

REMISSVAR
2022-09-30
Socialdepartementet

Remissvar SOU 2022:22 Vägen till ökad tillgänglighet - delaktighet, tidiga insatser och inom lagens ram.

Autism- och Aspergerförbundet överlämnar härmed sitt remissvar över rubricerad remiss. Förbundet arbetar för att förbättra levnadsvillkoren för personer med autism. Förbundet har omkring 18 500 medlemmar över hela landet. Bland dessa finns personer med egen funktionsnedsättning, närstående och yrkesverksamma.

Sammanfattning av Autism- och Aspergerförbundets synpunkter

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag med vissa synpunkter att beakta.

Personer med autism har som grupp ökad förekomst av somatisk och psykisk ohälsa och dör i genomsnitt 16 år i förtid¹. Samtidigt har de betydligt sämre tillgång till hälso- och sjukvårdsinsatser än andra på grund av generella brister i kognitiv och kommunikativ tillgänglighet samt autismspecifik kompetens inom vården. För att tillgodogöra sig vården är tillgänglighet och delaktighet för patienten en förutsättning. Långa väntetider för att få rätt hjälp av rätt instans är ett växande problem för våra medlemmar och vi ser därför positivt på de förslag som utredningen presenterar.

En vårdgaranti som efterlevs skapar förutsägbarhet, något som är eftersträvansvärt för personer med autism. När vårdgarantin inte efterlevs så som lagen stadgar skadas både tillgängligheten och förtroendet för vården. Utredningens syn på tillgänglighet syftar dock främst på tillgången till vård i rimlig tid och för våra medlemmar är tillgänglighetsproblemen mer omfattande än så. Att vården har kompetens om autism, att vårdkedjan är begriplig och att information ges på ett enkelt, begripligt och anpassat sätt samt att samverkan fungerar är centrala tillgänglighetsfrågor för våra medlemmar. Vården är inte nödvändigtvis tillgänglig sett ur patientens perspektiv bara för att vårdgarantin uppfylls – men det är trots det en viktig aspekt i tillgängligheten.

2019 genomförde förbundet en enkätundersökning bland våra medlemmar som visar att det finns stora brister vad gäller anpassningar inom vården för personer med autism som ofta beror på avsaknad av autismspecifik kompetens. Våra synpunkter syftar därför till att i större utsträckning åstadkomma anpassningar i vården som gör den mer tillgänglig för personer med autism.

¹ <http://ki.se/nyheter/personer-med-autism-har-storre-risk-att-do-i-fortid>

Allmänna synpunkter

Autism är ett livslångt tillstånd och det finns ingen medicinsk behandling. Samsjuklighet i form av ångest, depression, ätstörningar och stressrelaterad ohälsa är vanligt och personer med autism söker sig därför ofta till primärvård, BUP och vuxenpsykiatri. Ofta behövs även stöd från habilitering, kommun och andra aktörer. Samverkan är således avgörande för att förbättra hälsan för personer med autism men också för att öka tillgängligheten.

Generellt om tillgänglighet för personer med autism:

Att göra vården tillgänglig för personer med autism innebär främst att överbrygga svårigheter när det gäller bland annat social och språklig kommunikation, tankestil, perception, flexibilitet och föreställningsförmåga. Lyckas man inte med detta finns risk för svåra stressreaktioner, utbrott eller panikreaktioner. Visuellt tydlig information innan, under och efter vårdbesöket, att använda samma undersökningsrum vid återbesök, längre besökstider, undvika väntetider och informera om oväntade förseningar är exempel på anpassningar som kan fungera bra för personer med autism. Behovet av struktur och förutsägbarhet är viktigt i mötet med vården och kommunikationen bör ske på ett konkret och tydligt sätt. Personen ska även få stöd i att hantera den situation hen befinner sig i. Det är ett sätt att göra personen delaktig.

Våra medlemmars kontakter med vården kantas av brister i bemötande och tillgänglighet. 55 % anser att de får den sjukvård de har behov av, 52 % tycker att personalen inom sjukvården ger dem den information som de önskar och 35 % att personalen inom sjukvården har tillräcklig kunskap och förståelse för autism. Bara 26 % svarar att det finns möjlighet att få anpassningar utifrån deras behov vid sjukvården (exempelvis bildstöd vid kommunikation, längre besökstid, möjlighet att sitta i ett lugnt rum).² För att göra vården tillgänglig för alla, även för personer med utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsnedsättningar så som autism krävs kompensatoriska strategier i form av anpassningar i miljön och anpassad kommunikation, individuellt stöd och hjälpmedel. Men det krävs också kunskap hos personalen om vad autism innebär. I vårt informationsmaterial *Autism och tillgänglighet i vården* finns ytterligare beskrivningar om hur tillgängligheten kan förbättras i vården³.

För att säkerställa att personer med autism kan söka och tillgodogöra sig vården ser vi att det finns stora vinster med att vårdens flexibilitet ökar och att besöken inte alltid behöver ske på en vårdinrättning. Att kunna få behandling i exempelvis en LSS-bostad eller via mobila team som kommer till patientens hem skulle öka möjligheten för personer med autism att tillgodogöra sig vården – eftersom många hinder som är både försvårande och energikrävande, exempelvis transport till och från sjukhus, väntrum och stimmiga miljöer, då försvinner.

² https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

³ <https://www.autism.se/stod-och-rattigheter/vard-och-psykiatri/for-dig-som-arbetar-i-varden/>

En jämställd vård:

1/3 av kvinnor med autism får sin diagnos först i vuxen ålder ⁴. Bland annat på grund av att diagnoskriterierna utgår från en manlig norm, där flickor inte alltid passar in och därmed inte uppmärksammas. Det är vanligt att autism uppmärksammas först i samband med en ätstörning, ångestproblematik, depressioner eller suicidförsök. För att tidigt identifiera flickor med autism är samverkan mellan olika huvudmän avgörande. När det gäller psykisk ohälsa är personer med autism extra utsatta, i synnerhet kvinnor. Personer med autism och normal begåvning har 10 gånger högre risk för suicid än personer utan autism, för flickor och kvinnor är risken ännu mer förhöjd ⁵. Skyddsfaktorerna kopplade till självmord så som socialt stöd och förmåga att vidmakthålla nära relationer saknas ofta för den här gruppen.

Kvinnor med autism skattar överlag sin kontakt med vården sämre än vad män gör: 66 % av männen tycker den fungerar bra, 55 % av kvinnorna. 56 % av männen får den informationen de önskar medan 46 % av kvinnorna svarar samma sak. Om en patient har klagomål försöker sjukvården ge ett bättre stöd anser 34 % av männen men endast 22 % av kvinnorna. Sammantaget upplever kvinnor med autism stora brister i vårdens bemötande.

Habilitering:

Antalet barn, ungdomar och vuxna som diagnostiserats med autism har ökat under de senaste åren. Autism- och Aspergerförbundet kan konstatera att personer med autism utan intellektuell funktionsnedsättning alltmer sällan ges tillräckliga och individuellt anpassade insatser via habiliteringen. Flertalet personer med autism, oavsett begåvningsnivå, har under livet behov av habiliterande insatser för att minska de svårigheter som funktionsnedsättningen innebär. Hos habiliteringen finns generell kunskap om autism och här ligger fokus på att personen lär sig kompensatoriska strategier för att minska hindrande konsekvenser av autism. De med autism utan intellektuell funktionsnedsättning hamnar allt oftare inom psykiatri där det finns en annan kultur och ett annat synsätt på autism. Där ser man mer till begrepp som sjukdom och behandling snarare än funktionsnedsättning, utveckling och kompensatoriska strategier såsom kognitiva hjälpmedel och anpassningar i miljön.

Idag satsas det allt mer på att utreda personer med autism och andra utvecklingsrelaterade svårigheter för att ställa diagnoser men samtidigt ser vi en urholkning i habiliteringens resurser och kompetens när det gäller långsiktiga stödinsatser för personer med autism. Fler får således en diagnos men allt färre får individuellt anpassade stödinsatser, vilket är helt avgörande vid autism för att kunna få ett gott liv och leva som andra. Personer med autism har, utöver ett oftast livslångt behov av habiliterande insatser, ett stort behov av tillgängliga och adekvata insatser från flera områden inom vården och från olika professioner.

Anhöriga och stödpersoner:

Det är vanligt att en person med autism har behov av flera stödinsatser – vilket i sin tur genererar flera olika kontaktytor som föräldrar, anhöriga eller stödpersoner ofta får

⁴ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

⁵ <https://www.forskning.se/2019/06/28/autism-kopplat-till-kraftigt-okad-risk-for-sjalvmordsbeteenden/>

huvudansvaret för. Föräldrar till barn (omyndiga och ibland även myndiga) med funktionsnedsättning har en orimlig samordningsbörda som leder till att familjerna inte kan leva ett liv som liknar andras. Anhöriga upplever en försämrad hälsa och många blir sjukskriva på grund av det. Eftersom anhöriga ofta behöver vara med i vården som socialt stöd⁶ är det av stor vikt att ett anhörigperspektiv inom vården utvecklas och förbättras för att avlasta föräldrar och andra anhöriga. Anhöriga kan även bidra till ökad tillgänglighet genom vården genom att informera vårdpersonal om vilka anpassningar som behövs för att vårdupplevelsen ska bli positiv för en person med autism.

Kapitel 4. En utökad vårdgaranti

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag.

Det är alltför ofta långa köer till vården för barn, unga och vuxna som söker för utredning av eventuell autism. Detsamma gäller för annan vård inom exempelvis psykiatri och habilitering. Det kan handla om såväl kö till ett första besök som köer till vidare utredning och behandling.

När det gäller barn och unga menar vi att det är oerhört viktigt med tidig upptäckt av funktionsnedsättning såsom autism samt tidiga och rätt stödinsatser. Det är ofta långa köer för basutredning, eventuell fördjupad utredning och behandling. Det varierar dessutom stort beroende på var i landet man bor. Den långa väntan får till följd att barn och unga inte får det stöd de är i behov av i förskola, skola och på fritiden. Det i sin tur kan medföra försämrad hälsa för såväl barn som familj.

För vuxna personer som får vänta länge på vård ökar risken för psykisk ohälsa. Många vuxna lever utan eller med felaktig diagnos och får därmed inte det stöd de är i behov av.

Vårdkedjan behöver för en patient vara enkel att begripa. Som patient söker man vård för sina besvär, hur vården ser på besvären ur ett organisatoriskt perspektiv är för patienten sällan relevant. Att vårdgarantin utökas, så att såväl undersökning som behandling inom både primärvård och specialistvård omfattas, öppnar upp för att de med mer komplex problematik får snabbare hjälp. Däremot är det viktigt att hälso- och sjukvården ges utökade resurser för att kunna efterleva en ny vårdgaranti.

Vidare är kontinuitet viktigt för personer med autism och för att den inte ska äventyras behöver patienter ha möjlighet att göra avsteg från vårdgarantin (patientvald väntan) för att istället få träffa sin fasta vårdkontakt eller läkarkontakt. Vi instämmer med utredaren att det är av stor vikt att följa upp gruppen för att säkerställa att patienter inte ska behöva välja mellan kontinuitet och vårdgarantin – det skulle göra gruppen med återkommande problem extra utsatta inom vården.

Vi anser att det är vårdens ansvar att säkerställa att vårdgarantin efterlevs samt att det behöver vara tydligt vem inom vården som gör detta. 46 % svarade i vår hälso- och sjukvårdsenkät att de inte klarar av att boka besök inom hälso- och sjukvården på egen hand. Därför kan inte ansvaret

⁶ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

läggas över på patienten om vården ska vara tillgänglig. Informationen och kallelser från vården behöver också vara lättlästa och kompletteras med visuellt stöd, exempelvis bildstöd, för att säkerställa tillgängligheten.

Förbundet ser mycket positivt på att vårdgarantin ska omfatta information om tidpunkten för viss vård. Det skapar förutsägbarhet för patienten och är även viktigt för närstående för att de ska kunna delta vid vårdtillfället, något som är viktigt för våra medlemmar. Det skulle även minska tiden det tar att höra av sig till vården för av- och ombokning av tider.

Vi ser positivt på att det ska införas en ny bestämmelse i patientlagen som anger att tidpunkten för vården så långt som möjligt ska väljas i samråd med patienten. Det vore även önskvärt att det samordnas med andra insatser patienten får. En sådan samordning bör vårdkontakten hantera. I de fall en patient inte kan föra sin talan behöver tidpunkt för vård väljas i samråd med en anhörig, stödperson eller företrädare. Skälet till detta är att personer med autism kan behöva hjälp av en stödperson i kontakt med vården. Hälften av våra medlemmar som söker vård går inte ensamma för att de tycker att det är svårt att komma ihåg vad som sägs. 28 % tycker det är svårt att förstå vad sjukvårdspersonalen menar och 25 % tycker det är svårt att bli förstådd eller lyssnad på. En majoritet av personer med autism är inte självständiga vad gäller kontakt och besök hos sjukvården⁷. Vården behöver därför kunna se om det finns en stödperson till patienten, för att kontakten rörande patienten ska skötas på ett effektivt vis. Förslagsvis genom att kontaktuppgifter till stödperson eller företrädare införs i patientkontraktet. Detta är särskilt viktigt för patienter som inte kan företräda sig själva eller har svårt att kommunicera.

Kapitel 5. En nära och tillgänglig vård med fokus på primärvården

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag i kapitel 5.

Det är positivt att det ska införas krav på att patienten ska få mer information inom ramen för vårdgarantin. Det är särskilt viktigt att informationen ges på ett tillgängligt vis. Informationen behöver finnas på exempelvis lättläst svenska och i kombination med bildstöd för dem som har behov av det.

Att få information om kontaktuppgifter till patientens fasta vårdkontakt, fasta läkarkontakt och vårdenheter är ett mycket bra förslag. Det blir tydligt, förutsägbart och gör vårdkedjan enklare att begripa när man som patient vet vem man ska kontakta och på vilket sätt. Däremot ser vi risken med att professionen kommer ha svårt att ha tid med denna typ av patientkontakt utifrån det faktum att hälso- och sjukvården är starkt belastad idag och ges lite tid att lägga på varje patient. För att patienten också få användning av dessa uppgifter behöver hälso- och sjukvården ge vårdpersonal tid och resurser att hantera ett troligt ökad kontaktflöde med patienterna.

⁷ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

Kapitel 7. Barn och ungas psykiska hälsa

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömningar.

Autism- och Aspergerförbundet anser att det är avgörande att de långa köerna till BUP minskar. När barn och unga mår psykiskt dåligt påverkas hela livet med stora konsekvenser för såväl individ som samhälle. Tidiga insatser är centralt och för att möjliggöra tidiga insatser behöver kötiderna minska. Om en lagstadgad vårdgaranti inte kan tänkas ge effekt inom BUP, där problemet med långa köer är mycket allvarligt, är det av mycket stor vikt att regeringen tillser en konkret och långsiktig strategi för barn och ungas psykiska hälsa.

Vi anser att ekonomiskt stöd bör ges för att underlätta samverkan mellan elevhälsa, primärvård och barn- och ungdomspsykiatri. Samverkan är avgörande för barn och unga med autism och psykisk ohälsa.

Autism- och Aspergerförbundet

Datum som ovan

Gunilla Sundblad
Förbundssekreterare

genom
Hanna Bastrup
Utredare, 072-088 44 39