



Regeringskansliet

Promemoria

2019-02-21
S2019/00767/FST

Socialdepartementet

Enheten för familj och sociala tjänster

Behov av hjälp med andning och sondmatning

Innehåll

Sammanfattning	3
1 Förslag till lag om ändring i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade	5
2 Bakgrund	7
2.1 Riksdagens tillkännagivande	7
2.2 Gällande rätt	7
2.2.1 Grundläggande behov och andra personliga behov	7
2.2.2 Domar om andningshjälp och sondmatning som grundläggande behov	8
2.3 Konsekvenser av ändrad rättstillämpning	11
3 Andning och sondmatning	15
3.1 Andning och sondmatning ska anses vara grundläggande behov	15
4 Ikraftträdande- och övergångsbestämmelser	17
5 Konsekvenser	19
5.1 Syftet	19
5.2 Konsekvenser för statens finanser	19
5.3 Konsekvenser för kommuner	21
5.4 Konsekvenser för Försäkringskassan	21

5.5	Konsekvenser för den assistansberättigade, familjer och anhöriga.....	21
5.6	Övriga konsekvenser.....	22
6	Författningskommentar	23

Sammanfattning

Denna promemoria har tagits fram av en arbetsgrupp i Socialdepartementet. I promemorian föreslås att hjälp med andning och sondmatning ska utgöra grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

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

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

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

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

9 a §¹

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

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

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

¹ Senaste lydelse 2018:223.

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

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

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

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

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

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

2 Bakgrund

2.1 Riksdagens tillkännagivande

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

2.2 Gällande rätt

2.2.1 Grundläggande behov och andra personliga behov

LSS innehåller bestämmelser om personlig assistans. 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 grundläggande behov. De grundläggande behoven avser behov av hjälp med personlig hygien, måltider, att klä av sig och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade (9 a § första stycket LSS).

Den som har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov har även rätt till detta för andra personliga behov, om behoven inte tillgodoses på annat sätt (9 a § andra stycket LSS). Ett annat personligt behov kan t.ex. avse en sådan egenvårdsinsats som inte kan anses vara ett grundläggande behov på grund av avgörandet HFD 2015 ref. 46 (se nedan). Hjälpbehov som har anknytning till de grundläggande behoven men som inte är av sådan integritetsnära

karaktär som krävs för att grundläggande behov ska vara assistansgrundande (jfr rättsfallet RÅ 2009 ref. 57), kan i stället beaktas som ett annat personligt behov.

Den som behöver personlig assistans i genomsnitt mer än 20 timmar i veckan för sådana grundläggande behov som avses i 9 a § LSS har rätt till statlig assistansersättning, se 51 kap. 3 § socialförsäkringsbalken. Assistansersättning lämnas också för kostnader som avser andra personliga behov enligt 9 a § andra stycket LSS.

2.2.2 Domar om andningshjälp och sondmatning som grundläggande behov

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

Högsta förvaltningsdomstolen (HFD) har genom avgörandet HFD 2015 ref. 46 klargjort innebörden av uttrycket annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade. Målet rörde en kvinna med cystisk fibros. Frågan var om hennes behov av hjälp med andningsgymnastik och tillsyn på grund av lungblödningar och annan andningsproblematik kunde anses vara ett sådant hjälpbehov som ingår i uttrycket annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade.

HFD konstaterar i domen att uttrycket annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade infördes i LSS efter ett förslag från socialutskottet (bet. 1995/96: SoU15) och att avsikten med utskottets tillägg var att skydda personer med psykisk funktionsnedsättning från en försämring i fråga om rätten till personlig assistans. Avsikten var däremot inte att vidga tillämpningsområdet för vilka behov som ska kunna grunda rätt till personlig assistans enligt LSS. Det handlar således om högst basala behov och det ska vara fråga om hjälp eller stöd av mycket privat karaktär. Vad som åsyftas är sådana hjälpbehov som uppfattas som mycket känsliga för den personliga integriteten (jfr RÅ 2009 ref. 57 och HFD 2012 ref. 41). Vid en sammantagen bedömning drar HFD slutsatsen att uttrycket annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade måste förstås på det sättet att det uteslutande tar sikte på personer med psykiska funktionshinder.

Försäkringskassan har beslutat det rättsliga ställningstagandet Psykisk funktionsnedsättning vid bedömning av grundläggande behov (FKRS 2015:07) med anledning av domen. I ställningstagandet redogör Försäkringskassan för sin tolkning av begreppet psykisk funktionsnedsättning.

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

HFD 2018 ref. 21 – sondmatningsmålet

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

Målet rörde en flicka som behövde sondmatas fem gånger per dag via s.k. gastrostomi. Sondmatningen utfördes av andra än hälso- och sjukvårdspersonal som s.k. egenvård. Med egenvård avses en hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal efter en individuell prövning har bedömt att en patient kan utföra själv eller med hjälp av någon annan (t.ex. en personlig assistent). En egenvårdsinsats är inte hälso- och sjukvård enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), förkortad HSL.

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

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

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

Vad gäller frågan om huruvida sondmatning bör betraktas som en måltid konstaterar HFD att förarbetena till LSS inte preciserar vad som ryms i begreppet måltid. Enligt HFD bör det avgörande vara att kroppen tillförs den näring som behövs. På vilket sätt näringen intas

bör inte vara utslagsgivande. Sondmatning bör därför enligt HFD likställas med måltid. HFD finner att hela näringstillförseln, från påkoppling av sondslang till urkoppling av denna, ska anses ingå i begreppet måltid.

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

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

2.3 Konsekvenser av ändrad rättstillämpning

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

Försäkringskassan

I Försäkringskassans rapport Assistansersättning – In- och utflöde och konsekvenser av förändrad rättspraxis (Socialförsäkringsrapport 2017:14) konstaterar Försäkringskassan att personer med medicinska behov av egenvårdsinsatser har fått indragen assistansersättning på grund av den ändrade rättstillämpningen till följd av HFD:s båda domar. Enligt Försäkringskassan var det 38 personer som under 2016 förlorade sin assistansersättning på grund av ändrad rättstillämpning efter domarna. Av dessa fall avsåg 30 det femte grundläggande behovet och av dem 11 barn under 12 år. Berörda fall avsåg framför allt andningshjälp, sondmatning och hjälp vid epilepsi.

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

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

Socialstyrelsen

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

Ofta får barn inte rätt till personlig assistans för de grundläggande behoven i samma utsträckning som vuxna. Det beror på att tid som omfattas av föräldraansvaret och som huvudregel även tid i skola räknas bort när barns rätt till assistans bedöms (jfr 51 kap. 6 § socialförsäkringsbalken). Om barn på grund av den ändrade tillämpningen inte heller kan räkna in behov som tidigare kopplats till det femte grundläggande behovet, blir det en ytterligare begränsning av möjligheten till assistans. I rapporten lyfter Socialstyrelsen särskilt behoven för barn som har komplicerade omvårdnadsbehov, t.ex. andningsproblematik. Socialstyrelsen framhåller att det ur ett barnrättsperspektiv är viktigt att det görs möjligt att barn med funktionsnedsättning kan bo kvar hemma även vid stora hjälpbehov.

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

3 Andning och sondmatning

3.1 Andning och sondmatning ska anses vara grundläggande behov

Förslag: Hjälp med andning och sondmatning ska utgöra sådana grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Skälen för förslaget: Riksdagen tillkännagav den 20 december 2018 att regeringen skyndsamt bör återkomma med lagförslag som säkerställer att andning och sondmatning ska anses vara grundläggande behov enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Enligt tillkännagivandet behöver frågan hanteras skyndsamt för att säkerställa att de personer som är mest utsatta ska få rätt till assistansersättning (se bet. 2018/19:SoU1, rskr. 2018/19:111). Det är mycket angeläget att behov av hjälp med andning snarast bör införas som ett grundläggande behov i LSS. Ett sådant förslag lämnas därför.

Av rättsfallet HFD 2018 ref. 21 (se avsnitt 2.2.2) framgår att sondmatning ska likställas med intag av en måltid, som är ett grundläggande behov. Det bör emellertid av tydlighetsskäl framgå direkt av lagtexten att sondmatning är ett grundläggande behov och ett sådant förslag lämnas därför. Förslaget är endast ett förtydligande och innebär inte någon ändring i fråga om vilka hjälpåtgärder som kan ge rätt till personlig assistans i samband med sondmatning.

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

andning och sondmatning bör därför föras in i uppräkningslistan i 9 a § LSS. För övriga grundläggande behov har det inte specificerats i lagtexten vilka hjälpåtgärder som kan vara assistansgrundande. Det bedöms inte heller finnas något behov av att särreglera andning och sondmatning i detta avseende. Dessa behov bör alltså behandlas lagtekniskt på samma sätt som övriga grundläggande behov. Exempelvis hantering av trakealkanyler vid trakeostomi, slem-sugning i andningsvägarna och övervakning på grund av kvävningsrisk är sådana åtgärder som bör kunna ge rätt till personlig assistans för det grundläggande behovet andning. I fråga om sondmatning framgår av rättsfallet HFD 2018 ref. 21 vilka moment som bör anses hänförliga till sondmatningen.

4 Ikraftträdande- och övergångsbestämmelser

Förslag: Lagändringen ska träda i kraft den 1 juli 2019.

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

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

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

Enskilda personer kan ha avstått från att anlita personlig assistans eller ansöka om assistansersättning för andningshjälp baserat på hur lagstiftningen har sett ut före ikraftträdandet. För dem som endast har använt sig av insatsen biträde av personlig assistent är vidare en

retroaktiv tillämpning av den nya bestämmelsen omöjlig. Grundläggande principer om likabehandling och förutsebarhet talar därför för att den nya bestämmelsen inte bör gälla för tid före ikraftträdandet. En övergångsbestämmelse bör klargöra att äldre bestämmelser fortfarande gäller för sådan tid (jfr motsvarande bedömning i prop. 2017/18:78 s. 23).

5 Konsekvenser

5.1 Syftet

Förslaget syftar till att tillmötesgå riksdagens tillkännagivande om att behov av hjälp med andning och sondmatning snarast ska införas som grundläggande behov i lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och därmed berättiga till personlig assistans om den enskilde i övrigt uppfyller förutsättningarna i lagen.

Eftersom sondmatning i dag likställs med det grundläggande behovet måltid (se avsnitt 2.2.2), är förslaget i denna del endast ett lagtekniskt förtydligande utan några konsekvenser i övrigt. Konsekvensbeskrivningen nedan avser därför endast förslaget att hjälp med andning ska vara ett grundläggande behov enligt LSS.

5.2 Konsekvenser för statens finanser

Genom att införa ett nytt grundläggande behov för hjälp med andning i LSS uppkommer en kostnad för den statliga assistansersättningen. Riksdagen har beslutat att avsätta resurser till följd av lagändringen men konstaterar att den exakta kostnadsökningen är svår att uppskatta. Riksdagen har avsatt 350 000 000 kronor för 2019 och 700 000 000 kronor per år för 2020 och 2021 inom anslaget 4:4 Kostnader för statlig assistansersättning för att ta höjd för möjliga kostnadsökningar i samband med att lagen ändras.

Som riksdagen har konstaterat är det svårt att uppskatta kostnaden. Uppgifter från Försäkringskassan indikerar att uppskattningsvis ett trettio-tal personer med olika medicinska behov fick assistansersättningen indragen under 2016 på grund av den ändrade tillämpningen med anledning av rättsfallet HFD 2015 ref. 46 (se avsnitt 2.2.2). Det är dock inte möjligt att få fram exakta uppgifter om antalet personer som hade behov av hjälp med andning.

Bland de berörda personerna var barn upp till 12 år över-representerade. Det saknas uppgifter för 2017, men det får antas att antalet indragningar som avser andningshjälp låg på 2016 års nivå. Under första kvartalet 2018 genomförde inte Försäkringskassan några tvåårsomprövningar. Från och med den 1 april 2018 är personer med assistansersättning skyddade från omprövning med anledning av HFD 2015 ref. 46 (se avsnitt 2.2.2). Det saknas närmare uppgifter om antalet personer som har fått varaktiga behov av andningshjälp under åren 2016–2019 och som i dag inte är berättigade till assistansersättning på grund av andra typer av grundläggande behov. Det torde dock röra sig om ett fåtal sådana fall. Det saknas således statistik på en detaljeringsnivå som går det möjligt att utläsa i vilken omfattning avslag eller indragningar av assistansersättning är orsakade av att andningshjälp inte betraktas som ett grundläggande behov enligt LSS. Försäkringskassan bör därför få i uppdrag att följa utvecklingen av antalet personer som beviljas assistansersättning för hjälp med andning. Mot bakgrund av den statistik som finns tillgänglig är det ett rimligt antagande att antalet personer som kommer att bli berättigade till assistansersättning under 2019 på grund av lagändringen kommer att vara lägre än 50. En sannolik utveckling är att motsvarande antal personer kommer att behöva hjälp med andning under 2020.

Barn med behov av andningshjälp behöver ofta ständig övervakning på grund av kvävningensrisken, dvs. hjälpbehovet kan i många fall finnas under dygnets alla timmar. Hjälpbehov som ligger inom ramen för det normala föräldraansvaret är dock inte assistansgrundande. Som huvudregel beviljas inte heller assistansersättning för tid i skola. För varje enskild person som behöver andningshjälp kan antalet timmar per dygn för assistans vara högt. Beräknade kostnader för en person som behöver dubbel assistans dygnets alla timmar uppgår årligen till drygt fem miljoner kronor. För 50 personer innebär sådan dubbel assistans en årlig kostnad på drygt 262 miljoner kronor. Kostnaderna är beräknade utifrån att timbeloppet är 300 kronor och multipliceras med dygnets timmar och årets alla dagar. Den beräknade summan dubblas sedan för dubbel assistans. Det är inte realistiskt att majoriteten av dem som omfattas av lagändringen kommer att behöva assistans i den omfattningen. Det är dock svårt att bedöma hur mycket lägre kostnaderna kommer att vara.

5.3 Konsekvenser för kommuner

Kommunernas samlade kostnader för insatser enligt LSS och socialtjänstlagen (2001:453) bedöms minska i ungefär samma omfattning som ökningen av kostnader i den statliga assistansersättningen med anledning av förslaget. Det beror på att enskilda som för närvarande får insatser enligt nämnda lagar genom förslaget i stället kan bli berättigade till statlig assistansersättning. Ett behov av hjälp med andning torde i de allra flesta fall innebära att den enskilde behöver personlig assistans för grundläggande behov i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka, vilket ger den enskilde rätt till assistansersättning. Som framgår av avsnitt 5.2 kan antalet assistanstimmar per dygn vara högt för andningshjälp. Det kommer även att tillhöra undantagsfallen att en persons behov av hjälp med grundläggande behov enligt LSS endast avser andning. I de allra flesta fall kommer det även finnas behov av hjälp med andra grundläggande behov. Flertalet personer som fick sin assistansersättning för andningshjälp indragen efter rättsfallet HFD 2015 ref. 46 och vars hjälpbehov för närvarande är en fråga för kommunen kommer alltså att åter bli berättigade till assistansersättning. Vissa personer som behöver hjälp med andning och ändå inte kommer upp i 20 timmar grundläggande behov per vecka kan genom lagändringen bli berättigade till personlig assistans enligt LSS eller till fler timmar med personlig assistans enligt LSS. Denna grupp bedöms dock vara mycket liten och kommunernas kostnader för detta bedöms bli försumbara.

5.4 Konsekvenser för Försäkringskassan

Förslaget att införa andning som ett grundläggande behov kan vara förknippat med något ökade handläggningskostnader för myndigheten men dessa bedöms ändå bli försumbara.

5.5 Konsekvenser för den assistansberättigade, familjer och anhöriga

Resultatet från Socialstyrelsens enkät visar att flera av kommunerna har svårt att hitta bra lösningar när det gäller personer med funktionsnedsättning som behöver hjälp med andning. Exempelvis

nämns svårigheter att ge insatser vid stora tillsynsbehov och ärenden beskrivs som komplexa och behoven mycket omfattande. Uppgifter från Socialstyrelsens kommunenkät visar att barn som fått indragen personlig assistans enligt LSS eller statlig assistansersättning och beslutet rörde annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om den funktionshindrade vanligtvis beviljades avlösarservice eller korttidstillsyn. Uppgifter saknas dock över hur stor del av besluten som gällde hjälp med andning eller sondmatning. I Socialstyrelsens dialogmöten med brukarorganisationer framgår emellertid att anhöriga ofta får ta ansvaret för att tillgodose de behov som inte täcks av alternativa insatser till personlig assistans. Förslaget kan därmed innebära en avlastning för föräldrar till barn med behov av andningshjälp eller sondmatning som tidigare tagit ett ansvar utöver vad som är normalt föräldraansvar.

Den som har rätt till personlig assistans för sina grundläggande behov har också rätt till personlig assistans för andra personliga behov, om behoven inte tillgodoses på annat sätt. Det innebär att flera enskilda med omfattande grundläggande behov redan i dag har rätt till personlig assistans eller assistansersättning för behov av hjälp med andning. Sådana personer som redan har assistansersättning för andningshjälp påverkas inte direkt av förslaget. För dem som har personlig assistans enligt LSS för andningshjälp kan däremot förslaget innebära att de blir berättigade till assistansersättning.

Flertalet personer som har fått sin statliga assistansersättning för andningshjälp indragen med anledning av rättsfallet HFD 2015 ref. 46 och som hänvisats till kommunens ansvar bedöms åter bli berättigade till assistansersättning.

5.6 Övriga konsekvenser

Förslaget bedöms inte medföra några konsekvenser för jämställdheten mellan kvinnor och män.

6 Författningskommentar

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

9 a §

Paragrafen reglerar begreppet personlig assistans och rätten till personlig assistans.

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

Första stycket ändras på så sätt att även hjälp med andning och sondmatning ska utgöra sådana grundläggande behov som kan ge rätt till personlig assistans. Hjälp med det grundläggande behovet andning kan bl.a. avse s.k. andningsgymnastik (jfr hjälpbehovet i HFD 2015 ref. 46), hantering av trakealkanyl vid trakeostomi, slem sugning i andningsvägarna och övervakning på grund av risk för kvävning, lungblödningar eller annan andningsproblematik. Med sondmatning avses själva näringstillförseln – från påkoppling av sondslang till urkoppling av denna – medan förberedelser och efterarbete, t.ex. rengöring av sondsprutan, faller utanför begreppet

(jfr HFD 2018 ref. 21). Att sondmatning införs som ett eget grundläggande behov är ett lagtekniskt förtydligande. Ändringen innebär således varken någon utökning eller begränsning i fråga om vilka hjälpåtgärder som kan ge rätt till personlig assistans i samband med sondmatning.

I vilken utsträckning hjälp med ett grundläggande behov berättigar till insatsen personlig assistans beror enligt rättspraxis på om hjälpen, i sin helhet eller delvis, är av tillräckligt kvalificerat slag, dvs. om den är av tillräckligt privat karaktär (se RÅ 2009 ref. 57 och HFD 2018 ref. 21, jfr prop. 1992/93:159 s. 64 och 174 f.). Högsta förvaltningsdomstolen har uttalat att det får avgöras efter en individuell bedömning av förhållandena i det enskilda fallet om hjälpen – helt, delvis eller inte alls – är av sådan integritetsnära natur att den bör beaktas (se HFD 2018 ref. 21).

Andra och tredje styckena är oförändrade.

Övervägandena finns i avsnitt 3.1.

Ikraftträdande- och övergångsbestämmelser

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

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

Övervägandena finns i avsnitt 4.