



Svenska Dagbladet

Foto: Janerik Henriksson/TT

Bär, potatis, ägg – i år är midsommarmaten nära 12 procent dyrare.

■ Näringsliv | Sid 10



Psykologen: Det kan vara bra att ha ett möte med både din mamma och hemtjänsten för att i samråd besluta vad som är bäst.

■ Livet | Sid 23



ALS-sjukt Björn Andersson säger att han inte är rädd för att dö, men att hans tid är kortare än många andras. Foto: Emma-Sofia Olsson

Ödesdiger väntan för ALS-drabbade

■ "Utan familj och vänner hade det varit kört." Björn Andersson behöver hjälp med allt – ändå är striden med Försäkringskassan inte över. SvD granskar situationen för ALS-sjuka i Sverige. **Nyheter | Sid 10-13**

Penningpolitik

KI spår mjuklandning – trots dyster prognos

KI presenterade på tisdagen sin konjunkturprognos. Där skriver institutet att inflationen sjunker 2023.

Samtidigt vill KI förmedla att det för gemene svensk inte finns någon anledning till oro.

– Vi ser inte någon ekonomisk kris, utan snarare en lågkonjunktur som inte är speciellt djup, säger Eric Spector, enhetschef för realekonomisk analys på KI.

■ Näringsliv | Sid 4

Anders Lindblad: Stämningen i Båstad, där Sveriges damlandslag finslipar formen inför EM, är full av förväntan om något riktigt, riktigt stort.

■ Sport | Sid 20-21



Orosmolnen påverkar våra beteenden

Inflation, krig i Europa och en klimatkris. I kristider försöker vi gärna fly till trygghet.

– Det här sökandet efter trygghet kommer nog att känneteckna vår tid framåt, säger Lars Magnusson, professor i ekonomisk historia vid Uppsala universitet.

■ Kultur | Sid 24-25

Kontakta SvD
www.SvD.se

■ Vd, chefredaktör och ansvarig utgivare Anna Careborg ■ Politisk chefredaktör Tove Lifvendahl ■ Redaktionschef och stf ansvariga utgivare Maria Rimpi och Martin Ahlquist ■ Växel 08-13 50 00
■ E-post fornamn.efternamn@svd.se ■ Postadress SvD, 105 17 Stockholm ■ Besöksadress Västra Järnvägsgatan 21, Stockholm ■ Ny prenumeration 08-618 02 20, svd.se/prenumerera ■ Prenumerations-
ärenden 08-618 02 20, svd.se/kundservice ■ ANNONSERA Företag 08-13 50 00 annonsbokning@svd.se ■ Privatannonser 08-13 00 10 privatannonser@svd.se ■ Tryck V-TAB Göteborg och Södertälje © 2022

Nyheter



SvD granskar | ALS och Försäkringskassan

”Vi har ta mig fan inte världens bästa välfärd”

Förlamningssjukdomen ALS är obotlig och har ett snabbt förlopp. Nu vittnar drabbade och anhöriga om lång väntan på besked om hjälp från Försäkringskassan. Vissa hinner till och med dö innan assistansen kommer.

Björn Andersson sitter i sin rullstol, inskjuten mot den surrande köksfläkten. Han klarar inte av att hålla cigaretten i handen, istället balanserar han den i mungipan och askar skickligt mot en glasburk på spisen.

– Man måste ju leva för fan! Eller hur? numlar han mellan blossen.

Björn var 44 år när han diagnostiserades med ALS i september 2020. Till en början ville han klara sig på egen hand. En ”stark per-

sonlig integritet”, står det i bedömningen från regionen.

Men allteftersom musklerna förtvinade fick Björn svårare att röra sig, han ramlade flera gånger, och blev alltmer låst.

Till slut fanns ingen annan lösning än att söka hjälp.

Vad han inte visste då var att det skulle ta flera månader att bli beviljad personlig assis-

tans från Försäkringskassan. Ännu längre tid att få personliga assistenter på plats.

Under den tiden skulle Björn hinna försämras avsevärt.

SvD:s granskning visar att han är långtifrån ensam.

Vissa med ALS hinner till och med dö innan hjälpen kommer.

Försäkringskassan är enligt förvaltningslagen skyldig att handlägga ett ärende så ”enkelt, snabbt och kostnadseffektivt” som möjligt, med bibehållen rättssäkerhet.

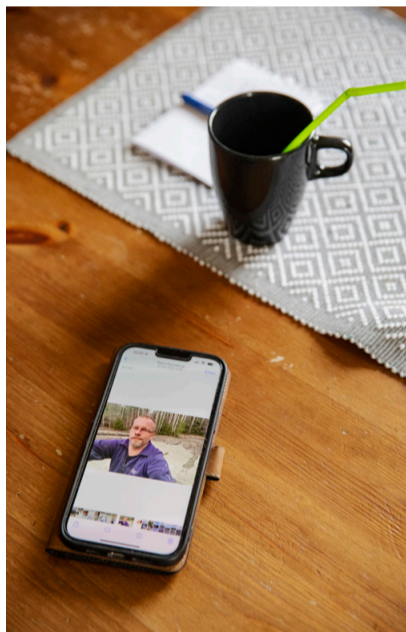
Vad snabbt betyder i tid specificeras inte.

Enligt Försäkringskassan tar det normalt fem månader för beslut om assistansersättning, enligt LSS-lagen, oavsett sjukdom. Ibland kan det gå fortare än så – ibland tar det längre tid.



Det är bakom ratten som Björn Andersson mår allra bäst. Men han kommer aldrig att kunna köra bil igen.

Björn får dagarna att gå tittandes på skräckfilmer och serier. Han berättar att han sett klart alla 33 säsonger av "Family Guy". Nu har han gett sig på "Simpsons" istället.



Men SvD:s granskning visar att vissa sjuka hamnar i kläm, särskilt de med obotliga sjukdomar med snabba förlopp, som ALS.

Björn bor själv i sin lägenhet, två trappor upp, strax utanför Eskilstuna. Det var där, sittandes i sin säng, som han i början av december ifjol ansökte om personlig assistans hos Försäkringskassan.

I början gick det fort. Myndigheten meddelade att de tagit emot ansökan. Sedan följde ett samtal med en utredare.

För en ALS-sjuk gäller samma princip som övriga funktionshindrade. Det är inte diagnosen i sig som avgör, utan de så kallade grundläggande behoven. Alltså att andas, prata, sköta sin personliga hygien, kunna äta och klä på och av sig.

Behoven analyseras i vad som kan beskrivas som en ögonblicksbild. Men problemet för en ALS-sjuk är att förlamningen av kroppen kan gå fort.

I februari får han underlaget till beslutet. Björns grundläggande behov bedöms till fem timmar och 47 minuter i veckan. Något som i praktiken innebär ett avslag från Försäkringskassan.

Där och då är Björn hänvisad till sin kommun för hjälp.

Nu sker det första av många samtal som SvD har med Björn. Han är uppgiven, men också besviken och förbannad.

– Jag måste förlita mig på att grannar, vänner och familj kommer hit och ger mig

mat. Så jag ger betyg minus tretusen för hela skiten, säger Björn.

Björn berättar att han fortfarande kan sätta sig upp i sängen på egen hand, även om det ibland krävs 20 minuter för att lyckas. Han kan inte hålla mobilen, utan sitter i skräddarställning med den framför sig vid våra samtal.

Då, i februari, har han varit utanför lägenheten fyra gånger sedan i somras. Den 6 juli, 11 augusti, 15 november och 2 januari. Han kommer ihåg datumen utantill. Två av datumen är hans barns födelsedagar.

Vid det här laget har Björn försämrats betydligt sedan ansökan gjordes, men även sedan utredningssamtalet. Han skickar ett nytt brev till Försäkringskassan och beskriver hur han inte längre kan lyfta sina armar och därför behöver matas. Det är jobbigt att andas och han kan inte längre stödja sig på sina ben.

I ett av underlagen till assistansbeslutet framgår det att Björn tidigare fått krypa tillbaka till sängen om han väl lyckas ta sig till toaletten med sin rullator. Anledningen var att han inte kunde resa sig upp från toalettstolen. Krypandes tillbaka från toaletten knuffade han rullatorn framför sig med huvudet.

– Det bekom mig inte överhuvudtaget. Men frågar du tio människor runt omkring: "Ja men sådär kan du ju inte hålla på." Ja men vad fan ska jag göra då? Det fanns ju ingen hjälp. Skulle jag trycka på larmknappen då,

för att någon skulle hjälpa mig att resa mig upp? Någon måtta får det vara, berättar Björn.

Till slut kunde han inte längre krypa. När han var ensam blev flaskor och plastpåsar lösningen på problemet.

Någon vecka senare är Björn betydligt gladare. Brevet med invändningar till Försäkringskassan verkar ha fungerat. Plötsligt är han beviljad 47 timmar och 13 minuter personlig assistans per vecka. En ökning med mer än 41 timmar.

Ytterligare några veckor senare är assistenter på plats.

Men han sörjer allt han inte kunnat göra under väntetiden.

– Det handlar bara om att ha det så bra som möjligt den tid man har kvar.

Vad hade du velat göra?

– Hade jag haft folk här hade jag kunnat komma upp i rullstolen och kolla ut genom fönstret eller kanske tagit färdtjänst ner på stan och tittat i någon affär. Bara handlat en liter mjölk själv. Sådana skitsaker egentligen men som skulle höja livskvaliteten något kopiöst, säger Björn.

Björn är inte ensam om att känna att den hjälp han faktiskt fått kommit för sent. Svenska Dagbladet har under fyra månaders tid haft kontakt med 32 personer som drabbats av ALS. I vissa fall endast den som insjuknat, i andra fall anhöriga och ibland både och.



Vad fan ska jag göra då? Det fanns ju ingen hjälp.

ALS-sjuka Björn Andersson.

Därtill har vi intervjuat assistanssamordnare, jurister, organisationer, läkare, lektorer, författare och anställda inom vården samt tagit del av dokumentation.

En återkommande berättelse är den långa väntan på besked om hjälp. Om hur de drabbade, likt Björn, fort blir sämre medan handläggningstiden pågår.

De berättar också om svårigheterna med att tvingas bli den som ska förstå och veta allt för att kunna ansöka. Vem ska man ringa? Vilken blankett ska man fylla i? Hur mycket ska man överdriva och vilka kryphål finns?

Jennifer Törngrens mamma Anette fick diagnosen ALS i april 2020.

Hon var så sjuk att hon fick bo på hospice när familjen ansökte om personlig assistans.

Efter fyra månader beviljades hon personlig assistans dygnet runt – och kunde flytta hem.

Anette dog i slutet av maj 2022.

Kristin Gisladottirs pappa Gisli diagnostiserades med ALS i september 2021.

I väntan på personlig assistans kunde inte heller Gisli bo kvar hemma, utan fick plats på ett korttidsboende.

Efter tre månader kom ett positivt beslut.

"Man ska inte behöva gå igenom den här långdragna processen utan bara kunna ta vara på den sista tiden man har kvar tillsammans", säger dottern Kristin.

För mindre än ett halvår sedan körde Per Söderström bil. Kort därefter fick han diagnosen ALS.

I dag är han förlamad och helt beroende av hjälp.

"Jag blir sämre från dag till dag. Det blir ju ett glapp när handläggningstiderna är så långa tyvärr."

Ett fall sticker ut i SvD:s granskning.

Fortsättning på nästa sida



Fakta | ALS

■ **Amyotrofisk lateralskleros (ALS)** är en fortskridande förlamnings sjukdom. Enligt vårdguiden I177 dör de flesta inom två till fyra år efter första symtom.

■ **Sjukdomen** gör att nervcellerna som kontrollerar kroppens viljestyrda muskler dör. När musklerna inte får impulser från nervsystemet förtvinar de och den drabbade blir förlamad.

■ **Det finns** ingen behandling som botar ALS. Orsaken till sjukdomen är okänd.

■ **Socialstyrelsen** uppskattar att 220–250 personer per år drabbas av ALS i Sverige. Samtidigt beräknas bara 750–850 nu levande personer ha sjukdomen.

Källor: Socialstyrelsen, I177, Karolinska institutet.

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.

I andra delen: "Ett klockslag, ett datum säger nej till hela min framtid."

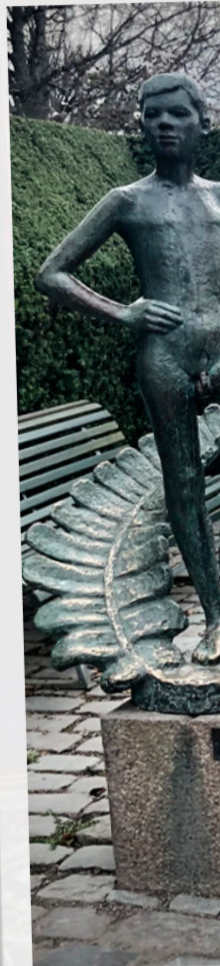
Nyheter



Kristin Gisladottir med sin pappa Gisli. Foto: Privat



Jennifer Törngren med sin mamma Anette. Foto: Privat



Anne Rolfsson fick diagnosen ALS i maj 2021. Hon var då 57 år gammal. Döttrarna Emma Blixt och Sara Donnerlid berättar hur deras mamma snabbt blev sämre.

Det började med att andningen påverkades. Anne fick också svårt att äta. Sedan nådde sjukdomen händerna och benen.

– Mamma gick hem till mig på julafton 2021. Några hundra meter bara, och med rullator, men ändå. Då åt hon också. Jag kommer ihåg att hon åt lite margherita-pizza. Det var typ det enda hon kunde få i sig. Hon doppade den i vatten för att få den mjuk, säger Emma.

I ett läkarintyg från i höstas skriver doktorn att hon har en "fatal, fortskridande sjukdom" och "inget bot".

Intyget skickas med när de ansöker om personlig assistans hos Försäkringskassan i slutet av oktober ifjol. I november skickas ett intyg om vad den drabbade klarar att göra på egen hand, i december sker ett utrednings-samtal.

I mitten av januari kommer avslaget. Myndigheten bedömer att Anne hade "stora svårigheter i den dagliga livsföringen" men inte av den omfattning som LSS-lagen avser.

När hon nås av beskedet kan Anne inte göra någonting själv längre. Hon är fast i sin rullstol och helt beroende av hjälp. Familjen väljer att påbörja en ny ansökan. Den här gången hos sin kommun.

– Då behövde vi ett nytt läkarutlåtande och ett nytt utlåtande från arbetsterapeuten. Bara

det tog flera veckor att få, och då hade mamma blivit ännu sämre, säger Emma.

Till slut kan de inte vänta längre. Annes tre sista veckor i livet tillbringades på ett boende utan erfarenheter av ALS-patienter.

Anne dog den 22 mars. Hon fick aldrig någon personlig assistans beviljad.

– När vi sökte assistans i oktober kunde mamma gå med viss hjälp. Hon åkte tåg till min dotters dop i slutet på oktober och i mars lever hon inte. Det är sjukt, säger Sara.

Emma och Sara berättar, precis som många andra vi pratar med, om hur de som anhöriga upplevt att allt ansvar hamnat hos dem.

– Det förväntas så otroligt mycket av oss anhöriga. Samtidigt som man går och väntar på att någon man älskar ska dö, ska man ställa sig och orka driva allt, säger Emma.

Mot slutet pratade döttrarna med Anne om vad hon ville hinna göra innan det var för sent.

”
Egentligen har man bara ett år innan patienten blir avsevärt sjukare.

Överläkare Caroline Ingre.



Caroline Ingre, överläkare på Karolinska Universitetssjukhuset. Foto: Privat

– Hon ville hämta min son på förskolan. Hade hon haft personlig assistans skulle det gått och det känns så jobbigt att hon inte fick göra det en sista gång, säger Emma.

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 och skrivit hundratals läkarintyg som ligger till grund för beslut hos Försäkringskassan.

Hon känner igen vittnesmålen.

– Det är helt sjukt. Det skulle behövas ett speciellt system, ett specialflöde när man väl fått sin ALS-diagnos. Sjukdomen är obotbar och kommer successivt att göra patienten svagare och försämrad. Det borde inte behöva förklaras varje gång, säger Caroline Ingre.

Vad skulle behövas?

– Det borde finnas en patientkoordinator som har övergripande koll på hemtjänst, hemsjukvård, Avancerad Sjukvård i hemmet (ASIH), kommun, Försäkringskassan och Hälso- och sjukvårdsförvaltningen. För en patient som fått ett dödsbesked är det omöjligt att ha koll på vad som är vad. De har ingen aning och orkar inte ta sig igenom all information, säger hon.

En sak återkommer i samtalen med de många ALS-sjuka och deras anhöriga som SvD talat med. Önskan om en värdig sista tid i livet.

Fakta | Rätt till personlig assistans

■ **Personlig assistans** är en insats i Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Personlig assistans kan beviljas till

personer som behöver hjälp med sina grundläggande behov, såsom andning, hygien, av- och påklädning och mat-hållning.

■ **Det är kommuners** ansvar att bekosta assistansersättning för grundläggande behov upp till 20 timmar i veckan. Behövs fler timmar för grundläggande behov är det Försäkringskassan som

beslutar om och betalar ut assistansersättningen.

■ **Själva hjälpen** utförs av kommuner eller privata bolag, anhöriga kan också få ersättning för sitt arbete.

■ **Det finns tre så kallade personkretsar** som har rätt till personlig assistans. ALS-drabbade tillhör den tredje personkretsen, "personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som

uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service."

■ **Den som inte får rätt till personlig assistans** hänvisas till hemtjänst eller andra typer av lösningar exempelvis korttidsboende och hospice.

Källa: Socialstyrelsen SvD



Per Söderström. Foto: Privat

tiken om hur de drabbade blir sämre under handläggningstiden.

–I princip tänker jag att den process vi har ger utrymme för att föra en skyndsam handläggning när det behövs.

Vad tänker du är en rimlig handläggningstid?

–Jag kan inte säga någon särskild tid. Det beror ju dels på den enskildes situation naturligtvis men också vad det är för information Försäkringskassan behöver och om vi kan få den snabbt.

Skulle det vara möjligt med ett specialflöde?

–Nja. Jag vet inte. Jag kan inte svara på det faktiskt. Vi har liksom ingen särskild prioritering utifrån diagnos.

Vad tänker du om en sådan lösning?

–Jag kan inte svara på om det är möjligt. Det är ingenting som vi har planerat eller har diskuterat något genomgående heller. Än så länge.



Så mycket som du funnits för mig de senaste åren. Det blir en sådan här jätte-egoistisk tanke: 'Vafan, du kan ju inte lämna mig här', liksom.

**Björn Anderssons vän
Linda Bjälevik.**

Plötsligt öppnas dörren hos Björn. Det är Linda Bjälevik. De har känt varandra sedan högstadiet. Linda är en av dem som har hjälpt Björn under sjukdomstiden.

–Jag har åkt ifrån jobb. Jag har slagit knut på mig själv. Men det är ju bara att göra, för vi skulle aldrig låta dig sitta där utan att få hjälp, säger hon.

Björn sitter i rullstolen, en bit från köksbordet, med benen i kors. Med jämna mellanrum hjälper Linda honom att byta plats på benen.

–Utan familj och vänner hade det varit kört. Då hade jag fått vara hungrig, jag hade fått vara... Ja, allt vad man nu hade varit. Utan dem hade det inte gått, det är bara att konstatera, säger Björn.

Det blir ett långt samtal om allt som gått fel och varit svårt men också ett samtal om att mista en vän.

Linda berättar om dagen då Björn fick beskedet. Hon visste att han skulle till läkaren.

–När du inte hörde av dig direkt efteråt så förstod jag.

Lite senare kom ett sms från Björn. "Det blev inget bra", hade han skrivit.

Linda pausar och berättar om tankarna kring sjukdomen.

–Det är ju fruktansvärt. Du är min allra bästa vän. Det är ju gräsligt att tänka att du inte ska...

–Så mycket som du funnits för mig de senaste åren. Det blir en sådan här jätte-egoistisk tanke: "Vafan, du kan ju inte lämna mig här", liksom.

Björn pratar mycket om att han inte vill gnälla. På frågan vad som egentligen driver honom svarar han livsglädje.

Hur skulle du definiera den?

–Oj. Jag är inte färdig än. Jag är bara 46 år. Det är långt kvar! Ska vara, i alla fall.

Han tystnar en kort stund innan han fortsätter:

–Men jag hade nog kunnat få mer nytta av min livsglädje om jag hade fått det jag behövde tidigare.

Samtliga personer vi pratar med är nära döden. Vissa vet att de kommer att dö. Andra har anhöriga som ska dö. Några har anhöriga som redan är döda.

Eventuella förändringar hos Försäkringskassan kommer troligen inte hinna hjälpa dem. Men de säger att de vittnar för att kunna hjälpa andra.

Socialstyrelsen uppskattar att ungefär 750–850 nu levande personer har sjukdomen, och att 220–250 personer insjuknar varje år.

–Folk efter mig kommer få den här skiten också. Då hoppas jag att de får en chans att få det bättre än vad en annan haft det, säger Björn och fortsätter:

–Vi kan vräka ut pengar på mycket, men vi kan inte ta hand om våra sjuka. Vi ska ha en av världens bästa välfärd men det har vi ta mig fan inte.

Är du rädd för att dö?

–Alla ska vi dö någon gång. En dag kommer vi hamna där allihopa och min tid är kanske kortare än många andras. Men nej, det skrämmer mig inte.

Efter att ha ramlat flera gånger bestämde sig Björn för att sluta gå. Det var då han skickade in ansökan till Försäkringskassan. Här är han i sitt hem tillsammans med vännen Linda.

Text: Jonathan Aronsson Fält
jontearonsson@hotmail.se

Text: Felix Wilow
wilowfelix@gmail.com

Foto: Emma-Sofia Olsson
emma-sofia.olsson@svd.se



Fakta | Så gjordes granskningen

■ **Genom omfattande** har reportrarna Felix Wilow och Jonathan Aronsson Fält granskat situationen för ALS-sjuka i Sverige med ett särskilt fokus på att ansöka om per-

sonlig 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, läkarintyg, 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 fortsatt 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 Andréon Meiton.
Sociala medier: Hanna Österberg.
Webbredaktörer: Martin Theander, Sandra Killgren.
Printredaktör: Angelica Risberg, Jonna Nordlund. SvD