

# Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning



Statens  
**folkhälso**institut

Öie Umb-Carlsson

# **Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning**

Öie Umb-Carlsson

© STATENS FOLKHÄLSOINSTITUT, ÖSTERSUND R 2008:18  
ISBN: 978-91-7257-559-2  
FÖRFATTARE: ÖIE UMB-CARLSSON  
FOTOGRAFIER: PHOTOS.COM  
GRAFISK DESIGN: PANGEA DESIGN  
GRAFISK PRODUKTION: AB TYPOFORM  
TRYCK: STRÖMBERG, STOCKHOLM 2008

# Innehåll

<b>Förord</b>	5
<b>Sammanfattning</b>	6
Kunskapshämtning	6
Dödlighet	7
Fysiska hälsoproblem	7
Psykiska hälsoproblem	9
Downs syndrom	9
Hälsa- och sjukvård	10
Medicinering	11
Livsstil	11
Subjektiv bedömning av hälsotillstånd	12
Tandhälsa	12
Levnadsförhållanden	13
<b>Referenser</b>	<b>14</b>



# Förord

För folkhälsoarbetet är det en viktig fråga att göra hälsoproblemen för olika grupper tydliga. Det övergripande folkhälsomålet i Sverige är att skapa samhälleliga förutsättningar för en god hälsa för hela befolkningen. Det är särskilt angeläget att folkhälsan förbättras för de grupper i befolkningen som har stora hälsorisker och är mest utsatta för ohälsa. Regeringen har därför gett Statens folkhälsoinstitut i uppdrag att redovisa insatser som gjorts för att öka kunskapen om de påverkbara hinder som finns för att uppnå en god hälsa bland funktionshindrade. Arbetet ska resultera i en lägesrapport, som även ska beskriva hälsosituationen bland funktionshindrade och presentera förslag till åtgärder. Arbetet ska innefatta alla former av funktionshinder och det ska finnas ett genusperspektiv.

I huvudrapporten *Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*, redovisas termer och begrepp inom området.

I Folkhälsoinstitutets senaste nationella folkhälsoenkät ställs en rad frågor som gör det möjligt att avgränsa personer med funktionsnedsättning. Men 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 liksom i andra studier kring självupplevd hälsa. För att komplettera den bristfälliga kunskapen har Folkhälsoinstitutet gett Öie Umb-Carlsson, forskare vid Uppsala universitet, i uppdrag att göra en genomgång av vetenskaplig litteratur kring hälsa hos personer med utvecklingsstörning.

GUNNAR ÅGREN  
GENERALDIREKTÖR

YLVA ARNHOF  
PROJEKTLEDARE

## Sammanfattning

Av redovisningen i denna rapport framgår att personer med utvecklingsstörning i Sverige har en ökad sårbarhet för många sjukdomar jämfört med befolkningen i övrigt.

Forskning om levnadsförhållanden visar 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 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.

En ljuspunkt finns. Yngre personer i åldern 21–40 år har inte sämre tandstatus än den övriga befolkningen.

## Kunskapshämtning

Ett antal studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning finns dokumenterade i den internationella litteraturen. Vid en litteratursökning i databaser inom medicin och omvårdnad, Libris och adekvata förlag påträffades inga kartläggningar av hälsa hos en nationell population personer med utvecklingsstörning åren 1990–2007. Däremot finns ett antal studier som behandlar delpopulationer i olika länder.

Inom ramen för det svenska KOM UT-projektet (Kommunalisering av omsorger om utvecklingsstörda) har studier av levnadsförhållanden för vuxna personer med utvecklingsstörning gjorts i Hallands län (1991 n=516; 1995 n=429), Jämtlands län (1991 n=387) och Örebro län (1992 n= 625; 1995 n=225). Studier av levnadsförhållanden för barn med utvecklingsstörning omfattade Hallands län (1991 n=284; 1995 n=356) och Örebro län (1992 n=272). Resultaten baseras på den enskilde personens eller dennes företrädares uppfattning om hälsotillstånd och är skriftligt dokumenterade (1–6). Dessa studier benämns fortsättningsvis KOM UT-projektet och eventuell särredovisning görs med hänvisning till de olika länen. Litteraturreferenser anges inte i texten.

I Uppsala län gjorde Gustavson, Umb-Carlsson och Sonnander i början av 2000-talet en studie om hälsa hos personer med utvecklingsstörning i åldrarna 27–42 år (n=82). Data samlades in via hälsoundersökningar och medicinska journaler (7). Denna studie benämns fortsättningsvis Uppsala-studien. Ingen litteraturreferens anges i texten.

När det gäller Downs syndrom finns ett antal svenska studier som behandlar specifika frågor inom området medicin. I redovisningen i denna rapport ingår studier om hjärt-

missbildningar (8–10), sköldkörtelproblematik (11), tillväxtkurvor (12), behandling med tillväxthormon (13) och demens (14).

Ett fåtal svenska studier inom området psykiatri och psykisk störning hos personer med utvecklingsstörning har gjorts varav Gustafssons avhandling (15) är den mest omfattande. När det gäller tandhälsa baseras redovisningen främst på Gabres avhandling (16).

## *Dödlighet*

De senaste 30 åren har livslängden för personer med utvecklingsstörning ökat och forskning visar att yngre vuxna (17) och personer med lindrig utvecklingsstörning kan förväntas ha lika lång medellivslängd som personer utan utvecklingsstörning (18). Däremot har personer med svår funktionsnedsättning fortfarande kortare medellivslängd än den övriga befolkningen (18).

I december 2002 var 27 procent av personerna med utvecklingsstörning födda 1959–1974 i Uppsala län (n=213) avlidna. När det gäller den övriga befolkningen födda under samma period, var 2 procent avlidna (7). Resultatet stämmer väl överens med tidigare forskning (19). De flesta dog före 21 års ålder (medelålder 13,5 år). Den ökade dödligheten fanns speciellt bland barn med svår utvecklingsstörning och tilläggshandikapp, främst epilepsi och cerebral pares. Högst var dödligheten bland barn med postnatal orsak (efter sju dagars ålder) till utvecklingsstörningen och lägst bland barn med Downs syndrom.

Bland personer med Downs syndrom har medianlivslängden successivt ökat under de senaste 30 åren och är i dag 55 år (14). Så sent som mot slutet av 1960-talet dog mer än hälften av alla barn med Downs syndrom före ett års ålder (20). Utveckling i diagnostik, vård och hjärtkirurgi har bidragit till minskad dödlighet i lägre åldrar hos gruppen med Downs syndrom och hjärtmissbildning (9, 21).

## *Fysiska hälsoproblem*

Personer med utvecklingsstörning har en ökad sårbarhet för fysisk ohälsa. I KOM UT-projektets olika delstudier anges att 19–34 procent vuxna och 13–25 procent barn har medicinska problem (till exempel allergier, diabetes, hudbesvär, hjärtbesvär, inkontinens och muskelsjukdomar).

Bland de 82 personer som deltog i Uppsala-studien identifierades ett antal fysiska hälsoproblem: avvikelser i skelett eller muskler (57 procent), övervikt<sup>1</sup> (49 procent), undervikt<sup>2</sup> (9 procent), hud (23 procent), mag- och tarmproblem (20 procent), sköldkörtelproblem (17 procent), högt blodtryck<sup>3</sup> (18 procent) och hjärtproblem (4 procent).

1. BMI > 24 för kvinnor och BMI > 25 för män

2. BMI < 19 för kvinnor och BMI < 20 för män

3. 140/90mmHg



Sköldkörtelproblem är särskilt vanligt hos personer med Downs syndrom (11, 13). Därför är det viktigt med årliga kontroller av sköldkörtelfunktionen hos barn med Downs syndrom (11).

Det är allmänt känt att en relativt stor andel har någon eller några former av funktionsnedsättningar utöver utvecklingsstörningen. Vanligast förekommande är nedsatt syn, rörelsehinder, epilepsi, nedsatt hörsel och psykiska problem. Förekomsten av tillkommande funktionsnedsättningar varierar dock i olika studier. I KOM UT-projektet rapporteras att ungefär hälften av de vuxna personerna med utvecklingsstörning har synnedsättning. Andelen övriga funktionsnedsättningar varierar mellan de olika delstudierna: 33–46 procent har rörelsehinder, 21–33 procent har epilepsi och 18–23 procent har hörselnedsättning. Uppsala-studiens resultat är inom ramen för ovanstående variationer förutom andelen med synnedsättning som är avgränsad till svår synnedsättning och därför är betydligt lägre (13 procent). I stället för kategorin rörelsehinder använder Uppsala-studien skelett- och muskelproblem (57 procent), cerebral pares (21 procent) och övriga neurologiska problem (22 procent).

När det gäller barns funktionsnedsättning utöver utvecklingsstörning anger föräldrar i Hallands län: synnedsättning 52 procent, rörelsehinder 39 procent, epilepsi 25 procent och hörselnedsättning 22 procent. Föräldrar till barn i Örebro län anger: synnedsättning 42 procent, rörelsehinder 25 procent, epilepsi 21 procent och hörselnedsättning 11 procent.

## *Psykiska hälsoproblem*

Personer med utvecklingsstörning har en ökad sårbarhet för psykisk ohälsa. I KOM UT-projektet anges att förekomsten av psykiska problem hos vuxna varierade i de olika länen (24–39 procent). För barn uppgavs 17 procent i Hallands län och 22 procent i Örebro län ha psykiska problem. Tideman (3) konstaterar att ökad psykisk ohälsa hos barn ökat i Halland under perioden 1991–1995. I Uppsala-studien hade 35 procent psykiska problem (beteendestörningar, depression, tvångsneuros, autism och autistiska drag).

Gustafsson (15) kartlade förekomsten av psykisk ohälsa i två svenska landstingsområden. Resultaten visar att förekomsten av psykisk ohälsa bland vuxna personer med utvecklingsstörning är hög (30–40 procent) och överensstämmer med rapporterad förekomst i USA, Storbritannien och Danmark. De vanligaste problemen är aggressivitet och självskadande beteende, depression samt ångest. Knappt hälften (41 procent) är föreskrivna psykofarmaka.

## *Downs syndrom*

I Sverige föds ca 100–150 barn per år med Downs syndrom varav majoriteten är pojkar. Downs syndrom är därmed den vanligaste enskilda orsaken till utvecklingsstörning.

Barn med Downs syndrom är mer sårbara vid födelsen och har i lägre åldrar ökad infektionskänslighet, ökad risk för leukemi, hjärtnmissbildning och mag-tarmmissbildningar

(8). Mellan 40 och 50 procent föds med hjärtfel. Nedsatt hörsel, övervikt och sköldkörtelproblem är andra exempel på fysiska problem som förekommer oftare bland personer med Downs syndrom än bland personer med andra orsaksfaktorer till utvecklingsstörning (7).

Myrelid (12) har med hjälp av tillväxtkurvor studerat längdtillväxten för 354 barn med Downs syndrom födda 1970–97. Resultaten indikerar att flickor med Downs syndrom har växt färdigt redan vid 15 års ålder (147,5 cm) och pojkar ett år senare (161,5 cm). Vid 18 års ålder var ungefär 1/3 överviktiga.

En studie av 19 män (Medelålder=38 år) och 18 kvinnor (Medelålder=47 år) med Downs syndrom i Uppsala län indikerar överrepresentation av demens efter 50 års ålder. Medianåldern för demensutveckling för personer med Downs syndrom är 51 år (14). Den verkliga förekomsten av Alzheimers sjukdom vid Downs syndrom är okänd. En uppskattning är att det på nationell nivå i Sverige finns cirka 200–300 personer med Downs syndrom med sannolik demensutveckling (ibid).

## Hälso- och sjukvård

En indikator på hälsa och ohälsa är i vilken utsträckning man nyttjar sjukvårdens resurser. När stöd och service till personer med utvecklingsstörning överfördes till kommunerna fördes ansvaret för hälso- och sjukvården över till primärvården (allmänpraktiserande läkare och distriktssköterskor). Dessutom finns det vid varje gruppbostad en medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS). KOM UT-projektet visar att sjukvårdskonsumtionen (kontakt med läkare, sköterska, intagen på sjukhus) 1995 hos personer med utvecklingsstörning är något högre än i befolkningen i övrigt även om den har minskat jämfört med konsumtionen 1992. Under en tremånadersperiod hade 35–39 procent kontakt med läkare. När det gäller att ha varit intagen på sjukhus var andelen 6–7 procent mot 4 procent av befolkningen. För barn med utvecklingsstörning var siffrorna något högre; 41–49 procent hade besökt läkare och 7–9 procent hade varit intagna på sjukhus.

I Uppsala-studien hade 84 procent konsulterat husläkare under en 12-månadersperiod. Trots det visade sig hälften av dem behöva remiss för ytterligare undersökningar framför allt av ögon- och ortopedspecialist. Det visade sig också angeläget med undersökning av sköldkörtelfunktionen hos ett antal personer med Downs syndrom.

Andelen som får specialistbehandling och vård inom psykiatri är låg (7, 15). Vuxna personer med utvecklingsstörning är en underförsörjd grupp med avseende på psykiatrisk vård och behandling. Diagnostiska instrument inom psykiatri är inte alltid anpassade för att användas på personer med utvecklingsstörning (15). Särskilt gäller detta personer med måttlig och grav utvecklingsstörning.

Dessa resultat ligger i linje med internationell forskning och indikerar att det finns risk för att fysiska och psykiska hälsoproblem inte identifieras och behandlas korrekt.

Under de senaste 30 åren har neonatalvård för barn med Downs syndrom minskat. Hjärtmissbildningar i kombination med infektion var den mest avgörande orsaken till sjukhusvård för barn med Downs syndrom (9).

## Medicinering

Ett sätt att mäta hälsa är i vilken utsträckning man regelbundet medicinerar. KOM UT-projektet indikerar att andelen vuxna personer som regelbundet medicinerar mot smärta, sömnproblem eller oro har minskat mellan åren 1991–92 (42–45 procent) och 1995 (40 procent). Även när det gäller barn pekar resultaten på minskad medicinanvändning. I Hallands län minskade andelen barn som regelbundet tog medicin mot smärta, sömnproblem eller oro från 17 procent 1991 till 10 procent 1995. I Örebro län tog 20 procent av barnen sådan receptbelagd medicin regelbundet.

Uppsala-studien undersökte förskrivning av läkemedel. Drygt hälften av personerna med utvecklingsstörning (56 procent) var förskrivna regelbunden medicinering. Av dessa var knappt hälften förskrivna psykofarmaka. Antiepileptikum (29 procent), ångestdämpande (16 procent) och sköldkörtelhormon (16 procent) var de vanligaste preparaten.

## Livsstil

Regelbunden motion anses påverka hälsan positivt. Andelen motionärer bland personer med utvecklingsstörning har enligt KOM UT-projektet ökat mellan åren 1991–92 och 1995. I Hallands län ökade andelen under undersökningsperioden från 38 procent till 48 procent och i Örebro län från 44 procent till 60 procent. I jämförelse med övriga befolkningen (86 procent) är dock skillnaden fortfarande stor. När det gäller barn uppges vid båda mättillfällena 45 procent motionera regelbundet.

En jämförelse mellan kvinnor (n=43) och män (n=67) med utvecklingsstörning i ålderna 27–42 år visar ingen signifikant skillnad när det gäller regelbunden motion. I övriga befolkningen finns en könsrelaterad skillnad i motsvarande åldersgrupper. Män motionerar utomhus i högre utsträckning än kvinnor (22).

När det gäller andra sociala livsstilsfaktorers påverkan på hälsa och ohälsa är kunskaperna begränsade, även i Sverige. Ett fåtal internationella studier har påträffats, dock ingen från Sverige. Studierna indikerar att näringsfattig kost, rökning och övervikt är vanligare hos personer med lindrig utvecklingsstörning och självständiga boendeformer (23). Forskarna konstaterar att ökad fysisk aktivitet är den mest effektiva vägen till bättre hälsa. Emerson och Hatton (24) fann att självrapporterad hälsa är associerad med socio-ekonomiska svårigheter. Däremot fann forskarna ingen association mellan hälsa och sociala relationer och nätverk.



## *Subjektiv bedömning av hälsotillstånd*

Att ha en funktionsnedsättning innebär inte med automatik att man upplever ohälsa. Tvärtom är det i KOM UT-projektet många som själva eller via företrädare bedömer sitt hälsotillstånd som gott (61–72 procent). Dessa svar ligger något lägre än andelen i övriga befolkningen (75 procent).

I en skattning av barns allmänna hälsotillstånd anger en majoritet (75–86 procent) av föräldrarna att det är gott.

## *Tandhälsa*

De flesta personer med utvecklingsstörning besöker tandvården regelbundet. Gabre (16) visade i en studie som omfattade personer med utvecklingsstörning i åldersgruppen 21–40 år, att lindrig utvecklingsstörning och självständigt boende korrelerar med förekomsten av karies. Svår utvecklingsstörning och Downs syndrom innebär ökad risk för tandhälsan. Trots detta fann Gabre att tandhälsan hos personer med utvecklingsstörning är tillfredsställande och jämförbar med befolkningen i övrigt.

## Levnadsförhållanden

Av ovanstående redovisning framgår att personer med utvecklingsstörning i Sverige har en ökad sårbarhet för många sjukdomar jämfört med befolkningen i övrigt. I ett folkhälsoperspektiv bör även omgivande faktorer i samhället, människors livsvillkor och levnadsvanor, som bidrar till hälsa och ohälsa inkluderas.

Forskning om levnadsförhållanden visar 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 liv (3, 25).

Personer med utvecklingsstörning har ingen anställning och försörjer sig inte genom arbete utan har sin främsta inkomst via socialförsäkringssystemet. De har lågt 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.

En tydlig skillnad mellan olika studier framträder när det gäller könsskillnader. KOM UT-projektet i Halland visar att de könsrelaterade skillnader i levnadsförhållanden som finns i övriga befolkningen också finns inom gruppen personer med utvecklingsstörning men att kvinnor har större inflytande än män (3). Motsatt resultat påträffades i en jämförande studie av levnadsförhållanden för kvinnor och män med utvecklingsstörning i åldrarna 27–42 år. Skillnaderna var förvånansvärt små jämfört med de skillnader som fanns mellan kvinnor och män i den övriga befolkningen (22). Författarna konstaterar att en utvecklingsstörning visade sig mer avgörande än kön för levnadsförhållanden.

Även barn med utvecklingsstörning bor och lever i samhället där andra barn bor och lever. En övervägande majoritet barn med utvecklingsstörning växer upp i sitt föräldrahem. Under de senaste decennierna går allt fler barn i grundskolan som individuellt integrerade elever. Familjerna har fått sämre ekonomi. Liksom bland vuxna pekar studierna på bristande socialt nätverk och att få hade en nära vän (3).

## Referenser

1. Tideman M. När kommunen blivit huvudman. En kartläggning av serviceutbud, organisation, levnadsvillkor för utvecklingsstörda i Halland 1991. Halmstad: Kommunförbundet Halland, Centrum för Handikappforskning, Uppsala universitet; 1992.
2. Tideman M. Lever som andra? Om kommunaliseringen och levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning. Rapport 1997:3. Halmstad: Högskolan i Halmstad, Wigforssinstitutet; 1997.
3. Tideman M. Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärds politik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning. Lund: Studentlitteratur; 2000.
4. Sjöström I, Lindell B-M. På lika villkor? En kartläggning av livsvillkor och omsorger för vuxna personer med utvecklingsstörning, autism eller förvärvade hjärnskador i Örebro län 1992. Örebro: Social- och omsorgsförvaltningen, Örebro läns landsting, Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet, 1994.
5. Sjöström U, Lindell B-M. Att leva med utvecklingsstörning, autism eller förvärvad hjärnskada. En kartläggning av livsvillkor och omsorger för vuxna personer med utvecklingsstörning, autism eller förvärvade hjärnskador i delar av Örebro län 1995 samt vissa jämförelser med förhållandena 1992. Rapport 1998:44. Örebro: Psykiatri och habilitering, Örebro läns landsting, Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet, Högskolan i Örebro; 1998.
6. Åkerström B. Kartläggning av utvecklingsstördas levnadsförhållanden i Jämtlands län 1991. Uppsala: Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet, Vårdhögskolan, Jämtlands läns landsting; 1993.
7. Gustavson K-H, Umb-Carlsson Ö, Sonnander K. (2005). A follow-up study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a Swedish county. *J Intellect Disabil Res* 2005;49:905–14.
8. Frid C. Children with Down syndrome – an epidemiological study with special focus on congenital heart defects. Avhandling. Uppsala: Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the faculty of Medicine 1218; 2002.
9. Frid C, Drott P, Lundell B, Rasmussen F, Annerén G. Mortality in Down's syndrome in relation to congenital malformations. *J Intellect Disabil Res* 1999;43:234–41.
10. Frid C, Annerén G, Rasmussen F, Sundelin C, Drott P. Utilization of medical care among children with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2002;46:310–17.
11. Karlsson B, Gustafsson J, Hedov G, Ivarsson S-A, Annerén G. Thyroid dysfunction in Down's syndrome: relation to age and thyroid autoimmunity. *Arch. Dis. Child.* 1998; 79, 242–245.
12. Myrelid Å, Gustafsson J, Ollars B, Annerén G. Growth charts for Down's syndrome from birth to 18 years of age. *Arch. Dis. Child.* 2002; 87, 97–103.

13. Annerén G, Tuvemo T, Carlsson-Skwirut C, Lönnerholm T, Bang P, Sara V.R, et al. Growth hormone treatment in young children with Down's syndrome: effects on growth and psychomotor development. *Arch. Dis. Child.* 1999; 80, 334–338.
14. Karlsson B, Almkvist O, Annerén G, Björkman M, Collén B, Lindahl B. Psykisk ohälsa och tidig demensutveckling vid Downs syndrom. Rapport 2006:42. Uppsala: Habilitering och hjälpmedel; 2006.
15. Gustafsson C. Intellectual disability and mental health problems. Evaluation of two clinical assessment instruments, occurrence of mental health problems and psychiatric care utilisation. Avhandling. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis. Faculty of Medicine 1278; 2003.
16. Gabre P. Studies on oral health in mentally retarded adults. Avhandling. Stockholm: Karolinska Institutet; 2000.
17. Fisher K. Health Disparities and Mental Retardation. *J Nurs Scholarsh*, First Quarter 2004:48–53.
18. Patja K, Iivanainen M, Vesala H, Oksanen H, Ruoppila I. Life expectancy of people with intellectual disability: A 35-year follow-up study. *J Intellect Disabil Res* 2000; 44:591–99.
19. Forsgren L, Edvinsson S-O, Nyström L, K:son Blomquist H. Influence of epilepsy on mortality in mental retardation. An epidemiologic study. *Epilepsia.* 1996; 37, 956–63.
20. Socialstyrelsen 2005:6. Missbildningsregistrering 2004. Statistik. Hälsa och sjukdomar. 2005:6.
21. Åmark K, Sunnegårdh J. The effect of changing attitudes to Down's syndrome in the management of complete atrioventricular septal defects. *Arch. Dis. Child.* 1999; 81,151–54.
22. Umb-Carlsson Ö, Sonnander K. Living conditions of adults with intellectual disabilities from a gender perspective. *J Intellect Disabil Res* 2006;50:326–34.
23. Robertson J, Emerson E, Gregory N, Hatton C, Turner S, Kessissoglou S, et al. Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities.* 2000; 21, 469–86.
24. Emerson E, Hatton C. Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication. *J Intellect Disabil Res* 2007;51:866–874.
25. Umb-Carlsson Ö, Sonnander K. Comparison of the living conditions of adults with intellectual disabilities in a Swedish county and in the general population. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability* 2005;2:240–48.

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. Detta finns redovisat i huvudrapporten *Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*. Beskrivningen av själva hälsosituationen baseras på resultat från den nationella folkhälsoenkäten.

Men personer med utvecklingsstörning kan ha svårt att förstå abstrakta frågor och att uttrycka sina behov. Själva funktionsnedsättningen medför att de sannolikt utgör en del av bortfallet i enkäten. Studier har också visat att gruppen är underrepresenterad i olika undersökningar som har med hälsa att göra. Institutet har därför låtit med.dr. Öie Umb-Carlsson, forskare vid Uppsala universitet, göra en speciell sammanställning av hälsa hos personer med utvecklingsstörning.

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

Förutom huvudrapporten och den här rapporten har institutet tagit fram ytterligare två rapporter i anslutning till regeringsuppdraget: *Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning*, skriven av utredare Gunnel Boström samt *Expertseminarium. Hälsa hos personer med funktionsnedsättning*, dokumenterad av journalisten Malena Sjöberg.

Projektledare för institutets arbete om hälsa hos personer med funktionsnedsättning är Ylva Arnhof.



Statens  
**folkhälsoinstitut**

Statens folkhälsoinstitut  
Distributionstjänst  
120 88 Stockholm

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

R 2008:18  
ISSN 1651-8624  
ISBN 978-91-7257-559-2