

Vårdcentraler – tankar om förbättringar

På dialogmötet med delregional nämnd Västra och delregional nämnd Göteborg den 7 november diskuterade vi följande frågor:

1. Hur hade den ultimata vårdcentralen fungerat?
2. Vad saknas på vårdcentralerna idag för att uppnå detta?
3. Differentiering – kan vårdcentralerna ha olika inriktning och utbud?
4. Tillgänglighet – på vilket sätt kan tillgängligheten förbättras för den som behöver det?

Det rörde en stor enighet i gruppdiskussionerna. Vi pratade bland annat om kompetens, kontinuitet, resurser, samverkan, flexibilitet, tillgänglighet och bemötande.

Föreningen Autism Distrikt Göteborg vill här utveckla tankegångarna lite ur ett autismsperspektiv.

Tillgänglighet

Med begreppet tillgänglighet avser vi här:

Tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning innebär att de på lika villkor som andra har tillträde till den fysiska miljön, transporter och anläggningar, och tillgång till information, kommunikation, varor, produkter och tjänster. (Kunskapsguiden.se)

När det pratas om tillgänglighet inom vården handlar det oftast om väntetider och kontaktvägar, vilket såklart också är viktigt, men det blir förvirrande ibland. När man tittar i [Krav- och kvalitetsboken](#) och letar efter den tillgänglighet som vi avser är det svårt att hitta något. På ett par ställen nämns fysisk tillgänglighet, men inget om **kognitiv tillgänglighet**. I Bilaga 1 *Autism och tillgänglighet i vården* beskrivs mer konkret hur ett vårdbesök kan underlättas för personer med autism. Utdrag ur dokumentet:

”AUTISM ÄR EN utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning som visar sig i hur en person uppfattar omvärlden och samspelar och kommunicerar med andra.

De gemensamma kärnsymtomen för autism delas in i två huvudgrupper:

- *Varaktiga begränsningar i förmågan till social kommunikation och socialt samspel i flera olika sammanhang.*
- *Begränsade, repetitiva mönster i beteende, intressen eller aktiviteter.*

Många har också över- eller underkänslighet för sinnesintryck som ljud, ljus, dofter och känsel. Sådan känslighet kan påverka vardagen mycket och är viktig att känna till och ta hänsyn till.

VILKA KONSEKVENSER INNEBÄR DET FÖR TILLGÄNGLIGHETEN I VÅRDEN?

Tillgänglighet är en central del av rätten till hälsa som en mänsklig rättighet. Att göra vården tillgänglig vid funktionshinder handlar om att med hjälp av kompensatoriska strategier minimera de hinder för tillgänglighet som följer av funktionsnedsättningarna. Kompensatoriska strategier kan vara anpassning av miljö och kommunikation, individuellt stöd och olika hjälpmedel.

Vid autism finns funktionsnedsättningarna inom områdena social och språklig kommunikation, tankestil, perception, flexibilitet och föreställningsförmåga. Det blir då viktigt att rikta insatserna för en ökad tillgänglighet mot att kompensera för dessa svårigheter.

Lyckas man inte med detta är det risk för svåra stressreaktioner, utbrott och panikreaktioner, som omöjliggör tillgång till en jämlik vård.”

Många av råden handlar om **förutsägbarhet, tydlighet och individuella anpassningar**. Många andra patienter skulle också må bra av detta.

När det gäller digitaliseringen måste vi ta hänsyn till risken för **digitalt utanförskap** hos flera grupper i samhället och arbeta med digital tillgänglighet men också se till att det finns alternativ.

Mer läsning:

<https://pts.se/nyheter-och-pressmeddelanden/ny-undersokning-visar-att-manga-fortfarande-kanner-sig-utanfor-digitaliseringen/>

<https://svenskarnaochinternet.se/>

Kunskap om autism

Att vårdbesöket blir bra är mycket viktigt för att säkerställa **god och jämlik vård**. Bra att ha i åtanke är det förhöjda dödligheten hos personer med autism:

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

Många aspekter påverkar här men kunskap om autism på flera nivåer och inom olika verksamheter i samhället är en central förutsättning för att kunna förebygga ohälsa.

Vi menar att en grundkunskap om autism måste finnas på alla vårdcentraler, men vi skulle också vilja se att det fanns vårdcentraler med fördjupad kunskap för de med störst behov. Dessa lite mer specialiserade enheter skulle också kunna ha en konsulterande roll för övriga enheter.

Medlemmar hör ofta av sig och frågar efter vårdinrättningar eller specifik vårdpersonal som har autismkompetens. Många har stött på okunskap, dåligt bemötande och felbehandlingar.

Se mer om **autismspecifik kompetens** i Bilaga 2.

Personer som bor i gruppboadad (LSS)

När det gäller personer som bor i gruppboadad behöver **samverkan** fungera på ett bra sätt mellan den kommunala och den regionala sjukvården. Ett bra exempel finns på sidan 23 i denna vägledning:

<https://skr.se/download/18.7001dc9e1900c5817f23df8e/1718882129422/Vagledning-overgang-barn-till%20vuxensjukvard-for-unga-med-funktionsnedsattning.pdf>

Utdrag:

”6.7.4.1 Moramodellen

I Mora finns ett exempel på välfungerande samverkan mellan regionens primärvård och kommunen vid hälso- och sjukvårdsinsatser för vuxna som bor i gruppboadad enligt LSS.

Det innebär ett teambaserat arbetssätt över huvudmannaskapsgränser med avsatt tid varje vecka för fast läkarkontakt på vårdcentralen och fast sjuksköterska i kommunen. Arbetssättet bygger på en kombination av kontinuitet, personcentrering och en planerad tydlig struktur med fasta rutiner, men också hög flexibilitet med individuella lösningar.”

Ett annat gott exempel är hur Malin Nystrand arbetar på Närhälsan i Lövgärdet. Fler behövs med den kompetens och det engagemang som hon har. Bilaga 3 och 4.

En fast vårdkontakt lyfts av många som väldigt viktigt och likaså ett vårdsystem som hänger ihop på ett bra sätt där ingen lämnas i ett tomrum eller blir bollad runt i systemet. Många har behov av insatser från flera olika vårdgivare och att koordinera alla kontakter och insatser är betungande och det kan vara svårt att hitta rätt. I Bilaga 5 finns mer om Autism Sveriges synpunkter när det gäller hälso- och sjukvård i stort. På sidan 4 i bilagan lyfts **anhörigperspektivet**. Anhöriga har ofta en orimlig samordningsbörda och kan även behöva vara med i vården som stöd.

Omställningen till god och nära vård innebär ett större ansvar på primärvården. Det är då viktigt att de får rätt förutsättningar i form av resurser och god ledning. Personal som mår bra och utvecklas på sin arbetsplats stannar kvar och gör ett bra arbete. Detta gagnar såklart också patienterna, särskilt de med stort behov av trygghet och förutsägbarhet.

Bilaga 1 Autism och tillgänglighet i vården

Bilaga 2 Autismspecifik kompetens

Bilaga 3 Om ”Doktor LSS”, utdrag ur [FUB:s tidning Unik nr 1 2015](#) (sid 12)

Bilaga 4 En distriktsläkares vardag

Bilaga 5 Autism Sveriges yttrande över Från delar till helhet SOU 2021:93

Tips om material:

<https://www.autism.se/om-autism/for-dig-som-yrkesverksam/>



AUTISM OCH TILLGÄNGLIGHET I VÅRDEN





AUTISM OCH TILLGÄNGLIGHET I VÅRDEN

AUTISM ÄR EN utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning som visar sig i hur en person uppfattar omvärlden och samspelar och kommunicerar med andra.

De gemensamma kärnsymtomen för autism delas in i två huvudgrupper:

- Varaktiga begränsningar i förmågan till social kommunikation och socialt samspel i flera olika sammanhang.
- Begränsade, repetitiva mönster i beteende, intressen eller aktiviteter.

Många har också över- eller underkänslighet för sinnesintryck som ljud, ljus, dofter och känsel. Sådan känslighet kan påverka vardagen mycket och är viktig att känna till och ta hänsyn till.

AUTISTISKT SYNDROM, Aspergers syndrom, atypisk autism, autismliknande tillstånd och autismspektrumtillstånd är olika namn för autism. I den här texten använder vi ”autism” för alla autisttillstånd. Tidigare skilde man på autistiskt syndrom och Aspergers syndrom utifrån personens intellektuella förmåga och språkutveckling.

Nu används oftast en övergripande autismsdiagnos och istället anges tydligt om personen även har en intellektuell funktionsnedsättning (”utvecklingsstörning”), språkstörning eller någon annan funktionsnedsättning. Epilepsi och ADHD är exempel på sådant som ofta förekommer tillsammans med autism.

AUTISM ÄR INTE en sjukdom utan en funktionsnedsättning som innebär betydande begränsningar i relation till omgivningen, det vill säga är funktionshindrande. Insatserna vid autism är inte traditionell behandling utan insatser för att minska konsekvenserna av funktionsnedsättningarna och främja bästa möjliga utveckling och förhindra sekundär ohälsa.

Insatser av habiliterande eller utvecklande natur där användande av kompensatoriska strategier och AKK (alternativ, kompletterande kommunikation) tillsammans med specifik riktad träning och psykopedagogiska insatser är centralt.

VILKA KONSEKVENSER INNEBÄR DET FÖR TILLGÄNGLIGHETEN I VÅRDEN?

Tillgänglighet är en central del av rätten till hälsa som en mänsklig rättighet. Att göra vården tillgänglig vid

funktionshinder handlar om att med hjälp av kompensatoriska strategier minimera de hinder för tillgänglighet som följer av funktionsnedsättningarna. Kompensatoriska strategier kan vara anpassning av miljö och kommunikation, individuellt stöd och olika hjälpmedel.

Vid autism finns funktionsnedsättningarna inom områdena social och språklig kommunikation, tankestil, perception, flexibilitet och föreställningsförmåga. Det blir då viktigt att rikta insatserna för en ökad tillgänglighet mot att kompensera för dessa svårigheter.

Lyckas man inte med detta är det risk för svåra stressreaktioner, utbrott och panikreaktioner, som omöjliggör tillgång till en jämlik vård.

GENERELLT KAN MAN säga att personer med autism är i behov av tydligt förhållningssätt där visuella strategier/visuell stöd används för att skapa förutsägbarhet, förståelse av sammanhang och för att tydliggöra kommunikation och information.

Tankestilen vid autism är detaljfokuserad, konkret och ofta extremt logisk med svårigheter att fånga underförstådda budskap, läsa mellan raderna, förstå ironi och vad som är rimligt. Därför måste kommunikation ske med ett väldigt konkret och tydligt språk där dubbeltydiga uttryck, metaforer, ironi och underförstådda budskap undviks.

DET ÄR VIKTIGT att förbereda och individualisera besök i vården i samverkan med personen med autism, närstående, andra stödpersoner eller personal. Samma AKK (alternativ kompletterande kommunikation), kognitivt stöd, hjälpmedel och miljöanpassning som används i andra vardagliga sammanhang bör användas också vid besök i vården.

TILLGÄNGLIGHET I VÅRDEN FÖR PERSONER MED AUTISM, VAD KAN DET VARA?

Skriftlig information som kallelser, brev om undersökningsresultat, fortsatta åtgärder och så vidare måste vara skrivna på ett mycket tydligt och konkret sätt, där alla viktiga detaljer finns men ovidkommande svårtolkad information utelämnas.

Generella skrivningar utgår ofta från att man kan läsa mellan raderna och förstå vad som gäller just mig och vad som inte gäller mig. Det kan vara svårt för personer med autism och leda till missförstånd som gör att man inte kommer på erbjuden tid.

AUTISM OCH TILLGÄNGLIGHET I VÅRDEN

ÄNDRA RUTIN ATT kalla till besök och individualisera mer om någon patient med autism uteblir vid upprepade tillfällen. Det kan vara enkla insatser som att skicka påminnelse på sms eller mail, förtydliga kallelse med mera.

Visuellt tydlig information före, under och efter besök. En tydlig information inför besök om vem/vilka man ska träffa, vad som ska göras, hur det ska göras, när det ska göras, hur lång tid det tar, om det är väntetid mellan olika moment.

UNDER BESÖKET KAN man skriva ner stödord angående vad som avhandlas och görs under besöket samt en kort sammanfattning av bedömning, behandling och uppföljning. Brev angående information som ges efter besök ska på samma sätt vara visuellt tydligt.

Det visuella stödet är olika hos olika individer beroende på allmän kognitiv utvecklingsnivå. Visuellt stöd kan vara skriven text, bild och text, enbart bild/foto, föremål eller att man till exempel visar genom att låta medföljande person lägga sig på britsen.

ETT GOTT RÅD är att hos personer med autism som behöver bildstöd, uppmuntra medföljande att fotografera situationen vid besöket, provtagningen eller någon undersökning för att ha till hands när nästa besök ska förberedas.

- Tydlig skyltning på vårdenheten.
- Undvika väntetider och informera om oväntade förseningar.
- Undvika större väntrum med många intryck.
- Använda samma undersökningsrum vid återbesök.
- Undvika intryck i fysisk miljö som kan distrahera, observera att det många gånger handlar om detaljer som för de flesta är ovidkommande. Inte minst gäller det personer med autism som är på en tidig allmän utvecklingsnivå.
- Ta vid besök hänsyn till individens perceptionsproblem som exempelvis känslighet för störande bakgrundsljud, svårighet att hantera beröring, annorlunda kroppsuppfattning, ökad eller minskad känslighet för smärta samt svårigheter med att beskriva symtom och härleda varifrån de kommer.
- Många med autism beskrivs ha en ökad känslighet för vissa läkemedel och kan därför behöva lägre doser av vissa läkemedel, särskilt vissa psykofarmaka, än vad som är brukligt. Vidare är det sannolikt vanligare med "snedreaktioner" på vissa läkemedel, främst psykofarmaka.
- Ofta behövs längre tid för besök.

- Ta fram individuella rutiner som finns lättillgängliga i patientjournalen, angående den anpassning som behövs. Viktigt att dessa rutiner tas fram i samråd med personen med autism och vid behov närstående och/eller personal.
- Bemötande och förhållningssätt som är lugnt, vänligt och tydligt. Undvik att prata för mycket, snabbt och ordrikt. Observera att också personer med autism som har ett bra talat språk har svårt för abstrakt begreppsförståelse, underförstådda budskap och ironi.
- Planera besöken med personen med autism och/eller närstående och personal.
- Var positiv till att personen med autism har någon närstående eller personal med sig på besök.
- När personer med autism själva har svårt att kommunicera, lyssna till närstående/personal och följ deras råd.
- Var lyhörd för ovanliga önskemål som inte är brukliga men möjliga att möta.

Skrivet av Eva Nordin-Olson (tidigare ordförande, Autism- och Aspergerförbundet, distriktsläkare)

SKAPA EGNA BILDSTÖD

I projektet KomHIT kan personal och föräldrar ladda ner och skapa nya kommunikationsstödande material. I projektets bildstödsresurs bildstod.se kan du ladda ner och skapa egna bildstöd som kan användas till exempel i sjukvården och tandvården.

www.kom-hit.se

www.bildstod.se

Uppdaterad 2024

© Copyright Autism Sverige

www.autism.se

Foto: Christina Teuchler

Grafisk form: Sofie Ekholm





Autismspecifik kompetens

Autism, medräknat Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd, innebär ett delvis annat sätt att uppleva, tolka och tänka än vad de flesta har. Det handlar bland annat om hur man uppfattar socialt samspel, generaliserar kunskap, sammanfogar detaljer och bearbetar sinnesintryck.

Autism kan ta sig uttryck på många olika sätt beroende på individens erfarenheter, personlighet och det sammanhang den befinner sig i. Autism är ett spektrum och de individuella skillnaderna är stora. Ofta behöver man ta hänsyn till att individen också kan ha intellektuell funktionsnedsättning, ADHD, epilepsi eller något annat.

Det som är gemensamt för alla former av autism finns inom områdena:

- begränsningar i ömsesidigt socialt samspel och kommunikation
- begränsade, repetitiva och stereotypa beteenden, intressen och aktiviteter.

Varför autismspecifik kompetens?

Personer med autism blir ofta missförstådda och feltolkade. De beskrivs ibland som svåra att förstå sig på och svåra att ha med att göra. Det kan vid förändringar eller i kravsituationer uppstå problematiska situationer i samspel med omgivningen. Utan rätt förståelse, kunskap och bemötande från omgivningen kan det uppstå följsymtom som depression, självskadande beteenden eller annat.

Att ge stöd och insatser som endast bygger på kunskap om typisk utveckling och typiska beteenden är inte tillräckligt. Att ge stöd och insatser som bygger på en specifik metod eller modell utan grundläggande kunskap om autism är inte heller tillräckligt. För att förebygga psykisk ohälsa och ge rätt förutsättningar för utveckling och goda levnadsvillkor behövs autismspecifik kompetens i alla verksamheter som möter personer med någon form av autism.

Teori och praktik

Trots att det idag finns mycket tillgänglig kunskap på området ser vi i Autism Sverige att den ofta saknas eller är för ytlig där den borde vara självklar. Även när teoretisk kunskap finns, räcker den inte i sig för att ge stöd till personer med autism. Kunskapen måste också kunna användas praktiskt.

Autismspecifik kompetens är att ha teoretisk kunskap som kan användas i praktiskt bemötande och i utformande av strategier och hjälpmedel. Det är att förstå *varför* strategier och hjälpmedel används och hur de kan anpassas för individen. Med autismspecifik kompetens hos berörda yrkesgrupper och med god samverkan mellan dessa kan en autismvänlig miljö skapas med tillgång till kompenserande strategier, hjälpmedel och rätt stöd.

Autismspecifik kompetens i en verksamhet innebär att ledning och personal har kunskap om och erfarenhet av:

- autism, kognitiva funktioner och olika sätt att hantera sinnesintryck
- praktiska tydliggörande arbetssätt anpassade för personer med autism
- hjälpmedel och kommunikationsstrategier anpassade för personer med autism
- hur man kan kartlägga och utforma individuella stöd- och funktionsprofiler och utifrån det skapa och följa genomförandeplaner som är anpassade för den enskilde individen.

I en verksamhet med autismspecifik kompetens finns också:

- tillgång till vidareutbildning, handledning och tid för planering, utvärdering och reflektion
- kunskap om och respekt för intentionerna i LSS, lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Autism Sverige

*För fördjupad information om autism finns vår kostnadsfria webbkurs:
www.autism.se/webbkurs*

"Doktor LSS" verkar för vård på lika villkor

Efter nio år som distriktsläkare på Lövgårdets vårdcentral i Angered har

Malin Nystrand blivit "Doktor LSS" med sina patienter.

- Undervård när det gäller personer med utvecklingsstörning, samt felmedicinering upptäcker jag allt för ofta hos mina patienter, konstaterar hon.

Jag lär mig något nytt varje dag i mötet med mina patienter med utvecklingsstörning. De erfarenheter och den kunskap jag fått genom mina många patientmöten med den här gruppen, försöker jag förmedla vidare till andra läkare och personalgrupper inom vården. Bristen på dokumenterad kunskap om vad som krävs för att personer med utvecklingsstörning ska få likvärdig och bra vård är stor, säger Malin Nystrand, specialist i allmänmedicin och distriktsläkare inom primärvården i Göteborg.

Hennes största farhågor är att personer med utvecklingsstörning "drabbas" av undervård, samt övermedicinering. Något hon inte är ensam om att oroa sig för och larma om. Tidigare artiklar i läkartidningen av specialistläkare, forskare samt rapporter från Socialstyrelsen visar att så allt för ofta är fallet.

Vill förbättra vården

I egenskap av primärvårdsläkare har Malin Nystrand jobbat mycket för att utveckla vården för personer med utvecklingsstörning, inte minst under de senaste nio åren på Närhälsan, Lövgårdets vårdcentral. Även tidigare i sitt yrkesliv arbetade hon med den här gruppen, bland annat som barnskötare inom habiliteringen, forskare och som underläkare på Barnhabiliteringen. Under sin specialistutbildning till allmänläkare gjorde hon också ett specialarbete, där hon försökte förbättra omhändertagandet och vården för de personer med utvecklingsstörning som besökte vårdcentralen.

- I och med att omsorgsläkarna försvann vid kommunaliseringen på 90-talet så miste man också värdefull kompetens inom området. Vi vet att det saknas kompetens när det gäller vård för den här gruppen, vilket är oroande,



Doktor Malin Nystrand gör en hälsokontroll.

också om man ser till att personer med utvecklingsstörning, liksom övriga befolkningen, blir allt äldre. Där ställs vi inom vården för nya utmaningar. Hur ska vi identifiera och diagnostisera personer med utvecklingsstörning som exempelvis drabbas av demens eller andra åldersrelaterade sjukdomar?

Cirka 60-70 patienter med utvecklingsstörning är listade hos Malin Nystrand på vårdcentralen. Dessutom har hon sin ordinarie kvot på cirka 1500 patienter.

Ryktet om Malin Nystrands kompetens har spridit sig och numera är det inte bara personer med utvecklingsstörning i närområdet som valt henne som läkare, utan även andra mer långväga patienter kommer till henne.

- När jag kom till vårdcentralen för nio år sedan uppfattade flera av mina kollegor den här gruppen som svåra. Man visste inte riktigt hur man skulle förhålla sig, och många gånger gick det inte att undersöka personerna i fråga, och då än mindre ställa rätt diagnos med efterföljande behandling, säger Malin Nystrand och fortsätter:

- Min erfarenhet av den här gruppen togs genast i anspråk. För mig var det positivt att både chefer och kollegor såg min kompetens och ville att jag skulle jobba vidare med den här gruppen och fortsätta utveckla min kunskap inom området. Jag har haft

förmånen att ha en handledare som uppmuntrat mig mycket, säger hon.

Längre besökstider

För Malin Nystrand var det en tacksam uppgift att skapa en struktur på vårdcentralen för att få ett bättre omhändertagande av personer med utvecklingsstörning. Och tack vare några enkla, men viktiga åtgärder så fungerar det betydligt bättre för alla på vårdcentralen numera.

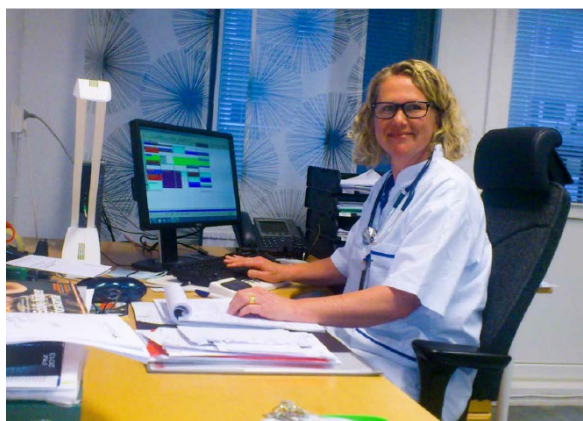
Längre besökstid, bra förberedelser inför besöket; ligga steget före och bland annat inhämta tidigare journalanteckningar, efterforskning vad gäller patientens historia och kanske prata med närstående och personal på boendet, samt ha en stor flexibilitet och tålmod, är några av Malin Nystrands åtgärder. Dessutom finns alltid en tydlig notering att patienter med utvecklingsstörning ska tillhöra "Malin - LSS Doktor".

Malin Nystrand ser ett stort stöd i LSS-sjuksköterskorna inom kommunen. De är en viktig länk mellan patienten och doktorn. Många boenden saknar utbildad vårdpersonal, vilket gör att bedömningen av vårdbehovet allt för ofta brister.

- Personalen är inte alltid tillräckligt observanta på de boendes hälsotillstånd. Tyvärr kommer många sent till oss, vilket innebär att de får vård senare än de borde fått. Det i sin tur kan göra att sjukdomar eller brister i hälsotillståndet utvecklas mer, än om patienten fått möjlighet att komma på ett besök till oss på vårdcentralen tidigare.

Malin Nystrand försöker i möjligaste mån ha kontakt med de patienter med utvecklingsstörning som listat sig hos henne minst en gång om året.

- Den här patientgruppen är oerhört viktig att följa upp. För vissa blir det kanske bara ett samtal, men det



- Jag tror jag blivit en bättre doktor tack vare alla mina möten med den här patientgruppen, säger Malin Nystrand, läkare på Lövgårdets vårdcentral i Angered.

kan göra att även de närstående blir mer observanta, säger Malin Nystrand och berättar hur hennes arbete alltid kräver stor flexibilitet.

Fantasi och samarbete

– Det är en ständig utmaning att jobba med personer med utvecklingsstörning, men i positiv bemärkelse. Jag tränas i flexibilitet och bemötande. Och faktum är att jag tror jag blivit en bättre doktor tack vare alla mina möten med den här patientgruppen. Det har gjort mig lyhörd och utvecklat mitt tålamod och min fantasi vad gäller möjliga sjukdomstillstånd. Något som alla mina patienter tjänar på, säger hon med eftertryck.

Och flexibiliteten går inte att ta miste på när Malin Nystrand berättar om några patientfall: "Linda" som absolut inte vill ha kroppskontakt. Då kan det behövas tio besök innan Malin ens kan lyssna några sekunder på hjärtat, eller "Sven" som vägrar gå in på vårdcentralen. Då kan det istället bli ett möte i parken utanför. På samma

sätt måste hon göra avsteg i rutinerna och istället göra hembesök när patienterna bor hemma och inte vill gå till vårdcentralen.

Tar det extra lugnt

– Jag har många exempel på hur jag måste gå lite annorlunda tillväga än vid vanliga läkarbesök. Men det gäller också att hitta bra kanaler för samarbete kring patienterna. Därför har jag väldigt bra relation till vuxenhabiliteringen och andra vårdgivare i vårt område, säger Malin Nystrand och berättar att hon tagit för vana att exempelvis använda sig av tandvården i länet.

– Flera av mina patienter behöver sövas för att få tandvård. Då brukar vi passa på att ta erforderliga prover på patienterna när de ändå är sövda och ibland även andra undersökningar såsom ultraljud av hjärtat. Det fungerar jättebra, betonar hon och säger att det är ett bra tips till andra läkare som jobbar med personer med utvecklingsstörning som inte accepterar provtagningar eller undersökningar.

– Generellt gäller att jag alltid tar det extra lugnt, inte stressar på, att det helt enkelt får ta den tid det tar. Ofta behövs enskilda samtal med medföljare eller kompletterande information från exempelvis boendet. Dessutom kan man inte vara nog tydlig med att sammanfatta och försäkra sig om att patienten och den medföljande förstått. Ibland lämnar jag skriftlig information och likaså är information om uppföljningen av patienten viktig, berättar hon.

Övermedicinering ett problem

En annan fråga som Malin Nystrand ofta måste ta ställning till i kontakten med personer med utvecklingsstörning är om de har adekvat medicinering.

– Min erfarenhet är, och det vet jag också stämmer, att många har både fel och för många mediciner. Framförallt när det gäller neuroleptika. Här tror jag det finns ett stort mörkertal, och tyvärr handlar det återigen om kompetens vad gäller den här gruppen bland oss primärvårdsläkare. Som jag ser det har vi

inte fått tillräckligt bra förutsättningar för kompetensutveckling när det gäller de medicinska behoven hos personer med utvecklingsstörning. Där återstår fortfarande en hel del, betonar hon.

Malin Nystrand berättar att en genomgång av medicinlistan är en av de rutinåtgärder hon numera gör som "LSS-doktor".

– För det mesta handlar det om att plocka bort läkemedel eller minska doserna. Men det måste göras med stor försiktighet och bra uppföljning, poängterar hon.

Likvärdig vård i landet

Förutom stöd från sina kollegor på vårdcentralen är Malin Nystrand aktiv i olika kollegiala nätverk, bland andra SLOHM, Svenska Läkarföreningen för HabiliteringsMedicin, och lokala nätverk i Göteborg med läkare som specialiserat sig på patienter med funktionsnedsättning.

– Samarbete är oerhört värdefullt. Det är också ett sätt att öka sin kompetens och säkerställa att patienten får rätt vård och behandling. Senaste åren har jag haft förmånen att föreläsa för kollegor och personal inom vård och omsorg om de här frågorna. Det känns extra värdefullt och är också ett tillfälle för mig att både bredda mitt eget kontaktnät och lära mig mera, säger hon glatt.

För även om Malin Nystrand är en av de läkare i landet med stor erfarenhet av att försöka ge vård på lika villkor för personer med utvecklingsstörning, så önskar hon hela tiden att det skulle finnas fler chanser till vidareutveckling inom området.

– Det är hög tid att det blir ett regelverk kring hur vi ska kunna tillgodose behovet av likvärdig vård över hela landet för personer med funktionsnedsättning. Inte som det är nu, att det till största delen är avhängigt av enskilda läkares intresse och engagemang, säger Malin Nystrand.

TEXT: AGNETA BERGHAMRE HEINS

En distriktsläkares vardag med svårt funktionsnedsatt patient

Det handlar om en 23-årig kvinna med svår utvecklingsstörning och autism. Hon saknar tal. Hon föddes med ett hjärtfel som opererades i nyföddhetsperioden. Senaste UCG (i narkos) för ett år sedan såg bra ut.

Familjen härstammar från ett afrikanskt land. Hon bor tillsammans med sin mor och får hjälp av modern, syskon och assistenter.

Patientens status

Hon är visserligen 23 år i kroppen, men utvecklingsmässigt är hon som ett litet barn. Hon behöver hjälp med det mesta och hon kan inte berätta om något är fel.

Hon har haft kontakt med barnmottagning, barnneurolog, kardiolog och barnhabilitering. Numera har hon kontakt med vuxenhabilitering, kardiolog och med mig som distriktsläkare.

Senaste tiden är hon ständigt igång, hasar på rumpan, drar, sliter i saker, sparkar, dunkar huvudet i väggen och sover knappt alls. Aptiten är sämre och hon svettas mycket. Anhöriga är över-



tygade att hon har ont någonstans. Vi försöker slå våra (kloka) huvuden ihop, anhöriga, assistenter och jag. Vad är fel? Är det problem med magen? Har hon epilepsi? Har hon ont? Var i så fall?

Vi har kontrollerat Hb, CRP och glu-

kos. Att ens kunna ta dessa prover betingade visst besvär skall tilläggas. Proverna visade sig vara normala.

Vi enas till sist om att göra mer grundliga undersökningar. I narkos förstås, något annat är inte att tänka på. Remiss för CT hjärna, thorax och buk skickas till röntgen och remiss för narkos och provtagning skickas till Anestesi vid det närmaste sjukhuset. Jag ringer en Endokrinolog för att få hjälp med provtagning.

Ohållbar situation för familjen

Efter en vecka ringer anhöriga. Situationen är nästan ohållbar hemma. Ständig oro, nedsatt aptit och sömnbesvär som tidigare. Vi prövar morfinplåster.

Jag ringer till sjukhuset för att försöka skynda på undersökningarna och får reda på att remisserna skickats vidare till det stora sjukhuset då det anses komplicerat. Jag ringer till röntgen på det stora sjukhuset och får besked att undersökningarna planeras att göras om två veckor; vi får ett datum och tid för undersök-



ningen. Det behövs "bara" ordnas med en "bakavdelning" ifall det behövs extra tillsyn eller komplikationer uppstår i samband med undersökningarna.

Det är nu som problemen börjar...

Få till stånd en grundlig undersökning

Tio samtal senare, med koordinatörer, vårdavdelningar, bakjourer, narkos, röntgen med flera, där jag ömsom mötts av en vänlig och förstående röst och ömsom av en skarp sådan har jag ändå inte lyckats lösa en bakavdelning. Vad skall jag ta mig till? Ge upp hela idén med undersökningarna? Aldrig i livet! Jag måste ta strid för de svaga som inte kan göra sin röst hörd och min patient tillhör definitivt den kategorin.

Jag kan inte göra mer den dagen och får låta det bero över helgen. På måndag morgon ringer jag (i bilen på väg till jobbet) ytterligare en vårdplatskoordinator

kl 7.30, som undrar varför jag ringer så tidigt. Hon är upptagen men ringer igen efter några minuter. Ja, man kan nog tänka sig att hjälpa till. Men då måste jag skicka en remiss till avdelningen som en läkare får titta på. Väl på jobbet utfärdas remiss som faxas iväg.

Jag kan inte riktigt lita på att det skall fungera så jag ringer till röntgen efter ett par dagar. Jo, det verkar klart. Skönt! Ringer anhöriga som ännu inte fått en kallelse. Ringer till röntgen som ger information om tid och plats som jag vidarebefordrar till anhöriga.

Undersökningen blev av

Det gick vägen! Patienten sövdes på mask liggandes på golvet. Undersökningarna blev utförda, blodprover togs och hon åkte direkt hem efter undersökningarna utan att passera bakavdelningen. Nu skall alla undersökningar och blodpro-

ver gås igenom. Hon har förstoppning, det verkar föreligga hypocalcemi, hjärtat är förstorat och hypofysen är mycket liten. Nya remisser behöver skrivas, till Endokrinolog och Kardiolog.

Min arbetsinsats hittills

Jag summerar min insats hittills: närmare 20 telefonsamtal och 5 remisser för att kunna hjälpa en patient med svår funktionsnedsättning i sjukvården.

*SKALL DET
VARA SÅ HÄR?*



MALIN NYSTRAND
*Specialist i Allmänmedicin
Närhälsan Lövgärdet
malin.nystrand@vgregion.se*

Annons

YTTRANDE
2022-04-21
Socialdepartementet

Yttrande över remiss SOU 2021:93 Från delar till helhet – en reform för samordnade, behovsanpassade och personcentrerade insatser till personer med samsjuklighet

Autism- och Aspergerförbundet överlämnar härmed sitt yttrande över rubricerad remiss. Förbundet arbetar för att förbättra levnadsvillkoren för personer med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd. Förbundet har omkring 19 000 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 utredningens förslag med vissa synpunkter att beakta. Vi lämnar inget yttrande avseende kapitel 10.

Utredningen är i allra högsta grad angelägen och viktig för förbundet. Personer med autism har betydligt sämre tillgång till hälso- och sjukvårdsinsatser än andra på grund av generella brister i sociala, stöd- och habiliteringsinsatser med utgångspunkt i autismspecifik kompetens. Det gäller även det hälsofrämjande arbetet för gruppen. Rätt kompetens, att se människan som helhet och fungerande samordning är centralt i frågan om samsjuklighet. Vi är därför positiva till att frågan om samsjuklighet utreds. Autism- och Aspergerförbundet är särskilt positiv till att personer med samsjuklighet och deras anhöriga har involverats i utredningens arbete och att de målbilder som har tagits fram tillsammans med dem ligger till grund för utredningens förslag.

Under våren 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 till att i större utsträckning anpassa vården och göra den mer tillgänglig för personer med autism.

Allmänna synpunkter och bakgrund

Personer med autism har avsevärt sämre hälsa än övriga befolkningen och dör i genomsnitt 16 år i förtid¹. Det beror till stor del på brister i det förebyggande hälsoarbetet, avsaknad av helhetssyn på individen, brist på autismspecifik kompetens och brist på tillgänglighet i hälso- och sjukvården för personer med autism. Dessa människor är de som allra hårdast drabbas av

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

det stuprörstänk som manifesteras i bristande samverkan, samsyn och samordning mellan hälso- och sjukvården och samhällets övriga aktörer.

Förbundet ser positivt på den föreslagna reformen och vill inledningsvis 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-boenden. Målsättningen bör vara att alla vet om vilken förändring som sker och på vilket sätt. 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).

Tillgänglighet och anpassning:

Att göra vården tillgänglig för personer med autism innebär 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. Vid sådana reaktioner ökar risken att personen vägrar komma tillbaka och förtroendet för vården skadas. Konsekvensen av det är inte bara en sämre vårdupplevelse för individen utan riskerar också att leda till en försämrad generell hälsa då eventuella sjukdomar och hälsotillstånd inte upptäcks och/eller behandlas. Anpassningar som kan krävas är bland annat visuellt tydlig information innan, under och efter vårdbesöket, att använda samma undersökningsrum vid återbesök och att undvika väntetider och informera om oväntade förseningar. Det behöver också finnas en lyhördhet för ovanliga önskningar som inte är brukliga men möjliga att möta. Generellt finns behov av struktur och ett tydligt förhållningssätt där visuellt stöd bör användas för att skapa förutsägbarhet, förståelse av sammanhang och för att tydliggöra kommunikation och information. Kommunikationen bör ske på ett konkret och tydligt sätt. En person med autism kan behöva längre tid i kontakt med vården. Det är således viktigt att ha ett salutogent perspektiv i mötet med patienter med autism. Man måste stödja personen för att göra sammanhanget begripligt. 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 bristfälliga 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

² https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

beskrivningar om hur man bör bemöta och tillgängliggöra vårdkontakter för personer med autism³.

För att säkerställa att personer med autism kan söka och tillgodose 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 tillgodose sig vården – eftersom många hinder som är både försvårande och energikrävande, exempelvis transport till och från sjukhus, väntrum och stimmiga miljöer, då försvinner.

Tvångsvård

Autism- och Aspergerförbundets ställningstagande är att tvångsåtgärder på grund av funktionsnedsättning aldrig ska vara tillåten och att tvångsvård för barn och unga med autism ska förbjudas enligt lag.

Personer med autism hör sällan hemma inom tvångsvården, ändå är gruppen överrepresenterad. Vägen dit är ofta kantad av många samhälleliga misslyckanden. Det handlar om bland annat skola och socialtjänst som misslyckats med rätt stödinsatser och andra förebyggande insatser vilket ofta bottnar i brist på kunskap om autism. 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.

En jämställd vård:

1/3 av kvinnorna med autism får sin diagnos först i vuxen ålder⁴. Bland annat på grund av att diagnoskriterierna utgår från en manlig norm, där unga flickor inte alltid passar in och därmed inte uppmärksammas. Det är vanligt att autismen uppmärksammas först i samband med en ätstörning, ångestproblematik, depressioner eller suicidförsök. För att tidigt kunna identifiera flickor med autism är samordning mellan olika huvudmän avgörande. Både socialtjänsten och hälso- och sjukvården behöver autismspecifik kompetens för att kunna identifiera personer som behöver utredas. När det gäller psykisk ohälsa är personer med autism extra utsatta, i synnerhet kvinnor. Flickor och kvinnor med autism och ADHD har en 10 gånger ökad risk för suicid⁵.

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

⁴ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

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

Skyddsfaktorerna kopplade till självmord så som socialt stöd och förmåga att vidmakthålla nära relationer saknas ofta för den här gruppen.

Bristen på kunskap om autism är omfattande inom psykiatrin. Flickor med autism är överrepresenterade inom tvångsvården och tvångsåtgärder som fastspänning är vanligare bland kvinnor än bland män⁶. Det behövs en ökad kunskap för att minska gruppen av odiagnostiserade flickor som saknar adekvat stöd. 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 ett bristande bemötande i vården.

Habilitering:

Autism- och Aspergerförbundet kan också konstatera att personer med autism utan intellektuell funktionsnedsättning alltmer sällan ges tillräckliga och individuellt anpassade insatser via habiliteringen. En person med autism, oavsett begåvningsnivå, har under livet oftast ett behov av habiliterande insatser för att kompensera för 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 de hindrande konsekvenserna av autism. De med autism utan intellektuell funktionsnedsättning hamnar allt oftare inom psykiatrin 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 till exempel kognitiva hjälpmedel och anpassningar i miljön. Autism är ingen sjukdom utan ett livslångt tillstånd och det finns ingen medicinsk behandling.

Idag satsas det allt mer på att utreda personer med autism och andra kognitiva 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 således, utöver ett oftast livslångt behov av habiliterande insatser, ett stort behov av tillgängliga och adekvata insatser från många områden inom vården och från många olika professioner. Det är därför viktigt att habiliteringen blir en naturlig samverkanspart för den nya samordnande verksamheten som utredningen föreslår.

Anhöriga och stödpersoner:

Slutligen behöver anhörigperspektivet uppmärksammas. 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 huvudansvaret för. Föräldrar till barn (omyndiga och ibland även myndiga) med funktionsnedsättning har en orimlig samordningsbörda som

⁶ Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, Socialstyrelsens lägesrapport 2014

leder till att familjerna inte kan leva ett liv som liknar andras. Anhöriga kan även behöva vara med i vården som socialt stöd⁷. Det är därför av stor vikt att samordningen utvecklas och förbättras för att avlasta föräldrar och andra anhöriga.

Kapitel 8. Förändrad styrning av insatser för personer med samsjuklighet

Autism- och Aspergerförbundet delar utredningens bedömningar i kapitel 8. Förbundet ställer sig bakom målbilderna som är väl genomtänkta och formulerade.

Uppdragsstyrningen som förekommer inom stora delar av vård- och omsorg är problematisk eftersom den riskerar att missa individens behov och möjligheten för individuella, nödvändiga anpassningar går förlorade. Vi delar bilden av att nya sätt att styra behöver utvecklas för att färre personer ska hamna i ett organisatoriskt mellanrum. Vi delar bilden av att det behöver utvecklas en styrning inom samsjuklighetsområdet som utgår från målgruppens behov och resurser.

Kapitel 9. Mer renodlat ansvar för skadligt bruk och beroende för huvudmännen

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag i kapitel 9 med vissa synpunkter att ta i beaktande.

Otydligheten kring vem som ansvarar för vad är ett stort problem för våra medlemmar. Vårdkedjan uppfattas som komplex och svår att navigera i. Det förekommer ofta frågor om vem de ska vända sig till och när och många behöver stöd i kontakten med vården. Vi är därför positiva till att det blir en tydligare ansvarsfördelning på så sätt att hälso- och sjukvården tar över behandlingsansvaret av skadligt bruk och beroende. Det är dock viktigt med tydliga informationsinsatser inför och under övergången till ett nytt huvudmannaskap. Utgångspunkten behöver vara att det ska vara så enkelt och begripligt för en patient som det är möjligt. Förutsägbarhet är viktigt för personer med autism och det behöver lagstiftarna och så småningom regionerna och kommunerna ha i åtanke. Behovet av en tät samverkan mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten kvarstår fortfarande och det behöver finnas en plan för hur arbetet mellan förebyggande insatser och behandling ska samordnas för att inte riskera att nya organisatoriska hinder uppstår.

Vad gäller förslag i 9.2.2 är vi mycket positiva till att utredning och behandling av skadligt bruk och beroende ska samordnas med utredning och behandling av andra psykiatriska tillstånd. Det förekommer att personer med odiagnostiserad autism hamnar i beroende och därmed får svårt att få till en neuropsykiatrisk utredning på grund av det. En utredning i sin helhet kan inte genomföras när skadligt bruk är pågående, däremot bör utredningen kunna påbörjas parallellt med behandlingsinsatser avseende det skadliga bruket. De långa väntetiderna för utredning är ett stort problem runt om i landet och bör i samband med detta även ses över för att utredning och behandling ska ske på ett behovsstyrt sätt. Behandlingsinsatserna behöver i de fall en

⁷ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

autismutredning är aktuell anpassas på ett autismvänligt sätt med autismspecifik kompetens hos de som behandlar beroendet.

Det förekommer fall där en person har flera psykiatriska diagnoser som behandlas på olika avdelningar men där hälso- och sjukvårdens samverkan brister när enheter inte pratar med varandra. Eller där den ena enheten inte är villig att anpassa sin verksamhet utifrån en behandlingsplan som har arbetats fram på en annan enhet. Det skapar stora problem för den enskilda. Vid samsjuklighet behöver därför vårdgivarna säkerställa att en överlämning sker även när vården ges av samma huvudman, men exempelvis på olika avdelningar. I kontakt med medlemmar med samsjuklighet vittnar flera om hur påfrestande det är att behöva delge hela sin bakgrund på nytt. Det skapar känslan av att alltid behöva börja om från början, vilket i sin tur påverkar förtroendet för vården. Hur hälso- och sjukvården behöver organisera sig för att i högre utsträckning samverka när vård ges av samma huvudman bör därför utredas vidare för att säkerställa bättre samordning.

Vi ser positivt på förslaget i kapitel 9.4.2 och rutiner som minskar risken för att individer faller mellan stolarna. Att en individuell plan i större utsträckning ska användas anser vi positivt. Det är dock av stor vikt att den individuella planen följs upp och att en fast vårdkontakt utses i samband med detta.

Det är glädjande att se att utredningen uppmärksammar behovet av stöd till anhöriga och vi delar bilden av att ansvaret kring anhörigstödet bör utredas närmare för att tydliggöra vad som går att förvänta sig gällande anhörigstöd och vems ansvar det är att tillgodose det.

Kapitel 10. Ett starkare hälsofrämjande och skadereducerande perspektiv

Autism- och Aspergerförbundet lämnar inget yttrande avseende kapitel 10.

Kapitel 11. En samordnad verksamhet för dem med störst behov

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag i kapitel 11.

Förbundet ser mycket positivt på de förslag som presenteras i kapitel 11 och anser att utredningen har en nyanserad och välgrundad analys. En stor brist i vårdkedjan idag är att samordningen uteblir och således hamnar på individen själv och på deras anhöriga. En uppgift som snabbt blir ohanterlig. Att ha kontinuitet och färre kontaktytor är viktigt för personer med autism överlag och personer med autism och samsjuklighet i synnerhet. Det är viktigt att verksamheterna har autismspecifik kompetens för att kunna göra en rimlig bedömning av om individen är i behov av en insats eller inte.

Att samordnaren utgår från personens livssituation som helhet är glädjande. Det visar att utredningen tar fasta på den faktiska verklighet och problembild som råder. Det är inte ovanligt att en person med autism har kontakt med både socialtjänst, hälso- och sjukvården, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

Det finns idag flera bra insatser så som SIP, patientkontrakt och fast vårdkontakt – men som inte alltid faller väl ut då vi har medlemmar som vittnar om hur psykiatrien exempelvis vägrar delta på SIP-möten innan individen är drogfri samt att många inte vet om att möjligheten till en SIP, patientkontrakt eller fast vårdkontakt finns. Att en samordnare får en mer aktiv roll att kalla till möten, ha kontakt med de olika instanserna och även ha kontakt med anhöriga är därför angeläget.

Det framgår att verksamheten framförallt ska ske i öppen form. Vi anser dock att gruppen som tvångsvårdas behöver omfattas i större utsträckning. För att tvångsvård ska upphöra kan samordnande insatser krävas även om insatserna i verksamheten är frivilliga.

Målgruppen för verksamheten skulle behöva tydliggöras. Risken är att regionerna kommer tolka målgruppen olika och att vården i landet därmed blir ojämlig. En annan risk vi ser är att bedömningen av vem som ska anses ingå i verksamheten blir otydlig och därmed godtycklig. Om en person har behov av kostnadskrävande insatser kan verksamheten i praktiken avslå ansökan utifrån den aspekten, framförallt om insatsen inte är överklagbar.

Vi anser att insatsen bör vara överklagbar, trots att det inte är praxis inom HSL. Det finns två övergripande perspektiv som är viktiga att ta hänsyn till; praktik och rättssäkerhet. Om det praktiska perspektivet är väl omhändertaget så ska den som får ett i någon mån negativt beslut, kunna förstå grunden för detta vilket gör att man möjligen också kan acceptera beslutet (även om man inte gillar det). Det bygger naturligtvis på att det finns ett starkt individperspektiv där den enskildes behov styr samt att det finns tydligt reglerat under vilka förutsättningar en stödsamordnare ska utses. Men även tydliga beskrivningar av stödets utformning och en transparent process. Från en tid till annan kan även enskilda personers tillkortakommanden spela in, då kan det vara problematiskt om det inte finns någon överprövning. Det är en rättssäkerhetsfråga. Givet att dessa beslut enligt HSL inte är överklagbara så är det ännu viktigare att regelverken, processerna och kommunikationen kring bedömningar och beslut är välutvecklade och av mycket god kvalitet. Om stödet inte kommer vara överklagansbart är det således än viktigare att exempelvis målgruppen och bedömningsprocessen tydliggörs.

Det är också viktigt att tänka utifrån yrkeskategori för rollen som vård- och stödsamordnare. Vilken personal har bäst förutsättningar att tillgodose individens behov av kontinuitet och samordning? Det är viktigt att individen själv kan vara delaktighet kring vem som ska vara vård- och stödsamordnare. Förtroendet är väldigt viktigt för personer med autism och samsjuklighet.

Vidare ser vi också en risk i samband med att verksamheten upphör när den mest akuta fasen är över. Autism är en livslång funktionsnedsättning och det samordnande behovet kan därmed kvarstå. Vid komplex samsjuklighet vill vi se att det samordnande stödet är tillgängligt under så lång tid personen behöver det, även när eventuell behandling för skadligt bruk och beroende är slutförd. Det är centralt att verksamheten bör utgå från personens levnadsvillkor som helhet. En tidsbegränsad insats riskerar att ha motsatt effekt och att den som behöver stödet upplever att det inte är någon idé eftersom tidigare insatser inte fallit väl ut. Insatsens avslut behöver ske

under ordnande former. Det kan uppstå ett tomrum när ett välbehövligt stöd till slut försvinner som innebär negativa konsekvenser för den enskilda. Kontinuerligt och långsiktigt stöd är således avgörande. Vård- och stödsamordnarens uppdrag bör därför även innefatta överlämning till nya vårdgivare och kontaktpersoner så att de får den information de behöver för att stötta individen på bästa sätt. Samt att de vid avveckling av sig själva säkerställer att det finns ett personligt ombud eller dylikt som finns tillgänglig vid fortsatta myndighetskontakter och kontakter med vården för att individen fortsatt ska få det stöd som behövs.

Kapitel 12. Bättre uppföljning, kunskapsutveckling och kompetensförsörjning

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag i kapitel 12.

Personer med autism löper högre risk för suicid⁸. Risken för suicid måste därför i större utsträckning uppmärksammas och förebyggas. Tillgången till adekvat och evidensbaserad behandling behöver öka som ett led i det arbetet. Utöver det behöver man även se till individens situation som helhet. Sällan är den psykiska ohälsan isolerad för personer med autism, ofta behöver personen stöd även i andra områden i livet: exempelvis bostad och sysselsättning.

Att tillföra kunskap till hälso- och sjukvården är avgörande för att stigma som förekommer, framförallt inom psykiatri, ska minska. Autismspecifik kompetens är avgörande för att personer med autism och samsjuklighet ska få adekvat vård.

Kapitel 13. Utveckling för att stärka inflytande och minska stigmatisering

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag i kapitel 13.

Kapitel 14. En gemensam tvångslagstiftning

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag i kapitel 14.

Personer som vårdas enligt LPT och LRV behöver få individuellt anpassad informationen utifrån sin funktionsnedsättning såsom autism. Personer med autism har ofta svårigheter att förstå sammanhang och helheter och kan ofta missuppfatta situationer eller uttalanden. De har ofta stora brister när det gäller att förstå talat språk och en del kan inte själva använda det talade språket kommunikativt. Många har även svårt att kommunicera känslor på ett sätt som omgivningen förstår. Ibland är de dessutom väldigt känsliga för sinnesintryck eller uppfattar sinnesintryck på annorlunda sätt. Yttersta vikt att man lägger stor vikt att ge individuellt anpassad information och säkerställer att individen förstår. Genom sådan information kan man även undvika utmanande beteenden, som kan vara ett sätt att kommunicera den frustration det innebär att inte förstå andra eller sin omgivning.

Utredningen beskriver hur det uppdelade ansvaret för en persons psykiatriska vårdbehov, det vill säga skadligt bruk eller beroende och annan psykisk sjukdom, inte är ändamålsenligt i den praktiska verkligheten. Personer med en kombinerad problematik riskerar att falla, och faller,

⁸ <https://nyheter.ki.se/autism-kopplat-till-kraftigt-okad-risk-for-sjalmordsbeteenden>

mellan ansvarsområdena. Bestämmelser om samverkan, organisatoriskt och i individuella fall, har inte fått önskat resultat. Autism- och Aspergerförbundet instämmer i problembeskrivningen. Kontakterna mellan socialtjänsten och psykiatrin har många gånger snarare fokuserat på frågor om gränsdragning och ansvar på bekostnad av målinriktade gemensamma vård- och behandlingsinsatser. En individ kan bollas mellan olika aktörer samt få ett antal olika insatser eftersom socialtjänst och psykiatri kan ha olika tolkningar av om ett problem är medicinskt eller socialt. Något som drabbat den enskilde individen men även dess anhöriga.

Vid omedelbart omhändertagande och handräckning skulle vi i första hand se att psykiatriambulanser och vårdpersonal är de som omhändertar personer med autism. Att vid omfattande psykisk ohälsa och/eller skadligt bruk och beroende exempelvis bli handfängslad i baksätet på en polisbil kan dels vara traumatiskt och dels ha en stark negativ inverkan på förtroendet för den vård som sedan ska ges.

Det är en stor brist att LVM saknat motsvarande reglering gällande stödpersoner. Det medmänskliga stödet en stödperson kan bistå med är viktigt.

Förbundet vill också betona vikten kring god utslussning från tvångsvård. Det behöver finnas tydliga rutiner som säkerställer att individens vårdbehov och hälsa följs upp på ett individanpassat sätt.

Autism- och Aspergerförbundet
Datum som ovan

Ulla Adolfsson
Ordförande

genom

Hanna Bastrup
Utredare, 072-088 44 39