser för att minska riskerna för skada när ett visst beteende väl har uppkommit ska ses som sådant stöd som behövs för att förebygga att den enskilde fysiskt skadar sig själv, någon annan eller på egendom, och således omfattas av det grundläggande behovet. Enligt vårt förslag ska det nya grundläggande behovet avse situationer då den enskilde behöver just kontinuerligt stöd. Med detta avses att närvaron av en annan person som kan ge stödet ska behövas löpande under en stor del av personens vakna tid.

När det gäller stödets karaktär väljer vi att frångå användningen av både uttrycket tillsyn och övervakning – som ofta används i tillämpningen i dag – för att i stället benämna stödet förebyggande. Vi anser att detta är mer i överensstämmelse med syftet med personlig assistans och tydligare beskriver den typ av stöd som det är, och bör vara, fråga om. Vad ett förebyggande stöd innebär i praktiken är givetvis mycket individuellt men det kan till exempel vara fråga om hjälp att skapa begriplighet och förutsägbarhet i tillvaron, eller att på andra sätt minska exempelvis oro eller upplevelser av övermäktighet eller brist på kontroll. Även om fokus ska vara på att förebygga själva förekomsten av olika slags riskfyllda beteenden är det viktigt att den enskilde också får stöd för att minska risken för skada om beteendet ändå skulle uppkomma. Även sådana insatser är enligt vår uppfattning att definiera som förebyggande. Det kan exempelvis vara fråga om att förebygga ytterligare uppvarvning hos den enskilde genom ett anpassat bemötande.

Behov av stöd på grund av vissa beteenden kan redan i dag ge rätt till personlig assistans genom tillämpning av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade*, så kallad aktiv tillsyn av övervakande karaktär (se avsnitt 5.2). Vår bedömning är dock att möjligheten är allt för snäv för att personer med behov av stöd för att förebygga skador till följd av vissa beteenden ska få tillgång till personlig assistans i den utsträckning som behövs för att möjliggöra ett liv på lika villkor och delaktighet i samhällslivet. I dag är en av förutsättningarna för att omfattas av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* att den enskilde har ett utagerande beteende. Vi bedömer att det saknas skäl att på detta sätt lägga vikt vid arten av det beteende som ligger till grund för stödbehovet. Detta utifrån att även ett beteende som inte per definition är utagerande eller självskadande kan vara lika farligt och orsaka lika stor skada för den enskilde och för andra personer i hens närhet. Utgångspunkten bör i stället vara *varför* ett visst stöd behövs, det vill säga om stödet behövs eftersom det annars riskerar att uppkomma en skada. En förutsättning bör dock vara att det beteende som behöver förebyggas är sådant som på ett direkt och uppenbart sätt riskerar att leda till fysisk skada. Det bör inte vara tillämpligt i situationer då den enskilde på grund av bristande insikt i vad som kan vara farligt försätter sig i situationer som på ett mer indirekt sätt

innebär en sådan risk, till exempel genom riskfyllda kontakter på internet eller ett socialt nedbrytande beteende. Med detta inte sagt att det inte kan finnas behov av stöd även för att undvika sådana situationer, men sådant stödbehov ska enligt vårt förslag inte ligga till grund för en rätt till personlig assistans så som ett grundläggande behov.

Ett annat krav som i dag uppställs för att beviljas tid för det som kallas aktiv tillsyn av övervakande karaktär är att stödet, med hänsyn till personens svårigheter att kommunicera, ska förutsätta ingående kunskaper om den enskilde. Vi föreslår inte att detta krav ska vara en del av det nya grundläggande behovet. Vår bedömning är att för en person som under stor del av sin vakna tid behöver stöd från någon annan för att förebygga att hen fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom, är stödet av så avgörande betydelse för dennes möjligheter att leva sitt liv och delta i samhällslivet på samma villkor som andra, att det saknas grund för att även uppställa ett krav på ingående kunskaper om den enskilde. Att sådan kunskap sannolikt ofta behövs för att kunna ge den enskilde ett stöd av god kvalitet är en annan sak.

Fysiskt skada sig själv, någon annan eller egendom

Utgångspunkten för att det nya grundläggande behovet ska vara tillämpligt är att stödet behövs eftersom det annars riskerar att uppkomma en fysisk skada. Den skada som riskerar att uppkomma ska inte vara obetydlig. Det utifrån att det aktuella beteendet och de skador som detta leder till då inte kan antas ha någon avgörande betydelse för den enskildes möjligheter att leva sitt liv och delta i samhället på samma villkor som andra. Skada i form av förstörda egna förbrukningsvaror till följd av exempelvis ett tvångsmässigt beteende torde i normalfallet inte vara sådan att det grundläggande behovet ska tillämpas. Även skador som var och en för sig framstår som obetydliga kan dock få stora sammantagna konsekvenser för den enskilde eller för personer i hens närhet. De sammantagna konsekvenserna av ett uteblivet stöd bör därför beaktas vid bedömningen. Här bör det även kunna vara aktuellt att göra skillnad mellan skador på person och skador på egendom, varvid utrymmet för att bedöma en personskada som obetydlig bör vara avsevärt mindre än när det är fråga om skador på egendom.

Eftersom fokus är på stödets förebyggande karaktär bör det inte ställas krav på att exempelvis faktiska episoder med ett visst beteende ska inträffa eller skador ska uppstå med en viss frekvens. Det är således tillräckligt att det framgår att det utifrån de individuella svårigheter som den enskildes funktionsnedsättning innebär finns en påtaglig risk för att ett visst beteende ska uppkomma, och att det skulle kunna leda till sådan skada som omfattas av bestämmelsen.

Behovet av stöd ska vara kontinuerligt

Enligt förslaget ska alltså det nya grundläggande behovet avse situationer då den enskilde behöver just kontinuerligt stöd. Med detta avses att närvaro av en person som kan ge stödet ska behövas löpande under en stor del av personens vakna tid. Eftersom fokus i insatsen ska vara stöd av förebyggande karaktär och inte bevakning eller övervakning, bör det enligt vår mening inte ställas krav på att den person som ger stödet ständigt ska behöva vara i den enskildes omedelbara fysiska närhet, det vill säga precis intill den enskilde eller alltid vara i samma rum. För att det ska anses vara fråga om sådant stöd som omfattas av det grundläggande behovet bör det dock vara nödvändigt att den som ger stödet är tillräcklig nära för att löpande kunna bedöma vilket slags stöd som behöver ges, till exempel genom att vara på plats i den enskildes bostad.

Stödbehovet är av kvalificerat slag

Enligt rättspraxis gäller i dag att behov av hjälp ska vara av tillräckligt kvalificerat slag för att ge rätt till personlig assistans som grundläggande behov. I praxis har exempelvis avseende personlig hygien och måltider uttryckts att det ska vara fråga om hjälp av privat och integritetskänslig karaktär.[3] Den nu aktuella typen av stöd, det vill säga *kontinuerligt stöd som den enskilde till följd av sitt funktionshinder behöver för att förebygga att han eller hon fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom*, är av en annan karaktär än sådant rent praktiskt (handgripligt) stöd som ofta behövs med exempelvis per-

[3] RÅ 2009 ref. 57, HFD 2018 ref. 21 och HFD 2019 ref. 56. Se även Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning, s.21.* Se även avsnitt 2.5.2 och 6.3.1.

sonlig hygien eller måltider. Det kan därför inte jämföras med sådant stöd och kan inte heller delas upp i olika moment på samma sätt som sådana hjälpbehov. Redan i formuleringen av det nya grundläggande behovet ingår flera kriterier som ska vara uppfyllda för att stödbehovet ska kunna grunda en rätt till personlig assistans. Vår utgångspunkt är att stödbehovet i sin helhet är kvalificerat.

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

Förslag: Kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa blir ett grundläggande behov. Hjälp med sådana behov ska anses som grundläggande behov oavsett hjälpens karaktär. Åtgärder som är direkt nödvändiga för att sådan hjälp ska kunna ges ska grunda rätt till personlig assistans för andra personliga behov.

Som har beskrivits närmare i avsnitt 6.2.3 har en del personer som tillhör LSS personkrets till följd av stora och varaktiga funktionsnedsättningar ett stort behov av stöd i sin vardag som föranleds av medicinsk problematik. För vissa av dessa personer behövs stödet kontinuerligt, det vill säga löpande under hela eller en stor del av dygnet. För vissa skulle också en brist på stöd innebära en allvarlig risk för skada. I dessa situationer är ett ändamålsenligt stöd av avgörande betydelse för att den enskilde ska kunna bo i ett eget hem, leva ett självständigt liv i övrigt och ha möjlighet att delta i samhällslivet på samma villkor som andra. Det är mot denna bakgrund som vi föreslår att behov av kontinuerligt stöd, som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik, där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa, ska utgöra ett grundläggande behov.

Stöd ska behövas en stor del av dygnet och uteblivet stöd ska utgöra en allvarlig risk för liv eller hälsa

Det nya grundläggande behov som vi föreslår ska införas tar sikte på situationer då den enskilde har behov av just kontinuerligt stöd. Med detta avses att det ska behövas närvaro av en annan person under hela eller en stor del av dygnet. Stödet kan avse såväl praktiska åtgärder som uppsikt som behövs för att avläsa eller uppmärksamma när en viss praktisk åtgärd är nödvändig. Även uppsikt bör betraktas som aktivt stöd (inte väntetid) eftersom det hela tiden kräver aktiv avläsning av personens tillstånd. Att praktiska stödinsatser behöver ges mycket frekvent eller att det när som helst kan uppstå situationer när praktiska insatser behövs, talar enligt vår mening för att det är fråga om ett behov av kontinuerligt stöd. Det kan till exempel röra sig om att de praktiska åtgärder som behöver utföras är av teknisk eller på annat sätt avancerad karaktär som den enskilde inte själv kan utföra. Det kan också vara fråga om situationer där det finns en överhängande risk för att ett visst medicinskt tillstånd kan inträffa och att den enskilde till följd av sin funktionsnedsättning inte själv har möjlighet att hantera situationen eller påkalla hjälp. I en sådan situation kan behövas i princip ständig närvaro av en person som kan avläsa den enskildes hälsotillstånd och hjälpa den enskilde med de åtgärder som behövs.

Enligt vårt förslag ska det nya grundläggande behovet omfatta situationer då uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för den enskildes liv eller hälsa. Risken ska vara påtaglig. Det krävs också att den ifrågavarande medicinska problematiken, och de risker som denna är förknippad med, är varaktig eller långvarig. Detta innebär att såväl kronisk medicinsk problematik som medicinsk problematik som är övergående men långvarig ska beaktas. Det grundläggande behovet omfattar inte behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik som är av helt tillfällig karaktär.

Det är inte möjligt att göra en uttömmande uppräkning över de olika typer av medicinsk problematik som skulle kunna medföra sådana stödbehov som omfattas av det nya grundläggande behovet. Detta måste avgöras i det enskilda fallet. Exempel på medicinsk problematik som skulle kunna föranleda sådana stödbehov som omfattas av bestämmelsen kan dock vara grav epilepsi eller vissa allvarliga ämnesomsättningssjukdomar. En grundläggande förutsätt-

ning för att en rätt till personlig assistans ska föreligga är självfallet att personen tillhör personkretsen enligt 1 § LSS och har behov av hjälpen på grund av stora och varaktiga funktionshinder enligt 9 a § första stycket LSS.

Inget krav på ingående kunskaper

När stödbehov som var föranledda av medicinsk problematik tidigare ansågs kunna omfattas av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* ställdes krav på att det skulle behövas ingående kunskaper om den enskilde för att kunna ge hjälpen. Vi föreslår inte att detta krav ska vara en del av det nya grundläggande behovet. Vår bedömning är att för en person som under en stor del av dygnet behöver stöd från någon annan för att inte löpa en allvarlig risk för liv eller hälsa, är stödet av så avgörande betydelse för dennes möjligheter att leva sitt liv och delta i samhällslivet på samma villkor som andra, att det saknas grund för att även uppställa ett krav på ingående kunskaper. Att sådan kunskap sannolikt ofta behövs för att kunna ge den enskilde ett stöd av god kvalitet än en annan sak.

Hela hjälpbehovet ska vara assistansgrundande

Det nya grundläggande behov som vi föreslår ska införas är kopplat till en allvarlig risk för den enskildes liv eller hälsa. Det är därför enligt vår mening angeläget att ingen person som omfattas av personkretsen enligt LSS och som behöver denna slags hjälp går miste om rätten till personlig assistans eller assistansersättning på grund av att hjälpbehovet delas upp i ”tillräckligt kvalificerade delar” respektive övriga delar. Det bör därför enligt vår mening sakna betydelse i vilken utsträckning som hjälpbehovet är av privat eller integritetskänslig karaktär. Vårt förslag är därför att hjälpen ska anses som grundläggande behov oavsett hjälpens karaktär på samma sätt som i dag gäller för andning och måltider i form av sondmatning enligt 9 a § första stycket LSS (se avsnitt 6.3.1).

Situationen kan vara sådan att den person som behöver hjälp med det nya grundläggande behovet *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör*

en allvarlig risk för liv eller hälsa saknar förutsättningar att själv delta i den personliga assistentens hjälpåtgärder. Vi anser inte att det i fråga om ett stöd som grundas i en allvarlig risk för liv eller hälsa bör uppställas ett krav på den enskildes medverkan vid de aktuella hjälpåtgärderna. Åtgärderna bör därför enligt vår mening ge rätt till personlig assistans för andra personliga behov utan att det uppställs något särskilt krav på att den personliga assistenten utför dem tillsammans med den enskilde. Vi föreslår därför att åtgärder som är direkt nödvändiga för att hjälp som har samband med det nya grundläggande behovet ska kunna ges bör grunda rätt till personlig assistans för andra personliga behov på samma sätt som i dag gäller för åtgärder som är relaterade till andning (se avsnitt 6.3.1). Endast direkt nödvändiga hjälpåtgärder bör omfattas. Det bör finnas ett omedelbart samband mellan hjälpåtgärden och den insats som avser det nya grundläggande behovet. Det kan exempelvis handla om iordningsställande och skötsel av hjälpmedel eller apparatur som ska användas under själva hjälpinsatsen (jfr prop. 2019/20:92 s. 28).

Det kan finnas skäl att framöver överväga en utökad möjlighet till personlig assistans i barnomsorg eller skola

Enligt 106 kap. 24 § fjärde punkten socialförsäkringsbalken är huvudregeln att assistansersättning inte ska lämnas för tid då ett barn vistas i eller deltar i barnomsorg eller skola. Undantag från detta kan dock enligt 106 kap. 25 § socialförsäkringsbalken göras om det finns särskilda skäl. Situationer då det kan finnas särskilda skäl är när den enskildes funktionsnedsättning skapar särskilda svårigheter att kommunicera med andra än sina personliga assistenter eller där det med hänsyn till den enskildes hälsotillstånd är viktigt att den personliga assistenten finns till hands. Det kan också finnas situationer, där funktionsnedsättningen gör det särskilt angeläget att den enskilde har ett starkt begränsat antal personer knutna till sig.[4] Härutöver är det sedan den 1 juli 2020 reglerat i 106 kap. 25 a § socialförsäkringsbalken att barn som behöver viss hjälp som är relaterad till andning eller sondmatning kan få assistansersättning för tid då de befinner sig i barnomsorg eller skola utan att någon bedömning behöver göras om det finns särskilda skäl.

[4] Prop. 1995/96:146 *Vissa frågor om personlig assistans*, s. 15, Bet. 1995/96:SoU15 *Vissa frågor om personlig assistans*, s. 15, RÅ 1997 ref. 23 II och RÅ 2000 ref. 11.

LSS saknar en motsvarande reglering som den i 106 kap. 24–25 a §§ socialförsäkringsbalken. I förarbetena till 106 kap. 25 a § socialförsäkringsbalken konstateras dock att det inte finns något behov av en sådan reglering i LSS och att personlig assistans kan beviljas om huvudmän inom barnomsorgen eller skolväsendet inte tillgodoser barnets behov.[5]

Vi bedömer att det kan finnas situationer då det kan vara lämpligt att ett barn som har behov av stöd som omfattas av det nya grundläggande behovet *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa* får assistansersättning även för tid då barnet befinner sig i barnomsorg eller skola. Vi bedömer dock att den nuvarande möjligheten att vid särskilda skäl kunna få assistansersättning för tid i sådan verksamhet bör vara tillräcklig för att möjliggöra detta. Det kan dock finnas skäl att utvärdera detta när det nya grundläggande behovet tillämpats en tid i praktiken.

Härvid kan också tilläggas att Försäkringskassan i november 2020 gjort en framställan om ändringar i socialförsäkringsbalken med innebörden att barn som har behov av hjälp med andning eller sondmatning som grundläggande behov ska kunna få assistansersättning för hela tiden i barnomsorg eller skola.[6]

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

Förslag: Behov av kvalificerat motiverande eller vägledande stöd som är en förutsättning för att den enskilde ska klara de grundläggande behoven ska beaktas som en del i det grundläggande behov som det avser att tillgodose.

Även om en person har de fysiska förutsättningar som krävs för att utföra en viss praktisk uppgift kan det vara så att hen till följd av sina funktionsnedsättningar inte självständigt klarar alla de moment som behövs för att genomföra uppgiften (se avsnitt 6.2.1). Det kan till

[5] Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning*, s. 36.
[6] Försäkringskassan (2020-11-10). Framställan om lagändring, dnr FK 2020/001737.

exempel vara svårt för en person att förstå när ett visst moment behöver utföras, varför ett visst moment behöver utföras, att komma igång, att utföra alla nödvändiga delmoment i rätt ordning, att utföra momenten på ett tillräckligt utförligt sätt eller att avsluta momenten i tid. Det kan då finnas ett behov av att få ett kvalificerat motiverande eller vägledande stöd. När sådant stöd behövs för att tillgodose något av den enskildes grundläggande behov bör detta enligt vår mening kunna grunda en rätt till personlig assistans på samma sätt som de praktiska stödmomenten. Mot denna bakgrund föreslår vi att kvalificerat motiverande eller vägledande stöd som är en förutsättning för att den enskilde ska klara sina grundläggande behov ska beaktas som del av det grundläggande behov som det avser att tillgodose.

Vad är ett kvalificerat motiverande eller vägledande stöd?

Enligt vårt förslag ska det vara fråga om kvalificerat motiverande eller vägledande stöd. Ett behov av motiverande eller vägledande stöd kan, i den mening som avses här, vara kvalificerat på olika sätt. Om det motiverande eller vägledande stöd som den enskilde behöver förutsätter en omedelbar fysisk närhet i samband med integritetsnära situationer och innehåller sådana moment som i det närmaste är att betrakta som praktiska, bör detta vara att anse som kvalificerat. Men även andra slags motiverande eller vägledande stöd bör kunna anses som kvalificerade. Detta när det är fråga om behov av individanpassad motivering eller vägledning, och den enskilde har stora begränsningar i kommunikationsförmåga eller då det av andra skäl som har samband med den enskildes funktionsnedsättningar krävs att den som ger stödet har god kännedom om den enskilde och om hur stödet bör ges.

Eftersom det redan i rekvisiten uppställs krav på att det ska vara fråga om kvalificerat stöd innebär detta att stödbehovet i sin helhet är att betrakta som av tillräckligt kvalificerat slag för att grunda rätt till personlig assistans (jfr RÅ 2009 ref. 57, HFD 2018 ref. 21 och HFD 2019 ref. 56).

Stödet ska vara en förutsättning för att den enskilde ska klara de grundläggande behoven

Enligt vårt förslag ska det aktuella stödet vara en förutsättning för att den enskilde ska klara de grundläggande behoven. Vårt förslag tar sikte på situationer då den enskilde, trots att hen har de fysiska förutsättningar som krävs, på grund av sin funktionsnedsättning är ur stånd att på egen hand klara av sina grundläggande behov.

Behov av stöd i form av så kallade ”kvalificerade aktiverings- och motiveringsinsatser” kan redan i dag, under vissa förutsättningar, grunda rätt till personlig assistans om stödet syftar att tillgodose något av de grundläggande behoven, till exempel personlig hygien. Detta genom tillämpning av det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* (se avsnitt 5.2). Möjligheten är dock, enligt vår bedömning, allt för snäv. Detta eftersom tillämpningen kräver både att det ska vara fråga om kvalificerade insatser och att det ska behövas ingående kunskaper om den enskilde, något som många gånger anses innebära att den enskilde ska ha omfattande begränsningar i sin kommunikationsförmåga. Vi anser att just möjligheten att få stöd för att tillgodose de grundläggande behoven är fundamentalt i den personliga assistansen. Vi föreslår därför inte att det ska ställas krav på att det ska behövas ingående kunskaper om den enskilde. Däremot kan den omständigheten att ingående kunskaper behövs enligt vår mening, i det enskilda fallet, tyda på att det stöd som den enskilde behöver är att anse som kvalificerat.

Stödet är en del av det grundläggande behov som det avser att tillgodose

Kvalificerat motiverande eller vägledande stöd ska kunna grunda rätt till personlig assistans på samma sätt som rent praktiska hjälpmoment så som duschning, måltider eller av- och påklädning. Detta innebär att vi anser att det inte behöver införas ett nytt grundläggande behov. Vårt förslag är i stället att i 9 a § första stycket LSS införa en formulering som innebär att kvalificerat motiverande eller vägledande stöd som är en förutsättning för att den enskilde ska klara sina grundläggande behov ska beaktas som det grundläggande behov som det avser att tillgodose.

Stödet är motiverande eller vägledande

I rättspraxis har uttrycket ”aktiverings- och motiveringsinsatser” använts för att beskriva den aktuella typen av stödbehov. Vi anser dock att uttrycket ”motiverande eller vägledande” på ett bättre sätt understryker individens självbestämmande, vilken slags stöd det är fråga om samt vad stödet syftar till. Vi föreslår därför att denna formulering ska användas i 9 a § första stycket LSS.

10.5 Ikraftträdande och övergångsbestämmelser

Förslag: Lagändringarna ska träda i kraft den 1 januari 2023. Äldre bestämmelser ska fortfarande gälla för personlig assistans och assistansersättning som avser tid före ikraftträdandet.

Att säkerställa att personer med omfattande behov av stöd och service får ett ändamålsenligt stöd är angeläget. Lagändringarna bör därför träda i kraft vid tidigast möjliga tidpunkt, vilket med hänsyn till den föreslagna ändringens omfattning bedöms vara den 1 januari 2023.

10.6 Konsekvenser av förslaget om nya grundläggande behov

Med vårt förslag kommer antalet personer som kan kvalificera sig för såväl assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken som personlig assistans enligt LSS att öka. Nedan görs uppskattningar av antal personer som kommer att kvalificera sig och hur många fler timmar det är fråga om. Kostnaderna är uppdelade på staten respektive kommunerna. Övriga konsekvenser finns i kapitel 12. Där redogörs för de sammantagna konsekvenserna av att genomföra samtliga våra förslag.

10.6.1 Utgångsläge – en överflyttning av kostnader har skett från stat till kommun

Kommunernas kostnader för personlig assistans uppgick år 2018 till 11,8 miljarder kronor vilket är en ökning med 12 procent sedan år 2014 (1,3 miljarder). Den största ökningen skedde åren 2015–2017. En förklaring till ökningen var, enligt Socialstyrelsen, det höga antalet indragna beslut om statlig assistansersättning som medförde att fler beviljades kommunalt beslutad personlig assistans. Många av dessa personer beviljades dessutom ett högt antal timmar personlig assistans per vecka.[7]

År 2014 var det enligt Försäkringskassan 1 900 personer som hade assistansersättning till följd av *annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade*, vilket motsvarade 18 procent av antalsökningen under perioden 1994–2014.[8] Antalet personer som uppbär assistansersättning har därefter minskat från drygt 16 000 personer år 2015 till drygt 14 000 personer år 2019.[9] Även antal timmar som beviljas i genomsnitt har minskat.[10] Minskningen av antalet mottagare under åren 2015–2019 utgjordes till knappt hälften av barn och unga i åldern 0–19 år och största minskningen var för åldersgruppen 0–6 år, som minskat med över 70 procent.[11]

10.6.2 Effekter av förslagen för barn och vuxna i behov av personlig assistans

I och med våra förslag om nya grundläggande behov kommer fler personer kunna beviljas assistansersättning. Förslagen kan även komma att innebära att individer som redan har personlig assistans eller assistansersättning får fler timmar än de får i dag. De som redan har insatsen har dock troligtvis redan assistans för dessa behov så som andra personliga behov.

[7] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020*, s. 35.
[8] Försäkringskassan (2015). Socialförsäkringsrapport 2015:13 *Assistansersättningens utveckling. Orsaker till ökningen av antalet assistansmottagare och genomsnittligt antal timmar*, s. 49.
[9] Statistik från Försäkringskassan.
[10] Statistik från Försäkringskassan.
[11] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*, s. 9.

Antagande om antalet assistansanvändare som berörs

Antal personer i kommunalt och statligt finansierad personlig assistans är kommunicerande kärl. Vi utgår därför från antal användare inom kommunalt finansierad och statligt finansierad personlig assistans år 2015 när vi beräknar hur många assistansanvändare som kan beröras av vårt förslag.

Att det finns ett behov av personlig assistans visar vi i kapitel 6. Försäkringskassans statistik kan ge en indikation på hur många ytterligare personer som anser sig vara i behov av insatsen. Enligt Försäkringskassan utgjordes cirka 60–70 procent av avslagen under åren 2002, 2016, 2018 och 2019 av individer vars grundläggande behov inte uppgick till i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka.[12] Dessa personer tillhör således personkretsen men hade inte tillräckligt omfattande behov för att beviljas assistansersättning. Antalet avslag per år var drygt 1 600 under åren 2018 och 2019. Om 60–70 procent av dessa personer fick avslag med anledning av otillräckligt omfattande behov innebär det att cirka 1 100 personer årligen nekades assistansersättning av detta skäl. Dock kan samma person ansöka flera gånger. Av de som fick avslag år 2018 ansökte 14 procent igen år 2019. Sammanfattningsvis kan detta tolkas som att det finns cirka 1 000 personer årligen som anser sig vara i behov av assistansersättning men som inte beviljas detta.

För att ge en uppskattning av antalet personer som borde komma att omfattas av våra förslag[13] beräknar vi skillnaden mellan hur många som borde haft personlig assistans om endast befolkningstillväxten hade påverkat antalet och det antal som de facto hade personlig assistans. Beräkningarna går att följa i tabell 10.1. Eftersom den senaste tillgängliga statistiken för kommunalt finansierad personlig assistans är från år 2019 jämför vi utvecklingen med det året. År 2019 hade totalt 19 359 individer statligt och kommunalt beslutad personlig assistans. Antalet personer med kommunalt beslutad personlig assistans var 5 200 personer och antalet med statligt finansierad personlig assistans var 14 159 personer. Under perioden 2015–2019 minskade det totala antalet individer med personlig assistans med 4,4 procent. Samma period var befolkningstillväxten 4,8 procent, en ökning med genomsnitt 1,2 procent årligen. Ökningen av den kom-

[12] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*.
[13] Givet antagandet att andelen som är i behov av assistans antas vara konstant per år över tid.

munalt finansierade personliga assistansen, givet antagandet att andelen som är i behov av assistans är konstant, har således inte varit tillräckligt stor för att kompensera minskningen inom den statligt finansierade assistansen.

Tabell 10.1 Antal med personlig assistans

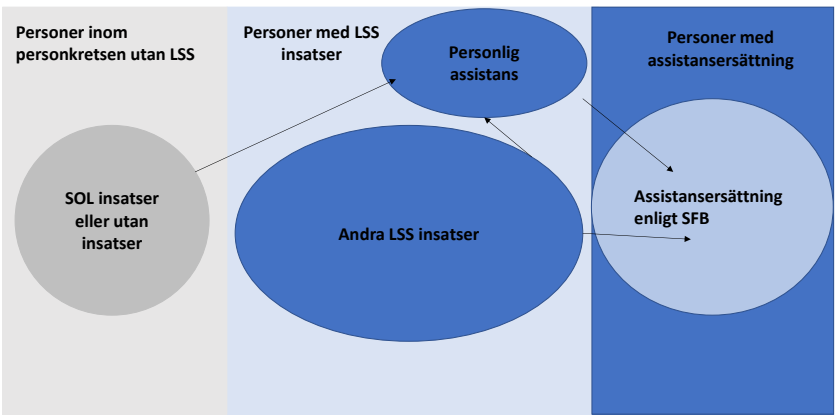
	PA enligt LSS	ASE	Totalt
År 2015	4 100	16 142	20 242
År 2019	5 200	14 159	19 359
Utveckling 2015–2019	26,8%	-12,3%	-4,4%
Antal med personlig assistans med befolkningstillväxt framskrivet till 2019	4 508	16 919	21 427
Skillnad jämfört med 2019	**692**	**-2 760**	**-2 068**

Källa: Försäkringskassan och Socialstyrelsen.

I tabell 10.1 kan utläsas att om andelen som behöver personlig assistans i befolkningen är konstant beräknas antalet personer med behov av personlig assistans år 2019 vara 21 427, det vill säga drygt 2 000 personer fler än det reella antalet år 2019.

Om drygt 2 000 personer ytterligare skulle få personlig assistans skulle det innebära väsentligt ökade kostnader för staten. Det är dock delvis fråga om en omfördelning från kommun till stat (figur 10.1).

Figur 10.1 Möjliga flöden mellan olika insatser



Källa: Egna antaganden.

Eftersom antalet barn och ungdomar (0–17 år) minskade relativt mer än antalet vuxna under perioden 2015–2019[14] kan det antas öka relativt mer genom vårt förslag. Vi antar att barn och ungdomar 0–17 år kommer att utgöra cirka 40 procent av de nya assistansanvändarna. Detta innebär att cirka 800 barn skulle kunna kvalificera sig för assistans genom dessa förslag.[15] Om vi utgår från antalsminskningen mellan år 2015 till 2019 och att förslaget är en återgång till tidigare praxis, antar vi en ökning av antalet barn i samma proportion som motsvarar minskningen under perioden. Barn 0–6 år antas utgöra 44 procent, barn 7–12 år 52 procent och barn 13–17 år 4 procent av de 800 barn som kvalificerar sig för statlig assistans. Vissa barn lämnar därmed andra kommunala insatser.

Antagande om antal timmar per användare

Vi antar att de personer som kommer att kvalificera sig för personlig assistans genom våra nya grundläggande behov i genomsnitt kommer att få ett timantal som överensstämmer med det genomsnittliga bland de som redan har assistans. Vi gör detta antagande med anledning av att våra förslag möjliggör beviljande av assistansersättning både till personer med mindre omfattande och mer omfattande behov. De som i dag står utanför assistansen kan per definition antas ha mindre omfattande behov än de som redan kvalificerat sig. Därför kommer dessa individer vid inträde i assistansen få ett mindre antal timmar än de som redan är inne.

Men de som kan kvalificera sig för assistans enligt dessa nya behov har samtidigt behov som per definition ska vara kontinuerliga – det vill säga kan komma att ta många timmar i anspråk. Exempelvis kommer troligtvis personer som kvalificerar sig för assistans med anledning av kontinuerligt behov på grund av medicinsk problematik ha behov av fler timmar än genomsnittet. Dessa personer kan troligtvis komma att få motsvarande antal timmar som de som har behov av andning som inkluderar övervakning. För personer där hjälp med andning bedömts vara ett grundläggande behov beviljades 1 november 2019 till 30 juni 2020 i genomsnitt totalt 171 assistans-

[14] Enligt statistik från Försäkringskassan.
[15] Cirka hälften av dessa barn, är samma barn som kvalificerar sig för personlig assistans genom förslaget om ett schabloniserat föräldraavdrag. Barnen berörs delvis av att nya behov införs i den personliga assistansen och delvis av att föräldraavdraget schabloniserats.

timmar per vecka, varav i genomsnitt 55 timmar för det grundläggande behovet hjälp med andning.[16]

Osäkerheten är dock stor varvid vi använder det genomsnittliga antalet timmar. År 2019 hade vuxna i genomsnitt knappt 134 timmar per vecka (kvinnor i genomsnitt 130,1 timmar per vecka och män 136,7 timmar).[17] Barn beräknas få ett lägre antal timmar än vuxna med anledning av föräldraavdraget enligt schablon (se kapitel 11) och att barnen har tid i förskola och skola.

10.6.3 Offentligfinansiella konsekvenser

Statens ökade utgifter

Vi förväntar oss att ökningen av antalet assistansanvändare kommer att ske successivt. Anledningen till den successiva omfördelningen är att många som berörs av förslaget redan har tidsbegränsade beslut om kommunala insatser enligt LSS eller socialtjänstlagen. Vi uppskattar att omfördelningen uppnås under en period på cirka 3–5 år. Vi uppskattar därmed cirka 400–700 nya individer i den statligt finansierade assistansersättningen per år. Av de nya användarna uppskattar vi att cirka 40 procent är barn (160–210 barn årligen).

Vi tror inte att antalet ansökningar kommer att öka i någon stor utsträckning med anledning av våra nya grundläggande behov. Som beskrivet ovan ansöker 1 000 personer årligen om assistansersättning och får avslag med motiveringen att deras behov inte är tillräckligt omfattande. Därmed kommer troligtvis bifallsfrekvensen att öka under infasningsperioden bland de ansökningar som redan görs (tabell 10.2).

[16] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Uppföljning av lagändring om andning som grundläggande behov*, s. 5.
[17] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Indikatorer för att följa utvecklingen av assistansersättningen*, s. 6.

Tabell 10.2 Bifallsfrekvens ansökan om assistansersättning

Ökning av bifall givet 3 års infasning

År	Antal beslut	Andel bifall
2010	2 865	42%
2015	2 871	31%
2019	1 929	17%
670 nya bifall årligen, givet samma antal ansökningar	**1 929**	**52%**

Källa: Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*, s. 31.

För barn räknar vi i genomsnitt 110 timmar och för vuxna 134 timmar per vecka. Detta leder till ökade utgifter för staten i storleksordningen 0,7–1,2 miljarder kronor årligen under den period som antal assistansanvändare ökar. Ett exempel på möjlig utveckling presenteras i tabell 10.3 nedan. I tabellen antar vi att implementeringen sker med 670 personer årligen under tre år. Detta medför en ökning av statens utgifter jämfört med startåret med totalt cirka 3,4 miljarder kronor över tre år för de 2 000 nya individerna.

Tabell 10.3 Exempel på implementering under 3 år med 670 personer årligen

	År 1	År 2	År 3	År 4 och senare
Extra utgifter jämfört med föregående år (miljoner kronor)	1140	1140	1140	0
Ökning av utgifter jämfört med startåret (miljoner kronor)	**1 140**	**2 280**	**3 420**	**3 420**

Källa: Egna beräkningar.

Kommunens minskade utgifter

Vårt förslag kommer att leda till att staten återtar ansvaret för individer som under de senaste åren nekats assistansersättning och därmed hamnat i insatser enligt LSS. Dock kan förslaget också innebära att individer som i dag inte kvalificerar sig för kommunalt finansierad personlig assistans kan beviljas insatsen.

De 2 000 personer som antas få assistansersättning i och med våra förslag har i dag ofta insatser via LSS eller socialtjänstlagen. I Socialstyrelsens lägesrapport från 2020 redovisas vilka insatser enligt LSS

de 602 assistansanvändare vars statliga assistansersättning upphörde under 2017 fick.[18] Utifrån dessa siffror gör vi antagandet att fördelningen av de personer som återgår till statlig assistans kommer att spegla fördelningen av personer som kom från den statliga assistansen. Det vill säga lika stor andel som gick till en viss insats enligt LSS när assistansersättning nekades kommer att gå till assistansersättning när reglerna ändras enligt våra förslag. I tabell 10.4 redovisas hur många personer vi antar lämnar respektive kommunal insats för att i stället beviljas assistansersättning med våra förslag.

Tabell 10.4 Kommunernas minskade utgifter till följd av tillsynsförslaget

Tidigare insatser	Antal personer som i stället antas beviljas assistansersättning	Besparing för kommunen i miljoner kronor[19]
Personlig assistans enl. LSS	1 000	1 379
Särskilt boende enl. LSS	280	300
Övriga LSS insatser	220	24
Särskilt boende enl. SoL	100	108
Hemtjänst	100	17
Övriga SoL insatser	200	6
Utan insatser	100	0
Kommunernas utgifter 20 timmar personlig assistans	2000	-655
Totalt	**2 000**	**1 179**

Källa: Egna beräkningar baserade på statistik från SCB och KOLADA och *Socialstyrelsens lägesrapport 2020* Socialstyrelsen (2020) s. 77.

Som tidigare nämnts ökade antalet personer med kommunalt finansierad personlig assistans enligt LSS med 21 procent under perioden 2015–2019. Därutöver fick cirka hälften av personerna enligt lägesrapporten personlig assistans från kommunen efter indragen assistansersättning.

Vi antar därför att 1 000 personer (hälften av de totalt 2 000 som antas få assistansersättning) kommer från gruppen med personlig

[18] Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning - Lägesrapport 2020*, s. 77.

[19] För kostnad per brukare som nu blir en besparing för kommunerna har vi antagit följande: 1 378 980 kronor för personlig assistans enligt LSS, 1 071 829 kronor för särskilt boende enligt LSS, 110 487 kronor för övriga LSS insatser, 1 075 624 kronor för särskilt boende enligt socialtjänstlagen, 174 620 för hemtjänst enligt socialtjänstlagen, 28 764 kronor för övriga insatser enligt socialtjänstlagen. Statistiken är hämtat från SCB och KOLADA.

assistans enligt LSS. Bland dessa 1 000 personer antas 450 vara barn och unga 0–17 år. Och i gruppen av dessa 450 barn och unga återfinns också de 400 barn som går till statlig assistans genom föräldraavdraget enligt kapitel 11.

Därutöver antas 280 personer ha haft särskilt boende enligt LSS och 100 personer ha haft särskilt boende enligt socialtjänstlagen. 520 personer kommer från övriga insatser enligt LSS och socialtjänstlagen. 100 personer antas inte ha haft någon insats innan.

Beräkningarna i tabell 10.4 är behäftade med osäkerhet. Vi har i beräkningarna inte tagit hänsyn till ytterligare flöden mellan olika insatser inom kommunen vilket kan leda till allt från ökade till minskade utgifter för kommunerna. Vi förväntar oss att återflödet av individer med behov från kommunerna till staten leder till en minskning av kommunernas utgifter motsvarande knappt 1,2 miljarder kronor. Kommunernas minskade kostnader i denna beräkning är troligtvis överskattade eftersom kostnader för tillfälliga utökningar och merkostnader för statligt beslutad assistans är konstanta oavsett huvudman. Besparingen kommer att ske succesivt i takt med att de tidsbegränsade besluten går ut och övergången sker från kommun till stat. Detta förväntas ta mellan 3–5 år.

Övriga effekter av förslagen om nya grundläggande behov, till exempel samhällsekonomiska effekter och dynamiska effekter presenteras i kapitel 12.

11 Ett avgränsat och mer rättssäkert föräldraavdrag

Enligt principen om föräldraansvar ska det vid bedömningen av barns behov av personlig assistans bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken. Det saknas dock i dag tydlig vägledning om hur avdraget ska göras, vilket medför betydande brister i rättssäkerheten vid tillämpningen av föräldraansvaret. Det avdrag som görs är ibland stort och det händer att det sammanlagda avdraget leder till att barn med stora funktionsnedsättningar ställs utanför den personliga assistansen trots att de har mycket omfattande hjälpbehov.

Vårt uppdrag är att föreslå hur föräldraansvaret kan förtydligas och smalnas av.[1] Utifrån de problem som vi har identifierat i vår utredning består den lösning som vi föreslår av tre delar:

1. Föräldraansvaret avgränsas genom att vissa hjälpbehov undantas från avdrag. Det handlar om hjälpbehov som föräldrar normalt inte behöver tillgodose.
2. En rättssäker tillämpning av föräldraansvaret säkerställs genom att det tidsmässiga avdraget schabloniseras. På detta sätt skapas förutsägbarhet och enhetlighet i bedömningarna såväl som en tydlig avgränsning av avdragets storlek.
3. En ventil införs som innebär att barn i vissa fall ska beviljas kommunalt finansierad personlig assistans även om det endast återstår ett fåtal timmars behov av hjälp med grundläggande behov efter det att föräldraavdraget har gjorts.

[1] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn.*

11.1 En förändring behövs

Som beskrivits närmare i kapitel 7 och 8 har vi i vår utredning kunnat se att rättssäkerheten är bristfällig när principen om föräldraansvar tillämpas inom den personliga assistansen och assistansersättningen. Bland annat finns det brister i enhetlighet och förutsägbarhet när det gäller avdragets storlek och hos de som är berörda av beslutet finns en uppfattning om att bedömningarna är godtyckliga och att det saknas transparens. Denna bild har också bekräftats av handläggare hos de beslutande myndigheterna som bland annat har beskrivit att det inte finns tillräcklig vägledning om hur bedömningarna ska göras, att det finns olika uppfattningar om vilken metod som ska användas och att de i vissa fall är hänvisade till att exempelvis jämföra med vad egna eller medarbetares barn har klarat av i samma ålder (avsnitt 8.3).

Förutom bristerna i rättssäkerheten har vi i utredningen också kunnat se att det förekommer att det sammanlagda avdrag som görs med hänvisning till föräldraansvaret leder till att barn med omfattande funktionsnedsättningar hamnar helt utanför assistansen trots att de har så omfattande svårigheter att de i praktiken behöver aktivt stöd och uppmärksamhet dygnet runt (avsnitt 8.2). Föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar har också svårt att acceptera storleken på avdraget när de har en vardag som präglas av en stor arbetsbörda. Föräldrarna kan ha omfattande kontakter med exempelvis hälso- och sjukvård och skola, svårigheter att få avlastning genom att lämna över ansvaret för barnet och därmed svårigheter att förena familjelivet med arbete (avsnitt 8.5).

Det är enligt vår mening en självklarhet att en princip som är av så stor betydelse för barns tillgång till en lagstadgad rättighet måste präglas av en hög grad av rättssäkerhet, men också att de avdrag som görs måste vara rimliga med hänsyn till den sammantagna situationen. Vi bedömer att en större förändring behövs för att ge förutsättningar för en tillämpning av föräldraansvaret som är förutsägbar, enhetlig, transparent och rimlig.

11.2 Ord spelar roll – Föräldraavdrag i stället för föräldraansvar

Begreppet föräldraansvar förekommer inte i lagstiftningen men används ofta när man talar om hur barns behov av personlig assistans ska bedömas. Vi anser dock att det finns en inneboende problematik i att använda sig av detta begrepp.

Det är svårt att exakt besvara frågan vad föräldraansvar är och hur omfattande det är räknat i tid. Ett svar är att ansvaret pågår oavbrutet. Det ansvar som föräldrar har för sina barn är inte begränsat till praktiska uppgifter och upphör inte för att barnet är i skolan eller för att barnet sover. Föräldrar har på flera sätt alltid ansvar för sina barn. I vardagen kan ett föräldraansvar till exempel bestå i att tillse att barnets grundläggande behov är uppfyllda (mat, hygien) och att barnet har en bostad. I en förälders ansvar ingår också att natta barnet, skjutsa till träning, föra dialog om kompisar, förhöra barnet på läxor, köpa kläder och tillgodose behov av ömhet, stöd och gränser. Det ingår även att gå på föräldramöten, följa med till vårdcentralen, tandläkaren och så vidare. Föräldraansvaret är därmed, i den aspekten, aktivt dygnet runt varje dag i veckan och omfattar både praktiska och emotionella aspekter. Det är dock inte detta fulla ansvar som ska dras bort när barnets behov av personlig assistans ska bedömas. Enligt tidiga förarbeten så är det hjälpbehov som går utöver vad som är ”normalt” för ett barn i motsvarande ålder som ska läggas till grund för bedömningen av behovet av personlig assistans.[2] I varje givet moment av ett hjälpbehov har den handläggare som utreder rätten till personlig assistans i uppgift att bedöma hur mycket av hjälpbehovet som går utöver vad som är föräldrars normala ansvar för sitt barn.

Utifrån dessa två olika sätt att förstå begreppet föräldraansvar anser vi att begreppet är problematiskt. I våra intervjuer med föräldrar till barn med funktionsnedsättning och i vårt enkätmaterial har det framkommit att de avdrag som görs vid bedömningen av barnets rätt till personlig assistans många gånger upplevs som för stora. Föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar tar generellt ett mycket stort ansvar och utför uppgifter som andra föräldrar inte behöver utföra. Förutom den extra omvårdnad, tillsyn och stöd som barnet behöver så handlar det exempelvis om samordning och kon-

[2] Bet. 1995/96:SoU15 *Vissa frågor om personlig assistans*, s. 18.

takter med förskola, skola, hälso- och sjukvården och så vidare (se avsnitt 8.5). De föräldrar som vi intervjuat har svårt att förstå hur det ansvar som de som föräldrar tar, förhåller sig till det avdrag som ska göras vid bedömningen av rätten till personlig assistans (se avsnitt 8.4.2). I vår utredning har det också visat sig att även handläggare som ska fatta beslut om insatsen har svårt att förhålla sig till begreppet föräldraansvar (se avsnitt 8.3). Vårt intryck är att det är lätt att de med ledning av begreppet *ansvar* ställer allt för höga krav på föräldrarna när det gäller att hjälpa barnen med olika praktiska behov. Det exakta innehållet i begreppet föräldraansvar är inte klart vare sig för tillämparna eller för föräldrarna.

Grunden för att ett avdrag för föräldrars ansvar alls ska göras vid bedömningen av ett barns rätt till personlig assistans är att föräldrar har ett omvårdnadsansvar enligt föräldrabalken. Som kommer att beskrivas närmare nedan föreslår vi att det ansvar som föräldrar har enligt föräldrabalken, inom den personliga assistansen, ska beaktas genom ett schabloniserat avdrag. Mot bakgrund av den problematik som är kopplad till begreppet föräldraansvar väljer vi att i vårt förslag till ny reglering inte använda oss av detta begrepp. Vi övergår i stället till att använda begreppet föräldraavdrag. Vi bedömer att detta begrepp ökar möjligheten för de som är berörda att både förstå och tillämpa lagstiftningen.

11.3 Vårt vägval – Schablon och reglering i författning i stället för kunskapsstöd eller riktlinjer

Vår bedömning: Ett kunskapsstöd eller riktlinjer är inte tillräckligt för att uppnå en rättssäker tillämpning av föräldraansvaret. Avdragets omfattning bör i stället regleras i författning genom införande av en schablon.

Vårt uppdrag rörande föräldraansvaret handlar om att ta ställning till om föräldraansvaret vid bedömningen av barns rätt till personlig assistans kan förtydligas och smalnas av genom tydliggörande i exempelvis kunskapsstöd eller om det krävs ändringar i regleringen av föräldraansvaret inom personlig assistans.[3]

[3] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*, s. 15.

11.3.1 En schablon ger bättre förutsättningar för rättssäkerhet

Som har beskrivits i kapitel 7 och 8 är en av de frågor som är av allra störst betydelse när det handlar om föräldraansvaret hur mycket tid som i det enskilda fallet ska dras av. I dag saknas tillräcklig vägledning i denna fråga. Flera tidigare utredningar har förespråkat framtagande av ett kunskapsstöd som ett sätt att öka förutsägbarheten när handläggarna bedömer hur stort föräldraavdrag som ska göras.[4] Vi bedömer dock att framtagande av ett kunskapsstöd inte skulle lösa de problem som i dag finns i tillämpningen.

Av principen om föräldraansvar följer att det ska bortses från det hjälpbehov som vårdnadshavare normalt ska tillgodose. Skillnaden i utveckling mellan olika barn är stor och det finns ett stort normalspann när det gäller hur mycket hjälp som behövs med ett specifikt behov i en viss ålder. Om ett sådant normalspann skulle fastställas för varje enskilt behov som barn har så skulle bedömningen av föräldraansvaret kunna bli väldigt olika beroende på vilken del av skalan som handläggaren skulle anse att det var rimligt att bedöma barnet emot. Även om ett visst hjälpbehov ligger inom normalspannet är det kanske inte att betrakta som normalt att ett barn ligger längst ut i normalspannet vad gäller varje enskilt behov. Kanske är det vanligare att ett barn har större hjälpbehov inom vissa behovsområden, och mindre hjälpbehov inom andra områden. Ett fyraårigt barn kanske kan äta själv men är i behov av att använda blöja, medan ett annat barn i samma ålder kanske i huvudsak kan klä på sig själv men behöver mycket stöd i matsituationen. Även vid tillgång till ett kunskapsstöd skulle således bedömningen av föräldraavdraget i det enskilda fallet vara svår att göra och bedömningarna skulle därmed även i fortsättningen kunna skilja sig åt såväl mellan handläggare som över tid. Det skulle också kunna leda till allt för stora avdrag i det enskilda fallet. Ett alltför generellt kunskapsstöd skulle således inte vara tillräckligt för att skapa en enhetlig, förutsägbar och rimlig tillämpning.

Vi bedömer därmed att en schablonisering är det mest ändamålsenliga sättet att säkerställa en hög rättssäkerhet när det gäller tillämpningen av föräldraavdraget. Genom ett schabloniserat avdrag uppnås förutsägbarhet i bedömningarna och enhetlighet över landet

[4] Se till exempel SOU 2018:88 *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen*, s. 415–416.

och över tid. Bedömningsprocessen blir transparent och utrymmet för individuella bedömningar och godtycke blir mindre.

11.3.2 Reglering bör ske i författning

Vi bedömer att de förtydliganden av föräldraansvaret som behöver göras bör regleras i författning. Som har beskrivits närmare i avsnitt 8.7 har vi kunnat konstatera att det är flera olika omständigheter som i dag utgör hinder för rättssäkerheten i föräldraansvaret samt att det handlar om frågor som är av grundläggande betydelse för hela tillämpningen av principen om föräldraansvar och för utfallet av prövningen av rätten till personlig assistans för barn. Det är alltså fråga om omständigheter som påverkar barns faktiska tillgång till en i lag reglerad rättighet. Vi anser att frågor som på en så grundläggande nivå påverkar tillämpningen av föräldraansvaret bör regleras i författning.

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

Förslag: Föräldraavdraget avgränsas genom att vissa hjälpbehov ska vara undantagna från avdrag. Avdrag ska inte göras från hjälpbehov kopplade till andning, sondmatning eller det nya grundläggande behovet *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa*.

Personlig hygien, måltider och av- och påklädning är exempel på behov som alla föräldrar kan förväntas hjälpa sina barn med i någon utsträckning under uppväxten, även om tillvägagångssättet och tidsåtgången kan skilja sig åt beroende på barnets individuella förutsättningar. I vår utredning har vi dock också sett exempel på hjälpbehov som till sin karaktär uppenbart är sådana att de flesta föräldrar aldrig kommer att behöva hjälpa sina barn med dem eftersom de är mycket ovanliga för barn att ha. Exempel på detta är när barnet under hela eller stora delar av dygnet har behov av stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik och där det finns

en allvarlig risk för att barnet skadas eller till och med avlider om hen inte får det stöd som hen behöver.

Att föräldrar hjälper sina barn på olika sätt med omvårdnad och stöd som föranleds av medicinsk problematik är självklart och givetvis inte i sig något ovanligt. Det kan däremot inte anses höra till det normala att löpande under hela eller stora delar av dygnet – under en längre tidsperiod – behöva ge sådant stöd utifrån att det annars finns en allvarlig risk för barnets liv eller hälsa. I dag förekommer det ändå att barn som har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och har denna typ av omfattande medicinskt grundade stödbehov hamnar helt utanför den personliga assistansen. En anledning till detta är att denna typ av stödbehov (om det inte avser andning) i dag inte utgör något grundläggande behov och därmed inte självständigt kan grunda en rätt till inträde i insatsen. Som beskrivits i avsnitt 10.4.2 föreslår vi dock att just *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa* ska införas som ett nytt grundläggande behov. När detta införs anser vi också att detta stödbehov inte bör bli föremål för avdrag som görs med hänvisning till föräldrars ansvar.

Socialstyrelsen lyfter i en rapport från år 2017 särskilt behoven för barn som har komplicerade omvårdnadsbehov. 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.[5] I studien nämns att såväl kommuner som brukarorganisationer och Sveriges kommuner och regioner (SKR) uppgett att förändringen i praxis avseende medicinsk tillsyn har fått konsekvenser för barn med stora behov av hjälp med egenvård eller övervakning vid medicinska tillstånd.[6] Att barn ska kunna fortsätta att bo hemma är dessutom ett direkt utpekat mål i de ursprungliga förarbetena till LSS.[7]

Det finns även rättspraxis som pekar i riktning mot att vissa behov som föranleds av medicinsk problematik inte ska anses ingå i föräldraansvaret. I avgörandet RÅ 2008 ref. 17 bortsågs helt från föräldraansvaret när rätten till personlig assistans bestämdes. Barnet hade svåra funktionsnedsättningar och Högsta förvaltningsdomsto-

[5] Socialstyrelsen (2017). *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas.*
[6] Socialstyrelsen (2017). *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet – En analys av hur kommuner och brukare påverkas*, s. 39.
[7] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 64.

len (HFD) ansåg att den omvårdnad som barnet behövde inte bara var mer omfattande än den de flesta andra med funktionsnedsättning 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 barnet rätt att av sina föräldrar få omvårdnad, trygghet och en god fostran utan att föräldrarna samtidigt skulle behöva ombesörja den speciella tekniska vård som barnet behövde.

Som beskrivits tidigare är redan vissa hjälpbehov kopplade till andning och sondmatning undantagna från föräldraansvaret både i 9 f § LSS och 51 kap 6 § socialförsäkringsbalken.[8] I förarbetena till dessa bestämmelser anges att:

> Det ligger i sakens natur att hjälp med andning i allt väsentligt går utöver det normala föräldraansvaret. Ett friskt barn behöver inte praktisk hjälp med andning och mycket sällan övervakning på grund av kvävningsrisk.[9]

Vidare anges det att:

> De barn som behöver hjälp med andning och sondmatning är en utsatt grupp. Behoven är kritiska för överlevnad och av en annan karaktär än övriga grundläggande behov. Samma skäl som motiverar att samtliga hjälpmoment bör vara assistansgrundande motiverar enligt regeringens mening att föräldraansvaret inte bör beaktas vid bedömningen av rätten till personlig assistans för hjälp med andning eller sondmatning. Inget barn bör gå miste om rätten till personlig assistans för andning eller sondmatning med hänvisning till föräldraansvaret.[10]

Vi bedömer att det av samma anledning finns skäl att undanta hjälpbehov som omfattas av det grundläggande behovet *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa* från föräldraavdrag vid prövningen av barns rätt till personlig assistans.

Eftersom det stödbehov som ska undantas från föräldraavdrag per definition tar en stor del av dygnet i anspråk kan det antas ha stor inverkan på föräldrarnas möjligheter att sova, sköta sitt arbete, hantera vardagssysslorna och ta hand om övriga barn i familjen. Genom att införa *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv*

[8] Undantagen trädde i kraft den 1 juli 2020.
[9] Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning*, s. 30.
[10] Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning*, s. 30–31.

eller hälsa som ett grundläggande behov och komplettera med att undanta detta stödbehov från föräldraavdrag, uppnås en förändring som vi bedömer kommer att ha stor betydelse för föräldrar och syskon till barn med dessa behov. I praktiken innebär förändringen att barn med omfattande stödbehov kommer att få tillgång till insatsen personlig assistans och att föräldrar exempelvis inte regelmässigt ska behöva vara vakna under natten för att hantera exempelvis krampanfall eller andra allvarliga medicinska tillstånd.

11.5 Föräldraavdraget schabloniseras

Förslag: När det vid bedömningen av behovet av personlig assistans för ett barn ska bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter, ska detta göras genom att ett schablonavdrag görs från de av barnets totala hjälpbehov som inte omfattas av undantag enligt avsnitt 11.4. Avdraget ska benämnas föräldraavdrag.

Schablonavdragets storlek ska variera med barnets ålder och upphöra den månad barnet fyller 18 år.

Schablonavdraget ska vara tvådelat på så sätt att ett avdrag görs från barnets totala grundläggande behov och ett annat från barnets totala andra personliga behov.

11.5.1 Schablonens utformning och storlek

Som beskrivits ovan bedömer vi att en schablonisering är det mest ändamålsenliga sättet att säkerställa en hög rättssäkerhet när det gäller tillämpningen av föräldraavdraget. Genom ett schabloniserat avdrag möjliggörs förutsägbarhet i bedömningarna, enhetlighet över landet och enhetlighet över tid. Bedömningsprocessen blir också transparent. För att uppnå syftet anser vi att det är viktigt att schablonen är utformad på ett sådant sätt att den är enkel att tillämpa. Det är självklart också viktigt att storleken på schablonen är väl avvägd. Nedan beskriver vi vårt förslag och våra överväganden närmare.

Schablonen är ett verktyg för att uppnå rättssäkerhet inom den personliga assistansen och assistansersättningen

Skälet till att vi föreslår införande av en schablon är att vi bedömer att när det gäller föräldraavdraget är det svårt att uppnå enhetlighet i bedömningarna på något annat sätt än att ange en skarp tidsangivelse. Schablonen bör vara så enkel till sin utformning som möjligt. Som framgår nedan föreslår vi att detta görs genom tillämpning av breda åldersspann och genom att inte fastställa ett avdrag för varje enskilt behovsområde, utan att endast dela in schablonen i grundläggande respektive andra personliga behov. Att tillämpningen förenklas och förutsägbarhet därmed kan uppnås får anses uppväga att en sådan schablon inte exakt speglar den tid som föräldrar normalt lägger på omsorg och tillsyn av sina barn. Ett införande av en förenklad schablon kan också genomföras utan fördröjning eftersom det inte förutsätter att någon ny forskning eller utredning görs. Detta ser vi som positivt eftersom vi anser att det är viktigt att skyndsamt få ett fungerande system på plats.

Grunden för att ett avdrag alls görs är att föräldrar har ett omvårdnadsansvar enligt föräldrabalken. Den förenklade schablonen är ett sätt att inom den personliga assistansen och assistansersättningen fastställa hur stort avdrag som ska göras. Den förenklade schablonen är inte avsedd att fungera tvärtom, det vill säga att den inte är avsedd att definiera det ansvar som följer av föräldrabalken i något annat sammanhang. Den förenklade schablonen kan exempelvis inte heller ersätta den individuella prövning som krävs vid bedömning av hur stort behov av hjälp som en förälder med en egen funktionsnedsättning har för att ta hand om sina barn.

Schablonen bör bestå av två delar – grundläggande respektive andra personliga behov

Vid framtagande av ett schabloniserat system behöver övervägas om schablonen ska bestå av en eller flera delar. Härvid behöver beaktas syftet med schablonen, vilket i detta fall är dels att kunna bedöma rätten till personlig assistans och assistansersättning, dels att uppnå förutsägbarhet och enkelhet.

Till att börja med anser vi att det är viktigt att föräldraavdragsschablonen inte förändrar den omständigheten att rätten till person-

lig assistans och assistansersättning är avhängig att den enskilde har behov av hjälp med sina grundläggande behov.[11] Om schablonen skulle bestå av en enda del som skulle omfatta både grundläggande och andra personliga behov hade det inte varit möjligt att avgöra i vilken utsträckning som barnet har sådana hjälpbehov som grundar rätt till personlig assistans eller assistansersättning. De principer som i dag gäller för bedömning av rätten till personlig assistans och assistansersättning skulle då sättas ur spel när det gäller barn. Vår uppfattning är att en sådan förändring vore olämplig att göra på ett så indirekt sätt som genom föräldraavdraget och att det skulle gå utanför våra direktiv att föreslå en sådan förändrad ordning.

Under vår utrednings gång har framkommit önskemål om att en schablon ska tas fram för varje enskilt behovsområde, det vill säga en schablon för personlig hygien, en annan för måltider, ytterligare en för av- och påklädning, etcetera. Det skäl som angetts för detta är att det skulle kunna underlätta användning av schablonen vid en ansökan som avser delar av ett barns hjälpbehov. Vi föreslår dock inte att någon sådan flerdelad schablon fastställs. För att en flerdelad schablon faktiskt ska kunna leda till någon ökad möjlighet till precisionsbedömning hade det enligt vår bedömning inte varit tillräckligt att skapa en schablon för varje behovsområde, utan det hade i princip krävts en schablon där varje enskilt moment var tidsatt, exempelvis tid vid toalettbesök, vid handtvätt, vid ansiktstvätt, vid dusch av kroppen och så vidare. Att ta fram en schablon med en så hög detaljeringsgrad skulle vara en svår uppgift och slutresultatet skulle, med anledning av normalvariationen i utveckling för barn, sannolikt inte heller vara särskilt träffsäkert. En sådan lösning skulle också medföra en risk för orimliga kumulativa effekter. Mot denna bakgrund och utifrån syftet med schablonen, som är just att åstadkomma enkelhet och förutsägbarhet, anser vi att en schablon inte bör bestå av fler delar än vad som är nödvändigt.

Sammantaget är därför vår bedömning att föräldraavdragsschablonen bör bestå av två delar – en för grundläggande behov och en annan för andra personliga behov.

[11] Enligt 9 a § första stycket LSS är en förutsättning för personlig assistans att den enskilde har behov av hjälp med sina grundläggande behov. Enligt 51 kap. 3 § socialförsäkringsbalken är en förutsättning för rätt till assistansersättning att den enskilde har behov av hjälp med grundläggande behov i genomsnitt mer än 20 timmar i veckan.

Schablonen bör variera med barnets ålder

Även om det är svårt att fastställa exakt vad som är normalt för barn att klara av på egen hand i en viss ålder kan det i vart fall sägas att för barn utan funktionsnedsättning minskar hjälpbehovet i regel med stigande ålder, och behovet av aktiv omvårdnad och tillsyn från föräldrarna minskar normalt över tid. Till exempel har alla spädbarn stora behov av omvårdnad och även barn i förskoleåldern kan behöva relativt mycket hjälp av omvårdande karaktär. Generellt minskar hjälpbehoven sedan successivt, både sett till den insats som krävs vid varje moment och sett till antalet olika behov som barnet behöver hjälp med.

Som beskrivits i avsnittet ovan anser vi att det är viktigt att föräldraavdragsschablonen inte består av alltför många delar. Med hänsyn till att barn vanligen har olika stort behov av hjälp i olika åldrar är det dock enligt vår mening olämpligt att ha en och samma nivå på schablonen under hela barnets uppväxt. En så förenklad schablon skulle enligt vår mening leda till alltför låg träffsäkerhet. Vi föreslår därför att schablonavdraget ska sättas på olika nivåer med utgångspunkt i barnets ålder.

För att underlätta tillämpningen anser vi att det är lämpligt att slå fast ett fåtal åldersspann med olika nivåer på schablonavdraget. Vi gör bedömningen att lämpliga åldersspann kan vara barn upp till ett år, barn 1 till och med 6 år, barn i 7 till och med 11 år, och slutligen ungdomar 12 till och med 17 år.

Vi bedömer också att 12 år är en lämplig ålder att låta schablonavdraget för grundläggande behov upphöra. Vid denna ålder klarar många barn att självständigt sköta exempelvis sin personliga hygien, att äta och att klä av och på sig. Därutöver måste barnets möjlighet till frigörelse från föräldrarna värnas. När barn närmar sig tonåren är det naturligt att relationen mellan barn och föräldrar ändrar karaktär. Även nuvarande rättspraxis talar för att 12 år är en lämplig ålder att låta schablonavdraget för grundläggande behov upphöra.[12] Försäkringskassan bedömer också redan i dag att föräldraansvaret för de grundläggande behoven fasas ut helt för barn från och med tolv års ålder.[13] När det gäller andra personliga behov så anser vi att det bör finnas en schablon för detta även efter det att barnet har fyllt 12 år.

[12] RÅ 1997 ref. 23 I.
[13] Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27 (2020), s. 61.

Det då föräldrar normalt lägger tid även på dessa behov. Med bakgrund i de tidsmässiga skillnader som finns mellan barn och vuxna som vi presenterade i kapitel 8 är det också uppenbart att det i dag görs avdrag för föräldraansvar också för andra personliga behov för barn över 12 års ålder. Vid våra samtal med handläggare på Försäkringskassan bekräftades också att detta görs.

Tiderna i schablonen måste vara väl avvägda och hänsyn bör tas till den tid som föräldrar normalt har till sitt förfogande

En viktig del i vårt uppdrag är att uppnå en högre rättssäkerhet i tillämpningen av föräldraansvaret, något som vi alltså anser kräver fastställande av en schablon. Om schablonen blir för högt satt på så sätt att den innebär att det bortses från *mer* hjälpbehov än vad som är normalt för ett barn i motsvarande ålder skulle detta dock innebära ett kringskärande av en lagstadgad rättighet. Det är därför mycket viktigt att inte schablonavdraget blir för stort. Detta är också viktigt utifrån att de enskilda som redan befinner sig i en krävande situation inte ska få mindre assistans än vad de i själva verket har rätt till. Storleken på avdraget måste således vara väl avvägd.

Som beskrivits ovan är det dock svårt att fastställa vad som är normalt för ett barn att behöva hjälp med i en viss ålder och just detta är skälet till att vi föreslår en förenklad schablon i stället för en schablon för varje enskilt stödbehov och varje enskild ålder. Ett sätt att ta sig an uppgiften att ta fram en förenklad schablon kan enligt vår mening vara att göra tvärtom, det vill säga att inte försöka tidsätta barnets enskilda behov utan i stället ta sin utgångspunkt i den tid som föräldrar normalt har till sitt förfogande att aktivt hjälpa sina barn. I utredningens direktiv anges att utgångspunkten ska vara att barns rätt till personlig assistans ska säkerställas på ett ändamålsenligt sätt och att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ska ha rätt till den avlastning de behöver för att kunna förena familjeliv med arbete på samma sätt som andra föräldrar.[14]

I förarbetena till LSS skrivs att:

> De offentliga åtgärderna måste vara inriktade på att människor med funktionshinder eller familjer med ett funktionshindrat barn ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Båda föräldrarna ska, om de vill, kunna ha kvar sitt förvärvsarbete, ska ha samma möjligheter som andra

[14] Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn*.

> familjer att ha kvar sina vänner och odla sina intressen utanför hemmet. Strävan skall vara att människor med funktionshinder – precis som andra medborgare – ska ges möjligheter att få en god utbildning, ha ett förvärvsarbete, ha en trygg och värdig bostad, delta i olika kultur- och fritidsaktiviteter. Målet för handikappolitiken är att uppnå full delaktighet och jämlikhet.[15]

Därutöver skriver Anna Bruce i sin fördjupande text om personlig assistans under konventionen om mänskliga rättigheter (bilaga 3) att även barnets föräldrar och syskon erhåller ett visst skydd under konventionerna. I de intervjuer vi gjort har föräldrar berättat att den tid som finns tillgänglig för familjens övriga barn påverkas av det omfattande ansvar som föräldrarna behöver ta för barnet med funktionsnedsättning. Syskon uppges inte få tillräcklig tid och uppmärksamhet för sina behov och aktiviteter.

För att kvalificera sig för personlig assistans ska barnet omfattas av personkretsen enligt LSS och hens funktionsnedsättning ska vara stor och varaktig. Som har beskrivits i avsnitt 8.4 och 8.5 har föräldrar till barn som uppfyller dessa kriterier generellt en arbetsbörda som inte kan jämställas med den som föräldrar till barn utan funktionsnedsättning har. Inspektionen för socialförsäkringen har tidigare visat att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har större sjukfrånvaro och ett lägre arbetsutbud än andra föräldrar.[16] För att utjämna dessa skillnader och ge barn med funktionsnedsättning tillgång till sina föräldrar och sociala och ekonomiska förutsättningar på liknande nivå som andra barn är det viktigt att schablonavdraget inte sätts på en för hög nivå.

Föräldrar behöver sova, arbeta och även ha viss tid till sitt förfogande för egna behov. Dygnet har ju också en begränsning på 24 timmar. Statistiska centralbyråns tidsanvändningsundersökning visar hur befolkningen fördelar sin tid på olika aktiviteter, så som fritids- och hemarbetsaktiviteter. Statistiken visar skillnader i kvinnors och mäns tidsanvändning, men också hur tidsanvändningen varierar i livets olika faser.[17] I undersökningen framgår att föräldrar tillbringar i genomsnitt mellan fem och nio vakna timmar om dygnet med sina barn beroende på vilken dag det är, vardag eller veckoslutsdag. Det

[15] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 43–44.
[16] Inspektionen för socialförsäkringen (2013). Rapport 2013:18 *Vårdbidrag och framtida inkomster. De långsiktiga ekonomiska konsekvenserna av att få barn med särskilda behov*.
[17] www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/levnadsforhallanden/levnadsforhallanden/tidsanvandningsundersokningen/.

är dock inte all denna tid som ägnas åt barnomsorg. Mammor till små barn (under sex år) ägnar drygt två timmar per dygn åt barnomsorg och mammor till äldre barn runt en halvtimme per dygn åt samma aktivitet.[18] Pappor ägnar, enligt samma rapport, mindre tid per dygn åt omsorg för sina barn men den exakta tiden anges inte. I samma undersökning redovisas att kvinnor och män i åldersgruppen 20–64 år ägnar i genomsnitt cirka fem timmar per dygn åt olika former av fritidsaktiviteter (tv, radio, social samvaro osv). Föräldrar har dock normalt mindre fritid, cirka fyra timmar per dygn för småbarnsföräldrar och fyra och en halv timmar för föräldrar till barn sju år eller äldre.[19]

Vår uppfattning är att en schablon för föräldraavdrag bör ta hänsyn till den tid som föräldrar normalt har till sitt förfogande för att hjälpa sina barn. Schablonen tar då hänsyn till föräldrars behov av sömn och ger möjlighet för förvärvsarbete utanför familjen. Det ger också utrymme för olika former av fritidsaktiviteter i samma utsträckning som föräldrar generellt har.

Förslag till schablon

I Tabell 11.1 ges förslag på föräldraavdrag i barnets olika åldrar. Föräldraavdraget ska göras per barn. Detta innebär att en ensam vårdnadshavare själv står för allt ansvar och att flera vårdnadshavare delar ansvar. Efter 18 års ålder görs inget föräldraavdrag även om den assistansberättigade fortfarande skulle bo tillsammans med sina föräldrar eftersom den assistansberättigade inte längre är ett barn.

Tabell 11.1 Förslag till föräldraavdrag i barnets olika åldrar

Barnets ålder	Föräldraavdrag grundläggande behov (timmar per dygn)	Föräldraavdrag andra personliga behov (timmar per dygn)	Total per dygn	Total per vecka
>1	12	0	12	84
1–6	2,5	0,5	3	21
7–11	1	1	2	14
12–17	0	1	1	7

[18] Statistiska centralbyrån (2011). *Nu för tiden. En undersökning om svenska folkets tidsanvändning år 2010/11*, s. 75.
[19] Statistiska centralbyrån (2011). *Nu för tiden. En undersökning om svenska folkets tidsanvändning år 2010/11*, s. 101.

I nedanstående avsnitt (11.5.2) anges hur vi tänkt att föräldraavdraget ska tillämpas i praktiken.

Schablonens storlek bör följas upp

Vår bedömning är att den föreslagna schablonen är väl avvägd utifrån vad vi ovan redogjort för samt med beaktande av de övriga förändringar som vi samtidigt föreslår, dels avseende införande av nya grundläggande behov (kapitel 10), dels avseende att inget föräldraavdrag ska göras från vissa typer av hjälpbehov (avsnitt 11.4). Vi anser även att den är väl avvägd utifrån den information som vi har om hur avdrag för föräldraansvar görs i dag. Under utredningens gång har det dock också diskuterats om det finns en risk för att det föreslagna timantalet kan leda till att någon får mindre assistans än hen annars skulle ha fått.

Att införa en schablon på ett område som tidigare präglats av individuella bedömningar och där det dessutom varit många olika aktörer som gjort bedömningarna innebär en omställning. Det exakta utfallet av schablonen på individnivå är beroende av flera olika omständigheter som är relaterade till den enskilde, bland annat inom vilka områden som den enskildes stödbehov finns. Vi bedömer därför att det – oavsett på vilken nivå som föräldraavdraget slutligen fastställs – är viktigt att följa upp reformen så att schablonens storlek svarar mot de behov som finns. Se mer om vårt förslag i denna del i avsnitt 12.10.3.

11.5.2 Tillämpningen av föräldraavdraget

I detta avsnitt beskrivs närmare hur vi föreslår att föräldraavdraget ska tillämpas i praktiken.

Övergripande om tillämpningen

Det nya föräldraavdraget är inte avsett att förändra bedömningen av rätten till personlig assistans på något annat sätt än att avdraget ersätter den individuella bedömning som tidigare gjorts avseende vilket hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose. Be-

dömningen av vad som utgör grundläggande behov respektive andra personliga behov enligt 9 a § LSS ska göras på samma sätt som tidigare och det är från dessa behov som avdraget ska göras.

Det hjälpbehov som återstår efter att avdraget gjorts ska anses gå utöver vad som är normalt för ett barn i ifrågavarande ålder, det vill säga bero på funktionsnedsättningen. Det hjälpbehov som återstår efter avdraget ska således läggas till grund för bedömningen av rätten till personlig assistans.[20]

Föräldraavdraget avser den tid i timmar föräldrar normalt har för omsorg om sina barn

Schablonen är tänkt att spegla den tid som föräldrar normalt kan använda för aktiv omsorg och tillsyn för sina barn och därmed omfattningen av det behov barn har av sina föräldrar. Om barnet tillbringar en del av sin tid i skola eller annan barnomsorg påverkar det därför inte storleken på föräldraavdraget. Detta förhållningssätt medför ingen skillnad från dagens tillämpning – behov som tillgodoses på annat sätt kan inte ligga till grund för rätt till personlig assistans.

Att föräldraavdraget är avsett att vara en schablon som ska tillämpas för tid i timmar får också konsekvenser för beräkningen av antal timmar dubbel assistans, för så kallad beredskap och för väntetid.

För dubbel assistans innebär ovanstående att om ett barn på exempelvis 7 år bedöms behöva dubbel assistans i 4 timmar för grundläggande behov som omfattas av föräldraavdraget så kan föräldraavdraget om 1 timme göras från den totala summan av 8 assistanstimmar. Konsekvensen blir att barnet får 3 timmar med dubbel assistans och en timme enkel. En förälder kan inte anses klara mer på en klocktimme än vad en assistent kan klara på en klocktimme.

Vad gäller väntetid ersätts i dag 4 klocktimmar med 1 assistanstimme.[21] Föräldraavdraget ska dock göras från klocktimmarna. Skälet till detta är att väntetid innebär att närvaro krävs. Om föräldern är närvarande hos sitt barn kan det inte garanteras att föräldern kan använda tiden till något annat så som sömn eller arbete. Avdraget behöver således avse klocktimmar.

[20] Jmf bet. 1995/96:SoU15 *Vissa frågor om personlig assistans*, s. 18.
[21] 2 § andra stycket Försäkringskassans föreskrifter (FKFS 2016:4) om assistansersättning.

När det gäller beredskap ersätts detta i dag med 1 assistanstimme per 7 klocktimmar.[22] Assistans för beredskap beviljas mycket sällan för barn.[23] Om beredskap skulle behövas ska dock föräldraavdraget göras från klocktimmarna.

Föräldraavdrag vid grundläggande behov

Efter att barnet har konstaterats tillhöra personkretsen enligt 1 § LSS och även har bedömts kunna vara aktuell för att uppfylla kraven på stor och varaktig funktionsnedsättning[24] blir det aktuellt att utreda i vilken omfattning barnet har hjälpbehov som uppfyller kriterierna för grundläggande behov enligt 9 a § LSS. Ingen förändring är avsedd i fråga om hur bedömningen av behovens art ska göras. Det vill säga att denna bedömning ska göras på samma sätt som om ansökan hade avsett en vuxen.

Det är omfattningen av barnets totala behov av hjälp med grundläggande behov som ska utredas. Beslutsmyndigheterna bör vägleda den som ansöker så att barnets totala hjälpbehov blir korrekt utredda. Enligt 23 § förvaltningslagen (2017:900) ska en myndighet se till att ett ärende blir utrett i den omfattning som dess beskaffenhet kräver. Om det behövs ska myndigheten genom frågor och påpekanden verka för att den sökande förtydligar eller kompletterar framställningen. Den beslutande myndigheten utreder redan i dag omfattningen av respektive grundläggande behov. För att det nya föräldraavdraget ska kunna tillämpas ska hela barnets behov av hjälp med respektive grundläggande behov först utredas och fastställas. Behov som redan tillgodoses på annat sätt ska inte beaktas enligt 7 § LSS.

Det totala behovet av hjälp med grundläggande behov ska sedan läggas ihop, dock med undantag för sådana behov som ska undantas från avdrag, det vill säga vissa behov relaterade till andning, sondmatning och det nya grundläggande behovet *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik*. Från denna summa ska föräldraavdraget dras av enligt den schablon som fastställts för grundläggande behov. Efter att avdraget gjorts ska eventuella hjälpbehov relaterade till andning, sondmatning och det nya

[22] 2 § fjärde stycket Försäkringskassans föreskrifter (FKFS 2016:4) om assistansersättning.
[23] Statistik från Försäkringskassan.
[24] 9 a § första stycket LSS.

grundläggande behovet *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik* återföras.

Det antal timmar med behov av hjälp med grundläggande behov som återstår kan anses gå utöver vad som är normalt för ett barn i ifrågavarande ålder, det vill säga anses föreligga på grund av funktionsnedsättningen, och ska läggas till grund för bedömningen av om det finns en rätt till personlig assistans eller assistansersättning.[25] Avseende bedömningen om barnets grundläggande behov är av tillräcklig omfattning för att berättiga till kommunalt finansierad personlig assistans se avsnitt 11.6 om den så kallade ventilen.

Föräldraavdrag andra personliga behov

Den som behöver hjälp med sina grundläggande behov och som med anledning av detta har beviljats personlig assistans kan också beviljas assistans för andra personliga behov enligt 9 a § andra stycket LSS. I de fall då det har konstaterats att barnet är berättigat till personlig assistans eller assistansersättning blir det således aktuellt att utreda i vilken omfattning barnet har hjälpbehov som till sin art är sådana att de utgör andra personliga behov i den mening som avses i denna bestämmelse. Ingen förändring är avsedd i fråga om hur bedömningen av behovens art ska göras, det vill säga att denna bedömning ska göras på samma sätt som om ansökan hade avsett en vuxen.

Omfattningen av barnets totala behov av hjälp med andra personliga behov ska utredas. Behov som redan tillgodoses på annat sätt ska inte beaktas enligt 7 § LSS. På samma sätt som för grundläggande behov bör beslutsmyndigheterna vägleda den som ansöker så att barnets totala hjälpbehov blir korrekt utredda. Enligt 23 § förvaltningslagen ska en myndighet se till att ett ärende blir utrett i den omfattning som dess beskaffenhet kräver. Om det behövs ska myndigheten genom frågor och påpekanden verka för att den sökande förtydligar eller kompletterar framställningen.

Från summan av de andra personliga behoven, beräknade som klocktimmar, ska föräldraavdrag enligt schablonen göras. Det hjälpbehov som återstår efter avdraget kan då anses gå utöver vad som är normalt för ett barn i ifrågavarande ålder, det vill säga anses föreligga

[25] Jmf bet. 1995/96:SoU15 *Vissa frågor om personlig assistans*, s. 18.

på grund av funktionsnedsättningen, och ska läggas till grund för bedömningen av behovet av personlig assistans.[26]

Beslut måste ta hänsyn till barnets stigande ålder

Beslut om rätt till personlig assistans för barn behöver ta hänsyn till att schablonen för föräldraavdraget minskar med barnets stigande ålder. Det kan göras exempelvis genom ny ansökan och nytt beslut när barnet uppnått en sådan ålder att schablonen ändras, eller genom att det initiala beslutet innehåller beslut om fler timmar med ökande ålder under förutsättning att inga andra omständigheter ändrats.

11.6 Ventilen – Hänsyn till det enskilda barnets situation

Förslag: Vid kommunens bedömning av om ett barns behov av hjälp med de grundläggande behoven är av sådan omfattning att det finns en rätt till personlig assistans enligt 9 a § LSS ska hänsyn tas till det som bedöms vara barnets bästa.

11.6.1 Kommunen ska ta hänsyn till vad som bedöms vara barnets bästa vid bedömningen av om behovet av hjälp med grundläggande behov är tillräckligt för att ge rätt till personlig assistans

Genom våra förslag bedömer vi att det finns goda förutsättningar för barn som tillhör personkretsen enligt LSS och som har hjälpbehov till följd av stora och varaktiga funktionsnedsättningar att ges ändamålsenlig tillgång till insatsen personlig assistans. Tillgången garanteras dels av det undantag vi föreslår avseende det nya grundläggande behovet *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa,* dels av att nivån på den schablon som vi föreslår är väl avvägd. Vid införande av en schablon finns det dock alltid en viss risk att enskilda individer kommer i kläm, oavsett på vilken nivå

[26] Jmf bet. 1995/96:SoU15 *Vissa frågor om personlig assistans*, s. 18.

schablonen sätts. Det är enligt vår mening mycket angeläget att det schabloniserade föräldraavdraget inte i något fall är för stort i den bemärkelsen att barnet inte får sina behov tillgodosedda på ett sätt som är i överensstämmelse med principen om barnets bästa. Vi bedömer därför att det bör införas en möjlighet att ta individuella hänsyn. Vårt förslag är att detta ska göras genom införande av ett krav att kommunen –vid bedömningen av om de grundläggande behov som återstår efter att föräldraavdraget har gjorts är tillräckligt för att grunda en rätt till personlig assistans enligt 9 a § första stycket LSS – ska ta särskild hänsyn till insatsens betydelse för vad som bedöms vara det enskilda barnets bästa.

Som tidigare har beskrivits i avsnitt 2.5.2 finns det avseende kommunalt finansierad personlig assistans enligt LSS inte någon allmänt gällande undre tidsgräns avseende hur mycket hjälp med grundläggande behov som den enskilde ska behöva för att ha rätt till insatsen.[27]. I rättspraxis har dock uttalats att någon som bara i mycket begränsad omfattning har behov av hjälp med något av de grundläggande behoven inte utan vidare kan anses berättigad till personlig assistans. Det har också uttalats att för att avgöra om en person har rätt till personlig assistans ska det göras en individuell bedömning i varje enskilt fall med en sammanvägning av såväl kvalitativa som kvantitativa aspekter.[28] Vårt förslag innebär att när denna bedömning görs avseende ett barn ska kommunen ta särskild hänsyn till insatsens betydelse för vad som bedöms vara det enskilda barnets bästa. Bedömningen ska kunna leda till att barnet beviljas inträde i assistansen vid ett lägre antal timmars grundläggande behov än vad som hade gällt utan denna bedömning. I avsnitt 11.6.2 nedan beskriver vi närmare vad som ska beaktas vid bedömningen.

Mot bakgrund av att personlig assistans är en utkrävbar rättighet för de personer som uppfyller kriterierna för insatsen kan frågan ställas om det är lämpligt att i fråga om möjligheten till inträde i insatsen införa ett sådant förhållandevis oprecist bedömningskriterium som *barnets bästa* (jfr prop. 2009/10:176 s. 31 ff.). Eftersom

[27] Detta kan jämföras med assistansersättningen där behovet av personlig assistans för grundläggande behov ska vara mer än i genomsnitt 20 timmar per vecka.
[28] Se RÅ 2009 ref. 57 och HFD 2018 ref. 13. I HFD 2018 ref. 13 gjordes bedömningen att ett hjälpbehov på tre timmar per vecka inte var tillräckligt omfattande för att medföra rätt till personlig assistans utifrån karaktären av den hjälp som den enskilde i målet behövde. I vår utredning har vi också fått beskrivet att det inom vissa kommuner uppställs krav att den enskilde behöver ha behov av hjälp med grundläggande behov i 6 10 timmar per vecka för att beviljas personlig assistans enligt LSS.

vårt förslag innebär att bedömningen endast kan leda till ett för den enskilde mer förmånligt utfall bedömer vi dock att ändamålet med bestämmelsen motiverar införandet av detta relativt sett oprecisa kriterium. Alla insatser enligt LSS innebär att individuella bedömningar ska göras, vilket inte i något fall är en exakt vetenskap.

En kompletterande reglering behövs

I 6 a § LSS framgår att när åtgärder rör barn ska barnets bästa särskilt beaktas. Av förarbetena till bestämmelsen framgår dock att den enskildes rätt till insatser är uttömmande reglerad i lagen och inte ska begränsas eller utvidgas av denna bestämmelse.[29] Vi bedömer därför att 6 a § LSS inte kan tillämpas på ett sätt som påverkar möjligheten för ett barn att beviljas inträde till insatsen personlig assistans.

Enligt artikel 3 i barnkonventionen ska det som bedöms vara barnets bästa beaktas vid alla beslut som rör barnet, men det är alltså i dag inte tydligt när i processen en sådan bedömning ska genomföras. Sammantaget bedömer vi därför att en kompletterande reglering behövs.

En förändring inom befintligt system

Vårt förslag ger ökad flexibilitet till fördel för barnet utan att medföra att den grund som rätten till personlig assistans i dag är uppbyggd kring förändras. Ventilen förändrar inte den omständigheten att rätten till personlig assistans är avhängig att den enskilde på grund av stora och varaktiga funktionsnedsättningar har behov av hjälp med sina grundläggande behov.[30]

[29] Prop. 2009/10:176 *Personlig assistans och andra insatser – åtgärder för ökad kvalitet och trygghet*, s. 31 ff. och 74. Där anges också att bestämmelsen främst har betydelse vid utförandet av insatserna i 9 §, vid kommunens uppgifter enligt 15 § och vid tillstånds- och tillsynsverksamhet.

[30] Enligt 9 a § första stycket LSS är en förutsättning för personlig assistans att den enskilde har behov av hjälp med sina grundläggande behov. Enligt 51 kap. 3 § socialförsäkringsbalken är en förutsättning för rätt till assistansersättning att den enskilde har behov av hjälp med grundläggande behov i genomsnitt mer än 20 timmar i veckan.

Varför en ventil bara i kommunens prövning enligt LSS?

Ett barn som utifrån omfattningen av sina grundläggande behov (efter föräldraavdrag) ligger strax under gränsen till att komma in i den statliga assistansersättningen kommer i stället in i den kommunalt finansierade insatsen och får då personlig assistans för alla sina behov, såväl grundläggande behov som andra personliga behov. Ett barn som ligger strax under gränsen för vad som hade gett inträde i den kommunala personliga assistansen riskerar däremot att hamna helt utanför insatsen och inte beviljas assistans för någon del av sina stödbehov. Det är därför i just den situationen som vi bedömer att det behöver finnas utrymme för individuella hänsyn genom en ventil. Kommunen ska i denna situation bevilja personlig assistans om det bedöms vara till barnets bästa, trots att behovet av hjälp med grundläggande behov endast omfattar ett fåtal timmar.

Vi bedömer också att denna konstruktion är lämplig utifrån att det är kommunerna som har det yttersta ansvaret för att personer som tillhör personkretsen enligt LSS får sina behov av stöd och service tillgodosedda på ett sätt som tillförsäkrar den enskilde goda levnadsvillkor.[31] För det enskilda barnets bästa bör det inte vara av betydelse om barnet får sin insats som assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken eller som kommunalt finansierad personlig assistans enligt LSS.

11.6.2 Vad ska beaktas vid bedömningen?

Vårt förslag är att kommunen vid bedömningen om ett barns behov av hjälp med de grundläggande behoven är av sådan omfattning att det finns en rätt till personlig assistans enligt 9 a § LSS ska ges möjlighet att bevilja assistans om det bedöms vara till barnets bästa. Bedömningen ska göras som en del i den individuella bedömning som redan görs för att avgöra om en person utifrån omfattningen av sina stödbehov har rätt till personlig assistans.

Bedömningen avser de grundläggande behov som återstår efter att föräldraavdraget gjorts, det vill säga behov som till sin karaktär är sådana att de kan berättiga till insatsen. Vid bedömningen ska hänsyn tas till barnets individuella situation. Omständigheter som ska beaktas vid bedömningen är omfattningen och karaktären av barnets

[31] 7 § LSS.

funktionsnedsättningar och hjälpbehov. Vid bedömningen av om det grundläggande behov som återstår efter föräldraavdraget är tillräckligt för att berättiga till personlig assistans ska särskilt beaktas betydelsen av insatsen för barnets möjlighet att växa upp i föräldrahemmet utifrån de omständigheter som råder i det individuella fallet. Av förarbetena till LSS framgår att personlig assistans alltid bör övervägas som alternativ för barn och ungdomar till att bo utanför föräldrahemmet.[32]

Inom kommunerna finns det redan stor erfarenhet att göra bedömningar utifrån barns bästa. Barnombudsmannen har också, i syfte att stötta andra myndigheter i detta arbete, tagit fram ett metodstöd. Där specificeras att en prövning av barnets bästa bör inkludera barnets rätt till familjemiljö och relationer och barnets rätt till omsorg. Med barnets rätt till omsorg menas att det är av yttersta vikt att tillförsäkra barnet det skydd och den omvårdnad som behövs för att säkerställa barnets välfärd och utveckling. Barns välfärd omfattar deras grundläggande materiella, fysiska, utbildningsmässiga och emotionella behov, liksom även deras behov av ömhet och trygghet.[33] Också Sveriges kommuner och regioner (SKR) har tagit fram stödmaterial.[34] Exakt samma tillvägagångssätt kommer inte att passa alla kommuner – varje kommun måste därför själva utarbeta sina rutiner för hur barnets bästa tas tillvara inför ett beslut om personlig assistans. Hjälp i att utarbeta rutiner kan hämtas i Barnombudsmannens metodstöd.

11.7 Ikraftträdande och övergångsbestämmelser

Förslag: De föreslagna ändringarna ska träda i kraft den 1 januari 2023. Äldre bestämmelser ska fortfarande gälla för personlig assistans och assistansersättning som avser tid före ikraftträdandet.

[32] Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade*, s. 64.
[33] Barnombudsmannen (2020). *Prövning av barnets bästa. Ett stödmaterial för beslutsfattare och tjänstepersoner*, s. 13.
[34] Se till exempel Sveriges kommuner och regioner (2018). *Prövning av barnets bästa. Ett verktyg för styrning och ledning*, eller Sveriges kommuner och regioner (2015) *Barnets rättigheter i svensk praktik. FN:s stöd för regionalt och lokalt barnrättsarbete.*

Att säkerställa en rättssäker och avgränsad tillämpning av föräldraansvaret är angeläget. De föreslagna ändringarna bör därför träda i kraft vid tidigast möjliga tidpunkt, vilket med hänsyn till den föreslagna ändringens omfattning bedöms vara den 1 januari 2023.

11.8 Konsekvenser av förslaget om föräldraansvar

Vårt förslag leder till att fler barn blir berättigade till personlig assistans och assistansersättning samt till att barn som redan är berättigade till insatsen får fler assistanstimmar. Nedan görs uppskattningar av hur många barn som berörs och hur många timmar extra det gäller. De ekonomiska konsekvenserna av att genomföra förslaget om ett schabloniserat föräldraavdrag med ventil beskrivs. Övriga konsekvenser finns i kapitel 12. Där redogörs för de sammantagna konsekvenserna av att genomföra alla våra förslag.

11.8.1 Fler barn kommer att beviljas personlig assistans

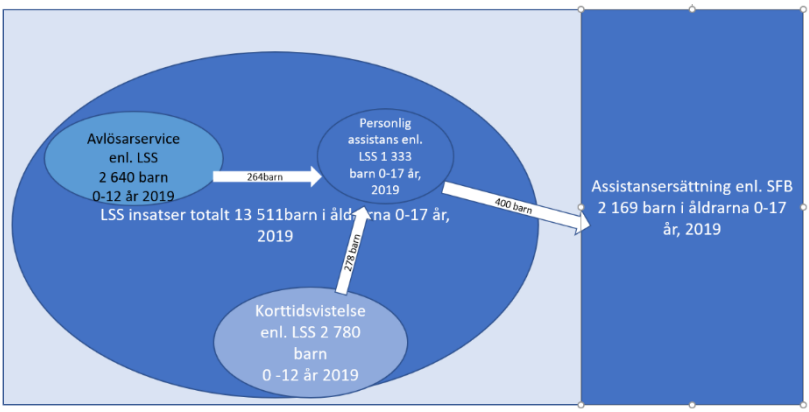
Förslaget om föräldraavdrag kommer att leda till att antalet barn med personlig assistans ökar och att de barn som redan har insatsen får fler assistanstimmar. Flera förändringar kommer troligtvis att ske:

- barn som i dag står helt utanför den personliga assistansen kommer att kunna beviljas personlig assistans enligt LSS eller assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken,
- barn som i dag har personlig assistans enligt LSS kommer att i stället kunna beviljas assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken.

Av de cirka 75 000 personer som under år 2019 hade någon insats enligt LSS, var 5 844 barn mellan 0–12 år och 7 650 barn i åldrarna 13–17.[35] De barn mellan 0–12 år som i dag inte erhåller personlig assistans från kommunen får andra insatser enligt LSS eller socialtjänstlagen, vanligast är korttidsvistelse samt avlösarservice. Ett möjligt scenario visas nedan i figur 11.1 där förslaget om avsmalnat avdrag för föräldraansvaret innebär byten av insatser för barnen.

[35] Uppgifter från Socialstyrelsen.

Figur 11.1 Flöden mellan olika insatser, möjligt scenario



Källa: Egna antaganden.

Antaganden

För att kunna beräkna hur många barn som efter vårt förslag finns i olika typer av insatser behöver vi göra vissa antaganden:

1. Med våra förändringar kommer barn in i assistansen vid en lägre ålder.
2. Hälften av de barn 0–17 år som motsvarar minskningen i denna åldersgrupp mellan åren 2015–2019 kommer att få bifall vid en ny ansökan[36].
3. En tiondel av de barn som i dag har avlösarservice eller korttidsvistelse får med våra förändringar i stället personlig assistans enligt LSS. De barn som beviljas personlig assistans antas vara de barn inom dessa insatser som har de mest omfattande behoven.
4. Vi antar att de barn som får personlig assistans får 110 timmar per vecka vilket motsvarar cirka de antal timmar som barn i motsvarande ålder i assistansen har. Detta är troligtvis en överskattning då de barn som tidigare inte kvalificerat sig för insatser per definition inte har lika stora behov som de barn som gjort det.
5. Alla förflyttningar mellan insatser antas vara klara efter 3–5 år.

[36] Motsvarar även hälften av de barn som de senaste två åren fått avslag med motiveringen att grundläggande behov inte uppnår 20 timmar per vecka.

6. De barn som redan är inne i den personliga assistansen antas få lika många timmar extra i genomsnitt oavsett om de har assistansersättning eller personlig assistans enligt LSS.

Antaganden motiveras nedan.

Antal barn som kommer få assistansersättning

Över tid har antalet barn med statlig assistansersättning minskat samtidigt som antalet barn med kommunalt beslutad personlig assistans har ökat. Enligt statistik från Försäkringskassan var det 499 barn mellan 0–6 år, 1 044 barn mellan 7–11 år och 1 483 barn mellan 12–17 år i assistansersättningen år 2015. Motsvarande siffra för år 2020 var 178, 635 respektive 1 353 barn. Det var således 821 barn färre i åldrarna 0–17 år som fick assistansersättning år 2020 jämfört med år 2015. De barn som inte har stödbehov i tillräcklig omfattning för att få assistansersättning får ofta i stället insatser enligt LSS eller socialtjänstlagen (se avsnitt 8.1).

Att barn får avslag på sin ansökan om assistansersättning beror i vissa fall på föräldraansvaret. De barn som får avslag av detta skäl får ofta assistansersättning när de blivit äldre och föräldraansvarets omfattning minskat (se avsnitt 8.1).

Av de cirka 1 300 barn i åldrarna 0–11 år som i dag får personlig assistans från kommunen enligt LSS, antas cirka 400 barn i stället få assistansersättning (tabell 11.2).

Tabell 11.2 Antagande om antal ytterligare barn som får assistansersättning

Ålder	Antal nya i ASE	Genomsnittstimmar/vecka
Antal barn	400	110

Källa: Statistik från Försäkringskassan och Socialstyrelsen. Utredningens egna bearbetningar.

Antagandet utgår ifrån att cirka hälften av de barn 0–11 år som de senaste två åren[37] fått avslag med motiveringen att grundläggande behov inte uppnår mer än 20 timmar per vecka i genomsnitt, med vårt förslag i stället kommer att få bifall vid en ny ansökan. Att detta antal är rimligt understöds av att den förväntade ökningen motsvarar

[37] Försäkringskassan (2020). *Rapport – Indikatorer för att följa utvecklingen av assistansersättningen.*

cirka hälften av den minskning av antal barn med assistansersättning som skett under åren 2015–2019. Det är också värt att notera att dessa 400 barn redan är inkluderade i de 800 barn som beräknas kunna kvalificera sig för personlig assistans genom våra förslag om nya grundläggande behov. Samma barn berörs av bägge förslagen.

De barn som får assistansersättning antas få i genomsnitt samma antal timmar som de barn i samma åldersgrupp som redan har personlig assistans. Under perioden 2010–2020 hade åldersgruppen 0–11 år i genomsnitt 110 timmar per vecka. Eftersom vårt förslag syftar till att inkludera fler barn i assistansersättningen så förväntar vi oss att barn med relativt sett mindre omfattande behov, jämfört med dagens barn i assistansersättningen, får assistansersättning. Detta innebär att 110 timmar troligtvis är en överskattning.

Med anledning av att många av de barn som genom våra förslag förväntas kvalificera sig för statlig personlig assistans redan tidigare har andra insatser förväntar vi oss att alla barn inte ansöker om statlig assistans när förändringarna träder i kraft. Vi förväntar oss att de barn som har exempelvis kommunal personlig assistans i stället kommer att ansöka när deras tidsbegränsade beslut går ut. Med anledning av detta förväntar vi oss att implementeringen kommer att pågå under 3–5 års tid. Om detta stämmer kommer antalet barn med assistansersättning öka med 85–150 barn årligen under 3–5 år till följd av förslaget.

Antal barn som kommer in i den kommunala assistansen

År 2019[38] hade 5 844 barn 0–12 år och cirka 7 650 barn 13–17 år insatser enligt LSS och mer än hälften av barnen 0–12 år fick insatserna avlösarservice (2 640 barn) och korttidsvistelse (2 780 barn). Vissa av barnen får mer än en insats och antalet insatser ökar med åldern. Enligt en kartläggning från Socialstyrelsen från 2015 hade cirka en tredjedel av de barn som har avlösarservice även insatsen korttidsvistelse.[39] Det är inte alla de barn som har insatser enligt LSS som kommer att kvalificera sig till insatsen personlig assistans utan bara de barn som har de mest omfattande behoven och där korrigeringen av föräldraavdraget leder till att barn kvalificerar sig för personlig assi-

[38] Den senaste statistiken från Socialstyrelsen är från 2019, vi har statistik för åldersgruppen 0–12 år och 13–17 år.
[39] Socialstyrelsen, underlag till lägesrapporten från 2020.

stans. Det är därför troligt att de barn som har mest omfattande insatser enligt LSS också är de barn som mest sannolikt kommer kvalificera sig till insatsen personlig assistans.

År 2019 hade 5 844 barn i åldrarna 0–12 år minst en LSS insats, varav 838 barn (14 procent) hade insatsen personlig assistans. Vanligaste insatserna bland barn var avlösarservice, korttidsvistelse och personlig assistans. Vi antar därför att de barn som kommer att kvalificera sig för personlig assistans i dag har endera avlösarservice eller korttidsvistelse. Vi antar också att de barn som kommer att kvalificera sig för personlig assistans har behov av större omfattning än ett genomsnittligt barn som beviljats insatser enligt LSS.

Med vårt förslag antas knappt 10 procent av barnen, sammanlagt cirka 460[40] barn i åldrarna 0–11, komma in i den kommunalt finansierade personliga assistansen (tabell 11.3). De barn som går över antas ha en omfattning av sin tidigare insats som är 40 procent högre än genomsnittet. Vi antar att dessa barn kommer att få personlig assistans i samma omfattning som de barn som redan befinner sig i den kommunala personliga assistansen. Detta innebär att de får i genomsnitt 56,3 timmar per vecka med hänsyn tagen till det nya föräldraavdraget. Genom att dessa barn beviljas personlig assistans minskar antalet barn i insatserna avlösarservice och korttidsvistelse med uppskattningsvis 264 och 278 barn (10 procent av respektive grupp).

Tabell 11.3 Antal barn som kommer in i den kommunala assistansen

Tidigare insatser	Antal barn som fick insatsen 2019	Omfattning av tidigare insats	Barn som övergår till personlig assistans
Avlösarservice	2 640	10 timmar/vecka	264
Korttidsvistelse	2 780	1,5 dygn/vecka	199
Totalt	**5 420**		**463**

Källa: Socialstyrelsen och egna beräkningar.

Antal timmar extra för barn som redan har personlig assistans

Genom vårt förslag om föräldraavdrag kan också de barn som redan har personlig assistans få fler timmar om de ansöker om det. Vårt förslag berör cirka 3 985 barn i åldrarna 0–17.

Enligt Socialstyrelsens lägesrapport från år 2020 *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning* var det 1 266 barn i åldrarna 0–

[40] Där en tredjedel av de som kommer från avlösarservice även räknas ha även korttidsvistelse.

17 år som år 2019 fick insatsen personlig assistans enligt LSS. Enligt statistik från Försäkringskassan för året 2020 var det 2 166 barn i åldrarna 0–17 år som fick insatsen personlig assistans enligt socialförsäkringsbalken.

För att kunna uppskatta hur många timmar extra assistans vårt förslag innebär så måste vi uppskatta storleken av det avdrag för det normala föräldraansvaret som görs i dag. Ingen statistik över storleken på det normala föräldraansvaret finns hos vare sig Försäkringskassan eller hos Socialstyrelsen.

Vi baserar våra beräkningar på statistik från Försäkringskassan på antalet använda timmar med assistansersättning per vecka baserat på genomsnittligt använda timmar per dag under helger i november 2019 för åldersgrupperna 1[41]–6 år, 7–12 år, 13–17 år och 22–25 år.

Vi har valt att använda statistik från Försäkringskassan eftersom den statistik vi fått från Socialstyrelsen avseende genomsnittligt antal timmar per vecka och åldersgrupp inte håller tillräcklig kvalitet.[42] Valet av åldersintervall 22–25 år som jämförelse används eftersom inget föräldraavdrag görs i den åldersgruppen samtidigt som de åldersrelaterade behoven inte hunnit öka. Vi har därutöver valt att basera beräkningarna på timmar använda under helger eftersom vi då kan bortse från tid i skola eller daglig verksamhet.

Tabell 11.4 Genomsnittliga skillnader i timmar med personlig assistans under november 2019, timmar som dras av för det normala föräldraansvaret samt antal timmar extra med vårt föräldraavdrag

Uppskattat antal timmar per vecka

	0–6 å	7–12 år	13–17 år	22–25 år
Timmar med assistans (faktiska timmar)	115	117	126	157
Skillnad i timmar jämfört med referensgruppen 22–25 år	42	40	31	
Uppskattad tid i skola eller förskola	10	20	20	
Uppskattat antal timmar avdrag för normalt föräldraansvar	32	20	11	
Föräldraavdrag enligt schablon	21	14	7	
Antal timmar extra med föräldraavdrag	11	6	4	

Källa: Försäkringskassans statistik. Utredningens egna beräkningar.

[41] Det finns inga barn under 1 i denna grupp eftersom det år 2020 inte fanns sådana som hade assistansersättning.

[42] Socialstyrelsens register över insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade innehåller osannolika extremvärden för uppgiften om användningen vilket påverkar statistiken över den genomsnittliga användningen i alltför stor utsträckning.

I tabell 11.4 kan utläsas hur stort avdrag vi uppskattar att det görs i nuläget samt hur många timmar extra per vecka barn i olika åldersgrupper skulle få med vårt föräldraavdrag.

Det skiljer i genomsnitt 42 timmar personlig assistans mellan åldersgruppen 1–6 år och 22–25 år. Gruppen 22–25 år har 40 assistanstimmar fler i genomsnitt per vecka jämfört med gruppen 7–12 år. Genom att implementera förslaget om ett schabloniserat föräldraavdrag förväntas assistanstimmarna öka för barn som har assistansersättning, och som får ett nytt beslut, med i genomsnitt 11 timmar per vecka för barn 0–6 år, med i genomsnitt 6 timmar per vecka för barn 7–12 år och med i genomsnitt 4 timmar för barn 13–17 år.

Den sammantagna effekten av förslaget på antal barn och antal timmar

Som visats i tidigare avsnitt ökar antalet barn 0–11 år i assistansersättningen med våra förslag. Dessa barn kommer in med samma genomsnittliga antal timmar som dagens bestånd 0–17 år. För de barn som fanns i assistansersättningen år 2020 ökar antalet timmar per vecka enligt beräkningarna i tabell 11.4 ovan. Effekten redovisas i tabell 11.5 nedan.

Tabell 11.5 Antal barn och timmar med vårt förslag

Ålder	Antal barn i ASE 2020	Timmar/vecka år 2020	Antal barn efter förslagets implementering	Timmar/vecka efter implementering
0–6	178	130,2	338	126,4
7–11	635	106,1	875	101,5
12–17	1 353	109,0	1 353	113,0

Anm: Barn som beviljas assistansersättning för första gången till följd av förslaget kommer in med 110 timmar per vecka. Timmarna ökar också för de barn som redan har assistans. I denna tabell vägs timmarna ihop och resultatet blir ett högre antal timmar per vecka.
Källa: Försäkringskassan och egna beräkningar.

Det genomsnittliga antalet timmar minskar i två åldersgrupper och ökar i en åldersgrupp. Detta beror på att de barn som kommer in i assistansersättningen antas få ett genomsnittligt antal timmar baserat på alla barn. De yngre barn som redan har assistansersättning har dock ett högre antal timmar. Således blir det genomsnittliga antalet timmar lägre när även barn med mindre omfattande behov släpps in genom våra förslag.

11.8.2 Offentligfinansiella effekter

Statens ökade utgifter

Statens ökade utgifter består dels i fler timmar för de barn som redan är kvalificerade till assistansersättning, dels i att fler barn kvalificerar sig till assistansersättning.

Utgifter med anledning av fler timmar för de barn som redan har personlig assistans

Enligt statistik från Försäkringskassan för år 2020 fanns det 178 barn i åldrarna 0–6 år, 635 barn i åldrarna 7–11 samt 1 353 barn i åldrarna 12–17 år som erhöll assistansersättning. I genomsnitt fick de 130,2, 106,1 respektive 109,0 timmar per vecka 2020. Dessa beräknas nu få 11 timmar, 6 timmar respektive 4 timmar extra per vecka, vilket utgör en ökning med drygt 580 000 timmar motsvarande en kostnadsökning för staten till följd av fler timmar med cirka 183 miljoner kronor räknat med 2020 års schablonersättning på 315 kronor per timme, se tabell 11.6 nedan.

Tabell 11.6 Statens ökade utgifter för de barn som redan i dag har assistansersättning när förändringen implementeras helt

	0–6 år	7–11 år	12–17 år
Antal timmar extra	11	6	4
Antal barn med assistansersättning år 2020	178	635	1353
Totalt antal timmar extra	101 816	198 120	281 424
Kostnad för staten i miljoner kronor*	**32**	**62**	**89**

Anm: *Kostnaden är beräknad under antagandet att schablonen om 315 kronor/timme i ersättning används.

Den beräknade kostnaden är osäker på grund av bristande underlag om hur stort avdrag som i nuläget görs för det normala föräldraansvaret.

Beräkningarna ovan avser de barn som i dag har assistansersättning och som vid en nyansökan kan antas få fler timmar i genomsnitt. Eftersom tvåårsprövningarna har pausats kommer kostnaderna att uppstå när personerna aktivt ansöker om fler timmar och därmed implementeras förändringen under en längre period.

Utgifter med anledning av fler barn med assistansersättning

Efter implementering av föräldraavdraget beräknas cirka 400 barn i åldrarna 0–12 år komma in i den statligt finansierade personliga assistansen. Vi antar att barnen kommer att fördelas i åldersgrupperna 0–6 år och 7–11 år i relationen 40 respektive 60 procent. Detta är ett rimligt antagande då relationen motsvarar fördelningen bland de barn som lämnat assistansersättningen med anledning av förändrad praxis. Vi räknar inte med att barn mellan 12–17 år får assistansersättning till följd av förslaget då inget föräldraavdrag för grundläggande behov görs i denna åldersgrupp (se avsnitt 11.5.2).

De barn som får assistansersättning antas få 110 timmar i veckan i genomsnitt.[43] Detta är något lägre än det genomsnittliga antal timmar barn hade år 2020 men det är sannolikt så att när förslaget möjliggör för fler att få assistans så har de barnen per definition behov av lägre omfattning än de barn som redan beviljats assistans. Kommunerna kommer fortsättningsvis betala för de första 20 timmarna per vecka. Eftersom dessa beräkningar bygger på antaganden om antal är det rimligt att beräkna kostnaderna enligt ett intervall. I tabell 11.7 redovisas vilka kostnader som staten skulle få om antal barn ökar inom intervallet 300–500 barn.

Tabell 11.7 Statens ökade kostnader till följd av att fler barn beviljas assistansersättning

Alternativa kostnader för intervallet 300 till 500 nya barn.

Antal barn som beviljas assistansersättning	Timmar per år extra	Kostnad* för staten (miljoner kronor)
300	1 716 000	541
400	2 288 000	721
500	2 860 000	901

Anm: *Kostnaden är beräknad under antagandet att schablonen om 315 kronor/timme i ersättning används

Om antalet barn med assistansersättning ökar med 300–500 barn innebär det en utgiftsökning för staten på 500–900 miljoner kronor.

Eftersom många av de barn som förväntas kvalificera sig till den statliga assistansersättningen troligtvis i dag har insatser enligt LSS

[43] Samma antagande som i kapitel 10.

med tidsbegränsade beslut kommer förflyttningen från kommun till stat att ske successivt och kostnaden fördelas på flera år.

Tabell 11.8 Statliga utgifter med anledning av fler barn och ökat antal timmar

	0–6 år	7–11 år	12–17 år	0–17 år
Antal barn med ASE 2020	178	635	1 353	2 166
Timmar/vecka i 2020	130	106	109	110
Antal barn med ASE efter implementering	338	875	1 353	2 566
Timmar/vecka efter implementering	126	112	113	114
Statens ökade utgifter efter implementering	320	495	89	904

Anm: *Kostnaden är beräknad under antagandet att schablonen om 315 kronor/timme i ersättning används

Kommunernas utgifter

Att barn som i dagsläget har insatser via LSS i stället kvalificerar sig för statlig personlig assistans innebär en utgiftsminskning för kommunerna.

År 2018[44] hade barn med kommunalt beslutad personlig assistans i genomsnitt 56,3 timmar i veckan. De barn som går från den kommunala personliga assistansen till assistansersättning kommer ha mer omfattande behov än genomsnittet inom den kommunala assistansen. Enligt Socialstyrelsen hade år 2018 cirka 13 procent av användarna inom kommunal personlig assistans mer än 100 timmar per vecka. Det är en fördubbling sedan 2009. Som en av förklaringarna till ökningen anges indragningarna av statlig assistansersättning.

I våra beräkningar adderar vi 40 procent till det genomsnittliga antalet timmar i syfte att ta hänsyn till att dessa barn har behov som är mer omfattande än genomsnittet.

I beräkningen nedan tas det hänsyn till föräldraavdraget genom att dra av 21 timmar för barn mellan 0–6 år och 20+14 timmar (20 timmar för skolgång) för barn mellan 7–11 år från genomsnittet.

Besparingen för kommunerna till följd av att 400 barn flyttas till statlig assistansersättning och med hänsyn tagen till att kommunerna betalar de första 20 timmarna per vecka, blir drygt 100 miljoner kronor.

[44] Den senaste statistiken från Socialstyrelsen är från år 2018.

Ett tydligt föräldraavdrag leder dessutom sannolikt till en ökning av antalet barn som erhåller personlig assistans från kommunen enligt LSS. Vi antar att 10 procent, det vill säga 264 barn i åldrarna 0–11 övergår från avlösarservice till personlig assistans samt att 278 barn i samma åldersgrupp går från insatsen korttidsvistelse till personlig assistans. Detta antal antas inkludera även de barn som får personlig assistans enligt LSS genom att ventilen tillämpas. I praktiken innebär det att, efter att hänsyn tagits till att en tredjedel av barnen som har avlösarservice även har korttidsvistelse, sammanlagt 460 barn som antas flytta över till insatsen personlig assistans enligt LSS. Dessa barn antas dessutom tidigare ha beviljats avlösarservice och/eller korttidsvistelse i högre omfattning än genomsnittet.

Beräkningarna för kommunernas utgifter redovisas i tabell 11.9 nedan. Återigen vill vi betona att beräkningarna är behäftade med osäkerhet.

Tabell 11.9 Kommunernas utgifter

	Miljoner kronor
Besparing avlösarservice med antagande om 10 timmar per vecka*	-43
Besparing korttidsvistelse med antagande om 1,5 dygn per vecka**	-94
Kostnad 460 barn i Personlig assistans enligt LSS***	207
Besparing att barn 400 övergår till ASE****	-252
Kommunens fortsatta kostnad för barn som övergår till assistansersättning, de första 20 timmarna	131
Kommunernas ökade utgifter till följd av timkorrigeringarna i personlig assistans	129
Netto för kommunen	**78**

Anm:
*Något högre än genomsnittet 2016 på 6,5 timmar per vecka enligt SOU 2018:88 s. 918.
**Genomsnittet låg på 1,1 dygn per vecka enligt SOU 2018:88 s. 918.
***180 barn 0–6 år räknas få 35,3 timmar per vecka i genomsnitt, 270 barn 7–12 år beräknas få 22,3 timmar per vecka i genomsnitt.
****160 barn 0–6 år inte längre får personlig assistans från kommunen med i genomsnitt 46 timmar per vecka, samt 240 barn 7–12 år inte får personlig assistans från kommunen med i genomsnitt 29 timmar per vecka.

Implementeringen av schablonen sker omedelbart för de barn som ansöker om assistans för första gången men förändringen kommer gradvis med de nya ansökningar som successivt görs för de barn som redan har personlig assistans och som ansöker om mer tid.

12 Konsekvenser av utredningens förslag

I kapitel 9–11 beskrivs våra förslag och dess finansiella effekter för stat, kommun och regioner. De finansiella effekterna av förslagen som helhet samverkar dock och i detta kapitel specificeras därför de sammantagna konsekvenserna av utredningens förslag. Sist i kapitlet presenterar vi förslag till uppföljning av förslagen.

12.1 Sammantagen effekt av förslagen på antal personer med personlig assistans och antal timmar med personlig assistans

Förslagen om sjukvårdande insatser i kapitel 9 syftar till att assistansanvändare som behöver hälso- och sjukvårdsåtgärder till följd av sina funktionsnedsättningar ska ges ändamålsenligt stöd. En ny lag om egenvård införs som syftar till att säkerställa kvaliteten på den egenvård som utförs. Därutöver ges en ny möjlighet till inträde i insatsen för personer vars grundläggande behov till stor del utgörs av sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen. Genom förslagen återtar sjukvårdshuvudmannen kostnaderna för den sjukvård som ges till assistansanvändare. Kostnaderna för staten och, till mindre del, kommunerna minskar därigenom. En viss ökning av de administrativa kostnaderna för uppföljning och dokumentation av egenvårdsåtgärder för regionerna och assistansbolagen sker också.

Förslaget om nya grundläggande behov i kapitel 10 innebär i korthet att det grundläggande behovet *annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade* upphävs och ersätts. Fler personer kommer därmed att kvalificera sig för assistansersättning. Genom förslaget sker en återställning av kostnaderna för den personliga assistansen så att staten återtar de kostnader som skjutits

över på kommunerna med anledning av nekad assistansersättning under perioden från 2015 och framåt.

Förslaget i kapitel 11 innebär att ett nytt schabloniserat föräldraavdrag införs i stället för att en bedömning av föräldraansvaret görs i varje enskilt fall. Därutöver införs en ventil som innebär att barn i vissa fall ska beviljas kommunalt finansierad personlig assistans även om det endast återstår ett fåtal timmars behov av hjälp med grundläggande behov efter det att föräldraavdraget har gjorts. Förslagen förväntas leda till att barn får personlig assistans i en lägre ålder än i dag. Vidare kommer de barn som redan har personlig assistans att kunna beviljas fler timmar vid ett nytt beslut.

Genom förslaget kommer nya kostnader att uppstå för stat och kommun. Att barnen kommer in i den personliga assistansen kommer också att innebära en minskad belastning på föräldrar till barn med omfattande funktionsnedsättning, vilket kan medföra att deras arbetsutbud ökar och sjukfrånvaro minskar. När stödbehovet tillgodoses av personlig assistans minskar också behovet av andra insatser enligt LSS eller socialtjänstlagen vilket leder till minskade kostnader för kommunerna.

De förslag vi lägger i detta betänkande samverkar. Samma individer berörs av flera olika förslag och effekten av förslagen är beroende av att alla förslag genomförs. Genom de nya grundläggande behoven kommer fler personer att kvalificera sig för insatsen personlig assistans. Fler personer kvalificerar sig också för personlig assistans genom vårt förslag om ett schabloniserat föräldraavdrag Dessa två förslag berör i viss utsträckning samma barn. De konsekvensbeskrivningar som finns i respektive kapitel kan därför inte summeras rakt av. Vidare samverkar vårt förslag avseende sjukvårdande insatser med det nya grundläggande behovet kontinuerligt stöd som föranleds av medicinsk problematik. Därutöver är det nya grundläggande behovet kontinuerligt stöd som föranleds av medicinsk problematik en viktig del av vårt förslag avseende föräldraansvaret eftersom sådana stödbehov undantas från föräldraavdrag.

12.1.1 Antaganden om att fler personer beviljas personlig assistans

Våra förslag att införa nya grundläggande behov förväntas leda till en omfördelning av personer från andra insatser enligt LSS och socialtjänstlagen, samt av vissa personer utan insatser, till personlig assistans enligt LSS eller assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken. Därutöver kan personer som idag får personlig assistans enligt LSS komma att få statlig assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken.

Som vi beskrev i kapitel 10 minskade det totala antalet individer med statlig och kommunal personlig assistans med 4,4 procent under perioden 2015–2019 till följd av en minskning av den statliga assistansersättningen. Befolkningstillväxten under samma period var 4,8 procent. Under antagandet att andelen som behöver personlig assistans[1] i befolkningen är konstant beräknas antalet personer med behov av personlig assistans år 2019 vara 21 427, det vill säga drygt 2 000 personer fler än som faktiskt hade personlig assistans år 2019.

Förslaget om nya grundläggande behov samverkar i hög grad med förslaget om ett schabloniserat föräldraavdrag. Samma barn som kvalificerar sig till personlig assistans genom förslaget om nya grundläggande behov kvalificerar sig samtidigt genom förslaget om ett schabloniserat föräldraavdrag. Därmed är konsekvenserna av dessa förslag inte summerbara.

Förslaget om förstärkt rätt till assistans vid behov av sjukvårdande insatser berör cirka 12,5 procent av alla assistansanvändare och omfördelar det finansiella ansvaret för den sjukvård som kan utföras inom den personliga assistansen.

12.1.2 Antaganden om att fler barn beviljas personlig assistans och att barn beviljas fler timmar

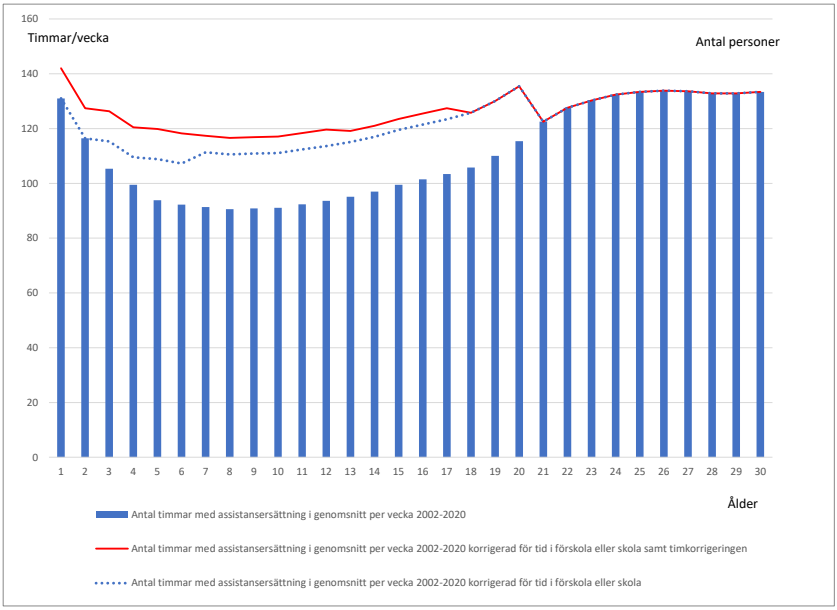
Genom våra förslag får fler barn insatsen personlig assistans vid en lägre ålder. Vi beräknade i kapitel 10 att förslaget om de nya grundläggande behoven leder till att cirka 800 fler barn i åldrarna 0–17 år får assistansersättning. Ökningen av antalet barn sker i samma proportion som minskningen skedde mellan 2015–2019, det vill säga att 44 procent av dessa 800 barn förväntas vara i åldrarna 0–6 år, 44 procent

[1] Både kommunalt och statligt.

är i åldrarna 7–11 och 12 procent i åldrarna 12–17 år. Vi beräknade i kapitel 11 att till följd av ett avsmalnat föräldraansvar övergår 400 barn i åldrarna 0–12 år till assistansersättningen[2] och att ytterligare cirka 460 barn skulle få kommunalt finansierad personlig assistans. Detta inkluderar även de barn som får personlig assistans enligt LSS genom att ventilen tillämpas.

När föräldraansvaret schabloniseras till ett föräldraavdrag ökar också möjligheten att beviljas ett större antal timmar. År 2020 hade sammanlagt 2 166 barn 0–17 år assistansersättning. I kapitel 11 beräknas barn 0–6 år få 11 timmar extra per vecka, barn 7–11 år 6 timmar extra per vecka och barn 12–17 år 4 timmar extra per vecka. Dessa beräkningar är baserade på statistik från Försäkringskassan och visas i figur 12.1 nedan. Vi har inte tillräckligt underlag om kommunernas sätt att beräkna föräldraansvaret och den åldersindelade statistik vi fått från Socialstyrelsen är inte användbar för detta ändamål. Med anledning av detta gör vi antagandet att samma korrigering av antalet extra antal timmar för barn kommer att ske i de fall kommunen beslutar om insatsen som i de fall Försäkringskassan beslutar.

Figur 12.1 Effekten av timkorrigeringarna för barnen mellan 0–17 år i assistansersättningen



[2] Dessa 400 barn är en delmängd av de ovannämnda 800 barnen.

I figur 12.1 kan ses att den modell vi föreslår, om den tillämpas på avsett sätt, skulle komma att utjämna skillnaderna i antal timmar över åldrarna.

De blå staplarna visar genomsnittligt antal timmar med assistansersättning som faktiskt beviljas i åldrarna 1–30 år. Det går att se att barn får ett mindre antal timmar än vuxna. Detta beror inte enbart på att det görs ett avdrag för föräldraansvar, utan en anledning till skillnaden är också att barn går i förskola och skola. Den blå prickade linjen visar det antal timmar som barn skulle få om man också lägger till timmar i förskola och skola till det faktiska antalet timmar som barnen beviljas. I figuren syns att även med denna justering får barn inte lika många timmar som vuxna. Den röda linjen visar det antal timmar som barn skulle få om man lägger till timmar i förskola och skola till det faktiska antalet assistansersättningstimmar som barnen får samt adderar det antal timmar som vi bedömer att vårt förslag kommer att innebära.

12.2 Konsekvenser för individen

Våra förslag syftar till stärkt assistans både i bemärkelsen att fler får tillgång till insatsen och att stöd som ges med sjukvårdande insatser präglas av större delaktighet och trygghet. Vi kommer med förslag som stärker assistansen för barn och för personer med stödbehov som i dag faller utanför insatsen trots att assistans vore en ändamålsenlig insats. Våra förslag ökar också möjligheten för god vård på lika villkor för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Nedan beskrivs konsekvenserna för assistansanvändare. Sedan ges en beskrivning av konsekvenser för anhöriga och för jämställdheten mellan män och kvinnor.

12.2.1 Konsekvenser för personer med funktionsnedsättning

Fler personer med omfattande funktionsnedsättningar kommer genom våra förslag att kunna få rätt till personlig assistans.

De nya grundläggande behov som vi föreslår ökar möjligheten för personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar att på ett ändamålsenligt sätt kunna få sina få sina behov av stöd tillgodosedda, kunna bo i eget hem och kunna delta i samhällslivet på samma villkor

som andra. Det handlar om personer som har behov av stöd all vaken tid, eller dygnet runt, för att inte riskera att komma till skada till följd av riskfyllt beteende eller medicinsk problematik. Det gäller även personer som på grund av till exempel kognitiva svårigheter inte själva förmår tillgodose sina basala behov så som personlig hygien eller måltider. Vi bedömer att detta är en förändring som ligger i linje med de internationella konventionerna och den funktionshinderpolitiska målsättningen.

När det gäller sjukvårdande insatser har vi i vår kartläggning kunnat se att det finns omfattande förbättringspotential och förändringsbehov när det gäller patientmedverkan, trygghet och säkerhet. Genom att förändra incitamenten, möjliggöra att fler alternativ finns att tillgå och skapa förutsättningar för ökad patientsäkerhet bidrar våra förslag till att personer i den aktuella målgruppen får ett mer ändamålsenligt stöd vid behov av sjukvårdande insatser. Personer som behöver hjälp med egenvård får ett tryggare stöd och personer som behöver sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen ges möjlighet att få stödet på ett sätt som i större utsträckning möjliggör att leva ett liv som andra. Vi bedömer att våra förslag även i denna del ligger i linje med den nationella funktionshinderspolitiska målsättningen samt leder till att Sverige i högre utsträckning än i dag kommer att leva upp till internationella konventioner om rättigheter för barn samt för personer med funktionsnedsättning.

De personer som omfattas av den nya möjligheten till inträde i assistansen genom att sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvården kan beaktas vid bedömningen, kan komma att få en begränsad valfrihet i fråga om tänkbara utförare av de sjukvårdande insatserna. Det är dock en naturlig följd av att de insatser som den enskilde behöver få hjälp med utgör just hälso- och sjukvård. Assistansanvändare måste vara garanterade god vård liksom övriga i samhället. Genom vårt förslag möjliggörs dock inträde i den personliga assistansen i situationer där detta inte tidigare varit möjligt, och det är alltså inte fråga om någon avgränsning i förhållande till vad som i dag gäller för personer med denna typ av stödbehov.

12.2.2 Särskilt om konsekvenser för barn med funktionsnedsättning

De konsekvenser som beskrivits ovan gäller givetvis även för barn. Förslagen om nya grundläggande behov i kombination med vårt förslag avseende föräldraavdraget kommer att leda till att barn med stora och varaktiga funktionsnedsättningar i högre utsträckning får tillgång till personlig assistans. En viktig konsekvens är också att rättssäkerheten stärks vid bedömningen av barns rätt till insatsen.

Genom förslagen ges barn som har stora stödbehov till följd av funktionsnedsättningar större förutsättningar till frigörelse från sina föräldrar. Barnen ges också möjlighet till att ha föräldrar som utövar föräldraskap i stället för föräldrar som behöver ägna all sin tid åt assistansliknande insatser. Barn med omfattande stödbehov ges således också ökade möjligheter att växa upp i föräldrahemmet.

Enligt barnkonventionen och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning har barn med funktionsnedsättning rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv och att få delta i samhället på lika villkor. För att utöva denna rättighet ska barnet erbjudas stöd som är anpassat till deras funktionsnedsättning. Konventionsstaterna ska respektera och tillförsäkra varje barn inom deras jurisdiktion de rättigheter som anges barnkonvention utan åtskillnad av något slag. Inget barn ska diskrimineras och det som bedöms vara barnets bästa ska beaktas vid alla beslut som rör barnet. Sammantaget bedömer vi att våra förslag bör stärka barnets rättigheter genom möjligheten för de barn som berörs av förslagen att bo tillsammans med sina familjer och även i övrigt leva sitt liv som andra i enlighet med den övergripande målsättningen i internationella konventioner och de funktionshinderspolitiska målen. Förslagen bör även leda till att anhöriga i högre utsträckning får avlastning vilket i förlängningen även bör gynna barnet, se avsnitt 12.2.3.

12.2.3 Konsekvenser för anhöriga

Förslagen bedöms gynna föräldrar och anhöriga som kan få den avlastning de behöver för att kunna förena familjeliv med arbete på samma sätt som andra. Förslagen bedöms också gynna de andra barn som finns i familjen.

Genom att införa *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa* som ett grundläggande behov och komplettera med att undanta detta stödbehov från föräldraavdrag, uppnås en förändring som vi bedömer kommer att ha särskilt stor betydelse för föräldrar och syskon till barn med funktionsnedsättningar. I praktiken innebär förändringen att barn med omfattande stödbehov kommer att få tillgång till personlig assistans och att föräldrar inte regelmässigt exempelvis ska behöva vara vakna under natten för att hantera krampanfall eller andra allvarliga medicinska tillstånd. Eftersom det stödbehov som ska undantas från föräldraavdrag per definition tar en stor del av dygnet i anspråk kan det antas ha stor inverkan på föräldrarnas möjligheter att sova, sköta sitt arbete, hantera vardagssysslorna och ta hand om övriga barn i familjen.

I våra samtal framkommer att många anhöriga hjälper assistansanvändare med saker som genom våra förslag skulle kunna omfattas av den personliga assistansen. I vår enkät fick var tionde assistansanvändare hjälp av sina anhöriga. Genom våra förslag kommer således fler anhöriga, ofta kvinnor, omvandla obetalt arbete till betalt arbete.

Enlig en rapport från Försäkringskassan är var femte assistent en nära anhörig och en genomsnittlig assistansmottagare har en tredjedel av sin assistans från anhöriga[3]. Samma rapport visar att hushållens ekonomi förbättras när ett barn i hushållet beviljas assistansersättning, dels genom att anhöriga arbetar som assistenter dels genom att anhöriga kan öka sitt arbetsutbud.

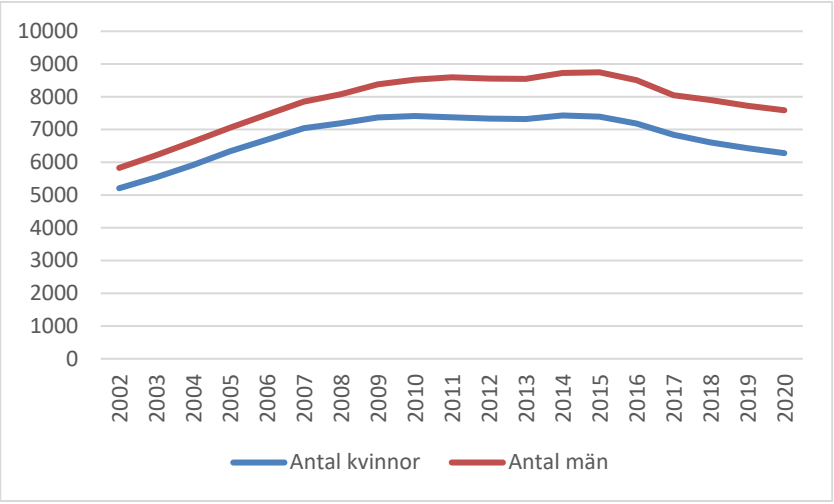
Effekten av våra förslag blir dessutom att sjukfrånvaron minskar för anhöriga då adekvat stöd fås i familjen vilket medför att statens utgifter för sjukpenning (i någon mån) minskar.

12.2.4 Konsekvenser för jämställdheten

Enligt Försäkringskassans statistik var under året 2020 mer än hälften, 55 procent, av mottagarna av assistansersättning män (se figur 12.2). Även bland individer med insatser enligt LSS är andelen män högre. Det är 59 procent av mottagarna som är män och dessutom får män och pojkar 59 procent av insatserna enligt LSS.

[3] Försäkringskassan (2018). Socialförsäkringsrapport 2018:5 *Anhöriga till personer med statlig assistansersättning. En beskrivning av anhöriga som personliga assistenter, mottagare av personlig assistans och assistansersättningen.*

Figur 12.2 Antal kvinnor och män i den statliga assistansersättningen



Källa: Försäkringskassan.

Förslaget om förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser förväntas inte ha effekter på jämställdheten.

Förslaget om nya grundläggande behov förväntas förbättra jämställdheten. Vi förväntar oss att det är fler män och pojkar som blir berörda när 2 000 individer i stället för att få andra insatser enligt socialtjänstlagen och LSS kan kvalificera sig in i assistansen. Detta påverkar inte jämställdheten i sig. Dock förbättras jämställdheten då assistansanvändarna får ett mer omfattande stöd. Socialstyrelsen har i sin kartläggning om könsskillnader inom LSS och socialtjänstlagen[4] visat att kvinnor har ett större ansvar för omsorgsarbetet än män oavsett om det avser partnern eller barnen. Detta går ut över både deras hälsa och deras möjligheter på arbetsmarknaden. I det avseendet ger ökat stöd positiva effekter för kvinnornas hälsa och livskvalitet. Därutöver ökar assistansanvändares möjlighet att leva sitt liv som andra vilket minskar skillnaderna i livsmöjligheter mellan de med och utan funktionsnedsättningar.

Även förslaget om avsmalnat föräldraansvar har positiva effekter för jämställdheten. Enligt en rapport från Inspektionen för socialförsäkringen tar kvinnor ett större ansvar för omsorgen om barn

[4] Socialstyrelsen (2011). *Insatser till kvinnor och män med funktionsnedsättning Kartläggning och analys av könsskillnader inom LSS och SoL.*

med funktionshinder och deras arbetskraftsutbud minskar när de får ett barn med särskilda behov.[5] Våra förslag ger mer stöd till familjer med barn som har funktionsnedsättning och förväntas därför leda till att jämställdheten mellan män och kvinnor ökar. Dessutom minskar skillnaderna i förutsättningar mellan föräldrar till barn med och utan funktionsnedsättning.

Våra förslag innebär också att fler assistenter behövs. Även då påverkas kvinnor i större utsträckning än män. Detta då det är fler kvinnor än män som arbetar som personliga assistenter. Detta gäller både när assistenten är en anhörig och när assistenten är en utomstående.[6]

12.3 Offentligfinansiella konsekvenser

Våra förslag innebär att fler personer kommer att beviljas personlig assistans. Det innebär också att det genomsnittliga antalet assistanstimmar för barn kommer att öka. Vi bedömer inte att det genomsnittliga antalet assistanstimmar för vuxna kommer att öka då de personer som kommer in i insatsen genom våra förslag kommer att ha både större och mindre omfattande behov än de som redan befinner sig i insatsen. Vi antar därför att det genomsnittliga antalet assistanstimmar är oförändrat. I nedanstående beräkningar redovisas de sammanlagda konsekvenserna av att genomföra alla våra förslag. När förslagen genomförs kommer kostnader att omfördelas mellan stat, kommuner och regioner. Den sammanlagda effekten under hela infasningen av det nya regelverket, uppskattningsvis mellan 3–5 år, blir att staten får ökade kostnader om cirka 3,6 miljarder kronor, att kommunernas kostnader minskar med cirka 1,0 miljarder kronor och att regionernas kostnader ökar med cirka 156 miljoner kronor. Den offentliga sektorn ökar således sina kostnader med cirka 2,7 miljarder kronor när förslagen är fullt genomförda. Nedan beskrivs beräkningarna i mer detalj.

[5] Inspektionen för socialförsäkringen (2013). *Rapport 2013:18 Vårdbidrag och framtida inkomster. De långsiktiga ekonomiska konsekvenserna av att få barn med särskilda behov.*
[6] Försäkringskassan (2018). Socialförsäkringsrapport 2018:5 *Anhöriga till personer med statlig assistansersättning. En beskrivning av anhöriga som personliga assistenter, mottagare av personlig assistans och assistansersättningen.*

12.3.1 Statens utgifter ökar

I kapitel 9 beskrivs hur förslaget förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser innebär att regionerna i högre utsträckning än i dag finansierar den sjukvård som assistansanvändare behöver. Detta innebär en minskning av kostnaden för staten med cirka 130 miljoner[7] kronor.

Som vi beskrev i kapitel 10 beräknas cirka 2 000 nya individer komma in i den statliga assistansersättningen när förslaget är implementerat, vilket innebär en ökning av statens utgifter med drygt 3,4 miljarder kronor under infasningen. De 400 barn som kommer in genom det schabloniserade föräldraavdraget (enligt beräkningar i kapitel 11) ingår i dessa 2 000 nya individer, men förslaget om föräldraavdraget leder därutöver till ökade utgifter för staten med cirka 200 miljoner kronor genom att barn får fler timmar assistansersättning vid nya beslut.

I tabell 12.1 nedan redovisas statens ökade utgifter till följd av utredningens förslag. Genom förslagen ökar statens utgifter med 3,6 miljarder kronor. Med ett antagande om 3 års implementering innebär det ökade utgifter för staten motsvarande knappt 1,2 miljarder kronor årligen de första 3 åren efter implementeringen.

Tabell 12.1 Statens ökade utgifter under infasningen till följd av utredningens förslag

	Antal berörda*	Utgiftsförändring för staten i miljoner kronor
Effekten av nya grundläggande behov	2 000	3 420
Effekten av ett schabloniserat föräldraavdrag, överföring av 400 barn till ASE	400	ingår i beloppet ovan
Effekten av föräldraavdragsförslaget, korrigering av timmar för barnbeståndet	2 166	183
Effekten av förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser**	1 983	-130
Myndigheternas ökade utgifter		86
Sammanlagda effekten		**3 559**

Källa: Egna beräkningar byggda på KOLADA, SCB.
Anm: * Ej summerbart.
**Förslaget berör alla med egenvård men kostnaderna berör bara 12,5 procent av brukarna.

[7] Med hänsyn taget till ökningen av antalet personer med assistansersättning.

De barn som med vårt förslag får personlig assistans har troligtvis inte alla stått helt utan stöd innan reformen. Om föräldrarna till de barn som kommer att beviljas personlig assistans (860 barn[8]) tidigare fått vårdbidrag eller omvårdnadsbidrag och dessa insatser upphör i och med att personlig assistans beviljas leder det till en besparing för staten. Under antagandet att föräldrarna till dessa 860 barn tidigare fått helt vårdbidrag, motsvarande 2,5 gånger prisbasbeloppet per år[9], minskar statens utgifter med cirka 100 miljoner kronor. Detta är dock en väldigt osäker beräkning och därför kan de 100 miljonerna ses som ett högsta belopp för besparing.

Myndigheternas kostnader ökar

Enligt uppgifter från Försäkringskassan kostar ett beslut som leder till beviljande i genomsnitt 10 000 kronor mer än ett som leder till ett avslag. Då vi antar att våra förslag innebär att cirka 670 personer fler årligen beviljas assistansersättning leder detta till att Försäkringskassans handläggningskostnader (inklusive overhead och stöd med mera) beräknas öka under infasningsperioden med 6,7 miljoner kronor per år.

Försäkringskassan anger dessutom att det behövs IT-utveckling till en engångskostnad av 2 miljoner kronor.

Förvaltningskostnaden för Försäkringskassan avseende assistansersättningen[10] angavs ligga på 444 miljoner kronor år 2020. Våra förslag leder till en successiv volymökning (cirka 670 nya personer med assistansersättning årligen under en 3-årsperiod) och förväntas resultera i 2 000 personer med assistansersättning ytterligare. Detta motsvarar en volymökning om 14,4 procent. Om vi antar att förvaltningskostnaden är konstant leder denna volymökning till en ökning av myndighetens kostnader med 64 miljoner kronor när infasningen är klar. Försäkringskassans kostnader ökar således med totalt 86 miljoner kronor (se tabell 12.1).

[8] 460 barn som flyttas till kommunal personlig assistans och 40 procent av 1 000 personer, dvs 400 barn som får assistansersättning i stället för andra eller inga insatser.
[9] Prisbasbeloppet är för närvarande 47 600 kronor per år.
[10] Enligt Försäkringskassans årsredovisning för 2020, tabell 122 s. 115.

12.3.2 Kommunernas utgifter minskar

Den sammanlagda effekten av utredningens förslag för kommunerna beräknas bli en utgiftsminskning på knappt 1,0 miljarder kronor. I tabell 12.2 nedan redovisas för kommunernas minskade utgifter till följd av alla förslag under infasningsperioden.

Tabell 12.2 Kommunernas minskade utgifter under infasningen till följd av utredningens förslag

	Antal berörda*	Utgiftsförändring för kommunen i miljoner kronor
Effekten av nya grundläggande behov	1 900	-1 179
Effekten av ett schabloniserat föräldraavdrag - minskning av antal personer i kommunal PA	400	ingår i beloppet ovan
Nettoeffekten av ett schabloniserat föräldraavdrag - ökning av antal personer i kommunal PA och minskning i andra insatser	460	70
Effekten av ett schabloniserat föräldraavdrag - timkorrigering av beståndet	1327	129
Effekten av förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser	585	-38
Sammanlagda effekten		**-1 018**

Källa: Egna beräkningar byggda på KOLADA, SCB.
Anm: * Ej summerbart.

Av de 2 000 personer som går till den statliga assistansersättningen till följd av förslag om nya grundläggande behov kommer merparten[11] från andra kommunala insatser enligt LSS och socialtjänstlagen. Detta leder till att kommunerna får minskade utgifter motsvarande cirka 1,0 miljarder kronor. Kommunernas minskade kostnader i denna beräkning är troligtvis överskattade eftersom kostnaderna för tillfälliga utökningar och merkostnader för statligt beslutad assistans är desamma oavsett huvudman. Nettoeffekten av att 460 barn flyttas från andra insatser till kommunal assistans uppskattas medföra en ökad kostnad för kommunerna med cirka 70 miljoner kronor. Under antagandet att kommunernas timkorrigering till följd av det schabloniserade föräldraavdraget motsvarar statens tillkommer utgifter om cirka 100 miljoner kronor. Därutöver antar vi att cirka 12,5 procent av personerna i kommunal personlig assistans har behov

[11] 1 900 personer.

av sjukvård för vilken kostnaden kommer att överföras till regionerna. Detta motsvarar en besparing för kommunerna om 38 miljoner kronor.

Som vi tidigare antagit kommer implementeringen att ske successivt. Därmed kommer även besparingen att ske under en längre period, uppskattningsvis mellan 3–5 år.

12.3.3 Regionernas utgifter ökar

I huvudsak innebär förslaget om förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser att regionerna kommer att återta finansieringsansvaret för den hälso- och sjukvård assistansanvändare behöver. Effekterna av förslagen på regionerna redovisas i tabell 12.3 nedan.

Tabell 12.3 Regionernas ökade utgifter till följd av utredningens förslag

	Antal berörda	Utgiftsförändring givet 4 timmar/vecka och 315 kronor i schablonersättning
Överföring från staten	1 983	130
Överföring från kommunerna	585	38
Regionernas ökade utgifter	**2 384**	**168**

Källa: Egna beräkningar byggda på KOLADA, SCB.

I enlighet med resonemang i kapitel 9 antar vi att 12,5 procent av de assistansberättigade kommer att få sjukvårdande insatser med regionen som huvudman. Dessa individer antas få 4 timmar sjukvårdande insatser per vecka i genomsnitt. I syfte att kunna beräkna kostnaderna för dessa timmar gör vi antagandet att de avtal som regionerna och assistansanordnarna kommer att sluta kommer att följa den schablon som är satt för assistansersättningen, som år 2021 ligger på 315 kronor per timme. Detta är ett rimligt antagande då åtminstone en av de regioner som redan i dag sluter denna typ av avtal använder sig av schablonen.

12.3.4 Den sammanlagda offentligfinansiella effekten

Utredningens förslag antas leda till att antalet personer i statlig assistansersättning ökar med 2 000 personer vilket innebär en utgiftsökning för staten. Antalet personer i kommunal personlig assistans minskar med 540[12] personer, samt personer i andra insatser enligt socialtjänstlagen och LSS minskar med 900 personer vilket leder till minskade utgifter till kommunerna. Förslagen i kapitel 9 innebär minskade utgifter för stat och kommuner men ökade utgifter för regionerna efter implementeringen. I tabell 12.4 nedan redovisas den offentligfinansiella effekten av förslagen.

Tabell 12.4 Offentligfinansiella effekten av förslagen under infasningsperioden, i miljoner kronor

	Staten	Kommunerna	Regionerna	Offentliga sektorn
Effekten av nya grundläggande behov	3 506	-1 179	0	2 327
Effekten av ett schabloniserat föräldraavdrag	183	199	0	382
Effekten av förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser	-130	-38	168	0
Sammanlagda effekten	**3 559**	**-1 018**	**168**	**2 709**

Källa: Egna beräkningar byggda på KOLADA, SCB.

Offentligfinansiella effekter avseende barn och ungdomar

I detta avsnitt särredovisas den del av kostnaderna som hör till barn. Dessa kostnader är en delmängd av ovanstående sammanlagda kostnader.

Effekten av de nya grundläggande behoven tillsammans med förslaget om ett schabloniserat föräldraavdrag innebär att cirka 800 barn beräknas att få assistansersättning. Barn står således för 40 procent av de totalt 2 000 nya personer som beräknas få assistansersättning. Därutöver beräknas det schabloniserade föräldraavdraget innebära att uppskattningsvis 460 barn i åldrarna 0–12 år som i dag får andra insatser från kommunen, kommer in i den kommunala personliga assistansen.

[12] Minskning med 1 000 men ökning med 460 barn=netto 540.

Förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser har också effekter för barn men hur många barn som berörs är svårt att beräkna.

Därmed kan vi säga att 1 260 barn och ungdomar, merparten i åldrarna 0–12 år, berörs av förslagen. Barn beräknas således stå för 48 procent av den sammanlagda offentligfinansiella effekten, se tabell 12.5 nedan.

Tabell 12.5 Offentligfinansiella effekten av förslagen avseende barn 0–17 år, i miljoner kronor

	Staten	Kommunerna	Regionerna	Offentliga sektorn
Effekten av tillsynsförslaget	1 402	-472	0	931
Effekten av föräldraavdragsförslaget	183	199	0	382
Effekten av förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser	*	*	*	0
Sammanlagda effekten	**1 585**	**-273**	*	**1 313**

Källa: Egna beräkningar byggda på KOLADA, SCB.
Anm: *Har inte kunnat beräknas.

12.3.5 Förslag till finansiering

Förslagen innebär att statens utgifter för assistansersättning ökar med knappt 3,6 miljarder kronor. Med en implementering på 3 år motsvarar det knappt 1,2 miljarder kronor årligen, motsvarande 5 procent av statens budget för anslaget år 2020. Kommunernas utgifter kommer att minska med knappt 1 miljard kronor som en följd av förslagen. Detta motsvarar cirka 339 miljoner kronor årligen vid en implementering på 3 år.

I enlighet med finansieringsprincipen kan statens utgifter delvis finansieras genom att en minskning görs av anslag *1.1 Kommunalekonomisk utjämning, utgiftsområde 25 Allmänna bidrag till kommuner* motsvarande utgiftsminskningen för kommunerna. Resterande utgiftsökningen föreslås finansieras genom utökade anslag för assistansersättningen.

Ur en offentligfinansiell synpunkt är våra förslag inte kostnadsneutrala eftersom utgiftsökningen för staten är högre än besparingen för kommunerna. Kostnadsökningen kan dock motiveras av att assistansanvändare, såväl vuxna som barn, får bättre vård och adekvat stöd samt att anhöriga får bättre stöd och mer avlastning – något

som bidrar till att Sverige i högre utsträckning lever upp till såväl den nationella funktionshinderspolitiska målsättningen som de åtaganden som staten har enligt internationella konventioner.

Efter implementeringen tillkommer inte längre några kostnadsökningar vare sig för kommunerna eller för staten.

12.4 Övriga samhällsekonomiska konsekvenser

12.4.1 Konsekvenser för sysselsättningen

Genom att obetalt arbete omvandlas till betalt arbete och personer får utökat stöd via personlig assistans bedömer vi att sysselsättningen kommer att påverkas i positiv riktning.

Vi bedömer att våra förslag kommer att påverka efterfrågan av personliga assistenter och därmed antalet jobb som personlig assistent. De 2 000 nya personer som kommer in i den statliga assistansersättningen genom förslaget om nya grundläggande behov kan generera drygt 6 200 nya heltidsarbeten. Samtidigt minskar antal personer i den kommunala assistansen med 540[13] personer vilket leder till en minskning med cirka 1 100 heltidsarbeten. Sammantaget förväntas en nettoökning av efterfrågan på personliga assistenter med 5 100 personer.

En del av dessa nya tjänster kommer att kunna fyllas med de personer som tidigare arbetat med samma individer men då i andra insatser så som avlösarservice, korttidsvistelse, hemtjänst och boendestöd. Det exakta antalet nya personliga assistenter som kommer att krävas är svårt att uppskatta. Det är dock helt säkert att en stärkt rätt till assistans ger en ökad efterfrågan på personliga assistenter.

12.4.2 Konsekvenser för assistansanordnare och personliga assistenter

Assistansanordnare påverkas på så sätt att efterfrågan på personlig assistans ökar. Förslagen innebär också att den som ansöker om tillstånd att bedriva enskild verksamhet som avses i 9 § 2–10 LSS och som har för avsikt att erbjuda hjälp med egenvård, i samband med

[13] = (1000–460) dvs. minskning med 1 000 genom förslaget om nya grundläggande behov och ökning med 460 genom förslaget om schabloniserat föräldraavdrag.

ansökan om tillstånd ska redovisa de rutiner som verksamheten har i fråga om egenvård. De som redan bedriver sådan verksamhet kommer att behöva ta fram rutiner i fall de har för avsikt att erbjuda hjälp med egenvård. Detta syftar till att öka tryggheten och säkerheten för den enskilde. Det kan också få följden av minskade risker för att oseriösa aktörer erhåller och behåller tillstånd.

Assistansanordnare påverkas också då de ges möjlighet att, enligt avtal med sjukvårdshuvudmannen, utföra sjukvårdsåtgärder. Vi antar att förslaget i denna del mestadels berör de verksamheter som kan möta kravet att bli vårdgivare (och som kanske redan i dag är vårdgivare i andra delar av sin verksamhet). För assistansanordnare kan våra förslag i någon utsträckning innebära ökade kostnader för administration och försäkring samt ökade krav på utbildning för de anställda i vissa fall. Eftersom assistansbolagen och regionerna är fria att avtala om villkoren för att bolagen ska utföra sjukvård inom den personliga assistansen är det dock inte säkert att denna kostnad tas av bolagen själva. Syftet är att öka patientsäkerheten för den enskilde.

Den som i dag får personlig assistans utförd av en eller flera personliga assistenter, får tjänsten utförd av assistenter som är anställda direkt av den assistansberättigade, av ett privat bolag eller av kommunen. Våra förslag har viss påverkan på sysselsättning och offentlig service i olika delar av landet och på små företags arbetsförutsättningar och konkurrensförmåga. Med våra förslag ökar dock tryggheten för den enskilde väsentligt.

När det gäller de personliga assistenterna anfördes i betänkandet *Översyn av yrket personlig assistent* att:

> Vi kan konstatera att det är svårt att avgöra vilket ansvar assistenter och deras arbetsgivare har för de olika arbetsuppgifter som kan omfattas av egenvård och vård på delegation. Enligt vår bedömning innebär otydligheter om ansvar och befogenheter risker, både ur ett patientsäkerhetsperspektiv och ur ett arbetsmiljöperspektiv.[14]

Genom våra förslag ökar tydligheten både när det gäller egenvårdsåtgärder och sjukvårdande insatser som tidigare delegerats. Detta torde påverka arbetsmiljön för de personliga assistenterna i positiv riktning.

[14] SOU 2020:1 *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor*, *s. 227*.

12.4.3 Dynamiska effekter

Förslaget om förstärkt rätt till personlig assistans vid behov av sjukvårdande insatser kan ha positiva dynamiska effekter på sikt. I och med utvecklingen mot mer sjukvård i hemmet och med den medicintekniska utvecklingen kommer mer sjukvård kunna utföras inom ramen för den personliga assistansen. Detta kommer att kunna medföra vinster för de enskilda assistansanvändarna vars frihet kommer att kunna öka.

Vi bedömer inte att personkretstillhörigheten kommer att påverkas med anledning av våra förslag. Vi stärker rätten till personlig assistans för de individer som tillhör personkretsen men förslagen innebär inte någon förändring av personkretsen. Att det endast är individer som tillhör personkretsen som beviljas personlig assistans är fortsatt de beslutande myndigheternas ansvar.

De effekter utredningen vill åstadkomma med förslaget om nya grundläggande behov är att fler personer som tillhör LSS personkrets kommer att ha rätt till personlig assistans enligt LSS och assistansersättning enligt SFB. Risken för dynamiska effekter, det vill säga att fler eller färre personer än den grupp som förslagen åsyftar ska få rätt till personlig assistans över tid försöker vi undvika genom att formulera lagstiftningen på ett balanserat sätt. Vi vill att den ska vara tillräckligt specifik för att identifiera rätt personer men inte så pass specifik att bedömningsutrymmet i det enskilda fallet blir så litet att personer som borde omfattas av förslaget inte gör det.

12.5 Konsekvenser för möjligheterna att uppnå det funktionshinderspolitiska målet

I november 2017 antogs ett nytt nationellt mål för funktionshinderpolitiken. Det är att, med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som utgångspunkt, uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning i ett samhälle med mångfald som grund. Målet ska bidra till ökad jämställdhet och till att barnrättsperspektivet ska beaktas. Våra förslag bidrar till att dessa mål uppnås, se mer i avsnitt 12.2.

12.6 Konsekvenser för möjligheterna att uppnå de integrationspolitiska målen

De integrationspolitiska målen säger bland annat att alla oavsett etnisk och kulturell bakgrund ska ha lika rättigheter och möjligheter.

Att få ett arbete som personlig assistent kan vara en bra väg in på arbetsmarknaden. Vi bedömer därför att våra förslag med syfte att ge personer med funktionsnedsättning den vård och omsorg samt stöd och service de behöver leder till att fler personer som är födda utanför Sverige kan få jobba som personliga assistenter vilket kan bidra till att nå de integrationspolitiska målen.

12.7 Konsekvenser för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet

I våra direktiv finns inget explicit uppdrag att beivra fusk inom den personliga assistansen. Förslagen avseende sjukvårdande insatser kan dock ändå innebära vissa ökade möjligheter till kontroll.

Assistansanordnare som enligt avtal tillhandahåller sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen kommer sannolikt framöver att i högre utsträckning anmäla sig som vårdgivare hos Inspektionen för vård och omsorg, vilket ökar möjligheterna för ändamålsenlig tillsyn av sådana insatsers kvalitet. Förslagen innebär också att den som ansöker om tillstånd att bedriva enskild verksamhet som avses i 9 § 2–10 LSS och som har för avsikt att erbjuda hjälp med egenvård, i samband med ansökan om tillstånd ska redovisa de rutiner som verksamheten har i fråga om egenvård. De som redan bedriver sådan verksamhet kommer att behöva ta fram rutiner i fall de har för avsikt att erbjuda hjälp med egenvård. Detta medför att det kommer att finnas förbättrade möjligheter till uppföljning och kontroll av kvaliteten även på de insatser som ges i form av egenvård. Detta kan bidra till att förhindra oseriösa utförare på assistansmarknaden.

12.8 Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen

Förslaget om förstärkt rätt till personlig assistans vid behov av sjukvårdande insatser påverkar den kommunala självstyrelsen i liten utsträckning. Kommunerna kommer fortsätta att vara skyldiga att an-

ordna personlig assistans till de assistansberättigade som så önskar, samt i de fall som andra anordnare inte lever upp till sitt åtagande gentemot den assistansberättigade. Detta handlar inte om ett nytt ansvar för kommunerna jämfört med i dag. Kommunerna är skyldiga att anordna personlig assistans till alla assistansberättigade som vill det och att garantera att assistans utförs när ordinarie assistansanordnare inte klarar av att utföra tjänsten. I de fall en assistansanvändare har en anordnare som har avtal med regionen om utförande av vissa sjukvårdande åtgärder och användaren är missnöjd med anordnaren finns det inget krav på kommunen att sluta avtal med regionen om utförande av de sjukvårdande uppgifterna. Kommuner kan överta vissa uppgifter från regionerna men måste inte – detta regleras redan i dag via avtal mellan kommuner och regioner.

De nya grundläggande behov som vi föreslår ska införas innebär ett ökat åtagande för kommunerna och därmed en inskränkning i den kommunala självstyrelsen. Förslaget innebär dock också ett minskat åtagande vad avser andra LSS-insatser och att personer med kommunal personlig assistans går över till den statligt finansierade assistansersättningen. Nettoeffekten är att kommunernas åtagande minskar.

Förslaget om ett schabloniserat föräldraavdrag påverkar självstyrelsen då kommunerna inte själva får avgöra hur avdrag för föräldraansvar ska göras. Fördelarna med schabloniseringen överväger dock. Tillämpningen blir enhetlig över landet och därmed rättssäker.

Förslagens syfte är att personer med funktionsnedsättning som tillhör personkretsen för LSS och som på grund av stora och varaktiga funktionshinder ska kunna få personlig assistans för att kunna bo kvar hemma och även i övrigt kunna leva sitt liv på lika villkor som andra. De syftar också till ökad rättssäkerhet vid bedömningen av barns rätt till en lagstadgad rättighet. Förslagens syfte bedöms inte kunna uppnås på mindre ingripande sätt. Sammantaget är bedömningen att inskränkningen i den kommunala självstyrelsen är proportionerlig.

Den nettominskning av ansvar som våra förslag sammantaget innebär för kommunerna bör innebära minskade statsbidrag och på så sätt blir våra förslag kostnadsneutrala för kommunerna.

12.9 EU-rättsliga konsekvenser

Vi bedömer att de förslag som vi lämnar inte ger några unionsrättsliga konsekvenser. EU-lagstiftningen har inte på något avgörande sätt påverkat våra vägval.

12.10 Förslag om uppföljning och utvärdering av förslagen

I samband med genomförande av förändringar är det viktigt att följa effekterna av dessa. Nedan finns därför ett antal förslag till uppföljning av förslagen.

12.10.1 Förslag om uppföljning av förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser

Förslag:

- Försäkringskassan bör ges i uppgift att registrera det antal timmar hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen som grundar rätt till personlig assistans.
- Inspektionen för vård och omsorg (IVO) bör ges i uppdrag att följa hälso- och sjukvårdens och utförarverksamheternas följsamhet till det nya regelverket om egenvård samt hur hälso- och sjukvården lever upp till kravet på att ta särskilda hänsyn när vård ska ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar.
- Socialstyrelsen bör ges i uppdrag att följa hur möjligheterna att sluta avtal om sjukvårdsåtgärder inom ramen för den personliga assistansen tillämpas i olika regioner.

Vad gäller förslaget om förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser anser vi att regeringen bör ge ansvariga myndigheter i uppgift att följa införandets effekter med särskild betoning på assistansberättigades hälsa, vårdkonsumtion samt fördelningen av kostnaderna. Försäkringskassan bör ges i uppgift att registrera det antal timmar

sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen som grundar rätt till personlig assistans.

Vi bedömer att förslaget om förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser har förutsättningar att leda till att personer som tillhör personkretsen i högre utsträckning ges ett ändamålsenligt stöd med sjukvårdande insatser. Vi bedömer dock att inte alla de problem som vi sett kan avhjälpas genom nya regler, bland annat eftersom vissa problem handlar om bristande regelefterlevnad. I detta har tillsynsmyndigheten en viktig roll att uppmärksamma när hälso- och sjukvården eller LSS-verksamheter inte uppfyller de kvalitetsmässiga krav som gäller. Regeringen bör därför ge IVO i uppgift att följa:

– hälso- och sjukvårdens och utförarverksamheternas följsamhet till det nya regelverket om egenvård, och
– hur hälso- och sjukvården lever upp till det nya kravet på att ta särskilda hänsyn när vård ska ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar.

Det kan bli så att möjligheterna att sluta avtal om sjukvårdsåtgärder inom ramen för den personliga assistansen kommer att tillämpas olika i olika regioner. Detta behöver då inte bero på godtycke utan kan också vara hänförligt till olika regionala förutsättningar. Det är dock viktigt att regeringen ger exempelvis Socialstyrelsen i uppdrag att följa utvecklingen.

12.10.2 Förslag till uppföljning av de nya grundläggande behoven

Förslag: Försäkringskassan och Socialstyrelsen bör ges i uppgift att tillsammans följa flödena av assistansanvändare mellan stat och kommun. Antal assistansanvändare bör rapporteras årligen de första fem åren efter att nya grundläggande behov införs.

Vad gäller förslagen om nya grundläggande behov rekommenderar vi att flödena av assistansanvändare mellan stat och kommun följs longitudinellt. Syftet med förslagen är att återställa tillämpningen såsom den var innan praxisförändringarna. Om tillämpningen mot förmodan skulle glida så att syftet inte nås kan justeringar av lagstiftningen behöva göras.

12.10.3 Förslag till uppföljning av det schabloniserade föräldraavdraget

Förslag:

- Försäkringskassan bör ges i uppgift att följa hur många barn som beviljas assistansersättning och det genomsnittliga antalet timmar beviljad assistansersättning för barn i olika åldrar.
- Socialstyrelsen bör ges i uppgift att följa hur många barn som beviljas personlig assistans och det genomsnittliga antalet timmar personlig assistans för barn i olika åldrar.
- Inspektionen för socialförsäkringen bör ges i uppgift att följa effekter av det schabloniserade föräldraavdraget, exempelvis föräldrars arbetsutbud och föräldrars sjukfrånvaro.
- Myndigheten för delaktighet bör ges i uppdrag att följa effekter av det schabloniserade föräldraavdraget, exempelvis barns möjligheter till inflytande över sin personliga assistans samt möjligheter att leva sitt liv som andra barn.

Förslaget om ett schabloniserat föräldraavdrag beräknas innebära att fler barn kommer att beviljas personlig assistans eller assistansersättning och att de i genomsnitt får fler assistanstimmar. Det är dock mycket viktigt att följa effekterna av reformen så att vissa åldersgrupper inte får en otillräcklig assistans med anledning av de schabloner som införs. Det är också viktigt att följa upp reformen så att det inte finns vissa grupper som med det schabloniserade föräldraavdraget får ett sämre stöd än vad de annars skulle ha fått.

Vi föreslår därför att regeringen ger Försäkringskassan och Socialstyrelsen i uppgift att följa hur många barn som beviljas insatsen och hur många timmar de får.

Vi föreslår också att regeringen ger Inspektionen för socialförsäkringen i uppgift att följa effekten av det schabloniserade föräldraavdraget. Effekter som bör följas upp är exempelvis föräldrars arbetsutbud och sjukfrånvaro.

Därutöver anser vi att Myndigheten för delaktighet bör ges i uppgift att följa effekterna av reformen ur ett barnperspektiv.

12.11 Stöd till införande av ny lagstiftning om egenvård.

Förslag: Regeringen bör ge ekonomiskt stöd till kommuner och regioner i samband med införande av ny lagstiftning om egenvård.

En ny lagstiftning kring egenvård berör många verksamheter och medarbetare från olika professioner i kommuner och regioner samt Försäkringskassan. För att lagen ska få god och avsedd effekt behövs stöd för införandet. Det handlar om utbildningsinsatser till personal, men också om stöd för att skapa effektiva rutiner och bygga en god samverkan mellan berörda parter. I vår utredning har vi fått beskrivet att goda erfarenheter finns av införandestöd till lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård, där kommuner och regioner erhöll gemensamt ekonomiskt stöd och SKR bidrog med stöd till erfarenhetsutbyte för att säkra en jämlik vård och omsorg i hela landet.

13 Författningskommentar

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

9 a §

Paragrafen, som behandlas i avsnitt 10.4, 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 andning, personlig hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Första stycket ändras på så sätt att formuleringen ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” tas bort. Två nya grundläggande behov införs. De grundläggande behoven numreras 1–7.

I *första stycket punkten 6* införs ett nytt grundläggande behov, ”kontinuerligt stöd som den enskilde till följd av sitt funktionshinder behöver för att förebygga att han eller hon fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom". Det grundläggande behovet, som behandlas i avsnitt 10.4.1, tar sikte på situationer då den enskilde till följd av sin funktionsnedsättning behöver stöd för att förebygga att det uppkommer ett beteende som innebär risk för att hen fysiskt skadar sig själv, någon annan eller egendom. Även insatser för att minska riskerna för skada när ett visst beteende väl har uppkommit kan anses som sådant förebyggande stöd som omfattas av det grundläggande behovet. Det grundläggande behovet är tillämpligt i situationer då den enskilde behöver kontinuerligt stöd. Med detta avses att närvaron av en annan person som kan ge stödet ska behövas löpande under en stor del av personens vakna tid.

Det ska vara fråga om stöd som behövs för att förebygga beteenden som på ett direkt och uppenbart sätt riskerar att leda till fysisk skada för den enskilde själv, för andra eller på egendom. Det saknar betydelse om beteendet är att beskriva som utagerande, självskadande eller något annat. Behovet omfattar inte situationer då den enskilde försätter sig i situationer som på ett mer indirekt sätt innebär en risk för skada, till exempel genom kontakter på internet eller liknande.

Om den skada som riskerar att uppkomma är obetydlig bör stödbehovet inte beaktas som grundläggande behov. Skada i form av förstörda egna förbrukningsvaror till följd av exempelvis ett tvångsmässigt beteende torde i normalfallet inte vara sådant att det grundläggande behovet ska tillämpas. Även skador som var och en för sig framstår som obetydliga kan dock få stora sammantagna konsekvenser för den enskilde eller för personer i hens närhet och de sammantagna konsekvenserna av ett uteblivet stöd ska därför beaktas vid bedömningen. Här kan det vara aktuellt att göra skillnad mellan skador på person och skador på egendom. Utrymmet för att bedöma en personskada som obetydlig bör vara avsevärt mindre än när det är fråga om skador på egendom.

Stödet ska vara förebyggande. Det innebär att det vid bedömningen av behovet inte bör ställas krav på att exempelvis faktiska episoder med ett visst beteende ska inträffa, eller att skador uppstår, med en viss frekvens. Det är således tillräckligt att det framgår att det utifrån de individuella svårigheter som den enskildes funktionsnedsättning innebär finns en påtaglig risk för att ett visst beteende ska uppkomma och att det skulle kunna leda till sådan skada som omfattas av bestämmelsen. Även om det sannolikt många gånger är så att den som ger stödet behöver ha en viss grad av kännedom om den enskilde för att kunna ge stödet på ett ändamålsenligt sätt, är detta dock inte ett krav för att det grundläggande behovet ska vara tillämpligt.

Personen som ger stödet ska inte ständigt behöva vara i personens omedelbara fysiska närhet. För att det ska vara fråga om sådant stöd som omfattas av detta grundläggande behov bör det dock vara nödvändigt att den som ger stödet är tillräckligt nära för att löpande kunna bedöma vilket slags stöd som behöver ges, till exempel genom att vara på plats i den enskildes bostad.

I *första stycket punkten 7* införs ytterligare ett nytt grundläggande behov, ”kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa”. Detta behandlas i avsnitt 10.4.2. Att stödbehovet ska vara kontinuerligt innebär att det ska behövas löpande under hela eller en stor del av dygnet. Stödbehovet kan avse såväl praktiska åtgärder som sådan uppsikt som behövs för att uppmärksamma och ta ställning till när eller vilka praktiska åtgärder som behöver vidtas. Att praktiska stödinsatser behöver ges mycket frekvent eller att det när som helst kan uppstå situationer när praktiska insatser behövs talar för att det är fråga om ett behov av kontinuerligt stöd. Det kan till exempel röra sig om att de praktiska åtgärder som behöver utföras är av teknisk eller på annat sätt avancerad karaktär, eller att åtgärderna av annan anledning inte kan utföras av den enskilde själv. Det kan också vara fråga om situationer där det finns en överhängande risk för att ett visst medicinskt tillstånd kan inträffa och den enskilde till följd av sin funktionsnedsättning inte själv har möjlighet att hantera situationen eller påkalla hjälp.

Uteblivet stöd ska innebära en allvarlig risk för den enskildes liv eller hälsa. Risken ska vara påtaglig. Hjälpen ska behövas på grund av den enskildes stora och varaktiga funktionsnedsättningar, men det krävs också att den ifrågavarande medicinska problematiken är varaktig eller långvarig. Detta innebär att så väl kronisk medicinsk problematik som medicinsk problematik som är övergående men långvarig kan beaktas. Det grundläggande behovet omfattar inte behov av stöd som föranleds av medicinsk problematik som är av helt tillfällig karaktär.

Det finns inte någon uppräkning över de olika typer av medicinsk problematik som skulle kunna medföra sådana stödbehov som omfattas av det nya grundläggande behovet. Detta måste avgöras i det enskilda fallet utifrån stödbehovets omfattning och de risker som uteblivet stöd innebär. Exempel på medicinsk problematik som under vissa förhållanden skulle kunna föranleda sådana stödbehov som omfattas av bestämmelsen kan dock vara grav epilepsi eller vissa allvarliga ämnesomsättningssjukdomar.

I *andra stycket* regleras att behov av kvalificerat motiverande eller vägledande stöd som är en förutsättning för att den enskilde ska klara de grundläggande behoven, ska beaktas som en del i det grund-

läggande behov som det avser att tillgodose. Detta behandlas i avsnitt 10.4.3.

Ett behov av motiverande eller vägledande stöd kan vara kvalificerat på olika sätt. Om det motiverande eller vägledande stöd som den enskilde behöver förutsätter en omedelbar fysisk närhet i samband med integritetsnära situationer och innehåller sådana moment som i det närmaste är att betrakta som praktiska, kan detta vara att anse som kvalificerat. Även annat slags motiverande eller vägledande stöd kan vara kvalificerat i den mening som avses i bestämmelsen, till exempel om det är fråga om behov av individanpassad motivering eller vägledning och den enskilde har stora begränsningar i kommunikationsförmåga eller det av andra skäl som har samband med den enskildes funktionsnedsättningar krävs att den som ger stödet har god kännedom om den enskilde och om hur stödet bör ges.

Stödet ska vara en förutsättning för att den enskilde ska klara de grundläggande behoven. Bestämmelsen syftar på personer som trots att de har de fysiska förutsättningar som krävs ändå på grund av sin funktionsnedsättning är ur stånd att på egen hand klara av sina grundläggande behov. Stödet ska betraktas som en del i det grundläggande behov som det avser att tillgodose.

I *tredje stycket* regleras att hjälp med andning, måltider i form av sondmatning och det nya grundläggande behovet ”kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv och hälsa” ska anses som personlig assistans för grundläggande behov oavsett hjälpens karaktär. Avseende andning och måltider i form av sondmatning har detta tidigare reglerats i bestämmelsens andra stycke (se prop. 2019/20: 92 s. 18 ff. och 46). Ändringen innebär att även hjälp med det nya grundläggande behovet ”kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv och hälsa” ska anses som personlig assistans för grundläggande behov oavsett hjälpens karaktär. Bestämmelsen innebär att det vid bedömningen av rätten till personlig assistans för dessa behov saknar betydelse i vilken utsträckning hjälpen är av privat eller integritetskänslig karaktär (jfr prop. 1992/93:159 s. 64 och 174 f., RÅ 2009 ref. 57, HFD 2018 ref. 21 och HFD 2019 ref. 56). Samtliga hjälpmoment ska alltså vara assistansgrundande när det gäller dessa behov. Att ett hjälpbehov är assistansgrundande innebär att det ger rätt till personlig assistans, såvida inte något annat följer

av en annan bestämmelse eller rättsprincip. Som exempel kan nämnas att hjälpbehovet tillgodoses på annat sätt (se 7 § första stycket) eller att hjälpbehovet avser sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (se prop. 2019/20: 92 s. 18 ff. och 46).

I *fjärde stycket* regleras rätten till personlig assistans för andra personliga behov. Detta reglerades tidigare i bestämmelsens andra stycke.

Ändringen i styckets *andra mening* innebär att åtgärder som är direkt nödvändiga för att ”kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv och hälsa” ska kunna ges, på samma sätt som gäller för andning, alltid ska vara assistansgrundande som andra personliga behov (jfr prop. 2019/20:92 s. 46 f.). Kravet på att åtgärden ska vara direkt nödvändig innebär att det ska finnas ett omedelbart samband mellan hjälpåtgärden och den nämnda insatsen. Som exempel på sådana åtgärder kan nämnas iordningsställande och skötsel av hjälpmedel eller apparatur som ska användas under själva hjälpinsatsen. Däremot omfattas inte sådana saker som exempelvis inköp av medicintekniska produkter och kontakter med hälso- och sjukvården. Även behov av hjälp med åtgärder som inte är direkt nödvändiga i den mening som avses här kan ge rätt till personlig assistans för andra personliga behov, om hjälpen bedöms vara kvalificerad på det sätt som krävs enligt avgörandet HFD 2017 ref. 27. Den nu gjorda ändringen innebär således inte någon uttömmande reglering av vilka andra personliga behov som kan ge rätt till personlig assistans för ”kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv och hälsa” (jfr prop. 2019/20:92 s. 46 f.).

9 f §

Paragrafen, som behandlas i kapitel 11, reglerar hur bedömningen ska göras i fråga om personlig assistans för barn. Paragrafen har sin motsvarighet i 51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken.

Första stycket första meningen är oförändrad. Där regleras att när behovet av personlig assistans bedöms för ett barn ska det bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose

enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter.

I *andra meningen* regleras att detta ska ske genom att ett schablonavdrag görs från barnets totala hjälpbehov. Avdraget kallas för föräldraavdrag. Schablonen för föräldraavdrag regleras i 6 a § förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Själva schablonen framgår av bilaga till den förordningen. Se mer om tillämpningen av föräldraavdraget i avsnitt 11.5.2.

I *tredje meningen* regleras att inget avdrag ska göras för vissa i bestämmelsen uppräknade stödbehov. Sedan tidigare har vissa behov av stöd med andning och sondmatning varit undantagna på så sätt att det vid bedömningen av behovet av personlig assistans inte ska bortses från någon del av dessa behov med hänvisning till det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. Ändringen består i att detta nu gäller även behov av stöd som omfattas av det nya grundläggande behovet *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv och hälsa* och åtgärder som är direkt nödvändiga för att ett sådant stöd ska kunna ges. Detta behandlas närmare i avsnitt 11.4.

I *andra stycket* regleras att regeringen eller den myndighet regeringen bestämmer får meddela föreskrifter om beräkningen av föräldraavdrag enligt första stycket.

I *tredje stycket* regleras vad som tidigare stod i bestämmelsens andra stycke.

9 g §

Paragrafen, som behandlas i avsnitt 11.6, är ny. I bestämmelsen regleras vad som särskilt ska beaktas vid kommunens bedömning av rätten till personlig assistans för barn.

I bestämmelsen framgår att vid bedömningen om ett barns behov av hjälp med de grundläggande behoven är av sådan omfattning att det finns rätt till personlig assistans enligt 9 a § ska hänsyn tas till vad som bedöms vara barnets bästa. Bedömningen ska göras som en del i den individuella bedömning som redan görs för att avgöra om en person utifrån omfattningen av sina stödbehov har rätt till per-

sonlig assistans (jfr RÅ 2009 ref. 57 och HFD 2018 ref. 13). Bestämmelsen innebär att personlig assistans ska beviljas även om barnets behov av hjälp med grundläggande behov endast omfattar ett fåtal timmar ifall detta bedöms vara till barnets bästa.

Bedömningen avser de grundläggande behov som återstår efter att föräldraavdraget gjorts, det vill säga behov som till sin karaktär är sådana att de kan berättiga till insatsen. Vid bedömningen ska hänsyn tas till barnets individuella situation. Omständigheter som ska beaktas vid bedömningen är omfattningen och karaktären av barnets funktionsnedsättningar och hjälpbehov. Vid bedömningen av om det grundläggande behov som återstår efter föräldraavdraget är tillräckligt för att berättiga till personlig assistans ska särskilt beaktas betydelsen av insatsen för barnets möjlighet att växa upp i föräldrahemmet utifrån de omständigheter som råder i det individuella fallet. Av förarbetena till LSS framgår att personlig assistans alltid bör övervägas som alternativ för barn och ungdomar till att bo utanför föräldrahemmet (se prop. 1992/93:159 s. 64).

Bestämmelsen utgör en komplettering till 6 a § som inte kan tillämpas på ett sätt som påverkar möjligheten för ett barn att beviljas inträde till insatsen personlig assistans (se prop. 2009/10:176 s. 31 ff. och 74).

9 h §

Paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.9, är ny. I paragrafen regleras hur behov av hjälp som utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) ska hanteras vid bedömningen av rätten till personlig assistans.

Första stycket kodifierar praxis om att personlig assistans inte lämnas för sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (jfr HFD 2012 ref. 41). Detta stycke innebär inte någon ändring i sak. Stycket motsvarar 51 kap. 5 § första stycket socialförsäkringsbalken.

I *andra stycket* regleras en möjlighet att i vissa fall beakta behov av hjälp med grundläggande behov som utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen vid bedömningen om en person har rätt till personlig assistans. Det innebär inte att någon personlig assistans faktiskt ska utges för den tid som utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen, utan behovet av sådana insatser ska

enbart ha betydelse för själva inträdet i insatsen. Denna utökade möjlighet att bli berättigad till insatsen personlig assistans gäller endast under förutsättning att den ansvariga sjukvårdshuvudmannen har ingått en överenskommelse med en arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av de sjukvårdande insatserna.

Med sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen avses sådana hälso- och sjukvårdsåtgärder som sjukvårdshuvudmännen enligt hälso- och sjukvårdslagen är ansvariga för. Bedömningen av om de sjukvårdande insatserna utgör grundläggande behov ska göras på samma sätt som görs i fråga om sådana insatser som har karaktären av egenvård (jfr HFD 2018 ref. 21).

Av bestämmelsen framgår att överenskommelsen ska avse ”de sjukvårdande insatserna”. Detta innebär att för att bestämmelsens krav på en överenskommelse ska vara uppfyllt krävs att överenskommelsen är individuell, det vill säga att den gäller just den enskilde och omfattar de aktuella sjukvårdande insatserna. Överenskommelsen ska ha ingåtts. Det är dock inte ett krav att assistenternas utförande av de sjukvårdande insatserna ska ha inletts. Även en överenskommelse vars ikraftträdande är villkorat av att den enskilde beviljas personlig assistans bör kunna godtas.

Det är kommunen som i sitt beslut om personlig assistans fastställer hur mycket av de sjukvårdande insatserna enligt hälso- och sjukvårdslagen som kan anses avse grundläggande behov och som därmed kan ligga till grund för rätt till personlig assistans. Till stöd för bedömningen behövs underlag som visar att förutsättningarna är uppfyllda. Ifall överenskommelsen mellan sjukvårdshuvudmannen och arbetsgivare till personliga assistenter skulle innehålla uppgifter om beräknat antal timmar för utförande av de sjukvårdande insatserna bör detta också kunna ligga till grund för bedömningen. Den som ansöker om en insats ska medverka i utredningen genom att så långt som möjligt ge in den utredning som hen vill åberopa (se till exempel HFD 2021 ref. 11).

Om rätt till personlig assistans bedöms föreligga ska inte personlig assistans enligt 9 § 2 LSS utges för tid som avser de sjukvårdande insatserna. Personlig assistans utges då endast för det övriga stöd och service som den enskilde behöver som omfattas av 9 a § LSS.

Ikraftträdande och övergångsbestämmelser

Av *första punkten* framgår att lagändringarna träder i kraft den 1 januari 2023.

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

13.2 Förslag till lag om ändring i socialförsäkringsbalken

51 kap.

5 §

I paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.9, regleras hur behov av hjälp som utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) ska hanteras vid bedömningen av rätten till assistansersättning. Bestämmelsen motsvarar 9 h § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

Första stycket är oförändrat.

I *andra stycket* regleras en möjlighet att i vissa fall beakta behov av hjälp med grundläggande behov som utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen vid bedömningen om en person har rätt till assistansersättning. Det innebär inte att någon assistansersättning faktiskt ska utges för den tid som utgör sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen, utan behovet av sådana insatser ska enbart ha betydelse för själva inträdet i insatsen. Denna utökade möjlighet att bli berättigad till insatsen gäller endast under förutsättning att den ansvariga sjukvårdshuvudmannen har ingått en överenskommelse med en arbetsgivare till personliga assistenter om utförande av de sjukvårdande insatserna.

Med sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen avses sådana hälso- och sjukvårdsåtgärder som sjukvårdshuvudmännen enligt hälso- och sjukvårdslagen är ansvariga för. Bedömningen av om de sjukvårdande insatserna utgör grundläggande behov ska göras på samma sätt som görs i fråga om sådana insatser som har karaktären av egenvård (jfr HFD 2018 ref. 21).

Av bestämmelsen framgår att överenskommelsen ska avse ”de sjukvårdande insatserna”. Detta innebär att för att bestämmelsens

krav på en överenskommelse ska vara uppfyllt krävs att överenskommelsen är individuell, det vill säga att den gäller just den enskilde och omfattar de aktuella sjukvårdande insatserna. Överenskommelsen ska ha ingåtts. Det är dock inte ett krav att assistenternas utförande av de sjukvårdande insatserna ska ha inletts. Även en överenskommelse vars ikraftträdande är villkorat av att den enskilde beviljas personlig assistans bör kunna godtas.

Det är Försäkringskassan som i sitt beslut om assistansersättning fastställer hur mycket av de sjukvårdande insatserna enligt hälso- och sjukvårdslagen som kan anses avse grundläggande behov och som därmed kan ligga till grund för rätt till assistansersättning. Till stöd för bedömningen behövs underlag som visar att förutsättningarna är uppfyllda. Ifall överenskommelsen mellan sjukvårdshuvudmannen och utföraren skulle innehålla uppgifter om beräknat antal timmar för utförande av de sjukvårdande insatserna bör detta också kunna ligga till grund för bedömningen. Den som ansöker om en insats ska medverka i utredningen genom att så långt som möjligt ge in den utredning som hen vill åberopa (se till exempel HFD 2021 ref.11).

Om rätt till assistansersättning bedöms föreligga ska inte sådan ersättning utges för tid som avser de sjukvårdande insatserna. Assistansersättning utges då endast för det övriga stöd och service som den enskilde behöver som omfattas av 9 a § LSS.

51 kap.

6 §

Paragrafen, som behandlas i kapitel 11, reglerar hur bedömningen ska göras ifråga om assistansersättning till barn. Paragrafen motsvaras av 9 f § lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

I *första stycket* regleras att när behovet av personlig assistans bedöms för ett barn ska det bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. Detta utgör inte någon förändring från tidigare lydelse.

I *andra meningen* regleras att detta ska ske genom att ett schablonavdrag görs från barnets totala hjälpbehov. Avdraget kallas för

föräldraavdrag. Föräldraavdrag ska göras från barnets totala hjälpbehov. Schablonen för föräldraavdrag regleras i 4 a § förordningen (1993:1091) om assistansersättning. Själva schablonen framgår av bilaga till den förordningen. Se mer om tillämpningen av föräldraavdraget i avsnitt 11.5.2.

I *tredje meningen* regleras att inget avdrag ska göras för vissa i bestämmelsen uppräknade stödbehov. Sedan tidigare har vissa behov av stöd med andning och sondmatning varit undantagna på så sätt att det vid bedömningen av behovet av personlig assistans inte ska bortses från någon del av dessa behov med hänvisning till det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter. Ändringen består i att detta nu gäller även behov av stöd som omfattas av det nya grundläggande behovet *kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller långvarig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv och hälsa* och åtgärder som är direkt nödvändiga för att ett sådant stöd ska kunna ges. Detta behandlas närmare i avsnitt 11.4.

I *andra stycket* regleras att regeringen eller den myndighet regeringen bestämmer får meddela föreskrifter om beräkningen av föräldraavdrag enligt första stycket.

I *tredje stycket* regleras vad som tidigare stod i bestämmelsens andra stycke.

51 kap.

12 §

I paragrafen, som behandlats i avsnitt 9.10.2, regleras 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.

Bestämmelsens *andra stycke* är nytt. Där regleras att en omprövning med anledning av upphörande av en sådan överenskommelse som avses i 51 kap. 5 § andra stycket inte får göras tidigare än 90 dagar efter att överenskommelsen ska anses ha upphört. Det är endast ändringar som består i att en överenskommelse har upphört som omfattas av den fördröjda omprövningen.

51 kap.

13 §

I paragrafens första stycke regleras att en ändring av assistansersättning vid väsentligt ändrade förhållanden ska gälla från och med den månad när anledningen till ändring uppkom.

I *andra stycket*, som är nytt och har behandlats i avsnitt 9.10.2, framgår att detta dock inte gäller i den utsträckning som anledningen till ändringen är att en sådan överenskommelse som avses i 51 kap. 5 § andra stycket har upphört att gälla. Detta innebär att den fördröjda omprövningen inte kan leda till att enskilda blir föremål för återkrav för assistansersättning som utgetts innan de 90 dagarna har passerat.

Ikraftträdande och övergångsbestämmelser

Av *första punkten* framgår att lagändringarna träder i kraft den 1 januari 2023.

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

13.3 Förslag till lag om ändring i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)

5 kap.

9 §

Paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.8, är ny. Paragrafen avser att bidra till uppfyllelsen av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

I bestämmelsen regleras att när hälso- och sjukvård ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar ska särskilt övervägas om vård- och behandlingsinsatserna kan ges på ett sätt som i högre utsträckning möjliggör för den enskilde att leva och delta i samhällslivet på samma villkor som andra. Ansvaret handlar om *hur* vården ska ges och aktualiseras när hälso- och sjukvården har bedömt att patienten behöver och ska få en viss vård. I ansvaret kan

ingå att vid planeringen av vården samarbeta med andra aktörer för att åstadkomma ett sammanhållet och flexibelt stöd till den enskilde.

Ikraftträdande och övergångsbestämmelser

Här framgår att lagändringarna träder i kraft den 1 januari 2023.

13.4 Förslag till lag om ändring av patientlagen (2014:821)

5 kap.

2 §

Paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.5, handlar om patienters medverkan i hälso- och sjukvården.

I *första stycket* regleras förutsättningarna för patientens medverkan i hälso- och sjukvården genom att själv utföra vissa vård- eller behandlingsåtgärder. Ändringen består i att det nu uttryckligen framgår att medverkan kan ske genom att patienten själv, *eller med hjälp av någon annan*, utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder. Detta är en kodifiering av en redan väletablerad ordning (se prop. 2018/19:145 s. 15) och är inte avsett att innebära någon ändring i sak.

Det *andra stycket* är nytt. Där hänvisas till att det i den nya lagen (*0000:00*) om egenvård finns särskilda bestämmelser om sådana vård- och behandlingsåtgärder som avses i första stycket.

Ikraftträdande och övergångsbestämmelser

Här framgår att lagändringarna träder i kraft den 1 januari 2023.

13.5 Förslag till lag om egenvård

Lagen är ny. Allmänna överväganden angående behovet av en ny lag finns i avsnitt 9.4.1.

1 kap. Inledande bestämmelser

Lagens syfte, innehåll och tillämpningsområde

1 §

Paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.4.2, beskriver lagens syfte, tillämpningsområde samt övergripande innehåll.

I *första stycket* framgår att lagen syftar till att främja hög patientsäkerhet när hälso- och sjukvårdsåtgärder utförs som egenvård.

Att en hälso- och sjukvårdsåtgärd bedöms kunna utföras som egenvård innebär att hälso- och sjukvården överlämnar utförandet till den enskilde själv, eller till någon annan som ska hjälpa den enskilde. Detta är normalt personer som saknar medicinska kunskaper. Det är viktigt att fokus i alla moment alltid är att åtgärden ska kunna utföras på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Bestämmelserna i lagen ska tolkas med utgångspunkt i detta.

I *andra stycket* beskrivs lagens innehåll. I lagen finns dels generella bestämmelser om bedömningen av om en patient själv, eller med hjälp av någon annan, kan utföra vissa vård- eller behandlingsåtgärder, dels bestämmelser som särskilt berör situationer då patienten behöver hjälp att utföra åtgärden av någon som gör det i sin yrkesutövning.

I *tredje stycket* regleras att lagen gäller inom sådan verksamhet som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Lagen reglerar således inte vilka krav som gäller för de som erbjuder att hjälpa personer med utförande av egenvård. I fråga om verksamheter enligt 9 § 2–10 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade finns bestämmelser om detta i förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Uttryck i lagen

2 §

I paragrafen, som behandlats i avsnitt 9.4.3, definieras vissa av de uttryck som används i lagen.

Med uttrycket *hälso- och sjukvårdsåtgärd* avses åtgärd för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador. Till

skillnad från definitionen av hälso- och sjukvård i hälso- och sjukvårdslagen omfattar definitionen i denna lag inte sjuktransporter eller omhändertagande av avlidna (jfr 2 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen).

Med uttrycket *egenvård* avses en hälso- och sjukvårdsåtgärd som behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården har bedömt att patienten kan utföra själv eller med hjälp av någon annan. Detta är en kodifiering av en gällande ordning (jfr prop. 2018/19:145 s. 15) och innebär inte någon ändring i sak.

Med uttrycket *egenvårdsbedömning* avses bedömning att en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

I *andra stycket* regleras att utförandet av egenvård inte faller inom tillämpningsområdet för hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Även detta utgör en kodifiering av vad som generellt anses gälla och innebär inte någon ändring i sak. De delar som hälso- och sjukvården ansvarar för och som utförs av hälso- och sjukvårdspersonal, exempelvis bedömning, planering och uppföljning, omfattas dock av det regelverk som gäller för hälso- och sjukvården.

2 kap. Bedömning och patientmedverkan

Vem som får göra en egenvårdsbedömning

1 §

I paragrafen, som behandlats i avsnitt 9.4.4, regleras vem som får göra en egenvårdsbedömning.

En bedömning av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård får enligt bestämmelsen endast göras av behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården. Det är viktigt att den som bedömer om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård har kompetens inom det område som det gäller. Att exempelvis inte göra några egenvårdsbedömningar eller att fatta beslut inom områden som inte ligger inom det egna kompetensområdet får dock anses följa av det yrkesansvar som åligger hälso- och sjukvårdspersonal enligt 6 kap. patientsäkerhetslagen (2010:659). En egenvårdsbedömning får inte göras av någon som inte har behandlingskontakt med patienten.

Patienten ska vara delaktig och få information

2 §

I paragrafen, som behandlats i avsnitt 9.4.5, regleras att egenvårdsbedömningen ska göras i samråd med patienten och med respekt för dennes självbestämmande och integritet samt behov av trygghet och säkerhet.

Bestämmelsen syftar till att synliggöra patientens roll i samband med egenvårdsbedömningen. Bestämmelser om samtycke, delaktighet och trygghet finns även i 4 kap. och 5 kap. 1–2 §§ patientlagen (2014:821), 5 kap. 1 § 2 och 3 hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659).

Att egenvårdsbedömningen ska göras med respekt för patientens självbestämmande innebär inte att patienten kan kräva att en hälso- och sjukvårdsåtgärd ska bedömas kunna utföras som egenvård om den som ansvarar för att göra egenvårdsbedömningen anser att detta skulle vara oförenligt med kravet på god vård.

3 §

Paragrafen, som behandlats i avsnitt 9.4.5, kompletterar de regler om information som finns i 3 kap. patientlagen. I bestämmelsen regleras att patienten ska få den information som behövs för att han eller hon ska kunna utöva sitt självbestämmande. Detta innebär exempelvis information om vad det innebär att en åtgärd utförs som egenvård, vilka eventuella risker som kan vara förknippade med utförandet av åtgärden och vilka alternativ som finns till att åtgärden utförs som egenvård. I bestämmelsen regleras också när informationen ska ges, det vill säga i samband med bedömningen och inte efteråt.

I *första stycket* regleras att information till patienten ska ges på det sätt som framgår av 3 kap. 6–7 §§ patientlagen (2014:821). Enligt dessa bestämmelser ska informationen bland annat anpassas till mottagarens individuella förutsättningar och den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

I *andra stycket* upplyses om att reglering om vilken information som en patient ska få även finns i 3 kap. patientlagen.

Egenvårdsbedömningen

4 §

I paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.4.7, regleras vad som ska beaktas vid egenvårdsbedömningen.

I *första stycket* regleras vad som generellt ska beaktas vid bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård, det vill säga oavsett om åtgärden ska utföras av den enskilde själv eller med hjälp av någon annan, så som en anhörig eller någon som gör det inom ramen för sin yrkesutövning.

En hälso- och sjukvårdsåtgärd får endast bedömas som egenvård om det är förenligt med kravet på god vård. Utgångspunkten vid bedömningen ska vara patientsäkerheten. Detta innebär bland annat att patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska beaktas (se 5 kap. 1 § 2 hälso- och sjukvårdslagen).[1] Det innebär också att bedömningen ska överensstämma med hälso- och sjukvårdens skyldighet att ge en sakkunnig och omsorgsfull vård i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet (se 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen och 1 kap. 7 § patientlagen).

Att en hälso- och sjukvårdsåtgärd endast får bedömas kunna utföras som egenvård om det är förenligt med kravet på god vård innebär att samtliga omständigheter av betydelse ska beaktas. Vid bedömningen ska hänsyn bland annat tas till patientens individuella förutsättningar och livssituation, exempelvis patientens önskemål, fysiska och psykiska hälsa och levnadsförhållanden. Hänsyn ska också tas till hälso- och sjukvårdsåtgärdens art, exempelvis om åtgärden är svår att utföra på ett korrekt sätt. Hänsyn ska även tas till vilka följder som ett felaktigt utförande skulle kunna få för patienten. Detta är självklara delar i en bedömning som ska göras med utgångspunkt i patientsäkerhetsöverväganden.

I *andra stycket* regleras vad som särskilt ska beaktas när patienten behöver få hjälp att utföra egenvården.

I första punkten framgår att det särskilt ska beaktas förutsättningarna för patienten att vara delaktig i utförandet, praktiskt eller genom instruktioner. En särskilt omsorgsfull bedömning ska således göras i dessa fall. En sammantagen bedömning behöver göras utifrån patientsäkerhetsöverväganden i det enskilda fallet.

[1] 5 kap. 1 § 2 hälso- och sjukvårdalgen (2017:30).

I andra punkten regleras att det i bedömningen särskilt ska beaktas i vilken utsträckning det är möjligt att, med de som ska hjälpa patienten med egenvården, utbyta information om ordinationer och andra omständigheter som är nödvändigt för att hjälp med egenvården ska kunna ges på ett tryggt och säkert sätt. Att de som ska hjälpa patienten med egenvården har den information som behövs är av stor betydelse för möjligheten att kunna utföra åtgärderna på ett sätt som är tryggt och säkert för den patienten.

Lagen om egenvård innehåller inte någon bestämmelse som möjliggör för hälso- och sjukvården att utan patientens samtycke lämna information till personer som ska hjälpa patienten med egenvården. Om patienten inte samtycker till att de som ska hjälpa till med egenvården får nödvändig information om åtgärden och hur den ska utföras kan detta dock utgöra ett hinder mot att bedöma att åtgärden kan utföras som egenvård, om den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården bedömer att detta påverkar möjligheten att kunna utföra egenvården på ett tryggt och säkert sätt.

I *tredje stycket* regleras att när patienten behöver hjälp att utföra åtgärden av någon som gör det i sin yrkesutövning, kan en hälso- och sjukvårdsåtgärd endast bedömas kunna utföras som egenvård om samverkan först har skett med ansvarig befattningshavare hos dennes arbetsgivare. Formerna för samverkan, vem som ansvarar för denna och vad denna ska innehålla framgår av 3 kap. 1 §.

3 kap. När patienten behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör det i sin yrkesutövning

Kapitlet innehåller bestämmelser om vad som gäller när patienten behöver hjälp att utföra egenvården av någon som gör det i sin yrkesutövning.

Samverkan

1 §

Paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.4.8, avser samverkan med aktörer utanför hälso- och sjukvården i situationer då patienten behöver få hjälp med utförandet av någon som gör det inom ramen för sin yrkesutövning.

I *första stycket* regleras att den som är ansvarig för egenvårdsbedömningen ansvarar för att samverkan sker med ansvarig befattningshavare hos arbetsgivaren för de som ska hjälpa den enskilde med egenvården. Detta kan vara exempelvis ansvarig nämnd inom socialtjänsten, ansvarig befattningshavare inom en enskild verksamhet eller egna arbetsgivare för personliga assistenter.

I *andra stycket* regleras vad samverkan ska omfatta. Där anges att samverkan ska ha den form och omfattning som krävs för att en bedömning enligt 2 kap. 4 § ska kunna göras och för att en åtgärd som bedömts som egenvård ska kunna utföras på ett sätt som är tryggt och säkert för patienten. Samverkan ska dock alltid omfatta vad som framgår i punkterna 1–5.

Skriftlig planering för egenvården

2 §

Paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.4.9, handlar om skriftlig planering av egenvården. I paragrafen anges att en skriftlig planering för egenvården ska göras om patienten behöver få hjälp med utförandet av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning. En sådan planering behöver inte göras om det med hänsyn till åtgärdens art är uppenbart obehövligt. Med detta avses egenvårdsåtgärder som är mycket basala och där det inte finns någon egentlig risk förknippad med ett eventuellt felaktigt utförande.

Den skriftliga planeringen utgör inte en egentlig del av den samverkan som ska ske enligt 3 kap. 1 § utan planeringen ska beskriva förutsättningarna för egenvården, det vill säga hur hälso- och sjukvården bedömer att egenvården ska utföras, samt beskriva vad hälso- och sjukvården ska tillhandahålla för att egenvården ska kunna utföras på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Avseende viss information som ska anges i den skriftliga planeringen kan det dock vara nödvändigt för hälso- och sjukvården att först samråda med ansvarig befattningshavare i den verksamhet som ska utföra egenvården.

Det är den som ansvarar för egenvårdsbedömningen enligt 2 kap. 1 § som ansvarar för att upprätta en skriftlig planering. Vad planeringen ska innehålla regleras i 3 kap. 3 §.

Den skriftliga planeringen avser detaljerna för egenvården och formerna för denna. Denna planering är inte att jämställa med sådana

individuella planeringar som ska göras enligt 16 kap. 14 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), 2 kap. 7 § socialtjänstlagen (2001:453) eller 10 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. En skriftlig planering om egenvård kan dock vara en del av en sådan individuell planering.

3 §

I paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.4.9, regleras vad den skriftliga planeringen enligt 3 kap. 2 § ska innehålla.

Den skriftliga planeringen ska ha den omfattning som krävs för att egenvården ska kunna utföras på ett sätt som är tryggt och säkert för patienten. Av planeringen ska det dock alltid framgå vad som anges i punkterna 1–7.

Den skriftliga planeringen ska överlämnas till patienten och till ansvarig befattningshavare hos arbetsgivaren för den som ska hjälpa den enskilde med egenvården, om inte bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt hindrar detta.

Dokumentation

4 §

Paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.4.10 reglerar vad som ska dokumenteras i patientens journal när patienten behöver hjälp med utförandet av egenvården av någon som gör det inom ramen för sin yrkesutövning. Bestämmelsen kompletterar vad som i övrigt gäller enligt patientdatalagen (2008:355).

Ansvar för instruktion och rådgivning

5 §

I paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.4.11, regleras ansvaret för instruktioner, information och rådgivning när patienten behöver få hjälp med egenvården av någon som gör det inom ramen för sin yrkesutövning. Ansvaret gäller ifall den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården bedömt att hälso- och sjukvårdsåtgärden kan utföras som egenvård efter viss instruktion.

Uppföljning

6 §

Paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.4.12, reglerar vad som gäller för uppföljning.

I *första stycket* framgår att när patienten får hjälp med egenvården av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning ska egenvårdsbedömningen följas upp regelbundet, om detta inte är uppenbart obehövligt. Bestämmelsen innehåller inte något generellt krav på med vilket intervall som uppföljning ska ske. Detta bör bestämmas utifrån omständigheterna i varje enskilt fall. Ställningstagandet ska enligt 3 kap. 4 § dokumenteras i samband med att planeringen upprättas. Regelbunden uppföljning av egenvården kan vara uppenbart obehövligt om det är fråga om en vård- eller behandlingsinsats som är tillfällig, exempelvis en tidsbegränsad läkemedelsbehandling. Det kan också vara uppenbart obehövligt om egenvårdsåtgärden till sin karaktär är mycket basal. I bestämmelsen regleras särskilt vad som gäller i fråga om uppföljning av egenvårdsbedömningen. Givetvis ska även vård- och behandlingsinsatserna i sig själva följas upp på ett sätt som är förenligt med god vård.

I *andra stycket* regleras att det utöver vad som följer av första stycket alltid ska göras en förnyad prövning av egenvårdsbedömningen i vissa fall.

I första punkten regleras att en förnyad prövning ska göras om det kommer till hälso- och sjukvårdens kännedom att de förutsättningar som legat till grund för egenvårdsbedömningen väsentligt har förändrats. Det kan till exempel handla om omständigheter som är hänförliga till patientens hälsotillstånd eller att förutsättningarna att få hjälp med egenvården på ett tryggt och säkert sätt har förändrats. Att möjligheten att utbyta nödvändig information med den som hjälper den enskilde med egenvården har förändrats kan också vara ett sådant förhållande.

I andra punkten regleras att en förnyad prövning ska göras om det kommer till hälso- och sjukvårdens kännedom att det inträffat en skada eller risk för skada i samband med egenvården.

Ikraftträdande och övergångsbestämmelser

Här framgår att lagen träder i kraft den 1 januari 2023.

13.6 Förslag till förordning om ändring i förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade

4 a §

Paragrafen, som beskrivs i avsnitt 9.6.1, är ny. I paragrafen uppställs vissa krav som samtliga ska vara uppfyllda för att hjälp med sådana uppgifter som avses i lag (0000:00) om egenvård ska kunna ges i en verksamhet enligt 9 § 2–10 LSS. Kraven är ett förtydligande av vad som ska anses utgöra god kvalitet enligt 6 § LSS när hjälp med egenvård ges i en verksamhet enligt LSS.

I *första punkten* regleras att en första förutsättning för att hjälp med egenvård ska få ges är att ansvarig befattningshavare i verksamheten har samverkat med behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården avseende den aktuella egenvården. Samverkan ska ha skett före det att hjälp med egenvården ges. Vid större förändringar avseende egenvården bör en ny samverkan ske. Bestämmelse om hälso- och sjukvårdens ansvar för samverkan finns 3 kap. 1 § lagen om egenvård.

I *andra punkten* regleras att en andra förutsättning för att hjälp med egenvård ska få ges är att den personal som ska hjälpa den enskilde med egenvården har tagit del av den skriftliga planering som ska upprättas av behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården i enlighet med 3 kap. 2–3 §§ lagen om egenvård. Ifall en ny planering upprättas avseende åtgärden ska personalen ha tagit del av denna.

I *tredje punkten* regleras att ett tredje krav för att hjälp med egenvård ska få ges är att det finns de förutsättningar som behövs för att nödvändig information som rör egenvårdens utförande ska kunna utbytas med den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen. De som ger hjälp med egenvård ska exempelvis kunna få information från hälso- och sjukvården om förändrade ordinationer och andra omständigheter som har betydelse för hur egenvården ska utföras. Den som hjälper den enskilde med egen-

vården ska även kunna utbyta den information som behövs med hälso- och sjukvården för att kunna få rådgivning om utförandet. Hälso- och sjukvården ska också kunna informeras ifall det inträffar skador eller risker för skador, eller om det annars har uppkommit en situation då man bedömer att hjälp med egenvården inte längre kan ges på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde (se 4 b §). Kravet innebär även en skyldighet för verksamheten att ha klargjort hur kontakter med hälso- och sjukvården ska gå till.

I fråga om överföring av information mellan den utförande verksamheten och hälso- och sjukvården ska hänsyn tas till bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt (se avsnitt 3.7 och 9.4.6) I normalfallet kommer en förutsättning för informationsutbyte vara att det finns ett samtycke från den enskilde om att kunna utbyta information som är nödvändig för att hjälp med egenvården ska kunna ges på ett sätt som är tryggt och säkert och i enlighet med kravet på god kvalitet enligt LSS. Om det inte är möjligt att utbyta nödvändig information får verksamheten inte utföra uppgiften. Om en sådan situation uppstår behöver dialog föras med den enskilde om hur situationen ska lösas.

Kravet ska uppfyllas löpande, det vill säga att det vid varje given tidpunkt ska finnas möjlighet till nödvändigt informationsutbyte. För det fall att den enskildes samtycke till att utbyta uppgifter med hälso- och sjukvården förändras så kan detta medföra att verksamheten enligt regler om sekretess och tystnadsplikt är förhindrad att lämna uppgifter till hälso- och sjukvården. Om samtycket förändras på ett sätt som verksamheten bedömer har betydelse för möjligheten att utföra egenvården på ett tryggt och säkert sätt kan verksamheten inte längre ge hjälpen och en dialog bör då föras med den enskilde om hur situationen ska lösas.

4 b §

Paragrafen, som är ny, behandlas i avsnitt 9.6.2.

I *första stycket* regleras en skyldighet för ansvarig befattningshavare i LSS-verksamhet att i vissa fall lämna information till den inom hälso- och sjukvården som ansvarar för egenvårdsbedömningen. Skyldigheten gäller om det har inträffat en händelse som medfört skada eller en påtaglig risk för skada i samband med att hjälp med

egenvård har givits. Även mindre skador kan utifrån den enskilde patientens hälsotillstånd eller vid en sammantagen bedömning av omständigheterna vara tillräckligt allvarliga för att en tidigare egenvårdsbedömning ska behöva omvärderas. Information om skador eller påtagliga risker för skador som uppenbart saknar betydelse för egenvårdsbedömningen behöver dock inte lämnas. I fråga om risker för skador bör skyldigheten endast omfatta situationer då risken för att en skada skulle inträffa har varit påtaglig. Skyldigheten omfattar inte bara situationer då en aktiv åtgärd har vidtagits som har lett till skada eller påtaglig risk för skada, utan omfattar även situationer av underlåtenhet, det vill säga då hjälp inte har givits trots att detta hade behövts.

Även om det ännu inte inträffat någon särskild händelse i samband med egenvården kan det uppstå omständigheter som medför att ansvarig befattningshavare för den utförande verksamheten bedömer att hjälp med egenvård inte längre kan ges på ett säkert sätt. Denne är då skyldig att informera den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen. Det kan till exempel vara fråga om att verksamheten har förändrats så att egenvården inte längre bedöms kunna utföras på ett tryggt och säkert sätt, att förhållanden som är hänförliga till den enskilde har förändrats, eller att den enskilde inte längre samtycker till att verksamhetens personal ska få ta del av nödvändiga uppgifter som rör egenvården.

I *andra stycket* regleras att en förutsättning för informationsskyldighet är att informationen kan lämnas med hänsyn till bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt. I praktiken innebär detta att den enskilde i normalfallet behöver lämna sitt samtycke till informationsöverföringen. Om den enskilde inte samtycker till att informationen lämnas till den inom hälso- och sjukvården som är ansvarig för egenvårdsbedömningen är den utförande verksamheten i normalfallet förhindrad att informera hälso- och sjukvården om detta. I ett sådant fall kan verksamheten vara förhindrad att ge hjälp med egenvård. En dialog bör då föras med den enskilde om hur situationen ska lösas.

4 c §

I paragrafen, som är ny, regleras att det i verksamhet som avses i 4 a § ska finnas de rutiner som behövs för att hjälp med egenvård ska kunna ges på ett sätt som är tryggt och säkert för den enskilde. Paragrafen behandlas i avsnitt 9.6.3.

I 7 och 8 §§ framgår att rutiner om egenvård ska redovisas i samband med ansökan om att bedriva enskild verksamhet enligt 9 § 2–10 LSS.

6 a §

Paragrafen, som behandlas i avsnitt 11.5, är ny. I paragrafen och i bilaga till förordningen regleras den schablon för föräldraavdrag som ska användas vid bedömningen av behovet av personlig assistans för barn enligt 9 f § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Schablonen, som varierar med barnets ålder, är indelad i grundläggande behov respektive andra personliga behov enligt 9 a § LSS. Avdraget ska göras från barnets totala behov av hjälp inom respektive kategori. Det hjälpbehov som återstår efter avdraget ska läggas till grund för bedömningen av rätten till personlig assistans.

Tillämpningen av föräldraavdragsschablonen beskrivs närmare i avsnitt 11.5.2.

7 §

I paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.7, införs en ny punkt (8) ifråga om vad som ska redovisas vid ansökan om tillstånd att bedriva enskild verksamhet som avses i 9 § 6–10 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Vad rutinerna ska omfatta regleras i 4 c §.

8 §

I paragrafen, som behandlas i avsnitt 9.7, införs en ny punkt (8) ifråga om vad som ska redovisas vid ansökan om tillstånd att bedriva enskild verksamhet som avses i 9 § 2–5 lagen (1993:287) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Vad rutinerna ska omfatta regleras i 4 c §.

Ikraftträdande och övergångsbestämmelser

Av *första punkten* framgår att ändringarna i förordningen träder i kraft den 1 januari 2023.

Enligt *andra punkten* gäller äldre bestämmelser för ansökningar om tillstånd att bedriva verksamhet som inkommit till Inspektionen för vård och omsorg före den 31 december 2022.

13.7 Förslag till förordning om ändring i förordningen (1993:1091) om assistansersättning

4 §

Paragrafen reglerar Försäkringskassans möjlighet att meddela föreskrifter.

Paragrafens andra punkt ändras till följd av ändring i 9 a § lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

4 a §

I paragrafen och i bilaga till förordningen regleras den schablon för föräldraavdrag som ska användas vid tillämpning av 51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken.

Paragrafen har sin motsvarighet i 6 a § förordningen (1993:1090) om stöd och service till vissa funktionshindrade. Se kommentar till den bestämmelsen.

Ikraftträdande

Här framgår att ändringarna i förordningen träder i kraft den 1 januari 2023.

Referenser

Internationella konventioner

Förenta Nationernas konvention om barnets rättigheter.

Förenta Nationernas konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna.

Offentligt tryck

Propositioner och utskottsbetänkanden

Prop. 1972:5 *med förslag till skadeståndslag m.m.*

Prop. 1979/80:2 *med förslag till sekretesslag m.m.*

Prop. 1981/82:186 *om ändring i sekretesslagen (1980:100), m.m.*

Prop. 1981/82:97 *om hälso- och sjukvårdslag m.m.*

Prop. 1981/82:168 *om vårdnad och umgänge m.m.*

Prop. 1990/91:111 *om sekretess inom och mellan myndigheter på vårdområdet m.m.*

Prop. 1992/93:159 *om stöd och service till vissa funktionshindrade.*

Prop. 1993/94:57 *om vårdnadshavares skadeståndsansvar.*

Prop. 1993/94:149 *Åligganden för personal inom hälso- och sjukvården m.m.*

Prop. 1995/96:146 *Vissa frågor om personlig assistans.*

Prop. 1995/96:176 *Förstärkt tillsyn över hälso- och sjukvården.*

Prop. 1996/97:187 *Patientskadelag m.m.*

Prop. 1997/98:109 *Yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.*

Prop. 1998/99:4 *Stärkt patientinflytande.*

Prop. 1999/2000:79 *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.*

Prop. 2004/05:39 *Kvalitet, dokumentation och anmälningsplikt i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), m.m.*

Prop. 2005/06:161 *Sekretessfrågor – skyddade adresser m.m.*

Prop. 2007/08:126 *Patientdatalag m.m.*

Prop. 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.*

Prop. 2008/09:145 *Om reglering av apoteksmarknaden.*

Prop. 2008/09:150 *Offentlighets- och sekretesslag.*

Prop. 2008/09:190 *Handel med vissa receptfria läkemedel.*

Prop. 2008/09:193 *Vissa psykiatrifrågor m.m.*

Prop. 2008/09:200 *Socialförsäkringsbalk.*

Prop. 2009/10:176 *Personlig assistans och andra insatser – åtgärder för ökad kvalitet och trygghet.*

Prop. 2009/10:210 *Patientsäkerhet och tillsyn.*

Prop. 2012/13:1 *Budgetpropositionen för 2013.*

Prop. 2013/14:106 *Patientlag.*

Prop. 2016/17:43 *En ny hälso- och sjukvårdslag.*

Prop. 2016/17:122 *Ett mer ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården.*

Prop. 2016/17:180 *En modern och rättssäker förvaltning – ny förvaltningslag.*

Prop. 2016/17:188 *Nationellt mål och inriktning för funktionshinderpolitiken.*

Prop. 2017/18:78 *Vissa förslag om personlig assistans.*

Prop. 2017/18:186 *Inkorporering av FN:s konvention om barnets rättigheter.*

Prop. 2017/18:190 *Reformerat stöd till personer med funktionsnedsättning.*

Prop. 2018/19:145 *Personlig assistans för hjälp med andning.*

Prop. 2019/20:1 *Budgetproposition för 2020.*

Prop. 2019/20:92 *Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning.*

Prop. 2019/20:164 *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform.*

Bet. 1995/96:SoU15 *Vissa frågor om personlig assistans.*

Bet. 2017/18:SoU17 *Vissa förslag om personlig assistans.*

Föreskrifter och allmänna råd

Försäkringskassans föreskrifter (FKFS 2016:4) om assistansersättning.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1997:14) om delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2002:9) om bostad med särskild service för vuxna enligt 9 § 9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:5) om lex Sarah.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2012:6) om bostad med särskild service för barn eller ungdomar enligt LSS.

Socialstyrelsens allmänna råd (2014:2) om kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning.

Socialstyrelsen föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2014:5) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:40) om journalföring och behandling av personuppgifter.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:37) om läkemedelshantering i hälso- och sjukvården.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:40) om vårdgivares systematiska patientsäkerhetsarbete.

Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1996:9) om personlig assistans och sjukvårdsuppgifter. (upphävt)

Regeringsbeslut

Dir. 2020:3 *Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn.*

Dir. 2020:90 *Tilläggsdirektiv till Utredningen stärkt assistans (S 2020:01).*

Statens offentliga utredningar

SOU 1991:46 *Handikapp, Välfärd, Rättvisa.*

SOU 1994:75 *Patientskadelag.*

SOU 2004:12 *Patientskadelagen och läkemedelsförsäkringen – en översyn.*

SOU 2018:39 *God och nära vård – En primärvårdsreform.*

SOU 2018:88 *Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen.*

SOU 2020:1 *Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor.*

SOU 2020:63 *Barnkonventionen och svensk rätt.*

Domstolsavgöranden

RÅ 1997 ref. 23 I och II.

RÅ 1997 ref. 28.

RÅ 1997 not. 60.

RÅ 2000 ref. 11.

RÅ 2000 not. 97.

RÅ 2003 ref. 33.

RÅ 2004 ref. 16.

RÅ 2008 ref. 17.
RÅ 2009 ref. 57.
RÅ 2010 ref. 17.
HFD 2011 not. 81.
HFD 2012 ref. 41.
HFD 2013 ref. 81.
HFD 2015 ref. 46.
HFD 2017 ref. 27.
HFD 2018 ref. 13.
HFD 2018 ref. 21.
HFD 2019 ref. 56.
HFD 2020 ref. 7.
HFD 2021 ref. 1.
HFD 2021 ref. 11.

Justitieombudsmannen

JO:s beslut dnr 4207-2000 (2002-10-23).
JO:s beslut dnr 2031-2015 (2016-10-25).
JO:s beslut dnr 589-2016 (2017-10-02).
JO:s beslut dnr 921-2017 (2018-06-14).
JO:s beslut dnr 1696-2018 (2019-05-23).
JO:s beslut dnr 1809-2018 (2020-01-17).

Publikationer från myndigheter

Barnombudsmannen (2020). *Prövning av barnets bästa. Ett stödmaterial för beslutsfattare och tjänstepersoner.*

Försäkringskassans vägledning 2003:06 *Assistansersättning*, version 13 (2015), version 20 (2018) samt version 27 (2020).

Försäkringskassan (2011). Socialförsäkringsrapport 2011:18 *Statlig personlig assistans – resultat från undersökning av gruppen assistansberättigade*.

Försäkringskassan (2015). Rättsligt ställningstagande FKRS 2015:05 *Föräldraansvarets omfattning vid hjälp med kommunikation i vanliga sociala situationer inom assistansersättning*.

Försäkringskassan (2015). Rättsligt ställningstagande FKRS 2015:07 *Psykisk funktionsnedsättning vid bedömning av grundläggande behov.*

Försäkringskassan (2015). Socialförsäkringsrapport 2015:13 *Assistansersättningens utveckling, Orsaker till ökningen av antalet assistansmottagare och genomsnittligt antal timmar.*

Försäkringskassan (2015). Rättslig uppföljning 2015:1 *Rättsfallsöversikt – personlig assistans (föräldraansvar).*

Försäkringskassan (2017). Rättsligt ställningstagande FKRS 2017:05 *Assistansersättning – hjälp med andra personliga behov.*

Försäkringskassan (2017) Socialförsäkringsrapport 2017:4 *Assistansersättning. Inflöde, utflöde och konsekvenser av förändrad rättspraxis.*

Försäkringskassan (2018). Rättsligt ställningstagande FKRS 2018:01 *Bedömning av föräldraansvar och väntetid under dygnsvilan inom assistansersättning.*

Försäkringskassan (2018). Socialförsäkringsrapport 2018:5 *Anhöriga till personer med statlig assistansersättning. En beskrivning av anhöriga som personliga assistenter, mottagare av personlig assistans och assistansersättningen.*

Försäkringskassan (2019). *Rapport – resultatindikatorer för assistansersättningen 2019*.

Försäkringskassan (2019). *Socialförsäkringsrapport 2019:01 Funktionsnedsättning i arbetsliv och välfärd – Rapport från forskarseminariet i Umeå 16–17 januari 2019*. Bäckman, T., *Omprövning av personlig assistans – Vems intressen väger tyngst?*

Försäkringskassans vägledning 2003:6 *Assistansersättning*, version 27 (2020).

Försäkringskassan (2020). *Rapport – Indikatorer för att följa utvecklingen av assistansersättningen*.

Försäkringskassan (2020). *Rapport – Analys av minskat antal mottagare av assistansersättning*.

Försäkringskassan (2020). *Rapport – Uppföljning av lagändring om andning som grundläggande behov*.

Försäkringskassans årsredovisning 2020.

Inspektionen för socialförsäkringen (2013). Rapport 2013:18 *Vårdbidrag och framtida inkomster. De långsiktiga ekonomiska konsekvenserna av att få barn med särskilda behov.*

Inspektionen för socialförsäkringen (2014). Rapport 2014:6 *Vad är normalt? Föräldraansvaret i assistansersättningen.*

Inspektionen för socialförsäkringen (2016). Rapport 2016:16 *Sjukvårdande insatser och personlig assistans.*

Inspektionen för vård och omsorg (2019). *Vad har IVO sett 2019? Iakttagelser och slutsatser om vårdens och omsorgens brister för verksamhetsåret 2019.*

Riksrevisionen (2011). *Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Ett (o)lösligt problem.*

Socialstyrelsen (1995). Meddelandeblad *Personlig assistans och sjukvårdsuppgifter.*

Socialstyrelsen (2003). Meddelandeblad *Information om gränsdragning mellan egenvård i form av personlig assistans och hälso- och sjukvård m.m.*

Socialstyrelsen (2011). *Insatser till kvinnor och män med funktionsnedsättning Kartläggning och analys av könsskillnader inom LSS och SoL.*

Socialstyrelsen (2012). *Sekretess- och tystnadspliktsgränser i socialtjänsten och hälso- och sjukvården.*

Socialstyrelsen (2013). Meddelandeblad nr 6/2013 *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård.*

Socialstyrelsen (2014). *Barn med personlig assistans – Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet.*

Socialstyrelsen (2015). *Att förebygga och minska utmanande beteende i LSS-verksamhet, Ett kunskapsstöd med rekommendationer för chefer, verksamhetsansvariga och personal*.

Socialstyrelsen (2015). *Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten.*

Socialstyrelsen (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal, riktad till vårdgivare, chefer, personal.*

Socialstyrelsen (2017). *Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning.*

Socialstyrelsen (2017). *Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. En kartläggning*.

Socialstyrelsen (2017). *Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet - En analys av hur kommuner och brukare påverkas.*

Socialstyrelsen (2017). *Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning – Kunskapsstöd om samordnad information, gemensam planeringsprocess och praktiskt stöd*.

Socialstyrelsen (2019). *Handbok om tillämpning av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:37) om ordination och hantering av läkemedel i hälso- och sjukvården*.

Socialstyrelsen (2020). *Stöd till barn och unga med funktionsnedsättning – Handbok för rättstillämpning vid handläggning och utförande av LSS-insatser*.

Socialstyrelsen (2020). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning – Lägesrapport 2020.*

Socialstyrelsen (2020). *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF).*

Socialstyrelsen (2020). Meddelandeblad nr 9/2020 *Kommunal hälso- och sjukvård.*

Webbsidor

www.autismforum.se/stod-och-insatser/vardagsfardigheter1/. Hämtad 2021-03-10.

www.autismforum.se/stod-och-insatser/problembeteenden/. Hämtad 2021-03-10.

www.forsakringskassan.se/statistik/statistikdatabas/!ut/p/z1/04_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMAfIjo8ziLQI8TDy8DIx8Ddy8jQwCfZ3dLUxDPY1dnE30w8EKDHAARwP9KGL041EQhd_4cP0osBITDxdnQ3dnA293L083A8eQID9TTyNfQ4NgY6gCPGYU5IZGGGQ6KgIAcdXorg!!/#!/fn/ase-mottagare-atyp-alder. Hämtad 2021-04-14.

www.intressegruppen.info/nyheter/artikel/personlig-assistans-handlar-inte-om-att-tillgodose-behov-hanna-egard-forskare-och-universitetsle/. Hämtad 2020-12-17.

https://lof.se/filer/Statistik-2020-Hela-Sverige.pdf. Hämtad 2021-03-26.

www.lof.se/patient/faq/. Hämtad 2021-03-26.

www.ivo.se/tillsyn/prioriterade-riskomraden-2018-2020/personer-med-funktionsnedsattning/riskomrade-personer-med-funktionsnedsattning/. Hämtad 2021-03-27.

www.laholm.se/globalassets/upload/socialnamnd/socialforvaltning/funktionshinder/riktlinjer-for-handlaggning-och-insatser-enligt-lag-om-stod-och-service-till-vissa-funktionshindrade-lss-och-so.pdf. Hämtad 2021-04-02.

https://neuro.se/diagnoser/epilepsi/behandling-vid-epilepsi/. Hämtad 2021-03-12.

www.norrkoping.se/download/18.53d2b23c176f5b1a2923158/1612803215602/Riktlinjer%20enligt%20LSS.pdf. Hämtad 2021-04-02.

www.atvidaberg.se/download/18.4a09469f17225dd434befbe/1589873738106/Riktlinjer%20enligt%20lagen%20om%20st%C3%B6d%20och%20service%20till%20vissa%20funktionshindrade%20-%20antagen%20av%20KF%202020-04-29.pdf. Hämtad 2021-04-02.

www.gislaved.se/omsorg-stod-och-hjalp/funktionsnedsattning/hjalp-stod-och-service-enligt-lagarna-sol-och-lss. Hämtad 2021-04-02.

www.osteraker.se/download/18.2a9bbe92160d7ec50881cf9f/1526649845370/V%C3%A4gledning%20%20LSS%202017-01-01.pdf. Hämtad 20121-04-02.

www.askersund.se/download/18.4fce50ab17431524ba7d3c61/1599487650486/Riktlinjer%20f%C3%B6r%20bist%C3%A5ndshandl%C3%A4ggning%20LSS. Hämtad 2021-04-02.

www.sodertalje.se/globalassets/socialkontoret/omsorgsnamndens-riktlinjer-for-handlaggning-av-insatser-enligt-lss.pdf. Hämtad 2021-04-02.

www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/levnadsforhallanden/levnadsforhallanden/tidsanvandningsundersokningen/. Hämtad 2021-04-20.

www.youtube.com/watch?v=E7cNQEqx7bo. Hämtad 2021-04-02.

Övriga referenser

Barnperspektiv i LSS-handläggning – En aktgranskning, FOU Södertörns skriftserie nr 115/13 (2013).

Bruce, A., (2020). *Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'.*

Bäckman, T., (2018). *Omprövning av personlig assistans och balansen mellan den enskildes trygghet och det allmännas intresse av ändringar. Forskning om personlig assistans – en antologi.* Red. Altermark, Knutsson, Svensson Chowdhury.

Bäckman, T., *Omprövning av personlig assistans – Vems intressen väger tyngst?* Försäkringskassan (2019). Socialförsäkringsrapport 2019:01 Funktionsnedsättning i arbetsliv och välfärd – Rapport från forskarseminariet i Umeå 16–17 januari 2019.

Egard, H., (2020). *Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård.*

Forskning om personlig assistans – en antologi. Red. Altermark, Knutsson, Svensson Chowdhury (2018).

Gustafsson, H., (2020). *Om rättighetslagar: rättigheter och rättssäkerheter.*

Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag (Löf). *Årsredovisning 2019.*

Region Stockholm Habilitering och Hälsa. *Vardagsfärdigheter hos barn och ungdomar*.

Region Stockholm Habilitering och Hälsa. *Vardagsfärdigheter hos vuxna*.

Statistiska centralbyrån (2011). *Nu för tiden. En undersökning om svenska folkets tidsanvändning år 2010/11.*

Sveriges kommuner och regioner (2009). Cirkulär 09:71, dnr 09/5292.

Sveriges kommuner och regioner (2018). *Prövning av barnets bästa. Ett verktyg för styrning och ledning.*

Sveriges kommuner och regioner (2015) *Barnets rättigheter i svensk praktik. FN:s stöd för regionalt och lokalt barnrättsarbete.*

Van der Sluijs, J. *Obligatorisk ansvarsförsäkring – en patentlösning?*, Nordisk försäkringstidskrift, NFT 3/2008.

Wilder, J., Axelsson, A.K. *Personlig assistans i familjen för barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar, Forskning om personlig assistans – en antologi*, Red. Altermark, Knutsson, Svensson Chowdhury (2018).

Kommittédirektiv 2020:3

Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn

Beslut vid regeringssammanträde den 23 januari 2020

Sammanfattning

En särskild utredare ska se över vissa frågeställningar inom personlig assistans enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, förkortad LSS. Utredaren ska se över möjligheten att stärka rätten till personlig assistans för stöd vid egenvårdsinsatser. Vidare ska utredaren analysera och ge förslag på hur rätten till personlig assistans för behov av hjälp med tillsyn kan stärkas. Utredaren ska även göra en översyn av hur föräldraansvaret vid bedömningen av barns rätt till personlig assistans kan smalnas av.

De förslag som utredaren lämnar ska syfta till att öka kontinuiteten och förutsägbarheten inom personlig assistans och assistansersättning samt präglas av hög kvalitet och rättssäkerhet. Den personliga assistansen är ett av de individuella stöd och lösningar som bidrar till individens självständighet i enlighet med det nationella målet för funktionshinderspolitiken. Utgångspunkten för utredaren ska vara att lämna förslag som bidrar till långsiktig stabilitet såväl ur ett individperspektiv som ur ett samhällsperspektiv och som är kostnadsmässigt hållbara.

Utredaren ska bl.a.

- ta ställning till och föreslå hur personlig assistans kan lämnas för stöd vid egenvårdsinsatser,
- analysera och ta ställning till hur personer som omfattas av personkretsen enligt LSS och som behöver hälso- och sjukvårdsåtgärder till följd av sina funktionsnedsättningar kan ges ändamålsenligt stöd,
- analysera gränsdragningen mellan egenvård och hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), förkortad HSL, och överväga om frågan ska regleras i författning på en högre nivå än myndighetsföreskrifter,
- analysera behovet av ändringar i nuvarande reglering av uppgiftslämnande och sekretess i ärenden om personlig assistans och assistansersättning för egenvårdsåtgärder,
- ta ställning till och föreslå hur rätten till personlig assistans för behov av hjälp med tillsyn kan stärkas,
- ta ställning till om en rättssäker tillämpning av föräldraansvaret vid bedömningen av det enskilda barnets rätt till personlig assistans kan uppnås genom kunskapsstöd eller riktlinjer eller om detta ansvar i stället bör smalnas av genom reglering i författning,
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Uppdraget ska redovisas senast den 23 mars 2021.

Bakgrund

Regeringens funktionshinderspolitik utgår från Sveriges internationella åtaganden om mänskliga rättigheter. Målet är att Sverige med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som utgångspunkt ska uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för personer med funktionsnedsättning i ett samhälle med mångfald som grund. Funktionshinderspolitiken är en del i arbetet för ett mer jämlikt samhälle, där människors olika bakgrund eller förutsättningar inte ska avgöra möjligheten till delaktighet i samhället och där tillhandahållandet av individuella stöd och lösningar är en av de prioriterade inriktningarna för genomförandet

av funktionshinderspolitiken. Som framgår av LSS ska verksamheter enligt den lagen främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet med målet att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Verksamheten ska vara av god kvalitet och bedrivas i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter, och vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Kvaliteten i verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras (5 och 6 §§ LSS).

Förutsättningar för rätt till personlig assistans

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 grundläggande behov. De grundläggande behoven avser hjälp med andning, personlig hygien, måltider, att klä av sig och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till insatsen för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på 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 (51 kap. socialförsäkringsbalken).

Föräldraansvar vid bedömning av rätt till personlig assistans för barn

Barn med funktionsnedsättning som tillhör personkretsen i LSS har rätt till insatser enligt lagen och kan beviljas ersättning för kostnader för personlig assistans av kommunen eller staten. Bestämmelser om vårdnadshavares ansvar för barn finns i 6 kap. föräldrabalken. Av 6 kap. 1 § föräldrabalken framgår bl.a. att barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. Enligt 6 kap. 2 § andra stycket samma balk har den som har vårdnaden om ett barn ett ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov av bl.a. omvårdnad, trygghet och en god fostran blir tillgodosedda.

Barnets vårdnadshavare svarar enligt bestämmelsen även för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter samt ska bevaka att barnet får tillfredsställande försörjning och utbildning. I syfte att hindra att barnet orsakar skada för någon annan ska vårdnadshavaren vidare enligt bestämmelsen svara för att barnet står under uppsikt eller att andra lämpliga åtgärder vidtas.

I 51 kap. socialförsäkringsbalken finns bestämmelser om assistansersättning. Enligt 51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken ska det vid bedömningen av behovet av personlig assistans för barn bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enligt föräldrabalken med hänsyn till barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter, det så kallade föräldraansvaret.

Någon reglering av föräldraansvaret inom den personliga assistansen finns inte i LSS. Av förarbetena till den ursprungliga regleringen i LSS framgår dock att föräldraansvaret enligt föräldrabalken ska beaktas vid bedömningen av rätten till personlig assistans till barn. Det saknas emellertid i dessa förarbeten uttalanden som kan ge närmare vägledning för hur bedömningen ska göras (jfr prop. 1992/93:159 s. 65 f. och s. 172). I samband med riksdagsbehandlingen av förslag till ändringar i LSS och den numera upphävda lagen (1993:388) om assistansersättning anfördes att det normala föräldraansvaret ska beaktas på så sätt att det bara är hjälpbehov som går utöver vad som är normalt för ett barn i ifrågavarande ålder som ska läggas till grund för bedömningen av behovet av personlig assistent (bet. 1995/96: SoU15 s. 18).

Egenvård och tillsyn

Personlig assistans kan inte lämnas för sjukvårdande insatser enligt HSL. En sjukvårdande insats som utförs som egenvård faller dock utanför HSL och personlig assistans kan då lämnas. Stöd vid egenvård är inte något eget grundläggande behov enligt LSS. Tidigare har dock det grundläggande behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” ansetts kunna omfatta hjälp med egenvårdsåtgärder och tillsyn på grund av medicinsk problematik. År 2015 slog dock Högsta förvaltningsdomstolen, förkortad HFD, fast att det grundläggande behovet ”annan hjälp som

förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade" uteslutande kan beviljas personer med psykisk funktionsnedsättning (HFD 2015 ref. 46). Tillsyn kan dock ingå i bedömningen av andra personliga behov, och kan då innebära mindre aktiva insatser, som inte heller förutsätter ingående kunskaper om personen (RÅ 2010 ref. 17).

Konsekvenser av praxisändring

Avgörandet HFD 2015 ref. 46 fick bl.a. till följd att flera personer som främst eller enbart hade fysiska funktionsnedsättningar och hade behov av stöd vid egenvårdsinsatser fick assistansersättningen indragen eller fick avslag vid nyansökan. Exempelvis gällde det personer med behov av hjälp med andning, sondmatning, shunt, epilepsi eller astma (Socialförsäkringsrapport 2015:13). Socialstyrelsen konstaterar i en uppföljning att den ändrade praxisen för assistansersättning har fått konsekvenser för den som behöver hjälp med egenvård (Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet, en analys av hur kommuner och brukare påverkas, 2017). Vidare konstateras att de som får sin assistansersättning indragen eller har fått avslag på ansökan om assistansersättning på grund av tillämpning av domarna i stället ansöker om och beviljas kommunala insatser enligt LSS och socialtjänstlagen (2001:453), förkortad SoL. Domarna om det grundläggande behovet "annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade" har framför allt påverkat förutsättningarna att få personlig assistans för barn med funktionsnedsättning, särskilt vad gäller barn med stora behov av hjälp med egenvård.

Uppdraget att utreda rätten till personlig assistans för stöd vid egenvård

Egenvårdsinsatser kan i vissa fall utföras med stöd av personlig assistans

Egenvårdsinsatser kan i vissa fall utföras med stöd av personlig assistans. HFD har i avgörandet HFD 2018 ref. 21 klargjort att egenvård som avser något av de grundläggande behoven i vissa fall kan, om den hjälp som behövs är av tillräckligt integritetskänslig karaktär, ge rätt till insatsen personlig assistans eller assistansersättning. Egen-

vårdsinsatser som inte avser något av de grundläggande behoven kan vidare berättiga till personlig assistans eller assistansersättning för att tillgodose andra personliga behov i de fall där det konstaterats att den enskilde redan har rätt till personlig assistans för sina grundläggande behov (jfr HFD 2012 ref. 41).

Egenvård och hälso- och sjukvård

Egenvård är en hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal har bedömt att en patient kan utföra själv eller med hjälp av någon annan. Bestämmelser om egenvård finns i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Egenvårdsinsatser kan vara allt från enklare åtgärder som exempelvis såromläggning till mer avancerade åtgärder som sondmatning, hemdialys eller respiratorvård i hemmet. Det finns inte någon lista av insatser som kan utgöra egenvård, utan det måste avgöras i varje enskilt fall och det är alltid den legitimerade hälso- och sjukvårdspersonalen som gör bedömningen. 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 §). Det anges vidare i 2 kap. 1 § i föreskrifterna att egenvård inte är hälso- och sjukvård i enlighet med HSL. Varken patientskadelagen (1996:799) eller patientsäkerhetslagen (2010:659) är tillämplig vid egenvård. Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter (SOSFS 2009:6) ställer krav på att bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård ska dokumenteras i patientens journal.

Kartläggning av egenvård och behov av tydliggjord gränsdragning

Socialstyrelsen har på uppdrag av regeringen undersökt hur hälso- och sjukvården arbetar med egenvårdsinsatser (Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning 2017). Kartläggningen visar att genom att patienten själv eller med stöd av någon annan får utföra hälso-och sjukvårdsåtgärder i hemmet ges denne större möjligheter att leva sitt liv på liknande villkor som andra personer. Hälso- och sjukvårdens arbete med bedömningen av egenvård och den information som ges fungerar ofta bra vid kontakt med

patienten, eller när det gäller barn, med föräldrarna. När det är andra som ska hjälpa patienten med egenvården finner Socialstyrelsen att bilden är en annan. Patienter eller föräldrar får rollen som bärare av information om egenvård. När förutsättningarna ändras såsom när en ny assistent börjar eller ett barn börjar vistas på ett korttidshem, medför det inte alltid att hälso- och sjukvården gör en ny bedömning av om åtgärden fortfarande kan utföras som egenvård. Socialstyrelsen framhåller behovet av att hälso- och sjukvården gör en ny egenvårdsbedömning vid förändrade omständigheter. Skador i samband med utförandet av egenvård kan uppkomma även om den behandlande legitimerade yrkesutövaren har gjort bedömningen att egenvården kan ske utan att patienten utsätts för risk att skadas. Dessa skador omfattas inte av regelverken om vårdskador eller patientskadeersättning i hälso- och sjukvården, och information om antal och typ av skador saknas därför.

Vidare har Lagrådet i sitt yttrande över lagrådsremissen Personlig assistans för hjälp med andning haft synpunkter på frågor med anknytning till begreppen hälso- och sjukvård enligt HSL och egenvård och angett att begreppet hälso- och sjukvård är omfattande och delvis oklart. Enligt Lagrådet bör det övervägas om frågor om egenvård ska regleras i en författning på en högre nivå än i myndighetsföreskrifter. Lagrådet anför när det gäller frågan om patientsäkerhet att sedan beslut fattats om egenvård omfattas inte utförandet av vården av patientsäkerhetslagen. Inte heller gäller patientförsäkringen enligt patientskadelagen. Den som utför vård inom ramen för en LSS-insats omfattas inte av krav på att teckna en försäkring motsvarande patientförsäkringen. Om en brukare drabbas av en skada kan patientskadeersättning inte lämnas utan brukaren är hänvisad till att utverka skadestånd av den som kan vara ansvarig enligt skadeståndsrättsliga regler. I propositionen Personlig assistans för hjälp med andning (prop. 2018/19:145 s. 15) har regeringen i likhet med Lagrådet konstaterat att det finns gränsdragningsproblematik och oklarheter kring begreppen hälso- och sjukvård och egenvård. Det framgår vidare av propositionen (s. 22) att även flera remissinstanser såsom bl.a. Sveriges Kommuner och Landsting, numera Sveriges Kommuner och Regioner, och Socialstyrelsen lyfter fram problem som rör patientsäkerheten, gränsdragningen mellan hälso- och sjukvården och det samspel som krävs av de olika aktörerna enligt HSL och LSS för att den enskilde ska kunna få hjälp på ett patient-

säkert sätt. Mot bakgrund av detta har regeringen angett att frågor om rätten till personlig assistans för stöd vid egenvård ska utredas.

Patientsäkerhetsaspekter när egenvårdsbedömningen ändras

Åtgärder som kräver hälso- och sjukvårdens särskilda kompetens för att tillgodose patientsäkerheten ska utföras inom ramen för HSL. När en åtgärd inte längre kan utföras som egenvård på ett patientsäkert sätt ska hälso- och sjukvården ändra sin egenvårdsbedömning. Innebörden av en sådan ändring är att åtgärden återgår till att vara hälso- och sjukvård enligt HSL och därmed upphör att vara assistansgrundande.

Ett flertal frågeställningar aktualiseras när de förhållanden som ligger till grund för en egenvårdsbedömning ändras. Om detta sker, t.ex. genom att den enskilde byter personlig assistent, måste hälso- och sjukvården få vetskap om det för att kunna ompröva egenvårdsbedömningen. Detta förutsätter oftast att den enskilde eller en anhörig anmäler det ändrade förhållandet till hälso- och sjukvården. Kommunen eller Försäkringskassan behöver vidare kunna ompröva beslutet om personlig assistans eller assistansersättning om en egenvårdsbedömning ändras av hälso- och sjukvården. Detta förutsätter dels att kommunen eller Försäkringskassan faktiskt får information om den ändrade egenvårdsbedömningen, dels att det finns rättsligt stöd för att ompröva rätten till personlig assistans eller assistansersättning.

Av 4 kap. 10 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter framgår att den som har gjort egenvårdsbedömningen ansvarar för att egenvården omprövas om förutsättningarna ändras och för att egenvården följs upp regelbundet, om det inte är uppenbart obehövligt. Någon skyldighet för den enskilde att anmäla ändrade förhållanden som kan påverka egenvårdsbedömningen följer inte av HSL eller författningar som har meddelats med stöd av bemyndiganden i HSL.

Enligt 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), förkortad OSL, gäller sekretess 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 lider men. Försäkringskassan har påpekat att myndigheten inte får kännedom om ändrade egenvårdsbedömningar, om inte den enskilde eller den som har tagit emot assistansersättningen anmäler det (se

prop. 2018/19:145 s. 16). Det finns därmed en risk att assistansersättning lämnas felaktigt för åtgärder som utgör hälso- och sjukvård enligt HSL. Hos Försäkringskassan gäller enligt 28 kap. 1 § OSL sekretess i ärenden om bl.a. assistansersättning för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det kan antas att den enskilde eller någon närstående till denne lider men om uppgiften röjs. Inom socialtjänsten gäller enligt 26 kap. 1 § OSL sekretess för uppgift om en enskilds personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men. Verksamhet enligt LSS jämställs enligt bestämmelsen med socialtjänst.

Det finns bestämmelser om tystnadsplikt inom den enskilda hälso- och sjukvården och inom yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet som avser insatser enligt LSS. Av 6 kap. 12 § patientsäkerhetslagen framgår att den som tillhör eller har tillhört hälso- och sjukvårdspersonalen inom den enskilda hälso- och sjukvården inte obehörigen får röja vad han eller hon i sin verksamhet har fått veta om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden. Vidare framgår av 29 § LSS att den som är eller har varit verksam inom yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet som avser insatser enligt nämnda lag inte obehörigen får röja vad denne därvid har erfarit om enskildas personliga förhållanden.

Enligt 110 kap. 46 § socialförsäkringsbalken ska den som ansöker om, har rätt till eller annars får en förmån enligt balken anmäla sådana ändrade förhållanden som påverkar rätten till eller storleken av förmånen. Enligt bestämmelsens tredje stycke ska anmälan som gäller assistansersättning även göras av den till vilken assistansersättning har betalats ut enligt 51 kap. 19 §, om denne har kännedom om de ändrade förhållandena. Av 51 kap. 19 § socialförsäkringsbalken framgår att Försäkringskassan på begäran av den försäkrade får besluta att betala ut assistansersättning till en kommun eller till någon annan som har tillstånd att bedriva verksamhet med personlig assistans enligt 23 § LSS. Enligt 110 kap. 52 § socialförsäkringsbalken får ersättning enligt balken (t.ex. assistansersättning) dras in eller sättas ned om den försäkrade eller den som annars får ersättningen inte har anmält ändrade förhållanden som påverkar rätten till eller storleken av förmånen. Omprövning av rätten till assistansersättning regleras i 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken. Av bestämmelsen framgår 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. Det finns inget förarbetsuttalande eller avgörande från HFD som avser frågan hur bestämmelserna om anmälningsskyldighet och omprövning i socialförsäkringsbalken ska tillämpas i ärenden om assistansersättning för egenvårdsåtgärder.

Någon bestämmelse om anmälningsskyldighet för den enskilde vid ändrade förhållanden finns inte i LSS. Det finns inte heller någon bestämmelse om omprövning i LSS. Frågan har uppmärksammats av Justitieombudsmannen som påpekat att det finns anledning för regeringen att överväga behovet av en reglering av förutsättningarna för omprövning och ändring av gynnande beslut enligt LSS (se JO 2018/19 s. 577). Avsaknaden av en omprövningsbestämmelse i LSS innebär att 37 § förvaltningslagen (2017:900) är tillämplig. Av denna bestämmelse framgår att ett beslut som till sin karaktär är gynnande för någon enskild part får ändras till den enskildes nackdel bara om det framgår av beslutet eller de föreskrifter som det har grundats på att beslutet får återkallas under vissa förutsättningar, om tvingande säkerhetsskäl kräver att beslutet ändras omedelbart eller om felaktigheten beror på att parten har lämnat oriktiga eller vilseledande uppgifter. Hänsyn till människors liv och hälsa anges i förarbetena till förvaltningslagen som ett exempel på tvingande säkerhetsskäl (se prop. 2016/17:180 s. 329).

Behovet av en utredning om stöd vid egenvård

Mot bakgrund av förändrad praxis finns det anledning att kartlägga och överväga om personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar får ett ändamålsenligt stöd enligt LSS, SoL och HSL. Det finns även anledning att lämna förslag om hur personlig assistans kan lämnas för stöd vid egenvårdsinsatser. För personer som ingår i personkretsen enligt LSS är det viktigt med möjlighet till en säker vård och stöd med kontinuitet. Personer med omfattande funktionsnedsättningar som behöver hälso- och sjukvårdsåtgärder till följd av sina funktionsnedsättningar behöver kunna ges ett sammanhållet och ändamålsenligt stöd, utan att patientsäkerheten äventyras. Som beskrivits ovan har regeringen i likhet med Lagrådet konstaterat att det finns gränsdragningsproblem och oklarheter kring begreppen hälso- och

sjukvård och egenvård. Det finns anledning att överväga om frågan bör regleras tydligare i författning. Det saknas vidare krav på att den som utför personlig assistans ska teckna en försäkring motsvarande patientförsäkringen. Därutöver är åtgärder som är hälso- och sjukvård enligt HSL inte assistansgrundande. Rätten till personlig assistans och assistansersättning måste av patientsäkerhetsskäl kunna omprövas i sådana fall där en ny bedömning av hälso- och sjukvården innebär att åtgärden inte längre kan utföras som egenvård.

Utredaren ska därför

- ta ställning till och föreslå hur personlig assistans kan lämnas för stöd vid egenvårdsinsatser,
- analysera och ta ställning till hur personer som omfattas av personkretsen enligt LSS och som behöver hälso- och sjukvårdsåtgärder till följd av sina funktionsnedsättningar kan ges ändamålsenligt stöd,
- analysera gränsdragningen mellan egenvård och hälso- och sjukvård enligt HSL och överväga om frågan ska regleras i författning på en högre nivå än myndighetsföreskrifter,
- analysera om det bör införas krav på en försäkring motsvarande patientförsäkring när personlig assistans lämnas för egenvårdsåtgärder,
- analysera behovet av att reglera förutsättningarna för hälso- och sjukvårdens omprövning av egenvårdsbedömningar,
- analysera behovet av bestämmelser som bryter sekretess och tystnadsplikt för att möjliggöra att nödvändig information kan lämnas mellan hälso- och sjukvården, kommunen, Försäkringskassan och assistansanordnare i ärenden om personlig assistans och assistansersättning för egenvårdsåtgärder,
- analysera om socialförsäkringsbalkens bestämmelser om anmälningsskyldighet och omprövning är ändamålsenliga i ärenden om assistansersättning för egenvårdsåtgärder,
- analysera om det bör införas bestämmelser om anmälningsskyldighet och omprövning av gynnande beslut i LSS i ärenden om personlig assistans för egenvårdsåtgärder,
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Vid de analyser som ska göras ska utredaren beakta Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning).

Det ingår inte i utredarens uppdrag att lämna förslag på ändringar i skadeståndslagen (1972:207).

Om utredaren föreslår en omprövningsbestämmelse i LSS för ärenden om personlig assistans för egenvårdsåtgärder, ska utgångspunkten vara att omprövning enligt bestämmelsen endast ska göras i den utsträckning som rätten till personlig assistans har förändrats på grund av den ändrade egenvårdsbedömningen (jfr 51 kap. 12 § socialförsäkringsbalken). Någon fullständig omprövning av rätten till personlig assistans ska således inte göras. Utredaren ska inte heller lämna något förslag som innebär att en ändrad egenvårdsbedömning ska föranleda en fullständig omprövning av rätten till assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken.

Uppdraget att utreda rätten till personlig assistans vid hjälp med tillsyn

Det grundläggande behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskap om den funktionshindrade” infördes i LSS efter förslag från socialutskottet 1996 (bet. 1995/96:SoU15). Assistans skulle också kunna ges i andra situationer där den enskilde behöver kvalificerad hjälp och som ingår i det dagliga livet. Efter införandet beviljades personer med såväl psykiska som fysiska funktionsnedsättningar tid för detta behov.

Den andel personer som nybeviljades assistansersättning för det grundläggande behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” har ökat över tid, och år 2014 hade 25 procent av dem som beviljades ersättning beviljats tid för detta behov. I dessa direktiv avses med begreppet tillsyn övervakning som behövs på grund av psykisk eller fysisk funktionsnedsättning (inklusive ingripanden) och aktiverings- och motiveringsinsatser.

Genom avgörandet HFD 2015 ref. 46 har praxis ändrats så att det grundläggande behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” endast gäller personer med psykiska funktionsnedsättningar. Det innebär att om personens psy-

kiska funktionsnedsättning kräver att han eller hon ges aktiv tillsyn som snarast är att likna vid övervakning kan en sådan tillsyn utgöra ett grundläggande behov. Det kan också vara en situation där den enskilde har behov av att någon finns till hands för att ge förebyggande stöd eller avbryta situationer som kan vara farliga. Tillsynen ska anses vara kvalificerad och konsekvenserna ska vara allvarliga vid utebliven tillsyn både vad gäller motivering och risker vid utåtagerande beteende.

Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har dock även rätt till insats enligt 9 § 2 LSS för andra personliga behov om behoven inte tillgodoses på annat sätt. Personer med endast fysiska funktionsnedsättningar som beviljas assistansersättning kan även efter den ändrade praxisen 2015 ha rätt till tid för tillsyn som andra personliga behov. Försäkringskassan anger att den ändrade tillämpningen har inneburit att betydligt färre personer beviljas tid för aktiv tillsyn av övervakande karaktär som ett grundläggande behov (Socialförsäkringsrapport 2017:4). I stället har antalet personer som beviljas tid för tillsyn på grund av andra personliga behov ökat. Det sker alltså en omfördelning från tid för grundläggande behov till tid som ges på grund av andra personliga behov. I båda fallen handlar det om att personer har behov av hjälp med tillsyn. Personer som beviljas tid för tillsyn får i genomsnitt betydligt fler timmar beviljade än andra. Behov av aktiv tillsyn innebär ofta att assistansmottagaren beviljas assistansersättning all vaken tid eller dygnet runt, eftersom man inte vet i förväg när en allvarlig situation kan uppstå.

Andelen personer som beviljas tid för behovet ”annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade” första gången de ansöker om personlig assistans har fortsatt att minska de senaste åren, från cirka 25 procent 2014 till cirka 5 procent 2017. Den förändring som har skett i praxis anges också vara en av orsakerna till att det för tillfället sker en nedgång i ökningen av antalet beviljade timmar i assistansersättningen. Försäkringskassan anger att det kan bero på myndighetens förtydliganden av tillsyn, delvis till följd av avgörandet HFD 2015 ref. 46, men också på grund av ett förtydligande av definitionen i styrande dokument (Försäkringskassan Rapport – Resultatindikatorer för assistansersättning 2019 s. 21).

Behovet av en utredning om rätten till personlig assistans vid behov av tillsyn

Ändringen av praxis har inneburit att färre personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar beviljas personlig assistans för tillsyn för sina grundläggande behov. Det finns därför skäl att utreda hur personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar kan få en stärkt rätt till personlig assistans vid behov av hjälp med tillsyn.

Utredaren ska därför

- kartlägga behovet av hjälp med tillsyn för personer som har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och som omfattas av personkretsen enligt LSS,
- analysera hur personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar och som omfattas av personkretsen enligt LSS kan få ändamålsenlig hjälp med tillsyn,
- ta ställning till och föreslå hur rätten till personlig assistans för behov av hjälp med tillsyn kan stärkas,
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Uppdraget att utreda bedömningen av föräldraansvaret inom personlig assistans

När behovet av personlig assistans bedöms för ett barn ska det bortses från det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose enlig föräldrabalken (51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken). Vid bedömning av rätten till assistansersättning för barn ska ersättning således endast betalas ut för sådan hjälp som inte ingår i det ansvar en förälder normalt har för ett barn i motsvarande ålder. Det är en svår uppgift att bedöma vad som ingår i ett normalt föräldraansvar för ett barn i en viss ålder. Tiden och den arbetsinsats som krävs för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar motsvarar inte den arbetsinsats som ingår i ett normalt föräldraansvar. För små barn ansvarar föräldern för barnens behov en relativt stor del av tiden, och för denna tid kan assistansersättning inte beviljas. Föräldraansvarets omfattning i den personliga assistansen har varit föremål för prövning i HFD vid ett antal tillfällen (se RÅ 1997 ref. 23, RÅ 2004 ref. 16, RÅ 2008 ref. 17, RÅ 2010 ref. 17 och HFD 2011

not. 81). Försäkringskassans tillämpning av hur föräldraansvar ska bedömas grundar sig på rättspraxis, och som stöd finns bl.a. en rättsfallsöversikt (Rättslig uppföljning 2015:1).

I avgörandet RÅ 1997 ref. 23 uttalar HFD exempelvis att hjälp med de grundläggande behoven enligt LSS är av begränsad omfattning för ett friskt barn i tolv års ålder. Till följd av domen bedömer Försäkringskassan att föräldraansvaret för de grundläggande behoven fasats ut för barn från och med tolv års ålder.

Försäkringskassan har även i ett rättsligt ställningstagande (FKRS 2018:1) angett att vid väntetid under dygnsvila, vilket i princip kan liknas vid jour under nattetid, ska bedömningen göras på samma sätt som under övrig tid på dygnet. Om föräldrarnas aktiva insatser eller uppvaknanden nattetid är så frekventa att deras sömn störs i en omfattning som inte gäller föräldrar till barn utan funktionsnedsättning, ska det inte anses ingå i normalt föräldraansvar.

Barn som har assistansersättning eller personlig assistans

Barn beviljas i genomsnitt färre assistanstimmar än vuxna. I december 2018 fanns det cirka 2 800 barn i åldern 0–19 år som hade beslut om personlig assistans genom Försäkringskassan. Av dessa var 42 procent flickor och 58 procent pojkar.

I genomsnitt får varje barn eller ungdom upp till 19 år som får assistans i genomsnitt 110 timmar assistans per vecka. Antalet timmar skiljer sig åt beroende på barnets ålder. Små barn upp till fem år har i genomsnitt 126 timmar assistans i veckan och barn i åldrarna 6–11 år har 104 timmar. Skillnader i timmar beror på att Försäkringskassan i sin bedömning av behovet av assistans räknar bort det hjälpbehov som en vårdnadshavare normalt ska tillgodose oavsett om barnet har en funktionsnedsättning eller inte samt den tid barnet vistas i barnomsorg, skola eller daglig verksamhet.

Det finns inte någon systematisk skillnad i genomsnittligt antal timmar mellan flickor och pojkar (Försäkringskassan Rapport – Resultatindikatorer för assistansersättning 2019).

I december 2018 fanns det cirka 1 600 barn och ungdomar i åldern 0–22 år som hade beslut om personlig assistans genom kommunen. Av dessa var 38 procent flickor och 62 procent pojkar. För barn i

åldrarna 0–6 år var antalet flickor cirka 75 stycken och pojkar cirka 120 stycken.

Det finns ett stort tolkningsutrymme när det gäller föräldraansvarets omfattning

Inspektionen för socialförsäkringen (ISF) anger i rapporten Vad är normalt? (Rapport 2014:6) att det under åren i olika sammanhang har konstaterats att Försäkringskassan saknat verktyg för att säkerställa en enhetlig och rättssäker tillämpning av principen om föräldraansvar i assistansersättningen. ISF gör i rapporten bedömningen att detta problem kvarstår. ISF påpekar vidare att bestämmelsen om föräldraansvar i socialförsäkringsbalken ger ett stort tolkningsutrymme samtidigt som det inte framgår av förarbetena hur föräldraansvaret ska avgränsas och bedömas. ISF konstaterar att hur reglerna om föräldraansvaret inom personlig assistans tillämpas i stället styrs av prejudikat och Försäkringskassans styrande dokument. ISF:s granskning visar att handläggare på Försäkringskassan anser att det är svårt att bedöma vad som ingår i ett föräldraansvar och att det handläggarstöd som finns inte räcker till. Det är enligt ISF svårt för handläggarna att slå fast vad som ligger i ett normalt föräldraansvar, vilket innebär en risk för osakliga skillnader i besluten. ISF rekommenderar därför regeringen att låta utreda den rättsliga regleringen av föräldraansvaret.

Sedan ISF:s rapport har Försäkringskassan publicerat en rättsfallsöversikt och mot bakgrund av kammarrätternas avgöranden gjort vissa uttalanden om vad som ingår i ett normalt föräldraansvar. Syftet anges vara att underlätta handläggarnas bedömning av föräldraansvaret och göra tillämpningen mer förutsägbar och enhetlig (Vägledning 2003:6 ver. 25 s. 58).

I betänkandet Översyn av insatser enligt LSS och assistansersättningen (SOU 2018:88) analyseras hur det tydligare kan regleras vad som ska avses med vårdnadshavares ansvar vid bedömningen av behovet av personlig assistans. I betänkandet anges att bedömningen av föräldraansvar bör stödjas på riktlinjer och kunskapsstöd i stället för föreskrifter. Utredaren menar att en reglering av vårdnadshavarens ansvar framstår som komplex och svår att genomföra. Ställningstagandet bygger på svårigheten att slå fast vad varje barn kan förväntas kunna vid en specifik ålder där hänsyn ska tas till barns mognads-

grad. Kunskapsstöd är enligt utredaren en mer framkomlig väg och borde bidra till att enhetlighet uppnås i tillämpningen.

Behovet av en utredning av föräldraansvaret vid bedömningen av barns rätt till personlig assistans

Frågan om föräldraansvar är komplicerad och innebär att barn med funktionsnedsättningar med individuella behov och förutsättningar ska jämföras med vad som är normalt för barn utan funktionsnedsättning i samma ålder. Utredaren ska ta ställning till om föräldraansvaret vid bedömningen av barns rätt till personlig assistans kan förtydligas och smalnas av genom tydliggörande i exempelvis kunskapsstöd eller om det krävs ändringar i regleringen av föräldraansvaret inom personlig assistans.

Vid behov ska utredaren lämna förslag till lagändringar i såväl socialförsäkringsbalken som LSS som innebär att barnets behov av personlig assistans respektive assistansersättning i högre utsträckning än i dag ska bedömas med hänsyn till det enskilda barnets förutsättningar. Utgångspunkten för utredaren ska vara att barns rätt till personlig assistans ska säkerställas på ett ändamålsenligt sätt och att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ska ha rätt till den avlastning de behöver för att kunna förena familjeliv med arbete på samma sätt som andra föräldrar. Frågan om relationen mellan föräldraansvaret och barnets behov av tillsyn ska belysas. I detta ingår att analysera föräldraansvaret och barnets behov av personlig assistans nattetid.

Utredaren ska beakta FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen). Barnkonventionen anger att barnet ska ses som en individ med egna rättigheter. En av barnkonventionens fyra grundprinciper betonar att det vid alla åtgärder som rör ett barn i första hand ska beaktas vad som bedöms vara barnets bästa. Riksdagen har beslutat att anta regeringens förslag att göra bankonventionen till lag. Lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter trädde i kraft den 1 januari 2020. Denna inkorporering av barnkonventionen innebär ett förtydligande av att rättstillämpare ska beakta de rättigheter som följer av barnkonventionen vid avvägningar och bedömningar som görs i beslutsprocesser i mål och ärenden som rör barn. Vidare innebär en inkorporering att barnets roll som rättssubjekt med egna specifika rättigheter tydlig-

görs, vilket kan förväntas medverka till att barnet i högre grad hamnar i fokus i de situationer som gäller barnet. Vid bedömning och utredning av föräldraansvaret bör därför principen om barnets bästa beaktas och hänsyn tas till de rättigheter barnet har enligt konventionen. Hänsyn måste även tas till att vårdnadshavaren kan ha ansvar för fler barn i familjen som också ska få sina rättigheter tillgodosedda.

Utredaren ska därför

- undersöka om omfattningen av föräldraansvaret vid bedömning av barns rätt till personlig assistans bör regleras på ett tydligare sätt,
- ta ställning till om en rättssäker tillämpning av föräldraansvaret vid bedömningen av det enskilda barnets rätt till personlig assistans kan uppnås genom kunskapsstöd eller riktlinjer eller om detta ansvar i stället bör smalnas av genom reglering i författning,
- lämna nödvändiga författningsförslag.

Det ingår inte i utredarens uppdrag att föreslå ändringar i föräldrabalken.

Konsekvensbeskrivningar

Utredaren ska beskriva och kvantifiera de samhällsekonomiska effekterna av de förslag som lämnas. De offentligfinansiella effekterna av förslagen ska beräknas. Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen samt ekonomiska konsekvenser för stat, kommuner och regioner ska beskrivas och beräknas.

I 14 kap. 3 § regeringsformen anges att en inskränkning av den kommunala självstyrelsen inte bör gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till ändamålen. Det innebär att en proportionalitetsprövning ska göras under lagstiftningsprocessen. Om något av förslagen i betänkandet påverkar det kommunala självstyret ska därför, utöver dess konsekvenser, också de särskilda avvägningar som lett fram till förslagen särskilt redovisas.

Om förslagen innebär offentligfinansiella kostnader ska förslag till finansiering lämnas. De förslag som lämnas ska föregås av en analys av samhällsekonomiska effekter som tar hänsyn till och beskriver

de effekter som uppstår vid omfördelning av ansvar och kostnader mellan stat, regioner, kommuner och individer. Vidare ska utredaren beskriva berörda aktörers ansvar och kostnader för det fall att nuvarande fördelning lämnas oförändrad.

Utredaren ska ta ställning till hur de förslag som lämnas kan utvärderas och om och i så fall hur beskriva hur en utvärdering kan gynnas av t.ex. stegvis införande.

Utredaren ska vidare särskilt beakta konsekvenser av de förslag som lämnas ur ett patientsäkerhetsperspektiv, ett funktionshinderperspektiv utifrån bl.a. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning samt ett barnrättsligt perspektiv, bl.a. utifrån barnkonventionen.

Konsekvensanalysen avseende jämställdhet ska beskriva förslagens eventuella skillnader för kvinnor och män samt flickor och pojkar, såväl för brukare som för vårdnadshavare och anhöriga.

Arbetets genomförande, kontakter och redovisning av uppdraget

De förslag som utredaren lämnar ska syfta till att öka kontinuiteten och förutsägbarheten inom personlig assistans och assistansersättning. Den personliga assistansen är ett av de individuella stöd och lösningar som bidrar till individens självständighet i enlighet med det nationella målet för funktionshinderspolitiken. Utgångspunkten för utredaren ska vara att lämna förslag som bidrar till långsiktig stabilitet såväl ur ett individperspektiv som ur ett samhällsperspektiv och som är kostnadsmässigt hållbara. Möjligheten att säkerställa en god kontroll för ett effektivt och rättssäkert nyttjande av personlig assistans ska också beaktas.

Viktiga ställningstaganden som har gjorts vid utformningen av förslagen ska beskrivas. Vidare ska alternativa lösningar som har övervägts beskrivas liksom skälen till att de har valts bort. De olika offentliga aktörernas ansvar och roller ska övervägas så att rätt insats kan ges.

Eventuella förslag som påverkar skyddet för den personliga integriteten ska följas av analyser samt proportionerliga och tydliga avvägningar där alternativa metoder och mindre integritetskränkande alternativ ska övervägas eller där förslag på särskilda integritetsskyddande åtgärder lämnas.

Utredaren ska i sitt arbete beakta pågående reformarbete med LSS och assistansersättningen.

Utredaren ska lämna tillfälle för berörda myndigheter, Sveriges Kommuner och Regioner och funktionshindersorganisationerna att bidra med kunskap och att framföra sina synpunkter under utredningens gång.

Utredaren ska hålla Regeringskansliet (Socialdepartementet) informerat om hur arbetet fortskrider. Uppdraget ska redovisas senast den 23 mars 2021.

(Socialdepartementet)

Kommittédirektiv 2020:90

Tilläggsdirektiv till Utredningen stärkt assistans (S 2020:01)

Beslut vid regeringssammanträde den 3 september 2020

Förlängd tid för uppdraget

Regeringen beslutade den 23 januari 2020 kommittédirektiv om stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn (dir. 2020:3). Uppdraget skulle enligt de ursprungliga direktiven redovisas senast den 23 mars 2021.

Utredningstiden förlängs. Uppdraget ska i stället redovisas senast den 24 maj 2021.

(Socialdepartementet)

Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning: Rättigheten till personlig assistans och särskilt om begreppen 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'.

jur.dr. Anna Bruce
Raoul Wallenberg Institute of Human Rights
Anna.bruce@rwi.lu.se

Innehållsförteckning

1. INLEDNING 4

2. ETT HELHETSGREPP PÅ CRPD 6

2.1. Inledning 6

2.2. En översikt över rättigheterna i CRPD 6

2.3. CRPD: s ideologiska kompass 10
2.3.1. Förståelsen av funktionshinder och personer med funktionsnedsättning i CRPD 10
2.3.2. CRPD: s grundläggande principer 13

3. STATENS ALLMÄNNA GENOMFÖRANDEANSVAR UNDER CRPD 18

3.1. Inledning 18

3.2. Med vilka medel ska staten agera? 19
3.2.1. Lagstiftning 20
3.2.2. Administrativa och rättsliga processer 20
3.2.3. Budgetering och tilldelning av medel 21
3.2.4. Bred integrering av rättigheterna i CRPD och funktionshinderfrågor i styrning och verksamhet 22
3.2.5. Nära samråd med och involvering av organisationer och personer med funktionsnedsättning ... 22
3.2.6. Insamling av data samt uppföljning och övervakning av CRPD: s genomförande 23
3.2.7. Kompetensutveckling och medvetandegörande 25
3.2.8. Normer och riktlinjer för tillgänglighet (inklusive universell utformning) 26
3.2.9. Forskning, utveckling, information och främjande av tillgång till ny teknik (inklusive universell utformning) 27

3.3. När ska staten agera? 27
3.3.1. Omedelbart eller gradvis förverkligande? 27
3.3.2. Retrogression 29

3.4. Vem ska genomföra rättigheterna i CRPD? 30

4. ALLMÄNT OM ARTIKEL 19 RÄTT ATT LEVA SJÄLVSTÄNDIGT OCH ATT DELTA I SAMHÄLLSGEMENSKAPEN 32

4.1. Inledning 32

4.2. Översikt över Artikel 19 och dess mål 32

4.3. Paragraf (a) om boende 34

4.4. Paragraf (b) om individanpassad samhällsservice 35

4.5. Paragraf (c) om allmän samhällsservice 38

4.6. Samspelet mellan de olika aspekterna i Artikel 19 39

5. SÄRSKILT OM RÄTTEN TILL PERSONLIG ASSISTANS OCH STATENS GENOMFÖRANDEANSVAR ENLIGT CRPD 41

5.1. Inledning 41

5.2. Rättigheten till personlig assistans under CRPD 41
5.2.1. Personlig assistans är en individanpassad stödform med särställning 42
5.2.2. Konturerna av rättigheten till personlig assistans 42
5.2.3. Relationen mellan personlig assistans och andra individanpassade stödformer 44

5.3. Statens genomförandeansvar för rättigheten till personlig assistans under CRPD 44
5.3.1. Med vilka medel ska staten agera? 45
5.3.2. När ska staten agera för att genomföra rättigheten till personlig assistans? 51
5.3.3. Vem ska genomföra rättigheten till personlig assistans i CRPD? 54
5.3.4. Sammanfattning av statens ansvar för genomförandet av rättigheten till personlig assistans. 55

6. ÖVERSIKTLIG JÄMFÖRELSE AV REGLERING AV PERSONLIG ASSISTANS I CRPD OCH CRC ..58

7. RÄTTIGHETEN TILL PERSONLIG ASSISTANS UNDER CRPD OCH BEGREPPEN ’FÖRÄLDRAANSVAR’, ’EGENVÅRD’ OCH ’TILLSYN’ 64

7.1. Inledning 64

7.2. Begreppet ’föräldraansvar’ utifrån CRPD 65
7.2.1. Inledning 65
7.2.2. Rättighetsfrågan 66
7.2.3. Tolkning av artiklar med bäring på frågan om ’föräldraansvar’ 67

7.3. Begreppet ’egenvård’ utifrån CRPD 74
7.3.1. Inledning 74
7.3.2. Rättighetsfrågan 75
7.3.3. Tolkning av artiklar med bäring på frågan om ’egenvård’ 77

7.4. Begreppet ’tillsyn’ utifrån CRPD 83
7.4.1. Inledning 83
7.4.2. Rättighetsfrågan 83
7.4.3. Tolkning av artiklar med bäring på frågan om ’tillsyn’ 84

7.5 Sveriges genomförandeansvar under CRPD i relation till begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’ 88

KÄLLFÖRTECKNING 94

1. Inledning

Denna rapport innehåller en juridisk analys av regleringen av stödformen personlig assistans i Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Konventionen eller CRPD).[1] Rapporten är en beställning från Utredningen för en stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn.[2] Uppdraget från Utredningen är att fastställa på vilka sätt CRPD reglerar Sveriges utrymme att tillämpa de juridiska konstruktionerna 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn' på ett sätt som begränsar rättigheten till personlig assistans.

Tillvägagångssättet i rapporten är tolkning av internationell rätt i enlighet med Wienkonventionen om traktaträtten.[3] Då rättigheterna i CRPD är allmänt hållna har Allmänna Kommentarer av Kommittén för rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD-Kommittén eller Kommittén) använts som utgångspunkt för att identifiera centrala aspekter av rättigheten till personlig assistans.[4]

Fokus ligger på hur Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen[5] tillsammans med de andra artiklarna i CRPD skapar anspråk för individen och skyldigheter för staten. Rapporten behandlar både innehållet i rättigheten till personlig assistans i CRPD och hur denna rättighet ska förverkligas.

Rättigheten till personlig assistans är en nyckel till ett större livssammanhang, utan vilket den svårligen kan förstås. Rapporten har därför en bred ansats som slutligen kokas ned till implikationerna av rättigheterna i CRPD för de tre begrepp som är Utredningens fokus: 'föräldraansvar', 'egenvård' och 'tillsyn'.

---

[1] FN: s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, antagen 2006. Tack till Frida Wall (LL.M), forskningspraktikant vid Raoul Wallenberg Institutet för Mänskliga Rättigheter, för assistans med materialinsamling.

[2] Refereras hädanefter till som Utredningen. Utredningens uppdrag är beskrivet i Kommittédirektiv Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn. Refereras hädanefter till som Direktiv 2020:3.

[3] Wienkonventionen om traktaträtten, antagen 1969. Refereras hädanefter till som Wienkonventionen.

[4] Allmänna Kommentarer utgör inte en juridisk bindande rättskälla och är följaktligen inte per se en bindande tolkning av CRPD. Oaktat detta är CRPD-Kommittén den aktör med mest aggregerad kunskap om rättigheterna i CRPD och dess förverkligande, främst genom Kommitténs lagstadgade interaktion med konventionsstaterna. På så sätt behandlas Kommitténs uttalande som en utgångspunkt, om än med samma krav på förenlighet med Wienkonventionen som all annan tolkning, oavsett avsändare. Kommentarerna är översatta till svenska av Myndigheten för delaktighet (refereras hädanefter MFD) och är tillgängliga på https://www.mfd.se/vart-uppdrag/publikationer/fns-konvention-och-allmanna-kommentar/. Dessa översättningar används i rapporten. Även Allmänna Kommentarer av andra övervakningskommittéer refereras i rapporten, främst av Kommittén för barnets rättigheter (refereras hädanefter till som CRC-Kommittén). Då används översättningar av Barnombudsmannen (refereras hädanefter till som BO), tillgängliga på https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/barnkonventionen/allmanna-kommentarer/.

[5] Den svenska översättningen av CRPD (SÖ 2008:26) används genomgående, med undantag för Artikel 19. Avsteg görs här i relation till översättning av "community", då "samhällsgemenskapen" är en mer rättvisande översättning än "samhället". Den senare termen används även av MFD i deras översättning av CRPD Allmän Kommentar 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen (2017). Refereras hädanefter till som CRPD Allmän Kommentar 5. Avsteg görs även i relation till "personal assistance", då "personlig assistans" är en mer rättvisande översättning än "personligt stöd". Se vidare nedan noterna 77 och 108. Här ska påminnas om att originalversionerna av CRPD är de som är rättsligt bindande för Sverige och inte den svenska översättningen. Se CRPD Artikel 50 Giltiga texter.

Kapitel 2 ger en översikt över CRPD och de anspråk och åtaganden den skapar i konventionsstaterna, samt hur dessa samspelar i relation till en enskild fråga såsom personlig assistans. Kapitlet avslutas med en framställning av de grundläggande ideologiska dragen som går som en röd tråd genom anspråken och skyldigheterna i CRPD: förståelsen av funktionshinder (Preambel (e) och Artikel 1 (2) Syfte) samt de grundläggande principerna (Artikel 3 Allmänna principer). Dessa drag utgör en nödvändig förförståelse för tolkning av varje anspråk och åtagande i CRPD.

Kapitel tre innehåller en analys av statsansvarets utformning under CRPD. Fokus ligger på samspelet mellan anspråk och åtaganden, samt på grundläggande utgångspunkter för de åtaganden som CRPD skapar. Dessa utgångspunkter handlar om *vilken* förändring som ska åstadkommas, *när* förändringen ska ske och *hur* förändringen ska komma till stånd (vilka system, styrmedel, mekanismer, åtgärder och insatser som krävs av staten).

Detta följs, i Kapitel fyra, av en analys av Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen. Fokus ligger på att förmedla det rättsliga sammanhang där personlig assistans samspelar med andra insatser för att nå artikelns mål: ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen.

I Kapitel fem följer en analys av rättigheten till personlig assistans i CRPD, och de anspråk och åtaganden rättigheten ger upphov till.

Eftersom Utredningens uppdrag även omfattar FN: s Konvention om barnets rättigheter (CRC)[6] innehåller Kapitel sex en översikt av rättigheten till personlig assistans under CRC mot bakgrund av CRPD.

Rapportens sista kapitel, Kapitel sju, innehåller en analys av CRPD riktad mot Utredningens huvudsakliga fokus: den svenska regleringen av ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’ samt hur dessa rättsliga konstruktioner påverkar möjligheten att bli beviljad personlig assistans i Sverige.[7] Här fastställs vilka ramar CRPD och särskilt rättigheten till personlig assistans i Artikel 19 sätter för en konventionsstat som Sveriges utrymme att reglera frågor om ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’.

[6] FN: s Konvention om barnets rättigheter, antagen 1989.
[7] Direktiv 2020:3 s. 1.

2. Ett helhetsgrepp på CRPD

2.1. Inledning

Enskilda fenomen kopplade till mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning sorterar ofta naturligt under en specifik artikel i CRPD. Denna artikel blir utgångspunkten för att besvara frågan om vilka anspråk och åtaganden fenomenet aktualiserar. Personlig assistans leder oss exempelvis till Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen. För att tolka de abstrakta formuleringarna i Artikel 19, samt läsa mellan raderna för att besvara frågor som inte är uttryckligen reglerade i artikeln, behövs en översiktlig kunskap om vilka livsområden CRPD täcker. Det krävs även en medvetenhet om de ideologiska grunddragen som genomsyrar hela Konventionen. Detta är särskilt viktigt i relation till frågor om personlig assistans. Personlig assistans är ett verktyg som är nära kopplat till många av CRPD: s grundläggande principer, samt har som funktion att förverkliga rättigheter inom alla de olika livsområden som täcks av CRPD och därmed av de mänskliga rättigheterna i allmänhet.

2.2. En översikt över rättigheterna i CRPD

Artikel 1 Syfte
Artikel 2 Definitioner
Artikel 3 Allmänna principer
Artikel 4 Allmänna åtaganden
Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering
Artikel 6 Kvinnor med funktionsnedsättning
Artikel 7 Barn med funktionsnedsättning
Artikel 8 Medvetandegörande om situationen för personer med funktionsnedsättning
Artikel 9 Tillgänglighet
Artikel 10 Rätten till liv
Artikel 11 Riksituationer och humanitära nödlägen
Artikel 12 Likhet inför lagen
Artikel 13 Tillgång till rättssystemet
Artikel 14 Frihet och personlig säkerhet
Artikel 15 Rätt att inte utsättas för tortyr eller grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning
Artikel 16 Rätt att inte utsättas för utnyttjande, våld eller övergrepp
Artikel 17 Skydd för den personliga integriteten
Artikel 18 Rätt till fri rörlighet och till ett medborgarskap
Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen
Artikel 20 Personlig rörlighet
Artikel 21 Yttrandefrihet och åsiktsfrihet samt tillgång till information
Artikel 22 Respekt för privatlivet
Artikel 23 Respekt för hem och familj
Artikel 24 Utbildning
Artikel 25 Hälsa
Artikel 26 Habilitering och rehabilitering
Artikel 27 Arbete och sysselsättning
Artikel 28 Tillfredsställande levnadsstandard och social trygghet
Artikel 29 Deltagande i det politiska och offentliga livet
Artikel 30 Deltagande i kulturliv, rekreation, fritidsverksamhet och idrott
Artikel 31 Insamling av statistik och information
Artikel 32 Internationellt samarbete
Artikel 33 Nationellt genomförande och övervakning

Nedan följer några introducerade ord om varje artikel. Liksom andra konventioner om mänskliga rättigheter inleds CRPD med några artiklar som är relevanta för tolkningen och förverkligandet av alla rättigheter i Konventionen:

CRPD inleds av en *Preambel*. Den har 25 punkter som bland annat återknyter till tidigare internationell normgivning om mänskliga rättigheter. Här understryks att CRPD behövdes därför att arbetet med att förverkliga de existerande konventionerna som skulle täcka alla människor inte uppmärksammat rättighetskränkningar mot personer med funktionsnedsättning.[8]
Artikel 1 uttrycker Konventionens syfte: att åstadkomma ett ”fullt och lika åtnjutande av mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning”. Här finns även uttryckt vem ”personer med funktionsnedsättning” är.[9]
Artikel 2 innehåller definitioner av centrala begrepp som återkommer i många artiklar, såsom ”diskriminering”, ”universell utformning” och ”kommunikation”.
Artikel 3 om Allmänna principer uttrycker de grundläggande ideologiska dragen som går som en röd tråd genom anspråken och skyldigheterna i CRPD.[10]
Artikel 4 Allmänna åtaganden är central för att förstå vad Sverige ska göra för att förverkliga rättigheterna i Konventionen och när, samt vilka offentliga aktörer som har detta ansvar. Här finns kärnan till svaret på frågan *hur* Sverige ska agera för att genomföra rättigheterna i CRPD: vilka system, styrmedel, mekanismer, åtgärder och insatser krävs?[11]
Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering är en av de viktigaste artiklarna i CRPD. Jämlikhet och icke-diskriminering nämns i nästan alla av Konventionens artiklar. Artikel 5 speglar att CRPD kräver att de livsmöjligheter som redan är en del av samhällslivet för befolkningen, utökas till att omfatta även personer med funktionsnedsättning.
Artikel 6 Kvinnor med funktionsnedsättning och Artikel 7 Barn med funktionsnedsättning understryker att CRPD gäller alla personer med funktionsnedsättning. Artiklarna gör detta genom att klargöra att kvinnor och barn med funktionsnedsättning är utsatta för specifika och jämförelsevis fler och värre kränkningar av mänskliga rättigheter. Detta måste hanteras av arbetet med att implementera CRPD i alla dess delar.
Artikel 8 Medvetandegörande om situationen för personer med funktionsnedsättning och *Artikel 9 Tillgänglighet* fångar grundläggande aspekter av genomförandet av CRPD: hinder i form av attityder och miljö. Tillsammans kräver artiklarna förändring av alla ’påtagliga’ dimensioner av samhället så att det passar personer med funktionsnedsättning. De kräver även förändring av de bakomliggande attityder, föreställningar och fördomar som leder till att kraven på att göra den ’påtagliga’ samhällsgemenskapen tillgängligt inte uppfylls.

[8] CRPD Preambel (k) ”Konventionsstaterna […] *ser med oro* att personer med funktionsnedsättning, trots dessa olika instrument och åtaganden, fortsätter att möta hinder för sitt deltagande som likvärdiga samhällsmedlemmar och kränkningar av deras mänskliga rättigheter i alla delar av världen”. Se Quinn, Gerard och Degener, Theresia med Bruce, Anna et al., Human Rights and Disability: The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability, United Nations Publications, New York, 2002. Refereras hädanefter till som Quinn och Degener med Bruce et al., 2002. Se även Degener, Theresia och Koster-Dreese, Yolan (red.), Human Rights and Disabled Persons-Essays and Relevant Human Rights Instruments, Martinus Nijhoff Publishers, Dordrecht, 1995. Refereras hädanefter till som Degener och Koster-Dreese, 1995.
[9] Det senare är fokus i 2.3.1. nedan.
[10] Detta är fokus i 2.3.2. nedan.
[11] Detta är fokus i Kapitel 3 nedan.

Artiklarna 10-30 täcker olika livsområden.
Artikel 10 Rätten till liv kräver att liv aktivt skyddas för personer med funktionsnedsättning på jämlika villkor som för andra.
Artikel 11 Risksituationer och humanitära nödlägen är nära kopplad till rätten till liv, och kräver att skyddssystem vid katastrofer är anpassade för personer med funktionsnedsättning i lika utsträckning som de är för andra.
Artikel 12 Likhet inför lagen innebär att varje individ, med eller utan funktionsnedsättning och med eller utan stöd, har rätt att styra sitt eget liv och göra egna val.
Artikel 13 Tillgång till rättssystemet kräver att rättsliga och administrativa processer anpassas så att de inte missgynnar personer med funktionsnedsättning.
Artikel 14 Frihet och personlig säkerhet handlar både om att kriminalvården inte får missgynna personer med funktionsnedsättning och att ingen får omhändertas mot sin vilja med hänvisning till en funktionsnedsättning.
Artikel 15 Rätt att inte utsättas för tortyr eller grym, omänsklig eller förnedrande behandling eller bestraffning riktar sig mot de värsta formerna av kränkningar, såsom medicinska experiment utan samtycke, men även särskilt mot integritetskränkande tvångsvård, som exempelvis elchocker.
Artikel 16 Rätt att inte utsättas för utnyttjande, våld eller övergrepp fångar de kränkningar som inte utförs av företrädare för staten, utan sker i hemmet eller på privata boenden eller serviceanläggningar.
Artikel 17 Skydd för den personliga integriteten syftar bland annat till att förbjuda tvångsvård baserad på funktionsnedsättning.
Artikel 18 Rätt till fri rörlighet och till ett medborgarskap innebär bland annat att staten inte aktivt får begränsa invånare från att resa eller flytta.
Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen kräver att personer med funktionsnedsättning bor och lever självbestämt i ett tillgängligt samhälle med och på lika villkor som andra, och har det stöd som behövs för att göra detta möjligt.[12]
Artikel 20 Personlig rörlighet kräver att samhället säkerställer att personer med funktionsnedsättning kan förflytta sig i samhällsgemenskapen som andra.
Artikel 21 Yttrandefrihet och åsiktsfrihet samt tillgång till information handlar om att all offentlig information och kommunikation ska göras tillgänglig för personer med funktionsnedsättning.
Artikel 22 Respekt för privatlivet handlar om rätten till privatliv i dagliga situationer och i all kommunikation inom samhällsgemenskapen, inbegripet medicinsk kommunikation.
Artikel 23 Respekt för hem och familj handlar både om att barn inte får tas ifrån en förälder med hänvisning till dennes funktionsnedsättning, och att föräldrar till barn med funktionsnedsättning har rätt till stöd för att kunna ta väl hand om sitt barn i hemmet och i samhällsgemenskapen, vilket är barnets rättighet.
Artikel 24 Utbildning kräver att ingen utestängs från det allmänna utbildningsystemet på sin hemort och att den ordinarie skolan och undervisningen utformas utifrån allas behov, med nödvändiga individanpassade stöd.
Artikel 25 Hälsa kräver jämlik tillgång till åtgärder för folkhälsa samt både för generell hälsovård och hälsovård kopplad till funktionsnedsättning.
Artikel 26 Habilitering och rehabilitering ger rätt till att lära sig färdigheter inom alla livsområden.

[12] Detta är fokus i Kapitel 4-7.

Artikel 27 Arbete och sysselsättning kräver att ingen utestängs från den öppna arbetsmarknaden, och att arbetsmarknaden förändras för att göra detta möjligt.
Artikel 28 Tillfredsställande levnadsstandard och social trygghet skyddar rätten till mat, kläder och boende. Vad gäller boende måste Artikel 28 läsas tillsammans med Artikel 19, som preciserar att boendet måste vara en del av samhällsgemenskapen.
Artikel 29 Deltagande i det politiska och offentliga livet kräver de förändringar av samhället som behövs för att personer med funktionsnedsättning ska kunna rösta och ha möjlighet att ta och utföra politiska uppdrag.
Artikel 30 Deltagande i kulturliv, rekreation, fritidsverksamhet och idrott kräver att personer med funktionsnedsättningar kan utföra likväl som inta evenemang inom dessa områden.
Artikel 31 Insamling av statistik och information kräver att konventionsstaterna inhämtar och analyserar data om rättighetsåtnjutande och hinder för CRPD: s förverkligande, i syfte att utvärdera och sätta riktningen för genomförandearbetet med CRPD.
Artikel 32 Internationellt samarbete kräver utvecklingssamarbete för att förverkliga CRPD samt att allt existerande utvecklingssamarbete är förenligt med och främjar åtnjutande av rättigheterna i CRPD.
Artikel 33 Nationellt genomförande och övervakning kräver att konventionsstaterna skapar en organisatorisk infrastruktur för rättigheternas genomförande både inom regeringen och mellan regering och andra aktörer. Artikel 33 kräver även en oberoende mekanism för att övervaka implementering av CRPD.

Överflygningen ovan illustrerar något som borde vara självklart, men inte alltid är det. Alla personer med funktionsnedsättning har *alla mänskliga rättigheter*. Genom att täcka hela livet bidrar internationell lagstiftning om mänskliga rättigheter, och här CRPD, till att motverka tendensen att politik och verksamhet begränsar sig till att endast fokusera på anspråk från personer med funktionsnedsättning som gäller hälsa och omvårdnad. I förverkligandet av *samtliga rättigheter* i CRPD har Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen, och dess reglering av personlig assistans, en nyckelroll.

Viktigt är även att notera att rättigheterna ovan täcker medborgerliga och politiska rättigheter likväl som ekonomiska, sociala och kulturella. Av de enskilda artiklarnas uppbyggnad (innefattande Artikel 19) framgår även att rättigheter från dessa kategorier blandas inom en och samma artikel. På så sätt blir det tydligt att förverkligandet av medborgerliga, politiska, ekonomiska, sociala och kulturella anspråk är sammankopplade och direkt beroende av *varandras* förverkligande.[13] Detta blir särskilt tydligt i relation till personlig assistans: en social rättighet som är en del av att förverkligandet av samtliga Konventionens rättigheter oavsett kategori.

Listan på artiklar ovan visar många titlar som återfinns i tidigare internationell lagstiftning om mänskliga rättigheter, medan andra är nya. Debatten huruvida CRPD ger upphov till 'nya rättigheter' är inte central med tanke på syftet med denna text.[14] Dock ska nämnas att de 'nya' titlarna i CRPD, inbegripet Artikel 19, är konsekvensen av det fokus på *reella problem* som fanns i

[13] CRPD Preambel (c) "Konventionsstaterna […] *bekräftar* åter att mänskliga rättigheter och grundläggande friheter är universella, odelbara och inbördes beroende av och relaterade till varandra".
[14] Mégret, Frédéric, The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights?, 30 Human Rights Quarterly 2, 2008. Refereras hädanefter till som Mégret, 2008 A.

förhandlingarna vid Konventionens framtagande. Fokus låg på de huvudsakliga *hindren* för åtnjutandet av mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Detta ledde till att skilda aspekter av tidigare rättigheter ibland drogs samman i en artikel, i avsikt att formulera en samlad rättighet som var skarp nog att neutralisera det centrala hotet. I Artikel 19: s fall utgjordes detta hot av segregation och bristande självbestämmande och kontroll över livet.[15]

2.3. CRPD: s ideologiska kompass

2.3.1. Förståelsen av funktionshinder och personer med funktionsnedsättning i CRPD

Preambel (e)

"[F]unktionsnedsättning" och "funktionshinder" är begrepp under utveckling och […] funktionshinder härrör från samspel mellan personer med funktionsnedsättningar och hinder som är betingade av attityder och miljön, vilka motverkar deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra[.]

Artikel 1 Syfte

Personer med funktionsnedsättning innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra.

Artiklarna ovan är det närmaste CRPD kommer att beskriva vad 'etiketterna' "funktionshinder" och "personer med funktionsnedsättning" innebär. Dessa beskrivningar har två huvudsyften. Det ena syftet är att förmedla *synen på funktionshinder*. Vilken slags problem är det, hur orsakas det, hur ska det lösas och av vem? Vad har de som drabbas av problemet gemensamt? Det andra syftet är att kunna fastställa *vem som omfattas* av CRPD: s rättigheter.

Det första syftet handlar i grunden om att sätta ramen för vad som kan anses vara legitima anspråk för individen samt adekvata och rimliga åtaganden för staten. Med andra ord blir Konventionens förståelse av funktionshinder och personer med funktionsnedsättning centralt för omfattningen och styrkan i dess enskilda rättigheter.[16] Frågan genomsyrade hela förhandlingsprocessen av CRPD och avgjordes inte förrän i sista stund.[17] Den är central för tolkningen av de enskilda rättigheterna i CRPD, inbegripet rättigheten till personlig assistans i Artikel 19. Genom att beskriva vad som är ett problem och var orsakerna till problemet ligger sätter synen på funktionshinder i Konventionen riktningen för vilka lösningar som är lämpliga och tillåtna. Problemet (det vill säga funktionshinder) är uttryckt som brister i "full[t] och

[15] För en genomgång av de tidigare instrument i vilka Artikel 19 har sina rötter, se CRPD Allmän Kommentar 5, paras. 9-13.
[16] För en analys av samspelet mellan olika förståelsemodeller för funktionshinder och mänskliga rättigheter se Bruce, Anna, Which Entitlements and for Whom?: The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Its Ideological Antecedents, Lund University, Lund, 2014. Refereras hädanefter till som Bruce, 2014.
[17] Se CRPD: s Förarbeten, till exempel Arbetsgruppens rapport, 2004, s.10, noterna 12, 13 ; Session 4, Volym 5, #1, 23 augusti 2004; samt Volym 8, #12, 31 januari 2006.

verklig[t] deltagande i samhället på lika villkor som andra". Orsaken hänförs till mötespunkten mellan individ och samhälle: "samspel[et]" mellan en person och hinder (i Preambel (e) specificerat som "hinder som är betingade av attityder och miljön"). Problemet som ska lösas är alltså inte individens kropp eller psyke, och lösningen ska följaktligen inte heller ta sikte på detta. Istället är det samhällsgemenskapen som ska förändras så att funktionshinder inte uppstår.

Detta betyder inte att individen saknar rätt till förändring på individnivå, om så önskas, vilket framgår av Artikel 25 Hälsa och Artikel 26 Habilitering och rehabilitering. Sådan förändring är dock inte en förutsättning för rätten till "full[t] och verklig[t] deltagande i samhället på lika villkor som andra".

Fokus i CRPD, liksom i internationell lagstiftning om mänskliga rättigheter generellt, ligger på att förändra samhällsgemenskapen så att den passar individen, snarare än tvärt om. Kärnan i mänskliga rättigheter är att förändra samhällsgemenskapen så att individer kan vara och göra saker som vi tycker är värdefulla i livet och på så sätt kunna bidra till att utveckla detsamma. Att förändra sig som person kan aldrig vara en förutsättning för detta. Rättigheten finns *som en är*, och är inte villkorad av att en ska 'passa in' i samhällets norm. Denna grundläggande utgångspunkt är tydlig i Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen.

Detta fokus på faktorer utanför individen i förståelsen av funktionshinder i Preambel (e) och Artikel 1 speglas vidare i hela CRPD, då samtliga artiklar utom just 25 och 26 handlar om att förändra samhällsgemenskapen, och vägar dit. På så sätt kräver CRPD att konventionsstaterna från grunden förändrar samhället genom att ta höjd för att invånare har funktionsnedsättningar och bygga samhällsgemenskapen därefter och därigenom systematiskt *förhindra funktionshinder* inom alla livsområden täckta av CRPD. Detta synsätt är en central del av det 'paradigmskifte' som CRPD ofta sägs innebära för rättigheter för personer med funktionsnedsättning.[18] Förutom genom det faktum att CRPD täcker hela livet så manifesteras detta paradigmskifte främst i Artikel 3 Allmänna principer, vilken behandlas nedan.

Det andra syftet med att explicit skriva ut vem "personer med funktionsnedsättning" omfattar var att säkerställa att 'rätt' personer har tillgång till CRPD: s skydd. De farhågor som uttrycktes under förhandlingarna kring frågan huruvida Konventionen borde definiera dess rättighetsbärare eller inte gällde delvis att personkretsen riskerade bli alltför vid, men huvudsakligen att den riskerade bli alltför begränsad.[19]

Kriterierna för att kvalificera sig som rättighetsbärare enligt CRPD kan brytas ned till individuella och sociala sådana. De individuella kriterierna är att personen ska 1) ha en eller flera "funktionsnedsättningar", 2) som är "varaktiga" och 3) som är "fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska". Samtliga kriterier kan tolkas så att de omfattar antingen väldigt få eller väldigt många personer. Vad gäller "funktionsnedsättning" ligger elasticiteten i vilken *grad* av funktionsvariation som krävs för att en variation ska kvalificera sig som en "funktionsnedsättning" i CRPD: s mening. Även formuleringen "med", i bemärkelsen att

[18] Se till exempel Kayess, Rosemary och French, Phillip, Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 8 Human Rights Law Review 1, 2008, s. 2-4.
[19] Se CRPD: s förarbeten, till exempel Arbetsgruppens rapport, 2004, s.10, not 12.

personen ska *'ha'* en funktionsnedsättning (det står explicit ”have” i den engelska originaltexten)[20] skapar frågetecken. Täcks personer med en funktionsnedsättning som kommer och går; personer som har haft, men som inte längre har, en funktionsnedsättning; personer som har en genetisk predisposition för funktionsnedsättning; och personer som felaktigt antas ha en funktionsnedsättning? Att något är ”varaktigt” är även det elastiskt vad gäller *hur länge* funktionsnedsättningen har funnits eller förväntas finnas. Klart är att kravet inte innebär att en funktionsnedsättning ska vara 'permanent', men spannet därifrån till dess motsats ('hastigt övergående') är betydande.

Kategorierna som nämns är även de elastiska; ”fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska” funktionsnedsättningar täcker exempelvis inte uttryckligen kroniska sjukdomar eller neurologiska funktionsnedsättningar. Vad gäller dessa framgår det dock bland annat från förhandlingarna att de täcks.[21] Generellt är det centralt för tolkningen av dessa kriterier att Artikel 1 är formulerad så att personkretsen ”omfattar” kriterierna ovan. Denna *inkluderande* utgångspunkt innebär att kriterierna ska tolkas brett.

En annan central utgångspunkt för tolkningen är att personkretsen i CRPD definieras utifrån de *hinder* de möter i samhället. På så sätt är det avgörande för inkludering i CRPD: s personkrets om funktionsnedsättningen i fråga *de facto* leder till exkludering i samhället. Om så är fallet talar mycket för att personen omfattas av CRPD: s personkrets, oavsett om en snävare tolkning av de individuella kriterierna i sig, ensamt pekar mot ett annat svar. Detta är den juridiska funktionen av det sociala elementet av förståelsen av funktionshinder i CRPD, vilken kompletterar den ideologiska funktionen av det sociala elementet diskuterad ovan. Skyddet i CRPD fokuserar alltså mer på *missgynnandet* än på graden av variation i avgörandet av personkretsen.

Slutligen är det viktigt att skilja frågan om personkrets från frågan om en individ har ett berättigat anspråk i relation till en specifik rättighet. Att täckas av CRPD är inte samma sak som att ha alla de olika behov som CRPD skyddar uppfyllandet av. Detta är istället föremål för analysen om personens rättigheter är kränkta eller ej, vilket kommer efter frågan om personkrets.

Vad gäller CRPD-Kommittén har den inte lagt något fokus på frågan om personkrets, utan går konsekvent direkt till att undersöka om hinder och dess konsekvenser (bristande deltagande och åtnjutande av rättigheterna) i det individuella fallet innebär en kränkning av CRPD.[22]

Det ska även påminnas om att diskrimineringsförbudet i Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering är formulerat så att det skyddar mot diskriminering ”på grund av funktionsnedsättning”. Detta innebär att skyddet omfattar även personer uppräknade ovan som inte ”har” en funktionsnedsättning, men likväl missgynnas med koppling till

[20] CRPD Artikel 1 “Persons with disabilities include those who *have* long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others”. Författarens kursivering.
[21] Se till exempel CRPD: s förarbeten Session 7 för en diskussion av ett förslag från CRPD-Kommitténs ordförande om en definition av “funktionshinder”.
[22] Se till exempel CRPD-Kommittén, HM. mot Sverige, 21 maj 2012.

funktionsnedsättning.[23] I relation till personlig assistans blir detta dock inte aktuellt, då frågan uteslutande handlar om nuvarande, reella behov av stöd och därmed förutsätter funktionsnedsättning. Artikel 5 skyddar även från diskriminering på andra grunder, såsom kön, ålder eller etnicitet.[24]

Sammanfattningsvis innebär Artikel 1 att *alla* rättigheter i CRPD gäller *alla* personer med funktionsnedsättning. Lagstiftning och rättstillämpning som direkt eller indirekt utesluter olika undergrupper inom personer med funktionsnedsättning från någon av rättigheterna i CRPD måste alltså visa att rättigheten i fråga inte är *relevant* för gruppen i fråga. Att utesluta vissa grupper från personlig assistans (exempelvis personer med en viss diagnos eller under eller över en viss ålder) måste alltså vila på bevis att personer inom just dessa grupper inte behöver personlig assistans för att åtnjuta sina mänskliga rättigheter.

2.3.2. CRPD: s grundläggande principer

Artikel 3 Allmänna principer

Denna konventions principer är följande:
(a) respekt för inneboende värde, individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende,
(b) icke-diskriminering,
(c) fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället,
(d) respekt för olikheter och accepterande av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten,
(e) lika möjligheter,
(f) tillgänglighet,
(g) jämställdhet mellan kvinnor och män,
(h) respekt för den fortlöpande utvecklingen av förmågorna hos barn med funktionsnedsättning och respekt för funktionsnedsatta barns rätt att bevara sin identitet.

Tillsammans med rättigheternas breda omfång och förståelsen av funktionshinder är Artikel 3 Allmänna principer central för att förstå vad rättigheterna i CRPD innebär. Principerna i Artikel 3 speglar de kränkningar av mänskliga rättigheter som personer med funktionsnedsättning ofta utsätts för. De representerar, spegelvänt, de kategorier av frekventa och envisa hinder som måste uppmärksammas i arbetet med att förverkliga rättigheterna i CRPD.

Många av principerna känns igen från tidigare internationell lagstiftning om mänskliga rättigheter: värdighet, frihet, icke-diskriminering och jämlika möjligheter. Deras plats i Artikel 3 kommer av

[23] Se CRPD Allmän Kommentar 6 om Jämlikhet och Icke-diskriminering (2018), para. 20. Refereras hädanefter till som CRPD Allmän Kommentar 6. "Diskriminering på grund av funktionsnedsättning kan förekomma mot personer som just nu har en funktionsnedsättning, som har haft en funktionsnedsättning tidigare, som riskerar att få en funktionsnedsättning i framtiden, som antas ha en funktionsnedsättning och mot personer som har anknytning till en person med funktionsnedsättning. Det senare kallas diskriminering genom anknytning. Syftet med den breda räckvidden för artikel 5 är att utrota och bekämpa alla diskriminerande situationer och/eller diskriminerande beteenden som är kopplade till funktionsnedsättning."
[24] Se nedan not 37.

att avsteg från dessa principer ofta ansetts legitima eller till och med välgörande för just personer med funktionsnedsättning. Andra principer, såsom självbestämmande, oberoende, deltagande, inkludering, respekt för olikheter och tillgänglighet har specificerats explicit för första gången i CRPD för att de svarar mot *just de hinder* som oproportionerligt drabbar personer med funktionsnedsättning.

Artikel 3 har getts funktionen som ledstjärna för all tolkning och allt arbete med att implementera CRPD: s rättigheter. Ingen av de principer som räknas upp i Artikel 3 kan ges avkall på i valet och genomförandet av åtgärder och lösningar för att göra Konventionens rättigheter till verklighet. Detta gäller allt arbete på alla samhällsnivåer och inom alla samhällssektorer. Mot bakgrund av detta presenteras nedan de bärande dragen i varje princip:

(a) respekt för inneboende värde, individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende

Mänskligt inneboende värde är fundamentalt i internationell lagstiftning om mänskliga rättigheter. Det fångar att alla människor är viktiga, och är *lika viktiga*. Principen om inneboende värde aktualiseras i någon mån i varje situation där en person behandlas på ett annat sätt än vad som anstår hen i egenskap av människa. Dock är principen tydligast kopplad till situationer där någon eller någons liv ses som mindre viktig(t), och personen därför behandlas sämre än andra.[25] Principen aktualiseras även tydligt av situationer som kränker en människas psykiska eller fysiska integritet (ofta benämnd som 'värdighet').[26]

Individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val, är ett värde som oftast tagits förgivet inom lagstiftning om mänskliga rättigheter. [27] Detta står i kontrast till specifika grupper för vilka självbestämmande aktivt begränsats i nationell lagstiftning och i praktiken.[28] Fokus på självbestämmande i CRPD föranleddes av liknade förhållanden för personer med funktionsnedsättning. Utbredda fördomar mot vissa personer med funktionsnedsättnings förmåga och intresse av att fatta beslut i stora liksom små frågor i livet var, och är, ett globalt fenomen. Istället lämnas dessa beslut rutinmässigt över på andra som antas veta 'personens bästa': läkare, familj eller jurister.[29] Principen om individuellt självbestämmande fångar det egna valet (taget med eller utan stöd) som en central dimension av åtnjutandet av varje rättighet, utan vilken rättigheten håller liten eller ingen mening.

Oberoende som värde är nära kopplat till möjligheten att göra egna val, men lägger till en dimension som fångar att kunna vara och göra saker baserat på dessa val: att kunna verkställa valen utan att vara beroende av andra *på ett sätt som en inte önskar*. Alla människor är beroende av andra, men en större acceptans av beroende för personer med funktionsnedsättning får inte leda

[25] I Preambeln kopplas "värde" och "icke-diskriminering" tydligt samman. Se CRPD Preambel (h).
[26] Originaluttrycket i CRPD är "dignity", vilket lika lätt översätts till 'värdighet' som till "värde" (den svenska översättningen).
[27] För bakgrund till detta förgivettagande se Mégret 2008 A, s. 510-514.
[28] Detta tas sikte på i FN: s Konvention om avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor, antagen 1979, Artikel 15 samt CRC, Artikel 12.
[29] Se till exempel Dhanda, Amita, Legal Capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar for the Future?, 34 Syracuse Journal of International Law and Commerce 429, 2007.

till färre åtgärder mot oönskat beroende. Att inte ha möjlighet att göra eller vara något själv på grund av en otillgänglig miljö, kränkande bemötande eller brist på samhällsbaserat stöd skapar ett oönskat och onödigt beroende av andra. Att använda samhällsbaserat stöd, såsom till exempel personlig assistans, är *motsatsen* till att vara beroende i CRPD: s mening – istället skapar det oberoende. Alla beståndsdelarna i 3 (a) går igen i målen för Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen: ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen.

(b) icke-diskriminering och (e) lika möjligheter

Av samtliga principer i Artikel 3 är dessa de mest återkommande i CRPD.[30] De fångar den komparativa kärnan i CRPD – att utgångspunkten för förhandlingarna av CRPD var att bredda de livsmöjligheter som redan erbjöds resten av befolkningen så att dessa nådde *även personer med funktionsnedsättning*. På så sätt är varje artikel i CRPD ett uttryck för jämlikhet och icke-diskriminering, då artiklarna fastställts mot bakgrund av de livsmöjligheter andra redan har. Principerna om jämlikhet och icke-diskriminering representerar även en sköld mot att rutinmässigt acceptera ett lägre åtnjutande av rättigheter för personer med funktionsnedsättning samt mot att se anspråk från personer med funktionsnedsättning som något 'extra', som ska föranleda tacksamhet på ett annat sätt än när andra åtnjuter sina rättigheter.

Slutligen är det centralt för tolkningen av CRPD att förstå att dess jämlikhetsbegrepp är en kulminering på en utveckling inom lagstiftning om mänskliga rättigheter. Denna utveckling har avancerat från anspråk som bara omfattade en rätt till *samma* behandling och lösningar som majoriteten till att omfatta anspråk på *alternativa lösningar*, om det behövs för ett jämlikt åtnjutande hos rättighetsbäraren.[31] Dessa lösningar omfattar allt från universell utformning[32] till individanpassade stödformer[33]. Kravet under CRPD på jämlikhet och icke-diskriminering är således inte bundet till frågan om en behandling är lika eller olika, utan fokuserar på vilken behandling som i varje sammanhang resulterar i ett jämlikt åtnjutande av mänskliga rättigheter. Jämlikhetsbegreppet och icke-diskrimineringsbegreppet i CRPD är alltså resultatorienterade och på intet sätt synonyma med att bli behandlad på samma sätt som andra.

CRPD bygger på förståelsen att samhället som det ser ut nu *inte är neutralt*. Att behandla alla lika utifrån generella lösningar skapade för personer utan funktionsnedsättning är snarare att se som ojämlik behandling än som jämlikhet. Detta är tydligt i relation till Artikel 19, då personlig assistans är en insats för personer med funktionsnedsättning som skiljer sig från insatser för

[30] 25 av de 33 materiella artiklarna i CRPD använder termer av jämlikhet och icke-diskriminering (alla utom 8, 11, 16, 20, 26 och 31-33).

[31] Detta framgår tydligast av "brist på skälig anpassning" som en form av diskriminering (CRPD Artikel 5 (3)) samt utrymmet för särskilda åtgärder (CRPD Artikel 5 (4)). För en genomgång av denna utveckling inom lagstiftning om mänskliga rättigheter, se Arnardóttir, Oddný Mjöll, A Future of Multidimensional Disadvantage Equality?, i Arnardóttir, Oddný Mjöll och Quinn, Gerard (red.), The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian Perspectives, Brill, Leiden, 2009; Fredman, Sandra, Substantive Equality Revisited, 14 International Journal of Constitutional Law 3, 2016; och Fredman, Sandra; Campbell, Meghan; Atrey, Shreya; Brickhill, Jason; Ramalekana, Nomfundo; och Samtani, Sanya, Achieving Transformative Equality for Persons with Disabilities, papper till CRPD-Kommittén, 2016.

[32] Se nedan under 3.2.8.

[33] Detta är fokus i Kapitel 5-7.

resten av befolkningen. Att neka alla medborgare personlig assistans påverkar självklart personer med respektive utan funktionsnedsättning väldigt olika. I relation till rätten till ett *jämlikt* åtnjutande av rätten att vara en del av samhällsgemenskapen representerar ett sådant kategorisk nekande därför en form av otillåten likabehandling.

(c) fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället och (f) tillgänglighet
Dessa principer svarar mot den samhälleliga reflexen att segregera och utesluta (alternativt acceptera segregering och uteslutande av) personer med funktionsnedsättning. Dessa principer är tätt sammankopplade, då tillgänglighet är en förutsättning för deltagande och inkludering. Dock kräver deltagande och inkludering mer än tillgänglighet, vilket rättigheten till individanpassade stödformer i Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen påminner om. Tillsamman kräver dessa principer att samhällsgemenskapen öppnas upp för personer med funktionsnedsättning inom samtliga livsområden som täcks av CRPD: s rättigheter.

Här är det centralt att påminna om Konventionens breda förståelse av tillgänglighet. Tillgänglighet omfattar inte bara den fysiska miljön utan även information och kommunikation samt *all form av service och alla anläggningar riktade till allmänheten*.[34] Dessa ska vara tillgängliga för alla personer med funktionsnedsättning för att på så sätt möjliggöra deltagande och inkludering, vilket är en nödvändig förutsättning för rättighetsåtnjutande. Det räcker således inte att stanna vid att åtgärda den fysiska miljön, istället måste alla invanda sätt att göra saker på som inte fungerar för personer funktionsnedsättning granskas, samt individanpassade stödformer erbjudas. Tillsammans med självbestämmande uttrycker dessa principer huvudsyftet med rätten till personlig assistans i Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen.

(d) respekt för olikheter och accepterande av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten
Denna princip handlar om bakomliggande föreställningar och förhållningssätt som sedan manifesteras i samhällsgemenskapen.[35] Principen har två centrala aspekter. För det första så förmedlar den, likt principerna (b) och (e), att samhällsgemenskapen måste konstrueras utifrån kunskapen att en mångfald av funktionalitet är en realitet. Därmed måste samhällsgemenskapen ta hand om behov hos *alla funktionaliteter*, inte bara hos normen. Detta innebär en påminnelse, nära kopplad till förståelsen av funktionshinder, om att funktionsnedsättning i sig inte är en acceptabel förklaring för bristande rättighetsåtnjutande. I relation till Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen så kräver detta både en förändring av samhället *och* individanpassade insatser, såsom personlig assistans, som en del av respekten för olikheter och accepterandet av mångfald.

För det andra så är principen en påminnelse om att aldrig reflexmässigt förutsätta att funktionsnedsättning är något negativt för individen som påkallar förändring på medicinsk väg. Respekt för olikheter och acceptans av personer 'som de är' gäller även funktionsnedsättningen

[34] Se nedan under 3.2.8.
[35] På så sätt är CRPD Allmän princip (f) nära kopplad till Artikel 8 Medvetandegörande om situationen för personer med funktionsnedsättning.

som sådan. Detta ställer krav på att ifrågasätta kategoriska föreställningar om funktionsnedsättning som något negativt i sig.[36] I likhet med förståelsen av funktionshinder har principen implikationer både för individnivå liksom för samhällsnivå, genom att rikta blicken från ett fokus på att förändra individen till behovet av att förändra samhällsgemenskapen.

(g) jämställdhet mellan kvinnor och män och (h) respekt för den fortlöpande utvecklingen av förmågorna hos barn med funktionsnedsättning

Dessa principer påminner om att funktionshinder inte är den enda samhällsstrukturen som avgör utsatthet för kränkningar av mänskliga rättigheter, samt att funktionsnedsättning inte är den enda faktorn som avgör vilka behov en människa har. CRPD kräver alltså att situationen för och behoven hos kvinnor och/eller barn, samt den ökade utsatthet och de specifika former av hinder som drabbar dem, ska inkluderas i allt arbete för att förverkliga Konventionen. Slutligen ska nämnas att Konventionen kräver att åtgärder tas mot ”flerfaldiga eller försvårade former av diskriminering” även på andra grunder, oaktat att det bara är kvinnor och barn som uppmärksammas explicit i Artikel 3.[37]

Följaktligen måste fokus utgå från de bland personer med funktionsnedsättning som kan antas stå längst ifrån att få en rättighet uppfylld. Detta innebär att både problemanalys och åtgärder för att förverkliga Konventionens rättigheter måste uppmärksamma detta, inbegripet i förverkligandet av rättigheten till personlig assistans under Artikel 19.

[36] Denna dimension stärks av CRPD Preambel (m) ”Konventionsstaterna […] *erkänner* de värdefulla nuvarande och kommande bidrag som personer med funktionsnedsättning lämnar till den allmänna välfärden och mångfalden i sina samhällen”.

[37] CRPD Preambel (p) ”Konventionsstaterna […] *ser med oro* på de svåra förhållanden som möter personer med funktionsnedsättning som är utsatta för flerfaldiga eller försvårade former av diskriminering på grund av ras, hudfärg, kön, språk, religion, politisk eller annan åskådning, nationell, etnisk, ursprunglig eller social härkomst, egendom, börd, ålder eller ställning i övrigt”. CRPD Artikel 5 (2) Jämlikhet och icke-diskriminering kräver skydd mot diskriminering för personer med funktionsnedsättning ”på *alla* grunder”. Författarens kursivering.

3. Statens allmänna genomförandeansvar under CRPD

3.1. Inledning

När vi arbetar med internationell lagstiftning om mänskliga rättigheter så fokuserar vi främst på *anspråket* som skapas: att någon får en juridisk plattform att utkräva en rättighet i samhällsgemenskapen. Varje anspråk har en spegelbild: det motsvarande åtagandet som 'skuggar' anspråket och som i internationell lagstiftning om mänskliga rättigheter ligger hos staten. För att anspråk ska kunna realiseras så måste vårt fokus även omfatta de system, styrmedel, mekanismer och insatser som behöver skapas (liksom de som måste undvikas) för att rättigheten ska förverkligas; dessa måste preciseras och genomföras. Under denna process är det av största vikt för genomförandet av mänskliga rättigheter att inte tappa fokus för åtgärderna och insatserna: *rättighetsbärarens faktiska åtnjutande*. Likväl är preciseringen och utvärderingen av olika *åtaganden* central för förverkligandet av mänskliga rättigheter, inbegripet Artikel 19. Både utvärderingen av åtnjutande av rättigheter och utvärderingen av uppfyllande av åtaganden är dessutom centrala delar av det ansvarsutkrävande som kännetecknar juridiska system, nationella liksom internationella.[38] Nära kopplat till de mänskliga rättigheterna är rättsstatens principer och att kunna kräva sin rätt i ett rättssamhälle. [39]

Rättigheterna i internationella instrument om mänskliga rättigheter formuleras både som anspråk för individen och som åtaganden för stater. Ofta blandas dessa båda uttryck i en och samma artikel, såsom i Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen. Anspråk och åtaganden utgör två sidor av samma mynt. Om *anspråket* är explicit uttryckt kan motsvarande åtagande fastställas genom en analys av vad som behövs för att realisera rättigheten. Om istället *åtagandet* är explicit uttryckt så kan detta översättas till det värde som ska skapas för individen, vilket motsvarar anspråket individen har under rättigheten.

Ett åtagande som staten har gjort under en konvention om mänskliga rättigheter, och det motsvarande anspråket för individen, kan vara uttryckt antingen som en specifik *åtgärd* eller som ett *tillstånd* som ska uppnås. Avgörande för åtagandet är även om rättigheten specificerar just vilka åtgärder som ska tas eller om åtagandet är mer obestämt, som att ta "vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder".[40] För att fastställa åtagandets konturer har det även betydelse hur detaljerat ett visst tillstånd är beskrivet. Slutligen har det betydelse om åtagandet är formulerat i positiva termer (vilket tillstånd som ska uppnås eller vad som ska göras) eller negativa (vilket tillstånd som är oförenligt med Konventionen eller vad som inte får göras).

Dessa faktorer avgör hur efterlevnaden av Konventionen bedöms: krävs det att en eller flera sorters åtgärder har tagits eller att ett visst tillstånd har skapats? Hur detaljerad är beskrivningen av åtagandet? Tillsammans bestämmer svaren på dessa frågor statens handlingsutrymme för att vara i konformitet med en rättighet, inbegripet med Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen.

[38] Se nedan under 3.3.
[39] Se nedan under 3.2.2.
[40] Jämför CRPD Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen.

När frågan om staten har agerat i konformitet med ett specifikt åtagande under internationell lagstiftning om mänskliga rättigheter utreds är det inte bara frågan *hur* Staten har agerat som är avgörande, utan även frågor om *när* ett åtagande ska vara genomfört och av *vem*? Nedan följer en genomgång av dessa tre aspekter av statens genomförandeansvar under CRPD.

3.2. Med vilka medel ska staten agera?

Internationell lagstiftning om mänskliga rättigheter är skapad i syfte att åstadkomma *förändring*. Således är det en central utgångspunkt att staten ska *agera* på olika sätt som skapar denna förändring. Samtidigt är CRPD skapad för att kunna implementeras i olika geografiska, politiska och kulturella kontext. Det innebär att detaljnivån är lägre än i nationell lagstiftning, inte bara gällande *vad* som ska uppnås utan även *hur* detta ska uppnås.

Viktigt är dock att vara medveten om att CRPD har en högre detaljnivå än tidigare konventioner både vad gäller *vad* som ska göras och/eller uppnås samt *hur* detta ska ske. Bakgrunden till detta är att trots att rättigheterna i tidigare internationella mänskliga rättigheter instrument skulle gälla *alla,* förverkligades de i praktiken inte för personer med funktionsnedsättning alls i samma takt och utsträckning som för andra.[41] Således fanns ett behov av att vara mer specifik och konkret i relation till statens ansvar gentemot personer med funktionsnedsättning.

De artiklar som skyddar olika livsområden i CRPD pekar ut specifika åtgärder som behövs för att förverkliga just den rättigheten, inbegripet Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen. Ibland är den utpekade åtgärden ett bindande krav. Ibland nämns en åtgärd som en bland många åtgärder för stater att välja mellan; som en åtgärd vilken ska övervägas i valet av styrmedel och åtgärder som lämpligast förverkligar rättigheten.

Utöver detta innehåller CRPD övergripande artiklar som anger de styrmedel som generellt förväntas vara en del av implementeringen av varje rättighet. Navet här är Artikel 4 Allmänna åtaganden. Enligt kappan i Artikel 4 åtar sig Konventionsstaterna att ”säkerställa och främja fullt förverkligande av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning utan diskriminering av något slag på grund av funktionsnedsättning”. Detta ska ske genom att Konventionsstaterna vidtar ”alla ändamålsenliga lagstiftningsåtgärder, administrativa och andra åtgärder för att uppfylla de rättigheter som erkänns” i CRPD (Artikel 4 (1a)). Detta åtagande omfattar att vidta ”ändamålsenliga åtgärder, däribland lagstiftning, för att modifiera eller avskaffa gällande lagar, bestämmelser, sedvänjor och bruk som är diskriminerande mot personer med funktionsnedsättning” (Artikel 4 (1b)). För att komplettera denna allmänna reglering av vad staten *ska* göra, anger Artikel 4 (1d) vad staten *inte* ska göra: staten ska ”avhålla sig från varje handling eller förfarande som är oförenligt med denna konvention”.

[41] Jämför CRPD Preambel (k) ”[Konventionsstaterna] *ser med oro* att personer med funktionsnedsättning, trots dessa olika instrument och åtaganden, fortsätter att möta hinder för sitt deltagande som likvärdiga samhällsmedlemmar och kränkningar av deras mänskliga rättigheter i alla delar av världen”. Se Quinn och Degener med Bruce et al., 2002 och Degener och Koster-Dreese, 1995.

Från detta kan utläsas att rättslig reglering är ett centralt åtagande för konventionsstaterna. Lagstiftning är dock bara *en* del av det åtagande staten gjort i syfte att förverkliga rättigheterna. Sverige har åtagit sig att ta ”alla ändamålsenliga” åtgärder som behövs för att förverkliga rättigheterna i CRPD, inbegripet Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen. Kravet att styrmedel och åtgärder ska vara ”ändamålsenliga” innebär att de styrmedel och åtgärder som används måste vara *kapabla* att säkerställa rättigheternas genomförande. Valet av styrmedel och åtgärder i relation till en specifik rättighet är i betydande mån upp till konventionsstaten. Oaktat denna frihet vad gäller val av medel kvarstår att det är det *faktiska resultatet* av ett styrmedel eller en åtgärd, mätt mot vad en rättighet i CRPD kräver, som till syvende och sist avgör om en konventionsstat efterlever Konventionen eller inte.

Nedan följer en presentation av de system, styrmedel och mekanismer som förs fram i de övergripande artiklarna i CRPD. Dessa kan förutsättas, *prima facie*, vara relevanta för genomförandet av varje rättighet, inbegripet rättigheten till personlig assistans i Artikel 19. Dessa omfattar lagstiftning; administrativa och rättsliga processer; budgetering och tilldelning av medel; bred integrering av CRPD-rättigheterna och frågor om funktionshinder i styrning och verksamhet; nära samråd med och aktiv involvering av organisationer och personer med funktionsnedsättning; insamling av data samt uppföljning och övervakning av CRPD: s genomförande; kompetensutveckling och medvetandehöjande; normer och riktlinjer för tillgänglighet (inklusive universell utformning); och forskning, utveckling, information och främjande av tillgång till ny teknik (inklusive universell utformning).

3.2.1. Lagstiftning

Artikel 4 pekar explicit ut styrmedel som staten ska använda för att förverkliga rättigheterna i CRPD. Artikeln kräver, som framgår ovan, att Sverige ska använda lagstiftning som ett instrument för att förverkliga rättigheterna i Konventionen. Detta innefattar en skyldighet att utreda och säkerställa att den lagstiftning som finns inom alla samhällsområden och på alla samhällsnivåer är lämplig och tillräcklig för att förverkliga Konventionens rättigheter.

Viktigt att understryka är att kravet på att använda lagstiftning som styrmedel inte endast gäller lämpligheten av existerande lagstiftning. Om nuvarande lagstiftning inte är *tillräckligt* för att säkerställa åtnjutande av Konventionens rättigheter, krävs ny lagstiftning. Ett centralt krav på lagstiftningen är att den är tillräckligt precis för att undvika godtycklig tillämpning av lagen och olikhet inför lagen. Allt detta är centralt i relation till det rättsliga ramverket kring personlig assistans och är en del av förverkligandet av Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen.

3.2.2. Administrativa och rättsliga processer

System för beslutsfattande utgör ett centralt styrmedel för Konventionens förverkligande. Det institutionella säkerställande av normers efterlevnad är ett grundläggande åtagande från statens sida. Under Artikel 4 (1a) har Sverige förbundit sig att ”vidta alla ändamålsenliga […]

administrativa […] åtgärder för att uppfylla de rättigheter som erkänns i denna konvention". Detta omfattar alla de system och processer som offentlig förvaltning använder i administrationen av rättigheterna; de processer och beslut genom vilka rättigheterna förverkligas för individen. Dessa processer måste alltså vara kapabla att tillgodose de anspråk som olika artiklar skyddar, inbegripet Artikel 19. På detta sätt ger varje artikel upphov till två krav: ett på att den *materiella* rättigheten infrias och ett på att det finns en *process* för beslutsfattande och verkställande som är kapabel att leverera rättigheten i sin helhet och på ett rättssäkert och jämlikt sätt.

Rättssystemet är den sista utposten för individen när rättigheter inte förverkligas och är på så sätt central för varje rättighet i CRPD, inbegripet Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen. Artikel 13 Tillgång till rättssystemet kräver explicit "effektiv tillgång till rättssystemet för personer med funktionsnedsättning på lika villkor som för andra". Åtagandet är uttryckligen brett ("alla rättsliga förfaranden") och om fattar även processer som ibland kategoriseras som 'administrativa'.[42] Åtagandet omfattar alla skeden av dessa förfaranden och skyddar alla roller för deltagande däri för personer med funktionsnedsättning. Två aspekter av åtaganden understryks i artikeln: tillhandahållandet av "processuella och åldersrelaterade anpassningar" (13 (1)) och "ändamålsenlig utbildning för dem som arbetar inom rättsväsendet" (13 (2)). Således uttöms inte skyldigheterna i Artikel 13 genom åtgärder för fysisk tillgänglighet. Även här gäller den breda förståelse av tillgänglighet som krävs för att domstolsväsendet och myndigheter (och därigenom rättssystemet) ska bli tillgängligt för *alla* personer med funktionsnedsättning.[43]

3.2.3. Budgetering och tilldelning av medel

Nationell, regional och lokal budgetering och tilldelning av medel är, vid sidan om lagstiftning, ett styrmedel som är avgörande för förverkligandet av rättigheterna i CRPD genom offentlig verksamhet och förvaltning, inbegripet förverkligandet av Artikel 19. Som utvecklas nedan under 3.3. så ställs olika krav på Sverige i förhållande till olika aspekter av rättigheterna i Konventionen. Vissa åtaganden är "omedelbart tillämpliga" vilket i praktiken innebär ett krav att tillsätta alla de resurser som behövs (i den mån det är just resurser som behövs) för rättighetens omedelbara uppfyllelse (Artikel 4 (2)). Andra åtaganden kräver att Sverige "till fullo utnyttja[r] sina tillgängliga resurser […] för att trygga att rättigheterna gradvis förverkligas i sin helhet" (Artikel 4 (2)).

Kravet på ekonomiska styrmedel är därmed en självklar del av att ta "alla ändamålsenliga" åtgärder på det sätt som Artikel 4 i sin helhet kräver. Nivån på kraven måste dock fastställas i relation till varje enskild rättighet.

[42] Se CRPD: s förarbeten, till exempel Session 7, Volym 8, #3, 18 januari 2006.
[43] Se ovan under 2.3.2. och nedan under 3.2.8.

3.2.4. Bred integrering av rättigheterna i CRPD och funktionshinderfrågor i styrning och verksamhet

Ett övergripande åtagande under Artikel 4 är att ”ta hänsyn till skyddet och främjandet av de mänskliga rättigheterna för personer med funktionsnedsättning i alla riktlinjer och program” (Artikel 4 (1c)). Tolkat i ljuset av erinran i Konventionens Preambel (g) att ”integrera frågor om funktionshinder som en väsentlig del i relevanta strategier för hållbar utveckling” innebär detta ett krav på att lägga ett funktionshinderperspektiv på all offentlig verksamhet. Alla styrmedel såsom lagstiftning, förordningar, föreskrifter, instruktioner, program, strategier, handlingsplaner och riktlinjer måste vara tydligt förankrade i Konventionen och kapabla att säkerställa Konventionens rättigheter. Kravet omfattar givetvis processen genom vilka dessa styrmedel tas fram.

CRPD ställer även ett konkret krav på att staten skapar institutionella förutsättningar för ett tvärsektoriellt genomförande av Konventionen på regeringsnivå. Åtagandet enligt Artikel 33 (1) Nationellt genomförande och övervakning är att ”utse en eller flera kontaktpunkter inom regeringen för frågor som gäller genomförandet av denna konvention”. Kontaktpunkten/erna ska vara kapabel/la att säkerställa en effektiv styrning på regeringsnivå så att frågor om funktionshinder genomsyrar alla verksamhetsområden.

Artikel 33 (1) kräver även att Sverige ska ”på lämpligt sätt överväga att inrätta eller utse en samordningsmekanism inom regeringen för att underlätta [genomförandet av Konventionen] inom olika sektorer och på olika plan”.[44] Artikel 19 omfattar både krav på ett tillgängliggörande av samhället (i bred bemärkelse) och på individanpassade åtgärder såsom personlig assistans. Även om frågan om integrering av funktionshinderperspektiv i politiken framstår som mer relevant i det förra fallet kvarstår att samordning mellan olika nivåer av insatser, inklusive personlig assistans, är en förutsättning för att de tillsammans ska verka för förverkligandet av Artikel 19 i sin helhet.[45]

3.2.5. Nära samråd med och involvering av organisationer och personer med funktionsnedsättning

I alla processer, inbegripet de som omgärdar de styrmedel som nämnts ovan, är CRPD otvetydig om konventionsstaternas åtagande att ”nära samråda med och aktivt involvera personer med funktionsnedsättning, däribland barn med funktionsnedsättning, genom de organisationer som företräder dem” (Artikel 4 (3)). Kravet täcker alla beslutsfattande processer, inbegripet de kring ”utformning och genomförande av lagstiftning och riktlinjer för att genomföra denna konvention”. Artikel 4 (3) var central under förhandlingarna av Konventionen, både som princip och i praktiken. Detta illustrerar att det som åsyftas i 4 (3) är samråd på *alla samhällsnivåer*, från högsta internationella och nationella beslutsfattande nivå till implementering närmast rättighetsbäraren. Utgångspunkten för samråd och involvering är att de ska ha en *reell bäring* på arbetet ”att genomföra denna konvention” *i praktiken*. Således krävs utvecklandet och

[44] Se nedan under 3.4. om statens skyldigheter för förverkligandet av rättigheter på olika samhällsnivåer.
[45] Se nedan under 4.6.

genomförandet av meningsfulla och resultatinriktade former för nära samråd och aktiv involvering, vars lämplighet i slutändan avgörs av om de *de facto* möjliggör för målgruppens meningsfulla delaktighet i funktionshinderpolitiken.[46]

Utöver kravet på samråd och involvering av *organisationer* så erinrar Konventionens Preambel (o) om det bredare behovet att skapa plattformar för en vidare medverkan av målgruppen för funktionshinderpolitiken: ”att *personer* med funktionsnedsättning bör ha möjlighet att aktivt medverka i beslutsfattande om riktlinjer och program, däribland sådana som direkt berör dem”.[47]

Slutligen, då CRPD och funktionshinderpolitiken gäller alla samhällsområden och samhällssektorer har även åtagandet om aktiv involvering och nära samråd i Artikel 4(3) detta breda spann, inbegripet Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen. Kravet på samråd och involvering ter sig exceptionellt viktigt i relation till just personlig assistans, då assistansen mer så än andra insatser måste vara följsam individen för att fylla sitt syfte.

3.2.6. Insamling av data samt uppföljning och övervakning av CRPD: s genomförande

I det övergripande åtagandet att ”främja, skydda och säkerställa” rättigheterna i CRPD (Artikel 1 Syfte) ingår som en bärande del att ha vetskap om huruvida rättigheterna främjas, skyddas och säkerställs i Sverige eller ej. Det ingår alltså en skyldighet att veta *om rättigheterna uppfylls i praktiken*. Sådan kunskap kräver uppföljning av verksamheter. Uppföljningen spelar en central roll i säkerställandet av åtnjutandet av Konventionens rättigheter på det nationella planet. Dessutom är den en del av den rapporteringsskyldighet till CRPD-Kommittén som konventionsstaterna har åtagit sig under Artikel 35 Konventionsstaternas rapporter. Rapporteringen ska förmedla ”de åtgärder som [konventionsstaten] har vidtagit för att verkställa sina skyldigheter enligt denna konvention och [visa] de framsteg den har uppnått i det hänseendet” (Artikel 35 (1)), alltså vad som gjorts och vilka resultat som har uppnåtts. Artikel 35 (5) efterlyser även ”uppgifter om de omständigheter och svårigheter som påverkar i vilken grad skyldigheterna i denna konvention uppfylls”, alltså motkrafter och kvarvarande hinder.

Artikel 31 Insamling av statistik och information är central för statens skyldighet att följa upp genomförandet av CRPD. Konventionsstaterna ”åtar sig att insamla ändamålsenlig information, däribland statistik och forskningsrön [som sedan ska] användas till att bidra till att bedöma konventionsstatens genomförande av sina åtaganden enligt denna konvention” (31 (1) och 31 (2)). Kravet på uppföljning omfattar alla samhällsnivåer (statlig, regional och lokal), alla samhällssektorer och alla samhällsaktörer (offentliga, privata liksom ideella aktörer).[48]

Utöver denna redovisningsskyldighet kräver CRPD uppföljning för att information om genomförandet av Konventionen ska kunna föras tillbaka till styrmekanismer och verksamheter. Enligt Artikel 31 (1) syftar uppföljningen till att ”gör[a] det möjligt att utforma och genomföra

[46] Se vidare CRPD Allmän Kommentar 7 om deltagande av personer med funktionsnedsättning i förverkligandet och övervakningen av konventionen (2018). Refereras hädanefter till som CRPD Allmän Kommentar 7.
[47] Författarens kursivering.
[48] Se nedan under 3.4.

riktlinjer som ger verkan åt denna konvention". Informationen ska användas till "att identifiera och bemöta de hinder som personer med funktionsnedsättning ställs inför vid utövandet av sina rättigheter" (31 (2)). Det krävs alltså vetskap om vilken nivå av förverkligande av rättigheter som uppnåtts, vilka åtgärder som bidrar till Konventionens genomförande och vilka som inte gör det samt var det behövs ytterligare åtgärder och vilka problem dessa ska lösa. Uppföljning är en central del i att kalibrera styrsystem och verksamheter så att de är kapabla att genomföra konventionsstaternas åtaganden under CRPD, inbegripet de under Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen.

Den information som ska tas fram för att leva upp till Sveriges åtaganden under Artikel 31 "ska brytas ned på ändamålsenligt sätt" (31 (2)). Av CRPD: s första artikel framgår tydlig att åtagandena under Konventionen gäller "*alla* personer med funktionsnedsättning", exemplifierade med "personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella och sensoriska funktionsnedsättningar".[49] Detta innebär att Sverige måste ta fram information som är tillräckligt detaljerad för att ge kunskap om och utvärdera i vilken utsträckning varje kategori av personer åtnjuter sina rättigheter, vilka hinder som finns och vilka åtgärder som behövs för att avhjälpa dessa hinder.[50]

Det framgår tydligt av Artikel 5 (2) Jämlikhet och icke-diskriminering att personer med funktionsnedsättning ska skyddas inte bara mot diskriminering grundad på funktionsnedsättning, utan även mot diskriminering "på alla grunder". Detta innebär att en "ändamålsenlig" nedbrytning av den information som samlas in under Artikel 31 ska kunna visa på skillnader även på andra grunder än funktionsnedsättning. Konventionens Preambel (p) innehåller en ej uttömmande lista på sådana grunder som tillsammans med funktionsnedsättning är utsatta för "flerfaldiga eller försvårade former av diskriminering"[:] "ras, hudfärg, kön, språk, religion, politisk eller annan åskådning, nationell, etnisk, ursprunglig eller social härkomst, egendom, börd, ålder eller ställning i övrigt".

Ovan innebär att insamlingen av information måste utformas så att resultatet kan brytas ned enligt dessa explicita kategoriseringar. Detta ska göras på ett sådant sätt att rättigheternas uppfyllelse går att mäta, hinder kan identifieras och lämpliga åtgärder kan sättas in för att motverka "flerfaldiga eller försvårade former av diskriminering" på dessa grunder. Då rapporteringsskyldigheter under Artikel 35 omfattar alla Konventionens rättigheter (inklusive Artiklarna 1 och 5) gäller dessa krav även den information Sverige tar fram för sin dialog med CRPD-Kommittén. Således är det statens skyldighet att överväganden i politiken har tillgång till och är baserade på ändamålsenlig information och en adekvat nulägesanalys. Detta gäller även den politik som ska genomföra Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen, inbegripet dess rättighet till personlig assistans.

Förutom den uppföljning som görs av verksamheterna inom den offentliga förvaltningen så kräver CRPD: s Artikel 33 (2) Nationellt genomförande och övervakning att konventionsstaterna skapar en mekanism för oberoende övervakning vars löpande verksamhet inte kan påverkas av

[49] Författarens kursivering.
[50] Se ovan under 2.3.1.

statlig styrning. Mekanismen beskrivs i artikeln som ”en mekanism, inklusive en eller flera oberoende mekanismer, enligt vad som befinns ändamålsenligt för att främja, skydda och övervaka genomförandet av denna konvention”. Här ställer Artikel 33 höga krav på konkret medverkan av funktionshinderrörelsen i övervakningen. 33 (3) kräver att ”[d]et civila samhället, särskilt personer med funktionsnedsättning och de organisationer som representerar dem, ska involveras och fullt ut medverka i övervakningsförfarandet”.[51]

3.2.7. Kompetensutveckling och medvetandegörande

Ett annat viktigt styrmedel enligt Konventionen är kompetensutveckling för ”specialister och personal som arbetar med personer med funktionsnedsättning” (Artikel 4 (1i)). Artikeln kräver att konventionsstaterna ska ”främja utbildning om de rättigheter som erkänns i denna konvention […] så att de [specialister och personal] bättre ska kunna ge det stöd och den service som dessa rättigheter garanterar”. Kompetensutvecklingen gäller genomförandet av rättigheterna i Konventionen i den egna verksamheten, och innefattar både mer teknisk ’know-how’ om hur ett visst resultat kan uppnås och kunskap om de principer och värderingar CRPD bär.

Slutligen ska erinras om att den kompetens som åtgärderna ska skapa är den som leder till genomförande av Konventionens rättigheter, såsom de har utformats i artiklarna om olika livsområden. När allmänt accepterade uppfattningar och arbetssätt inom olika professioner om vilka målen för verksamheten är och hur de ska uppnås går på tvärs mot Konventionens bestämmelser krävs alltså åtgärder för att förändra detta.

Ett styrmedel som ligger nära den kompetensutveckling som krävs i Artikel 4(1i), och delvis överlappar den, är det medvetandehöjande som konventionsstaterna åtagit sig att skapa genom Artikel 8 Medvetandegörande om situationen för personer med funktionsnedsättning. Artikel 8 (1a) kräver ”omedelbara, effektiva och ändamålsenliga åtgärder […] för att höja medvetandenivån i hela samhället, däribland på familjenivå, om personer med funktionsnedsättning och för att främja respekten för deras rättigheter och värdighet”. Artikeln kräver bland annat att staten främjar ”utbildningsprogram som ökar medvetenheten om personer med funktionsnedsättning och rättigheterna för personer med funktionsnedsättning” (8 (2d)).

Rättigheterna i CRPD täcker all offentlig förvaltning (och för den del även privata och ideella aktörer, jämför Artikel 4 (1e)).[52] Detta innebär att kravet på medvetandehöjande åtgärder omfattar alla sektorer och alla nivåer, från personal på Regeringskansliet till personal som möter rättighetsbärare i sin dagliga verksamhet inom offentlig förvaltning. Under Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen ska alltså arbetet med attityder och kompetens i relation till personlig assistans omfatta både beslutsfattande och verkställande, på alla nivåer.

Medvetandehöjande som styrmedel syftar till att förändra de uppfattningar och attityder som orsakar kränkningar av Konventionens rättigheter, inbegripet kränkningar av Artikel 19 Rätt att

[51] Se vidare CRPD Allmän Kommentar 7, paras. 34-41.
[52] Se nedan under 3.4.

leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen. På så sätt är Artikel 8 central för att förebygga funktionshinder. Åtgärder enligt Artikel 8 syftar till att komma till rätta med en av de två kategorier av hinder som Konventionens Preambel (e) för fram som instrumentala för funktionshinder: ”funktionshinder härrör från […] hinder som är betingade av *attityder* och miljön, vilka motverkar deras [personer med funktionsnedsättnings] fulla och verkliga deltagande i samhället”.[53]

3.2.8. Normer och riktlinjer för tillgänglighet (inklusive universell utformning)

Den andra kategorin av hinder i Konventionens Preambel (e): ”hinder som är betingade av […] *miljön”,* återfinns bland annat i Artikel 9 Tillgänglighet.[54] Bland de ”ändamålsenliga åtgärder” som Artikel 9 kräver finns två huvudsakliga styrmedel specificerade: att ”utveckla, utfärda och övervaka tillämpning av miniminormer och riktlinjer för tillgänglighet till anläggningar och service som är öppna för eller erbjuds allmänheten” (9 (2a)) och att ge ”utbildning i frågor som gäller tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning” (9 (2c)). Artikel 4 (1f) kräver även att Sverige ska ”främja universell utformning vid utveckling av normer och riktlinjer”. Universell utformning ska således främjas i det arbete med miniminormer och riktlinjer som Artikel 9 kräver.

Viktigt här är att Artikel 9 har en ofta ignorerad bredd och omfattar tillgång inte bara till ”den fysiska miljön”, utan även ”till transporter, till information och kommunikation, innefattande informations- och kommunikationsteknik (IT) och system samt till andra anläggningar och tjänster som är tillgängliga för eller erbjuds allmänheten”.[55] Denna bredd måste speglas i de styrmedel som används, inklusive utbildnings- och medvetandegörandeinsatser och miniminormer och riktlinjer. Styrningen måste omfatta hela verksamheten och säkerställa att all ”service” och samtliga ”tjänster” blir *användbara för alla människor,* inklusive alla kategorier av personer med funktionsnedsättning. ”Alla” omfattar även de som kräver specifik kunskap och rutiner hos verksamheten i mötet mellan det allmänna och rättighetsbäraren. Hela målgruppens behov av förändring för att säkra användbarhet av verksamheten är *av lika vikt* och detta måste reflekteras i arbetet med att förverkliga Artikel 9. Av Artikel 1 Syfte framgår tydligt att åtagandena under Konventionen gäller ”*alla* personer med funktionsnedsättning”.

Huvuddelen av Artikel 9 fokuserar på breda tillgänglighetsaspekter av miljön snarare än individuella anpassningar. Dock kräver artikeln ”former av assistans och annan *personlig* service, däribland ledsagare, lektörer och yrkesverksamma teckenspråkstolkar, för att underlätta tillgänglighet till byggnader och andra anläggningar som är öppna för allmänheten” (9 (2e)).[56] På så sätt överlappar Artikel 9 med samtliga dimensioner av Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen.[57]

[53] Författarens kursivering.
[54] Författarens kursivering.
[55] Se ovan under 2.3.2.
[56] Författarens kursivering.
[57] Se närmare nedan Kapitel 4-5.

3.2.9. Forskning, utveckling, information och främjande av tillgång till ny teknik (inklusive universell utformning)

Ett annat styrmedel konventionsstaterna åtar sig att använda i CRPD är ”att genomföra eller främja forskning och utveckling av och främja tillgång till […] ny teknik” gällande bland annat IT och hjälpmedel (Artikel 4 (1g)) och ”att lämna tillgänglig information” om detta till personer med funktionsnedsättning (Artikel 4 (1h)). Ett närliggande åtagande är ”att genomföra eller främja forskning och utveckling av universellt utformade produkter, tjänster, utrustning och anläggningar” (Artikel 4 (1f)). Även om både universell utformning och fokus på teknik ligger en bit ifrån just personlig assistans så är forskning och utveckling nödvändig för de aspekter av Artikel 19 som handlar om bredare förändringar av samhället.

Sammanfattningsvis nämner de enskilda artiklarna i CRPD vissa specifika styrmedel och åtgärder som konventionsstaterna ska använda för att förverkliga just den rättighet som artikeln skyddar. Detta betyder inte att dessa styrmedel är de enda som är relevanta för förverkligandet av artikeln ifråga, inbegripet Artikel 19. Den övergripande skyldigheten att vidta ”alla ändamålsenliga […] åtgärder” för att säkerställa åtnjutandet av rättigheterna (Artikel 4 (1a)) kvarstår. Detta innebär att det slutgiltiga svaret på om staten uppfyllt sitt åtagande att genomföra Artikel 19 *prima facie* är anhängigt resultatet; är rättigheterna *de facto* säkerställda och åtgärderna därmed *ipso facto* ”ändamålsenliga”?

3.3. När ska staten agera?

3.3.1. Omedelbart eller gradvis förverkligande?

Artikel 4 Allmänna åtaganden

1. Konventionsstaterna åtar sig att säkerställa och främja fullt förverkligande av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning utan diskriminering av något slag på grund av funktionsnedsättning […].
2. Med avseende på ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter åtar sig varje konventionsstat att vidta åtgärder och till fullo utnyttja sina tillgängliga resurser och, där så behövs, inom ramen för internationellt samarbete, för att trygga att rättigheterna gradvis förverkligas i sin helhet, utan att det ska inkräkta på de åtaganden i denna konvention som är omedelbart tillämpliga enligt internationell rätt. […]

Svaret på frågan *när* anspråk på mänskliga rättigheter ska infrias finns i Artikel 4 Allmänna åtaganden. Den temporala huvudregeln finns i Artikel 4 (1) och är underförstådd: det är *nu* det ”full[a] förverkligande[t] av alla mänskliga rättigheter” ska ”säkerställa[s]”. Konsekvensen av detta är att de åtgärder eller tillstånd som krävs i de olika artiklarna i CRPD ska förverkligas fullt ut i detta nu för att konventionsstaterna ska vara i konformitet med Konventionen.

I Artikel 4 (2) presenteras ett undantag till regeln om omedelbart förverkligande av rättigheterna. Medan huvudregeln i 4 (1) inte anger vilka kategorier av rättigheter den gäller, anges i 4 (2) att undantaget från kravet på omedelbart förverkligande gäller ”ekonomiska, sociala och kulturella

rättigheter". På så sätt framgår det, *e contrario,* att 4 (1) gäller medborgerliga och politiska rättigheter, som ju av tradition ska förverkligas omedelbart.[58]

Ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter kan däremot förverkligas gradvis utan att det utgör ett konventionsbrott. Detta innebär inte att inaktivitet är förenligt med Konventionen. Istället måste staten "vidta åtgärder och till fullo utnyttja sina tillgängliga resurser" för att *röra sig mot ett fullt förverkligande* av de ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter Konventionen uttrycker (Artikel 4 (2)). Detta uttrycks ofta av övervakningskommittéerna som ett ansvar att omedelbart påbörja ett systematiskt arbete som rör sig från nulägesanalys och planering till åtgärder för fullt åtnjutande av rättigheten i sin helhet.[59] Ur statsansvarssynpunkt blir frågan i vilken utsträckning kvalificeringen "gradvis förverkligas" innebär att bristande resurser kan åberopas som en legitim förklaring om rättigheter inte åtnjuts (än).

Logiken bakom att behäfta olika kategorier av rättigheter med olika former av ansvar, ett arv från de två kovenanterna[60], är att ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter kräver resurser på ett sätt som medborgerliga och politiska rättigheter inte gör. I enlighet med att stater ska hållas till svars endast för det som de har i sin makt att förändra, innebär doktrinen om gradvis förverkligande av ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter att politisk ovilja och inaktivitet ska skiljas från konsekvenserna av legitima begränsningar av resurser. Denna flexibilitet är en central mekanism i ett globalt rättssystem då ojämlikheten gällande tillgängliga resurser mellan stater är betydande.

Viktigt är att Artikel 4 (2) avslutas med att detta gradvisa förverkligande inte ska påverka "de åtaganden i denna konvention som är *omedelbart tillämpliga* enligt internationell rätt".[61] I tolkningen av tidigare konventioner har distinktionen i ansvar mellan kategorier av rättigheter luckrats upp. Detta har skett främst genom att vissa aspekter av ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter har ansetts ge upphov till omedelbara skyldigheter, i den mening att bristande resurser inte är en legitim förklaring när dessa aspekter inte realiseras omedelbart.[62] Detta åberopas i synnerhet i relation till rätten att vara fri från diskriminering och i relation till förverkligandet av absoluta miniminivåer av rättigheterna.[63] I relation till CRPD blir frågan om de omedelbara åtaganden som åsyftas i Artikel 4 (2) är begränsade till medborgerliga och politiska rättigheter, eller om de, i enlighet med utvecklingen ovan, även gäller aspekter av ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter.

[58] FN: s Konvention om medborgerliga och politiska rättigheter, antagen 1966. Refereras hädanefter till som ICCPR. Se Kommittén för mänskliga rättigheter Allmän Kommentar 31 om naturen av statsansvar för konventionsstater (2004). Se även Mégret, Frédéric, The Disabilities Convention: Towards a Holistic Concept of Rights, 12 The International Journal of Human Rights 2, 2008. Refereras hädanefter till som Mégret, 2008 B.
[59] Se till exempel CRPD Allmän Kommentar 5, paras. 41-42 samt Kommittén för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter Allmän Kommentar 3 om naturen av konventionsstaternas ansvar (1990). Refereras hädanefter till som ICESCR Allmän Kommentar 3.
[60] ICCPR och FN: s Konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, antagen 1966. Refereras hädanefter till som ICESCR.
[61] Författarens kursivering.
[62] ICESCR Allmän Kommentar 3.
[63] *Ibid.,* paras. 1 och 10.

Ordalydelsen vad gäller vilka kategorier av rättigheter som kan vara ”omedelbart tillämpliga” är öppen. I ljuset av utvecklingen nämnd ovan, samt de positioner som stater gav uttryck för i förhandlingarna av CRPD[64], framstår den rimligaste tolkningen som att även vissa aspekter av ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter ska säkerställas omgående. Vilka aspekter det rör sig om måste dock avgöras från rättighet till rättighet. Speciellt för CRPD är även att detta instrument blandar artiklar traditionellt hemmahörande i olika kategorier; inte specificerar vilka artiklar som hänför sig till vilka kategorier; lägger till nya element i traditionella artiklar; samt har artiklar som inte förkommer i tidigare konventioner och vilka blandar olika kategorier av rättigheter inom själva artikeln.[65] Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen är exempel på det senare[66] och konsekvenserna av detta för konventionsstaternas skyldigheter under CRPD i relation till personlig assistans utvecklas nedan i Kapitel 5.

3.3.2. Retrogression

Ovan har behandlats när och med vilken systematik förverkligandet av ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter måste ske för att vara i konformitet med Konventionen. Begreppet att ”gradvis förverkligas” förutsätter alltså en rörelse framåt, att utvecklingen inte står stilla, och definitivt att utvecklingen inte rör sig bakåt i bemärkelsen ’gradvis försämras’. Inom internationell lagstiftning om mänskliga rättigheter används begreppet ”retrogression” för att benämna en sådan utveckling bakåt. Begreppet har utvecklats i relation till ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Detta då en tillbakagång i åtnjutandet av medborgerliga och politiska rättigheter utgör ett automatiskt konventionsbrott.[67]

Ordalydelsen i Artikel 4 (2) ger, *e contrario*, att en rörelse bakåt inte lever upp till artikelns krav på att ”gradvis förverkliga[.]” rättigheter. CRPD-Kommittén uttrycker att ”[s]kyldigheten till successivt förverkligande förutsätter också att det inte vidtas åtgärder som för utvecklingen bakåt när det gäller åtnjutandet av ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter”.[68] Trots det är CRPD-Kommitténs position, i likhet med den hos Kommittén för Ekonomiska, Sociala och Kulturella Rättigheter[69], att sådan retrogression i undantagsfall kan vara tillåten, i den mening att den inte utgör ett konventionsbrott.[70] Denna tolkning ligger i linje med ett centralt syfte med Artikel 4 (2): att inte straffa konventionsstater för sådant som ligger utanför deras kontroll. Det är en realitet att tillfällig finansiell tillbakagång i samband med olika krissituationer påverkar statens möjlighet att förverkliga mänskliga rättigheter.

[64] Se CRPD: s förarbeten, till exempel Session 4, Volym 5, #6, 30 augusti 2004 och Volym 5, #7, 31 augusti 2004 samt Session 7, Volym 8, #11, 30 januari 2006 och Volym 8, #12, 31 januari 2006.
[65] Se Mégret, 2008 B.
[66] Se Clements, Luke och Parker, Camilla, The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A New Right to Independent Living?, 13 European Human Rights Law Review 4, 2008, s. 513-515.
[67] Många medborgerliga och politiska rättigheter kan lagligen vara föremål för ”derogation”, vilket inte är kopplat till resurser utan nationell stabilitet under temporära kristillstånd. ICCPR Artikel 4. Varken ICESCR eller CRPD innehåller någon reglering av derogation.
[68] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 44.
[69] Hädanefter refererad till som ICESCR-Kommittén.
[70] ICESCR Allmän Kommentar 3.

CRPD-Kommittén har här följt praxis från ICESCR-Kommittén genom att poängtera att retrogression bara är förenligt med Konventionen i undantagsfall och förutsatt att strikta kriterier är uppfyllda. När "[retrogressiva] åtgärder tas, bör stater demonstrera att detta gjordes efter noggrant övervägande av samtliga alternativ och att åtgärderna var berättigade, med hänsyn till samtliga rättigheter i Konventionen, utifrån användandet av alla konventionsstatens tillgängliga medel".[71] CRPD-Kommittén upprepar de krav som ICESCR-Kommittén tidigare ställt upp för att en retrogression ska vara förenlig med Konventionen: "a) Åtgärden är rimligt motiverad; b) En ingående undersökning av alternativ gjordes; c) Det har funnits ett genuint deltagande av berörda grupper i undersökningen av föreslagna åtgärder och alternativ; d) Åtgärderna är inte direkt eller indirekt diskriminerande; e) Åtgärderna kommer inte att ha en direkt inverkan på förverkligandet av de rättigheter som anges i konventionen, en orimlig inverkan på förvärvade rättigheter eller en inverkan på huruvida en enskild person eller en grupp kommer att berövas tillgång till en miniminivån av social trygghet; [och] f) Det gjordes en oberoende granskning av åtgärderna på nationell nivå."[72] Således ställs alltså strikta krav på att konventionsstaten kan rättfärdiga behovet av en sådan tillfällig rättighetssänkning som retrogression innebär.

Sammanfattningsvis kan noteras att det i realiteten är svårt att se att kriterierna ovan kan uppfyllas i relation till personer med funktionsnedsättning. Detta då personer med funktionsnedsättning är en grupp som drabbas oproportionerligt av kränkningar av mänskliga rättigheter, historiskt likväl som nu.[73] Om en åtgärd som innebär retrogression är direkt riktad mot gruppen, eller gruppen drabbas oproportionerligt av åtgärden (indirekt diskriminering), utgör detta *prima facie* diskriminering.[74]

3.4. Vem ska genomföra rättigheterna i CRPD?

Konventionens rättigheter, och därmed även de åtaganden som en konventionsstat gjort under Konventionen, omfattar alla delar av den offentliga styrningen och förvaltningen. Detta är signifikant för en stat som Sverige där en stor del av myndighetsutövningen inom de livsområden Konventionens rättigheter täcker sker i kommunal och regional regi. Artikel 4 (1d) är explicit om att statens åtaganden omfattar att "säkerställa att *myndigheter och offentliga institutioner* handlar i enlighet med konventionen".[75]

Det övergripande ansvaret för Konventionens genomförande påverkas inte av hur en stat valt att organisera sin normgivning och myndighetsutövning. Detta ansvar påverkas inte ens av om en stat har en federal struktur (Artikel 4 (5)). Än mindre påverkas ansvaret av om staten, som

[71] Rapport av CRPD-Kommitténs om prövning av Storbritannien och Nordirland under Artikel 6 av Fakultativt protokoll till Konventionen, 7 oktober 2016, para. 46. Författarens översättning. Refereras hädanefter till som CRPD Rapport Fakultativt Protokoll, 2016.
[72] *Ibid., Ibid.* Se vidare ICESCR Allmän Kommentar 3 samt Skrivelse från ICESCR-Kommitténs ordförande till ICESCR: s medlemsstater, daterad 16 maj 2012.
[73] CRPD Preambel (k).
[74] CRPD Allmän Kommentar 6, para. 18(b) "Indirekt diskriminering[.] innebär att lagar, riktlinjer eller förfaringssätt verkar neutrala vid första anblick men får en oproportionerligt negativ inverkan på en person med funktionsnedsättning. Detta uppstår när en möjlighet som verkar vara tillgänglig i själva verket utestänger vissa personer på grund av att deras ställning inte tillåter dem att utnyttja möjligheten i sig."
[75] Författarens kursivering.

Sverige, valt olika former av regionalt och lokalt självstyre. Regeringens ansvar på regional och lokal nivå består framförallt i att *genom nationell styrning av regional och lokal verksamhet* säkerställa genomförandet av Konventionen i praktiken. Detsamma gäller givetvis för styrning av genomförandet av Konventionen genom verksamhet hos statliga myndigheter.

Ur konventionshänseende så påverkas alltså inte ansvaret för genomförande av Konventionen av en konventionsstats val att organisera sig genom kommunalt och/eller regionalt självstyre. Den kommunala och den regionala sektorn måste leva upp till Konventionens krav och det är statens uppgift att se till att detta sker. Sveriges internationella förpliktelser är på så sätt del av det ramverk som reglerar kommunal och regional verksamhet. Det åligger alltså Sveriges riksdag och regering att styra på ett sådant sätt att verksamhet på alla nivåer (statlig, regional, lokal) har förutsättningar för att leva upp till åtaganden som Sverige gjort genom att ratificera Konventionen, samt att säkerställa att så faktiskt sker. Så länge funktionerna faller under Konventionens rättigheter, så ska de uppfyllas genom nationell styrning av verksamheten i fråga. Detta är centralt för rättigheten till personlig assistans under Artikel 19 som i dagsläget förverkligas i både statlig och kommunal regi. Rättigheten enligt CRPD är densamma oavsett på vilken nivå den genomförs i praktiken.

Att kommuner och regioner ingår i arbetet att genomföra Konventionen är ju också en förutsättning för att rättigheterna ska kunna uppfyllas i praktiken, taget att kommunal och regional verksamhet arbetar med mänskliga rättigheter i relation till invånarna inom skola, vård och omsorg, fysisk planering, i den lokala och regionala demokratin och även som arbetsgivare. Denna verksamhet har ett avgörande inflytande över huruvida rättigheterna i CRPD får genomslag i människors vardagsliv. Det är till syvende och sist detta som avgör inte bara konventionsefterlevnad, utan vilken slags liv som människor kan leva. Inbegripet om livet tillåts ta plats inom alternativt utanför samhällsgemenskapen, vilket är centralt i relation till Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen.

En sista aspekt av vad som händer ansvarsmässigt när en stat ratificerar en internationell konvention som CRPD är statens ansvar att reglera inte bara alla nivåer av offentlig verksamhet, utan även privat och ideell sektor. Artikel 4 (1e) kräver explicit att konventionsstaterna ska ”vidta alla ändamålsenliga åtgärder för att avskaffa diskriminering på grund av funktionsnedsättning från *alla personers, organisationers och enskilda företags* sida”.[76] Staten måste alltså använda sina styrmedel och sin ’verktygslåda’ av åtgärder inom offentlig förvaltning på ett sådant sätt att aktörer inom civila samhället och näringslivet inte kränker rättigheterna i CRPD. I relation till personlig assistans omfattar alltså kraven i Artikel 19 på detta sätt även privata leverantörer av personlig assistans.

[76] Författarens kursivering.

4. Allmänt om Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen

4.1. Inledning

Rättigheten att leva självständigt och självbestämt i samhällsgemenskapen är navet i CRPD. Konventionens rättigheter handlar i stort om samhällsgemenskapen. Det är ju där vi är och gör majoriteten av de värdefulla livsmöjligheter som skyddas som mänskliga rättigheter. Därför blir artiklar såsom Artikel 24 Utbildning, Artikel 25 Hälsa, Artikel 27 Arbete och sysselsättning, Artikel 28 Tillfredsställande levnadsstandard och social trygghet, Artikel 29 Deltagande i det politiska och offentliga livet och Artikel 30 Deltagande i kulturliv, rekreation, fritidsverksamhet och idrott avgörande för tolkningen av den rättighet till ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen som skyddas i Artikel 19. I slutändan avgör den reella möjligheten att åtnjuta livsmöjligheterna i andra artiklar på ett självständigt och självbestämt sätt i samhällsgemenskapen om Artikel 19 är förverkligad eller inte.

4.2. Översikt över Artikel 19 och dess mål

Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen

Konventionsstaterna erkänner lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhällsgemenskapen med lika valmöjligheter som andra personer och ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att underlätta att personer med funktionsnedsättning fullt åtnjuter denna rätt och deras fulla inkludering och deltagande i samhällsgemenskapen, bl.a. genom att säkerställa att
a) personer med funktionsnedsättning har möjlighet att välja sin bosättningsort och var och med vem de vill leva på samma villkor som andra och inte är tvungna att bo i särskilda boendeformer,
b) personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bl.a. sådan personlig assistans som är nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhällsgemenskapen och för att förhindra isolering och avskildhet från samhällsgemenskapen, samt
c) samhällsservice och anläggningar avsedda för allmänheten är tillgängliga på lika villkor för personer med funktionsnedsättning och svarar mot deras behov.

[77]

I kappan av Artikel 19 krävs att stater ”ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att underlätta att personer med funktionsnedsättning fullt åtnjuter denna rätt”. Kappan följs av en uppräkning av tre aspekter av Artikel 19 som stater enligt kappan ska ”säkerställa”: *boende, individanpassad samhällsservice och allmän samhällsservice*. Viktigt här att understryka är att dessa tre aspekter inte är uttömmande för de insatser som omfattas av rättigheten i Artikel 19. Det bredare batteri av insatser som krävs för att uppnå målen i kappan måste fastställas i tandem med andra artiklar i CRPD. Detta gäller både artiklar som reglerar olika livsområden och artiklar som

[77] I den svenska översättningen har uttrycket ”personligt stöd” valts i stället för ”personlig assistans”. Det förra är missvisande då den bindande originalversionen av CRPD läser ”personal assistance”. ”Persons with disabilities have access to a range of in-home, residential and other community support services, including *personal assistance* necessary to support living and inclusion in the community, and to prevent isolation or segregation from the community”. Författarens kursivering. Att det som åsyftas i 19 (b) är just ”personlig assistans” i den mening begreppet används i Sverige och i Direktiv 2020:3 fastställs nedan i not 108.

fastställer de system, styrmedel, mekanismer och åtgärder som behövs för att förverkliga Konventionens rättigheter.[78]

Artikel 19 stakar ut rätten till vad som mest rättvisande beskrivs som ’ett självbestämt och självständigt liv i samhällsgemenskapen’. Det *tillstånd som rättigheten ytterst ska skapa* nämns i titeln (självständighet och samhällsgemenskap) och i kappan (samhällsgemenskap och självbestämmande). Vad gäller *självständighet* är det viktigt att poängtera att den självständighet som åsyftas är den som kan uppnås *med olika insatser*. Bristande självständighet är aldrig en legitim anledning att inte skapa självständighet med de medel som krävs. Syftet att vara en del av *samhällsgemenskapen* finns i titeln, kappan (”full[.] inkludering och deltagande i samhällsgemenskapen”) samt finns uttryckt i negativa termer i 19 (b) (”att förhindra isolering och avskildhet från samhällsgemenskapen”). Syftet att åtnjuta *självbestämmande* återfinns i generella termer i kappan (”att [ha] lika valmöjligheter som andra”) och specifikt i relation till boende i 19 (a) (”att välja sin bosättningsort och var och med vem de [personer med funktionsnedsättning] vill leva”). Att ha valmöjligheter innebär både att det finns reella alternativ att välja mellan samt att valet mellan dessa ligger i personens egen makt.[79]

Genom dessa tre syften fångar Artikel 19 essensen i att människor är både sociala och separata varelser – att vi både behöver gemenskap med och är beroende av andra för att utvecklas *och* behöver möjligheter till en egen sfär där vi har rätt och faktisk möjlighet att begränsa andras involvering.[80] Samt, kanske viktigast, att vi själva har makt över balansen mellan dessa genom egna val, varigenom vår identitet och livsstil skapas.

Dessa syften genomsyrar hela CRPD. Bland annat återkommer de i Artikel 3 Allmänna principer. Artikel 3 är som nämnts ovan Konventionens ’kompass’, gjord för att vägleda tolkningen av alla Konventionens artiklar, inbegripet Artikel 19. Den inledande principen i Artikel 3 omfattar ”individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende”.[81] Den följs senare av principen om ”fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället”.[82] Förutom dessa principer så går de allmänna principerna om ”icke-diskriminering” och ”lika möjligheter” i Artikel 3 igen i Artikel 19, som explicit fastställer att det som Artikel 19 kräver är ”lika rätt” (i kappan) och att den rätten ska åtnjutas ”på lika villkor” 19 (a, c).[83] Här ska påminnas om att kappan explicit anger att rättigheten gäller ”alla” personer med funktionsnedsättning, vilket bland annat innebär att form eller grad av funktionsnedsättning aldrig utgör ett giltigt skäl att neka någon hens rättigheter enligt Artikel 19.[84]

[78] Se Kapitel 3 ovan.
[79] CRPD Allmän Kommentar 5, paras. 16 (a), 24 och 36.
[80] *Ibid.,* para. 9 ”Rättigheten i artikel 19 är djupt rotad i internationell människorätt. I artikel 29.1 i den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna betonas det ömsesidiga beroendet mellan en individs personliga utveckling och den sociala aspekten av att vara en del av samhällsgenskapen: ”Var och en har plikter mot samhällsgemenskapen i vilket den fria och fullständiga utvecklingen av hens personlighet ensamt är möjlig.””.
[81] CRPD Artikel 3 (a) Allmänna Principer. Medan Artikel 19 är den artikel i CRPD där delaktighet är tydligast manifesterad, är Artikel 12 Likhet inför är lagen centrum i CRPD för rätten till egna val.
[82] CRPD Artikel 3 (c) Allmänna Principer.
[83] För mer om Artikel 3 Allmänna principer se under 2.3.2. ovan.
[84] Samma formulering finns i CRPD Artikel 1 Syfte. Stöd finns i CRPD Preambel (j) ”Konventionsstaterna […] *erkänner* behovet av att främja och skydda de mänskliga rättigheterna för alla personer med funktionsnedsättning, inklusive för dem som behöver mer omfattande stöd”. Se även CRPD Allmän Kommentar 5, paras. 20-21.

4.3. Paragraf (a) om boende

Enligt paragraf (a) innebär rättigheten i Artikel 19 att ”personer med funktionsnedsättning har möjlighet att välja sin bosättningsort och var och med vem de vill leva på lika villkor som andra och inte är tvungna att bo i särskilda boendeformer”. Paragrafen härrör från den samhälleliga tendensen att segregera personer med funktionsnedsättning tillsammans i olika former av boenden. Artikel 19 (a) kräver istället att staten säkerställer att en person med funktionsnedsättning har möjlighet att välja var, hur och med vem hen vill bo. Paragraf (a) innebär att en viss boendeform aldrig kan påtvingas individen mot hens vilja, något som även följer av Artikel 12 Likhet inför lagen.[85]

Rättigheten innebär även att staten ska säkerställa att det finns valmöjligheter i form av tillgång till boende som lever upp till kraven i Artikel 19 och är förenliga med dess syften. Enligt CRPD-Kommittén innefattar detta att faktisk ha det reella valet att ha sin bostad i samhällsgemenskapen, på basis av jämlikhet med andra. Bostäderna ska utgöra ett ”tryggt och fullgott boende” och vara tillgängliga i tillräcklig omfattning och i alla delar av samhällsgemenskapen, både för familjer och personer som bor för sig själva.[86] De ska även vara ”ekonomiskt överkomliga”.[87] Kommittén noterar att ”Artikel 19 är inte korrekt implementerad om boende bara tillhandahålls i särskilda områden och är inrättat så att personer med funktionsnedsättning måste bo i samma hus, anläggning eller område”.[88]

Rättigheten i 19 (a) innebär att de olika former av stöd som följer av 19 (b) och 19 (c) måste vara tillgängliga i boendeformer som lever upp till 19 (a), och inte endast erbjudas i boendeformer per se oförenliga med Konventionen (diskuterade under förhandlingarna i termer av ’institutioner’).[89] Frågan om vilka boendeformer som är oförenliga med Konventionen per se sammanfaller med frågan vilka boendeformer som inte uppfyller, eller har potential att uppfylla, kraven i Artikel 19.

[85] CRPD-Kommittén uttrycker att “Likhet inför lagen (artikel 12) säkerställer att alla personer med funktionsnedsättning har rätt att utöva sin fulla rättskapacitet och därför har lika rätt som andra till valfrihet i och kontroll över sina egna liv genom att välja var, med vem och hur de vill bo, och att få stöd i enlighet med sin vilja och sina preferenser”. CRPD Allmän Kommentar 5, para. 80.
[86] *Ibid.,* para. 34.
[87] *Ibid., Ibid.*
[88] *Ibid., Ibid.*
[89] *Ibid.,* para. 25. Frågan om institutioner förekom löpande i förhandlingarna av CRPD, se till exempel Arbetsgruppens Rapport, Artikelutkast 4 (1d) Allmänna åtaganden, Artikelutkast 14 Respekt för privatliv, hem och familj, och Artikelutkast 21 Rätten till hälsa och rehabilitering, 2004; Session 4, Volym 5, #5, 27 augusti 2004; Session 5, Volym 6, #9, 3 februari 2005; Session 6, Rapport, 2005, s. 7 och Volym 7, #1, 1 augusti 2005; Session 7, Volym 8, #4, 19 januari 2006 samt Volym 8, #5, 20 januari 2006.

Enligt CRPD-Kommittén kan alla sorters boendeformer stå i strid med Artikel 19. Det är inte bara storleken av boendeformen som avgör, utan istället "vissa definierande kännetecken"[:]

> Det kan till exempel vara att man är tvungen att dela assistenter med andra och saknar eller har begränsat inflytande över vem man måste acceptera att få assistans av; isolering och segregering från ett självständigt liv i samhällsgemenskapen; brist på kontroll över beslut i vardagen; brist på möjlighet att välja vem man vill leva med; oflexibla rutiner som inte tar hänsyn till personlig vilja och personliga preferenser; identiska aktiviteter på samma ställe för en grupp personer som lyder under en viss auktoritet; ett paternalistiskt synsätt i tillhandahållandet av tjänster; övervakning över ens boendesituation; och vanligen också ett oproportionerligt stort antal personer med funktionsnedsättning som bor på samma ställe.[90]

Följaktligen kan "mindre gruppboenden" och även individuella boenden utgöra "institutioner eller institutionalisering" i Kommitténs mening, om de organisatoriskt eller rent faktiskt är behäftade med ett eller flera av elementen i citatet ovan.[91] Det är med andra ord avgörande huruvida förutsättningar *faktiskt skapas* för självbestämmande, självständighet och för att vara en del av samhällsgemenskapen. Utöver uteslutandet ur samhällsgemenskapen preciserar Kommittén kärnan i det själadödande med institutioner som "att […] förlora sina personliga valmöjligheter och sin autonomi genom att påtvingas vissa levnads- och boendearrangemang".[92] I linje med Artikel 23 Respekt för hem och familj är Kommittén tydlig med att barn med funktionsnedsättning har rätt att bo i en familj: ""Familjeliknande" institutioner är fortfarande institutioner, och kan inte ersätta en familjs omsorg".[93] CRPD-Kommittén är tydlig med konventionsstaternas skyldigheter att helt avveckla alla former av institutionalisering till förmån för ett självständigt, självbestämt liv i samhällsgemenskapen:

> Respekt för rättigheterna för personer med funktionsnedsättning enligt artikel 19 innebär att *konventionsstaterna behöver fasa ut institutionalisering. Konventionsstaterna får inte bygga nya institutioner*, och gamla institutioner får inte renoveras utom i den utsträckning som det akut behövs för att trygga de boendes fysiska säkerhet. Driften av institutioner bör inte förlängas, nya boende bör inte tillkomma när andra lämnar institutionen, och bostads-arrangemang som är "satelliter" till institutioner, det vill säga som framstår som individuellt boende (lägenheter eller enfamiljshus) men kretsar kring institutioner, bör inte inrättas.[94]

4.4. Paragraf (b) om individanpassad samhällsservice

Paragraferna (b) och (c) i Artikel 19 utgör förutsättningar för att personer med funktionsnedsättning ska ha möjligheter att leva självständigt och självbestämt i samhällsgemenskapen. Detta inbegriper att *bo* i samhällsgemenskapen, men även att delta i alla

[90] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 16 (c).
[91] *Ibid., Ibid.*
[92] *Ibid., Ibid.*
[93] *Ibid., Ibid.*
[94] *Ibid.,* para. 49. Författarens kursivering. Se även paras. 57-58.

andra aspekter av livet som täcks av rättigheterna i CRPD. Kommittén exemplifierar dessa andra aspekter genom att hänvisa till livsmöjligheter som ”arbete, utbildning, samt delaktighet i politik och kulturliv; […] möjliggörande av föräldraskap och kontakt med släktingar och andra; […] delaktighet i politiskt och kulturellt liv; […] fritidsintressen och fritidsaktiviteter; [och] resor och nöjen”.[95]

Enligt paragraf (b) omfattar rättigheten i Artikel 19 att ”personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bl.a. sådan personlig assistans som är nödvändig för att stödja boende och deltagande i samhällsgemenskapen och för att förhindra isolering och avskildhet från samhällsgemenskapen”.[96]

Fokus här är rätten till stödformer som inte är gemensamma för alla i samhället och som är nödvändiga för att personer med funktionsnedsättning ska kunna leva på det sätt som Artikel 19 kräver: självständigt, självbestämt och i samhällsgemenskapen. Dessa former av samhällsservice måste alltså vara designade och genomförda på ett sätt som ”stödjer det övergripande syftet med normen: fullständig, individanpassad, självvald och faktisk inkludering och delaktighet samt ett självständigt liv”.[97]

I linje med kraven på avinstitutionalisering presenterade ovan är CRPD-Kommittén tydlig med att det “enligt artikel 19 b inte [är] tillåtet med stödtjänster i institutionsform som segregerar och begränsar den personliga autonomin”.[98] Kommittén kopplar detta förbud till Artikel 12 Likhet inför lagen och understryker rätten till självbestämmande och deltagande. Det innebär att behovsprövning och utformningen av stöd alltid ska “ta hänsyn till, och åtlyda, en persons vilja och preferenser [och] säkerställa att personen med funktionsnedsättning involveras fullt ut i beslutsprocessen”.[99]

Stödformerna tjänar både till att svara mot behov hänförliga till funktionsnedsättningen och behov hänförliga till de hinder som samhällsgemenskapen ännu inte lyckats eliminera (funktionshinder). Enligt Kommittén bör kraven för berättigande till stöd ta hänsyn speciellt till den senare kategorin av behov.[100] Stödet ska täcka både boendesfären och den bredare samhällssfären, vilken omfattar alla de livsområden Konventionen täcker.[101] Stödet bör vara individuellt utformat för att passa de specifika aktiviteterna och de faktiska barriärerna mot

[95] *Ibid.,* para. 29.
[96] Som nämnts i not 77 ovan har den svenska översättningen valt uttrycket ”personligt stöd” i stället för ”personlig assistans”. Det förra är missvisande då den bindande originalversionen av CRPD läser ”personal assistance”: ”Persons with disabilities have access to a range of in-home, residential and other community support services, including *personal assistance* necessary to support living and inclusion in the community, and to prevent isolation or segregation from the community”. Författarens kursivering. Att det som åsyftas i 19 (b) är just ”personlig assistans” i den mening begreppet används i Sverige och i Direktiv 2020:3 fastställs nedan i not 108.
[97] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 31.
[98] *Ibid.,* para. 30.
[99] *Ibid.,* para. 61. Se även *Ibid*., para. 80 ”Likhet inför lagen (artikel 12) säkerställer att alla personer med funktionsnedsättning har rätt att utöva sin fulla rättskapacitet och därför har lika rätt […] att få stöd i enlighet med sin vilja och sina preferenser”.
[100] *Ibid.,* para. 61.
[101] *Ibid.,* para. 29. Detta är i linje med syftet och placering av rättigheten i Artikel 19 och inte i Artikel 28 som fokuserar rätten till bostad.

inkludering i samhällsgemenskapen i varje enskilt fall. Det bör även anpassas i enlighet med förutsättningarna i urbana miljöer liksom landsbygd och ta höjd för att behov förändras över tid.[102]

I frågan om kostnad noterar Kommittén att personer med funktionsnedsättning bör ha tillgång till ”lämpliga och ekonomiskt överkomliga tjänster, utrustning och annan assistans för behov relaterade till funktionsnedsättning, framför allt för de personer med funktionsnedsättning som lever i fattigdom”[103] och att ”[p]rogram och ekonomiskt stöd för ett självständigt liv i samhällsgemenskapen måste täcka kostnader som är funktionshindersrelaterade”[104]. Rätten till individanpassat stöd för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen omfattar även den information, i ett tillgängligt format, som behövs för att fatta informerade beslut om ett sådant liv och om olika stödformer i samhällsgemenskapen.[105]

I linje med CRPD: s skydd mot ’associativ diskriminering’ omfattar rätten till individanpassat stöd, utöver stödet till assistanstagaren, även ett tillräckligt stöd till assistanstagarens familj, för att den senare ska kunna ”stötta sitt barn eller sin släkting till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen”.[106] Enligt CRPD-Kommittén bör sådant stöd omfatta “avlastning, barnomsorg och annat föräldrastöd[,] [e]konomiskt stöd [och] samhällsstöd”.[107]

Den enda form av stöd som omfattas explicit av rättigheten i 19 (b) är ”personlig assistans”.[108] Taget denna rapports fokus på personlig assistans utvecklas CRPD: s reglering av denna stödform närmare i Kapitel 5.

---

[102] *Ibid.,* para. 63.
[103] *Ibid.,* para. 92.
[104] *Ibid.,* para. 59.
[105] *Ibid.,* para. 64. Detta är i linje med Artikel 21 Yttrandefrihet och åsiktsfrihet samt tillgång till information.
[106] CRPD Allmän Kommentar 5, paras. 67. Detta är i linje med Artikel 23 Respekt för hem och familj. ’Associativ diskriminering’ innebär diskriminering av en närstående baserat på en persons funktionsnedsättning. Se CRPD Allmän Kommentar 6, para. 20, där översatt med termen ”diskriminering genom anknytning. ’Associativ diskriminering’ var explicit inkluderat i tidiga förslag på definition av diskriminering i CRPD, se CRPD: s förarbeten, till exempel Rapport Session 3, Annex II, Sammanställning av förslag till artikel Jämlikhet och icke-diskriminering, 2004, s. 18. Se även Session 4, Volym 5, #3, 25 augusti 2004 för en diskussion om ’associativ diskriminering’.
[107] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 67.
[108] CRPD Artikel 19 (b) ”Persons with disabilities have access to a range of in-home, residential and other community support services, including *personal assistance* necessary to support living and inclusion in the community, and to prevent isolation or segregation from the community”. Författarens kursivering.
Det ses brett som en ’icke-fråga’ att referensen i Artikel 19 (b) till ”personal assistance” hänför sig till en specifik form av stöd. Detta framgår från CRPD-Kommitténs Allmänna Kommentar 5 om Artikel 19 (paras. 16 (d) och 17) samt av doktrin om Artikel 19. Se till exempel Fiala-Butora, János; Rimmerman, Arie; och Gur, Ayelet, Art.19 Living Independently and Being Included in the Community i Bantekas, Ilias; Stein, Michael Ashley; och Anastasiou, Dimitris (red.), The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary, Oxford University Press, Oxford, 2018; Palmisano, Guiseppe, Article 19 Living Independently and Being Included in the Community i Della Fina, Valentina; Cera, Rachele; och Palmisano, Giuseppe (red.), The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary, Springer International Publishing, Cham, 2017; och Lewis, Oliver och Richardson, Genevra, The Right to Live Independently and be Included in the Community, 69 International Journal of law and psychiatry, 2020. CRPD-Kommittén definierar ”personal assistance” som ”personstyrt/användarstyrt stöd från en människa som en person med funktionsnedsättning har tillgång till och som fungerar som ett verktyg för att leva självständigt”. Se CRPD Allmän Kommentar 5, para. 16 (d). Stödformen kännetecknas vidare av rättighetsbärarens kontroll över medel, hur tjänsten utförs och av vem samt att det är en relation mellan två personer. Se CRPD Allmän Kommentar 5, para. 16 (d).
Den form av stöd som ”personal assistance” i 19 (b) åsyftar överlappar i allt väsentligt med den stödform som vi i Sverige kallar ”personlig assistans”. Enligt 9 a § lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

4.5. Paragraf (c) om allmän samhällsservice

Enligt paragraf (c) omfattar rättigheten i Artikel 19 att ”samhällsservice och anläggningar avsedda för allmänheten är tillgängliga på lika villkor för personer med funktionsnedsättning och svarar mot deras behov”. Paragraf (c) bygger på en förståelse av att de olika former av samhällsservice staten erbjuder sina medborgare för att förverkliga mänskliga rättigheter rutinmässigt utestänger personer med funktionsnedsättning. Detta eftersom samhällsservicen är utformad att fylla andra(s) behov och inte behov avhängiga funktionsnedsättning och funktionshinder. Hindren hänför sig både till attityder och ’tänk’ på alla stadier av planering och utförande av service[109] samt till den faktiska manifestationen av serviceleverans.[110] Rättigheten i Artikel 19 (c) kräver att all samhällsservice och gemensamma verksamheter och anläggningar ändras så att de kan användas även av personer med funktionsnedsättning.

Rättigheten i 19 (c) täcker alla livsområden, och därmed alla de former av samhällsservice och anläggningar som explicit eller implicit omfattas av de andra artiklarna i Konventionen. Det betyder att ” [s]amhällstjänster som är öppna för allmänheten, till exempel bibliotek, simbassänger, offentliga parker/platser, butiker, postkontor och biografer, måste vara tillgängliga för personer med funktionsnedsättning och svara mot deras behov”.[111]

19 (c) är explicit med att alla former av service och anläggningar ska ”svara[.] mot deras [personer med funktionsnedsättnings] behov”. All service och alla anläggningar ska följaktligen vara *faktiskt användbara*; det räcker inte med en teoretisk ’tillåtelse’ för personer med funktionsnedsättning att använda dem. Denna poängtering pekar tydligt på problemet 19 (c) ska lösa: att de behov samhällsservice och allmänna anläggningar utformats för att svara mot inte har omfattat behoven hos personer med funktionsnedsättning. De senare har följaktligen aktivt, ibland medvetet och ibland omedvetet, utestängts.

(refereras hädanefter till som LSS) ”avses [med personlig assistans] 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). Hjälp med andning eller med måltider i form av sondmatning ska anses som sådant stöd, oavsett hjälpens karaktär. 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.” En annan fråga är huruvida utformningen av denna stödform i Sverige lever upp till den standard som Artikel 19 (b) kräver för stödformen ”personal assistance”. För dessa krav se CRPD Allmän Kommentar 5, para. 17. Att Artikel 19 explicit efterfrågar stödformen ”personal assistance” är däremot tydligt. En kontextuell tolkning av referensen till ”personal assistance” ger att det som särskiljer 19 (b) från 19 (c) är att *alla former av stöd* som avses i 19 (b) är påkallade av funktionsnedsättningen eller hinder i samhället som specifikt samspelar med funktionsnedsättningen. ”Support services” är den övergripande termen för sådant individanpassat stöd och ”personal assistance” exemplifierar *en specifik form av sådant stöd*. Förarbetena till CRPD stöder denna tolkning, då ”personal assistance” diskuterades i dessa termer, bland annat utifrån att just stödformen personlig assistans sågs som resurskrävande jämfört med de andra stödformerna hänförliga till funktionsnedsättning/funktionshinder som ingår under vad som blev 19 (b). Se CRPD: s förarbeten, till exempel Session 7, Volym 8, #5, 20 januari 2006 samt Arbetsgruppens rapport, not 53: ”Vissa medlemmar av Arbetsgruppen ansåg att det skulle bli svårt för konventionsstater att säkerställa tillgång till de former av service beskrivna i [de paragrafer som sedan blev 19 (b-c)], speciellt åtagandet i paragraf 1 (c) att tillhandahålla personlig assistans (’personal assistance’).” Författarens översättning.

[109] Jämför ovan under 3.2.7. om CRPD Artikel 8 Medvetandegörande om situationen för personer med funktionsnedsättning.

[110] Jämför ovan under 3.2.8. om CRPD Artikel 9 Tillgänglighet och Artiklarna 2 och 4 (f) om universell utformning.

[111] Se CRPD Allmän Kommentar 5, para. 53. CRPD-Kommittén hänvisar här till CRPD Allmän Kommentar 2 om Artikel 9 Tillgänglighet (2014). Se även CRPD Allmän Kommentar 5, para. 78.

4.6. Samspelet mellan de olika aspekterna i Artikel 19

Av Artikel 19: s struktur framgår tydligt att varken boende, individanpassad service eller allmän service kan lämnas därhän om rätten till ett självbestämt och självständigt liv i samhällsgemenskapen ska bli verklighet. Det går inte att bo i samhällsgemenskapen utan tillgänglig samhällsservice och det går inte att vara en del av i samhällsgemenskapen utan tillgängliga bostäder. Dessutom krävs mer, även i en framtida värld där dessa två aspekter av rättigheten i Artikel 19 är fyllda. Dessa aspekter kan inte åtnjutas utan individanpassat stöd. Så länge det specifika stöd en behöver för att hantera samhällets kvarvarande hinder och den egna funktionsnedsättningen bara finns att tillgå utanför samhällsgemenskapen, eller begränsas, så finns ingen verklig möjlighet att delta.

Kopplingen mellan 19 (a), 19 (b) och 19(c) framgår tydligast i relation till processer för avinstitutionalisering. För att kunna stänga institutioner måste inte bara alternativt boende finnas, det måste även vara möjligt att ha adekvat individanpassat stöd i detta boende. För att boendet inte ska utgöra ofrivillig isolering måste det dessutom finnas en tillgänglig samhällsgemenskap runt boendet. Med CRPD-Kommitténs ord: "I politiken för avinstitutionalisering krävs därför strukturella reformer som går utöver en ren nedläggning av institutioner."[112] Det krävs "genomgående förändring av systemet" i form av ett strukturellt reformarbete.[113] Detta arbete omfattar skapandet av alternativa boendemiljöer, skapandet av de individanpassade stödformer som åsyftas i 19 (b) och skapandet av den breda tillgänglighet till allmän samhällsservice och anläggningar som åsyftas i 19 (c).[114] Utan de strukturer som (a) och (c) kräver så finns inget egentligt val för rättighetsbäraren, inte ens den mest resursstarka. Då kan ingen inkrementell utveckling av fler och fler personer med funktionsnedsättning som lever i enlighet med Artikel 19 ske. På så sätt fortsätter ett påtvingat liv i strid mot Artikel 19 att uppfattas som nödvändigt och naturligt, istället för den rättighetskränkning det är.

Målet med Artikel 19 (ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen), liksom kravet på en systematisk utveckling mot detta mål (Artikel 4 (2)), är otvetydigt. CRPD-Kommittén är flexibel i fråga om *hur* utvecklingen från institutioner till breda möjligheter till liv i samhällsgemenskapen ska skapas, men betonar att "[k]onventionsstaterna har en bedömningsmarginal när det gäller programmens implementering, men *inte när det gäller att institutionerna ska ersättas*".[115]

Förhållandet mellan (c) och (b) speglar hela upplägget av CRPD. Hela samhället måste göras så tillgängligt som det bara är möjligt (Artikel 9 Tillgänglighet), i första hand genom universell utformning (Artikel 4 (1f) Allmänna åtaganden och Artikel 2 Definitioner). Genom målet att från början svara på så mångas behov som möjligt så kommer behov att tas omhand som annars skulle lösas med individanpassade insatser. Som Kommittén noterar i relation till Artikel 19:

[112] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 16 (c).
[113] *Ibid.,* para. 58.
[114] Se vidare *Ibid.,* para. 33 "Olika program för avinstitutionalisering har visat att det inte räcker att institutioner läggs ner och de boende flyttas ut i samhället, oavsett hur stora institutioner det gäller. Denna sorts reformer måste åtföljas av omfattande program för tjänste- och samhällsutveckling som inkluderar program för medvetandegörande".
[115] *Ibid.,* para. 42. Författarens kursivering.

"Efterfrågan på samhällstjänster som är specifikt inriktade på funktionsnedsättning kan minskas med hjälp av strukturella reformer som är utformade för att förbättra tillgängligheten över lag".[116] *Men* detta fokus på tillgänglighet och universell utformning minskar inte på något sätt skyldigheten erbjuda individanpassade lösningar och stöd där detta behövs för att kunna åtnjuta en rättighet. Här är Konventionen explicit: åtaganden om universell utformning "ska inte utesluta hjälpmedel för enskilda grupper av personer med funktionsnedsättning där så behövs" (Artikel 2 Definitioner). På samma sätt kan det förväntas att vissa behov av individanpassade stöd minskar i takt med att allmän samhällsservice blir mer tillgänglig, *men rätten till individanpassat stöd kvarstår så länge behovet kvarstår*. Med andra ord, insatser under 19 (a), 19 (b) och 19 (c) är inte utbytbara. Oavsett framsteg i universell utformning kvarstår rätten till individanpassat stöd, inklusive personlig assistans, i enlighet med Artikel 19 (b).

[116] *Ibid.,* para. 33.

5. Särskilt om rätten till personlig assistans och statens genomförandeansvar enligt CRPD

5.1. Inledning

Rättigheten till personlig assistans och statens skyldigheter att förverkliga denna påverkas av många av CRPD: s artiklar. En anledning till detta är att personlig assistans är både en rättighet i sig själv och ett verktyg för att kunna åtnjuta rättigheter i alla delar av livet. Syftet med personlig assistans är att ha möjlighet att göra och vara samma saker som andra i samhällsgemenskapen. Därför blir även rättigheter som Artikel 23 Respekt för hem och familj; Artikel 24 Utbildning; Artikel 25 Hälsa; Artikel 27 Arbete och sysselsättning; Artikel 29 Deltagande i det politiska och offentliga livet; och Artikel 30 Deltagande i kulturliv, rekreation, fritidsverksamhet och idrott avgörande för styrkan och omfattningen av rätten till personlig assistans.

Styrkan och bredden av rätten till personlig assistans i ett specifikt sammanhang måste således baseras på en tolkning av alla artiklar detta sammanhang aktualiserar. Fortfarande är det dock i Artikel 19 som kärnan av rätten till personlig assistans finns. Här fastställs den konventionsövergripande funktion personlig assistans är menad att fylla: ett självbestämt, självständigt och inkluderat åtnjutande av varje rättighet. Fokus kommer därför i det följande att ligga på Artikel 19. Analysen syftar att fånga kärnan av rättigheten till personlig assistans samt statens ansvar att tillhandahålla personlig assistans till personer med funktionsnedsättning som behöver detta för att leva ett självbestämt och självständigt liv i samhällsgemenskapen på jämlika villkor.

5.2. Rättigheten till personlig assistans under CRPD

> ***Artikel 19 (b) Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen***
>
> *Konventionsstaterna [ska] säkerställa att […] personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bl.a. sådan personlig assistans som är nödvändig för att stödja boende och deltagande i samhällsgemenskapen och för att förhindra isolering och avskildhet från samhällsgemenskapen[.]*

117

[117] Som nämnts i not 77 ovan har den svenska översättningen valt uttrycket ”personligt stöd” i stället för ”personlig assistans”. Det förra är missvisande då den bindande originalversionen av CRPD läser ”personal assistance”. ”Persons with disabilities have access to a range of in-home, residential and other community support services, including *personal assistance* necessary to support living and inclusion in the community, and to prevent isolation or segregation from the community”. Författarens kursivering. Att det som åsyftas i 19 (b) är just ”personlig assistans” i den mening begreppet används i Sverige och i Direktiv 2020:3 har fastställts ovan i not 108.

5.2.1. Personlig assistans är en individanpassad stödform med särställning

Personlig assistans exemplifierar de former av individanpassade stöd som personer med funktionsnedsättning har rätt till under Artikel 19 (b). Personlig assistans uttömmer alltså inte de former av individanpassade stöd som rättigheten i 19 (b) omfattar. Dock innebär den uttryckliga referensen till personlig assistans i 19 (b) att just denna insats *prima facie* inte kan ersättas med andra insatser. Anledningen till att personlig assistans gavs denna särställning i CRPD var närvaron av personer med funktionsnedsättning i förhandlingarna och dessa personers erfarenheter av just personlig assistans som en nyckel för att kunna leva på det sätt som Artikel 19 kräver: självbestämt, självständigt och i samhällsgemenskapen.[118]

5.2.2. Konturerna av rättigheten till personlig assistans

Artikel 19 (b) anger att personlig assistans ska täcka hela livet, såväl i hemmet som ute i samhällsgemenskapen. Målet är deltagande: att undvika isolering och segregation. Vidare tolkning ska baseras på den betydelse termen tillskrivs i allmänhet och på dess sammanhang, i första hand Artikel 19 och i andra hand resten av Konventionen. Artikel 19 ger oss främst syftet med personlig assistans: ett självbestämt och självständigt liv i samhällsgemenskapen.[119] En läsning av Konventionen i sin helhet ger att rättigheten till personlig assistans ska gälla inom *alla* livsområden och att den gäller *alla* personer med funktionsnedsättning.[120] Detta innebär att stödet ska vara ”tillgängligt, ekonomiskt överkomligt, godtagbart och anpassningsbart för *alla* personer med funktionsnedsättning”.[121]

CRPD-Kommittén definierar personlig assistans som ”personstyrt/användarstyrt stöd från en människa som en person med funktionsnedsättning har tillgång till och som fungerar som ett verktyg för att leva självständigt”.[122] Kommittén preciserar vad personlig assistans är genom att beskriva hur den skiljer sig från andra stödformer. För det första är finansieringen av assistansen riktad till och kontrollerad av assistanstagaren, som betalar för tjänsten. Finansieringen måste vara utformad efter individuella omständigheter och personens specifika livssituation.[123] Individanpassat stöd ska inte leda till en lägre finansiering eller en högre personlig kostnad för individen. Finansieringen ta hänsyn till mänskliga rättigheter inom arbetsrätt. Kommittén exemplifierar finansiella arrangemang som är förenliga med Artikel 19 (b) med kontantstöd till rättighetsbäraren som ska ha assistansen.[124]

För det andra måste personen med funktionsnedsättning ha kontroll över assistansen, antingen genom att själv agera arbetsgivare eller genom att kontraktera tjänsten från en tillhandahållare.

[118] Se till exempel CRPD: s förarbeten Session 7, Volym 8, #5, 20 januari 2006.
[119] Se vidare till exempel *Ibid., Ibid.,* samt Session 4, Volym 5, #5, 27 augusti 2004.
[120] Se ovan under 2.3.1. och 3.2.6.
[121] CRPD Allmän kommentar 5, para. 60. Författarens kursivering.
[122] *Ibid.,* para.16 (d).
[123] *Ibid.,* 5, para. 60 ”Hänsyn måste tas till skillnader i levnadsvillkor, till exempel individens eller familjens inkomst, och till individuella omständigheter, till exempel […] kön, ålder, nationellt eller etniskt ursprung, […] språklig eller religiös identitet [och] sexuell identitet och könsidentitet.”.
[124] *Ibid.,* para. 62.

Personer med funktionsnedsättning måste ha möjlighet att ”skräddarsy” sin egen service, ”det vill säga att utforma tjänsten och bestämma av vem, hur, när, var och på vilket sätt tjänsten ska levereras samt att instruera och styra tjänsteleverantörerna”.[125]

För det tredje är personlig assistans en relation mellan två personer. Personliga assistenter måste rekryteras, utbildas och övervakas av rättighetsbäraren. En personlig assistent bör inte delas med andra utan fritt och informerat samtycke av rättighetsbäraren.[126]

För det fjärde kan rättighetsbäraren välja graden av kontroll hen vill utöva utifrån sin livssituation och sina preferenser. Arbetsgivaransvaret kan kontrakteras ut, men det är “alltid personen med funktionsnedsättning som står i centrum för beslut om assistansen, och som är den som alla förfrågningar måste riktas till och vars personliga preferenser måste respekteras”.[127] Kontrollen kan även utövas av rättighetsbäraren med hjälp av ”beslutsfattande med stöd”.[128] Kriterierna för att ”personlig assistans” ska vara förenlig med Artikel 19 uttrycks av CRPD-Kommittén i termer av självbestämmande: att assistansmottagaren har ”fullt självbestämmande och egen kontroll”.[129]

För att utgöra ”personlig assistans” måste en stödform enligt CRPD-Kommittén uppfylla dessa kriterier. I annat fall kvalificerar sig inte stödformen som ”personlig assistans” i Konventionens mening. Kommittén ger även exempel på former av individanpassat stöd som inte lever upp till kraven i 19 (b). Detta innefattar tvingande paketlösningar som exempelvis länkar olika former av service till varandra (vill du ha A måste du även ha B), insatser som förutsätter att två eller fler personer bor tillsammans eller stöd som bara kan åtnjutas i särskilda boendearrangemang.[130] Kommittén noterar även att de som tillhandahåller service ofta felaktigt beskriver sina tjänster i termer som ”självständig”, ”deltagande i samhällslivet” eller ”personlig assistans” utan att dessa tjänster uppfyller kraven i Artikel 19.[131]

Personlig assistans är alltså en individanpassad stödform som alla personer med funktionsnedsättning *prima facie* har rätt till, om hen behöver den för att leva självständigt och självbestämt i samhällsgemenskapen. Personlig assistans ska leva upp till de specifika krav som härrör från dessa mål: kontroll över finansiering och assistans, att assistansen inte delas med andra utan samtycke, att assistansen är en relation mellan två personer och att finansiering möjliggör en tjänst anpassad till individens behov, preferenser och livssituation.

[125] *Ibid.,* para.16 (dii).
[126] *Ibid.,* para. 60.
[127] *Ibid.,* para. 16 (iv).
[128] *Ibid., Ibid.* Se Artikel 12 Likhet inför lagen. Se även CRPD Allmän Kommentar 1 om Artikel 12 Likhet inför lagen (2014).
[129] CRPD, Allmän kommentar 5, para. 17.
[130] *Ibid., Ibid.*
[131] *Ibid., Ibid.*

5.2.3. Relationen mellan personlig assistans och andra individanpassade stödformer

Ytterligare individanpassade stödformer förväntas under Artikel 19 (b). Även dessa ska vara utformade på ett sätt som möjliggör åtnjutandet av ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Personlig assistans är dock inte utbytbar mot dessa stödformer. Personlig assistans måste istället vara en av de stödformer som erbjuds personer med funktionsnedsättning, *om* detta är nödvändigt för att förverkliga ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Detta framgår tydligt från ordalydelsen av 19 (b). Personlig assistans måste även leva upp till de krav som Kommittén ställer ovan på just denna stödform. Konsekvensen av att ”personlig assistans” i Konventionens mening inte finns att tillgå för personer som *behöver* denna stödform för att leva ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen är således att staten *prima facie* bryter mot Konventionen.[132]

En åtgärd som felaktigt benämns ”personlig assistans” är inte nödvändigtvis per se ett brott mot Konventionen, då Artikel 19 (b) förutsätter ett antal olika former av individanpassade stöd. CRPD är dessutom skapad för att implementeras i olika stater med ”specifika kulturella, ekonomiska och geografiska omständigheter”.[133] Konventionskonformitet beror istället på om stödformen lever upp till de generella krav som ställs i Artikel 19, främst att den leder till åtnjutandet av ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Som CRPD-Kommittén uttrycker det: “*Alla stödtjänster* måste dock vara utformade så att de stödjer ett liv i samhällsgemenskapen och förhindrar isolering och segregering från andra. De måste också passa för detta syfte i praktiken.”.[134]

På detta sätt kan oförenlighet med Konventionen bestå både i att de åtgärder som erbjuds *inte omfattar personlig assistans* i Konventionens mening (då de inte uppfyller nödvändiga kriterier för personlig assistans), och att de åtgärder som erbjuds dessutom inte lever upp till de generella kraven som ställs på *alla* individanpassade former av stöd under Artikel 19.

5.3. Statens genomförandeansvar för rättigheten till personlig assistans under CRPD

Som framförts i Kapitel 3 är tre centrala aspekter av statens genomförandeansvar för internationell lagstiftning om mänskliga rättigheter *hur* konventionsstaten ska agera, *när* den ska agera och *vem* som ska agera. Nedan följer en genomgång av dessa tre aspekter av statens genomförandeansvar under CRPD i relation till rättigheten till personlig assistans.

[132] Detta är dock beroende på om staten trots detta lever upp till kravet på ”gradvis utveckling” i CRPD Artikel 4 (2). Se ovan under 3.3. och nedan under 5.3.2.
[133] CRPD, Allmän kommentar 5, para. 30. Se ovan under 3.1.
[134] CRPD, Allmän kommentar 5, para. 30. Författarens kursivering.

5.3.1. Med vilka medel ska staten agera?

Artikel 19 nämner inga specifika system, styrmedel, mekanismer eller åtgärder. Istället beskrivs ett *tillstånd* (att leva självbestämt och självständigt i samhällsgemenskapen och att fritt kunna välja boendeform och plats) och *insatser* (allmänna och individanpassade former av samhällsservice). Utgångspunkten är att Sverige åtagit sig att ”vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder” (Artikel 19, kappan) för att säkerställa dessa tillstånd och insatser, inbegripet personlig assistans när så behövs. Förenklat utryckt ska de tillstånd och insatser beskriva ovan (inklusive personlig assistans) uppfyllas och levereras, även om Artikel 19 inte preciserar *hur*. Som behandlats ovan är ”personlig assistans” den enda form av individanpassat stöd som Artikel 19 uttryckligen kräver.

Nedan följer en genomgång av de system, styrmedel, mekanismer och åtgärder som förs fram i de övergripande artiklarna i CRPD. Dessa är, *prima facie*, relevanta för genomförandet av rättigheten till personlig assistans. I vissa fall kräver Konventionen att Sverige använder ett visst styrmedel eller en viss åtgärd (exempel på detta är existensen av ett rättssystem, lagstiftning och insamling av data och övervakning). I andra fall står det staten fritt att välja. Som diskuterats ovan i Kapitel 3 är det, för det fall att staten har utrymme att själv välja hur en rättighet ska förverkligas, *prima facie* effekten av de system, styrmedel, mekanismer och åtgärder staten valt att använda som avgör om Sverige agerat i enlighet med CRPD eller begått ett konventionsbrott. Är rättigheterna *de facto* säkerställda och är åtgärderna *ipso facto* ”ändamålsenliga”?[135]

Som redogjorts för i Kapitel 3 omfattar åtagandena i CRPD: s allmänna artiklar lagstiftning; administrativa och rättsliga processer; budgetering och tilldelning av medel; bred integrering av rättigheterna i CRPD och frågor om funktionshinder i styrning och verksamhet; nära samråd med och involvering av organisationer och personer med funktionsnedsättning; insamling av data samt uppföljning och övervakning av CRPD: s genomförande; kompetensutveckling och medvetandehöjande; normer och riktlinjer för tillgänglighet (inklusive universell utformning); samt forskning, utveckling, information och främjande av tillgång till ny teknik (inklusive universell utformning).[136] Alla utom de två sista konkretiseras i det följande utifrån rättigheten till personlig assistans i CRPD. De relateras även till de åtaganden CRPD-Kommittén har preciserat i relation till personlig assistans i sin Allmänna Kommentar 5.[137]

Lagstiftning

Kravet på lagstiftning i Artikel 4 speglar att lagstiftning kan stjälpa likväl som hjälpa genomförandet av en rättighet. Detta då 4 (1a) kräver att ändamålsenlig lag stiftas och 4 (1b) kräver att olämplig lagstiftning modifieras eller avskaffas.[138] Detta speglas i CRPD-Kommitténs tolkning under Artikel 19: å ena sidan ska ”[s]töd som möjliggör ett självständigt liv i samhällsgemenskapen […] vara utkrävbart som en individuell rättighet”[139]; ”juridiska ramverk

[135] Se ovan under 3.2. och 3.2.6.
[136] Se ovan under 3.2.
[137] Även om tillgänglighet, universell utformning och forskning om hjälpmedel är en nödvändig pusselbit för ett självständigt, självbestämt liv i samhällsgemenskapen så hänför dessa krav sig närmre till 19 (a, c) än till 19 (b).
[138] Se ovan under 3.2.1.
[139] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 81.

[…] för att tillhandahålla personlig assistans och individanpassat stöd" förstärkas;[140] och i stort "lämpliga, lagstiftande […] åtgärder för att säkerställa ett fullständigt förverkligande av den rätt till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen som följer av konventionen" tas.[141] I relation till "familjemedlemmar och tredje parter, tjänsteleverantörer, markägare eller leverantörer av allmänna samhällstjänster" ska konventionsstaterna "inrätta[.] och implementera[.] lagar" som hindrar dessa aktörer från att bryta mot Artikel 19.[142]

Å andra sidan ska existerande lagar som nekar eller fråntar personer med funktionsnedsättning rättskapacitet[143] och "lagstadgad institutionalisering" avskaffas[144] samt konventionsstater ska "avskaffa och avstå från att upprätta lagar […] som vidmakthåller eller skapar hinder för tillgången till […] stödtjänster"[145].

Lagstiftningen måste alltså både vara *lämplig och tillräcklig* för att säkerställa rättigheten i Artikel 19, inklusive rättigheten till personlig assistans. Detta kräver i många fall både ny lagstiftning, ändring av lagregler och ibland även avskaffande av lagstiftning som står i strid med Konventionens normer. Sverige är alltså skyldig att förändra sin lagstiftning om den inte förmår att fullt ut tillhandahålla rättigheten till personlig assistans i enlighet med de krav som ställs i CRPD.

Administrativa och rättsliga processer

Förutom skydd i lag för materiella rättigheter, så måste konventionsstaterna leva upp till kraven i Artikel 13 Tillgång till rättssystemet och det allmänna kravet på "ändamålsenliga […] administrativa […] åtgärder" i Artikel 4 (1a).[146] På så sätt kompletteras de materiella rättigheterna med rätten till en adekvat juridisk och administrativ *process* som är kapabel att säkerställa de materiella rättigheterna. Handläggare på myndigheter och domstolar ska alltså fatta rättssäkra beslut i enlighet med de materiella rättigheterna skyddade i internationell likväl som nationell lagstiftning. CRPD-Kommittén understryker konventionsstaternas åtagande att "[t]illhandahålla faktiska och processuella rättigheter för alla personer med funktionsnedsättning till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen".[147]

Vad gäller rättssystemet kräver Kommittén att konventionsstaterna ska "säkerställa tillgång till rättssystemet och tillhandahålla rättslig hjälp och ändamålsenlig juridisk rådgivning, rättsmedel och rättsligt stöd, inklusive genom skäliga åtgärder och processuella anpassningar, till personer med funktionsnedsättning som söker genomdriva sin rätt till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen".[148] Olika former av stöd under Artikel 19 måste vara utkrävbara som individuella rättigheter.[149] Alla beslut som påverkar rätten att leva självbestämt och självständigt i

[140] *Ibid.,* para. 15 (c).
[141] *Ibid.,* para. 54.
[142] *Ibid.,* para. 50.
[143] *Ibid.,* paras. 15 (d) och 26.
[144] *Ibid.,* para. 15 (a, d).
[145] *Ibid.,* para. 48.
[146] Se ovan under 3.2.2.
[147] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 97 (e).
[148] *Ibid.,* para. 66. Se även para. 81.
[149] *Ibid.,* para. 81.

samhällsgemenskapen måste kunna överklagas.[150] Slutligen påminner Kommittén om att det måste finnas rättsliga vägar för att ställa till svars för utnyttjande, våld eller övergrepp i samband med stödinsatser.[151] Rättssystem ska alltså se till att för det fall att den lagstiftning som skyddar rättigheterna inte efterlevs, så finns ett effektivt och tillgängligt rättssystem för att åtgärda detta. Kravet på administrativa processer för att tillgodose rättigheten till stöd, inklusive personlig assistans, innebär att det måste finnas system som effektivt och rättssäkert tillhandahåller rättigheten. Detta är en outtalad men nödvändig aspekt av varje rättighet.

Regleringen av personlig assistans i lag, inklusive kriterier för berättigande och juridiska konstruktioner, måste alltså vara tillräckligt specificerade för att kunna tillämpas rättssäkert och garantera likhet inför lagen. Handläggare och beslutsfattare måste ha den kunskap som krävs för att verkställa rättigheten till personlig assistans. Den rättsliga regleringen av personlig assistans måste alltså säkerställa åtnjutandet av rättigheten i enlighet med de materiella kriterierna i CRPD om hur assistans ska utformas och verkställas *och* den rättsliga regleringen måste vara sådan att den kan tillämpas i en rättssäker process, på statlig liksom kommunal nivå. CRPD-Kommittén uppmärksammar det oacceptabla i ”[o]lämplig decentralisering, som leder till skillnader mellan lokala myndigheter och till ojämlika möjligheter att leva självständigt i samhällsgemenskapen i en konventionsstat”.[152]

Kravet på administrativa processer ställer även krav ovanför individnivå, och innebär ett krav på ”strukturella reformer”[153], med ”omfattande program”[154], ”strategier och planer”[155], ”konkret[a] handlingsplan[er]”[156] och ”riktlinjer”[157]. Här krävs en sammanhållen politik med olika styrdokument, oftast nämnd av CRPD-Kommittén i relation till avinstitutionalisering, men även i relation till individanpassat stöd såsom personlig assistans. Ett specifikt krav som Kommittén nämner är att använda upphandling av stödtjänster på ett sätt som bidrar till att säkerställa den materiella rättigheten som skyddas i Artikel 19.[158]

Budgetering och tilldelning av medel

Som nämnts i Kapitel 3 är budgetering centralt för förverkligande av mänskliga rättigheter.[159] Den verksamhet som får resurser växer. På detta sätt skapar tilldelning av medel antingen förutsättningar för självständiga och självbestämda liv i samhällsgemenskapen eller segregerade, beroende och kontrollerade liv. CRPD-Kommittén påminner om vikten av tilldelning av medel i relation till samtliga aspekter av förverkligandet av rättigheten i Artikel 19[160] men oftast med fokus specifikt på avinstitutionalisering.[161] Den vikt Kommittén lägger vid individanpassade

[150] *Ibid., Ibid.*
[151] *Ibid.,* para. 83.
[152] *Ibid.,* para. 15 (k).
[153] *Ibid.,* para. 16 (c).
[154] *Ibid.,* para. 33.
[155] *Ibid.,* para. 15 (e).
[156] *Ibid.,* para. 38 (c, e).
[157] *Ibid.,* para. 50.
[158] *Ibid.,* para. 97 (l).
[159] Se ovan under 3.2.3.
[160] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 59.
[161] *Ibid.,* para. 97 (g). Se även para. 58.

stödformer är en tydlig signal. Finansiering krävs för ”utvecklingen av ändamålsenliga och tillräckliga personinriktade/användarstyrda och egenförvaltade stödtjänster såsom personlig assistans, guider, läsare och professionellt utbildat teckenspråks- eller andra tolkar för alla personer med funktionsnedsättning”.[162] Kommittén pekar även på kravet att identifiera och lösa problem med ”otillräcklig budgetfördelning för att tillhandahålla personlig assistans och individanpassat stöd”.[163]

Bred integrering av rättigheterna i CRPD och frågor om funktionshinder i styrning och verksamhet

De institutionella och processuella kraven på samordning, integrering och ’mainstreaming’[164] som presenterats ovan i Kapitel 3 är i första hand centrala för åtaganden under Artikel 19 (a, c), då dessa krav vänder sig till aktörer och frågor där ett funktionshinderperspektiv traditionellt saknats.[165] Att funktionshinder självklart är på agendan i relation till individanpassade stöd, inklusive personlig assistans, betyder dock inte att åtagandet om ett tvärsektoriellt genomförande av Konventionen på all nivåer inte är viktigt här. Att frågan är synlig garanterar inte i sig att arbetet sker i enlighet med Konventionen. Samordning och integrering är av yttersta vikt när ansvaret är uppdelat mellan stat och kommun[166], samt överhuvudtaget vad gäller frågor om gränsdragningar och samordning mellan olika former av stöd, så att dessa utgår från individens behov[167] i enlighet med Artikel 19.

Behovet av samordning är även centralt för att samspelet mellan de olika delarna av Artikel 19 ska bli verkningsfullt: boende; specifik individanpassad service; och tillgänglig allmän service och anläggningar. CRPD-Kommittén noterar detta i relation till avinstitutionalisering, där ”ett samordnat arbetssätt över myndighetsgränser som säkerställer reformer, budgetar och lämpliga attitydförändringar på alla myndighetsnivåer och i alla myndighetssektorer, även hos lokala myndigheter”, krävs.[168]

Nära samråd med och involvering av organisationer och personer med funktionsnedsättning

I alla processer, inbegripet de som omgärdar de styrmedel som nämns här, är CRPD glasklar i fråga om konventionsstaternas åtagande att ”nära samråda med och aktivt involvera personer med funktionsnedsättning, däribland barn med funktionsnedsättning, genom de organisationer som företräder dem” (Artikel 4 (3)). Artikeln täcker alla beslutsprocesser, inbegripet de kring ”utformning och genomförande av lagstiftning och riktlinjer för att genomföra denna konvention”.

[162] *Ibid.,* para. 97 (k).
[163] *Ibid.,* para. 15 (c). Frågan om relationen mellan kravet på ett stegvis förverkligande och tillgängliga resurser introducerades ovan i under 3.3. och tas upp i relation till personlig assistans nedan under 5.3.2.
[164] Baserade på CRPD Artikel 4 (1c), Preambel (g) och Artikel 33 (1).
[165] Se vidare ovan under 3.2.4.
[166] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 58.
[167] *Ibid.,* para. 63.
[168] *Ibid.,* para. 58.

Kraven i Artikel 4 (3) omfattar individanpassade stödformer såsom personlig assistans. Nödvändigheten av nära samråd och aktiv involvering framstår ovanligt tydligt här, då resultatet av deltagande i genomförandet av rättigheten i Artikel 19 är en förutsättning för ett annat slags deltagande: det självbestämda deltagandet i samhällsgemenskapen.[169] Kravet förstärks även av att personlig assistans måste vara kalibrerad *för individen, av individen.* CRPD-Kommittén noterar kravet i Artikel 4 (3) i relation till hela Artikel 19, och poängterar att det omfattar ”hela spektrumet av personer med funktionsnedsättning, inklusive organisationer av kvinnor med funktionsnedsättning, äldre med funktionsnedsättning och barn med funktionsnedsättning, personer med psykosocial funktionsnedsättning och personer med intellektuell funktionsnedsättning”.[170] Kommittén poängterar även vikten av nära samråd och aktiv involvering i reformarbetet för avinstitutionalisering. Processen att ”ersätta alla former av institutionsmiljöer med stödtjänster för att leva ett självständigt liv” ska ske ”i *nära och respektfullt samråd* med representativa organisationer av personer med funktionsnedsättning”.[171]

Insamling av data samt uppföljning och övervakning av CRPD: s genomförande

I konventionsstatens övergripande åtagande att ”främja, skydda och säkerställa” åtnjutandet av rättigheterna i CRPD (Artikel 1 Syfte) ingår som en bärande del att ha vetskap om huruvida rättigheterna främjas, skyddas och säkerställs eller ej. Det är alltså en skyldighet att *veta huruvida rättigheten till personlig assistans uppfylls i praktiken*. Sådan kunskap kräver information liksom uppföljning av styrning, verksamhet och utfall.

Enligt Artikel 31 Insamling av statistik och information ”åtar sig [konventionsstaterna] att insamla ändamålsenlig information, däribland statistik och forskningsrön [som sedan ska] användas till att bidra till att bedöma konventionsstatens genomförande av sina åtaganden enligt denna konvention” (31 (1-2)). Dessa åtaganden omfattar att säkerställa ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen, bland annat genom personlig assistans. I relation till Artikel 19 ska konventionsstaterna ”regelbundet genomföra enkätundersökningar och andra former av analyser som dels ger data om vilka fysiska, kommunikationsrelaterade, miljörelaterade, infrastrukturella och attitydrelaterade hinder som personer med funktionsnedsättning upplever, dels ger data om kraven för att implementera ett självständigt liv i samhällsgemenskapen”.[172] Insamlingen ska omfatta kvantitativa och kvalitativa data och innefatta personer som fortfarande bor på institutioner.[173] Sådan data ska även möjliggöra kunskap om utvecklingen av processer från institutionalisering till stödtjänster i samhällsgemenskapen.[174] I enlighet med Artikel 31 ska data brytas ned i olika funktionsnedsättningar inom ”bostäder, levnadsförhållanden och sociala trygghetssystem såväl som möjlighet till ett självständigt liv samt tillgång till stöd och tjänster”.[175]

[169] Se *Ibid.,* para. 56 ”Detta [nära samråd och aktiv involvering] är särskilt viktigt när stödtjänster utvecklas och resurser investeras i stödtjänster i samhället.” Ovan innebär dock inte att kravet är lägre på samråd och aktiv involvering vad gäller kraven i 19 (c). Se *Ibid.,* para. 37 ”Rätten till jämlika stödtjänster är kopplad till skyldigheten att säkerställa delaktighet och involvering för personer med funktionsnedsättning i processer som rör anläggningar och tjänster i samhället.”.
[170] *Ibid.,* para. 70.
[171] *Ibid.,* para. 42. Författarens kursivering.
[172] *Ibid.*, para. 68.
[173] *Ibid.,* para. 38 (g).
[174] *Ibid.,* para. 95.
[175] *Ibid., Ibid.*

Det ska även utvecklas indikatorer som speglar de specifika förhållanden i varje konventionsstat.[176]

Sammanfattningsvis krävs information och analys som ger en rättvisande bild av hur och för vem rättigheten till personlig assistans förverkligas i praktiken, vilka problem som finns, och vilka de kvarvarade hindren är. Detta i syfte att möjliggöra ett effektiv och välgrundat genomförande av Artikel 19.

Vad gäller övervakning konstaterar CRPD-Kommittén en vanligt förekommande brist på lämpliga övervakningsmekanismer, vilket omfattar bristande medverkan av organisationer av personer med funktionsnedsättning.[177] Sådana mekanismer ska ”övervaka befintliga institutioner och tjänster i hemmet, strategier för avinstitutionalisering och implementering av att leva ett självständigt liv i samhällsgemenskapen”.[178] Kommittén understryker här rollen för de oberoende ramverken för övervakning som Artikel 33 (2) kräver.[179]

Slutligen påminner Kommittén om det fundamentala åtagandet under Artikel 16 Rätt att inte utsättas för utnyttjande, våld eller övergrepp. Övervakning ”som tar hänsyn till funktionsnedsättning, genus och ålder måste finnas att tillgå för alla personer med funktionsnedsättning som använder de tjänster som föreskrivs i artikel 19 och som kan riskera att råka ut för övergrepp, våld och utnyttjande”.[180]

Sammanfattningsvis gäller kravet på övervakning i relation till personlig assistans både kvaliteten, effektiviteten, lämpligheten och takten av de processer genom vilka rättigheten ska förverkligas, samt att individanpassat stöd inte lämnar utrymme för övergrepp, våld och utnyttjande.

Kompetensutveckling och medvetandehöjande

Medvetandehöjande som styrmedel syftar till att förändra de uppfattningar och attityder som orsakar kränkningar av Konventionens rättigheter. På så sätt är Artikel 8 Medvetandegörande om situationen för personer med funktionsnedsättning central för att förebygga funktionshinder. CRPD-Kommittén markerar att ”[n]egativa attityder, stigmatisering och stereotyper hindrar personer med funktionsnedsättning att vara inkluderade i samhällsgemenskapen och att få tillgång till det stöd som finns att få”.[181] Kommittén kommenterar Artikel 8: s omedelbara relevans för Artikel 19, då ”artikel 19 ytterst handlar om att omvandla samhällsgemenskaper [till] öppna, möjliggörande och inkluderande samhällsgemenskaper”.[182] För att detta ska ske måste ”[s]tereotyper, ”ableism” och förutfattade meningar som hindrar personer med funktionsnedsättning från ett självständigt liv […] undanröjas” till fördel för ”en positiv bild av personer med funktionsnedsättning och deras bidrag till samhället”.[183] Detta åtagande ska i linje

[176] *Ibid., Ibid.*
[177] *Ibid.,* para. 15 (i).
[178] *Ibid.,* para. 97 (m).
[179] *Ibid., Ibid.*
[180] *Ibid.,* para. 83.
[181] *Ibid.,* para. 15 (f). Se även *Ibid.*, para. 54 om ”fördomar mot personer med funktionsnedsättning” som ett hinder.
[182] *Ibid.,* para. 77.
[183] *Ibid., Ibid.*

med Artikel 8 omfatta ”myndigheter, tjänstemän, yrkesutövare, medierna, allmänheten, samt personer med funktionsnedsättning och deras familjer”.[184] Kommittén poängterar att ”[a]ll medvetandegörande verksamhet bör ske i nära samarbete med personer med funktionsnedsättning via deras representativa organisationer”.[185]

Ett närliggande och delvis överlappande styrmedel som Konventionen kräver att stater använder sig av är kompetensutveckling för ”specialister och personal som arbetar med personer med funktionsnedsättning” (Artikel (4 (1i)). Detta går omlott med att åtgärderna efterlysta av CRPD-Kommittén ovan ska omfatta ” myndigheter, tjänstemän, [och] yrkesutövare”.[186] Således ska dessa åtgärder bidra till ”att de [handläggare och beslutsfattare, liksom utformare av politiken och utförare av stödinsatser] bättre ska kunna ge det stöd och den service som dessa rättigheter garanterar” (Artikel (4 (1i)). I medvetande och kompetens ingår att ”individanpassade stödtjänster […] betraktas som en rättighet, inte som en form av medicinsk eller social omvårdnad eller välgörenhet”.[187] Slutligen har konventionsstaterna ”ett åtagande att säkerställa att det finns tillräckligt många kvalificerade specialister som kan hitta praktiska lösningar på hinder för ett självständigt liv i samhällsgemenskapen i enlighet med individens behov och preferenser”.[188]

5.3.2. När ska staten agera för att genomföra rättigheten till personlig assistans?

Som berörts ovan i Kapitel 3 måste frågor om krav på takten för förverkligande, samt huruvida det som krävs är en åtgärd eller ett tillstånd, etableras från rättighet till rättighet.[189] Det som i första hand avgör när en rättighet måste vara förverkligad fullt ut är om den tillhör kategorin ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter alternativt kategorin medborgerliga och politiska rättigheter. I det förra fallet är krav på takten av implementering avhängigt konventionsstatens resurser, i det senare fallet ska förverkligandet säkerställas omedelbart.[190]

Denna kategoriseringen är trots detta inte allena avgörande, då vissa aspekter av ekonomiska, sociala och kulturella räknas som omedelbart implementerbara.[191] Likt ICESCR-Kommittén har CRPD-Kommittén tagit positionen att detta omfattar rätten att inte utsättas för diskriminering[192] samt åtnjutandet av en miniminivå eller ”kärna” av rättigheterna.[193] Denna kärna ”bör […] alltid respekteras, särskilt i finansiella eller ekonomiska kristider”.[194] Dessutom menar CRPD-Kommittén att även förverkligandet av medborgerliga och politiska rättigheter kräver ”strukturella förändringar som kanske måste genomföras stegvis”.[195] På så sätt lutar sig

184 *Ibid., Ibid.*
185 *Ibid., Ibid.*
186 *Ibid., Ibid.*
187 *Ibid.,* para. 28.
188 *Ibid., Ibid.*
189 Se ovan under 3.1. och 3.3.
190 CRPD Allmän Kommentar 5, para. 39.
191 Se ovan under 3.3.1.
192 CRPD Allmän Kommentar 6, para. 12 “Att främja jämlikhet och angripa diskriminering är tvärgående åtaganden som ska uppfyllas omedelbart, inte gradvis.”
193 CRPD Allmän Kommentar 5, para. 38. I MFD: s översättning ”centrala beståndsdelar”. I det engelska originalet ”core”.
194 CRPD Allmän Kommentar 5, para. 38.
195 *Ibid.,* para. 7.

Kommittén mot logiken bakom kategoriseringen snare än kategoriseringen per se: Vad kräver i praktiken (mer) tid och resurser?

Enligt CRPD-Kommittén omfattar Artikel 19 båda kategorier av rättigheter.[196] Kommittén noterar att ”[a]rtikel 19 a (rätt att välja bostad och var, hur och med vem man lever) är omedelbart tillämplig, eftersom den gäller en medborgerlig och politisk rättighet”.[197] Artikel 19 (b) däremot, ”(rätt att ha tillgång till individanpassade, behovsbedömda samhällstjänster) är successivt tillämplig eftersom den avser en ekonomisk, social och kulturell rättighet”.[198] Detsamma gäller Artikel 19 (c).[199]

Precis som diskuterats i allmänna termer ovan i Kapitel 3, så innebär kravet på gradvis förverkligande ett åtagande att *vidta åtgärder omedelbart*. I relation till 19 (b), och därigenom även personlig assistans, omfattar detta krav enligt CRPD-Kommittén ”att utforma och anta konkreta strategier, handlingsplaner och resurser för att utveckla stödtjänster”.[200] Dessa åtgärder ”måste vidtas omedelbart eller inom en rimlig tidsrymd [och] bör vara genomtänkta, konkreta och målsatta, och utnyttja alla tillbörliga medel”.[201] Konventionsstaterna har ”den omedelbara skyldigheten att påbörja strategisk planering med ändamålsenliga tidsramar och resurser, i nära och respektfullt samråd med representativa organisationer av personer med funktionsnedsättning” för att säkerställa de stödtjänster som krävs under 19 (b).[202]

Detta är en del av den större processen ”att ersätta alla former av institutionsmiljöer med stödtjänster för att leva ett självständigt liv”.[203] Denna större process mot att skapa ett system där personer med funktionsnedsättning kan förvänta sig ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen innehåller alltså både åtaganden att *agera* omedelbart och att omedelbart *garantera* åtnjutande. Det förra åtagandet gäller 19 (b-c), det senare 19 (a).

Då det övergripande syftet med Artikel 19 inte är realiserbart utan att alla pusselbitar är på plats, blir det centrala för konventionskonformitet just en meningsfull rörelse framåt där de tre explicita aspekterna i Artikel 19 förverkligas som en del av en koordinerad process, omfattandes ”alla ändamålsenliga […] åtgärder” (Artikel 4 (1a)). Detta då det även inom de enskilda aspekterna (a-c) torde finnas både moment som är omedelbart implementerbara och moment som inte är det (då de kräver ”strukturella förändringar som kanske måste genomföras stegvis”).[204] För att säkerställa den reella valmöjlighet av bostad som (a) kräver behövs till exempel strukturella förändringar som tar tid och kräver resurser, och därför svårligen kan anses vara omedelbart implementerbara. Samtidigt är det rimligt att kräva att stater omedelbart reglerar centrala aspekter av rätten till personlig assistans i lag. Detta trots att rätten att välja boendeform (Artikel 19 (a)),

196 *Ibid., Ibid.*
197 *Ibid.,* para. 39.
198 *Ibid., Ibid.*
199 *Ibid., Ibid.*
200 *Ibid., Ibid.*
201 *Ibid.,* para. 41.
202 *Ibid.,* para. 42.
203 *Ibid., Ibid.*
204 *Ibid.,* para. 7.

enligt CRPD-Kommittén, är föremål för omedelbar implementering och rätten till personlig assistans i Artikel 19 (b) endast är föremål för succesiv implementering.

Oavsett om ett visst åtagande tolkas som omedelbart eller som föremål för ett stegvis förverkligande ökar kraven att närma sig målen i Artikel 19 allt eftersom tiden går. Då ett generellt krav på att ta ”alla ändamålsenliga […] åtgärder” förelegat under en längre tid, och målet inte uppnåtts, pekar detta mot att de vidtagna åtgärderna inte lever upp till kravet på ändamålsenlighet. Bristande resurser kan emellertid vara en legitim förklaring även under lång tid, om konventionsstatens brist på tillgångar är djup och långvarig. Dock är den principiella riktningen som Artikel 19 stakar ut inte förhandlingsbar. Med Kommitténs ord: ”Konventionsstaterna har en bedömningsmarginal när det gäller programmens implementering, men inte när det gäller att institutionerna ska ersättas.”[205]

När det gäller en utveckling som innebär att rättighetsåtnjutandet till och med försämras, förutsätter enligt CRPD-Kommittén ”[s]kyldigheten till successivt förverkligande […] att det inte vidtas åtgärder som för utvecklingen bakåt när det gäller åtnjutandet av ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Sådana åtgärder ”står […] i strid med artikel 19” då de ”gör att personer med funktionsnedsättning inte fullt ut kan åtnjuta rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen”.[206]

Enligt CRPD-Kommittén står otillåten retrogression i strid med den ”kärna” eller ”miniminivå” CRPD kräver.[207] Konventionsstaten ska således ”säkerställa att det inte vidtas några åtgärder som för utvecklingen bakåt när det gäller att förverkliga innehållet i artikel 19, såvida inte sådana åtgärder vederbörligen motiveras och är i överensstämmelse med internationell rätt”.[208] Kommittén sammanfattar de avgörande kriterierna för sådan överrensstämmelse med internationell rätt som att konventionsstaten ”måste […] kunna visa att åtgärderna är tillfälliga, nödvändiga och icke-diskriminerande, och att de respekterar dess grundläggande åtaganden”.[209] CRPD-Kommittén anger vidare, mer detaljerat, att konventionsstaten för att rättfärdiga rättighetssänkningen måste visa att alternativ undersöktes grundligt; att den drabbade gruppen var representerad i denna undersökning; att åtgärderna inte är direkt eller indirekt diskriminerande; att åtgärderna inte direkt drabbar åtnjutandet av en rättighet i Konventionen eller på ett orimligt sätt drabbar andra rättigheter som tidigare åtnjutits; att en individ eller en grupp inte fråntas en miniminivå av social trygghet; och att det gjorts en oberoende granskning av åtgärderna på nationell nivå.[210]

[205] *Ibid.*, para. 42.
[206] *Ibid.,* para. 44.
[207] Se ovan under 3.3.2.
[208] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 38 (f).
[209] *Ibid.,* para. 43.
[210] CRPD Rapport Fakultativt Protokoll, 2016, para. 46. Författarens översättning. Se även ICESCR Allmän Kommentar 3 samt Skrivelse från ICESCR-Kommitténs ordförande till ICESCR: s medlemsstater, daterad 16 maj 2012.

Delvis överlappande med CRPD-Kommitténs position om retrogression är dess position om en ”standardiserad miniminivå för stöd som är tillräcklig för att det ska gå att utöva rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen”.[211] Varje konventionsstat ”bör säkerställa att de centrala beståndsdelarna i artikel 19 alltid respekteras, särskilt i finansiella eller ekonomiska kristider”.[212]

Ett antal beståndsdelar av denna miniminivå har bäring på genomförandet av rättigheten till personlig assistans. Detta innefattar skyldigheten att anta en ”konkret handlingsplan […] som inkluderar att vidta åtgärder för att underlätta formellt stöd för ett självständigt liv i samhällsgemenskapen, så att informellt stöd från exempelvis familjer inte är det enda som finns att tillgå”[213][samt] vidta åtgärder för att utveckla och implementera grundläggande, individanpassade, icke-gemensamma, rättighetsbaserade funktionsnedsättningsspecifika stödtjänster”.[214] Vidare ”får kostnadseffektivitetsaspekter inte vara överordnade kärnan i den mänskliga rättighet som står på spel”, i detta fall rätten till personlig assistans.[215] Varje konventionsstat ska ”använda all befintlig finansiering som finns att tillgå, inklusive regional finansiering och finansiering för utvecklingssamarbete, till att ta fram inkluderande och tillgängliga tjänster för ett självständigt liv”.[216]

Som framförts ovan i Kapitel 3 är det svårt att se hur kriterier för laglig retrogression i relation till rättigheten till personlig assistans kan uppfyllas i realiteten, då kraven är mycket högt ställda.[217] På liknade sätt är det svårt att se hur brister i åtnjutande av rättigheten till personlig assistans skulle kunna ses som utanför den ’kärna’ av Artikel 19 som ska säkerställas även under finansiell kris. Detta då rätten till personlig assistans är tydligt definierad och nära kopplad till Artikel 19: s syfte och genomförande som helhet. Det ska även påminnas om att den ’kärna’ som gäller även i finansiell kris omfattar att ta åtgärder för att säkra en rörelse framåt, samt att staten åtaganden är begränsad till denna ’kärna’ endast under sådan finansiell kris.

5.3.3. Vem ska genomföra rättigheten till personlig assistans i CRPD?

Som utvecklats i Kapitel 3 omfattar de åtaganden som en konventionsstat gjort under CRPD alla delar av den offentliga styrningen och förvaltningen. Artikel 4 (1d) är explicit om att statens åtaganden omfattar att ”säkerställa att myndigheter och offentliga institutioner handlar i enlighet med Konventionen”. Det åligger alltså Sveriges riksdag och regering att styra på ett sådant sätt att verksamhet på alla nivåer (statlig, regional, lokal) har förutsättningar för att leva upp till åtaganden som Sverige gjort genom att ratificera Konventionen, och att säkerställa att detta *faktiskt sker*.

I relation till säkerställandet av personlig assistans innebär detta i första hand att samma standard gäller för utförande i statlig som i kommunal regi, och att det är riksdagens och regeringens

[211] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 38.
[212] *Ibid., Ibid.*
[213] *Ibid.,* para. 38 (c).
[214] *Ibid.,* para. 38 (e).
[215] *Ibid.,* para. 36.
[216] *Ibid.,* para. 38 (h).
[217] Se ovan under 3.3.2.

ansvar att säkerställa detta. Detta gäller både den materiella aspekten av rättigheten och den processuella. Den senare innebär en skyldighet att tillhandahålla en likvärdig och rättssäker process för att säkerställa tillgång till den materiella rättigheten till personlig assistans i det individuella fallet. CRPD-Kommittén tar som nämnts upp som ett hinder för förverkligandet av Artikel 19 ”[o]lämplig decentralisering, som leder till skillnader mellan lokala myndigheter och till ojämlika möjligheter att leva självständigt i samhällsgemenskapen i en konventionsstat”.[218] Här kan även påminnas om Kommitténs krav på ”ett samordnat arbetssätt över myndighetsgränser som säkerställer reformer, budgetar och lämpliga attitydförändringar på alla myndighetsnivåer och i alla myndighetssektorer, även hos lokala myndigheter”.[219]

En sista aspekt av vad som händer ansvarsmässigt när en stat ratificerar en internationell konvention som CRPD är som nämnts i Kapitel 3 statens ansvar att reglera inte bara alla nivåer av offentlig verksamhet, utan även privat och ideell sektor.[220] Artikel 4 (1e) kräver explicit att konventionsstaterna ska ”vidta alla ändamålsenliga åtgärder för att avskaffa diskriminering på grund av funktionsnedsättning från alla personers, organisationers och enskilda företags sida”. Vad gäller privata assistansbolag är staten till och med direkt ansvarig för tillkortakommanden, då bolaget utför en uppgift ålagd staten under CRPD.

5.3.4. Sammanfattning av statens ansvar för genomförandet av rättigheten till personlig assistans.

För ett land som Sverige, där personlig assistans redan erbjuds som stödform, handlar frågan om konventionskonformitet om *hur* stödet är utformat: vad och hur mycket som erbjuds och för vem? Är stödformen utformad så att den möjliggör det självständiga och självbestämda liv i samhällsgemenskapen som Artikel 19 kräver? Lever stödformen upp till de mer detaljerade krav som CRPD-Kommittén beskriver exempelvis om egenmakt och om att flera personer inte ska tvingas dela på en assistent? Omfattar rättigheten alla inom CRPD: s personkrets som behöver personlig assistans för att leva självständigt och självbestämt i samhällsgemenskapen? Omfattas alla de livsmöjligheter som är skyddade under de olika rättigheterna i CRPD?

I Sverige är personlig assistans reglerad i lag, så frågan blir om lagens materiella innehåll är utformat på ett sätt som motsvarar rättigheten i CRPD *ratione materiae* och *ratione personae*. Frågan är även om lagstiftningen förstås av rättssystemet och rättstillämpare på ett sådant sätt att det som levereras till rättighetsbärarna *de facto* motsvarar rättigheten i CRPD. En tredje fråga är om lagstiftningen och andra normer är tillräckligt precisa och tydliga för att försäkra att lagstiftningen tillämpas rättssäkert: att inte olikhet inför lagen förekommer.

[218] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 15 (k).
[219] *Ibid.,* para. 58. För en analys av utmaningar med decentralisering av personlig assistans utifrån CRPD se Brennan, Ciara; Rice, James; Traustadóttir, Rannveig; och Anderberg, Peter, How Can States Ensure Access to Personal Assistance when Service Delivery is Decentralized? A Multi-level Analysis of Iceland, Norway and Sweden, 19 Scandinavian Journal of Disability Research 4, 2017.
[220] Se ovan under 3.4.

Om svaret på någon av dessa frågor är nej, har Sverige enligt Artikel 4 (1a) en skyldighet att åtgärda detta genom att ”vidta alla ändamålsenliga lagstiftningsåtgärder, administrativa och andra åtgärder för att uppfylla de rättigheter som erkänns i denna konvention”, i detta fall främst Artikel 19.

I denna process är ingen av de åtgärder som nämnts ovan oviktig, och de valda åtgärdernas ”ändamålsenlighet” avgörs till syvende och sist av deras potential och utfall i praktiken. Dock är vissa mer grundläggande än andra, exempelvis går det svårligen att hävda ett ändamålsenligt arbete för att stärka personlig assistans utan åtgärder inom lagstiftning, administration och budget. Även kunskapsgenererande åtgärder för beslutsfattare och insamling av information och analys för att kunna ta evidensbaserade åtgärder är centrala. Att exempelvis tillsätta en utredning som den här är en kunskapsgenererande åtgärd, och dess ändamålsenlighet enligt CRPD beror bland annat på i vilken mån Utredningens ställningstagande är förankrade i CRPD (Artikel 4 (1c), Preambel (g)), huruvida dess arbetsbeskrivning och förslag är kapabla att leda till ett förverkligande av rättigheten såsom utformad i CRPD och huruvida Utredningen nära samrått med och aktivt involverat organisationer av personer med funktionsnedsättning (Artikel 4 (3)). Utredningen kommer i sin tur att föreslå åtgärder, som i sin tur är ”ändamålsenliga” (Artikel 4 (1a)) i den mån de bidrar till uppfyllandet av rättigheterna i CRPD.

Det är viktigt att komma ihåg att ansvaret enligt CRPD alltid faller tillbaka på staten som styrande makt och skyldighetsbärare, oavsett var i organisationen orsakerna till rättighetens bristande förverkligande finns. Ansvaret ligger på staten oavsett om bristerna finns på statlig, regional eller nationell nivå och oavsett om bristen är en sammantagen effekt av många olika myndighetsutövande verksamheter. Om summan av olika myndigheters agerande får som effekt att den processuella och/eller den materiella aspekten av rättigheten till personlig assistans inte säkerställs i konformitet med CRPD ligger ansvaret för detta, från ett internationellt rättsligt perspektiv, på riksdag och regering. Det föreligger då en skyldighet att inom det demokratiska systemet omgående och systematiskt åtgärda alla delar av en konventionsstridig situation eller utveckling, genom att styra de aktörer som bidrar till denna.

En sak är alltså att alla åtgärder som tas ska syfta mot det fulla förverkligandet av rättigheten till personlig assistans i 19 (b) och vara baserade på en korrekt bild av vad och vem rättigheten omfattar. En annan sak är *i vilken takt* en utveckling mot det fulla förverkligandet av rättigheten till personlig assistans måste ske för att vara i konformitet med CRPD. Som nämnts ovan är utgångspunkten att personlig assistans är en social rättighet. Därmed kan dess förverkligande inte krävas i form av ett omedelbart resultat. Istället är kravet att ett systematiskt och ändamålsenligt arbete gradvis ska bidra till rättighetens fulla förverkligande på sikt. Endast i undantagsfall är en utveckling konventionskonform om den istället går bakåt: om färre rättighetsbärare under CRPD åtnjuter rättigheten eller rättighetsbärare åtnjuter den till en lägre grad. Dessutom skapar vissa aspekter av rättigheten omedelbara skyldigheter, såsom likhet inför lagen (att lika fall bedöms lika), att ingen påtvingas en boendeform mot sin vilja och att rättighetsbärare skyddas från våld i samband med personlig assistans.

Denna rapport ger inte utrymme för en analys av i vilken utsträckning och på vilka sätt de många aspekterna av rätten till personlig assistans i CRPD är förverkligade i Sverige i den takt och på det sätt som krävs. Det ska dock nämnas att Sverige har fått upprepad kritik av CRPD-Kommittén för brister i förverkligandet av just rätten till personlig assistans.[221]

Med hänsyn till att Utredningens uppdrag även omfattar CRC följer nedan en översiktlig jämförelse av rättigheterna till personlig assistans under CRC mot bakgrund av CRPD.

[221] CRPD-Kommittén, Sammanfattande slutsatser efter granskning av Sveriges första rapport, 12 Maj 2014, paras. 43-44. ”Kommittén uttrycker oro över att den statligt finansierade personliga assistansen har dragits in för ett antal personer sedan 2010 på grund av en ändrad tolkning av "grundläggande behov" och "andra personliga behov", och att personer som fortfarande får assistans drabbats av kraftiga minskningar utan kända eller till synes motiverade skäl. Kommittén är vidare oroad över det rapporterade antalet beslutade insatser enligt den svenska lagen om stöd och service som inte verkställs. […] Kommittén rekommenderar att konventionsstaten säkerställer att program för personlig assistans ger tillräckligt och rättvist ekonomiskt stöd för att säkerställa att en person kan leva ett självständigt liv i samhället.” Se även Brennan, Ciara; Rice, James; Traustadóttir, Rannveig; och Anderberg, Peter, Are Cutbacks to Personal Assistance Violating Sweden’s Obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities?, 5 Laws 23, 2016.

6. Översiktlig jämförelse av reglering av personlig assistans i CRPD och CRC

CRPD och CRC har olika huvudfokus: barn respektive funktionshinder. Instrumenten formulerades även med 27 års mellanrum: CRC antogs 1989 och CRPD 2006. Dock innehåller båda konventionerna ett barnfokus *och* ett funktionshinderfokus, vilket även syns i övervakningskommittéernas praxis. Denna överlappning är nödvändig eftersom konventionerna handlar om hela människor: barn har ibland funktionsnedsättningar och människor med funktionsnedsättning är ibland barn. Båda instrumenten bygger på de två hörnstenarna att ”barnets bästa” ska leda varje beslut som påverkar barn enskilt eller överlag[222] samt att barn ska höras och kunna påverka sin situation i takt med ålder och mognad.[223]

CRC var den första internationella konventionen om mänskliga rättigheter som uttryckligen uppmärksammade mänskliga rättigheter för personer (här barn) med funktionsnedsättning. CRC-Kommittén antog även en Allmän Kommentar baserad på det sista utkastet av CRPD redan innan CRPD antogs.[224] CRC och CRC-Kommittén har alltså en lång närvaro inom frågor om mänskliga rättigheter för barn med funktionsnedsättning. CRC-Kommittén har även varit tydlig med CRPD: s påverkan på tolkningen av CRC. Till exempel uttrycker CRC-Kommittén att varje individuell analys under CRC av ”barnets bästa” som gäller ett barn med funktionsnedsättning bör innefatta normerna i CRPD.[225]

Det är fullt förståeligt att varje kommitté är starkast på sitt perspektiv och ofta tidigare ute med förändrad praxis som reflekterar ett ändrat synsätt på personer med funktionsnedsättning alternativt barn. Till exempel underkänner CRPD-Kommittén kategoriskt alla former av boende för barn med funktionsnedsättning som inte är en familj.[226] CRC-Kommittén däremot, fastän den är principiellt samstämmig och kräver en rörelse mot detta mål, har i nuläget inte gått lika långt.[227]

Som behandlats ovan överlappar barnfokus och funktionshinderfokus i CRPD främst i Artikel 7 Barn med funktionsnedsättning och i Artikel 3 Allmän princip (h). I CRC överlappar dessa fokus främst i Artikel 2 som behandlar icke-diskriminering och i Artikel 23 som behandlar barn med funktionsnedsättning. Nedan tolkas dessa artiklar utifrån deras bäring på rätten till personlig assistans, såsom stödformen förstås i CRPD.[228]

[222] CRPD Artikel 7(2) och CRC Artikel 3(1).
[223] CRPD Artiklarna 3 (h) och 7 (3). CRC Artiklarna 5, 12 och 14.
[224] CRC-Kommittén, Allmän Kommentar 9 om rättigheter för barn med funktionsnedsättningar (2006). Refereras hädanefter till som CRC Allmän Kommentar 9.
[225] CRC-Kommittén, Allmän Kommentar 14 om barnets rätt att i första hand få beaktat vad som bedöms vara barnets bästa (2013), para. 75. Refereras hädanefter till som CRC Allmän Kommentar 14.
[226] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 16(c) ”Stora eller små gruppboenden är särskilt farliga för barn, vars behov av att växa upp med en familj inte kan tillgodoses av något substitut. ”Familjeliknande” institutioner är fortfarande institutioner, och kan inte ersätta en familjs omsorg.”.
[227] Se till exempel CRC Allmän Kommentar 9, para. 47 ”Kommittén uppmanar […] konventionsstaterna att endast använda institutionsplacering som en sista utväg, när det är absolut nödvändigt och sker för barnets bästa.”.
[228] Se ovan under 5.2.2.

Artikel 2 Icke-diskriminering

Diskrimineringsförbudet i Artikel 2 (1) kräver att konventionsstaterna ”ska respektera och tillförsäkra varje barn inom deras jurisdiktion de rättigheter som anges i denna konvention utan åtskillnad av något slag, oavsett barnets eller dess förälders eller vårdnadshavares […] funktionsnedsättning […] eller ställning i övrigt”.

Artikel 2 (1) tydliggör något som egentligen är självklart: att barn med funktionsnedsättning, i egenskap av barn, ska åtnjuta samtliga rättigheter i CRC fullt ut.[229] CRC-Kommittén är tydlig med att diskrimineringsförbudet innebär ett krav på att säkerställa ”faktiskt jämlikhet” och att detta innebär ett åtagande att ”identifiera vilka grupper av barn som kvalificerar sig för särskilda åtgärder, och använda offentliga budgetar för att genomföra åtgärderna”.[230] Det räcker alltså inte att behandla alla grupper av barn lika. Rätten till icke-diskriminering under Artikel 2 innefattar även en rätt till *alternativa åtgärder*, då detta behövs för att förverkliga rättigheterna i CRC för barn med funktionsnedsättning. I relation till budgetering förtydligar Kommittén ”[a]tt använda pengar rättvist betyder inte alltid att spendera samma summa på varje barn [, utan] istället […] att fatta beslut om utgifter på ett sätt som leder till faktisk jämlikhet bland barn”.[231]

Rättigheterna i Artikel 2 (1) är begränsade till ”de rättigheter som anges i denna konvention”, alltså de livsområden som regleras i CRC. Detta gör att skyddet mot diskriminering är principiellt smalare under CRC än under CRPD, då diskrimineringsförbudet i CRPD Artikel 7 Barn med funktionsnedsättning gäller ”alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter”, alltså även de som inte explicit räknas upp i CRPD.[232]

Precis som i CRPD är det i CRC personen (i detta fall barnet) med funktionsnedsättning som är rättighetsbäraren. Dock har föräldrar och andra vårdnadshavare rätt till stöd i uppfyllandet av sina roller och skyldigheter gentemot barnet.[233] Syskon till barnet är rättighetsbärare i samma bemärkelse som barnet med funktionsnedsättning, i den mån de förra är just barn.

Artikel 23 Barn med funktionsnedsättning

Artikel 23 fokuserar specifikt rättigheter för barn med funktionsnedsättning. Artikeln överlappar med diskrimineringsförbudet i Artikel 2 (1), som också syftar till att motverka missgynnande av barn med funktionsnedsättning. Utvecklingen av diskrimineringsförbudet i internationell lagstiftning om mänskliga rättigheter till det skydd för ”faktisk jämlikhet” som CRC-Kommittén ger uttryck för ovan har tagit tid. Vid tidpunkten då CRC antogs var det inte lika självklart som idag att förbudet mot diskriminering omfattar en rätt till stöd och anpassning såsom åsyftas i

[229] CRC Allmän Kommentar 9, para. 5.
[230] CRC-Kommittén, Allmän Kommentar 19 om offentlig budgetering för förverkligandet av barns rättigheter (2016), para. 42. Refereras hädanefter till som CRC Allmän Kommentar 19.
[231] *Ibid.,* para. 61. CRC-Kommittén kräver till exempel ”särskild hjälp för att [barn med funktionsnedsättning ska] integreras och för att [deras] rättigheter ska förverkligas” som en del av icke-diskriminering i CRC-Kommitténs Allmän Kommentar 7 om genomförandet av barnets rättigheter under tidig barndom (2005), para. 11 (bii).
[232] Detsamma gäller CRPD Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering.
[233] Se framför allt CRC Artiklarna 18 (2) och 23 (2).

Artikel 23. Artikeln behövdes därför för att markera att det inte räcker att utvidga det befintliga allmänna samhällsstödet till att omfatta barn med funktionsnedsättning. Dessutom krävs de *specifika former av stöd* som behövs för att barn med funktionsnedsättning ska åtnjuta sina mänskliga rättigheter. Genom CRC-Kommitténs nuvarande förståelse av icke-diskriminering och jämlikhet överlappar Artikel 2 (1) principiellt med alla rättigheter i Artikel 23.

Artikel 23 har dock fortfarande en potentiell roll då Artikel 2 (1), som nämnts ovan, bara gäller i relation till de rättigheter som skyddas i CRC. Artikel 23 omfattar explicit exempelvis icke hälsorelaterad (re)habilitering kopplad till funktionsnedsättning, vilket inte nämns i någon annan artikel. Dessutom medför detaljnivån i Artikel 23 att specifika krav på insatser för barn med funktionsnedsättningen inte kräver en argumentation utifrån den mer generellt formulerade Artikel 2, utan otvetydigt utgör en rättighet under CRC genom Artikel 23.

Artikel 23 förmedlar en syn på barn med funktionsnedsättning som var för tiden progressiv: Målet med artikeln är ”ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar tilltron till den egna förmågan och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället” (23 (1)).[234] De former av stöd som Artikel 23 kräver ska även utformas ”på ett sätt som bidrar till barnets största möjliga integrering i samhället och individuella utveckling, innefattande dess kulturella och andliga utveckling” (23 (3)).

Precis som under CRPD är kravet på förverkligandet av sociala rättigheter avhängigt konventionsstatens ”tillgängliga resurser” (Artikel 4). Artikel 23 (2) anger att staten ”ska, inom ramen för tillgängliga resurser, uppmuntra och säkerställa att det berättigade barnet och de som ansvarar för dess omvårdnad får stöd”. Utgångspunkten enligt 23 (3) är att stödet ska vara kostnadsfritt, så länge det är ”möjligt” för staten. Detta ställer krav på att staten, om stödet inte är kostnadsfritt, ska kunna visa varför detta inte var möjligt ”inom ramen för tillgängliga resurser”.

CRC-Kommittén ”uppmanar konventionsstaterna att göra särskild omvårdnad och särskilt stöd till barn med funktionsnedsättning till en högprioriterad fråga, och att i största möjliga mån investera tillgängliga resurser i att undanröja diskriminering av barn med funktionsnedsättning och att inkludera dessa barn helt i samhället”.[235] CRC-Kommittén fortsätter med att ”det är konventionsstaternas yttersta ansvar att säkerställa att tillräckliga medel avsätts för barn med funktionsnedsättning, och att det finns strikta riktlinjer för tillhandahållandet av service”.[236] Sådana resurser ska ”täck[a] alla behov, inklusive […] ekonomiskt stöd till familjer; inkomststöd; social trygghet; hjälputrustning; och relaterade tjänster”.[237]

För att konventionsstatens åtagande under Artikel 23 ska aktualiseras krävs att vårdnadshavare eller annan som ansvarar för barnets omsorg ansöker om stöd (23 (2)). Stödets syfte är att

[234] Detta till trots har Artikel 23 ett fokus på vård, omsorg och individnära förändringar vilket skiljer sig markant från CRPD. Se Byrne, Bronagh, Minding the Gap? Children with Disabilities and the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities I Freeman, Michael (red.) Law and Childhood Studies: Current Legal Issues, Oxford University Press, Oxford, 2012. s. 426-430. Refereras hädanefter till som Byrne, 2012. Se även Bruce, 2014 s. 429-431.
[235] CRC Allmän Kommentar 9, para. 14(a).
[236] *Ibid.*, para. 20.
[237] *Ibid., Ibid.*

”säkerställa att barnet har effektiv tillgång till och får utbildning, hälso-och sjukvård, rehabilitering och habilitering, förberedelse för arbetslivet och möjligheter till rekreation” (Artikel 23 (3)). Då barn med funktionsnedsättning omfattas av alla rättigheterna i CRC, samt ska åtnjuta alla dessa utan diskriminering (Artikel 2 (1)), kan denna lista inte uppfattas som uttömmande. Stödet måste därför syfta till att realisera åtnjutande av alla rättigheter som skyddas i CRC. En central aspekt av stödet är att det ska utformas utifrån ”vad som är lämpligt med hänsyn till barnets tillstånd och föräldrarnas förhållanden eller förhållandena hos andra som tar hand om barnet” (23 (2)). Enligt CRC-Kommittén ska stödet även, genom den analys av ”barnets bästa” som alltid ska göras, ta höjd för det förtydligande av barnet med funktionsnedsättnings rättigheter som CRPD :s regler innebär.[238]

Personkretsen under Artikel 23 (1) är ”barn med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning”. CRC-Kommittén anger att barn med funktionsnedsättning under CRC ska förstås i linje med CRPD Artikel 1 Syfte: alltså såsom ”innefatta[nde] bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra”.[239] Som behandlats ovan i Kapitel 1 innebär detta en vid personkrets som i första hand avgränsas mot bakgrund av förekomst av hinder och behov av stöd, snarare än med hänsyn till individuella, medicinska gränsdragningar.[240]

Rättigheten till personlig assistans under CRC

I motsats till Artikel 19 (b) i CRPD specificerar Artikel 23 i CRC inte någon viss form av individanpassat stöd som ska säkerställas för barn med funktionsnedsättning. Då stödet ska omfatta alla livsområden som täcks av artiklarna i CRC, samt vara utformat att fungera i relation till en heterogen grupp av barn i olika åldrar, får det antas att Artikel 23 förutsätter ett brett batteri av stödformer. Som nämnts ovan exemplifierar CRC-Kommittén sådant stöd med ”ekonomiskt stöd till familjer; inkomststöd; social trygghet; hjälputrustning; och relaterade tjänster”.[241]

Frågan här är huruvida personlig assistans, såsom stödformen förstås i CRPD, ingår i detta batteri. CRC-Kommittén har i sina allmänna kommentarer uttryckligen nämnt personlig assistans (”personal assistance”) endast i relation till utbildning. BO har översatt detta till det bredare begreppet ”personligt stöd”, och utifrån det sammanhang uttrycket används av CRC-Kommittén framstår detta som korrekt.[242] Uttalandet kan alltså inte tolkas som ett explicit krav från CRC-Kommittén på personlig assistans i CRPD: s mening.

[238] Se vidare nedan under 7.2.3.
[239] CRC Allmän Kommentar 9, para. 7.
[240] Se ovan under 2.3.1.
[241] CRC Allmän Kommentar 9, para. 20.
[242] ”In order to fully exercise their right to education, many children need *personal assistance*, in particular, teachers trained in methodology and techniques, including appropriate languages, and other forms of communication, for teaching children with a diverse range of abilities capable of using childcentred and individualised teaching strategies, and appropriate and accessible teaching materials, equipment and assistive devices, which States parties should provide to the maximum extent of available resources.” *Ibid.,* para. 65. Författarens kursivering.

Utgångspunkten för att besvara frågan om CRC kräver personlig assistans är konventionsstatens åtagande att ”vidta alla lämpliga lagstiftningsåtgärder, administrativa åtgärder och andra åtgärder för att genomföra de rättigheter som erkänns i denna konvention” (Artikel 4). På samma sätt som diskuterats ovan under 3.1., 5.3.1. och 5.3.4. i relation till CRPD har staten, då ingen explicit åtgärd nämns, frihet att välja mellan olika ”lämpliga” åtgärder vid implementering av mänskliga rättigheter i den nationella kontexten. En åtgärds lämplighet bedöms utifrån dess kapacitet att uppfylla syftet med rättigheten för rättighetsbäraren, i detta fall främst barnet med funktionsnedsättning. Artikel 23 ställer, som behandlas ovan, krav på individuellt utformade stödformer som säkerställer barnets aktiva deltagande i samhället.

Till syvende och sist avgörs stödformens lämplighet (på policynivå liksom i det individuella fallet) av huruvida den är kapabel att nå syftena med Artikel 23, däribland ”barnets största möjliga integrering i samhället” (23 (3)) och ”barnets aktiva deltagande i samhället” (23 (1)). Stöd enligt Artikel 23 ska även ”främja[.] tilltron till den egna förmågan” (23 (1)), vilket är nära kopplat till egenmakt och självbestämmande. CRC-Kommittén understryker att ”[d]et centrala budskapet i [23 (1)] är att barn med funktionsnedsättning bör inkluderas i samhället”.[243] Mot bakgrund av detta bör ”[å]tgärder som vidtas för att genomföra rättigheterna i konventionen för barn med funktionsnedsättning, till exempel när det gäller utbildning och hälsa […] uttryckligen sikta mot en *maximal inkludering* av dessa barn i samhället”.[244]

Särställningen av personlig assistans i CRPD bygger på uppfattningen att just denna stödform har bäst potential att uppnå målen ovan. Att dessa mål är centrala i texten av Artikel 23 talar därmed för att stater är skyldiga att tillhandahålla personlig assistans även enligt Artikel 23, för det fall det är nödvändigt för att förverkliga artikelns mål. Det kvarstår dock att Artikel 23 har en uttrycklig begränsning i och med att 23 (2) kvalificerar rätten till stöd med att det endast krävs ”inom ramen för tillgängliga resurser”. Detta innebär att rätten till stöd endast måste fullgöras över tid och i den takt som nationella resurser tillåter. Dock kan varje krav under Artikel 23 även framföras under Artikel 2 (1) som ett krav på icke-diskriminering i relation till funktionsnedsättning, vilket inte på samma sätt är begränsat av tillgängliga resurser.

Som nämnts ovan så fastställer CRC-Kommittén att analysen av ”barnets bästa” ska förankras i rättigheterna i CRPD. I CRPD har just personlig assistans en särställning för att uppnå de mål som explicit uttrycks i CRC: s Artikel 23. Här ska även påminnas om CRC-Kommitténs krav ovan på ”maximal inkludering” av barn med funktionsnedsättning, på ”faktisk jämlikhet” genom särskilda stödformer samt på att ta sig an stöd till barn med funktionsnedsättning som ”en högprioriterad fråga”. Detta då barn med funktionsnedsättning fortfarande dagligen lever en ’faktisk *ojämlikhet*’ kännetecknad av exkludering.

[243] *Ibid.,* para. 11.
[244] *Ibid., Ibid.* Författarens kursivering.

Sammantaget medför detta, förutom kravet på att en analys för att fastställa barnets bästa alltid måste göras, att ett beslut att inte erbjuda personlig assistans kräver en övertygande motivering Detta gäller både i valet av vilka stödformer som erbjuds generellt och i valet av stödform för det individuella barnet.[245] Starka skäl talar enligt ovan även för att kravet på icke-diskriminering i kombination med principen om barnets bästa i många situationer innebär en skyldighet för staten att tillhandahålla personlig assistans. Detta trots potentiella resursfrågor och att ”barnets bästa” är flexibelt både som rättighet och som tolkningsprincip.[246]

[245] Jämför CRC Allmän Kommentar 14, till exempel para. 6 (c) och 97 samt CRC Allmän Kommentar 19, para. 45.
[246] CRC Allmän Kommentar 14, para. 32. Se Byrne, 2012, s. 428-430 och Broderick, Andrea, Article 7 Children with Disabilities i Della Fina, Valentina; Cera, Rachele; och Palmisano, Giuseppe (red.), The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary, Springer International Publishing, Cham, 2017, s. 204-207. Refereras hädanefter till som Broderick, 2017.

7. Rättigheten till personlig assistans under CRPD och begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’

7.1. Inledning

De tidigare kapitlen har utmejslat rättigheten till personlig assistans i Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen mot bakgrund av CRPD: s bärande principer samt de generella dragen i CRPD: s reglering av rättigheter och statsansvar. En övergripande analys av rätten till personlig assistans under CRC har också gjorts.

Nedan presenteras en analys av de artiklar i CRPD som är centrala för att avgöra vilket utrymme en konventionsstat som Sveriges har att använda begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’ för att begränsa rätten till personlig assistans. Ambitionen är att visa vilka regler i CRPD som aktualiseras av Utredningen och vilka implikationer dessa regler har för Utredningens arbete. På detta stadium av Utredningen finns inte förutsättningar för en detaljerad analys av konkreta förslag. Istället avser jag att visa hur CRPD ska vägleda Utredningens arbete. Mitt syfte är att bidra till att Utredningens överväganden och förslag i sin tur ska bidra till förverkligandet av rättigheterna i CRPD i enlighet med Sveriges internationella åtaganden.

Rättighetsfrågan från CRPD: s perspektiv är legitimiteten hos juridiska konstruktioner som avgränsar bort vissa former och omfång av behov från berättigandet till personlig assistans. De juridiska konstruktionerna i fokus här är begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’. Att avgränsa ett anspråk i lagstiftning och implementering av lag och att använda juridiska konstruktioner för att göra detta är centralt för all rättslig reglering. Problem uppstår om begreppens användning resulterar i att en rättighet i internationell eller nationell lagstiftning kränks. Här gäller frågan om användandet av begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’ används på ett sätt som kränker de materiella och processuella rättigheterna i CRPD.

Då begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’ är en del av det nationella rättsliga ramverket, kan deras effekt inte särskiljas från effekten av deras samverkan med olika rättsregler och andra juridiska konstruktioner. Tydliga exempel på de senare är begränsningar i den personkrets som har rätt till personlig assistans enligt svensk lagstiftning samt de juridiska konstruktionerna ”grundläggande behov”[247] och ”andra personliga behov”.[248] Här är det viktigt att poängtera att begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’ är problematiska utifrån CRPD redan om de är *en av många* bidragande faktorer till kränkningar av CRPD. Detta medför även att åtgärder för att försäkra konventionskonformitet måste ha en bred ansats. De måste riktas mot den sammantagna effekten av olika rättsliga regler och konstruktioner, liksom mot den sammantagna effekten av verksamheten hos många olika aktörer. Detta då mänskliga rättigheter har *rättighetsbäraren i centrum*. Det är det slutgiltiga utfallet för rättighetsbäraren som räknas, oaktat om det är en effekt av många olika normer och verksamheter.

[247] 9 a § första stycket LSS.
[248] 9 a § andra stycket LSS.

Slutligen ska erinras att *alla* CRPD: s rättigheter är relevanta för rättigheten till personlig assistans. Detta då den personliga assistansen är *ett medel* för att åtnjuta dessa rättigheter; den personliga assistansen är en sidoaktivitet till något en rättighetsbärare är eller gör. Samtliga rättigheter är alltså i förlängningen relevanta för att avgöra huruvida de juridiska konstruktionerna ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’ är i konformitet med CRPD. Utrymmesskäl har dock gjort det nödvändigt att välja några få artiklar för analysen nedan. Detta urval har gjorts utifrån författarens förståelse av dessa juridiska konstruktioner och av CRPD.

7.2. Begreppet ’föräldraansvar’ utifrån CRPD

7.2.1. Inledning

Begreppet ’föräldraansvar’ finns inte i lagstiftningen utan är en etikett som myndigheter och domstolar använder för att hänvisa till det ansvar vårdnadshavare har för sina barn enligt Föräldrabalken (1949:381). Detta ansvar omfattar bland annat ”att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till dess ålder, utveckling och övriga omständigheter”.[249]

Begreppet används i myndighetsutövning för att avgränsa rättigheten till personlig assistans för barn. Tillgodoseendet av behov som omfattas av detta ’föräldraansvar’ *berättigar inte till personlig assistans*.[250] Vid beviljandet av den tid för vilken ett barn med funktionsnedsättning är berättigad till personlig assistans dras därför av den tid en förälder till ett barn utan funktionsnedsättning kan förväntas lägga på sitt barn. På detta sätt minskar begreppet ’föräldraansvar’ den tid för vilken ett barn med funktionsnedsättning är berättigad till personlig assistans.

Utredningens uppdrag är att undersöka huruvida begreppet ’föräldraansvar’, såsom det används i bedömningen av rätten till personlig assistans, behöver ”förtydligas”.[251] Detta fokus härrör från konstaterade brister i en enhetlig och rättssäker tillämpning av begreppet som tolkas på olika sätt av olika beslutsfattare.[252]

Uppdraget innebär dessutom att begreppet ska ”smalnas av”, alltså att tillgången till personlig assistans för barn ska öka.[253] Utgångspunkten är ”att barns rätt till personlig assistans ska säkerställas på ett ändamålsenligt sätt och att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ska ha rätt till den avlastning de behöver för att kunna förena familjeliv med arbete på samma sätt som andra föräldrar”.[254] Det framgår även tydligt av Utredningens titel (”[s]tärkt rätt till personlig assistans […] för barn”) att målsättningen är att utöka tillgången till personlig assistans genom att åtgärda de nuvarande negativa effekterna av begreppet ’föräldraansvar’.[255]

[249] 6 kap. 2 § andra stycket, Föräldrabalken (1949:381).
[250] 51 kap 6 § Socialförsäkringsbalken (2010:110). Refereras hädanefter till som SFB. 9 f § första stycket LSS.
[251] Direktiv 2020:3, s. 15.
[252] Inspektionen för socialförsäkringen, Rapport 2014:6 Vad är normalt? Föräldraansvaret i assistansersättningen, 2014, s. 7, 31-41.
[253] Direktiv 2020:3, s. 2 och 15.
[254] *Ibid.,* s. 16.
[255] *Ibid.,* s. 1.

Slutligen ska Utredningen bidra till ”att barnets behov av personlig assistans respektive assistansersättning i högre utsträckning än i dag ska bedömas med hänsyn till det enskilda barnets förutsättningar”.[256] Detta fokus påkallas av att begreppet ’föräldraansvar’ använder föräldrar till barn utan funktionsnedsättning som måttstock, utan koppling till de reella behoven hos barn med funktionsnedsättning och deras familjer.

7.2.2. Rättighetsfrågan

Analysen av CRPD nedan fokuserar i vilken utsträckning, om någon, CRPD kring skär konventionsstaternas möjligheter att begränsa tillgången till personlig assistans med hänvisning till ’föräldraansvar’, såsom begreppet förstås i svensk rättstillämpning. Rättighetsfrågan handlar om de *materiella* konsekvenserna begreppet ’föräldraansvar’ har för åtnjutande av rättigheten till personlig assistans under CRPD. Dessutom handlar rättighetsfrågan om begreppets *processuella* konsekvenser – vilka konsekvenser begreppet ’föräldraansvar’ får i de administrativa och juridiska processer genom vilka de materiella rättigheterna i CRPD ska förverkligas på nationell nivå.

Från CRPD: s perspektiv ligger fokus på hur den juridiska konstruktionen ’föräldraansvar’ påverkar åtnjutandet i Sverige av rätten till personlig assistans enligt CRPD. En central fråga rör alltså hur tillämpningen av begreppet påverkar tillgången till personlig assistans för barn. En annan viktig fråga är huruvida de antaganden som begreppet föräldraansvar vilar på är förenliga med CRPD.

Rättigheten till personlig assistans enligt CRPD måste, som beskrivits ovan, tolkas inte bara utifrån Artikel 19, utan även utifrån de rättigheter den personliga assistansen ska bidra till att uppnå. Dessa omfattar blad annat rätten till liv, hälsa, boende, familjeliv, utbildning och fritidsaktiviteter. Analysen nedan fokuserar rätten till familjeliv såsom denna är reglerad i Artikel 23 Respekt för hem och familj. Detta då den tydligaste koppling till konsekvenserna av begreppet ’föräldraansvar’ finns just här. Eftersom rättighetsbäraren är ett barn analyseras även Artikel 7 Barn med funktionsnedsättning.

En viktig utgångspunkt i rättighetsfrågan är *vem* som har rättigheterna. Huvudpersonen utifrån CRPD: s perspektiv är alltid personen med funktionsnedsättning, i detta fall barnet. Familjemedlemmar omnämns i Preambeln till CRPD genom deras rätt till stöd för att främja barnets rättigheter (Preambel (x)).[257] De har även rätt till skydd för sina egna intressen så länge dessa ligger i linje med barnets. Detta via Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering som skyddar andra (i detta fall främst föräldrar och syskon) mot ’associativ diskriminering’: diskriminering som

[256] *Ibid.,* s. 15-16.
[257] CRPD Preambel (x) ”[P]ersoner med funktionsnedsättning och deras familjemedlemmar bör få nödvändigt skydd och stöd för att göra det möjligt för deras familjer att bidra till ett fullt och rättvist åtnjutande av rättigheter för personer med funktionsnedsättning”.

drabbar en person på grund av samhällsgemenskapens respons på en närståendes funktionsnedsättning.[258]

Utifrån Utredningens fokus begränsas analysen av CRPD i denna rapport till den juridiska konstruktionen 'föräldraansvars' roll i berättigande till personlig assistans på grundval av *barnets* funktionsnedsättning. En lika viktig fråga som inte utreds i denna rapport är begreppets roll i berättigande till personlig assistans på grundval av *förälderns* funktionsnedsättning.

7.2.3. Tolkning av artiklar med bäring på frågan om 'föräldraansvar'

Här följer en genomgång av Artikel 7 Barn med funktionsnedsättning, Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen och Artikel 23 Respekt för hem och familj i relation till begreppet 'föräldraansvar'.

Artikel 7 Barn med funktionsnedsättning

> ***Artikel 7 Barn med funktionsnedsättning***
>
> *1. Konventionsstaterna ska vidta alla nödvändiga åtgärder som behövs för att säkerställa att barn med funktionsnedsättning fullt åtnjuter alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på lika villkor som andra barn.*
> *2. I alla åtgärder som rör barn med funktionsnedsättning ska barnets bästa komma i främsta rummet.*
> *3. Konventionsstaterna ska säkerställa att barn med funktionsnedsättning har rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem, varvid deras åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till deras ålder och mognad på lika villkor som för andra barn, och att de för att utöva denna rättighet erbjuds stöd anpassat till funktionsnedsättning och ålder.*

Artikel 7 i CRPD handlar uteslutande om barn med funktionsnedsättning. Artikeln fastställer de principiella krav som ska styra och genomsyra staters implementering av samtliga CRPD: s rättigheter i relation till barn med funktionsnedsättning.

Av Artikel 7 (1) framgår att staten ska vidta alla nödvändiga åtgärder som behövs för att säkerställa att barn med funktionsnedsättning fullt åtnjuter alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på lika villkor som andra barn. 7 (1) kräver således att alla rättigheter i CRPD ska implementeras på ett sätt som säkerställer dem *fullt ut* för just barn, med allt vad det innebär för både generella genomförandeåtgärder och insatser i individuella situationer. Dessutom kräver 7 (1), genom att koppla till jämlikhet och icke-diskriminering, att barn med funktionsnedsättning inte ska missgynnas på ett otillbörligt sätt *jämfört med andra barn*.

Artikel 7 (2) kräver att "barnets bästa [ska] komma i främsta rummet" för alla åtgärder som rör barn med funktionsnedsättning. Inga försök gjordes att definiera begreppet "barnets bästa" i förhandlingarna av CRPD. Det framgår tydligt att begreppet kommer från CRC då formuleringen

[258] CRPD Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering är inte begränsad till "personer med funktionsnedsättning". Se CRPD Allmän Kommentar 6, para. 20.

speglar den i CRC Artikel 3 (1).[259] CRPD-Kommittén har hittills inte givit en egen tolkning av begreppet, utan hänvisar till CRC och understryker att begreppet ska tillämpas på barn med funktionsnedsättning ”med noggrant övervägande av deras situation”.[260] Att på detta sätt tolka CRPD i ljuset av CRC får stöd i Preambeln till CRPD. Här slås fast att konventionsstaterna ”*erkänner* att barn med funktionsnedsättning ska fullt ut åtnjuta alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter på lika villkor som andra barn och erinrar om åtaganden som de stater som är parter i konventionen om barnets rättigheter har gjort i detta syfte”.[261]

Begreppet ”barnets bästa” är notoriskt flexibelt.[262] Grundtanken bakom begreppet är att barns intressen ofta ignoreras eller rationaliseras bort av vuxna både i det större samhällsbygget och i individuella situationer. Barns intresse måste därför centreras, ges särskild vikt och få konkreta konsekvenser i olika sammanhang. Enligt CRC-Kommittén är ”barnets bästa” en princip och en rättighet, liksom ett tillvägagångssätt.[263] Det ska få genomslag både i bredare lagstiftnings- och policysammanhang och i situationer hänförliga till ett individuellt barn.[264]

Artikel 7 (3) kräver att staten ska säkerställa att barn med funktionsnedsättning har rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem. Deras åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till deras ålder och mognad på lika villkor som för andra barn. För att utöva denna rättighet ska de erbjudas stöd anpassat till funktionsnedsättning och ålder. Även 7 (3) härrör från CRC (Artikel 12) men är anpassad till de hinder som ofta möter barn med funktionsnedsättning. Till exempel så finns i CRPD 7 (2) ingen begränsning till barn som bedöms vara ”i stånd att bilda egna åsikter”[265] och det finns en explicit rätt till stöd anpassat till det individuella barnet för att möjliggöra barnets uttryck. På så sätt är 7 (2) tydligt resultatorienterad. Rätten att få uttrycka sig och att ens uttryck tillmäts vikt är en central del av barnets intresse och är på så sätt en del av begreppet barnets bästa, såsom det skyddas i Artikel 7 (2).[266] Principerna om barnets bästa och att få uttrycka sin åsikt är således sammanlänkande och står inte i konflikt med varandra.[267] Vikten av Artikel 7 (3) är tydlig både praktiken och i CRPD. Barn med funktionsnedsättning riskerar att drabbas dubbelt av fördomar om bristande förmåga att ’veta sitt eget bästa’. Detta då fördomarna är grundade i föreställningar både om låg ålder och om funktionsnedsättning.[268] Mot denna bakgrund är det inte förvånande att förhandlingarna av CRPD lät rätten till respekt för barnets

[259] CRC Artikel 3 (1) ”Vid alla åtgärder som rör barn, vare sig de vidtas av offentliga eller privata sociala välfärdsinstitutioner, domstolar, administrativa myndigheter eller lagstiftande organ, ska i första hand beaktas vad som bedöms vara barnets bästa.” De engelska versionerna är båda formulerade som att barnets bästa ska vara ”a primary consideration”.
[260] CRPD Allmän Kommentar 6, para. 38.
[261] CRPD Preambel (r). Se vidare om CRC ovan i Kapitel 6.
[262] Se CRC, Allmän Kommentar 14, para. 32. Se även Broderick, 2017, s. 204-207 och Byrne, 2012, s. 428-429.
[263] CRC Allmän Kommentar 14, para. 6.
[264] *Ibid.*, para. 6 (c) samt CRC Allmän Kommentar 19, para. 45.
[265] CRC Artikel 12 ”1. Konventionsstaterna ska tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad. 2. För detta ändamål ska barnet, i alla domstolsförfaranden och administrativa förfaranden som rör barnet, särskilt beredas möjlighet att höras, antingen direkt eller genom en företrädare eller ett lämpligt organ och på ett sätt som är förenligt med nationella procedurregler.”.
[266] CRC Allmän Kommentar 14, paras. 43-45.
[267] *Ibid.,* paras. 43 och 53-54.
[268] Byrne, 2012, s. 420-422.

fortlöpande utveckling av förmågor ta plats som den övergripande principen i relation till barn med funktionsnedsättning i Artikel 3 (h), snarare än principen om barnets bästa.[269]

Artikel 7 ger principiell vägledning för vilket utrymme nationell normgivning och myndighetsutövning har att använda en juridisk konstruktion som ’föräldraansvar’ för att avgränsa ett barns rätt till personlig assistans. En analys om hur begreppet förhåller sig till barnets bästa måste göras både på lag- och policynivå och i varje individuellt fall.[270] Så fort begreppet har en begränsande effekt på ett barns berättigande till personlig assistans måste barnets åsikt efterforskas, med stöd om så behövs, i enlighet med 7 (3). Barnets intresse ska sättas i ”främsta rummet”, såsom anges i 7 (2). Slutligen är den centrala utgångspunkten att barnet har rätt till personlig assistans till den grad detta behövs för att hens mänskliga rättigheter ska förverkligas *på en nivå jämförbar med andra barn.*

Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen

> ***Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen***
>
> *Konventionsstaterna erkänner lika rätt för alla personer med funktionsnedsättning att leva i samhällsgemenskapen med lika valmöjligheter som andra personer och ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att underlätta att personer med funktionsnedsättning fullt åtnjuter denna rätt och deras fulla inkludering och deltagande i samhällsgemenskapen, bl.a. genom att säkerställa att*
> *a) personer med funktionsnedsättning har möjlighet att välja sin bosättningsort och var och med vem de vill leva på lika villkor som andra och inte är tvungna att bo i särskilda boendeformer,*
> *b) personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bl.a. sådan personlig assistans som är nödvändig för att stödja boende och deltagande i samhällsgemenskapen och för att förhindra isolering och avskildhet från samhällsgemenskapen, samt*
> *c) samhällsservice och anläggningar avsedda för allmänheten är tillgängliga på lika villkor för personer med funktionsnedsättning och svarar mot deras behov.*

[271]

Artikel 19 (b) ger ett barn med funktionsnedsättning rätt till personlig assistans både i hemmet och ute i samhället och inom alla livsområden som CRPD: s rättigheter täcker. Den personliga assistansen ska vara en del av att skapa förutsättningar för barnet att leva i samhällsgenskapen *med lika valmöjligheter som andra barn.*

Som behandlats ovan under 5.2. ställer Artikel 19 krav på personlig assistans för personer, inklusive barn, som omfattas av CRPD: s personkrets. Detta förutsatt att personlig assistans är nödvändig för att förverkliga ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Ramen är, från barnets perspektiv, att hen ska leva som andra barn och åtnjuta alla rättigheterna i CRPD. Personlig assistans är således ett verktyg, en företeelse och relation som pågår parallellt med, och

[269] CRPD Artikel 3 Allmänna principer (h) ”[R]espekt för den fortlöpande utvecklingen av förmågorna hos barn med funktionsnedsättning och respekt för funktionsnedsatta barns rätt att bevara sin identitet.”.
[270] Se till exempel CRC Allmän Kommentar 14, paras. 6 och 10. Som nämnts ovan hänvisar CRPD-Kommittén till CRC vad gäller tolkningen av barnets bästa.
[271] Se noterna 5, 77 och 108 ovan om hur och varför översättningen av Artikel 19 här avviker från den officiella svenska översättningen.

är nödvändig för, barnets åtnjutande av dessa rättigheter fullt ut och på en nivå jämförbar med andra barn.

En nationell rättslig konstruktion som ’föräldraansvar’ blir konventionsstridig om den begränsar barn med funktionsnedsättnings möjligheter att åtnjuta sina rättigheter enligt CRPD. Den blir även konventionsstridig om den begränsar uppfyllandet av behov eller intresse som är *de facto* förverkligande för andra barn (om än med andra medel och på andra sätt). Det finns inte utrymme i denna rapport att analysera vilka specifika krav på utformning och omfång av personlig assistans som varje rättighet i CRPD ger upphov till tolkad tillsammans med Artikel 19. Fokus nedan är istället begränsat till Artikel 23.

Begreppet ’föräldraansvar’ begränsar rätten till personlig assistans. CRPD-Kommittén definierar som nämnts ovan personlig assistans som ”personstyrt/användarstyrt stöd från en människa som en person med funktionsnedsättning har tillgång till och som fungerar som ett verktyg för att leva självständigt”.[272] För att den begränsande effekten av ’föräldraansvar’ på rätten till personlig assistans ska stå i strid med 19 (b) krävs att just personlig assistans är nödvändig för att barnet ska leva ett självständigt, självbestämt liv i samhällsgemenskapen, på lika villkor som andra barn. Individanpassat stöd under 19 (b) kan ha andra former än personlig assistans. Det kvarstår dock att stödet måste vara ändamålsenligt utifrån Artikel 19: s uttryckliga syfte: ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen för barnet. Personlig assistans har även en särställning som den enda stödform som nämns explicit i Artikel 19 (b).

Som nämnts ovan under 5.2.1. fanns en förståelse under förhandlingarna av CRPD av potentialen hos personlig assistans för att förverkliga rätten till ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Detta härrör från stödformens utmärkande drag: den kan anpassa sig efter rättighetsbärarens specifika behov och val av människor att ha nära samt följa med i rättighetsbärarens dagliga liv utifrån dennes vilja och behov i stunden. Detta istället för att schemalägga tillgodoseendet av olika behov med hjälp av olika personer och därmed diktera både var, hur och med vem rättighetsbärarens kan leva sitt liv.

Sammantaget medför detta att staten har bevisbördan för att visa att de begränsningar i den nationella rätten till personlig assistans som följer av den juridiska konstruktionen ’föräldraansvar” inte innebär att barn nekas det individanpassade stöd de har rätt till enligt 19 (b). Detta stöd ska skapa reella förutsättningar för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen för barnet. Om stödet ges i en annan form än personlig assistans, ska staten visa att denna stödform är ändamålsenlig för att implementera Artikel 19 på ett sätt som medför att personlig assistans inte behövs.

Ett ytterligare frågetecken i relation till just begreppet ’föräldraansvar’ är om de *utgångspunkter* begreppet bygger på är förenliga med CRPD. Den personliga assistansen, inklusive omfattningen, ska vara utformat utifrån barnets *individuella* behov.[273] Utgångspunkten är att behovsprövning måste utgå från barnets situation och barnets behov.[274] Begreppet ’föräldraansvar’ har istället en

[272] CRPD Allmän kommentar 5, para. 16 (d).
[273] *Ibid.,* para. 28.
[274] *Ibid.,* para. 63.

familj *utan ett barn med funktionsnedsättning* som utgångspunkt. Det utgår från vad en förälder till ett barn utan funktionsnedsättning förväntas göra i relation till sitt barn för att barnet ska fara väl. Detta står i tydlig strid med CRPD: s kärna som är att en verklighet med funktionsnedsättning och (tyvärr) funktionshinder ska sättas i centrum, utifrån sina egna premisser. Att sätta liv med funktionsnedsättning i centrum genomsyrar hela CRPD, men uttrycks tydligast i Artikel 3 (d) Allmänna principer och dess krav på ”respekt för olikheter och accepterande av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten”.[275]

Förutom att utgångspunkten i den juridiska konstruktionen ’föräldraansvar’ är problematisk på ett principiellt plan, så framstår den även som grovt missvisande. En förälder till ett barn *med* funktionsnedsättning kan svårligen antas ha samma sammantagna bild av vad som krävs för att räcka till gentemot barnet, syskon och sig själv som en förälder till ett barn *utan* funktionsnedsättning har. Detta inte minst då den senare kategorin föräldrar har tillgång till allmänna system av samhällsservice (tillgängliga utan ansökningar, processer och överbryggande av otillgänglighet) som underlättar arbete, familjeliv och allt därutöver. Detta är service som föräldrar till barn med funktionsnedsättning många gånger inte kan nyttja. När analyser likt den av ’föräldraansvar’ utgår från normen (föräldraskap för ett barn *utan* funktionsnedsättning) i sin analys av behov kopplade till föräldraskap för ett barn *med* funktionsnedsättning blir resultatet en missvisande bild. Denna bild tillåts sedan avgöra livsmöjligheterna för barn med funktionsnedsättning och deras familjer.

Som diskuterats ovan under 5.3.1. ställer Artikel 19 även krav på *processen* genom vilken det avgörs huruvida, och i vilken omfattning, ett barn har rätt till personlig assistans. Grundläggande är att processen ska möjliggöra ett tillgodoseende av rättigheten, såsom den är utformad i CRPD och i enlighet men nationell lagstiftning. I avsaknad av ett krav på en fungerade process blir rättigheter sårbara och till och med meningslösa. Om lagstiftaren eller rättstillämpningen använder juridiska konstruktioner som ’föräldraansvar’, måste ett sådant begrepp tillämpas på ett sätt som säkerställer rätten till personlig assistans. Detta gäller alla barn inom CRPD: s personkrets som behöver denna stödform för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen.

I kravet ingår att nationell lag ska vara tillräckligt preciserad för att kunna tillämpas rättssäkert. Detta framgår av skyddet för likhet inför lagen i Artikel 5 (1) Jämlikhet och icke-diskriminering. Tyngdpunkten för utvärderingen av kravet på precision är dock *hur begreppet faktiskt tillämpas*, inte hur det är utformat i lag. Om förskrifter, kunskapsstöd med mera används istället för att precisera begreppet i lag måste dessa föreskrifter och kunskapsstöd förklara hur begreppet fungerar. Detta gäller inte bara i relation till tillämpande myndigheter utan även för allmänheten. Detta så att konsekvenserna av begreppet för det individuella barnets rätt till personlig assistans blir förutsägbara.

[275] Se vidare om Artikel 3 Allmänna principer ovan under 2.3.2.

Artikel 23 Respekt för hem och familj

> ***Artikel 23 Respekt för hem och familj***
>
> *1. Konventionsstaterna ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att avskaffa diskriminering av personer med funktionsnedsättning i alla frågor som gäller äktenskap, familj, föräldraskap och personliga förbindelser på lika villkor som för andra […]*
> *3. Konventionsstaterna ska säkerställa att barn med funktionsnedsättning har lika rättigheter i familjelivet. För att förverkliga dessa rättigheter och för att förhindra att barn med funktionsnedsättning göms undan, överges, försummas och avskiljs, ska konventionsstaterna åta sig att lämna tidig och allsidig information, service och stöd till barn med funktionsnedsättning och till deras familjer.*
> *4. Konventionsstaterna ska säkerställa att ett barn inte skiljs från sina föräldrar mot deras vilja, utom i de fall då behöriga myndigheter, som är underställda rättslig överprövning i enlighet med tillämplig lag och tillämpliga förfaranden, finner att sådant åtskiljande är nödvändigt för barnets bästa. Ett barn ska inte i något fall skiljas från sina föräldrar på grund av barnets eller den ena eller båda föräldrarnas funktionsnedsättning. […]*

Artikel 23 (3) försäkrar ett barn med funktionsnedsättning lika rättigheter som andra barn i familjelivet. Barnet och dess familj har rätt till service och stöd för att förhindra att barnet försummas, utsätts för våld och övergrepp eller avskiljs från sin familj.

I 23 (3) ställs alltså stöd i direkt relation till familjelivet. Barnet och dess familj har rätt till adekvat stöd för att kunna leva bra tillsammans. Utgångspunkten är, från barnets perspektiv, att hen ska kunna leva som andra barn. Hen ska alltså inte som en konsekvens av bristande stöd få sina rättigheter i familjelivet kränkta.

Som nämnts ovan kräver Artikel 19 stödformen personlig assistans, förutsatt att detta är ett nödvändigt verktyg för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen.[276] Andra rättigheter i CRPD ger konturer till vad som ska uppnås med personlig assistans, då de mejslar ut olika aspekter av livet i samhällsgemenskapen. ”Stöd och service” under 23 (3) kan *prima facie* ha andra former än personlig assistans. Förutsättningen för skyldigheten att tillhandahålla just personlig assistans som stödform är alltså att just den behövs för att förverkliga barnets rätt till familjeliv enligt 23 (3).

Den marginal staten har att välja stödform är alltså begränsad av att stödet fortfarande ska leva upp till kraven som ställs utifrån 23 (3) tillsammans med Artikel 19: ett gott, självständigt och självbestämt liv för barnet *i sin familj* i samhällsgemenskapen. Relevansen av de fördelar med stödformen personlig assistans som diskuterats ovan i relation till Artikel 19 framstår än tydligare i relation till barnets (och resten av familjens) rätt till familjeliv under Artikel 23.

Främsta anledningen till att personlig assistans sticker ut som ändamålsenlig är att många andra stödformer innebär mindre tid för barnet *med sin familj*, vilket står i tydlig konflikt med Artikel 23. Personlig assistans ska inte ersättas med andra stödformer som innebär att barnet periodvis vistas utanför sin familj eller på andra sätt minskar kontaktytan mellan barnet och familjen. Dessutom framstår behovet av flexibilitet som stort då barnet och de personer som ger stöd är en del av en

[276] Se även ovan under 5.2.1.

konstellation med andra vuxna och barn. Ett mindre antal personer betyder färre påtvingade relationer för alla i familjen. CRPD-Kommittén är tydlig med att en central aspekt av särställningen av personlig assistans i skapandet av självbestämmande, oberoende och deltagande är att det är en upparbetad relation mellan två personer.[277]

Tillsammans skapar faktorerna ovan en konkurrensfördel för just stödformen personlig assistans. En slags bevisbörda skapas för staten att visa att andra stödformer uppfyller kraven i Artiklarna 19 och 23 tillsammans. I den mån begreppet 'föräldraansvar' får som konsekvens att barnet inte får tillgång till personlig assistans, och istället erbjuds andra stödformer oförmögna att leva upp till kraven under Artiklarna 19 och 23 (eller inga stödformer alls) är detta *prima facie* konventionsstridigt. Om barnet på grund av de stödformer (och dessas begränsade omfång) som erbjuds istället för personlig assistans inte längre har möjlighet att leva med sin familj föreligger ett tydligt konventionsbrott.

Att beredas möjlighet att växa upp i sin familj är en fundamental aspekt av att som barn *leva på lika villkor*. Precis som för andra barn är ett liv i sin familj likställbart med att leva i samhällsgemenskapen, såsom Artiklarna 19 och 23 tillsammans kräver. CRPD-Kommittén understryker den nära relationen mellan Artikel 19 och 23:

> Rätten till ett självständigt liv i samhällsgemenskapen är intimt sammankopplad med rätten till familj för barn och föräldrar med funktionsnedsättning (artikel 23). Om det saknas stöd och tjänster i närsamhället kan följden bli ekonomiskt trångmål i familjer där personer med funktionsnedsättning ingår. De rättigheter som är inskrivna i artikel 23 är nödvändiga för att förhindra att barn tas ifrån sina familjer och placeras på institution, och även för att ge familjer stöd när det gäller att leva i samhällsgemenskapen.[278]

Artikel 23 (3) är tillämplig på situationer då familjen som en sista utväg i brist på stöd släpper sitt barn med funktionsnedsättning för att placeras utanför familjen. Denna situation rör hjärtat i rättigheterna både till familjeliv och till ett liv i samhällsgemenskapen för barn med funktionsnedsättning. I den mån föräldrarnas 'val' är hänförligt till bristande stöd, och situationen är sådan att just personlig assistans är det stöd som situationen kräver, är förnekandet av personlig assistans *prima facie* konventionsstridigt. I den mån begreppet 'föräldraansvar' har bidragit till detta, är även det *prima facie* konventionsstridigt.

Artikel 23 (4) tar sikte på situationen när barnet med funktionsnedsättning omhändertagits av myndigheter på basis av att föräldrarna inte ansetts kapabla att ta hand om hen. Även om det kan (såsom syns från 23 (4)) vara i ett barn med funktionsnedsättnings intresse (precis som i andra barns) att omhändertas av det allmänna måste utgångspunkten alltid vara att barn med funktionsnedsättning har *samma intresse* som andra barn av ett gott familjeliv *med sin familj*. Det är här frågan om stöd kommer in: kunde personlig assistans eller annat stöd enligt Artikel 23 (3) och 19 (b) ha förebyggt eller förhindrat en situation där det framstår som nödvändigt med hänsyn till barnets bästa att separera barnet från hens familj? I den mån en separation kunde avvärjts genom tillgång till just personlig assistans är förnekandet av denna stödform *prima facie*

[277] CRPD Allmän kommentar 5, para. 16 (diii).
[278] *Ibid.*, para. 87.

konventionsstridigt. I den mån begreppet 'föräldraansvar' har bidragit till detta, är även det *prima facie* konventionsstridigt. Om ett barn redan har separerats från sin familj under de förutsättningar som preciserats ovan, handlar rättighetsfrågan istället om rollen för personlig assistans som ett medel för *återförening*.

På samma sätt som diskuterats ovan i relation till Artikel 19 så kan begreppet 'föräldraansvar' även ifrågasättas under Artikel 23 utifrån att det bestämmer rättigheter för barn med funktionsnedsättning utifrån en mall som är fastställd i relation till barn utan funktionsnedsättning. De processuella krav på tillämpningen av begreppet 'föräldraansvar' som diskuterats ovan under Artikel 19 gäller likaledes under Artikel 23, förutsatt att konsekvenserna rör hem- och familjeliv.[279]

7.3. Begreppet 'egenvård' utifrån CRPD

7.3.1. Inledning

Begreppet 'egenvård' används i svensk myndighetsutövning för att särskilja en ''hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal har bedömt att en patient själv kan utföra''[280] från ''sådan verksamhet som bedöms kräva personal med utbildning inom hälso- och sjukvård eller sådan personal i samarbete med annan personal''[281]. 'Egenvård' omfattar även en hälso- och sjukvårdsåtgärd som bedöms kunna utföras ''med hjälp av någon annan''.[282]

Avgörande för om en hälso- och sjukvårdsåtgärd faller inom kategorin 'egenvård' är alltså om åtgärden bedöms vara något som rättighetsbäraren ''kan utföra själv'' alternativt ''med hjälp av någon annan''. Det finns således inget i åtgärdens natur i relation till begreppen 'hälsa' eller 'vård' som styr klassificeringen. Valet mellan klassificeringarna ''hälso- och sjukvårdsåtgärd'' och 'egenvård' beror på vad som bedöms olämpligt respektive lämpligt att utföra utan ''personal med utbildning inom hälso- och sjukvård''.

Bedömningen om vad som är 'egenvård' ''ska göras i samråd med patienten''.[283] Bedömningen ska göras ''utifrån respekten för dennes självbestämmande och integritet samt behov av trygghet och säkerhet''.[284] Bedömningen ska även ''utgå från patientens fysiska och psykiska hälsa samt dennes livssituation [och innefatta] en analys av, om utförandet av egenvården kan innebära att patienten utsätts för risk att skadas''.[285]

Konsekvensen av att en åtgärd klassas som 'egenvård' blir från hälso- och sjukvårdens perspektiv att åtgärden inte längre utförs av dess legitimerade personal. För rättighetsbäraren innebär det att

[279] Se även ovan under 3.2.2.
[280] 2 kap 1 § Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Refereras hädanefter till som Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter.
[281] 2 kap 1 § not 1 Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter. Se vidare 2 kap. 1 § Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Se även vidare 1 kap. 4 § Patientsäkerhetslagen (2010:659).
[282] 4 kap 5 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter.
[283] 4 kap 3 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter.
[284] 4 kap 3 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter.
[285] 4 kap 4-5 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter.

åtgärden sköts av rättighetsbäraren, själv eller med hjälp av en närstående eller en personlig assistent. Detta innebär i sin tur, som Utredningens direktiv noterar då den återger en rapport från Socialstyrelsen, att rättighetsbäraren har ”större möjligheter att leva sitt liv på liknande villkor som andra personer”.[286] Denna konsekvens överlappar med syftet för stödformen personlig assistans och speglar varför direktivet uppdrar åt Utredningen att ”ta ställning till och föreslå hur personlig assistans kan lämnas för stöd vid egenvårdsinsatser”.[287]

Att en åtgärd klassificeras som ’egenvård’ får alltså konsekvensen att den kan utföras som personlig assistans, då den inte längre är hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30).[288] Att en åtgärd klassas som ’egenvård’ innebär dock inte att den automatiskt berättigar till personlig assistans. För att detta ska vara fallet krävs att beslutsfattande myndigheter och domstolar bedömer att det behov som påkallar ’egenvård’, ensamt eller tillsammans med andra behov, berättigar till personlig assistans enligt tillämplig lag.[289]

Möjligheterna för rättighetsbärare att anses berättigade till personlig assistans för ’egenvård’ enligt tillämplig lag har krympts genom rättsliga tolkningar och myndighetspraxis.[290] Denna utveckling, och dess konsekvenser för rättighetsbärare, är orsaken till Utredningens uppdrag att ”ta ställning till och föreslå hur personlig assistans kan lämnas för stöd vid egenvårdsinsatser”. [291] Detta ska göras som en del av att ”analysera och ta ställning till hur personer som omfattas av personkretsen enligt LSS [Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade] och som behöver hälso- och sjukvårdsåtgärder till följd av sina funktionsnedsättningar kan ges ändamålsenligt stöd”.[292]

7.3.2. Rättighetsfrågan

Analysen av CRPD nedan fokuserar vilken bäring rättigheterna i CRPD har på frågan om en ”hälso- och sjukvårdsåtgärd vilken legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal har bedömt att en patient kan utföra[293] [med] hjälp av någon annan[294]” ska berättiga till personlig assistans i en konventionsstat som Sverige.

Från CRPD: s perspektiv är fokus vilken roll den juridiska konstruktionen ’egenvård’ spelar vid bedömningar av berättigande till personlig assistans. Den centrala rättighetsfrågan blir om effekterna av begreppet ’egenvård’ på åtnjutandet av rättigheterna i CRPD är förenliga med densamma. Rättigheten till personlig assistans under CRPD måste som beskrivits ovan

[286] Socialstyrelsen, Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning, 2017, s. 9. Refererad i Direktiv 2020:3, s. 6.
[287] Direktiv 2020:3, s. 1.
[288] 2 kap 1 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter.
[289] 51 kap SFB, LSS.
[290] Se HFD 2012 ref. 41. Enligt Försäkringskassan kan därmed ”en åtgärd som är bedömd som egenvård aldrig kan vara ett grundläggande behov enligt 9 a § LSS”, se Socialstyrelsen, Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet: En analys av hur kommuner och brukare påverkas, 2017, s. 16-17. Se vidare s. 38.
[291] Direktiv 2020:3, s. 1.
[292] *Ibid.*, s. 10.
[293] 2 kap 1 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter.
[294] 4 kap 5 § Socialstyrelsens egenvårdsföreskrifter.

bestämmas inte bara utifrån Artikel 19 utan även utifrån de rättigheter som den personliga assistansen ska bidra till att uppnå. I ljuset av detta kompletteras tolkningen nedan av Artikel 19 med tolkning av Artikel 25 Hälsa och Artikel 26 Habilitering och rehabilitering.

En viktig utgångspunkt i rättighetsfrågan är *vem* som har rättigheterna. Huvudpersonen utifrån CRPD: s perspektiv är alltid personen med funktionsnedsättning. Andra impliceras här genom deras rätt till stöd för att främja den förras rättigheter (Preambel (x)).[295] Dock har andra även rätt till skydd för sina egna intressen under CRPD, i alla fall så länge dessa ligger i linje med den centrala rättighetsbärarens intressen. Detta huvudsakligen via Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering som skyddar andra mot 'associativ diskriminering': otillbörligt missgynnande som drabbar en person på grund av samhällsgemenskapens respons på en närståendes funktionsnedsättning.[296]

En underliggande rättighetsfråga är den om självbestämmande vad gäller *vilken vård som kräver utförande av hälso- och sjukvårdspersonal* och vilken vård som får professionell sanktion att utföras av rättighetsbäraren själv, med eller utan hjälp av annan. Detta är inte bara en fråga om att väga olika intressen på lagstiftnings- och policynivå. Det handlar även om att försäkra rättighetsbäraren ett utrymme att välja själv hur hen vill att vårdbehov tillgodoses i det individuella fallet. Här blir Artikel 12 Likhet inför lagen avgörande[297], liksom Artikel 17 Skydd för den personliga integriteten. [298] Det ska här påminnas om den starka drivkraften under förhandlingarna av CRPD att inte ge den medicinska professionens föreställningar om behov och hur dessa ska fyllas företräde framför rättighetsbärarens perspektiv och kunskap.[299] Som enda artikel i CRPD kräver Artikel 25 Hälsa explicit att professionen som förverkligar rättigheten ska utbildas för att förändra sina värderingar, så att de "tillhandahåller vård av samma kvalitet till personer med funktionsnedsättning som till andra, inbegripet med deras fria och informerade samtycke" (Artikel 25 (d)). Detta ska uppnås "genom att bl.a. höja medvetandet om mänskliga rättigheter, värdighet, självständighet och behov för personer med funktionsnedsättning, genom utbildning och utfärdande av etiska normer för offentlig och privat hälsoservice" (Artikel 25 (d)). Viktigt att poängtera här är dock att rättigheten att avböja det som erbjuds är både starkare och tydligare än rättigheten till alternativ att välja emellan, oaktat att båda aspekterna krävs för ett (menings)fullt åtnjutande av rättigheterna i CRPD.

[295] CRPD Preambel (x) "Konventionsstaterna […] *är övertygade* om att familjen är samhällets naturliga och grundläggande enhet och är berättigad till samhällets och statens skydd och att personer med funktionsnedsättning och deras familjemedlemmar bör få nödvändigt skydd och stöd för att göra det möjligt för deras familjer att bidra till ett fullt och rättvist åtnjutande av rättigheter för personer med funktionsnedsättning".
[296] CRPD Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering är inte begränsad till "personer med funktionsnedsättning". Se CRPD Allmän Kommentar 6, para. 20.
[297] CRPD Artikel 12 Likhet inför lagen "1. Konventionsstaterna bekräftar åter att personer med funktionsnedsättning har rätt att i alla sammanhang bli erkända som personer i lagens mening.
2. Konventionsstaterna ska erkänna att personer med funktionsnedsättning åtnjuter rättskapacitet på lika villkor som andra i alla hänseenden. 3. Konventionsstaterna ska vidta ändamålsenliga åtgärder för att erbjuda personer med funktionsnedsättning tillgång till det stöd de kan behöva för att utöva sin rättskapacitet. […]".
[298] CRPD Artikel 17 Skydd för den personliga integriteten "Alla personer med funktionsnedsättning har rätt till respekt för sin fysiska och psykiska integritet på lika villkor som andra.".
[299] Se nedan under 7.3.3. om CRPD Artiklarna 25 och 26.

För barn blir situationen annorlunda, då barn har en mer begränsad autonomi.[300] Barns självbestämmande är villkorat av vuxnas (i huvudsak vårdnadshavares) bedömningar om vad som är bra för barnet. Istället för att maktuppdelningen blir mellan den medicinska professionen och individen med funktionsnedsättning, blir den i barns fall mellan barnet, den medicinska professionen och vårdnadshavare. Detta skapar ett tungt ansvar att skapa lösningar som kompromissar så lite som möjligt med de olika aspekterna av rätten till vård, inbegripet största möjliga fysiska och psykiska hälsa, självbestämmande, självständighet och deltagande i samhällsgemenskapen.

Vad gäller både vuxna och barn kräver Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering att personer med funktionsnedsättnings val, vuxna som barns, inte begränsas oproportionerligt jämfört med befolkningen i övrigt, eller att begränsningar bygger på fördomar om personer med funktionsnedsättnings intresse, liv eller kapacitet.[301]

Då Utredningens fokus ligger på berättigande till personlig assistans för ’egenvård’, snarare än vad som ska utgöra ’egenvård’ och hur detta ska fastställas, kommer denna underliggande rättighetsfråga inte att beröras vidare i rapporten.

Slutligen ska noteras att frågor om lättnader i sekretess i samband med ’egenvård’ aktualiserar frågor under Artikel 22 (2) Respekt för privatlivet som explicit reglerar uppgifter om hälsa och rehabilitering för personer med funktionsnedsättning.[302] Av utrymmesskäl behandlas detta inte vidare i denna rapport.

7.3.3. Tolkning av artiklar med bäring på frågan om ’egenvård’

De artiklar som gås igenom nedan är Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen, Artikel 25 Hälsa och Artikel 26 Habilitering och rehabilitering. Det är överlappningar av dessa artiklar, tolkade i ljuset av Preambeln och de Allmänna principerna i Artikel 3, som avgör i vilken grad CRPD ger upphov till en rätt till personlig assistans för ’egenvård’.

Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen[303]

Frågor om stöd vid ’egenvård’ faller under Artikel 19 (b), då det handlar om behov kopplade till funktionsnedsättningen. Artikel 19 (b) ger staten ansvar att säkerställa att ”personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bl.a. sådan personlig assistans som är nödvändig för att

[300] Se ovan under 7.2.3. om Artikel 7 Barn med funktionsnedsättning och Kapitel 6 om CRC.
[301] Se även ovan under 3.2.7. om CRPD Artikel 8 Medvetandegörande om situationen för personer med funktionsnedsättning.
[302] Se Direktiv 2020:3, s. 2, 7-8 och 10.
[303] Artikel 19 finns reproducerad i sin helhet ovan och inkluderas därför inte här.

stödja boende och deltagande i samhällsgemenskapen och för att förhindra isolering och avskildhet från samhällsgemenskapen".

Huvudfrågan här är vilka behov som rätten till personlig assistans omfattar. Utgångspunkten är, som utvecklats ovan i Kapitlen 4 och 5, att syftet med Artikel 19 är att vara ett medel för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Denna samhällsgemenskap omfattar alla de platser, aktiviteter, tjänster och livsmöjligheter som skyddas i CRPD: s artiklar. Således även de som täcks av Artiklarna 25 och 26. Följaktligen föranleder det faktum att ett behov förstås som hälso- eller (re)habiliteringsrelaterat inte på något sätt ett förminskat krav på stöd enligt 19 (b), inbegripet krav på stödformen personlig assistans.

Som beskrivits ovan begränsar begreppet 'egenvård' rätten till personlig assistans. CRPD-Kommittén definierar personlig assistans som "personstyrt/användarstyrt stöd från en människa som en person med funktionsnedsättning har tillgång till och som fungerar som ett verktyg för att leva självständigt".[304] Vad gäller kravet på personlig assistans som en specifik stödform bland andra i Artikel 19 (b), så kan personlig assistans som utvecklats ovan under 5.2. inte ersättas av andra former av stöd. Detta gäller om just personlig assistans är "nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhällsgemenskapen och för att förhindra isolering och avskildhet från samhällsgemenskapen". För att den begränsande effekten av begreppet 'egenvård' på rätten till personlig assistans ska stå i strid med Artikel 19 (b) krävs därför att just personlig assistans för 'egenvård' är nödvändig för att rättighetsbäraren ska leva ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen, på lika villkor som andra.

Som nämnts ovan bland annat under 5.2.1. fanns en förståelse under förhandlingarna av CRPD att just personlig assistans hade en hög potential för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Som CRPD-Kommittén understryker så innebär stödformen personlig assistans att rättighetsbäraren själv kan bestämma när och var behov fylls.[305] Därmed får rättighetsbäraren inte sitt dagliga liv uppbundet vid andras scheman utan bestämmer själv utifrån sina förutsättningar och preferenser hur uppfyllanden av behov minst påverkar hens livsaktiviteter. Rättighetsbäraren är den som styr förståelsen av behovet. Hen kan agera utifrån sin egen kunskap och sina egna preferenser om hur behovet bäst fylls. CRPD-Kommittén är även tydlig med att en central aspekt av särställningen av personlig assistans i skapandet av självbestämmande, oberoende och deltagande är att det är en upparbetad relation mellan två personer, där rättighetsbäraren styr.[306] På så sätt slipper rättighetsbäraren ständigt vare sig förmedla sin förståelse av och preferenser kring behovet till olika personer eller etablera sin auktoritet att styra hur behovet fylls.

Sammantaget skapar detta en bevisbörda för staten att visa att de begränsningar i den nationella rätten till personlig assistans som blir effekten av den juridiska konstruktionen 'egenvård' inte får konsekvenser som är oförenliga med CRPD. Effekten får inte bli att rättighetsbäraren förnekas det individanpassade stöd 19 (b) kräver: det som skapar reella förutsättningar för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Om stödet ges i en annan form än personlig

304 CRPD Allmän Kommentar 5, para.16 (d).
305 *Ibid.,* para.16 (dii).
306 *Ibid.*, para.16 (diii).

assistans, ska staten visa att denna stödform är ändamålsenlig för att implementera Artikel 19 på ett sätt som innebär att personlig assistans inte behövs.

Ett ställningstagande att ett behov som ligger till grund för ’egenvård’ är tillfredsställande uppfyllt utan att personlig assistans erbjuds måste alltså bygga på att personlig assistans för ’egenvård’ inte är ”nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhällsgemenskapen och för att förhindra isolering och avskildhet från samhällsgemenskapen” (Artikel 19 (b)). Alternativa stöd hänförliga till 19 (b) som istället erbjuds för att uppfylla behovet måste vara kapabla att försäkra rättighetsbäraren ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Ett sådant liv inbegriper de dimensioner som diskuterats just ovan i termer av kontroll över vem, var, när och hur behov av ’egenvård’ ska fyllas.

Om de former av service som erbjuds istället för personlig assistans för att fylla behov som kan utföras som ’egenvård’ gör det omöjligt för rättighetsbäraren att välja boende i enlighet med det grundläggande kravet i 19 (a) är detta *prima facie* konventionsstridigt. Barn med funktionsnedsättnings rätt att bo med sin familj väger tungt[307], men rätten att välja bostad gäller givetvis även vuxna med funktionsnedsättning.

Närmast presenteras Artikel 25 Hälsa och Artikel 26 Habilitering och Rehabilitering. De reglerar de behov som Artikel 19 i sin tur kräver ska uppfyllas på ett sätt som främjar ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Med andra ord får behov hänförliga till hälsa och (re)habilitering inte hindra åtnjutandet av andra rättigheter.

Artikel 25 Hälsa

> ***Artikel 25 Hälsa***
>
> *Konventionsstaterna erkänner att personer med funktionsnedsättning har rätt att åtnjuta bästa möjliga hälsa och utan diskriminering på grund av funktionsnedsättning. Konventionsstaterna ska vidta alla ändamålsenliga åtgärder för att säkerställa tillgång till hälso- och sjukvårdstjänster för personer med funktionsnedsättning med beaktande av jämställdhetsperspektivet, däribland hälsorelaterad rehabilitering. Konventionsstaterna ska särskilt*
> *a) erbjuda personer med funktionsnedsättning samma utbud, kvalitet och standard avseende gratis eller subventionerad hälso- och sjukvård samt insatser och behandlingsprogram som erbjuds andra personer, även när det gäller sexuell och reproduktiv hälsa samt befolkningsbaserade offentliga folkhälsoprogram,*
> *b) erbjuda sådan hälsoservice som personer med funktionsnedsättning behöver särskilt på grund av deras funktionsnedsättning, inklusive tidig upptäckt och ändamålsenliga insatser, och service som är avsedd för att begränsa och förebygga vidare funktionsnedsättning, bl.a. för barn och äldre,*
> *c) erbjuda hälso- och sjukvårdstjänster så nära personernas egna hemorter som möjligt, även på landsbygden,*
> *d) kräva att hälso- och sjukvårdspersonal tillhandahåller vård av samma kvalitet till personer med funktionsnedsättning som till andra, inbegripet med deras fria och informerade samtycke, genom att bl.a. höja medvetandet om mänskliga rättigheter, värdighet, självständighet och behov för personer med funktionsnedsättning, genom utbildning och utfärdande av etiska normer för offentlig och privat hälsoservice, […].*

[307] Se ovan under 7.2.3.

Grundbehovet som ’egenvård’ omhändertar faller inom livsområdet hälsa, och handlar om att ”åtnjuta bästa möjliga hälsa” (kappan, Artikel 25). För att vara i linje med Artikel 25 ska alltså ’egenvård’ vara kapabel att leda till ”bästa möjliga hälsa”. Artikel 25 (a) etablerar rätten till lika tillgång till allmän hälsovård i termer av ”samma utbud, kvalitet och standard” (jämför Artikel 19 (c)). Artikel 25 (b) täcker vidare ”sådan hälsoservice som personer med funktionsnedsättning behöver särskilt på grund av deras funktionsnedsättning”. Behoven som åsyftas med ’egenvård’ faller närmast under 25 (b), då det handlar om behov kopplade till funktionsnedsättningen.

Artikel 25 (d) anger riktningen för vilken slags vård som leder till ”bästa möjliga hälsa”. Vården ska baseras på ”mänskliga rättigheter, värdighet [och] självständighet”. Den svenska översättningen av 25 (d) är formulerad som att vård även ska ges endast med rättighetsbärarens ”fria och informerade samtycke”. Detta framstår som en snäv översättning av originaltexten, vilken kräver att vården respekterar ”autonomy”, vilket närmare motsvarar det bredare begreppet ’självbestämmande’. Artikel 25 (e) kräver att vård ska ges så nära rättighetsbärarnas ”hemorter” som möjligt.

Som nämnts ovan kräver Artikel 19 uttryckligen stödformen personlig assistans, om detta är ett nödvändigt verktyg för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Andra rättigheter i CRPD ger konturer till vad som ska uppnås med personlig assistans, då de mejslar ut olika aspekter av livet i samhällsgemenskapen. Målen med Artikel 25, vilket omfattar ”bästa möjliga hälsa” (kappan) och mänskliga rättigheter, självständighet och självbestämmande (Artikel 25 (d)) är samstämmiga med syftet med Artikel 19: ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Båda artiklarna pekar även på värdet av att få sina behov uppfyllda som en del av den dagliga livsföringen i samhällsgemenskapen, på platser nära till hands.

En ytterligare dimension att ha i åtanke vid tolkningen av Artikel 25 är att ett centralt tema i förhandlingarna av CRPD var att ’avmedikalisera’ liv med funktionsnedsättning. En aspekt av detta var att fokusera hinder utanför personen snarare än funktionsnedsättningen, och på så sätt flytta fokus från medicinska frågor till samhällsförändring. CRPD är utformad för att vända på den globala tendensen att fokusera och problematisera funktionsnedsättningen på bekostnad av de hinder och bristande stödformer som skapar funktionshinder. Detta framgår tydligt i hur personer med funktionsnedsättning och funktionshinder porträtteras i CRPD (se under 2.3.1. ovan). Det framgår även av att samtliga artiklar i CRPD utom 25 och 26 åsyftar förändring av omgivningen, inte funktionsnedsättningen. ’Inhägnaden’ av hälsofrågor i en specifik artikel, vilken inte positionerades som en förutsättning för att åtnjuta andra rättigheter, bröt med tidigare internationell normgivning i relation till personer med funktionsnedsättning.[308]

En annan aspekt av att ’avmedikalisera’ funktionshinder var att på olika sätt försäkra att individuella behov eller variationer i funktion (vilka tidigare accepterats som legitima anledningar till segregation) inte längre tilläts hindra inkludering i samhället. Istället ska hinder rivas och individuellt utformat stöd erbjudas, på ett sätt som möjliggör inkludering och deltagande i samhället på lika villkor. Detta är kärnan i hur personer med funktionsnedsättning och

[308] Jämför till exempel FN: s Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet, antagen 20 december 1993.

funktionshinder porträtteras i Artikel 1 och Preambel (e).[309] Det framgår även av alla de livsområden som ingår i rättighetsskyddet i CRPD. Sammantaget talar detta för att personer med funktionsnedsättning med medicinska behov inte hänvisas till former av uppfyllande av dessa behov som fortsätter hindra ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen och åtnjutande av de livsmöjligheter som de olika rättigheterna i CRPD skyddar.

Förverkligandet av Artikel 19 (b) liksom Artikel 25 (b) förutsätter olika former av stöd påkallade av behov hänförliga till funktionsnedsättning och funktionshinder. Den service som krävs under 25 (b) kan *prima facie* ta andra former än personlig assistans. För att det ska föreligga en rätt till just stödformen personlig assistans för 'egenvård', krävs att personlig assistans behövs för att realisera målen med Artiklarna 19 och 25, inbegripet bästa möjliga hälsa, självständighet, självbestämmande och ett liv i samhällsgemenskapen. Som diskuterats ovan under 5.2., har personlig assistans en särställning bland individanpassade stöd i Artikel 19 (b). Denna särställning är baserad på dess kapacitet att skapa förutsättningar för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Vad gäller målet "största möjliga hälsa" är personlig assistans förenlighet med detta avgjord redan innan frågan om rätten till personlig assistans avgörs. Detta då frågan om tillgång till personlig assistans bara blir aktuell då ett behov har ansetts lämpligt för 'egenvård' enligt hälso- och sjukvårdspersonal.[310]

Ett ställningstagande att ett behov som ligger till grund för 'egenvård' är tillfredsställande uppfyllt utan att personlig assistans erbjuds måste alltså bygga på att personlig assistans inte är "nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhällsgemenskapen och för att förhindra isolering och avskildhet från samhällsgemenskapen" (Artikel 19 (b)) samt inte heller behövs för att uppfylla syften med Artikel 25 och CRPD i stort, inbegripet målet att 'avmedikalisera' funktionshinder. Relevansen av de fördelar med just stödformen personlig assistans som diskuterats ovan i relation till Artikel 19 framstår med stor tydlighet vad gäller hälsorelaterade behov. Sådana behov är nära den egna kroppen och därför i en privat sfär där kontroll och självbestämmande är centralt för alla människor, liksom (som diskuterats ovan) att här inte behöva relatera till ett stort antal olika människor. Som nämnts ovan så ringer även många varningsklockor utifrån CRPD: s större syfte om val av stödform för att uppfylla just hälsorelaterade behov tillåts begränsa deltagande i samhällsgemenskapen för CRPD: s personkrets. Tillsammans skapar faktorerna ovan en konkurrensfördel för just stödformen personlig assistans och en slags bevisbörda skapas för staten att fastställa att andra stödformer har potential att uppfylla kraven i Artiklarna 19 och 25 tillsammans.

[309] Se ovan under 2.3.1.
[310] Se ovan under 7.3.1.

Artikel 26 Habilitering och rehabilitering

> ***Artikel 26 Habilitering och rehabilitering***
>
> *1. Konventionsstaterna ska vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder, däribland genom kamratstöd, för att göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att uppnå och vidmakthålla största möjliga oberoende, full fysisk, mental, social och yrkesmässig förmåga samt fullt inkluderande och deltagande i livets alla aspekter. I det syftet ska konventionsstaterna organisera, förstärka och utsträcka heltäckande habiliterings- och rehabiliteringsstöd och habiliterings- och rehabiliteringsprogram, särskilt på områdena hälsa, sysselsättning, utbildning och social service på så sätt att dessa tjänster och program*
> *a) börjar så tidigt som möjligt och grundas på en tvärvetenskaplig bedömning av vars och ens behov och förmåga, samt*
> *b) stöder deltagande och inkluderande i samhället och alla aspekter av det och är frivilliga och tillgängliga för personer med funktionsnedsättning så nära deras egna hemorter som möjligt, även på landsbygden.*
> *2. Konventionsstaterna ska främja utveckling av grundutbildning och vidareutbildning för specialister och annan personal som är verksamma med habiliterings- och rehabiliteringsstöd.*
> *3. Konventionsstaterna ska främja tillgång till, kännedom om och användning av hjälpmedel och teknik som är utformade för personer med funktionsnedsättning som främjar habilitering och rehabilitering.*

Grundbehovet som ’egenvård’ omhändertar faller inom livsområdet re(habilitering) såsom det skyddas i Artikel 26. Även Artikel 26 vittnar om förhandlingarnas drivkraft att hindra ett medicinskt fokus från att breda ut sig på bekostnad av andra livsområden. På så sätt separerades hälsa (Artikel 25) från (re)habilitering (Artikel 26). Detta gjordes för att undvika ett ensidigt fokus på medicinsk (re)habilitering på bekostnad av (re)habilitering inom exempelvis ”sysselsättning, utbildning och social service” (Artikel 26 (1)).[311]

Målen för (re)habilitering uttrycks i Artikel 26 (1) som ”största möjliga oberoende, full fysisk, mental, social och yrkesmässig förmåga samt fullt inkluderande och deltagande i livets alla aspekter”. 26 (1b) ger viktiga ledtrådar till hur (re)habiliteringsinsatser ska organiseras och utföras. De ska ”stöd[ja] deltagande och inkludering i samhället och alla aspekter av det och [vara] frivilliga och tillgängliga för personer med funktionsnedsättning så nära deras egna hemorter som möjligt, även på landsbygden”.

Tillsammans visar de explicita målen i Artikeln (Artikel 26 (1)) och aspekterna av hur (re)habilitering ska ske (Artikel 26 (1b)) ett starkt fokus på oberoende; inkluderande och deltagande; den egna viljan; och en (re)habilitering så nära förankrad i samhällsgemenskapen som möjligt. Målen med Artiklarna 19 och 26 överlappar väl vad gäller självständighet, självbestämmande och deltagande i samhällsgemenskapen.

Frågan om det föreligger en rättighet till personlig assistans för ’egenvård’ är beroende av vilka stödformer som är ändamålsenliga för att uppfylla målen i Artikel 26 läst tillsammans med Artikel 19. För att det ska föreligga en rätt till just personlig assistans för ’egenvård’, krävs att detta behövs för att realisera målen med Artiklarna 19 och 26. Som nämnts tidigare har stödformen personlig assistans en särställning i Artikel 19 (b), baserad på dess potential för självständighet, självbestämmande och deltagande i samhällsgemenskapen.[312] De resonemangen om relevansen av

[311] Artiklarna 25 och 26 var i början av förhandlingarna av CRPD en artikel (Artikel 21 Rätt till hälsa och rehabilitering). Se CRPD: s förarbeten, till exempel Session 6, Volym 7, #5, 5 augusti 2005.
[312] Se ovan under 5.2.

personlig assistans i relation till behov hänförliga till just ’egenvård’ framförda ovan i relation till Artikel 25 gäller även i relation till Artikel 26. Detsamma gäller kraven på att medicinska behov (här (re)habilitering) inte ska hänvisas till stödformer som fortsätter att hindra ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Tillsammans skapar faktorerna ovan en konkurrensfördel för just stödformen personlig assistans och en slags bevisbörda skapas för staten att fastställa att andra stödformer har en reell potential att uppfylla kraven i Artiklarna 19, 25 och 26 tillsammans.

7.4. Begreppet ’tillsyn’ utifrån CRPD

7.4.1. Inledning

Begreppet ’tillsyn’ avser enligt Utredningens direktiv ”övervakning som behövs på grund av psykisk eller fysisk funktionsnedsättning (inklusive ingripanden) och aktiverings- och motiveringsinsatser”.[313] Utredningens uppdrag är att ”ta ställning till och föreslå hur rätten till personlig assistans för behov av hjälp med tillsyn kan stärkas”.[314] Målsättningen är alltså att öka möjligheten att erhålla personlig assistans för ’tillsyn’ genom att åtgärda nuvarande hinder. Detta syfte framgår även av Utredningen titel: ”Stärkt rätt till personlig assistans för stöd […] vid tillsyn”.[315]

Bakgrunden till Utredningens uppdrag är att möjligheterna för rättighetsbärare att bedömas som berättigade till personlig assistans för ’tillsyn’ enligt tillämplig lag har krympts genom rättsliga tolkningar och myndighetspraxis, speciellt för personer med fysiska funktionsnedsättningar.[316]

7.4.2. Rättighetsfrågan

Analysen av CRPD nedan fokuserar i vilken utsträckning CRPD kring skär konventionsstaternas möjligheter att begränsa tillgången till personlig assistans enligt Artikel 19 med hänvisning till ’tillsyn’, såsom begreppet förstås i svensk rätt. Från CRPD: s perspektiv ligger fokus alltså på vilken roll den juridiska konstruktionen ’tillsyn’ har på åtnjutandet av rätten till personlig assistans enligt CRPD i konventionsstaten Sverige.

Frågan om ’tillsyn’ aktualiserar alla de livsområden som CRPD: s rättigheter täcker. Detta då ’tillsyn’ svarar på ett övergripande behov som, på ett generellt plan, torde omfatta de flesta livssituationer. Rättighetsfrågan är hur tillämpningen av begreppet ’tillsyn’ kan tillåtas påverka erhållandet av personlig assistans som medel för att åtnjuta *alla mänskliga rättigheter* utan att det strider mot CRPD.

[313] Direktiv 2020:3, s. 11.
[314] *Ibid.,* s. 2.
[315] *Ibid.,* s. 1.
[316] Se HFD 2015 ref. 46; Försäkringskassan, Socialförsäkringsrapport 2017:4, Assistansersättning: Inflöde, utflöde och konsekvenser av förändrad rättspraxis, 2017; och Försäkringskassan, Rapport: Resultatindikatorer för assistansersättning, 2019 s. 19-22. Refereras hädanefter till som Försäkringskassan resultatindikatorer, 2019.

Frågan om ’tillsyn’ aktualiserar även specifikt rätten till personlig assistans för personer med *omfattande behov* av stöd i termer av tid. Detta då behov av ’tillsyn’ kännetecknas av behov av en kontinuerlig insats som sträcker sig över tid.

En viktig utgångspunkt i rättighetsfrågan är *vem* som har rättigheterna. Huvudpersonen utifrån CRPD: s perspektiv är som nämnts ovan i relation till begreppen ’föräldraansvar’ och ’egenvård’ alltid personen med funktionsnedsättning. Andra personer impliceras här genom deras rätt till stöd för att främja den förras rättigheter (Preambel (x)).[317] Dock har andra personer även rätt till skydd för sina egna intressen under CRPD så länge dessa ligger i linje med den centrala rättighetsbärarens intressen. Detta huvudsakligen via Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering som skyddar andra mot ’associativ diskriminering’: diskriminering som drabbar en person på grund av samhällsgemenskapens respons på en närståendes funktionsnedsättning.[318]

7.4.3. Tolkning av artiklar med bäring på frågan om ’tillsyn’

Nedan presenteras en analys av Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen utifrån dess implikationer för rätten till personlig assistans som svarar mot behov av ’tillsyn’. Till skillnad från frågor om ’föräldraansvar’ och ’egenvård’ hänför sig inte de behov som fylls av ’tillsyn’ till något specifikt livsområde. Istället varierar behov av ’tillsyn’ från uppfyllnad av basala fysiska och psykiska behov centrala för hälsa och liv till ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen, samt omfattar allt däremellan.

Artikel 19 Rätt att leva självständigt och att delta i samhällsgemenskapen[319]

’Tillsyn’, i egenskap av individanpassade stödinsatser, faller under Artikel 19 (b). Att begränsa rätten till personlig assistans för ’tillsyn’ är således *prima facie* i strid med CPPD i den mån stödformen personlig assistans är nödvändig för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen för någon i den personkrets som täcks av CRPD.

Artikel 19 (b) ger staten ansvar att säkerställa att ”personer med funktionsnedsättning har tillgång till olika former av samhällsservice både i hemmet och inom särskilt boende och till annan service, bl.a. sådan personlig assistans som är nödvändig för att stödja boende och deltagande i samhällsgemenskapen och för att förhindra isolering och avskildhet från samhällsgemenskapen”.

Huvudfrågan här är vilka behov som omfattas av rätten till personlig assistans. Utgångspunkten är, som utvecklats ovan under 5.2., att syftet med Artikel 19 är att vara ett medel för ett

[317] CRPD Preambel (x) ”[P]ersoner med funktionsnedsättning och deras familjemedlemmar bör få nödvändigt skydd och stöd för att göra det möjligt för deras familjer att bidra till ett fullt och rättvist åtnjutande av rättigheter för personer med funktionsnedsättning”.
[318] CRPD Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering är inte begränsad till ”personer med funktionsnedsättning”. Se CRPD Allmän Kommentar 6, para. 20.
[319] Artikel 19 finns reproducerad i sin helhet ovan och inkluderas därför inte här.

självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Denna samhällsgemenskap omfattar alla de platser, aktiviteter, tjänster och livsmöjligheter som skyddas i CRPD: s artiklar, utanför liksom i hemmet. Som upprepats ovan måste rättigheten till personlig assistans i olika sammanhang fastställas inte bara mot bakgrund av Artikel 19, utan även mot bakgrund av de krav som ställs i de andra artiklarna i CRPD. Detta då dessa artiklar reglerar de specifika livsmöjligheter den personliga assistansen ska möjliggöra.

De livsmöjligheter som 'tillsyn' möjliggör omfattar behov som inte endast hänför sig till ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen utan även utgör förutsättningar för fysisk existens (äta, sova, andas). Det senare medför att Artikel 19 måste tolkas på ett sätt så att personlig assistans även möjliggör "bästa möjliga hälsa" (Artikel 25 Hälsa, kappan); "full fysisk, mental, social och yrkesmässig förmåga" (Artikel 26 (1) Habilitering och rehabilitering); "liv" (Artikel 10 Rätten till liv); och "en tillfredsställande levnadsstandard för [personen med funktionsnedsättning och hens] familj, däribland tillräckligt med mat, kläder och en lämplig bostad samt till ständigt förbättrade levnadsvillkor" (Artikel 28 Skälig levnadsstandard).

Mål och livsmöjligheter som dessa artiklar skyddar överlappar med målen för Artikel 19: Ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen.[320] Centraliteten av dessa mål för alla rättigheter i CRPD understryks även av Artikel 3 Allmänna principer.[321] Sammantaget innebär detta att rättigheter till fysisk existens måste uppfyllas *utan att* rättigheterna under Artikel 19 åsidosätts eller inskränks.

Utgångspunkten i Artikel 19 (b) är att personer som täcks av CRPD: s personkrets (se ovan under 2.3.1.) har rätt till personlig assistans, om detta är nödvändigt för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Ett tillvägagångssätt som kategoriskt sorterar ut vissa behov, såsom 'tillsyn', från den nationella rätten till personlig assistans är svårförenligt med Artikel 19. Detta då sådana behov svårligen kategoriskt kan sägas vara orelaterade varken till ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen eller till personlig assistans som ett nödvändigt medel dit.

Behov av 'tillsyn' ("övervakning som behövs på grund av psykisk eller fysisk funktionsnedsättning (inklusive ingripanden) och aktiverings- och motiveringsinsatser")[322] hänför sig både till behov som uppkommer i hemmet och ute i samhällsgemenskapen. Det framstår som konventionsstridigt att i nationella regler ställa krav på att en individ även har behov av hjälp inom andra områden än det hen söker hjälp för. Ett exempel på en sådan situation är när en rättighetsbärare, som en förutsättning för att få stöd för aktiviteter *utanför* hemmet, måste visa att hen även har behov av hjälp med fysiska, individnära aktiviteter *i* hemmet.

Personlig assistans tjänar vidare både till att svara mot behov hänförliga till funktionsnedsättningen *och* behov hänförliga till de hinder som samhällsgemenskapen ännu inte eliminerat. Även om inga behov kan ignoreras, framhåller förståelsen av funktionshinder i CRPD, likt Artikel 19, vikten av deltagande i samhällsgemenskapen på lika villkor som andra.

320 Se ovan under 7.3.3. om Artiklarna 25 och 26.
321 Se ovan under 2.3.2. och 4.2.
322 Direktiv 2020:3, s. 11.

Medicinska, individcentrerade behov är viktiga, men inte viktigare än andra behov. Speciellt inte behov som hänför sig till deltagande. Att inte vara berättigad personlig assistans för ett aktivt liv utan att även individnära behov i hemmet föreligger är inte förenligt med Artikel 19, vars främst syfte är att säkerställa möjlighet att delta i samhällsgemenskapen. CRPD-Kommittén poängterar här att ”[k]onventionsstaterna ska ta med följande beståndsdelar i kriterierna: Bedömningen [för att få tillgång till personlig assistans] bör […] utgå från en människorättsbaserad syn på funktionshinder; *fokusera på de behov personen har på grund av hinder i samhället, och inte på funktionsnedsättningen*”.[323]

Rättigheterna i Artikel 19, inklusive de i 19 (b), är explicit tillämpliga på ”*alla*” personer med funktionsnedsättning” (Artikel 19 (kappan)).[324] Som utvecklats ovan under 2.3.1. gäller rättigheterna i CRPD uttryckligen för ”bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar” (Artikel 1). Föreställningen om att omfattande behov inte behöver mötas med personlig assistans strider mot det grundläggande ställningstagandet i CRPD att *alla* personer med funktionsnedsättning, *oavsett högt stödbehov*, äger rättigheterna i CRPD, inklusive Artikel 19. Preambel (j) är tydlig med att ”[k]onventionsstaterna […] *erkänner* behovet av att främja och skydda de mänskliga rättigheterna för alla personer med funktionsnedsättning, inklusive för *dem som behöver mer omfattande stöd*”.[325] Även CRPD-Kommittén är tydlig här:

> När personer med funktionsnedsättning bedöms behöva en hög grad av personligt stöd betraktar konventionsstaterna ofta institutioner som den enda lösningen. Detta gäller särskilt när personliga stödtjänster anses vara ”för dyra” eller när personen med funktionsnedsättning anses vara ”oförmögen” att bo utanför en institutionsmiljö. […] Detta sätt att resonera strider mot artikel 19, som ger *alla personer med funktionsnedsättning rätten till ett självständigt liv och att vara inkluderade i samhällsgemenskapen, oavsett nivå av intellektuell förmåga, funktionsförmåga, eller stödbehov.*[326]

Just behov av ’tillsyn’ kännetecknas av att rättighetsbäraren behöver en kontinuerlig närvaro. Individnära behov uppkommer när de vill. Deltagande i samhällsgemenskapen kräver kontinuerlig närvaro för att tid och plats ska vara självbestämda. Om kontinuerligt stöd ersätts med punktinsatser omöjliggörs val i stunden på bekostnad av självbestämmande och spontanitet. Behov av ’tillsyn’ innebär därmed en jämförelsevis stor tidsåtgång, vilken genererar kostnader.[327] Det måste understrykas att det, såsom utvecklats ovan, är konventionsstridigt att kategoriskt utesluta vissa behov eller delar av personkretsen baserat på kostnad. Detta speciellt då anledningen är att rättighetsbäraren är i den innersta ringen av CRPD: s personkrets: människor med jämförelsevis stora behov av stöd. CRPD-Kommittén påminner att ”[m]änniskorättsmodellen av funktionshinder inte [tillåter] att personer med funktionsnedsättning exkluderas av någon anledning, *inklusive när det gäller vilken typ och mängd av stöd som krävs*”.[328]

[323] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 61. Författarens kursivering.
[324] Författarens kursivering.
[325] Den andra kursiveringen är författarens.
[326] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 21. Författarens kursivering.
[327] Direktiv 2020:3, s. 12 och Försäkringskassan resultatindikatorer, 2019, s. 19-20.
[328] CRPD Allmän Kommentar 5, para. 60. Författarens kursivering.

Begreppet ’tillsyn’ kan även ifrågasättas utifrån Artikel 8 Medvetandegörande om situationen för personer med funktionsnedsättning. Enligt Artikel 8 (2aiii) ska konventionsstater ”främja erkännande av färdigheter, meriter och förmågor hos personer med funktionsnedsättning”. Begreppet ’tillsyn’ ger generella konnotationer av oberäknelighet eller otillräknelighet och någon som därför ska övervakas. Detta medan den gemensamma nämnaren i samlingsbegreppet ’tillsyn’ snarare framstår som stöd av *kontinuerlig* karaktär. CRPD-Kommittén uttrycker Artikel 8: s höga relevans för Artikel 19 som att ”artikel 19 ytterst handlar om att omvandla samhällsgemenskaper [till] öppna, möjliggörande och inkluderande samhällsgemenskaper”.[329] För att detta ska ske måste ”[s]tereotyper, ”ableism” och förutfattade meningar som hindrar personer med funktionsnedsättning från ett självständigt liv […] undanröjas” till fördel för ”en positiv bild av personer med funktionsnedsättning och deras bidrag till samhället”.[330] En del av detta är hur kategorier av behov, såsom ’tillsyn’ benämns och förstås.

Personlig assistans kan som utvecklats ovan under 5.2. inte ersättas av andra former av stöd enligt 19 (b), om just personlig assistans är ”nödvändigt för att stödja boende och deltagande i samhällsgemenskapen och för att förhindra isolering och avskildhet från samhällsgemenskapen”. För att den begränsande effekten av begreppet ’tillsyn’ på rätten till personlig assistans ska stå i strid med 19 (b) krävs alltså att just personlig assistans är nödvändig för att rättighetsbäraren ska leva ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen, på lika villkor som andra.

Medan individanpassat stöd under 19 (b) kan ha andra former än personlig assistans, har den senare en särställning som den enda stödform som nämns explicit i Artikel 19 (b). Anledningen till detta är dess potential för ett självständigt, självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Många aspekter av denna potential har diskuterats ovan i relation till begreppen ’föräldraansvar’ (7.2.3.) och ’egenvård’ (7.3.3.). Denna potential har relevans även här, då behov av ’tillsyn’ spänner över alla CRPD: s rättigheter. Detta då en grundläggande aspekt av ’tillsyn’ är att behoven begreppet tillgodoser följer med personen i livets olika sammanhang.

Taget det stora spann av behov som ’tillsyn’ svarar mot, framstår behoven samt de rättighetsbärare som har dessa behov som högst heterogena. Detta medför att det är svårt att dra alla behov av ’tillsyn’ över en kam vad gäller vilken stödform de påkallar. Om något utmärkande ändå sticker ut på ett övergripande plan så är det att behov av ’tillsyn’ framstår som att de är *kontinuerliga*. Därmed förefaller behov av ’tillsyn’ som olämpliga för att inte säga omöjliga att uppfylla genom stöd i form av avgränsade punktinsatser. Slutligen verkar behov av tillsyn i jämförelsevis hög utsträckning kräva kunskap om rättighetsbärarens behov och preferenser som dessutom, i vissa fall, inte kan förmedlas av personen i fråga i stunden. Detta torde kräva en nära och varaktig relation.

Sammantaget skapar detta en bevisbörda för staten att visa att de begränsningar i den nationella rätten till personlig assistans som blir effekten av den juridiska konstruktionen ’tillsyn’ inte får konsekvensen att rättighetsbäraren förnekas det individanpassade stöd som Artikel 19 (b) tillsammans med de andra rättigheterna i CRPD kräver. Detta stöd måste skapa reella

[329] *Ibid.,* para. 77.
[330] *Ibid., Ibid.*

förutsättningar för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen på samma gång som det uppfyller basala fysiska och psykiska behov centrala för hälsa och liv. Om stödet ges i en annan form än personlig assistans, ska staten visa att denna stödform är ändamålsenlig för att implementera CRPD på ett sätt som innebär att personlig assistans inte behövs.

7.5 Sveriges genomförandeansvar under CRPD i relation till begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’

Nedan följer en sammanfattande analys av hur Sveriges ansvar att förverkliga rättigheterna i CRPD påverkar utrymmet att tillämpa begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’ på ett sätt som begränsar tillgången till personlig assistans.

Skyldigheten att utan dröjsmål starta ett systematiskt arbete för att på sikt säkerställa rättigheter fullt ut

De begränsningar i den nationella rätten till personlig assistans som blir effekten av juridiska konstruktioner såsom ’föräldraansvar’, ’egenvård’, och ’tillsyn’ får inte innebära att en rättighetsbärare under CRPD 19 (b) inte längre har reella förutsättningar för ett självständigt och självbestämt liv i samhällsgemenskapen. Om stöd ges i en annan form än personlig assistans, ska staten visa att denna stödform är ändamålsenlig för att implementera Artikel 19 (b) på ett sätt som innebär att personlig assistans inte är nödvändigt.

Som diskuterats ovan kan åtagandet att uppfylla en rättighet under CRPD vara antingen att garantera rättigheten med omedelbar verkan eller att *avvända alla tillgängliga medel systematiskt och målinriktat för att stegvis förverkliga rättigheten i sin helhet* (Artikel 4 (2) Allmänna åtaganden). Utgångspunkten för individanpassat stöd såsom personlig assistans i 19 (b) är som diskuterats ovan under 3.3.1. och 5.3.2. att det är en social rättighet och därmed måste vara föremål för en gradvis men systematisk och målinriktad utveckling framåt.

Endast i undantagsfall är en utveckling förenligt med konventionen om den innebär att färre rättighetsbärare under CRPD får tillgång till personlig assistans eller att rättighetsbärare åtnjuter personlig assistans till en lägre grad. En juridisk konstruktion såsom ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’ är därmed konventionsstridig om den bidrar till en succesiv försämring av tillgång till personlig assistans (retrogression). Detsamma gäller redan om ett begrepp *de facto* verkar emot den gradvis rörelse framåt som rimligtvis kan förväntas taget nationella resurser.

Om det finns brister i förverkligandet av rättigheten till personlig assistans kopplade till begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’ pekar detta mot att Sverige inte tagit de ”effektiva och ändamålsenliga åtgärder” som CRPD kräver. För att åtgärda sådana brister ska ändamålsenliga åtgärder vidtas, i den takt som Sveriges resurser tillåter. Alla styrmedel, mekanismer och åtgärder som behövs för att den sammantagna insatsen ska vara effektiv och ändamålsenlig ska användas. Utgångspunkten kan inte här vara att välja *ett* styrmedel. Artikel 4

(1a) kräver explicit att ”*alla ändamålsenliga* […] åtgärder” ska vidtas.[331] Många styrmedel (inklusive budgetering, förtydligande i lag, handfasta riktlinjer samt utbildning av tillämpare) kan krävas för att *den sammantagna insatsen* att åtgärda problemet ska anses som ”ändamålsenlig”.

Som en del av att vidta alla ändamålsenliga åtgärder ingår även ansvaret att säkerställa, så långt det går, att åtgärderna verkligen är *ändamålsenliga*. Detta härrör från åtagandet i Artikel 4, men även från Artikel 31 Insamling av statistik och information och Artikel 35 Konventionsstaternas rapporter. Åtgärder ska vara evidensbaserade och tydligt motiverade, särskilt om staten väljer bort styrmedel som de övergripande artiklarna i CRPD ställer upp som *prima facie* ändamålsenliga. Att välja bort en *prima facie* ändamålsenlig åtgärd måste således baseras på en rimlig prioritering av andra åtgärder som framstår som mer ändamålsenliga för att uppfylla rättigheten. En självklar åtgärd, som inte är förhandlingsbar, är att ”nära samråda med och aktivt involvera” organisationer av personer med funktionsnedsättning (Artikel 4 (3)). Detta både därför att det är en explicit skyldighet *och* därför att det är nödvändigt för att säkerställa att åtgärderna *de facto* är ändamålsenliga.

Rättigheten till personlig assistans under CRPD måste som beskrivits ovan bestämmas inte bara utifrån Artikel 19 utan även utifrån de rättigheter som den personliga assistansen ska bidra till att uppnå. Detta då personlig assistans är ett verktyg för ett självbestämt och självständigt liv *i samhällsgemenskapen*: platsen där livet utspelar sig och mänskliga rättigheter får mening. I ljuset av detta kompletterades ovan tolkningen av Artikel 19 med tolkningar av andra rättigheter som påverkas negativet av den svenska tillämpningen av begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ och ’tillsyn’.

Precis som Artikel 19 innehåller dessa rättigheter både aspekter som ger upphov till ett ansvar för omedelbart förverkligande och aspekter som endast kräver att arbetet för rättighetens fulla förverkligande sker gradvis, om än det måste påbörjas utan dröjsmål. I den senare kategorin ingår som huvudregel Artiklarna 25 Hälsa och 26 Habilitering och rehabilitering. Som diskuterats ovan faller de behov som personlig assistans för ’egenvård’ ska fylla under dessa rättigheter. Det ska påminnas här att även om ansvaret är progressivt, förtar detta inte dess styrka. Det faktum att ett behov hänför sig till Artiklarna 25 och 26 skapar ett extra ansvar att uppfylla behoven utan att det kontrollerar eller segregerar personer med funktionsnedsättning eller på andra sätt förhindrar åtnjutandet av mänskliga rättigheter inom de andra livsområden CRPD täcker. Som diskuterats ovan rör detta kärnan i CRPD: att inte åberopa hälsorelaterade behov som ett alibi för att hindra personer med funktionsnedsättning från ett självbestämt och självständigt liv i samhällsgemenskapen.[332]

Skyldigheten att omedelbart säkerställa rättigheter

Som diskuterat ovan under 5.3.2. har olika artiklar i CRPD ofta både aspekter som är föremål för ett omedelbart implementeringsansvar och aspekter som är föremål för ett gradvis fullföljt (men

[331] Författarens kursivering.
[332] Se ovan under 7.3.3.

utan dröjsmål påbörjat) implementeringsansvar. Detta gäller även Artikel 19. Som nämnts ovan förs ofta åtagandet att säkerställa rätten att välja boende under 19 (a) fram som en omedelbar skyldighet. Även vissa åtgärder för att förverkliga 19 (b) framstår som rimliga att kräva omedelbart, bland annat lagstiftningsåtgärder.

Även om åtaganden om personlig assistans i 19 (b) i huvudsak är successiva, så kan nekad personlig assistans få negativa effekter på *omedelbara förpliktelser,* såsom rätten att väja bostad i 19 (a). På den vägen kan ansvaret att tillhandahålla personlig assistans blir *omedelbart* – i den mån personlig assistans är nödvändig för förverkligandet av en omedelbar rättigheten. Begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’ kan då i sin tur vara konventionstidiga i den mån deras effekt är att förhindra berättigandet till personlig assistans.

Rättigheten till personlig assistans under CRPD måste som beskrivits ovan bestämmas inte bara utifrån Artikel 19 utan även utifrån *de rättigheter som den personliga assistansen ska bidra till att uppnå*. Eftersom begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’ påverkar tillgången till personlig assistans, och rättigheten till personliga assistans i sin tur påverkar *hela livet*, skapar tillämpningen av dessa begrepp potentiellt förpliktelser under *samtliga av CRPD: s rättigheter*. Detta gäller även de förpliktelser som Sverige har skyldighet att förverkliga omedelbart, såsom Rätten till liv i Artikel 10. Detta betyder exempelvis att Sverige har en omedelbar förpliktelse att åtgärda tillämpningen av begreppet ’tillsyn’, för det fall att begreppet hindrar tillgång till personlig assistans som är nödvändig för att säkerställa rätten till liv.

Ett annat exempel på omedelbart ansvar är när begreppet ’föräldraansvar’ tillämpas på ett sätt som begränsar rätten till personlig assistans för barn, förutsatt att sådan assistans är nödvändig för att förhindra separation av barnet från sin familj. Att garantera barn med funktionsnedsättning rätt till familjeliv enligt Artikel 23 (4) Respekt för hem och familj är en omedelbar skyldighet. Vid en konventionsstridig separation av ett barn med funktionsnedsättning från föräldrarna mot deras vilja blir även den bristande personliga assistansen ett omedelbart konventionsbrott, taget att separationen är en konsekvens av bristande personlig assistans. Den juridiska konstruktionen ’föräldraansvar’ är som följd omedelbart konventionsstridig i den mån den bidrar till den bristande personliga assistansen. I relation till 23 (3), då inget myndighetsingripande mot föräldrarnas vilja skett, är frågan om ansvarets natur mer öppen. Detta trots att föräldrarnas medgivande kan ha tvingats fram av just bristande personlig assistans föranledd av tillämpningen av begreppet ’föräldraansvar’. Konsekvenserna för barnet och familjen är dock liknande, vilket talar för att ansvaret även här är omedelbart. Ett annat exempel på omedelbart ansvar är när våld mot barn med funktionsnedsättning i familjen i strid med Artikel 16 Rätt att inte utsättas för utnyttjande, våld och övergrepp kan härledas till begreppet ’föräldraansvars’ konsekvenser för nekande av personlig assistans.

Ytterligare ett exempel, denna gång i relation till begreppet ’egenvård’, är Artiklarna 25 och 26. Även om dessa artiklar principiellt kategoriseras som sociala rättighet att implementeras gradvis finns undantag. Detta gäller exempelvis aspekter såsom samtycke (Artikel 25 (d)) och frivillighet (Artikel 26 (1b)). I den mån bristande personlig assistans påverkar dessa rättigheter, och nekande av personlig assistans gjorts med hänvisning till begreppet ’egenvård’, är skyldigheten att åtgärda begreppets tillämpning omedelbar.

Slutligen så är vissa former av processuella tillkortakommande i tillämpningen av begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’ omedelbart konventionsstridiga. Rätten till likhet inför lagen i Artikel 5 (1) Jämlikhet och icke-diskriminering (att lika fall behandlas lika) och undvikande av godtycke är en rättighet som är omedelbart tillämplig. I den mån begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’ tillämpas på ett sätt som leder till att tillgången till personlig assistans varierar över landet uppkommer ett omedelbart ansvar att åtgärda detta. Denna processuella aspekt av rättigheten till personlig assistans är kopplad till en skyldighet att leverera resultat *nu*, och är alltså inte begränsad till en skyldighet att ta åtgärder i en viss takt.

Ansvar gentemot olika rättighetsbärare under CRPD

Det kan inte nog understrykas att rättigheterna i CRPD gäller *alla* personer med funktionsnedsättning. Angående personlig assistans framgår detta tydligt från både Artikel 19 och Artikel 1 Syfte. Dock har alla inte samma behov och behöver följaktligen inte samma insatser för att åtnjuta de rättigheter CRPD skyddar. Jämför artikel 19 (b) som kräver personlig assistans endast för de som *behöver* denna insats för att leva självbestämt och självständigt i samhällsgemenskapen, medan rätten att leva självständigt och självbestämt i samhällsgemenskapen gäller alla. På så sätt kräver ett nekande av en insats, antingen kategoriskt eller i det enskilda fallet, att insatsen *inte är nödvändig*.

En väsensskild sak är däremot när nekandet av personlig assistans föranleds av att någon har omfattande hjälpbehov och därmed genererar större kostnad. I dessa fall skapas snarare ett *ökat* ansvar att tillhandahålla personlig assistans. Detta ansvar kan inte kringgås genom tillämpning av juridiska konstruktioner som ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’. Exempelvis uppfylls detta ansvar inte i den mån begreppet ’tillsyn’ kategoriskt används för att begränsa rätten till personlig assistans som svarar mot stora och kontinuerliga behov. Som diskuterat ovan under 7.4.3. i relation till band annat Artiklarna 1 och 19 samt Preambel (j) kräver lagstiftning om mänskliga rättigheter att staten inte ignorerar *de som står längst ifrån att få sina rättigheter under CRPD förverkligade*.

Huvudpersonen utifrån CRPD: s perspektiv är alltid personen med funktionsnedsättning. Det uppkommer även ett ansvar att erbjuda närstående stöd för att främja den förras rättigheter (Preambel (x)).[333] I viss mån skapar detta i sig ett ansvar som omfattar exempelvis föräldrar och syskon. Detta då dessa personer inte är utbytbara från ett barn med funktionsnedsättnings perspektiv. De måste för barnets skull kunna fylla sina roller i dess liv. Dessutom skapar Artikel 5 ett ansvar att åtgärda ’associativ diskriminering’: otillbörligt missgynnande som drabbar en person på grund av samhällsgemenskapens respons på en närståendes funktionsnedsättning.[334] Därmed har konventionsstaterna även ett ansvar att förverkliga rättigheter för närstående, i alla fall så

[333] CRPD Preambel (x) ”Konventionsstaterna […] *är övertygade* om att familjen är samhällets naturliga och grundläggande enhet och är berättigad till samhällets och statens skydd och att personer med funktionsnedsättning och deras familjemedlemmar bör få nödvändigt skydd och stöd för att göra det möjligt för deras familjer att bidra till ett fullt och rättvist åtnjutande av rättigheter för personer med funktionsnedsättning”.
[334] CRPD Artikel 5 Jämlikhet och icke-diskriminering är inte begränsad till ”personer med funktionsnedsättning”. Se CRPD Allmän Kommentar 6, para. 20.

länge detta ligger i linje med personen med funktionsnedsättnings intressen. Här har Utredningens direktiv en smalare ambition är CRPD. Direktivet efterlyser att föräldrar till barn med funktionsnedsättning ska kunna ”förena familjeliv med arbete”.[335] Konventionen däremot kräver att närstående, precis som barnet med funktionsnedsättning, ska ha ett fullt liv med möjligheter till exempelvis politiskt och kulturellt deltagande, inte bara förvärvsarbete. Samtliga av de begrepp Utredningen fokuserar är relevanta för närstående till personer med funktionsnedsättning, då nekad personlig assistans ofta dramatiskt påverkar närståendes liv.

På så sätt omfattas ansvar gentemot föräldrar och syskon av det statsansvar som uppkommer då exempelvis begreppet ’föräldraansvar’ tillämpas på ett sätt som begränsar tillgången till personlig assistans för ett barn med funktionsnedsättning. Även om kopplingen till närstående är tydligare vad gäller ’föräldraansvar’ än vad gäller ’egenvård’ och ’tillsyn’ påverkas närstående på samma sätt när stöd uteblir, oavsett vilket begrepp som påverkat bedömningen.

I ljuset av Utredningens fokus på barn med funktionsnedsättning ska här även påminnas om Artikel 7 Barn med funktionsnedsättnings bäring på frågan om statsansvar. För det första så skapas processuella skyldigheter att göra en analys av *barnets bästa* (Artikel 7 (2)) och att barn med funktionsnedsättnings röster (kollektivt och individuellt) ska *höras* och ges vikt (Artiklarna 7 (3) och 4 (3)). I alla sammanhang där tillämpningen av begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’ riskerar att minska barnets rätt till personlig assistans ska barnets bästa sättas ”i främsta rummet” (Artikel 7 (2)). Analysen av barnets bästa överlappar i hög grad med analysen om ansvaret att tillgodose barnets rättigheter *på lika villkor som andra barn*. Detta innebär en skyldighet att analysen måste vara fria från traditionella föreställningar som bygger på förställningar om barn med funktionsnedsättning som ’annorlunda’ i bemärkelsen att det exempelvis är mer rimligt att barn med funktionedsättning inte lever med sin familj än vad det är för andra barn. En analys av barnets bästa måste även ta höjd för att om ett barn med funktionsnedsättning hamnar på en plats som inte är en familj, framstår risken att barnet fastnar i institutionalisering avsevärt högre än för ett barn utan funktionsnedsättning.[336] Sammanfattningsvis innebär det ansvar Artikel 7 skapar höga materiella och processuella krav när begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’ tillämpas på ett sätt som begränsar barns rätt till personlig assistans. Om begreppens tillämpning påverkar centrala aspekter av barns liv, såsom rätten att bo med sin familj, bör detta väga tungt i den analysen av barnets bästa som Artikel 7 kräver. I den mån konsekvenserna av begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’ inte kan anses vara i linje med barnets bästa, framstår möjligheterna att vara i konformitet med CRPD som små.

Ansvaret att beakta barnets bästa aktualiseras både på policynivå och på den individuella nivån. På båda nivåer innefattar detta att analysen grundar sig föreställningar som är förenliga med CRPD. Detta omfattar vilket slags liv barn med funktionsnedsättning och deras familjer ska kunna förvänta sig i samhällsgemenskapen. Detta gäller inte bara begreppens effekt utan även den ideologiska bakgrunden de vilar på. Från den utgångspunkten föreligger även ett ansvar att begrepp såsom ’föräldraansvar’ utgår från och är förankrade i verkligheten såsom den faktiskt ser ut för barn med funktionsnedsättning och deras familjer.

[335] Direktiv 2020:3, s. 16.
[336] Aspekt uppmärksammad av Theresia Degener under samtal juni 2020.

Konsekvenser av att lagstiftning om mänskliga rättigheter sätter individen i centrum

Slutligen ska påminnas om att det är den totala effekten av samspelet mellan de juridiska konstruktionerna ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’ med andra begrepp och rättsregler i ett större sammanhang som avgör om begreppet är förenligt med CRPD. Det räcker att begreppen är *en bidragande orsak till en rättighetskränkning* för att de ska vara konventionsstridiga. På samma sätt är det *den sammanlaga effekten* av hur begreppen tillämpas av olika aktörer inom rättskipning och annan myndighetsutövning som är avgörande. Det går alltså inte att hänvisa till andra delar av ett problem, eller andra bidragande orsaker eller aktörer, för att undgå ansvar. Detta är konsekvensen av att lagstiftning om mänskliga rättigheter har individen i centrum och till syvende och sist utvärderar styrning och förvaltning utifrån dess sammanlagda konsekvenser *för individen*.

Om ’slutdestinationen’ för begreppens resa är individens bristande åtnjutande av rätten till personlig assistans, är det statens skyldighet att åtgärda detta. Detta innebär en skyldighet att identifiera samtliga instanser, aktörer, rättsregler och begrepp som bidrar till detta och att ta ändamålsenliga åtgärder för verklig förändring. Att åtgärda tillämpningen av begreppen ’föräldraansvar’, ’egenvård’ eller ’tillsyn’ blir en *nödvändig, om än otillräcklig*, del av detta arbete. Här ska påminnas om att denna skyldighet är densamma oavsett om konventionsbrott sker i *statlig, regional eller kommunal regi* eller som en konsekvens av bristande samverkan dem emellan.

Källförteckning

Internationella Källor

Internationella Konventioner och Deklarationer
Wienkonventionen om traktaträtten, antagen 23 maj 1969
FN: s Konvention om medborgerliga och politiska rättigheter, antagen 16 december 1966
FN: s Konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, antagen 16 december 1966
FN: s Konvention om avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor, antagen 18 december 1979
FN: s Konvention om barnets rättigheter, antagen 20 november 1989
FN: s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, antagen 13 december 2006
FN: s Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet, antagen 20 december 1993

Kommunikationer
CRPD-Kommittén, HM. mot Sverige, 21 maj 2012

Allmänna Kommentarer
FN: s Kommitté för rättigheter för personer med funktionsnedsättning
CRPD Allmän Kommentar 1 om likhet inför lagen (2014)
CRPD Allmän Kommentar 2 om tillgänglighet (2014)
CRPD Allmän Kommentar 5 om ett självständigt liv och att vara inkluderad i samhällsgemenskapen (2017)
CRPD Allmän Kommentar 6 om jämlikhet och icke-diskriminering (2018)
CRPD Allmän Kommentar 7 om deltagande av personer med funktionsnedsättning i förverkligandet och övervakningen av konventionen (2018)
Kommentarerna är översatta till svenska av Myndigheten för delaktighet (MFD) och tillgängliga på https://www.mfd.se/vart-uppdrag/publikationer/fns-konvention-och-allmanna-kommentar/

FN: s Kommitté för mänskliga rättigheter
Allmän Kommentar 31 om naturen av statsansvar för konventionsstater (2004)

FN: s Kommitté för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter
Allmän Kommentar 3 om naturen av konventionsstaternas ansvar (1990)

FN: s kommitté för barnets rättigheter
Allmän Kommentar 7 om genomförandet av barnets rättigheter under tidig barndom (2005)
Allmän Kommentar 9 om rättigheter för barn med funktionsnedsättningar (2006)
Allmän Kommentar 14 om barnets rätt att i första hand få beaktat vad som bedöms vara barnets bästa (2013)
Allmän Kommentar 19 om offentlig budgetering för förverkligandet av barns rättigheter (2016)

Kommentarerna översatta till svenska av Barnombudsmannen (BO) och är tillgängliga på https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/barnkonventionen/allmanna-kommentarer/

Förarbeten FN: s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning
Arbetsgruppen: Arbetsgruppens rapport, 2004
Session 3: Rapport Session 3, 2004
Session 4: Volym 5, #1, 23 augusti 2004; Volym 5, #3, 25 augusti 2004; Volym 5, #5, 27 augusti 2004; Volym 5, #6, 30 augusti 2004 och Volym 5, #7, 31 augusti 2004
Session 5: Volym 6, #9, 3 februari 2005
Session 6: Volym 7, #1, 1 augusti 2005 och Volym 7, #5, 5 augusti 2005
Session 7: Förslag från CRPD-Kommitténs ordförande om en definition av "funktionshinder"; Volym 8, #3, 18 januari 2006; Volym 8, #4, 19 januari 2006; Volym 8, #5, 20 januari 2006; Volym 8, #11, 30 januari 2006 och Volym 8, #12, 31 januari 2006

Sammanfattande slutsatser FN: s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning
CRPD-Kommittén, Sammanfattande slutsatser efter granskning av Sveriges första rapport, 12 maj 2014

Övrigt
Skrivelse från ICESCR-Kommitténs ordförande till ICESCR: s medlemsstater, daterad 16 maj 2012
Rapport av CRPD-Kommitténs om prövning av Storbritannien och Nordirland under Artikel 6 av Fakultativt protokoll till Konventionen, 7 oktober 2016

Svenska Källor

Lagar, förordningar och föreskrifter
Föräldrabalken (1949:381)
Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30)
Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade
Patientsäkerhetslagen (2010:659)
Socialförsäkringsbalken (2010:110)
Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård

Rättsfall
HFD 2012 ref. 41
HFD 2015 ref. 46

Offentligt tryck
Sveriges internationella överenskommelser Nr 26 Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, SÖ 2008:26
Kommittédirektiv, Direktiv 2020:3 Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn

Rapporter Socialstyrelsen
Socialstyrelsen, Hur arbetar hälso- och sjukvården med egenvårdsinsatser? En kartläggning, 2017
Konsekvenser av domar om det femte grundläggande behovet: En analys av hur kommuner och brukare påverkas, 2017

Rapporter Försäkringskassan
Försäkringskassan, Socialförsäkringsrapport 2017:4 Assistansersättning: Inflöde, utflöde och konsekvenser av förändrad rättspraxis, 2017
Försäkringskassan, Rapport: Resultatindikatorer för assistansersättning, 2019

Rapporter Inspektionen för socialförsäkringen
Inspektionen för socialförsäkringen, Rapport 2014:6 Vad är normalt? Föräldraansvaret i assistansersättningen, 2014

Doktrin

Böcker
Arnardóttir, Oddný Mjöll och Quinn, Gerard (red.), The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian Perspectives, Brill, Leiden, 2009
Bantekas, Ilias; Stein, Michael Ashley och Anastasiou, Dimitris (red.), The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary, Oxford University Press, Oxford, 2018
Bruce, Anna, 'Which Entitlements and for Whom?': The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Its Ideological Antecedents', Lund University, Lund, 2014
Degener, Theresia och Koster-Dreese, Yolan (red.), Human Rights and Disabled Persons-Essays and Relevant Human Rights Instruments, Martinus Nijhoff Publishers, Dordrecht, 1995
Della Fina, Valentina; Cera, Rachele och Palmisano, Giuseppe (red.), The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary, Springer International Publishing, Cham, 2017
Freeman, Michael (red.) Law and Childhood Studies: Current Legal Issues, Oxford University Press, Oxford, 2012
Quinn, Gerard och Degener, Theresia med Bruce, Anna et al., Human Rights and Disability: The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability, United Nations Publications, New York, 2002

Artiklar/papper
Brennan, Ciara; Rice, James; Traustadóttir, Rannveig; och Anderberg, Peter, Are Cutbacks to Personal Assistance Violating Sweden's Obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities?, 5 Laws 23, 2016
Brennan, Ciara; Rice, James; Traustadóttir, Rannveig; och Anderberg, Peter, How can States Ensure Access to Personal Assistance when Service Delivery is Decentralized? A Multi-level Analysis of Iceland, Norway and Sweden, 19 Scandinavian Journal of Disability Research 4, 2017
Clements, Luke och Parker, Camilla, The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A New Right to Independent Living?, 13 European Human Rights Law Review 4, 2008
Dhanda, Amita, Legal Capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar for the Future?, 34 Syracuse Journal of International Law and Commerce 429, 2007.
Fredman, Sandra, Substantive Equality Revisited, 14 International Journal of Constitutional Law 3, 2016
Fredman, Sandra; Campbell, Meghan; Atrey, Shreya; Brickhill, Jason; Ramalekana, Nomfundo; och Samtani, Sanya, Achieving Transformative Equality for Persons with Disabilities, papper till CRPD-Kommittén i arbetet med Allmän Kommentar 6, 2016, tillgänglig via http://ohrh.law.ox.ac.uk/wordpress/wp-content/uploads/2017/12/CPRD-Submission.pdf
Kayess, Rosemary och French, Phillip, Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 8 Human Rights Law Review 1, 2008
Lewis, Oliver och Richardson, Genevra, The Right to Live Independently and be Included in the Community, 69 International Journal of law and psychiatry, 2020
Mégret, Frédéric, The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights?, 30 Human Rights Quarterly 2, 2008
Mégret, Frédéric, The Disabilities Convention: Towards a Holistic Concept of Rights, 12 The International Journal of Human Rights 2, 2008

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård

Stöd eller vård? Om gränsdragningar mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård 1
Inledning 1
Hälso- och sjukvård, omvårdnad, omsorg eller stöd 1
Gränsdragningen mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård 2
Rapportens innehåll, avgränsning och utgångspunkter 3
Personlig assistans –politisk målsättning och ideologi 4
Stöd vid måltider som grundläggande behov, egenvård eller hälso- och sjukvård 6
Stöd vid måltider som personlig assistans eller hälso- och sjukvård 8
Stöd vid måltider som en åtgärd eller sidoaktivitet 10
Slutdiskussion 12
Källförteckning 16

Inledning

Inom ramen för utredningen ”Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt för barn” (dir. 2020:3) har frågan om vad som skiljer hälso- och sjukvård från omsorg aktualiserats. Syftet med denna rapport är att söka svar på om och i så fall hur det går att särskilja olika åtgärder inom personlig assistans och precisera vad som är hälso- och sjukvård respektive omsorg.

Hälso- och sjukvård, omvårdnad, omsorg eller stöd

Hälso- och sjukvård och omsorg är två begrepp som kommit att utvecklas, definieras och avgränsas i förhållande till varandra. Vart och ett av begreppen syftar på verksamheter med olika målgrupper, syfte, reglering, organisering, professionella yrkesgrupper och ideologi. Vad det är som skiljer hälso- och sjukvård från omsorg är heller ingen ny fråga. Inom institutionsvården har det sedan lång tid tillbaka funnits en uppdelning mellan så kallade ’husmorsuppgifter’ och ’vårdande uppgifter’. Denna uppdelning har bidragit till en avgränsning mellan sociala och medicinska uppgifter och framväxten av begreppen social omsorg och omvårdnad som benämner både två olika praktiker och kunskapsområden. Inom akademin har social omsorg integrerats med socialt arbete, vilket är namnet på det ämne som utgör grunden för socionomutbildningen. Omvårdnad i sin tur är det ämne som utgör grunden för sjuksköterskeprogrammet (Johansson 2002).

Hälso- och sjukvård och omsorg väcker således olika associationer och föreställningar om vad hjälpen ska innehålla, vad den ska syfta till, hur den ska utföras och vem som ska utföra den. Som uppmärksammats av den tidigare forskningen genomsyras begreppen av ett flertal diskurser. Omsorg förknippas med verksamheter för äldre och har historiskt även använts för

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

att benämna verksamheter för personer med funktionsnedsättning[1]. Vård i sin tur förknippas med omhändertagande och behandling av sjuka på sjukhus. Därtill används olika begrepp för att benämna dem som erhåller vård respektive omsorg. Inom äldreomsorgen används ofta begreppet brukare eller vårdtagare medan patient är vanligt inom hälso- och sjukvården. Vidare används begreppet kund inom den privata sektorn (Qvarsell 1991, Erlandsson 2014).

Då personlig assistans till stora delar är en privat verksamhet i Sverige används kundbegreppet även inom personlig assistans. Dock benämns inte den personliga assistansen som vare sig omsorg eller vård. Personlig assistans definieras som ett ”personligt utformat stöd” i den lagstiftning som reglerar stödet (§9a LSS). Detta kan förstås utifrån att personlig assistans har utvecklats som en kritik mot både omsorgen och vården som enligt kritikerna är professionsstyrd. För att markera den enskildes aktiva roll i att organisera och styra över stödet används därför begreppet stöd (Erlandsson 2014). Värt att nämna i sammanhanget är att LSS står för ”Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade”. Service, är liksom stöd, ett begrepp som markerar den enskildes aktiva roll och inflytande (Qvarsell 1991). Då omsorgsbegreppet generellt inte används inom personlig assistans kommer fortsättningsvis begreppet stöd att användas för att beteckna den hjälp som ges inom personlig assistans. Inom LSS och i viss mån även inom personlig assistans, används även omvårdnad för att beteckna delar av stödet. För att kunna särskilja personlig assistans och hälso- och sjukvård i rapporten kommer dock omsorg endast användas för att beteckna sjuksköterskors praktik och kunskapsfält som utgör en del av hälso- och sjukvården.[2]

Gränsdragningen mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård

När det gäller avgränsningen mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård framkommer det i såväl förarbeten som lagstiftning att personlig assistans inte kan beviljas för att tillgodose behov av hälso- och sjukvård (Arvidsson 2019, Bäckman 2018). Motiveringen till detta är att hälso- och sjukvården är andra huvudmäns ansvar, regleras av annan lagstiftning och ska utföras av personal med särskild utbildning och kompetens (Prop 1995/96:146 s.15). Trots, eller kanske tack vare, denna tydliga avgränsning så har särskiljandet mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård kommit att diskuteras intensivt under senare tid. Förändrad rättspraxis och därefter förändrad lagstiftning har inneburit att stöd som tidigare erhållits inom personlig assistans har kommit att definieras som hälso- och sjukvård, vilket medfört att människor mist eller fått minskad personlig assistans. Det som särskilt hamnat i fokus för gränsdragningen mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård är definitionerna av grundläggande behov enligt LSS och egenvård. Ett par domslut från Högsta

[1] Såsom exempelvis handikappomsorg och särskilda insatser enligt Omsorgslagen, se begreppet omsorg i Nationalencyklopedin.

[2] Se exempelvis Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om bostad med särskild service för vuxna enligt 9 § 9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS och SOU 2018:88.

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

förvaltningsdomstolen har medfört att definitionerna av de grundläggande behoven ändrats och att nya gränser dragits upp mellan grundläggande behov och egenvård (se exempelvis HFD 2012 ref 41, HFD 2015 ref 46, HDF 2018 ref 21). Domsluten har föranlett flera utredningar och granskningar avseende egenvård och personlig assistans (ISF 2016, Socialstyrelsen 2017). Vidare har lagstiftningen ändrats och från och med 1 juli 2020 finns egenvård vid sondmatning och andning inskrivna i det stöd för grundläggande behov som utreds och bedöms när rätten till personlig assistans prövas (Proposition 2019/20:92).

Egenvård är en hälso- och sjukvårdsåtgärd, som den enskilde bedömts kunna utföra själv eller med hjälp av en annan person såsom exempelvis en anhörig eller personlig assistent (Socialstyrelsen 2013). Vad som är att betrakta som egenvård varierar och avgörs av individens fysiska och psykiska hälsa, livssituation och förmåga att själv eller med hjälp av någon annan ta ansvar för egenvården (Socialstyrelsen 2013). Bedömningen görs av hälso- och sjukvården och endast hälso- och sjukvårdsåtgärder som kan utföras som egenvård räknas med i utredning och bedömning av rätten till personlig assistans. Om hälso- och sjukvården bedömer att det krävs medicinsk utbildning för att utföra åtgärden exkluderas åtgärden från utredning och bedömning av rätten till personlig assistans då det faller inom hälso- och sjukvårdens ansvarsområde (Arvidsson 2019, Bäckman 2018, Försäkringskassan 2020). Detsamma gäller om det finns risk för att patienten skadas om åtgärden utförs som egenvård (Socialstyrelsen 2013).

Under de senaste decennierna har delar av hälso- och sjukvården omlokaliserats till människors privata hem. Den medicintekniska utvecklingen har medfört att vård som tidigare endast funnits att tillgå inom slutenvården och som utförts av legitimerad personal idag utförs som egenvård i den enskildes hem (Bjuresäter 2010, Fex 2010). Detta innebär att gränserna mellan hälso- och sjukvård och personlig assistans inte är lika tydliga idag eftersom båda formerna av insatser kan utföras i den enskildes hemmiljö. Tidigare var hälso- och sjukvård liktydigt med institutionsboende eller besök på vårdinrättning och personlig assistans liktydigt med eget boende ute i samhället (Berg 2005). Egenvård innebär, liksom personlig assistans, att den enskilde vidare tillskrivs en aktiv roll och ett ansvar. Fex (2010 s.8) benämner egenvård för ”a reborn phenomenon”, alltså ett återfött fenomen. Historiskt sett har egenvård varit det enda alternativet, men i och med framväxten av hälso- och sjukvård och professionellt utförd omvårdnad och behandling sjönk tilltron till människors förmåga att ta ansvar för sin egen hälsa och vård. Idag tillmäts egenvård dock återigen betydelse och människor förväntas ta eget ansvar och vara delaktiga i vården (Fex 2010).

Rapportens innehåll, avgränsning och utgångspunkter

I LSS anges fem grundläggande behov ”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” (§ 9a). Gränsdragningen mellan personlig assistans och egenvård skulle kunna belysas och diskuteras med utgångspunkt i flera av dessa grundläggande behov.

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

Föreliggande rapport kommer emellertid att avgränsas till måltider då en fördjupad analys av hur detta grundläggande behov definieras bedöms vara tillräckligt för att tydliggöra att gränserna mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård är socialt konstruerade, det vill säga socialt uppbyggda och skapade. Något *är* med andra ord inte personlig assistans eller hälso- och sjukvård utan *blir* det genom en definitionsprocess. En gräns som dras baserat på typen av åtgärd eller moment synliggör inte faktiska skillnader utan endast hur olika åtgärder och moment har kategoriseras och definierats på ett visst sätt och således tolkas och förstås som antingen personlig assistans eller hälso- och sjukvård. När det gäller stöd vid måltider har gränsdragningarna och definitionerna ändrats över tid vilket synliggör den ständigt pågående sociala konstruktionsprocess som förskjuter gränserna mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård. Detta beskrivs mer utförligt i avsnittet ”Stöd vid måltider som grundläggande behov, egenvård eller hälso- och sjukvård”.

Skillnaderna till trots så finns det likheter mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård när det gäller människosyn och förhållningssätt. Detta uppmärksammas i rapportens avsnitt ”Stöd vid måltider som personlig assistans eller hälso- och sjukvård” där de ideologiska utgångspunkterna för omvårdnad och personlig assistans diskuteras med utgångspunkt i den avgränsning som görs av grundläggande behov vid måltider och som innebär att den enskilde reduceras till en kropp som behöver tillföras näring.

Det är inte primärt behovet av stöd vid måltider (eller stöd för att tillgodose andra grundläggande behov) som särskiljer personlig assistans. Grundläggande behov tillgodoses inom såväl hälso- och sjukvård, hemtjänst, boende för äldre och personer med funktionsnedsättning. Det som skiljer personlig assistans är det sätt varpå stödet styrs och organiseras. Frågan som rapporten syftar till att besvara är, som inledningsvis beskrevs, att belysa skillnader mellan olika åtgärder inom personlig assistans. Det som emellertid särskiljer stöd inom personlig assistans är att det inte ska styras och organiseras som en åtgärd. Åtgärd betyder ”målinriktad handling” enligt svenska akademins ordlista och ”handling som är inriktad på ett visst resultat” enligt svensk ordbok. Detta må vara ett adekvat begrepp för att benämna tidsbegränsade och uppgiftsinriktade insatser från hemtjänst eller inom hälso- och sjukvård, men åtgärd är inte ett adekvat begrepp för att benämna ett stöd som ska styras och organiseras av den enskilde, ges kontinuerligt och vara personligt utformat. För att kunna fördjupa denna diskussion i rapportens senare del följer här en bakgrundsbeskrivning av den politiska målsättningen och de ideologiska utgångspunkterna för personlig assistans.

Personlig assistans –politisk målsättning och ideologi

I förarbeten till LSS framkommer att den politiska målsättningen med personlig assistans är att skapa villkor för personer med omfattande och långvariga funktionsnedsättningar som är likvärdiga dem som råder för andra människor i motsvarande åldrar (Proposition 1992/93:159). Som uppmärksammas av Egard (2011) tar den politiska målsättningen sin utgångspunkt i att människor med omfattande funktionsnedsättningar anses ha begränsade möjligheter att utöva självbestämmande och ha inflytande över sitt liv och även den hjälp de

behöver i vardagen. För att förändra detta anses det politiskt motiverat med kraftfulla åtgärder som gör det möjligt för dem som har omfattande och dagligt behov av stödinsatser att få ett reellt inflytande över det stöd de behöver och därmed också över sin livssituation (Proposition 1992/93:159). Den som beviljas personlig assistans kan välja att vara egen arbetsgivare eller överlåta själva arbetsgivaransvaret för de personliga assistenterna till kommunen eller annan assistansanordnare (Proposition 1992/93:159). Även om den enskilde väljer att avsäga sig arbetsgivaransvaret arbetsleds de personliga assistenterna av brukaren eller dennes företrädare (förmyndare, god man eller förälder) och den enskilde har rätt till inflytande över insatsernas utformning och rekrytering av personal (Proposition 1992/93:159).

Tillgång till personlig assistans betraktas som en mänsklig rättighet som syftar till att göra det möjligt att uppnå andra mänskliga rättigheter för personer med omfattande funktionsnedsättningar (Larsson 2008, Brennan et al. 2016). Att tillskriva personlig assistans betydelse för att människor med omfattande funktionsnedsättning ska få fullvärdiga mänskliga rättigheter bygger på en social förståelse av funktionshinder. I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning definieras funktionshinder som ”begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen” (Ds 2008:23 s. 19). Denna relationella eller miljörelativa definition av funktionshinder innebär att funktionshinder blir en politisk fråga och ett socialt problem då blicken riktas mot att undanröja hinder i den omgivande fysiska eller sociala miljön (Danermark 2005). En sådan miljörelativ definition av funktionshinder gjordes för första gången 1976 i Sveriges första handikapputredning. Den miljörelativa definition av funktionshinder markerade ett skifte från den medicinska eller individuella förståelsen av funktionshinder som orsakat av individens skada eller sjukdom. Skiftet innebar att funktionshinder inte längre endast var en fråga om behandling och rehabilitering inom sjukvården utan även en socialpolitisk fråga och ett socialt problem som bör och kan åtgärdas genom socialpolitiska reformer (Egard 2011).

Erlandsson (2014) finner att dagens funktionshinderpolitik och insatser till personer med funktionsnedsättning genomsyras av en diskurs om att förändra livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning. Detta innebär att syftet med arbetet med att ge stöd till personer med funktionsnedsättning numera liknar de former av omsorgsarbete som Waerness (1980) kallar för utvecklings- och förändringsinriktat och som utförs av högskoleutbildade sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, socionomer och förskollärare

Trots att personlig assistans också genomsyras av en diskurs om att förändra kräver arbetet som personlig assistent inte någon formell eller teoretisk utbildning. Däremot ska den som arbetar som personlig assistent ha grundläggande kunskaper om vad det politiska syftet är med arbetet. I socialstyrelsens allmänna råd (2014:2) formuleras detta som att en personlig assistent som utses av den enskilde ska ha grundläggande kunskaper om mänskliga rättigheter, målsättningen med LSS och den enskildes rätt till självbestämmande. Därtill ska de personliga assistenterna få den fortbildning och handledning som krävs för att den

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

personliga assistansen ska utföras utifrån den enskilde assistansanvändarens behov och önskemål (Socialstyrelsens allmänna råd 2014:2).

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

Rörelsen menar att stöd till människor med omfattande funktionsnedsättningar måste vara personligt utformat och styras av den enskilde som behöver stödet i sin vardag. Personlig assistans som är utformad på detta sätt möjliggör det rörelsen kallar för ”independent living”, det vill säga ett oberoende i betydelsen kontroll över och valfrihet i sitt liv och sin vardag (Brisenden 1986, DeJong 1979a, Morris 2004). Ledorden för Independent Living-rörelsens ideologi är att *av-medikalisera*, *av-professionalisera, av-kolonialisera* och *av-institutionalisera* inte endast stöd och service utan även synen på människor med funktionsnedsättning (Berg 2008). För att uppnå detta är det enligt rörelsen viktigt att människor med en viss diagnos eller funktionsnedsättning inte tar över de professionellas bild och föreställningar om vem de är och hur de bör leva. Därtill ska inte deras vardag styras av professionellas bedömningar eller verksamheters regler och riktlinjer. Vidare ska den personliga assistansen följa med användaren och inte endast kunna utföras i hemmet utan även i skolan, på arbetet, på fritiden eller på andra platser där användaren befinner sig (Berg 2008).

Utgångspunkten för rörelsens ideologi är att människor som har en funktionsnedsättning bör betraktas som ansvariga för sitt eget liv, hälsa och välmående. De är experter på sitt behov av stöd och bör ges möjlighet att ta ansvar för och organisera det stöd de behöver (Berg 2008). När den enskilde på grund av ålder eller funktionsnedsättning behöver hjälp att fatta beslut behövs en legal företrädare för att ge detta stöd och vidare behövs en servicegarant som tar det övergripande ansvaret för den personliga assistansen (Berg 2008). Att ha personlig assistent eller vara någons servicegarant är utifrån Independent Living-rörelsens perspektiv ett arbete som tar tid att lära sig (Jacobsson 1996, Gough 1997).

Stöd vid måltider som grundläggande behov, egenvård eller hälso- och sjukvård

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

I försäkringskassans (2020b) vägledning gällande assistansersättning görs en uppdelning mellan så kallat grundläggande behov, personliga behov och egenvård. Var gränserna dras är centralt för att avgöra vem som har rätt till statlig assistansersättning. Avgränsningen av så kallat grundläggande behov är särskilt viktig då den enskilde totalt sett måste bedömas ha ett behov av minst 20 timmars assistans per vecka för att tillgodose grundläggande behov för att anses vara berättigad till statlig assistansersättning.

När det gäller stöd vid måltider är det endast stöd för att inta själva måltiden som bedöms vara ett grundläggande behov (Försäkringskassan 2020b)[3]. Avgörande för vad som ska definieras som grundläggande behov vid måltider är enligt vägledningen ”om kroppen tillförs den näring som den behöver”, vilket innebär att sondmatning likställs med måltid (s.98). När det gäller sondmatning betraktas alla delar av såsom av- och påkoppling samt själva näringstillförseln som grundläggande. Om den enskilde intar måltiden på annat sätt än genom sondmatning så måste hjälpen anses vara av privat och integritetsnära karaktär för att det ska anses vara frågan om ett grundläggande behov (s.98). Att bli matad genom munnen uppfyller dessa kriterier och anses således vara ett grundläggande behov. Försäkringskassan för vidare fram att det krävs ett nära samspel mellan den enskilde och den personliga assistenten för att hjälpa någon att föra mat till munnen (s.99).

I definitionen av grundläggande behov är det underförstått att inta måltiden genom munnen är ett stöd som kan tillgodoses av personliga assistenter. När måltiden däremot intas genom sond anges det explicit att en egenvårdsbedömning först ska göras (Försäkringskassan 2020b). Detta innebär att sondmatning endast kan tillgodoses i form av personlig assistans om det definieras som egenvård (Proposition 2019/20: 92 s.23-26). Om sondmatningen inte kan tillgodoses i form av egenvård på grund av att det exempelvis krävs särskild hälso- och sjukvårdsutbildning för att ge vården så definieras det som hälso- och sjukvårdens ansvar och ryms inte inom den personliga assistansen.

Gränsen för vad som är stöd i form av personlig assistans och hälso- och sjukvård avgörs således inte av typen av åtgärd, alltså vad som ska göras, själva momentet eller arbetsuppgiften. Det som avgör är juridiska och administrativa gränsdragningar, politiska beslut och professionella bedömningar. Gränsdragningen avgörs för det första av om ansvarig hälso- och sjukvårdsprofession bedömer att åtgärden kan utföras som egenvård och för det andra av huruvida egenvården bedöms vara ett grundläggande eller personligt behov enligt försäkringskassans handläggare som i sin tur styrs av rättspraxis och lagstiftning.

[3] Stöd vid för och efterarbete vid måltiden såsom att planera, handla och tillreda, servera, lägga upp och dela maten, ta hand om disken, rester och sopor eller förbereda och rengöra sondsprutor lämnas därhän då de inte betraktas som grundläggande behov utan som så kallat personliga behov. Assistans för att tillgodose så kallat personliga behov är endast möjligt om den enskilde anses ha tillräckligt omfattande behov av stöd för grundläggande behov (se 9a § LSS).

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

Egenvårdsbedömningarna gör enligt Inspektionen för socialförsäkringens (2016) kartläggning framförallt när det gäller åtgärder som ”fördefinierats” som sjukvårdsliknande som exempelvis sondmatning, sårvård, ventilatorvård och det är alltså inte en bedömning som generellt görs vid alla ansökningar om personlig assistans.

En del former av stöd förefaller vara fördefinierade som stöd i form av personlig assistans, kanske beroende på att detta är stöd som traditionellt sett genomförs inom den sociala omsorgen (jmf Johansson 2002). Detta gäller exempelvis stöd med att inta måltider genom munnen. Frågan är dock om inte detta också i en del fall hade kunnat definieras som hälso- och sjukvård om en egenvårdsbedömning hade gjorts. I kurslitteratur för blivande sjuksköterskor definierar Björvell & Thorell-Ekstrand (2019) det nämligen som en så kallad ”yrkesspecifik omvårdnadsåtgärd” att hjälpa människor med sväljsvårigheter att äta, vilket betyder att sådana moment enligt dem endast ska utföras av legitimerade sjuksköterskor eftersom människor som har sväljsvårigheter riskerar att aspirera maten. Om hälso- och sjukvården kommit till samma slutsats vid en egenvårdbedömning så hade det enligt gällande regelverk kunnat innebära att personlig assistans inte längre kan beviljas för att inta måltider genom munnen.

Även definitionen av grundläggande behov är föränderlig och har som tidigare nämnts förändrats över tid beroende på rättspraxis och lagstiftning. Sondmatning har definierats som ett grundläggande behov (hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade) därefter delats upp i dels grundläggande dels personligt behov för att sedan i sin helhet definieras som ett grundläggande behov för att inta måltider i och med den lagändring som trädde i kraft den 1 juli 2020 (Socialstyrelsen 2017, Försäkringskassan 2020a, 2020b).

Att utgå från själva arbetsuppgiften eller åtgärden för att dra gränser mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård återspeglar således endast vad som har definierats och konstruerats som det ena eller andra i vår nutida välfärdspolitiska kontext snarare än några faktiska eller underliggande skillnader.

Stöd vid måltider som personlig assistans eller hälso- och sjukvård

Utdraget från försäkringskassans vägledning bygger på gällande rättspraxis och tydliggör var de rättsliga och administrativa gränserna dras mellan hälso- och sjukvård, egenvård och grundläggande behov. Emellertid är det som beskrivs vare sig att betrakta som[4] eller personlig assistans om utdraget läses med utgångspunkt i den människosyn, det förhållningssätt eller den värdegrund och ideologi som ska utmärka dessa respektive praktiker.

Omvårdnad förknippas traditionellt med att ta hand om någon kroppsligen, men enligt nu gällande definition av omvårdnad ska denna utgå från en enhetssyn på människan som

[4] se exempelvis innebörden av ”omvårdnad” i svensk ordbok, www.svenska.se

innebär att hon inte kan reduceras till en kropp utan ska bemötas som en unik person. En människa ska ses som ”en enhet av kropp, själv och ande” (s. 1 svensk sjuksköterskeförening 2016). Vidare ska omvårdnaden av patienter vara personcentrerad vilket enligt svensk sjuksköterskeförening (2016) innebär att:

… respektera och bekräfta personens upplevelse och tolkning av ohälsa och sjukdom, samt att arbeta utifrån denna tolkning för att främja hälsa med utgångspunkt i vad hälsa betyder för just denna enskilda person. En personcentrerad vård innebär också att personens unika perspektiv ges likvärdig giltighet som det professionella perspektivet.

Utifrån ett personcentrerat förhållningssätt ska patienten behandlas som en jämbördig partner och vara delaktig i vården och omvårdnadspersonalen ska lyssna till hennes erfarenheter och upplevelser (Svensk sjuksköterskeförening 2016). Att betona patientens kunskap och vikten av delaktighet är som tidigare beskrivits en central utgångspunkt för egenvården (Fex 2010). Såväl enhetssynen på människan som det personcentrerade förhållningssättet till omvårdnad kommer till uttryck i kurslitteratur för blivande sjuksköterskor. I boken ”Omvårdnadens grunder” ägnas mat och ätande ett helt kapitel. Studenterna får lära sig om måltidens symboliska värde, andliga dimensioner och sociokulturella betydelse. Därtill innehåller kapitlet avsnitt om medicinska och kroppsliga aspekter av mat och ätande. I det avsnitt som handlar om assistans för att äta, eller ”matning” som det också kallas, läggs fokus på vad personalen generellt ska beakta. Att hjälpa någon att äta beskrivs som en tidskrävande och komplicerad arbetsuppgift. Relationella aspekter av ätandet beskrivs utförligt. Vikten av att skapa tillit och förtroende betonas liksom att visa respekt för den enskildes integritet, ha ögonkontakt, inte stressa och också anpassa storleken på maten efter den enskildes förmåga och ork att tugga och äta (Wästergren 2019).

I definitionen av gällande grundläggande behov vid måltider är det människan som biologisk varelse och hennes biologiska behov av näring som beaktas då grundläggande behov definieras utifrån att kroppen tillförs näring (Försäkringskassan 2020b). De relationella aspekterna av ätande och vikten av samspel mellan den enskilde och den personliga assistenten beaktas när måltiden intas genom munnen, men vid beskrivningen av måltider som intas genom sond saknas detta perspektiv. Att inta en måltid via sond benämns som sondmatning och det som beskrivs är företrädesvis slangar och teknisk apparatur. Beskrivningen är ytterst instrumentell och utan vare sig personer eller kontext. Den som erhåller stöd är passiv och långt ifrån den jämbördiga part som är grunden för personcentrerad omvårdnad. Ord som ”matas” och ”sondmatning” används och måltider ”intas”. Det är ingen person som är hungrig och äter; händelsen beskrivs utan ett aktivt subjekt. Någon omgivande kontext finns inte heller och inget sammanhang. Sociokulturella aspekter på ätande och uppmärksammas inte. Det som beskrivs i försäkringskassans vägledning är således på inget sätt ett exempel på personcentrerad omvårdnad och återger inte heller en enhetssyn på människan som ska utmärka omvårdnad inom hälso- och sjukvård.

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

Det som beskrivs i försäkringskassans vägledning avseende grundläggande behov vid måltider är inte heller någon beskrivning av stöd i form av personlig assistans. Det som ska särskilja personlig assistans från andra former av stöd och service är som tidigare beskrivits att den enskilde ska ha ett inflytande över och kunna styra över stödets innehåll och utformning. Vidare ska stödet vara personligt utformat. Detta beaktas inte i försäkringskassans redogörelse. Den enskildes aktörsskap synliggörs inte då beskrivningen är synnerligen instrumentell. I beräkningen av tid för att inta en måltid nämns inget om tid för kommunikation mellan den enskilde och de personliga assistenterna. Det som nämns i beräkningen är hur lång tid det kroppsligt sett tar att inta måltiden, det vill säga exempelvis att tugga svälja, koppla av och på slangar och tillföra själva näringen. Behovet beskrivs vare sig som något personligt eller kontextuellt.

I vägledningen har personlig assistans reducerats till att handla om behov av ”privat karaktär”, röra ”situationer av krävande eller på annat sätt komplicerad natur eller ”personligt slag” och ”känsliga för den personliga integriteten”, det vill säga de kriterier som är avgörande för att definiera vad som är ett så kallat grundläggande behov (Försäkringskassan 2020b s. 98-99). Det som betraktas som privat och integritetsnära vid måltider är enligt försäkringskassans synsätt endast den sfär som omger den enskildes kropp. Andra aspekter av en persons integritet eller privata sfär beaktas inte. Detta innebär att privat och integritet ges en snäv definition. Enligt svensk ordbok betyder privat: något som ”tillhör eller har att göra med enskild person särsk. vederbörandes hem- och umgängesliv”, medan integritet betyder ”rätt att ha en egen sfär som är skyddad mot intrång”, vilket innefattar betydligt mer än endast kroppen. Denna snäva definition innebär att den enskilde som ges stödet reduceras till en kropp, vilket inte är förenligt med den humanistiska människosyn, den helhetssyn och definition av integritet som utgör grunden för personlig assistans och andra verksamhetsfält inom socialt arbete (Lewin 2019, Thorsén 2016).

Stöd vid måltider som en åtgärd eller sidoaktivitet

I en svensk kontext har personlig assistans kommit att handla om grundläggande och personliga behov, privat och integritetsnära, arbete av komplex natur och så vidare, men i ett internationellt perspektiv handlar personlig assistans om något helt annat. Personlig assistans finns i flera länder och världsdelar och det som är gemensamt för de olika formerna av personlig assistans är att enskilda som beviljas offentligt finansierat stöd kan anställa sin egen personal och själv organisera sina stödinsatser (se exempelvis Askheim 2005, Benjamin & Fennel 2007:13 Edebalk, 2005, Pijl 2000, Ungerson & Yeadle 2006). Det som särskiljer personlig assistans är med andra ord dess organisationsform då den personliga assistansen är organiserad kring, utformad efter och styrs av den person som behöver stödet. Om den enskilde inte själv kan styra över den personliga assistansen kan hans eller hennes företrädare bistå med detta (Berg 2008). Som Knutsson (2018) uppmärksammar utmärks också personlig assistans av en betydligt högre personaltäthet än exempelvis hemtjänst eller stöd på boende. Den personliga assistenten ska finnas vid den enskildes sida under all arbetstid och följa med den enskilde till olika platser och sammanhang. Detta skiljer personlig assistans från

hemtjänst, stöd på boende eller hemsjukvårdens insatser i hemmet då dessa former av hjälp utförs som tidsbegränsade punktinsatser (Egard 2018, Gough 1997). Dessa former av hjälp låter sig lättare inrymmas i begreppet åtgärd än vad stöd i form av personlig assistans gör då de kan avgränsas till särskilda uppgifter, tidpunkter och målinriktade handlingar.

Personlig assistans ska däremot vara ett kontinuerligt stöd som ska ges under längre sammanhängande tid. Detta innebär att den personliga assistansen – till synes motsägelsefullt – inrymmer stunder då den enskilde *inte* behöver stöd. Under dessa tillfällen finns de personliga assistenterna ändå vid den enskildes sida. Tidigare forskning visar att de personliga assistenterna i dessa stunder befinner sig i ett slags ”stand-by” och finns tillhands när de behöver ge aktivt stöd. Att de personliga assistenterna finns tillgängliga är centralt för att den enskilde som behöver stödet ska kunna utöva inflytande och styra över den personliga assistansens innehåll och utformning och också över sitt liv och sin vardag (Egard 2018).

Som framkommer i flera tidigare studier är idealet att den personliga assistansen *flyter på*, att det finns ett ”flow” (Parker 1999, Egard och Hedvall kommande). Idealt sett utgör således den personliga assistansen en sidoaktivitet. Det vill säga den personliga assistansen ges parallellt och samtidigt som den enskilde är engagerad i ett huvudsakligt engagemang såsom ett samtal, eller exempelvis en måltid (Egard 2011, Goffman 1963). Idealet är att den personliga assistansen ges på ett diskret och integrerat sätt och att det huvudsakliga engagemanget inte behöver avbrytas eller stoppas upp av den personliga assistansen (Egard 2011).

Nedan följer ett utdrag från Egard (2011) för att belysa detta. Utdraget består av fältanteckningar från ett restaurangbesök där Bertil får stöd med att äta och dricka från sin personliga assistent Anton[5]. Bertil är förlamad i hela kroppen och behöver hjälp med att föra både mat och dryck till munnen. Som vi kommer att få ta del av i utdraget ges dock inte detta stöd som en tidsavgränsad åtgärd utan som ett kontinuerligt stöd som integreras i Bertil och Antons samtal och gemensamma restaurangbesök:

> Det är en sommarkväll i mitten av juli och jag, Bertil och hans personliga assistent har just kommit fram till restaurangen där vi ska äta. Väl framme vid bordet slår vi oss ned och kyparen kommer med tre menyer. Jag får min meny och börjar bläddra i den. Anton tar sin och Bertils meny. Han viker upp Bertils och lägger den framför honom så han kan läsa. Sedan sätter sig Anton och läser sin meny. När Bertil läst en sida av sin meny ber han Anton att vända blad.
>
> Medan de läser sina menyer pratar Bertil och Anton om vilken mat som är godast. ’Grillspett?’ ’Lammkotletter?’ De pratar också om vad Bertil ska dricka och skämtar om sprit. ’Kanske ska man ta en snaps innan maten?’ ’Har de gammeldansk?’, frågar Bertil. ’Jodå det har de’ säger Anton. De pratar också om att dela en flaska vin. Anton säger skämtsamt att Bertil kommer att somna på bion om han dricker för mycket. Vi skämtar också om att jag inte kan dricka eftersom jag är gravid. En stund senare beställer vi mat. Under tiden som vi sedan väntar på maten pratar vi om hur fint det är på restaurangen. Vi sitter på en stor lummig innergård, solen skiner och uteserveringen är full med folk. Anton börjar prata om att han kanske skulle gå hit med sin son som nyligen fyllt år. Han fortsätter sedan prata om sonen och hans fotbollsintresse.

[5] Båda namnen är fingerade för att inte röja deltagarnas identitet.

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

> Under tiden som Anton pratar försöker Bertil få hans uppmärksamhet genom att be honom om hjälp med att fäkta bort en fluga som håller på att klättra in i hans öra. Anton avbryter sin berättelse och hjälper Bertil med att ta bort flugan.
>
> Efter en stund kommer kyparen med våra tallrikar med mat. 'Jag vill ha haklapp när jag äter' säger Bertil till Anton när kyparen har ställt ned maten på bordet. Anton tar upp Bertils servett, vecklar ut den och viker in ett hörn av servetten innan för halslinningen på Bertils tröja. Sedan säger Bertil att han behöver ett sugrör. Anton böjer sig ned, tar upp ett sugrör ur Bertils väska och sätter sedan sugröret i Bertils vinglas. 'Nej! Inte i vinet, det är tabu' utropar Bertil och fnissar. 'I vattnet menar jag, vinet får du balansera'. Anton säger inget men flyttar sugröret till vattenglaset.
>
> Sedan börjar vi äta. Anton skär upp Bertils grillspett och ger sedan Bertil bitar successivt. Under tiden äter Anton sin mat och jag min. När Bertil säger 'mat', 'vatten' eller 'vin' lägger Anton ner sina bestick och hjälper Bertil. Under tiden som vi äter pratar vi om maten. Vi kommer också in på att prata om min undersökning och jag passar på att tacka för att jag kunnat följa med dem. Kvällen fortlöper, vi äter efterrätt och fortsätter prata.
>
> (Citat från Egard 2011 s.179-180)

Som framkommer i utdraget är det en person som äter med hjälp av en annan person, men när detta ”stöd vid måltider ” sker i en kontext och parallellt med en mängd andra aktiviteter och samtal samt samspel med utomstående. Att inta måltiden är inte det primära utan det är själva måltiden, samtalet och restaurangbesöket. Stödet för att möjliggöra detta utförs likt en sidoaktivitet. Det huvudsakliga engagemanget är relationen, samspelet och själva måltiden på restaurangen. Detta möjliggörs genom att personlig assistans, till skillnad från andra former av stöd, service, omsorg eller hälso- och sjukvård är organiserat som ett kontinuerligt och personligt stöd, som styrs av den enskilde som behöver det och följer med den enskilde i olika sammanhang och miljöer. Som framkommer i utdraget är både personliga assistenter och brukare är aktiva i att forma den personliga assistansens innehåll och de sociala interaktionsmönster som skapas när personlig assistans ska realiseras. De är båda aktiva subjekt och tillsammans utgör de ett team (Egard 2011). Detta innebär att stödet anpassas efter den enskilde och sammanhanget, inte tvärtom.

Slutdiskussion

Att arbeta med att hjälpa eller sörja för en annan människa i en välfärdsstatlig kontext handlar om betydligt mer än om de uppgifter som ingår i arbetet. Som Evertsson och Sauer (2007) uppmärksammar kommer arbetet att formas och ta färg av den politiska reform och ideologi som det är en del av. Arbetsuppgifterna och yrket kommer att tillskrivas ett visst syfte och också betydelse för att lösa ett politiskt definierat samhällsproblem. Syftet med personlig assistans är inte att människor endast ska överleva och exempelvis få i sig näring. Syftet och den politiska målsättningen är att de ska ges möjlighet att leva som andra, ha goda levnadsvillkor och exempelvis kunna gå på restaurang eller för den delen inta måltider på andra sätt eller andra sammanhang.

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

Personlig assistans innebär en historiskt unik möjlighet till inflytande över vem som anställs för att ge stödet och även över att leda deras arbete och bestämma vilka arbetsuppgifter de personliga assistenterna ska utföra. Därtill ger personlig assistans möjlighet till ett kontinuerligt stöd som följer med den enskilde i flera olika sammanhang (Egard 2011). Om ett eller flera av dessa villkor för personlig assistans undantas så är det stöd som ges inte längre personlig assistans. Om stödet kommer att handla om hjälp att överleva eller organiseras i form av punktinsatser, eller om den enskilde inte får möjlighet att välja och lära upp sin personal så försvinner det särpräglade med personlig assistans. Därtill försvinner det unika med såväl omvårdnad och personlig assistans[6] om inte människan som behöver stödet får möjlighet att vara delaktig och bemöts holistiskt, jämbördigt och med värdighet.

Frågan om vad som är skillnaden mellan personlig assistans, omsorg eller hälso- och sjukvård har funnits med allt sedan de första formerna av personlig assistans initierades. Att frågan nu åter ställs i juridiska och politiska sammanhang kan förstås på flera olika sätt.

En förklaring är att definitionen om vad som är ett grundläggande behov kommit att dominera den politiska debatten och samhälleliga samtalet om personlig assistans (Egard & Hedvall, kommande). När personlig assistans börjar diskuteras och analyseras utifrån kroppsliga behov och exempelvis stöd vid måltider och sondmatning läggs fokus på biologiska behov av näring. Sådana behov kan tillgodoses av såväl personliga assistenter som personal inom hälso- och sjukvård, vilket väcker frågor om vad som egentligen är skillnaden mellan dessa olika praktiker. En central slutsats i denna rapport är att svaret på vad skillnaden är *inte går att finna i det specifika behov som ska tillgodoses eller moment som ska utföras av personalen*. Att hjälpa till vid sondmatning eller att föra mat till munnen inbegriper troligen samma sysslor inom såväl personlig assistans som hälso- och sjukvård. Det som skiljer personlig assistans och hälso- och sjukvård är det *sociala sammanhanget*, det *politiska syftet* med arbetet, den *ideologi* som arbetet och stödet genomsyras av men även *hur* stödet leds och organiseras och *personalens lär sig arbetet och erhåller adekvat kompetens*.

Att det ska vara möjligt att få personlig assistans för att tillgodose så kallat privata eller integritetsnära behov handlar om att de som behöver denna typ av stöd måste få *inflytande* över det stöd de behöver för att kunna leva som andra, utöva självbestämmande och därmed utöva inflytande över sitt liv och sin vardag. Utgångspunkten för personlig assistans och LSS är en social förståelse av funktionshinder och att de hinder som människor med omfattande funktionsnedsättning möter i en otillgänglig omgivning kan bemästras med att personligt utformat stöd (jämför Proposition 1992/93:159).

Inom hälso- och sjukvården finns det, till skillnad från LSS-verksamheter, ett strikt regelverk gällande vem som får utföra vilket arbete. Med ett legitimationsyrke inom hälso- och sjukvård följer en jurisdiktion, alltså en ensamrätt och ett ansvar för att utföra vissa arbetsuppgifter inom en viss domän (Dellgran 2015). Enkelt uttryckt får endast hälso- och sjukvård utföras av

[6] Samt även omsorg (se exempelvis Waerness 1980, 1984, 1996).

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal om arbetsgifterna inte har delegerats eller bedömts vara egenvård (Socialstyrelsens 2011, 2013). Regelverket har tillkommit för att garantera att hälso- och sjukvården är av god kvalité och utförs av personal med rätt kompetens. I utredning och bedömning av rätten till personlig assistans kan denna jurisdiktion medföra att den enskildes stödbehov delas upp i antingen hälso- och sjukvård eller grundläggande behov. Denna uppdelning är korrekt utifrån hälso- och sjukvårdslagstiftningens krav på yrkeslegitimation, delegation och egenvårdbedömning då alla människor har rätt till vård av samma standard och kvalité. Samtidigt äventyrar uppdelningen mellan vård och stöd, mellan personlig assistans och hälso- och sjukvård, den helhetssyn eller holistiska perspektiv som utgör grunden för såväl socialt arbete som hälso- och sjukvård (Thorsén 2016). Människan är en biologisk, psykologisk, emotionell, rationell, andlig och social varelse (Blok 2012). Hennes grundläggande behov är inte endast biologiska utan en människa är en enhet bestående av kropp, själ och ande (Svensk sjuksköterskeförening 2016).

Utifrån WHO:s internationella klassifikation bör människors hälsa förstås utifrån ett biopsykosocialt perspektiv då både hälsa och funktionsförmåga påverkas av såväl biologiska, psykiska och sociala faktorer. Utifrån detta perspektiv avgörs en människas möjlighet till delaktighet inte av hennes fysiska eller intellektuella förmågor utan av ett samspel mellan individen och omgivningsfaktorer såsom tillgången till stöd, miljöns utformning och så vidare (Socialstyrelsen 2020, Möller 2015). Utifrån detta synsätt är den centrala frågan inte om och hur personlig assistans och hälso- och sjukvård kan särskiljas utan hur de kan styras och organiseras för att ge människor möjlighet att leva som andra, uppnå goda levnadsvillkor och bli delaktiga och kunna utöva självbestämmande. Det är angeläget att beakta att Sverige förbundit sig att följa FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Denna konvention på en social förståelse av funktionshinder och definierar personlig assistans en mänsklig rättighet. Att medikalisera handläggningen av personlig assistans och fokusera på hur grundläggande behov ska definieras i stället för att beakta hur funktionshinder påverkar livsvillkoren innebär ett brott mot FN-konventionen (Brennan et al. 2016).

Personliga assistenters behov av utbildning och kompetensutveckling uppmärksammas av utredningen ”Översyn av yrket personlig assistent” (SOU 2020:1). I utredningen ägnas frågor om egenvård och vårdnära arbetsuppgifter en ansenlig del av kapitlet om personliga assistenters arbetsuppgifter och kompetensbehov. Dock föreslår även utredningen att personliga assistenter behöver mer kunskaper om frågor som rör det sociala och pedagogiska fältet (såsom värdegrund för LSS, mänskliga rättigheter, alternativ och kompletterande kommunikation samt så kallat utmanande beteende). Denna diskussion om personliga assistenters arbetsuppgifter och deras behov av utbildning kan tolkas som ett första led i en professionalisering av yrket som personlig assistent. Som uppmärksammats i tidigare forskning pågår en generell professionalisering av arbete inom LSS i den bemärkelsen att generella kompetens- och utbildningskrav har införts för arbete inom exempelvis boende och daglig verksamhet (Gäddman Johansson & Hellström Muhli 2017, Göteborgsregionens

kommunförbund 2012, Region Örebro län 2017). I kraven på utbildning och kompetens dominerar efterfrågan på personal med pedagogisk eller socialpedagogisk kompetens och yrkeshögskolans utbildningar till stödpedagog har sedan 2019 ett nationellt och likvärdigt innehåll (MYHFS 2019:1).

Inom såväl (äldre)omsorgs- som funktionshinderforskningen finns det en kritisk inställning till formella och generella kompetens och utbildningskrav för personalen. Inom (äldre)omsorgsforskningen har ökade utbildningskrav kritiserats utifrån att det anses bidra till en standardisering och de-personifiering av omsorgsrelationen och forskarna har betonat vikten av erfarenhetsbaserad kunskap flexibilitet och individuellt utformat stöd (Astavik 2003). Inom funktionshinderforskningen har utbildningskraven i sin tur kritiserats utifrån att de som behöver stödet ska behandlas som experter på sina behov och därför själva ska kunna avgöra vilken utbildning personalen behöver och ges möjlighet att lära upp sin egen personal (Berg 2008, Erlandsson 2014). Gemensamt för de båda forskningsfälten är formella utbildningskrav anses bidra till att brukaren hamnar i underläge i förhållande till personalen som anses få ökad makt och ett slags expertstatus genom utbildningen.

Krav på av-professionalisering och uppvärdering av erfarenhetsbaserad kunskap utmärker både egenvård och personlig assistans. Som Gustavsson (2016) uppmärksammar står ”self – care” (egenvård) ursprungligen för att människor ska återfå makt och kontroll över sin hälsa och kropp. I likhet med Independent Living- rörelsen riktade förespråkade för ”self-care” inom den amerikanska medborgarrättsrörelsen kritik mot professionella yrkesgruppers paternalism. De ville att den enskildes kunskap om sig själv, sin hälsa och sitt behov av stöd skulle uppvärderas och motsatte sig bilden av människor som okunniga och passiva objekt för vård och omsorg (Gustavsson 2016, DeJong 1979a,b). Tidigare forskning visar att personlig assistans och egenvård inbegriper flera lärprocesser och kräver kunskap, inte minst för brukarna. Det tar tid att lära sig arbetsleda personliga assistenter, utföra egenvård åt sig själv eller andra och bli personlig assistent (Gough 1997, Jacobsson 1997,Bjuresäter 2010, Fex 2010, Egard 2011). Det är angeläget att det finns utrymme för detta erfarenhetsbaserade lärande men även möjlighet till formell utbildning och löpande kontakt med professionella yrkesgrupper inom hälso- och sjukvård och socialt arbete för att såväl egenvård och personlig assistans ska kunna hålla hög kvalitet, styras av den enskilde och utformas efter den enskildes specifika behov och önskemål.

För att integrera personlig assistans och hälso- och sjukvård kan det i vissa speciella fall krävas att hälso- och sjukvårdspersonal anställs som personliga assistenter. Att ingen formell utbildning krävs för yrket är inte detsamma som att personliga assistenter aldrig kan behöva en formell utbildning. Att det kan behövas en särskild utbildning betyder inte heller att alla personliga assistenter behöver en och samma utbildning eller att det generellt bör krävas en viss utbildning för arbetet som personlig assistent. Vidare betyder det inte heller att arbetet som personlig assistent är ett okvalificerat yrke. Det är emellertid skillnad mellan att genom erfarenhetsbaserad kunskap lära sig att ge personligt utformat stöd till en person som

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

exempelvis intar måltider genom sond eller att erhålla generell kunskap om sondmatning. Professionella yrkesgrupper i socialt arbete som hälso- och sjukvård som har erhållit generell kunskap genom sin högskoleutbildning har mycket att lära av personliga assistenter när det gäller att ge ett stöd som styrs av den enskilde, är anpassat och utformat efter den enskildes liv, och vardag och specifika behov och önskemål särskilt idag då hälso- och sjukvården ska vara personcentrerad och brukarinflytande ska vara en vägledande princip för socialt arbete.

Källförteckning

Arvidsson, E. (2019) Socialförsäkringsrätt. (3 upplagan) Malmö. Gleerups.
Astavik, W. (2003) Relationer som arbete. Förutsättningar för omsorgsfulla möten i hemtjänsten. Doktorsavhandling. Psykologiska institutionen. Stockholms universitet.
Askheim, O-P. (2005) Personal assistance –Direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control? Disability & Society, 20 (3), 247 –260.
Berg, S (2008) 25 år Independent Living i Sverige. Independent Living: Stockholm.
Benjamin, A.E & Fennel, M. L. (2007) Putting the Consumer First: An Introduction and Overview. Health Care an Educational Trust, 42 (1), 353–361.
Brennan, C., Traustadóttir, R., Anderberg, P. & Rice, J. (2016). Are Cutbacks to Personal Assistance Violating Sweden's Obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities? *Laws*, 5 (2), 1-15.
Bjursäter, K. (2010) Home enteral tube feeding –from patients', relatives' and nurses' perspectives. Dissertation. Karlstad university. Faculty of Social and Life Sciences. Department of Nursing.
Björvel, C. & Thorell-Ekstrand, I. (2019) Omvårdnadsåtgärder. I: Ehrenber, A,, Wallin. L. (red) Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling. Lund. Studentlitteratur.
Blok. W. (2012) Core Social Work. International Theory, Values and Practice. London. Jessica Kingsley Publishers.
Brisenden, S. (1986) Independent Living and the Medical Model of Disability. Disability, Handicap & Society, 1 (2), 173–179.
Bäckman, T. (2018) Socialtjänstens ansvar för personer med funktionsnedsättning. I Fridström Motoya, T. (red) Juridik för socialt arbete. 3 upplagan. Malmö. Gleerups.
Danermark, B. (2005) Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp. I: Danermark, B. (red.): Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp. Lund: Studentlitteratur.
Dellgran, Peter (2015) Människobehandlande professioner i Johansson, Staffan, Dellgran, Peter och Höjer, Staffan (red.) Människobehandlande organisationer. Stockholm. Natur & Kultur.
DeJong, G. (1979a) Attendant Care as a Prototype Independent Living service. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 60 (10), 477–482.
DeJong, G. (1979b) Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 60 (10), 435–446.
Ds (2008:23) FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning
Edebalk, PG. & Svensson, M. (2005) Kundval för äldre och funktionshindrade i Norden. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet.
Egard, H. (2011). Personlig assistans i praktiken. Beredskap initiativ och vänslkaplighet. Doktorsavhandling i socialt arbete. Lunds universitet. Socialhögskolan.
Egard, H. (2018) Personliga assistenter i "stand-by" är centralt för att skapa ett personligt och individuellt utformat stöd. I: Altermark, N., Knutsson, H. & Chowdhury Svensson, M. (red) Forskning om personlig assistans; en antologi. Stockholm KFO.

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

Egard, H., Hedvall, PO. (kommande)”Tur att jag inte blev omprövad i år”- samtal om ett villkorat liv med personlig assistans. I manus.
Evertsson, L. Och Sauer, L. (2007) Omsorg som välfärdspolitisk ambition. I: Johansson, S. (red.) Social omsorg i socialt arbete. Malmö. Gleerups.
Erlandsson, S. (2014) Hjälp för att bevara eller förändra? Åldersrelaterade diskurser om omsorg, stöd och service. Doktorsavhandling i socialt arbete. Rapport i socialt arbete 145. Stockholms universitet.
Fex, A. (2010) From Novice Towards Self-Care Expert. Studies of self care among persons using advanced medical technology at home. Doctoral Thesis. Linköping University. Faculty of Health Sciences. Department of Medical and Health Sciences. Division of Nursing Science.
Försäkringskassan (2020a) Assistansersättning. Vägledning 2003:6. Version 26. Stockholm. Försäkringskassan.
Försäkringskassan (2020b) Assistansersättning. Vägledning 2003:6. Version 27. Stockholm. Försäkringskassan.
Glendinning, C. (2006) Cash and Care: Policy Challenges in the Welfare State. Bristol: Policy Press University of Bristol.
Goffman, E. (1963) Behavior in Public Places. Notes on the Social. Organization of Gatherings New York: The Free Press.
Gough, R. (1997) Personlig assistans: en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder : en undersökning av hur pionjärerna för Independent Living – rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans. Göteborg: Tromsö universitet.
Gustavsson, S. (2016) Self-care and self-care advice for minor illness. People’s experiences and needs. Doctoral Thesis. Luleå University of Technology. Department of Health Science. Division of Nursing.
Gäddman Johansson, R. och Hellström Muhli, U. (2018) Developing Care Professionals: Changing Disability Services in Sweden. Professions & Professionalism vol 8, no 2.
Göteborgsregionens kommunalförbund (2012) Titulatur och utbildningskrav för baspersonal inom funktionshinderområdet i Göteborgsregionens kommuner.
HFD 2012 ref 41.
HFD 2015 ref 46.
HFD 2018 ref 21.
Inspektionen för socialförsäkringen (2016) Sjukvårdande insatser och personlig assistans. Rapport 2016: 16. Stockholm. Inspektionen för socialförsäkringen.
Johansson, S. (2002) Den sociala omsorgens akademisering. Stockholm. Liber.
Jacobson, A. (1996) Röster från en okänd värld: hur människor med fysiska funktionshinder och omfattande hjälpbehov upplever sina existensvillkor. Stockholm: Stockholms Universitet.
Kommittéedirektiv (2020) Stärkt rätt till personlig assistans för stöd vid egenvård, vid tillsyn samt barn. Regeringen.
Knutsson, H. (2018) Den personliga assistansens alternativkostnad. I: Altermark, N., Knutsson, H. & Chowdhury Svensson, M. (red) Forskning om personlig assistans; en antologi. Stockholm KFO.
Larsson, M. (2008) Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans. Doktorsavhandling i socialt arbete. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
Lewin, B. (2011). För din skull, för min skull eller för skams skull? : om LSS och bemötande (1. uppl.). Lund. Studentlitteratur.
Morris, J. (2004) Independent Living and Community Care: A Disempowering Framework. Disability & Society, 19 (5), 427–442.

Version 11 september 2020. Av: Hanna Egard, lektor i socialt arbete med inriktning handikapp- och rehabiliteringsvetenskap. Institutionen för socialt arbete. Malmö universitet.

MYHFS (2019:1) Myndigheten för yrkeshögskolans föreskrifter om utbildningar inom yrkeshögskolan med inriktning stödpedagog inom funktionshinderområdet
Qvarsell, R.(1991) Vårdens idéhistoria. Stockholm: Carlsson.
Möller, K. (2005). ICF - om hälsa, miljö och funktionshinder. Mo gård.
Region Örebro län (2017) Inriktningsdokument ”Titulatur och utbildningskrav inom funktionshinderområdet i Örebro läns kommuner.
Parker, V. (1999) Personal assistance for students with disabilities in HE: The experience of the University of East London. Disability & Society, 14 (4), 483–504.
Proposition (1992/93:159) Stöd och service till vissa funktionshindrade.
Proposition (1995/96:146) Vissa frågor om personlig assistans.
Proposition (2019/20:92) Personlig assistans för samtliga hjälpmoment som avser andning och måltider i form av sondmatning.
Socialstyrelsen (2013) Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård. Meddelandeblad Nr 6/2013. Stockholm. Socialstyrelsen.
Socialstyrelsen (2014) Kunskaper hos personal som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning. SOSF 2014: 2 Allmänna råd. Socialstyrelsens författningssamling.
Socialstyrelsen (2011) Delegering av arbetsuppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård.
SOSFS 1997: 14 (M) Föreskrifter och allmänna råd. Stockholm. Socialstyrelsen.
Socialstyrelsen (2017) Kommunernas stöd vid genomförande av egenvård. Stockholm. Socialstyrelsen
Socialstyrelsen (2020) Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) svensk version 2020 av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).
SOU (2020:1) Översyn av yrket personlig assistent –ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor. Betänkande av Utredningen om översyn av yrket personlig assistent.
Svensk sjuksköterskeförening (2016) svensk sjuksköterskeförening om personcentrererad vård.
Thorsén, H. (2016) Människosyn och etik. Stockholm. Remus förlag.
Ungerson, C. & Yeadle, S. (2006) Conceptualizing Cash for Care: The Orgins of Conteporary Debates. In: C. Ungerson & S. Yeadle (eds.): Cash for Care in Developed Welfare States. Hampshire: Palgrave Macmillan.
Waerness, K. (1980) Omsorg som lönearbete –en begreppsdiskusson. Tidskrift för genusvetenskap. Nr 3. Kvinnors vårdarbete. Nummer 3. Årgång 1. s 6-17.
Waerness, K. (1984) The Rationality of Caring. Economic and Industrial Democracy, 5(2), 185-211.
Waerness, K. (1996) ”Omsorgsrationalitet”. I: Eliasson, R. (red.) Omsorgens skiftningar. Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur.
Westergren, A. (2019). Mat och ätande. I: Edberg, A-K. Och Wijk, H. (red) Omvårdnadens grunder. Lund. Studentlitteratur.

Om rättighetslagar: rättigheter och rättssäkerheter

Håkan Gustafsson, professor i allmän rättslära
Avdelningen för juridik, Karlstads universitet

1. Inledande anmärkningar

Ett avgörande steg mot ett stärkande av funktionshindrades delaktighet i samhället togs den 1 januari 1994 då LLS, *lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade,* eller den s.k. rättighetslagen, trädde i kraft. Den innebar ett steg framåt i handikappolitiskt hänseende men också i rättsligt avseende, då lagstiftaren kom att pröva en förhållandevis ny rättslig modell med förstärkta individuella rättigheter som, inom välfärdsområdet, av olika skäl framstod som ett nödvändigt steg att ta. Efter 25 år finns det befogad anledning att i rättsvetenskapligt hänseende reflektera över den föregående tidsperioden avseende rättighetslagen. Initialt ska emellertid påpekas att någon empiriskt grundad forskning inte presenteras här, utan i det följande ges reflektioner från ett övergripande rättsvetenskapligt perspektiv.[1]

Nedanstående text är avsedd att ge en bild av vissa grunddrag rörande s.k. rättighetslagar i den rättsvetenskapliga och rättspolitiska diskussionen. Utan att gå in på mer komplexa eller kontroversiella rättighetsteorier är min avsikt att ge några olika perspektiv och infallsvinklar på dessa frågor. Det är också angeläget att sätta själva diskussionen om rättighetslagar i en bredare samhällelig kontext, men även att, avslutningsvis, ge en bild över hur såväl denna kontext som denna diskussion förändrats det senaste kvartsseklet. Dispositionen är som följer.

I *avsnitt 2* ges vissa definitioner på vad som avses med rättighet, rättighetslagstiftning samt motsvarande begrepp som skyldighetslagstiftning och hur de hänger samman. I *avsnitt 3* tecknas en tillbakablick över tidigare lagstiftning på området och som sedermera ledde fram till Omsorgslagen på 1980-talet och LSS på 1990-talet. *Avsnitt 4* ser närmare på det politiska och lagtekniska valet mellan en skyldighetslagstiftning och en rättighetslagstiftning och de för- och nackdelar som vidhäftar de olika regleringsteknikerna. Med det föregående i bakgrunden följs frågan om rättigheterna i tillämpningen upp, d.v.s. om förstärkta rättigheter också förutsätter stärkta skyldigheter, och i förlängningen om detta i sin tur kan komma att innebära tydligare kvalifikationsgrunder för åtnjutande av rättigheten, och i sin tur vad detta kan betyda för institutet rättighetslagstiftning. *Avsnitt 5* för över frågan om rättighetslagstiftning till reflektioner om därmed relaterade rättssäkerhetsfrågor. I *avsnitt 6* ges en problematiserande bild av i vilket samhälleligt sammanhang sociala rättigheter kan inplaceras, givet nya förhållanden mellan offentlig, privat och ideell sektor. I samband härmed undersöks också tendenser och risker med ett ökat individuellt rättighetsperspektiv. Avslutningsvis ger *avsnitt 7* några sammanfattande synpunkter på frågans vidare innebörd och påverkan i dagens förändrade situation.

[1] Denna text baseras huvudsakligen på de resonemang och källor som finns i mina följande publikationer inom området: *Rättens polyvalens. En rättsvetenskaplig studie av sociala rättigheter och rättssäkerhet* (Lund 2002, ak. avh.); ”Taking *Social* Rights Seriously (I): Om sociala rättigheters status”, *Tidsskrift for Rettsvitenskap* 4/5 2005; “Taking *Social* Rights Seriously (II): Den handikappade lagen”, *Retfærd* 116 2007 samt ”Rättighetifiering: om rättigheternas tragedi”, i: T. Erhag, P. Leviner & A-S. Lind (red.) *Socialrätt under omvandling - om solidaritetens och välfärdsstatens gränser* (Liber 2018).

2. Vad är en rättighetslag?

Fenomenet och begreppet rättighetslagstiftning har vunnit ökad genklang på senare tid. Rättigheter har tillgripits i allt större utsträckning i lagstiftningssammanhang för att trygga vissa behov eller särskilt utsatta gruppers situation. LSS var den första moderna rättighetslagen i egentlig mening (varom mera nedan) och den har uttryckligen varit förebild för annan lagstiftning på senare tid, t.ex. *Skollagen* (2010:800): medan den tidigare Skollagen (1985) var av skyldighetskaraktär, är den nya skollagen en uttalad rättighetslag.[2] Annan lagstiftning inom välfärdsområdet synes gå likartade vägar tillmötes. Till exempel har rättspolitiska förslag väckts om att *LVU* (1990:52) bör ges status som en tydlig rättighetslag.

Rättighetslagstiftning tillgrips ofta på den grunden att det finns ett skyddsintresse som behöver extra och förstärkt rättsligt skydd, som ordinär lagstiftning anses vara otillräcklig för. Motsvarande skydd kan emellertid uppnås på andra sätt än att tillgripa specifik rättighetstilldelning; det kan till exempel röra sig om att vissa politikområden prioriteras som inte behöver nödvändiggöra rättighetslagstiftning (transporter, integration, miljöhänsyn osv), starkare sanktioner kan införas, ekonomiska styrmedel tillgripas, men det kan också ske genom en tydligare skyldighetslagstiftning. I viss mån handlar det här ytterst om en lämplighetsfråga avseende vilka områden som lämpar sig för respektive åtgärder.

Rättighetslag och skyldighetslag: vad avses med det? För att kunna besvara den frågan måste man ställa sig frågan vad som menas med rättigheter, skyldigheter och friheter.

En vanlig indelningsgrund är den mellan politiska, negativa och positiva rättigheter. Med *politiska* rättigheter avses individens rätt att räknas som medborgare och möjlighet att delta i det politiska beslutsfattandet. Det vill säga möjligheterna att ha faktisk möjlighet att få göra sin röst hörd. *Negativa* rättigheter innebär vanligen att de ger individen en frihet från inskränkningar och en skyddad sfär av personlig frihet. De medför begränsningar i statens och myndigheternas befogenheter. Rättigheterna är negativa i den meningen att staten ska avhålla sig från att intervenera i 'privatsfären' och respektera den personliga integriteten. De innefattar klassiska liberala fri- och rättigheter såsom religionsfrihet, yttrandefrihet, äganderätt, tryckfrihet, rösträtt mm. Med *positiva* rättigheter avses sådant som förpliktar staten till en viss prestation, ofta för att hjälpa svagare grupper i samhället till en dräglig tillvaro, men även genom mer omfattande socialförsäkringssystem, allmänna välfärdsrättigheter (skola, sjukvård mm) och mer preciserade sociala individuella rättigheter (handikapplagstiftning mm). De positiva rättigheterna kan sägas vara typiska inslag i en modern social- och välfärdsstat. Att de benämns positiva beror på att de vanligen kontrasteras till de negativa rättigheterna; de förpliktar staten till en positiv aktiv roll. De sociala rättigheterna som alltså uttrycker dessa positiva rättigheter har under välfärdsstaten erhållit en ökad tyngd och att erkänna dem har varit ett betydelsefullt framsteg i rättsvetenskapliga sammanhang.[3]

[2] Se SOU 2002:121 *Skollag för kvalitet och likvärdighet* (sid. 149) samt J. Novak & H. Gustafsson "God utbildning i lagens namn?" i: A. Fejes & M. Dahlstedt (red.) *Perspektiv på skolans problem. Vad säger forskningen?* (Studentlitteratur, Lund: 2020).

[3] Om detta se H. Gustafsson *Rättens polyvalens. En rättsvetenskaplig studie av sociala rättigheter och rättssäkerhet* (Lund 2002, ak. avh.) och "Taking *Social* Rights Seriously (I): Om sociala rättigheters status", *Tidsskrift for Rettsvitenskap* 4/5 2005.

2.1 Rättigheter och skyldigheter

Vad är en rättighet och vad är en skyldighet? Det finns en mångfald olika teorier och sätt att definiera rättigheter och vad som kännetecknar dem. Och på senare tid också vad som är typiskt för en social rättighet, som uttryck för en positiv rättighet enligt ovanstående.

Ett tämligen vanligt påstående är att en individ har en *rätt till,* exempelvis, arbete eller att hon har *rätt till* socialbidrag, men samtidigt kan det ifrågasättas om det föreligger en *rättighet* i egentlig mening; personen kan visserligen hävda sin rätt, men har ingen rättighet till arbete – d.v.s. det föreligger ju ingen skyldighet för någon annan, till exempel staten eller arbetsgivaren, att tillhandahålla något för denne speciellt arbete. Å andra sidan har en person naturligtvis *rätt till* socialbidrag, men under vissa förutsättningar såsom en viss levnadsstandard, under existensminimum mm – men har hon för den skull en obetingad *rättighet?* Däremot är förståelsen för att någon har *rätt att* yttra sig si eller så stor: man har självfallet en, ofta grundlagsfäst, *rättighet* och en yttrandefrihet.

En tämligen inflytelserik teori om rättigheter preciserar själva rättighetsbegreppet i vissa beståndsdelar som står i relation till varandra.[4] Vi kan, enligt den teorin, inte bara tala om en rättighet i största allmänhet, utan den måste preciseras till olika komponenter eller beståndsdelar. Idén med det synsättet är att klarlägga vilken sorts rättslig relation olika personer eller rättssubjekt har till varandra. En persons rättighetsposition motsvarar eller korrelerar med någon annans rättighetsposition. Rättigheter är sällan enkla, utan är ofta sammansatta komplex uppbyggda av olika kombinationer av dessa grundbegrepp och genom att klarlägga dem kan olika aspekter av rättigheten förtydligas. I den teorin är de korrelerande begreppsparen *krav/plikt(skyldighet)* och *frihet/icke-krav* samt *kompetens/underkastelse* av intresse för att här förtydliga vissa aspekter rörande de sociala rättigheterna.

Ett (rättsligt) *krav* – eller kravrättighet, som teorin benämner den – som någon har mot någon motsvaras av att denne har en (rättslig) plikt eller *skyldighet* att uppfylla kravet [det innebär att om X har ett *krav* på att Y ska betala hen 100 kronor, innebär det att Y har en *plikt* att betala 100 kronor till X. Med andra ord betyder det att X's *krav* på Y, motsvaras av eller är liktydigt med påståendet att Y har en *plikt* mot X].

Någons *frihet* (till exempel yttrandefrihet) korrelerar med att en annan person inte kan eller får ställa några krav på vad eller hur denne ska yttra sig, eller med en annan teknisk term ett *icke-krav* – om ett krav kunde ställas, skulle (yttrande)friheten bli en ofrihet, eller alltså en plikt/skyldighet [det innebär att om X har en frihet – är fri – att yttra sig om något, kan Y *inte* framföra ett *krav* på att X *inte* ska yttra sig. Y kan i själva verket inte kräva någonting alls; varken att X *ska* yttra sig eller att X *inte ska* yttra sig. Y kan alltså inte kräva någonting som gör att X's frihet begränsas].

En *kompetens* eller befogenhet består i förmågan att ändra en rättslig relation mellan två parter; jag har exempelvis *kompetensen* som ställföreträdare att ingå ett avtal eller som

[4] Det som åsyftas här är den s.k. analytiska rättighetsteorin så som den framställdes av W. N. Hohfeld i två artiklar i början av 1900-talet. För en redogörelse av den se särskilt H. Gustafsson a.a. 2005 samt N. Simmonds *Juridiska principfrågor* (1988), kapitel 8. Teorin är inte utan svårigheter, och det finns andra konkurrerande rättighetsteorier som tar fasta på andra moment och definitioner, och syftet att här presentera några grunddrag av den betyder ingen särskild preferens för den, mer än att den tämligen pedagogiskt har ett visst förklaringsvärde i förevarande sammanhang.

privatperson att upprätta ett testamente. Korrelatet till en parts kompetens innebär att andra parten måste *underkasta* sig (ja, helt enkelt godta eller foga sig i) denna kompetens eller befogenhet. En myndighet eller kommun har exempelvis kompetens att besluta om diverse verksamheter som kommunmedborgarna eller den enskilde har att underkasta sig.

Återför vi dessa begreppspar på distinktionen negativa och positiva rättigheter ovan, så kan man notera att klassiska rättigheter ofta är blandade; de är först och främst i teknisk mening *friheter* (yttrande*frihet,* mötes*frihet,* religions*frihet* osv) som ingen kan rikta några krav mot (icke-krav), men man kan också säga att de innefattar ett krav på att andra (t.ex. staten) har en skyldighet att respektera yttrandefriheten. Vad avser sociala positiva rättigheter är situationen historiskt blandad: ofta har de inte varit formulerade som genuina krav(rättigheter) utan de har garanterats via allmänt hållna skyldigheter för det allmänna, som då samtidigt har haft en relativt stor frihet att bestämma socialpolitikens närmare utformning och på lokal tillämpningsnivå har kommunen delegerats en närmare angiven kompetens. Emellertid kan det noteras att med en samhällsutveckling som inneburit en förstärkt lagstiftning avseende enskildas rättigheter, så har den enskildes krav (på omsorg, insatser osv) blivit föremål för lagstiftning, liksom tydligare reglering av motsvarande skyldigheter och precisering av den kommunala kompetensen.

Ser man på de sociala rättigheterna, som ovan nämnts baseras på att det allmänna (staten) har att positivt bidra till att trygga individernas tillvaro, kan deras rättsliga status karakteriseras som en skyldighet eller plikt för det allmänna. Den enskilde skulle då också kunna sägs inneha en motsvarande kravrättighet till sociala tjänster, om lagstiftningen medger denna konstruktion, d.v.s. den enskilde har ett rättsligt definierat krav. Kännetecknande är dock att preciserade och individualiserade (krav)rättigheter inte varit särskilt vanliga inom sociallagstiftningen, så att den enskilde kunnat utkräva en rättighet. Tidigare har saknats såväl överprövningsmöjligheter som sanktionsmedel (se avsnitt 3 nedan), avsiktligen beroende på att det varit fråga om allmän målrelaterad ramlagstiftning eller att området huvudsakligen varit föremål för effektiv politisk styrning och konfliktlösning, som i sig inte nödvändiggjort rättighetslagstiftning i någon större omfattning.[5] Men det är också fullt rimligt att teoretiskt beteckna sociala rättigheter som äkta (krav)rättigheter, om de definieras så i lagstiftningen.

Utöver denna teoretiskt tekniska korrelation mellan rättigheter, skyldigheter, friheter och kompetenser så kan man också ange vissa kriterier på en rättighet i mer allmänna juridiska ordalag. Det brukar anföras att det av en funktionell rättighet i allmänhet bör krävas att den ska vara *konkret* såtillvida att klara rekvisit ska föreligga för rättsföljdens inträde; den ska vara bestämd i *lag;* den ska vara *utkrävbar;* den ska kunna *överprövas;* det ska finnas *statlig tillsyn* och det bör finnas *adekvata tvångsmedel* för rättighetens förverkligande.[6] Denna konventionella rättighetskonstruktion har syftat till att garantera individen en hög grad av rättssäkerhet och förutsebarhet. Konstruktionen är påtagligt individcentrerad och förutsätter

[5] Det finns skilda rättsliga traditioner eller rättskulturer som förklarar denna skillnad i rättighetstänkande. Se H. Gustafsson ”Rättighetifiering: om rättigheternas tragedi”, i: T. Erhag, P. Leviner & A-S. Lind (red.) *Socialrätt under omvandling - om solidaritetens och välfärdsstatens gränser* (Liber 2018); T. Kotkas & K. Veitch *Social Rights in the Welfare State: Origins and Transformations* (Routledge: 2017); M. Åhrén ”Rättigheternas renässans och samiska markanvändares egendomsrättigheter till land”, *Retfærd* 2/2018.

[6] H. Gustafsson 2005.

individer som förmår aktualisera 'sin' rättighet, något som är kännetecknande för den rättsstatliga rättssäkerhetsmodellen med tyngdpunkt på negativa rättigheter enligt ovan.

Men vilka krav eller kriterier kan då ställas på välfärdsrättigheter som ofta är utpräglat behovsorienterade och där en komplex individuell behovsbedömning svårligen kan uppfylla samma krav på förutsebarhet? Och där välfärdsrättigheterna många gånger heller inte aktualiseras av resursstarka, eller annars kapabla, individer?

Sociala rättigheter underställs teoretiskt i allmänhet samma krav som traditionella fri- och rättigheter, men det är ingalunda ovanligt att ytterligare kännetecken uppställs just för välfärdsrättigheter, till viss del därför att de är beroende av det allmännas aktiva roll. En ofta anförd lista – 'checklista,' eller som jag själv benämnt dem, *indikatorer i rättighetsstyrka* – innefattar följande bedömningspunkter.[7]

1. Är förmånen formulerad som en individuell rättighet, eller är det frågan om en generell reglering?
2. Är förutsättningarna (kriterierna) för att erhålla förmånen angivna i lag?
3. Är förmånens innehåll angivet i lag?
4. Är förmånen beroende av budgetanslag?
5. Föreligger överklagningsrätt?
6. Finns i lagen angivet former för statlig tillsyn och kontroll?
7. Finns i lagen angivna sanktionsmöjligheter gentemot myndigheter för utkrävande av individuella rättigheter?

Allmänt kan dock sägas, att ju mer exakt och ju fler punkter som anges eller uppfylls (listan är inte uttömmande, utan kan troligtvis utökas), desto starkare kan rättigheten sägas vara och desto mindre möjligheter finns det att kringgå eller begränsa dess faktiska ändamål och effektivitet. Vad avser LSS kan man, numera, bejaka varje punkt ovan och teoretiskt konstatera att den är en rättighetslag. Å andra sidan blir emellertid kedjan inte starkare än dess svagaste länk: denna kan variera, men en prekär länk är naturligen det faktiska budgetanslaget (punkt 4), men även t.ex. reella överklagningsmöjligheter (punkt 5). Om man betraktar dessa punkter som *indikationer*[8] på styrkan eller svagheten i ett rättighetsskydd, kan det upptäckas var och hur rättssäkerhetsbrister uppstår. Därmed möjliggörs en analys av vilka delar i en rättighetslagstiftning som behöver stärkas, kompletteras eller på annat sätt tilldelas extra resurser.

På det här sättet kan en rättighet så att säga 'mätas' i styrka eller svaghet vad avser olika rättssäkerhetsgarantiers stabilitet över tid i relation till praxisförändringar och ekonomisk konjunktur. Det möjliggör också en bedömning av styrkan i den lagtekniska utformningen i rättighetslagar och skyldighetslagar.

2.2 Rättighetslag och skyldighetslag

Den viktigaste skillnaden mellan en skyldighetslagstiftning och en rättighetslagstiftning är att den förra ger adressaten (t.ex. patient, elev etc) vad denne har rätt till genom politiskt fattade beslut. Genom att staten ålägger myndigheter, sjukvården, hemtjänsten, skolan osv skyldigheter att agera för att rätten till omsorg mm ska uppfyllas, anses de vara en del av politiken och bör

[7] A. Hollander *Rättighetslag i teori och praxis. En studie av lagstiftning inom social- och handikappområdet* (Iustus: Uppsala) 1995, sid. 35, samt H. Gustafsson 2002 och 2005.
[8] Använd på LSS H. Gustafsson 2007.

därför inte bli föremål för överprövning av domstol eller annat liknande organ. Det vanligaste sättet att styra den välfärdsstatliga samhällsutvecklingen har bestått i målinriktade ramlagar – skyldighetslagar – som angett vissa mål för verksamheten, men som överlåter till utövarna och myndighetstillämpningen att ge lagstiftningen ett närmare innehåll.[9] I allmänhet är en skyldighetslag riktad till myndigheter, kommuner, regioner eller det allmänna och anger vad de ska göra i förhållande till enskilda. Det saknas juridiskt utkrävbara rättigheter för den enskilde. Skyldighetslagar är alltså riktade till myndigheten och inte till den enskilda individen. Beslut fattade inom ramen för denna slags allmänna lagstiftning, ofta i form av ramlagskaraktär, är inte möjliga att överklaga, även om viss laglighetsprövning kan föreligga.

En rättighetslagstiftning, å andra sidan, kräver en annan konstruktion. För att en rättighetsregel ska föreligga måste, som ett slags rättsligt minimikrav, lagstiftningens ändamål vara tydligt angivna och beslut kunna överprövas av domstol (närmast förvaltningsdomstol) eller genom besvärsmyndighet.

Kort sagt anger en rättighetslag specificerade (detaljerade, individuella) rättigheter åt den enskilde, och i t.ex. LSS är specifika insatser angivna. I själva lagtexten i LSS uttrycks rättighetskaraktären dels genom rubriksättningen ”Rätten till insatser”, dels genom ordvalet i 7 § 1 st, ”Personer som anges i 1 § *har rätt till* insatser i form av särskilt stöd [etc].” Enligt 7 § 2 st *skall* den enskilde tillförsäkras goda levnadsvillkor, insatserna *skall* ha beständighet, vara samordnade och de *skall* anpassas till mottagarens individuella behov.

De till rättigheterna motsvarande skyldigheterna uttrycks redan i lagens 2 § ”Varje landsting *ska […] svara för* insatser enligt 9 § första stycket 1.” och ”varje kommun *ska, […] svara för* insatser enligt 9 § första stycket 2--10.” I några paragrafer preciseras skyldigheter och särskilda uppgifter för kommunen, där bl.a. kommunen *skall verka för* att planer samordnas, 14 §, samt att det till kommunens uppgifter hör andra uppgifter, såsom uppföljning, informera om mål och medel, verka för tillgänglighet samverka med organisationer etc, 15 §.

Till skillnad från LSS är t.ex. *Hälso- och sjukvårdslagen* (2017:30) inte en rättighetslag utan en skyldighetslag, som anger mål och krav för hur vården ska bedrivas samt reglerar ansvar och skyldigheter för huvudmannen. På liknande sätt anger *Patientsäkerhetslagen* (2010:659) tydliga skyldigheter, t.ex. 3 kap om ’vårdgivarens skyldighet att bedriva ett systematiskt patientsäkerhetsarbete’ osv.

Den nya *Socialtjänstlagen* (2001:453) är i huvudsak en skyldighetslag men har delvis karaktären av en rättighetslagstiftning genom ’rätt till bistånd’ (försörjningsstöd) i 4 kap 1 §. Denna rätt stärks också genom rätt till överklagande i 16 kap 3 § samt t.ex. att kommun kan åläggas att betala en särskild avgift om rätten till bistånd inte tillhandahålls inom skälig tid, 16 kap 6a § SoL.

Det kan konstateras att det inte alltid är klart i vilken grad en särskild lagstiftning entydigt kan karakteriseras som en rättighetslag eller som en ren skyldighetslag vilka anger ganska omfattande rättsliga skyldigheter för det allmänna. Det kan finnas gradskillnader beroende på i vilken utsträckning ’checklistan’ används och avseende förekomsten av blandade adressater i lagstiftningen.

[9] Allmänt om ramlagar, se A. Hollander a.a. sid. 21 ff och P. Kjellbom ”Ramar eller rättigheter? Om tolkningen av socialtjänstlagens biståndsbestämmelse när barn riskerar att förlora sitt hem”, *Retfærd* 3-4/2017.

3. Historisk exposé

Ser man generellt på den svenska sociallagstiftningen och målar utvecklingen med breda penseldrag[10] kan man se att den från 1600-talet har gått från en kyrklig välgörenhet och en angelägenhet för städer och socknar till en modern socialpolitik under 1900-talet. Successivt skärps under 1800-talet socknarnas och det allmännas skyldigheter gentemot fattiga och nödlidande. Fattigvården blir alltmer en rättslig skyldighet för det allmänna och i allt större utsträckning också för staten genom ett antal fattigvårdsförordningar 1847, 1853, 1871 och särskilt genom fattigvårdslagen 1918 vilken betonade det allmännas ansvar med en viss begränsad besvärsrätt. Stegvis sker en utveckling från ett allmänt ansvar baserat på en barmhärtighetsmoral över en allmänt hållen skyldighet att tillse de fattigaste i samhället och till att tillerkänna den behövande en rättighet.

Under 1900-talets första hälft finner en statlig socialpolitik formen, och där också staten påtager sig en väsentlig roll och funktion. Det sker en väsentlig utbyggnad av socialförsäkringar, sjukkassor, pensionskassor och arbetslöshetskassor som avsevärt ekonomiskt avlastar det kommunala ansvaret. Inför *Socialhjälpslagen* 1956 betonades att socialhjälp ”kan utformas såsom en skyldighet för samhället och en rättighet för mottagaren.”[11] Den principiella rätten påtalades i lagens förarbeten som att ”den obligatoriska socialhjälpen skulle för varje medborgare i ett faktiskt nödläge vara en rättighet.”[12] ’Rättigheten’ begränsades dock egentligen till att den enskilde gavs rätt att överklaga socialnämndens beslut och att återbetalningsskyldigheten av utbetald socialhjälp begränsades.

Vad avser de mer handikappinriktade lagstiftningsåtgärderna infördes 1945 *lag om undervisning och vård av vissa utvecklingsstörda,* som särskilt reglerade de funktionshindrades ställning. Landstingen hade huvudansvaret för verksamheten.[13] Eftersom lagen hade en begränsad målgrupp ändrades den 1954 genom *lag om undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna,* där landstingen fick ansvaret för samtliga utvecklingsstörda med undantag liksom tidigare. Personkretsen kom därmed att utvidgas. Lagen ändrades redan 1967 genom *lag angående omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda,* eftersom vissa funktionshindrade inte omfattades av lagen och därtill hade ett antal speciallagar tillkommit som reglerade anstaltsvården. Syftet var att samordna de olika omsorgerna under en övergripande lag och få ett både flexibelt och rättssäkert system.

1967 års lag ersattes i sin tur 1985 med *lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda m.fl.,* den s.k. *Omsorgslagen,* OL.[14] Lagen skulle vara ett komplement som betonade det s.k. miljörelaterade handikappbegreppet med centrala värden som *normalisering, integrering, integritet* och *självbestämmande.* En utökad besvärsrätt till länsrätt infördes. OL reglerade en rad skyldigheter för landstingskommunerna, såsom att tillhandahålla rådgivning, kontaktperson, personlig assistent, god man, förvaltare, korttidsvistelse och gruppbostad. Särskilt kom emellertid rätten till särskilt boende i gruppbostad att framstå som betungande, och i förarbetena lade man viss vikt vid att prövningen skulle ta hänsyn till landstingets

[10] Se H. Gustafsson 2007, sid. 40-45.
[11] SOU 1950:11 *Utredning och förslag angående lag om socialhjälp,* sid. 29 ff, sid. 80 ff.
[12] S. Holmberg *Rätten till bistånd enligt 6§ socialtjänstlagen* (Skeab förlag: 1985), sid. 59.
[13] Å. Gunnarsson & A. Hollander *Omsorgslagen och utvecklingsstördas rätt* (Stockholm: 1990), sid.14 f.
[14] Å. Gunnarsson & A. Hollander a.a., sid. 19.

resurser,[15] något som landstingen fann vara ett argument i många fall där resursbrist åberopades för att inte kunna bevilja insatser. OL gavs en i förhållande till tidigare lagar på området starkare rättighetsställning, eftersom omsorgerna var formulerade som individuella rättigheter med förutsättningar angivna i lag, genom besvärsrätten och i vissa värdeangivelser om de utvecklingsstördas inflytande.[16] Men inte heller OL anno 1985 kom att bestå särskilt länge eftersom den uppvisade brister i en rad avseenden, bl.a. ett dåligt rättsskydd och en svag rättssäkerhet, ett tilltagande lag- och domstolstrots, där resursbrist åberopades alltmer frekvent.

Den 1 januari 1994 trädde *lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade* ikraft. De värden och centrala målsättningar som genomsyrar tanken bakom LSS är att verksamheten skall främja jämlikhet i levnadsvillkor, full delaktighet i samhällslivet och att den enskilde får möjlighet att leva som andra[17]; den skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet och den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges (5-6§§). De centrala nyckelorden är således *jämlikhet, delaktighet, självbestämmande, integritet, inflytande* och *medbestämmande.*[18] Begreppen avser att markera en humanistisk och etisk grundsyn, i motsats till den omhändertagande vårdfilosofi som sedan länge var rådande inom fattig- och socialvården. För att uppnå dessa mål framfördes en rad åtgärder, bl.a. en ytterligare precisering av insatserna i form av rättigheter, ett tydliggörande av kommunernas ansvar och skyldigheter samt en utvidgning av personkretsarna jämte utökning av insatsmöjligheterna, vilket i sig medförde en omfattande ansvarsutvidgning för kommunerna.

I 9§ regleras en rad preciserade insatser såsom 1) *rådgivning* och annat personligt stöd, 2) *personlig assistent*, 3) *ledsagarservice,* 4) biträde av *kontaktperson,* 5) *avlösarservice* i hemmet, 6) *korttidsvistelse* utanför det egna hemmet, 7) *korttidstillsyn* för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet, 8) *boende i familjehem* eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar, 9) *bostad med särskild service* för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna, 10) *daglig verksamhet* för personer i yrkesverksam ålder.

LSS fick till skillnad från den tidigare lagstiftningen tydligare uttryck som en rättighetslag, vilket innebär att såväl förutsättningarna som insatserna är individuellt preciserade och därmed ger upphov till en rättighet för den enskilde. En sådan rättighet borde enligt lagstiftaren komma till uttryck i en preciserad lagtext i vilken förutsättningarna anges tydligt: *”för att stärka medborgarens ställning i relation till den offentliga förvaltningen bör […] reglerna så klart som möjligt uttrycka medborgarnas rättigheter.”*[19] I prop. 1992/93:159 framfördes uttryckligen ’behovet av en utvidgad rättighetslagstiftning’[20] och den nya lagen [LSS] ska ’konkret ange de insatser som den enskilde skall ha rätt till’ och ’särskilt stöd och särskild service skall vara en rättighet.’[21]

[15] Prop. 1984/85:176 *Särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda,* sid. 78.
[16] Holmberg a.a.; A. Hollander a.a. samt G. Svensson *Skälig levnadsnivå och goda levnadsvillkor. Bedömning i förvaltningsdomstolar och socialnämnder* (Norstedts: 2000).
[17] Om den handikappolitiska rättsutvecklingen se i synnerhet T. Fridström Montoya *Leva som andra genom ställföreträdare: en rättslig och faktisk paradox* (Iustus: 2015).
[18] För grundtankarna bakom LSS, se H. Bengtsson *Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform* (Studentlitteratur: 1998), men också SOU 1991:46 *Handikapp Välfärd Rättvisa* och SOU 1992:52 *Ett samhälle för alla.*
[19] SOU 1991:46 *Handikapp Välfärd Rättvisa,* sid. 464.
[20] Prop. 1992/93:159, avsnitt 3.1.2., Bil. 1, sid. 49.
[21] Prop. 1992/93:159, avsnitt 3.1.2., Bil. 1, sid. 50 resp. sid. 45.

4. Valet mellan skyldighetslagstiftning och rättighetslagstiftning

Rättighetslagstiftning synes alltså i sig förmedla ett positivt värde, dels för att tyngden och allvaret i vissa politikområden därmed inskärps, dels för att den enskildes rättsliga möjligheter därigenom stärks. Detta förmodas i sig också vara till gagn för den enskildes rättssäkerhet.

Men betraktar man den andra sidan av förhållandet (korrelationen) utifrån omsorgsgivarens perspektiv (staten, kommunen, regionen) så kan det konstateras att en förstärkning av (krav)rättigheten för dem emellertid medför ett motsvarande minskat handlingsutrymme för omsorgsgivarens frihet och normgivningskompetens. Eller, med andra ord, en mindre möjlighet till målstyrd rättstillämpning och möjligen ett minskat ekonomiskt resurshänsynstagande. En konsekvens av skärpt reglering av sociala rättigheter som specificerade rättigheter kan dock bestå i en noterad ökad risk för att behovsprövningen blir mindre flexibel och stelbent. Detta betyder att ett val eller en avvägning måste träffas mellan angelägenheten i individens omsorgsbehov och omsorgsgivarens ansvar och ekonomiska förutsättningar. En sådan avvägning har exempelvis att beakta huruvida det inom givna ekonomiska ramar finns realistiska möjligheter att förverkliga rättigheterna, dessutom i förhållande till värdet av den kommunala självstyrelsen. I andra vågskålen finns aspekten att rättighetsförstärkningen för de skyddsvärda grupperna har till syfte att vara ett värn just mot ekonomiska kostnadsprioriteringar.

4.1 Rättigheter i tillämpningen

Eftersom sociala positiva rättigheter, på ett annat sätt än andra rättigheter, för sitt förverkligande i praktiken ofta är avhängiga ekonomisk finansiering och därigenom konjunkturkänsliga, så är det också vanligt att karakterisera dem i relation till deras faktiska förverkligandegrad. Alltså, på ett annat sätt än klassiska negativa fri- och rättigheter är sociala rättigheter i viss mening beroende av ett omfattande statsfinansiellt tillskott. Det ska dock betonas att ett otillräckligt ekonomiskt underlag inte gör rättigheten till en definitionsmässig nullitet, men däremot kan denna omständighet utmynna i en svag eller bristfällig rättighet, i enlighet med punkt 4 i ovan anförda ’checklista.’

Det är befogat att något närmare granska differentieringen inom området för de sociala rättigheterna själva – och de eventuella rättighetslagstiftningar de kan utgöra grunden för – och den successiva utveckling som också ägt rum i relation till välfärdsstatens framväxt. Vad särskilt avser de sociala rättigheternas karaktär kan man urskilja tre rättighetstypologier.[22] Ett första sätt att karakterisera sociala rättigheter är de *målorienterade rättigheterna,* som innehåller vissa målrelaterade åtgärder men som ålägger ansvaret för genomförandet av dessa på omsorgsgivaren och att finna de medel som är nödvändiga härtill. Ofta saknas såväl klagomöjligheter för den enskilde som rättsliga sanktioner riktade mot omsorgsgivaren. Typiskt sett kan man beteckna *Hälso- och sjukvårdslagen* samt *Patientsäkerhetslagen* som målorienterade skyldighetslagar.

Den andra rättighetstypen kan kallas *kvasi-* eller *servicerättigheter* varvid förstås en begränsad rätt att ställa krav på vård- eller omsorgsgivaren i mån av befintliga resurser. En kvasirättighet utmynnar i vissa serviceåtgärder, men rättigheten är sällan uttryckt som en tydlig kravrättighet, utan stadgar ofta vissa skyldigheter för det allmänna. Denna modell saknar

[22] Typologin från L. Westerhäll *Patienträttigheter* (Nerenius & Santérus Förlag: 1994).

utrymme för domstolsprövning, medan olika tillsynsmyndigheter (t.ex. IVO) och ombudsmannainstitut dock tjänar som övergripande kontroll- och styrmedel. Den tidigare *Omsorgslagen* kan ses som ett exempel på en kvasirättighetslagstiftning och möjligen faller också *Socialtjänstlagen* inom denna kategori.

Den tredje rättighetstypen kan benämnas *egentliga* eller *legala rättigheter,* som är utformade som individuella krav vilka det allmänna ska uppfylla. Alltså, mot kravrättigheter står en motsvarande skyldighet. Den enskildes rättssäkerhet tillgodoses genom kravet på överprövning genom domstolsprövning, varvid möjligheter ges att i efterhand kontrollera att rättigheten uppfyllts. Som en tydlig legal rättighetslag träder tveklöst *LSS* fram liksom *Skollagen* och i viss utsträckning också den tidigare *Omsorgslagen.*

Det kan framstå som att det här föreligger en slags rättigheternas hierarki, men det är inte ett självklart perspektiv. För det första föreligger ingen egentlig rättslig värdering av dessa typologier, utan de är rimligtvis avpassade efter den särskilda karaktären på rättsområdet ifråga. För det andra finns det heller inte en given ordning på det sättet att det skulle ske en utveckling från ett lägre till ett högre rättighetsstadium, en slags ’rättighetsevolution.’ Snarast handlar det om funktionell differentiering, olika styrningsmodeller och skilda effektivitetsmål, återigen beroende på rättsområdena.

Erfarenheter från det socialrättsliga området ger för handen att vissa av de lagstiftningsvägar som tidigare valts inte varit tillräckligt effektiva för att genomdriva socialpolitiska reformer av önskvärt slag. Lagstiftningen har inte sällan varit av kvasikaraktär, det vill säga, det allmänna har haft en skyldighet att, exempelvis, inrätta särskilt boende, men det har saknats en motsvarande individuell och preciserad (krav)rättighet som möjliggjort för den enskilde att kunna utkräva dem. I praktiken har detta inneburit att den sökande saknat reella möjligheter att, så att säga, processa sig till sin rätt. För det allmänna har detta uppfattats som en viss (rörelse)frihet för kommunen att, beroende på resurser eller politisk prioritering, infria rättigheten eller ej. Frågan vilken rättighetstyp det gäller växlar tydligtvis med vilket perspektiv och vems position som intas i grundfrågan: statens eller individens?

Ur individens synpunkt varierar dock rättssäkerheten och rättssäkerhetsgarantierna beroende på vilken regleringsmodell som lagstiftaren väljer. Intuitivt synes de egentliga rättigheterna innebära en större rättssäkerhet än kvasirättigheterna, vilka i sin tur medger en högre förutsebarhet än de målorienterade rättigheterna.[23] Åtminstone teoretiskt, kan tilläggas. Man kan tänka sig en önskvärd utveckling bort från de allmänna målorienterade rättigheterna till en situation med ett successivt ökat inslag av egentliga rättigheter. Den andra sidan, dock, av ett förstärkt rättighetsskydd som varit något av kontroversen i rättighetsdebatten, är att med en motsvarande skyldighetsskärpning inträder en (i vissa fall avsevärd) kostnadsökning för det allmänna. Tillämpningen kan därför uppvisa diskrepanser mellan en, låt säga, lagteknisk teoretisk (formell) rättssäkerhet och en tillämpningsmässig praktisk (materiell) rättssäkerhet.

4.2 Förutsätter förstärkta rättigheter också stärkta skyldigheter?

En naturlig följdfråga rörande förstärkta rättigheter – i valet av en mer eller mindre omfattande rättighetslag – är i vad mån de också aktualiserar ett motsvarande och ökande åtagande av det allmänna. För att en stärkt rättighet eller rättighetslag i praktisk tillämpning inte ska resultera i

[23] Enligt Westerhäll, a.a.

en kvasirättighet, d.v.s. där rättigheten blir känslig för och beroende av ekonomiska anslag, så krävs dels reella rättssäkerhetsgarantier som rättsligt garanterar den i form av möjligheter till överklagande och överprövning, dels att skyldigheterna för det allmänna också klart regleras och att ansvarsområdet framgår tydligt. Eftersom förhållandena som ska regleras ofta är av hög samverkande komplexitet behöver skyldigheterna inbegripa ett klarläggande av de rättsliga, politiska, organisatoriska och ekonomiska faktorer som direkt eller indirekt påverkar rättigheten. En praktisk effektiv lagstiftning förutsätter med andra ord en teoretisk lagstiftningsmässig korrelation mellan rättigheter och skyldigheter. Det är den lösning som valdes vid konstruktionen av LSS, som anfördes ovan. Emellertid uppvisade lagstiftningen vissa tillämpningsbrister i form av s.k. fördröjd verkställighet, där rätten till insatser beviljades men där själva tillhandahållet fördröjdes, eller rentav uteblev. En särskild avgift infördes 2002 (LSS 28a-e §§) därför i syfte att förhindra en systematisk fördröjd verkställighet och i enlighet med checklistan punkt 7 stärktes rättigheten ytterligare.

För att rättigheterna inte heller ska vara av ramlagskaraktär, d.v.s. med angivande av allmänna målstadganden som det åligger myndigheter och förvaltning att finna lämpliga medel för att nå samt domstolar att pröva, så synes en förutsättning vara att rättigheterna har en tillräckligt hög precisionsgrad. Detta betyder att rättigheterna måste bli detaljerade till sitt materiella innehåll (jfr rättighetskatalogen i 9 § LSS), för att också kunna garantera att rättighetens ändamål uppfylls materiellt sett, men också för att möjliggöra under vilka omständigheter ett förvaltningsbeslut rörande avslag av rättighetens anvisade insats kan överklagas, eller ej.

Tentativt kan konkluderas att ett rättsligt optimalt utfall av en rättighetslagstiftning synes förutsätta förekomsten av en motsvarande (korrelerande) skyldighetslagstiftning. Det behöver alltså inte föreligga en motsättning här – d.v.s. ett antingen/eller – utan snarast utgör det en fråga om avvägningar i den lagtekniska balansakten mellan rättsliga styrningsalternativ, rättspolitiska prioriteringar och, inte minst, en bedömning av offentligfinansiella effekter.

Även om rättigheten, och rättighetslagen som rättsligt institut, blir stärkt av en motsvarande skärpning av skyldighetssidan, så måste det också, å andra sidan, noteras att blotta förekomsten av en skyldighet inte är en tillräcklig (om än möjligen en nödvändig) förutsättning för ett optimalt utfall. Frågan är nämligen om ett ökat tryck på myndigheter och det allmänna, för att minska skyldighetssidans ekonomiska konsekvenser, leder till en benägenhet att uppställa snävare rekvisit för åtnjutande av rättigheten (insatsen eller kriterierna för behovsprövningen). Frågan kan således formuleras: medför stärkta skyldigheter en risk för snävare kvalifikationsgrunder för åtnjutandet av rättigheten?

Med en betoning på detaljerade och preciserade rättigheter ökar förvisso de formella förutsättningarna för en eftersträvansvärd förutsebarhet. Det kan innebära att rättighetens innehåll – det sociala behov den avser att skydda/stärka – kommer att säkerställas av formella garantier rörande överklagandemöjligheter mm, men också att kravet på precision och detaljangivelse kan leda till att helhetsbedömningen av den sökandes behov kan komma att brista, och rentav leda till en fragmentisering. Kort sagt riskerar ett stärkande av rättigheterna att leda till en försvagning av helheten som rättighetskonstruktionen avser att tillgodose. Frågan i det här sammanhanget kan alltså formuleras: medför snävare kvalifikationsgrunder en risk för försvagning av rättigheten?

5. Rättigheter och rättssäkerhet

En strävan efter förutsebarhet i lagstiftningen som avser att öka precisionsgraden i rättigheterna, behoven eller insatserna genom att minska ett osäkert tolkningsutrymme kan således riskera att utmynna i motsatta effekter. Frågan om en rättighetslags berättigande inbegriper följaktligen även ett beaktande av konsekvenserna för rättssäkerheten och hur den iakttages.

Rättigheter och rättssäkerhet hänger på ett naturligt sätt samman: den ena ska trygga den andra och båda, helst, förstärka varandra. Viktigt blir därför värdet av rättssäkerhet när det gäller rättighetslagar, särskilt med beaktande av några av de riskfaktorer som angavs ovan. I ett val mellan rättighetslag eller skyldighetslag eller någon annan form, behöver frågan om vilken regleringsteknik som operationaliserar och optimerar rättssäkerheten ställas. Strävan efter förutsebarhet och rättssäkerhet är självklart viktig, men det är inte lika självklart vad som åsyftas med begreppet rättssäkerhet.[24]

En allmän definition är att rättssäkerhet innebär att på rättslig väg skydda individen (och dennes rättigheter) genom att motverka eventuellt godtycke och skönsmässighet i (rättsligt) beslutsfattande. Detta innebär att beslut och lagstiftning ska vara så preciserade och detaljerade, att den enskilde har möjlighet att förutse konsekvenserna av det egna handlandet eller det rättsliga beslutet[25] och medge en så stor förutsebarhet som möjligt så att också grunderna för överprövning tydligt framgår.

5.1 Formell och materiell rättssäkerhet

Den variant av rättssäkerhet som betonar vikten av rättsliga förutsättningar benämns vanligen *formell rättssäkerhet,* som förutom rimlig förutsebarhet också avser att det finns garantier för säkerställande av processuella regler samt möjligheter till omprövning. Den formella rättssäkerheten ligger nära legalitetsprincipen[26] och utgör därmed också ett grundläggande rättsstatligt värde. Emellertid ställer sig rättssäkerhetsaspekterna något annorlunda i modern sociallagstiftning där individuella behovsbedömningar sällan kan fångas av formella förutsebarhetskriterier. Att dessa synes mindre funktionella inom de välfärdsstatligt reglerade sociala områdena har ofta framförts inom socialrättslig doktrin.[27] Det betyder inte att rättssäkerheten är oviktig. Tvärtom. Men det förutsätter en annan syn på rättssäkerhet och inom socialrättslig forskning är distinktionen mellan formell och *materiell rättssäkerhet* central.

Med *materiell rättssäkerhet* avses att lagstiftningens innehåll och resultat utifrån målen uppfylls på ett godtagbart sätt. För viss lagstiftning är det inte tillräckligt att det finns formella garantier, det måste också föreligga garantier som säkrar dess materiella innehåll. Ibland definieras materiell rättssäkerhet som att ett beslut (eller en reglering) bör vara etiskt förankrat.[28] Det innebär att individens lagstadgade behov de facto tillgodoses. Ju mer komplext bedömningsutrymmet är för olika behovsprövningar, desto svårare är det att uppställa formella kriterier och desto viktigare att uppställa garantier för att det materiella innehållet tillgodoses.

[24] För en genomgång av rättssäkerhetsbegreppets historiska kontext och olika uppfattningar och definitioner av det, se H. Gustafsson 2002 kapitel 5.
[25] H. Gustafsson 2002, sid. 306.
[26] Som bl.a. omfattar ett principiellt förbud mot retroaktivitet. Om detta, se T. Bäckman ”LSS-utredningen och den enskildes skydd mot retroaktiv lagstiftning”, *Nordisk Socialrättslig Tidskrift* 23-24/2020.
[27] Se t.ex. L. Vahlne Westerhäll (red.) *Rättssäkerhetsfrågor inom socialrätten* (Norstedts juridik: 2002).
[28] Om materiell rättssäkerhet som etiskt grundad har framförts framförallt av A. Peczenik inom rättsteori och av L. Vahlne Westerhäll inom socialrätten; se Gustafsson 2002 a.a. ibid. för kommenterar runt dessa varianter.

Dessa två rättssäkerhetsperspektiv har vissa följder. För det första medför en rättighetsprecisering ofta detaljlagstiftning som teoretiskt sett gynnar förutsebarheten, vilket stärker formell rättssäkerhet. Men erfarenheter från socialrättsområdet visar att när behovsrekvisit ges en mer precis innebörd kan själva bedömningsgrunden tendera att bli snävare. Ramen blir alltför begränsande, i den meningen att många behovsprövningar inte är möjliga att fullt ut täcka med detaljföreskrifter: multifunktionshinder är t.ex. svåra att entydigt infånga i klara rekvisit. En ökning av den formella rättssäkerheten kan därför leda till att den materiella rättssäkerheten minskar. I detta avseende måste en regleringsteknik alltså beakta förhållandet mellan formell och materiell rättssäkerhet.

För det andra innebär en ökning av rättsliga rättssäkerhetsgarantier naturligen en ekonomisk och administrativ belastning på förvaltning och domstolsväsende. Omvänt betyder det att ekonomiska effektivitetskrav och besparingsåtgärder av olika slag också får konsekvenser för det faktiska upprätthållandet av rättssäkerheten, och därmed av rättigheten, och följaktligen för legitimiteten av en ambitiös rättighetslagstiftning. Annorlunda uttryckt står balanspunkten för en effektiv rättighetsreglering ytterst i en avvägning mellan individens rättssäkerhet och ekonomisk hållbarhet. För att rättssäkerhetsgarantierna inte ska bli en chimär bör motsvarande klara garantier och tydlig ansvarsreglering för dem föreligga, t.ex. genom förstärkt skyldighetslagstiftning. Garantierna behöver (en andra gradens) garantier.

5.2 Substantiell (social) rättssäkerhet

Ett annat sätt att uttrycka problematiken är att de sociala rättigheterna som varit ett kännetecken för den moderna välfärdsstaten samtidigt blivit ekonomiskt och politiskt beroende av densamma. Som nämnts är formell förutsebarhet inte alltid optimalt avpassad efter de komplexa behovsbedömningar som sociallagstiftningen innefattar. Men inte heller den materiella rättssäkerheten är en garant för de sociala rättigheterna i de fall legitima ekonomiska, politiska eller rättsliga ändringar inträffar som påverkar regleringens innehåll och faktiska utfall. Det är heller inte säkert att sådana omständigheterna behöver strida mot en materiell rättssäkerhet, eftersom det ofta är fråga om avvägningar mellan olika förutsättningar, som ibland måste beaktas.

Socialrättslig tillämpning innefattar i viss mån ett avsteg från formell likabehandling till förmån för en individuell ’olikbehandling’ i behovsbedömningen. Rättssäkerhet i detta sammanhang tar då snarast sikte på att garantera det enskilda fallets specifika olikheter och sociala omständigheter som föreligger. Rättssäkerhet innebär, kan man säga, en konsekvensbedömning av vad ett beslut rent faktiskt och socialt leder till. Ett alternativt kriterium kan därmed anföras, nämligen ett socialt hänsynstagande i rättssäkerheten, i form av *social godtagbarhet.* Denna utgår från förutsättningen att rättsliga beslut, även om de är formellt och materiellt rättssäkra, kan få oförutsedda negativa konsekvenser i socialt hänseende. En analys av de sociala konsekvenserna bör därför vara ett normalt inslag i en rättssäkerhetsbedömning vad avser sociala rättigheter och vikten av att det rättsliga beslutet har en hög grad av legitimitet.

Denna tredje rättssäkerhetsvariant kan benämnas *substantiell rättssäkerhet* – eller *’socialsäkerhet’* – som avser att den enskildes integritet och särskilda behov respekteras och att

de vidare sociala konsekvenserna för den enskilde beaktas.[29] För ett reellt tillgodoseende av en social rättssäkerhet är den enskildes medinflytande – kanaliserat via brukar- och intresseorganisationer – i relevant lagstiftningsarbete centralt. Detta medinflytande förutsätter att politiker, professionella och brukare är likvärdiga parter i en gemensam strävan efter identifierandet av olika tänkbara och oförutsedda konsekvenser.

Medan formell rättssäkerhet därför kan sägas sikta på formell godtagbarhet och materiell rättssäkerhet på innehållslig (och etisk) godtagbarhet, siktar substantiell rättssäkerhet på social godtagbarhet. En annan terminologi som fångar de tre rättsäkerhetsvarianterna är konsekvensbedömning av reglering och beslut; rättslig, materiell-etisk och social konsekvensbedömning. Rättstillämpningen bör alltså vara förutsebar i såväl rättsligt, innehållsligt (etiskt) som socialt hänseende. Detta innebär att rättssäkerhet är en angelägen fråga inte bara ur den enskildes perspektiv, men också för tillämparen. Ur rättstillämparens perspektiv innefattar det ett ansvarstagande för att det rättsliga beslutet är acceptabelt med hänsyn tagen till ett beaktande av de sociala konsekvenser det ger upphov till, och ur individens perspektiv innebär det att ett beslut inte ska upplevas som socialt oacceptabelt, utan socialt legitimt.

6. Sociala rättigheter i en förändrad samhällskontext

Av det ovanstående resonemanget, kan ett ’rättssäkerhetstest’ i tre steg konstrueras för att bedöma huruvida rättssäkerhetsgarantier föreligger visavis en tänkt lagstiftningsreform, t.ex. avseende förstärkta rättigheter. För det första, om det finns garantier för formerna som regleringen/rättigheten ska trygga (formell rättssäkerhet); för det andra, om det finns garantier som tryggar att regleringens/rättighetens innehåll tillgodoses (materiell rättssäkerhet); och, för det tredje, om det finns garantier som tryggar regleringens/rättighetens icke avsedda och oförutsedda effekter och verkningar för den enskilde (substantiell rättssäkerhet). Vilken rättssäkerhet som framstår som mest optimal, givet en viss lagstiftningsteknik, är naturligen en berättigad fråga. Snarare än att ställa dem emot varandra, kan lämpligtvis de här identifierade olika rättssäkerhetsvarianterna användas för att bedöma aspekter och konsekvenser av viss lagstiftningsteknik, som övervägs.

Som framgår är relationen mellan rättigheter, rättighetslag/skyldighetslag och rättssäkerhet tämligen komplex. Denna komplexitet har att göra med olika rättsområdens särskilda regleringar och anknytande rättigheter, men också med i vilken samhällskontext som dessa konstellationer uppkom och hur de gestaltar sig när den offentliga sektorn förändrats.

6.1 Välfärdsrättens omställningar

Att den offentliga sektorn väsentligen har förändrats och därmed också ändrat förutsättningarna för den klassiska välfärdsstaten, är en given utgångspunkt för att förstå i vilken kontext som rättigheter och rättssäkerhet omformas i. Det är viktigt att inplacera de sociala rättigheternas omvandling i en likaledes förändrad välfärdsstat, ibland benämnd ’postvälfärdsstat’.[30] I modern tid har den offentliga sektorn burit det övergripande välfärdsansvaret, medan dagens välfärdsproduktion i ökande omfattning frångår den traditionella offentliga förvaltningen av

[29] Om substantiell rättssäkerhet och ’socialsäkerhet’, se H. Gustafsson “Rättssäkerheten, moralen och ‘socialsäkerheten’”, *Tidskrift för rättssociologi* 3/4 1988; H. Gustafson “Rättssäkerhet och ‘socialsäkerhet’: På spaning efter det begrepp som flytt”, *Retfærd* 56 1992 samt H. Gustafsson 2002, särskilt kapitel 6.1 (sid. 389-403).
[30] Eller marknadsstat, konkurrensstat eller liknande. Se Gustafsson 2018.

välfärden till förmån för en ökad konkurrensutsättning från den privata marknadsmodellen men också genom samverkansformer mellan stat och marknad. Vissa välfärdstjänster har också kommit att kompletteras av civilsamhället, framför allt inom vård, skola, omsorg, integration och flyktingmottagning. Även här växer nya samarbetsstrukturer fram mellan det offentliga och civilsamhället, mellan kommuner och idéburna aktörer. Detta förändrar också synen på balansen mellan producenter, distributörer och mottagare av välfärdstjänster.

En fråga som ställs allt oftare inom välfärdsjuridiken[31] är vem som tar och har ansvar för välfärden. Och mer specifikt, ansvaret för utfallet av välfärdslagstiftningen i en marknadsorienterad, konkurrensutsatt och avreglerad offentlig sektor. Traditionellt sett har sociallagstiftningen baserats på en målinriktad skyldighetslagstiftning av olika precisionsgrad, som under välfärdsstaten fungerat jämförelsevis väl, och där det statliga ansvarstagandet för välfärden var relativt tydligt. Ett sätt att bemöta den förändring som märktes redan i början av 90-talet, genom den begynnande marknadsorienteringen, var att trygga rätten till välfärdsutbud och inskärpa det allmännas ansvarstagande genom individuellt utkrävbara rättigheter, särskilt genom LSS.[32]

En förskjutning av rättigheterna kan härvidlag noteras: *från* de medborgerligt-politiska negativa rättigheterna som formulerades under den liberala rättsstaten som en motsättning mellan individ och statsmakt, *över* de sociala positiva rättigheterna formulerade under den moderna välfärdsstaten som olika grader av rättigheter och skyldigheter mellan individen och en aktiv statsmakt, *till* individuella rättigheter formulerade under postvälfärdsstaten som 'semi-sociala' rättigheter i en ny kontext.

Det synes ske en omvandling av de sociala rättigheterna som är avsedda att distribueras och garanteras via en blandform av vinstdrivande marknadsaktörer. Det är således inte självklart att just *staten* med nödvändighet behöver vara den sektor som anger rättighetens status: det är tvärtom nödvändigt att relatera dem också till marknaden och civilsamhället. Om rättigheterna i praktisk tillämpning underställs ekonomiska marknadslösningar är en trolig konsekvens att förverkligandet av dem också blir betingade av ekonomiska marknadsmekanismer.

6.2 Rättigheter i fokus

Med den nya inriktningen på sociala rättigheter följer genom själva marknadslogikens kostnads- och effektivitetssträvanden att rättigheterna tenderar att förses med strängare kvalifikationsgrunder för att den enskilde ska komma i åtnjutande av dem.

Det finns en ökande tendens att omformulera samhälleliga, ekonomiska och politiska förhållanden till rättighetsterminologi, och en uppfattning att dessa förhållanden på ett effektivt sätt kan lösas genom juridisk rättighetstilldelning. Det ligger förvisso en inte orimlig förväntan i det, men ges rättigheterna en för starkt framträdande roll i förhållande till andra sociala relationer och politiska lösningsalternativ, är det inte säkert att de främjar en social sammanhållning, utan tvärtom kan framstå som splittrande.

Att rättigheter används i ökande utsträckning kan benämnas *"rättighetifiering"* En överfokusering på rättigheter kan leda till vissa negativa konsekvenser som behöver beaktas i

[31] Exempelvis antologin T. Erhag, P. Leviner & A-S. Lind (red.) *Socialrätt under omvandling - om solidaritetens och välfärdsstatens gränser* (Liber: 2018).
[32] Se H. Gustafsson *Rättens polyvalens: En rättsvetenskaplig studie av sociala rättigheter och rättssäkerhet* (Lund: 2002).

relation till lagstiftning med rättighetsförstärkande ambitioner.[33] *Rättighetsindividualisering* innebär att ett stärkande av sociala rättigheter och annan relaterad välfärdslagstiftning i allt högre utsträckning ges individuell prägel. Den enskilde förses med individuellt utkrävbara rättigheter och därmed förmodas det enskilda individuella problemet bli löst. *Rättighetsfragmentisering* innebär att rättigheterna preciseras till snäva detaljnivåer, vilket medför en fragmentisering av bedömningen av den enskildes behov och att helheten brister. *Rättighetsdisciplineringen* medför att fastställandet och avgränsningen av den enskildes behov måste framställas *som* rättigheter varvid den enskildes behov styrs in i snäva rättighetskategorier.

I en sådan styrningsmodell blir ansvaret för rättigheterna i ökande utsträckning individualiserat: individen förutsätts själv bära ansvaret för att rättigheternas kvalifikationsgrunder uppfylls. Marknadsaktörernas svar på utökade rättigheter kan medföra en utökad kontroll av individens kvalifikationer. Det sker en ökning av kontrollmekanismer riktade mot enskilda behovssökande, d.v.s. långtgående kontroller av förutsättningarna för behovsprövning. En kvantifiering och mätbarhet inträder följaktligen för att bedöma om befintliga resurser nyttjas ekonomiskt effektivt (t.ex. genom NPM, *New Public Management)*.

För att denna styrningsverksamhet ska fungera på avsett sätt, är en förutsättning att rättigheterna och behovsprövningen blir optimalt förutsebara. Rättigheterna behöver därmed vara klart utformade, detaljerade och strikt avgränsningsbara. Detta medför i sin tur en förstärkt betoning och ett gynnande av formell rättssäkerhet. Erfarenheter från socialrättsområdet visar dock att om behovsrekvisiten ges en, formellt sett, klarare innebörd kan själva bedömningsgrunderna komma att bli snävare. Samtidigt som den enskilde förses med förstärkta rättigheter, så kan den övergripande individualiseringen riskera att leda till att den enskildes möjligheter tvärtom försvagas.

En ökning av olika former av rättighetsanspråk, leder rimligtvis också till motsvarande ansvarsfrågor: Hur samordnas det politiska ansvaret med marknadsansvar och civilsamhällets ansvar? Regleras ansvarsfrågorna samtidigt och i motsvarande mån? Hur samverkar – eller motverkar – dessa olika aktörer från privat sektor, offentlig sektor och ideell sektor i ett ansvarstagande för helheten? En följdeffekt av rättighetsfragmentiseringen består således i en risk för fragmentisering av aktörernas skyldigheter, eller, om man så vill, en *'ansvarsfragmentisering.'*

7. Avslutande synpunkter

Ur de ovanstående resonemangen följer att en generell aspekt på rättssäkerhet i relation till sociala rättigheter inte handlar om att rättssäkerhet uteslutande avser att garantera dem gentemot skönsmässigt beslutsfattande eller politiskt godtycke från statlig myndighetsutövning. Staten är förvisso en fortsatt viktig aktör, men inte den enda. Andra aktörer är vinstdrivande företag inom den privata marknadssektorn samt utförare och idéburna organisationer knutna till den ideella sektorns civilsamhälle. Rättssäkerheten – i meningen att kunna förutse stabiliteten i en rättsligt definierad position, t.ex. i form av en rättighet – blir komplex då normsystemets upprätthållande är avhängigt tre sektorer med olika funktionssätt.

[33] H. Gustafsson "Rättighetifiering: om rättigheternas tragedi", i: T. Erhag, P. Leviner & A-S. Lind (red.) *Socialrätt under omvandling - om solidaritetens och välfärdsstatens gränser* (Liber 2018), s. 54 f.

Rättssäkerhet i betydelsen av att trygga sociala rättigheter handlar i detta vidare perspektiv, å ena sidan, om att motverka eller förutse beslutsfattande från privata aktörer och ekonomiska fluktuationer som kan uppstå i det ekonomiska styrsystemet (t.ex. besparingsåtgärder, kostnadseffektiviseringar och omprioriteringar). Å andra sidan, avser det också att söka trygga de sociala rättigheternas stabilitet inom den betydligt vagare och mindre omfattande ideella sektorn. I denna komplexa normeringssituation behöver ansvaret för de innehållsmässiga bedömnings- och behovsgrunderna för välfärdsrätten och de sociala rättigheterna tryggas genom ett förutsebart rättsligt ansvarssystem, som tydligt inriktar sig på de sociala konsekvenserna (närmast här ’substantiell rättssäkerhet’). Rättssäkerhet i denna mening avser därmed rättsliga garantier för att förutse ansvarstagandet, en tydligare ’ansvarsförutsebarhet.’ Ett sådant övergripande ansvarstagande inbegriper emellertid att de olika samverkansformerna gemensamt strävar efter en helhetssyn på de sociala rättigheterna, och deras förverkligande.

Som följaktligen torde framgå av ovanstående genomgång är problemområdet komplext och regleringsmässigt ingalunda enkelt, eftersom lagstiftningsmodeller, rättigheter och rättssäkerhetsgarantier griper in i varandra. Avslutningsvis ska här nämnas några anslutande problemområden, inom ramen för diskussionen om förstärkta rättigheter på välfärdsområdet, som är särskilt problematiska i rättssäkerhetshänseende.

En första sådan aspekt avser frågan om dubbelt huvudmannaskap avseende förutsättningarna för finansieringen av de reglerade ansvarsområdena för olika lagstiftningar och den större politiska frågan om fördelning av budgetansvar mellan olika huvudmän (kommuner och stat). Det är givetvis av betydelse för den enskilde att känna till, kunna *förutse,* följderna av det ena eller andra till buds stående alternativet. För en enskild kommun är uppfyllandet av någon av insatserna i LSS inte sällan beroende av budgetanslag och likande, vilket också gör skyldigheten att tillhandahålla rättigheten till en reell finansieringsmässig, d.v.s. ekonomisk, rättssäkerhetsfråga på statsfinansiell systemnivå.

En andra aspekt avser hur delvis skilda lagstiftningar kan samspela med eller motverka varandra på grund av att den ena har ett svarare rättighetsskydd, än den andra. Det skulle till exempel, röra sig om två olika tendenser här: för brukarens del finns ett rättssäkerhetsintresse av att säkerställa behov och insats medelst en starkare rättighetslagstiftning såsom LSS. För tillhandahållaren av insatserna kan det finnas motstående skäl av att minimera förhållandevis kostsamma rättigheter genom insatser via SoL eller HSL, beroende på vilken som har finansieringsansvaret (kommunen eller staten via Försäkringskassan).

En tredje aspekt berör den svåra frågan hur pass specifik och detaljerad en rättighetsangivelse kan vara utan att den övergripande helhetsbedömningen blir sämre. En rätt avvägd rättighet – med motsvarande skyldigheter och angiven ansvarsfördelning – är självklart ofta ett kraftfullt instrument för att stärka en utsatt position och möjliggöra delaktighet. Men en överbetoning på att rättigheten måste vara klart avgränsad – utifrån ett *formellt* rättssäkerhetsintresse – kan medföra att målen för rättigheten blir svåra att uppnå. Risken är att helhetsbedömningen av den sökandens behov frångås och istället fragmenteras till att bli föremål för uträkningar i minuter (avseende dusch, matning, tillsyn osv). När rättigheterna operationaliseras ned i detalj leder de till att de rutiniseras och fragmentiseras i praktiken och i domstolspraxis. Situationen kräver ett övervägande av andra perspektiv på rättssäkerhet.

Statens offentliga utredningar 2021

Kronologisk förteckning

1. Säker och kostnadseffektiv it-drift – rättsliga förutsättningar för utkontraktering. I.
2. Krav på kunskaper i svenska och samhällskunskap för svenskt medborgarskap. Ju.
3. Skolbibliotek för bildning och utbildning. U.
4. Informationsöverföring inom vård och omsorg. S.
5. Ett förbättrat system för arbetskraftsinvandring. Ju.
6. God och nära vård. Rätt stöd till psykisk hälsa. S.
7. Förstärkt skydd för väljarna vid röstmottagningen. Ju.
8. När behovet får styra – ett tandvårdssystem för en mer jämlik tandhälsa. Vol. 1 & Vol. 2, bilagor + Sammanfattning (häfte). S.
9. Vem kan man lita på? Enkel och ändamålsenlig användning av betrodda tjänster i den offentliga förvaltningen. I.
10. Radiologiska skador – skadestånd, säkerheter, skadereglering. M.
11. Bättre möjligheter för elever att nå kunskapskraven – aktivt stöd- och elevhälsoarbete samt stärkt utbildning för elever med intellektuell funktionsnedsättning. U.
12. Andra chans för krisande företag – En ny lag om företagsrekonstruktion. Ju.
13. En teknikneutral grundlagsbestämmelse för regeringsbeslut. Ju.
14. Boende på (o)lika villkor – merkostnader i bostad med särskild service för vuxna enligt LSS. S.
15. Föreningsfrihet och terroristorganisationer. Ju.
16. En väl fungerande ordning för val och beslutsfattande i kommuner och regioner. Fi.
17. Ett moderniserat konsumentskydd. Fi.
18. Bolags rörlighet över gränserna. Volym 1 & 2. Ju.
19. En stärkt försörjningsberedskap för hälso- och sjukvården. Del 1 och 2. S.
20. Ecris-TCN – ett mer effektivt utbyte av brottmålsdomar mot tredjelandsmedborgare. Ju.
21. En klimatanpassad miljöbalk för samtiden och framtiden. M.
22. Hårdare regler för nya nikotinprodukter. S.
23. Stärkt planering för en hållbar utveckling. Fi.
24. Äga avfall – en del av den cirkulära ekonomin. M.
25. Struktur för ökad motståndskraft. Ju.
26. Använd det som fungerar. M.
27. Ett förbud mot rasistiska organisationer. Ju.
28. Immunitet för utställningsföremål. Ku.
29. Ökade möjligheter att förhindra illegal handel via post. I.
30. Kampen om tiden – mer tid till lärande. U.
31. Kontroller på väg. I.
32. Papper, poddar och ... Pliktmateriallagstiftning för ett tryggat källmaterial. U.
33. En tioårig grundskola. Införandet av en ny årskurs 1 i grundskolan, grundsärskolan, specialskolan och sameskolan. U.
34. Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga. S.
35. En stärkt rättsprocess och en ökad lagföring. Ju.

36. Gode män och förvaltare – en översyn. Ju.
37. Stärkt rätt till personlig assistans. Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser. S.

Statens offentliga utredningar 2021

Systematisk förteckning

Finansdepartementet

En väl fungerande ordning för val och beslutsfattande i kommuner och regioner. [16]

Ett moderniserat konsumentskydd. [17]

Stärkt planering för en hållbar utveckling. [23]

Infrastrukturdepartementet

Säker och kostnadseffektiv it-drift rättsliga förutsättningar för utkontraktering. [1]

Vem kan man lita på? Enkel och ändamålsenlig användning av betrodda tjänster i den offentliga förvaltningen. [9]

Ökade möjligheter att förhindra illegal handel via post. [29]

Kontroller på väg. [31]

Justitiedepartementet

Krav på kunskaper i svenska och samhällskunskap för svenskt medborgarskap. [2]

Ett förbättrat system för arbetskraftsinvandring. [5]

Förstärkt skydd för väljarna vid röstmottagningen. [7]

Andra chans för krisande företag – En ny lag om företagsrekonstruktion. [12]

En teknikneutral grundlagsbestämmelse för regeringsbeslut. [13]

Föreningsfrihet och terroristorganisationer. [15]

Bolags rörlighet över gränserna. Volym 1 & 2. [18]

Ecris-TCN – ett mer effektivt utbyte av brottmålsdomar mot tredjelandsmedborgare. [20]

Struktur för ökad motståndskraft. [25]

Ett förbud mot rasistiska organisationer. [27]

En stärkt rättsprocess och en ökad lagföring. [35]

Gode män och förvaltare – en översyn. [36]

Kulturdepartementet

Immunitet för utställningsföremål. [28]

Miljödepartementet

Radiologiska skador – skadestånd, säkerheter, skadereglering. [10]

En klimatanpassad miljöbalk för samtiden och framtiden. [21]

Äga avfall – en del av den cirkulära ekonomin. [24]

Använd det som fungerar. [26]

Socialdepartementet

Informationsöverföring inom vård och omsorg. [4]

God och nära vård. Rätt stöd till psykisk hälsa. [6]

När behovet får styra – ett tandvårdssystem för en mer jämlik tandhälsa. Vol. 1 & Vol. 2, bilagor + Sammanfattning (häfte). [8]

Boende på (o)lika villkor – merkostnader i bostad med särskild service för vuxna enligt LSS. [14]

En stärkt försörjningsberedskap för hälso- och sjukvården. Del 1 och 2. [19]

Hårdare regler för nya nikotinprodukter. [22]

Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga. [34]

Stärkt rätt till personlig assistans. Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser. [37]

Utbildningsdepartementet

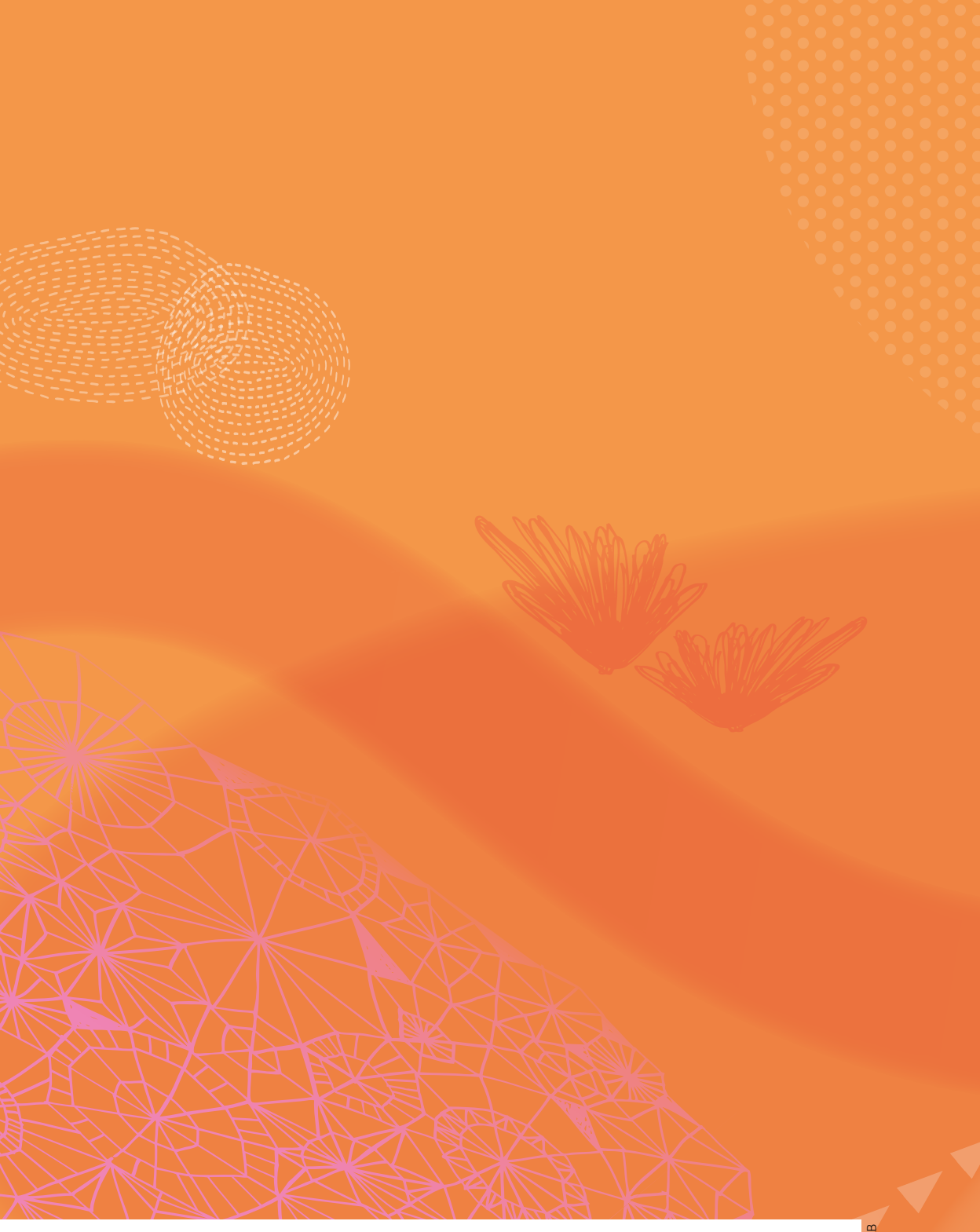
Skolbibliotek för bildning och utbildning. [3]

Bättre möjligheter för elever att nå kunskapskraven – aktivt stöd- och elevhälsoarbete samt stärkt utbildning för elever med intellektuell funktionsnedsättning. [11]

Kampen om tiden – mer tid till lärande. [30]

Papper, poddar och ... Pliktmateriallagstiftning för ett tryggat källmaterial. [32]

En tioårig grundskola. Införandet av en ny årskurs 1 i grundskolan, grundsärskolan, specialskolan och sameskolan. [33]



Regeringskansliet

103 33 Stockholm Växel 08-405 10 00 www.regeringen.se

ISBN 978-91-525-0101-6 ISSN 0375-250X

Omslag: Elanders Sverige AB
Bild: Agneta S Öberg