

Så ser assistansen ut för personer med svåra, snabbt progressiva sjukdomar, efter valet 2022

De flesta partierna vill ändra på situationen för ALS-sjuka och assistansen efter valet 2022, visar resultatet av den enkät Ulla-Carin Lindquist stiftelse för ALS-forskning genomfört.

Stiftelsen har genomfört uppföljning efter SVD:s granskning av Försäkringskassan och ALS-sjukas situation.

Samtliga riksdagspartier har svarat på enkäten.

Är det rimligt att gränsen för assistans satt till 65 års ålder?



Vi Kristdemokrater har föreslagit att rätten till personlig assistans även bör omfatta de personer som är över 65 år och drabbas av en funktionsnedsättning/sjukdom som inte är kopplad till normalt åldrande. Det skulle vara till stor hjälp för personer som är drabbade av svåra progressiva sjukdom som exempelvis ALS och idag inte får det stöd de behöver.



Nej. Att kunna bli beviljad assistans även efter 65 års ålder tycker vi är fullt rimligt. Behovet av personlig assistans försvinner inte efter en viss ålder. Vi har drivit den frågan sedan 2017 och anser att det bör tas bort. Till exempel har Finland en sådan lösning idag.



Moderaterna har ingen annan uppfattning än regering och riksdag, dvs att man ska ha rätt att få behålla sin assistans även när man uppnått 65 års ålder. Samtidigt som man inte kan söka och beviljas assistans efter fyllda 65 år. Däremot ser vi viktiga skäl till att fortsatt förbättra och utveckla assistansreformen. Det handlar bl.a. om att säkerställa att de som har behov av personlig assistans för att kunna ta del av de livsvillkor och vardagsmönster som gäller för människor i allmänhet tryggas långsiktigt.



Nej. Personer med funktionsnedsättning har rätt att vara delaktiga i samhället och att kunna leva ett självständigt liv. Vi i Sverigedemokraterna menar att assistans ska ges utifrån behov och inte ålder. Om nedsättningen inte är typiskt åldersrelaterad så bör personlig assistans kunna erbjudas.

Är det rimligt att gränsen för assistans satt till 65 års ålder?



Vi är öppna för att se över möjlighet till LSS-assistans även efter 65 års ålder. Det kan finnas både för- och nackdelar med det så därför vill att frågan ses över i en utredning. Personer och deras anhöriga måste få det stöd de behöver så som deras situation ser ut just då, vilket kräver att kommunerna är flexibla då de beviljar stöd utifrån personens behov, oavsett om det är LSS eller SOL som utgör grunden för beslutet. Men vi behöver se över om även lagstiftningen behöver anpassas och hinder tas bort.



Nej. Gränsen behöver ses över. Dessutom pekar just den typen av sjukdomar som ALS på ett uppenbart hål i lagstiftningen som man behöver åtgärda.



Vi vill reformera LSS för att få en tydligare lagstiftning som ger bättre möjligheter till barn och vuxna med funktionsnedsättning att leva självständiga liv och vara delaktiga i samhällslivet. Det har blivit tydligt att dagens lagstiftning inte duger utan behöver reformeras. Som ett första steg vill vi reformera lagen utifrån förslagen från den utredning som just arbetar med förslag om statligt huvudmannaskap.

Utredningen ska lämna sina förslag i början på nästa år.

När det gäller 65-årsgränsen finns för närvarande inga planer på att höja den. Det skulle innebära att personer som i dag har hemtjänst istället skulle kunna ansöka om personlig assistans, vilket skulle innebära en kraftig kostnadsökning.



Nej, personlig assistans ska styras efter behov, inte ålder. Vi anser att åldersgränsen behöver ses över. Under de senaste 10 åren har tillämpningen av LSS förändrats i kombination med att politiska viljeriktningar om att dämpa kostnaderna fått kraftigt genomslag, med följden att tusentals människor har förlorat hela eller delar av sin assistans. Vänsterpartiet anser att alla ska ha rätt att leva ett liv som andra med utgångspunkt från våra individuella behov.

Hur säkerställs en jämlik vård för ALS-patienter, oberoende var i landet man bor?



Det behövs nationella riktlinjer samt att dessa följs upp så att det blir en jämlik vård antingen den ges av kommunen eller av regionen.



Först och främst vill vi se över huvudmannaskapet och göra assistansen statlig. På det sättet blir assistansen jämlik över hela landet. Vad gäller personligt stöd eller hemtjänst behöver processerna och besluten samlas i så få lagrum som möjligt för att förenkla för den som är i behov av stöd.

Oavsett vart man bor i landet ska man ha rätt till god vård. Huvuddelen av de nödvändiga åtgärderna för att klara vårdgarantin behöver vidtagas på regional nivå, men det krävs också insatser på nationell nivå för att bidra till en jämlik och nära vård med god tillgänglighet över hela landet. Här skulle en sammanhållen nationell strategi inom vården, samt ett statligt huvudmannaskap i LSS vara nödvändig så att jämlikheten upprätthålls.



Moderaterna driver vi på för att t.ex. vård för ALS-patienter och patienter med kognitiva sjukdomar ska ha tydliga nationella riktlinjer och att man ska se över möjligheterna att inrätta ett nationellt kompetenscenter.



Sverigedemokraterna har under många år påpekat det orimliga i att bostadsort skall avgöra vilket stöd eller vilken vård man får och vi strävar konsekvent efter likvärdig omsorg inom landet. I samma anda har vi arbetat för ett statligt huvudmannaskap för assistansen. Vi har stora förhoppningar om att huvudmannaskapsutredningen kommer ge förslag som säkerställer att rätten till assistans inte ska bero på var i landet man bor, men vi kommer givetvis att följa upp detta.

Hur säkerställs en jämlik vård för ALS-patienter, oberoende var i landet man bor?



Problemet är inte unikt för ALS-patienter utan är detsamma för alla över 65 med behov av både sjukvård och omsorg. Vi har därför i många år lyft behovet av en ny äldreomsorgslag med rätt till individuell läkarbedömning och vård när man behöver det, oavsett var i landet man bor. Dagens uppdelning mellan Socialtjänstlag och Hälso-och sjukvårdslag gör att människor kommer i kläm. För att skapa en sammanhållen vård måste murarna mellan kommuner och regioner rivas. Alla äldre med hemtjänst ska ha en fast omsorgskontakt som den äldre och anhöriga kan vända sig till. Vi vill även se ett förbättrat och jämlikt stöd till anhörigvårdare i hela landet.



Miljöpartiet vill se ett statligt huvudmannaskap för personlig assistans. På det sättet blir det inte längre risk för olika bedömningar beroende på var man bor. Dagens system gör ofta att en person som har bra assistans i en kommun drar sig för att flytta till en annan eftersom den nya kommunen kan göra andra bedömningar. Det är inte rimligt. Personlig assistans behöver bli mer socialförsäkringslik, och det ska vara kopplat till person oberoende var i landet man bor. Och vi tycker som nämnts att man bör se över hur sjukdomstillstånd såsom ALS ska kunna ges motsvarande personlig assistans.



Grunden för vår sjukvårdspolitik är en offentligt finansierad sjukvård av hög kvalitet som fördelas efter behov. Det är därför viktigt att varje region arbetar för att vården kan ges jämlikt och baseras på behov. Vi Socialdemokrater anser att det behövs ökad statlig kontroll, bättre samordning och mer samarbete i regionernas sjukvård. Den som är i störst behov av att träffa en läkare, få en operation eller en behandling ska gå först, inte den som har råd att betala för en dyr vårdförsäkring. Rätten till en fast läkare ska stärkas ytterligare.



Vården i Sverige ska vara jämlik över hela landet. Den nationella styrningen och ekonomiska fördelningen måste bli starkare och tydligare för att ALS-patienter ska erbjudas likvärdig vård av god kvalitet oavsett var man bor.

Personer vittnar om att handläggningstiden ofta tar upp till ett halvår. Anser ni att detta är förenligt med förvaltningslagens bestämmelse om skyndsam handläggning?



Nej.

Utifrån det behov som finns hos den som insjuknar är handläggningstiden allt för lång. Detta gäller inte enbart hemtjänst, personlig assistans eller habilitering, det gäller även hjälpmedel, bostadsanpassning och färdtjänst. Vad som är en enkelt, snabb och kostnadseffektiv handläggning med bibehållen rättssäkerhet beror givetvis helt på vilka behov man har. Vi vill därför att olika kategorier av behov ges olika prioritet i besluten. Även om det är viktigt för att legitimiteten i systemet är hög och därmed att man genomför tillräckliga kontroller för att stoppa de som försöker utnyttja systemet går det inte att människor med akuta och högprioriterade behov blir utan. Legitimiteten förloras om ett beslut inte kommer i tid och mycket lidande skapas av dålig kvalitet i myndighetsutövningen.

Moderaterna har tillsammans med KD och V i riksdagen drivit på för att regeringen skulle tillsätta den utredningen som nu arbetar med att ta fram förslag på hur man kan genomföra ett enhetligt statligt huvudmannaskap gällande personlig assistans. Vi anser att ett enhetligt huvudmannaskap på ett mer skyndsamt och rättssäkert sätt skulle kunna fatta beslut om vem som har rätt till personlig assistans och i vilken omfattning.

Nej. I många fall är Försäkringskassans handläggningstider bedrävligt långa, ingen skall behöva dö i väntan på vård eller beslut om stöd. Sverigedemokraterna arbetar på ett generellt plan för att kraftigt korta värdköerna, detta genom att tillföra mer resurser till regionerna, prioritera sjukvården inom regionens verksamheter samt verka för en starkare nationell samordning.

Personer vittnar om att handläggningstiden ofta tar upp till ett halvår. Anser ni att detta är förenligt med förvaltningslagens bestämmelse om skyndsam handläggning?



Nej, det är inte förenligt med skyndsam handläggning. Vi anser att man behöver se över om dagens system säkerställer jämlika villkor och om det av rättssäkerhets- eller jämlikhetsskäl behövs en tydligare reglering i socialtjänstlagen. Vi verkar därför för en helhetsöversyn av systemet med personligt ombud i syfte att säkerställa jämlika och rättssäkra villkor för målgruppen



Nej.



Grunden för vår sjukvårdspolitik är en offentligt finansierad sjukvård av hög kvalitet som fördelas efter behov. Det är därför viktigt att varje region arbetar för att vården kan ges jämlikt och baseras på behov. Vi Socialdemokrater anser att det behövs ökad statlig kontroll, bättre samordning och mer samarbete i regionernas sjukvård. Den som är i störst behov av att träffa en läkare, få en operation eller en behandling ska gå först, inte den som har råd att betala för en dyr vårdförsäkring. Rätten till en fast läkare ska stärkas ytterligare.



Nej. Skyndsam handläggning kan vara avgörande för liv och död för den ALS-sjuka. En del, för att komma till bukt med problemet, är att se över och effektivisera handlägningsprocesser. Samtidigt finns det en gräns för hur fort och effektivt handläggare och vården i stort kan jobba. I slutändan handlar det om att tillskjuta tillräckligt med resurser för att vården ska klara av att möta de behov som finns hos ALS-patienter.

Den ALS-sjuka blir ofta sämre under den långa handläggningstiden och har ett helt annat vårdbehov när beslutet väl är fattat. Vad anser ni? Bör det finnas en särskild hantering för personer med svåra, progressiva sjukdomar som ALS?



Det är den medicinska bedömningen som ska avgöra vilka tidsgränser som bör sättas. I de nationella riktlinjer vi anser behövs bör denna del regleras.



Att säkerställa att man får den vård och stöd man behöver, när man behöver den ser vi som viktig prioritering för nästa mandatperiod. Därför ser vi positivt att se över möjligheterna för att ha en särskild handläggning för de sjukdomar som är av särskilt behov. Vissa tillstånd, exempelvis ALS-patienter, ser vi en 14-dagars handläggning som möjlig. Detta innebär att behandlande enhet kan sätta in åtgärder ensidigt och direkt själva, utan att invänta kommun eller Försäkringskassan.



Det finns mycket som talar för det. I dagsläget har vi dock inget sådant förslag.



Självklart bör de mest akuta fallen prioriteras och max 1 månads handläggningstid är inte alls orimligt. Samhället och sjukvården bör definitivt prioritera progressiva, svåra sjukdomar (som ALS) högre. Vi i Sverigedemokraterna ser detta som en del av välfärdens kärna, vilket vi prioriterar högt.

Den ALS-sjuka blir ofta sämre under den långa handläggningstiden och har ett helt annat vårdbehov när beslutet väl är fattat. Vad anser ni? Bör det finnas en särskild hantering för personer med svåra, progressiva sjukdomar som ALS?



Det finns skäl för att vissa svåra sjukdomar bör prioriteras vid handläggningsärenden. Generellt anser vi att alla handläggningstider bör kortas och människor snabbare ska få svar på sina ansökningar och få den vård som de har behov av, oavsett vad som ligger bakom.



Ja, det vore rimligt. Ett klokt förslag som vi gärna driver. Även andra tillstånd kan givetvis vara mycket svåra och personers behov av assistans ska inte som sådant behöva jämföras med varandra. Däremot är det helt rimligt att sjukdomstillstånd där progressiviteten är så stor måste bedömas inom kort, annars riskerar hela processen vara förgäves och måste göras om, vilket ökar administrationen och drabbar alla.



Det är rimligt att handläggningen avseende beslut om personlig assistans blir kortare för progressiva och svåra sjukdomar.



Att införa en särskild handläggningstid skulle kunna vara ett sätt att förbättra situationen för ALS-patienter. Men återigen, att ställa den typen av hårdare krav på vården bör inte leda till att personalen ska tvingas arbeta snabbare, det kräver i stället fler anställda.

Vad anser ni om förslaget att det bör finnas en patientkoordinator som har övergripande ansvar för koordinering av hemtjänst, hemsjukvård, avancerad sjukvård i hemmet (ASIH), kommun, Försäkringskassan och Hälso- och sjukvårdsförvaltningen?



Det är ett bra förslag och något vi kommer att jobba för.



Vi ser positivt på förslaget. Vi vill inrätta allmän rättshjälp inom ramen för en särskild LSS-inspektion med uppdrag att bl a tillvarata den enskilde insatsberättigades rättigheter gentemot myndigheter. Vi säkrar en process där den enskilde får det stöd som den har rätt till. Tvärprofessionella team ska formas runt varje individ med ett kärnteam i vardaglig direktkontakt. Den som har hemtjänst ska ha en fast omsorgskontakt som bör vara undersköterska. Det är för många olika instanser som behöver ta egna beslut. Till exempel är hemtjänst i dag inte en insats inom LSS men Socialstyrelsen har föreslagit att den borde bli det. Hemtjänst kan utgöra ett viktigt komplement till andra LSS-insatser och bör kunna prövas inom samma lagrum. För det talar också att det i många kommuner har skett en uppdelning i handläggningen av ärenden som behandlas enligt LSS respektive socialtjänstlagen. Det är angeläget att så många insatser som möjligt finns i samma lagrum och prövas i ett sammanhang för att förenkla för den som är i behov av stöd.



Moderaterna driver i riksdagen förslagen att det dels ska införas patientkontor (fysiska och digitala) som ska ge stöd och hjälp till patienten att få sin vård i rätt tid. Konkret ska dessa patientkontor ha till uppgift att informera, vägleda och ge råd till patienten avseende dennes rättigheter och t.ex. ge uppgifter om väntetider och kunna lotsa patienten till behandlingsmöjligheter hos olika vårdgivare inom såväl den offentligt som privat drivna hälso- och sjukvården.



Det finns idag ett antal samordnande funktioner, till exempel samordnad individuell plan (SIP), som ska tillse att man får rätt vård på rätt plats när man behöver det. Det finns också möjlighet till fast vårdkontakt och kontaktsjuksköterska. Men vad gäller kontakter med kommun, försäkringskassa och hälso- och sjukvårdsförvaltningen så saknas idag bra verktyg och här skulle en patientkoordinator med kunna vara en bra lösning.

Vad anser ni om förslaget att det bör finnas en patientkoordinator som har övergripande ansvar för koordinering av hemtjänst, hemsjukvård, avancerad sjukvård i hemmet (ASIH), kommun, Försäkringskassan och Hälso- och sjukvårdsförvaltningen?



Vi har länge drivit att samordningen måste bli bättre för patienter med stora behov. Det viktigaste är att det finns en fast läkare som kan samordna alla sjukvårdsinsatser och att det i hemtjänsten finns en fast omsorgskontakt. En fast läkare i primärvården kan samordna de insatser som behövs på hemmaplan och kontakter med en mottagning och andra vårdgivare som har specialistkompetens. En fast omsorgskontakt spelar stor roll för att känna igen och uppfatta i personens hälsotillstånd, som stöd och avlastning för anhöriga och trygghet för personen själv.



Ja, vi håller helt med. Det är mycket angeläget för alla som är i behov av flera insatser från olika håll. Vi vill även ändra regelverket för SIP, samordnad individuell vårdplan, för dem som behöver insatser från såväl hälso- och sjukvård som kommun så att den enskilde och den enskildes anhöriga ska ha initiativrätt och kunna ställa krav på att en SIP görs. Det blir en viktig förskjutning mot ett tydligare patientperspektiv.



Vi tycker att patientkoordinatorer som samordnar patientens behov av såväl sjukvård och hemtjänst är en bra lösning som regionernas sjukvård bör arbeta mer med.



Ansökningsprocessen ska vara tillgänglig för alla patienter. Det bör tas i beaktning att sjukdomen i sig kan vara ett hinder för att förstå processen. Förslaget om en patientkoordinator skulle kunna vara ett sätt att överbrygga svårigheter vid ansökningar så att ALS-patienter kan få den vård de är i behov av.

Anser ni att lagstiftningen och hanteringen är anpassad och fungerar väl för ALS-sjuka och andra med svåra, progressiva sjukdomar? Om inte, vilka förändringar jobbar ni för?



Den bristande jämlikheten är besvärande såväl för personer med ALS som andra svåra sjukdomar. Kristdemokraterna anser att det krävs ett nationellt samlat ansvar för hälso- och sjukvården för att kunna ge bättre förutsättningar för en jämlik vård oavsett var i landet du bor.



Lagstiftningen är idag inte tillräckligt anpassad för svårt progressiva sjukdomar. De förbättringar som har gjorts de senaste åren, pådrivna av Liberalerna, har inte finansierats i regeringens budgetmotion. Därför satsades i vår budgetmotion tydligt på att snabbt bygga ut assistansen så att den kan leverera i enlighet med den nya lagstiftningen. Liberalerna följer utredningens mest ambitiösa scenario och föreslår full finansiering redan år tre. För de med den här typen av sjukdomar kan inte vänta på satsningar.



Nej. Det är bl.a. därför som vi föreslår att t.ex. vård för ALS-patienter och patienter med kognitiva sjukdomar ska ha tydliga nationella riktlinjer och att man ska se över möjligheterna att inrätta ett nationellt kompetenscenter.



Vi är inte främmande för att se över lagstiftningen och även skärpa den för att åstadkomma ett bättre omhändertagande av patienter som drabbats av den här typen av sjukdomar. Men notera också att rättigheter och skärpt lagstiftning lätt blir slag i luften om man inte samtidigt tillför resurser och adekvat kompetens. Vi i Sverigedemokraterna är tydliga med att vi är beredda att göra den här typen av prioriteringar, på riktigt.

Anser ni att lagstiftningen och hanteringen är anpassad och fungerar väl för ALS-sjuka och andra med svåra, progressiva sjukdomar? Om inte, vilka förändringar jobbar ni för?



Nej. Översyn av LSS-assistans även efter 65 år. Snabbare handläggningstider. Ny äldreomsorgslag och fast läkare i primärvården/fast omsorgskontakt.



Nej, se ovan. Lagstiftningen utformades innan sjukdomar som ALS och dess följder uppmärksammats och det är högst angeläget att se över vår lagstiftning i det ljuset.



Inom flera områden bedrivs arbete som bedöms bidra till utvecklingen av vården för patienter med sällsynta hälsotillstånd som ALS, såsom nivåstrukturering av den högspecialiserade vården, reformeringen av primärvården och arbetet med den nya life science-strategin. Även utredningen avseende huvudmannaskap för personlig assistans kan medföra positiva förändringar för denna patientgrupp.



Nej. Hanteringen av ALS-sjuka och andra med svårt progressiva sjukdomar måste förbättras. Vård av god kvalitet ska sättas in så tidigt som möjligt. Sverige erbjuder högspecialiserad vård och svensk vårdpersonal besitter hög kompetens. Politikens ansvar är att se till att personalens kompetens utnyttjas till fullo, vilket i dag kräver att fler anställda. På så vis kan ALS-patienter och andra med svårt progressiva sjukdomar i tid få den vård de är i behov av.

Ulla-Carin Lindquists stiftelse för ALS- forskning

Vi samlar in pengar till förmån för forskning och informationsspridning om den dödliga och obotliga sjukdomen ALS.