



Statens
folkhälsainstitut

Onödig ohälsa

Hälsoläget för personer
med funktionsnedsättning

Ylva Arnhof

Onödig ohälsa

Hälsoläget för personer
med funktionsnedsättning

Ylva Arnhof

© STATENS FOLKHÄLSOINSTITUT, ÖSTERSUND R 2008:13

ISSN: 1651-8624

ISBN: 978-91-7257-547-9

FÖRFATTARE: YLVA ARNHOF

OMSLAGSFOTOGRAFI: BENGT AF GEIJERSTAM/BILDHUSET/SCANPIX

FOTOGRAFIER INLAGA: PHOTOS.COM

GRAFISK DESIGN: PANGEA DESIGN

GRAFISK PRODUKTION: AB TYPOFORM

TRYCK: EDITA, VÄSTERÅS 2008

Innehåll

Förord	5
Sammanfattning	7
Summary	9
Grundläggande begrepp	11
Hälsoutfall	13
Omfattning	13
Folkhälsoenkäten	13
Folkhälsopolitik och handikappolitik	20
Utgångspunkter	20
Folkhälsomål och funktionshinder	21
Byte av perspektiv i handikappolitiken	26
Forskningsgenomgång	27
Allmänt	27
Hälsa hos personer med utvecklingsstörning	29
Att mäta sjukdomsburden – DALY	30
Statens folkhälsoinstitut	32
Insatser under 2007	32
Förslag på insatser	36
Ökad medvetenhet och kraftsamling krävs	36
Ytterligare kunskapsöversikter	37
Bilaga 1. Uppdrag i regleringsbrev	43
Bilaga 2. Folkhälso- och handikapplaner	44
Speciellt framtagna underlag för rapporten	46
Referenser	47

Förord

Regeringen har gett Statens folkhälsoinstitut i uppdrag att skriva en lägesrapport om hälsosituationen för personer med funktionshinder. Lägesrapporten ska beskriva de insatser som skett för att förbättra kunskapen om påverkbara hinder samt ge förslag till åtgärder för att förbättra hälsan för personer med funktionshinder.

Folkhälsopolitiken har som övergripande mål ”... att skapa samhällseliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen”. Folkhälsopolitiken har elva målområden och utgår från de förhållanden som har betydelse för hälsan, alltså hälsans bestämningsfaktorer. Arbetet med att nå det övergripande målet ska regelbundet följas upp, analyseras och utvärderas. I analysen ska förutsättningarna för hälsa hos barn, äldre, funktionshindrade och homo- och bisexuella särskilt beaktas (bilaga 1).

Personer med funktionsnedsättning är därmed utpekade som en viktig målgrupp för institutets allmänna arbete.

Det finns hälsoproblem som har ett direkt samband med funktionsnedsättning. Men det finns också funktionshinder som hänger samman med miljö och sociala problem. Dessa funktionshinder begränsar i hög grad aktivitet och delaktighet för personer med funktionsnedsättning. I denna rapport finns bägge dessa aspekter med och Socialstyrelsens nya definitioner av begreppen har genomgående följts. Förutom denna rapport har Folkhälsoinstitutet även tagit fram tre ytterligare rapporter i anslutning till regeringsuppdraget.

En av dessa rapporter är *Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning*, som är skriven av utredare Gunnel Boström. Rapporten samlar resultat från Folkhälsoinstitutets årliga nationella folkhälsoenkät, i vilken ett antal frågor ställs som gör det möjligt att avgränsa personer med funktionsnedsättning (1).

Under hösten samlades ett tjugotal forskare samt företrädare för handikappförbund och myndigheter för att diskutera hälsa hos personer med funktionsnedsättning. Seminariet dokumenterades av journalisten Malena Sjöberg under rubriken ”Expertseminarium. Hälsa hos personer med funktionsnedsättning” (2).

”Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning” är en vetenskaplig kunskaps-sammanställning av Öie Umb-Carlsson, forskare vid Uppsala universitet. Motiveringen till att göra en speciell sammanställning är att personer med utvecklingsstörning kan ha svårt att förstå abstrakta frågor och att uttrycka sina behov. Studier har dessutom visat att gruppen är underrepresenterad i olika undersökningar som har med hälsa att göra (3).

Grunderna för Sveriges folkhälsopolitik och handikappolitik finns samlade på Folkhälsoinstitutets webbplats, www.fhi.se (4). Där beskrivs även viktiga aktörer samt EU:s och FN:s arbete inom hälsoområdet. Fil.dr Anders Schaerström har genomfört en översiktlig genomgång av vetenskaplig litteratur inom hälsoområdet som kan användas som en förstudie för ett mer omfattande arbete.

I föreliggande rapport finns också en bilaga över folkhälso- och handikappolitiska planer (bilaga 2).

Projektledare för institutets arbete rörande hälsa hos personer med funktionsnedsättning är Ylva Arnhof som också skrivit rapporten. En styrgrupp bestående av Lars Grönvik, fil.dr från Socialstyrelsen, Margareta Persson, folkhälsokonsult, samt Magnus Wimmercranz, utredare på Statens folkhälsoinstitut, har aktivt granskat och bistått med kunskap under arbetets gång. Samråd har även skett med Myndigheten för handikappolitisk samordning (Handisam) som granskat materialet och deltagit i diskussioner kring förslag för att förbättra hälsan för personer med funktionsnedsättning. Det arbetet har utförts av utredare Hans von Axelson.

Syfte och mål för institutets arbete är inte enbart att fullfölja uppdraget. Inom folkhälsoområdet behöver ett mer långsiktigt arbete för att förbättra hälsan hos personer med funktionsnedsättning byggas upp.

GUNNAR ÅGREN
GENERALDIREKTÖR

YLVA ARNHOF
PROJEKTLEDARE

Sammanfattning

Det övergripande folkhälsomålet är att skapa samhälleliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen. Det är särskilt angeläget att folkhälsan förbättras för de grupper i befolkningen som är mest utsatta för ohälsa. En stor grupp människor i samhället har olika typer av funktionsnedsättning som påverkar deras liv i vardagen samt deras hälsa (5).

I Folkhälsoinstitutets senaste nationella folkhälsoenkät, som bygger på självskattad hälsa, ställs en rad frågor som gör det möjligt att avgränsa personer med funktionsnedsättning. Andelen med funktionsnedsättning ökar med stigande ålder, men även i åldersgruppen 16–29 år har mer än var tionde en funktionsnedsättning. Slutsatsen blir att omkring 1,5 miljoner människor, eller mer än en femtedel av den svenska befolkningen i åldern 16–84, har en nedsatt funktion. I åldern 16–64 år handlar det om närmare 1,1 miljoner.

Gränsen mellan vem som har en funktionsnedsättning och inte kan variera beroende på hur frågan ställs. Resultatet blir att andelen varierar i olika undersökningar. Resultatet blir också att om fler med lindriga funktionsnedsättningar kommer med i en undersökning blir skillnaden i levnadsförhållanden mot den övriga befolkningen mindre. Om gruppen i stället begränsas till dem med omfattande funktionsnedsättningar blir skillnaderna större. I folkhälsoenkäten är gruppen med funktionsnedsättning förhållandevis stor, vilket gör att de skillnader som framkommer gentemot befolkningen i övrigt alltså snarast är i underkant.

En mycket stor del av samhällets samlade ohälsa finns bland människor med funktionsnedsättning. Nästan genomgående var ohälsan störst bland personer med rörelsehinder. När det gäller den självupplevda hälsan visar det sig att dålig hälsa är mer än tio gånger vanligare bland personer med funktionsnedsättning jämfört med den övriga befolkningen. Nedsatt psykisk hälsa och dålig tandhälsa är t.ex. mer än dubbelt så vanligt. Men man måste komma ihåg att bortfallet sannolikt är större bland personer med vissa funktionsnedsättningar. Personer med utvecklingsstörning svarar inte på enkäter om de inte får hjälp och bortfallet bland psykiskt sjuka är sannolikt också högt.

Personer med funktionsnedsättning har oftare en kort utbildning och sämre ekonomisk situation jämfört med den övriga befolkningen. Det är också betydligt färre som yrkesarbetar bland personer med funktionsnedsättning än i den övriga befolkningen. Det finns alltså fortfarande en social klyfta mellan personer med funktionsnedsättning och den övriga befolkning som inte verkar minska.

Att ha en funktionsnedsättning behöver dock inte vara liktydigt med att ha en försämrad hälsa. Däremot kan det vara en hälsorisk. Men den överskuggande frågan är om hälsan hos personer med funktionsnedsättning är sämre än den borde vara. Av förklarliga skäl finns det i många fall ett direkt samband mellan funktionsnedsättningen och den nedsatta hälsan. Men den bild som framträder är att nedsatt hälsa bland personer med funktionsnedsättning är långt vanligare än det skulle behöva vara. En stor del av ohälsan bland dessa personer hör samman med kända bestämningsfaktorer, såsom brist på inflytande,

ekonomisk otrygghet, diskriminering och brist på tillgänglighet, det vill säga funktionshindrande processer eller faktorer som sätter ner livskvaliteten.

Risken (oddskvoten) för dålig hälsa minskar med runt en tredjedel när kontroll gjorts för ålder, utbildningsnivå, kontantmarginal, stillasittande fritid, övervikt, diskriminering samt socialt deltagande. Detta innebär att om de ekonomiska förutsättningarna skulle förbättras, det sociala deltagandet öka och andelen kraftigt överviktiga minska, den fysiska aktiviteten öka samt nedlåtande och annat dåligt bemötande minska (dvs. diskriminering), då kan den dåliga hälsan minska med en tredjedel.

För att komma till rätta med detta måste därför folkhälsoarbetet på ett tydligare sätt än hittills inkludera personer med funktionsnedsättning. I folkhälsoarbete måste därför fokus sättas på funktionshindrande bestämningsfaktorer.

Summary

The overarching public health goal is to create societal conditions for good health on equal terms for the entire population. It is particularly important that the health of groups in the population that are most vulnerable to illness be improved.

A large group of people in society have different types of disabilities that affect their daily lives. In the Swedish National Institute of Public Health's latest national public health survey, a number of questions are asked that make it possible to distinguish persons with disabilities.

The proportion of those with disabilities increases with age, but in the age group of 16-29 year-olds more than one out of ten also has a disability. This leads to the conclusion that more than one fifth of the Swedish population between the ages of 16 and 84 years, or about 1.5 million people, have a disability. Between the ages of 16 to 64 years, this figure is nearly 1.1 million.

The boundary between those with a disability and those without can vary depending on how the question is asked. This results in the proportion varying in different studies. If more people with mild disabilities are included in a study, the difference in the living conditions from those of the rest of the population decreases. Conversely, if the group is limited to those with extensive disabilities, the differences become larger. In the public health survey, the group with a disability is relatively large, which makes the differences from the rest of the population that come to light are consequently on the small side. The survey is based on self-assessed health.

A very large part of society's collective illness exists among people with disabilities. Illness was largest among persons with motor disabilities almost throughout. If we look at self-assessed health, poor health turns out to be more than ten times more common among persons with disabilities than the rest of the population. Among the delimited group, impaired mental health and poor dental health are more than twice as common. But one must remember that the dropout rate lies at 40 percent, which means that a reservation must be made for comparisons between different disabilities. Persons with mental impairments do not respond to surveys unless they receive help and the dropout rate among the mentally ill is probably also high.

Persons with disabilities more often have little education and a worse financial situation than the rest of the population. There are also significantly fewer who worked professionally among persons with a disability than in the rest of the population. There is still a social gap between persons with disabilities and the rest of the population that does not appear to be closing.

Having a disability need not be synonymous with having impaired health. On the other hand, it can constitute a health risk. The overarching question is if health among persons with disabilities is worse than it should be.

For understandable reasons, a direct relationship exists between the disability and impaired health in many cases. But the picture that comes to light is that impaired health is

far more common than it needs to be. A large part of illness among persons with disabilities is related to known determinants such as a lack of influence, financial insecurity, discrimination and a lack of availability, i.e. handicapping processes or factors that reduce the quality of life.

The risk (odds ratio) of poor health decreases by around a third when age, level of education, lacking cash margins, sedentary leisure time, obesity, insulting personal treatment and social participation are used as control variables.

This means that health can be improved for persons with disabilities by increasing social participation, decreasing the proportion of the obese and increasing physical activity, improving the financial conditions and decreasing insulting treatment, or discrimination.

In order to manage this, public health work must include persons with disabilities more clearly than before. Focus must be placed on handicapping determinants.

Grundläggande begrepp

Socialstyrelsens terminologiråd tillsattes 2005 på uppdrag av regeringen. Syftet var att normera användningen av nationella termer och begrepp och att ta fram en enhetlig informationsstruktur inom vård och omsorg (6). Terminologirådet tog 2007 beslut om revidering av termerna funktionsnedsättning och handikapp. De fastslagna definitionerna är numera följande:

Funktionsnedsättning

Funktionsnedsättning definieras som nedsättning av en fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd, eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur.

Funktionshinder

Funktionshinder definieras som den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen.

Exempel på begränsningar kan vara svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet och bristande delaktighet i arbetslivet, sociala relationer, fritids- och kulturaktiviteter, utbildning samt demokratiska processer. Det handlar framför allt om bristande tillgänglighet i och anpassning av omgivningen.

Handikapptermen utgår

Enligt Socialstyrelsen bör termen handikapp undvikas då den kan upplevas stigmatiserande. Uttryckssättet ”en handikappad person” kan ge intrycket att funktionsnedsättningen är den viktigaste egenskapen hos personen i fråga.

WHO:s definition

År 1980 antog Världshälsoorganisationen (WHO) en internationell klassificering av skada, sjukdom, funktionsnedsättning och handikapp. År 2001 ersatte dock WHO denna med en ny klassificering av hälsorelaterade funktionsförmågor och de begränsningar som kan vara kopplade till dessa, kallad ICF (Internationell Classification of Functioning, Disability and Health) (7).

ICF har betoning på funktionsförmåga och är därmed ett komplement till ICD-10, som fokuserar på sjukdomar och hälsoproblem (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems Tenth revision) (8).



Hälsoutfall

Omfattning

En mängd olika definitioner används för att mäta hur många personer som har en funktionsnedsättning. Definitionerna är i sin tur beroende av det syfte som mätningarna har. Antalet personer med funktionsnedsättning varierar därför mellan olika studier. Hur många personer som har en funktionsnedsättning beror också på hur man räknar graden av funktionsnedsättning och om den räknas som stadigvarande eller inte.

Närmare en miljon människor i åldrarna 16–64 år har enligt Statistiska centralbyrån (SCB) något funktionshinder och drygt en halv miljon människor bedömer dessutom att deras arbetsförmåga är nedsatt. De klart dominerande funktionshindren är rörelsehinder och astma, allergi eller annan överkänslighet. För dem med nedsatt arbetsförmåga liksom för dem med fler än ett funktionshinder är rörelsehinder det vanligast förekommande funktionshindret (9).

I SCB:s undersökning definieras funktionshinder som nedsatt syn eller hörsel, tal- eller röstproblem, rörelsehinder, allergi eller någon form av psykiskt funktionshinder. Det kan också vara att man har diabetes, hjärt-lungproblem, mag-tarmsjukdom, psoriasis, epilepsi, dyslexi eller något liknande.

Som framgår har SCB använt termen funktionshinder. Även Folkhälsoinstitutet har i tidigare rapporter använt ordet funktionshinder, men har i och med Socialstyrelsens revidering ändrat till funktionsnedsättning.

I den nationella folkhälsoenkäten som redovisas nedan beräknas antalet personer med funktionsnedsättning i åldern 16–64 år till knappt 1,1 miljoner (1).

Enligt Hjälpmedelsinstitutet beräknas minst 1,8 miljoner människor i hela befolkningen ha någon permanent funktionsnedsättning (10).

Folkhälsoenkäten

Rapporten ”Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning” beskriver hälsosituationen för personer med funktionsnedsättning i åldern 16–84 år. Den bygger på svar från dem som deltagit i Folkhälsoinstitutets nationella folkhälsoenkäter åren 2005–2007 (1).

De personer med funktionsnedsättning som beskrivs i rapporten representerar sannolikt inte alla former av funktionsnedsättningar som finns. Ett antal personer med andra former av funktionsnedsättning ingår säkerligen i bortfallet just för att funktionsnedsättningen hindrat dem att delta i undersökningen. Några av dessa är dementa, några är personer med utvecklingsstörning eller psykisk sjukdom och några är synskadade.

Nedan görs en sammanfattning.

Definition

Enligt enkäten finns det en funktionsnedsättning om personen har svarat

- **ja** på frågan ”Har du någon långvarig sjukdom, besvär efter olycksfall, någon nedsatt funktion eller annat långvarigt hälsoproblem?”
- **ja, i hög grad** på följdfrågan ”Medför dessa besvär att din arbetsförmåga är nedsatt eller hindrar dig i dina andra dagliga sysselsättningar?”
- **nej** på frågan ”Kan du utan svårigheter se och urskilja vanlig text i en dagstidning? (inte ens med glasögon)”.
- **nej** på frågan ”Kan du utan svårighet höra vad som sägs i ett samtal mellan flera personer? (inte ens med hörapparat)”.
- att de **inte** kan gå upp ett trappsteg utan besvär eller **inte** kan ta en kortare promenad (cirka fem minuter) i någorlunda rask takt, eller behöver hjälpmedel eller hjälp av någon annan person för att förflytta sig utomhus.

Resultat från enkäten

Enligt Folkhälsoinstitutets folkhälsoenkäter 2005–2007 hade cirka 1,5 miljoner personer, i åldern 16–84 år, en eller flera funktionsnedsättningar. I åldersgruppen 16–64 år fanns det drygt en miljon personer med funktionsnedsättning och i åldern 65–84 år drygt 0,5 miljoner (1).

Funktionsnedsättning ökar med åldern och personer med funktionsnedsättning har oftare kort utbildning och sämre ekonomisk situation jämfört med den övriga befolkningen. Det är också betydligt färre som yrkesarbetar bland dem med funktionsnedsättning än i den övriga befolkningen. En stor del av den samlade ohälsan fanns bland personer med funktionsnedsättning. Då personer med hörselnedsättning, synnedsättning eller som var rörelsehindrade jämfördes med varandra och med hela gruppen med funktionsnedsättning visade det sig att ohälsan nästan genomgående var störst bland personer med rörelsehinder.

I många fall har ohälsan ett direkt samband med funktionsnedsättningen men en stor del av ohälsan har också samband med kända bestämningsfaktorer, såsom ekonomisk otrygghet, diskriminering och brist på tillgänglighet.

Hälsan går att förbättra

Frågan är om hälsan är sämre än den borde vara bland personer med funktionsnedsättning. Går det att förbättra hälsan hos dessa personer? Det verkar vara så eftersom risken (oddskvoten) för dålig hälsa minskar med 37 procent för män och 29 procent för kvinnor när institutet har kontrollerat för faktorer som har betydelse för hälsa. Dit hör ålder, utbildningsnivå, kontantmarginal, stillasittande fritid, daglig rökning, kraftig övervikt, kränkande bemötande och socialt deltagande.

Detta innebär att det går att förbättra hälsan bland personer med funktionsnedsättning genom att bland annat förbättra de ekonomiska förutsättningarna, minska diskriminering, öka det sociala deltagandet och förändra vissa levnadsvanor.

Tio gånger vanligare med dålig hälsa bland personer med funktionsnedsättning

Enkäterna visar att det är mer än tio gånger vanligare med dålig hälsa bland personer med funktionsnedsättning än hos den övriga befolkningen. Andelen med dålig hälsa var störst bland kvinnor och män med rörelsehinder, av vilka 43 procent av männen och 32 procent av kvinnorna rapporterade ett dåligt allmänt hälsotillstånd.

Diabetes, astma och högt blodtryck var vanligare bland personer med funktionsnedsättning än hos den övriga befolkningen. Det var också betydligt vanligare med svår värk i rörelseorganen bland dem med funktionsnedsättning än bland den övriga befolkningen. Svår värk var vanligast bland personer med rörelsehinder. Tinnitus, inkontinens och mag-tarmbesvär var också vanligare bland personer med funktionsnedsättning än bland den övriga befolkningen. Tinnitus var vanligast bland personer med hörselnedsättning medan inkontinens och mag-tarmbesvär var vanligast bland personer med rörelsehinder.

Psykisk ohälsa nästan tre gånger vanligare bland personer med funktionsnedsättning

Huvudvärk och svåra besvär med trötthet och sömn var betydligt vanligare bland personer med funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Vanligast var dessa besvär bland personer med rörelsehinder.

Andelen med svåra besvär av ängslan, oro eller ångest och med nedsatt psykiskt välbefinnande var betydligt större bland personer med funktionsnedsättning än hos den övriga befolkningen. Den största andelen personer med dessa besvär fanns bland dem med funktionsnedsättning som också saknade kontantmarginal.

Det var betydligt vanligare att ha känt sig mycket stressad bland personer med funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Andelen stressade var störst bland personer med rörelsehinder.

Självordstankar var vanligare bland personer med funktionsnedsättning än i den övriga befolkningen. Vanligast var det bland kvinnor och män med rörelsehinder. Det var betydligt vanligare med självmordsförsök bland kvinnor och män i åldern 16–64 år med funktionsnedsättning än bland den övriga befolkningen. Vanligast var det dock bland män med rörelsehinder.

Fler vårdkontakter

Kvinnor och män med funktionsnedsättning hade oftare haft kontakt med sjukvården jämfört med den övriga befolkningen. Det var vanligare, såväl bland yngre som äldre med funktionsnedsättning, att ha besökt läkare, distriktssköterska eller sjukgymnast på t.ex. ett sjukhus eller en vårdcentral samt att ha varit inlagd på sjukhus än bland den övriga befolkningen. Bland personer med funktionsnedsättning i åldern 16–64 år var det också betydligt vanligare att ha besökt en kurator eller psykolog än bland den övriga befolkningen.

Mer läkemedel

En större andel av dem med funktionsnedsättning än av de utan hade de senaste tre månaderna använt medicin mot magsår, magkatarr, diabetes eller högt blodtryck samt blodfettssänkande medicin, smärtstillande medicin med eller utan recept, sömnmedel och insomningsmedicin eller antidepressiv, lugnande och ångestdämpande medicin. Detta gällde såväl bland de yngre som bland de äldre personerna.

Tandhälsan betydligt sämre hos personer med funktionsnedsättning

Även dålig tandhälsa var betydligt vanligare bland kvinnor och män med funktionsnedsättning än bland den övriga befolkningen. Vanligast var det bland personer med funktionsnedsättning som saknade kontantmarginal. I denna grupp hade 39 procent av männen och 31 procent av kvinnorna dålig tandhälsa jämfört med 10 respektive 8 procent i den övriga befolkningen.

Det var också vanligare att ha avstått från tandläkarbesök bland kvinnor och män med funktionsnedsättning än bland den övriga befolkningen. Kvinnor och män med rörelsehinder hade i störst utsträckning avstått från tandläkarbesök trots behov.

Övervikt vanligare bland personer med funktionsnedsättning

Kraftig övervikt var vanligare bland kvinnor och män med funktionsnedsättning än i den övriga befolkningen. Detta gällde dock inte män i åldern 65–84 år. Kraftig övervikt var vanligast bland rörelsehindrade kvinnor där 32 procent var kraftigt överviktiga. Det var också vanligare bland kvinnor med kort utbildning än bland dem med lång, både bland dem med funktionsnedsättning och i den övriga befolkningen. Kvinnor och män som saknade kontantmarginal var också kraftigt överviktiga i större utsträckning än dem som hade kontantmarginal. Det gällde både för personer med funktionsnedsättning och för den övriga befolkningen.

Det var betydligt vanligare med stillasittande fritid bland personer med funktionsnedsättning än i den övriga befolkningen. Stillasittande var vanligast bland personer med rörelsehinder.



Bland personer med funktionsnedsättning var det också genomgående en mindre andel som var fysiskt aktiva jämfört med den övriga befolkningen. Personer med en funktionsnedsättning åt dessutom mindre frukt och grönsaker jämfört med dem i den övriga befolkningen. Män med rörelsehinder åt minst frukt och grönsaker.

Tobaks-, spel- och alkoholvanor

I åldersgruppen 16–64 år var det vanligare att röka dagligen bland personer med funktionsnedsättning jämfört med i den övriga befolkningen. Störst andel dagligrökare fanns bland kvinnor med funktionsnedsättning som saknade kontantmarginal (30 procent). Det var dessutom vanligare att röka dagligen bland dem med kort utbildning än bland dem med lång. Detsamma gällde för dem som saknade kontantmarginal jämfört med dem som hade kontantmarginal samt för dem med funktionsnedsättning jämfört med dem i den övriga befolkningen. Det var också vanligare att ha varit utsatt för miljöer med tobaksrök bland personer med funktionsnedsättning än bland den övriga befolkningen. Detta gällde dock inte bland äldre män.

Det var nästan lika vanligt att snusa dagligen bland personer med funktionsnedsättning som i den övriga befolkningen. Det var också nästan lika vanligt med riskabla alkoholvanor bland personer med funktionsnedsättning som i den övriga befolkningen.

I åldersgruppen 16–64 år var det vanligare att ha riskabla spelvanor bland personer med funktionsnedsättning jämfört med i den övriga befolkningen.

Större otrygghet

En större andel av personerna med funktionsnedsättning hade avstått från att gå ut ensam av rädsla för rån, överfall eller annat ofredande jämfört med personer i den övriga befolkningen.

Personer med funktionsnedsättning hade dessutom i större utsträckning blivit utsatta för kränkande behandling eller bemötande jämfört med dem i den övriga befolkningen. Det fanns även en betydligt större andel personer med dåligt allmänt hälsotillstånd och med psykisk ohälsa bland dem som blivit utsatta för kränkande behandling än bland dem som inte blivit det. Detta gällde såväl för dem med funktionsnedsättning som för dem i den övriga befolkningen.

Det var också vanligare att ha blivit utsatt för hot om våld och fysiskt våld bland personer i åldern 16–64 år med funktionsnedsättning än bland dem i den övriga befolkningen. Erfarenhet av både hot om våld och fysiskt våld var vanligast bland kvinnor med rörelsehinder.

Praktiskt och emotionellt stöd saknas

Det fanns en större andel som saknade tillit till andra människor bland dem med funktionsnedsättning jämfört med dem i den övriga befolkningen. Det var även vanligare att sakna tillit till andra människor bland män med kort utbildning än bland dem med lång samt bland dem med funktionsnedsättning än bland dem i den övriga befolkningen. Det var också vanligare att sakna tillit till andra människor bland personer som saknade kontantmarginal än bland dem med kontantmarginal samt bland personer med funktionsnedsättning jämfört med dem i den övriga befolkningen.

Det var betydligt vanligare att sakna förtroende för samhällets institutioner bland personer med funktionsnedsättning än bland den övriga befolkningen. Störst var förtroendet för sjukvården, domstolar och polisen medan det fanns minst förtroende för politiker i landstinget och kommunen.

Personer med funktionsnedsättning saknade i större utsträckning ett emotionellt stöd jämfört med dem i den övriga befolkningen. Det var också en större andel personer som saknade praktiskt stöd bland dem med funktionsnedsättning, undantaget män i åldern 65–84 år, än i den övriga befolkningen. Den största andelen av dem som saknade emotionellt och praktiskt stöd fanns bland män som var rörelsehindrade (24 respektive 14 procent).

Det var betydligt vanligare att ha ett lågt socialt deltagande bland personer med funktionsnedsättning jämfört med dem i den övriga befolkningen. Störst andel med lågt socialt deltagande fanns bland personer i åldern 65–84 år med funktionsnedsättning, och då särskilt bland dem med rörelsehinder. Det var även vanligare med lågt socialt deltagande bland personer med kort utbildning än bland dem med lång samt bland dem som saknade kontantmarginal jämfört med dem med kontantmarginal. Detsamma gällde för dem med funktionsnedsättning i jämförelse med den övriga befolkningen.

Våld mot kvinnor

Att vara beroende av hjälpmedel och av hjälp från andra gör att man är mera utsatt i våldssituationer. Många kvinnor med funktionsnedsättning är också ekonomiskt beroende av en man, vilket kan göra det svårt att ta sig ur ett förhållande. Kvinnor med funktionsnedsättning är också mer exponerade för män som de behöver hjälp av och är därmed mer utsatta än andra kvinnor.

Mäns våld mot kvinnor med funktionsnedsättning har studerats av Handikapprörelsens utredningsinstitut (HANDU AB) (11). Deras studie visar att en tredjedel av kvinnorna som besvarat enkäten hade erfarenhet av hot, våld eller sexuella trakasserier från män. I hälften av fallen hade kvinnorna en eller flera gånger fått fysiska skador av män som utsatt dem för våld och sexuella övergrepp.

En av tio har blivit hotad, tvingad eller fysiskt skadad av en man som hon är beroende av. Det kan vara färdtjänstpersonal, en personlig assistent eller personal i vården och i hemtjänsten, men det är ännu vanligare att det är en vän, granne, arbetskamrat eller chef.

Studien visar också att de kvinnor med utvecklingsstörning som deltog i studien är något mer utsatta för våld än de övriga kvinnor som deltog.

I rapporten görs det även en jämförelse med den nationella studien ”Slagen Dam”. Den visar att kvinnor med funktionsnedsättning i högre grad har varit utsatta för våld och kände mer rädsla och skam än vad kvinnor i den nationella studien uppgav. Det var även vanligare att exmaken kallade en kvinna med funktionsnedsättning för nedsättande saker och fick kvinnan att känna sig underlägsen. Kvinnor med funktionsnedsättning hade också oftare haft självmordstankar.

Folkhälsopolitik och handikappolitik

Utgångspunkter

Tonvikten i folkhälso- och handikappolitiken ska ligga på hälsa och på att identifiera olika funktionshinder och aspekter som leder till ohälsa. Fokus ska alltså inte ligga på sjukdom eller funktionsnedsättning. Det är viktigt att ta fasta på det som fungerar och inte bara vårda det som inte fungerar. Även för personer med någon form av funktionsnedsättning ska arbetet fokusera på hälsoaspekter. Det innebär emellertid inte att allt som påverkar livssituationen ska belysas. Avgränsningen är svår, men folkhälsoarbete innebär att rikta in sig på hur en person med funktionsnedsättning kan upprätthålla hälsan i övrigt.

Ett samhälle utan diskriminering är grunden för att personer med funktionsnedsättning ska kunna ha en god hälsa. Det är förutsättningen för att det ska bli möjligt att nå de nationella folkhälsomålen.

Följande utgångspunkter är viktiga i folkhälso- och handikappolitiken:

- ▶ Medvetenhet om att funktionsnedsättning inte är liktydigt med en dålig hälsa. Man kan alltså ha både en god hälsa och en funktionsnedsättning.
- ▶ Att inte äga full beslutskontroll över sin livssituation påverkar hälsan
- ▶ Att tillgänglighet och delaktighet är viktiga hälsosfaktorer för personer med funktionsnedsättning.
- ▶ Insikt om vad diskriminering innebär.
- ▶ Medvetenhet om att personer med funktionsnedsättning ofta tillhör socioekonomiskt svaga grupper vilket i sig kan vara en (o)hälsosfaktor.
- ▶ Medvetenhet om situationen för familjer med ett barn med funktionsnedsättning.
- ▶ Medvetenhet om situationen för familjer med en förälder med funktionsnedsättning.
- ▶ Att ha ett genusperspektiv i de analyser som görs.
- ▶ Att inte jämföra personer med funktionsnedsättning med äldre personer, men vara medveten om att funktionsförutsättningarna kan förändras med åldern.

Folkhälsomål och funktionshinder

Riksdagen beslutade 2003 om en ny och sektorsövergripande folkhälsopolitik. Denna har ett övergripande nationellt mål, ”att skapa samhälleliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen”, samt elva målområden (16). De nationella målen gäller *hela* befolkningen vilket gör att folkhälsoarbetet även måste innehålla ett funktionshinderperspektiv.

Statens folkhälsoinstitut har på uppdrag av regeringen tagit fram en folkhälsopolitisk rapport där ett stort antal bestämningsfaktorer redovisas och där deras samband med hälsa klargörs (12).

Det finns bestämningsfaktorer för ohälsa som har med olika funktionsnedsättningar att göra. Men framför allt handlar det om att identifiera de funktionshinderprocesser som leder både till brister i delaktighet och till ojämlikhet.

Nedan följer exempel på vad som kan belysas inom de elva målområden som ingår i folkhälsopolitiken. Varje rubrik representerar ett målområde och under det vad som kan belysas inom respektive målområde.

Delaktighet och inflytande i samhället

Delaktighet är det första målområdet i folkhälsopolitiken, men också ett av de viktigaste målen för svensk handikappolitik. I den nationella handlingsplanen för handikappolitiken, står att samhället ska utformas så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet (12, 13).

Det folkhälsopolitiska respektive det handikappolitiska målet är alltså sammankopplade med varandra. Det handikappolitiska målet delaktighet måste uppnås för att det folkhälsopolitiska målet ska kunna uppnås. Brister i delaktighet respektive jämlikhet är viktiga bestämningsfaktorer för ohälsa. Funktionshinderprocesser, såsom diskriminering, måste därför identifieras och åtgärdas.

Delaktigheten och inflytandet i samhället bör även innefatta att det är möjligt att ha kontroll och inflytande över vardagens aktiviteter. Att kunna bemästra vardagen är för många personer med funktionsnedsättning en central hälsofråga. Att i så stor utsträckning som möjligt kunna laga mat, läsa, telefonera, sköta sin hygien, handla osv. är viktigt för självkänslan och egenvärdet och därmed för hälsan. Även om man inte rent praktiskt kan utföra det själv.



Ekonomisk och social trygghet

Den relativa inkomsten är även det en viktig bestämningsfaktor för hälsa. Inkomsten bestämmer inte bara den materiella standarden utan påverkar även social position och status. Undersökningar visar att människor med funktionsnedsättning har mycket lägre inkomst och sämre kontantmarginal än vad majoriteten av befolkningen har. Den ekonomiska skillnaden är därmed en egen och viktig bestämningsfaktor för nedsatt hälsa hos personer med funktionsnedsättning.

Även social trygghet är en avgörande bestämningsfaktor för hälsa. För människor som är beroende av samhällets välfärdssystem är dessa system speciellt viktiga. Ju mer generella och icke-exkluderande systemen är, desto mindre diskriminering och stigmatisering innebär det för individen – vilket alltså är hälsofrämjande.

Dessutom kan det kosta att ha en funktionsnedsättning. Det kan handla om extrautgifter för hjälpmedel, mediciner, anpassning, hjälp med praktiska sysslor och annat. Funktionsnedsättningen kan också innebära att man behöver en större och dyrare bostad och en större bil.

Ekonomisk och social trygghet är bland annat att få kompensation för sådana kostnader och att få det stöd och den service man behöver från samhället. Genom att generellt förbättra användbarheten och tillgängligheten kan man få bort vissa ohälsofaktorer samtidigt som behovet av individuella stödinsatser minskar.

Trygga och goda uppväxtvillkor

Barn med funktionsnedsättning har samma rätt till en bra barndom som andra barn. Många sjukdomar och funktionsnedsättningar innebär dock att barn behöver mycket sjukvård och måste gå igenom operationer och behandlingar.

Otillgängliga miljöer funktionshindrar och gör att barn med funktionsnedsättning inte kan leka på samma villkor som andra barn. Samhällets insatser måste därför i första hand utgå från att göra barnens miljöer, hemma och i skolan, tillgängliga och komplettera med stödåtgärder efter var och ens behov. Målsättningen ska vara att deras funktionsnedsättning inkräktar så lite som möjligt på deras barndom.

Ökad hälsa i arbetslivet

Arbetslösheten är mycket större bland människor med funktionsnedsättning än bland andra. *En första förutsättning för att personer med funktionsnedsättning ska kunna få en ökad hälsa i arbetslivet är alltså att först och främst ge dem tillträde till arbetsmarknaden.* Det handlar då om attityder och om tillgänglighet även ur ett icke-fysiskt perspektiv. Inom samhällets olika instanser kring arbetsmarknaden måste man fundera över vilka krav som är rimliga att ställa inom arbetslivet och vilka nya ekonomiska stödinsatser samhället kan ge för att en anställning ska bli av.

Det kan också behövas anpassning av olika slag, såsom tillgängliga lokaler, flexibla arbetstider, assistans och en plats att vila på.

Sunda och säkra miljöer och produkter

Även miljön i sin helhet är en viktig tillgänglighetsfråga. Myndigheter och företag måste utforma sin information om miljöer och produkter så att alla kan ta del av den. Ju fler varor och tjänster som är tillgängliga och användbara för alla desto mindre blir behovet av särskilt anpassade lösningar.

Det här folkhälsomålet har dessutom en särskild innebörd för personer som är överkänsliga eller allergiska. Det eftersom sunda och säkra miljöer och produkter kan påverka hälsan på ett både dramatiskt och akut sätt.

En mer hälsofrämjande hälso- och sjukvård

Det behövs mer kunskap om aspekten funktionshinder i hälso- och sjukvården. Inom detta område kan det bland annat handla om den konkreta tillgängligheten och att personer med funktionsnedsättning kan ta sig till hälsoinrättningarna och få del av insatserna. Det handlar också om personalens och patienternas kunskaper om hur funktionsnedsättningen kan inverka på den allmänna hälsan och vilka hälsofrämjande och förebyggande insatser som behövs utifrån den enskilda personens behov.

Hälso- och sjukvården måste kunna ge information om hur olika levnadsvanor inverkar på hälsan. Den måste också erbjuda praktiska möjligheter för människor med olika funktionsnedsättningar att förändra sina levnadsvanor när de så önskar.

Gott skydd mot smittspridning

Alla medborgare ska ha samma möjligheter att få skydd mot smittsamma sjukdomar. Det innebär i första hand att informationen om smittor och om hur man skyddar sig måste utformas så att alla kan ta del av den.

Hälso- och sjukvården och den kommunala omsorgen har ett särskilt eget ansvar för att inte sprida smitta mellan olika brukare.

Trygg och säker sexualitet och en god reproduktiv hälsa

Ett målområde för den nationella folkhälsan är en trygg och säker sexualitet och en god reproduktiv hälsa. En del skador och funktionsnedsättningar kan dock påverka sexualiteten och sexlivet. Det behövs därför ökad kunskap i hälso- och sjukvården för att personer med funktionsnedsättning ska bli bra bemötta och få god vård, rehabilitering och information. Personer med funktionsnedsättning som söker hjälp i frågor som har med sexualitet att göra kan dock fortfarande mötas av osäkerhet och tabun. Myndigheter och organisationer måste därför utforma informationen om sex och samlevnad så att alla kan ta del av den.

Kunskapen måste också öka inom hälso- och sjukvården och inom olika omsorgsformer om vilket stöd som olika personer med funktionsnedsättning kan behöva. Det för att de som arbetar inom hälso- och sjukvården ska kunna ge god vård och förmedla kunskap om frågor som handlar om sexualitet.

Fysisk aktivitet

Samhället måste ansvara för att informationen om hur viktigt det är med fysisk aktivitet utformas så att alla kan ta del av den. Det måste också finnas praktiskt stöd och hjälp att komma iväg. Minst lika viktigt är att idrottsklubbar gör olika aktiviteter tillgängliga och även erbjuder anpassade former av aktiviteter.

Exempelvis måste idrottshallar och publika gym vara tillgängliga liksom informationen om dem. Det finns många funktionsnedsättningar som gör att man inte kan motionera på samma sätt som andra. Rörelsehinder, synskador, astma, hjärt- och lungsjukdomar är några exempel. Många hittar egna sätt att hålla sig igång fysiskt, andra behöver få hjälp att motionera på sina villkor. Det gäller också personer som just på grund av sin funktionsnedsättning kan ha svårt att ta initiativ till fysisk aktivitet, till exempel personer med intellektuella och psykiska funktionsnedsättningar.

Goda matvanor och säkra livsmedel

Samhällets olika instanser inom livsmedelsområdet måste utforma informationen om hur våra matvanor påverkar vår hälsa så att alla kan ta del av den. Dessutom måste hälso- och sjukvården se till att det finns tillgänglig information om vilka matvanor som är lämpliga vid olika sjukdomar. Det gäller också informationen om innehållet i livsmedel. Det är viktigt att den offentliga sektorns måltider är goda och hälsosamma, inte minst för de som är helt beroende av sin mathållning härifrån.

När det gäller en del sjukdomar och funktionsnedsättningar är goda matvanor och säkra livsmedel livsnödvändigt, exempelvis för personer med diabetes, njursjukdomar, allergier eller mag- och tarmsjukdomar. För den som har svårt att motionera på grund av sin funktionsnedsättning är det också särskilt viktigt med goda matvanor.

Minskat bruk av tobak och alkohol

Det sista målområdet handlar om minskat bruk av tobak och alkohol, ett samhälle fritt från narkotika och dopning samt minskade skadeverkningar av överdrivet spelande.

De mest vanligt förekommande drogerna i samhället är tobak och alkohol. Hos vissa personer med funktionsnedsättning är användning av tobak betydligt vanligare än bland befolkningen i övrigt. Folkhälsoinsatser som gäller dessa levnadsvanor måste ta hänsyn till detta, då det kan behövas andra insatser än vad som är brukligt för att minska exempelvis tobaksbruket.

När något traumatiskt inträffar, exempelvis en olycka eller man får besked om en allvarlig sjukdom, är det lätt att döva chocken och smärtan med alkohol och tabletter. Man bör därför vara uppmärksam på att detta kan hända. Myndigheter och organisationer måste också utforma informationen om biverkningarna av tobak, alkohol, narkotika och dopningspreparat så att alla kan ta del av den.

Byte av perspektiv i handikappolitiken

Riksdagen antog år 2000 propositionen ”Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken” som sträcker sig fram till och med år 2010 (13). En grundläggande utgångspunkt i handlingsplanen är att samhället ska utformas så att alla medborgare har samma möjligheter. Det är därför hela samhällets angelägenhet att utvecklingen går mot att alla människor har jämlika levnadsförhållanden samt att alla kan medverka i utvecklingen av samhället och vara delaktiga i samhällsgemenskapen

Det perspektivskifte som finns uttryckt i denna handlingsplan innebär att fokus har flyttats från synsättet att det är en patient man möter till att det är en medborgare med lika rättigheter och skyldigheter som alla andra. Fokus har dessutom flyttats från individfokuserade insatser till insatser i samhället och till de barriärer som samhället innehåller.

Att kunna röra sig i ett tillgängligt samhälle, slippa diskriminering och få stöd när man behöver är klassiska frågor som rör funktionshinder. Men frågorna har sällan fokus på just hälsokonsekvenserna. Därför behövs det kraftanstängningar även inom handikappolitiken för att belysa konsekvenserna för den allmänna hälsan för personer med funktionsnedsättning.

I sammanhang som handlar om funktionshinder har personer med funktionsnedsättning ofta, kanske därför att problemen varit så stora, varit tvungna att koncentrera sig på att få tillvaron att gå ihop och därför haft fokus på det som inte fungerar. Det har inte funnits tid eller ork över för något annat, vilket medfört att de har missat att bevara hälsan i övrigt och kanske fått mer ohälsa än vad som egentligen är nödvändigt. Det är alltså lätt att fokusera på det som inte fungerar, vilket gör att varken man själv eller omgivningen och samhället ser vad man kan göra för att hålla resten av kroppen och själen kvar i hälsa.

Förmodligen är vi alla invaggade i tron att vissa konsekvenser av funktionsnedsättningar eller sjukdomar automatiskt leder till ytterligare problem med hälsan eller till en kortare livslängd. I själva verket kan det dock handla om bristande vaksamhet på hur man ska bevara hälsan.

Därför behöver också det traditionella folkhälsoarbetet börja bry sig om handikappfrågorna. Det finns en risk att de som arbetar med folkhälsofrågor har tänkt att ”funktionsnedsättningar är inget för oss, ohälsa har redan uppstått och vårt arbete är att förebygga”. Men då har man inte förstått att den som lever med en funktionsnedsättning också är i behov av hälsofrämjande och förebyggande arbete för att bevara sin hälsa så långt det är möjligt.

Det är viktigt att i det förebyggande arbetet identifiera de funktionshinderande processer som leder till brister i delaktighet och ojämlikhet. Att hitta det som funktionshinderar skapar alltså bättre förutsättningar för en bättre hälsa hos dem som har en funktionsnedsättning.

Forskningsgenomgång

Allmänt

Handikappforskningen är väletablerad. En stor del av forskningen ägnas åt att analysera de villkor och processer som gör att skador och sjukdomar blir funktionsnedsättningar. Den forskning som rör samspelet mellan individen och samhället är mindre utvecklad, framför allt när det gäller att analysera vad och vilka processer som funktionshindrar.

Handisam har tagit fram ett underlag för forskningsstrategi för funktionshinderperspektivet (14). Handisam menar i rapporten att handikappforskningen inte ger tillräckligt med kunskap för att täcka de behov som finns eller för att öka genomslaget för funktionshinderperspektivet i samhället. För att åtgärda detta lämnar de förslag inom tre områden.

Förslagen går ut på att avsätta medel till

- forskning för att kunna öka kunskaperna om funktionshindrande processer
- sektorsnära forskning och utveckling
- handikapprörelsen, utifrån de behov och forskningsfrågor som rörelsen själv formulerar

Mycket av den ohälsa som finns hos personer med funktionsnedsättning är påverkbar. Folkhälsoinstitutet stödjer därför förslaget att det bör avsättas öronmärkta medel för att få genomslag för forskning kring funktionshindrande processer.

Staten folkhälsoinstitut har gjort en översiktlig sammanställning av den forskning och de andra utredningar som rör personer med funktionshinder och hälsa. De centrala begreppen – funktionsnedsättningar, funktionshinder och hälsa – är dock svåra att fånga in och bruket av dessa och näraliggande termer kan variera. Till det ska läggas att Socialstyrelsen nyligen har kommit med nya definitioner av dessa begrepp, efter det att Folkhälsoinstitutet hade gjort denna sammanställning, vilket gör att begreppen inte är samordnade.

Genomgången och sammanställningen av den befintliga forskningen visar på en fragmentarisk bild av vilka effekter som en funktionsnedsättning har på hälsan. En möjlig orsak som framkommer i vissa referenser är att forskningen tidigare har varit sporadisk och att hälsa för personer med funktionsnedsättning inte har varit föremål för någon större uppmärksamhet. I viss mån kan även brist på användbara data vara ett skäl till att forskningsresultat saknas.

Det är ett fåtal funktionsnedsättningar som dominerar bilden, främst intellektuella nedsättningar och rörelsehinder samt i viss mån synskador. Den centrala frågan – hälsotillståndet hos personer med funktionsnedsättning – är lite behandlad i forskningen. Om man



i stället ser till hälsans bestämningsfaktorer dominerar frågor om delaktighet, självständighet och sociala relationer, men trots allt är bilden långt ifrån fullständig.

Genomgången omfattar dock inte funktionsnedsättning som direkt hänger samman med åldrande. En sådan genomgång borde göras separat. *Åldrande kan ofta medföra någon form av funktionsnedsättning. Att befolkningen blir äldre kan därför betyda att perspektivet funktionshinder får större genomslagskraft.*

Enligt Hjälpmedelsinstitutet används hjälpmedel idag av ca 800 000–900 000 personer i Sverige, det vill säga av cirka tio procent av befolkningen. Merparten av alla hjälpmedel, 70 procent, används av personer över 65 år, vilket innebär att resterande 30 procent alltså används av personer under 65 år. Ur hälsosynpunkt är hjälpmedel och annat teknikstöd så viktiga för personer med funktionsnedsättning att Hjälpmedelsinstitutet använder ordet *hälsoteknik* (10).

Oavsett vad ett funktionshinder grundar sig på, om det är en funktionsnedsättning till följd av sjukdom, ett tillstånd eller en skada eller om det är åldersbetingat, så har det i vissa sammanhang som rör t.ex. tillgänglighet liten betydelse för att identifiera vad som funktionshindrar. Men självklart kan det i andra sammanhang vara skillnad på vad som funktionshindrar beroende på om personen är gammal eller i yrkesaktiv ålder. Det finns dock goda skäl att stimulera till forskning som fokuserar på de funktionshindrande processer och barriärer som leder till t.ex. brister i tillgänglighet och delaktighet, som båda är bestämningsfaktorer för ohälsa. Detta är också i linje med Handisams åsikt.

Hälsa hos personer med utvecklingsstörning

Den separata underlagsrapporten *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning* sammanställer vad forskningen kommit fram till om hälsoläget hos personer med utvecklingsstörning (3). Personer med utvecklingsstörning har inte alltid förmåga att korrekt kunna förstå och svara på frågor om sitt hälsotillstånd. De är därför med stor sannolikhet underrepresenterade i den nationella folkhälsoenkäten, varför denna specifika sammanställning är extra viktig.

I sammanställningen framgår det att personer med utvecklingsstörning i Sverige har en ökad sårbarhet för många sjukdomar jämfört med befolkningen i övrigt. Dessutom visar den forskning som handlar om levnadsförhållanden samstämmiga resultat inom flertalet livsområden. Vuxna personer med utvecklingsstörning bor och lever sitt liv i samhället där andra medborgare bor och lever. Likafullt visar jämförelser med den övriga befolkningen tydliga skillnader i levnadsförhållanden på i stort sett alla livsområden, framför allt när det gäller arbete, inkomst och socialt umgänge.

Personer med utvecklingsstörning har sällan en traditionell anställning på den öppna arbetsmarknaden. En del har anställning inom Samhall, men många försörjer sig inte genom arbete utan har sin främsta inkomst via socialförsäkringssystemet. De har på så sätt litet inflytande över sin ekonomi. Majoriteten lever ett begränsat socialt liv och umgås mest med anhöriga och personal. Få har vänner som de själva har valt.

Dock uppvisar sammanställningen en ljusglimt. Tandstatusen bland personer med utvecklingsstörning är jämförbar med befolkningen i övrigt. Genomgången visar också att en utvecklingsstörning är mer avgörande än kön för hälsoförhållanden.

Att mäta sjukdomsörödan – DALY

Behovet av att kunna göra jämförelser länder emellan samt över olika tidsintervall har vuxit sig allt starkare. Detta gäller även sjukdomsörödan i en befolkning, vilket föranlett WHO och Världsbanken att utveckla DALY (Disability Adjusted Life Years) (15). Efter som DALY kommit att få stor betydelse inom folkhälsoområdet finns det skäl att ta upp och granska metoden här. Det finns dock en del aspekter sett ur perspektivet funktionshinder som problematiserar användningen av DALY.

Enkelt uttryckt kan man med hjälp av DALY jämföra den verkliga sjukdomsörödan i en grupp med ett hypotetiskt livsförlopp, där t.ex. medellivslängden för män är 78 år och 83 år för kvinnor. Man utgår då från att man är vid full hälsa och har full funktionsförmåga tills man dör. Med DALY mäter man då förlusten av friskt liv, dels som år förlorade genom för tidig död, dels som år förlorade på grund av nedsatt funktionsförmåga. Varje sjukdomstillstånd och varje funktionsnedsättning ska enligt DALY-måttet värderas och poängsättas på en skala från 0 (fullt frisk) till 1 (total funktionsnedsättning och död). Det brukar då vara expertpaneler – alltså inte människor med berörd funktionsnedsättning – som gör dessa värderingar.

Det finns fördelar med DALY, eftersom man då kan vikta även psykiska ohälsotillstånd. Man kan även få en uppfattning om ”sjukdomsörödan” hos en befolkning och göra jämförelser över tid och med andra länder.

Men utifrån aspekterna funktionsnedsättning och funktionshinder vill Folkhälsoinstitutet även rikta uppmärksamheten mot de invändningar som finns mot mätmetoden i DALY, invändningar som även har framförts av handikappombudsmannen och den svenska handikappörörelsen (16, 17).

Invändningarna är:

- En mycket allvarlig invändning mot DALY, som metod att jämföra sjukdomsörödan mellan olika länder, är att den bygger på ett statistiskt och medicinskt sätt att se på en funktionsnedsättning. *Om man t.ex. gör skillnad på funktionsnedsättning och funktionshinder – alltså att en funktionsnedsättning inte självklart behöver innebära ett funktionshinder – blir DALY nästan omöjlig att använda.*

En person som t.ex. har diabetes i ett land där det inte finns tillgång till insulin, sjukvård och kontroller har naturligtvis en sjukdom som kan leda till mycket stora funktionshinder och en för tidig död. Om samma person lever i ett land med en välutbyggd och tillgänglig hälso- och sjukvård, så behöver diabetesdiagnosen i princip inte innebära några större inskränkningar i det dagliga livet, några funktionshinder behöver inte uppstå och livslängden behöver inte heller bli kortare än normalt. Med DALY som instrument går det inte att mäta dessa totalt skilda möjligheter, fast den medicinska diagnosen är densamma.

- Det finns även en handikapphistorisk invändning mot användningen av DALY. I alla tider har människor med olika funktionsnedsättningar mätts, värderats och vårdats – eller under vissa tidsepoker varit utsatta för utstötning eller t.ex. tvångssteriliseringar. Människor med funktionsnedsättningar har ofta betraktats som annorlunda, med sämre livskvalitet och där även de ”goda” omsorgerna utgått från en ”tycka-synd-om-mentalitet”.
- DALY utgår från att det fullt friska är det normala och att funktionsnedsättningar är ”förlust” av friska år. Begreppet utgår från en syn på vad som är normalt när det gäller kroppsfunktioner och friskhet. Denna syn stämmer egentligen inte med verkligheten, men ändå styr det våra värderingar. Att ha en funktionsnedsättning betraktas därmed som en förlust, en brist och en avvikelse. Det påverkar hela synen på människor med funktionsnedsättning och därmed kan användningen av DALY förstärka en negativ attityd och syn på funktionsnedsättningar.
- DALY har alltså en tydlig brist genom att metoden inte kan värdera den subjektiva upplevelsen av hälsa och livsvärde. Om experter och andra som inte har en funktionsnedsättning ska värdera hur ”svår” en funktionsnedsättning är med hjälp av DALY, så är det helt omöjligt att samtidigt ta hänsyn till individernas upplevelse av att leva med funktionsnedsättningen. I praktiken utgår nämligen DALY från antagandet att en person som är fullt ”frisk” automatiskt har större möjlighet till hälsa och livsvärde. Så behöver det dock inte alls vara.
- Den diskussion om hälsobegreppet som förts under ett antal år har lett fram till att allt fler inom hälsosektorn menar att den medicinska hälsostatusen inte kan betraktas som liktydigt med hälsa. *I stället har man betonat att hälsa mer handlar om människans möjligheter att leva ett liv som man trivs med och har kontroll över. DALY-metoden står i motsats till detta mer relativa hälsobegrepp.*
- DALY bygger på ett antagande om full hälsa. Med det finns vid varje tidpunkt och i varje befolkningsgrupp ett antal personer som anser sig friska, trots att de bär på en sjukdom de inte vet om. Det betyder att ju sämre sjukvården i ett land är på att ställa diagnos, desto färre räknas in i sjukdomsbördan.

Statens folkhälsoinstitut

Insatser under 2007

Statens folkhälsoinstitut har ägnat våren 2007 åt att ta del av synpunkter och kunskap från olika handikapporganisationer, berörda myndigheter, forskare samt andra verksamma inom området runt personer med funktionsnedsättning. Senare verksamhet som seminarier, konferens och kunskapssammanställningar har utformats utifrån det som framkommit under dessa möten.

Folkhälsoinstitutet har även utökat folkhälsoenkäten för att kunna särskilja personer med funktionsnedsättning från den övriga befolkningen, och en separat rapport har därmed publicerats. Institutet har dessutom gjort en översiktlig genomgång av befintlig forskning och genomfört ett flertal andra studier inom området. Därutöver har institutet gjort en separat genomgång av hälsa hos personer med utvecklingsstörning.

Utöver detta har ett tjugotal experter från olika fält bjudits in för att under två intensiva dagar beskriva hälsoläget för personer med funktionsnedsättning och diskutera förslag till åtgärder. Seminariet finns dokumenterat i rapporten *Expertseminarium. Hälsa hos personer med funktionsnedsättning*.

Institutet har en omfattande webbsida med många användare vilket gör tillgänglighetsfrågan viktig. En genomgripande förändring av hela webbplatsens grundprogrammering är på gång. I enlighet med gällande förordning har folkhälsoinstitutet även inlett en översyn av institutets kanaler för att nå ut med sin kunskap. Detta arbete inbegriper också hur konferenser och seminarier ska vara utformade för att även vara tillgängliga för personer med funktionsnedsättning.

Därutöver har institutet påbörjat ett arbete med att börja beakta funktionshinder i hälso-konsekvensbedömningar för social hållbarhet. Det är en viktig uppgift att få igång konsekvensanalyser av olika strategiska beslut för att se effekter på folkhälsan. Folkhälsoinstitutet har inlett en satsning på områden där samhället gör stora investeringar och där det är svårt att ändra i efterhand. Här kopplas arbetet med hälsokonsekvens- (HKB) och miljökonsekvensbedömningar (MKB) ihop, vilket kan ge klara synergieffekter. Exempel på sådana områden är kommunal översiktsplanering, regional utveckling, vägtrafikprojekt samt planer och program inriktade på olika grupper. Viktiga frågor som måste besvaras är exempelvis hur en planerad utveckling inom regionen kommer att påverka tillgängligheten för olika grupper.

Inom ovanstående områden finns det hälsoaspekter som har med funktionsnedsättning att göra och också med funktionshinder. Dessa funktionshinder kan exempelvis bero på hinder i miljön som begränsar möjlighet till aktivitet och delaktighet för personer med funktionsnedsättning. Bägge dessa aspekter ska beaktas och man måste veta vad som är vad. Det gäller inte minst i arbetet med hälsokonsekvensbedömningar då man i analysen

måste kunna skilja på funktionsnedsättning och på faktorer som hindrar och leder till ohälsa.

För att inventera vilka de påverkbara hindren är har Folkhälsoinstitutet inlett kontakter med handikapprörelsen. Handikapprörelsen kan bidra med att kunna visa på vilka problem som finns och vilka hindren är för att uppnå en god hälsa. En gemensam konferens med handikapprörelsen ägde även rum under hösten. Den riktade sig till handikappförbunden samt andra aktivt involverade inom handikapprörelsen. Fokus var satt på hälsan för personer med funktionsnedsättning i ett brett perspektiv, men konferensen uppmärksammade även strukturella faktorer och den ojämlikhet i hälsa som finns.

På konferensen gick Folkhälsoinstitutet igenom folkhälsopolitikens målområden och bestämningsfaktorer för hälsan samt presenterade hälsoläge utifrån resultaten av folkhälsoenkäten. Ett antal handikapporganisationer presenterade sina arbeten med att behålla och förbättra hälsan samt vilka hälsoaspekter kopplade till olika funktionsnedsättningar de anser vara påverkbara.

Konferensens syfte var dock inte enbart att förmedla kunskap. Lika viktigt var det att få igång en process för att fördjupa kunskapen om just påverkbara hälsoaspekter som är kopplade till funktionsnedsättningar.

Folkhälsoplaner och handikappolitiska planer

Det saknas en samlad bild av vilka insatser som planeras eller är på gång, för att förbättra hälsan hos personer med olika former av funktionsnedsättningar, och som går ut på att undanröja påverkbara hinder. Institutet har därför gjort en genomgång av folkhälsoplaner och handikappolitiska planer inom samtliga landsting och regioner samt ett representativt urval av kommuner (bilaga 2.)

Genomgången visar att av 21 landsting och regioner har 19 en strategi, plan eller policy eller ett program för folkhälsofrågor. I fyra av dessa 19 planer omnämns personer med funktionsnedsättning, men endast i en av dem finns det en hänvisning till ett handikappolitiskt program. I detta fall är det Västerbottens läns landsting som synliggör människor med funktionsnedsättning utifrån ett samhällsperspektiv. Deras plan visar att när det handlar om att skapa samhälleliga förutsättningar för hälsa på lika villkor för alla, måste arbetet även omfatta personer med funktionsnedsättning. Annars kommer inte det övergripande folkhälsomålet att kunna nås.

Västerbottens läns landstings plan fokuserar folkhälsoarbetet till målområde ett, det vill säga delaktighet och inflytande i samhället. Man tydliggör hur viktigt det är för alla grupper i samhället att kunna göra sin röst hörd. Därmed förflyttas fokus från perspektivet att funktionsnedsättningar är förknippat med ohälsa till att i stället beskriva hur hälsan kan främjas genom delaktighet och inflytande över den egna livssituationen.

I arbetet med att ta fram en strategi, plan eller policy bör det framgå om arbetet utgår från bestämningsfaktorer för hälsa, funktionshindrande processer eller aspekter på hälsa som har med en viss funktionsnedsättning att göra. De insatser som behövs kan av naturliga skäl bli olika, beroende på vad man utgår från.

För att bedriva ett effektivt folkhälsoarbete måste man kunna urskilja vad som är påverkbart och vad som inte är det. Ohälsa hos personer med funktionsnedsättning kan bero på bestämningsfaktorer för hälsa, det kan bero på processer i samhället som medför att en funktionsnedsättning leder till funktionshinder och det kan bero på ohälsa som är en direkt följd av funktionsnedsättningen. Om man ska lyckas bryta en negativ ohälsospiral måste man upptäcka kombinationerna och förstå hur de samverkar i ett ohälsoperspektiv.

När det gäller granskning av kommuner har ett urval skett utifrån Sveriges Kommuner och Landstings kommunindelning i nio kommungrupper. Kommunindelningen bygger på strukturella egenskaper som bland annat befolkningsstorlek, pendlingsmönster och näringslivsstruktur. Utgångspunkten för genomgången har varit att ta reda på om kommunernas folkhälsoplaner innehåller åtgärder som fokuserar på funktionsnedsättning eller funktionshinderprocesser. På motsvarande sätt har det gällt att se om handikappolitiska planer tar upp folkhälsopolitiska aspekter. En annan intressant aspekt har varit att se om planerna är integrerade med varandra eller om de lever helt olika liv.

Inventeringen av de 33 utvalda kommunerna visar att två tredjedelar (63 procent) har en handikappolitisk plan. Knappt hälften (42 procent) har en hälsoplan. Planerna visade sig inte vara samordnade utan var i stället separata. En djupare analys av folkhälsoplanerna ur ett funktionshinderperspektiv skulle sannolikt bidra till en ökad kunskap om vilka generella hälsoinsatser som finns i landet (bilaga 2).

Handisam har nyligen gett ut en rapport om demokrati och personer med funktionsnedsättning, där bland annat en enkät till kommunerna redovisas. Frågor har då främst gällt program för tillgänglighet, vilket visar att utvecklingen har gått från handikapplaner till tillgänglighetsplaner. Så många som 77 procent av kommunerna redovisade då att de hade en tillgänglighetsplan (18).

Fortsatt samarbete med HSO

Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) har gett ut förslag till riktlinjer för hur kommuner och landsting kan ta fram handikappolitiska planer (1999). Riktlinjerna bygger på FN:s 22 standardregler. HSO har påbörjat en uppföljning av de planer som kommunerna och landstingen har tagit fram för att se om de haft någon genomslagskraft. Arbetet ingår i en genomgång av den nationella politiken som HSO gör inför Sveriges tillträde till FN-konventionen.



Förslag på insatser

I detta avsnitt presenterar Folkhälsoinstitutet förslag på insatser för att minska onödig ohälsa för personer med funktionsnedsättning. Institutet har valt att främst koncentrera på ett förslag om en allmän kraftsamling. Den allmänna kraftansamlingen ska syfta till att öka kunskap och medvetenhet kring funktionsnedsättning och funktionshindrande processer (förslag som gäller kunskapshöjande åtgärder som konferenser, utfrågningar och seminarier presenteras dock separat). Därutöver har institutet lagt prioritet på följande målområden: trygga och goda uppväxtvillkor, goda matvanor och säkra livsmedel samt ökad fysisk aktivitet. Efter samråd med flera handikapporganisationer anser Folkhälsoinstitutet att dessa målområden är de viktigaste att börja med.

Ökad medvetenhet och kraftsamling krävs

Som tidigare redovisats finns en mycket stor del av samhällets samlade ohälsa bland människor med funktionsnedsättning. För att nå det övergripande folkhälsomålet måste därför det framtida folkhälsoarbetet mer inriktas på funktionshindrande processer. Om hälsoskillnaderna mellan olika grupper ska minska, är det också nödvändigt att sätta fokus på funktionshindrande bestämningsfaktorer, det vill säga de förhållanden som har betydelse för hälsan. Målområdena behöver alltså analyseras utifrån de behov personer med funktionsnedsättning har.

Det behövs en kraftsamling under några år för att få folkhälsoarbetet att på ett tydligt sätt inkludera aspekter av funktionshindrande processer. I den kraftansamlingen ingår det också att höja den allmänna kunskapen och medvetenheten inom området.

Det finns alltså goda skäl för att tillsätta en kommitté, delegation eller statlig utredning, eller ge ett klart myndighetsuppdrag med syfte att främja hälsan hos barn, ungdomar och vuxna *med funktionsnedsättning*. Det arbetssätt den nationella folkhälsokommittén använde kan då tjäna som förebild.

Direktiven till Nationella folkhälsokommittén, som var den utredning som föregick riksdagens beslut 2003 om ett nationellt mål för folkhälsan, handlade om två saker, nämligen att

1. ta fram underlag till mål och strategier
2. starta en process för folkhälsoarbete.

Detta markerade att processarbetet var lika viktigt som att föreslå mål. Kommittén gav ut debattskrifter, satte igång arbetsgrupper med en blandning av forskare och andra berörda, skickade ut underlagsrapporter på remiss samt deltog i konferenser och ordnade egna seminarier under flera år. Kommittén arbetade utåtriktat och delvis kan man säga att ”landet gick igång” – folkhälsa började diskuteras i såväl politiska kretsar som i tjänstemannakåren och det var inte längre enbart eldsjälar som var ansvariga för arbetet.

Ett liknande arbetssätt fast med fokus på hälsa hos barn, unga och vuxna med funktionsnedsättning skulle komplettera de målområden som finns idag. Mer kunskap behöver utvecklas kring de behov personer med funktionsnedsättning har. Det samma gäller kunskap och förståelse för vilka bestämningsfaktorer som leder till brister i delaktighet samt till ojämlikhet och diskriminering. Kännedom om funktionshinderprocesser är ytterligare ett viktigt område. Avsikten är att sätta hälsan i fokus, det vill säga hur man främjar hälsa och förebygger ohälsa hos personer med funktionsnedsättning.

Sammanfattningsvis handlar det alltså om hur brister i tillgänglighet i bred mening skapar ohälsa, vilket också ligger i linje med Handisams riktlinjer.

Ytterligare kunskapsöversikter

Statens folkhälsoinstitut har publicerat ett antal olika kunskapsöversikter som utgått från människor generellt, utan speciella behov. Flera av dessa översikter borde kompletteras så att de även är anpassade till personer med funktionsnedsättning. Även om de grundläggande faktorerna är gemensamma kan behoven i många fall vara större och tillgängligheten sämre för personer med funktionsnedsättning. Därefter måste det även ske stora ansträngningar för att få kunskapen realiserad. Myndigheter, kommuner och landsting och handikapporganisationer är då självklara mottagare av kunskapen. Nedan beskrivs två av de kunskapsöversikter som institutet hittills har publicerat.

Kost och fysisk aktivitet hos personer med funktionsnedsättning

På regeringens uppdrag har Statens folkhälsoinstitut tillsammans med Livsmedelsverket tagit fram ett förslag till underlag för en handlingsplan för att främja goda matvanor och fysisk aktivitet i befolkningen.

Av rapporten framgår det att det krävs ett integrerat folkhälsoarbete i kommuner, landsting och hela landet. Det krävs även att offentlig, privat och ideell sektor samverkar till att genomföra nödvändiga insatser. Underlaget har ett brett befolkningsperspektiv och har inte någon särskild inriktning på personer med funktionsnedsättning.

Det är dock inte bara Sverige som har en handlingsplan om hälsa, mat och fysisk aktivitet. Även Nordiska ministerrådet har antagit en plan (19). Medlemsländerna inom WHO:s Europaregion har också antagit en handlingsplan för att främja goda matvanor, motverka övervikt och fetma samt öka livsmedelssäkerheten. Men inte heller dessa innehåller något om personer med funktionsnedsättning.

År 2004 startade dock Tillämpad näringslära inom Stockholms läns landsting projektet "Att förebygga övervikt i grupper med särskilda behov" tillsammans med Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB), (20). Syftet var då att främja hälsa och motverka övervikt bland boende i gruppboenden och i daglig verksamhet. Projektets litteraturgenomgång visade att både fetma och undervikt är betydligt vanligare bland personer med utvecklingsstörning än i generella befolkningsgrupper. Litteraturgenomgången visade också att matvanorna i målgruppen ofta är dåliga och ensidiga samt att det är vanligt med bristande fysisk aktivitet. Deras kartläggning visade dessutom bristande kunskap hos personalen och bristande motivation hos de boende. Att stödja de boende till hälsosamma vanor utan att inkräkta på deras integritet beskrevs som ett etiskt dilemma.

Ett projekt liknande det som skett mellan FUB och Stockholms läns landsting skulle därför behöva ske över hela landet fast med en bredare ansats än utvecklingsstörda, gruppboenden och daglig verksamhet. Det krävs medvetenhet och insikt om problematiken och de etiska dilemmorna som kan uppstå. Samtidigt behöver de framgångsrika metoderna, som är anpassade till personer med olika funktionsnedsättningar, spridas om hur man ändrar matvanor och ökar den fysiska aktiviteten.

Stöd till föräldrar med barn med funktionsnedsättning

Enligt Socialstyrelsen finns det tecken på att familjens totala omsorgsansvar för barn med funktionshinder snarare har ökat än minskat. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har också sämre levnadsförhållanden än andra föräldrar. De har lägre levnadsstandard, är mer sjukskrivna och arbetar oftare deltid. Huruvida familjen får stöd beror ofta på familjens egna initiativ och den egna uthålligheten. Om samma utveckling fortsätter, kommer familjernas välfärd och hälsa att försämrans. Riskerna är också stora att barn och ungdomar med funktionsnedsättning får ett ökat beroende till sina föräldrar och att deras möjligheter till självständighet och självbestämmande begränsas.

För generella, breda grupper av barn är kunskapen kring organiserat stöd i form av föräldrautbildning relativt säker. Detta finns redovisat i institutets regeringsrapport "Nya verktyg för föräldrar – förslag till nya former av föräldrastöd" (21). För barn med funktionsnedsättning och deras familjer finns däremot inte den kunskapen. Familjer med barn med funktionsnedsättning ställs inför samma problem och svårigheter som andra föräldrar, men de har även andra svårigheter. De behöver mer praktisk hjälp än andra och de har svårare att få "egen tid". Det speciella beroendeförhållande som skapas kan också göra det svårare att sätta gränser. När föräldrarna och sedan barnet självt förstår att det inte kommer att utvecklas som andra barn behöver föräldrarna hitta speciella lösningar. De måste hitta



vägar för att hjälpa barnet. Situationen för föräldrar till barn med funktionsnedsättning skiljer sig därmed i vissa avseenden från andra familjer. Livet blir annorlunda.

Även syskon kan få en svår situation genom att fokus ligger på syskonet med funktionsnedsättningen och att det som funktionshindrar tar mycket tid och kraft från föräldrarna. Dessa syskon behöver få uppmärksamhet och få bli sedda, men föräldrarna kanske inte alltid orkar med dem. Syskonen får oftast också mer ansvar än vad som är vanligt. Familjer med barn med funktionsnedsättning har därför på flera sätt en mer krävande situation än andra familjer.

Hur barn mår påverkas av hur föräldrarna mår och hur föräldrarna förhåller sig till dem. Funktionsnedsättningen och det som funktionshindrar gör att barnet oftast behöver mer av föräldrarna. Dessvärre finns omständigheter som gör det svårare för föräldrar med barn som har funktionsnedsättning att få stöd och hjälp. Omgivningen saknar för det mesta erfarenhet av de problem som föräldrarna ställs inför och har därför svårt att ge råd och stöd.

Folkhälsoinstitutet bör därför ansvara för att det tas fram förslag till anpassade insatser för föräldrar och familjer med barn som har funktionsnedsättning. Avsikten bör då vara att beskriva det stöd som föräldrarna efterfrågar och som kan få effekter på barnens psykiska hälsa. Familjer ska bemötas på det sätt de själva upplever som bra och de ska erbjudas insatser som är effektiva för barnens välmående. Första förutsättningen för att familjesituationen som helhet ska bli bra är alltså att föräldrarna får den hjälp och det stöd de har behov av och efterfrågar. Det gäller då att hitta stödformer som är anpassade till den situation som uppstår när familjen får ett barn med funktionsnedsättning, som är mer beroende av sina föräldrar än andra barn. I grunden är det barnens behov som ska vara styrande.

Ett sådant förslag skulle också underlätta för beslutsfattare inom området när de ska ta ställning till vilka insatser de ska satsa på. Även familjer och handikapporganisationer behöver få tillgång till denna kunskap. Sannolikt finns det för närvarande inte så mycket utvärderade metoder att tillgå för beslutsfattare, utan det handlar snarare om att söka sig fram och hitta nya former. Tillsammans med berörda familjer gäller det att hitta sätt som fungerar. Här vore det dock värdefullt med en vetenskaplig utvärdering. Man bör även uppmärksamma faktorer i familjen som det finns skäl att tro påverkar barnen (till exempel föräldrastress). Det kan också bidra till en ökad förståelse för hur familjerna själva resonerar kring detta.

Åtgärder för att minska ohälsan hos föräldrar med barn med funktionsnedsättning

Tidigare studier med stora regionala variationer har visat på höga ohälsotal hos föräldrar med barn med funktionsnedsättning. I en forskningsrapport om föräldrar med barn med funktionsnedsättning i Jämtland år 2004 beskrivs bland annat föräldrars självskattade hälsa. Resultaten i rapporten visar att föräldrarna, särskilt mammorna, skattade sin hälsa betydligt lägre än normalbefolkningen. Resultatet visade också på ett samband mellan typ av funktionshinder och den självskattade hälsan hos föräldrarna, så att svårare funktionshinder hos barnet också visade sig i sämre självskattad hälsa hos föräldrarna. Sjukskrivningsfrekvensen, även långtidssjukskrivningen, låg över den hos normalbefolkningen och återigen särskilt hos mammorna. Många hade tvingats gå ner i arbetstid eller helt sluta arbeta med försämrad ekonomi som följd. Några slutsatser som dras i rapporten är att det behövs en vidareutveckling av de olika stödformerna tillsammans med en bättre samordning mellan olika myndigheter (22).

Dessa förslag bör vidareutvecklas och det kan vara lämpligt att börja med en regional pilotstudie. Inom Örebro läns landsting finns redan ett samarbete med de omkringliggande regionerna där även detta diskuteras.

Konferens riktad till ansvariga

Den konferens som under 2007 hölls av Statens folkhälsoinstitut i samarbete med HSO riktades främst till handikapporganisationerna. Syftet då var att få upp frågan på dagordningen, det vill säga att börja se hälsa i ett brett perspektiv och inte enbart se funktionsnedsättningen. Under 2008 bör en konferens anordnas som riktas till beslutsfattare för att till dessa föra ut kunskap om påverkbara hinder och för att kunna uppnå en god hälsa.

Seminarier för att höja kunskapsnivån såväl externt som internt

Kommande folkhälsopolitiska rapport måste innehålla en belysning av målområdena utifrån perspektivet funktionshinder. För att klara detta krävs det sannolikt en kompetenshöjning hos alla som deltar i arbetet. Allra först handlar det om att få till stånd en medvetenhet om att arbetet med folkhälsa även måste omfatta personer med funktionsnedsättning. Det

gäller även att uppjobba kunskap om hur omgivning och miljö kan verka funktionshinder. För att rapporten ska få genomslag ute i landet bör även regionala seminarierna anordnas.

Viktiga områden att ta upp är:

- Folkhälsopolitik och handikappolitik
- FN-konventionen
- Socialstyrelsens nya termer
- Funktionshinderperspektivet och hälsobegreppet
- Användbarhet samt problem kopplade till DALY
- Uppföljningen av regeringens handlingsplan för handikappolitiken
- Folkhälsopolitikens målområden samt exempel på frågeställningar som bör belysas
- Hälsan hos personer med funktionsnedsättning, genomgång av folkhälsoenkäten kompletterat med annan kunskap
- Exempel på hälsoproblem hos olika grupper av personer med funktionsnedsättning
- Aktuella handikappolitiska frågor

Folkhälsoinstitutet planerar att ha fördjupade seminarier tillsammans med handikappförbunden för att få svar på vilka hinder förbunden anser är påverkbara och överkomliga. Får man bukt med dessa hinder kan det också hjälpa personer med funktionsnedsättning att få en förbättrad hälsa. Resultaten från folkhälsoenkäten kommer att ligga till grund för urval och frågeställningar. Seminarierna blir en uppföljning och fördjupning av tidigare konferens.

Möjligt samarbete med Socialstyrelsen och Försäkringskassan

Statens folkhälsoinstitut kommer att inleda diskussioner kring ett möjligt samarbete med Socialstyrelsen och Försäkringskassan, när det t.ex. gäller att nå ut med enkäter till nya grupper med funktionsnedsättning. Socialstyrelsen har omfattande hälsoregister, men funktionsnedsättning finns dessvärre inte som en egen kategori i registret. Men ur ett bredare hälsoperspektiv är ändå följande faktorer och information av intresse:

- Inom ramen för Socialstyrelsens sektorsansvar pågår det ett arbete med att utveckla en modell för att beskriva levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning. Modellen kommer att bli tvärssektoriell och beräknas vara klar 2009.
- De som har insatser enligt lagen om stöd och service (LSS) (23) uppgår till närmare 56 000 personer och finns registrerade hos Socialstyrelsen. Runt 15 000 personer har personlig assistans enligt lagen om assistansersättning (LASS), (24) som administreras av Försäkringskassan. De som har personlig assistans enligt LASS kan även ha beviljade insatser enligt LSS.
- Socialstyrelsens register har inte innehållit uppgifter om personkrets (dvs. grupp 1–3 inom LSS), men däremot personnummer vilket gör att samkörning med andra register har kunnat ske. Från 2007 finns dock även personkrets inkluderad i registret.

- Försäkringskassans socialförsäkringsregister innehåller uppgifter om dem som får insatser enligt lagen om assistansersättning, vilket innebär personlig assistans på mer än 20 tim per vecka. Här finns personkrets (LSS 1–3) registrerad, men registret omfattar endast 15 000 personer. Det handlar om personer med grava funktionsnedsättningar, alltså med risk för en svår hälsosituation. För dessa personer är frågor om inflytande och diskriminering viktiga. Hur deras vardag ser ut borde därför undersökas.

De personer som har insatser enligt LSS och LASS finns sannolikt inte med bland dem som besvarat den nationella folkhälsoenkäten. En anpassad och riktad enkät till dem skulle därför tillföra värdefull kunskap kring deras hälsosituation.

Samband mellan funktionshinder och för tidig död

Folkhälsoenkäten visar tydligt att personer med funktionsnedsättning har en sämre hälsa än övriga befolkningen. Många funktionsnedsättningar leder indirekt till för tidig död genom att personerna får åkommor som skulle ha gått att påverka, som exempelvis diabetes eller hjärt- och kärlproblem.

Tidig död och hastiga dödsfall bland personer med funktionsnedsättning borde undersökas för att se om det finns en underrapportering av våld och misshandel som orsakat dödsfall.

Bilaga 1. Uppdrag i regleringsbrev

”FHI skall redovisa insatser som skett för att öka kunskapen om de påverkbara hinder som finns för att uppnå en god hälsa bland funktionshindrade. Det skall gälla flickor och kvinnor respektive pojkar och män. Arbetet skall resultera i en lägesrapport, där även hälsosituationen bland funktionshindrade beskrivs och förslag till åtgärder presenteras. Arbetet skall innefatta alla former av funktionshinder. Det skall finnas ett genusperspektiv och arbetet skall redovisas senast sista februari 2008.”

Som tidigare redovisats har det skett ett skifte av termer och begrepp som rör funktionshinder. Det som avsågs i regleringsbrevet i förhållande till de nya termerna var personer med funktionsnedsättning.

Bilaga 2. Folkhälso- och handikappplaner

Inventering av Folkhälsoplaner och Handikappplaner i 33 slumpvis utvalda kommuner spridda i samtliga län och landsting.

Kommun	Ca 63 % Handikappplan finns	Ca 42 % Folkhälsoplan eller motsv. finns	Ca 10 % Planerna samordnas	Ca 75 % Folkhälsoplanen utgår från nat. målen	Ca 5 % Hälsa finns med i handikappplan	Ca 36 % Handikapp finns med i folkhälso- plan	0 % Strategi finns i folkhälsoplan för barnkonvention	Ca 62 % Uppföljning finns i handikappplan
1 Aneby	Vård- och omsorgspl Nej	Nej	-	-	Närms	-	-	Nej
2 Arvidsjaur	Ja	Nej	-	-	Nej	-	-	Nej
3 Borlänge	Ja	Nej	-	-	Nej	-	-	Ja
4 Degerfors	Nej	Nej	-	-	-	-	-	-
5 Finspång	Nej	Nej	-	-	-	-	-	-
6 Gotland	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	?	Ja
7 Hallsberg	Nej	Nej	-	-	-	-	-	-
8 Halmstad	Ja	Ja	Ja	Ja delvis	Nej	Ja	Nej	Ja
9 Hammarö	Nej	Nej	-	-	-	-	-	-
10 Häbo	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja
11 Karlsborg	Ja	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Ja
12 Kramfors	Ja	Nej	-	-	Nej	-	-	Ja
13 Krokom	Nej	Nej	-	-	-	-	-	-
14 Kungsör	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej
15 Linköping	Ja	Ja	Nej	Nej	Nej	Ja något	Nej	Nej

Kommun	Ca 65 % Handikappplan finns	Ca 42 % Folkhälsoplan eller motsv. finns	Ca 10 % Planerna samordnas	Ca 75 % Folkhälsoplanen utgår från nat. målen	Ca 5 % Hälsa finns med i handikappplan	Ca 36 % Handikapp finns med i folkhälso- plan	0 % Strategi finns i folkhälsoplan för barnkonvention	Ca 62 % Uppföljning finns i handikappplan
16 Ludvika	Ja	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
17 Malmö	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	Nej	Nej	Ja
18 Mariestad	Ja	Region Skaraborg	Nej	Ja	Nej	Ja något	Nej	Ja
19 Olofström	Ja	Nej	-	-	Nej	-	-	Nej
20 Ovanåker	Ja	Ja	Något	Ja	Nej	Ja något	Nej	Nej
21 Oxelösund	Nej	Nej	-	-	-	-	-	-
22 Salem	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	Nej	Nej	Ja
23 Skellefteå	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja något	Nej	Nej
24 Staffanstorps	Ja	Nej	-	-	Nej	-	-	Ja
25 Storuman	Nej	Nej	-	-	-	-	-	-
26 Strängnäs	Ja	Nej	-	-	Nämnas	-	-	Varje mandatperiod
27 Säter	Nej	Nej	-	-	-	-	-	-
28 Tingsryd	Nej	Nej	-	-	-	-	-	-
29 Torsås	Nej	Nej	-	-	-	-	-	-
30 Ulricehamn	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	Nej	Nej	Ja
31 Vellinge	Nej	Nej	-	-	-	-	-	-
32 Växjö	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	Nej	Nej	Ja
33 Årjäng	Nej	Nej	-	-	-	-	-	-

Speciellt framtagna underlag för rapporten

Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning. Statens folkhälsoinstitut, Gunnel Boström, utredare. FHI-rapport.

Expertseminarium. Hälsa hos personer med funktionsnedsättning. Malena Sjöberg, journalist. Print on demand.

Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning. Öie Umb-Carlsson, med.dr. Print on demand.

Grunderna för folkhälso- och handikappolitiken. Statens folkhälsoinstitut. Ylva Arnhof, projektledare. Finns på FHI's webbplats

Referenser

1. Boström, G. Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning, Statens folkhälsoinstitut 2008.
2. Sjöberg, M. Expertseminarium. Hälsa hos personer med funktionsnedsättning. Statens folkhälsoinstitut. 2007.
3. Umb – Carlsson, Ö., Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning. 2007, Statens folkhälsoinstitut: Stockholm.
4. Statens folkhälsoinstitut, Grunderna för folkhälso- och handikappolitken, Y Arnhof 2007.
5. Nationella folkhälsokommittén. ”Hälsa på lika villkor” slutbetänkande 2000.
6. Normerad användning av begrepp och termer och en enhetlig informationsstruktur inom vård och omsorg. Socialstyrelsen, 2006.
7. WHO, Internationell Classification of Functioning, Disability and Health, WHO 2001 2001.
8. WHO, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems Tenth revision 1992.
9. Statistiska centralbyrån/Arbetsmarknadsstyrelsen, S., Funktionshindrades situation på arbetsmarknaden. 4:e kvartalet 2006. 2007: Stockholm.
10. Hjälpmedelsinstitutet (2008) Hälsoteknik – om folkhälsa, hjälpmedel och funktionshinder.
11. Utredningsinstitutet HANDU AB . Mäns våld mot kvinnor med funktionsnedsättning. 1997: Stockholm.
12. Statens folkhälsoinstitut, Folkhälsopolitisk rapport 2005, Stockholm.
13. Regeringens proposition 1999/2000:79, Socialdepartementet. Från patient till medborgare - en nationell handlingsplan för handikappolitken.
14. Kunskapsstrategi för funktionshinderperspektivet – underlag för forskningspropositionen 2008, Myndigheten för handikappolitisk samordning. Handisam Serie B 2007:7
15. Murray, C., J. Salomon, and L. Mathers CD, AD (eds), Summary measures of population Health: concepts, ethics, measurement and applications. 2002, WHO: Geneva.
16. Handikappombudsmannens remissvar till Nationella folkhälsokommitténs andra betänkande, s. 43 bilagedel A.
17. Nationella folkhälsokommittén, Hälsa och funktionshinder. Rapport från arbetsgruppen Hälsa och funktionshinder 2000 (underlagsrapport nummer 18).
18. Tillgängligheten i det politiska livet i kommuner och landsting, Myndigheten för handikappolitisk samordning. Handisam Serie 2007:1.
19. Nordiska Ministerrådets handlingsplan om hälsa, mat och fysisk aktivitet, 2006:745.
20. Bergstöm, H. and E. Sundbom, Mat, rörelse och hälsa i gruppbostad. 2007, Centrum för folkhälsa, Stockholms läns landsting: Stockholm.

21. Bremberg, S., Nya verktyg för föräldrar – förslag till nya former av föräldrastöd. 2004:49, Statens folkhälsoinstitut: Stockholm.
22. Åkerström, B. och I. Nilsson, Samhällsstödet till barn och ungdomar med funktionshinder och deras föräldrar. 2004:3, Jämtlands läns landsting, FOU-Jämt: Östersund.
23. LSS, Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade. 1993:387.
24. LASS, Lag om assistansersättning. 1993.

Regeringen har gett Statens folkhälsoinstitut i uppdrag att skriva en lägesrapport om hälsosituationen för personer med funktionshinder. Lägesrapporten ska beskriva de insatser som skett för att förbättra kunskapen om påverkbara hinder samt ge förslag till åtgärder för att förbättra hälsan för personer med funktionshinder.

Det finns hälsoproblem som har ett direkt samband med funktionsnedsättning. Men det finns också hälsoproblem som hänger samman med miljö och livsvillkor. Dessa hälsoproblem begränsar i hög grad delaktigheten för personer med funktionsnedsättning.

I den här rapporten finns bägge dessa aspekter med och Socialstyrelsens nya definitioner av begreppen har genomgående följts. Förutom denna rapport har Folkhälsoinstitutet även tagit fram tre ytterligare rapporter i anslutning till regeringsuppdraget: *Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning*, skriven av utredare Gunnel Boström, *Expertseminarium. Hälsa hos personer med funktionsnedsättning*, dokumenterad av journalisten Malena Sjöberg samt *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning*, en vetenskaplig kunskapsammansättning av Öje Umb-Carlsson, forskare vid Uppsala universitet.

Projektledare för institutets arbete om hälsa hos personer med funktionsnedsättning är Ylva Arnhof som också skrivit den här rapporten.

En lättläst version av den här rapporten, som vänder sig till alla som har svårt att läsa "vanliga" texter, finns tillgänglig för nedladdning och beställning på www.fhi.se.



Statens
folkhälsoinstitut

Statens folkhälsoinstitut
Distributionstjänst
120 88 Stockholm

Fax 08-449 88 11
fhi@strd.se
www.fhi.se

R 2008:13
ISSN 1651-8624
ISBN 978-91-7257-547-9