

Handläggare: Förbundsjurist Nina Alander

Socialdepartementet
Diarienummer S2026/01367

Remissvar: Slutbetänkandet Behovsstyrd vård (SOU 2026:38).

Riksförbundet för barn, unga och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning, FUB

är en intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning (IF) ska kunna leva ett gott liv. Vi är cirka 26 000 medlemmar i lokalföreningar runt om i landet. Personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras anhöriga är medlemmar i FUB liksom många andra som delar vår grundsyn.

Sammanfattning

Utredningen har tagit fram en ny och stärkt vårdgaranti för den specialiserade vården, lämnat förslag som underlättar för rörlighet och valfrihet, föreslagit uppföljning och tillsyn av den nya vårdgarantin samt föreslagit ett system med nationella principer för ersättningar och avgifter inom hälso- och sjukvården.

FUB:s kommentarer till remissen Behovsstyrd vård (SOU 2026:38).

Riksförbundet FUB har beretts möjlighet att lämna synpunkter på betänkandet och tillstyrker utredningens övergripande ambition att stärka vårdens tillgänglighet och att utveckla en mer behovsstyrd hälso- och sjukvård. En vård som ges utifrån patientens behov snarare än enbart utifrån organisatoriska strukturer eller administrativa gränser är en viktig förutsättning för en jämlik vård.

Bedömningen av om vården är jämlik kan inte enbart göras utifrån formella regler om tillgång till vård. Det avgörande är om personer i praktiken kan tillgodogöra sig vården.

Sverige är därutöver bundet av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD) som ställer krav på att personer med funktionsnedsättning ska ha faktisk och jämlik tillgång till hälso- och sjukvård utan diskriminering. FUB vill särskilt lyfta fram att detta innebär krav på:

- tillgänglig information,
- individuella anpassningar,
- möjlighet till delaktighet,
- respekt för självbestämmande,

- kompetens hos vårdens personal.

Sammanfattande ställningstagande

FUB anser att utredningens förslag kan bidra till förbättrad tillgänglighet i hälso- och sjukvården men att reformen behöver kompletteras för att säkerställa att personer med IF omfattas fullt ut.

Om dessa hinder inte uppmärksammas finns en risk att reformen, trots goda intentioner, inte leder till en mer jämlik vård för personer med funktionsnedsättning.

En behovsstyrd vård blir endast jämlik om den också är tillgänglig för personer som behöver anpassad kommunikation, kontinuitet och stöd för att kunna få sina vårdbehov identifierade och tillgodosedda.

FUB föreslår därför att ett funktionsrättsperspektiv integreras i genomförandet, uppföljningen och den fortsatta utvecklingen av den nya vårdgarantin.

FUB:s synpunkter på delar i betänkandet:

1. Synpunkter på utredningens utgångspunkter och behovet av en behovsstyrd vård

FUB delar utredningens bedömning att hälso- och sjukvården behöver utvecklas så att vårdens resurser i högre grad riktas efter patienternas behov. För personer med IF är detta särskilt angeläget eftersom gruppen ofta har omfattande och mer komplexa vårdbehov än befolkningen i övrigt samtidigt som de möter särskilda hinder i kontakten med hälso- och sjukvården.

FUB vill dock framhålla att en behovsstyrd vård inte kan begränsas till en modell där medicinska behov bedöms inom ramen för befintliga vårdprocesser. För personer med IF måste även de hinder som påverkar möjligheten att få vård identifieras.

En person kan exempelvis ha ett omfattande medicinskt behov men ändå inte få tillgång till rätt vård om:

- informationen inte är begriplig,
- vårdpersonalen saknar kunskap om intellektuell funktionsnedsättning,
- patienten inte får det stöd som behövs för att beskriva sina symtom,
- ansvarsfördelningen mellan olika aktörer är otydlig.

FUB anser därför att begreppet behovsstyrd vård behöver ges en bredare innebörd där även patientens förutsättningar att faktiskt få tillgång till vården ingår.

2. Vårdgarantin och tillgänglighet

FUB ser positivt på ambitionen att stärka vårdgarantin och minska oskäligen väntetider. För personer med IF kan långa väntetider innebära särskilda risker eftersom hälsoproblem kan vara svårare att upptäcka och beskriva.

Samtidigt vill FUB betona att tidsgränser inte i sig säkerställer jämlik vård.

En vårdgaranti som endast mäts i antal dagar riskerar att osynliggöra de patienter som behöver längre tid, anpassad kommunikation eller särskilda insatser för att vårdbehovet ska kunna bedömas korrekt.

FUB föreslår att regeringen säkerställer att uppföljningen av vårdgarantin även omfattar:

- om patienter med funktionsnedsättning får vård inom angivna tidsgränser,
- om individuella anpassningar har genomförts,
- om patienten har haft möjlighet att förstå information och vara delaktig,
- om vården lett till förbättrade hälsoutfall.

3. Informationsgarantin och rätten till begriplig information

FUB välkomnar att utredningen uppmärksammar behovet av förbättrad information till patienter.

För personer med IF är information dock inte tillgänglig enbart genom att den lämnas. Informationen måste vara begriplig och anpassad.

Patientlagen anger att information ska anpassas till mottagarens individuella förutsättningar, men FUB ser behov av att denna skyldighet får större genomslag i praktiken.

FUB föreslår att det tydliggörs att vårdgivare inom ramen för informationsgarantin ska säkerställa:

- information på lättläst svenska,
- möjlighet till bildstöd eller annan alternativ kommunikation,
- tillräcklig tid för frågor och återkoppling,
- möjlighet att involvera stödpersoner när patienten önskar detta.

FUB vill särskilt understryka att begriplighet måste ses som en del av patientsäkerheten.

4. Individuell bedömning av vårdbehov

FUB instämmer i utredningens ambition att vårdens insatser ska styras av individuella behov.

För personer med IF behöver detta dock innebära en särskilt anpassad bedömningsprocess.

Många personer i målgruppen kan ha svårt att:

- lokalisera eller beskriva smärta,
- förstå medicinska frågor,
- uttrycka förändringar i sitt mående,
- förstå konsekvenser av olika behandlingsalternativ.

Detta får inte leda till att vårdbehov underskattas.

FUB vill uppmärksamma risken för så kallad **diagnostisk överskuggning** där symtom felaktigt förklaras med personens funktionsnedsättning i stället för att utredas medicinskt.

FUB föreslår att det i det fortsatta arbetet tydliggörs att vårdens behovsbedömningar ska inkludera:

- anpassade kommunikationsmetoder,
- möjlighet att inhämta kompletterande information från personer som känner patienten väl,
- kompetens om intellektuell funktionsnedsättning.

5. Kontinuitet och fast vårdkontakt

FUB anser att kontinuitet behöver ges större betydelse i utformningen av framtidens vård.

För personer med IF är kontinuitet inte enbart en fråga om trygghet utan ofta en förutsättning för att vården ska kunna genomföras på ett säkert sätt.

En vårdgivare som känner patientens kommunikationssätt och tidigare sjukdomshistoria har bättre förutsättningar att upptäcka förändringar och göra korrekta bedömningar.

FUB föreslår att personer med IF särskilt uppmärksammas i arbetet med fast vårdkontakt och kontinuitet.

Det bör säkerställas att patientens behov av kontinuitet vägs in vid organisering av vården.

6. Samordning mellan vårdens aktörer

FUB delar utredningens ambition att skapa en mer sammanhållen vård men anser att frågan om samordning behöver utvecklas ytterligare.

Personer med IF har ofta behov av insatser från flera huvudmän. Bristande samverkan riskerar att skapa glapp där ingen aktör tar ansvar för helheten.

Det är inte acceptabelt att patienten eller anhöriga förväntas fungera som vårdens samordnare.

FUB föreslår att regeringen säkerställer att genomförandet av den nya vårdmodellen innehåller:

- tydliga samverkansrutiner,
- ansvarsfördelning mellan region och kommun,
- fungerande samordnad individuell planering (SIP) när behov finns,
- uppföljning av hur samordningen fungerar för personer med omfattande stödbehov.

7. Digitalisering och alternativa kontaktvägar

FUB delar utredningens syn på att digitala lösningar kan bidra till bättre tillgänglighet.

Samtidigt måste digitalisering genomföras på ett sätt som inte utestänger personer med kognitiva funktionsnedsättningar.

Digitala system behöver vara utformade enligt principerna om universell utformning och kompletteras med alternativa kontaktvägar då många personer med IF befinner sig i ett digitalt utanförskap.

FUB anser att digitalisering aldrig får innebära att ansvaret för att navigera i vårdsystemet flyttas över till patienten.

8. Vårdpersonalens kompetens om intellektuell funktionsnedsättning

FUB saknar en tydligare analys av vilken kompetens som krävs hos hälso- och sjukvårdens personal för att den föreslagna utvecklingen av vården ska komma personer med IF till del.

Tillgänglighet handlar inte endast om vårdens organisation, väntetider och administrativa processer. Tillgänglighet är också beroende av personalens kunskap, bemötande och förmåga att anpassa vården efter patientens behov.

Personer med IF riskerar att möta flera hinder i vården, bland annat:

- att symtom misstolkas eller inte uppmärksammas,
- att hälsoproblem kopplas samman med funktionsnedsättningen i stället för att utredas medicinskt,
- att patientens kommunikationssätt inte beaktas,
- att patientens behov av stöd missförstås.

FUB vill igen särskilt uppmärksamma risken för **diagnostisk överskuggning**. Detta innebär att medicinska symtom felaktigt förklaras med personens intellektuella funktionsnedsättning, vilket kan leda till försenad diagnos eller bristande behandling.

FUB föreslår att regeringen i det fortsatta genomförandet säkerställer att:

- vårdpersonal får ökad kunskap om intellektuell funktionsnedsättning,
- utbildningsinsatser om kommunikation och bemötande inkluderas,
- verksamheter utvecklar rutiner för anpassade vårdmöten,
- kunskap om funktionsnedsättning blir en del av det systematiska kvalitetsarbetet.

9. Närståendes och stödpersoners roll i vården

FUB vill framhålla att många personer med IF behöver stöd för att kunna vara delaktiga i sin vård.

Det kan handla om stöd från närstående, god man, förvaltare, personlig assistent eller personal inom bostad med särskild service enligt LSS.

Dessa personer kan ofta bidra med viktig information om patientens kommunikation, vardagsfungerande och förändringar i hälsotillståndet.

Samtidigt måste patientens självbestämmande och integritet alltid stå i centrum. Stöd får aldrig ersätta patientens egen rätt till delaktighet.

FUB föreslår att det tydliggörs att vårdens arbetssätt ska möjliggöra att patienten får det stöd som behövs för att kunna:

- förstå information,
- uttrycka sin vilja,
- delta i beslut,
- följa behandlingsplaner.

10. Uppföljning och statistik

FUB anser att utredningens förslag behöver kompletteras med ett tydligare krav på uppföljning ur ett funktionshindersperspektiv.

En reform kan inte bedömas som framgångsrik enbart utifrån genomsnittliga väntetider eller organisatoriska mått. Det måste också vara möjligt att se om personer med funktionsnedsättning faktiskt får bättre tillgång till vård.

I dag saknas i många fall tillräcklig kunskap om hur personer med IF får sina vårdbehov tillgodosedda.

FUB föreslår att uppföljningen av den nya vårdmodellen kompletteras med indikatorer som visar:

- tillgång till vård för personer med intellektuell funktionsnedsättning,
- väntetider för personer med funktionsnedsättning,
- förekomst av individuella anpassningar,
- patientens möjlighet till delaktighet,
- kontinuitet i vårdkontakter,
- samordning mellan olika aktörer.

FUB anser även att statistik om funktionsnedsättning bör utvecklas så att ojämlikhet i vården kan identifieras.

11. Konsekvensanalys ur ett funktionsrättsperspektiv

FUB anser att utredningens konsekvensanalys behöver förstärkas när det gäller personer med funktionsnedsättning.

Förslag som innebär förändrade arbetssätt, ökad digitalisering eller nya styrmodeller kan få olika konsekvenser för olika grupper.

Personer med IF är en grupp där organisatoriska förändringar kan innebära både förbättringar och nya hinder beroende på hur reformerna genomförs.

FUB föreslår att framtida reformer inom hälso- och sjukvården alltid föregås av en analys av konsekvenser för personer med funktionsnedsättning.

Analysen bör särskilt omfatta:

- tillgänglighet,
- delaktighet,
- självbestämmande,
- behov av stöd,
- risken för ökad ojämlikhet.

12. Förhållandet till FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

FUB vill erinra om att Sverige har åtagit sig att säkerställa att personer med funktionsnedsättning får tillgång till hälso- och sjukvård på lika villkor som andra.

Artikel 25 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning anger att personer med funktionsnedsättning har rätt att åtnjuta bästa möjliga hälsa utan diskriminering.

Det innebär bland annat krav på att:

- hälso- och sjukvården ska vara tillgänglig,
- vården ska anpassas efter individuella behov,
- personer med funktionsnedsättning ska bemötas med respekt för sin värdighet och sitt självbestämmande.

FUB anser att konventionens krav bör vara en uttrycklig utgångspunkt vid genomförandet av den nya vårdmodellen.

13. Sammanfattande ställningstagande

FUB tillstyrker utredningens ambition att skapa en mer behovsstyrd vård men anser att betänkandet behöver kompletteras för att säkerställa att personer med IF omfattas av reformen på lika villkor.

FUB vill särskilt framhålla följande:

- Tillgänglighet måste omfatta mer än väntetider.
- Kognitiv tillgänglighet måste vara en integrerad del av vårdens utveckling.
- Personer med intellektuell funktionsnedsättning måste få individuellt anpassade vårdbedömningar.
- Kontinuitet och samordning måste värderas som centrala kvalitetsfaktorer.
- Vårdpersonal behöver ökad kompetens om intellektuell funktionsnedsättning.
- Digitalisering får inte skapa nya hinder.
- Reformens effekter måste följas upp ur ett funktionsrättsperspektiv.

FUB anser sammanfattningsvis att en verkligt behovsstyrd vård förutsätter att vården organiseras utifrån människors olika förutsättningar att få tillgång till och tillgodogöra sig vård.

En jämlik vård kräver inte att alla patienter behandlas identiskt. Den kräver att vården anpassas så att varje person får en faktisk möjlighet att få sina behov tillgodosedda.

Riksförbundet FUB föreslår därför att regeringen kompletterar den fortsatta beredningen av SOU 2026:38 med ett tydligt funktionsrättsperspektiv och säkerställer att personer med IF inkluderas i såväl genomförande som uppföljning av den nya vårdmodellen.

För Riksförbundet FUB



Christina Heilborn
Förbundssekreterare