

YTTRANDE

2020-08-28

Socialdepartementet

Yttrande över remiss SOU 2020:19 God och nära vård – en reform för ett hållbart hälso – och sjukvårdssystem

Autism- och Aspergerförbundet överlämnar härmed sitt yttrande över rubricerad remiss. Förbundet arbetar för att förbättra villkoren 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 samtliga förslag med vissa synpunkter att beakta i förslagen avseende individuell plan och patientkontrakt. Vi lämnar inget yttrande avseende kapitel 6.

Utredningen är i allra högsta grad angelägen och viktig för förbundet. Personer med autism har betydligt sämre tillgång till hälso- och vårdinsatser 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. Vi är därför positiva till att hälso- och sjukvården ses över och omställningen till en god och nära vård.

Under våren 2019 genomförde förbundet en enkätundersökning bland våra medlemmar som visar att det finns stora brister vad gäller anpassningar 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: bland annat genom att vården får ett uttalat informationsansvar vad gäller den individuella planen och patientkontraktet. Vi vill också se att en fast vårdkontakt har ett övergripande ansvar när en patient har flera fasta vårdkontakter. Vi poängterar också vikten av visuellt stöd som alternativ när information presenteras samt att kontaktpuppgifter till stödperson(er) ska ingå i patientkontraktet. Slutligen anser vi även att företrädarrollen bör utredas närmare och att årliga hälsokontroller för personer med autism och intellektuell funktionsnedsättning bör föras in i patientkontraktet för att främja deras hälsa.

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 det stuprörstänk som manifesteras i bristande samverkan, samsyn och samordning mellan hälso- och sjukvården och samhällets övriga aktörer. Det är oacceptabelt, ojämnt och diskriminerande.

Förbundet ser positivt på en omställning till en god och nära vård och vill inledningsvis lyfta vikten av en bred informationssatsning i samband med omställningen. Informationen behöver gå ut brett till samtliga medborgare: patienter, anhöriga och personal på exempelvis LSS-bostäder. 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 med hjälp av 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 finns risk att personen vägrar komma tillbaka. 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. 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 önskingar 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 låga 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

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

² https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

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 dokument *Autismspektrumtillstånd och tillgänglighet i vården* finns ytterligare beskrivningar om hur man bör bemöta och tillgängliggöra vårdkontakter för personer med autism³.

För att säkerställa att personer med autism kan söka vård 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 sjukvård i exempelvis en LSS-bostad eller via mobila team som kommer till patientens hem skulle öka möjligheten för personer med autism att söka vård – eftersom många hinder som är både försvårande och energikrävande, exempelvis transport till och från sjukhus, väntrum och stimmiga miljöer, då försvinner.

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 har elevhälsan en viktig roll i omställningen till en god och nära vård. Elevhälsan behöver autismspecifik kompetens för att kunna identifiera elever som behöver utredas. Eftersom alla barn går i skolan har elevhälsan inte bara en naturlig roll utan därmed även en avgörande sådan för att stärka barn och ungas, särskilt flickors, hälsa. 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. 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

³ http://www.autism.se/tillganglighet_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-sjalvmordsbeteenden/>

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

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 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 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 såväl barn som vuxna, när individuella planer och patientkontrakt upprättas. Individanpassad habilitering behöver alltid erbjudas när behov finns.

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 med funktionsnedsättning har en orimlig samordningsbörda som 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 inom hälso- och sjukvården utvecklas och förbättras för att avlasta föräldrar och andra anhöriga.

⁷ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

Kapitel 4. Samverkansstrukturer för hälso- och sjukvården

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag i kapitel 4 med tre synpunkter att ta i beaktande.

Förbundet ser mycket positivt på att den individuella planen även ska omfatta den kommunala hälso- och sjukvården och att det utökas vem som kan ta del av en individuell plan. Vi är positiva till att målen med vården ska formuleras i den individuella planen. Vi är också mycket positiva till att även elevhälsan inkluderas och därmed får möjlighet att upprätta individuella planer. Vi ser att det är av stor vikt att skola, socialtjänst och regionernas verksamhet på ett bättre sätt ska kunna samordna stödet till barn och unga som behöver det. Elevhälsan kommer i kontakt med alla barn och har således stora möjligheter att tidigt identifiera barn som exempelvis behöver utredas för autism eller ta fram en individuell plan för de barn som behöver stöd för att få skolan och vardagen att fungera. Samordning med elevhälsan och även habiliteringen är därmed central ur ett förebyggande perspektiv och elevhälsan särskilt för att säkerställa att flickor med autism får diagnosen tidigt. Vidare är förbundet mycket positiv till fast(a) vårdkontakt(er) då det ger en ökad möjlighet till förutsägbarhet, tydlighet och kontinuitet. Tre viktiga faktorer för personer med autism. De synpunkter vi har är följande:

1. Autism- och Aspergerförbundet anser att hälso- och sjukvården ska bära ansvaret för att en patient får information om en individuell plan och vad det innebär. Skälet till detta är att vi ser behov av att tydliggöra hälso- och sjukvårdens informationsansvar. Endast 6 av 10 får exempelvis information om var de kan söka stöd i anslutning till att de får en diagnos⁸. Om ansvaret hamnar på patienten att be om en individuell plan eller ett patientkontrakt behöver patienten i första hand veta om att möjligheten finns. För att motverka en ojämlig vård behöver sjukvården därför ta ett större informationsansvar för att nå målsättningen om att förbättra vården för dem med störst behov⁹.
2. Autism- och Aspergerförbundet anser att ansvarsfrågan när det finns flera fasta vårdkontakter behöver förtydligas. I de fall där det finns flera fasta vårdkontakter bör någon av dem ha ett uttalat huvudansvar. Skälet till detta är att det annars riskerar att bli otydligt för patienten vem den ska vända sig till för att få hjälp med sin hälsa som helhet. Vidare ser vi en risk att patienter kan falla mellan stolarna om de fasta vårdkontakterna inte vet vem av dem som har huvudansvaret för samordningen. Det finns också en risk att man som patient bollas runt mellan olika huvudmän när ingen har ett huvudansvar utan endast svarar för sin del av patientens individuella plan. Det behöver även säkerställas att den individuella planen inom hälso- och sjukvården samordnas med den individuella planen inom ramen för LSS.
3. Autism- och Aspergerförbundet anser att hela elevhälsan ska inkluderas, istället för delar av den. Elevhälsan som helhet ska arbeta främjande och förebyggande i alla

⁸ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

⁹ God och nära vård – en reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem (SOU 2020:19), s. 55

aspekter för att skapa god hälsa för alla elever. Vi ser det som särskilt viktigt att de professioner som ingår i elevhälsan samverkar i sitt proaktiva arbete för att alla elever ska må bra i skolan och nå skolans mål. En viktig uppgift för elevhälsan är att skapa skolmiljöer som också fungerar för elever med kognitiva svårigheter. Många elever med autism får idag stöd, men stödet är ofta bristfälligt och man kartlägger sällan individens behov och förutsättningar, vilket är en konsekvens av att kompetens om autism ofta saknas. För att stödet ska fungera krävs att det finns specialpedagoger/speciallärare med kompetens om autism. Flickor med autism får sin diagnos senare än pojkar. Vid 11 års ålder har 72 % av pojkarna fått sin diagnos men enbart 44 % av flickorna i samma ålder. Det innebär att flickors svårigheter antingen negligeras i skolan eller att man ger andra förklaringar till deras svårigheter. Många flickor utvecklar, som en konsekvens av detta, sekundär psykisk ohälsa i form av ångest, depressioner och värre självskaðebeteende och ökad risk för självmord. Många flickor har mycket hög frånvaro som på grund av bristen på kompetens kan leda till orosanmälningar och i värsta fall omhändertagande enligt LVU.

Kapitel 5. Patientens stöd för en sammanhållen vård

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag i kapitel 5 med fem synpunkter att ta i beaktande avseende patientkontraktet.

Förbundet ser mycket positivt på att patientkontrakt upprättas. Att all information samlas är fördelaktigt för att skapa tydlighet och ökad förutsägbarhet – två faktorer som är viktiga för personer med autism. Att veta vem man ska kontakta i vilken fråga underlättar för såväl patient som eventuell stödperson. De synpunkter vi har är följande:

1. Autism- och Aspergerförbundet anser att en formulering bör ändras. I utredningen står det att "informationen ska kunna lämnas ut digitalt, muntligt eller skriftligt"¹⁰. Vi anser att även alternativ och kompletterande kommunikation (AKK), exempelvis bildstöd, ska läggas till. Skälet till detta är att alla har rätt till information och att det därför är viktigt att information anpassas till personer med kommunikativa svårigheter. Visuella hjälpmedel kan vara avgörande för att personer med autism ska ta till sig av informationen. Endast 26 % anser 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)¹¹. Om man som patient inte förstår vad patientkontraktet innehåller för information om sin hälsa – försvinner möjligheten att påverka såväl patientkontraktets innehåll som att vara delaktig i sin vård. Detta är särskilt viktigt för att göra vården mer begriplig. Konsekvenserna när situationer är obegripliga kan exempelvis vara utbrott för att patienten inte förstår sammanhanget eller att patienten uteblir från framtida återbesök, vilket har en direkt negativ inverkan på patientens hälsa.

¹⁰ God och nära vård – en reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem (SOU 2020:19), s. 211

¹¹ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

2. Autism- och Aspergerförbundet anser att hälso- och sjukvården ska bära ansvaret för att en patient får information om patientkontraktet och vad det innebär. Skälet till detta är att vi ser behov av att tydliggöra hälso- och sjukvårdens informationsansvar. Endast 6 av 10 får exempelvis information om var de kan söka stöd i anslutning till att de får en diagnos¹². Om ansvaret hamnar på patienten att be om en individuell plan eller ett patientkontrakt behöver patienten i första hand veta om att möjligheten finns. För att motverka en ojämlig vård behöver sjukvården därför ta ett större informationsansvar för att nå målsättningen om att förbättra vården för dem med störst behov¹³.
3. Autism- och Aspergerförbundet anser att den praktiska koordineringen och samordningen behöver förtydligas. Vem är det som har huvudansvaret när patienten har flera fasta vårdkontakter? Skälet till att ett förtydligande behövs är att vi ser stora risker med att koordineringen av flera fasta vårdkontakter hamnar på den enskilde eller dess anhöriga/stödperson(er). Förutsägbarheten, tydligheten och kontinuiteten riskerar att brista om huvudansvaret är otydligt. Vidare anser vi att ett förtydligande är viktigt för att patientkontraktet ska fungera som den brygga mellan olika delar av hälso- och sjukvården som utredningen beskriver¹⁴. Utan den praktiska koordineringen riskerar patientkontraktet att endast bli en skriftlig sammanställning.
4. Autism- och Aspergerförbundet anser att kontaktuppgifter till eventuella stödpersoner eller företrädare i de fall en patient inte kan företräda sig själv, ska föras in i patientkontraktet. Skälet till detta är att personer med autism kan behöva hjälp av en stödperson i kontakt med vården. Hälften av de 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 sjukvården¹⁵. Om vården kan se om en stödperson till patienten är inkopplad, kan kontakten rörande patienten skötas på ett mer effektivt vis. Exempelvis vad gäller att boka tider till läkarbesök. Detta är särskilt viktigt för patienter som inte kan företräda sig själva.
5. Autism- och Aspergerförbundet anser att företrädarrollen bör utredas närmare. I de fall en patient är myndig och inte kan företräda sig själv behöver det vara uttalat vem det är som tar beslut i frågor om exempelvis medicinering.
6. Autism- och Aspergerförbundet anser även att personer som bor i LSS-bostäder ska erbjudas årliga hälsokontroller och att det ska föras in i patientkontraktet. För personer inom särskilt boende ska sådana hälsokontroller erbjudas inom boendet eftersom transport till sjukhus och läkarbesöket i sig ofta är ett väldigt svårt och energikrävande hinder med konsekvensen att vårdbesöken uteblir. Alla hälsokontroller riktade till personer med autism ska vara tillgängliga och anpassade utifrån personens specifika

¹² https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

¹³ God och nära vård – en reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem (SOU 2020:19), s. 55

¹⁴ God och nära vård – en reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem (SOU 2020:19), s. 211

¹⁵ https://autism.se/halso_och_sjukvard_2019

svårigheter. Lyckas man inte med detta är det risk för svåra stressreaktioner, utbrott eller panikreaktioner. Vid sådana reaktioner finns risk att personen vägrar komma tillbaka vilket ökar risken för ohälsa. Vid den årliga hälsokontrollen ska även en läkemedelsgenomgång göras. Även hälsofrämjande och habiliterande insatser ska ingå och allt samlas och dokumenteras i patientkontraktet. Detta ansvar bör ligga på den fasta vårdkontakten.

Kapitel 6. Verksamheter som drivs enligt lagen om läkarersättning eller lagen om ersättning för fysioterapi

Autism- och Aspergerförbundet lämnar inget yttrande avseende kapitel 6.

Kapitel 7. Utbildningens och forskningens roll i omställningen till en god och nära vård

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag i kapitel 7.

Vi anser att det i all utbildning av professioner inom hälso- och sjukvården, även specialistvården, ska ingå grundläggande kunskap om autism. Autismspecifik kompetens skapar förutsättningar för att personer med autism får ett bra bemötande inom hälso- och sjukvården – vilket är avgörande för att skapa en tillgänglig miljö. Även kontinuitet i mötet med vårdpersonal är gynnsamt för personer med autism vilka många gånger har mycket svårt för förändringar och med stort behov av struktur och rutiner i tillvaron. Utan helhetssyn vid tillkommande tillstånd och sjukdomar hos personer med autism är det mycket svårt att ge adekvata vårdinsatser. Utbildning är därför centralt i omställningen till en god och nära vård.

Kapitel 8. En ändamålsenlig struktur för styrning av hälso- och sjukvården

Autism- och Aspergerförbundet tillstyrker utredningens förslag i kapitel 8.

Kapitel 9. Att skapa förutsättningar för det fortsatta omställningsarbetet

Autism- och Aspergerförbundet anser att det under omställningsarbetet är viktigt att säkerställa att patienter inte riskerar att hamna mellan stolarna på grund av omställningen, utan får adekvat vård under hela processen. Vidare anser vi att det är positivt att utredningen framhäver vikten av att patient- och närståendeerfarenhet ska representeras i framtida processer i omställningsarbetet. Vi vill där betona vikten av att även involvera brukarorganisationer.



Autism- och Aspergerförbundet
Datum som ovan

Ulla Adolfsson
Ordförande

genom

Hanna Bastrup
Utredare, 072-088 44 39