

Upplevelser av tillgänglighet till vård och autismhälsopass hos autistiska kvinnor

Sammanfattning: Autister upplever ofta att de förfördelas av att samhället utformats för att möta neurotypiska personers behov. Autister har också sämre fysisk och psykisk hälsa, vilket delvis kan bero på sämre tillgänglighet till vård. Tidigare forskning har också funnit ökad risk att autister diskrimineras av vårdpersonal, att autister kan ha svårigheter att kommunicera med vårdpersonal, och otillräcklig uppmärksamhet gällande att autister kan uppleva sensoriska och kroppsliga signaler (t.ex. smärta) annorlunda. Autistiska kvinnor får också ofta diagnos sent och är under-diagnosticerade, vilket kan bidra till deras ökade risk för nedsatt fysisk och psykisk hälsa. Graviditeter medför vidare ökad kontakt med vården, och autistiska kvinnor löper därtill ökad risk för tidig förlösning och havandeskapsförgiftning. Sammantaget kan graviditeter bli extra utmanande för autistiska kvinnor. Autismhälsopass har utvecklats, och rekommenderas i policys och kliniska riktlinjer i Storbritannien. Det saknas dock forskning om i vilken utsträckning dessa används och hur väl de upplevs fungera.

Föreliggande studie undersökte hur autistiska personer som varit gravida upplevde (i) kontakter med vården, (ii) autismhälsopass och (iii) kontakter med mödrahälsovården. Forskarna skapade ett digitalt frågeformulär med slutna frågor och fritextsvar. Formuläret besvarades av 193 personer. 104 (53,9%) av dessa hade autismdiagnos, 42 (21,8%) utreddes, och 43 (22,3%) självidentifierade som autistiska. Majoriteten av kvinnorna var vita (90,2%), hade funktionsnedsättning (71,5%), var relativt hög utbildningsnivå, och bodde i England. Flera av forskarna i gruppen var autistiska, vilket tillförde ett inifrånperspektiv.

114 kvinnor gav fritextsvar gällande kommunikationspreferenser vid olika nivåer av stress, och 94 av dessa noterade att de föredrog skriftlig kommunikation vid hög stress. 72,1 procent av deltagarna upplevde inte att de fick tillräckligt stöd kring sitt autistiska fungerande och eventuella funktionsnedsättningar samt svårigheter. En majoritet av deltagarna uppgav att de upplevde utmaningar relaterat till vården. Dessa utmaningar inkluderade förseningar i att boka kontakt med vården, ängslan att kontakta vården, ängslan under vårdkontakter, och maskering av sitt autistiska fungerande. En majoritet av kvinnorna upplevde att deras autismhälsopass skulle kunna kommunicera information om deras autistiska fungerande, om eventuella funktionsnedsättningar och svårigheter, och om deras hälsa, vilket i förlängningen skulle kunna underlätta vårdkontakter. Samtidigt upplevde endast en fjärdedel att hälsopassen skulle bidra till likvärdig behandling. Fritextsvaren tydliggjorde att kvinnorna hade begränsad tilltro till den nuvarande nyttan av autismhälsopassen genom olika barriärer. En noterbar andel av kvinnorna noterade t.ex. att autismhälsopassens nuvarande nytta begränsades av den otillräckliga kunskapen om autism hos yrkesverksamma, samt av stigma och samhälleliga negativa stereotyper gällande autism. Det var vanligt med negativa erfarenheter av kontakt med vården, och rädsla för att inte tas på allvar eller att infantiliseras. Detta medförde att många kvinnor inte ville berätta att de var autistiska, och istället sökte maskera sitt fungerande. Majoriteten av kvinnorna hade inte själva kunskap om att autismhälsopass fanns, och passen hade därför endast använts av en minoritet. De som hade använt passen noterade dock att vårdpersonal ignorerat dem, och kvinnor som inte använt passen var också oroliga för att de skulle ignoreras. Andra hade fyllt i dem men inte använt dem, av rädsla för att det skulle påverka kontakten negativt genom att spä på stigma och fördomar. Det var inte ovanligt att kvinnorna hade skapat egna skriftliga sammanfattningar om sitt fungerande och sina behov,

och att de använde kognitiva hjälpmedel i vårdkontaktarna. Det var vanligt att ha med sig en anhörig som stöd vid vårdkontakter, för att få bättre vård.

De deltagande kvinnorna menade att autismhälsopassen skulle kunna fylla en god funktion, men att barriärer relaterat till yrkesverksammas utbildning och kunskap, samt samhälleliga stereotyper, måste undanröjas först. Forskarnas tar fast på detta i sina slutsatser. Forskarna noterar därtill att nuvarande tillämpning kräver att de autistiska kvinnorna själva tar med och presenterar passen för yrkesverksamma, vilket kan vara svårt vid kommunikativa svårigheter eller exekutiva svårigheter. Forskarna konkluderar även att vårdssystem måste reformeras så att autismhälsopass utgör en värdefull resurs och inte blir något symbolist; att vårdpersonal behöver mer utbildning om neurodiversitet och om autism, samt om att kommunicera med autistiska personer; och att vårdmiljön måste bli tryggare och mer accepterande, så att autister är bekväma att berätta om sitt fungerande och sina behov av anpassningar.

Referens: Grant, A., Turner, S., Shaw, S. C., Williams, K., Morgan, H., Ellis, R., & Brown, A. (2024). "I am afraid of being treated badly if I show it": A cross-sectional study of healthcare accessibility and Autism Health Passports among UK Autistic adults. *Plos one*, 19(5), e0303873. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0303873>

Länk: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0303873>