



Barn- äldre och jämställdhetsminister Åsa Regnér
Inspektionen för socialförsäkringen
LSS-utredaren Désirée Pethrus

För kännedom till ledamöterna i riksdagens socialutskott

Föreningen JAG
Box 16145
103 23 Stockholm

ISF Rapport 2016:16
YTTRANDE
2017-01-27

ISF rapport 2016:16 Sjukvårdande insatser och personlig assistans

Föreningen JAG är en ideell riksförening för personer som har flera stora funktionsnedsättningar, varav en avser det intellektuella förmågan. Till övervägande del är Föreningen JAGs medlemmar berättigade till personlig assistans och statlig assistansersättning. I JAG samlas personer som har ett mycket omfattande och kvalificerat assistansbehov.

Föreningen JAG har sedan bildandet 1992 arbetat aktivt för en adekvat utformning av rätten till personlig assistans och statlig assistansersättning genom dialog och samverkan med politiker, beslutsfattare, berörda myndigheter och organisationer. Vi har också arbetat för ett förverkligande av LSS mål genom att sprida kunskap om personlig assistans och yrket personlig assistent till allmänhet och assistansanordnare, bl.a. genom utbildningsverksamhet och flera arvsfondsfinansierade projekt. I Föreningen JAG finns en gedigen erfarenhet av de verkliga villkoren för personlig assistans genom att de flesta av oss själva använder assistans, och genom att ungefär 450 av oss tillsammans sköter vår personliga assistans i JAGs eget brukarkooperativ. Brukarkooperativet JAG, som drivs utan vinstintresse, har ända sedan 1994 varit en av landets största assistansanordnare.

Föreningen JAG lämnar här våra synpunkter på ISFs rapport om egenvård och personlig assistans.

Assistansersättning beviljas inte för sjukvårdande insatser, som sjukvårdshuvudmannen ska stå för. Däremot gäller rätt till assistansersättning för sådana uppgifter som den enskilde bedömts kunna sköta själv med hjälp av anhöriga eller personliga assistenter, så kallad egenvård. Under 2016 har Försäkringskassan infört en mer restriktiv tillämpning genom en långtgående tolkning av ett fyra år gammalt domstolsavgörande. Det har lett till att ett antal personer med omfattande behov har förlorat sin assistansersättning. Regeringen har givit Inspektionen för

Föreningen JAG

Box 16145, 103 23 Stockholm Tel: 08-789 30 00 Fax: 08-20 20 85 E-post: foreningen@jag.se www.jag.se

socialförsäkringen, ISF, i uppdrag att undersöka hur reglerna om egenvård och personlig assistans tolkas, och vem som bär ansvaret om något går fel. I ISFs rapport framställs assistans med egenvård som något särskilt otydligt, svårt och riskfyllt, läkares egenvårdsbedömningar som bristfälliga och Försäkringskassans handläggning som otillräcklig. ISF påpekar att det kan behövas lagändringar om regeringen finner att Försäkringskassans nuvarande tillämpning strider mot målen för den personliga assistansen. ISF ser också behov av förenklade bedömningar och klargörande av vilken huvudman som ska stå för vilket slags stöd.

Medlemmarna i JAG är personer som har ett mycket omfattande och kvalificerat assistansbehov. Många av oss har stor erfarenhet av att sköta egenvårdsuppgifter med personlig assistans, och möter läkare som ger ett gott stöd så att vi ska ha både trygghet och frihet i livet. Vi delar inte de bilder av oreda och otrygghet som ges i rapporten. Vår samlade uppfattning är att rapporten problematiserar egenvårdsfrågan helt utan saklig grund.

Själva definitionen av egenvård tycks påfallande otydlig för ISF. Rapporten innehåller motstridiga uttalanden. Ömsom (t.ex. på sid. 19) anges att egenvård är sjukvård, ömsom (t.ex. på sid. 13) anges att egenvård inte är sjukvård. Denna osäkerhet är märklig då det tydligt framgår av både Hälso- och sjukvårdslagen och Socialstyrelsens egenvårdsföreskrift att egenvård *inte* är sjukvård, och att behovet därför är assistansgrundande. En sådan okunskap om de grundläggande begreppen ger skäl att ifrågasätta det övriga utredningsarbetet och de slutsatser som ISF drar.

Vi kan konstatera att utredningen har stora brister, och att faktaunderlaget för ISFs problembild är tunt, rent av obefintligt. Det mesta verkar handla om tyckande och spekulationer. Den största bristen att ISF visat ett totalt ointresse för assistansanvändarnas syn på frågan. ISF har hört Försäkringskassan, några assistansanordnare, SKL och berörda myndigheter, men man har inte tillfrågat assistansanvändare eller deras organisationer. Det är häpnadsväckande utifrån den svenska handikappolitiska planen och FNs funktionshinderkonvention som framhåller vikten av att i allt förändringsarbete ha dialog med de som berörs. Inte heller har ISF samlat in något underlag från läkare eller andra representanter från sjukvården. En annan stor brist är att ISF också har förbigått barnens perspektiv, som enligt både barnkonventionen och svensk handikappolitisk plan i största möjliga mån ska ges möjlighet att växa upp i sin familj och leva som andra.

Personlig assistans enligt LSS har utförts till tusentals människor med stora funktionsnedsättningar i nu 23 år. Det redovisas i rapporten inget som helst faktaunderlag på att egenvårdsuppgifter skulle vara särskilt riskfyllda för assistansanvändare. Enligt IVO har det inte framkommit sådana problem via Lex Sarah-anmälningar eller andra rapporterade fel och brister eller genom IVOs tillsyn. ISF har inte heller givit exempel på en enda situation då en personlig assistent faktiskt blivit skadeståndsansvarig för att ha utfört egenvårdsuppgift fel på sätt som skadat assistansanvändaren. ISF verkar själv medveten om den begränsade substansen i utredningen: ”Det går däremot inte att dra slutsatser om hur representativt eller vanligt förekommande det som observerats är” (s. 16).

Vi värdesätter sjukvårdens strävan att folk ska kunna leva ett så vanligt liv som möjligt hemma, ett privat liv, istället för att behöva vårdas på sjukhus och andra institutioner. Lättanvänd medicinskt teknisk utrustning och egenvård är oerhört viktiga förutsättningar. Det är angeläget att personer med funktionsnedsättning inte diskrimineras genom att nekas egenvård för sådant som andra personer tillåts sköta själva på eget ansvar för att kunna leva fritt.

ISFs rapport måste ses som ett misstänkliggörande av läkare och andra inom sjukvården som gör egenvårdsbedömningar. Det antyds att de har som drivkraft att övervältra kostnader till staten.

Likaså antyds att ansvariga inom sjukvården är okunniga om regelverket och rentav struntar i planering och uppföljning av egenvård. Vi finner allt detta märkligt och fel. Vår bild är inte alls att läkare skulle undandra sig ansvar. Det är vanligt med regelbunden uppföljning av egenvård. I den mån läkare inte begär en planering av egenvården beror det rimligen på att läkaren helt enkelt bedömt att det inte behövs.

En annan slutsats ligger närmare till hands, nämligen den att regeringen söker möjligheter att skjuta kostnader från staten till sjukvårdshuvudmannen genom att förvandla behov i den dagliga livsföringen till sjukvårdsuppgifter. Det är inte otänkbart att utredningsuppdraget till ISF i själva verket var ett led i regeringens öppet uttalade strävan att begränsa kostnaderna för assistansersättningen.

Vi som använder personlig assistans, många av oss genom vårt eget brukarkooperativ, känner inte igen att det skulle finnas en sådan oro som beskrivs i rapporten. All kvalificerad personlig assistans innehåller uppgifter av viss svårighetsgrad och kräver noggrannhet och stort ansvar. Enligt vår erfarenhet går det utmärkt att ordna assistans av hög säkerhet och kvalitet, om man rekryterar bra assistenter, ger dem ordentlig praktisk introduktion och teoretiska kunskaper, har rutiner och ger assistenterna löpande stöd i arbetet. Det är många uppgifter i vår assistans som är av en hög svårighetsgrad – inte bara egenvårdsuppgifterna! Det kan exempelvis vara nog så livsviktigt att få hjälp att äta på exakt rätt sätt. Hos en assistansanordnare med otillräcklig kunskap, kvalitetsfokus, ordning och reda ökar förstås risken för brister i olika delar av assistansen. Att sådana brister skulle förekomma i särskilt hög grad på just egenvårdsområdet är tydligen ändå inget som visar sig i IVOs tillsynsverksamhet.

I de individuella ärenden som lyfts i rapporten (s. 52) antyds att förflyttningar och lägesändringar för att motverka liggsår, rörelseträning, ståträning och mycket annat skulle vara kopplade till sjukvård/hälsovård. Med ett sådant synsätt kan i princip alla behov i vardagen räknas som hälsovård, dvs insatser för att motverka sjukdom och skada. Alla grundläggande behov handlar ju om den hjälp en behöver för att må bra. Skulle resonemanget fullföljas så vore vi alla patienter på heltid!

Den oro vi känner handlar inte om att egenvården skulle fallera. Vi känner istället djup oro för att allt mer i vår vardag ska betraktas som sjukvård så att vi blir av med vår livsviktiga personliga assistans. Vi måste precis hela tiden ha personer nära oss som känner oss väl. Om delar av behovet tas bort från assistansen för att utföras som sjukvård blir tillvaron styckad, och det leder till minskat självbestämmande, självständighet och frihet. Vi riskerar att – liksom före LSS tid - ses och bemötas som patienter och vårdobjekt i hela vår tillvaro. Hela rapporten andas ett synsätt som leder till en sådan professionalisering och överbeskyddande som just skulle motverkas genom assistansreformen. Helt i onödan.

Föreningen JAG,



Magnus Andén, ordförande
genom Cecilia Blanck, god man