



**AUTISM &
ASPERGER
FÖRBUNDET**

www.autism.se

Autism- och Aspergerförbundet

April 2019

Hälsa- och sjukvård för personer med autism

Ulla Adolfsson och Kerstin Andersson



www.autism.se

Autism- och Aspergerförbundet

Arbetar för att förbättra villkoren för personer med autism.

- Drygt 18 000 medlemmar över hela landet.
- 24 distriktsföreningar över hela Sverige.

Framför allt arbetar förbundet genom att:

- sprida information och öka förståelsen för autism,
- verka för anpassad utbildning, boende, sysselsättning och fritid
- skapa kontakter mellan personer med autism, närstående och personal



Rapport

Medlemsundersökning om utredning och åtgärder i sjukvården



2019-03-29



© Demoskop AB 2019



www.autism.se

Medlemsundersökning mars 2019

- Förbundet utför medlemsundersökningar gällande LSS och skola.
- 2019 är första gången undersökning görs på hälso- och sjukvårdsområdet.
- Undersökningen har riktat sig till personer med autism och till personer som stöttar personer med autism vid kontakt med sjukvården.
- Undersökningen har genomförts med hjälp av Demoskop. Utskick har skett via mail.
- Medlemmar har under 2 veckors tid haft möjlighet att via besvara ett antal frågor gällande deras upplevelse av hälso- och sjukvård.

Vad framgår av medlemmarnas svar?

- Totalt antal svarande på enkäten: 2 633 personer
- Utav de svarande är 84 % stödperson till någon med autism och 16 % person med egen autismdiagnos
- I 95 % av fallen är stödpersonen en anhörig
- När det gäller personer över 30 år är 79 % av stödpersonerna anhöriga.

Flickor och kvinnor får diagnos senare än pojkar och män.

- För 35 % av samtliga ställdes diagnos mellan 5-11 års ålder
- 40 % av pojkar och män fick diagnos när de var mellan 5-11 år
- 27 % av flickor och kvinnor fick diagnos mellan 5-11 års ålder
- Flest flickor och kvinnor, 31 %, fick diagnos efter 18 års ålder
- 32 % av pojkar och män fick diagnos före 5 års ålder

Motsvarande siffra för flickor och kvinnor är 17 %

De flesta uppger att de har fått ett bättre stöd efter att diagnos har ställts.

- För personer mellan 0-17 år uppger 70% att stödet har blivit bättre i skolan efter diagnos
- 36 % uppger att de har fått ett bättre stöd i hemmet
- 18 % uppger att de har fått ett bättre stöd på fritiden
- 5 % uppger att de har fått ett bättre stöd på sin arbetsplats
- 22 % uppger att det inte har fått bättre stöd inom något område

Habiliteringen och vårdcentralen - vanligaste instanserna.

- 69 % uppger att det varit i kontakt med Habiliteringen
- 65 % uppger att det varit i kontakt med vårdcentralen.
- 65 % för personer i åldern 13-17 år har varit i kontakt med barn och ungdomspsykiatri
- 38 % av flickorna och kvinnorna uppger att de har varit i kontakt med vuxenpsykiatri
- 23 % av pojkarna och männen uppger att de har varit i kontakt med vuxenpsykiatri

**Många vet var de ska vända sig för stöd från sjukvården.
Färre vet vart de kan vända sig om de vill framföra klagomål.**

- 88 % uppger att de vet vart de kan vända sig för receptförnyelse och vid oro för kroppslig sjukdom
- 75 % uppger att de vet vart de kan vända sig vid försämrat psykiskt mående
- 49 % uppger att de vet vart de kan vända sig om de vill framföra klagomål

Många uppger att de behöver stöd i kontakt med sjukvården

- 18 % uppger att de går ensamma på sjukvårdsbesök eller bokar besök på egen hand
- För personer över 30 år uppger ungefär hälften att de går ensamma på besök i sjukvården eller bokar besök på egen hand
- För personer mellan 18-29 uppger 20 % att de går ensamma på sjukvårdsbesök och bokar besök på egen hand
- Ca. 80 % av personer mellan 18-29 år uppger att de behöver stöd vid möten

Anhöriga utgör ofta den person som stöttar i kontakt med sjukvården

- I 61 % av fallen är det anhöriga som följer med vid sjukvårdsbesök
- För personer över 18 år är det i 60 % av fallen anhörig som följer med vid sjukvårdsbesök
- För personer över 30 år är det oftast, ca 50 %, personal från annan LSS-insats som boendepersonal, kontaktperson eller liknande som följer med vid sjukvårdsbesök

Många anser att det behövs samarbete mellan sjukvård och kommun och att samordningen kan förbättras

- 78 % uppger att det finns behov av samarbete mellan kommun och sjukvård för ett gott stöd
- 16 % uppger att de anser att samarbetet mellan kommunen och sjukvården fungerar bra

Få anser att det har möjlighet att få anpassningar utifrån sina svårigheter och att de kan påverka den vård man får

- 26 % uppger att de har möjlighet att få anpassningar som ex. bildstöd, länge besökstid eller möjlighet att sitta i ett lugnt rum
- 39 % uppger att de har möjlighet att träffa samma person vid återkommande besök i sjukvården
- 35 % uppger att personalen har kunskap och förståelse för autism
- 28 % av de svarande uppger att de har möjlighet att påverka den sjukvård som de får

Många är nöjda med kontakten med i sjukvården

- 62 % anser att kontakten med sjukvården fungerar bra
- 67 % anser att informationen i kallelser är tydlig och ger behövlig information
- 77 % har fått bra hjälp med intyg till myndigheter eller Transportstyrelsen och är nöjda

Några reflektioner

- Det tycks finnas ett samband mellan diagnos och stöd i olika sammanhang. Flickor och kvinnor får senare diagnos. Viktigt med tidig diagnos för att enskilda får behövligt stöd och förståelse för sina svårigheter.
- Fler kvinnor har kontakt med vuxenpsykiatri än män. Kan detta bero på att diagnos generellt ställs senare?

- Många behöver stöd vid kontakt med sjukvården även då de har blivit myndiga. Anhöriga fyller en viktig roll och följer oftast med vid sjukvårdsbesök.
- Få uppger att de har möjlighet att få anpassningar utifrån sina svårigheter, träffa samma person vid återkommande besök och påverka den egna vården.
- Många uppger att de behöver samordnade insatser från kommun och sjukvård och att detta samarbete kan bli bättre.

Tack för att ni lyssnat!

Rapporten finns på www.autism.se

Kerstin Andersson

kerstin.andersson@autism.se

Ulla Adolfsson

ulla.adolfsson@autism.se