



Helse- og omsorgsdepartementet

Innspill til ny folkehelsemelding – synliggjøring av personer med nedsatt funksjonsevne i folkehelsepolitikken

Eldre- og folkehelseminister, Åse Michaelsen, uttaler i invitasjonen til å gi innspill at

*En god og forebyggende folkehelsepolitikk skal legge til rette for at den enkelte kan ta gode valg for sin egen helse. **God helse og gode levekår henger sammen** (vår utheving), og folkehelsearbeidet må legge til rette for en bedre helse for alle. Dette vil også bidra til å redusere sosial ulikhet.*

For å *legge til rette for en bedre helse for alle og redusere sosial ulikhet* mener Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Frambu) at det er nødvendig med en samlet synliggjøring på gruppenivå av personer med nedsatt funksjonsevne og deres familier i folkehelsepolitikken. Sosial ulikhet i helse er sterkt knyttet til levekår. I NTNUs rapport *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*¹ kommer det tydelig frem at gruppen er heterogen, men at den scorer lavere på en rekke levekårsfaktorer sammenlignet med befolkningen for øvrig, herunder helse. Rapporten uttrykker undring over at personer med nedsatt funksjonsevne tidligere ikke ble oppfattet som en samfunnsgruppe som det var viktig å synliggjøre i et levekårsperspektiv.

For å *legge til rette for at den enkelte kan ta gode valg for sin egen helse* mener vi at det er helt nødvendig å rette spesiell oppmerksomhet mot personer med utviklingshemning. De kommer vesentlig dårligere ut enn andre med nedsatt funksjonsevne på mange sentrale levekårsområder, herunder helse². De har dessuten langt dårligere forutsetninger enn andre for å vurdere, beskrive og følge opp egen helse og ta valg som påvirker deres helse, uten kompetent veiledning og beslutningsstøtte^{3 4 5}.

¹ [Kittelsaa, A., Wik, S.E. & Tøssebro, J. \(2015\) Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning, Mangfold og inkludering. \(Rapport 2015\)](#)

² Se note 1

³ Se note 1

⁴ [Kolset, S. O., Nordstrøm, M., Hope, S., Retterstøl, K. & Iversen, P. O. \(2017\) Securing rights and nutritional health for persons with intellectual disabilities – a pressing challenge. Food & Nutrition Research 2018, 62: 1268](#)

⁵ [Hope, S., Nordstrøm, M., Retterstøl, K., Iversen, P. O. & Kolset, S. O. \(2018\) Retten til et helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemning. Tidsskrift for Den norske legeforening](#)

Usynlig som gruppe

Personer med nedsatt funksjonsevne er i en særskilt utsatt posisjon ettersom nedsatt funksjonsevne ikke bare er en individuell helsedeterminant⁶, men også en sosial helsedeterminant⁷. Likevel er personer med nedsatt funksjonsevne lite synlig som gruppe i norske dokumenter som omhandler folkehelse og sosial ulikhet i helse.

Rapporten *Sosial ulikhet i helse*⁸ fra 2014 omtalte personer med nedsatt funksjonsevne, men ut fra rapportens organisering var det vanskelig å få et helhetlig bilde av deres og familiens helsesituasjon, og hvilken betydning de ulike sosiale helsedeterminantene hadde for dem som gruppe. Av rapporten fremkom det at *personer med nedsatt funksjonsevne [vies] lite særskilt oppmerksomhet* (s. 300) uten at dette ble nevneverdig problematisert.

Det ferskeste eksemplet er Folkehelse rapporten, kortversjon fra mai 2018⁹. Til tross for at rapporten omtaler mange varianter av grupperinger, gjelder det ikke personer med nedsatt funksjonsevne. Utdanningslengde benyttes gjennomgående som en variabel i rapporten. Ettersom utdanningsnivået blant personer med nedsatt funksjonsevne er lavere enn i befolkningen for øvrig¹⁰, er det selvfølgelig mulig å tolke noen forhold på dette grunnlaget. Det gir imidlertid på ingen måte et tilstrekkelig bilde av folkehelse tilstanden for personer med nedsatt funksjonsevne og i alle fall ikke for personer med utviklingshemning, som av naturlig årsaker scorer svært lavt på utdanningsvariabelen.

I NTNUs levekårsrapport¹¹ fremheves behovet for å undersøke i hvilken grad andre sosiale skiller spiller sammen med nedsatt funksjonsevne, herunder hva som er addisjonseffekter, hva som handler om interseksjonalitet og hva som kan karakteriseres som en interaksjonseffekt.

Folkehelse rapporten, s. 50¹² viser til at *Sosiale forskjeller skaper helseforskjeller*. Det er verd å merke seg utsagn som at *Levevaner, sosial støtte og andre fysiske og sosiale miljøfaktorer virker direkte inn på helse; Helsetjenester kan demme opp for ulikheter som er skapt tidligere i årsakskjeden. Sysselsetting og tilpasset opplæring bidrar også til å demme opp for ulikheter; Innsatsen for å gjøre noe med levekårene, som for eksempel arbeid, utdanning og bomiljø kan bidra til å fremme helse*.

⁶ Major E. F. et al. (2011) [Bedre før var... Psykisk helse: Helsefremmende og forebyggende tiltak og anbefalinger. Folkehelseinstituttet Rapport 2011:1](#)

⁷ Emerson et al. (2011) The health of disabled people and the social determinants of health. Public Health 125 s. 145-147

⁸ Dahl, E., Bergsli, H. & van der Wel, K.A. (2014) [Sosial ulikhet i helse: En norsk kunnskapsoversikt \(2014\)](#). Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for samfunnsfag/Sosialforsk

⁹ [Folkehelseinstituttet, Område for psykisk og fysisk helse. Avdeling for helse og ulikhet \(2018\) Folkehelse rapporten – kortversjon. Helsetilstanden i Norge 2018](#)

¹⁰ Se note 1

¹¹ Se note 1

¹² Se note 9

Side 50 inneholder også følgende illustrasjon:



Figur 28. Eksempler på områder der innsats kan redusere sosiale helseforskjeller. Lengst til venstre de grunnleggende faktorene som påvirker hele årsakskjeden.

For Frambu er ovennevnte utsagn og illustrasjon kjernen i vårt argument om hvorfor vi mener at det er helt nødvendig å behandle personer med nedsatt funksjonsevne som en særlig utsatt gruppe i folkehelsesammenheng, der det er nødvendig med tiltak utover de universelle. Personer med nedsatt funksjonsevne scorer i hovedsak lavere enn øvrig befolkning både på de primære grunnleggende faktorene og de sekundære faktorene, se levekårsoppsummeringen nedenfor. I tillegg er deres (helse)utfordringer av en slik art at de i mindre grad kan avhjelpes gjennom helsetjenester.

Personer med nedsatt funksjonsevne er mer utsatt for å ha dårlig helse enn den øvrige befolkningen uavhengig av de helseproblemene som selve funksjonsnedsettelsen medfører^{13 14}. Denne helseulikheten har stor betydning fordi det, i motsetning til selve funksjonsnedsettelsen, er mulig å gjøre noe med den.

Personer med utviklingshemning kommer dårligst ut. De scorer lavere enn andre med nedsatt funksjonsevne på sentrale levekårsfaktorer, de har ikke samme tilgang til helsetjenester som andre¹⁵ og deres helseforhold følges ikke opp i tilstrekkelig grad i kommunene¹⁶.

Dårligere helse forekommer for øvrig også oftere hos pårørende som yter omsorg¹⁷ enn hos den øvrige befolkningen.

¹³ [Folkhälsomyndigheten \(2016\) Slutrapportering av regeringsuppdrag inom ramen för "En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011 - 2016"](#)

¹⁴ Ellingsen, K. E. (2007) [Helseoppfølging av personer med utviklingshemning](#);

¹⁵ [NOU 2016:17 \(2017\) På lik linje](#). Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning. Barne- og likestillingsdepartementet.

¹⁶ [Det gjelder livet \(2017\)](#) Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemning. Statens helsetilsyn. Rapport 4/2017

¹⁷ Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2009) [Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. En sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd](#)

Vi vil også gjøre oppmerksom på at den sammenhengen mellom ensomhet og helse som er beskrevet den senere tiden, også er av stor betydning for personer med nedsatt funksjonsevne ^{18 19 20}.

Før egnede tiltak iverksettes, er det nødvendig at både de ulike departementene og direktoratene som er involvert i folkehelseområdet og aktuelle forsknings- og ressursmiljøer erkjenner behovet for å synliggjøre personer med nedsatt funksjonsevne som en egen gruppe i folkehelsesammenheng.

NTNUs levekårsrapport²¹ fremhever spesielt behovet for definisjoner og systematikk som gjør det mulig å øke kunnskapsgrunnlaget knyttet til personer med nedsatt funksjonsevne som en heterogen gruppe. Vi slutter oss til deres syn på at

Bedre systematikk vil bedre kunnskapsoversikten for personer med nedsatt funksjonsevne om en ser det som én gruppe, men bør rigges slik at det også blir systematikk i hvordan en dekomponerer heterogeniteten. S. 149

Personer med utviklingshemning er enda mindre synlig enn andre med nedsatt funksjonsevne innen forskning på folkehelse- og levekårsområdet^{22 23}. De inngår sjelden i statistikk eller får anledning til å uttrykke seg om sin egen situasjon (de som kan det)²⁴. Dette understrekes også av Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemning (NAKU) i en artikkel på deres nettside 24. februar 2017²⁵:

Norske offentlige levekårsundersøkelser gir få opplysninger om personer med utviklingshemning. Offentlige registre «identifiserer» ikke utviklingshemmete slik at levekår kan sammenliknes med befolkningen ellers. Unntak er IPLOS-registeret der diagnose beskrives, men som har visse svakheter.

NAKU viser nettopp til NTNUs levekårsrapport²⁶ der det står

Til sist må en slå fast at en særs sårbar gruppe, utviklingshemmete, gjerne faller ut av ordinære undersøkelser, og at det problemet trolig må møtes med

¹⁸ Jessen, MAB, Pallesen, AVJ, Kriegbaum, M, & Kristiansen, M (2017): [The association between loneliness and health – a survey-based study among middle-aged and older adults in Denmark](#). *Aging & Mental Health*

¹⁹ [Loneliness - What characteristics and circumstances are associated with feeling lonely? Analysis of characteristics and circumstances associated with loneliness in England using the Community Life Survey, 2016 to 2017](#). Office for National Statistics

²⁰ [Jason Olsen \(2018\): Socially disabled: the fight disabled people face against loneliness and stress](#). *Disability & Society*

²¹ Se note 1

²² Se note 1

²³ Se note 13

²⁴ Dykens, E. M. (2007) Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*.13: 272-8.

²⁵ [NAKU \(2017\) Levekår: Offentlig statistikk og forskning](#)

²⁶ Se note 1

tilpassete spesialundersøkelser på siden av et mer ordinært dokumentasjons-system. S. 139.

En studie fra 2014 viser dessuten at utviklingshemning er et svært vanlig eksklusjonskriterium i medisinsk forskning²⁷, noe som heller ikke bidrar til økt kunnskap om denne sårbare gruppen.

Funn fra NTNUs levekårsundersøkelse

Følgende utdrag bekrefter levekårssituasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne generelt og personer med utviklingshemning spesielt²⁸:

- Sysselsettingsraten blant personer med nedsatt funksjonsevne er mye lavere enn blant andre. Det er store forskjeller ut fra type og grad av funksjonsnedsettelse. Personer som bruker rullestol, har psykiske vansker eller utviklingshemning er sjelden i arbeid. Det er mye større sjanse for å være i arbeid om personen var etablert på arbeidsmarkedet da funksjonsnedsettelsen oppsto. For personer med utviklingshemning er situasjonen på arbeidsmarkedet *dramatisk annerledes* (s. 48) enn for øvrig befolkning.
- Utdanning har mye å si for deltagelse i arbeidslivet. Personer med nedsatt funksjonsevne møter barrierer i utdanningssystemet og har lavere utdanning enn andre. Personer med psykiske vansker har oftere høy utdanning, mens det motsatte er tilfelle for personer med kognitive vansker.
- Flere grupper har vansker med å finne egnet bolig, blant annet personer med bevegelseshemning. Personer med utviklingshemning har svært spesielle boforhold, som over tid synes å bli mer spesielle. De fleste bor i bofelleskap som har en utvidet funksjon når det gjelder deltagelse i sysselsetting og aktiviteter.
- Når det gjelder arbeid, utdanning og bosituasjon har det betydning om funksjonsnedsettelsen inntreffer før eller etter etablering i voksentilværelsen.
- Flere med nedsatt funksjonsevne enn i øvrig befolkning opplever å ha dårlig helse. Personer med utviklingshemning har ofte store helsemessige utfordringer både somatisk og psykisk. Mange har flere diagnoser og/eller økt risiko for å utvikle kronisk sykdom og/eller livsstilsbasert sykdom.
- Personer med funksjonsnedsettelser har dårligere økonomi og oftere betalingsproblemer enn øvrig befolkning. De som har sterk grad av funksjonsnedsettelse, og de som lever på varige stønader kommer særlig dårlig ut.
- Personer med utviklingshemning har mye kontakt med familien, men lite med venner og naboer. Personer med psykiske eller kognitive vansker opplever oftere ensomhet.

²⁷ Feldman, M. A. et al. (2014) Where are persons with Intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials, *J Int Dis Res* 58 (9); 800-809.

²⁸ Se note 1

- Personer med nedsatt funksjonsevne deltar mindre i samfunnslivet og har større vansker med å bruke allmenne tjenester enn andre. De som har store funksjonsnedsettelse har størst vansker, men sansevansker, bevegelsesvansker eller kognitive vansker skaper også store problemer.
- For personer med utviklingshemning var aktivitetsnivået på folkehelseområder som fotturer, skigåing, mosjon, sport og svømming var langt lavere i 2010 enn i 1989.
- Personer med utviklingshemning skiller seg ut ved å ha til dels sterkt avvikende levekår på flere områder, men ikke alle.

Synliggjøring - et viktig folkehelseiltak

Frambu mener at det å synliggjøre personer med nedsatt funksjonsevne, herunder personer med utviklingshemning, som en gruppe med flere utfordringer enn befolkningen for øvrig, er et nødvendig folkehelseiltak. Vi er ikke enig i at *universelle tiltak ofte når alle, inkludert utsatte grupper*, slik det hevdes i rapporten *Sosial ulikhet i helse*²⁹. Også land som Sverige³⁰, Canada³¹, Australia³² og ikke minst Storbritannia³³ fremheves det at personer med nedsatt funksjonsevne må bli mer synlige i folkehelsesammenheng.

Frambu mener at det vil være av stor betydning for våre sjeldne brukergrupper at personer med nedsatt funksjonsevne og deres familier blir synlige på gruppenivå i den nye folkehelsemeldingen.

De fleste som har en medfødt, sjelden diagnose har et syndrom eller andre former for en sammensatt diagnose. Det betyr at de ofte har flere og større utfordringer enn andre med nedsatt funksjonsevne og på flere livsområder. Dette gjelder ikke minst der utviklingshemning eller reduserte kognitive ferdigheter av andre grunner inngår i diagnosebildet. Flere personer med en sjelden diagnose kan dessuten oppleve at konsekvensene av diagnosen i samspill med vanlige aldringsprosesser fører til at helsemessige forandringer starter tidligere enn det som er vanlig³⁶. Tjenesteytere lokalt og regionalt som arbeider med personer med en sjelden diagnose og deres familier, har ofte utilstrekkelig diagnosespesifikk kunnskap og kunnskap om hva det innebærer å leve med en sjelden diagnose eller sammen med noen som har en sjelden

²⁹ Se note 8

³⁰ Se note 13

³¹ Wolbring, G. (2011) People with Disabilities and Social Determinants of Health Discourses. *Can J Public Health* 102(4):317-319

³² Disability and health inequalities in Australia. Research summary. Addressing the social and economic determinants of mental and physical health

³³ Se note 7

³⁴ Robertson et al. (2014) Obesity and health behaviours of British adults with self-reported intellectual impairments: cross sectional survey. *BMC Public Health* 14:219

³⁵ Emerson et al. (2012) [Health Inequalities & People with Learning Disabilities in the UK: 2012](#).

³⁶ Thorsen, K., Grut, L. & Myrvang, V. H. (2011). Sjelden og vanlig. Livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser. Forlaget Aldring og helse

diagnose gjennom livsløpet³⁷. Sjeldne diagnoser undergis særskilt oppmerksomhet i folkehelsesammenheng innenfor EU^{38 39}.

Frambu er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Kompetansetjenestens arbeidsområde er medfødte sjeldne diagnoser der det finnes færre enn 100 kjente tilfeller pr. million innbyggere. Oppgavene er å samle, utvikle og spre kunnskap og kompetanse til helse- og omsorgstjenesten og andre tjenesteytere, samt til personer med diagnose og deres familier. Kompetansetjenesten er en del av spesialisthelsetjenesten, og oppgavene er beskrevet i *Veileder til Forskrift nr 1706 om Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten*⁴⁰. Mer informasjon finnes hos *helsenorge.no*⁴¹.

Frambu takker for muligheten til å gi innspill til folkehelsemeldingen og ser frem til å se personer med nedsatt funksjonsevne, herunder personer med utviklingshemning, synliggjort som gruppe i den nye meldingen.

Frambu, 11. september 2018

Kristian Kristoffersen (sign.)
Direktør

Lise Beate Hoxmark (sign.)
Seniorrådgiver

³⁷ Grut, L., Kvam, M. H. & Lippestad, J-W. (2008) Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaring med tjenesteapparatet. Oslo, SINTEF Helse. (Rapport SINTEF A9231)

³⁸ EURORDIS (2005) Rare Diseases: understanding this Public health Priority. Paris, EURORDIS European Organization for Rare Diseases http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/princeps_document-EN.pdf

³⁹ EU Public Health Rare Diseases http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/index_en.htm

⁴⁰ [Veileder til Forskrift nr 1706 om Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten](#)

⁴¹ helsenorge.no