

Remissvar över Från delar till helhet – Tvångsvården som en del av en sammanhållen och personcentrerad vårdkedja SOU 2023:5

Autism Sverige överlämnar härmed sitt remissvar över rubricerat betänkande. Autism Sverige är ett riksförbund som arbetar för att skapa bättre levnadsvillkor för personer med autism. Vår vision är ett samhälle där alla kan delta, där personer med autism möts med respekt och har bra livskvalitet genom hela livet. Förbundet representerar cirka 20 000 medlemmar och bland dessa finns barn, unga och vuxna med autism, närstående och personer som är professionellt verksamma inom området.

Sammanfattning

Autism Sverige 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 vården². God kompetens om autism, att se människan som helhet och fungerande samordning är centralt i frågan om samsjuklighet. Samsjuklighet för personer med autism är vanligt och våra synpunkter syftar till att förbättra vården för personer med autism.

Vi anser att utredningen är gedigen, nyanserad och har haft målgruppen i fokus vilket vi ställer oss mycket positiva till. Utredningen lämnar förslag som skulle kunna göra reell skillnad i frågan om samsjuklighet.

Om autism

Autism är en utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning som visar sig i hur en person uppfattar omvärlden och samspelar och kommunicerar med andra. Autism förekommer på alla nivåer av intellektuell funktion och språkförmåga och det finns stora skillnader mellan individer. Gemensamma kännetecken på autism finns inom två huvudområden; begränsning i social kommunikation och socialt samspel samt begränsade repetitiva beteenden, intressen och aktiviteter. Ungefär en till två procent av alla barn och vuxna beräknas ha autism. 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

¹ Hirvikoski T, Boman M, Chen Q, D'Onofrio BM, Mittendorfer-Rutz E, Lichtenstein P, Bölte S, Larsson H. Individual risk and familial liability for suicide attempt and suicide in autism: a population-based study. *Psychol Med*. 2020 Jul;50(9):1463-1474. doi: 10.1017/S0033291719001405. Epub 2019 Jun 26. PMID: 31238998.
Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S. Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry*. 2016 Mar;208(3):232-8. doi: 10.1192/bjp.bp.114.160192. Epub 2015 Nov 5. PMID: 26541693.

² Autism Sveriges (tidigare Autism- och Aspergerförbundet) sjukvårdsenkät 2019:
<https://www.autism.se/media/ngadwzc1/hälso-och-sjukvård-rapport-2.pdf>

för att minska risken för tvångsåtgärder för personer med autism. Trots det finns det stora brister i samverkan³.

Allmänna synpunkter

Det är positivt att utredningen tagit avstamp i ett samordnat, behovsanpassat och personcentrerat stöd till personer som behöver insatser på flera livsområden samtidigt. Det är också positivt att utredningen trycker på vikten av att inhämta kunskap från brukaren och dess närstående.

När patienter tvångsvårdas i enlighet med LPT (lagen om psykiatrisk tvångsvård) är det viktigt att patienten garanteras daglig kontakt med vårdbiträde. Det kan röra sig om kontakt med exempelvis psykiatriker, psykolog eller habilitering. Eftersom tvångsåtgärder redan är en mycket ingripande åtgärd behöver patienten garanteras god och adekvat vård så att dennes hälsotillstånd inte förvärras. Det är därför viktigt att det finns god kompetens om autism inom tvångsvården, bland annat vad gäller den fysiska miljön och personalens bemötande. Personer med autism har ofta svårigheter att reglera energinivån och kan lätt bli uttröttade av för mycket stimuli. Många har över- eller underkänslighet för sinnesintryck som ljud, ljus, dofter och känsel. Miljön behöver därför vara anpassad. Tvångsvården måste också avsätta tid vid exempelvis inskrivning för att ta reda på de individuella förutsättningarna hos den specifika patienten för att vården ska kunna bli personcentrerad och behovsstyrd.

Tillgänglighet för personer med autism:

Våra medlemmars kontakter med vården kantas av brister i bemötande och tillgänglighet. 55 % av dem som deltog i vår enkät 2019 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 och längre tid med läkaren).⁴

Det är därför av stor vikt att tvångsvården anpassas för personer med autism och att kompetensen om autism ökar. Visuellt tydlig information, att anpassa miljön på avdelningen genom att exempelvis minska plötsligt höga ljud och starka blinkande larm, säkerställa att det finns ett tydligt schema för varje dag med information om aktiviteter, vilka som tjänstgör och övrig information som personen kan behöva för att situationen ska bli mer förutsägbar. Behovet av struktur och förutsägbarhet är viktigt och kommunikationen bör ske på ett konkret och tydligt sätt, exempelvis via AKK (alternativ- och kompletterande kommunikation).

En jämställd vård:

1/3 av kvinnor med autism får sin diagnos först i vuxen ålder⁵. Det är vanligt att autism uppmärksammas i samband med en ätstörning, ångestproblematik, depressioner eller suicidförsök. 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 förhöjd⁶. Skyddsfaktorerna kopplade till självmord så som

³ <https://ki.se/media/100024/download>

⁴ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

⁵ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

⁶ Hirvikoski T, Boman M, Chen Q, D'Onofrio BM, Mittendorfer-Rutz E, Lichtenstein P, Bölte S, Larsson H. Individual risk and familial liability for suicide attempt and suicide in autism: a population-based study. Psychol Med. 2020 Jul;50(9):1463-1474. doi: 10.1017/S0033291719001405. Epub 2019 Jun 26. PMID: 31238998.

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 gör⁷.

Tvångsvård

Personer med autism hör sällan hemma inom tvångsvården, ändå är gruppen överrepresenterad där. Exempelvis var barn och ungdomar med autism den näst största patientgruppen i en undersökning som gjordes 2016⁸. Vägen dit är ofta kantad av många samhällsliga misslyckanden. Det handlar om bland annat skola och socialtjänst som misslyckats med rätt stödinsatser och andra förebyggande insatser vilket ofta bottenar i brist på kunskap om autism. Varje misslyckande försämrar förutsättningarna för en god hälsa och ökar även pressen inom familjen. Andra faktorer som påverkar är bristande samverkan mellan olika aktörer samt avsaknad av en helhetssyn på individen och individens stödbehov.

När kunskap om autism och hur autism kan ta sig i uttryck vid stressade och pressade situationer saknas inom tvångsvård är risken att vården förvärrar situationen. Med rätt kompetens kan många tvångsåtgärder undvikas för gruppen med autism. Det är tyvärr vanligt att vården misstolkar många med autism på grund av kompetensbristen vilket gör att de hamnar under tvångsvård på grund av sin funktionsnedsättning och utsätts för tvångsåtgärder som bältning, med ett stort lidande för den enskilda. Bältning fungerar sällan lugnande för personer med autism och har patienten även en överkänslighet med nedsatt smärtuppfattning finns det risk för såväl psykiska som fysiska skador vid bältning.

Anhöriga och stödpersoner:

Eftersom anhöriga ofta behöver vara med i vården som socialt stöd⁹ är det av stor vikt att ett anhörigperspektiv inom tvångsvården utvecklas och förbättras för att avlasta föräldrar och andra anhöriga. Exempelvis genom att tänka på att en anhörig också kan ha autism och att kommunikationen då kan behöva anpassas. Anhöriga upplever en försämrad hälsa och många blir sjukskrivna på grund av det. Anhöriga kan 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 6 – Ansvar och huvudmannaskap

Autism Sverige tillstyrker utredningens förslag i kapitel 6.

Vi delar bilden att samarbetet mellan socialtjänsten och psykiatrin fungerar bristfälligt. Vi är därför positiva till att vården föreslås bedrivas av samma huvudman. Det skulle göra att vårdkedjan blir enklare och mer begriplig, något som är viktigt för patienter med autism. Att socialtjänstens uppdrag främst blir förebyggande samt stöttar efter tvångsvårdens upphörande är positivt. Många av våra medlemmar upplever att de faller mellan stolarna så ett tydligt och uttalat ansvar är viktigt.

Vid placering på HVB-hem är det av stor vikt att det finns god kunskap om autism och att vården som ges är autismanpassad. Tvångsvård i sig och särskilt vistelse på låst institution kan vara mycket

Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S. Premature mortality in autism spectrum disorder. Br J Psychiatry. 2016 Mar;208(3):232-8. doi: 10.1192/bjp.bp.114.160192. Epub 2015 Nov 5. PMID: 26541693.

⁷ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

⁸ https://www.regeringen.se/48e3dc/contentassets/c67ed758215e444b8cd4ef42a1d73997/sou-2017_111_for-barnets-basta.pdf s.108

⁹ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

skadligt för unga med autisms hälsa och utveckling. Behövs trots allt placering utanför hemmet är det familjehem alternativt HVB-hem med autismkompetens som bör väljas.

Vi delar även bedömningen att anpassningar och resursförstärkningar behöver ske för att ge den psykiatriska tvångsvården rätt förutsättningar att bedriva utökad verksamhet.

Kapitel 7 – Syfte och förutsättningar för sluten och öppen psykiatrisk tvångsvård

Autism Sverige tillstyrker utredningens förslag i kapitel 7.

För att garantera en god tvångsvård behöver uppföljningen i samband med utskrivning förbättras. Det behöver finnas en för patienten tydlig och begriplig vårdplan för vad som händer när tvångsvården upphör och vem som ansvarar för vad i vårdplanen och hur patienten kan komma i kontakt med rätt vårdgivare vid behov. En fast vårdkontakt bör erbjudas alla patienter med autism.

När det gäller blod-, urin-, utandnings-, saliv- eller svettprov är det av stor vikt att det sker på ett respektfullt och förutsägbart sätt för individen. De behöver få tydlig information om varför provet tas, vilka som får ta del av provresultatet och vad som händer utifrån vad resultatet visar. Informationen behöver ges på ett enkelt och begripligt sätt utifrån individens behov. Detta för att minska upplevelsen av att bli misstänkliggjord vilket kan påverka tilliten till den vård som ska ges.

Kapitel 8 – Tvångsvård som en del av en sammanhållen och personcentrerad vårdkedja

Autism Sverige tillstyrker utredningens förslag i kapitel 8.

Autism Sverige är positiva till att utredningen föreslår att vårdplaneringen ska visa patientens mål med vården så långt det är möjligt och att det ska framgå hur planen ska följas upp och vem som ansvarar för att det blir gjort. Förutsägbarhet och tydlighet underlättar för många med autism. Den information om vilka åtgärder som planeras och vad de syftar till behöver vara autismanpassad utifrån individens behov. Informationen behöver därför kunna ges på olika sätt.

Kapitel 9 – Trygg och meningsfull heldygnsvård

Autism Sverige tillstyrker utredningens förslag i kapitel 9.

Med anledning av att den viktigaste uppgiften för Kommissionen är att fånga patienternas erfarenheter och perspektiv på den vård som ges och de resultat den får, anser vi att Kommissionen bör ha en tät samverkan med patient- och brukarorganisationer. Det är viktigt för att fånga in aktuella upplevelser av hur reformen fungerar. Vi ser även att det bör vara möjligt för patient- och brukarorganisationer att ingå i Kommissionen.

Avslutningsvis vill vi poängtera vikten av en bred informationssatsning i samband med de förändringar som föreslås. Informationen behöver gå ut brett till samtliga medborgare: patienter, anhöriga och personal i exempelvis LSS-bostäder. För att samtliga ska kunna ta till sig av informationen behöver den presenteras på lättläst svenska, med visuellt stöd och alternativ och kompletterande kommunikation (AKK).

Stockholm enligt ovan

Camilla Rosenberg

genom Hanna Bastrup

Förbundsordförande

Intressepolitisk samordnare