

Yttrande
2021-11-02

Socialdepartementet

Vägen till ökad tillgänglighet – långsiktig, strategisk och i samverkan SOU 2021:59

Autism- och Aspergerförbundet överlämnar härmed sitt yttrande över rubricerat delbetänkande.

Autism- och Aspergerförbundet arbetar för att förbättra villkoren för personer med autism. Förbundet har omkring 18 000 medlemmar över hela landet. Bland dessa finns personer med egen funktionsnedsättning, närstående och personer som är professionellt verksamma inom området.

Sammanfattning av Autism- och Aspergerförbundets synpunkter

Autism och Aspergerförbundet tillstyrker samtliga förslag med vissa synpunkter att beakta. Vården behöver bli mer tillgänglig för personer med autism och tillgängligheten är en förutsättning för att tillgodogöra sig vården.

Vi anser att det finns ett behov att vidare utreda vårdgaranti och sjukvårdsrådgivning.

Vi ser det som mycket positivt att utredaren anser att utredningens övergripande och principiella utgångspunkt är att det ska vara lätt att vara patient.

Allmänna synpunkter

Personer med autism har avsevärt sämre hälsa än övriga befolkningen och har en ökad risk att dö i förtid. Det gäller ett flertal dödsorsaker och alla former av autism. Personer med autism har enligt en registerstudie¹ i genomsnitt 16 år förkortad livslängd än jämförbara grupper utan autism.

Under våren 2019 genomförde förbundet en enkätundersökning² bland medlemmar om hur situationen inom hälso- och sjukvården ser ut för personer med autism. Svaren visar på stora

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

² <https://www.autism.se/om-oss/vad-vi-gor/autismenkater/halso-och-sjukvards-enkater/>

brister vad gäller anpassning för personer med autism som ofta grundar sig på avsaknad av autismspecifik kompetens. Vår medlemsenkät visar att kontakten med vården för medlemmar kantas av brister i bemötande och tillgänglighet.

55% anser att de får den vård de har behov av, 52% tycker att personalen inom hälso- och sjukvården ger den information som de önskar och 35% att personalen inom hälso- och sjukvården har kunskap om och förståelse för autism. Endast 26% svarar att det finns möjlighet att få anpassningar utifrån deras behov vid besök inom hälso- och sjukvård.

Det behövs ett bättre förebyggande hälsoarbete, en helhetssyn på människan, kompetens om autism och en tillgänglig hälso- och sjukvård för personer med autism.

Att göra vården tillgänglig för personer med autism innebär att överbygga svårigheter när det gäller bland annat social och språklig kommunikation, tankestil, perception, flexibilitet och föreställningsförmåga. Generellt finns det behov av kontinuitet, struktur och ett tydligt förhållningssätt där visuellt stöd bör användas för att skapa förutsägbarhet, förståelse och för att tydliggöra kommunikation och information. Kommunikation bör ske på ett korrekt och tydliga sätt och personer med autism kan behöva längre tid i kontakt med vården.

Det krävs kunskap om anpassningar av miljö och kommunikation, individuellt stöd och hjälpmedel. Det krävs också kunskap om vad autism innebär, inom olika delar av hälso- och sjukvården. I vårt dokument Autismspektrumtillstånd och tillgänglighet i vården³ finns beskrivet hur man bör bemöta och tillgängliggöra kontakt inom vården för personer med autism.

Vi vill även lyfta anhöriga och stödpersoner. Det är vanligt att personer med autism har behov av flera stödinsatser vilket genererar flera olika kontakter som anhöriga eller stödpersoner ofta har huvudansvaret för. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har ofta en orimlig samordningsbörda och det är därför mycket viktigt att samordningen inom hälso- och sjukvården utvecklas och förbättras. Personer med autism kan behöva anhörig eller stödperson med som stöd i vårdbesök.

Regionala handlingsplaner för ökad tillgänglighet

Vi delar utredarens syn på att staten och regionerna bör arbeta tillsammans både långsiktigt och strategiskt och att tillgängligheten måste prioriteras.

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

Vi anser att det är viktigt att involvera funktionsrättsorganisationer inom alla samhällsområden och inom hälso- och sjukvården kan organisationerna bistå med sin expertkunskap. Vi uppmuntrar och uppmanar därför till mer formaliserad samverkan på såväl nationell, regional som på kommunal nivå när det gäller planering av hälso- och sjukvård.

Effektivt resursutnyttjande och patienters valmöjlighet

Vi delar utredarens bild av att väntetider är ett stort och långvarigt problem samt att det finns behov av att stärka patientens ställning genom att göra vissa författningsändringar för effektivitet och valmöjlighet. Vi delar utredningens förslag att regeringen tillsätter en utredning.

Det är alltför ofta långa köer för barn, unga och vuxna som söker för utredning av en eventuell autismdiagnos. Detsamma gäller för annan hälso- och sjukvård såsom 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 för barn och unga och deras familjer. Det är ofta långa köer för utredning och 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 ökar risken för psykisk ohälsa. Många vuxna lever utan eller med felaktig diagnos och får därmed inte det stöd de är i behov av.

Att få information om vårdgaranti och att få hjälp till annan vårdgivare ser vi som mycket positivt. Då patienten ska vara delaktig vill vi lyfta vikten av tillgänglighet.

Vi ser det som positivt att Socialstyrelsen får i uppdrag att ansvara för kontinuerliga kunskaphöjande insatser för invånare, professionella samt brukare och patienter.

Tillgängligheten för personer med autism inom vården är på många håll oerhört eftersatt. Förbättringsarbete behövs för att säkerställa tillgängligheten generellt och efter patientens behov. Det handlar bland annat om hur man kallar till ett vårdbesök, att man anpassar besöket och tar hänsyn till kognitiva svårigheter.



Nationellt samordnad hälso- och sjukvårdsrådgivning

Vi tillstyrker utredningens förslag.

Vi ser det som positivt med en nationell digital infrastruktur som ger likhet över landet. Vi vill även här trycka på vikten av tillgänglighet för personer med autism i kontakten med hälso- och sjukvårdsupplysningen.

Ulla Adolfsson
Ordförande
Autism- och Aspergerförbundet

Gunilla Sundblad
Förbundssekreterare
Autism- och Aspergerförbundet