



# Svenska Dagbladet

## Lördag i SvD:

■ **Flyr Ann Heberlein** lämnar landet inför årets blötaste fest. **Kultur** | Sid 36

■ **SvD granskar** Leif, 65, drabbades av ALS – åldern gör att han inte har rätt till assistans. **Nyheter** | Sid 10-13

■ **Ortorexi** Stenhårda regler kring vad man får äta och när kan bli en tung börda att bära. **Idagsidan** | Sid 34

Uppförandekoden: Fortsätta vara sval – när de föreslagit tre-fyra träffar utan respons borde poletten trilla ner.

■ **Livet** | Sid 33



Överläkare Caroline Ingre och ALS-sjuka Leif Johansson



Foto: Magnus Hjalmarson, Neideman



## Polisen: Gängen kan få vapen från kriget

Det har gått fyra månader sedan Ryssland invaderade Ukraina. Nu varnar tullen och polisen för att svenska kriminella kan beväpna sig med vapen från Ukraina. "Det har kommit signaler om att man börjat föra frågan på tal", säger Linda Staaf, underrättelsechef på Noa.

■ **Nyheter** | Sid 6-7

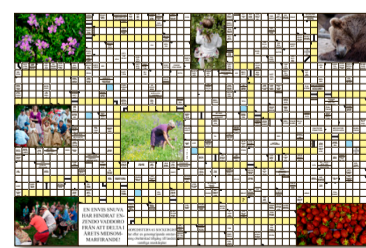
Foto: Magnus H. Neideman



## "Oansvarsfullt att inte sälja fastigheter"

Utvecklingen för SBB har varit dramatisk – aktien pekar ner runt 75 procent sedan årsskiftet och den här veckan har bjudit på ny turbulens. Nu tvingas bolaget att sälja fastigheter för miljarder, något annat hade varit "oansvarsfullt", enligt vd Ilja Batljan.

■ **Näringsliv** | Sid 4-5



## Midsommarspecial: Extra sidor korsord

## Läs eSvD i morgon

På midsommardagen kommer ingen pappers-tidning. Men den digitala tidningen eSvD ges ut som vanligt. [eSvD.svd.se](http://eSvD.svd.se)

## Nyheter



Leif Johanssons ålder påverkar hur mycket personlig assistans han har rätt till. Foto: Jonathan Aronsson Fält

SvD granskar | ALS och Försäkringskassan

# Ett klockslag avgjorde hela Leifs framtid

Den kallas ättestupan. Den lagstadgade 65-årsgränsen som begränsar människors rätt att söka personlig assistans från Försäkringskassan. En gräns som möter hård kritik från både ALS-sjuka och läkare.

Kalle hann beviljas 19 timmar per dygn. Men timmarna kan inte bli fler då han fyllt 65 år.



Foto: Privat

”Vänta lite.” Det är hustrun Anns röst som hörs inifrån det vardagsrum som nu blivit sovrum. De är mitt uppe i ”toalettbestyren”. Leif använder en potta som Ann sedan tömmer på toaletten i källaren.

Det är nästan på dagen ett halvår sedan Leif Johansson fick diagnosen ALS, 64 år gammal. Tio minuter senare slår Ann sig ned bredvid Leif vid köksbordet. Hon flyttar undan ett par buntar med papper.

Nedervåningen är numera den enda delen av den röda villan där Leif kan vara.

Här har de bott tillsammans i nästan 30 år. – Ju längre sjukdomen går desto mer visar den sig. Nu kan jag inte ens stå mig upp längre. Det är väl det som är sjukdomen. Att jag inte kan, men jag vill, säger Leif.

I slutet av november i fjol skickade Leif in en ansökan om personlig assistans till Hammarö kommun och Försäkringskassan. Då kunde han gå. Han kunde hjälpligt klä på sig på egen hand. Han kunde kamma sig och raka sig.

Den första mars kom beskedet från kommunen. Två veckor senare var det Försäkringskassans tur.

Leif fick avslag av båda. ”Funktionshindren bedöms inte medföra betydande svårigheter i vardagen som medför omfattande behov av stöd eller service” står det i beskedet från Försäkringskassan.

Strax innan brevet kom i brevlådan, i mitten av februari, hade Leif hunnit fylla 65 år.

Det innebär att han har möjlighet att överklaga Försäkringskassans beslut. Men Leif kan inte, som yngre har rätt till, argumentera att han har blivit sämre. Trots att han numera inte längre kan gå själv, inte klä på sig och inte kamma sig.

– Bedömningarna är inte aktuella längre, sjukdomen går ju käpprätt utför, säger Ann.

– Jag är ju fortfarande samma person som innan födelsedagen, med samma sjukdom. Men ett klockslag, ett datum säger nej till hela min framtid. Det tycker jag är konstigt, säger Leif.

SvD har tidigare skrivit om hur Försäkringskassans handläggningstider skapar svårigheter för ALS-drabbade.

Under granskningen får vi höra om ytterligare ett problem. Drabbade berättar om 65-årsgränsen, eller ättestupan, som många av dem kallar den.

LSS-lagen är skriven så att den som fyllt 65 år inte har rätt att ansöka om personlig assistans från Försäkringskassan eller från sin kommun.

Har någon beviljats timmar innan 65-årsdagen gäller de också efter. Och har personen hunnit ansöka innan födelsedagen fortsätter ansökan, samma gäller den som överklagar. Däremot baseras en överklagan generellt sett på hur den drabbade mår vid ansökan.

Sedan går det inte att få fler timmar.

Flera av de SvD talat med vittnar om en otrygghet kopplad till just 65-årsgränsen.

Marjo-Riitta Syri är 67 år gammal och har ALS sedan flera år tillbaka. Hennes nuvarande ålder gör att hon inte kan få fler timmar personlig assistans.

– Jag upplever ibland att jag inte har några rättigheter, säger hon.

**Maria Tappers pappa** Göran dog i ALS när han var 77 år. Han fick sin diagnos en vecka före sin död.

Även om Göran fått diagnosen tidigare hade hans ålder gjort att han inte kunnat söka personlig assistans.

”  
**Leifs sjukdom har jag inte hanterat på något sätt än. Jag har inte haft tid. Jag gör allt för Leif.**

**Ann, Leif Johanssons hustru.**

– Min mamma vårdade faktiskt min pappa. Det kan vi se i efterhand. Men just då förstod ingen det, utan de bara kämpade på samtidigt som vår pappa blev allt sämre. Pappa hann inte få någon palliativ vård, berättar dottern Maria.

LSS-lagen kan ge personer som drabbats av ALS rätt till personlig assistans men också till hjälpmedel. Även för hjälpmedel påverkar den 65:e födelsedagen.

**Linda Ceders man** Kalle Ericsson diagnostiserades med ALS i juni 2018. Innan han fyllde 65 beviljades han drygt 19 timmar personlig assistans om dygnet. Men de timmarna kommer inte kunna bli fler.

Kalle Ericsson är i dag helt beroende av andningshjälp via en ventilator.

Fortsättning på nästa sida



I fikarummet på Leifs tidigare jobb hänger hälsningen till arbetskamraterna.



Foto: Privat

# Nyheter



Den dagen ventilatorn inte räcker till måste han troligen flytta hemifrån, eftersom timmarna han beviljats inte kommer räcka för mer avancerad vård.

–Det är en sjukdom där personen blir sämre hela tiden, att det då inte går att få utökad hjälp när sjukdomen fortskrider känns så fel, säger Linda.

**När Petra Johanssons** pappa Lars-Göran diagnostiserades med ALS var han 68 år gammal. Han kunde därför inte ansöka om personlig assistans. Istället var det Petra, hennes mamma och syster som tillsammans med hemtjänsten vårdade honom.

Både Petra och hennes syster jobbar inom sjukvården. Det har även Petras mamma tidigare gjort. Yrkeskunskaperna hjälpte till.

–Jag tror ändå att det blev någorlunda värdigt för pappa. Men vi lever fortfarande med följderna av vad som hände.

## Hur då?

–Vi var aldrig trygga. Vi fick vårda honom växelvis vilket egentligen inte ska vara vårt ansvar. Alla ska ha rätt till en god och likvärdig vård, men det stämmer inte, säger Petra.

Lars-Göran hade fyllt 65 år när han fick sin diagnos. Det blev hans fru och döttrar som vårdade honom.

–Det är plågsamt att se någon försvinna med ALS, säger dottern Petra.

**Hade Lars-Göran** varit under 65 år hade han kunnat ansöka om personlig assistans. Något som hade gjort stor skillnad enligt dottern Petra.

–Då hade vi kunnat vara nära pappa som anhöriga och inte behövt vårda honom och hela tiden känna skräcken för att något skulle gå fel. Man hade kunnat göra både döden mer värdig och minska de anhörigas ångest.

Petra berättar att sorgprocessen var svår.

–Det är så mycket jag skulle vilja ha sagt men inte hunnit. Vi hade nog inte behövt vara så knäckta efteråt om vi fått stöttning och hjälp på vägen, säger hon.

**Caroline Ingre** är överläkare på Karolinska universitetssjukhuset och lektor på Karolinska institutet, där hon även bedriver studier kring ALS. Hon har jobbat med sjukdomen sedan 2006.

–Att det finns en åldersgräns är helt absurt.

”

**Att det finns en åldersgräns är helt absurt. Inhumant, är vad det är. Det är väldigt olyckligt att vi har det så i Sverige.**

**Caroline Ingre, överläkare och lektor som bedriver studier kring ALS.**

Inhumant, är vad det är. Det är väldigt olyckligt att vi har det så i Sverige, tycker jag.

## Vad är det största problemet?

–Den etiska aspekten. Patienterna diskrimineras, åldersdiskrimineras. Vi inom hälsoprofessionen kan inte utgå från det medicinska behovet, utan vi måste utgå från patienter

**Överläkare Caroline Ingre anser att ALS-patienter åldersdiskrimineras. Foto: Magnus Hjalmarson Neideman**

## Fakta | 65-årsgränsen i LSS-lagen

■ **LSS är lagen** om stöd och service till vissa funktionshindrade. I lagen står att: "Med personlig assistans avses per-

sonligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer åt den som på grund av stora och varaktiga funktions-

hinder behöver hjälp med andning, sin personliga hygien, måltider, att klä av och på sig, att kommunicera med andra eller annan hjälp som förutsätter ingående kun-

skaper om den funktionshindrade (grundläggande behov). Hjälp med andning eller med måltider i form av sonmatning ska anses som sådant

stöd, oavsett hjälpens karaktär."

■ **Där står** också att insatser enligt 9 § 2 avser tid efter det att den insatsberättigade har fyllt 65 år endast

om: **1**, insatsen har beviljats innan han eller hon har fyllt 65 år, eller, **2**, ansökan om sådan insats inkommer till kommunen senast dagen före 65-årsdagen och

därefter blir beviljad.

■ **Insatser** enligt 9 § 2 får dock inte utökas efter det att den insatsberättigade har fyllt 65 år.  
**Källa:** LSS.

## Fakta | Hjälpmedel vid ALS

■ **PEG (Perkutan endoskopisk gastrostomi):** Många ALS-drabbade förlorar förmågan att svälja. En PEG är direktförbindelse till magen via bukväggen. Då kan näring, vatten och läkemedel tillföras den vägen.

■ **Ventilator:** Ventilator kopplas till en ansiktsmask, som kan användas vissa delar av dagen eller dygnet runt. Den används för att sänka koldioxidhalten i kroppen och stöttar andningen.

■ **Slemsugmaskin:** Används för att suga upp slem och saliv som samlats i munnen. På grund av försvagad muskulatur kan personer med ALS få svårt att hosta och kan därför få mycket slem i luftvägarna.

■ **Hostmaskin:** Blåser luft ner i lungorna. Sedan sugs luft slem och saliv upp ur luftvägarna.

■ **Trakeostomi:** Via ett kirurgiskt ingrepp görs en öppning i halsen. Där kan man koppla ett rör som gör det möjligt att andas genom. Dit kan även en respirator kopplas om det skulle behövas.

■ **Ögonstyrd dator:** Styr genom att en person tittar på datorn. Den används bland annat till att kunna kommunicera tillsammans med en talsyntes.

**Källa:** Socialstyrelsen och Sahlgrenska.se

patienten aldrig tillbaka hem igen, utan måste vårdas resten av sitt liv på IVA eller motsvarande vårdinrättning som kan hantera traken, säger Caroline Ingre.

– ALS är ju en dödlig diagnos. Men det är fel, tycker jag, när det blir tillgången på hjälp och egentligen inte sjukdomen i sig som gör att de avlider.

**På Försäkringskassan** är Anna Viberg områdeschef på avdelningen för funktionsnedsättning. Hon hänvisar till att lagen är skriven som den är.

– Det fanns i förarbetena när man la till lagen. Då var skälen till åldersgräns att ersättningen främst skulle vara ett stöd till en person med funktionsnedsättning så att den personen skulle kunna leva ett aktivt liv och inte primärt för behov som uppkommer efter 65.

”  
Det här är sista gången jag kan komma hit och hälsa på, så nu får ni sätta mig på väggen så jag kan fortsätta dricka kaffe med er.

**Leif till sina arbetskamrater vid ett sista besök på kontoret.**

**De vi talar med kallar det för ättestupan, är det något du hört?**

– Nej, det har jag inte hört. Vi brukar prata om 65-årsgränsen och den behöver vi följa helt enkelt. Det framgår ju av lagstiftningen.

Förklaringen till åldersgränsen hittas när LSS-lagen kom till på 90-talet. Då var tanken att Socialtjänsten på kommunerna skulle hantera de äldre.

Den tidigare Folkpartiledaren Bengt Westerberg har beskrivits som "pappa" till LSS-reformen.

– Socialtjänstlagen gäller i alla dessa situationer. LSS brukar man i bland kalla för en "pluslag". En lag som kompletterar socialtjänstlagen och talar om att just personer med livslånga funktionsnedsättningar har rättigheter som ska garanteras.

**Varför sattes en 65-årsgräns?**

– När LSS infördes var bedömningen att socialtjänsten fungerade ganska bra för de äldre.

**Vad tänker du om gränsen i dag?**

– Det största problemet tycker jag är att man inte kan ompröva assistansen efter 65 år. ALS är en sjukdom som blir värre med åren därför vore det rimligt att man kunde få rätt till fler timmar, säger Bengt Westerberg.

Efter en dryg halvtimme vid köksbordet hos Leif och Ann knackar det på dörren. Det är hemtjänsten som kommer på ett av dagens fyra besök. Men i och med att Leif nyligen gjort "toalettbestyren" kan de vända i dörren efter att ha utbytt några ord.

– Jag tycker det är förnedrande att inte få

## Serie | Den ödesdigra väntan

En obotlig sjukdom med ett snabbt förlopp – ändå vittnar drabbade och anhöriga om lång väntan på besked om hjälp. Vissa hinner till och med dö innan assistansen kommer. Hur blev det så? SvD granskar Försäkringskassan och situationen för ALS-drabbade i Sverige.



hjälp när man behöver den. För det är just då det behövs. Inte sen, säger Ann.

– Jag har bajsat ner mig ett antal gånger. 30 gånger, tror jag. Kanske 35. Jag vet inte, säger Leif.

**Leif och Ann betonar** att hemtjänsten ofta är bra i sig men säger att de som kommer bara kan stå för punktinsatser. Leif har också plats på ett boende en vecka i månaden. Och Ann har rätt till tre timmars avlastning, två gånger i veckan.

Men de skulle vilja ha långt mer hjälp.

– Jag tycker att det är för jävligt. De använder mig som en billig slav. Jag har jour dygnet runt. Jag känner mig utnyttjad och förlöjligad. Det tär. Det tär något så fruktansvärt, säger Ann.

Den uteblivna assistansen gör att Ann får dra ett stort lass som anhörig. Hennes resone-mang påminner om Lars-Görans dotter Petras, om att inte hinna sörja.

– Leifs sjukdom har jag inte hanterat på något sätt än. Jag har inte haft tid. Jag har inget liv, jag gör allt för Leif. Hur länge man orkar med det, det vet inte jag. Till slut kommer väl reaktionen. Jag tror inte att det går att förstå förrän man är i samma situation själv, säger Ann.

– Jag försöker att hjälpa till med det jag kan. Men jag kan mindre och mindre, säger Leif.

Ann tar en klunk kaffe i sin kopp. Leif använder sin pipmugg.

Båda två är medvetna om att Leif en dag kommer behöva bo någon annanstans.

Han har redan sagt hejdå till arbetskamraterna. Tidigare i våras skickade han en bild på sig själv till sin dotter, som hjälpte honom att skriva ut den.

– Sen var vi och köpte en ram, med guldkant. A4, berättar han.

Nu sitter den i fikarummet på jobbet.

– Jag sa till dem att det här är sista gången jag kan komma hit och hälsa på, så nu får ni sätta mig på väggen så jag kan fortsätta dricka kaffe med er, säger Leif.

Jonathan Aronsson Fält

jontearonsson@hotmail.se

Felix Wilow

wilowfelix@gmail.com

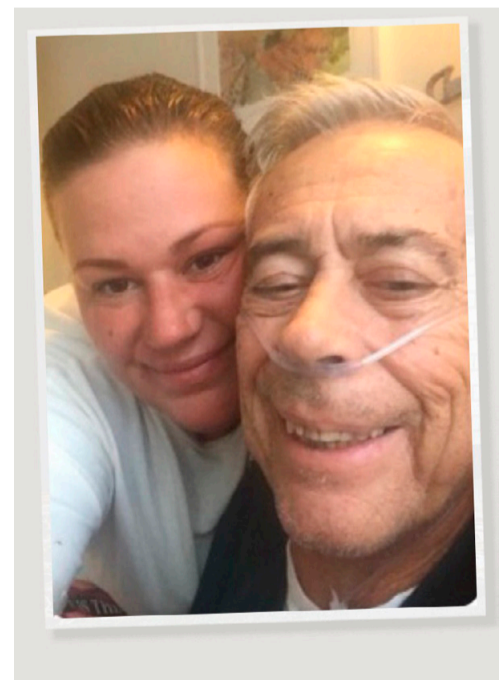


Foto: Privat

När Lars-Göran diagnostiserades med ALS var han 68 år gammal. Han kunde därför inte ansöka om personlig assistans.

## Fakta | Så gjordes granskningen

■ Felix Wilow och Jonathan Aronsson Fält har granskat situationen för ALS-sjuka i Sverige med ett särskilt fokus på personlig assistans från Försäkringskassan.

■ Under fyra månader har de haft regelbunden kontakt med ett 30-tal personer, både drabbade av sjukdomen och anhöriga.  
■ Därtill har Wilow och Aronsson Fält

haft kontakt med assistanssamordnare, jurister, organisationer, läkare, lektorer, författare och anställda inom vården.  
■ Vittnesmålen har kompletterats med IVO-anmälningar, journalutdrag, läkar-

intyg, ansökningar till Försäkringskassan och kommun, beslut om personlig assistans, ADL-bedömningar, mejl och ljudinspelningar. Även lagtexter, från LSS-lagen och förvaltningslagen har studerats.

■ Granskningen inleddes som ett arbete på journalistprogrammet vid Stockholms universitet och har sedan förlöpt i samarbete med Svenska Dagbladet.  
Reportrar: Felix Wilow och Jonathan

Aronsson Fält.  
Fotografer: Emma-Sofia Olsson, Magnus Neideman.  
Visuell redaktör: Henrik Malmsten.  
Videoredaktör: Jessika Olofsson.  
Grävredaktör: Louise Andrén Meiton.

**Sociala medier:** Hanna Österberg.  
**Webbredaktörer:** Martin Theander, Sandra Killgren.  
**Printredaktör:** Angelica Risberg, Jonna Nordlund, Nick Stevens.