

Remissyttrande

Datum 2021-09-28

Ert diarienummer: S2021/04587

Vårt diarienummer: RS 2021-03491

Regeringskansliet

Rosenbad 4

103 33 Stockholm

Remissyttrande över stärkt rätt till personlig assistans - ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser (SOU 2021:37)

Sammanfattning av ärendet

Västra Götalandsregionen (VGR) har getts möjlighet att yttra sig över utredningen ”Stärkt rätt till personlig assistans” (SOU 2021:37). Utredningens uppdrag var att stärka den personliga assistansen inom vissa särskilt utpekade områden samt 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 samt att göra en översyn av hur föräldraansvaret vid bedömningen av barns rätt till personlig assistans kan smaldas av. Utredningen uppmärksammar att det finns oklarheter inom flera områden som påverkar förutsättningarna för att målgruppen ska ges en god och säker vård i hemmet och kunna leva på samma villkor som andra.

VGR är positiva till utredningens övergripande förslag om att bredda definition av grundläggande behov, att förtydliga ansvar för egenvård och att förtydliga och begränsa föräldraansvar liksom att förändra innebörden av LSS (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, 1993:387) till att innefatta sjukvårdande insatser. Förslaget om ny lag om egenvård bedöms som positivt genom att förtydliga gränsdragning och ansvar för insatser och patientsäkerhet men riskerar leda till att fler insatser kan komma att behöva utföras av personal inom hälso- och sjukvård. Ansvaret för att upprätta egenvårdsplan behöver också förtydligas och rekommenderas hanteras inom primärvårdens uppdrag, särskilt för multisjuka patienter med många vårdkontakter, där ansvarsfördelningen annars blir otydlig. Utarbetande av en sådan plan, som ska tas fram av legitimerad personal, bedöms öka administrativ tidsåtgång för berörd personal och verksamhet.

I lagtexten behöver barns inflytande säkerställas. Detta saknas i förslaget, liksom möjligheten för anhörigas inflytande då patienten är vuxen men saknar förmåga att utöva medinflytande. Utredningen påtalar brister i möjligheter att rapportera avvikelser bland annat genom sekretesslagstiftningen. Detta behöver ses över.

Bakgrund

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. Utredningen fokuserar på hur detta system fungerar i praktiken och i vilken utsträckning som detta system bidrar till att den som är i centrum för insatserna, det vill säga den enskilde, får vård och stöd som möjliggör självständighet. Det innebär 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. Utredningen belyser förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser och gränssytan mot kommun och samverkan. Särskilt fokus på målgruppen barn och unga med funktionshinder vars hälso- och sjukvårdsinsatser vanligen utförs som egenvård av föräldrar/personlig assistans. Vid vistelse på korttids (enligt LSS) utförs egenvård av personal på boendet. Utredningen ger förslag om förstärkt trygghet och säkerhet för den enskilde när hen behöver hjälp med egenvård som ges av någon som gör detta inom ramen för sin yrkesutövning.

Utredningen handlar i huvudsak om egenvård som ges via personlig assistans men gäller även vid exempelvis korttidsviste inom verksamhet enligt LSS.

Kapitel 2.6 Utredningens arbete

2.6.1 Assistansanvändares och företrädares synpunkter och erfarenheter

VGR är positiva till att utredningen inhämtat synpunkter från assistansanvändare och företrädare. Det framkommer dock inte hur många av respondenterna som var barn och unga under 18 år. VGR vill understryka vikten av att barn och unga själva får möjlighet att delge erfarenheter och förslag på förbättringar. Företräds de enbart av föräldrar och/eller intresseorganisationer blir resultatet vuxnas tolkning av barnets situation vilket kan skilja sig från barnets eget perspektiv.

Kapitel 3 Stöd vid behov av sjukvårdande insatser

Egenvård är den största delen av den Nära vården. Egenvård kommer att utvecklas över tid och kommer att ha en rad olika tekniska möjligheter som stöd, både för personer utan behov av assistans och personer med assistansbehov. Ansvaret för bedömning och stöd i egenvård bör principiellt ligga på primärvårdsnivå då det inte kräver sjukhusens särskilda resurser. Det innebär att region/ kommun har huvudansvaret, beroende på hur man skatteväxlat eller avtalat.

Rörande egenvård, riskerar lagstyrd ansvarsfördelning leda till att färre insatser kommer att bedömas klaras inom egenvård, vilket kan innebära ökade kostnader för

hälso- och sjukvård genom att i större omfattning tillhandahålla hälso- och sjukvårdsutbildad personal för insatser i patientens boende. Ytterligare perspektiv är att den enskilde inte kommer att kunna planera insatsen utifrån sina behov utan blir utelämnad till vårdgivarens möjligheter. Självständighet och delaktighet försämrats.

Utredningen uppmärksammar att nuläget är att det finns olika syn på var gränsen går mellan egenvård och hälso- och sjukvård. I lagförslaget förtydligas på ett viktigt sätt att hälso- och sjukvårdsåtgärd som behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården har bedömt att patienten kan utföra själv eller med hjälp av någon annan är egenvård. Dock är de flesta insatser primärvårdens. Det är inte tydligt om verksamheter som ska utföra egenvård kan vägra utföra insatserna. Detta behöver förtydligas för att säkerställa att barn och unga exempelvis inte förvägras insatser.

I utredningen föreslås skyldighet att upprätta en gemensam egenvårdsplan, som ska beskriva 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. Patientsäkerhet är en grundläggande faktor som måste finnas med när man gemensamt gör en planering med personcentrerat synsätt. Skyldighet att rapportera avvikelser borde finnas för verksamheter som utför egenvård och inte ge möjlighet till att, som utredningen föreslår, hänvisa till att rapportering kan förhindras av regler om sekretess.

Enligt utredningen finns brister i uppföljningen av hur de sjukvårdande insatserna av egenvård och delegation fungerar. Det beror bland annat på att utförandet av egenvård sker utanför hälso- och sjukvårdens system för kvalitet, patientsäkerhet och ansvar. Överblick saknas över avvikelser som inträffar i samband med att sjukvårdande insatser utförs i hemmet. För att kunna erbjuda god vård behöver det vara möjligt att genomföra utredningar som kan svara på om orsaken varit en brist från hälso- och sjukvårdens sida (till exempel ordination, egenvårdsbedömning, planering, instruktioner, information eller uppföljning) eller om personalen utfört uppgiften på ett felaktigt sätt. 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.

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. Information om antal och typ av skador saknas därför. Den som utför vård inom ramen för LSS omfattas inte av krav på att teckna försäkring motsvarande patientförsäkringen. Den enskilde är istället hänvisad till att utverka skadestånd av den som kan vara ansvarig enligt skadeståndsrättsliga regler. Detta bör vara lika bra och det är positivt att utredningen har uppmärksammat detta. Avvikelser bör dokumenteras av den huvudman som gett delegationen. Den verksamhet som utför egenvården bör ha laglig skyldighet att uppmärksamma och bistå huvudmannen vid misstänkt, risk för eller uppkommen avvikelse.

Utredningen föreslår vidare att den nya lagen om egenvård reglerar hälso- och sjukvårdens ansvar för samverkan, planering, instruktioner och uppföljning. Lagen innefattar också en skyldighet för den som ansöker om tillstånd att bedriva enskild verksamhet enligt LSS att redovisa rutiner för hur egenvård hanteras i verksamheten och att det finns överenskommelse mellan sjukvårdshuvudmannen och den enskildes anordnare av personlig assistans om hur de sjukvårdande insatserna ska utföras. Det förbättrar den medicinska säkerheten men oklarhet kring egenvård i verksamheter som inte bedrivs inom LSS men där barn med komplexa behov vistas, såsom förskola och skola kvarstår. Det behöver förtydligas.

Kapitel 4 Stödet vid behov av sjukvårdande insatser behöver förstärkas

Utredningen uppmärksammar, att det finns olika syn på var gränsen går mellan egenvård och hälso- och sjukvård men i lagförslaget förtydligas på ett viktigt sätt att hälso- och sjukvårdsåtgärd som behandlande legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården har bedömt att patienten kan utföra själv eller med hjälp av någon annan är egenvård. Det är dock inte tydligt om verksamheter som ska utföra egenvård kan vägra utföra insatserna. Det behöver förtydligas, så att barn och unga inte kan förvägras insatser i förskola och skola. Förslagets konsekvens är att man behöver avtala med skolans rektor om en egenvårdsplan och konsekvensen vid ett eventuellt nej från rektorn till att skriva på ett sådant avtal finns inte med i utredningen.

På samma sätt som i övrig hälso- och sjukvård är gränsdragningen mellan det kommunala och regionala ansvaret kopplat till hur man i regionen valt att reglera ansvarsgränserna. Det är orimligt att huvudmännen i varje enskilt fall kan tolka och ta helt olika ställning. Nationella regelverk bör tas fram eller ytterligare förtydligas i föreslagen lagstiftning. Den oenighet utredningen påtalar om vem som ansvarar och hur långt ansvaret sträcker sig kan bekräftas inom vår region. Behovet har synliggjorts genom uppdrag inom Vårdsamverkan Västra Götaland, samverkan mellan kommuner och region, om att ta fram gemensam praktisk tillämpning för barn och ungas behov av hälso- och sjukvårdsinsatser vid vistelse på korttids enl. LSS.

I utredningen beskrivs att gränsen mellan hälso- och sjukvård och egenvård ser olika ut och att det finns kommuner som valt att inte längre utföra egenvård i korttids barn och unga enligt LSS. Det framgår inte om en kommun har rätt att säga nej. Ett sådant ställningstagande skulle få stora konsekvenser för regionen.

Egenvård är den största delen av den Nära vården. Egenvård är även förekommande på fler vårdnivåer, exempelvis vanligt förekommande inom habilitering och hälsa. Egenvård kommer att utvecklas över tid och kommer att ha en rad olika tekniska möjligheter som stöd. Både för personer utan behov av assistans och personer med assistansbehov. Ansvaret för bedömning och stöd i egenvård bör oftast ligga på primärvårdsnivå då det inte kräver sjukhusens särskilda resurser. Det innebär att region/kommun har huvudansvaret beroende på hur man skatteväxlat/avtalat.

Många barn och unga har begränsade möjligheter att själv vara delaktiga i det praktiska utförandet eller genom instruktioner. När de exempelvis vistas på

korttidsvistelse enligt LSS ska en ny bedömning av egenvården ske som utgår från förutsättningarna om personalen vid boendet kan utföra åtgärden som egenvård. Bedömning om egenvård kan bli bristfällig, i synnerhet när bedömningen ska innefatta den andra huvudmannens möjlighet att utföra insatser förenligt med god vård. I dessa verksamheter saknas ofta medicinsk kunskap (faktorer som antal personal som berörs, personalomsättning, kompetens, omfattningen av insatser, behov av stöd m.m.). En otydlighet är hur verksamhetens förutsättningar följs upp efter den initiala ansökan och hurvida man är skyldig att redovisa rutiner.

Utredningen lyfter även fram att gränsdragning har olika innebörd för olika aktörer. Hälso- och sjukvården har finansiellt incitament för bedömning att åtgärden kan utföras som egenvård och att patientsäkerheten därmed riskerar att inte alltid vara i fokus. Detta understryker behovet av sammanhållen uppföljning av patientsäkerhet och kvalitet över organisationsgränser. Enligt utredningen har även den enskilde som söker om personlig assistans incitament för att hälso- och sjukvårdsåtgärden bedöms som egenvård eftersom det då kan utföras genom kontinuitet av de personliga assistenterna. Det finns inte erfarenhet om detta innebär till problem.

Kapitel 5 Personlig assistans vid behov av tillsyn

Som tidigare beskrivits, ges hälso- och sjukvård i boenden idag som egenvård eller genom delegation. Därigenom finns risk att, med stöd av tydligare regelverk, fler hälso- och sjukvårdsåtgärder bedöms som hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen. Framför allt insatser till de barn och unga som har mer komplexa behov. Detta kan innebära att regionen får ett större ansvar för hälso- och sjukvården vilket påverkar resurserna.

Det är inte känt hur många barn/unga som har egenvård vid vistelse enligt LSS eller vilken omfattning av insatser det handlar om. Det är dock troligt att det kan bli resurskrävande för regionen och de demografiska förutsättningarna med landsbygd och storstad spelar in.

Kapitel 6 Rätten till personlig assistans behöver stärkas för vissa hjälpbehov

Det är positivt att utredningen ger förslag om förstärkning av vissa hjälpbehov:

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).

De två förstnämnda innebär bland annat rätt till förstärkta insatser till människor med autism.

Kapitel 9 Ett förstärkt stöd vid behov av sjukvårdande insatser

Det är positivt att utredningen lägger en bas genom att identifiera ett antal principer som bör känneteckna 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.

Utredningen diskuterar möjligheten att lägga en övre gräns för vad som ska kunna betraktas som egenvård, men bedömer att ett sådant system skulle ge minskad flexibilitet och att det dessutom skulle vara omöjligt att ta fram en lista på de insatser som inte skulle få betraktas som egenvård. Detta är en rimlig bedömning. Utredningen föreslår istället:

- 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
- en möjlighet att beakta sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen vid bedömningen av rätten till personlig assistans

Den sammanfattning utredningen gör bedömer VGR som positiv. Det innebär att det är 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 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. Den innebär dock ökade insatser för legitimerad personal att samverka för att ta fram, följa upp och kvalitetssäkra en egenvårdsplan i en situation där en övergripande möjlighet att rapportera avvikelser inom de

samverkande verksamheterna saknas. Detta behöver lösas och lagstiftning rörande sekretess behöver ses över.

Kapitel 10 Nya grundläggande behov

Det är positivt att utredningen föreslår en precisering av grundläggande behov så att risken för förändring genom rättspraxis minimeras. Följande grundläggande behov preciseras:

- 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.
- Kontinuerligt stöd som föranleds av varaktig eller lång-varig medicinsk problematik där uteblivet stöd utgör en allvarlig risk för liv eller hälsa blir ett grundläggande behov. Hjälpt 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.
- 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.

Det är positivt att remissen avser att vidga definitionen kring grundläggande behov, i synnerhet att det även skall innefatta kvalificerat motiverat och vägledande stöd samt att det kan innefatta förebygga skada på sig själv, någon annan eller egendom enligt ovan.

Kapitel 11 Ett avgränsat och mer rättssäkert föräldraavdrag

Det är positivt att det rörande föräldraansvaret föreslås införande av begreppet föräldraavdrag. I utredningen finns en tydlig tabell för hur många timmar per dygn ett schablonavdrag skulle omfatta för barn i olika åldrar. Oklarhet uppstår eftersom detta kombineras med en text om att ”Regeringen eller den myndighet regeringen bestämmer får meddela föreskrifter om beräkning av föräldraavdrag//” Avgörande för att säkra att vården inte blir ojämlig är att regelverket beslutas nationellt.

Barn som vårdas i hemmet kan ha mycket komplexa insatser, såsom andningshjälp med respirator. Att bedöma att ett spädbarn med sådana behov ska vårdas av en ensamstående förälder 12 timmar per dygn är inte rimligt. Ett sådant vårdbehov, som numera kan ske genom utbildning av personal som inte har hälso- och sjukvårdsutbildning, att hantera insatser skulle sannolikt också leda till att hälso- och sjukvården behöver bemanna denna insats enligt det nya förslaget.

Kapitel 12. Konsekvenser för individen

12.2.2 Särskilt om konsekvenser för barn med funktionsnedsättning

VGR instämmer till stor del i utredningens bedömning att förslagen bör stärka barnets rättigheter. Både gällande det barn som är i behov av personlig assistans och barn som anhöriga, exempelvis syskon. Det är dock viktigt att systematiskt identifiera både positiva och negativa konsekvenser utifrån barnets rättigheter. Med anledning av det efterfrågar VGR att en formell prövning av barnets bästa/barnkonsekvensanalys genomförs i enlighet med barnkonventionen som lag.

Regionstyrelsen

Västra Götalandsregionen

Johnny Magnusson

Regionstyrelsens ordförande

Ann-Sofi Lodin

Regiondirektör