

Sundbyberg 20260917

Diarienummer: 4.1-22298/2026

Vår referens: Hanna Sejlitz

Mottagare:

socialstyrelsen@socialstyrelsen.se

Remissvar: Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om hälso- och sjukvårdens beredskap

Funktionsrätt Sverige

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation för 53 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 medlemmar. Vårt arbete grundar sig på mänskliga rättigheter när vi driver medlemmarnas funktionsrätt - rätten att fungera i samhällslivets alla delar på lika villkor. Vårt mål är ett samhälle för alla.

Inledande synpunkter

Funktionsrätt Sverige välkomnar Socialstyrelsens förslag till föreskrifter och allmänna råd för att kunna skapa en nationell samordnad beredskap på hälso- och sjukvårdsområdet i tider av kris och konflikt. Att säkerställa en jämlik vård på ett nationellt plan är av yttersta vikt, framför allt vid höjd beredskap och krissituationer.

Vi tillstyrker förslagen i huvudsak, men vill betona behovet av att relevanta aktörer och vårdpersonal har tillräcklig kunskap om olika funktionsnedsättningar och de särskilda vårdbehov som kan följa av dem.

Funktionsrätt Sverige välkomnar att Socialstyrelsen tydliggör i de allmänna råden att vård som är nödvändig för liv och hälsa även omfattar vård vid "allvarliga kroniska tillstånd, vård som förebygger

bestående funktionsnedsättning och vård vars uteblivande kan leda till mer omfattande behandling". Vi anser dock att dessa principer även ska tydliggöras i föreskrifterna. I sin nuvarande utformning beaktar föreskrifterna i alltför liten utsträckning situationen för personer med funktionsnedsättning. Personer med komplexa och kontinuerliga vårdbehov är särskilt sårbara vid störningar i hälso- och sjukvården, vilket gör att regelverket behöver kompletteras med ett tydligt funktionsrättsperspektiv.

Sverige har en långtgående skyldighet att säkerställa jämlika levnadsvillkor och likvärdig tillgång till vård, vilket inte minst slås fast i hälso- och sjukvårdslagen (HSL), regeringsformen (RF) samt genom Sveriges internationella åtaganden, där Funktionsrättskonventionen utgör en central del. Denna målsättning står dock i skarp kontrast till de omfattande hälsoojämlikheter som dokumenteras i forskning och uppföljningar^{1 2 3 4 5 6 7 8 9 10}. Föreskrifterna behöver därför aktivt bidra till en jämlik vård, inklusive tillgång till relevant kompetens vid bedömning och prioritering, även under höjd beredskap och kris.

Ett utvidgat perspektiv på nödvändig vård vid kris och höjd beredskap

Hela förslaget vilar på hur begreppet "vård som är nödvändig för liv och hälsa" förstås. I 2 kap. 2 § preciseras det som vård vid tillstånd som är akut livshotande eller kräver omedelbart omhändertagande, eller som riskerar att få allvarliga konsekvenser för patientens hälsa om vården inte ges inom den tid som är medicinskt nödvändig. Begrepp som "allvarliga konsekvenser" och "för tidig död" är mycket

¹ [MFD uppföljning av funktionshinderspolitiken 2022](#) (SCB undersökning av levnadsförhållanden 2021)

² [Hälsan hos personer med funktionsnedsättning - Kunskapsguiden](#), Socialstyrelsen

³ [Registerstudie om livslängd - Autism Sverige](#)

⁴ [Att leva med psykisk ohälsa | NSPH](#)

⁵ [Personer med autism har större risk att dö i förtid | Karolinska Institutet](#)

⁶ [Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd](#), Socialstyrelsen, 2018, s. 13.

⁷ [Betydligt högre risk att dö i cancer för personer med funktionsnedsättning](#), Socialstyrelsen, 2024

⁸ [Psykiskt sjuka löper ökad risk att dö i hjärt-kärlsjukdom - Dagens Medicin](#)

⁹ [Markant somatisk översjuklighet vid allvarlig psykisk sjukdom - Läkartidningen](#)

¹⁰ [Skolbarns hälsovanor, Folkhälsomyndigheten 2021/22](#)

tolkningsbara. Om de inte förtydligas riskerar tillämpningen att bli ojämlig och rättsosäker mellan kommuner, regioner och patientgrupper.

Definitionen av vård som är nödvändig för liv och hälsa behöver därför kompletteras i föreskrifterna då begreppet "nödvändig" riskerar att bli svårdefinierat och alltför snävt när det gäller personer med funktionsnedsättning. För många personer med funktionsnedsättning kan ett uppskjutet vårdbesök, utebliven diagnostik eller avbrott i pågående behandling snabbt leda till betydande försämringar, även om tillståndet inte omedelbart framstår som "livshotande" eller "kan leda till allvarliga konsekvenser för patientens hälsa".

Fokus i föreskrifterna ligger i dag på behandling, men för många grupper är hälsobibehållande och preventiva insatser minst lika avgörande. Det handlar bland annat om insatser som tidig diagnostik, rehabilitering som bygger motståndskraft och resiliens samt hjälpmedel och kontinuerlig tillgång till nödvändiga läkemedel. Vid samsjuklighet kan flera tillstånd tillsammans bli livshotande, även om de enskilda diagnoserna var för sig inte bedöms som akuta.

Bedömningen av vad som utgör nödvändig vård bör därför tydligare omfatta risken för bestående funktionsförlust, försämrad hälsa och behov av mer omfattande vårdinsatser längre fram. Vi föreslår att skrivningen i föreskrifterna kompletteras:

- "...medför eller riskerar att medföra allvarliga konsekvenser för patientens hälsa om han eller hon inte får vård inom den tid **och med den kontinuitet** som ur medicinsk synpunkt är nödvändig."

Vidare bör de allmänna råden kompletteras med exempel på vårdbehov som är vanliga för personer med omfattande funktionsnedsättningar, såsom rehabilitering, preventiv vård, avancerad medicinteknisk behandling, sondnutrition och andra kontinuerliga medicinska insatser som kräver regelbunden uppföljning och behandling. Begreppet "allvarliga kroniska tillstånd" bör förtydligas så att det framgår att bedömningen ska göras utifrån patientens samlade och individuella vårdbehov.

Prioriteringar vid kris

De allmänna råden bör tydliggöra att funktionsnedsättning, funktionsförmåga eller behov av stöd aldrig får utgöra grund för lägre prioritering. Socialstyrelsen konstaterar i konsekvensutredningen att varken "funktion i samhället" eller andra icke-medicinska faktorer får motivera förtur till vård. Det finns dock en stor oro bland våra medlemmar kring hur prioriteringar kommer att gå till i praktiken med en uppenbar risk för att personer med starkare egna resurser tar för sig på bekostnad av andra.

Erfarenheter från såväl covid-pandemin som krig i vårt närområde, framför allt det pågående kriget i Ukraina, visar att personer med funktionsnedsättning och kroniska sjukdomar riskerar att drabbas oproportionerligt hårt när vårdens resurser begränsas. Vi kan dra viktiga lärdomar från hur vården fungerar i Ukraina, där man tydligt ser skillnader mellan akuta situationer vid krigsfronten (där vård ibland måste få anstå) och områden där vården ges mer ordnat. Det visar hur avgörande det är att ha strukturer på plats liksom värdet av att öva på kris och krig för att bli bättre i såväl fred som i olika typer av krissituationer. Föreskrifterna bör därför tydligare ange hur risken för diskriminerande tillämpning ska motverkas.

Funktionsnedsättning i sig får aldrig utgöra grund för lägre prioritet. Inte heller får behov av stöd, kommunikationshjälpmedel, personlig assistans, hjälpmedel, längre vårdtid eller andra anpassningar tolkas som sämre behandlingsnytta. Behovs- och solidaritetsprincipen måste operationaliseras, inte bara deklarerats. Föreskrifterna bör tydligt ange att antaganden om livskvalitet, funktionsförmåga eller samhällsnytta aldrig får ersätta individuell medicinsk bedömning.

För att dessa principer ska få genomslag i praktiken krävs att prioriteringar grundas på etiska principer och att personalen har rätt kompetens om olika funktionsnedsättningar för att kunna bedöma den enskildes faktiska medicinska behov.

För att stärka förutsättningarna för likvärdiga bedömningar bör även tekniska lösningar, såsom säkra och kvalitetssäkrade AI-baserade beslutsstöd, utvecklas och etableras i normalläge. Sådana verktyg skulle kunna bidra till mer konsekventa och patientsäkra bedömningar även under perioder av stark belastning på hälso- och sjukvården.

Samordning, samverkan och uppföljning

Föreskrifterna bör tydligare uppmärksamma behovet av samordning inom och mellan olika vårdinstanser i hälso- och sjukvården samt mellan hälso- och sjukvården och den kommunala omsorgen. För många personer med funktionsnedsättning och kroniska sjukdomar är denna samverkan en förutsättning för att vården ska kunna genomföras på ett patientsäkert och sammanhållet sätt, även under kris och höjd beredskap.

En grundläggande förutsättning för sådan samverkan är att relevanta patientuppgifter kan delas på ett säkert och ändamålsenligt sätt mellan regioner och kommuner. Journalsystem och informationsöverföring behöver därför vara kompatibla så att uppdaterad information om patientens hälsotillstånd, pågående behandlingar, läkemedel, hjälpmedel och andra individuella behov finns tillgänglig när resurser omfördelas eller vårdansvar övergår mellan huvudmän. Detta är avgörande för patientsäkerheten och för patientens möjlighet att få vård utifrån sina behov.

Vid planering, samverkan och anmälan av hjälpbehov bör konsekvenserna för särskilt sårbara patientgrupper synliggöras och beaktas. För personer med omfattande funktionsnedsättningar eller komplexa och kontinuerliga vårdbehov kan brister i samordning, informationsöverföring eller kontinuitet få betydande konsekvenser för hälsa och funktionsförmåga. Sådana konsekvenser behöver vägas in vid bedömningen av hur akuta olika hjälpbehov är, för att säkerställa jämlika prioriteringar och en rättvis resursfördelning.

Personer som tillfälligt vistas i annan kommun eller region

Erfarenheter från pandemin visade att ansvarsfördelningen mellan bosättningskommun och vistelsekommun ibland blev oklar när personer med omfattande vård- och omsorgsbehov tillfälligt vistades i en annan kommun. För personer med funktionsnedsättning, kroniska sjukdomar eller beroende av kommunal hälso- och sjukvård, hjälpmedel, läkemedel eller egenvårdsstöd kan sådana oklarheter snabbt få allvarliga konsekvenser för liv och hälsa. Funktionsrätt Sverige anser därför att föreskrifterna eller tillhörande allmänna råd/kunskapsstöd bör tydliggöra att beredskapsplaneringen ska omfatta även personer som vistas

Remiss: Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om hälso- och sjukvårdens beredskap

tillfälligt i kommunen eller regionen och som har behov av vård som är nödvändig för liv och hälsa.

Kontinuitet och tillgänglig kommunikation

Vi välkomnar bestämmelsen om kontinuerlig omprövning av patienters vårdbehov, men vill betona att detta förutsätter tillgång till relevant kompetens om aktuella funktionsnedsättningar samt förutsättningar för fungerande information och kommunikation. Eftersom förfarandet förutsätter att patienten kan nå vården och att någon uppmärksammar när tillståndet förändras kan en omprövning inte enbart bygga på att patienten själv tar ny kontakt. Det behövs rutiner för en aktiv och uppsökande uppföljning av dem som löper särskild risk för snabb eller allvarlig försämring. Patienter med kända risker ska inte behöva bära hela ansvaret för att återaktualisera sitt vårdbehov när vården har skjutits upp. De allmänna råden bör därför tydliggöra att ansvaret för den kontinuerliga omprövningen under kris och höjd beredskap inte kan läggas på patienten själv. För personer med kommunikationssvårigheter eller komplexa behov är det ofta närstående eller personal som känner personen väl som först uppmärksammar en försämring. Erfarenheter från pandemin visade att många närstående då fick ta över egenvård helt utan stöd.

Det måste också tydliggöras att patientlagens krav på individanpassad information, delaktighet och tillgänglig kommunikation gäller även under fredstida kriser och höjd beredskap. För många personer med kognitiv funktionsnedsättning är lättläst, bildstöd, alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) samt stöd av närstående eller legal företrädare en förutsättning för en korrekt medicinsk bedömning. För döva och hörselskadade måste tolk anlitas vid behov och auditiv information erbjudas i tillgängliga format.

När kris eller krig inträffar är det av viktigt att information om vad som gäller och hur man ska navigera i systemet är lätt att hitta, exempelvis direkt på myndigheternas startsidor och utformad så att den är tillgänglig för alla.

Katastroftillstånd och normaliserad resursbrist

Funktionsrätt Sverige vill uppmärksamma risken för att resursbrist i normalläge normaliseras. De situationer som föreskrifterna beskriver som exceptionella kan för vissa patientgrupper redan i dag vara en återkommande verklighet. Patienter riskerar att inte få vård som är nödvändig för liv och hälsa i rätt tid till följd av vårdplatsbrist, bemanningsbrist, bristande samverkan eller otillräckliga resurser i den kommunala hälso- och sjukvården. Detta märks tydligt när psykiatriska vårdplatser stängs och suicidnära patienter inte får vård i tid, när personer i den kommunala hälso- och sjukvården är beroende av individbunden kompetens eller när personer med komplexa behov faller mellan regionens och kommunens ansvar.

Föreskrifterna bör därför tydliggöra hur huvudmännen ska identifiera, följa upp och hantera situationer där återkommande eller förutsebar resursbrist riskerar att äventyra vård som är nödvändig för liv och hälsa. Beredskapsplaneringen bör utformas så att sådana brister kan förebyggas och hanteras innan en eventuell kris uppstår.

Konsekvensutredning

Det är positivt att en barnkonsekvensanalys har gjorts på området. Däremot saknas en motsvarande funktionsrättskonsekvensanalys. Personer med funktionsnedsättning utgör en stor och heterogen grupp vars behov och förutsättningar skiljer sig åt och många är beroende av kontinuerliga vård-, behandlings- och stödinsatser.

Hälso- och sjukvården har i nuläget ofta svårt att möta personer med funktionsnedsättning som dessutom har en samtidig somatisk samsjuklighet. Verksamheten har visserligen god kompetens kring den somatiska vården i sig, men brister ofta i förmågan att anpassa mötet och bemötandet utifrån patientens funktionsnedsättning, vilket riskerar att leda till att vården misslyckas.

En funktionsrättskonsekvensanalys är därför inte enbart en fråga om rättigheter, utan fyller en avgörande funktion för hälso- och sjukvårdens egna förbättringsambitioner. Genom att synliggöra och analysera dessa gruppers särskilda behov inför kris och höjd beredskap ges verksamheten nödvändiga förutsättningar att utveckla säkrare, mer tillgängliga och träffsäkra vårdinsatser för alla patienter – även när påfrestningarna på systemet är som störst.

Med vänlig hälsning
Funktionsrätt Sverige

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'NM', with a long horizontal flourish extending to the right.

Nicklas Mårtensson
Ordförande