

A close-up photograph of a doctor's hand. The hand is wearing a stethoscope with a silver metal tube and two white rubber earpieces. The hand is also wearing a black chronograph watch with a brown leather strap. The background is a teal-colored fabric, likely a medical coat. A pink rectangular text box is overlaid on the center of the image.

Hälso- och sjukvårdsrapport 2024

autism
Sverige

Om rapporten

Denna rapport utgår från Autism Sveriges hälso- och sjukvårdsenkät som besvarades under oktober–november 2023 av över 3 000 medlemmar i alla åldrar. Bland de som svarat finns både personer med autism som själva har kontakt med sjukvården och personer som stöttar någon med autism i dennes kontakt med sjukvården. Enkäten är gjord i samarbete med Novus.

Ta del av de fullständiga enkätresultaten på www.autism.se.

HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSRAPPORT
info@autism.se | www.autism.se

Utgivning: Autism Sverige
Textinnehåll: Johanna Carnvik Schöier
Formgivning: Linn Rivero Mildén

© Autism Sverige

Autism Sveriges hälso- och sjukvårdsrapport 2024

Personer med autism har som grupp sämre hälsa än övriga befolkningen, med överdödlighet i kroppsliga och psykiska sjukdomar. Samtidigt har gruppen sämre tillgång till evidensbaserad vård.

Autism Sveriges hälso- och sjukvårdsenkät visar att **50 procent** av alla med egen autismdiagnos upplever att de inte får den vård de har behov av. **43 procent** av stödpersonerna upplever att personen de stöttar inte får den vård den har behov av.

Att få en autismdiagnos är viktigt för att personer med autism ska få tillgång till rätt insatser och stöd. **76 procent** upplever att de i någon omfattning fått bättre stöd efter diagnos – antingen i skolan, hemmet, på arbetsplatsen eller någon annanstans.

Ett problem är dock de långa väntetiderna för utredning. För **51 procent** tog det ett år eller längre mellan första vårdbesök och diagnos och för **24 procent** var väntan längre än två år. Samtidigt erbjöds **68 procent** inget stöd alls i väntan på diagnos. Långa väntetider innebär ett lidande i sig. De leder även till uteblivet stöd och

en fördröjning av tidiga insatser för de yngsta. Många personer med autism får vård och stöd genom habiliteringen. Enkätresultaten visar att **78 procent** av alla med autism har behov av habiliterande insatser. Av dessa upplever **64 procent** att de i liten eller ingen utsträckning får de habiliterande insatser de behöver.

Två problem framträder särskilt tydligt i enkätsvaren. Det ena är att det finns en brist på samordning mellan olika vårdinstanser och mellan vården och andra instanser i samhället. Det andra är att kunskapen om autism är för låg inom vården.

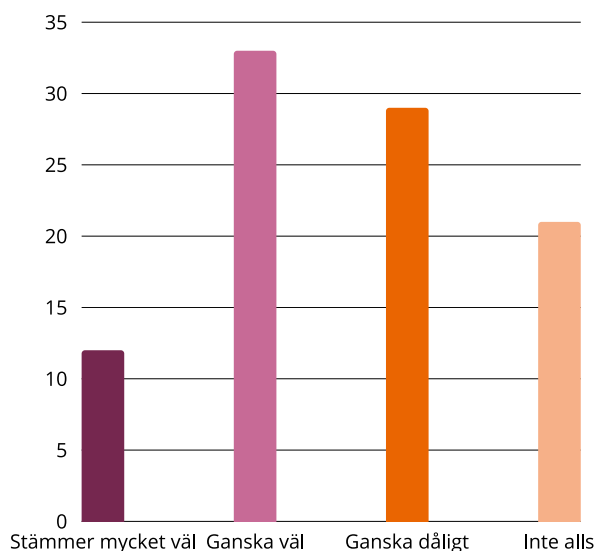
Om habiliteringen

Habiliteringen ger habiliterande insatser. Insatserna kan vara att få praktiska hjälpmedel, få kunskap om sin funktionsnedsättning eller stöd att klara saker hemma och/eller i samhället.



Varannan person med autism upplever att de inte får den vård de har behov av

Jag får den vård jag har behov av



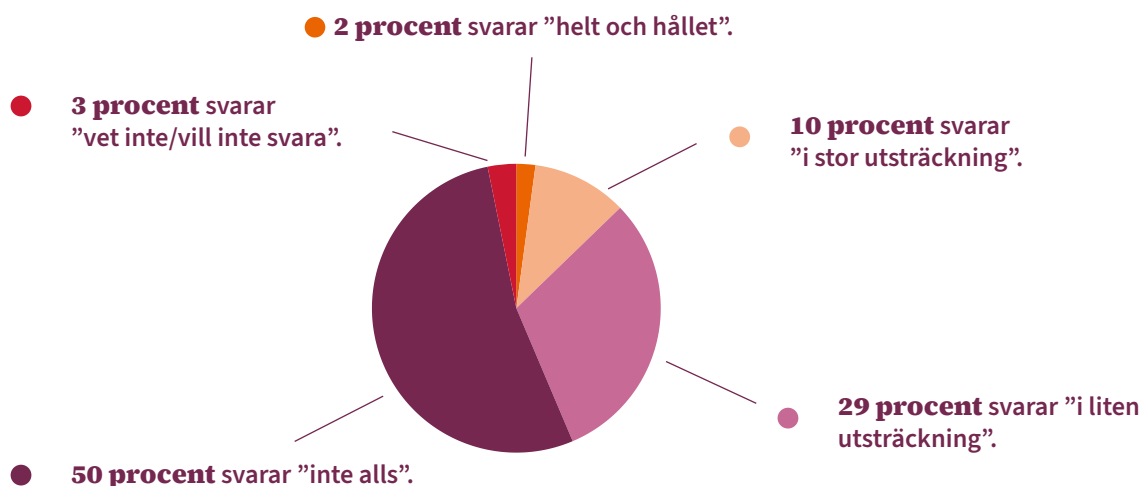
Brist på samordning är ett stort problem

Den bristande samordningen inom hälso- och sjukvården är ett allvarligt problem. Det resulterar i att ett stort samordningsansvar läggs på den enskilda och dess närstående. Efter utredning och diagnos är stödet och insatserna ofta bristfälliga och svåra att överblicka. Vissa personer står helt utan stöd efter diagnos.

Att koordinera insatser från många olika instanser kräver kunskap, tid och energi och för många innebär detta en omfattande belastning som inte sällan går ut över livssituationen i sin helhet.

79 procent upplever stora brister i samordningen inom vården och **50 procent** av dessa upplever att det inte finns någon samordning alls.

Fråga: Upplever du att din vård/vården för personen du stöttar är samordnad?

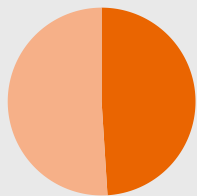


”

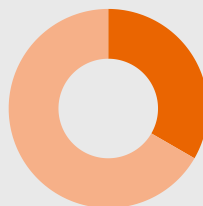
– Till slut blev det mer klart för de inblandade vem som skulle göra vad. Men det var först efter krav på samordning... Det är uppenbart att delat ansvar i praktiken blir inget ansvar om man inte kräver sin rätt.

”

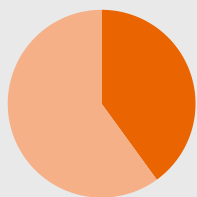
– Det känns ibland lite motsägelsefullt att samma personer som diagnostiserar och borde vara experter på min problematik samtidigt sätter upp krav som jag inte kan klara av.



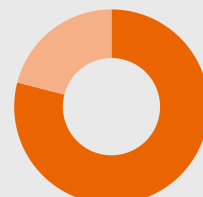
49 procent saknar en fast vårdkontakt trots att de har ett sådant behov.



30 procent fick i samband med diagnos ingen information från vården om det stöd som kan sökas från kommunen.



40 procent har inte fått en samordnad individuell plan (SIP) upprättad trots att de har behov av det.



79 procent upplever stora brister i samordningen inom vården.

Om fast vårdkontakt

En fast vårdkontakt är en person som ska hjälpa patienten i kontakterna med vården och som ska hjälpa till att samordna vårdens insatser.

Om SIP

En samordnad individuell plan, SIP, ska göras om en person har behov av insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten.



Autism Sverige vill att...

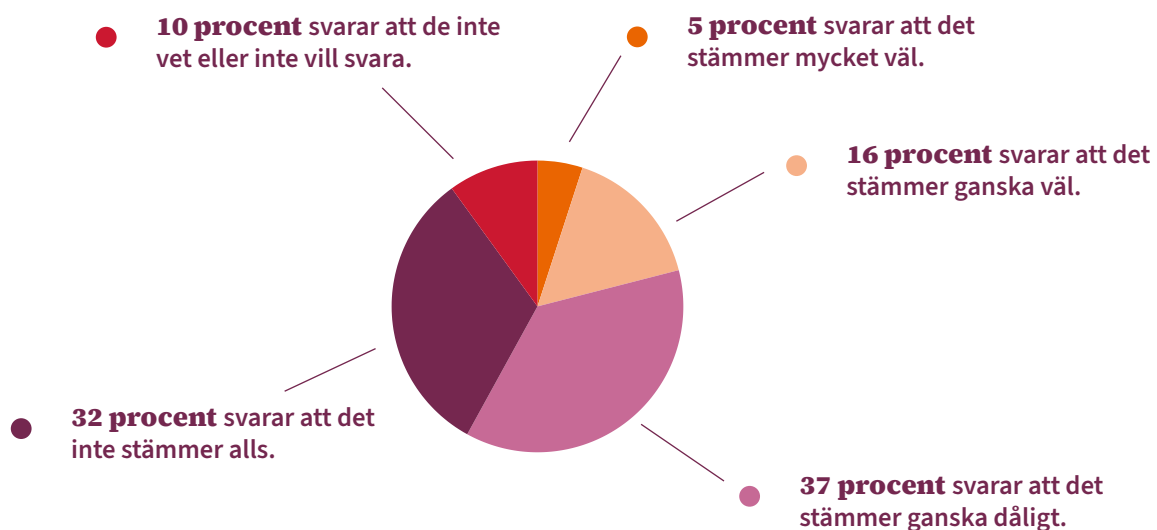
- Regeringen tillsätter en utredning om en samordnande funktion som kan bistå personer med autism och andra funktionsnedsättningar med de samhällskontakter som individen behöver.
- Socialstyrelsen tar fram en tillgänglig vård- och stödkarta för att göra vården begriplig för personer med autism och deras närstående.
- Det säkerställs att alla med autism informeras om och erbjuds en fast vårdkontakt i enlighet med bestämmelserna i patientlagen.

Brist på kunskap

Kunskapen om autism är generellt låg inom hälso- och sjukvården. Det gör att vårdbesök och kommunikation inte anpassas på ett bra sätt. Många personer med autism delar upplevelsen av att de inte känner sig förstådda eller lyssnade på av vårdpersonal. Både tillgängligheten och tilliten till vården drabbas. Bristande kunskap om autism kan också fördröja utredningar och minska förståelsen för hur autism samspelar, eller inte samspelar, med andra tillstånd. Detta kan äventyra patientsäkerheten, med risk för utebliven eller felaktig vård.

69 procent upplever att personalen inom sjukvården saknar god kunskap om autism.

Fråga: Hur tycker du att följande påstående stämmer in på din situation? "Personalen inom sjukvården har god kunskap om autism"

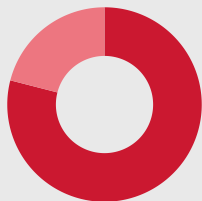


”

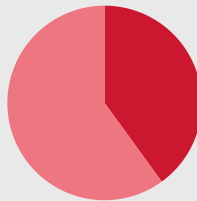
– Att vårdpersonal försöker småprata och skoja upplevs som mycket jobbigt samt att de sällan ger raka fakta utan lindar in besked i en längre och för hen svårbegriplig historia.

”

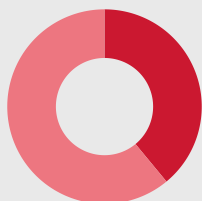
– Kunskapen om autism och att behoven kan variera från person till person. Jag har aldrig fått frågan vad jag har för behov för att för att besöket ska bli bra.



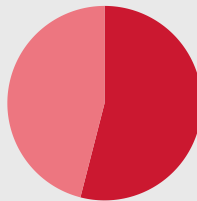
79 procent svarar att det behövs stöd vid sjukvårdsbesök.



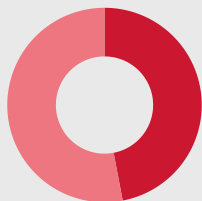
40 procent av de med autism sköter sina vårdkontakter på egen hand.



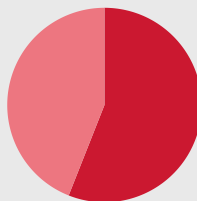
39 procent svarar att det är svårt att bli förstådd eller lyssnad på.



54 procent upplever att information från vården är svår att förstå.



47 procent av alla vuxna med autism har gått själva på vårdbesök de senaste två åren.



56 procent uppger att det görs små eller inga anpassningar vid vårdbesöken.



Autism Sverige vill att...

- Regeringen beslutar att kunskap om autism och andra funktionsnedsättningar ska utgöra ett examensmål inom relevanta legitimationsgrundande utbildningar av hälso- och sjukvårdspersonal.
- Regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att upprätta ett nationellt kompetenscentrum för intellektuell funktionsnedsättning och autism inom LSS.

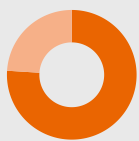
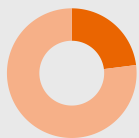
Hur skiljer sig upplevelsen mellan kvinnor och män?

Kön

Män och kvinnor med autism har i viss utsträckning skilda erfarenheter och upplevelser av mötet med vården. Fler män än kvinnor diagnostiseras med autism och flickor diagnostiseras generellt senare än pojkar. Män har i större utsträckning behov av stöd i kontakter med sjukvården. Kvinnor har generellt sämre erfarenheter av kontakten med sjukvården och upplever exempelvis en större kunskapsbrist och får i lägre utsträckning anpassningar. Enkätresultaten bekräftar bilden av att kunskapen om hur autism specifikt tar sitt uttryck bland flickor och kvinnor är bristfällig.



49 procent av männen över 18 år har varken bokat vårdbesök, använt 1177 eller gått på ett vårdbesök ensamma. Motsvarande andel bland kvinnor över 18 år är **23 procent**.



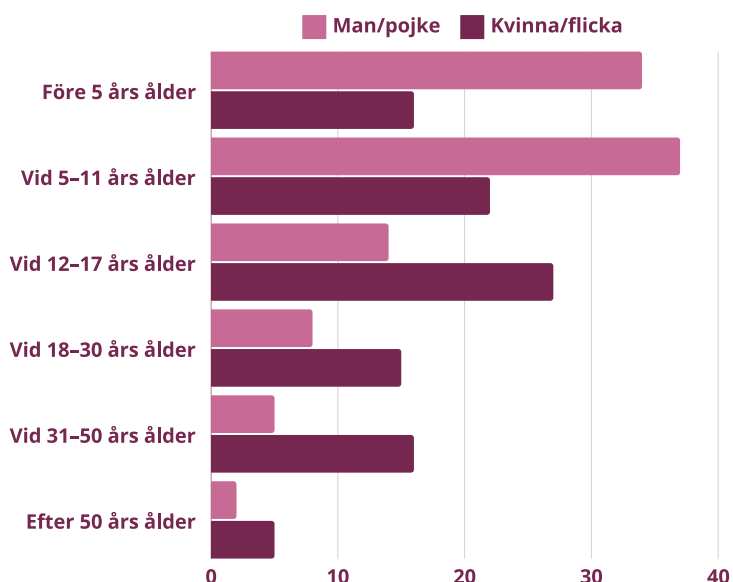
76 procent av kvinnorna upplever att vården saknar god kunskap om autism. Motsvarande andel bland män är **55 procent**.



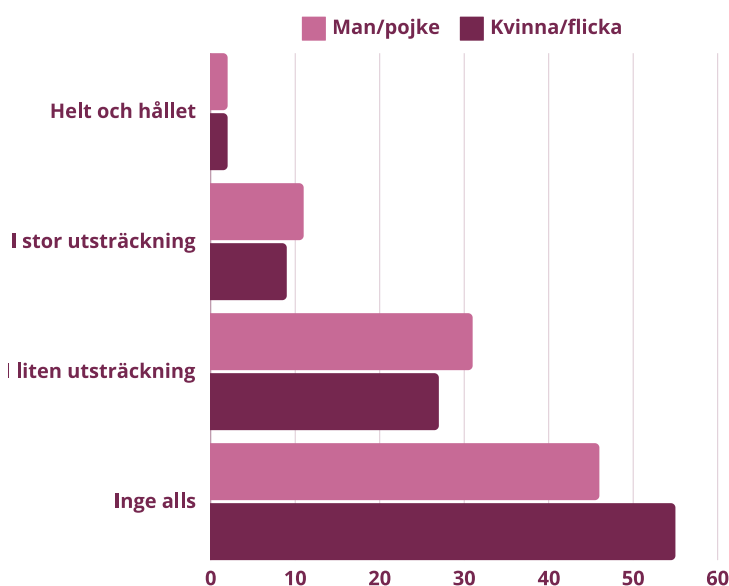
54 procent av kvinnorna upplever att de inte får den vård de har behov av. Motsvarande andel bland män är **42 procent**.



Ålder vid diagnos



Upplever du att din vård/vården för personen du stöttar är samordnad?





Om Autism Sverige

Autism Sverige är en ideell, partipolitiskt och religiöst obunden organisation med cirka 18 500 medlemmar fördelade i 24 distriktsföreningar i hela landet. Vi sprider kunskap om autism, påverkar beslutsfattare och skapar mötesplatser. Vi arbetar för bättre levnadsvillkor för alla med autism. Vår vision är ett samhälle där alla kan delta, där personer med autism möts med respekt och har en bra livskvalitet genom hela livet.

Autism Sverige är ett lärande förbund som ständigt samlar på sig ny kunskap, och vi delar generöst med oss av den kunskapen. Vi utgår alltid från forskning, fakta och våra medlemmars samlade erfarenheter. Genom att ta vara på all vår kompetens och genom att vara sakliga bygger vi förtroende för förbundet och höjer kunskapsnivån om autism i samhället.

Läs mer om Autism Sverige och hur du kan engagera dig på www.autism.se/om-oss

autism

Sverige



Autism Sverige
Bellmansgatan 30, 118 47 Stockholm
08-420 030 50 • info@autism.se
www.autism.se