

Remissyttrande Neuroförbundet - Behovsstyrd vård (SOU 2026:38)

Neuroförbundet önskar lämna följande synpunkter på betänkandet Behovsstyrd vård (SOU 2026:38). Synpunkterna fokuserar på de delar som har stor betydelse för personer som lever med kroniska sjukdomar generellt och neurologiska diagnoser i synnerhet och lägger särskild tonvikt på tillgänglighet, kontinuitet och behovet av en sammanhållen vård.

Neuroförbundet är en intresseorganisation för människor i Sverige som lever med neurologiska diagnoser eller symtom samt närstående. Vi finns för att ge våra medlemmar information, stöd och arbetar för jämlika levnadsvillkor för personer med neurologisk diagnos/symtom. Vi sprider kunskap i samhället om neurologi och hur det är att leva med en neurologisk diagnos/symtom. Neuroförbundet representerar drygt 13 000 medlemmar och har som mål att personer som lever med neurologiska diagnoser ska ha lika möjligheter och rättigheter som alla andra.

Neuroförbundet välkomnar inriktningen att stärka vårdgarantin och tillstyrker huvudsakligen förslagen om medicinsk bedömning och kortare tidsgränser i den specialiserade vården. Flera av våra synpunkter delas av andra patientorganisationer, exempelvis Riksförbundet HjärtLung. Samtidigt är det avgörande att reformen inte leder till att patienter med återkommande och långvariga vårdbehov får sämre tillgång till planerad uppföljning. Behovsstyrd vård måste omfatta hela vårdkedjan, inte bara innebära en snabbare bedömning och behandling initialt. För våra medlemmar är kontinuerlig neurologkontakt, uppföljning och rehabilitering minst lika viktigt.

För personer med neurologiska diagnoser är rehabilitering ofta avgörande för att kunna behålla funktion, självständighet och livskvalitet. Samtidigt ser tillgången till rehabilitering, habilitering och hjälpmedel väldigt olika ut beroende på var i landet man bor. Så kan vi inte ha det.

I vår senaste enkätundersökning, Neurobarometern 2026, svarade 76,8 procent att de saknar någon form av neurologisk rehabilitering överhuvudtaget. Tillgången till rehabilitering har minskat uppseendeväckande mycket sedan 2019 då endast fyra av tio saknade neurologisk rehabilitering. Dessutom svarar 73 procent att de inte har någon individuell rehabiliteringsplan. Tillgången till neuroteam är också fortsatt begränsad. Neuroförbundet anser att rehabilitering och hjälpmedelsförsörjning behöver samordnas bättre nationellt och att en nationell rehabiliteringsgaranti ska införas. Alla personer med neurologiska diagnoser som behöver rehabilitering ska också ha en individuell rehabiliteringsplan.

Det är också viktigt att kunna lära av den vård som ges varje dag. Kvalitetsregistren behöver värnas. De innehåller sjukdomsspecifika data och patientrapporterade mått som journaldata inte ersätter och bör finnas kvar tills nya lösningar visat motsvarande kvalitet.

7.2.1 och 7.2.4 - En utvidgad vårdgaranti

Neuroförbundet tillstyrker förslaget att vårdgarantin i den specialiserade vården ska omfatta medicinsk bedömning och de undersökningar som behövs för bedömningen. Vi tillstyrker också de föreslagna tidsgränserna på 30 dagar för medicinsk bedömning och 60 dagar för planerad vård. Samtidigt ser vi med oro på hur detta ska kunna uppfyllas med dagens neurologbrist. Reformen måste kombineras med satsningar på specialistkompetens och vårdkapacitet, annars riskerar redan etablerade patienter att trängas undan. Neuroförbundet anser att tidsgränserna ska ses som yttersta gränser, samt att patienter med större medicinska behov även fortsättningsvis ska få vård snabbare. Vi delar utredningens bedömning att valet av profession måste utgå från kompetensen att bedöma patientens aktuella tillstånd och behov.

Vi ser med viss oro på risken att patienter som vill ha ett fysiskt besök istället kan komma att erbjudas sin bedömning digitalt. Utredningen lyfter detta som en nackdel (**s.142**). Utredningen bedömer ändå att fördelarna överstiger nackdelarna och hänvisar bland annat till att om fysiskt besök behövs ska man erbjudas detta enligt lag. Vår oro är risken att hälso- och sjukvården kan komma att välja digitala kontakter av tids- och kostnadsskäl. Detta bör därför noggrant följas upp för att säkerställa att patienter i behov av fysiskt besök också får det. Vi ser även ett behov av att patienter förstår varför bedömningen görs digitalt, inte minst för att undvika missförstånd kring behandlingsrekommendationer.

Neuroförbundet vill särskilt lyfta de planerade uppföljningarna, som fortsatt föreslås ligga utanför vårdgarantin. Inte minst för personer som lever med neurologiska diagnoser och symtom är regelbunden uppföljning ofta en central del av vården. En utvidgad vårdgaranti får därför inte leda till att dessa patienter trängs undan. Tvärtom är regelbunden uppföljning avgörande vid många kroniska och progressiva neurologiska sjukdomar. Medicinskt motiverade uppföljningar måste få ett nationellt skydd med tidsramar utifrån patientens individuella behov. Utredningen pekar på hur olika diagnoser har olika uppföljningstider. Vi delar bedömningen, men menar att det inte är bra att planerade uppföljningar ska stå utanför garantin. Det hade i stället varit välkommet att knyta uppföljningen till individens behov och att det i alla fall gjordes en bedömning av individens uppföljningsbehov i *relation* till vårdgarantin. I annat fall får vi en vårdgaranti som starkt styr mot bedömning och initial behandling, men inte värderar uppföljning på samma sätt

I Neuroförbundets senaste medlemsundersökning, Neurobarometern 2026, där 4400 av våra medlemmar svarade på frågor om hur neurosjukvården fungerar runt om i Sverige, kan vi konstatera att andelen som aldrig har kontakt med en neurolog, trots att de upplever ett behov,

har fördubblats på fem år. Andelen som har kontakt med en neurolog mer sällan än en gång per år ökar för varje mätning.

Regeringen bör pröva om planerade uppföljningar kan omfattas av ett skydd som går att koppla till patientens individuella förutsättningar inom ramen för vårdgarantin.

7.2.2–7.2.3, 7.3 och 12.5 - Information, ansvar och kontinuitet

Neuroförbundet tillstyrker förslaget om tidsfrister för remisshantering och information till patienten. Att patienten inom tre arbetsdagar får besked om att remissen tagits emot och inom tio arbetsdagar får information om när den medicinska bedömningen ska ske stärker i vår bedömning patientens trygghet och möjlighet att följa sin vård.

Det behöver samtidigt finnas ett tydligt ansvar för att patienten får information även när en remiss har skickats fel eller behöver kompletteras. Patienten ska inte riskera att bli utan besked eller själv behöva driva frågan vidare mellan vårdgivare.

Neuroförbundet delar utredningens bedömning att Socialstyrelsen bör ta fram en nationell standard för information om vårdgarantin. Det är viktigt att patienter får likvärdig och begriplig information oavsett var i landet de får vård. Informationen bör tydligt beskriva vad vårdgarantin innebär, vem som ansvarar för nästa steg och vart patienten kan vända sig om vården inte ges inom garantins tidsgränser. Vår uppfattning är att patienter idag har för liten kunskap om vårdgarantins innebörd och omfattning och att för lite har gjorts för att informera medborgare om denna.

Neuroförbundet tillstyrker förslaget att regionen ska ha ett tydligt ansvar för att ordna vård hos en annan vårdgivare när regionen bedömer att tidsgränsen för vårdgarantin inte kan uppfyllas. Patienten ska inte själv behöva känna till vilka vårdgivare som kan erbjuda vård i tid. Det är särskilt viktigt för personer med kronisk sjukdom, som ofta har kontakt med flera delar av vården. När vård förmedlas till en annan vårdgivare behöver det därför också vara tydligt vem som ansvarar för den fortsatta behandlingen, så att patienten inte riskerar att hamna mellan olika vårdgivare.

Neuroförbundet tillstyrker också förslaget att patientens behov och önskemål ska beaktas vid valet av fast vårdkontakt. För patienter med långvariga och komplexa vårdbehov kan en fungerande fast vårdkontakt vara avgörande för kontinuitet, trygghet och samordning mellan olika delar av vården.

För patienter med stora och komplexa sjukvårdsbehov är det extra viktigt att den fasta vårdkontakten också har rätt kompetens och faktisk möjlighet att samordna vården och finnas tillgänglig för patienten. En fast vårdkontakt är viktig, men den kan inte ersätta regelbunden kontakt med rätt specialistkompetens. Behovet av kontinuitet med neurolog och neurologiskt specialistteam är särskilt viktigt vid progressiva och komplexa neurologiska sjukdomar.

Neuroförbundet välkomnar ett förtydligande i patientlagen, men vill också påpeka att lagen har ett svagt genomslag i praktiken och att det måste följas upp hur väl bestämmelsen fungerar. Förbundet stödjer därför också bedömningen att tillgången till fast vårdkontakt inom den specialiserade vården ska följas upp.

14.8.4-14.8.6 - Digital vård utifrån patientens behov

Neuroförbundet tillstyrker förslaget att regionerna ska erbjuda möjlighet till vård genom distanskontakt när detta är lämpligt. Digitala och fysiska kontakter bör kunna kombineras utifrån patientens medicinska behov, förutsättningar och önskemål. Det är viktigt att patientens behov av trygghet och möjligheter att kommunicera vägs in vid bedömningen av om distanskontakt är lämplig.

Förbundet välkomnar att patienten ska kunna avstå från distanskontakt och i stället få ett fysiskt besök. Vi är däremot tveksamma till att en längre väntetid i sådana fall ska betraktas som självvald väntan. Att en patient vill ha ett fysiskt möte är inte detsamma som att patienten har valt att vänta längre. Vid neurologiska sjukdomar kan fysisk undersökning vara medicinskt nödvändig, liksom för personer med kognitiva, motoriska eller kommunikativa svårigheter. Ingen ska få sämre tillgång till vård för att digital kontakt inte är ett fungerande alternativ för dem. Skyddet inom vårdgarantin bör vara likvärdigt oavsett patientens förmåga att använda digitala lösningar eller val av kontaktform.

Neuroförbundet delar utredningens ambition att digital vård ska vara en integrerad del av den övriga hälso- och sjukvården och att resurser ska fördelas efter medicinska behov. Digital vård ska vara tillgänglig utifrån patientens behov och att administrativa eller ekonomiska regler inte ska skapa onödiga hinder, särskilt för patienter som behöver specialistvård över regiongränserna.

Neuroförbundet är tveksamt till bedömningen att distanskontakter för utomlänspatienter alltid ska ha föregåtts av minst en fysisk kontakt för samma vårdbehov för att distanskontakten ska vara ersättningsberättigad. Ett sådant ersättningsvillkor riskerar att leda till fysiska besök även när vården hade kunnat ges på distans. För patienter där en fysisk kontakt ändå är medicinskt motiverad innebär kravet ingen skillnad. Däremot riskerar det att skapa ett extra fysiskt besök för patienter vars vård hade kunnat ges på distans. Det kan innebära onödiga resor och försämrad tillgänglighet utan att det är medicinskt motiverat. Många patienter är beroende av högspecialiserad vård som inte finns i hemregionen. Till exempel när det gäller personer med sällsynta hälsotillstånd måste reformen säkerställa tillgång till rätt specialistkompetens oavsett bostadsort. Digitala kontakter kan vara särskilt värdefulla för dessa patienter. Genomförandet av denna reform behöver gå hand i hand med genomförandet av den nationella strategin för sällsynta hälsotillstånd som nyligen antagits av regeringen. Personer med sällsynta hälsotillstånd har ofta komplexa och livslånga vårdbehov, samtidigt som kunskap, samordning och tillgång till vård ofta brister.

Neuroförbundet delar utredningens bedömning att användningen och utvecklingen av digital vård behöver kunna följas bättre nationellt och stödjer de föreslagna uppdragen till Socialstyrelsen, Vård- och omsorgsanalys och SBU.

Avslutning

Neuroförbundet anser att en utvidgad vårdgaranti kan förbättra tillgängligheten, men bara om vården samtidigt har rätt förutsättningar att möta patienternas samlade behov. Reformen behöver följas upp så att kortare väntetider inom garantin inte uppnås på bekostnad av planerade uppföljningar, rehabilitering eller andra insatser som är viktiga för patienter. Personer som lever med kroniska sjukdomar måste kunna lita på att kortare väntetider också förenas med kontinuitet och regelbunden uppföljning.

Avslutningsvis vill vi lyfta vikten av att utbildningsinsatser och initiativ tas för att öka kunskap hos primärvården om rehabilitering vid neurologiska diagnoser. Vi anser att hjälpmedel och rehabilitering samordnas nationellt och vill att en nationell hjälpmedels- och rehabiliteringsgaranti införs. Att samtliga personer med neurologisk diagnos som har behov av rehabilitering bör ha en individuell rehabiliteringsplan.

Eva Helmersson
Förbundsordförande Neuroförbundet