



norden

Nordic School of Public Health
NHV

Funktionshinder ur ett folkhälsoperspektiv

Anders Möller (red.)



NHVs Rapportserie 2012:9 R

NHV-rapport 2012:9 R

ISBN: 978-91-86739-43-0

ISSN: 0283-1961

© Nordic School of Public Health NHV, 2012.

Författarna är helt ansvariga för rapportens metod, teori, resultat och slutsatser.

Kontakta författarna: administration@nhv.se

Bild framsida: Anna Hult

Innehållsförteckning	Sidan
Inledning, Anders Möller	3
Delaktighet som hälsofrämjande faktor med fokus på personer med utvecklingsstörning, Lena Widerlund	11
Diskussion kring relationen mellan funktionshinder och folkhälsa med exempel dövblindhet och Usher syndrom typ II, Moa Wahlqvist	24
Infeksjonskontroll ved cystisk fibrose – et påført funksjonshinder gjennom livsløpet, Ellen Julie Hunstad	39
”Bedre å vaere rik og lykkelig enn syk og fattig...” – hvordan motvirke unødvendig uhelse hos personer med alvorlig muskelsykdom? Irene Lund	52
Yngre personer med demens, Margit Gausdal	66
Tekniske hjelpemidler til personer med demens -Nyttig og nødvendig i demensomsorgen?, Linda Gjöra	77
Barn- och föräldrainflytande vid gränsöverskridande samverkan kring barn med behov av habiliterande insatser – en hälsofrämjande faktor. Anita Nyqvist	88
Hälsofrämjande sjukhus: Ett angreppssätt att införa folkhälsoperspektivet till den specialiserade sjukvården, Elisabeth Brodin	104
Funktionshinder och etnicitet, Manijeh Mehdiyar	117
Optimering av delaktighet hos personer med funktionsnedsättning/ funktionshinder i rehabiliteringsprocessen. Analys enligt Sassam-metodik, Samuel Luneno	125
Tillpasset fysisk aktivitet. Et virkemiddel i folkehelsearbeid for personer med funksjonsnedsettelse, Carina Häggman	134
Rehabilitering efter en rygmavvsskade, set i et folkesundheds-perspektiv – hvad skal der lægges vaegt på i mødet? Hanne Vest Hansen	146
Vegen är til for hvem? Eldres mobilitet versus trafiksikkerhet, Hilde Fleitscher	158

Inledning

Har folkhälsovetenskapen något att tillföra vårt sätt att förstå funktionshinder? Och omvänt, har vårt sätt att förstå funktionshinder något att tillföra folkhälsovetenskapen? Föreliggande rapport är ett försök att kasta ljus över dessa frågor, som det finns förvånansvärt lite skrivet om tidigare. I litteraturen om folkhälsovetenskap och folkhälsofrågor över huvud taget finns förhållandevis lite om funktionshinder och i funktionshinderlitteraturen finns ingenting om folkhälsovetenskap. Detta gäller explicita uttryck för reflektioner runt den ömsesidiga befruktningen av begreppen funktionshinder och folkhälsovetenskap. Däremot kan man hävda att aspekter som är centrala i utvecklingen av synen på funktionshinder och det som brukar kallas handikappolitik, exempelvis deltagande, lika värde och betydelsen av livsvillkor är centrala också inom den moderna utvecklingen inom folkhälsovetenskapen.

Föreliggande rapport är ett resultat av en forskarkurs med namnet ”Funktionshinder ur folkhälsoperspektiv”, som gavs vid Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap under våren 2010. Rapporten består, förutom av denna inledning, av de nordiska studenternas essäer över det tema som kursnamnet anger. Studenterna fick välja ämne fritt, bara det innehöll reflektioner över temat funktionshinder ur folkhälsoperspektiv.

Jag skrev ovan att det finns mycket lite litteratur om folkhälsoperspektiv på funktionshinder. Det är sant, men det finns undantag. I Sverige publicerades exempelvis två viktiga rapporter 2008. I den ena rapporten ”Hälsa på lika villkor?” (Boström, 2008) anges att både fysisk och psykisk ohälsa är vanligare bland personer med funktionsnedsättning än bland andra. Man skriver ”I många fall har ohälsan ett direkt samband med funktionsnedsättningen men en stor del av ohälsan har samband med kända bestämningsfaktorer som ekonomisk otrygghet, diskriminering och brist på tillgänglighet”. Detta tema utvecklas vidare i den andra rapporten, Onödig ohälsa (Arnhof, 2008). Dessa två rapporter, som grundar sig på delvis samma material, nämligen Folkhälsoinstitutets årliga folkhälsoenkäter under åren 2004-2007, visar både på prevalensen av funktionsnedsättning i Sverige (ca en miljon individer i åldersgruppen 16-64 år och ca 0,5 miljoner i åldern 65-84 år) och på viktiga bestämningsfaktorer för hälsa som ekonomi, utbildning, social delaktighet, tillgänglighet, fritidsaktiviteter, fysisk aktivitet och kränkande bemötande. Alla dessa faktorer borde vara möjliga att påverka i en hälsofrämjande riktning.

Några utgångspunkter i analysen av funktionshinder ur folkhälsoperspektiv har varit diskussioner om vad funktionshinder och folkhälsovetenskap, health promotion, mänskliga rättigheter i allmänhet och rättigheter för personer med funktionshinder i synnerhet, nordisk handikappolitik och universell design är eller kan vara.

I översikter som gjorts räknar man med att ca 10 -15% av populationen i de nordiska länderna har någon grad av funktionsnedsättning. En funktionsnedsättning innebär per definition att vardagslivet är påverkat. Funktionsnedsättningarna kan vara synliga eller osynliga, medfödda eller förvärvade och av olika svårighetsgrad. I nordisk handikappolitik finns en klar inriktning angiven, nämligen alla människors rättighet att få

sina behov tillgodosedda, inklusive behovet av aktivt deltagande i samhället i stort. I FN's konvention om rättigheter för personer med funktionshinder innehållande 50 artiklar fastslås att personer med funktionshinder har samma rättigheter som andra. För att detta ska bli möjligt krävs kraftfulla politiska åtgärder, av vilka många fortfarande saknas. Konventionens syfte är att stärka skyddet av de mänskliga rättigheter som funktionshindrade har enligt de konventioner som redan finns. Den fokuserar på icke-diskriminering och listar nödvändiga åtgärder för att personer med funktionsnedsättning ska kunna åtnjuta såväl medborgerliga och politiska som ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Delaktighet och tillgänglighet är några av de teman som poängteras

Eftersom två närbesläktade begrepp används ovan kan en kort förklaring behövas. Då begreppet handikapp i stort sett försvann ur vokabulären i samband med ICF's införande (förutom i de sammansatta begreppen handikappolitik och handikappforskning) började vi i Sverige använda begreppet funktionshinder. I detta begrepp ryms såväl den kroppsliga funktionsnedsättningen som de problem som åsamkas individen p.g.a. att samhället ser ut som det gör. I samhället finns många hinder av fysisk, kulturell och social natur som gör det svårt för personer med svårigheter av olika slag att klara sig. I ett meddelande från svenska Socialstyrelsen föreslogs att i fortsättningen skulle begreppet funktionsnedsättning hänvisa till nedsättningar av individers funktionsförmåga beroende på strukturella kroppsliga problem medan begreppet funktionshinder skulle avse individen i relation till fysisk, kulturell och social miljö. Båda begreppen kan alltså användas men de är inte synonyma.

Statens folkhälsoinstitut menar att folkhälsans målområden är:

1. Delaktighet och inflytande
2. Ekonomiska
3. Barns och ungas uppväxtvillkor
4. Hälsa i arbetslivet
5. Miljöer och produkter
6. Hälsöfrämjande hälso- och sjukvård
7. Skydd mot smittspridning
8. Sexualitet och reproduktiv hälsa
9. Fysisk aktivitet
10. Matvanor och livsmedel
11. Tobak, alkohol, narkotika och spel

Inom många av dessa områden innebär en funktionsnedsättning att levnadsvillkoren accentueras och "ställs på sin spets". Å andra sidan innebär det också att det finns en stor repertoar av möjligheter att påverka och förbättra livsvillkoren för personer med funktionsnedsättningar. Det kan ju göras via åtgärder riktade till individer (träning, behandling osv), närmiljön (familj, skola, fysisk miljö osv) och till hela samhället via lagar, föreskrifter och politiska insatser för att tillvarata allas lika rättigheter och möjligheter.

I litteraturen har folkhälsovetenskap beskrivits på lite olika sätt. En vanlig definition är ”vetenskapen och konsten att förebygga sjukdom, förlänga livet och främja hälsa genom organiserade samhällsinsatser” (Acheson, 1988). Folkhälsoarbete inkluderar därför, enligt Naidoo och Wills (2007) ”bedömning av befolkningars hälsostatus, utformande av program och strategier för att förebygga eller hantera hälsoproblem och direkta sjukdomstillstånd, främja en hälsosam miljö samt verka aktivt för samhällssatser på hälsosamma bostäder” (sid. 16). Som den uppmärksamme läsaren noterar omfattar citatet åtgärder på olika nivåer och de två konkreta exempel som nämns, satsningar på miljö och hälsosamma bostäder kan mångfaldigas. Vattenkvalitet, hygien, vaccinationer och socialpolitiska och ekonomiska åtgärder för att förbättra människors levnadsvillkor är andra exempel.

I en kort debattserie om folkhälsovetenskapernas filosofi i tidskriften *Journal of Epidemiology and Community Health* pekar författarna på en utveckling av innehållet i begreppet folkhälsa. Begreppet består av de två orden ”folk” och ”hälsa”. Dessa ord går att förstå på olika sätt. Med ”folk” kan man mena en grupp eller befolkning bestående av individer och där gestalten är individer. Men man kan också mena en kollektiv gestalt, folket eller gruppen eller befolkningen. Hälsa, som ju är ett individuellt fenomen i sig självt, kan också förstås på två sätt; mekanistiskt naturvetenskapligt eller dialektiskt, där somatiska, psykologiska och sociala faktorer blir viktiga. Insikten om detta påverkar enligt Nijhuis och Van Der Maesen (1994) både vår förståelse av vad folkhälsa är och hur vi arbetar hälsofrämjande eller sjukdomspreventivt.

I ett senare inlägg framhöll Weed (1999) att det inte är nog att uppmärksamma folkhälsoarbetets ontologi och epistemologi. Även etiken måste medvetandegöras. Mycket, eller kanske det mesta, av det som görs inom folkhälsoarbetet innehåller etiska komponenter. Det vi gör, gör vi för att uppnå exempelvis god hälsa för alla eller åtminstone för så många som möjligt, allas delaktighet, förbättringar för flertalet utan att försämra för andra etc. Ett exempel författaren utgår från i texten är PSA screening för prostatacancer, där fördelar och nackdelar på såväl individuell som samhällelig nivå behöver vägas mot varandra.

I det tredje och avslutande debattinlägget runt folkhälsans filosofi lyfter Maesen och Nijhuis (2000) ytterligare fyra socio-filosofiska perspektiv på folkhälsoarbete. Avsikten med att presentera dessa perspektiv är att fördjupa diskussionen om ontologin i folkhälsovetenskapen och koppla dessa också till metodologiska överväganden. De olika perspektiven är följande:

1. en mekanistisk – atomistisk, utilitaristisk ontologi som är förknippad med en positivistisk och individualistisk epistemologi (the Pareto Pattern);
2. en intentionalistisk och voluntaristisk ontologi, som förknippas med en hermeneutiskt orienterad individualistisk epistemologi (the Weber Pattern);
3. en dialektiskt baserad, materialistisk ontologi, som är förknippad med relationell, kollektivistisk epistemologi (the Marx Pattern);
4. en organiskt grundad, funktionalistisk ontologi där sociala system ses som biologiskt nödvändiga och där epistemologin kan sägas vara positivistisk och kollektivistisk (the Durkheim Pattern).

De fyra mönstren får olika konsekvenser på synen på folkhälsa där mönster nummer 1 lyfter fram ett "disease" perspektiv, nummer 2 ett "illness" perspektiv, nummer 3 både ett "illness" och ett "sickness" perspektiv och nummer 4 ett "sickness" perspektiv enligt författarna.

Utmaningarna mot folkhälsan är många i både i- och utvecklingsländer. Miljöhot, en åldrande befolkning, ökad urbanisering, droger, ohälsosamma beteenden av olika slag, ekonomiska ojämlikheter och fattigdom, utveckling av resistenta bakterier, välbefinnadssjukdomar, sociala och psykologiska svårigheter, anonymisering, spridning av virusjukdomar är alla exempel på utmaningar som kräver insatser av olika slag från samhället, alltifrån generella (socialpolitiska) till individuella (medicinska och terapeutiska).

Med begreppet "health promotion" flyttas fokus till försök att främja hälsa och inte "bara" förhindra och lindra sjukdomar. En förutsättning för att kunna främja hälsa är att man är någorlunda klar över vad hälsa är. Redan i slutet av 1940-talet slog WHO fast att hälsa inte är detsamma som avsaknad av sjukdom utan ett fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Trots detta har det ändå varit svårt att enas om vad man menar med hälsa och trots att många försök har gjorts är det ändå vanligt att man i rapporter och dokument använder siffror på morbiditet och mortalitet då hälsa beskrivs och diskuteras. Det som eftersträvas är en beskrivning av hälsa i positiva termer, dvs. med hjälp av fenomen som ska vara närvarande vid hälsa, som balans, välbefinnande, harmoni, ha bra relationer med andra, upplevelse av att kunna nå sina mål etc., och inte i negativa, som avsaknad av sjukdom, lidande och smärta (ref. Begrepp om hälsa, 2000). Uttrycket "new Public Health" används ibland för att spegla ett bredare, socialt perspektiv på hälsa. I det s.k. Ottawa Charter (WHO 1986) definierades hälsofrämjande arbete som en verksamhet främst inriktad på att stärka människors förmåga att ta kontroll över sin egen hälsa. Hälsa sågs som en resurs och inte i första hand ett mål. Rootman (2001) anger följande grundprinciper för hälsopromotion (health promotion): "empowering, participatory, holistic, intersectoral, equitable, sustainable, multistrategy". Likheten mellan dessa punkter och aktuella politiska tendenser är uppenbar. I alla nordiska såväl handikappolitiska som folkhälsopolitiska propåer får fenomen som delaktighet, medverkan, tillgänglighet och jämlikhet stort utrymme. Också de principer som bygger begreppet universell design (eller design för alla eller inclusive design eller universell utformning osv) liknar principerna för hälsopromotion. De principer som bygger universell design är "Equal opportunities for use, Flexibility in use, Easy and intuitive to use, Understandable information, Tolerance for error, Low physical effort and Size and space for access and use" (Story, Mueller and Mace, 1998). Dessa principer bygger vidare på det som skrivits om "handikappanpassning" och även om barriärer och har använts sedan 1980-talet. Universell design syftar till att försöka skapa en värld som är tillgänglig för alla oavsett eventuell funktionsnedsättning. Principerna är nu under omarbetning där målet är att de ska formuleras på likartade nivåer. Tankarna bakom universell design formulerades av den amerikanske arkitekten Ronal Mace. Begreppet är stadd i utveckling och det som från början mest gällde fysisk miljö, främst byggnader och offentlig miljö, gäller nu också produkter och tjänster av allehanda slag. Information,

tillgänglighet till kultur, skapandet av sociala miljöer för alla är alla viktiga områden för universell design.

Alla dessa positiva intentioner att öppna samhället för alla är naturligtvis glädjande. De är en vidareutveckling av det som Mike Oliver m.fl. formulerade som den sociala modellen vid förståelse av funktionshinder (disability), innebärande att man ser de hinder som finns i samhälle och omgivning tillsammans med det förtryck av avvikande personer som finns, som den verkliga orsaken till ”handikapp” och inte personens fysiska tillkortakommande. Denna modell formulerades som ett alternativ till den medicinska modellen där individens funktionsnedsättning ses som problemet. Enligt ett traditionellt nordiskt synsätt måste båda perspektiven finnas. Men en allvarlig fråga gäller i vilken utsträckning vi ser en utveckling i riktning mot större möjligheter för personer med funktionsnedsättning att faktiskt delta i samhället på lika villkor. Det finns många positiva tecken, som bättre information på centraler för kommunikation, byggnadsnormer som ger personer i rullstol möjligheter att komma in och förflytta sig, texter som skrivs på lättläst språk etc. Men det finns också en rörelse i riktning mot ökad komplexitet och ökat tempo i samhället som kan göra det svårare för personer med funktionsnedsättningar att förstå, klara av och påverka det som händer. It-användningen gör att man kan ha svårt att få tag på personer att prata med, bankerna hanterar inte längre kontanter, mycket av det vi gör ska vi göra fortare och det krävs alltmer av oss för att vi ska platsa i arbetslivet. Exempelen kan mångfaldigas.

Den nya positiva syn på hälsa som finns i ”health promotion” är nödvändig för att kunna se att även människor med funktionsnedsättningar (även sådana som har sitt ursprung i sjukdom) av olika slag både kan och har rätt att uppleva hälsa. I detta perspektiv blir inte hälsa motsatser till sjukdom utan till ohälsa. Begreppsparet sjuk – frisk förbehålls det medicinska perspektivet.

De 13 essäer som presenteras i denna rapport representerar ungefär lika många olika sätt att närma sig temat. Samtliga studenter hade erfarenhet av olika slags arbete med personer med funktionshinder och de använde sina egna erfarenheter tillsammans med litteraturstudier i sina skrivningar. En kategorisering av de ämnen som behandlas visar ett brett spektrum. Här finns essäer som tar sin utgångspunkt i diagnoser eller tillstånd: utvecklingsstörning, Usher syndrom, cystisk fibros, muskelsjukdom, demens i ung ålder och tekniska hjälpmedel till personer med demens. En essä diskuterar barn- och föräldrainflytande vid samverkan med habiliteringen och en hälsofrämjande sjukhus som ett sätt att föra in ett folkhälsoperspektiv på specialiserad sjukvård. Etnicitet och funktionshinder är temat för ett arbete. Rehabilitering är utgångspunkt för tre essäer. En av dessa beskriver den s.k. Sassam-metodiken, dvs. Strukturerad Arbetsmetodik för Sjukfallsutredning och Samordnad rehabilitering. I den andra diskuteras anpassad fysisk aktivitet för personer med funktionshinder. I den tredje tas rehabilitering efter ryggmärgsskada upp ur Danskt perspektiv. Den sista av de 13 essäerna belyser frågan om äldres mobilitet versus trafiksäkerhet. Antalet tänkbara infallsvinklar på temat funktionshinder ur folkhälsoperspektiv är i det närmaste oändligt. Föreliggande 13 perspektiv ska naturligtvis ses som exempel.

Lena Widerlund tar i sin essä, Delaktighet som hälsofrämjande faktor, med fokus på personer med utvecklingsstörning, utgångspunkt i de politiska ambitioner som formulerats i Sverige och övriga nordiska länder. I essän lyfts också ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) upp som en viktig del i modern habilitering och rehabilitering. ICF är centralt i flera av de presenterade essäerna.

Moa Wahlqvist går i sin essä, Funktionshinder och folkhälsa. Diskussion kring relationen mellan funktionshinder och folkhälsa med exemplet dövblindhet och Usher syndrom typ II, i närkamp med just det som titeln på essän lovar.

Ellen Julie Hunstad lyfter fram hur det är att leva med cystisk fibros och de komplikationer sjukdomen kan ha. Speciellt fokuserar hon den nödvändiga och besvärliga infektionskontrollen då människor med cystisk fibros är extremt infektionskänsliga också för s.k. kryssmitta.

Irene Lund närmar sig relationen mellan folkhälsa och funktionshinder med hjälp av personer med muskelsjukdom. Hon formulerar också några idéer om vad som bör göras för att förbättra livet också för personer med funktionsnedsättning.

I Margit Gausdals arbete om yngre personer med demens lyfts personer med förvärvade kognitiva svårigheter fram. Gausdal diskuterar de svårigheter som möter personer som drabbas av demens i relativt unga år (under 65 år) och hon visar hur vårt samhälle är byggt för personer med god kognitiv förmåga. Hon poängterar också vikten av att identifiera och ta hänsyn till personer med demens egna upplevelser och perceptioner.

Linda Gjöra diskuterar användning av tekniska hjälpmedel vid demens. Traditionellt har möjligheter till hjälpmedel inte förknippats med demens. Gjöra visar att det finns en utveckling av tekniska hjälpmedel som kan vara mycket användbara för att underlätta situationen för personer med demens. Framförallt gäller det att försöka kompensera för brister i orienteringsförmåga och minne. Ändamålet med hjälpmedlen är att hjälpa personen behålla så många funktioner som möjligt så länge som möjligt.

Anita Nyqvist tar sig an den svåra uppgiften att diskutera barns och föräldrars inflytande vid s.k. gränsöverskridande samverkan med utgångspunkt från habiliteringsinsatser. I analysen använder hon bl.a. FN's konvention om barns rättigheter. Hon tar också upp centrala begrepp som barn, funktionsnedsättning, habilitering och samverkan till diskussion.

I Elisabeth Brodins arbete finns en ny vinkling, nämligen "hälsofrämjande sjukhus". Hon berättar vad det begreppet står för och beskriver hemofilteamets arbete på ett sådant sjukhus för att illustrera ett hälsobrämjande perspektiv i inom den specialiserade sjukvården.

Marijeh Mehdiyar analyserar situationen för personer med funktionsnedsättning som kommer från annan etnisk bakgrund än nordisk. I analysen använder hon begreppet

intersektionalitet för att beskriva att det kan vara mångdubbelt problematiskt att befinna sig i skärningspunkten av två eller fler utsatta positioner.

Samuel Luneno beskriver i sin essä den s.k. Sassam-modellen. Metoden går ut på dels att få högsta möjliga grad av medverkan från rehabiliteringspatienter och dels att samordna hela rehabiliteringsteamets insatser.

Carina Häggman diskuterar behovet av s.k. ”tilpassad fysisk aktivitet” för personer med funktionsnedsättning. Det har ju visats att personer med funktionsnedsättning är mindre fysiskt aktiva men att de kanske har ännu större behov av fysisk aktivitet än andra. I essän beskrivs viktiga komponenter för att få den anpassade fysiska aktiviteten att fungera.

Hanne Vest Hansen fokuserar rehabilitering av personer med ryggmärgsskada. Den forskningsgenomgång som hon gör visar på behovet av patientmedverkan men också på vikten av en sant humanistisk inriktning hos de personer som arbetar med rehabilitering.

Hilde Fleitscher tar i sin essä upp ett problem som också har stor folkhälsovetenskaplig relevans, nämligen äldre som bilförare i relation till trafiksäkerhet. I essän belyses äldres med åldern, tilltagande funktionsförluster och konsekvenser av för förmågan att köra bil. Den forskning som presenteras visar att sambanden mellan ålder och trafiksäkerhet dock inte är kristallklara.

Genom den frihet varje författare har haft är det naturligt att det förekommer en del upprepningar i essäerna. Exempelvis är det flera författare som använder tankarna i ICF som utgångspunkt i texten. Även Antonovskys idéer har påverkat många.

Litteraturreferenser

Acheson, D. (1988) Independent inquiry into inequalities in health. London: The Stationery Office

Arnhof, Y. (2008). *Onödig ohälsa*. Östersund: Statens folkhälsoinstitut

Boström, G. (2008) *Hälsa på lika villkor?* Östersund: Statens folkhälsoinstitut

Naidoo, J & Wills, J (2007) *Folkhälsa och hälsofrämjande insatser*. Studentlitteratur

Nijhis, H.G.J. & van der Maesen, L.J.G. (1994) The philosophical foundations of public health: an invitation to debate. *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol 48:1-3

Rootman, I., Goodstadt, M., Hyndman, B., McQueen, D.V., Potvin, L., Springett, J.,

Zigilio, E. (red) (2001) Evaluation in health promotion. Principles and perspectives. WHO Regional Publications, European Series, No. 92

Story, M.F., Mueller, J.L., och Mace, R.L. (1998). *The Universal Design File: Designing for People of All Ages and Abilities*. The Center for Universal Design: NC State University.

Van der Maesen, L.J.G & Nijhuis, H.G.J. (2000) Continuing the debate on the philosophy of modern public health: social quality as a point of reference. *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol54:134-142

Weed, D.L. (1999) Towards a philosophy of public health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol 53:99-104

World Health Organization. (1986) Ottawa Charter. 1st Global Conference on Health Promotion

Österman, B., Fulford, K.V.M., Pörn, I., Klockars, K. (2000) Begrepp om hälsa: Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet. Liber AB

Delaktighet som hälsofrämjande faktor, med fokus på personer med utvecklingsstörning

Lena Widerlund

Inledning

Delaktighet och inflytande i samhället är en av de mest grundläggande förutsättningarna för en god folkhälsa. Om individer eller grupper upplever att de inte kan påverka de egna livsvillkoren och utvecklingen av samhället uppstår maktlöshet, som i sin tur kan leda till ohälsa. Brist på inflytande och möjligheter att påverka den egna livssituationen har ett starkt samband med ohälsa. I ett demokratiskt samhälle betonas alla människors lika värde med jämlika möjligheter att vara delaktiga och ha inflytande. Rätten till delaktighet och inflytande gäller oavsett kön, etnisk eller religiös tillhörighet, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder. För att nå det nationella folkhälsomålet ska särskild vikt läggas vid att stärka förmågan och möjligheten till social och kulturell delaktighet, inflytande och aktiva deltagande i samhällslivet (Prop 2007/2008:110).

Enligt FN's konvention om mänskliga rättigheter är god hälsa en rättighet för alla människor (Prop. 2008/09:28; Ulgemo, 1999) och i FN:s standardregler för människor med funktionsnedsättningar (FN, 1993) anges delaktighet som ett viktigt inslag för att upprätthålla god hälsa. Diskrimineringslagen (SFS 2008:567) har som mål att motverka diskriminering men också att främja lika rättigheter och möjligheter, oavsett bland annat funktionsnedsättning och i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) anges att vården ska ges på lika villkor för hela befolkningen. I Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (SÖ, 2008:26) finns bland annat angivet att åtgärder måste vidtas för att diskriminering på grund av funktionsnedsättning avskaffas, att samhällsservice och anläggningar är tillgängliga på samma villkor för personer med funktionsnedsättning som för andra och att de ska ha lika valmöjligheter och rätt till full inkludering och deltagande i samhället. Naidoo & Wills (2007) skriver att var och en ska ha rätt till en levnadsstandard som är tillräcklig för den egna och familjens hälsa samt att välbefinnande och delaktighet är en nyckelstrategi inom folkhälsa och hälsofrämjande arbete.

I Sverige finns ca 1,5 miljoner personer i åldern 16 – 84 år med en eller flera funktionsnedsättningar och dessa personer har oftare sämre hälsa, kortare utbildning och sämre ekonomisk standard än befolkningen i övrigt (Boström, 2008). Vidare skriver författaren att det går att förbättra hälsan genom att bland annat förbättra de ekonomiska förutsättningarna, minska kränkande behandling och bemötande samt att öka deltagandet i det privata och sociala livet. Ohälsan hos personer med funktionsnedsättningar hör samman med kända bestämningsfaktorer som brist på inflytande, tillgänglighet och därmed delaktighet samt diskriminering som i sin tur minskar livskvaliteten (Arnhof, 2008; Wehmeyer, 1999).

Enligt Umb-Carlsson (2008) har personer med utvecklingsstörning en ökad sårbarhet för många sjukdomar jämfört med den övriga befolkningen. Men även omgivande faktorer i

samhället, människors livsvillkor, som att vara delaktig i vardagslivet och levnadsvanor bör beaktas då delaktighet är en av de viktigaste faktorerna för att upprätta god hälsa (Boström, 2008).

Syftet med föreliggande arbete var att belysa möjligheterna till delaktighet i samhällslivet som hälsofrämjande faktor, för personer med funktionsnedsättningar

Folkhälso- och handikappolitik

Folkhälso- och handikappolitiken ska ha fokus på hälsa och olika funktionshinder processer och aspekter som leder till ohälsa. Viktiga utgångspunkter för detta arbete är bland annat att funktionsnedsättning inte är liktydigt med dålig hälsa och att tillgänglighet och delaktighet är viktiga faktorer för att ha och upprätthålla god hälsa eftersom avsaknad av kontroll över olika beslut påverkar denna i negativt (Arnhof, 2008).

I Prop. (2002/03: 35) anges att det övergripande målet för folkhälsoarbete är att skapa förutsättningar för god hälsa på lika villkor för alla samhällsmedborgare. Flera studier som genomförts av Statens folkhälsoinstitut visar att personer med funktionsnedsättningar har generellt sämre hälsa än befolkningen i stort (ex. Sjöberg, 2008). I Boström (2008) framkommer att personer med funktionsnedsättningar oftare blir utsatta för exempelvis ofredande och kränkande bemötande. Enligt Arnhof (2008) behöver funktionsnedsättning inte innebära ohälsa men att det finns hinder som begränsar aktiviteter och delaktighet som i sin tur påverkar hälsan. Författaren skriver vidare att omkring en tredjedel av ohälsan går att påverka och att den har samband med exempelvis brist på tillgänglighet, delaktighet och inflytande och att den sociala klyftan mellan personer med funktionsnedsättning och andra ökar men att det går att förbättra hälsan genom att exempelvis öka det sociala deltagandet och bättre bemötande.

Det konstaterades i 1989-års handikapputredning att det fanns omfattande brister bland annat vad gällde att få möjlighet att vara delaktig i olika insatser omfattning och innehåll och även den enskildes möjligheter att planera och bestämma över sitt liv (SOU 1992:52). I Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)(SFS 1993:387 §5) fastslås att delaktighet och jämlikhet är ett av de viktigaste målen i svensk handikappolitik. Vidare att den enskilde ska få möjlighet att leva som andra. För att nå dessa mål anges i den nationella handlingsplanen (Prop. 1999/2000:79) att samhället ska utformas så att det blir tillgängligt även för människor med funktionsnedsättningar för att de ska kunna vara delaktiga i samhällslivet. Delaktighet och inflytande bör även omfatta att det är möjligt att ha kontroll och inflytande över vardagens aktiviteter. Det har gjorts tre uppföljningar av handlingsplanen som konstaterat att arbetet har gått framåt bland annat vad gäller samhällets fysiska tillgänglighet och arbetet med att stärka de mänskliga rättigheterna men att det återstår mer arbete innan målen är nådda (Regeringens skrivelse 2009/10:166). Även ett flertal andra studier (ex. Blomberg, 2006; Widerlund, 2007) visar att det finns mycket kvar att göra innan dessa mål har nåtts.

Hälsa - Funktionstillstånd

Hälsa definieras snävt som frånvaro av sjukdom och därigenom ses sjukfrånvaro som ett hälsoproblem. Världshälsoorganisationen (WHO) definierar hälsa som *”ett tillstånd av fullvärdigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte endast frånvaro av sjukdom och svaghet”* (WHO, 1946).

År 2001 antog WHO en ny klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)(Socialstyrelsen, 2003). Syftet var att skapa ett gemensamt språk för aktörer inom hälsoarbete och rehabilitering och att ge en vetenskaplig grund för att förstå och studera hälsa och hälsorelaterade tillstånd, dess konsekvenser och bestämningsfaktorer. Vidare, att formulera ett gemensamt språk för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd i syfte att förbättra kommunikation mellan olika användare som hälso- och sjukvårdspersonal, personal inom socialtjänst, forskare, politiker och allmänhet inklusive människor med funktionsnedsättningar. Dessutom möjliggör den att kunna göra jämförelser mellan länder, mellan olika delar av hälso- och sjukvården, service- och tjänsteverksamheter över tid och att skapa ett systematiskt schema för olika hälso-informationssystem. Enligt klassifikationen kan en persons hälsotillstånd ses som ett samspel av olika omgivande och personella faktorer, men utan koppling till ett specifikt sjukdomstillstånd. ICF skiljer mellan komponenterna kroppsstruktur, anatomisk struktur, aktivitet och delaktighet. Dessa faktorer integreras sedan med individens omgivning och personliga faktorer. Klassifikationen är också tänkt att tillämpas som ett kliniskt verktyg vid bedömning av behov, behandlingar av specifika tillstånd, arbetsbedömningar, rehabilitering, habilitering och utvärderingar. Dessutom kan den användas som statistiskt verktyg, för forskning, vid planering av social trygghet, ersättningssystem och i utformningen och implementering av olika policydokument. I den svenska versionen av ICF definieras begreppet delaktighet (participation) som en persons engagemang i olika livssituationer (Socialstyrelsen, 2003). Begreppet har många olika dimensioner och kopplas ofta till fysisk tillgänglighet men sällan till exempelvis den kommunikativa/informativa eller psykosociala tillgängligheten (von Axelsson, 2006; Socialstyrelsen, 2010; SOU 1992:52; SOU 1999:21; Ekensteen, 2006) .

Hälsa hos personer med utvecklingsstörning

Enligt Arnhof (2008) är personer med utvecklingsstörning med stor sannolikhet underrepresenterade i den nationella folkhälsostudien som Statens folkhälsoinstitut har genomfört. Därför har en speciell sammanställning gjorts där det framkommer att personer med utvecklingsstörning har en ökad sårbarhet för många sjukdomar jämfört med den övriga befolkningen. De har dessutom sällan en traditionell anställning på den öppna arbetsmarknaden och har därför litet inflytande över sin ekonomi. Majoriteten har även ett begränsat socialt liv och de har få eller inga vänner som de har valt utan de umgås mest med personal och anhöriga. Andra sätt att uppnå god livskvalitet är exempelvis tillgång till utbildning, fritidsaktiviteter och arbete. Kommissionen för de sociala bestämningsfaktorerna för hälsa föreslår att förbättringar av vardagslivets villkor

måste ske för personer med funktionsnedsättningar, men även att motverka orättvis fördelning av makt, pengar och resurser samt att bedöma effekterna av vidtagna åtgärder (WHO, 2008).

Ekensteen (2006) skriver att det har skett en påtaglig förändring, då det gäller synen på sig själva och som samhällsmedborgare hos personer med olika funktionsnedsättningar under de senaste decennierna. I synen på sig själva har de alltmer lämnat rollen som vårdtagare, "vårdbjekt" och ser sig mera som individer med samma behov, rättigheter och skyldigheter som övriga samhällsmedborgare. Det överensstämmer också med vad som betonas i olika dokument för den svenska handikappolitiken (jfr SOU 1990:19; SOU 1992:52; Prop 1999/2000:79) och den nu gällande lagstiftningen (SFS 1993:387).

Centrala begrepp

Det är varken möjligt eller avsikten att ge några precisa definitioner av de centrala begreppen i denna uppsats. För det första utgör de, politiska ideal som används i lagtexter och måldokument utan att de har definierats. Eftersom politiken fungerar som den gör är det inte säkert att personer med funktionsnedsättningar får möjlighet att vara delaktiga och styra över sin vardag bara för att riksdagen har fattat sådana beslut. De beslut som tagits skall tolkas av andra människor, dvs. de som arbetar och umgås med den enskilde eftersom det är de som skall tillämpa de handikappolitiska målen och lagarna. Hur den enskilde får möjligheter till delaktighet är därför beroende på hur dessa människor tolkar, tillrättalägger och försöker att förverkliga dessa intentioner. Det är kanske som Sandvin (1992) uttrycker det, att en viss oklarhet om betydelsen kan vara en styrka för politiska begrepp. Eftersom det kan göra det möjligt att samla en enighet om dessa politiska mål, som skulle vara svårare att uppnå med en mer precis definition.

Men det är inte vad begreppet betyder och heller inte vad politikerna och andra beslutsfattare konkret lägger i begreppet, som utgör fokus för denna uppsats. Huvudfrågan är hur begreppet förverkligas för att nå bästa möjliga välbefinnande. Bauman (2004) skriver att en huvuduppgift för samhällsvetenskaplig forskning är att analysera aktörernas handlingar innanför deras kontext. Men även om det varken är möjligt, önskvärt eller att man ens bör försöka ge begreppet en precis definition kan det vara både intressant och meningsfullt att reflektera lite över olika begrepp, som ibland används synonymt och inte minst vad som skiljer dem från varandra. Till exempel kan man hävda att delaktighet ger associationer till en gemenskap, delta är något man gör tillsammans med andra. Delaktigheten kan vara av existentiell karaktär, att man känner sig som en del av en helhet. Den kan också ha en social karaktär som kopplar till de relationer och det sociala samspel som man har till andra. Medan självbestämmande kan sägas vara av mer avgörande karaktär för hur vardagslivet kommer att utformas. Det kan exempelvis vara vad man skall göra på sin fritid, eller hur man skall använda sina pengar, alternativt var man vill bo och arbeta. Men viktigare är, hur det centrala begreppet i den här studien förmedlas och beskrivs i litteraturen och i olika dokument, vilka utgör den normativa kontexten för dem som möter, arbetar och/eller umgås med personer med utvecklingsstörning.

Brukarmedverkan

Första gången begreppet myntades var på 1980-talet och det var ett sätt att möta kritiken mot en byråkratisk och centralstyrd välfärdsstat. Målet med en större delaktighet i bland annat hur insatser av olika slag utformas, är en större individuellt brukarmedverkan och en minskad auktoritetstro (Hydén, Nilholm & Karlsson, 2003; Karlsson, 2007). Många faktorer som hindrar brukarmedverkan är kopplade till olika kulturer och tro på expertkunskap hos expertis som ofta förstärker brukarnas beroendeställning (Naidoo & Wills, 2007). Exempelvis fokuserar det individuella/patologiska synsättet på att funktionsnedsättningen är ett individuellt problem, en personlig tragedi som kräver professionell kunskap för att behandlas eller att ha en funktionsnedsättning är lika med försämrad hälsa (Arnhof, 2008). Det sociala perspektivet ser däremot funktionshinder som ett socialt problem, som kan minska genom olika samhälleliga och sociala insatser (Oliver, 1990).

För att personer med funktionsnedsättningar skall få sina mål förverkligade, hävdar Ershammar (2006) att det är viktigt att alla berörda har uppfattningen att de har rätt till och kan medverka i beslut som gäller deras liv och samhället i övrigt. Brusén & Printz (2006) menar att handikappolitiken tillämpas på olika nivåer, men hur de strukturella förutsättningarna förändras i samhället är av mycket begränsad betydelse om inte de mänskliga förutsättningarna också förändras. Vidare skriver författarna att för att intentionerna skall kunna förverkligas är det viktigt med utbildning av, och information till beslutsfattare inom olika organisationer och nivåer och till övriga samhällsmedborgare. I SOU 2008:77 betonas vikten av att höja kompetensen hos personal inom olika verksamheter för personer med funktionsnedsättningar.

Delaktighet

Delaktighet är det första målet för folkhälsoarbetet och ett av de viktigaste målen för handikappolitiken. Då delaktighet är en av de viktigaste bestämningsfaktorerna för att uppnå hälsa måste det först uppnås inom handikappolitiken för att det sedan ska uppnås inom folkhälsoarbetet (Arnhof, 2008).

Grunewald och Leczinsky (1999) skriver att begreppet delaktighet används som ett begrepp med innebörden; ett aktivt deltagande i samhällslivet. Delaktighet innebär också att kunna påverka olika beslut, att ha kunskap om de egna villkoren och utifrån dessa själv bestämma om egna angelägenheter. Detta är lika viktigt för personer med utvecklingsstörning som för andra samhällsmedborgare, och verklig delaktighet är när man uppfattas som en person med kunskap och erfarenheter som samhället har svårt att vara utan (Jönsson, 2006). I en studie av Wehmeyer & Metzler (1995) framkom att personer med utvecklingsstörning tilläts delta i enklare val och beslut som att välja kläder och vilka fritidsaktiviteter de skall delta i, men inte viktigare beslut som exempelvis val av bostad och arbetsplats. Viktiga förutsättningar för delaktighet är att de både blir sedda som fullvärdiga samhällsmedborgare och att de har tillgång till samhällets samtliga arenor. Stenhammar (2006) menar att delaktighet är att både få delta i beslut på samhällsnivå och det som rör den enskildes vardag, och särskilt viktigt är det att ha

möjlighet till socialt samspel med andra. Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) menar att en förutsättning för delaktighet är, att samhället är tillgängligt för alla och de har delat in tillgänglighet i olika områden:

Fysisk tillgänglighet. Trots att man redan under 1950-talet hade börjat diskutera levnadsförhållanden på institutionerna fortsatte utbyggnaden under 1960-talet, vilket resulterade i ett rekordstort antal institutioner för personer med utvecklingsstörning i Sverige. Denna typ av boende innebar bland annat segregering från samhället och det fanns inga krav på att det övriga samhället skulle anpassas för att de skulle kunna vara delaktiga i livet utanför institutionerna. Men redan i det nationella handlingsprogrammet i handikappfrågor (SOU 1982:46) klargjordes att delaktighet och gemenskap i samhället måste åstadkommas så att det även blir tillgängligt för personer med funktionsnedsättningar. I 1989 - års handikapputredning (SOU 1992:52) betonades att tillgängligheten och anpassningen av den allmänna miljön måste få ett starkare genomslag och utredningen föreslog bland annat att plan- och bygglagen skulle förändras för att åstadkomma detta. Myndigheten för handikappolitisk samordning (Handisam) har tagit fram *Riktlinjer för tillgänglig verksamhet* som beskriver hur offentliga lokaler ska vara utformade för att vara tillgängliga även för personer med olika funktionsnedsättningar. Även von Axelsson (2006) hävdar att om personer med funktionsnedsättningar ska ha möjlighet till full delaktighet i samhällslivet och ha samma levnadsvillkor som andra, kräver det att samhället utformas så att det blir tillgängligt för alla.

Kommunikativ och informativ tillgänglighet. Ett aktivt deltagande i samhällslivet kräver också att information av olika slag är anpassad så att alla medborgare kan förstå den, oavsett funktionsförmåga. Den kommunikativa tillgängligheten i samhället är ofta svag för personer med utvecklingsstörning och tar inte hänsyn till deras begränsningar att förstå byråkratisk och abstrakt information. Om all kommunikation skall fungera måste det finnas tillgång till olika former av kommunikations hjälpmedel för att människor med olika funktionsnedsättningar och speciellt utvecklingsstörning skall ha möjlighet att vara delaktiga (von Axelsson, 2006). I SOU 1992:52 framkommer att om personer med utvecklingsstörning och andra kognitiva svårigheter skall kunna få den information som de behöver, för att ha möjlighet att vara delaktiga i samhällslivet, är behovet av lättfattlig och konkret information stort. Och stat, kommun och landsting är skyldiga att ge alla medborgare den hjälp de behöver för att ta del av information från olika myndigheter.

Psykosocial tillgänglighet. Blanck & Sellin (2003) menar att på institutionerna för personer med utvecklingsstörning levde kontrollen och disciplinen i olika former kvar långt in på 1960-talet, och den kanske fortfarande finns kvar i samhället. Under 1990-talet intensifierades utbyggnaden av gruppboendestäder och det blev allmänt vedertaget att institutionsboende för personer med utvecklingsstörning skulle ersättas med ordinära bostäder eller gruppboendestäder. Om denna förändring har gjort att den psykosociala tillgängligheten och därmed delaktigheten har förbättrats kan ifrågasättas. Ett hinder i den psykosociala tillgängligheten kan vara ett ojämlikt maktförhållande i olika situationer. Ett sådant exempel kan vara att personalen har högre status, eftersom de har valt att arbeta i exempelvis en gruppboendestad, medan de boende har blivit tilldelade en lägenhet och att de

måste anpassa sig till personalens rutiner och de övriga hyresgästernas vanor och behov (Waerness, 1983). Oliver (1990) skriver att relationen mellan brukare och personal kan utvecklas till ett beroende av personal, vilket ofta förknippas med makt och kontroll. Vidare skriver författaren att personer med funktionsnedsättningar har få möjligheter att göra olika val och att det finns många organisationsstrukturer och rutiner inom omsorgsverksamheten som bidrar till en minskning av deras möjligheter till oberoende. Andra hinder kan vara dåligt bemötande och negativa attityder från myndigheter, personal och övriga samhällsmedborgare (SOU 1999:21). Ett sätt att motverka dessa hinder är enligt von Axelsson (2006) att politiker, andra beslutsfattare, personal och allmänhet får kontinuerlig information och skaffar sig kunskap om vad det innebär att leva med olika funktionsnedsättningar, som exempelvis utvecklingsstörning. Ekensteen (2006) menar att för att förverkliga intentionerna, att verksamheten skall vara grundad på den enskildes självbestämmanderätt och integritet, samt att ge den enskilde möjlighet till inflytande och medbestämmande över de insatser som ges är det av största betydelse att den enskilde får möjlighet att vara delaktig i olika beslut. Men när den enskilde har behov av en insats, exempelvis gruppbostad, görs det en bedömning av behovet, ofta av en LSS-handläggare, och den enskilde sätts i beroendeställning till denne och dennes bedömning. Brusén & Printz (2006) skriver att livssituationen för personer med utvecklingsstörning har förbättrats under de senaste trettio åren, men fortfarande finns det områden att förbättra, exempelvis delaktigheten på den öppna arbetsmarknaden som är betydligt lägre än för övriga samhällsmedborgare. Vidare skriver författarna att om man skall nå handikappolitikens mål, att personer med funktionsnedsättningar skall leva under jämlika förhållanden skall de också ha möjlighet till inflytande över förhållanden som påverkar deras liv.

Hinder och åtgärder för delaktighet

Eftersom utvecklingsstörning är en funktionsnedsättning som berör de kognitiva förmågorna är delaktighet ofta en komplicerad process som kräver kunskap om och förståelse för konsekvenserna av funktionsnedsättningen. Därför är det rimligt att påstå att personalen har en svår och komplicerad balansgång mellan att ha ett tjänstemanna ansvar och att respektera den enskildes rätt till delaktighet. Med andra ord att utöva makt eller vara undfallande (Folkestad, 2000; Widerlund, 2007). För att underlätta delaktighet är det en förutsättning att den enskilde får tillräckligt med tid för att lära sig och erhålla olika erfarenheter. Ringsby Jansson (2004) skriver att bristande erfarenheter ofta är ett större problem än utvecklingsstörningen i sig. Enligt Karlsson (2007) är möjligheten till delaktighet och självbestämmande en konsekvens av ett komplicerat samspel mellan brukarens förmåga att uttrycka sig och motpartens förmåga att lyssna till, bekräfta och uppmuntra dennes inställning och vilja. En annan förutsättning för delaktighet är att de hinder som finns på samhällets olika arenor undanröjs och att kommunikationen förs på ett sådant sätt att den enskilde förstår innebörden. En studie av Widerlund (2007) visar att det fanns olika begränsningar och hinder för att nå det socialpolitiska målet delaktighet. De var av både organisatorisk och individuell art men även i kommunikationen och beträffande relationerna inom organisationen fanns det brister. De organisatoriska hindren var exempelvis oklara roller och ansvarsfördelning mellan de olika aktörerna samt brist på ledning och handledning. Vad det gällde de sociala hindren var personalens

attityder till brukarnas delaktighet i olika processer och rädsla för att de skall ”ta över” samt att det fanns en tydlig distans mellan ”vi och dem” några exempel.

För att den enskilde skall få möjlighet att vara delaktig i sitt vardagsliv behövs det troligen en förändring i praxis i form av bland annat mer kunskap hos exempelvis beslutsfattare, personal inom olika myndigheter och organisationer samt övriga samhällsmedborgare och att gå från ”prat” till handling. Knoll & Racino (1994) skriver att det är på ”mikronivån” som det nya sättet att tänka och handla måste få genomslagskraft. I SOU (2008:77) påpekas att det fortfarande finns brister i kompetensen hos personalen som kan leda till brister i kvaliteten på omsorgen. Regeringen föreslår i prop. (2009/10:176) att Socialstyrelsen ska tillföras medel för kompetenshöjning av den personal som utövar tillsynen över all omsorgsverksamhet, men det finns inget förslag om kompetenshöjning av verksamhetspersonalen.

Sammanfattning

Målen för den svenska handikappolitiken är klargjorda i olika dokument. Bland annat genom att personer med olika funktionsnedsättningar och därmed även personer med utvecklingsstörning, ska ha rätt till självbestämmande, att vara delaktiga i och ha inflytande över sina liv samt att integriteten skall respekteras. Målet är även att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet (SFS 1993:387 §§ 5 och 6).

Syftet var att belysa möjligheterna till delaktighet i samhällslivet som hälsofrämjande faktor, för personer med funktionsnedsättningar, med fokus på personer med utvecklingsstörning.

Av olika dokument (ex. SOU 2008: 77; SOU 1999: 21; Socialstyrelsen 2010) framkommer att det fortfarande finns brister i möjligheter till delaktighet för personer med funktionsnedsättningar, men det kan inte dras några generella slutsatser, utifrån denna uppsats.

Naidoo & Wills (2007) skriver att delaktighet är en av nyckelstrategierna för att uppnå god hälsa och redan år 1992 antogs ett handikappolitiskt program med tydligt fokus på att alla medborgare skulle ha möjligheter till ett aktivt deltagande i samhällslivet och i det egna vardagslivet (SOU 1992:52). Dessutom beskrivs, som tidigare nämnts, delaktighet som ett huvudområde i FN:s Standardregler om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsnedsättning (Förenta nationerna, 1993). Trots detta visar det sig att det fortfarande finns både fysiska, organisatoriska och sociala hinder vad gäller bland annat möjligheten till delaktighet för personer med olika funktionsnedsättningar (Regeringens skrivelse 2009/10:166). De hinder som beskrivs är exempelvis kunskapsbrist, att information av olika slag inte är anpassad till personer med kognitiva funktionsnedsättningar (jfr. von Axelsson, 2006; SOU 1992:52; Socialstyrelsen, 2010) som i sin tur leder till att samhället inte är tillgängligt för alla. Vidare att personer med funktionsnedsättningar inte bemöts med respekt och integritet. I SOU (1999:21) framkom också att det fanns olika organisatoriska och sociala hinder för att uppnå de handikappolitiska målen. Regeringen föreslog då att insatserna skulle koncentreras på att handikapperspektivet skulle genomsyra alla samhällssektorer och att skapa ett tillgängligt

samhälle samt en förbättring av bemötandet av dessa personer. Detta innebar bland annat att *”statliga myndigheter bör vara ett föredöme när det gäller att göra verksamhet, information och lokaler tillgängliga”* (s.1). Men i SOU (2008:177) påpekas att levnadsförhållandena inte tycks ha förbättrats i någon större omfattning för personer med omfattande funktionsnedsättningar under de senaste tio åren. Vidare framkommer det att de personer, som har rätt till stöd och service enligt LSS, ses som en egen avskild grupp. En studie av tillgängligheten till socialkontor och vårdcentraler (Socialstyrelsen, 2010) visar att tillgängligheten i dessa lokaler hade stora brister bland annat för personer med kognitiva funktionsnedsättningar. De största bristerna fanns vad gäller tryckt information, möjligheter till alternativa kommunikationssätt och att allt för få verksamheter har hörselteknisk utrustning. Detta kan medföra risker för ett öka beroendet av anhöriga eller annat personligt stöd, som i sin tur strider mot de handikappolitiska målen där man bland annat eftersträvar att samhället ska vara tillgängligt för att alla samhällsmedborgare ska ha möjligheter till delaktighet.

Det finns också en del empiriska studier (ex. Blomberg, 2007; Karlsson, 2007; Widerlund, 2007) som visar att möjligheterna att vara delaktig i vardagslivet är begränsade för personer med utvecklingsstörning trots de handikappolitiska målen. Ett exempel på begränsningar för att vara delaktig är enligt Arnhof (2008) att de ofta har en begränsning i det sociala livet då de har få eller inga vänner som de själva valt utan att de i huvudsak umgås med personal och anhöriga. Detta kan i sin tur leda till att den som behöver stöd för att klara vardagslivet kan komma i ”underläge” (jfr. Waerness, 1983; Oliver, 1990). Det som också kan påverka möjligheterna till delaktighet kan också vara olika sociala förhållanden, som exempelvis negativa attityder, makt och kontroll (Widerlund, 2007). Enligt Jarhag (2001) är relationen makt och personer med funktionsnedsättningar en nära och mångfacetterad relation. Söder (2000) skriver att i normaliseringsarbete är maktutövning från bland annat personal ett ofrånkomligt inslag i deras arbete. Arnhof (2008) konstaterar att omkring en tredjedel av ohälsan hos personer med funktionsnedsättningar går att åtgärda då den har ett samband med exempelvis bristen på delaktighet och inflytande. Åtgärder för att förbättra möjligheterna till delaktighet för personer med utvecklingsstörning kan vara att möjliggöra det sociala deltagandet och att förbättra bemötandet genom utbildning och kontinuerliga diskussioner om människosyn, helhetssyn, respekt och integritet samt betydelsen av delaktighet och inflytande för att uppnå de handikapp- och fukhalsopolitiska målen..

Då den nationella handlingsplanen (prop. 1999/2000) som antogs år 2000 och gäller till och med år 2010 är det nu dags att arbeta fram en ny. Dahlberg & Törnell (2009) skriver att utvecklingen som sker i omvärlden påverkar också den handikappolitiska utvecklingen och det är därför viktigt att göra analyser om detta. Handisam (2009) har fått uppdraget att göra denna analys för att skapa ett underlag för att användas som underlag för arbetet med den svenska handikappolitiken efter år 2010. Några exempel på utmaningar som lyfts fram är att hitta kreativa och effektiva lösningar för att öka delaktigheten för personer med funktionsnedsättningar och visa hur ökad tillgänglighet och delaktighet gynnar stora grupper människor i samhället. Vidare att visa vilka konsekvenser minskade offentliga resurser kan ha för tillgänglighet och delaktighet för

personer med funktionsnedsättningar och att ta vara på teknikens möjligheter till delaktighet och självbestämmande.

Referenser

- Arnhof, Y. (2008). *Onödig ohälsa*. Östersund: Statens folkhälsoinstitut
- Bauman, Z. (2004). *Att tänka sociologiskt*. Göteborg: Korpen
- Black, C. & Sellin, K. (2003). *Från objekt till subjekt?* Stockholm: Stiftelsen JAG
- Blomberg, B. (2006). *Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna utvecklingsstörda* (avhandling för doktorsexamen): Umeå universitet, 2006.
- Boström, G. (2008). *Hälsa på lika villkor?* Östersund: Folkhälsoinstitutet
- Brusén, P. & Printz, A. (red.)(2006). *Handikappolitiken i praktiken*. Växjö: Gothia.
- Dahlberg, a. & Törnell, B. (2009). *Trender i handikappolitikens omvärld*. Johanneshov: Handisam.
- Ekensteen, V. (2006). Tre perspektiv på självbestämmande. I Brusén, P. & Printz, A. (red.). (2006). *Handikappolitiken i praktiken*. Växjö: Gothia
- Ershammar, D. (2006). Ökat brukarinflytande – vägen från patient till medborgare. I Brusén, P. & Printz, A. (red.)(2006). *Handikappolitiken i praktiken*. Växjö: Gothia
- FN (1993). *FN:s standardregler om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsnedsättning*.
- Folkestad, H. (2000). *Ambisjonen er å yte tilpasset hjelp*. I Froestad, J., Solvang, P. & Söder, M. (red.) *Funksjonshemning, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal akademiska.
- Grunewald, K. & Leczinsky, C. (1999). *Handikapplagen: LSS kommentarer till lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och till assistanslagen*. Stockholm: Norstedts Juridik.
- Handisam (2009). *Trender i handikappolitikens omvärld*.
- Handisam (2010). *Riktlinjer för tillgänglig verksamhet*
- Hydén, L-C., Nilholm, C. & Karlsson, K. (2003). När olikheter blir problem: handikappforskning, kontext och social interaktion, *Socialmedicinskvetenskaplig tidskrift*. Nr. 4, 2003.

Jarhag, S. (2001). *Planering eller frigörelse? En studie om bemyndigande*. Lund: Lundsuniversitet, Socialhögskolan.

Jönsson, A. (2006). Besökare eller mottagare? . I Brusén, P. & Printz, A. (red.). (2006). *Handikappolitiken i praktiken*. Växjö: Gothia

Karlsson, K. (2007). *Funktionshinder, samtal och självbestämmande. En studie av brukarcentrerade möten* (avhandling Linköpings universitet, 2007).

Knoll, J., A. & Racino, J., A. (1994). Field in search of a Home. The need for support personnel to develop a distinct identity. I Brandley, J., Ashbaugh, J., W. & Blaney, B. C. *Creating individual supports for people with developmental disabilities*. Baltimore: Brookes Publishing Co.

Naidoo, J. & Wills, J. (2007). *Folkhälsa och hälsofrämjande insatser*. Lund: Studentlitteratur.

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: McMillan Press LTD.

Prop. 1999/2000:79 *Från patient till medborgare- en nationell handlingsplan för handikappolitiken*

Prop. 2002/03:35 *Mål för folkhälsan*

Prop. 2007/2008: 110 *en förnyad folkhälsopolitik*

Prop. 2008/09:28 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar*.

Regerings skrivelse (2009/10:166) *Uppföljning av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken och grunden för en strategi framåt*.

Ringsb Jansson, B. (2004). Den lokala offentligheten. I tössebro, J. (red.) *Integrering och inkludering*. Lund: Studentlitteratur

Sandvin, J. (1992). Fra normalisering till social integration. I Sandvin, J. (red.) *Mot normalt. Omsorgsideologier i förändring*. Oslo: Kommuneforlaget.

SFS 1982:763) *Hälso- och sjukvårdslagen*

SFS 1993:387 *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*

SFS 2008:567 *Diskrimineringslagen*

Sjöberg, M. (2008). *Hälsa för personer med funktionsnedsättning*. Östersund: Statens folkhälsoinstitut

Socialstyrelsen , 2003. *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.*

Socialstyrelsen (2010). *Tillgänglighet ur ett funktionshindersperspektiv. En undersökning bland socialkontor och vårdcentraler.*

SOU 1982: 46 *Handlingsprogram i handikappfrågor.*

SOU 1992:52 *Ett samhälle för alla. Handikapputredningens slutbetänkande.*

SOU 1999: 21 *Lindqvist nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder. Slutbetänkandet av Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder.*

SOU 2008:77 *Möjlighet att leva som andra – Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning.*

Stenhammar, A-M. (2006). Handlingsplanen för barn och ungdomar. I Brucen, P. & Prince, A. (red.)(2006). *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen.* Växjö: Gothia.

SÖ 2008:26 *Sveriges Internationella överenskommelse.* Utrikesdepartementet

Söder, M. (2000). Relativism, konstruktionism och praktisk nytta i handikappforskningen. I Froestad, J., Solvang, P. & Söder, M. (red.) *Funksjonshemming, politikk og samfunn.* Oslo: Gylendal akademiska.

Ulgemo, K. (1999). *Mänskliga rättigheter och hälsa.* Stockholm: Röda Korset

Umb-Carlsson, Ö. (2008). *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning.* Östersund: Folkhälsoinstitutet.

von Axelsson, H. (2006). Från individuell anpassning till generell tillgänglighetsförbättring. I Brusén P. & Printz, A. (red.) *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handikapplanen.* Växjö: Gothia.

Waernes, K. (1983). *Kvinnor och omsorgsarbete. Ett kvinnoperspektiv på människovård och professionalisering.* Stockholm: Prisma.

Wehmeyer, M. & Metzler, C. (1995). How Self-Determined Are People With Mental Retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, Vol. 33, No. 2 pp 111-119.

Wehmeyer, M. (1999). A Functional Model of Self-Determination. *Focus on autism and other Developmental disabilities*, Vol. 14. No 1 pp. 53 – 61

WHO (1946). International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.

WHO (2008). *Utgjämna hälsoskillnaderna inom en generation. Jämlikhet i hälsa genom påverkan av de sociala bestämningsfaktorerna.*

Widerlund, L. (2007). *Nya perspektiv men inarbetad praxis.* (Uppsats för licentiatexamen). Luleå tekniska universitet, 2007

Funktionshinder och folkhälsa

Diskussion kring relationen mellan funktionshinder och folkhälsa med exempel dövblindhet och Usher syndrom typ II

Moa Wahlqvist

Inledning

I denna essä vill jag med avstamp inom funktionshinder och folkhälsa diskutera kring hur människor med funktionshinder samt specifikt människor som har dövblindhet positioneras inom folkhälsa. Folkhälsa kan beskrivas på många nivåer i ett samhälle men i slutänden är det individen som påverkas av ekonomiska, politiska och sociala beslut. Att tillhöra en marginaliserad grupp kan utgöra en risk för att utveckla sämre hälsa. Svanström (2002) menar att det allmänna hälsoläget i de rika västländerna har förbättrats men att skillnader mellan olika grupper i samhället kvarstår eller ökar. Skillnader som kan tillskrivas socioekonomisk tillhörighet, kön eller etnicitet.

I sammanfattningen av rapporten ”Utgjörna hälsoskillnaderna inom en generation” (2008) så anges social rättvisa som en fråga om liv och död. Skillnader i levnadsförhållanden kan ha avgörande påverkan på livslängd och sjuklighet. Författarna menar att ojämlikhet i hälsa går att undvika, detta på grund av att ojämlikhet i hälsa har sin utgångspunkt i hur människor lever, arbetar och åldras. Villkor människor lever under påverkas av politiska, sociala och ekonomiska krafter. Ett samhälles utvecklingsnivå kan bedömas efter hur jämlikt hälsan är fördelad mellan olika samhällsgrupper och hur insatser mot dålig hälsa görs tillgängliga (Världshälsoorganisationen, 2008).

År 2000 enades världens länder kring åtta mål för en global värld och ett globalt samhälle. Dessa mål fick namnet Millenniemålen och handlar om värderingar och principer. I en globaliserad värld följer kollektivt ansvar kring människors värdighet, jämlikhet och jämställdhet. Målen handlar vidare om fred säkerhet och nedrustning, utveckling och fattigdomsutrotning, skydd av vår gemensamma miljö, mänskliga rättigheter, demokrati och god samhällsstyrning, skydd av de sårbara och utsatta. Afrika lyfts fram som ett särskilt mål och slutligen ett starkare Förenta Nationerna (FN) (FN-förbundet Sweden).

Enligt Groce och Trani (2009) adresserar Millenniemålen utvecklingsfrågor som påverkar livsvillkoren för fattiga och marginaliserade människor i samhället men ingenstans i Millenniemålen är individer med funktionshinder nämnda, detta trots att människor med funktionshinder utgör 10 % av den globala befolkningen och 20 % av världens fattiga. Enligt författarna kan avsaknaden av människor med funktionshinder i de mål som finns vara sprungna ur att experter och organisationer tänker att de behov som dessa människor har, tas om hand av någon annan mer funktionshinderspecifik grupp eller specifikt åtgärdsprogram.

Groce och Trani (2009) menar att det har visats att det mest kostnadseffektiva och minst stigmatiserande sättet att tillgodose människor med funktionshinders behov är att inkludera dem i generella program och åtgärder. Fördomar och negativa uppfattningar om människor med funktionshinder kan ses som de främsta orsakerna till marginalisering. Convention on the Rights of Persons with Disabilities har formulerat en standard gällande hälsa och välmående för människor med funktionshinder som en mänsklig rättighet vilket måste tas i beaktande i arbetet med Millenniemålen (Groce och Trani, 2009). Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning är juridiskt bindande för de länder som ratificerat den. I Sverige ratificerades konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning den 13 november 2008. Konventionen har kommit till för att säkerställa de mänskliga rättigheterna för personer som har funktionsnedsättningar (Regeringskansliet).

Ytterligare styrdokument finns för att påverka personer som har funktionsnedsättningar livsvillkor, exempel på detta är FN:s 22 standardregler för funktionshindrade som omfattar principiella ståndpunkter när det gäller rättigheter, möjligheter och ansvar på olika samhällsområden för ett land. I standardreglerna finns konkreta förslag på ur länder kan undanröja hinder för personer med funktionsnedsättning och på så sätt göra samhället mer tillgängligt. Standardreglerna är inte juridiskt bindande men ämnar till att påverka hur olika länder formar sin handikappolitik (Regeringskansliet).

Hälsa är ett stort och omfattande begrepp som enligt Världshälsoorganisationen (WHO) kan inkludera många aspekter av en människa och inte bara frånvaron av sjukdom. Vidare ses hälsa som en resurs genom hela livet som omfattar både sociala, personella och fysiska kvalitéer (Ottawa charter, 1986) Genom att belysa hälsa från ett helhetsperspektiv som "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) beskriver kan hälsa ses som välbefinnande inom alla livsområden men utgörs av det som kallas "ett gott liv" (Möller, 2005). Hälsa kan enligt Naidoo och Wills (2007) ses som ett sätt för människor att uppnå sin fulla potential.

Folkhälsa

Enligt Naidoo och Wills (2007) har folkhälsa sitt ursprung inom samhällsmedicinen, och har haft en överordnad position i förhållande till det hälsofrämjande arbetet. Folkhälsa har definierats som *"vetenskapen och konsten att förebygga sjukdom, förlänga livet och främja hälsa genom organiserade samhällsinsatser"* (Acheson i Naidoo och Wills, 2007 sid 16). Folkhälsoarbete brukar i vissa sammanhang användas som paraplybegrepp som även omfattar hälsofrämjande arbete. Det hälsofrämjande arbetet har en mångfacetterad bakgrund och omfattar en rad olika principer och arbetsmetoder, gemensamt är att det hälsofrämjande arbetet syftar till att omfatta aktiviteter som förebygger ohälsa och främjar hälsa.

I introduktionen till "Kunskapsbaserat folkhälsoarbete del 2" av Källestål och Hedin (2004) anges att syftet med folkhälsoarbetet är att öka hälsan där målgruppen är grupper av människor istället för enskilda individer. Svårigheter finns emellertid i att definiera

fältet då folkhälsoarbetet har sin vetenskapsgrund inom olika vetenskapliga paradigmer. Det finns även en skillnad i värdegrund som kommer ut det patogenetiska och salutogena. Det patogena utgår från sjukdomsperspektivet och det salutogena är motsatsen där man utgår från hälsa och att bevara hälsa. Enligt Antonovsky (2005) är sjukdom något ganska vanligt som man utifrån ett patologiskt synsätt söker klarlägga. Vad är det som gör att människor blir sjuka och placeras i en viss sjukdomskategori? Ett salutogent synsätt ställer helt andra frågor som istället fokuserar på varför människor hamnar, eller rör sig mot, en viss position i dimensionen hälsa-ohälsa. Var en individ hamnar längs detta kontinuum beror på hur den hanterar olika stressande faktorer. Av tradition har folkhälsoarbetet definierats som sjukdomsprevention vilket förutsätter kunskaper om medicinska tillstånd och kunskap om att bedöma och följa upp sjukdomstrender, medan hälsofrämjande arbete definieras som att vara en verksamhet orienterad kring att stärka människors förmåga att ta kontroll över sin hälsa (Naidoo och Wills, 2007).

Determinanter för hälsa

För att beskriva faktorer som har betydelse för hälsa så används begreppen determinanter för hälsa eller sociala determinanter för hälsa, vilket beskriver relationen mellan individuella livsstilsfaktorer och interaktionen med grupp och samhälle, levnadsvillkor och miljöfaktorer men också generella socioekonomiska faktorer.

Naidoo och Wills (2007) beskriver determinanterna för hälsa på olika nivåer: individuella faktorer som ålder, kön och ärftliga faktorer; individuella livsstilsfaktorer som kost, rökning och motion; samhälleliga och lokala nätverk – viktiga andra personer, sociala relationer och socialt stöd; levnadsvillkor och arbetsförhållanden, dvs arbetsmiljö, utbildning, bostäder, hälso- och sjukvård mm; samt generella socioekonomiska, kulturella och miljörelaterade faktorer som exempelvis nationell säkerhet, grad av jämlikhet, relation mellan könen, grad av social stabilitet.

Sociala determinanter är ett omfattande begrepp som omspannar socioekonomiska såväl som miljöfaktorer. Genom politiska, socialpolitiska, samhälleliga och kollektiva insatser är determinanterna för hälsa möjliga att påverka och förändra. Upplevelsen av determinanterna för hälsa för den enskilde individen eller grupper sker genom ”livskvalitet” eller ”välbefinnande”. På individnivå är det genom riktade insatser från folkhälsoarbetare som hälsan kan påverkas genom att bemästra faktorer som begränsar individens hälsa. Vissa grupper av människor är mer känsliga för riskförhållanden eller beteenden som kan ge konsekvenser i form av försämrad psykisk och fysisk hälsa något som i sin ytterlighet kan ge upphov till för tidig död. Ohälsa kan oftast inte förklaras utifrån en determinant endast utan det är samverkan mellan olika determinanter som ger upphov till ohälsa (Naidoo och Wills, 2007).

I rapporten ”Utjämnna hälsoskillnaderna inom en generation” (2008) skriver författarna om helhetssyn kring de sociala bestämningsfaktorerna för hälsa. Författarna anger att fattigas dåliga hälsa och ojämlikheter i hälsa inom och mellan olika länder beror på ojämn fördelning av makt, inkomst, varor och tjänster. Orättvisor i människors

levnadsbetingelser förhindrar möjligheten att uppnå en hög levnadskvalité. Detta är inte ett ”naturligt” fenomen utan en kombination av otillräcklig socialpolitik och bristande sociala program, orättvisa ekonomiska strukturer och dålig politik generellt.

Funktionshinder och funktionsnedsättning

Inom handikappdiskursen har två perspektiv varit framträdande när det handlar om perspektiv kring människor som har funktionsnedsättningar, där den sociala modellen växte fram som en reaktion mot den medicinska modellen. Inom den medicinska modellen är individen i centrum och fokuset ligger på den sjukdom, skada eller funktionsnedsättning som individen har. När rehabilitering av människor som har funktionsnedsättningar blev fokus för den medicinska professionen var det dominerande perspektivet att nedsättningen fanns i kroppen. Den biologiska förklaringsmodell som rådde gjorde att rehabilitering från början gav ett endimensionellt perspektiv på människan (Bhaskar & Danermark, 2006). Thyberg (2010) anger att definitionen av funktionshinder hos människor som en avvikelse från biomedicinska normer för struktur eller funktion utgör den medicinska modellen medan en definition som har sociala aspekter i fokus kan tillskrivas den social ekologiska eller interaktiva modellen. Thyberg (2010) menar vidare att den svenska medicinska definitionen av funktionsnedsättning från 1912 uttrycker en interaktion mellan individuella och sociala aspekter. Definitionen kan delas in i tre aspekter och omfattar då fysiska såväl som sociala funktioner eller förmåga att utföra vissa aktiviteter.

På 60-talet började den medicinska modellen ifrågasättas av personer inom ”handikapprörelsen” detta var också startpunkten för den sociala modellen (Bhaskar & Danermark, 2006). Den sociala modellen ser funktionshinder som ett socialt konstruerat problem som handlar om individens fullständiga integrering i samhället. Inom den sociala modellen så beskrivs ingen koppling mellan kroppen och funktionshindret, det är istället samhällets oförmåga eller ovilja att acceptera människors fysiska skador som skapar förtrycket av människor med funktionshinder. Kritik har riktats mot den sociala modellen vilken handlar om att inte bara finns en social modell utan flera men också för att den sociala modellen inte tar hänsyn till kroppens påverkan och erfarenheten av att leva med funktionshinder. Även om det finns de som tar hänsyn både till erfarenheten av den funktionsnedsatta kroppen och till det omgivande samhället (Danermark, 2005, Oliver 1996, Cambell & Oliver, 1996). Lollar och Crews (2003) anger att interaktionen mellan person och miljö är det centrala i den sociala modellen som därigenom drar fokus till hur omgivningen kan vara hindrande eller möjliggörare för att fungera i samhället. I en artikel skriven av Gustavsson (2004) har författaren identifierat ett tredje perspektiv för att förstå funktionshinder och funktionsnedsättning, detta beskrivs som det *”relative interactionist perspective”* vilket förklarar funktionshinder utifrån den så kallade skandinaviska relativa definitionen av funktionsnedsättning och funktionshinder. Detta perspektiv har sina rötter i 60- och 70-talets utveckling kring motsättningarna mellan det individuella/medicinska sättet att se på funktionsnedsättning och det sociala sättet att se på funktionshinder. Detta perspektiv förespråkar förklaringar på flera analysnivåer för att

förstå funktionshinder och att teorier kring funktionshinder måste vara empiriskt förankrade.

Folkhälsa och funktionshinder

Folkhälsa har av tradition varit förenat med tydlig utgång som dödlighet och sjukliga tillstånd, funktionshinder medför därför nya utmaningar till området. Utmaningar eftersom svårighetsgraden på funktionshindret kan variera från person till person men också för att det utgör erfarenhet genom hela livet. Det finns med andra ord ingen naturlig koppling mellan folkhälsa och funktionshinder, då fokus inom folkhälsa genom preventiva insatser för hälsa har haft som mål att hindra funktionsnedsättning från att uppstå (Lollar och Crews, 2003). Att ha ett funktionshinder behöver inte alltid innebära försämrad hälsa men kan utgöra en hälsorisk. Psykosociala faktorer samt möjlighet att påverka i sin vardag är förhållanden som kan ha betydelse för hur man uppfattar sin egen hälsa. Försämrad hälsa kan ha direkt samband med funktionsnedsättning medan, funktionshinder kan ses som sammanhängande med miljö och sociala problem (Arnhof, 2008).

I Sverige beslutade riksdagen 2003 om en ny folkhälsopolitik vilken har ett övergripande nationellt mål att skapa samhällseliga förutsättningar för god hälsa på lika villkor för hela befolkningen, elva målområden finns angivna. Det nationella målet omfattar hela befolkningen och därmed även personer med funktionshinder vilket gör att folkhälsoarbetet måste innehålla ett sådant perspektiv. Folkhälsomålen handlar om delaktighet och inflytande i samhället men även om ekonomiska och sociala förutsättningar, barn och ungas uppväxtvillkor, hälsa i arbetslivet, miljöer och produkter, hälsofrämjande hälso- och sjukvård, skydd mot smittspridning, sexualitet och reproduktiv hälsa, fysisk aktivitet, matvanor och livsmedel och slutligen tobak, alkohol, narkotika, dopning och spel. (<http://www.fhi.se/sv/Om-oss/Folkhalsopolitikens-malomraden/>)

Arnhof (2008) anger att fokus inom folkhälso- och handikappolitik ska ligga på hälsa och att identifiera olika funktionshinderande processer och aspekter som leder till ohälsa, det vill säga inte på sjukdom eller funktionsnedsättning. Fokus bör ligga på det som fungerar och inte bara behandla det som inte fungerar, vilket inte utesluter att allt som påverkar livssituationen ska belysas. Konsekvensen blir därmed att inrikta folkhälsoarbetet på hur en person med funktionsnedsättning kan upprätthålla hälsan i övrigt.

I rapporten *"Hälsa på lika villkor?"* (2008) av Gunnel Boström hade ca 1,5 miljoner personer i åldern 16-84 år en eller flera funktionsnedsättningar, siffrorna gäller för åren 2005-2007 och motsvarar 15 % av befolkningen. Funktionsnedsättningar ökar med ålder och personer som har funktionsnedsättningar upplever ofta sämre livsvillkor när det gäller utbildning och ekonomisk situation i jämförelse med övriga befolkningen. Många ohälsotillstånd som till exempel diabetes, högt blodtryck värk, mag/tarmbesvär med flera är vanligare hos personer som har funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Även när det handlar om psykisk ohälsa är det betydligt vanligare inom gruppen som har funktionsnedsättning. Upplevd stress och oro, ångslan eller nedsatt psykiskt

välbefinnande var också mer vanligt i gruppen som har funktionsnedsättning än i övriga befolkningen (Boström, 2008).

Den definition av funktionsnedsättning som rapporten "Hälsa på lika villkor" (Boström, 2008) använder sig av bygger på hur de personer som svarat på nationella folkhälsoenkäten har besvarat ett antal frågor. Frågorna bygger på om man har ett långvarigt psykiskt, fysiskt eller medicinskt sjukdomstillstånd eller besvär efter olycka och om dessa besvär medför att arbetsförmågan är nedsatt eller är hindrande i andra dagliga sysselsättningar. Frågor kring syn och hörsel ställs och är formulerade kring om man inte utan svårigheter kan se och urskilja vanlig text i en dagstidning, inte ens med glasögon. Vad det gäller hörsel så ska man svara på frågan om man inte utan svårighet kan höra vad som sägs i ett samtal mellan flera personer, inte ens med hörapparat. Slutligen besvaras frågan om man inte kan gå upp ett trappsteg utan besvär eller inte kan ta en kortare promenad, eller behöver hjälpmedel eller hjälp av någon annan person för att förflytta sig utomhus.

Enligt Arnhof (2008) finns det sociala klyftor mellan personer som har funktionsnedsättning i jämförelse med övriga befolkningen när det handlar om bestämningsfaktorer för hälsa, där möjligheten att påverka sin egen livssituation är begränsad genom ekonomisk otrygghet, diskriminering eller brist på tillgänglighet. Risken för dålig hälsa minskar enligt Arnhof (2008) om man kontrollerar för faktorer som har betydelse för hälsa. Det handlar om faktorer som utbildningsnivå, kontantmarginal, stillasittande fritid, kraftig övervikt, daglig rökning, ålder, kränkande bemötande och socialt deltagande. Detta betyder alltså att, genom att förbättra ekonomiska förutsättningar, minska diskriminering och öka det sociala deltagandet och förändra vissa levnadsvanor, så kan man förbättra hälsan hos personer med funktionsnedsättning.

Dövblindhet

Att ha dövblindhet innebär att i varierande grad ha en hörsel- och synnedsättning. Sätten att kommunicera kan vara många och möjligheten att vara delaktig kan se väldigt olika ut. Enligt Möller (2008) finns väldigt lite skrivet om dövblindhet ur ett folkhälsoperspektiv trots att det finns särskilda hälsorisker förenade med att ha dövblindhet. Ibland brukar man beskriva att när nedsättning av hörsel och syn uppträder tillsammans så förstärker de tillsammans varandra, man beskriver det som att helheten är större än delarna, vilket kan uttryckas som $1+1=3$, det vill säga att kombinationen av funktionsnedsättningar genererar något ytterligare (Videncentret för dövblindblevne).

I maj 2007 antogs vid Nordiskt ledarforum i Reykjavik en nordisk definition av dövblindhet:

"Deafblindness is a distinct disability. Deafblindness is a combined vision and hearing disability. It limits activities of a person and restricts full participation in society to such

a degree, that society is required to facilitate specific services, environmental alterations and/or technology.” (<http://www.dbcent.dk/vcfddb/subpage35.aspx>)

Till definitionen följer även fem kommentarer vars syfte är att förtydliga definitionen av dövblindhet.

1. *Vision and hearing are central in getting information. Therefore a decrease in the function of these two senses that carry information from distance increases the need to use senses that are confined to information within reach (tactile, kinesthetic, haptic, smell and taste), as well as leaning on memory and deduction.*
2. *The need for specific alterations regarding environment and services depends on*
 - *the time of on-set in relation to communicative development and language acquisition;*
 - *the degree of the hearing and vision disability, whether it is combined with other disabilities and whether it is stable or progressive.*
3. *A person with deafblindness may be more disabled in one activity and less disabled in another activity. Therefore each activity and participation in it needs to be assessed separately. Variation in functioning within each activity and participation in it may also be caused by environmental conditions and by internal personal factors.*
4. *Deafblindness causes varying needs for co-creating alterations in all activities and especially in*
 - *all kinds of information;*
 - *social interaction and communication;*
 - *spatial orientation and moving around freely;*
 - *activities of daily life and effort demanding near-activities including reading and writing.*

**Co-creating means that the person with deafblindness and the environment are equally involved. The responsibility for this to occur lies on society.*

5. *An interdisciplinary approach including specific know-how related to deafblindness is needed in service delivery and environmental alterations.*
(<http://www.dbcent.dk/vcfddb/subpage154.aspx>)

Dövblindhet innebär stora omställningar både för individen själv och för omgivningen, förändringar både på relationsnivå och i vardagen men också i samhället i stort. Personer som har dövblindhet möter stora utmaningar när det handlar om möjligheten att vara en aktiv medborgare och delaktig på samma villkor som andra människor (Göransson, 2007).

Möller (2008) beskriver att dövblindhet kan innebära att individen blir utesluten från sociala sammanhang, syn och hörselnedsättningen kan få olika psykosociala konsekvenser utifrån en social roll. För en person som har dövblindhet kan konsekvenserna av funktionsnedsättningen ses som länkar i en lång kedja, där varje länk bidrar till nya konsekvenser samtidigt som de är ett resultat av tidigare länkar. Sammantaget så påverkar detta individen i ett livsperspektiv.

Inom gruppen som dövblindhet så finns en rad olika diagnoser och syndrom. Det vanligaste syndromet inom gruppen är Usher syndrom, ungefär 50 % av alla vuxna personer i yrkesverksam ålder som har dövblindhet har diagnosen Usher syndrom. Nedanstående avsnitt om Usher syndrom är hämtat från Sadeghi (2005), Möller och Kimberling (1995) samt Möller (2008).

Usher syndrom innebär att personen har en diagnos som betyder att både syn och hörsel är påverkat men även andra funktionsnedsättningar kan förekomma. Usher syndrom medför en hörselskada av varierande grad, från dövhet till en hörselskada av måttligare slag. Synskadan är progredierande, där Retinitis Pigmentosa (RP), som är ett samlingsnamn för förändringar i näthinnan, samt katarakt (grå starr) är utmärkande. Usher syndrom är en autosomal recessiv sjukdom som delas in i tre olika kliniska typer. Autosomal recessiv innebär att båda föräldrarna är friska bärare av ett förändrat arvsanlag som kan ge Usher syndrom. Usher syndrom typ I betyder att man föds med dövhet och att balansorganet i innerörat inte har en optimal funktion, samt att synskadan har ett förlopp som startar i förskoleåldern med ljuskänslighet, försämrat mörkerseende och så småningom begränsat synfält samt försämrade synskärpa.

Usher syndrom typ II innebär en ganska stabil hörselnedsättning som kan vara varierande och personen är ofta hjälpt av t.ex. hörapparater. Personer med Usher syndrom typ II har en synnedsättning i form av Retinitis Pigmentosa. Retinitis Pigmentosa innebär ljuskänslighet och därefter nattblindhet men även att synfältet blir begränsat. Personer med Usher syndrom typ II får också katarakt. Synnedsättningen hos personer med Usher typ II debuterar oftast i sen tonår för att sedan ha ett progredierande förlopp.

Usher syndrom typ III innebär en måttlig hörselnedsättning som tilltar kraftigt med åren. Även balansen är påverkad och problemen ökar med åldern. Synnedsättningen märks genom nattblindhet och ljuskänslighet under barndomen och tunnelseendet blir mer tydligt i 20 årsåldern, i ungefär 30 årsåldern tilltar problemen och grå starr tillkommer. I Sverige är typ I och II vanligast förekommande.

Syfte

Syftet med nedanstående litteratursammanställning är att diskutera relationen mellan folkhälsa och funktionshinder med exempel dövblindhet och Usher syndrom som utgångspunkt.

Metod

Litteratursökningen genomfördes i databaserna CINAHL och PUBMED och omfattar studier av vetenskapliga artiklar kring funktionshinder, hälsa och folkhälsa. Även förordningar och rapporter från myndigheter och andra samhällsorgan har använts. Sökorden health, public health, determinants for health, disability och deafblindness har använts. Vetenskapliga artiklar, förordningar, rapporter utgör grund för essän. Insamlat datamaterial från kontrollerad grupp av personer med Usher syndrom typ II används i resultatdelen för att exemplifiera hälsa och ohälsa inom ett specifikt funktionshinder, urvalet av data som presenteras har gjorts utifrån determinanterna för hälsa.

Källestål och Hedin (2004) menar att dagens forskning genererar en mycket stor mängd kunskap där det kan vara svårt att sälla bland det som är relevant för ett speciellt kunskapsområde. Källestål och Hedin tar upp litteratursammanställningar som att vara icke systematiska sammanställningar av publicerad litteratur därmed en subjektiv bedömning av litteraturen. Systematiska sammanställningar av vetenskaplig litteratur samt så kallad grå litteratur kallas för kunskapsöversikter. Med grå litteratur avses rapporter och andra publikationer som ej har publicerats i vetenskapliga tidskrifter eller i vetenskapliga böcker. Systematiken i kunskapsöversikten är beskriven på så sätt att alla steg går att följa, bedöma och upprepa (Källestål och Hedin, 2004). Insamlande av litteratur till denna essä var till sin utformning i linje med det som Källestål och Hedin anger som litteratursammanställning.

I resultat delen presenteras resultat från folkhälsoinstitutets nationella folkhälsoenkät som sänts ut till personer som har diagnosen Usher syndrom typ II. Enkäten var utsänd till 122 personer med Usher typ II och 96 personer har besvarat. Antalet kvinnor som gett svar på enkäten var 51 stycken och antalet män 45 stycken. Nationella folkhälsoenkäten bygger på cirka 75 frågor kring hälsa både fysisk och psykisk. Enkäten tar upp frågor kring levnadsvanor, rökning, alkohol, kost, aktivitet med mera. Vidare innehåller enkäten frågor kring arbete, sysselsättning, ekonomiska förhållanden, hushåll och trygghet samt sociala relationer (Arnhof, 2008).

Resultat

Under detta avsnitt presenteras ett urval av resultat från den insamlade enkät som besvarats av 96 personer som har diagnosen Usher syndrom typ II. Jämförande resultat har hämtats från Folkhälsoinstitutets rapport *"Hälsa på lika villkor?"* (Boström, 2008) samt från Handus rapport *"Levnadsnivåundersökning – personer med dövblindhet svarar"* (2007). Urvalet av de data som presenteras har gjort utifrån några av de sociala determinanterna för hälsa.

När personer som har diagnosen Usher syndrom typ II skattar sin generella hälsa så anger 62 % att den är god eller mycket god och 10 % som dålig eller mycket dålig. I Handus rapport från 2007 så har frågan hur är din hälsa ställts och då anger 39 % av personer med dövblindhet att hälsan är bra och 13 % att den är dålig. I folkhälsorapporten av Boström (2008) så beskriver personer som har funktionsnedsättning att 42 % har bra hälsa och 22

% att deras hälsa är dålig. Boström (2008) jämför detta resultat mot den övriga befolkningen och finner då att 78 % beskriver sin hälsa som bra och 2 % att hälsan är dålig.

När det handlar om man med en veckas varsel kan få fram 14 000 kr alternativt 15000 kr något som brukar kallas för kontantmarginal så anger 75 % av de som har Usher syndrom typ II att de har möjlighet att få fram 15 000 kr på en vecka och 25 % anger att de ej har den möjligheten. I rapporten *"Levnadsnivåundersökning - personer med dövblindhet svarar"* från Handu (2007) så anger 54 % att de kan skaffa fram 14000 kr från sitt bankkonto medan 29 % anger att de ej har den möjligheten. I *"Hälsa på lika villkor"* (Boström, 2008) anger 39 % av kvinnorna och 27 % av männen med funktionsnedsättning att de saknar kontantmarginal vilket jämförs mot 22 % av kvinnorna och 16 % av männen i övriga befolkningen.

På frågan om man under det senaste året blivit utsatt för våld eller hot så uppger 2 % av personerna med Usher syndrom typ II att de blivit utsatta för våld eller hot. Nio procent i Handus (2007) rapport anger att de har blivit utsatta för våld eller hot en eller flera gånger. 7 % av personer som har en funktionsnedsättning i Boströms (2008) rapport anger att de har blivit utsatta för hot eller våld, i den övriga befolkningen så är motsvarande siffra 4 %.

På frågan om man har någon att dela sina innersta tankar med eller om man har någon nära vän som man kan dela sina innersta tankar med. Fjorton procent av de med Usher syndrom typ II uppger att de inte har någon att dela sina innersta tankar med. I Handus (2007) rapport om levnadsvillkor för dövblinda anger 28 % att de inte har någon vän som de kan tala om allt med. I *"Hälsa på lika villkor"* (Boström, 2008) säger 16 % av personerna med funktionsnedsättning att de inte har någon som de kan dela sina innersta tankar med, vilket i övriga befolkningen motsvaras av 10 %.

När det handlar om fysisk aktivitet så anger 16 % av personerna med Usher syndrom typ II att de har en stillasittande fritid, 41 % att de har måttlig motion på fritiden, 17 % att de har måttligt regelbunden motion på fritiden och 23 % att de motionerar eller tränar regelbundet.

I levnadsnivåundersökningen som Handu (2007) genomfört anger 30 % av personerna med dövblindhet att de har en funktionsnedsättning som försvårar fritidsaktivitet, 33 % deltar i någon aktivitet så ofta som de vill och 23 % att de deltar i någon aktivitet men inte så ofta som de vill. I *"Hälsa på lika villkor"* (Boström, 2008) anger 23 % av personerna med funktionsnedsättning att de har en stillasittande fritid, något som motsvaras av 10 % i den övriga befolkningen.

När det handlar om fysiska tillstånd som diabetes, astma och högt blodtryck så anger personer med Usher syndrom typ II, personer med funktionsnedsättning samt övriga befolkningen följande:

	Astma	Diabetes	Högt blodtryck
Usher syndrom typ II	Ja	Ja	Ja
	12 %*	9 %	10 %**
Personer med funktionsnedsättning***	14 %	8 %	23 %
Övrig befolkning***	8 %	4 %	16 %

Tabell. 1.

*4 % av personerna som har Usher syndrom typ II anger att de har astma men inga besvär.

**18 % av personerna som har Usher syndrom typ II anger att de har högt blodtryck men inga besvär.

***Data hämtad från *"Hälsa på lika villkor"* Boström (2008).

Psykisk ohälsa är även det vanligare inom gruppen med funktionsnedsättning än i övriga befolkningen. Arnhof (2008) anger den psykiska ohälsan till att vara nästan 3 gånger vanligare bland personer med funktionsnedsättning i jämförelse med övriga befolkningen. Ytterligheten av psykisk ohälsa är tankar på självmord och självmordsförsök. Bland personer med funktionsnedsättning som en eller flera gånger haft självmordstankar var andelen 21 %, vilket skall jämföras med 11 % i övriga befolkningen (Boström, 2008). I gruppen med personer som har Usher syndrom typ II så anger 21 % att de en eller flera gånger haft tankar på självmord.

Vad det gäller självmordsförsök så anger 9 % av dem med funktionsnedsättning att de hade försökt att ta sitt liv vilket ska jämföras med 3 % i övriga befolkningen (Boström, 2008). Nio procent av personerna som har Usher syndrom typ II anger att de försökt att ta sitt liv en eller flera gånger. Det är alltså tre gånger vanligare att ha försökt att ta sitt liv om man har en funktionsnedsättning, vilket blir tydligt när personer som har Usher syndrom typ II används som exempel.

Diskussion

Enligt Arnhof (2008) finns det en social klyfta mellan personer som har funktionsnedsättning och övriga befolkningen när det handlar om bestämningsfaktorer för hälsa, där möjligheten att påverka sin egen livssituation är begränsad genom ekonomisk otrygghet, diskriminering eller brist på tillgänglighet. Relativ inkomst är en bestämningsfaktor för hälsa som inte bara bestämmer materiell standard utan även social position och status. Resultat både från *"Hälsa på lika villkor"* (2008) och *"Levnadsnivåundersökning – personer med dövblindhet svarar"* (2007) samt de resultat som jag här presenterat från personerna som har Usher syndrom typ II visar på sämre generell hälsa. Resultaten visar att fler personer med funktionsnedsättning även exemplifierat med Usher syndrom typ II saknar kontantmarginal än i övriga befolkningen. Det är också fler personer med funktionshinder och specifikt Usher syndrom typ II som har sjukdomar som, astma, diabetes och högt blodtryck. Samt att personer som har funktionsnedsättning, åskådliggjort med personer som har Usher syndrom typ II har i upp till tre gånger högre utsträckning haft självmordstankar eller försökt att ta sitt liv en eller flera gånger.

Hur kan folkhälsoarbetet beakta även denna grupp där ett långvarigt hälsotillstånd inte av tradition tillhör den målgrupp som folkhälsoarbetare har haft. Personer med funktionshinder är en stor andel inom gruppen fattiga men nämns inte som en särskild grupp inom olika mål och styrdokument som till exempel millenniemålen, vilka har som mål att främja jämlikhet och bekämpa fattigdom i en global värld. Personer som har funktionsnedsättning utgör en stor grupp inom gruppen med fattiga. Styrdokument, vilka är både juridiskt bindande, som FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och icke juridiskt bindande som, FN:s standardregler för personer med funktionshinder, anger hur mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning skall beaktas. Då personer som har funktionshinder tas upp i de folkhälsopolitiska målen och andra dokument som reglerar hur folkhälsoarbetet skall genomföras inom befolkningen, kan man fråga sig hur det kommer sig att personer som har funktionsnedsättning fortfarande lider av en sämre hälsa? Arnhof (2008) skriver i *"Onödig ohälsa"* att när man justerar för faktorer som har betydelse för hälsa så minskar skillnaderna i ohälsa mellan personer som har funktionsnedsättning och övriga befolkningen. Detta innebär att om man förbättrar människor som har funktionsnedsättnings förutsättningar när det gäller ekonomi, socialt deltagande och minskar diskriminering med mera kan hälsan förbättras. Ojämlighet i hälsa har sin utgångspunkt i människors levnadsvillkor, vilka avgörs av politiska, sociala och ekonomiska beslut. Fokus för folkhälsoarbetet måste därför vara på bestämningsfaktorer som påverkar personer som upplever funktionshinder.

Funktionshinder innebär en strukturell diskriminering när det kommer till att förebygga ohälsa. Strukturell i den mening att människor med funktionsnedsättning eller egentligen funktionshinder, som refererar till den sociala aspekten av att ha en skada, sjukdom eller tillstånd, har sämre levnadsvillkor än övriga befolkningen när det gäller hälsa. Enligt den sociala modellen innebär det att samhället som bär ansvaret för de problem som personer med funktionsnedsättning upplever.

En reflektion kring detta är hur enkäterna i de olika undersökningarna har gjorts tillgänglig för personer som har olika funktionshinder. Den nationella folkhälsoenkäten skickas ut till befolkningen i Sverige, där har personer som har funktionsnedsättning definierats genom ett antal frågor som handlar om långvarig sjukdom, fysisk, psykisk eller medicinsk eller om man inte kan läsa en dagstidning ens med glasögon eller inte kan höra ett samtal mellan flera personer ens med hörapparat samt om man inte kan gå en viss sträcka inte ens med hjälpmedel. Boström (2008) beskriver att bortfallet vad det gäller personer som har funktionsnedsättning kan bero just på funktionsnedsättningen som hindrat dem från att delta i undersökningen. Personer som har psykisk sjukdom, utvecklingsstörning, synskada eller demens är några exempel personer som kan ha varit förhindrade att svara på enkäten. I rapporten från Handu (2007) där personer som har dövblindhet svarat på frågor kring levnadsförhållanden så har möjligheten att besvara enkäten varit flera, information har gått ut på punktskrift, svartskrift och frågor inlästa på Daisy-skiva (digitalt audiobaserat informations system) och enkäten kunde besvaras via post, e-post, taltelefon, telefax, och via taltolk. Enkäten som skickades ut till personer som har Usher syndrom typ II skickades brevledes och besvarades genom att enkäten skickades i retur. Sätten som datamaterialet är insamlat på kan ha påverkat

svarsfrekvensen, vilket kan få till följd att de resultat som presenteras är i underkant. Ohälsan för personer som har funktionsnedsättningar kanske i själva verket är högre än de siffror som presenterats.

Mer forskning krävs om människor med funktionshinders livsvillkor. För att nå de uppsatta folkhälsomål som finns i Sverige krävs det enligt Arnhof (2008) insatser för att öka kunskapen och medvetenheten kring hindrande processer. Att identifiera och finna förhållanden eller determinanter som har betydelse för hälsa hos människor som har funktionshinder bör vara folkhälsoarbetets fokus. Vad det gäller forskning kring personer som har Usher syndrom typ II så kommer det fortsatta forskningsarbetet att fokusera på att beskriva hälsoläget inom gruppen samt på att identifiera hälsofrämjande faktorer.

Referenser

- Antonovsky, Aaron. (2005) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur
- Arnhof, Ylva. (2008) *Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*. Rapport 2008:13. Statens folkhälsoinstitut
- Bhaskar, Roy. & Danermark, Berth. (2006). *Metatheory, Interdisciplinarity and disability research: A critical realist perspective*. Scandinavian Journal of Disability Research, 8, p278-297.
- Boström, Gunnel. (2008) *Hälsa på lika villkor? Hälsa och livsvillkor bland personer med funktionsnedsättning*. Rapport 2008:17. Statens folkhälsoinstitut
- Cambell, Jane. & Oliver Michael (1996) *Disability politics, Understanding our past, changing our future*. London: Routledge
- Danermark, Berth. (ed.) (2005) *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur
- Danermark, Berth. (2005). Handikappforskning som tvärvetenskap: Möjligheter och utmaningar. In Söder, M (ed.) *Forskning om funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur
- Groce, Nora E. Trani Jean-François.(2009) *Millennium Development Goals and people with disabilities*. The Lancet, 374, p1800-1881
- Gustavsson, Anders. (2004) *The role of theory in disability research –springboard or strait-jacket?* Scandinavian Journal of Disability Research, 6:1, p55-70.

Göransson, Lena (2007) *Dövblindhet i ett livsperspektiv. Strategier och metoder för stöd*. HAREC Samhällsmedicinska Institutionen Universitetssjukhuset i Malmö

Kimberling William J, Möller Claes. (1995) *Clinical and molecular genetics for Usher syndrome*. Journal of American Academy of Audiology, 6m 63-72

Källestål, Carina, Hedin Anna (2004) Kunskapsbaserat folkhälsoarbete, del 2, Handbok för framställning av kunskapsöversikter om interventioner inom folkhälsoområdet. Rapport 2004:9 Statens folkhälsoinstitut

Lollar, J, Donald. & Crews E, John. (2003) *Redefining the role of public health in disability*. Annual Review of Public Health, 24, p 195-208

Möller, Kerstin. (2005) *ICF – Om hälsa, miljö och funktionshinder*. Finspång; Mo Gårds Förlag

Möller, Kerstin. (2008) *Impact on participation and service for persons with deafblindness*. Örebro Universitet, Institutet för handikappvetenskap

Naidoo, Jennie. & Wills, Jane (2007) *Folkhälsa och hälsofrämjande insatser*. Lund: Studentlitteratur

Oliver, Michael. (1996) *Understanding disability, from theory to practice*. New York: Palgrave Macmillan

Sadeghi, Mehdi. (2005) *Usher syndrome – prevalence and phenotype-genotype correlations*. Göteborg University: The Sahlgrenska Academy, Department of Audiology

Svanström, Leif. (2002) *En introduktion till folkhälsovetenskap*. Lund: Studentlitteratur

Thyberg, Mikael. (2010) *A definition of disability emphasizing the interaction between individual and social aspects that existed among Scandinavian precursors of rehabilitation medicine as early as 1912*. Journal Rehabil Med, 42, p 182-183

Elektroniska referenser

Folkhälsopolitikens målområden, Statens folkhälsoinstitut. Access date 2010-04-22
<http://www.fhi.se/sv/Om-oss/Folkhalsopolitikens-malomraden/>

Folkhälsomål och funktionshinder, Statens folkhälsoinstitut. Access date 2010-04-22
<http://www.fhi.se/sv/Vart-uppdrag/Andra-uppdrag/Funktionsnedsattning-och-halsa/Politiska-mal/>
<http://www.fhi.se/Documents/Vart-uppdrag/funktionsnedsattning/Folkhalsomal-och-funktionshinder-091123.pdf>

FN-förbundet, UNA Sweden. Access date 2010-04-19

<http://www.fn.se/fn-info/verksamhetsomraden/utveckling-och-fattigdomsbekampning/millenniedeklarationen/>

HANDU (2007) *Levnadsnivåundersökning – personer med dövblindhet svarar*.
Access date 2010-04-20 www.handu.se

Socialstyrelsen. (2003) *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*.
Access date 2010-01-09
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10546/2003-4-1_200342.pdf

Regeringskansliet, Access date 2010-04-27
<http://www.sweden.gov.se/content/1/c6/01/85/27/90c8d673.pdf>

Videncentret for dövblindblevne. Definition av dövblindhet. Access date 2010-04-27
<http://www.dbcent.dk/vcfdbb/subpage35.aspx>

Videncentret for dövblindblevne. Access date 2010-05-09
<http://www.dbcent.dk>

Ottawa charter (1986). Access date 2010-04-25
http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf
<http://www.who.it/>

World health organization. Access date 2012-04-28
www.who.com

World Health Organization and Commission on Social determinants of health och Statens folkhälsoinstitut. (2008) *Utgjämna hälsoskillnaderna inom en generation. Jämlikhet i hälsa genom påverkan av de sociala bestämningsfaktorerna*.
http://www.fhi.se/PageFiles/3839/WHO-broschyr_0811.pdf

Infeksjonskontroll ved cystisk fibrose - et påført funksjonshinder gjennom livsløpet?

Ellen Julie Hunstad

Introduksjon

Å leve med cystisk fibrose er en utfordring sier de som selv har sykdommen – den er behandlingskrevende, progredierende, livslang, skjult og sjelden. Sykdommen påvirker individene med sin daglige behandling og nødvendige rutiner, og krever tilpasning og tilrettelegging for en meningsfylt hverdag for alle som blir involvert. Det er stor individuell variasjon i symptomer, sykkelighet og sykdomsutvikling gjennom livsløpet med risiko for tidlig død, mens for noen er organtransplantasjon blitt en livsforlengende realitet. Som organtransplantert er infeksjonskontroll er viktig tiltak for å redusere avstøtningskomplikasjoner. All behandling er basert på den enkeltes symptomer og respons på behandling. Økende levealder er et positivt resultat av all behandling, oppfølging og innsats ved CF, men samtidig et steg nærmere medisinske komplikasjoner og sykehusbehandling. Lungesykdommen ved CF er karakterisert med et nedsatt immunforsvar i lunger og luftveier, og det gir økt risiko for recidiverende og kroniske infeksjoner av ulike miljøbakterier. Et viktig fokus i hverdagen er infeksjonskontroll med mikrobiologisk overvåkning av luftveisflora med hyppige slimprøver fra nedre luftveier, hyppig behandling med antibiotika etter biogram og resistensmønster, anbefalte vaksiner samt optimaliserte daglige rutiner for hygiene og smittevern. Hygienen kan bli en vanskelig balansegang mellom det å utfordre det generelle immunapparat for å holde seg frisk, og det å redusere risiko for unødige lungeinfeksjoner og kryssmitte. Dette får mange praktiske konsekvenser for hverdagen i familien, barnehage, skole, jobb, behandlings- og treningslokaler, og særlig i sykehus og ved delaktighet i sosiale sammenhenger hvor flere personer med CF er tilstede. Etterlevelse av de spesielle rutiner for hygiene og smittevern er nødvendig for å gi god helsehjelp ved CF, men kan også skape utfordringer og begrensninger i helsehjelpen til personer som har sykdommen ved at man oppfattes som krevende og i helsesektoren som ”smittsom”. Å gjennomføre forskningsintervjuer i forbindelse med ”Sjelden-undersøkelsen” ble for de prosjektansvarlige også en opplæring i hånd- og hostehygiene, desinfeksjon mellom intervjuene og praktisk innføring i pasientlogistikk for å unngå kryssmitte hos intervjurespondentene.

Cystisk fibrose – en sjelden tilstand

Fra avdeling for sjeldne funksjonshemninger i Helsedirektoratet uttaler man at 30 000 nordmenn lider av en sjelden tilstand: en sjelden sykdom, en sjelden lidelse eller en sjelden funksjonshemning. De problemene de møter i helsetjenesten er store fordi kunnskapen om sjeldne tilstander naturlig nok er begrenset for den enkelte lege og den enkelte helsearbeider.

Personer med sjeldne sykdomsdiagnoser opplever i mange tilfeller ikke å få den medisinske behandlingen de har krav på også ved norske sykehus. Cystisk fibrose er definert som en sjelden sykdom med ca 280 personer med diagnosen i Norge, og pr januar 2010 er ca 59 % av populasjonen under 18 år og 20% av de voksne er over 40 år. Omtrent en fjerdedel av de voksne er foreldre. Norsk senter for cystisk fibrose er et medisinsk kompetansesenter og et sjeldensenter med landsdekkende funksjon for pasienter med diagnosen, pårørende og fagpersonell.

I rapporten "Onödig ohälsa" fra Statens folkhälsoinstitut i Sverige tar man utgangspunkt i folkehelsepolitikken overgripende mål med å skape samfunnsmessige forutsetninger for en god helse på like vilkår for hele befolkningen. De ulike folkehelsepolitiske målområder utgår fra forhold som har betydning for helsen, altså bestemmelsesfaktorer for helse. Personer med funksjonsnedsettelse er dermed utpekt som en viktig målgruppe for instituttets allmenne arbeid. Videre sier rapporten at det finnes helseproblem som har direkte sammenheng med funksjonsnedsettelse, men det finns også funksjonshinder som henger sammen med miljø og sosiale problemer. Disse funksjonshinder begrenser i høy grad aktivitet og delaktighet for personer med funksjonsnedsettelse. En meget stor del av samfunnets samlede uheldighet finnes blant mennesker med funksjonsnedsettelse. De har oftere kortere utdanning og dårligere økonomisk situasjon sammenlignet med den øvrige befolkning, og det er også betydelig færre yrkesaktive med funksjonsnedsettelse. Å ha en funksjonsnedsettelse behøver ikke være ensbetydende med å ha en redusert helse, derimot kan det være en risiko for helseproblemer. Men det overskyggende spørsmål er om helse hos personer med funksjonsnedsettelse er verre enn den burde være (Arnhof 2008).

Den norske regjeringen sier på sin hjemmeside at folkehelsearbeid er samfunnets samlede innsats for å styrke faktorer som fremmer helsen, redusere faktorer som medfører helserisiko og beskytte mot ytre helsetrusler. Videre skal folkehelsearbeidet bidra til en jevnere sosial fordeling av faktorer som påvirker helsen. Folkehelsearbeidet er sektorovergripende og omfatter tiltak i mange samfunnssektorer med sikte på å: 1. Utvikle et samfunn som legger til rette for positive helsevalg og sunn livsstil. 2. Fremme trygghet og medvirkning for den enkelte og gode oppvekstvilkår for barn og ungdom. 3. Forebygge sykdommer og skader (www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/folkehelse).

I en norsk rapport om brukererfaringer fremkommer det at personer med sjeldne diagnoser blir svært ofte møtt med mistro og uforstand fra hjelpeapparatet. Siden de selv kan mye om behandling, tiltak, risiko og konsekvenser rundt diagnosen sin, venter de å bli hørt og respektert. Men i møte med helsepersonell, er det vanskelig å nå fram. Samtlige i undersøkelsen har erfart at helsepersonell utenom kompetansesentrene ikke kjenner til de sjeldne diagnosene. Mange prioriterer heller ikke å skaffe seg kunnskap, men tar beslutninger ut fra hva de antar er riktig. Når oppfølging skjer lokalt, er det som regel avhengig av at enkeltpersoner fatter interesse for det spesielle tilfellet. Mennesker med en sjelden diagnose har til felles at de opplever å falle utenfor fagfolks kunnskapsunivers. Prosjektleder sier at man ikke kan forvente at instanser som skole, helsevesen og NAV er fullt orienterte om sjeldne sykdommer, men ser det som

betenkelig at fagpersoner heller ikke er opptatt av å skaffe seg denne kunnskapen (Grut, Sintef Helse 2008).

Fire ganger funksjonshemmet – har du en funksjonshemming så blir du vanskeligere stilt hvis den er sjelden. For da vet ikke hjelpeapparatet i helse- og sosialtjenesten om den. Er den i tillegg slik at den ikke synes, blir du enda verre stilt. Hvis den i tillegg er omdiskutert, blir det en ytterligere belastning enligt en undersøkelse blant personer med sjeldne funksjonshemmede i Danmark ved Jonas Bo Hansen (2008).

Teoretisk rammeverk

En relevant teori er Sence of Coherence (SoC) utviklet av Aaron Antonovsky (1987) som ved å fokusere på det friske (salutogene) i mennesket forsøker å se hva som skaper helse hos individer, i motsetning til å se på hva som skaper sykdom (patogenese). SoC beskrives som en positiv tilstand som gir individet mulighet for å møte stress ved at opplevelsene er håndterbare, forståelige og meningsfulle. Den innbefatter empowerment som er en beskrivelse av den styrking (bemyndigelse) som mobiliserer individets egne krefter og nøytraliserer de krefter som påvirker til avmakt – å vinne større kontroll og makt over egen situasjon.

Stress er et samspill mellom individ og omgivelser (transaksjon), og beskrives som er prosess med ytre stimuli (positiv eller negativ stressor) – som besvares med en respons (biokjemiske, fysiologiske, adferds- og psykologiske forandringer). Samspillet er et produkt av individets kapasitet for selvkontroll. En av de mest brukte definisjoner på stress er beskrevet av Lazarus og Launier (1978) som betraktet stress som en forhandling mellom person og miljø, og definerer stress som personens tilpassning til miljøet.

Stress oppfattes som en subjektiv belastende tilstand, og de personlige opplevelsene kan beskrives forholdsvis ulikt fra person til person. Fysiske symptomer på stress er ofte hjertebank, tørr i munnen, økt svette, søvnvansker, og smerter i mage, rygg, nakke, skuldre og hode. Psykiske symptomer er trøtthet, ukonsentrert, labilt humør, sliten. Stress kan utvikles til depresjon, og andre helseplager som hjertesykdom og nedsatt immunforsvar. Kortvarig stress er oppfattet som ”positivt”, og utløser biologiske markører som hormonet oxytocin som hemmer og reduserer effekten av stresshormonene adrenalin og kortisol. ”Jobber best under litt press” er en kjent positiv stress situasjon for mange. Langvarig stress mener man derimot er en belastning for kroppen.

Resultat

Cystisk fibrose (CF) er en genetisk progredierende og uhelbredelig sykdom med manifestasjoner fra lunger, luftveier og fordøyelsen. Sykdommen har store individuelle variasjoner i symptomer og sykelighet som varierer gjennom livsløpet, og det er prognostisk en alvorlig forkortet livslengde. Lungesykdommen domineres av hyppige residiverende bakterielle infeksjoner med en livslangt forløp hvor ulike bakterier krever ulik behandling. Dette omfatter overvåkning av mikrobiologisk flora i lunger og luftveier, antibiotikabehandling etter resistensbestemmelse, ulike vaksiner og høy standard av

daglige beskyttende hygienetiltak fokusert på risiko for dråpe- og kontaktsmitte (Kerem, Conway, Elborn, Heijerman, 2005).

Praktiske konsekvenser av infeksjonskontroll ved cystisk fibrose

Fra CF Foundation US ble det i 2003 publisert et konsensusdokument med bakgrunnsdata og evidensbaserte anbefalinger for praksis med intensjon om å redusere risiko for kryssmitte av luftveispatogener mellom pasienter med CF fra urent respirasjonsutstyr eller urene omgivelser, og med det redusere byrden av lungesykdommen (Saiman & al, 2003).

Det er utarbeidet egne anbefalinger for deltakelse på møter og konferanser for personer med CF hvor flere med samme diagnose deltar, og denne praksis brukes internasjonalt for å redusere risiko for kryssmitte mellom deltakerne med CF. Fersk mikrobiologisk dyrkning av ekspektorat og vurdering av egen lege for aktuell deltakelse kreves, samt gjennomføring av streng hånd- og hostehygiene.

Luftveispatogener ved CF oppfattes generelt ikke som særlig virulente med unntak av noen spesielle bakterier, men kryss-smitte er bekreftet mellom personer som har CF i flere studier. Noen bakterier utvikler resistens mot virksomme antibiotika, og er derfor krevende for en optimalisert infeksjonsbehandling inkl isolering i sykehus og begrensninger i sosiale sammenhenger. Mikrobiologisk typing av mikrober brukes for å avdekke kryss-smitte og virulensmønstre er derfor av stor betydning for iverksetting av tiltak for smittevern. Det er en internasjonal oppfatning av at dråpesmitten ved CF begrenser seg til ca 1 meters avstand pga sekretets tyngde.

Fokus for infeksjonskontroll ved CF:

- Redusere risiko for kryssmitte ved dråpe-, kontakt- og luftsmitte av sekret fra lunger og luftveier.

Individnivå:

- Mikrobiologisk overvåkning, symptomovervåkning, antibiotika, smittevern med vaksiner og basalhygienisk standard, individuell slimmobiliserende lungebehandling,
- Beskyttende isolering i sykehus, enerom eller isolat med undertrykksventilasjon, sosial isolering fra pasienter med CF ved særskilte mikrober (ikke delta på møter eller kurs med andre som har CF).
- Etterlevelse av generell og personlig hygiene i hverdagen, daglig rengjøring og desinfisering av behandlingsutstyr samt aseptisk håndtering av legemidler og utstyr.

Systemnivå:

- Mikrobiologisk overvåkning, symptomovervåkning, antibiotika, vaksiner.
- Optimalisere basal- og særskilte hygienetiltak, enerom/isolat i sykehus, sosial isolering fra pasienter med CF ved særskilte mikrober, individuell slimmobiliserende lungebehandling, daglig rengjøring + desinfisering (evt autoklaving ved særskilte mikrober) av behandlingsutstyr.

- Pasientadministrasjon og mikrobiologisk pasientlogistikk for akutte og planlagte kort- og langtidsopphold med tilpassede pasientforløp (sykehusinternt) og behandlingsskjeder (ekstern samhandling) inkl individuell slimmobiliserende lungebehandling.

Infeksjonskontroll med mikrobiologisk overvåkning er sentralt for gjennomføring av pasientlogistikk ved CF i helseinstitusjoner og sykehus spesielt. Pasientene må levere eller sende inn slimprøver i forkant av planlagte opphold, og de individuelle prøvesvar vurderes for å planlegge rekkefølge av pasienter og nødvendige smitteverntiltak ved kort- og langtidsopphold i sykehuset. Tiltakene vurderes ift behov for ordinær/basalhygiene uten restriksjoner, kontaktsmitte med evt restriksjoner og luftsmitte med isolering i sykerom, streng hånd- og hostehygiene samt munnbind + hansker + stellefrakk. Nødvendige undersøkelser og evt inngrep må planlegges nøye. For pasienter som isoleres medfører dette store begrensninger i all aktivitet og deltakelse, og kan medvirke til negative opplevelser og manglende stimuli. Opplæring fra sykehusskolen for barn og unge under sykehusopphold kompliseres.

Behandlingsrom for individuell slimmobiliserende lungebehandling skal ha daglig rengjøring, og være rent og tørt før bruk. Inhalasjonsutstyr inkl forstøverbeger, munnstykker og PEP-masker er personlig utstyr og skal ikke deles med andre - må rengjøres, kokes og tørkes daglig.

Innendørs svømmeanlegg representerer en øket risiko for uønskede bakterier (spesielt *Pseudomonas aeruginosa*) fra basseng og sanitæranlegg, og deltakelse frarådes hvis det ikke kan dokumenteres rutiner for renhold og mikrobiologiske negative vannprøver som anbefalt fra Folkehelseinstituttet.

For omgivelser som skole, barnehage og jobb forventes tilrettelegging og generelle rutiner for hånd- og hostehygiene, mathygiene, daglig renhold av gulv og flater i klasserom og sanitæranlegg.

Andres infeksjoner er en risiko for personer med CF, og dette utfordrer sosial oppmerksomhet for å unngå unødig smitte fra andre personer – både med og uten samme sykdom. Man tilstreber i alminnelighet et godt smittevern og gode rutiner for hygiene i hverdagen som grunnleggende infeksjonskontroll hos enkeltindividene.

Å verne befolkningen mot smittsomme sykdommer og hindre at sykdommer overføres i befolkningen står sentralt i helsedepartementets smittevernarbeid. I tillegg til disse målene, sikrer smittevernloven at myndighetene setter i verk nødvendige smitteverntiltak og samordner sin virksomhet, samt at rettsikkerheten til den enkelte ivaretas. Med hjemmel i smittevernloven er det gitt en rekke forskrifter som skal hjelpe til å nå disse målene. Særlig prioriterte områder er blant annet å forebygge antibiotikaresistens, redusere forekomsten av institusjonsservervete infeksjoner i helsetjenesten, tilby et godt nasjonalt vaksinasjonsprogram og opprettholde en god smittevernberedskap (www.regjeringen.no/dep/hod/tema/smittevern).

Ny kunnskap innen mikrobiologi og hvordan mikrober påvirker helse, sykdom og prognose ved cystisk fibrose er i stadig utvikling. Nye metoder for mikrobiologisk dyrkning og testing av virksomme antibiotika er i bruk for å sikre målrettet infeksjonsbehandling, redusere resistensutvikling og bedre prognosen av sykdommen.

Nåværende leder av European Cystic Fibrosis Society har uttalt at av erfaring fra luftveisinfeksjoner med overveldende virulent, smittsom, aggressivt progredierende mikrobe med fatalt utfall (*Burkholderia cepacia* complex) og andre kroniske og multiresistente mikrober, så er det av stor betydning at vi bruker en høy standard av infeksjonskontroll og personlig hygiene tiltak for å begrense kryssmitte av alle organismer mellom pasienter med cystisk fibrose (Elborn 2006).

Infeksjonskontroll innen cystisk fibrose med bruk av segregering representerer her kohort segregering eller gruppering av personer med CF i sykehus etter hvilke mikrober som er dyrket i deres luftveisflora. Det er beskrevet kryssmitte mellom pasienter med CF, og det har bidratt til at bruk av segregering etter mikrober/bakterier i sykehus og sosiale sammenhenger - også med isolering i sykehus ved behov (Geddes, J R Soc Med 2008) (Conway, J R Soc Med 2008).

Det er publisert mange ulike artikler omkring temaet infeksjonskontroll med segregering og isolering for pasienter med CF, og tidligere var dette mest knyttet til laboratorieteknikker for bedret diagnostisering innen mikrobiologi. Etter hvert er det fremkommet en økt interesse for segregering og isolering som infeksjonskontroll innen den kliniske praksis ved cystisk fibrose, en gammel og kjent strategi innenfor behandling av smittsomme sykdommer – både for akutte og kroniske infeksjoner (akutte infeksjoner som kolera, meningitis og barnesykdommer, og kroniske infeksjoner som lepra og tuberkulose, tidligere også HIV/AIDS). Men det strides blant leg og lærd innen CF-miljøet om segregering med sine positive og negative konsekvenser for pasientene er en metode for infeksjonskontroll som man kan anbefale?

En norsk studie ”Typing of *Pseudomonas aeruginosa* strains in Norwegian cystic fibrosis patients” ble gjennomført i perioden 1994-1998 av Fagrådet i Norsk forening for cystisk fibrose. Studien viser funn som bekrefter at kryss-smitte har forekommet blant norske pasienter med CF. Som resultat av denne studien ble det av Fagrådet i Norsk forening for cystisk fibrose utformet en ny anbefaling for hygiene og smittevern til bruk i sykehus og andre sosiale sammenhenger for personer med CF (Fluge et al., 2001).

Fra et Barnesykehus i Australia ble det bekreftet kryssmitte mellom fem pasienter < 5 år, og som alle døde av alvorlig CF lungesykdom. Kryssmitte ble også bekreftet mellom andre pasienter med CF, og segregering ble iverksatt som forebyggende smitteverntiltak. Informasjon om funn og opplæring i praktiske konsekvenser med kryssmitte segregering. To år etter ble en spørreundersøkelse til foreldre og pasienter ble gjennomført for å kartlegge samlet støtte for tiltak med kohortsegregering. Resultatene viste stor forståelse og støtte for infeksjonskontroll tiltak iverksatt ved sykehuset, tross en del negative endringer knyttet til sosial begrensninger (Griffiths et al., 2004).

Ved et pediatrik CF-senter i Nord-Irland er det gjort en studie med spørreundersøkelse til alle foreldre og pasienter < 10 år for å få frem deres synspunkter og involvere dem i prosessen med introduksjon av segregering som infeksjonskontroll. Dette ble av informantene oppfattet som en vanskelig balanse mellom for og imot (infeksjonsrisiko vurdert for eller imot konsekvenser), og de psykologiske kostnader av segregeringen. De kliniske implikasjoner medførte en del forslag på forbedring av klinisk praksis med informasjonsbehov og individuelle pleieplaner. Segregering ble oppfattet som en økning av behandlingsbyrden ved sykdommen for hele familien og plikten til å innrette seg. (Russo et al., 2006)

Fra Scandinavian CF Consortium ble det i 2003-2004 gjennomført en multisenterstudie for å kartlegge forekomst av luftveispatogener hos 986 pasienter med cystisk fibrose ved CF-sentrene i Danmark, Sverige og Norge. Datainnsamlingen ble gjennomført i løpet av ett år pr pasient, og ulike kliniske parametre ble kartlagt. Infeksjonskontroll som segregering og isolering ble ikke registrert. Data viser nasjonale forskjeller både i forekomst av *Pseudomonas aeruginosa* og andre "vanlige" CF-bakterier, men også i valg av antibiotikabehandling. Kryssmitte ble ikke avdekket, men de ulike nasjonale anbefalinger for hygiene og smittevern er også diskutert på bakgrunn av de funn som studien viste (Knudsen et al., 2008).

Fra Tyskland er det en spørreundersøkelse til foreldre hos pasienter med CF < 13 år med kartlegging av forebyggende tiltak og restriksjoner for å redusere miljøsmitte av *Pseudomonas aeruginosa* som finnes i fuktige miljøer som vann og jord. Segregering er implantert praksis ved de fleste CF-klinikkene i Tyskland. Resultatene viste varierende kunnskap om mikroben hos foreldrene. Den daglige praksis av infeksjonskontroll omtrent forenlig med anbefalinger gitt av lege, men foreldrene rapporterte likevel flere forebyggende tiltak enn anbefalt. Risikoen for infeksjon med *Pseudomonas* ble oppfattet som stressende og infeksjonskontroll som begrensende hos mange familier, og særlig hos familier med mindre kunnskap om mikroben. Skyldfølelse for mangelfull infeksjonskontroll hvis barnet fikk infeksjon med mikroben er rapportert. Noen foreldre unngår sykehuset og undersøkelser pga risiko for skyssmitte, og anser det viktigere enn oppfølging fra eksperter og tett monitorering av sykdommen. Informasjon og opplæring av helsepersonell med tydelige anbefalinger for infeksjonskontroll ved CF presiseres, og man må kunne forutse og adekvat respondere på foreldres frykt og misforståelser (Ullrich et al., 2008).

Erfaringer fra norsk helsevesen er at tilrettelegging for infeksjonskontroll ved CF oppfattes av helsepersonell som faglig krevende både å akseptere og gjennomføre – er dette virkelig nødvendig? Oftest ser vi en endring over tid mot forståelse og tilrettelegging samtidig med økende erfaring fra klinisk virksomhet med CF, men det kan være en utarmende prosess for fagpersonell og pasienter som stadig må argumentere for betydningen av infeksjonskontrollen og dens praktiske konsekvenser. Det har vært problemer med tilgjengelige enerom/isolat, behandlingsutstyr, behandlingsrom eller bemanning, og ellers hensyn til andre pasienters behov.

Hvem skal prioriteres? Unge pasienter med CF har opplevd å få utsatt operative inngrep med forlenget fasting i ventetiden, og å komme absolutt sist i køen pga CF-diagnosen og mulige smitteførende mikrober uten aldri å dyrket slike mikrober i sin luftveisflora. Noen pasienter med CF utvikler en kronisk infeksjon med smitteførende mikrober (som *Burkholderia cepacia* complex, MRSA) som er meget behandlingskrevende, og truende for sykdommens utvikling og prognose. Disse spesielle mikrobene resulterer i livslange isolasjonstiltak både i sykehusets poliklinikk og sengepost, og med begrensninger for behandling, oppfølging og delaktighet i sosiale aktiviteter. Sykehusoppholdene kan variere fra noen timer til dager, uker og måneder avhengig av den kliniske vurdering og behandlingsbehov.

Nye behandlingsmetoder av infeksjoner har påvirket til bedret overlevelse ved CF, men ikke alltid sanering av mikrober og infeksjoner. Lungesykdommen ved CF er preget av et nedsatt forsvar i luftveiene, reciderende lungeinfeksjoner med ulike alvorlige mikrober og utover i livsløpet en reduksjon i lungefunksjon. Forlenget livsløp og hyppig behandling med antibiotika gir sannsynligvis en risiko for resistensutvikling og med det en begrensning i alternativer av virksomme antibiotika. Andre metoder for infeksjonskontroll har stor betydning for lungesykdommen og helsestatus, og særlig den hygieniske standard for individ og populasjonen som helhet – i hjem og helseinstitusjoner, og andre sosiale omgivelser. Dette har store konsekvenser for individet, CF-populasjonen, sosiale muligheter, helsetilbud og helseøkonomi.

Fra UK er det en publikasjon som omtaler psykologiske konsekvenser som resultat av segregering ved kronisk særskilt lungeinfeksjon hos voksne med CF. Mange publikasjoner om fysiske fordeler med segregering av pasienter med CF, men nesten ingen informasjon finnes om de psykologiske konsekvenser av en slik praksis. Det er velkjent kunnskap at ”hospitalisering” har negativ effekt på psykologiske funksjoner. Isolasjon i sykehus har et potensiale av enda større negativ effekt på følelsesmessig velvære. Erfaringer fra andre pasientgrupper som har opplevd segregering og isolering av medisinsk behandling viser til opplevelser med begrensninger, depresjoner, kjedsomhet og ensomhet – og som leder til følelser av klinisk depresjon, fortvilelse og forsakelser. Det prinsipielle mål må være å bemyndige pasienter, styrke selvfølelse og minimalisere kjedsomhet og bekymringer (Duff, 2002).

Fra Nord-Irland uttaler en CF-ekspert at alle pasienter med CF skal ha enerom og ikke besøke hverandres rom. De skal ikke dele noe behandlingsutstyr, bestikk og servise, eller ha tett fysisk kontakt. Overføring av mikroorganismer ved håndkontakt eller dråper kan forekomme, og personer med CF bør sannsynligvis holde ca en meters avstand fra hverandre når de snakker sammen. Videre sider han at ved å erverve lungeinfeksjon med virulent og aggressiv mikrobe kan være en veldig isolerende erfaring for personer med CF. De er forhindret fra all sosial kontakt ved CF møter arrangert for pasienter eller foreldre med CF. Noen av beskrevet å være forvist og betraktet som mikrobiologisk spedalsk i CF-miljøet. Det er av stor betydning for helsepersonell å gjøre hva de kan for å overkomme alle muligheter for diskriminering og tilstrebe best mulig behandling for disse pasientene. (Elborn, 2006).

Dialogkonferansen 2007 ved Ullevål universitetssykehus hadde som tema ”Ung på sykehus”, en brukerkonferanse hvor målgruppen er helsepersonell, annet tverrfaglig personell og brukere med pasienter og pårørende. I samarbeid med to ungdommer med CF på 16 år som hadde erfaring fra flere lange sykehusopphold, diskuterte vi deres synspunkter på tema. Det ble laget og vist en DVD hvor jeg intervjuet en av ungdommene, og han tok opp ulike opplevelser av infeksjonskontroll med segregering og isolasjon. Særlig tap av kontakt med familie, venner med og uten CF, oppfølging av skole og utdanning, opplæring med sykehusskolen, fritidsmuligheter og aktiviteter i sykehuset. Uten foreldrenes støtte, tilstedeværelse, mobiltelefon og PC med internett for kommunikasjon ville sykehusoppholdene vært meget psykisk belastende. Ungdommene etterlyste tilrettelegging i sykehus for unge mennesker med tekniske terminaler på enerom/isolat for webbasert kommunikasjon for samarbeid med hjemmeskolen og sykehusskolen, kontakt med familie og venner via epost og websamfunn. Det ble også påpekt betydningen av god bemanning av sykepleiere på avdelingene for kvalitetssikker infeksjonskontroll av behandling og oppfølging, kommunikasjon og tilgjengelighet under isolasjon i sykehus.

I argumentasjon for bruk av segregering for å redusere risiko for kryss-smitte mellom pasienter med CF fremmer denne medisinske CF-eksperten fra UK at kohorting av pasienter må bli sett på som effektivt og gjennomførbart. Hvis pasienter tillates fri omgang med hverandre vil epidemisk belastning spre seg gjennom CF miljøet. Epidemiologiske studier viser til kryssmitte ved sykehusopphold mer enn sosial kontakt utenfor sykehus, er den mest signifikante rute for kryssmitte av MRSA (Conway, 2008).

I argumentasjon mot bruk av segregering sier en annen medisinsk CF-ekspert, også fra UK at segregering i denne debatten menes kohort segregering eller gruppering av personer med CF enten som inneliggende eller polikliniske ut i fra hvilken bakterie de bærer. Dette er ikke det samme som infeksjonskontroll. Gjennomfører vi segregering som følge av en enkelt organisme, en enkelt belastning eller en kombinasjon av organismer og belastning? Ved å samle de i grupper i en avdelt klinikk kan man kanskje eksponere de svakeste overfor en større risiko. Det er derfor mer logisk å anta at enhver pasient er en potensiell risiko for alle andre pasienter, og at minimal kontakt og optimalisert generell infeksjonskontroll tiltak er den beste tilnærming (Geddes, 2008).

En studie fra USA har sett på aksept av infeksjonskontroll hos pasienter med CF over 9 år, og deres pårørende med ansvar for personer med CF under 18 år – totalt 44 barn og ungdommer samt 27 voksne med CF. Preliminære data av spørreundersøkelse og intervju viste at mange individer ikke var kjent med eller ubekymret over risiko for kryssmitte ved fysisk kontakt med andre pasienter med CF. Majoriteten viste tilfredshet med retningslinjer for infeksjonskontroll, mens en signifikant gruppe viste ikke-tilfredshet. Det er viktig å forstå om ikke-tilfredshet skyldes informert avgjørelse eller som et resultat av mangelfull kunnskap (Masterson et al., 2008).

Det gir store utfordringer innen sykehus og helsetjenesten å ivareta de behov for helsehjelp og kvalitetssikre sykehusopphold, behandling og undersøkelser hos personer med CF uansett hvilke tiltak for infeksjonskontroll som kreves både på systemnivå og

individnivå. Kunnskap og ferdigheter, kommunikasjon og tilgjengelighet er viktige for den daglige etterlevelsen av infeksjonskontroll ved CF, og behov for individuell og generell tilrettelegging utfordrer dokumentasjon og motivasjon hos personer med CF, pårørende og helsepersonell i et livslangt samarbeid.

Noen pasienter med CF og pårørende melder store bekymringer for mangelfull hygienisk tilrettelegging og varierende praksis i sykehus, og med det en økt risiko for kryssmitte av både virus og bakterier ved sykehusopphold. Det har medført avlysning av undersøkelser og anbefalt oppfølging fra CF-fagpersonell. Dette kan komplisere individuelle behov for behandling og behandling, og være en risiko for sykdomsforverring. Behovet for informasjon og opplæring for å styrke personlige ferdigheter og praksis hos pasienter og pårørende er innlysende.

Andre erfaringer fra norsk CF-omsorg har vist at det er ulik praksis for infeksjonskontroll ved CF blant helse- og fagpersonell, men vi opplever en sakte endring i faglig holdning for en harmonisering av infeksjonskontroll og nødvendige smitteverntiltak. Studier har vist at delt omsorg er en risiko god helse og prognose ved CF. En felles forutsigelig, håndterbar og meningsfull gjennomføring av infeksjonskontroll vil redusere ulikheter i behandling for de pasienter som får sin oppfølging både i spesialist- og kommunehelsetjenesten – lokalt, regionalt og sentralt.

Nordisk perspektiv samt folkehelseperspektiv

For å få kunnskap om utbredelse av sykdommer og risikofaktorer og hvordan dette utvikler seg over tid i ulike grupper av befolkningen må det drives løpende helseovervåkning ved hjelp av helseregistre, data fra forskningsprosjekter og befolkningsbaserte helseundersøkelser.

(www.regjeringen.no/dep/hod/tema/helseovervåkning)

Sykdommen cystisk fibrose har fått en betydelig bedret prognose de siste 20 årene, og det er overbevisende internasjonale resultater med den behandling og oppfølging som gis fra spesialiserte og tverrfaglige CF-sentra. Denne behandlingsmodell praktiseres ved CF-sentrene i Danmark, Sverige og Norge, og det er etablert skandinavisk samarbeid for forskning og fagutvikling blant de involverte faggrupper.

De øvrige nordiske land har få pasienter med CF, og det foreligger lite epidemiologisk informasjon om disse populasjonene. I følge uformell informasjon er det i Finland ca 50 pasienter med sykdommen, og i Island 5-6 pasienter.

Under arbeidet med den Skandinaviske Pseudomonasstudien 2004 ble det kartlagt forekomst av mikrober hos nærmere 1000 personer med CF i Danmark, Sverige og Norge. Studien avdekket signifikante forskjeller i forekomst og behandling, og som kan ha sammenheng med valg av metoder for hygiene og smittevern som anbefales og praktiseres ved de skandinaviske CF-sentrene. Etter at studien var avsluttet diagnostiserte man kryssmitte av en mikrobe som påvirket til ny gjennomgang av rutiner for infeksjonskontroll for pasienter og helsepersonell.

Betydningen av hygiene og smittevern ved cystisk fibrose er det internasjonal enighet om, men det er en del uenighet om graden av virulens av de ulike mikroben og infeksjonskontroll med bruk av restriksjoner som segregering og isolering for å redusere smitteoverføring mellom pasientene. Den vitenskapelige dokumentasjon er ennå noe begrenset, og vanskelig å tolke. Anbefalinger for praksis i sykehus og sosiale sammenhenger er sprikende, og vi ser at det er ulik praksis både nasjonalt, nordisk og internasjonalt.

Rutiner for infeksjonskontroll i helsesektoren er kontinuerlig under faglig vurdering for å kunne bidra til et forsvarlig smittevern i pasientbehandlingen, samtidig med at hensyn til fysisk og psykisk helse hos den enkelte pasient ivaretas. Segregering av pasienter med isolering er et av tiltakene innen smittevern som kan være nødvendig for å redusere risiko for smitteoverføring mellom personer, både syke og friske – som anbefalt ved tuberkulose, MRSA og lignende. Tiltak med enerom/isolat, beskyttelsesutstyr og sosiale begrensninger er stigmatiserende overfor pasienten, og tas i bruk når det er medisinsk velbegrunnet for behandling og prognose. Gjennomføring av strenge smitteverntiltak utover standardtiltak er meget utfordrende og krevende både for helsepersonell, pasienter og pårørende (Aavitsland, Sykepleien 2009).

Det er mye av kunnskap og erfaringer fra behandling av CF som er overførbart til andre sykdommer og diagnosegrupper, og vi ser at det er tatt i bruk ”våre” anbefalinger og behandlingsregimer ved andre lungesykdommer.

Konklusjon

Å bruke infeksjonskontroll som et anbefalt tiltak overfor pasienter er en medisinsk avgjørelse som medfører konsekvenser for behandling og oppfølging for individene, og kan medføre psykiske, praktiske og sosiale konsekvenser for pasienter, pårørende og helsepersonell. Det kreves en god medisinsk begrunnelse som ivaretar pasientvern og juridiske rettigheter.

Personer med sjelden diagnose skaffer seg mye kunnskap om sin diagnose, men de blir ikke alltid møtt med respekt når de formidler kunnskap om diagnosen til tjenesteytere i det ordinære tjenesteapparatet. Tjenesteytere prioriterer ikke alltid å skaffe seg kunnskap, men tar beslutninger og foreslår tiltak ut fra hva de antar er riktig.

For pasienter med CF og pårørende er det vanskelig både å oppleve og å akseptere at infeksjonskontroll og mikrobiologiske konsekvenser av sykdommen kan være til hinder for nødvendig helsehjelp.

Referanser

Aavitsland P.: For strenge MRSA-tiltak gir lidelse – fagkronikk. Sykepleien, 1-2009, side 68-69

Conway S.: Segregation is good for patients with cystic fibrosis. Journal of Royal Social Medicine 2008; 101: S31-S35

Cystic Fibrosis Foundation: www.cff.org

Duff AJA: Psychological consequences of segregation resulting from chronic Burkholderia cepacia infection in adults with CF. Thorax 2002 57: 756-758

Döring G, Høiby N for the Consensus Study Group: Early intervention and prevention of lung disease in cystic fibrosis: a European consensus. Journal of Cystic Fibrosis 2004; 3: 67-91

European Cystic Fibrosis Society: www.ecfs.org

Folkehelseinstituttet: www.fhi.no

Fluge G, Ojeniyi B, Høiby N, Digranes A, Ciofu O, Hunstad E, Haanæs, OC, Storrøsten OT: Typing of Pseudomonas Aeruginosa strains in Norwegian Cystic Fibrosis patients. Clin Microbiol Infect. 2001;7:238-243

Geddes D: Segregation is not good for patients with cystic fibrosis. Journal of Royal Social Medicine 2008; 101: S36-S38

Griffiths AL, Armstrong D, Carzino R, Robinson P: Cystic Fibrosis patients and families support cross-infection measures. Eur Respir J 2004; 24: 449-452

Grut L, Kvam MH, Lippestad JW: Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaring med tjenesteapparatet. Sintef A9231, 2008.

Hansen JB. (2008) foredrag ved fagseminar, Helsedirektoratet, Oslo 20.06.2008.

Helsedirektoratet: www.helsedirektoratet.no

Kerem E, Conway S, Elborn S, Heijerman H for the Consensus Committee: Standards of care for patients with cystic fibrosis: A European consensus. Journal of Cystic Fibrosis 2005; 4: 7-26

Knudsen PK, Olesen HV, Høiby N, Johannesson M, Karpati F, Laerum BN, Meyer P, Pressler T, Lindblad A; Scandinavian CF Study Consortium (SCFSC): Differences in prevalence and treatment of Pseudomonas aeruginosa in cystic fibrosis centres in Denmark, Norway and Sweden. Journal of Cystic Fibrosis 2009 Mar;8 (2):135-42.

Lazarus R, Folkman S. The Transactional Stress Theory. 1978.

Masterson T, Wildman BG, Newberry B, Omlor G, Bryson E, Kukay A.: Compliance in Cystic Fibrosis: An Examination of Infection Control Guidelines. *Pediatric Pulmonology* 43:435-442 (2008)

Norsk senter for cystisk fibrose: www.ulleval.no/nscf

Regjeringen: www.regjeringen.no

Russo K, Donnelly M, Reid AJM.: Segregation – the perspectives of young patients and their parents. *Journal of Cystic Fibrosis* 5 (2206) 93-99

Saiman L, MacDonald N, Burns JL, Hoiby N, Speert DP, Weber D: Infection control in cystic fibrosis: Practical recommendations for the hospital, clinic, and social settings. *American Journal of Infection Control*, October 2000 (Vol. 28, Issue 5, Pages 381-385)

Saiman L, Siegel J, The Cystic Fibrosis Foundation Consensus Conference on Infection Control Participants: Infection control recommendations for patients with cystic fibrosis: Microbiology, important pathogens, and infection control practices to prevent patient-to-patient transmission. *American Journal of Infection Control*, May 2003 (Vol. 31, Issue 3, Pages S6-S62)

Siegel JD, Rhinehart E, Jackson M, Chiarello L, Health Care Infection Control Practices Advisory Committee. 2007: Guideline for Isolation Precautions: Preventing Transmission of Infectious Agents in Health Care Settings. *American Journal of Infection Control*, December 2007 (Vol. 35, Issue 10, Pages S65-S164)

Saiman L, Garber E: Infection control in cystic fibrosis – barriers to implementation and ideas for improvement. *Curr Opin Pulm Med* 15:000-000 2009

Ullrich G, Wiedau S, Schulz W, Steinkamp G: Parental knowledge and behaviour to prevent environmental *P. aeruginosa* acquisition in their child with CF. *Journal of Cystic Fibrosis* 7 (2008) 231-237.

Zhou J, Garber E, Saiman L. Survey of Infection Control Policies for patients with Cystic Fibrosis in the United States. *American Journal of Infection Control*, 2008 Apr; 36(3):220-2

”Bedre å være rik og lykkelig enn syk og fattig...”
- hvordan motvirke unødvendig uhelse hos personer med alvorlig muskelsykdom?

Irene Lund

Introduksjon

Helsetilstanden i en befolkning kan være vanskelig å måle. Likevel er det overordnede målet i folkehelsearbeidet å tilrettelegge for en stadig bedre helse for menneskene i samfunnet. Hvordan kartlegger man effekter av innsatser på folkehelsefronten mer fingradert enn ved å måle levealder? Skal fokuset ligge på at majoriteten lever lengre? Kan det være sårbare grupper som blir usynlige dersom fokuset kun hviler på majoriteten? Hvordan skal myndighetene iverksette en politikk som gir positiv helsegevinst for alle? Er det i det hele tatt mulig?

I januar 2003 kom Stortingsmelding 16, *Resept for et sunnere Norge* (HOD 2003). Det var tverrpolitisk enighet om ”diagnosen” (helsetilstanden i befolkningen) og ”midlene” (politiske tiltak) som skulle ”kurere pasienten” (gi en bedre helsetilstand i befolkningen). I tråd med WHO’s analyse av de viktigste risikofaktorer i de industrialiserte land, ble det anlagt en kampanje for å bekjempe de fem viktigste faktorene for dårlig helse: tobakk, alkohol, høyt blodtrykk, kolesterol og overvekt. Den store helsepolitikken ble samlet i en parole: *forebygg mer for å reparere mindre*. Den norske regjeringen ville gi folkehelsearbeidet et løft. Målet var:

- *Flere leveår med god helse i befolkningen som helhet.*
- *Å redusere helseforskjeller mellom sosiale lag, etniske grupper og kjønn.*

Man har lenge kjent til at det i hele verden er merkbare helseforskjeller som følger parallelt med de sosioøkonomisk forskjeller i befolkningen. Dette fenomenet bestemte man seg for å gjøre noe med i Norge. Det var derfor naturlig at dette ble fulgt opp i en ny stortingsmelding som ble kalt *Nasjonal strategi for å utjevne sosiale helseforskjeller*. (HOD 2007) Målet med denne meldingen var:

- *Å redusere sosiale helseforskjeller, uten at noen grupper får dårligere helse*

For å ivareta behovet for en bred tilnærming, har strategien fire innsatsområder. Målene her er:

- 1) *Redusere sosiale forskjeller som bidrar til helseforskjeller,*
- 2) *Redusere sosiale forskjeller i helseatferd og bruk av helsetjenester,*
- 3) *Målrettet innsats for sosial inkludering,*
- 4) *Utvikle kunnskap og sektorovergripende verktøy*

Disse målene jobbes det nå for å oppnå gjennom en handlingsplan og ved å overvåke effekter av tiltak i en tiårsperiode med årlige rapporter og indikatormålinger.

I desember 2009 kom første rapport om sosiale helseforskjeller i Norge (Hdir 2009). Indikatorsystemet som er etablert skal hjelpe politikerne til å vurdere effektene og forskjellige tiltak fra år til år. Også denne rapporten retter fokus på hele befolkningen, men registrerer indikatorer knyttet til områdene: *Inntekt, Oppvekst, Arbeid, Helseatferd, Helsetjenester* og *Sosial inkludering*. Når neste rapport legges fram kan man oppsummere hvilke trender i utvikling som trer fram.

Den norske folkehelsestrategien går altså ut på å ha et bredt fokus på hele befolkningen, samtidig som barns situasjon, kvinners helse og innvandrergруппene blir evaluert spesielt. Situasjon for de som hemmes av funksjonshindre i samfunnet forventes ivaretatt uten at man særskilt fokuserer på det i den overordnede folkehelsepolitikken. Rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne er ivaretatt i lovverket i Diskriminerings og tilgjengelighetsloven som trådte i kraft 1.januar 2009 (BLD 2008). Det satses også på kvalitetsutvikling på generell basis i helsevesenet, der brukerperspektivet har en sentral posisjon. (SHdir 2007)

Den norske regjering har laget en handlingsplan for universell utforming og økt tilgjengelighet (BLD 2009). Visjonen er at Norge skal være universelt utformet innen 2025.

På oppdrag fra Helsedirektoratet (Otnes 2010) har Statistisk sentralbyrå gjort en undersøkelse av helseutgifter og levekår hos voksne med nedsatt funksjonsevne sammenlignet med hele befolkningen i samme aldersgruppe (20- 66 år). Rapporten påpeker kjennetegn ved gruppen ”*personer med nedsatt funksjonsevne*” som lett kan kobles til folkehelse spørsmål (se tabell 1)

TABELL 1

	PERSONER MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE	HELE BEFOLKNINGEN
DÅRLIG/MEGET DÅRLIG EGENVURDERT HELSE	30 %	6 %
UFØRHETSTRYGD	40 %	10 %
KVINNEANDEL	62 %	54 %
HØYESTE UTDANNING: GRUNNSKOLE	30 %	16 %
PERSONINNTÉKT < 200 000 KR	41 %	27 %
INNTÉKTSGIVENDE ARBEID	54 %	82 %

Statens Folkhälsoinstitut (2010) i Sverige og Statens institutt for folkesundhed (2010) i Danmark har tilsvarende overordnede folkehelsestrategier som den norske regjering. De ønsker også å påvirke sine respektive befolkninger til en sunnere livsstil. Men det svenske Statens Folkhälsoinstitut har i tillegg foretatt en utredning omkring helsetilstanden hos personer med funksjonsnedsettelse (Boström 2008). Rapporten viser at mye av den forholdsvis dårlige helsetilstanden hos denne gruppen av befolkningen skriver seg fra påvirkbare faktorer som økonomiske forutsetninger, krenkelser (diskriminering), sosial deltakelse, levevaner og tilgjengelighet i samfunnet.

Begrepet *unødvendig uhelse* er ikke vanlig på norsk, men jeg velger å bruke det her etter samme mønster som Ylva Arnhof (2008). Hun har med bakgrunn i Boströms (2008) statistiske resultater, skrevet utredningen om *Onödig ohälsa* (Arnhof 2008) hos personer med funksjonsnedsettelse. Uhelse blir som et negativt endepunkt på skalaen som har *helse* i den positive enden. Helseskalaens verdier er påvirkbare - blant annet med samfunnsmessig tilrettelegging. Begrepet karakteriserer tilstander som ikke nødvendigvis defineres som sykdom, men som har en negativ påvirkning på opplevd helsetilstand. Arnhof stiller spørsmålet om det generelle folkehelsearbeidet drives uten tanke for de særskilte funksjonshindre som rammer mennesker med nedsatt funksjonsevne. Ca en femtedel av befolkningen gis i så fall mindre muligheter for å oppnå en god helsetilstand på like vilkår som resten av befolkningen.

Hensikten med denne artikkelen er å belyse mulige tiltak som kan minske unødvendig negativ helsepåvirkning. Videre ønsker jeg å foreslå tiltak for å gi en bedre ivaretagelse av en spesiell gruppe med nedsatte funksjonsevner: Personer som lever med sjeldne, medfødte og arvelige muskelsykdommer.

Teoretisk bakgrunn

Hva vil det si å ha en muskelsykdom?

Med begrepet *Muskelsykdom* menes her medfødte arvelige sykdommer som rammer skjelettmuskulatur (Bindoff og Gilhus 2003). Vi har ikke eksakt oversikt over hvor mange personer som har en slik tilstand i Norge i dag, men vi har omtrentlige prevalenstill for hver av sykdommene. Det handler om sjeldne tilstander der det er mindre enn 500 personer innen hver diagnosegruppe i Norge (prevalens < 1: 10 000). Typiske eksempler på disse tilstandene er muskeldystrofi eller perifere nevropatier altså sykdommer som rammer muskelcellene direkte eller gjennom det perifere nervesystemet.

Det er store individuelle forskjeller på hvordan samme sykdom gjør seg gjeldende, og det er også stor forskjell mellom de forskjellige diagnosene i forhold til arvegang, symptomdebut og symptomutvikling. Personer som har denne typen sykdom opplever i større eller mindre grad funksjonshindre i forhold til bevegelse. Sykdommene er medfødt men ikke alltid manifestert før i voksen alder. De sykdommene som rammer tidlig i barnealder gir gjerne de største utfordringene i forhold til funksjon. Duchenne muskeldystrofi er en av de alvorlige sykdommer som gir et forkortet livsløp. Andre typer sykdom har ikke like rask progresjon. Dette er uansett tilstander som det i dag ikke finnes kurativ medisin for. Det gjelder derfor å lære seg å leve med sin sykdom.

Enkelte personer med muskelsykdom opplever kognitiv svikt som krever spesialinnsats i skolen. I noen familier er det flere søsken som har samme sykdom, i andre er det en av foreldrene eller andre slektninger som også har samme sykdom som barnet. Enkelte av sykdommene kjennetegnes ved at også hjertemuskelen rammes, mens andre kan ha tendens til andre tilleggssykdommer. Mange kan ha behov for respirasjonshjelpemidler, og fysikalsk trening under kyndig veiledning er viktig for å beholde funksjoner lengst mulig. De fleste med muskelsykdom vil etter hvert ha behov for hjelpemidler som kan kompensere for manglende muskelstyrke, for eksempel er elektrisk rullestol. Flere har behov for personlig assistanse for å utføre daglige gjøremål. Muskelsykdom medfører økt tretthet og det er derfor viktig å få hvile ved behov for å kunne gjenvinne energi og funksjon. Det medfører en risiko for destruktiv overtrening dersom man ikke tar hensyn til dette.

Personer med sjeldne muskelsykdommer og deres familier rammes på flere måter fordi det ofte går lang tid fra problemer oppdages og til diagnose foreligger. I en del tilfelle er det umulig å få en verifisert nøyaktig diagnose.

Boka *Jag har en sjukdom, men jag är inte sjuk* (Renlund, Can og Sejersen 2004) viser hvordan mange unge med muskelsykdom strever med å bli akseptert som den de er her og nå. Å bli møtt med medynk, å bli sett på som ”dum” og ”annerledes” kan medføre sosial isolasjon som har negativ innflytelse på helsetilstanden. Barn og unge med nedsatt funksjonsevne uttrykker ofte at det viktigste er å unngå stigmatisering. De vil også være som de andre så langt det lar seg gjøre.

Det synes som en utbredt oppfatning i vårt samfunn at dikotomien (motsetningen) *syk - frisk* gjelder. Det innebærer at enten er man syk (og har krav på oppmerksomhet for det), eller så er man frisk (og forventes å greie seg selv på livets vei). Denne innstillingen kan fungere destruktivt ved at det kan innebære en sykeliggjøring av mennesker som lever med god helse på tross av sin kroniske sykdom, og det kan føre til at mennesker som har behov for hjelp og støtte, avvises fordi det er vanskelig å påvise klare identifiserbare patogene funn som stemmer overens med en kjent diagnose. Det kan være vanskelig for mennesker som opplever at de er syke, å bli tatt på alvor i helsevesenet, når legene ikke kan påvise objektive funn i form av strukturelle, biokjemiske eller psykologiske abnormaliteter. Personer med sjeldne muskelsykdommer med diffuse symptomer som trøtthet og kraftsvikt kan oppleve en slik situasjon, særlig hvis symptomene gradvis manifesterer seg i tenårene eller i voksen alder.

Hva er helsefremmende tiltak?

Spørsmålet om sykdom og helse har vært gjenstand for mange forsøk på definisjoner. WHO's utvidete helsebegrep (SNL 2010) definerer helse som «*en tilstand av komplett fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lyte*». Definisjonen kan sees på som målet for folkehelsearbeidet, en slags uoppnåelig ledestjerne som angir retning mer enn å være et oppnåelig mål. Sykdom og skade rammer alle mennesker i større og mindre grad – ingen vandrer gjennom livet uten prøvelser som innebærer trusler for helsesituasjonen.

Folkehelsearbeidet har sin opprinnelse innen det samfunnsmedisinske området (Naidoo og Wills 2007). Det innebærer lange tradisjoner innen overvåkning av sykdomsforekomst og utvikling av epidemier i befolkningen. Forebygging av sykdom og skader og helsefremmende arbeid besto tradisjonelt av miljøforbedringer og helseopplysninger med mål om endret livsstil. En definisjon av begrepet folkehelsevitenskap er: «*Vitenskapen og kunsten å forebygge sykdom, forlenge livet og fremme helse gjennom organiserte samfunnsinnsatser*» (Acheson 1988).

Helsefremmende arbeid i dag handler også om sosiale strukturer som inntektsfordeling, utdanning, yrkesaktivitet, sosiale nettverk, bomiljø, aktiv deltakelse i samfunnet, styrke brukermedvirkning og egenmakt (empowerment). Det er urealistisk å forvente at alle mennesker skal ha samme inntekt og helsestatus, men man kan påvirke noe av ulikhetene gjennom positive konkrete tiltak. Spørsmål om et mer inkluderende arbeidsliv, fokus på viktigheten av utdanning, universell utforming som gir tilgjengelighet for alle og bidrar til økt delaktighet for hele befolkningen, vil kunne være viktige faktorer som kan motvirke helseulikheter.

Livsstil og adferd har klar innvirkning på helsetilstanden. Det er lett å havne i en situasjon der man påfører mye skyld på den enkelte for helserisikoadferd. I folkehelsearbeidet må man også se at risikoadferd som for eksempel røyking, kan være en viktig mestringsmekanisme som individer opplever at det er umulig å endre på.

Uhelse som forårsakes av faktorer som individet ikke selv kan påvirke, oppleves verken rimelig eller rettferdig. Det er enighet om at mennesker ikke skal behøve å bli syke av omstendigheter som ligger utenfor deres egen kontroll. Dette pålegger myndigheter et stort ansvar for å motvirke samfunnsmessige faktorer som kan påvirke folks helse negativt. Dette er ikke bare et ansvar for helsemyndighetene, men er et sektorovergripende ansvar, et personlig ansvar for den enkelte borger og i tillegg et ansvar som de frivillige organisasjonene må bidra til.

Antonovsky (1990) har vist i sine arbeider at det er en sammenheng mellom hvordan mennesker har utviklet sin motstandskraft tidlig i livet og hvordan de mestrer alvorlige påkjenninger som sykdom og kriser i voksen alder. Ved å øke bevisstheten rundt det *salutogene perspektivet*, faktorer som er påvirkbare og viktige for opplevelsen av god helse, er det sannsynlig at helsegevinstene kan økes også i befolkningsgrupper som hører til de mest utsatte i forhold til å rammes av uhelse og dårlig livskvalitet.

Antonovsky (Lindström og Eriksson 2006) fremholder at det er avgjørende, i forhold til hvordan man mestrer påkjenninger i livet, at man har indre motstandskrefter og mestringskompetanse - opplevelse av sammenheng (*sense of coherence*) som innebærer en tillit og en motivasjon til å håndtere motstand på en konstruktiv måte. Denne spesielle evnen til opplevelse av sammenheng er noe som i følge Antonovsky blir formet i de første tre tiår i livet. Deretter skal det svært mye til før denne egenskapen endres. Tilstanden med pplevelse av sammenheng fungerer som en slags sjette sans i forhold til overlevelse og genererer helsefremmende evner som kommer godt med i situasjoner som er utfordrende for helsa gjennom hele livet.

Sykdom, helse og mestring

Istedenfor å se spørsmålet om sykdom og helse som fenomener som gjensidig utelukker hverandre kan man se at begrepene ligger på hver sin akse, men likevel påvirkes av hverandre. Med andre ord når man opplever sykdom, vil det naturlig medføre et visst tilbakeslag helsemessig, men i det lange løp vil det handle om i hvilken grad man er i besittelse av generelle motstandsressurser, motivasjon og løsningskompetanse til å takle livet fra et nytt ståsted. Det handler om det som er felles hos alle mennesker, men det handler også om den spesielle situasjonen som er oppstått og ikke minst hvordan du som det unike mennesket du er med indre og ytre ressurser, mestrer situasjonen. Den viktige grunnleggende livs-mestringsevne - fundamentert i opplevelse av sammenheng - kan man også se hos familier som får et funksjonshemmet barn (Möller og Nyman 2003). En slik situasjon krever en omstilling til et nytt liv for hele familien som rammes av mange utfordringer. I hvilken grad familien opplever en samarbeidssituasjon som de kan håndtere, eller en "kamp mot alle"-situasjon, vil påvirke til syvende og sist helsetilstanden i hele familien.

Lazarus (2006) diskuterer grunnlaget for hvordan mennesker mestrer krevende situasjoner som oppstår i livet. Mot slutten av eget liv var han opptatt av at personers mestringsstrategier ikke kan klassifiseres som enten problemløsningsorientert eller følelsesorientert. Det vil alltid være en kompleks sammensetning av personlige ressurser,

miljøet eller konteksten, alvorlighetsgraden i trusselbildet, følelser som oppstår, sosial støtte i situasjonen etc, som avgjør hvilken form for mestring personen bruker. Det er når mestringsevnen ikke er effektiv at stress og kriser kan bli farlig for helsa. Kriser som håndteres gjennom effektiv mestring, vil føre til vekst i form av reorganisering av livet på måter som gir mer produktivitet, engasjement og tilfredshet. På denne måten er de uunngåelige påkjenningene som kommer i livet noe en kan lære seg å mestre bedre og bedre gjennom egen erfaring.

I Danmark har man hatt et prosjekt finansiert av Socialministeriet med mål om å bygge kompetanse blant personell i rådgivertjenesten knyttet til handicapområdet i kommunene (Henriksen og Nørregård 2003). Prosjektet hadde som fokus å utvikle tjenesten som socialforvaltningen tilbyr foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne (handicap), når barnets situasjon medfører behov for pass hjemme. Målet var at foreldrene skulle bevare eller gjenetablere sin kontakt med arbeidsmarkedet, sikre selvforsørgelsesmulighetene ved å ta bevisste valg i forhold til tilknytning til arbeidslivet som oppleves forenlig med familiens livssituasjon. Et annet mål med prosjektet var å arbeide med kontakten mellom familie og socialforvaltning.

Statens folkhälsoinstitut (Boström 2008) har satt fokus på helsetilstanden i den delen av den svenske befolkningen som har nedsatte funksjonsevner. Resultatene skriver seg fra befolkningsundersøkelsen *Hälsa på lika villkor*, som gir mulighet for å sammenligne resultater fra forskjellige grupper med nedsatte funksjonsevner. Gruppene som kunne skilles ut var: Nedsatt hørsel, nedsatt syn og bevegelseshinder. Man kan også sammenligne resultatene fra disse tre gruppene med tilsvarende for den øvrige befolkningen. Fedme er en faktor som viser klar påvirkning på helsetilstand i befolkningen. Undersøkelsen viser for eksempel at denne faktoren slår spesielt negativt ut hos kvinner med nedsatt bevegelsesevne.

Selvopplevd helse er vist å ha en klar sammenheng med livskvalitet og dødelighet (Schou, Krokstad og Westin 2006). Det er statistisk signifikant sammenheng mellom selvopplevd dårlig helse og overdødelighet. Man regner med at det er både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer som influerer på svaret personen gir. Det betyr at for eksempel sosial isolasjon gir dårlig selvopplevd helse. Derfor er det ekstra viktig å fokusere på helsefremmende faktorer i vid forstand.

Ulikheter i helse og selvopplevd helsetilstand knytter seg direkte til sosioøkonomiske forhold. Denne klasseforskjellen i folkehelse finnes over hele verden og benevnes som ”gradientutfordringen” (SHdir 2005). I Oslo så man at i 2004 varierte gjennomsnittlig levealder for menn i to forskjellige bydeler med hele 12 år. (Løkeland-Stai 2008) De sosioøkonomiske faktorene som påvirker helse og fører til forskjeller er: *utdanning, yrke og inntekt* (FHI 2010).

Diskusjon

I folkehelsearbeidet er det viktig å betrakte befolkningsgrupper i et samfunnsperspektiv samtidig som man ikke glemmer at befolkningen består av individer. Skal

befolkningsgruppen oppleve god helse, må individene også sees med sine individuelle behov.

Det er en fare for at forhold som i dag gir unødvendige helsepåkjenninger for personer med funksjonsnedsettelse, kan forsterkes med at det settes for lite søkelys på denne gruppen i folkehelsearbeidet. Lov om diskriminering og tilgjengelighet i samfunnet krever at lovbrudd påpekes av de som utsettes for diskrimineringen. Det kan oppleves som en hul rettighetslov så lenge det ikke stilles ressurser tilgjengelig for å fjerne funksjonshindrene.

Forskere fra Norsk institutt for oppvekst velferd og aldring (NOVA) (Halvorsen 2009) har kritisert rettslig vern mot diskriminering for funksjonshemmede på grunnlag av at det kan skape en konfronterende situasjon der de som opplever seg diskriminert skal gå til sak mot diskriminerende instans. Dette kan stå i motstrid til den tidligere nordiske velferdspolitikken der prinsipper som solidarisk omfordeling i velferdsstaten har vært holdt fram. Et rettslig vern i lovs form kan legge for stort ansvar på den enkelte. Det vil vise seg på sikt om lovgivningen virker etter hensikten.

For personer som har fått diagnostisert en muskelsykdom er det straks en del rettigheter som åpner seg. Man havner i kategorien ”syk” og det utløser rett til nødvendig helsehjelp. Hvilken kvalitet helsehjelpen har, er derimot ikke gitt. Sjeldne sykdommer er pr definisjon et område fagfolk flest mangler kompetanse på. I Norge er det derfor bygd nasjonale kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger. Disse sentrene er ikke godt kjent fordi det er ”sjeldne” familier som har bruk for dem. Familier som har fått et barn med slike sjeldne tilstander rapporterer at de strevde mye med å finne ut av hva som feilte barnet. Deretter var det vanskelig å få informasjon og hjelp inntil de mer og mindre tilfeldig fikk vite at det fantes et kompetansesenter for den aktuelle tilstanden. (Hdir 2010). En undersøkelse som ble gjennomført i 2009 (Sørensen 2010) viste at også blant fagfolk i helsetjenesten er kompetansesentrene lite kjent. Problemet er at når det handler om sjeldne tilstander, gir det seg selv at det generelle kunnskapsnivået i utgangspunktet er lavt.

Barn med nedsatt funksjonsevne har krav på en helhetlig ivaretagelse i forhold til de medisinske og psykologiske utfordringene de har. Hele familien skal ha et tilbud om ivaretagelse. Det som gir barn en god oppvekst er først og fremst at foreldrene har den nødvendige trygghet og tillit i sine liv slik at de kan mestre foreldrerollen overfor barnet og søsken på en effektiv og god måte. En god start i livet har alle mennesker behov for. Vi vet at grunnlaget for god mestringskompetanse legges i en god oppvekst. Da er det av stor viktighet at rådgivere og veiledere i helse og sosialtjenesten opptrer med kompetanse og klokskap nok til å se individenes behov i tillegg til mulighetene for systematisk støtte på riktig nivå i hjelpeapparatet. Kunnskap og sosial støtte, det å bli lyttet til og tatt på alvor er basis. Et likeverdig samarbeidsklima der foreldre er med i avgjørelsene, samtidig som de kan be om råd og informasjon, er viktig for familier i denne situasjonen.

Når barna blir større vil de ha samme behov for løsrivelse fra foreldrene som andre barn og unge. For ungdom med nedsatte funksjonsevner som er avhengig av assistanse til

dagligdagse behov, er det ekstra vanskelig med løsriving fra foreldrene som de er så avhengige av. For enkelte typer alvorlige muskelsykdommer sammenfaller denne prosessen med en progresjon i sykdommen der de opplever en økning i hjelpebehov med respirasjonsstøtte og andre følgetilstander.

Ungdommer ønsker å være som alle andre ungdommer. Kamerater og sosial tilhørighet er viktig. Alle unge har behov for å kjenne at de har en framtid, å kunne sette seg mål om utdanning og yrke. Selv om vi vet at arbeidsmarkedet for personer med nedsatt bevegelsesevne er begrenset, er kompetanse viktig for å bygge sjøltillit og et liv med utfordringer og engasjement. Det er særlig viktig at ungdom med funksjonsnedsettelse får råd og veiledning i forhold til utdanning. Jo høyere utdanning, desto større sjanse har man for å realisere et yrkesliv, oppnå sosial tilhørighet og en bedre inntekt. Samfunnet må satse på disse ungdommene, hjelpe til med tildeling av tilrettelagt bolig, brukerstyrt personlig assistanse og på den måten muliggjøre løsrivelse fra foreldre på lik linje med andre ungdommer.

Foreldrene som har vært de fremste ”eksperter” på sine barn kommer ofte i en vanskelig situasjon når frigjøringsprosesser starter. Hvor mye kan de tørre å gi av frihet og toleranse i forhold til utprøving som ikke alltid er etter det som er medisinsk sett mest fornuftig? Det må være noen som kan støtte og veilede foreldrene i denne brytningstida.

Overgangen fra en ivaretagelse i Barnehabiliteringen der hele familien er involvert, til en voksen-hverdag med ansvar for egen helse, og kontakt med helsevesenet, kan være vanskelig. Helsevesenets forskjellige involverte i både barne- og voksenfeltet må samarbeide tett i denne overgangsfasen slik at det blir en gradvis overgang uten at trygghet og tillit tapes i prosessen.

I våre dager forskes det ivrig på nye behandlingsmetoder med utgangspunkt i genteknologi. I løpet av en 10 års periode vil vi se i hvilken grad de har lyktes med terapiforsøkene. Uansett ser vi at ny kompetanse knyttet til en bedre oppfølging av disse pasientgruppene fører til et lengre liv. I lærebøker står det fremdeles at gutter med Duchenne muskeldystrofi dør i 20-årene, mens vi ser at flere og flere opplever godt voksen alder i dag takket være blant annet medikamentell behandling og god respirasjonsstøtte. Det å få leve et godt selvstendig voksenliv er målet.

I Danmark har brukerorganisasjonen Muskelsvindfonden (Muskelsvindfonden 2010) vært offensive i forhold til retten til et selvstendig liv med nødvendig og kvalifisert støtte. Det finnes mange eksempler på at hvis man fokuserer på mulighetene istedenfor hindringene, kan man reise jorda rundt, arrangere rockekonserter, gifte seg og få barn, ta lang utdanning, ha et spennende yrke og en god inntekt – alt etter hvilket mål man setter. Gode modeller som stimulerer håp og tro på framtida er viktig for en god helse og et godt liv.

Konklusjon

Hvis myndighetene skal oppfylle sine målsettinger fra folkehelsepolitikken, kan det være viktig å prioritere å lage en helhetlig utredning knyttet til helse og levekår for personer med nedsatt funksjonsevne, der de påvirkbare faktorene kan synliggjøres.

Det kan vise seg at faktorene er lettere å påvirke i positiv retning dersom man først synliggjør hva som utgjør de største hindrene.

Hjelpeapparatet på alle nivå og etater kan lære seg å mestre møter med foreldre på en bedre måte. Riktig informasjon til riktig tid, tilgjengelighet, omsorg og empowerment-tenkning må gå hånd i hånd. For at barna skal bli ivaretatt på en god måte, er det viktig at de voksne samarbeider godt. Mestringstankegangen gjelder ikke bare for foreldrene og voksne brukere. Faglighet handler om både å ha riktig kompetanse og mestringsevne til å utøve den i praksis.

God medisinsk, informativ og psykososial oppfølging av bruker eller pasient, familie og annet nettverk er viktig. Det er også viktig at informasjon til nettverket blir gitt i overensstemmelse med brukeren og familien. Det kan for eksempel være viktig for brukeren at man bruker betegnelsen *muskelsykdom* uten å spesifisere den nøyaktige diagnose eller prognose.

Å lære om et liv en ikke kjenner fra før, kan være skremmende og deprimerende. Hva kan oppstå av utfordringer som man må være oppmerksom på? Hva er vanlig? Hva har andre opplevd? Finnes det andre med samme situasjon? Pasient- og pårørende-opplæringstilbud tilbys i form av Lærings- og mestringkurs i alle helseregioner i Norge (NK LMS 2010). Dette er en arena der en ikke bare lærer fra fagfolk, men også kan høste av andres erfaringer. Pasientforeningene er med å arrangere kurstilbudet sammen med fagpersonell i helsevesenet. Personer som har sjeldne kroniske sykdommer har ofte et behov for å treffe andre som har opplevd det samme. Likemannsmøtene er derfor svært verdifulle. Pasientforeninger som også arrangerer sosiale møteplasser, fyller mange behov der det offentlige hjelpeapparat ikke kan bidra. Hjelpeapparatet kan med fordel sette brukere i kontakt med eventuell pasientforening, hvis de ønsker det. Det er et samfunnsansvar å tilrettelegge for brukerorganisasjoner og ta deres innspill på alvor.

Et system med nasjonale kompetansesentra er etablert i Norge for å samle ekspertise og sørge for at brukere får informasjon og støtte, veiledning og kontakt med aktuelle deler av hjelpeapparatet. De nasjonale kompetansesentrene for *sjeldne funksjonshemninger* i Norge har et nettverk for forskning og utvikling, for informasjonsarbeid og for spesifikke profesjoner i sentrene. Det som er felles for sentrene er vektlegging av brukerinnflytelse, ivaretagelse i et livsløpsperspektiv og en helhetlig, tverrfaglig tilnærming. Det må arbeides videre for at kompetansetjenestetilbudet for sjeldne funksjonshemninger gjøres bedre kjent ute i helsetjenesteapparatet.

Lars Grue har vist i sin undersøkelse (2008) at helsepersonell i liten grad bruker muligheten til å kontakte kompetansen ”sjeldensentrene” besitter når brukere får ”vanlige sykdommer” som krever spesialbehandling i lys av den aktuelle nedsatte funksjonsevne. Dette er en utfordring som de norske kompetansesentrene må ta ved å utarbeide retningslinjer og drive informasjonsarbeid i større grad ut i helseregionene i det langstrakte Norge.

Norge har vært igjennom en stor omorganisering der arbeidsmarkedsstaten, trygde-etaten og sosialtjenesten er sam-organisert i NAV. For personer med funksjonsnedsettelse burde denne organisering være en fordel. Det er kun én instans å forholde seg til når det gjelder økonomiske refusjoner og rettigheter. Økonomiske forhold er grunnlaget for et selvstendig liv som voksenperson. Gode brukerstyrte assistentordninger i nært samarbeid med kommune er også en forutsetning for mange. Dessverre opplever en del brukere at de må kjempe en hard kamp i lang tid for å få det de har krav på av økonomisk støtte og tilrettelegging. For at de skal kunne være selvstendige voksne mennesker, er det viktig med støtte til bolig, bil, utdanning og yrke.

Tilgjengelighet ved kulturelle institusjoner er for mange mennesker en selvfølge og en viktig del av livet. Et eksempel er den nye kinoen i Tromsø. På grunn av økonomi, ble det i første omgang ikke kjøpt inn brannsikker heis. Det førte til at Brannsjefen stengte kinoen i 2008 for personer i rullestol. (NRK 2008). Fremdeles (i april 2010) gjelder regelen om at hver person i rullestol må på forhånd ha avtalt med to personer som kan hjelpe dem opp trappene hvis det skulle oppstå brann, men brannsikker heis er bestilt (personlig meddelelse fra kinoadministrasjonen). Kulturelle opplevelser på egne vilkår er for mange en viktig faktor for livskvalitet, og dessuten en lovfestet rett (BLD 2008).

Hva med trygghet i alderdommen for personer med nedsatt funksjonsevne? Helse for de eldre er et underprioritert område, i forhold til et sterkt voksende behov. Flere blir stadig eldre, og det gjelder også personer med nedsatte funksjonsevner. Vil norsk helsevesen ta høyde for at eldre med medfødt nedsatt funksjonsevne får helsetilbud på egne vilkår? Hvordan kan man best gjøre det?

Vi har altså mange ubesvarte spørsmål og problemstillinger. Derfor er det viktig at det også avses ressurser til en forskning innen helsetjenester og livskvalitet for personer med funksjonsnedsettelse.

Vi er kommet så langt nå at vi bør kunne sammenfatte noe av det vi vet om det generelle og kan sette fokus på det spesielle som gjelder for de enkelte gruppene av mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Når det gjelder personer med medfødt muskelsykdom er det en stor tilleggsutfordring at det er store kvalitative og ressursmessige forskjeller fra kommune til kommune i Norge. Hvis det ble bygd regionale tilbud om kvalifisert helhetlig oppfølging som kan hente faglig støtte fra nasjonale kompetansesentre, kunne man nok komme langt i å bygge rehabiliteringskompetanse nært der folk bor. På den andre siden er det behov for en mer sentralisert tjeneste når det gjelder diagnostisk utredning. En slik modell med

sentralisering kombinert med kompetansespredning til regioner og kommuner vil kunne gi et kvalitativt bedre helsetilbud til denne gruppen. Viktige fagmiljøer må knyttes nærmere sammen i et solid tverrfaglig nettverk som når ut til alle kommuner i landet når det trengs.

Norge er et lite land, og ”sjelden-feltet” trenger gode internasjonale kontakter. Det nordiske samarbeidet er spesielt viktig fordi den nordiske velferdsmodellen gir muligheter for utvikling av gode helsefremmende samfunnsmodeller. Slikt samarbeid der en systematisk studerer suksessene i de forskjellige land, samarbeider om forskning og er åpne for å lære av hverandres tilnærming, er svært verdifullt.

Hvis Norge skal oppsummere i ettertid at vi klarte å sette ut i livet en folkehelsepolitikk med målene som ble satt i 2003, er det viktig at det fortsatt forskes på hvilke forhold som er avgjørende for å demme opp for en negativ helseutvikling hos personer med nedsatte funksjonsevner. Helsepolitiske målsetninger gjelder også for de mindre diagnosegruppene som for eksempel de med progredierende muskelsykdommer. Det å tilhøre en liten gruppe i antall er en ekstra belastning fordi man lett blir usynlig i store befolkningsundersøkelser. Likefullt hører man med i *befolkningen som helhet*. Å bygge gode systemer som også ivaretar de sjeldne tilstandene krever spesiell organisering av helsetjenester og en åpenhet i forhold til å lære av de som kjenner utfordringene best i sin egen hverdag.

Målet må være en velfungerende samarbeidsmodell på tvers av organisatoriske og profesjonelle skillelinjer. En slik modell vil gi håp og tro på en framtid - ikke en situasjon med ”kamp mot alle for å få det jeg har rett til for meg og mine”- til beste for både brukere og de som har som jobb å hjelpe dem når behovene melder seg.

Referanser

- Acheson, D. (1988), *Public health in England. Report of the committee of inquiry into the future of the public health function*. London: HMSO.
- Antonovsky, A. (1990), *Salutogenesis. Studying Health vs. Studying Disease*. Lecture at the Congress for Clinical Psychology and Psychotherapy, Berlin 19 February 1990. <http://www.angelfire.com/ok/soc/aberlim.html>, 2010-04-13
- Arnhof, Y., (2008), *Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*, Statens folkhälsoinstitut, Östersund.
- Barne, likestillings og inkluderingsdepartementet (BLD) (2008) *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne* (<http://www.lovdato.no/>) 2010-04-13
- Barne- og likestillingsdepartementet (BLD) (2009), *Norge universelt utformet 2025. Regjeringens handlingsplan for universell utforming og økt tilgjengelighet 2009-2013*. Oslo.
- Bindoff, L., Gilhus, N.E., (2003), *Arvelige muskelsykdommer*. Tidsskr Nor Lægeforen, 123, pp 2588-92
- Boström, G., (2008) *Hälsa på lika villkor?* Statens folkhälsoinstitut, Rapport R2008:17, Stockholm.

- Grue, L., 2008, *En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander*, NOVA rapport 11/08, Oslo.
- Halvorsen, R. (2009), *Nordisk funksjonshemmingspolitikk*, Nyhetsbrev NOVA, <http://www.nova.no/>, 2010-04-15
- Helsedirektoratets (Hdir) (2009) årlige rapport om arbeidet med å utjevne sosiale helseforskjeller: *Folkehelsepolitisk rapport. 12/2009*, Oslo.
- Helsedirektoratet (Hdir) (2010) *Fakta-ark om sjeldne funksjonshemninger*, <http://www.helsedirektoratet.no/> 2010-04-18
- Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) (2003), *Stortingsmelding 16 (2002 - 2003), Resept for et sunnere Norge*, Oslo.
- Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) (2007), *Stortingsmelding 20 (2006 – 2007), Nasjonal strategi for å utjevne sosiale helseforskjeller*, Oslo.
- Henriksen, K., Nørregård, B., (2003), *Inspirasjonshæfte til handicaprådgivere. Samarbejde mellem forældre og rådgivere i perspektiv*, Videncenter for bevægelseshandicap, Århus.
- Lazarus, R.S., (2006), *Emotions and Interpersonal Relationships: Toward a Person-Centered Conceptualization of Emotions and Coping*, Journal of Personality, 74:1, pp 9-46.
- Lindström, B., Eriksson, M., (2006), *Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development*, Health Promotion International, Vol 21 No. 3, pp 238 – 244.
- Løkeland -Stai, Espen, (2008) *Helseforskjeller i Oslo*, Forskning.no <http://www.forskning.no/>, 2010-04-13
- Muskelsvindfonden (2010) webside: <http://www.muskelsvindfonden.dk/>, 2010-04-18
- Naidoo, J., Wills, J., (2007), *Folkhälsa och hälsofrejande insatser*, Studentlitteratur AB, Lund.
- Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS), <http://www.mestring.no/> 2010-06-01
- Nasjonalt Folkehelseinstitutt (FHI), Norge, *Definisjon av sosiale ulikheter i helse*. <http://www.fhi.no/>, 2010-04-13
- Norsk rikskringkasting (NRK) (2008), *Rullestolbrukere får ikke se kino*, <http://www.nrk.no/> 2010-04-28
- Möller, A., Nyman, E. (2003), *Barn, familj och funktionshinder. Utveckling och habilitering*, Liber AB, Trelleborg.
- Otnes, B., (2010), *Helseutgifter og levekår for personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av data fra Levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt 2008*. Statistisk sentralbyrå, Oslo.
- Renlund, C., Can, M., Sejersen, T., (2004) *Jag har en sjukdom, men jag är inte sjuk, Rädda Barnen*, Sverige.
- Schou, M.B., Krokstad, S., Westin, S. (2006), *Hva betyr selvpoplevd helse for dødeligheten?* Tidsskr.Nor Lægeforen 126, pp 2644-7
- Sosial- og helsedirektoratet (SHdir)(2005), *Gradientutfordringen*, Oslo.
- Sosial- og helsedirektoratet, (SHdir)(2007), *Hvordan kommer vi fra visjon til handling? ...og bedre skal det bli!* Veileder IS-1502, Oslo 2007.
- Statens folkhälsoinstitut, Sverige, <http://www.fhi.se/sv/>, 2010-04-12

- Statens Institut for Folkesundhed, Danmark, <http://www.si-folkesundhed.dk/> , 2010-04-12
- Store norske leksikon (SNL), *Verdens helseorganisasjon (SML-artikkel)*, <http://www.sn�.no/> , 2010-04-13
- Sørensen, L.B. (2010), *Rapport fra undersøkelse om "Sjeldensentre"*, Helsedirektoratet, <http://www.helsedirektoratet.no/> , 2010-04-26

Yngre personer med demens

Margit Gausdal

Innledning

"When people say, 'Oh, I know how you must feel,' or 'I know how you feel,' how the bloody hell can they tell if they have never experienced it" (Beattie et al., 2004)

I den senere tid har fokus på personer som får en demens diagnose før fylte 65 år økt. En omtaler de som yngre personer med demens. Tidligere har man tenkt at det ikke var mulig for personer med demens å ha en meningsfull samtale, spesielt ikke om det å leve med sykdommen. Senere studier har demonstrert at det er mulig for personer med demens til å uttrykke seg både i individuelle intervju og i gruppe settinger om erfaringer med demens. En har derfor blitt mer bevisst på viktigheten av å fange opp yngre personer med demens sine erfaringer og tanker om demenssykdommen og hvilke behov de har (Beattie et al., 2004). Det er de som er eksperter på sin sykdom, og så langt det er mulig skal man lytte til deres stemmer. De selv må få vurdere hva som er problematisk i sin hverdag, og hva de trenger av hjelp og støtte. Deres synspunkter er viktig for å kunne øke helsepersonellens kunnskap og forståelse for å kunne legge til rette helsetjenestene for denne gruppen.

Hensikten med denne teksten er å se nærmere på hvilke konsekvenser det å få en demenssykdom og hvilke behov yngre personer har basert på artikler og litteratur gjennomgang. Det avsluttes med å se hva Norge gjør i satsingen på yngre personer med demens og deres pårørende.

Demens - "I do forget things sometimes, but that's part of the illness" (Beattie et al., 2004)

Demens forbindes ofte med eldre mennesker. Men personer som ikke har nådd pensjonsalderen kan og få demens. Enkelte former for demens forekommer helt ned i 30 års alderen (Sosial- og helsedirektoratet Avdeling omsorg og tannhelse, 2007, Wogn-Henriksen, 2008). De første pasientene som ble beskrevet med demensdiagnose på tidlig 1900-tallet var pasienter under 65 år. I løpet av 1900-tallet flyttet fokuset på demens seg fra de yngre til de eldre over 65 år. De yngre personene med demens ble ofte innlagt i psykiatriske institusjoner, og fikk nok av den grunn liten oppmerksomhet og oppfølging. Da psykiatriske institusjoner begynte å bli redusert og avviklet i løpet av 1980-90-tallet ble det igjen økt fokus siden det nå var det kommunale hjelpeapparatet som fikk ansvaret for denne pasientgruppen (Haugen, 2006).

Forekomst

Det er få studier gjort internasjonalt i forhold til forekomsten av yngre personer med diagnosen demens. En studie viser til at det er fra 80 til 120 personer per 100 000 innbyggere i aldersgruppen 45-64 år som får demens i ung alder (Harvey et al., 2003).

Overført til nordiske forhold betyr dette at det i dag er mellom 7 000 til 9 000 personer i Norden som har fått stilt en demensdiagnose før 65 års alder. I Norge vil det være mellom 1200 til 1500 personer med demens som er yngre enn 65 år. Men det er det store mørketall fordi mange yngre personer med begynnende demens får et mangelfullt diagnostisk tilbud og feildiagnostisering forekommer (Rosness et al., 2008). En vet derfor ikke nøyaktig hvor mange personer under 65 år som har en demenssykdom.

Sett ut fra et folkehelseperspektiv er det ikke så mange som rammes av demenssykdom i ung alder. Men ser man på personer med demens generelt, snakker man om at det er et folkehelseproblem. Det er likevel litt spesielt når yngre personer med demens får sykdommen da personen med befinner seg midt i livet, og konsekvensene er store for livet til den som er syk. I den nære familie rammes ektefelle og barn og dessuten affiseres foreldre, søsken og nære venner. Demens har også store økonomiske konsekvenser for samfunnet. Når man ser på sykdommens konsekvenser for personen med demens og dens familie sett opp mot belastning på samfunnet kan vi karakterisere det som et folkehelseproblem (Helsedirektoratet, 2007).

Diagnose

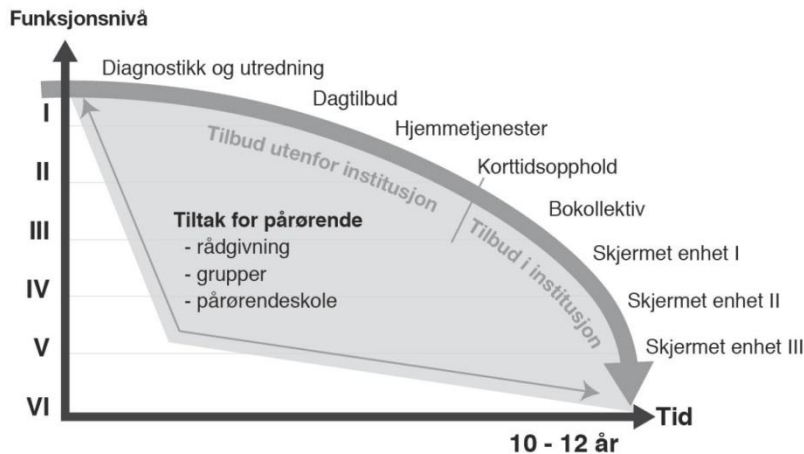
Demens er en fellesbetegnelse på en rekke sykelige tilstander i hjernen som er kjennetegnet ved ervervet intellektuell svikt, sviktende kontroll av følelser og atferd og sviktende funksjonsevne i forhold til dagliglivets funksjoner. I løpet av sykdomsforløpet vil en miste innsikt i egen tilstand og bedømmelsesevnen svekkes. Demens er en progredierende sykdom med veldig ulikt utviklingstempo. Det vil si at den som rammes fungerer sakte men sikkert dårligere og til slutt blir helt avhengig av hjelp i hverdagslivet (Engedal et al., 2004). Man ser ved demens i ung alder at sykdomsutviklingen ofte går raskere jo yngre personen er (Wogn-Henriksen, 2008).

Årsakene og de bakenforliggende prosessene til demenssykdommen antas å være de samme uavhengig av om det dreier seg om yngre eller eldre personer. Likevel er det viktige forskjeller når en demenssykdom utvikler seg. Diagnosen er ofte vanskeligere å stille for yngre fordi demens er sjeldnere hos personer under 65 år. Symptomene blir ofte forklart med depresjon, utbrenthet eller samlivsbrudd, og undersøkelser viser at det tar lang tid før en demens diagnose stilles (Roach, 2008, Wogn-Henriksen, 2008). I en norsk undersøkelse tok det i snitt 2,5 år fra en første gang søkte hjelp til diagnosen demens ble stilt (Haugen, 2006).

Det finnes ingen standard test eller utredningsmal i forbindelse med diagnostisering av demens, men det er etter hvert utviklet gode prosedyrer for å kunne stille diagnose. Diagnosen settes på bakgrunn av beskrivelser av symptomer, informasjon om debut, somatisk utredning, billeddiagnostikk, nevrologiske undersøkelser og i nyere tid analyse av spinalvæske. Kartlegging av psykologiske og sosiale forhold vil også være viktig for å kunne vurdere hvilke tilbud man skal sette i gang. Pårørende er viktige i diagnostikken, de kan uttale seg om hvordan personen har vært tidligere sammenlignet med situasjonen når en mistenker demens (Haugen, 2006, Wogn-Henriksen, 2008).

Behandling

Det finnes ingen kur for demens, men det viser seg at en rekke miljøtiltak har god effekt. Men først er det viktig å finne ut om det er demens eller ikke for å kunne gi den enkelte en hensiktsmessig behandling og omsorg. En diagnose gir både personer med en demenssykdom, deres pårørende og hjelpeapparatet en realistisk mulighet for planlegging og iverksetting av nødvendige tiltak (Helsedirektoratet, 2007, Sosial- og helsedirektoratet Avdeling omsorg og tannhelse, 2007, Engedal et al., 2004, Roach, 2008). Det vil være nyttig ut fra et samfunnsøkonomisk aspekt da man lettere kan tilrettelegge for at hver enkelt kan bo hjemme så lenge som mulig, og sykehusinnleggelser forhåpentligvis reduseres og at institusjonsinnleggelse kan utsettes.



Illustrasjon 1: Illustrasjon av tiltakskjede for personer med demens og deres pårørende (Engedal, 2002, Helsedirektoratet, 2007). Figuren återgiven med tillstånd från författare och förlag.

Illustrasjonen viser hvordan tiltakene endrer seg etter hvert som demenssykdommen progredierer. Ett mål for funksjonsnivå etter Bergers skala på y-aksen ses i sammenheng med tid på x-aksen. Desto større score på Berger skalaen (y-aksen) desto større funksjonssvikt (Engedal, 2002, Helsedirektoratet, 2007).

Først er det viktig at det blir gjort en utredning, og at denne blir gjort tidlig i forløpet. Deretter skiller man på tilbud utenfor institusjon og tilbud i institusjon etter hvert som funksjonsnivået og den kognitive funksjonen blir dårligere. Tilbud utenfor institusjon kan for eksempel dreie seg om dagtilbud, støttekontakt, hjemmehjelp og hjemmetjeneste. Tilbud i institusjon er korttid eller avlastningsopphold på sykehjem, bokollektiv og ulike former for skjermet enheter. Felles for tilbudene er at de skal være tilrettelagt for personer med demens. Under hele forløpet er det viktig at det foreligger et tilbud til pårørende. Rådgiving og undervisning er med på å gi pårørende kunnskaper om demenssykdommen og hvordan de skal håndtere den. Når de enkelte tiltakene ovenfor pårørende bør settes inn avhenger av pårørendes behov (Helsedirektoratet, 2007). Rådgiving og undervisning er også noe som må også gis til personen med demens under hele forløpet dersom han eller hun har nytte av det.

Konsekvenser av å leve med en demenssykdom

I en tidlig fase av sykdommen er det ofte bare de nærmeste som kan merke at noe er galt med den som har en begynnende demenssykdom. De nærmeste personene kan være den eller de som bor sammen med vedkommende og eventuelt arbeidsgiver. Andre som har kortvarig eller overfladisk kontakt vil nok ikke merke noe. Selv ett godt stykke inn i sykdommen fungerer den som er syk så pass godt at de forandringene som oppstår ønsker man å kunne forklare ut fra andre forhold (Wogn-Henriksen, 2008).

Arbeid

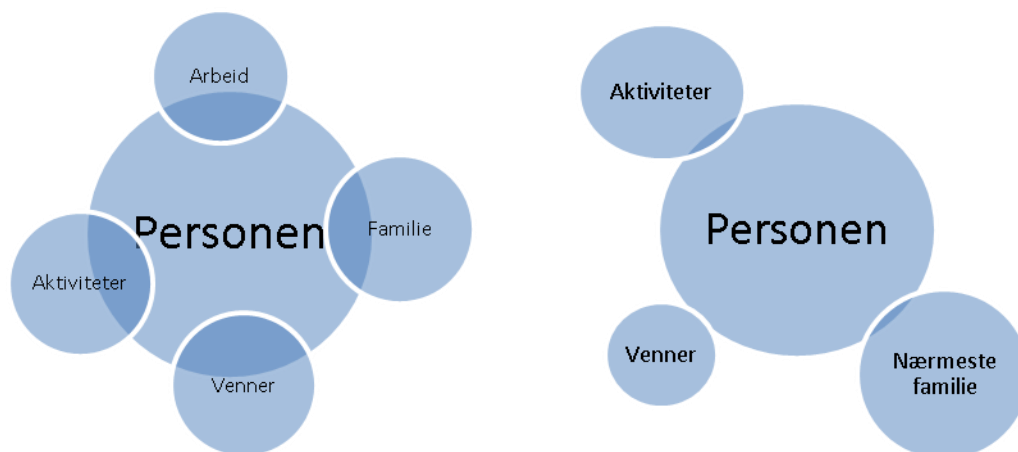
To tredjedeler av de som får en demens før fylte 65 år er i arbeid når demenssymptomene opptrer. Det er gjerne på den arenaen en merker at noe er galt. I noen tilfeller kan yngre personer med demens fortsette i arbeid etter at demensdiagnosen er stilt. Det er da viktig at nærmeste leder og bedriftshelsetjenesten er involvert for å tilpasse og vurdere arbeidsoppgaver som passer (Haugen, 2006). Det er vanlig med nedtrapping til kortere arbeidsdager, enklere arbeidsoppgaver, uføretrygd eller førtidspensjonering. Men dette kan for mange få økonomiske konsekvenser for hele familien (Helsedirektoratet, 2007). Som regel går det ikke lang tid før man likevel må slutte i jobben sin. Konsekvensen av dette er at man mister mulighet til å være i arbeid og mister det sosiale miljøet som arbeidsplassen representerer. For mange fører dette til at en føler at en ikke er til nytte lenger, og et nederlag at ikke lenger mestre en jobb en gjerne har hatt i mange år (Helsedirektoratet, 2007, Haugen, 2006).

"I lost everything that defines me as a productive and meaningful man when I had to stop working because of my symptoms" (Harris, 2002).

For andre kan det være slik at det å bli frigjort fra arbeidsoppgaver og ansvar, kan føre til mer overskudd og trivsel i hverdagen (Wogn-Henriksen, 2008). Man har kanskje innsett at jobben er noe man ikke mestrer, og velger heller å fokusere på det som er igjen av ressurser.

Dagliglivet og det sosiale liv

Å leve med en demenssykdom handler om å håndtere de stadige forandringene som skjer. Personer med demens må hele tiden streve med krav i miljøet som tidligere var overkommelige, men etter hvert som sykdommen progredierer blir stadig vanskeligere. En opplevelse av å møte sin egen svikt i møte med omgivelsene eller gjennom aktiviteter som en tidligere mestret resulterer for mange i at en trekker seg tilbake fra livet utenfor hjemmet (Haugen, 2006, Beattie et al., 2004).



Illustrasjon 2: Illustrasjon viser hvordan livssituasjonen til personen som får demens endrer seg (Haugen, 2006). Figuren återgiven med tillstånd från författare och förlag.

Etter hvert som sykdommen progredierer vil personen med demens blir mer og mer avhengig av hjelp i dagliglivet. Dette kan i begynnelsen være de instrumentelle aktivitetene (IADL) som for eksempel innkjøp, lage mat, kjøre bil, men senere også de personlige aktivitetene (PADL) som for eksempel stell og påkledning (Engedal et al., 2004). Hva som rammes først og hvor lenge en person klarer seg uten hjelp avhenger av hvor skaden sitter i hjernen og hvor raskt sykdommen progredierer. Det at flere av de praktiske oppgavene som å hente barna, betale regninger, handle mat og så videre blir lagt over på den andre parten eller annen familie kan føles tungt for personen med demens.

"Since my diagnosis I have had to give up my job(..), I have to give up my driving, depending on my husband to drive my everywhere. My husband has to do so many things for me, things that were suppose to be my job" (Harris, 2002).

Det å fortsatt kunne klare seg selv og være en del av samfunnet forsvinner raskt. Symptomene på demens fører til en funksjonsnedsettelse, og det er i lengden vanskelig å legge inn kompenserende tiltak som støtter kognisjon siden sykdommen utvikler seg, og samfunnet generelt er laget for mennesker uten redusert kognitiv fungering. Resultatet er at personen med demens tidlig møter en rekke funksjonshinder i hverdagen, og vil være avhengig av personlig støtte og hjelp. Å nå det overgripende folkehelsemålet med å skape bedre forutsetning for helse på like vilkår for hele befolkningen er nok utfordrende å løse når man snakker om personer med nedsatt kognitiv fungering.

Psykisk belastning

Det er en stor psykologisk belastning forbundet med å befinne seg midt i livet og oppleve at en ikke lenger fungerer som før. Undersøkelser viser at yngre personer med demens i større grad enn eldre er bevisst at noe er galt og at de har en sterkere opplevelse av maktesløshet og frustrasjon (Woods, 1999).

Det å få en demenssykdom er en individuell og kompleks prosess som gjerne starter før diagnosen er stilt. Det er når en begynner å oppdage at noe er galt at det skaper frustrasjon, usikkerhet og frykt hos den som er syk (Steeman et al., 2006). Det kan føre til at den syke lager seg strategier i forsøk på å skjule problemene og opprettholde fasaden. Dette blir etter hvert vanskelig når sykdommen progredierer og kan føre til en psykisk belastning (Steeman et al., 2006).

Offentlig tilbud

Nasjonale og internasjonale undersøkelser viser at det med få unntak ikke finnes tilrettelagte tilbud til yngre personer med demens (Haugen, 2006, Sosial- og helsedirektoratet Avdeling omsorg og tannhelse, 2007).

De fleste kommuner mangler kompetanse på å gi gode dag-, avlastning-, og botilbud til yngre personer med demens. Det er også manglende kunnskap til å kunne følge opp de pårørende. Mye av kompetansen ligger på sykehusene, men det er ganske tilfeldig hvor man havner til utredning og om man får en tilstrekkelig utredning også der. Sykehusene har heller ikke mulighet til å følge opp familiene i hverdagen. Det er det kommunene som har ansvaret for. Mange familier opplever at de må presse ganske kraftig på for å få den hjelpen de har krav på. Og dette kan for mange bli en byrde. For å hindre dette er det viktig at instansen som stiller diagnosen tar ansvaret for organiseringen av det videre arbeidet. Det kan best gjøres ved at utredningsenheten har rutiner for hvordan kommunehelsetjenesten kobles inn med tanke på å opprette en gruppe som har ansvar for koordinering og oppfølging av familien som er rammet av demens. En ser i større grad økt samarbeid mellom sykehus og kommune når det gjelder yngre personer med demens enn når det gjelder eldre personer med demens. Men det er ofte tilfeldig om det er et samarbeid, og hva som ligger i dette samarbeidet (Haugen, 2006).

Et annet problem i forhold til tilbud til yngre personer med demens er at de faller utenfor det som i dag er de vanlige helsetjenestene. De har ingen definert plass. Psykiatriens tilbud er ikke tilrettelagt for personer med demens, habiliteringstilbud faller bort fordi demens er en progredierende sykdom. Eldreomsorgen er det eneste aktuelle, men aldersforskjeller gjør at tilbudet blir uaktuelt i mange sammenhenger. Sluttresultatet kan derfor bli en for tidlig innleggelse i institusjon som ofte heller ikke er tilrettelagt, men som blir eneste løsningen (Haugen, 2006).

Familie

Pårørende er viktig å ta hånd om når demens rammer en familie. Det ene er at hele familiesituasjonen blir snudd på hodet, og det andre er at pårørende er en viktig ressurs i den videre omsorgen for den som har fått demens. Dessverre ser en at pårørende til personer med demens har til sammenligning med andre i tilsvarende aldersgruppe mer helseproblemer og har oftere en livssituasjon som gjør at de er mer belastet (Helsedirektoratet, 2007, Ulstein, 2009).

Pårørende er en utsatt gruppe for å utvikle depresjon på grunn av omsorgsbelastning. Det ble i en studie lagt vekt på at de er i behov av informasjon og støtte fra hjelpeapparatet.

Denne kontakten med hjelpeapparatet var også viktig etter at personen med demens var død (Roach, 2008).

Det å se at den de kjenner så godt og er glad i forandrer seg over kort tid uten å kunne gjøre noe, kan føre til at pårørende opplever en følelse av hjelpløshet. Følelse av tap og sorg er også vanlig. Ikke bare det at de ser at den som har demens sakte men sikkert forsvinner, men det er tap og sorg over forholdet/ekteskapet, deres egen rolle, fortiden og framtiden. Det å måtte ta vanskelige avgjørelser i forhold til for eksempel flytting til institusjon kan også gi skyldfølelse (Roach, 2008, Haugen, 2006).

Barn og unge opplever en spesielt stor belastning når enten mamma eller pappa blir demenssyke. Typiske reaksjoner kan være flauhet over ord og handlinger, sinne over urettferdig behandling, utrygghet, sorg over gradvis å miste en omsorgsperson, frykt for aggressiv oppførsel, følelse av håpløshet, avmakt, handlingslammelse og skyldfølelse for egne reaksjoner (Nasjonalforeningen for folkehelsen).

Det ses i noen tilfeller at unge barn lett reiser opp spørsmålet om arvelighet når mor eller far får en demensdiagnose. Årsaken er at de selv er i frykt for å få demens (Helsedirektoratet, 2007).

Behov hos yngre personer med demens

Å få en diagnose

Yngre personer med demens har behov for å bli forklart hva som skjer under diagnostisering, da den for mange oppleves som brutal. Som nevnt tidligere tar det ofte lang tid å få stilt den endelige diagnosen, og denne ventetiden kan være frustrerende. Informasjon om diagnose og hvordan denne blir gitt er viktig. En ser i noen tilfeller at den ikke blir gitt fordi man er redd for reaksjonen til den som er syk. Dette til tross for at man vet at det er først når en diagnose foreligger at man kan begynne å håndtere sykdommen og framtiden (Wogn-Henriksen, 2008).

I tillegg kan diagnostisering så tidlig som mulig i forløpet være en lettelse og en bekreftelse på at symptomene ikke har vært innbilt (Wogn-Henriksen, 2008).

Dagliglivet og det sosiale liv

Å kunne leve med demenssykdommen handler for mange om å kunne fokusere på ressursene isteden for begrensningene hos personen med demens. Det kan hjelpe den som er syk og familien til å kunne fokusere på det positive som personen med demens fortsatt klarer å mestre (Roach, 2008). Dette gir også personen med demens muligheten til å bevare restfunksjoner i aktiviteter i dagliglivet lenger. Fratar man de mulighetene til å klare seg selv i aktiviteter, sykeliggjør man de mer enn nødvendig. Omgivelsene rundt personen med demens må legges til rette for aktivitet og gi støtte der det er nødvendig. Yngre personer med demens uttrykker behov for å bli behandlet som ”normal” eller ”som vanlig menneske” (Beattie et al., 2004).

Flere personer med demens opplevde etter diagnostisering at det ble satt inn begrensninger for tidlig i forhold til risiko og farer. Dette gjør at personen med demens blir fratatt selvstendigheten sin (Beattie et al., 2004). Det er viktig at personen med demens fortsatt blir hørt etter at diagnosen er stilt, og at de fortsatt skal kunne være med å ta egne valg så lenge de fortsatt har innsikt i egen livssituasjon (Beattie et al., 2004). For helsepersonell betyr dette å balansere med vurderinger for når er noe trygt for personen med demens og mennesker i miljøet rundt, og når er det ikke det. Dette kan for eksempel være spørsmål rundt det å bo alene hjemme eller kjøre bil.

Offentlige tilbud

Fordi yngre personer med demens skiller seg noe fra eldre personer med demens så vil behovet for hjelp og tjenester være noe annerledes. Per i dag ser vi eksempler på at yngre personer med demens inkluderes i tilbud eldre personer med demens får. Årsaken er ofte at man mangler både kunnskap i forhold til yngre personer med demens og tilrettelagte tilbud for dem. Tilrettelagte tilbud handler om dagtilbud, samtalegruppe, brukerstyrt personlig assistent, støttekontakt, avlastningsopphold og døgninstitusjon (Beattie et al., 2004, Haugen, 2006).

De yngre personene med demens er ofte i bedre fysisk form og mer aktive enn eldre personer med demens. En livssituasjon hvor en person med demens går hjemme uten oppgaver og aktiviteter, er ikke bra verken for den psykiske eller fysiske helsen. Yngre personer med demens uttaler at de ønsker å delta på tilbud med personer på egen alder som er i samme situasjon (Beattie et al, 2004).

“It did help me because we spoke to other people with similar problems and you learn that you are not alone” (Willis, 2009)

“When you see what some of the other people were doing I think “oh well, I’m not too bad really””(ibid)

På et tidspunkt i sykdomsforløpet blir det for vanskelig for familien å kunne ta hånd om personen med demens hjemme. Alternativet er da å flytte til institusjon. Men det finnes få steder i Norge som har tilrettelagte institusjonsplasser for yngre personer med demens. For mange betyr dette at de må bo på institusjon med personer som kan være 30-40 år eldre enn seg selv. Det er da ingen selvfølge at de skal kunne gli inn i fellesskapet med de øvrige beboerne. Som tidligere beskrevet vil yngre personer med demens i de fleste tilfeller ha andre fysiske, sosiale og kulturelle behov (Wogn-Henriksen, 2008).

Det vil nok ikke være realistisk å tenke at alle kommuner skal opprette egne tilbud til yngre personer med demens. For små kommuner kan dette gjelde en eller to personer. Da er det heller viktig å lage til et tilbud som er individuelt tilrettelagt for den eller de det gjelder.

Tekniske hjelpemidler

Yngre personer med demens er ofte mer fortrolig med nyere teknologi enn eldre, og kan derfor i større grad nyttiggjøre seg tekniske hjelpemidler (Wogn-Henriksen, 2008). Med tekniske hjelpemidler menes her eksempelvis komfyr som slår seg av selv, lys som slår

seg på automatisk når personen med demens står opp av sengen om natten, enklere telefoner, elektronisk kalender og så videre. Noen hjelpemidler dekkes via folketrygden og kan fås gjennom hjelpemiddelsentralen, mens andre må kjøpes av personen og pårørende selv. To ulike studier i forhold til tekniske hjelpemidler sier tekniske hjelpemidler kan være til god hjelp og bidra til økt uavhengighet for personen med demens dersom de blir gitt til riktig tidspunkt og at implementeringen er god. (Hagen, 2005, Adlam et al., 2004). Andre tekniske hjelpemidler det er blitt mer fokus på er GPS systemer og datamaskiner. Dette er typiske hjelpemidler det foreløpig ikke er noen støtteordninger for, men som det i framtiden nok vil bli mer fokus på (se videre i neste kapittel).

Behov for pårørende til yngre personer med demens

Det å få informasjon om sykdommen og kontinuerlig veiledning gir pårørende en mulighet til å forstå det som skjer med den som er syk, og gir de en mulighet til å kunne tilpasse seg og mestre situasjonen de er i. Det har vist seg at psykososiale intervensjoner som undervisning om demens, kommunikasjonstrening og opplæring i strukturert problemløsning er nyttig for pårørende (Wogn-Henriksen, 2008; Ulstein, 2009). Det å kunne snakke med andre i samme situasjon er også til god nytte. Det å ha god dialog med hjelpeapparatet som kan trå til når pårørende er i behov av avlastning er også viktig. Helsepersonell har en viktig rolle for å hjelpe pårørende å ta vanskelige avgjørelser, og støtte de i de avgjørelsene de tar (Engedal et al., 2004). Er det barn som pårørende er det også viktig å legge til rette for ett tilbud tilpasset de.

Hva gjøres i Norge i dag

I Norge ble det i 2010 startet opp ett nasjonalt utviklingsprogram for Yngre personer med demens. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse er ansvarlig for programmet på oppdrag av Helsedirektoratet. Målet med programmet er å øke kunnskapen om hvilken belastning barn og ektefeller til yngre personer opplever, kartlegge og iverksette tiltak som gir ektefeller og barn bedre informasjon om demenssykdommen samt å utvikle gode modeller for utredning og oppfølging av yngre personer med demens. Programmet består av en kartlegging og evaluering av de erfaringer som er gjort med ulike gruppetilbud, dagtilbud og døgntilbud som er spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens. Programmet skal innhente kunnskap om barn og ungdom som har foreldre med demens og finne fram til tiltak som bedrer livskvaliteten for familien. Videre skal programmet inneholde en utprøving av tekniske hjelpemidler for yngre personer med demens.

Programmet omfatter fem delprosjekter:

- Diagnostikk av yngre personer med demens
- Kartlegging og evaluering av erfaringer som er gjort med ulike gruppetilbud, dagtilbud og døgntilbud tilrettelagt for yngre personer med demens og deres pårørende
- Utprøving av tekniske hjelpemidler for yngre personer med demens
- Innhente kunnskap om hvordan ektefeller og barn til yngre personer med demens opplever belastning og finne fram til tiltak som gir familiene bedre informasjon om demenssykdommene og bedre deres livssituasjon.
- Innhente kunnskap om hvordan yngre personer med demens opplever

belastning og finn fram til tiltak som bedrer deres livssituasjon.

Forhåpentligvis vil resultatet av dette nasjonale programmet føre til kunnskap som kan bidra til at flere gode tiltak for yngre personer med demens og deres pårørende opprettes i fremtiden.

Konklusjon

Yngre personer med demens er en brukergruppe som ofte får manglende oppfølging på grunn av lite kunnskap om hvordan det er å leve med en demenssykdom i ung alder, samt at det er et mangelfullt tilbud til de. Ett viktig fokus i det videre arbeidet med yngre personer med demens er å inkludere de i sitt eget behandlingsopplegg. De kan langt inn i sykdommen være i stand til å ta egne avgjørelser og komme med egne ønsker. Helsepersonell må bli flinkere til å se menneske bak sykdommen.

En kan se i tidligere studier og kartlegginger at det ikke er et naturlig samsvar mellom konsekvensene av å få en demenssykdom i ung alder, og hvilke behov de har. Til tross for økt fokus er det behov for mer kunnskap rundt det å få demensdiagnose i ung alder, og hvordan dette påvirker hele miljøet rundt dem. Mer kunnskap om hva som er gode tilrettelagte tilbud både for personen med demens men også for pårørende er en nødvendighet for å kunne gi dem ett godt tilbud.

Ett av hovedmålene i demensomsorgen er at personen med demens fortsatt skal kunne leve ett godt liv som mulig til tross for sykdom. For å fortsatt kunne leve et godt liv er det viktig at det finnes tilrettelagte tilbud og at det er kontinuitet i helsetjenestene. Dette er en pasientgruppe som ikke har tid til å vente på tjenester de har krav på å få. Helsetjenestene må følge sykdomsforløpet til den som er rammet og dens familie. For å få dette til må det innarbeides bedre rutiner for samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten, og innad i kommunehelsetjenesten for å følge opp den som er syk og familien på en god måte. I det store og hele bør yngre personer med demens bør få en bedre definert plass i helsetjenesten enn det har i dag.

Litteratur

- ADLAM, T., FAULKNER, R., ORPWOOD, R., JONES, K., MACIJASKIENE, J. & BUDRAITIENE, A. (2004) The installation and support of internationally distributed equipment for people with dementia. *IEEE Trans Inf Technol Biomed*, 8, 253-7.
- BEATTIE, A., DAKER-WHITE, G., GILLIARD, J. & MEANS, R. (2004) 'How can they tell?' A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health Soc Care Community*, 12, 359-68.
- ENGEDAL, K., HAUGEN, P. K. & NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR ALDERSDEMENS (2004) *Demens fakta og utfordringer : en lærebok*, Sem, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

- ENGEDAL, K., SOLHEIM, K. V. & NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR ALDERSDEMENS (2002) *Grunnmur basishefter Sem, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens*. .
- HAGEN, I. E. A. (2005) Assessment of usefulness of assistive technologies for people with dementia. I: Pruski, Alain og Harry Knops. *Assistive technology: from virtuality to reality*. .
- HARRIS, P. B. (2002) *The Subjective Experience of Early On-set Dementia: Voices of the Persons*.
- HARVEY, R. J., SKELTON-ROBINSON, M. & ROSSOR, M. N. (2003) The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 74, 1206-9.
- HAUGEN, P. K. (2006) I: *Evige utfordringer. Helsetjenster og omsorg for eldre. En må selv være pådriver*. 314 s.
- HELSEDIREKTORATET (2007) *Glemsk, men ikke glemt!: Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo, Helsedirektoratet.
- NASJONALFORENINGEN FOR FOLKEHELSEN Ung pårørende.
- ROACH, P. (2008) Subjective experiences of younger people with dementia and their families: implications for UK research, policy and practice. *Clinical Gerontology*, 18, 165-174.
- ROSNES, T. A., HAUGEN, P. K. & ENGEDAL, K. (2008) Support to family carers of patients with frontotemporal dementia. *Aging Ment Health*, 12, 462-6.
- SOSIAL- OG HELSEDIREKTORATET AVDELING OMSORG OG TANNHELSE (2007) *Glemsk, men ikke glemt! om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens elektronisk ressurs*, Oslo, Sosial- og helsedirektoratet. Avdeling omsorg og tannhelse.
- STEEMAN, E., DE CASTERLE, B. D., GODDERIS, J. & GRYPDONCK, M. (2006) Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *J Adv Nurs*, 54, 722-38.
- ULSTEIN, I. (2009) *Pårørendes situasjon I: Engedal, K et al. Demens : fakta og utfordringer : en lærebok*, Tønsberg, Forl. Aldring og helse.
- WOGN-HENRIKSEN, K. (2008) *Yngre personer med demens I: Smebye, Kari Lislerud og Rokstad, Anne Marie Mork. Personer med demens møte og samhandling*, Oslo, Akribe.
- WOODS, B. (1999) Younger people with dementia. Planning, Practice and Development. *London and Philadelphia*, 245-261.

Tekniske hjelpemidler til personer med demens - Nyttig og nødvendig i demensomsorgen?

Linda GjØra

Innledning

I  rene fremover forventes en stor  kning andel eldre i befolkningen, flere personer med demenssykdommer og f rre helsearbeidere. Dette er reelle fremtidsutsikter i den vestlige delen av verden, og vi st r ovenfor store utfordringer med henblikk p    gi personer med demens den helsehjelpen de beh ver ut fra de helseressurser som vil finnes. V rt samfunn preges i st rre og st rre grad av teknisk avanserte l sninger og en teknologisk utvikling i stor fart. P  mange m ter sees utviklingen som utfordrende i forhold til personer med demens som har en sykdom som inneb rer at det   l re seg nye ting blir vanskelig. Men sp rsm let er om vi kan benytte utviklingen p  en bedre m te enn det som gj res i dag, gjennom utarbeidelse og implementering av tekniske hjelpemidler hos personer med demens. Kan den teknologiske utviklingen bidra til en st rre satsning p  hjelpemidler innen helsefremmende og forebyggende arbeid slik at personer med demens kan opprettholde selvstendighet i egne liv lengre?

Demenssykdom og dens innvirkninger p  aktivitet og deltagelse

Demens er en fellesbetegnelse p  en tilstand som kan v re for rsaket av ulike organiske sykdommer og som kjennetegnes ved kognitiv svikt, sviktende evner til   utf re dagliglivets aktiviteter og endret sosial atferd (Engedal og Haugen, 2009). Demens ved Alzheimer sykdom er den vanligste formen for demens og st r for om lag 70 prosent av alle tilfeller. Etter dette er vaskul r demens etter hjerneslag det nest vanligste og st r for 15-20 prosent av tilfellene. I tillegg kan demens oppst  av en rekke mer eller mindre vanlige hjernesykdommer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Demens er en progredierende sykdom og dette inneb rer at de fleste personer med demens vil fungere stadig d rligere, inntil de vil v re helt avhengige av hjelp (Helsedirektoratet, 2007).

I Norge har cirka 66 000 personer en demenssykdom, og per  r er det om lag 10 000 nye tilfeller (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Forekomsten er stigende med  kende alder, hos personer fra 65 til 69  r er forekomsten p  under en prosent, hos de p  80-84  r er forekomsten oppe p  17 prosent og hos personer over 90  r har over 40 prosent utviklet en demenssykdom (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). I  rene fremover vil det sees en stor  kning i antall personer som kommer til   f  en demenssykdom p  grunn av  kningen antall eldre i befolkningen. Allerede de n rmeste  rene vil det sees en kraftig  kning i eldre over 90  r, og fra  r 2020 vil det bli en stor  kning i eldre over 80  r. Dette vil si at med antagelser om at forekomsten av demens holder seg p  niv  med det en ser i dag, vil forekomsten stige til om lag 135 000 personer med demens i Norge innen  r 2040 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Sverige og Danmark st r ovenfor

samme situasjon som Norge siden det samme demografiske mønsteret ses i disse landene (Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens et al., 2006, Servicestyrelsen, 2007a). I tillegg til de personene som får en demenssykdom påvirker sykdommen i stor grad deres pårørende. Pårørende til personer med demens har til sammenligning med andre i tilsvarende aldersgruppe mer helseproblemer og har oftere en livssituasjon som er mer belastende (Helsedirektoratet, 2007). Om man regner personer med demens og deres pårørende i Norge utgjør det 250 000 mennesker, som innebærer en stor gruppe i befolkningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Demenssykdommenes økning i tiden fremover, sykdommens omfang og dens påkjenninger for personer med demens og pårørende gjør dette til et folkehelseproblem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2003).

Funksjonsnedsettelse defineres i følge Arnhof som nedsettelse av fysisk, psykisk eller kognitiv funksjonsevne (Arnhof, 2008). En demenssykdom gir funksjonsnedsettelse hos de som rammes og noen av de problemer personer med demens har settes i direkte sammenheng med sykdommen. Demens har ofte blitt sett på fra et tradisjonelt folkehelsesyn der det biomedisinske tankesettet har stått sterkt. Men ved et ensidig fokus på funksjonsnedsettelsene hos individet og fokus på sykdommen er det lite å gjøre med situasjonen. Siden demenssykdommene ofte er progredierende, begrenses personens muligheter til å trene opp funksjonsevne.

Noen av de problemer som oppstår kan heller sees i sammenheng med brist på tilgjengelighet og tilpasninger i samfunnet. Dette innebærer funksjonshinder, som defineres som de begrensninger en funksjonsnedsettelse kan innebære for en person i relasjon til omgivelsene (Arnhof, 2008). For personer med demens bør mye av innsatsen bygge på tilrettelegging av omgivelsene for å styrke mulighetene for selvstendighet og deltagelse i eget liv. Universell utforming er i denne sammenheng et viktig verktøy, og defineres av Mace som: *“the design of products and environments to be usable by all people, to the greatest extent possible, without the need for adaption or specialized design”* (Ostroff og Preiser, 2001). En satsning på et samfunn som er tilgjengelig og brukbart for alle vil være hensiktsmessig ovenfor personer med demens. Selv om det er et mål innenfor universell utforming å begrense de spesielle løsningene er det per i dag et behov for noen spesialtilpasninger på individnivå hos personer med demens. Man kan se på tilrettelegginger hos personer med demens på individnivå som en måte å øke deres muligheter for deltagelse i samfunnet. Videre er det behov for helsefremmende og forebyggende arbeid ut fra en mer salutogen forståelse for å bidra til at personer med demens skal kunne opprettholde delaktighet i sin hverdag. Dette innebærer mer fokus på de ressurser personen har og hvordan disse kan benyttes på en best mulig måte sammen med tilrettelegging i omgivelsene.

Innen ergoterapi er grunntanken at menneske har et iboende behov for å være i aktivitet. Med aktivitet menes alt det som menneske gjør i sin hverdag, konkrete eksempler på dette er for eksempel matlaging, arbeide på datamaskinen, skifte dekk på bilen og passe barn. På et mer abstrakt nivå innebærer det alt vi gjør for eksempel på jobb eller i vår fritid. Aktivitet oppstår i et samspill mellom person og dens omgivelser, hvorav omgivelser innebærer både de sosiale (andre mennesker) og de fysiske omgivelser. Det er gjennom aktivitet mennesket deltar i sitt hverdagsliv og samfunnsliv, både alene og

sammen med andre. Om et menneske velger å gjøre en aktivitet avhenger av både kulturelle aspekter, de krav som stilles for å utføre aktiviteten og menneskets interesse for å engasjere seg i denne aktiviteten. Det er en antagelse at det å være deltagende i aktivitetene i sitt hverdagsliv bidrar til helse i positiv forstand og at begrensninger innen det samme kan gi dårligere helse (Borg et al., 2003). Ved WHO's internasjonale klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) (World Health Organization, 2001) kom det innen folkehelsearbeidet et større fokus på aktivitet og deltagelse som et viktig aspekt i forhold til helse. Sees så helse som en ressurs for hverdagslivet og i dette at å opprettholde aktivitet og deltagelse som helsefremmende er det et viktig aspekt i forhold til personer med demens (World Health Organization, 1986). Personens muligheter til å opprettholde aktivitet og deltagelse i hverdagslivet må fremmes. Der en persons ferdigheter blir mindre spiller tilrettelegginger i omgivelsene en enda viktigere rolle for opprettholdelse av helse (Ostroff og Preiser, 2001). Brukermidvirkning er en viktig del av intervensjonen, siden personens hverdagsliv må ligge til grunn for forandringer og personen selv er den som vet hva som er viktig i ens liv. Ved demens vil personen ofte få en reduksjon i mulighetene til å klare av egne hverdagsaktiviteter og problemer med å forklare hva som er vanskelig. I de fleste tilfeller vil da pårørende sammen med den som har demens være med siden de har kunnskap om personens hverdagsliv. Med tanke på at innsatser for å opprettholde en aktiv og deltagende hverdag er helsefremmende er det viktig å se på hvordan dette kan gjøres.

Hjelpetilbud til personer med demens

Rundt 60 prosent av personene med demens i Norge bor i eget hjem og i de kommunale helsetjenestene er personer med demens den største diagnosegruppen (Engedal og Haugen, 2009, Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Dette innebærer at det samfunnsøkonomisk er store utgifter relatert til hjelp ovenfor personer med demens, og dette vil trolig øke i tiden fremover på grunn av økningen andel eldre. I 1995 var de årlige kostnadene ved demenssykdommer i Norge på 14 milliarder kroner, til sammenligning var bruttoutgiftene i hele den kommunale helse og sosialtjenesten vel 45 milliarder kroner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

I Norge beskrives folkehelsearbeid med å satse i forhold til den fysiske helsen, blant annet gjennom påvirkning av levevaner og levekår. I tillegg handler det om å satse på den psykiske helsen, ved å legge til rette for opplevelser av mestring, god selvfølelse, menneskeverd, trygghet, respekt og synlighet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Ved å optimalisere personer med demens sine forutsetninger for å opprettholde sin deltagelse i samfunnet kan det være et bidrag til en fortsatt opplevd god helse til tross for en alvorlig sykdom. Personer med demens vil ofte behøve hjelp i hverdagen, og det vil være forskjellige behov for hjelp ut fra hvordan sykdommen utarter seg hos den enkelte. For å kunne klare å gi tilpasset hjelp til den enkelte bør en grundig kartlegging av hjelpebehovet ligge til grunn for hjelpetiltakene. Fra en tidligere studie gjort på hjemmetjenestetilbud til personer med demens i Norge, ble det konkludert med at det er vanskelig for offentlige tjenesteytere å yte tilstrekkelig og individuelt tilpasset hjelp. Helsetjenester og fastleger bør samarbeide for å kunne tilby tilstrekkelig

demensutredning og kontinuitet og forutsigbarhet i oppfølging av personer med demens (Lystrup et al., 2006). Ut fra beregninger gjort av Statistisk sentralbyrå vil det bli en betydelig mangel på arbeidskraft innen helsesektoren i årene fremover. I 2030 kan det mangle 38 000 årsverk, og dette vil resultere i betydelig underskudd på helsepersonell, spesielt sykepleiere og helsefagarbeidere (Helsedirektoratet, 2010). I denne forbindelse bør det helsefremmende arbeidet, som innebærer en prosess som gjør folk i stand til å få økt kontroll over, bedre og bevare sin helse, få større plass (World Health Organization, 1986). Siden de fleste ønsker å være selvhjulpne og deltagende i egen hverdag i så stor utstrekning som mulig og dette bidrar til helse bør det vurderes hvilke hjelpetiltak som kan bidra til dette.

Tekniske hjelpemidler

En av de trender som sees per i dag er at teknikk og tekniske løsninger benyttes i større utstrekning enn før. Som en konsekvens av dette er det viktig å ta vare på teknikkens muligheter til delaktighet og selvstendighet (Dahlberg og Törnell, 2009). Hjelpemidler defineres som en gjenstand eller et tiltak som bidrar til å redusere praktiske problemer hos personer som har en funksjonsnedsettelse. Hjelpemidler skal inngå som en del av en helhetlig plan for å bedre funksjonsnivå, øke selvhjulpenhet eller lette pleie (Rikstrygdeverket, 2003). For å få hjelpemidler dekket via folketrygden skal man ha en sykdom eller skade som har varighet i over to år og som gir vesentlige innskrenkninger i forhold til funksjonsevne (Rikstrygdeverket, 2003). Demenssykdommene faller inn i denne kategorien, og det gjør at personer med demens har krav på hjelpemidler. Hjelpemidler som støtter opp om hukommelse, oppmerksomhet og konsentrasjon, orienteringsevne i forhold til tid og sted, samt sikkerhet kan være aktuelt. I tidlig stadium av en demenssykdom kan hjelpemidler være aktuelle som helsefremmende innsatser gjennom fokus på å styrke funksjoner hos personen, mens det i senere faser kan være mer aktuelt med forebyggende og tryggende hjelpemidler i forhold til sikkerhet (Ostroff og Preiser, 2001). Tekniske hjelpemidler innebærer i denne sammenheng hjelpemidler som støtter opp om kognisjon hos personer med demens og som bidrar til at de i mindre grad skal bli konfrontert med egen svikt (Andersen og Holthe, 2005, Bjørneby og GERIA, 2007). Sett opp mot den aldrende befolkningen kan implementering av riktige hjelpemidler være med på å gjøre flere i stand til å fortsatt kunne bo hjemme og klare seg mest mulig selv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Det oppstår ofte en ubalanse mellom den som har en demenssykdom sine forutsetninger til å mestre hverdagen og de krav som stilles fra omgivelsene. Innsatser for å øke personer med demens sine egne forutsetninger for å mestre hverdagen fungerer ofte ikke, siden deres sykdom påvirker evnen til å lære seg nye ting. Innsatser man kan gjøre for å redusere omgivelsenes krav blir viktige, og hjelpemidler kan settes inn nettopp for å senke omgivelsenes krav. Tekniske hjelpemidler kan bidra til opprettholdelse av selvstendighet for personer med demens og være med på å redusere belastning hos pårørende (Hagen, 2005). For at dette skal lykkes er det viktig å stille krav til hjelpemidlet. For at det skal kunne bidra på en god måte, er det flere områder som er viktig å vurdere.

Hjelpemidlet skal være:

- Effektivt, oppfylle det mål eller den oppgave det er satt inn for.
- Funksjonelt, løse oppgaven på en enkel og rask måte som føles naturlig for den som bruker det.
- Veltilpasset til miljøet, passe godt inn i personens omgivelser.
- Harmonisk, være i samsvar med personens livsstil, historie, personlighet og estetiske sans.
- Driftssikkert, være holdbart og ikke gå i stykker.

(Servicestyrelsen, 2007b).

Utfordringer med hjelpemidler

Mange personer med demens og deres pårørende beskriver at de ikke har fått informasjon om hjelpemidler som kunne ha vært aktuelle for dem. De som har fått kjennskap til aktuelle hjelpemidler har ofte fått det ved en tilfeldighet, for eksempel har de har møtt noen andre som har erfaringer med et aktuelt hjelpemiddel og kunnet nyttiggjøre seg deres kunnskap (Holthe, 2008). Timing ved introduksjon av hjelpemidler er et område som ofte er avgjørende for om det vil bli en vellykket implementering. Å introdusere hjelpemidler på diagnosetidspunktet er kanskje uhensiktsmessig for personen med demens og pårørende, de kan befinne seg i en krisesituasjon og det vil kunne være vanskelig å ta stilling til hjelpemidler. Dette indikerer at det på diagnosetidspunktet kan være for tidlig å tenke på implementering av hjelpemidler. Derimot kunne skriftlig informasjon om hjelpemidler blitt gitt på dette tidspunktet. Dette kunne gi pårørende og personen med demens mulighet til å vurdere hjelpemidler når ble aktuelt og så vite hvor de kunne henvende seg ved behov (Månsson, 2008). På den andre siden har mange pårørende gitt tilbakemelding på at når de fikk informasjon om hjelpemidler hadde sykdommen kommet så langt at det ikke lenger var aktuelt. For å kunne utnytte potensialet ved bruk av hjelpemidler i demensomsorgen er det viktig å sette informasjon om hjelpemidler inn i et system som tilstreber riktig timing. Dette reiser og problematikken i forhold til hvem som bør ha ansvar for å informere om hjelpemidler, spesialisthelsetjeneste eller kommunehelsetjeneste. Det er kommunen som har ansvar for å søke på hjelpemidler i de fleste tilfellene, mens spesialisthelsetjenesten i dag har større kompetanse på aktuelle hjelpemidler for personer med demens.

Et av de områdene som gjør det vanskelig å utnytte det potensialet tekniske hjelpemidler har er at det på alle nivåer er begrenset kunnskap om hvordan hjelpemidler kan være nyttige for personer med demens (Månsson, 2008). En studie viste at det var grunnleggende mangel på bevissthet omkring teknologiens potensial for å hjelpe personer med demens hos helsepersonell som arbeider med personer med demens, deres ledere, leverandører av hjelpemidler og hos produktutviklerne (Marshall, 2000).

Det er lite utbredt kunnskap blant helsepersonell på hvordan behovet for tekniske hjelpemidler skal vurderes, og det er lite fokus på å vurdere de individuelle behovene personer med demens har i forhold til hjelpemidler. En del hjelpemidler blir søkt på uten

at man har gjort en grundig kartlegging av behov hos den som skal få hjelpemidlet og i mange tilfeller fører dette til at hjelpemidlet ikke blir tatt i bruk. Noen ganger leveres hjelpemidlet direkte hjem til personen med demens uten noen opplæring eller oppfølging. Dette kan ofte resultere i at hjelpemidlet ikke har noen nytteverdi siden det kan være vanskelig å forstå hvordan man selv skal kunne sette opp hjelpemidlet. Til tider kan det oppstå verre situasjoner enn at hjelpemidlet ikke blir tatt i bruk, dersom personen med demens blir forvirret av hjelpemidlet eller frustrert over det er det viktig å fjerne det. For å nyttiggjøre potensialet som tekniske hjelpemidler kan ha er det viktig å se hjelpemiddelimplementering som en prosess. Denne prosessen innebærer kartlegging av brukerbehov, implementering av hjelpemidlet sammen med opplæring, oppfølging av hvordan hjelpemidlet fungerer, og vurdering av nye behov ved endringer i sykdommen.

Hvilken nytte kan tekniske hjelpemidler ha for personer med demens

For å illustrere behov for hjelpemidler og hvordan de kan være nyttige for personer med demens og deres pårørende presenteres tre eksempler med case hentet fra litteratur på dette feltet.

Case 1 Vurdere brukerbehov

Ett akutt problem for ekteparet Kristina og Gustav var at han våknet flere ganger på natten og måtte på toalettet. Gustav hadde problemer med å orientere seg og å finne frem til toalettet på egen hånd. Kristina hjalp han på toalettet flere ganger i løpet av natten og var trøtt og utslitt på grunn av dette (Månnsson, 2008).

Selve vurderingen av personen med demens sitt funksjonsnivå er viktig for å vurdere hvilke hjelpemidler som kan være aktuelle å prøve ut. Informasjon om funksjonsnivå innhentes gjennom samtale med den som har demens og pårørende, samt ved observasjoner av personen med demens og hans hjemmemiljø. Informasjonen må videre benyttes for å se hvilke hjelpemidler som viser seg å være aktuelle og dette innebærer hvilke hjelpemidler som er ønskelige av de som skal benytte seg av det. I tilfellet beskrevet ovenfor ble det satt opp ledelys på soverommet som viste veien ut av rommet på natten og i gangen ble veien til toalettet markert med røde fargeband. Dette bidro til at mannen klarte å gå på toalettet på egen hånd, og kona fikk sove hele natten. Eksemplet illustrerer at hjelpemidler kan være til nytte for pasienten, og samtidig være nyttig for pårørende.

Case 2 Implementere hjelpemiddel

En enke på 85 år hadde nylig flyttet inn i en omsorgsbolig. Hun var litt urolig på grunn av de nye omgivelsene og hun våknet ofte på natten. Når hun våknet ringte hun til en av sine døtre eller hun gikk på besøk til noen av de andre som bodde i andre leiligheter i samme bolig. Dette gjorde at døtrene som skulle på jobb på dagtid var slitne og helsepersonell på omsorgsboligen mente damen var for dårlig til å bo der og måtte flytte på sykehjem. Det ble vurdert til at hun skulle få en forglemmegei kalender, som hele tiden viste hvilken tid på døgnet det var. Ergoterapeut kom på hjemmebesøk og hadde med seg forglemmegeikalender til henne, kalenderen ble demonstrert til enken og til hennes døtre.

Det ble bestemt at kalenderen skulle stå på nattbordet sammen med telefonen, så hun kunne se på denne når hun våknet om natten. En av døtrene fortalte henne med streng mine at når det stod natt på kalenderen fikk hun ikke lov til å ringe noen eller gå ut på besøk. Fra første dag hjalp kalenderen enken til å la være å ringe eller gå på besøk på natten. Hun våknet fortsatt om natten men husket å se på kalenderen, og viste den natt la hun seg til å sove igjen (Holthe, 2004).

Som beskrevet tidligere forekommer det at hjelpemidler blir sendt direkte hjem til personer med demens uten hjelp med implementering. Dersom kalenderen hadde kommet i en pappeske direkte til enken ville den trolig aldri blitt installert. Eksemplet viser viktigheten av at den som kommer for å sette opp hjelpemidler må ha forståelse for problemet til den enkelte personen med demens og viktigheten av å involvere pårørende i implementeringen. Å implementere hjelpemidler innebærer ofte opplæring av de som skal bruke det, og i dette eksemplet ble det gjort ved demonstrasjon. Videre er plasseringen av hjelpemidlet viktig. Her var soverommet det naturlige stedet siden problemet oppsto på natten og det var der hun befant seg. Hjelpemidlet gjorde at enken kunne fortsette å bo i omsorgsboligen, og døtrene og helsepersonell på omsorgsboligen var fornøyde.

Case 3 Oppfølging og support

En yngre mann med demens fikk en enklere mobiltelefon siden han ikke lengre mestret å benytte sin vanlige mobiltelefon. På store taster på mobiltelefonen stod navnet til personer han kjente, og han kunne ringe de ved å trykke på navnet deres. Ved utlevering fikk mannen og hans kone muntlige og skriftlige instruksjoner om hvordan hjelpemidlet fungerte. Det ble avtalt at kona skulle ta seg av videre opplæring sammen med ektefellen. Ergoterapeuten som hadde ordnet med hjelpemidlet ringte pasienten og pårørende en og en halv uke etter at de hadde fått det. Det viste seg at det ikke fungerte så bra og det ble avtalt at kona skulle prøve å trene på bruk av telefonen sammen med ektefellen hver dag. I tillegg utarbeidet ergoterapeuten tydeligere skriftlig instruks som skulle hjelpe kona. Ved senere kontakt fortalte kona at det fungerte bedre, men mannen brukte ikke telefonen mye. Hun selv var mindre engstelig for mannen når han var ute og gikk siden han hadde med seg telefonen og hun kunne nå han på denne (Månnsson, 2008).

Dersom det ikke hadde blitt tatt kontakt med ekteparet etter at de hadde fått hjelpemidlet hadde det trolig aldri blitt tatt i bruk. Det er viktig å vurdere hva som kreves av oppfølging for at hjelpemidlene skal fungere, og at de som implementerer hjelpemidler sørger for en plan for når det skal gis oppfølging. I tillegg må det legges opp til en supporttjeneste, om noe skulle gå galt i forbindelse med hjelpemidlet vet personen med demens og pårørende hvor de skal ta kontakt. Demenssykdommene progredierer, dette innebærer endringer i hjelpemiddelbehovene og dette gjør oppfølgingen viktig. Når et hjelpemiddel ikke lenger er hensiktsmessig bør det fjernes og man må vurdere om det har oppstått nye problemer og om hjelpemidler er riktig løsning da.

Fremtidige utfordringer

Å øke kunnskapen om hjelpemidler hos helsepersonell, pårørende og personer med demens er nødvendig i tiden fremover. For å kunne bidra til økt nytte av tekniske hjelpemidler behøves informasjon til helsepersonell, pårørende og personer med demens om at de finnes og hvordan de kan nyttiggjøres. Videre behøves en satsning på opplæring av helsepersonell i å vurdere behov for hjelpemidler og søke på riktige hjelpemidler. Fokus på implementering og oppfølging er og nødvendig for å øke nytteverdien. Morgendagens eldre vil ha større erfaringer med tekniske løsninger og hvordan disse kan være nyttige. Helsepersonell er dermed i behov av å tilegne seg kunnskap om hvordan hjelpemidlene fungerer.

Det å forbedre og utvikle nye hjelpemidler vil være nødvendig i tiden fremover. Personer med demens bør i større grad inviteres inn til å være med og dele sine erfaringer med hvordan det er å ha en demenssykdom og hvilke hjelpemidler de har behov for, for å kunne utvikle bedre hjelpemidler (Adlam et al., 2004). Samarbeid mellom helsearbeidere som har kunnskap om demens og utviklere av nye hjelpemidler er nødvendig. Samtidig vil krav på design av hjelpemidler bli viktigere, flere som vil ha nytte av hjelpemidler vil trolig stille større krav til at de skal se bra ut. Bruk av universell utforming vil være nyttig ved utvikling av nye hjelpemidler for å oppnå best mulig anvendelige hjelpemidler med samtidig ivaretagelse av estetikk.

Noen ganger blir et hjelpemiddel fremhevet som så flott at dette settes som utgangspunktet for vurderingen av behov. Som Fuhrer beskriver *"swept away by the novelty and the 'sexy, glamorous, razzle dazzle' nature of the technological end product"* (Fuhrer, 2001). Dette resulterer ofte i utdeling av hjelpemidler som ikke vil bli benyttet fordi de ikke er tilpasset den enkeltes situasjon. Det er en utfordring å benytte ressursene innen helsevesenet på en god måte, og kunnskap om kartlegging av brukerbehov blir helt nødvendig for å sikre at de hjelpemidler som deles ut er hensiktsmessige.

I helsevesenet finnes det delvis en skepsis til bruk av hjelpemidler generelt ut fra argumentasjonen om at de kommer til å redusere menneskelig kontakt. Ser man på den helsefremmende og forebyggende innsatsen er hensikten med hjelpemidler å bidra til opprettholdelse av en aktiv hverdag og et bidrag til at personer med demens skal kunne klare seg lengre i egen hverdag uten behov for tradisjonell hjelp. Å kunne opprettholde å gå sin daglige tur på samme måte som tidligere, med bruk av GPS systemer, kan gi en opplevelse av mestring. Siden man har trygghet i at man kan melde fra, eller pårørende kan lete en opp, om man går seg bort. I motsatt tilfelle må man endre på hvordan man har pleid å gå på tur gjennom å tilpasse seg når en annen person har tid til å følge med på tur. Personer med demens vil bli i behov av menneskelig hjelp i løpet av demenssykdommens forløp og når dette blir nødvendig og er den riktige hjelpen skal ikke hjelpemidler erstatte dette, snarere supplere.

Hjelpemidler som dekkes via folketrygden er hjelpemidler som har blitt vurdert som aktuelle for en diagnosegruppe og som en normalt ikke får kjøpt i vanlig handel. Trolig er det flere hjelpemidler enn det som dekkes i dag som kan være aktuelt for personer med

demens og det blir viktig å sørge for at det er tilgang til nødvendige hjelpemidler. Opprettholdelse av hjelpemidler dekket over folketrygden er utfordrende i forhold til den kostnad dette innebærer. Samtidig er subsidiert tilgang til nødvendige hjelpemidler det som gir like mulighet for alle som behøver det, uavhengig av sosioøkonomiske faktorer.

Ved implementering av tekniske hjelpemidler er det viktig å vurdere hvilke etiske aspekter dette innebærer. Hjelpemidler som kan benyttes til overvåkning av personer med demens er ett slikt område. Ved vurderinger av hjelpemidler som kan misbrukes på denne måten må det tas med i vurderingen. Det må sørges for opprettholdelse av et lovverk som styrer hjelpemiddelprosessen på en slik måte at det sørges for et godt personvern ovenfor personer med demens.

Konklusjon

For en god implementering av hjelpemidler er det flere kriterier som må ligge til grunn. Større grad av systematikk i informasjon om hjelpemidler til personer med demens og pårørende må på plass slik at de får kjennskap til aktuelle tilbud. Det må samarbeides mellom sykehus som stiller demensdiagnoser og kommuner som skal vurdere hjelpetilbudet for å få vurdert hjelpemiddelbehov på riktig tidspunkt. Hjelpemidler må settes inn ut fra vurderinger av behov hos den enkelte ved implementering med nødvendig opplæring, oppfølging og support satt i system.

På spørsmålet om tekniske hjelpemidler er nyttig og nødvendig i demensomsorgen vil svaret være todelt. På individnivå vil hjelpemidler kunne være nyttige for personer med demens og deres pårørende om det implementeres ut fra de individuelle behovene de har. Nødvendigheten av å tenke på gode løsninger innen tekniske hjelpemidler vil komme på befolkningsnivå ut fra endringene i demografi, med flere eldre og færre helsearbeidere. Ved å vurdere hjelpemidler som en helsefremmende og forebyggende innsats kan personer med demens få større muligheter til å være deltagende og selvstendig i egen hverdag i lengre tid enn det som skjer i dag. Ved helhetlige vurderinger av hjelpetilbudet hos personer med demens, der hjelpemidler vurderes sammen med øvrig helsehjelp kan den teknologiske utviklingen og tekniske hjelpemidler gi muligheter til forbedringer i demensomsorgen.

Referanser

- ADLAM, T., FAULKNER, R., ORPWOOD, R., JONES, K., MACIJAUSKIENE, J. & BUDRAITIENE, A. (2004) The installation and support of internationally distributed equipment for people with dementia. *IEEE Trans Inf Technol Biomed*, 8, 253-7.
- ANDERSEN, A. E. & HOLTHE, T. (2005) *Fra sansing til handling*, Sem, Forl. aldring og helse.
- ARNHOF, Y. (2008) Onödig ohälsa Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning. Östersund, Statens folkhälsoinstitut.

- BJØRNEBY, S. & GERIA (2007) *Alma : hjelpemidler for personer med demens*, [Oslo], Geria.
- BORG, T., RUNGE, U. & TJØRNOV, J. (2003) *Basisbog i ergoterapi : aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*, København, Munksgaard.
- DAHLBERG, A. & TÖRNELL, B. (2009) *Trender i handikappolitikens omvärld*. Johanneshov, Handisam.
- ENGEDAL, K. & HAUGEN, P. K. (2009) *Lærebok demens: Fakta og utfordringer*, Tønsberg, Aldring og helse.
- FUHRER, M. J. (2001) Assistive technology outcomes research: challenges met and yet unmet. *Am J Phys Med Rehabil*, 80, 528-35.
- HAGEN, I. C., S. BEGLEY, E. MACIJAUSKIENE, J. GILLIARD, J. JONES, K. TOPO, P. SAARIKALLE, K. HOLTHE, T. DUFF, P. (2005) Assessment of usefulness of assistive technologies for people with dementia. IN PRUSKI, A. K., H. (Ed.) *Assistive technology: from virtuality to reality*. Amsterdam IOS press.
- HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET (2003) St.meld.nr 16 (2002-2003) Resept for et sunnere Norge. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
- HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET (2006) *Mestring, muligheter og mening*, Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
- HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET (2007) *Demensplan 2015: Den gode dagen*, Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
- HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET (2009) St.meld.nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen Rett behandling -på rett sted -til rett tid*, Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
- HELSEDIREKTORATET (2007) *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo, Helsedirektoratet.
- HELSEDIREKTORATET (2010) *Nøkkeltall for helsesektoren 2009*. Oslo, Helsedirektoratet.
- HOLTHE, T. (2004) *ENABLE-Norwegian report on assessment trial*, Tønsberg, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- HOLTHE, T. (2008) Utvikling av teknologiske hjelpemidler. IN KRÜGER, R. E. (Ed.) *Å leve med demens - erfaringsbasert utvikling av tilbud*. Tønsberg, Aldring og helse.
- LYSTRUP, L. S., LILLESVEEN, B., NYGARD, A. M. & ENGEDAL, K. (2006) Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 126, 1917-20.
- MARSHALL, M. (2000) *ASTRID Hvordan møte behov hos personer med demens og deres pårørende -en sosial og teknologisk tilnærming*, London, Hawker Publications Ltd.
- MÅNNSSON, I. (2008) *Resultat och erfarenheter från resursenheterna i Teknik och demensprojektet*, Stockholm, Hjälpmedelinstitutet.
- NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR ALDERSDEMENS, NASJONALT KUNNSKAPSENTER FOR HELSETJENESTEN & SVERIGE STATENS BEREDNING FÖR MEDICINSK UTVÄRDERING (2006) *Demenssykdommer en systematisk litteraturoversikt*, Tønsberg, Aldring og helse.
- OSTROFF, E. & PREISER, W. F. E. (2001) *Universal design handbook*, New York, McGraw-Hill.

- RIKSTRYGDEVERKET (2003) Hjelpemiddelformidling -en del av et større system. Informasjonshefte om hjelpemiddelformidling. Drammen, Rikstrygdeverket.
- SERVICESTYRELSEN (2007a) Håndbog om demens Til myndighetsniveau: ledere, politikere og forvaltningsmedarbejdere. Odense, Servicestyrelsen.
- SERVICESTYRELSEN (2007b) Håndbog om demens Til pleje og omsorgspersonale på ældreområdet, undervisere og frivillige. Odense, Servicestyrelsen.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1986) Ottawa Charter. *1st Global Conference on Health Promotion*
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001) *ICF International classification of functioning, disability and health*, Geneva, World Health Organization.

BARN- OCH FÖRÄLDRAINFLYTANDE VID GRÄNSÖVERSKRIDANDE SAMVERKAN KRING BARN MED BEHOV AV HABILITERANDE INSATSER – EN HÄLSOFRÄMJANDE FAKTOR

Anita Nyquist

INLEDNING

Barn som har funktionsnedsättningar är precis som andra barn, individer med intressen, drömmar och behov. Funktionsnedsättning behöver inte leda till nedsatt hälsa, dock är det att betrakta som en hälsorisk. Detta genom att individens aktivitet och delaktighet kan begränsas och inskränkas av funktionsnedsättningen i sig och av hindrande omgivningsfaktorer. Sådana hinder kan minskas eller undanröjas och handlar exempelvis om brister när det gäller bemötande, stödinsatser, hälsofrämjande arbete, tillgänglighet och inflytande över sin egen livssituation (Arnhof 2008).

Uppgifter om hur vanligt det är med funktionsnedsättningar varierar stort. Det beror främst på att man har utgått från olika definitioner av vad funktionsnedsättning är. I åldersgruppen 16-29 år beräknar man utifrån svenska förhållanden att mer än var tionde person har en funktionsnedsättning (Arnhof 2008). Uppgifterna när det gäller barn är ännu mer osäkra än för vuxna. I en rapport från Statistiska centralbyrån, SCB, (2007) om barns hälsa beräknas dock att omkring 9 % av alla flickor och 11 % av alla pojkar mellan 0-15 år hade långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning som av föräldrar bedömdes påverka barnets dagliga liv i väsentlig grad.

Folkhälsoarbete handlar om att *"förebygga sjukdomar, förlänga liv och främja hälsa genom organiserade samhällsaktiviteter"* (Acheson i Axelsson och Bihari Axelsson, 2006, sid 24). Traditionellt har folkhälsoarbete inte varit inriktat på aspekter av funktionsnedsättning. Arnhof (2008) poängterar dock vikten av att så görs eftersom en mycket stor del av den samlade ohälsan i vårt samhälle finns bland människor med funktionsnedsättning.

Barn med funktionsnedsättningar behöver ofta tillgång till habiliterande insatser från en mängd olika professionella aktörer från skilda verksamheter och sektorer. Samverkan mellan dessa aktörer, så kallad gränsöverskridande samverkan, är då en väsentlig förutsättning för att stödet ska samlas och leda till goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet. Det är dock känt att samverkan ofta inte fungerar optimalt (Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet, 2005, Socialstyrelsen, 2008, Stenhammar, 2006). I Ottawa Charter (1986) betonas vikten av att samhällets verksamheter och sektorer samverkar med varandra för en förbättrad folkhälsa. Hur samhällets stödinsatser till barn med funktionsnedsättning och deras familjer organiseras är således en fråga med relevans för folkhälsan.

En av de stora utmaningarna i modernt folkhälsoarbete är att identifiera, förstå och stärka de faktorer som gör att människor upplever hälsa (Naidoo och Wills, 2007). Vad är det då som är avgörande för hur vi bemästrar de krav, konflikter och andra påfrestningar som vi möter? I begreppet salutogenes, som myntades av den israeliske medicinska sociologen Antonovsky (1991), är utgångspunkten en förståelse för vad som gör att människor kan bibehålla sin hälsa trots stora påfrestningar. Det mest betydelsefulla för en människas motståndskraft mot påfrestningar beskrivs vara i vilken grad hon uppfattar sin tillvaro som begriplig, hanterbar och meningsfull. Ett sammanfattande begrepp för det är ”känsla av sammanhang” (KASAM). Med hög KASAM stärks människans förutsättningar för att bemästra svåra situationer i livet och att uppleva god hälsa. Att ett barns funktionsnedsättning påverkar upplevelsen av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är ett rimligt antagande. Detsamma gäller för föräldrarna som i många hänseenden har en livssituation som är mer pressad än för föräldrar i stort.

Ur ett folkhälsoperspektiv torde det vara helt centralt att samverkan mellan aktörerna förbättras. Bland annat handlar det om att ta ansvar för att samverkan kommer till stånd, att den organiseras och bedrivs med individens bästa för ögonen. En viktig del i detta är att stärka barns, ungdomars och föräldrars delaktighet och inflytande i samverkansprocesserna. Att själv ha möjligheter att påverka sin situation är fundamentalt för känslan av sammanhang i livet.

SYFTE

Syftet med den här essän är att bidra med en översikt av begrepp och perspektiv som är centrala i samband med barns och föräldrars inflytande, särskilt när det gäller beslutsfattande, vid gränsöverskridande samverkan kring barn med funktionsnedsättning och behov av habiliterande insatser. Förhoppningen är också att resultatet ska kunna ligga till grund för och inspirera till fortsatta folkhälsovetenskapliga arbeten inom området.

METOD

I litteraturöversikten har studier av fackböcker, vetenskapliga artiklar, lagar och förordningar samt rapporter från myndigheter och andra samhällsorgan använts som metod. Med utgångspunkt från syftet har det oundvikligt varit så att många ämnesområden och vetenskapliga fält berörts. Den litteratursökning som har gjorts gör inte anspråk på att vara genomförd med den systematik som skulle krävas vid en vetenskaplig kunskaps- eller forskningsöversikt. Sökningen har avsiktligt varit bred och pågått kontinuerligt under hela arbetsprocessen, exakta sökkriterier har inte använts. Litteratur som direkt berört eller bedömts vara centralt för frågan om föräldrars och barns inflytande vid gränsöverskridande samverkan har inkluderats. Sökning av vetenskapliga artiklar har gjorts i databaserna CINAHL, Medline, CSA och PsycINFO. Följande sökord användes då i olika kombinationer: child, adolesc*, parent*, rehabilitation, habilitation,

health care services, impairment, disability, handicap, chronic disease, collaboration, cooperation, decision making, patient participation, patient autonomy.

OM BARN

Barn är, enligt FN:s konvention om barnets rättigheter, varje människa under 18 år (UNICEF Sverige, 2009). Den betydelsen av "barn" används i den här essän trots att många under 18 år själva skulle beskriva sig som ungdomar. Ungdomstermen används inte här på grund av att den även kan omfatta unga vuxna personer. Den åldersavgränsning som barndomen medför kan ses som en social konstruktion som bara kan förstås som motpol till att vara vuxen (Jenks, 1982). Konstruktionen är väsentlig för att barns och vuxnas livsrum så påtagligt skiljer sig åt (Bing, 2003). Barn är föremål för olika skyddande bestämmelser som är nödvändiga för att de inte ska tvingas ta mer ansvar än vad deras mognad, kunskap och erfarenhet medger. Några exempel är att föräldrar som vårdnadshavare företräder sina barn fram till myndighetsåldern, att det råder skolplikt och att det finns olika lagstadgade åldersgränser. Att inte behöva ta ett för stort ansvar är en basal förutsättning för barns möjlighet att leva, leka, lära och utvecklas under hela uppväxten. Tangen (2008) noterar vikten av detta samt av att barn inte främst ska ses som blivande vuxna. Den beroendeställning som barn har till vuxna utgör, i tillägg till det faktum att barns röst endast i begränsad omfattning görs hörd i det offentliga rummet, en risk för att barn marginaliseras. För att minska den risken behöver deras rättigheter särskilt värnas.

Barns rättigheter och barnperspektivet

I FN:s konvention om barnets rättigheter (UNICEF Sverige, 2009) betonas att barn har rätt att få sina grundläggande behov tillgodosedda, få skydd mot utnyttjande och diskriminering, få tillgång till hälso- och sjukvård, få uttrycka sin mening och bli respekterade. Samhället är skyldigt att svara upp till dessa krav och Sverige har utan reservationer antagit konventionen. Nedan beskrivs några av de artiklar som i det här sammanhanget är särskilt betydelsefulla.

Artikel tre beskriver att barns bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör dem. Alla barns rätt till liv och utveckling slås fast i artikel sex. I artikel 12 framgår att varje barn har rätt att fritt uttrycka sin åsikt i alla frågor som rör dem. Åsikterna ska dessutom, med hänsyn till barnets ålder och mognad, efterfrågas och tillmätas betydelse. Enligt artikel 23 i konventionen ska barn med funktionshinder "*åtnjuta ett fullvärdigt och anständigt liv under förhållanden som säkerställer värdighet, främjar självförtroende och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället*".

Barnperspektivet utgår från barnkonventionen. Perspektivet baseras på principen om alla människors lika värde, kunskap om barns utveckling och behov samt fördjupad erfarenhet av barns egna uppfattningar. Barnperspektivet innebär att vuxna så långt som möjligt utgår från barns situation, analyserar situationen och förutsättningarna samt utifrån det agerar för barns bästa. Barnperspektiv är inte synonymt med barns perspektiv som utgår från barnets egen verklighet och handlar om barnets uppfattningar, drömmar

och önskemål. Halldén (2003) beskriver de här olika perspektiven och poängterar vikten av att man i vetenskapliga sammanhang är tydlig med vilket man avser.

Förtydligande av uttrycket ”barn med funktionsnedsättning och behov av habiliterande insatser”

När det gäller funktionsnedsättning och närbesläktade begrepp som funktionshinder eller handikapp förekommer en mängd olika definitioner och användningsområden. Grönvik (2007) konstaterar i en artikel om dessa begrepp att det inte är fruktbart att använda sig av strikta definitioner och anta att alla därmed förstår det lika utan menar att man för varje sammanhang istället noggrant behöver beskriva vilka grupper av personer som avses. I kommande tre stycken preciseras vad som här innefattas i uttrycket ”barn med funktionsnedsättning och behov av habiliterande insatser”. En avgränsning avseende ålder upp till 18 år har här redan tidigare gjorts.

I WHO:s klassifikation av ”Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa”, ICF, beskrivs funktionsnedsättning som ett problem i kroppens funktioner i form av en betydande avvikelse (Socialstyrelsen och WHO, 2003). Funktionsnedsättning enligt denna definition används här generellt som term, mer specifikt avses då funktionsnedsättningar som är medfödda eller tidigt förvärvade och långvarigt bestående. Diagnoser kommer inte att användas som utgångspunkt här, inte heller specifika typer av funktionsnedsättningar.

Vad är då habiliterande insatser? Socialstyrelsen definierar termen habilitering enligt följande: *”Insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet. Habilitering står för tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter..... Det är fråga om målinriktade insatser som förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Insatserna fortsätter så länge individens behov kvarstår.”* (SOSFS 2007:9).

Vid en nationell kartläggning konstaterade Socialstyrelsen 2003 att barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och behov av habiliterande insatser vanligen hade utvecklingsstörning, neurologiska sjukdomar/skador, rörelsehinder, hörselskador, tal- och språksvårigheter, neuropsykiatriska tillstånd eller betydande medicinska tillstånd. Beskrivningen ger en bra överblick av vilka funktionstillstånd barnen kan ha trots att den är mer inriktad på övergripande diagnosgrupper än på funktionsnedsättning i strikt mening.

Redan tidigare har här nämnts att barn kan anses vara en socialt marginaliserad grupp. Detsamma kan sägas om personer med funktionsnedsättningar då bilden av dem som sårbara och i behov av skydd är framträdande. Att de sociala kategorierna ”barn” och ”personer med funktionsnedsättning” påverkar och påverkas av varandra kan hållas för troligt. Inför framtida forskning kommer därför intersektionella analyser kunna bli

betydelsefulla för att studera de båda kategorierna när det gäller frågor om vad som är gemensamt, vad som är unikt samt vilka dimensioner som förstärker eller försvagar varandra (Sandvin, 2008).

OM FÖRÄLDRASKAP

Föräldrar är den viktigaste basen i barns liv. Den tidiga anknytningen ger, liksom den senare utvecklade föräldra- barnrelationen, barnet unika möjligheter att växa och utvecklas till en individ med förmåga att relatera till andra människor och hantera sin livssituation. Möller och Nyman slår fast att *“Den stund förälder och barn verkligen möts som ett Jag och ett Du läggs grunden för alla framtida relationer”* (2003, sid 17). Enligt Meisels och Atkins-Burnett (2000) visar forskning tydligt att funktionell interaktion mellan förälder och barn direkt länkas till positiva utfall för barnets liv.

Den känslomässigt baserade delen av föräldraskapet kompletteras också med ett rent formellt ansvar för att tillgodose barnets behov av omvårdnad, trygghet och god fostran. Som förälder och vårdnadshavare företräder man sitt barns intressen fram till dess att barnet fyllt 18 år (SFS 1994:1194).

Föräldraskapet är starkt förknippat med positiva förtecken men är samtidigt förenat med svårigheter, ibland små och ibland stora. Nationellt har föräldrars svåra uppgift alltmer kommit i fokus i samband med att barns och ungdomars psykiska ohälsa har ökat. I regeringens nationella strategi för ett utvecklat föräldrastöd (Socialdepartementet, 2009) beskrivs hur möjligheterna för föräldrar att ge sina barn en trygg uppväxt ska förbättras genom professionella föräldrastödsinsatser och fler lokala mötesplatser för föräldrar.

Föräldraskap när ett barn i familjen har funktions-nedsättning och behov av habiliterande insatser

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning skiljer sig generellt inte från föräldrar i allmänhet, de kan fungera på lika många olika sätt som vilka familjer som helst. Att få ett barn innebär alltid i sig en hög stress men sannolikt i högre grad för föräldrar som fått ett barn med en tydlig funktionsnedsättning. Situationen och reaktionerna när föräldrar får besked om sitt barns tillstånd kan se mycket olika ut. Gemensamt är att dock att reaktionerna ofta är kraftiga och förenade med upplevelser av katastrof. Gemensamt är också att föräldrar anpassar sig till den förändrade livssituationen. Hur den anpassningen sker är mycket individuellt, en mängd olika problemfokuserade och känslufokuserade bemästringsstrategier förekommer. Att olika individer i familjen ofta bemästrar situationer som relaterar till barnets funktionsnedsättning på helt skilda sätt är viktigt att beakta. I olika perioder senare i barnets utveckling och uppväxt kan föräldrar ställas inför förändrade situationer som upplevs hotfulla, leder till nya kriser och kräver förändrade förhållningssätt (Möller och Nyman, 2003).

Generellt är det så att föräldrar till barn med funktionsnedsättning och omfattande behov har en mer pressad livssituation än andra föräldrar (Arnhof, 2008, Möller och Nyman,

2003). Orsakerna exempelvis kan handla om ett utdraget och ökat omsorgsbehov hos barnet, störd sömn på grund av mycket nattpassning, otillräckliga möjligheter att ägna sig åt övriga syskon i familjen eller åt sina egna vänner och intressen. Dessutom är den socioekonomiska situationen generellt sämre för dessa familjer än för andra (Arnhof, 2008, Socialstyrelsen, 2007). Det beror exempelvis på höga sjukskrivningstal, ökade omkostnader och att föräldrarna i högre grad arbetar deltid för att kunna svara upp mot barnets behov genom att exempelvis planera och samordna olika aktiviteter, följa barnet till behandlingar och andra stödsatser.

Under senare år har man alltmer lyft fram de positiva sidor som det innebär att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Förutom värdet av relationen till det enskilda barnet kan föräldrar beskriva att den ändrade livssituationen har lett ett rikare liv med många nya erfarenheter, tätare familje- och vänskapsband samt förändrade värderingar. Det har blivit vanligt med kraftfulla föräldranätverk som på olika samhällsarenor driver den självklara platsen som barn och ungdomar med funktionsnedsättning har i vårt samhälle.

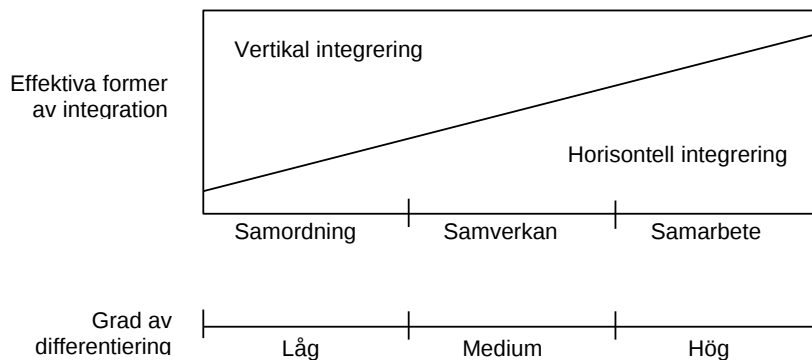
Som vårdnadshavare är föräldrar företrädare för sitt barn och därmed alltid en aktör i habiliteringsprocessen kring barn med funktionsnedsättning. Familjen är dessutom en egen part med rätt att begära stöd utifrån de förändrade livsvillkor det innebär att ha ett barn med funktionsnedsättning (Möller och Nyman, 2003). Mycket tyder på att bristande samverkan fragmentiserar stödet till barn och familjer (Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet, 2005, Stenhammar, 2006).

OM GRÄNSÖVERSKRIDANDE SAMVERKAN

En av välfärdsstatens utmaningar är att komma från den fragmentisering som omgärdar de svenska välfärdstjänsterna och som medför risker för att medborgare med behov av olika insatser "faller mellan stolarna" (Axelsson och Bihari Axelsson, 2007, Danermark och Kullberg, 1999). Människor har olika behov och när dessa behov behöver mötas av insatser från flera av samhällets verksamheter har de kommit att kallas komplexa/multipla/omfattande. Hjern (2007) menar att detta är ett uttryck för hur samhällets organisation av tjänster är avgörande för om en persons behov beskrivs som komplexa eller inte. Samverkan beskrivs av flera författare som ett nödvändigt medel för att människor ska kunna få tillgång till det samhälleliga stöd de behöver i ett begripligt sammanhang (Axelsson och Bihari Axelsson, 2007, Danermark och Kullberg, 1999, Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet, 2005).

Samverkan är ett mångfacetterat begrepp som inte enkelt låter sig definieras. Andra integrationsformer som samordning och samarbete är nära intilliggande men skiljer sig i vissa delar. Olika integrationsformer kan beskrivas genom att man studerar graden av frivilligt genererad (horisontell) och hierarkiskt styrd (vertikal) integrering. Samverkan har hög grad av både horisontell och vertikal integrering (se figur 1). Detta kännetecknas av en tydlig organisatorisk samordning som kombineras med ett informellt nätverksarbete. Ytterligare beskrivning av integrationsformerna kan göras genom att se

på vilken grad av differentiering som finns mellan de professioner, verksamheter eller sektorer som är involverade (se figur 1). Samverkan kan vara särskilt effektivt när differentieringen mellan de som ska arbeta tillsammans är förhållandevis hög. Intersektoriell samverkan är den samverkansform som är mest komplex eftersom den samtidigt involverar personer i olika sektorer, olika organisationer och olika professioner. (Axelsson och Bihari Axelsson, 2007).



Figur 1. Effektiva former av integration för olika grader av differentiering (Axelsson och Bihari Axelsson, 2007, sid 16) Figuren återgiven med tillstånd av författarna och Studentlitteratur.

Det finns många faktorer som kan hämma gränsöverskridande samverkan. Det kan exempelvis handla om otillräcklig delaktighet för dem som samverkan berör, olika regel- eller finansieringssystem, avsaknad av avtal, oklara ansvarsförhållanden, skilda organisations- och professionskulturer, otillräcklig kunskap, ojämn ambitionsnivå, revirbevakande beteenden, otillräcklig uppföljning, otydliga målsättningar, orimlig tidsåtgång i förhållande till nyttan (Axelsson och Bihari Axelsson, 2006, Danermark, 2000, Landstingsförbundet och Svenska kommunförbundet, 2002, Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet, 2005, Westrup och Persson, 2007). Omvänt kan dessa faktorer i sin positiva lydelse främja samverkan.

Kunskap från många olika fält inom health managementforskningen kan ligga till grund för att bättre förstå hur man åstadkommer en fungerande gränsöverskridande samverkan. Hjern (2007) betonar att verksamheter i samhället alltmer måste organisera sig för tjänster i samverkan och för människor med sammansatta behov. Han beskriver analysmetoder för att titta på organisationers organisering av tjänster för de medborgare som har sammansatta behov och betonar det politiska ansvaret att fokusera på grupper av människor med just sådana behov. Interorganisatoriska nätverk och ledningen av dessa är centrala vid gränsöverskridande samverkan. Gustafsson (2007) presenterar en generell modell för interorganisatoriska nätverk och menar att nätverksledare måste värna såväl om nätverket som om sin egen organisation. Det är viktigt att skapa balans i båda sammanhangen när det gäller engagemang, syften, mål med mera och samtidigt respektera att övriga parter i nätverket gör detsamma. Gustafsson konstaterar också att

nätverkskompetens ofta saknas i välfärdsorganisationer och betonar att: *"Det handlar om att sätta på aktörerna nätverksglasögon i form av kunskap om interorganisatoriska nätverkskoncept, gränsöverskridande organisatoriska processer, partnerrelationer, kunskapsutbyte och arbete i multidisciplinära team."* (2007, sid 80).

Samverkan kring barn med funktionsnedsättning och behov av habiliterande insatser

Socialstyrelsen har utfärdat föreskrifter om samordning av insatser för rehabilitering och habilitering (SOSFS 2008:12). Personal vid verksamheter inom hälso- och sjukvård och socialtjänst åläggs där ett långtgående ansvar för samverkan. I en vägledning beskrivs verksamhets- och sektorsöverskridande samverkan, med ett tydligt patient/brukarinflytande, som en grundläggande förutsättning för en lyckad habiliteringsprocess (Socialstyrelsen, 2008). Det konstateras samtidigt att kunskap om samverkan brister och att samverkan bör bli ett eget kunskaps- och forskningsområde.

Nätverket kring barn med behov av habiliterande insatser kan vara mycket stort. Det handlar förutom om familjen, andra anhöriga, vänner, förskole- och skolpersonal om en stor mängd professionella aktörer från olika specialistverksamheter i kommun och landsting samt från myndigheter. I samverkanssammanhang är nätverket viktigt att utgå från för att kunna beskriva barnets livsvärld. Bronfenbrenners (1979) teori om de ekologiska kontextuella faktorernas betydelse för individers utveckling är då användbart. Han delar in de kontextuella faktorerna i fyra sammanlänkade system, mikro-, meso-, exo- och makrosystemen, som innefattar allt från exempelvis relationerna i barnets närfamilj (i mikrosystemet) till samhällets styrmekanismer och värderingar (i makrosystemet).

Istället för att ansvaret för samverkan tas av professionella aktörer har det visat sig att föräldrar själva i hög grad behöver driva samverkansprocesser för sina barn och kämpa för att deras barn ska få tillgång till det de behöver (Gunnarsson och Rädde barnen, 2007, Riksförsäkringsverket, 2002, Socialstyrelsen och Specialpedagogiska institutet, 2005, Stenhammar, 2006). Detta kräver ett starkt föräldraskap samt goda kunskaper om samhällssystemen och om tillgängliga insatser. Att föräldrar behöver driva samverkan är problematiskt både med tanke på den belastning det kan medföra för familjen och den sårbara situation som barn vars föräldrar inte är pådrivande ställs i.

Då det tycks ställas särskilt höga krav på föräldraansvar när det i familjen finns barn med funktionsnedsättningar bör det också beaktas att det både i nationella och internationella studier visats att barn med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning är mer utsatta för våld och kränkande behandling i hemmet än andra barn (Fisher et al., 2008, Gilbert et al., 2009, Horner-Johnson och Drum, 2006, Janson et al., 2007.). Frågan om hur olika verksamheter i samhället samverkar för att förebygga, upptäcka och hantera denna typ av missförhållanden är central.

OM DELAKTIGHET OCH INFLYTANDE VID BESLUTSFATTANDE

Full delaktighet på jämlika villkor för alla människor med funktionsnedsättning är ett av målen i den nationella handlingsplanen för handikappolitiken (Regeringen, 2000). Levnadsvillkoren för barn med funktionsnedsättningar har förbättrats men fortsatt är det långt kvar till målet (Stenhammar, 2006).

Delaktighet är ett aktuellt begrepp som har många innebörder. I ICF definieras delaktighet som ”*en persons engagemang i en livssituation*” (Socialstyrelsen och WHO, 2003). När barn tillfrågas uttrycker de själva sin delaktighet i termer av att kunna utföra de aktiviteter man vill och att vara en del av önskade sociala sammanhang (Almqvist et al., 2006).

Janson (2004) påpekar att delaktighet måste ses i ett kontextuellt sammanhang; var är man delaktig? Därtill menar han att det är viktigt att ställa sig frågan om hur en person är delaktig. Janson identifierar sex olika aspekter av delaktighet, nämligen tillhörighet, tillgänglighet, samhandling, engagemang, acceptans och autonomi. De tre senare beskrivs som subjektiva aspekter då de upplevs av individen själv. Däremot är tillhörighet, tillgänglighet och samhandling iakttagbara, objektiva aspekter av delaktighet.

Inflytande över beslut är något som kräver delaktighet. En modell med bred internationell användning inom hälso- och sjukvårdsarbete och som fokuserar på att öka individers inflytande över beslut om insatser är ”shared decision making”, SDM. Syftet med modellen är att möjliggöra för individer att spela en aktiv roll i planering och beslut av insatser som ska leda till förbättrad hälsa. Charles, Gafni och Whelan (1997) beskriver att modellen kräver minst två aktörer, att involverade aktörer har tillgång till samma information och strävar efter att komma överens. Sandman och Munthe (2010) identifierar olika former av SDM med utgångspunkt från olika aspekter på autonomi. Att utifrån en gemensam rationell grund fatta avsiktliga och gemensamma beslut framhävs som den föredragna formen.

I en systematisk översiktsartikel av Nihujis et al. (2007) lyfts föräldramedverkan fram som en av de dimensioner som krävs för framgångsrik samverkan i pediatrik rehabilitering. Man ser föräldrarna som ”experter” på sitt barn och som nyckeln till att insatser kan utföras effektivt och med god effekt. Författarna noterar att det i litteraturen, trots stark fokusering på föräldrars delaktighet och ett familjecentrerat arbetssätt, finns en stor brist i kunskap om hur delaktighet egentligen ska uppnås och att föräldrarna i praktiken ofta inte involveras. I andra artiklar konstateras att professionella aktörer ändå involverar föräldrarna i högre grad än vad de involverar barnen (Garth, Murphy och Reddihough, 2009, Honeycutt et al., 2005, Miller, 2009).

Gabe, Olumide och Bury (2004) skriver i en artikel med huvudrubriken ”*It takes three to tango*” om hur man, när barn är involverade inom hälso- och sjukvård, inte kan nöja sig med att se föräldrar och de professionella aktörerna som samverkanspartners. Enligt dem måste en tredje part, barnet, involveras i planeringen utifrån sin egen mognad och utveckling. Detta både för att stärka barnets ställning och för att förbättra resultaten av

insatserna. För att barn ska bli aktörer med inflytande poängteras vikten av att regelverk på olika nivåer i samhället stöder det.

I den mån barn och ungdomar själva har tillfrågats om sin delaktighet i samband med habiliterande insatser framkommer att de själva inte tycker sig ha hög grad av delaktighet (Bolin, Bovide Lindén och Persson, 2003). Att systematiskt öka barns och ungdomars delaktighet i habiliterande insatser är något som har uppmärksammats alltmer under senare år. I rapporten "Habiliteringsprogram för att understödja övergången från barn till vuxen" beskrivs bland annat hur barns och ungdomars delaktighet i habiliteringsplanering bör stegras med ökad ålder och mognad (Folkesson, 2007). I en svensk enkätundersökning om delaktighet för barn med funktionsnedsättning konstaterar Nyström Karlsson att många av samhällets stödverksamheter inhämtar barns synpunkter trots att strukturerade former för att göra detta ofta saknas (2010). Högberg (2007) poängterar att barnets upplevelser och vilja måste inkluderas i föräldrars och professionellas ansträngningar att se barnets bästa i samband med planering av insatser.

Barn kan på olika sätt göras delaktiga i processer som rör dem. Olika nivåer av barns delaktighet har konkretiserats av bland andra Shier (2001). Han identifierar fem separata nivåer för delaktighet; att vuxna lyssnar på barns röst, att barn aktivt stöds för att uttrycka sin åsikt, att barns åsikter beaktas, att barn involveras i beslutsfattande processer och slutligen att barn delar makt och visst ansvar vid beslutsfattande. Professionella aktörer kan utifrån dessa nivåer stödjas såväl i att se vilka möjligheter det finns att öka barns delaktighet som i att konkretisera riktlinjer för hur man ska stärka barnens position i den egna verksamheten.

För att barn ska kunna vara delaktiga och ha inflytande över beslut behöver de ha tillgång till adekvat hälsoinformation som är utformad på ett tilltalande och engagerande sätt. Att detta är ett eftersatt område som kräver systematiska insatser såväl i forskning som i klinisk verksamhet har konstaterats (Abrams, Klass och Dreyer, 2009, Nyström Karlsson, 2010, Williams och Noyes, 2009). Professionella aktörer behöver särskilt lägga sig vinn om att barn med nedsättning av kognitiva funktioner eller med tal- språksvårigheter kan tillgodogöra sig information och göra sin röst hörd (Stenhammar, 2009).

Önskar då barn själva att vara delaktiga i beslutsfattande processer? Frågan är inte fullständigt belyst i aktuell forskning. I en systematisk översikt konstaterar Coyne (2008) att barn vill vara delaktiga i de insatser som görs för dem. I samma översikt fann man dock också att barn tycktes föredra att slippa vara med och fatta beslut. Moules (2009) beskriver i en studie att barns uppfattning om det stöd de får i hälso- och sjukvården färgas av de förväntningar de har. Att vara med och välja eller besluta om var något som barnen i studien uppskattade när så hade skett. Om de inte varit delaktiga i beslut var det däremot inget som de noterade som negativt. I en annan studie som involverade ungdomar med kroniska sjukdomstillstånd framkom att merparten av dem föredrog att inte vara direkt delaktiga i beslut om insatser (Knopf et al., 2008). Att vara delaktig i beslut bör vara en möjlighet för barn, dock inte ett ansvar.

Vuxnas och då även föräldrars syn på vad som är viktigt och bäst för barnet skiljer sig ofta från barnets egen bild. Det kan också vara svårt att skilja föräldrars egna och familjens behov från de behov som utgår från det enskilda barnets livssituation (Missiuna et al., 2006). Detta gör att motstridiga tolkningar kan uppstå när man i samband med habiliterande insatser vanligtvis utgår från ett familjecentrerat synsätt (Högberg, 2007). Statens medicinsk-etiska råd beskriver i en inläga från 2008 det dilemma som uppstår när barns egen röst och önskan står i tydlig konflikt med vuxnas uppfattning om vilken typ av stödinsatser som behövs för barnets bästa. Man resonerar om barns beslutskompetens i relation till deras individuella förutsättningar och till föräldrars skyldighet att bestämma i frågor om barns personliga förhållanden. Barn bedöms ha kompetens att vara med och besluta i fler frågor än vad de erbjuds. Rådet föreslår regeringen att tillsätta en utredning för att stärka barns och ungdomars ställning i hälso- och sjukvården. Detta då personal inte har tillgång till tydliga regelverk för när beslutanderätten i samband med en insats ska ligga på den minderårige och när den inte ska det. Raymondo och Goldim (2008) beskriver hur beslutskompetens utvecklas och varierar i olika sammanhang. De slår fast att ungdomar måste beredas inflytande över beslut som rör deras hälsa samt att ålder i sig inte kan vara en primär utgångspunkt när det gäller bedömning av beslutskompetens.

AVSLUTANDE REFLEKTIONER

Att uppfatta sin livssituation som begriplig och hanterbar är som tidigare nämnts två grundläggande hälsofrämjande faktorer. Med tanke på alla professionella aktörer i olika verksamheter som barn med funktionsnedsättning och behov av habiliterande insatser och deras föräldrar har kontakt med kan man dock anta att situationen både kan vara svårbegriplig och svårhanterlig. Den farhågan bekräftas av Stenhammar (2009) som menar att konsekvenserna av bristande samverkan mellan samhällets olika stödsystem inte är tillräckligt kända och att svårbegripliga sammanhang riskerar att leda till att individens beroende av andra ökar istället för att minska.

Då delaktighet och medverkan är en nyckelstrategi för folkhälsa och hälsofrämjande arbete (Naidoo och Wills, 2007) har frågan om föräldrars och barns inflytande vid beslut om olika stödinsatser här särskilt belysts. Mycket generell kunskap inom området finns och delar av den har presenterats här. Specifik kunskap om hur det förhåller sig med beslutsfattande processer just vid gränsöverskridande samverkan kring barn med funktionsnedsättningar och behov av habiliterande insatser saknas dock, om inte helt, så i mycket hög grad.

Sammantaget är det som kommenterats i ovanstående två stycken problematiskt, inte minst med tanke på att gränsöverskridande samverkan är ett komplext område som professionella aktörer själva har svårt att bemästra och på att föräldrar är de som i hög grad bär ansvaret. Att professionellas ansvar för samverkan tydliggörs och följs av ökad samverkanskompetens är viktigt för att samhället ska kunna erbjuda effektiva, jämlika, förebyggande och hälsofrämjande habiliterande insatser för barn med funktionsnedsättning. Med en tydligare offentlig styrning kan man dock befara att hela samverkansfrågan utvecklas till att bli de professionellas arena. Det är ur

folkhälsoperspektiv därför av yttersta vikt att såväl barns som föräldrarnas inflytande vid gränsöverskridande samverkan ligger i fokus såväl i kliniska sammanhang som i fortsatt forskning.

REFERENSER

- ABRAMS, M. A., KLASS, P. & DREYER, B. P. (2009) Health literacy and children: recommendations for action. *Pediatrics*, 124, 327-31.
- ALMQVIST, L., HELLNÄS, P., STEFANSSON, M. & GRANLUND, M. (2006) I can play! young children's perceptions of health. *Pediatric Rehabilitation*, 9, 275-84.
- ANTONOVSKY, A. (1991) *Hälsans mysterium*, Stockholm, Natur och kultur.
- ARNHOF, Y. (2008) *Onödig ohälsa: hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*, Östersund, Statens folkhälsoinstitut.
- AXELSSON, R. & BIHARI AXELSSON, S. (2006) Integration and collaboration in public health- a conceptual framework. *The International Journal Of Health Planning And Management*, 21, 75-88.
- AXELSSON, R. & BIHARI AXELSSON, S. (2007) Samverkan och folkhälsa - begrepp, teorier och praktisk tillämpning. Ur AXELSSON, R. & BIHARI AXELSSON, S. (Eds.) *Folkhälsa i samverkan mellan professioner, organisationer och samhällssektorer*, Lund, Studentlitteratur.
- BING, V. (2003) *Små, få och fattiga: om barn och folkhälsa*, Lund, Studentlitteratur.
- BOLIN, C., BOVIDE LINDÉN, P. & PERSSON, S. (2003) *Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering*. Lund, Barn och ungdomshabiliteringen.
- BRONFENBRENNER, U. (1979) *The ecology of human development: experiments by nature and design*, Cambridge, Mass., Harvard Univ. Press.
- CHARLES, C., GAFNI, A. & WHELAN, T. (1997) Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean?. *Social Science & Medicine*, 44, 681-92.
- COYNE, I. (2008) Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *International Journal Of Nursing Studies*, 45, 1682-9.
- DANERMARK, B. (2000) *Samverkan - himmel eller helvete?: en bok om den svåra konsten att samverka*, Stockholm, Gothia.
- DANERMARK, B. & KULLBERG, C. (1999) *Samverkan: välfärdsstatens nya arbetsform*, Lund, Studentlitteratur.
- FISHER, M. H., HODAPP, R. M. & DYKENS, E. M. (2008) Child abuse among children with disabilities: What we know and what we need to know. *International Review of Research in Mental Retardation*, 35, 251-89.

- FOLKESSON, C. (2007) *Habiliteringsprogram för att understödja övergången från barn till vuxen*, Föreningen Sveriges habiliteringschefer.
- GABE, J., OLUMIDE, G., BURY, M. (2004) 'It takes three to tango': a framework for understanding patient partnership in paediatric clinics. *Social Science & Medicine*, 59, 1071-9.
- GARTH, B., MURPHY, G. C., REDDIHOUGH, D. S. (2009) Perceptions of participation: child patients with a disability in the doctor-parent-child partnership. *Patient Education & Counseling*, 74, 45-52.
- GILBERT, R., WIDOM, C. S., BROWNE, K., FERGUSON, D., WEBB, E. & JANSON, S. (2009) Burden and consequences of child maltreatment in high-income countries. *Lancet*, 373, 68-81.
- GRÖNVIK, L. (2007) The fuzzy buzz word: conceptualisations of disability in disability research classics. *Sociology Of Health & Illness*, 29, 750-66.
- GUNNARSSON, A. & RÄDDA BARNEN (2007) *Särskild, särskild eller avskild: om situationen för elever med rörelsehinder i grundskolan : arbetskonferens den 4 maj 2007 på Rädda Barnen*, Stockholm, Rädda barnen.
- GUSTAFSSON, J (2007) Ledarskap i interorganisatoriska nätverk för folkhälsa och välfärd. Ur AXELSSON, R. & BIHARI AXELSSON, S. (Eds.) *Folkhälsa i samverkan mellan professioner, organisationer och samhällssektorer*, Lund, Studentlitteratur.
- HALLDÉN, G. (2003) Barnperspektiv som ideologiskt eller metodologiskt begrepp. *Pedagogisk Forskning i Sverige*, 8, 12-23.
- HJERN, B. (2007) Samverkan - inneord eller en utmaning för den svenska modellen. Ur AXELSSON, R. & BIHARI AXELSSON, S. (Eds.) *Folkhälsa i samverkan mellan professioner, organisationer och samhällssektorer*, Lund, Studentlitteratur.
- HONEYCUTT, C., SLEATH, B., BUSH, P. J., CAMPBELL, W., TUDOR, G., (2005) Physician use of a participatory decision-making style with children with ADHD and their parents. *Patient Education & Counseling*, 57, 327-32.
- HORNER-JOHNSON, W. & DRUM, C. E. (2006) Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: A review of the recently published research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 12, 57-69.
- HÖGBERG, B. (2007) *Planering som social process: om delaktighet och barnets bästa*, Lund, Studentlitteratur.
- JANSON, S., LÅNGBERG, B., SVENSSON, B. & ALLMÄNNA BARNHUSET (2007) *Våld mot barn 2006-2007: en nationell kartläggning*, Stockholm, Stiftelsen allmänna barnhuset.
- JANSON, U. (2004) Delaktighet som social process - om lekande och kamratkultur i förskola. Ur GUSTAVSSON, A. (Ed.) *Delaktighetens språk*. Lund, Studentlitteratur.
- JENKS, C. (1982) *The sociology of childhood*, London, Batsford Academic and Educational.

- KNOPF, J. M., HORNING, R. W., SLAP, G. B., DEVELLIS, R. F., BRITTO, M. T. (2008) Views of treatment decision making from adolescents with chronic illnesses and their parents: a pilot study. *Health Expectations*, 11, 343-54.
- LANDSTINGSFÖRBUNDET & SVENSKA KOMMUNFÖRBUNDET (2002) *Samsynt och framsynt: framgångsfaktorer för samverkan*, Stockholm, Svenska kommunförbundet, Landstingsförbundet.
- MEISELS, S. J. & ATKINS-BURNETT, S. (2000) The elements of early childhood assessment. Ur SHONKOFF, J. P. & MEISELS, S. J. (Eds.) *Handbook of early childhood intervention*, 2. ed. Cambridge, Cambridge University Press.
- MILLER, V. A. (2009) Parent-child collaborative decision making for the management of chronic illness: a qualitative analysis. *Families, Systems, & Health*, 27, 249-66.
- MISSIUNA, C., POLLOCK, N., LAW, M., WALTER, S. & CAVEY, N. (2006) Examination of the perceived efficacy and goal setting system with children with disabilities, their Parents, and teachers. *American Journal of Occupational Therapy*, 60, 204-14.
- MOULES, T. (2009) 'They wouldn't know how it feels...': characteristics of quality care from young people's perspectives: a participatory research project. *Journal of Child Health Care*, 13, 322-32.
- MÖLLER, A. & NYMAN, E. (2003) *Barn, familj och funktionshinder: utveckling och habilitering*, Stockholm, Liber.
- NAIDOO, J., WILLS, J. (2007) *Folkhälsa och hälsofrämjande insatser*, Lund, Studentlitteratur.
- NIJHUIS, B., REINDERS-MESSELINK, H., DE BLECOURT, A., OLIJVE, W., GROOTHOFF, J., NAKKEN, H. & POSTEMA, K. (2007) A review of salient elements defining team collaboration in paediatric rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 21, 195-211.
- NYSTRÖM KARLSSON, A. (2010) *Hur kommer barn till tals hos er?* Sundbyberg, Handikappförbunden.
- RAYMUNDO, M. M. & GOLDIM, J. R. (2008) Moral-psychological development related to the capacity of adolescents and elderly patients to consent. *Journal of Medical Ethics*, 34, 602-5.
- REGERINGEN (2000) *Från patient till medborgare: en nationell handlingsplan för handikappolitiken*, Stockholm, Riksdagen.
- RIKSFÖRSÄKRINGSVERKET (2002) *För barnets bästa: en studie över hur föräldrar till barn med funktionshinder upplever det offentliga stödsystemet*, Stockholm, Riksförsäkringsverket.
- SANDMAN, L. & MUNTHER, C. (2010) Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Analysis*, 18, 60-84.
- SANDVIN, J. T. (2008) Ålder och funktionshinder. Ur GRÖNVIK, L. & SÖDER, M. (Eds.) *Bara funktionshindrad?: funktionshinder och intersektionalitet*, Malmö, Gleerup.
- SFS 1994:1194 Grundskoleförordning Stockholm, Riksdagen.

- SHIER, H. (2001) Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, 15, 107-17.
- SOCIALDEPARTEMENTET (2009) *Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd: en vinst för alla*, Stockholm, Socialdepartementet.
- SOCIALSTYRELSEN (2003) *Tillgång till habilitering och rehabilitering för barn och ungdomar med funktionshinder - en kartläggning*, Stockholm, Socialstyrelsen.
- SOCIALSTYRELSEN (2007) *Levnadsförhållanden för personer med funktionshinder: en modell för att beskriva levnadsförhållanden för personer med funktionshinder*, Stockholm, Socialstyrelsen.
- SOCIALSTYRELSEN (2008) *Samverkan i re/habilitering: en vägledning*, Stockholm, Socialstyrelsen.
- SOCIALSTYRELSEN & SPECIALPEDAGOGISKA INSTITUTET (2005) *Ta ansvar för samverkan: helhetsperspektiv på samhällsstöd till barn och unga med funktionshinder: en idéskrift*, Stockholm, Socialstyrelsen, Specialpedagogiska institutet.
- SOCIALSTYRELSEN & WORLD HEALTH ORGANIZATION (2003) *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, Stockholm, Socialstyrelsen.
- SOSFS 2007:9. *Socialstyrelsens föreskrifter om användning av begrepp och termer*. RIKSDAGEN. Stockholm.
- SOSFS 2008:12. *Socialstyrelsens föreskrifter om ändring i föreskrifterna och allmänna råden (2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering*. RIKSDAGEN. Stockholm.
- STATENS MEDICINSK-ETISKA RÅD (2008) *Om barns och ungdomars ställning inom hälso- och sjukvård*. Hämtad den 28 april 2010, från <http://www.smer.se/Bazment/268.aspx>
- STATISTISKA CENTRALBYRÅN (2007) *Levnadsförhållanden, rapport 115, Barns hälsa*. Hämtad den 9 juni 2010, från http://www.scb.se/statistik/_publikationer/LE0101_2005A01_BR_LE115SA0701.pdf
- STENHAMMAR, A.-M. (2006) *Handlingsplanen för barn och ungdomar*. Ur BRUSÉN, P. & PRINTZ, A. (Eds.) *Handikappolitiken i praktiken*, Stockholm, Gothia.
- STENHAMMAR, A.-M. (2009) *Lyssna på mig!: barn & ungdomar med funktionsnedsättningar vill vara delaktiga i möten med samhällets stödsystem*, Halmstad, Sektionen för hälsa och samhälle, Högskolan i Halmstad.
- TANGEN, R. (2008) Listening to children's voices in educational research: Some theoretical and methodological problems. *European Journal of Special Needs Education*, 23, 157-66.
- UNICEF SVERIGE (2009) *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter*, Stockholm, UNICEF Sverige.

WESTRUP, U. & PERSSON, J. E. (2007) *Gränsöverskridande ledarskap och styrning. förutsättningar för preventivt arbete med barn och ungdomar*, Stockholm, Stiftelsen allmänna barnhuset.

WILLIAMS, A., NOYES, J. (2009) The Information Matters Project: health, medicines and self-care choices made by children, young people and their families: information to support decision-making. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 1807-16.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*.

Hämtad den 9 juni 2010, från:

<https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa>

Hälsofrämjande sjukhus: Ett angreppssätt att införa folkhälsoperspektivet till den specialiserade sjukvården.

Hemofiliteamets arbete: ett exempel på folkhälsoarbete på regionsjukvårdsnivå.

Elisabeth Brodin,

Inledning

Hälsofrämjande definieras enligt Ottawa deklARATIONEN som *“the process of enabling people to increase control over, and to improve, their health”* (WHO, 1986). Fler och fler sjukhus i världen ansluter sig till nätverket det hälsofrämjande sjukhuset. I mars 2010 var 777 sjukhus anslutna (WHO, 2010). I Sverige finns nätverket sedan 1996 och Sahlgrenska universitetssjukhuset är ett sjukhus av 16 i Sverige som är medlem. Västra Götalandsregionen är också som organisation medlem då förutom enskilda sjukhus/primärvårdsinrättningar hela landsting/regioner samt privata vårdgivare kan ansluta sig (2010c). Medlem i det nationella nätverket är med automatik även medlem i det internationella genom att den nationella koordinatören är representant där.

Organisation

Den nationella koordinatören leder sekretariatet som finns organisatoriskt inom Folkhälsovetenskapligt Centrum som är kunskapsresurs för folkhälsofrågor på strategisk nivå inom Landstinget i Östergötland (2008c). Sekretariatet leder det löpande arbetet och har en stödjande och samordnande funktion nationellt. Medlemmarna har olika tema- och arbetsgrupper som bedriver utvecklingsarbete inom sina verksamheter (2010f). Ett presidium styr över de strategiska diskussionerna och här representeras varje medlemsorganisation av en person i central ledningsfunktion, oftast direktören, i den egna organisationen. Tillsammans med sekretariatet representerar man nätverket gentemot andra organisationer och myndigheter. Medlemmarna utser sin processledare som deltar i nationella möten. Processledaren skall verka som lokal koordinator för det hälsofrämjande sjukhuset inom sitt sjukhus/vårdorganisation (2010e). Se bild 1.

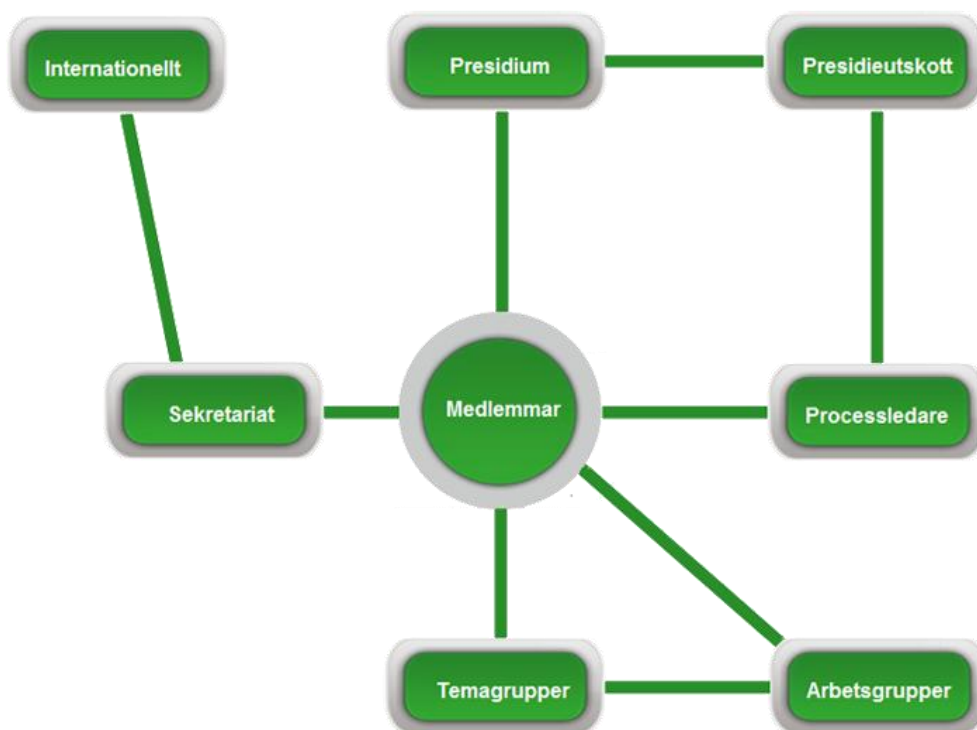


Bild 1: Organisationsmodell som visar nätverket Hälsofrämjande sjukhus (2010e).

Internationellt nätverk

Det svenska nätverket ingår i det internationella WHO-nätverket Health Promoting Hospitals and Health Services (HPH, 2008). Nätverket bygger på att medlemmarna antagit Ottawa-(WHO, 1986), Budapest-(WHO, 1990) och Wiendeklarationerna (WHO, 1997). Syftet är att arbeta aktivt med att utveckla en mer hälsofrämjande hälso- och sjukvård, en orientering som ska skapa hälsovinster för patienter, medarbetare och det omgivande samhället (2008a). Varje medlem ska skriva en policy för hälsofrämjande arbete, ta fram en handlingsplan samt utvärdera densamma inom avtalsperioden och delta i indikatormätningar (2008a). Standards för det internationella nätverket för hälsofrämjande sjukhus är framtagna av medlemsländerna gemensamt då det är nödvändigt för att säkra kvalitén inom området (WHO, 2004). Det är fem huvudkategorier som det hälsofrämjande sjukhuset ska förhålla sig till (WHO, 2004):

1. Varje sjukhus ska ha en skriftlig policy för främjande av hälsa för både patienter, anhöriga och medarbetare.
2. Organisationerna har en skyldighet att säkerställa bedömningen av patienternas behov av hälsofrämjande insatser, förebyggande behandling av sjukdomar och rehabilitering.
3. Organisationen ska förse patienten med information om betydande faktorer om deras sjukdom eller hälsotillstånd och insatser inom hälsoområdet.
4. Ledningen ansvarar för att skapa förutsättningar för utveckling av sjukhuset som en hälsosam arbetsplats.
5. En planerad strategi för samarbete med övriga sjukvårdsaktörer i vårdkedjan krävs för att skapa kontinuitet.

Svenskt nätverk för Hälsofrämjande sjukhus och vårdorganisationer (HFS)

Medlemmarna i det svenska nätverket har krav på sig att minst tre utvärderingsbara projekt skall drivas vars mål är att skapa hälsovinster för patienter, medarbetare och befolkningen i upptagningsområdet. Medlemsorganisationerna ska delta i övrigt nätverksgemensamt arbete t.ex. i temagrupper och studier (2008a).

Det svenska nätverkets vision för 2009 var att ”Skapa en effektivare hälso- och sjukvård genom en tydligare målinriktning mot förbättrad hälsa för patienter, medarbetare och befolkning – det vi kallar hälsoorientering” (HFS, 2009).

Som en idéburen verksamhet avser man att vara ett lärande nätverk, dvs. ett nätverk där medlemmarna lär av varandra och värdet av deltagandet bygger på i vad mån detta uppnås.

De strategiska målen är två(HFS, 2009):

- Att bredda och fördjupa den offentliga diskussionen för att öka insikten om behovet av en hälsofrämjande hälso- och sjukvård
- Att stödja det interna utvecklingsarbetet inom området.

Fyra perspektiv är beskrivna (HFS, 2009):

- patientperspektivet
- befolkningsperspektivet
- medarbetarperspektivet
- styrnings- och ledarperspektivet

Inom ramen för patientperspektivet ska man utveckla hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser i vårdkedjan. Här finns teman som hälsofrämjande förhållningssätt, alkohol, fysisk aktivitet, matvanor, tobak, hälsofrämjande vårdmiljö och psykisk hälsa.

I befolkningsperspektivet fokuserar man på kunskaper och kompetensinriktade insatser t.ex. allmänna föreläsningar för medborgarna i ett visst område.

I medarbetarperspektivet är fokus på modellbildande för den goda arbetsplatsen med folkhälsoförbättrande förmåner.

Slutligen fokuserar man på skapandet av en effektivare hälso- och sjukvård i strategi- och ledningsperspektivet genom att använda hälsoerspektivet (HFS, 2009).

Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, har tre projekt anmälda inledningsvis och de fokuserar på tobaksprevention för patienter och medarbetare, goda levnadsvanor för medarbetarna genom att erbjuda fysisk aktivitet i anslutning till arbetsplatsen samt föreläsningar bl.a. inom ämnesområdena kost, motion och sömn. Inom ramen för befolkningsperspektivet har fokus legat på olika föreläsningar för allmänheten med olika ämnen som bidrar till ökad kunskap om hälsofrämjande levnadsvanor (2010h). Under våren 2010 har också ett arbete startats för att införa FYSS och FaR (Fysisk aktivitet för sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling och Fysisk aktivitet på recept) på sjukhuset (2010h).

Mätmetoder inom nätverket för Hälsofrämjande sjukhus

Ett av områdena inom patientperspektivet handlar om patientupplevd hälsa (Patient – reported - outcome- measurement, PROM) (2010g) med syfte att mäta patientens självupplevda hälsa i samband med vårdkontakter. Detta för att värdera patientnyttan med interventioner och använda resultaten i verksamhetsutvecklingen på sjukhusen tillsammans med övrig utvärdering. I det svenska nätverket använder man främst SF 36/12(2010b) och EQ-5D(2010a). Då dessa instrument är tidsödande att bearbeta så har de mest använts inom ramen för forskning och inte i det dagliga vårdarbetet hittills. För att underlätta har nätverket tagit fram en databaserad version av SF-36 med tillhörande pekskärm där resultatet bearbetas direkt liksom att det finns en databas version av EQ-5D där resultatet kan exporteras till en excellfil för vidare bearbetning statistiskt (2010g).

WHO har gett ut en manual för självskattningsformulär för implementering av hälsofrämjande insatser på sjukhus (Gröne, 2006). Detta ska vara ett verktyg att användas för att utvärdera det hälsofrämjande arbetet på framförallt sjukhus inom ramen för det hälsofrämjande sjukhusnätverket världen över.

WHO's strategier för det hälsofrämjande arbetet på sjukhuset har man hämtat från Bensber, se Bild 2, där de olika faktorerna sätts in på en skala från individ- till befolkningsfokus (Bensberg and Kennedy, 2002). Inom ramen för en specialistmottagning ligger fokus närmare det individuella än populationsfokuset. Däremot är sjukvården i Sverige organisatoriskt politikerstyrd och måste förhålla sig till de beslut som tas för medborgarnas räkning varför hela skalan enligt Bensber finns med inom uppdraget att bedriva hälso- och sjukvård.

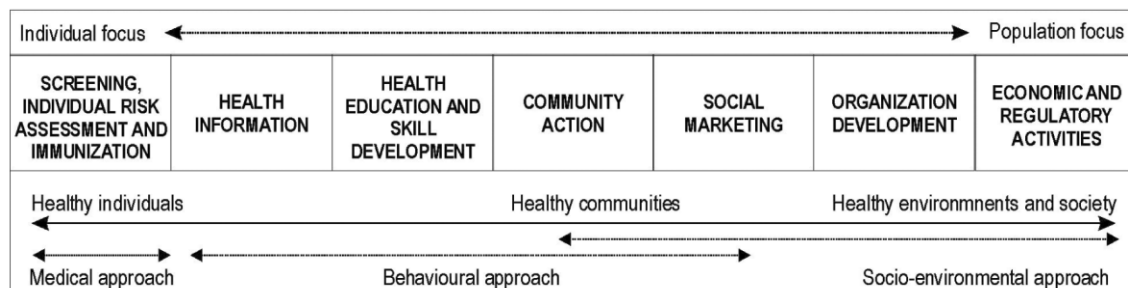


Bild 2 Strategies for health promotion (Bensberg and Kennedy, 2002). Figuren återgiven med tillstånd av förlaget.

WHO's hälsofrämjande standards ska ses som ett komplement till alla övriga standards i vården för att främja en ständig kontinuerlig förbättring av kvalitén och som ett komplement för en starkare orientering av patientens roll i utvecklingen av vården för kroniskt sjuka. Kvalitetsmål sätts i sjukhusorganisationen på patient-, klinik- och förvaltningsnivå.

Indikatorer utvecklades för att få ett verktyg som kvantitativt mäter och bedömer kontinuerlig förbättring. Syftet med dem är att fylla ut gapet av bedömningen av

resultat av vad som kan förväntas, om strukturer och processer som rekommenderas i utformningen av standarder som redan finns på plats (Gröne, 2006). I det svenska nätverket för hälsofrämjande sjukhus har man en årlig indikatormätning där varje medlemsorganisation anger hur långt man kommit inom de olika perspektiven på respektive enhet i en enkät som sedan bearbetas centralt och läggs ut på hemsidan (2010d).

Folkhälsa och funktionsnedsättning

Statens folkhälsoinstitut har i en rapport från 2008 beskrivit den utsatthet som en funktionsnedsättning innebär för hälsan (Arnhof, 2008). Här identifierar man de vanligaste funktionshindren utifrån resultatet av de nationella folkhälsoenkäterna 2005-2007. Av de förekommande funktionshindren bland den svenska befolkningen är rörelsehindret det största som för med sig nedsatt arbetsförmåga. Även ohälsan var i denna grupp nästan genomgående störst i jämförelse med dem som har hörselnedsättning, synnedsättning eller totala gruppen med funktionsnedsättning.

I rapporten redovisas möjligheter att förbättra hälsan hos denna grupp då man statistiskt beräknar hur risken kan minska om man t.ex. förbättrar faktorer som har betydelse för hälsan. Dessa faktorer var ålder, utbildningsnivå, kontantmarginal, stillasittande fritid, daglig rökning, kraftig övervikt, kränkande bemötande och socialt deltagande (Arnhof, 2008).

Det hälsofrämjande arbetet inom ramen för nätverket Hälsofrämjande sjukhus fokuserar i Sverige på några av dessa faktorer inom ramen för patientperspektivet som naturligt hamnar inom vården. Dessa perspektiv är tobak, fysisk aktivitet, matvanor, och psykisk hälsa.

På Sahlgreńska Universitetssjukhuset har en inventering av vad som redan finns inom ramen för det hälsofrämjande arbetet gjorts inom alla områden (2010h). I en del av rapporten framkommer vikten av att visa på goda exempel för att få benchmarkingeffekter liksom att informationen om hälsofrämjande arbetet är lätt att finna för alla anställda. Vidare är det viktigt att följa upp policys med tydliga direktiv vid överträdelse t.ex. i förhållande till det rökfria sjukhuset för att få följsamhet. Finns inte detta uppfattas det inte som viktigt av medarbetarna och följsamheten blir sämre. När det gäller information till befolkningen t.ex. föreläsningar för allmänheten och "Öppet hus" arrangemang är det viktigt att ta hjälp av olika medier såsom tidningar, radio och TV för att sprida reklam för programpunkterna och nå ut till befolkningen. Dessa programpunkter kan utgöra ett bra forum för att föra ut kunskap om hälsofrämjande livsstilar till allmänheten. Ett nära samarbete med primärvården är viktigt att tänka på vad gäller befolkningsperspektivet. I kartläggningen var det enbart i en verksamhet som det salutogena perspektivet framhölls och det var inom arbetsterapi och sjukgymnastikverksamheten (Ahlenius, 2009). Verksamheten här har ett sätt att se till personers möjlighet att överbrygga hinder för att tillvarata de egna resurserna i

tillfrisknandet. I handlingsplanen för 2010 är perspektiven inom patientperspektivet inriktade på fysisk aktivitet där Fysisk aktivitet på Recept, (FaR,) (2008b, 2009) ska införas i enlighet med de riktlinjer som tagits fram i regionen för Västra Götaland, och på tobaksprevention genom fortsatt arbete inom ramen för ett rökfritt sjukhus (SU, 2010). Folkhälsoinstitutet konstaterar i skriften "Den onödiga ohälsan" att genomgången av funktionsnedsättningar inte omfattar dem som direkt beror på åldrande (Arnhof, 2008). Befolkningen blir äldre och större delen av de hjälpmedel (70%) som är i omlopp används av personer över 65 år (Arnhof, 2008). Även inom regionsjukvården ses en ökning av äldre som behöver vård och de medicinska och tekniska landvinningarna gör att allt fler sjukdomstillstånd kan behandlas effektivare och livslängden ökar i befolkningen generellt.

Syfte

Syftet med uppsatsen är att beskriva och analysera de nationella och europeiska riktlinjerna för omhändertagande av blödarsjuka utifrån ett folkhälsoperspektiv inom ramen för det hälsofrämjande sjukhusets intentioner i samband med det årliga kontrollbesöket på hemofilimottagningen.

Den blödarsjuka

Blödarsjuka, hemofili, är en ärftlig sjukdom på grund av brist på koagulations faktor VIII eller IX. Den rapporterade prevalensen för hemofili varierar betydligt mellan länder. Enligt en färsk undersökning var den rapporterade hemofili A prevalensen för höginkomstländer cirka $12,8 \pm 6,0$ per 100 000 män medan den var $6,6 \pm 4,8$ för resten av världen (Stonebraker et al., 2009). I Sverige finns cirka 900 pojkar eller män med hemofili A eller B. Cirka 80 % har hemofili A (brist på faktor VIII) och 20 % hemofili B (brist på faktor IX). Ungefär 50 % har svår eller moderat form (Hemofilicentra and 2003).

Årlig uppföljning

Med fler personer som lever med sjukdomar och funktionshinder i samhället har intresse för patientens perspektiv vid utvärdering av resultatet av behandling uppmärksammas. Inom ramen för studier används ofta självskattningsinstrument som är sjukdomsspecifika eller generella (generiska). Inom ramen för vården av blödarsjuka finns framtagna självskattningsinstrument för livskvalitet utvecklat i Spanien, The Hemofilia-QoL (Arranz et al., 2004) och aktivitet och delaktighet utvecklat i Nederländerna, Hemophilia Activity List (van Genderen et al., 2004). Den senare finns även i en svensk version. Livskvalitet mäts i Sverige oftast med SF 36 (Sullivan et al., 1995) eller EQ-5D (2010a). Smärtskattning sker oftast med en visuell analog skala (VAS). Dessa självskattningsformulär kompletterar de medicinska undersökningarna som förekommer i form av blodprov, ledstatus mm.

Specialistvården för blödarsjuka är centrerat till tre sjukhus i Sverige, Skånes Universitetssjukhus, Malmö (SUS), Karolinska Universitetssjukhuset, Solna (KU) och Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg (SU). Det finns nationella riktlinjer för vården av blödarsjuka (Hemofilicentra and 2003) och även publicerade riktlinjer utifrån ett europeiskt perspektiv (Colvin et al., 2008). De svenska hemofilicentra följer en gemensam checklista vid omhändertagandet av den blödarsjuka för att säkerställa lika och jämlik vård. Man är också en kunskapsresurs inkl 24 timmars läkarjourttjänst för vården ute i landet där personerna bor i händelse av frågor. Checklistan innehåller 15 punkter från behandling med faktorpreparat till information av olika slag, se bild 3.

CHECKLISTA VID KONTROLL PÅ HEMOFILICENTRUM
✓ Behandling (preparat, dos, mm)
✓ Blödningar och frånvarodagar
✓ Ledstatus
✓ Blodtryck
✓ Laboratorieprov inklusive virustestning
✓ Vaccination
✓ Smärta och smärtlindring
✓ Familjeförhållanden och sysselsättning
✓ Tandvård
✓ Psykosocialt stöd
✓ Sjukgymnastik
✓ Rökning/alkohol
✓ Övriga läkemedel, recept
✓ Information till vården på hemorten
✓ Övrigt (patientorganisationen mm)

Bild 3. Checklista för personal verksam vid hemofilicentra i Sverige ur svenska riktlinjer för vård och behandling av blödarsjuka (Hemofilicentra 2003).

Om man jämför checklistans 15 punkter med de områden som identifieras i folkhälsoinstitutets skrift om den onödiga ohälsan så kan man konstatera att många av folkhälsomålen täcks in här.

Teamarbete

Teamet kring den blödarsjuka består av dels medicinsk kompetens i form av specialistläkare i koagulation för vuxna respektive barn, hemofilisjuksköterska, sjukgymnast och vid behov andra specialister såsom ortoped, smärtläkare, infektionsläkare, arbetsterapeut för barn, tandläkare mfl. För de psykosociala frågeställningarna som behöver mer ingående fördjupning finns kuratorer i teamen. Vid identifiering av behov av hjälpmedel och bostadsanpassning kopplas arbetsterapeut på

hemorten in. Teamets medlemmar tillsammans fångar in alla de 15 punkterna i checklistan och en del av dem från olika perspektiv. Hemofilisjuksköterskan som är den person som utför blodprovstagningen, mäter längd och vikt frågar också om den blödarsjuka har smärta, hur det går i skolan, på arbetet och hur mycket sjukdomen i sig påverkar deras dagliga liv. Detta för att fånga upp om psykosocialt stöd kan behövas i form av t.ex. samtalsstöd eller annat kuratorsstöd och om rörelsehinder förekommer som begränsar den blödarsjuka i vardagen. Rökning och alkohol tas upp i relevanta fall inte minst hos unga vuxna som börjar gå ut med kompisarna för att betona vikten av att informera vännerna om sin sjukdom i fall en olycka inträffar. Hemofilisjuksköterskan har också en central roll i undervisning av föräldrar och den unga blödarpojken som ska lära sig ta den förebyggande medicinen självständigt. Även munstatus berörs i form av att fråga om regelbundna tandläkarkontakter finns. Läkaren tar upp förutom de rent medicinska frågeställningarna inkl rökning och alkoholkonsumtion, om det finns behov av intyg till bilstöd, handikappersättning, vårdbidrag, mm för att underlätta vardagen socioekonomiskt. Behov av hjälpmedel, ledproblem relaterat till led-muskelblödningar bedöms samt ställningstagande till och ordinerat av förebyggande faktorbehandling samt remittering till andra specialister inom vården ingår i läkarbesöket. Läkaren har också ansvar för den genetiska utredningen av patient, familjemedlemmar och övrig släkt. Sjukgymnasten ansvarar främst för aktivitetsanamnesen och led-muskelundersökningen för att bedöma rörelsehinder relaterat till blödningar och möjlighet till förbättringar. Till sin hjälp har sjukgymnasten ett sjukdomsspecifikt status, Hemophilia Joint Health Score (HJHS) (Hilliard et al., 2006). I ledstatuset ingår även funktionella test i form av gånganalys, trappgång, löpning och hopp på ett ben. Bedömning av aktivitet i dagligt liv (ADL) förekommer vid behov. Internationellt och framförallt i utvecklingsländerna används ett bedömningsinstrument som heter Functional Independent Score for Hemophilia, (FISH) utvecklat i Indien (Poonnoose et al., 2007). I Sverige har vi inte använt detta instrument då faktorer såsom tillgång till hjälpmedel, möjligheter till bostadsanpassning, etc överbryggat rörelsehinder vilket gör att en rörelsehindrad person i Sverige inte alltid behöver uppleva sig ha ett ADL hinder. Sjukgymnasten ger träningsförslag, rekommenderar lämpliga aktiviteter/idrotter relaterat till ålder och intresse samt undervisar om leders och musklers funktion. Uppföljning och träning av hemofilipatienten som nyligen har haft en blödning i en led eller muskel eller efter ett ortopediskt ingrepp ingår också i sjukgymnastens arbetsuppgifter. Oberoende om det är ett barn eller ungdom utan funktionshinder eller en äldre person med rörelsehinder så är sjukgymnastens roll preventiv eller sekundär preventiv för att förhindra eller motverka försämring i funktionshindret. Utprovning av hjälpmedel och remittering till arbetsterapeut och sjukgymnast på hemorten förekommer.

Alla i teamet har rollen att vara kunskapsförmedlare till annan vårdpersonal, till dagis- och skolpersonal samt hemvård för att underlätta och göra det möjligt för den blödarsjuka att vara delaktig i vardagen på samma villkor som sina jämnåriga oavsett ålder. Även de europeiska riktlinjerna poängterar den centraliserade formen av vård då det är en liten patientgrupp. För att upprätthålla en fördjupad kompetens inom området rekommenderar man att centrumbildningar bör ha ca 40 personer med svår form av blödarsjuka i sitt upptagningsområde (Colvin et al., 2008).

Folkhälsa och hälsofrämjande insatser

En förutsättning för att kunna ta upp livsstilsfrågorna inom ramen för det hälsofrämjande sjukhuset är att en relation har byggts upp mellan vårdtagaren och personalen. Att skapa en lång relation med varje individ skapar trygghet i mötet med vården och bygger på ömsesidig respekt. Detta gör det lättare att ta upp svåra ämnen och nå gemensamma mål (Lundin et al., 2007). Inom ramen för årskontrollerna har både personalen och patienterna en unik chans att bygga upp ett ömsesidigt förtroende under hela livstiden då man i vården inom specialistteamet följer patienterna från barndomen till ålderdomen inom ramen för samma enhet. Detta kan underlätta att en god respektfull relation byggs upp och motivation till förändring har lättare att förankras. Motivationssamtal är en grund för årskontrollens framgång vad gäller patientens följsamhet till ordinationer och livsstilsförändringar och dessa tar tid i anspråk. Kuratorn har här en central roll för dem som har behov av uppföljande motivationssamtal för att få vägledning och möjlighet att ta itu med beteendeförändringar (Lundin et al., 2007). På grund av låg personalomsättning råder det också en kontinuitet och stabilitet i behandlingskontakten över många år. Detta gäller främst nyckelpersoner såsom specialistläkare och hemofilisjuksköterskor.

En patientgrupp i förändring

På grund av de medicinska landvinningarna har numera de blödarsjuka i princip samma medellivslängd som övriga män i befolkningen. Den äldre gruppen av blödarsjuka har ökat påtagligt de senaste två decennierna (Oldenburg et al., 2009) och därmed även de geriatriska sjukdomstillstånden (Franchini et al., 2007). Detta har uppmärksammats i världen genom att äldrefrågorna kommit upp som egna ämnen inom ramen för världskongressen som arrangeras vart annat år av World Federation of Hemophilia (WFH, 2010). Även i länder med begränsad tillgång på faktorpreparat ökar livslängden. I de nordiska länderna har patientföreningarna också ämnet på agendan sedan flera år tillbaka och man driver sk äldreprojekt inom ramen för sin verksamhet (Hedberg, 2006, Bjørner, 2008/2009). Att vara äldre och blödarsjuk definieras oftast från ca 45-50 år (födda före 1965-1960) och äldre. Personer som är yngre har fått möjlighet att få behandling för sina blödningar med faktorpreparat i Sverige varför personer under 45 år har betydligt färre funktionsnedsättningar relaterat till led- muskelblödningar jmf med dem över 45 år. Vanligast är att fot-, knä- och armbågsleder drabbas samt lår-, ljumsk- och underarmsmuskler av blödningar (Ahlberg, 1965). Medicinering med den saknade koagulationsfaktorn började i liten skala under slutet av 1950-talet och i slutet av 1960- och under 70-talet utvecklades ett renare koncentrat än det ursprungliga för faktor XIII och idag är det framställt på genetiskt väg och inte baserat på blodplasma längre. Faktor IX kom 10 år senare och först 1969 kom den första faktor IX produkten (Oldenburg et al., 2009). Nu får i Sverige alla barn förebyggande behandling med faktor preparat från tidig ålder och oftast startar man vid 1 års ålder (Petrini, 2002, Astermark et al., 1999, Nilsson et al., 1992). Detta gör att barn och unga vuxna idag inte har de rörelsehinder som äldre blödarsjuka har till följd av led- och muskelblödningar (Manco-Johnson et al., 2007).

Undantag utgör den skara av personer som utvecklar antikroppar mot faktorpreparatet. De är svårbehandlade och har i stor utsträckning samma problem som de äldre blödarsjuka med rörelsehinder till följd av blödningar i leder och muskler. Deras livskvalitet beror till stor del på deras funktionshinder relaterat till deras ortopediska ledstatus (Scalone et al., 2006).

Beskrivning av de Danska äldre blödarsjuka

Danska patientföreningen för blödarsjuka har nyligen (2008-2009) gjort en enkätundersökning som de kallar, "Ett långt liv med blödarsjukdom", där de visar att i populationen blödare är det en stor övervikt av personer i åldern 45-50 år i jämförelse med hela den danska befolkningen (Bjørner, 2008/2009). Det visar sig också att singelhushåll (37 %) ökat sedan förra mätningen som var 1988 och är större än i befolkningen i övrigt (17 %). Både högre utbildning och ingen utbildning alls är vanligare bland blödarsjuka i Danmark än i befolkningen. Som blödarsjuk har du i större utsträckning smärta än i befolkningen i övrigt och de skattar sin hälsa över lag sämre och är mer pessimistiska för sin framtida hälsa. Antalet blödningar per år är i princip oförändrat jmf med förra mätningen. Generellt har de med flera blödningar/år sämre fysisk funktion och hälsa än de som har färre eller inga blödningar alls/år. Ca två av fem har protesopererats i knälederna och ca en av sex har opererats med singel eller dubbel höftledsprotes och tre av fyra lider av betydande ledsitage, s.k. hemofiliartropati. Till följd av att de fått blodpreparat under 1980-talet innan det var känt att hepatit C och HIV virus kunde finnas i plasmaprodukterna så är ca 50 % smittade med hepatit C och var femte med HIV. Trots sina besvär är 68 % i arbete och en av fem tycker sig kunna leva ett normalt liv vilket ingen svarade 1988. Det dagliga livets aktiviteter klarar de danska blödarsjuka med vissa begränsningar såsom att lyfta tungt, gå längre än 1 km, böja sig och gå ner på knäna. Men även matlagning upplever 25 % sig begränsade i. Däremot svarar nästan 80 % att de inte är särskilt begränsade i dagliga aktiviteter som att kamma håret, borsta tänderna och köra bil. Många använder olika hjälpmedel dagligen såsom handikappanpassad bil, ortopedtekniska hjälpmedel samt gånghjälpmedel t.ex. krycka eller käpp. På grund av sitt rörelsehinder har de flesta merutgifter för sjukgymnastik, annan träning, transporter och trädgårdsarbete. Det har blivit lite svårare att fråga någon närstående om hjälp jämfört med 1988 och det kanske kan bero på att det nu är fler som är ensamstående. Trots alla bekymmer så har tre av fem i denna grupp av blödarsjuka senaste månaden känt sig lugna och avslappnade samt glada och tillfredsställda. Den danska undersökningen ger en bild av de äldre blödarsjuka i Norden generellt. Jämfört med den svenska undersökningen från 2006 finns många likheter (Hedberg, 2006). Möjligen har den svenska populationen haft ett litet försprång vad gäller förebyggande faktorbehandling då forskningen var framgångsrik tidigt i landet.

Framtiden

Det hälsofrämjande arbetet inom vården för blödarsjuka kan ses utifrån två håll idag i Norden. Barnen och ungdomarna har p.g.a. förebyggande behandling ett osynligt funktionshinder som de måste hantera för att vara delaktiga och aktiva i samhället medan å andra sidan de äldre blödarsjuka har manifesta funktionshinder i form av framförallt

rörelsehinder till följd av hemofiliartropati men även olika virussjukdomar såsom hepatit och HIV med de begränsningar som det medför. Dessa två grupper kommer att framöver behöva olika delar av teamets kompetens för att kunna leva ett så hälsosamt liv som möjligt och teamet måste forma årskontrollens innehåll efter vad de olika grupperna har behov av.

Slutsatser

Det hälsofrämjande sjukhusets intentioner om att fokusera på hälsofrämjande åtgärder även för dem med kroniska sjukdomar kommer väl till pass på koagulationsmottagningen i omhändertagandet av den blödarsjuka personen. Att informera om en sund livsstil för att i förebyggande syfte minska förekomsten av hjärt- kärlsjukdomar, vara uppmärksam på cancermarkörer, nedsatt njurfunktion mm, som hör ålderdomen till är nya infallsvinklar för hemofiliteamet på specialistkliniken. I de riktlinjer som finns tillgängliga finns många av det hälsofrämjande sjukhusets specialområde nämnda såsom rökning, alkohol, blodtryck, fysisk aktivitet mm. Den blödarsjuka med behov av annan medicinsk specialitet remitteras också vidare när så krävs.

Referenser

- Ahlberg, A. (1965) Haemophilia in Sweden. VII. Incidence, treatment and prophylaxis of arthropathy and other musculo-skeletal manifestations of haemophilia A and B. *Acta Orthop Scand Suppl*, Suppl 77:3-132.
- Ahlenius, C., Holm, R., Nilsson, M., TWEDMARK, S. (2009) Hälsa framför allt. Göteborgs Universitet, Personalvetenskapligt tillämpningsarbete Personalvetarprogrammet åk.2, vt09
- Arnhof, Y. (2008) Onödig ohälsa Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning.
- Arranz, P., Remor, E., Quintana, M., Villar, A., Diaz, J.L., Moreno, M., Monteagudo, J., Ugarriza, A., Soto, I., Perez, R., Chacon, J., Garcia-luaces, M., Cid, A., Balda, I., Lopez, M.F., Gutierrez, M.J., Martinez, E., Marrero, C., Prieto, M., Sedano, C., Vaca, R., Altisent, C., & Hernandez-Navarro, F. (2004) Development of a new disease-specific quality-of-life questionnaire to adults living with haemophilia. *Haemophilia*, 10, 376-82.
- Astermark, J., Petrini, P., Tengborn, L., Schulman, S., Ljung, R. & Berntorp, E. (1999) Primary prophylaxis in severe haemophilia should be started at an early age but can be individualized. *Br J Haematol*, 105, 1109-13.
- Bensberg, M. & Kennedy, M. (2002) A framework for health promoting emergency departments. *Health Promot Int*, 17, 179-88.
- Björner, J. (2008/2009) Ett langt liv med blødersygdom. Sammenfatning af resultaterne af spørgeskemaundersøgelse 2008/2009. .
- Colvin, B. T., Astermark, J., Fischer, K., Gringeri, A., Lassila, R., Schramm, W., Thomas, A. & Ingerslev, J. (2008) European principles of haemophilia care. *Haemophilia*, 14, 361-74.
- EUROQOL GROUP (2010a) EQ-5D.

- F. C. I. Ö. (2008c) Sekretariat för nätverket Hälsofrämjande sjukhus och vårdorganisationer.
- Franchini, M., Tagliaferri, A. & Mannucci, P. M. (2007) The management of hemophilia in elderly patients. *Clin Interv Aging*, 2, 361-8.
- Gröne, O. (2006) Implementing health promotion in hospitals: Manual and self-assessment forms.
- Hedberg, M. (2006) Äldre blödarsjuka - en rapport inom Äldreprojektet.
- Hemofilicentra & F. B. I. S. (2003) Svenska riktlinjer för vård och behandling av blödarsjuka.
- HFS, N. H. S. O. V. (2009) Verksamhetsplan 2009.
- Hilliard, P., Funks, S., Zourikian, N., Bergstrom, B. M., Bradleys, C. S., Mclimont, M., Manco-Johnson, M., Petrini, P., Van den Berg, M. & Feldman, B. M. (2006) Hemophilia joint health score reliability study. *Haemophilia*, 12, 518-25.
- HPH, I. N. O. H. P. H. A. H. S. (2008) HPH Constitution.signed version-1.pdf WHO Collaborating Centre.
- HRQL GRUPPEN (2010b) SF-36/12.
- Hälsofrämjande sjukhus (2008a) Stadgar för det svenska nätverket Hälsofrämjande sjukhus och vårdorganisationer (HFS).
- Hälsofrämjande sjukhus (2010c) Hälsofrämjande sjukhus.
- Hälsofrämjande sjukhus (2010d) Indikatorer.
- Hälsofrämjande sjukhus (2010e) Hälsofrämjande sjukhus organisation.
- Hälsofrämjande sjukhus (2010f) Hälsofrämjande sjukhus temagrupper.
- Hälsofrämjande sjukhusnätverket (2010g) Patientupplevd hälsa/PROM.
- Lundin, A., Benkel, G., De Neergaard, G., Johansson, B-M., Öhrling, C. (2007) *Kurator inom hälso- och sjukvård*, Studentlitteratur.
- Manco-Johnson, M. J., Abshire, T. C., Shapiro, A. D., Riske, B., Hacker, M. R., Kilcoyne, R., Ingram, J. D., Manco-Johnson, M. L., Funks, S., Jacobson, L., Valentino, L. A., Hoots, W. K., Buchanan, G. R., Dimichelse., Recht, M., Brown, D., Leissinger, C., Bleak, S., Cohen, A., Mathew, P., Matsunaga, A., Medeiros, D., Nugent, D., Thomas, G. A., Thompson, A. A., McRedmond, K., Soucie, J. M., Austin, H. & Evatt, B. L. (2007) Prophylaxis versus episodic treatment to prevent joint disease in boys with severe hemophilia. *N Engl J Med*, 357, 535-44.
- Nilsson, I. M., Berntorp, E., Löfqvist, T. & Pettersson, H. (1992) Twenty-five years' experience of prophylactic treatment in severe haemophilia A and B. *J Intern Med*, 232, 25-32.
- Oldenburg, J., Dolan, G. & Lemm, G. (2009) Haemophilia care then, now and in the future. *Haemophilia*, 15 Suppl 1, 2-7.
- Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). University of Oxford.
- Petrini, P. (2002) Treatment strategies in children with hemophilia. *Paediatr Drugs*, 4, 427-37.
- Poonnoose, P. M., Thomas, R., Keshava, S. N., Cherian, R. S., Padankatti, S., Pazani, D., Kavitha, M. L., Devadarasini, M., Bhattacharji, S., Viswabandya, A., John, J. A., Macaden, A. S., Mathews, V. & Srivastava, A. (2007) Psychometric analysis of the Functional Independence Score in Haemophilia (FISH). *Haemophilia*, 13, 620-6.

- Sahlgrenska universitetssjukhuset (2010h) Hälsofrämjande arbete inom SU.
- Yrkesföreningar för fysisk aktivitet (YFA) (2008b) FYSS Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. I Ståhle, A. (Ed.).
- Scalone, L., Mantovani, L. G., Mannucci, P. M. & Gringeria, A. (2006) Quality of life is associated to the orthopaedic status in haemophilic patients with inhibitors. *Haemophilia*, 12, 154-62.
- Statens folkhälsoinstitut (2009) FaR® Fysisk aktivitet på recept.
- Stonebraker, J. S., Bolton-Maggs, P. H., Michael Soucie, J., Walker, I. & Brooker, M. (2009) A study of variations in the reported haemophilia A prevalence around the world. *Haemophilia*.
- SU (2010) Hälsofrämjande arbete inom SU.
- Sullivan, M., Karlsson, J. & Ware, J. E., JR. (1995) The Swedish SF-36 Health Survey--I. Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden. *Soc Sci Med*, 41, 1349-58.
- Van Genderen, F. R., Van Meeteren, N. L., Van Der Bom, J. G., Heijnen, L., De Kleijn, P., Van Den Berg, H. M. & Helden, P. J. (2004) Functional consequences of haemophilia in adults: the development of the Haemophilia Activities List. *Haemophilia*, 10, 565-71.
- WFH (2010) World Federation of Hemophilia.
- WHO (1986) Ottawa Charter for Health Promotion.
- WHO (1990) The Budapest Declaration on Health Promoting Hospitals.
- WHO (1997) The Vienna Recommendations on Health Promoting Hospitals.
- WHO (2004) Standards for Health Promotion in Hospitals.
- WHO, C. C. (2010) New HPH member-meter.

Funktionshinder och etnicitet

Manijeh Mehdiyar

*There is a timbre of voice that comes from not being heard.
And knowing you are not being heard noticed only by others not been heard for the same reason.*

“Theresa Glennon 1995”

Introduktion

Andel utländskfödda i Sverige beräknas till 13 % (Norden, 2009). I Norge och Danmark visar statistiken att antalet personer som är födda utomland är 8% i båda länderna. I Finland är 4 % av befolkningen födda utomlands (Norden, 2009). Dessa siffror blir dock betydligt högre om man räknar in andra och tredje generationens invandrare. Till exempel har nästan en femtedel av Sveriges befolkning (19 %) utländsk bakgrund om antalet svenskfödda med två utländsk födda föräldrar, det vill säga andra generationen invandrare, räknas in i statistiken (SCB, 2009).

Flera studier har visat att etnicitet ofta är förknippad med fördomar, segregation, vanmakt och utsatthet i västerländska samhällen. Marginaliseringsprocesser, segregation och dess konsekvenser har beskrivits i många forskningsrapporter. Bland annat visar många studier att högre arbetslöshet, isolering och sämre psykisk och fysisk hälsa bland etniska majoriteter, är ett resultat av utanförskap, stigma, brist på delaktighet, diskriminering och maktlöshet (Alsmark 1997; Johansson; 1997; Alwood & Franzen 2000; Sundquist 1998).

Etnicitet i kombination med funktionsnedsättning leder till ett komplext fenomen. Socialstyrelsen (2003) definierar funktionsnedsättning som nedsättning av fysisk, psykisk och social förmåga. Däremot beskrivs funktionshinder som den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Som exempel på begränsningar nämns bland annat svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet, bristande delaktighet i arbetslivet och i sociala relationer. Sverige har åtagit sig FN: s Standardregler (1993). En grundläggande princip i standardreglerna är skillnaden mellan funktionsnedsättning och handikapp. Skador och sjukdomar kan leda till funktionsnedsättningar, men det är mötet med den sociala och fysiska otillgängligheten i omgivningen som skapar handikapp (Handikappförbundet, 2003). Till exempel kan brister på information, kommunikation och utbildning göra funktionshinder till ett

handikapp. Särskild uppmärksamhet riktas mot kvinnor, flyktingar och etniska minoriteters livssituation i FN:s standardregler. Trots detta faktum finns brister vad det gäller strategier och riktlinjer om hur delaktigheten och därmed hälsa och välbefinnandet hos funktionshindrade med etnisk bakgrund skall främjas i Sverige (Grönvik & Söder, 2008).

Syfte

Forskning om funktionshinder har bedrivits under många år i Sverige. Däremot råder det stora brister på kunskaper kring funktionshindrade med etnisk bakgrund och deras livssituation i Sverige. Med den här rapporten syftar jag till att belysa en del aspekter av etnicitet och dess interaktion med funktionshinder i Sverige.

Etnicitet

Begreppet etnicitet, i likhet med andra begrepp såsom kön, klass och funktionshinder, innehåller maktrelationer och strukturer som utgör förhållanden kring makt och vanmakt samt underordning och överordning. Alinia (2006) beskriver maktstrukturer kopplade till begreppet etnicitet enligt nedan:

”Utifrån en diskurs om ”normen” definieras rätt eller fel, tillhörighet och icke tillhörighet, ”vi” och ”de andra”. För att vara med måste man se ut på ett visst sätt, ha en viss färg, ett visst namn, en viss härkomst, religion, klass, ett visst kön osv. Det är ett led i reproduktion och försvar av existerande maktstrukturer. Exkluderingen sker ofta inte direkt och dramatiskt utan snarare genom små, subtila och indirekta handlingar, ständigt och överallt förekommande. De blir till slut en naturligt del av vardagen” (SOU 2006: 73 sidan 63).

Symboliska ord såsom ”vi” och ”de” används också av många forskare och samhällsdebattörer för att beskriva innebörden av utanförskap, vanmakt och marginalisering. Genom ”andrafiering” görs vissa grupper till ”de andra” med underlägsna egenskaper och underordnas ett överlägset ”vi” (SOU 2006:73). ”Andrafiering” handlar ytterst om makt och kontroll över materiella resurser och privilegiet. Vidare finns en etnisk hierarki, som innebär att etniska minoritetsgrupper har olika positioner i förhållande till majoritetssamhället. Regeringens utredning om makt och struktur (2006) visar ett ständigt dilemma i Sverige, i likhet med i övriga länder Europa, när det gäller förbättring av etniska minoriteters livssituation. Det handlar om att de officiella deklarationerna om allas lika värde och lika behandlingsprinciper ständigt motverkas av den strukturella/institutionella diskrimineringen. (SOU 2006:73).

På samma sätt anses begreppet ”mångfald” (diversity) vara ett för neutralt begrepp för att beskriva innebörden av begreppet etnicitet innebörd. Ahmed et al (2006) problematiserar begreppet mångfald (diversity) och menar att begreppet vilseleder etniska minoriteters livsvillkor och deras sociala relationer:

Diversity is associated with what is new, with good feeling, and is described both as a carrot, or a "positive incentive" for change, and as a form of organisational pride. Because of these "positive" associations diversity can function as a technology to conceal the "negative" social relations of racism, inequality and injustice (Ahmed et al, 2006, sid. 7).

Benschop (2001) problematiserar också begreppet "mångfald" och menar att begreppet neutraliserar dess innehåll från kamp och motstånd och beskriver ett samhälle som redan har kommit över orättvisor. Till skillnad från kön, etnicitet och andra kategorier som ofta representerar de sociala ojämlikheterna utgör "mångfald" en inte så kraftfullt vädjan till vår känsla för rättvisa och orättvisor, menar Benschop. På så sätt beskriver "mångfald" en lycklig vision av ett samhälle där konflikter, olikheter och ojämlikheterna är redan lösta. Ahmed et al. (2006) ifrågasätter många av de dokumenterade strategier och handlingsplaner, som är kopplade till att främja mångfald och bekämpa rasism inom organisationerna i London. Hon menar dock att dessa dokument ofta förblir enbart ord utan handlingar och tillämpning.

Sammanfattningsvis har etnicitet ett direkt samband till strukturell diskriminering, brist på makt, kontroll och inflyttande. Faktum är att etniska minoriteter tillhör de mest utsatta i samhället. Sämre psykisk och fysisk hälsa är bland annat resultat av utsatthet och brist på inflyttande och makt bland etniska minoriteter i Sverige. Resultatet av olika publicerade studier visat samband mellan etnicitet och förekomst av psykosomatiska och psykiska sjukdomar. Att ha etnisk bakgrund är en signifikant riskfaktor för självmordsförsök bland både kvinnor och män i Sverige (Johansson, 1997). I sin teori "social gradient", har Marmot (2006) förklarat ett direkt samband mellan makt, kontroll, inflyttande och hälsa hos individer. Olika Socioekonomisk status tilldelar individer olika grader av makt, kontroll och inflyttande som i sin tur avgör hälsan och välbefinnandet hos människor.

Interaktionen mellan etnicitet och funktionshinder

Enligt FN: s standardregler (1993) är det den sociala och fysiska otillgängligheten som gör funktionsnedsättning till handikapp. Enligt dessa regler skall människor med funktionsnedsättningar kunna utöva sina rättigheter och ha frihet och nå full delaktighet i samhällslivet. Syftet med FN: s standardregler har varit att öka funktionshindrades delaktighet och jämlikhet i samhället. Dessa regler beskriver statens ansvar för att människor med funktionshinder skall bli delaktiga i samhällslivet och därmed främja levnadsförhållanden för dessa människor.

För etniska minoriteter med funktionshinder är utsattheten stor när det gäller den sociala delaktigheten. För dessa människor samverkar fysiska och sociala hinder, vilket kan leda till ökad sårbarhet. I FN: s standard regler har därför särskild uppmärksamhet riktats mot flyktingar och etniska minoriteten och kvinnor. Abrahamsson (2009) beskriver fem olika sorters utanförskap som kan uppstå i invandrades livssituation. Bland annat beskriver han ett kommunikationsmässigt utanförskap i form av informations- och kunskapsklyftor

inklusive IT kompetens och språk. Vidare menar han att kombinationen av kommunikationsmässigt utanförskap och andra begränsningar såsom hörselnedsättning, synnedsättning, talsvårighet mm. skapar kommunikationshandikapp bland invandrare med funktionshinder.

År 1998 har antalet invandrare och flyktingar med funktionshinder beräknats till ca 80 000 – 90000 personer i Sverige om man utgår från att ca 5-6 % av hela befolkningen har något funktionshinder (FOU 2 001:2). Samtidigt visar statistiken en överrepresentation av funktionshinder med invandrarbakgrund inom vissa områden. Bland annat utgör funktionshindrade elever med etnisk bakgrund 46 % av eleverna i Malmös särskolor (FOU 2 001:2). Orsaker till sådana representationer kan vara flera. Det finns dock forskning som förklarar överrepresentationen av funktionshinder bland skolelever med utländsk bakgrund i strukturell rasism och att det är skolpersonalens perspektiv framför föräldrarnas som gäller (Grönvik et al., 2008).

Den ”dubbla utsattheten” eller det ”dubbla förtrycket” har på senare år formats inom forskningsrapporter om etnicitet och funktionshinder i Sverige (Grönvik & Söder, 2008). Dessa begrepp förklarar bland annat livssituationer för funktionshindrade med etnisk bakgrund. Strukturell diskriminering, brist på språk, information, sociala nätverk och kulturella koder är bland orsakerna till ”dubbla utsattheten”.

Intersektionalitet och funktionshinder

Grönvik et al (2008) understryker behovet av forskning som uppmärksammar etnicitet och funktionshinder ur ett intersektionalitetsperspektiv:

Forskning om funktionshinder har bedrivits under flera decennier i Sverige och på liknande sätt har det under många år bedrivits forskning om situationen för etniska majoriteter. Men forskning som tar sikte på skärningspunkten mellan dessa fält, det vill säga när etnicitet och funktionshinder samspelar med varandra, har inte bedrivits i någon större omfattning (Grönvik & Söder, 2008 sid 89).

I ett intersektionalitetsperspektiv studerar man den komplexitet som olika dimensioner av utsatthet innebär samt interaktioner av dessa för individen inom de olika sociala processerna. Olika sorter maktordning i samhället såsom genus, etnicitet och klass utgör olika dimensioner av utsatthet i en intersektionell analys. Däremot betraktas det ”dubbla förtrycket” eller den ”dubbla utsattheten” som en enkel additiv modell som bör ifrågasättas när det gäller olika utsattheter i en kombination. Till exempel kan kombinationen av att ha funktionshinder och att vara invandrare innebära en fyr- eller femdubbel utsatthet eftersom kombinationen/interaktionen mellan dessa tillhörigheter kan förstärka svårigheterna mångdubbelt. Enligt Grönvik et al. (2008) kan ett intersektionalitetsperspektiv erbjuda en möjlighet till utveckling av ett nytt synsätt på funktionshinder. Enligt det nya synsättet betraktas funktionshinder som en fråga om fördelning av makt och resurser inom ramen för en maktordning. Forskning om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning i Sverige visar att tillgång till resurser och olika arenor i samhället skiljer sig betydligt mellan olika grupper med funktionsnedsättning. Detta faktum visar att det finns olika grupper av funktionshindrade med olika grader av makt och delaktighet i samhället. Det behövs dock mer forskning om

funktionshinder och etnicitet för att systematiskt undersöka interaktionen mellan etnicitet och funktionshinder ur en intersektionell synvinkel (Grönvik & Söder, 2008).

Diskussion

En analys av Funktionshinder och etnicitet ur ett folkhälsovetenskapligt perspektiv bör även utgå från olika definitioner av hälsa och välbefinnande. Hälsa och välbefinnande är en subjektiv och dynamisk upplevelse hos individen vid en specifik tidpunkt. Nordenfelt (1991) betonar det *holistiska* hälsobegreppet i sin beskrivning av hälsa och menar att hälsa är att uppleva sitt tillstånd som gott och att ha en god handlingsförmåga, vilket innebär både att basala *överlevnadsmål* och andra högprioriterade mål som *självförverkligande* tillgodoses. Vidare beskriver Antonovsky i sin teori ”känsla av sammanhang” (1987), tre olika aspekter, ”Begriplighet, Hanterbarhet och meningsfullhet” som kärnan för hälsa och välbefinnandet. Känsla av sammanhang beskriver människans förmåga att förstå, och uppleva sitt tillstånd hanterbart och meningsfullt. Dessa tillstånd är naturligtvis individbaserade men påverkas generellt av olika gruppers sociala status och maktordning i samhället, enligt Marmot (2006). Underordning, mindre resurser och begränsade tillgång till sociala och fysiska arenor motverkar handlingsförmåga och därmed hälsa och välbefinnandet för många grupper i samhället, inklusive funktionshindrade med etnisk bakgrund. Därför skapar social exkludering och diskriminering, ohälsa och dödsfall i samma utsträckning som fattigdom (WHO, 2003). I WHO: s rapport betraktas etniska minoriteter, funktionshindrade, flyktingar, arbetslösa och hemlösa som särskilt utsatta för diskriminering och social exkludering med större ohälsotal och förtidigt död.

Relativ fattigdom och relativ social exkludering som ett resultat av rasism, diskriminering, främlingsfientlighet och arbetslöshet skapar begränsningar för människor att delta i samhällslivet och att få tillgång till resurser. Detta leder i sin tur till försämrad psykisk och fysisk hälsa för individer och hälsoekonomiska kostnader för samhället. WHO: s rapport betonar vikten av det politiska engagemanget i att bekämpa utsattheten genom ökad delaktigheten och välbefinnandet som den viktigaste aspekten av social rättvisa i varje samhället. De psykosociala omständigheterna kan orsaka långvarig stress, osäkerhet, låg självkänsla, social isolering, brist på kontroll över arbetet och livet samt sämre hälsa. Därför bör regeringarna enligt WHO, erkänna att välfärden måste omfatta både psykosociala och materiella behov för samhällets medlemmar och i synnerhet de utsatta i samhället.

De flesta av de professionella inom bland annat hälso- och sjukvården och socialtjänsten har bristande kunskaper om kombinationen av etnicitet och funktionshinder i Sverige (FOU 2 001:2). Enligt forskningsrapporten kan oväntade reaktioner som människor uppvisar i olika situationer grunda sig i skillnader i kultur och tradition eller i migrationskrisen. Men det kan lika ofta handla om den utsatta situationen som många invandrare har i Sverige idag. Bristande kunskaper om funktionshindrade med etnisk bakgrund och deras livssituationer i Sverige kan bland annat orsaka missuppfattningar,

försvåra kommunikationer mellan olika aktörer och invandrarfamiljer med funktionshindrade barn (FOU 2001:2).

Enligt Folkhälsoinstitutet (2003) är det övergripande folkhälsomålet att skapa samhälleliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen. Dessa mål motverkas av diskriminering och den rådande maktordningen. Den strukturella diskrimineringen har under de senaste åren beskrivits inom olika forskningsrapporter (SOU 2006:73, Burns, 2005). Bland annat har Burns (2005) beskrivit den strukturella diskrimineringen enligt nedan:

I det strukturella perspektivet verkar diskriminering, stigmatisering, nedvärdering, "inferiorization", uteslutning, osv. inte bara i specifika personliga interaktionen utan också i och genom institutionen och andra komplexa system av sociala relationen. Diskriminerande praktiker producerar och reproducerar differentierad tillgång till resurser, positioner och möjlighet till karriärutveckling etc. Därför består alla samhällen av en inriktad "väv av institution" som diskriminerar på ett sätt som leder till "ojämlika förutsättningar (Burns, 2005 sid. 1).

Utöver diskriminering skapar språksvårigheter, isolering, brist på sociala nätverk och information ytterligare utsatthet för funktionshindrade flyktingar och invandrare, vilket i sin tur försämrar möjligheter för funktionshindrade att kunna tillgodose sig samhälleliga resurser och förutsättningar. Det saknas kunskaper som kan påvisa huruvida funktionshinder med utländsk bakgrund använder stöd och resurser som erbjuds av välfärdssystemet i Sverige (FOU 2 002:2). Enligt flera publicerade rapporter saknas förutsättningar för funktionshindrade med annan etnisk bakgrund än nordisk för att delta i undervisningar i svenska språket (Grönvik & Söder, 2008). Samtidigt visar en studie att funktionshindrade flyktingar och invandrare hänvisades direkt till socialtjänsten och inte blev inskrivna i det så kallade introduktionsprogrammet inom kommuner (Andersson & Berglund, 2005).

Funktionshindrade med annan etnisk bakgrund än nordisk är bland de grupper som har de flesta kontakterna med socialtjänsten i Sverige. Socialtjänsten statiska syn på kultur och kulturalisering har problematiseras inom vissa studier. Ålund (2003) skriver exempelvis:

Kulturalisering bygger på essentialistiska idéer om vad som är kultur, alltså föreställningar om kultur som något givet och mer eller mindre föränderligt, något som skilda befolkningsgruppen fått i arv och bär med sig som ett kulturellt bagage. Följden blir att människor kategoriseras utifrån kultur och etniskt ursprung. I en sådan statisk kultursyn blir de kulturella skillnaderna lätt en diskriminerande måttstock (2002 sid. 295).

Slutligen menar jag att det är angeläget med fler studier som beskriver funktionshindrade med etnisk bakgrund, deras upplevelser av kontakter med olika myndigheter samt deras upplevda hälsa och välbefinnande i Sverige.

Referenser

- Abrahamsson K. (2009). Innanför utanförskap, Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap.
- Ahmed S., Hunter SH., Killic S., Swan E. & turner L. (2006). Health, diversity and leadership in learning and skills sectors. Final repport.
- Alinia M. (2006). Invandraren, ”förorten” och maktens rumsliga förankring: Berättelser om vardagsracism, i SOU (2 006:73). Den segregande integrationen: Om sociala sammanhållning och dess hinder.
- Alsmark G. (Red): (1997). Skjorta eller själ? Kulturella identiteter i tid och rum. Studentlitteratur, Lund.
- Alwood C. M. & Franzon E. C. (red): (2000). Tvärkulturella möten: Grundbok för psykologer och socialarbetare. Natur och kultur, Stockholm.
- Andersson G & Berglund E (2005). Funktionshindrad introduktion? Fallstudie i fyra kommuner av funktionshindrade flyktingars introduktion. Samhällsvetenskapliga institutionen, D-uppsats. Örebro universitet
- Antonovsky A. (1987). Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well. Calif: Jossey-Bass, San Francisco.
- Benschop Y. (2001). Pride, prejudice and performance. International journal of human resources management **12,7**: 1166- 1181
- Burns T. R. (2005). Institutionell diskriminering: Makt, kultur och kontroll över invandrares livsvillkor. Svenska social- och kommunalhögskolan vid Helsingfors universitet.
- FHI (2006). Nationella folkhälsomålen: Sveriges elva folkhälsomål. Folkhälsoinstitutet, Stockholm.
- FN (1993). FN:s standardregler om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsnedsättning.
- FOU – rapport (2001: 2). ”I vårt land finns inte ordet handikapp”: Invandrare med barn med funktionshinder berättar. Malmö högskola, Hälsa och samhälle.

Grönvik L. & Söder M. (red): (2008). Bara funktionshinder? Funktionshinder och intersektionalitet. Gleerups Utbildning AB, Malmö.

Handikappförbundens samarbetsorgan 2003. Etnisk mångfald i handikappsrörelsen

Johansson L. M . **(1997)**. Migration, mental health and suicide: An epidemiological, psychiatric and cross-cultural study. Karolinska Institutet, Stockholm.

Marmot M. (2006). Statussyndromet: Hur vår sociala position påverkar hälsan och livslängden. Natur och kultur, Stockholm

Norden (2009). De nordiska ländernas officiella samarbete. www.norden.org

Nordenfeldt, L. (1991). Hälsa och värde. Stockholm: Thales.

SCB 2009. Statistik årsbok för Sverige.

Socialstyrelsen, 2003. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.

SOU (2 006:73). Den segregerande integrationen: Om sociala sammanhållning och dess hinder.

Sundqvist J. (1998). Svensk migration i ett aktuellt, historiskt och internationellt perspektiv: Invandringen ställer ökade krav på hälso- och sjukvården. Läkartidningen, **95**, 1000-1006.

WHO (2003). The solid facts: Social determinants of health. Second edition, International Centre for Health and Society

Ålund A. (2002). Sociala problem i kulturell förklädning, i Meuwisse A. & Swärd H. (red). Perspektiv på sociala problem. Stockholm: Natur och kultur.

OPTIMERING AV DELAKTIGHET HOS PERSONER MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING/ FUNKTIONSHINDER I REHABILITERINGSPROCESSEN.

Analys enligt Sassam-metodik.

Samuel Luneno

Inledning

Rehabilitering är ett brett begrep som definieras på olika sett. Ordet rehabilitering kommer från latinets ”rehabilitare” som betyder att anpassa igen eller göra duglig igen. Enligt Förenta nationerna (FN), rehabilitering ”är en målinriktad och tidsbegränsad process som syftar till att sätta en av skada eller sjukdom drabbad människa i stånd att nå bästa möjliga psykiska, fysiska och eller sociala funktionsnivå och därigenom ge honom möjligheter att förändra sitt eget liv. Processen kan innefatta åtgärder avsedda att kompensera för en förlust eller inskränkning av funktionsförmågan (t ex tekniska åtgärder) och andra åtgärder som är ägnade att underlätta social anpassning eller återanpassning ” (1). I Centrum för hälso- och sjukvårdsanalys (CHSA) rapport nummer 1, 2001 betonar Ingalill Lindström att rehabilitering är en sammanhängande process som syftar till att återge den som drabbats av sjukdom eller av annan nedsättning av den fysiska eller psykiska prestationsförmågan förutsättningar att leva ett självständigt liv.”(2)

Funktionsnedsättning definieras enligt Socialstyrelsens terminologiråd 2007 som ”reduktion av en fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. Den kan uppstå som konsekvens av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar eller tillstånd kan vara av bestående eller av övergående natur”. Funktionshinder däremot beskrivs av Ylva Arnhoff som ” den begränsning som funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen.” (3). Problemet flyttar från individen till relationen mellan individen och den sociala och den fysiska miljön omkring.

Ökad sjukfrånvaro relaterad till funktionsnedsättning alternativt funktionshinder har det senaste decenniet rönt stor uppmärksamhet hos politiker på grund av olika ekonomiska konsekvenser både för individen och för samhället. Inkomstförlusten hos långtidssjukskrivna ersätts av sjukförsäkringen. Om en person är berättigad till sjukpenning eller sjukersättning eller rehabilitering avgörs av försäkringskassans tjänstmän på basis av ett medicinskt underlag. Detta underlag beskriver patientens hälsotillstånd, funktionsnedsättningar och funktionshinder i förhållande till arbetsförmågan. Det medicinska underlaget ska vara professionellt och otvetydigt samt i överensstämmelse med lag om allmän försäkring (AFL). Därför har läkare skyldighet att utföra sina arbetsuppgifter i samklang med kunskap och beprövad erfarenhet.

Socialstyrelsen är den tillsynsmyndighet som ser till att lagar och föreskrifter på hälso- och sjukvårdsområdet följs.

Ett problem är att det medicinska underlaget för bedömning av funktionsnedsättningar varierar både i Europa och i USA (4). Det saknas fortfarande en gemensam modell för bedömning av sjukdomskonsekvenser för upprättande av validitet, kvalitet och rättsäkerhet. Utan gemensamma modeller och metodik finns risk att olika personer, som utredar ärendena, kommer till olika resultat eller beslut vid olika tillfällen.

Sassam - Strukturerad Arbetsmetodik för Sjukfallsutredning och Samordnad rehabilitering.(5).

Sjukförsäkringen i Sverige saknade en gemensam och kvalitetssäker arbetsmodell som passar för utredning, analys och bedömning av den försäkrades (df) eller patientens rättigheter till sjukersättning och rehabilitering. Försäkringskassorna i Västra Götalands region i samarbete med Skåne, Västerbotten och Riksförsäkringsverket utarbetade med hjälp av sina experter i socialförsäkringen därför 1999 en strukturerad arbetsmodell baserad på individens delaktighet och utifrån dennes behov. Bedömningen utgår från en holistisk syn på den försäkrades funktionstillstånd samt dennes rätt till ersättning och rehabiliteringsåtgärder. Metoden utvecklades av överläkare Sven-Olof Krafft som är specialistläkare i rehabiliteringsmedicin, försäkringsöverläkare vid Försäkringskassan i Västra Götaland och Företagsläkare vid Västra Götalandsregionens företagshälsövård "Hälsa och Arbetslivet". Med hjälp av andra experter, bland andra rehabiliteringsläkare Artur Tenenbaum f.d. verksamhetschef vid Kurort Rehabcenter i Falköping och numera Enhetschef på Hälsan och Arbetslivet Kärnsjukhuset Skövde har metoden utvecklats. Några tjänstmän på Försäkringskassan har också bidragit med sina synpunkter för utformning av Sassam-metodiken.

Sassam är således resultat av flera års utvecklingsarbete. Den grundas på kunskap inom beteendevetenskap, filosofi, sociologi, psykologi och medicin. Grundvärderingar utgår från en etisk plattform bestående av humanism och helhetsperspektiv. Det innebär att människovärdet är okränkbart och att varje individ har rätt till självbestämmande utifrån sina förutsättningar. Varje människa är "unik" och ska behandlas individuellt. Det innebär en helhetssyn på människan, som tar hänsyn till individens värderingar samt fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Metoden baseras på individens delaktighet och på ett strukturerat arbetssätt i teamen. För att kvalitetssäkra bedömningsunderlag för sjukersättning eller rätt till rehabilitering har en gemensam arbetsmodell initierats, EMIR-projektet (5). EMIR betyder Effekt Mätning Inom Rehabiliteringsområdet. Försäkringskassaförbundet (FKF) samordnade projektet och riksförsäkringsverket har varit diskussionspart tillsammans med alla försäkringskassorna.

I Alma Ata-deklarationen (WHO 1978), står det tydligt att alla medborgare har grundläggande rättighet att medverka i utformandet av sin egen vård och behandling, liksom att det är deras "plikt" eller "skyldighet" att utöva denna rättighet (6). Att betona patientens egen medverkan och inflytande på besluten som fattas innebär teoretiska och

praktiska konsekvenser för rehabiliteringsprocessen. Olika författare och forskare har betonat vikten av individens inflytande. Att vara delaktig är inte bara att vara passivt närvarande när diskussion och beslut ska fattas om den enskilde.

Med detta arbete vill jag belysa hur användning av Sassam-metodiken som arbetsverktyg vid medicinska utredningar och rehabiliteringsprocessen förbättrar delaktighet för individen och ökar möjlighet att uppnå tillfredställande resultat. Jag kommer att redovisa en litteraturstudie kopplad till Sassam-metodiken som rehabiliteringsmodell med fokus på individens/den försäkrades delaktighet och struktur i teamarbetet.

Material och Metod

Avgränsning

Denna litteraturstudie handlar om själva Sassam-metodiken och inte om arbetsförmåga och underlag för berättigande till sjukpenning eller aktivitetsersättning. Begrepp hälsa, ohälsa, barn- och vuxenhabilitering och hälsobestämningsfaktorer samt genusperspektiv ska inte diskuteras. Sassam-metodiken kan vara svår att tillämpa för personer med grav utvecklingsstörning, allvarlig psykisk sjukdom med kognitiv rubbning, demens och små barn på grund av att personer med dessa problem inte kan medverka fullt ut. Detta innebär inte att man inte ska försöka att i möjligaste mån inkludera också dessa patientgruppers egna aktiviteter och självbestämmande i rehabiliteringsprocessen.

Material.

Följande källor används: broschyrer och videoband för undervisning om Sassam-arbetsmetod och övningar med Sassam-kartan, boken Sassam metodik och övriga böcker som behandlar Sassam metodiken samt information från webb sidan www.forsakringskassan.se. Min tidigare erfarenhet som tjänstgörande läkare på Rehabiliteringscenter Mösseberg Kurort i Falköping 2003-2005, där Sassam-metodiken för försäkringsmedicinska utredningar och medicinsk rehabilitering användes, har också används som källa. Diskussioner har genomförts med försäkringsöverläkare Sven-Olof Krafft och Företagsläkare Artur Tenenbaum.

Verktyg och instrument

ICD-10 (*International Classification of Diseases, Tenth Revision*) (7) godkändes som klassificeringsmetod av den 43:e WHO:s församlingen i maj 1990 och är i bruk hos medlemsstater sedan 1994. Den används för kategorisering av sjukdomar utan att ange dessa sjukdomars konsekvenser på funktionsnivå.

DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) (8) är den fjärde versionen för beteckning av psykiska sjukdomar. DSM-IV ges ut av *American Psychiatric Association* (APA) och används över hela världen. I Sverige används DSM-IV som komplement till ICD-10.

ICIDH (*The International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps*) har publicerats av WHO första gången 1980. Därefter har versionen reviderats och utvecklats

ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) (9) utkom 2001. Den innefattar två delar med två olika komponenter vardera. Första delen består av funktionstillstånd, funktionshinder, kroppsfunktioner, kroppsstrukturer, aktiviteter och delaktigheter. Andra delen omfattar kontextuella faktorer, vilka utgörs av omgivningsfaktorer och personfaktorer (som ej klassificeras för närvarande i ICF). ICF kompletterar ICD-10 med tillägg av sjukdomars konsekvenser i termer av funktion, aktivitet och deltagande. De olika klassifikationerna kompletterar varandra för en bättre helhetssyn på individens hälsobetingelser och underlag för skattning av den enskildes behov.

Arbetsverktyg: Sassam-kartan: (vg se bilaga 4sidor) 10-13, publiceras med tillstånd av Dr Kraft S-O)

Personer med funktionsnedsättning/funktionshinder i behov av rehabilitering kommer till rehabiliteringskliniken på remiss. Remittent motiverar behov av rehabilitering och målsättning. Remissen bedöms av läkare för att bilda sig en uppfattning om vilken typ av rehabilitering som behövs. Sassam-kartan består av fyra sidor. Denna ifylls av patienten själv eller tillsammans med personal.

Sidan 1 dokumenterar namn, efternamn med personnummer. Den beskriver syfte med rehabiliteringen enligt remittent och utifrån individens perspektiv. Namn på och telefonnummer till viktiga kontaktpersoner inom patientens sociala nätverk med stor betydelse för individen och för rehabiliteringen anges.

Sidan 2 omfattar *individfaktorer* med 3 fält: mittfält för område och sidofälten för *hinder* (försvåra) eller *resurser* (underlätta). Här analyseras *kroppsfunktionshinder*. Det kan handla om exempelvis rörlighetsinskränkning eller sjukdom. Resurserna rör till exempel välfungerande syn. Gällande *psykiska funktioner* kan en depression vara ett hinder och bra minne en resurs. *Stressreaktioner och psykosomatisk* innefattar hantering av stress- och krisreaktioner.

Substansintag omfattar vanor med alkohol, tobak, narkotika och vissa beroendeframkallande mediciner. Somliga mediciner kan vara en resurs.

Historik avser livsviktiga händelser med inverkan på hälsotillstånd och rehabilitering.

Sidan 3 avser *individen i förhållande till omgivning och sociala förhållanden* som boende, ekonomi, livsstil, religion, uppväxt osv. Det berör arbetsförhållanden, relationer med medarbetare, chef, arbetsmiljö, arbetsuppgifter osv. Under utbildning och kompetens beskriver man utbildningsbakgrund och arbetserfarenhet. Fritidsintresse: det rör sig om sport, engagemang i föreningar och hobby. Professionellt nätverk: organisationer eller myndighet som stödjer individen - facket, försäkringskassan osv.

Sidan 4: Individen beskriver sitt *övergripande mål* samt det som *underlättar respektive försvårar* för individen att nå syftet. Detta gäller även faktorer i omgivningen. Patienten dokumenterar själv *motivation* för arbetsåtergång och inställning till föreslagna rehabiliteringsåtgärderna.

Patienten fyller antingen själv i sassam-kartan eller får hjälp med ifyllandet av personal. Patienten och var och en från rehabiliteringsteamet går sedan igenom den ifyllda sassam-kartan med tonvikt på vad som omfattas av respektive teammedlems yrke.

Läkaren gör en medicinsk bedömning och fullständig undersökning efter penetrering av anamnes och frågar efter patientens egna mål med rehabilitering. Kroppsfunktioner analyseras noggrant av läkare, alltid i relation till hinder och resurser. Sjukgymnast bedömer motorisk funktions- och arbetsförmåga. Arbetsterapeut analyserar den kognitiva funktionen. Sjuksköterska sysslar med omvårdnad och samtal rörande nutrition och elimination (urin, avföring) samt sömn. Samtalsterapeut/kurator penetrerar den sociala aspekten med familjförhållande, krisbearbetning och försäkringsfrågor. Psykolog analyserar personlighet för att identifiera hinder och resurser hos individen och omgivningen och leder motivationssamtal. Läkarsekreterare ansvarar för dokumentation. Var och en analyserar och granskar sitt område med den försäkrade inför teammöte där rehabiliteringsplan upprättas och handlingsplan skrivs ut i samråd med patienten. Hela rehabiliteringsteamet är utbildat i Sassam-metodiken och arbetar enligt denna metod.

Rehabiliteringsplanen är grunddokument motsvarande avtal mellan individ och rehabiliteringsteam och innehåller handlingsplan relaterad till individens behov. Patienten uttrycker med sina egna ord, det övergripande syftet och tillsammans med personal formuleras kort- och långsiktiga mål och delmål. Rehabiliteringsplanen upprättas efter granskning av Sassam-kartläggningen. Den ska utformas och anpassas till individens förmåga och behov.

Veckoteam: möte som samlar bara rehabiliteringsteamet för diskussion om pågående rehabiliteringsinsatser och fortsatt behandling.

Avstämningsmöte: möte med patienten, försäkringskassan, rehabiliteringsteamet, och arbetsgivare för diskussion om vad den sjukskriven kan klara och vad han/hon inte orkar på grund av sin sjukdom. En skriftlig medicinsk utredning eller behandlingssammanfattning skickas till remittent/uppdragsgivare med planering avseende eventuell återgång i arbetet, fortsatt sjukskrivning eller aktiva åtgärder för återställning av arbetsförmågan.

Andra instrument, som t ex *Livstillfredsställelseformulär*, (Fugl-Meyer 1998) används också. Livstillfredsställelseformuläret består av 13 frågor som mäter individens upplevelser av sitt liv med avseende på arbetet, familjen, det sociala nätverket, livsglädje, samlevnad, existentiella frågor och relationer till omgivningen. I självskattningen används en 6-gradig skala.

Beroende på utredningens omfattning och syfte används också andra särskilda tester av olika teammedlemmar.

Utvärderingsmöte med patienten för genomgång av testresultat och bedömningar från rehabiliteringsteamet, med dokumenterade hinder och resurser samt förslag för vidare åtgärder genomförs i slutet av behandlingsperioden.

Diskussion

Syftet att återfå maximal självförsörjning och funktion i en normal eller så nära normal omfattning som möjligt poängteras i rehabiliteringsdefinition från Medical Dictionary. Genom att öka funktionsförmågan återfår den enskilde autonomin. Utifrån analys av rehabiliteringen som en process är den ej begränsad till vistelse på rehabiliteringskliniken. Den fortsätter så länge det föreligger återhämtningsbehov hos patienten. Under hela processen spelar individens motivation, engagemang och delaktighet stor roll för lyckad rehabilitering.

Rehabiliteringen är mer eller mindre förknippat med hälsofrämjande arbete, som bygger på individens delaktighet och inflytande. Individen står i centrum, inte som mottagare av tjänster men som partner. Makten och inflytandet fördelas mellan mottagare och hälsovårdens personal. Inflytande innebär makt att påverka, kontrollera något eller ändra utveckling av tankar, handlingar eller beslut.

Small och Rhodes (2000) påpekar att ”Problem uppstår när möjligheter förvandlas till skyldigheter och brukarmedverkan ses som ett villkor för att få del av servicen och i vidare meningen, för att bli betraktad som en ansvarskännande medborgare”(10).

Arnsteins (1969) har tidigare i Storbritannien utvecklat en hierarkisk modell för första gången med strukturerat ramverk för brukarmedverkan med en samrådsfunktion för planering och besluttande gällande hälsofrämjande insatser. Den baseras på maktfördelning, omfattning och grad av inflytande över beslut (11). Steg ett: människor kan ge sina synpunkter utan faktiskt inflytande över beslutet. Steg två beskriver personer med större makt och inflytande. Hon samråds med när det gäller identifiering av behov inför beslutsfattande. Det tredje och sista steget representerar brukaröverlägsenhet i processen. Brukaren fastställer prioriteringar och preciserar lösningar så att organisationen kan hjälpa dem att uppfylla sina mål. Arnsteins modell var den första som använder strukturering för brukarsamverkan med en samrådsfunktion i planering och beslutsprocessen.

För att tillförsäkra människor med funktionsnedsättningar delaktighet och jämlikhet har FN:s generalförsamling enhälligt lagt ett förslag om internationella regler för personer med funktionshinder: ”människor med funktionsnedsättning och deras familj bör ges möjlighet att delta när rehabiliteringsinsatser som berör dem själva utarbetas och organiseras.”(12). I sassam-modellen har patienten faktisk möjlighet till aktiv påverkan och inverkan på utredning och bedömning av rehabiliteringsbehov. Kartläggning görs alltid tillsammans med patienten.

Användningen av ICF-klassificering tillsammans med sassam-kartan förstärker och underlättar kartläggning, bedömning och behandling såväl i forskning som i klinisk verksamhet, både nationellt och internationellt. Genom kodifiering av konsekvenser av sjukdomar, skador funktionstillstånd, funktionshinder, funktionsnedsättningar osv ger ICF ytterligare möjligheter för beskrivningar i sassam-kartläggningen. Med standardiserat språk möjliggörs kommunikation världen över, vilket underlättar samarbete mellan olika aktörer i sjuk- och hälsovården, forskning, kommun, försäkringskassan, brukare, patient ect. Med ett gemensamt språk ökar rättsäkerheten samt möjligheten att jämföra data inom och utom landet.

I Boråstrakten finns 9 näraliggande kommuner med sammanlagt ungefär 245000 invånare. Av 2000 sjukfall har 733 fall utretts med avseende på sjukpenning enligt Sassam-modellen utifrån Försäkringskassans diagnos och arbetsgivarregister(DOA) fram till juni 2010.

I Sassam-kartan finns det rubriker om ekonomi, religion och boende, vilket saknas i ICF. Dessa två system kompletterar varandra vid utvecklingen av brukarsamverkan i såväl planerings- som beslutsprocess. I en utvärderingsrapport om Sassam-metod med en kvalitativ studie menar Lena Ekenhall (13) att de flesta tyckte att metoden underlättade eller borde underlätta, patienternas delaktighet och ansvarstagande för den egna rehabiliteringen. Ewa Wressle kom i sin doktorsavhandling till slutsatsen att när klienten själv får identifiera och prioritera de problem som är till mest besvär, ökar engagemanget i rehabiliteringen och resultatet blir bättre (13).

Slutsats

Maktdelning mellan patient/brukare och vårdgivare styrs av ett balanserat samspel. Det handlar inte om kampen att erövra makt mellan brukare och organisation. Delaktighet är mer en fråga om samarbete mellan patient och vårdgivare (rehabiliteringsteam), vilket måste anpassas till enskilda fall. Sassam-modellen beskrivs som en systematisk och strukturerad arbetsmetod avsedd att höja kvalitet, effektivitet och professionalitet vid sjukfallsutredning. Den är idag godkänd och använd på försäkringskassorna för utredning av komplexa sjukfall där enkla läkarintyg inte räcker till för beslutfattare. Metoden hjälper till att avgöra vilket beslut som ska fattas gällande rätt till ersättning eller samordnad rehabilitering. Det förbättrar rättsäkerheten i socialförsäkringen. Sassam-metodik är ett hjälpmedel för insamling av information, analys och planering av handlingsplan. Det inbegriper delaktighet av patient och struktur i teamarbetet, sammanställningar av bedömningar av individens behov och hur dessa kan tillgodoses ur rehabiliteringsperspektiv. Alla aktörer i rehabiliteringsteamet måste givetvis prata samma språk för att kommunikationen inom teamet och med övriga aktörer utanför rehabiliteringsteamet, inte minst patient och anhöriga, ska fungera. Sassam som arbetsverktyg svarar på rekommendationen från Socialstyrelsen om skyldighet att informera och göra patienten delaktig (16).

Sassam är organisationsoberoende och kan tillämpas i olika sammanhang t.ex. inom habilitering och socialtjänst. Det ställer individen i centrum, som aktivt medverkar genom att synliggöra sina resurser och hinder systematiskt inom alla områden; kroppsliga och psykiska funktioner, psykosomatik, substansintag, historik, social situation, arbetsförhållande, utbildning, fritid och motivation. En bedömning som baseras på objektiva och subjektiva kriterier samt strukturering skapar tillit hos alla parter och är rättsäker. Därför är en strukturerad arbetsmodell som kompletteras med en internationell godkänd kodifiering t ex ICF välanpassad.

Sammanfattningsvis har individen rättighet att påverkar förloppet av rehabiliteringen genom aktiv medverkan. Syftet med rehabiliteringsinsatser formuleras utifrån individens förutsättningar och behov i samråd med vårdgivare och ibland med uppdragsgivare. Prioriteringar beror på ens egna värderingar, som varierar från välbefinnande till arbetsåtergång.

Referenser

1. SOU 2006. Betänkande av rehabiliteringsutredningen, sida 149.<http://books.google.se>
2. Ingalill Lindström 2001, CHSA Rapport nr 1, Medicinsk arbetslivsinriktad rehabilitering för personer med psykosomatiska besvär.
3. Ylva Arnhof R2008:13, Onödig ohälsa, Hälsoläget för personer med funktionshinder, ISSN 1651-8624, ISBN 978-91-7257-547-9.
4. Krafft S-O m.fl. 1998, debatt nr 3; Försäkringsmedicinsk utredning, bedömning och dokumentation.
5. Kraft S-O et al 2003, Sassam Arbetsmetod och övningar med sassam-kartan. Riksförsäkringsverket(RFV), Västra Götalands allmänna försäkringskassa och författarna 3:a upplagan
6. WHO 1978 (World Health Organisatio). Alma Ata 1978 Primary Health Care. Köpenhamn
7. ICD WHO (International Classification of Diseases)
www.who.int/classifications/icd/en
8. DSM-IV Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)
<http://sv.wikipedia.org/wiki/2010>
9. ICF www.who.int/classification/icf/en
10. Small N. & Rhodes P.(2000) Too ill to talk? User involvement and palliative care. London: Routledge.
11. Arnstein's. (1969) A ladder of Citizen participation. Journal of the American Institute of Planners,4;216-224.
12. Ingela Thalén et al 1993, Standarsregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet, svenska version United Nations (FN), Utrikesdepartementet, Socialdepartement.
13. Lena Ekenvall et al 2005:26, Utvärdering av sassam som metod för bedömning av arbetsarbetsförmåga och rehabiliteringsbehov i svensk företagshälsovård, Arbetslivsrapport. ISSN 1401-2928.
14. Ewa Wressle. (2002) Ökade delaktighet ger bättre rehabilitering, ny doktor *Tidskriften arbetsterapeuten* nr 04,sida 06.

15. Krafft S-O et al 2002, En strukturerad arbetsmetod, videofilm Sassam utbildningar.
16. Socialstyrelsen 2010-7-5. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal.

TILPASSET FYSISK AKTIVITET- ET VIRKEMIDDEL I FOLKEHELSEARBEID FOR PERSONER MED FUNKSJONSNEDESETTELSE

Carina Häggman

Innledning

Alle mennesker er født til bevegelse og vil nyte godt av å være fysisk aktive. Fysisk aktivitet har et stort potensial som helsevirkemiddel innen folkehelsearbeid. Spesielt viktig er det å tilrettelegge samfunnet slik at det blir mulig for de som er fysisk inaktive, personer med funksjonsnedsettelse og kronisk syke for å delta i aktivitet. Til det kreves det kunnskap om hvordan fysisk aktivitet virker og om hvordan det må tilrettelegges for deltakelse i aktivitet.

Til tross for god dokumentasjon om positive helsegevinster av fysisk aktivitet i helsefremmende, forebyggende og rehabiliterende virksomhet ligger det fortsatt et uutnyttet potensial for å systematisere bruken av fysisk aktivitet i folkehelsearbeid. Jeg ønsker ut fra et folkehelseperspektiv drøfte rollen et rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten med tilpasset fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel kan ha for personer med funksjonsnedsettelse.

Jeg belyser videre ulike definisjoner i relasjon til begrepet *tilpasset fysisk aktivitet* (TFA), og beslektede begreper som *Adapted Physical Activity* (APA) og den danske varianten *tilpasset idræt og bevegelse* (TIB). Jeg går også nærmere inn på sentrale momenter i den tilpassede fysiske aktiviteten som empowerment, self-efficacy, deltakelse, motivasjon og mestring.

Fokus har i lang tid vært knyttet til de begrensninger personer med funksjonsnedsettelse møter i sin hverdag. Jeg ønsker derfor her knytte TFA som virkemiddel opp mot *begrepsapparatet ICF* og en *salutogen tenkning* som redskap innen rehabilitering med tanke på å fokusere mest på personens *muligheter*.

Fokus på fysisk aktivitet

Jeg opplever at det i samfunnet i dag er et stort fokus på at alle skal være i fysisk aktivitet. Virkningene av fysisk aktivitet er godt dokumentert men jeg mener at potensialet i strategisk bruk av fysisk aktivitet som helsevirkemiddel ikke er godt nok tatt i bruk i dagens samfunn. Dette til tross for at Stortingsmelding 16 legger stor vekt på fysisk aktivitet som innsatsområde i det helsefremmende og forebyggende arbeidet (Sosial- og helsedepartementet 1998).

Folkehelsearbeid er definert som samfunnets totale innsats for å opprettholde, bedre og fremme folkehelsen samt styrke verdier som gir det enkelte individ og grupper

muligheter for ansvar, delaktighet, solidaritet, mestring og kontroll over eget liv og situasjon (Ellingsen, Sosial- og helsedepartementet 1998). Folkehelsearbeid med et helsefremmende perspektiv er knyttet til Ottawa- charteret om helsefremmende arbeid der målet er å bidra til at folks helse blir en positiv ressurs i hverdagslivet, slik at de kan nå sine mål og øke sin livskvalitet. Helsen fremmes gjennom aktiv brukermedvirkning gjennom empowerment av individer og grupper, samarbeid over fag- og etatsgrenser og partnerskap samt fokusering på strukturelle årsaker til ulikheter i helse. Helsefremmende arbeid omfatter aktiviteter som har som hensikt å forebygge uhelse og fremme god helse (Naidoo, Fossum 2007).

Da rapporten Onödig ohälsa (Arnhof 2008) viser at det blant personer med funksjonsnedsettelse er en mindre andel som er fysisk aktive jamført med øvrig befolkning tenker jeg at vi må ha et enda større fokus på at få personer med funksjonsnedsettelser til å bli mer aktive. Mange av de symptom på uhelse som rapporteres blant de undersøkte som diabetes, astma, høgt blodtrykk, smerte, søvnforstyrrelser, og psykisk uhelse og overvekt grunnet mer stillesittende fritid enn funksjonsfriske kan påvirkes gjennom å øke den fysiske aktiviteten. Vi vet at tilgjengelighet og delaktighet er viktige helsefaktorer også for personer med funksjonsnedsettelse. Her tenker jeg at tilpasset fysisk aktivitet under et rehabiliteringsopphold gir unike muligheter for de personer som nettopp grunnet sin funksjonsnedsettelse kan ha vansker med å ta eget initiativ til fysisk aktivitet. Mange har behov for å få hjelp til å finne frem aktiviteter som passer dem og mange trenger fysisk og annen tilrettelegging eller sosial støtte eller hjelp fra en annen person for å kunne være i aktivitet.

En stor del av uhelsen hos personer med funksjonsnedsettelse har en direkte sammenheng med personens funksjonsnedsettelse men en stor del av uhelsen har også sammenheng med kjente determinanter som økonomisk utrygghet, diskriminering og mangel på tilgjengelighet. Det viser at det er mulig å bedre helsen blant personer med funksjonsnedsettelser gjennom at ta tak i faktorer som øker muligheten for sosial deltakelse og forandring mot en sunnere livsstil (Arnhof 2008).

Da jeg i min daglige virksomhet opplever at personer med funksjonsnedsettelser har mange utfordringer for å komme seg ut i aktivitet ønsker jeg å drøfte tilpasset fysisk aktivitet (TFA) som en innfallsvinkel for å styrke personen slik at han kan delta i aktivitet i lokalsamfunnet etter endt rehabiliteringsopphold. Jeg drøfter potensialet i TFA som virkemiddel i behandling, forebyggende og helsefremmende for den enkelte person som er i behov for spesialisert medisinsk rehabilitering.

Rehabilitering

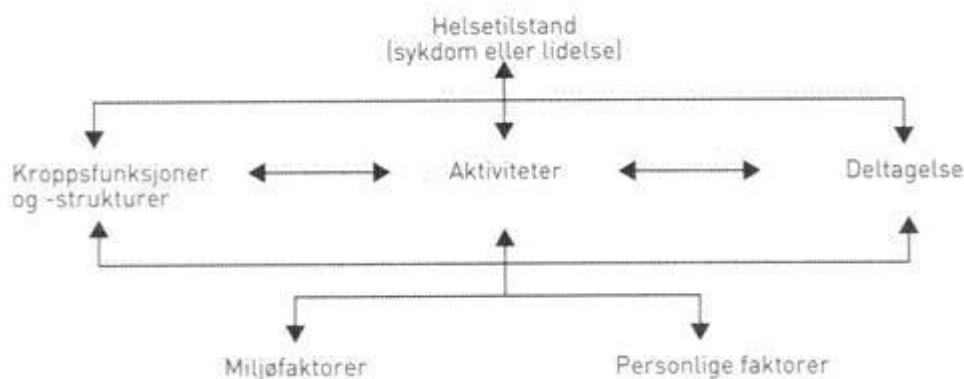
Det er mange måter å forstå ideologien bak rehabilitering. Jeg forstår rehabilitering under et rehabiliteringsopphold som en prosess som er tidsavgrenset og inneholder ulike momenter og flere faser. I St. melding 21 "Ansvar og mestring" defineres rehabilitering slik: " Rehabilitering er tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel,

der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukeren sin eiga innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølstende og deltaking sosialt og i samfunnet” (Sosial- og helsedepartementet 1998). Ut fra denne definisjonen handler det ikke bare om bedring av fysisk funksjon men ut fra min forståelse også om et psykososialt aspekt.

ICF i rehabilitering

Fokus har av tradisjon vært mye rettet på begrensninger personer med funksjonsnedsettelse har eller utfordringer de møter i sin hverdag. I 2001 ble *Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse*, ICF, lansert av WHO (Sosial- og helsedirektoratet 2003). Daværende generaldirektør i WHO, Gro Harlem Brundtland, sammenlignet klassifikasjonssystemet med en sveitsisk lommekniv med tanke på at det kunne brukes til mange ulike formål. Klassifikasjonssystemet ICF består av en begrepsmodell og et kodeverk. Begrepsmodellen er tenkt å illustrere funksjonshemming som en relasjon mellom den enkelte og omgivelsene. Kodeverket er delt inn i fire delklassifikasjoner: kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer, aktiviteter, deltakelse og miljøfaktorer. Vekselvirkningene mellom disse påvirker personens helsetilstand. I tillegg beskriver modellen personlige faktorer som særtrekk ved personen som ikke hører til noen helsetilstand eller helseforhold, men som den spesielle bakkrunnen for en persons eksistens og livsutfoldelse (Høyem 2010).

Figur 1 Vekselvirkninger i ICF



ICF- modellen, der funksjonshemming forstås som et flerdimensjonalt fenomen bestående av kroppsavvik, aktivitetsbegrensninger, deltakelsesinnskrenkninger på ulike livsområder, og/eller hemmende miljøfaktorer, har vist seg å være et nyttig verktøy i rehabilitering for å få en felles forståelse av de utfordringer pasienten har på de forskjellige områdene. Modellen gir også mulighet til en klarere disposisjon og struktur på tverrfaglige møter, pasientdokumentasjon, individuelle planer og epikriser. Det blir

lettere å få til en ryddig gjennomgang av funn fra undersøkelser og observasjoner i kartleggingsfasen og videre å kommunisere rundt målsetting til rehabiliteringspasienten, planlegge aktuelle tiltak og fordele ansvar for gjennomføring av tiltakene i det tverrfaglige teamet (Høyem 2010). Når jeg omtaler ICF gjør jeg det ut fra ICF som begrepsmodell og som et hjelpemiddel i tverrfaglig rehabiliteringsarbeid for å finne frem til personens muligheter for en aktiv hverdag til tross for funksjonsnedsettelse.

Gjennom tverrfaglig kartlegging etter ICF-begrepsmodellen får man en felles og helhetlig forståelse av hvilke utfordringer personen med funksjonsnedsettelse står over for. Man vurderer personens muligheter ut fra et helhetsperspektiv ut fra fysiske, psykiske og sosiale forhold. Ut fra det kan man sammen med personen og det tverrfaglige teamet bli enig om hvilke forhold man skall ha fokus på under rehabiliteringsoppholdet. Når man planlegger aktuelle tiltak tar man hensyn til personens motivasjon, muligheter for aktivitet og personens motivasjon. Når man velger aktivitetstiltak ønsker man å finne frem til aktiviteter man vurderer kan være mulig for personen å følge opp i lokalmiljøet. Dette for å få til en overføringsverdi til personens lokalmiljø slik at rehabiliteringsoppholdet ikke oppleves som en happening, men som et ledd i en rehabiliteringskjede. Under et rehabiliteringsopphold får man veiledning av kyndig personale og kan prøve ut aktiviteter i en trygg miljø. Her er det viktig at personellet er bevisst sin rolle som veileder og støtte snarere enn sin rolle som ekspert på å tilrettelegge aktivitet. Poenget er jo hele tiden at ansvaret for egen helse ligger hos personen selv. Derfor blir det viktig å understøtte personens egen aktivitet for å finne ut av sine ressurser gjennom å bidra til at personen lærer seg å bedømme sin egen kapasitet og sine muligheter, og i noen tilfeller også å se sine begrensninger. Det er personen selv som skal avgjøre hvilke aspekter, innsatser, aktiviteter som skal gi mening og innhold i hans fremtidige liv, for det er kun personen selv som reelt kan ha en opplevelse og mening om de personlige aspektene.

En person med funksjonsnedsettelse skal ha mulighet for en rehabiliteringsprosess som har som mål å finne ut av hva han eller hun mener er viktigst og sentralt for det videre liv. Fagfolk skal etterspørre og bidra til at personen kan formulere sine ønsker og fokus for fremtiden slik at både rehabiliteringsprosessen, innsatstyper og de endelige resultater oppleves som meningsfull. Derfor er det viktig at personen er en sentral samarbeidspartner og aktiv deltaker i rehabiliteringsprosessen. Personen kan ikke være deltakende uten å kunne vurdere hva han eller hun inngår i. Fagpersonene må legge til rette for dialog rundt deltakelse: Hva er premissene for deltakelse? Hvordan kan man delta? Sammen med hvem kan man delta? Finnes det andre måter å delta på? (Therkildsen, Kissow 2006). Personen kan delta i alt som han eller hun er i stand til, å derved oppstår det samtidig en forpliktelse for samhandling med det lokale hjelpeapparat. Her skal personellet tilrettelegge for at personen kan få i gang en dialog med parter i lokalmiljøet han eller hun trenger støtte fra. Kanskje trenger man en annen person for å kunne utføre de aktiviteter man ønsker? Her kan personellet være behjelpelig å vurdere om man har behov for en støttekontakt, en treningskontakt eller lignende for å komme seg ut i aktivitet. Kanskje vet personen ikke hvem han skal kontakte for å finne seg en lempet aktivitet i lokalmiljøet. Her blir samhandlingen med lokalmiljøet og

kompetanseoverføring en viktig del for at personen skal gis mulighet å videreføre aktivitet i lokalmiljøet etter endt rehabiliteringsopphold.

Salutogenese som innfallsvinkel i rehabilitering

Første gangen jeg hørte om salutogenese var på NHV under grunnkursen i Folkehelsevitenskap. Salutogenese er dannet av det latinske ordet *salus*, som betyr helse eller sunnhet, og det greske ordet *genesis*, som betyr opprinnelse, tilblivelse. Begrepet fasinerte meg fra første stund og svarte til mine forestillinger om at helse og sunnhet er noe som blir til og som utvikles. Begrepene salutogenese og mestringsprosess ligger nære hverandre, men salutogenese markerer kraftigere at vi står ovenfor en annen måte å tenke på- salutogenesen er knyttet til en helhetlig teori. Jeg mener at hvis man skal prøve å finne ut av en persons muligheter til aktivitet er det viktigere å tenke salutogent enn å fokusere på en persons begrensninger.

Antonovsky myntet begrepet salutogenese i 1978 og utviklet etter hvert en teoretisk modell med grunnlag i begrepet. I sin modell tar Antonovsky avstand fra en inndeling mellom syk og frisk og ser heller helse som et kontinuum mellom alvorlig syk og fullstendig frisk, hvor det salutogene perspektivet styrer interessen mot de faktorer som bringer en så nær den friske polen som mulig. Videre mener han at alle utvikler ulike grader av generelle motstandsressurser (GRR) i kampen for tilværelsen. Avgjørende for hvordan vi greier oss, sier Antonovsky er vår opplevelse av sammenheng- *Sence of Coherence*- SOC. SOC består av tre hovedkomponenter som gjør at vi kan oppnå denne følelsen av sammenheng: 1) Begripelighet (comprehensibility)- kunne forstå situasjonen, forstå belastningen i en sammenheng. 2) Håndterbarhet (manageability)- ha tro på at vi kan finne frem til løsninger og har de nødvendige ressursene til å mestre utfordringer. 3) Meningsfullhet (meaningfulness) - finne god mening i å forsøke på det og en må oppleve livet forståelig, slik at det er verdt å spandere tid og engasjement på å løse problemene (Bente Gjærum, Berit Grøholt og Hilchen Sommerschild 1998).

De grunnleggende forutsetningene for SOC fikk han gjennom samtaler med jøder som hadde overlevd opphold i konsentrasjonsleirene og noen av dem viste god tilpasning og var sunne og rimelig tilfredse til tross av hva de hadde gjennomgått. De formidlet at de hele tiden hadde lyktes å holde fast ved en opplevelse av indre sammenheng. Ved å analysere deres beretninger kunne han trekke ut de ovenstående forutsetninger som syntes å bidra mest til SOC (Antonovsky 1991). Selv synes jeg at den svenske oversettelsen *känsla av sammanhang*, som går under stikkordet KASAM, gjør begrepet enda mer begripelig.

Tilpasset fysisk aktivitet som virkemiddel

Valnesfjord Helseportssenter er en rehabiliteringsinstitusjon innen spesialisthelsetjenesten som har tilpasset fysisk aktivitet som sitt hovedvirkemiddel. Betegnelsen fysisk aktivitet er et overordnet begrep. I dette inngår mange andre termer

knyttet til fysisk utfoldelse, for eksempel arbeid, idrett, mosjon, friluftsliv, lek, trening, trim, kroppsoving, fysisk fostring m.fl. Generelt sett kan fysisk aktivitet defineres som det å bevege seg, bruke kroppen. I internasjonal faglitteratur benyttes ofte definisjonen: Enhver kroppslig bevegelse initiert av skjelettmuskulatur som resulterer i en vesentlig økning i energiforbruket utover hvilenivå.

Hvordan forstår vi da *tilpasset fysisk aktivitet* (TFA)? Det norske begrepet tilpasset fysisk aktivitet er en direkte oversettelse fra Adapted Physical Activity. Sherrill (2004) mener at det er ordet tilpasset (adapted) som er nøkkelen til TFA. Ordet adapted betyr å innrette eller avpasse, men for å forstå ordets praktiske betydning i sammenheng med fysisk aktivitet må vi ta utgangspunkt i forholdet mellom aktivitet og deltaker. Ulike fysiske aktiviteter stiller alltid visse krav som deltakeren må oppfylle for å delta. Kravene blir stilt f. eks i form av regler som styr leken eller spillet, omgivelsene der aktiviteten finner sted (underlag, utstyr, tilgjengelighet osv.) og spillets idé, dvs. de grunnleggende prinsippene for aktiviteten. Som ansvarlig for aktiviteten må man kunne analysere selve aktiviteten og hvilken kapasitet deltakeren har for å kunne gjennomføre aktiviteten. Har utøveren tilstrekkelig balanse for å kunne sykle på en vanlig sykkel? Trenger hun tilpasning av sykkel? Er det behov for en annen slags sykkel – et annet hjelpemiddel? Slike spørsmål gjør at den ansvarlige for aktiviteten danner seg et bilde av forholdet mellom utøver og aktivitet. Å kunne gjøre en aktivitetsanalyse innebærer å kunne rekonstruere og tilpasse aktiviteten slik at deltakeren har forutsetninger for å delta. Der idretten, og spesielt konkurranseidretten – har som hovedhensikt å tilpasse utøveren til de kraven idretten stiller, prøver man i TFA å tilpasse aktiviteten til den enkeltes forutsetninger. Derfor er kunnskap om selve aktiviteten særlig viktig for at man skal kunne se mulighetene for å forandre aktiviteten slik at den passer den enkeltes forutsetninger. Tilpasset aktivitet handler om å *tilpasse aktiviteten- ikke deltakeren!* (Therkildsen, Kissow 2006).

Begrepet tilpasset idræt og bevegelse

I dansk litteratur anvender man begrepet *tilpasset idræt og bevegelse* (TIB) for å sette ord på tilpasset fysisk aktivitet. Fritt oversatt definerer man TIB slik: TiB er idrett og bevegelsesaktiviteter som er tilrettelagte, slik at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan delta sammen med andre. TIB dekker et bredt spekter fra medisinske treningsaktiviteter, spesialpedagogiske aktiviteter til disiplininndelte idrettstilbud for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Formålet med aktivitetene er at man oppnår det beste man kan ut fra de forutsetninger man har i forhold til fysisk form, generelle bevegelsesferdigheter og spesielle idrettslige ferdigheter, samt at man opprettholder en aktiv, sund livsstil hele livet. TIB er en praksis som bruker metoder som gjør aktivitetene tilgjengelig for alle og som fokuserer på muligheter fremom begrensninger. Metodene retter seg mot individets interesser og tar utgangspunkt i de ressurser som er til stede hos den enkelte. Tilpassning av aktiviteten foregår gjennom at regler, rammer, redskap og undervisningsstil forandres og justeres slik at den enkelte får best mulig forutsetning for å delta. Glede og lyst er drivkraften i aktivitetene, men aktiviteten kan samtidig brukes som middel for å oppnå nytteeffekter som f. eks sunnhet og handlingskompetanse, uten at

gleden og lysten av den grunn går tapt. TIB kan fungere som en beskyttet arena hvor individet kan få og ta utfordringer som kan oppleves vanskelig ellers i dagliglivet (Kissow, Therkildsen 2008).

Ulike delmoment i TFA

TFA og TIB anses som overordnede begrep som omfatter idrett, aktivitet og bevegelse for personer med nedsatt funksjonsevne innen områdene helsefremmende og forebygging, rehabilitering, undervisning og fritid. TFA og TIB kan ikke betraktes som en disiplin i seg selv, uten snarere som et spesielt fagområde basert på viten og terminologi fra forskjellige disipliner som medisin, idrett, rehabilitering og spesialpedagogikk (Kissow, Therkildsen 2008). I ideologien bak TIB er følgende elementer sentrale: empowerment, self-efficacy/handlingskompetanse og deltakelse.

Empowerment. Den vanligste oversettelsen av empowerment er myndiggjøring. Empowerment handler om å gi makt, eventuelt mer makt, til dem som har lite fra før av, men som burde ha mer. Målet er å styrke den enkelte eller gruppens forutsetninger for å forandre uheldige forhold slik at de kan være i bedre stand til å styre sine liv mot egne mål og behov. Myndiggjøring er et begrep med sterke positive fortegn. Det peker mer mot løsninger enn mot problem og har også en dynamisk aspekt. En får makt, gir bort makt, eller deler makt. Begrepet assosieres med vekt og utvikling (Heggen, Ekeland 2007). Deltakelse i fysisk aktivitet kan være et ledd i denne prosess. Fysisk aktivitet gir forbedret funksjon og økt tillit til kroppen forbedrer selvoppfatningen og selvaktelsen. Mestringsopplevelse fører til økt handlingskompetanse og økt aktivitetsnivå kan føre til økt sosial aksept (Hutzler 1990).

Opplevd handlingskompetanse/self-efficacy forstås som en ”jeg kan”-opplevelse, som er et element i empowerment-prosessen. Self-efficacy kan også oversettes til mestringstro eller troen på at man er kapabel til å kontrollere ens egen utføring av en bestemt oppgave. Mestringstro er senere blitt fanget opp i forskjellige psykologiske teorier, men er i utgangspunktet et nøkkelbegrep i Banduras sosial-kognitive teori. Troen på egen handlingskraft har stor betydning for individets mestring og påvirker lysten til å forsøke mestre situasjonen. Jo større mestringstro, desto mer aktivt forsøker man mestre problemer eller krevende situasjoner (Bandura 1977). En god opplevelse av fysisk aktivitet vil ofte understøtte personens tro på egen handlekraft.

Deltakelse forstås som en persons involvering i dagliglivet. Det er en selvfølgelig rettighet at alle kan få anledning til å utforske sitt potensial i forhold til kropp og aktivitet innen rammen av vanlige fritids- og kulturaktiviteter som samfunnet tilbyr (FNs standardregler). Under et rehabiliteringsopphold er det også en målsetting å gjøre personen i stand til å bruke fritiden aktivt for å oppnå bedre livskvalitet. Derfor er TFA slik Djupvik presenterer det i sin modell et viktig tiltak i en rehabiliteringskjede (Djupvik

2000). TFA forstås i den modellen som like essensiell i forhold til psykisk og sosial trening som den fysiske treningen. Aktivitetene foregår i grupper, hvor deltakerne gjør erfaringer i fellesskap og påvirker og inspirerer hverandre. Aktiviteten tilpasses den enkelte for at personen skal ha mulighet å lære aktiviteten, erfare og oppleve aktiviteten på kroppen, mestre den og derved få økt motivasjon til å delta i aktivitet. Den sosiale treningen får man gjennom samværet i gruppen. Man får og gir erfaring, blir trygg gjennom å mestre aktivitet på sine egne premisser, får økt selvaktelse og trives med å være med å være i aktivitet.

Motivasjon, mestring og læring

Utgangspunktet for deltakelse i fysisk aktivitet bygger på motivasjon og læring. En persons motivasjon for å skape forandring gjennom fysisk aktivitet og rehabilitering er grunnlaget for at gjøre noe og det fremstår som at motivasjon primært eller utelukkende kan fremmes gjennom at gi den enkelte kontroll over egen aktivitets- eller rehabiliteringsprosess. Denne tankegang bringer empowerment og mestringsbegrepene i fokus. Disse begreper går ut på at styrke den enkeltes kontroll over gitte situasjoner og optimal kontroll over eget liv (Therkildsen, Kissow 2006).

Jeg ser på motivasjon som kilden som driver fram en handling. Motivasjon er et begrep som beskriver en tilstand i mennesket- en drivkraft bak handlinger og et motiv for handling (Normann, Thommesen og Sandvin 2008). Motivene kan dannes i bevisste, rasjonelle prosesser, men de kan også i større eller mindre grad være ubevisste og impulsive. Både kognitive og følelsesmessige prosesser er involvert i denne prosessen. I teorien opereres det med et skille mellom ytre og indre motivasjon. Å være indre motivert innebærer å være engasjert for sin egen del, aktiviteten er et mål i seg selv. Den indre motivasjonen er ofte et resultat av tidligere ytre motivasjon. Indre motivasjon er mer stabil og varig og øker sannsynligheten for at personen fortsetter på egen hånd. Ytre motivasjon er mer instrumentell, den styres av forhold utenfor personen, slik som belønning eller unngåelse av straff. Bruk av ytre motivasjon kan være nyttig for å utvikle indre motivasjon. Vi ser at kommunikasjon og samhandling internt i en gruppe kan påvirke de sosiale relasjonene. Motivasjonsklima er de sosiale prosesser som foregår under aktivitetene (Martinsen et al. 2004).

Dersom en lykkes med å etablere et mestringsorientert klima under fysisk aktivitet, kan det ha en rekke positive konsekvenser. Mange deltakere oppgir at de har behov for ytre påvirkning for å øke motivasjonen. Å være sammen med andre mennesker i ulike aktivitetssammenhenger, hvor mestring og ikke presisjon er målet er det mulig å påvirke deltakers motivasjon for å drive fysisk aktivitet. Gevinsten kan bli en større bevegelsesbevissthet, mestring, livsglede og livskvalitet. Vi må fokusere på verdiaspektet i aktiviteten. Det er de meningsfylte og verdifulle tilnærmingsmåter til aktiviteten for hele mennesket vi må finne frem til (Martinsen et al. 2004, Bredland, Vik & Linge 2002).

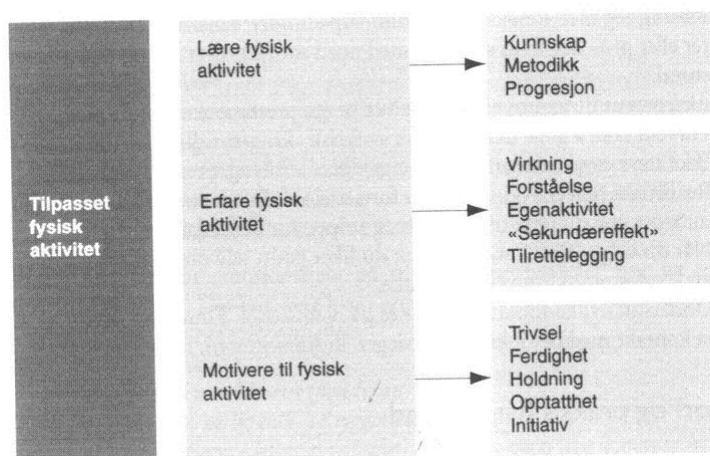
Hvordan gjør vi da dette i praksis under et rehabiliteringsopphold?

Ved Valnesfjord Helsesportssenter jobber vi innen rammen for spesialisthelsetjenesten. Det betyr at de personer som kommer til oss som pasienter har et behov for mer spesialiserte rehabiliteringstjenester enn det som kan tilbys i primærhelsetjenesten i kommunen de bor i. For å skape et best mulig grunnlag for aktivitet og deltakelse for personen i sitt lokalmiljø tilbys intensive aktivitetsprogrammer med hovedvekt på fysisk aktivitet tilpasset personens forutsetninger.

Her opplever jeg at begrepsapparatet i ICF med fokus på deltakelse og aktivitet, den salutogene tilnærmingsmåten og ideologien bak tilpasset fysisk aktivitet i teorien går hånd i hånd med den praktiske tilnærmingen med tilpasset fysisk aktivitet under et rehabiliteringsopphold. Som eksempel tar jeg fysisk aktivitet for å unngå den risikofaktor inaktivitet i seg selv kan innebære spesielt for en person med funksjonsnedsettelse. Hovedinnholdet i rehabiliteringstilbudet må da bestå av erfaring og mestring og positive aktivitetsopplevelser. Informasjon og undervisning skreddersys i forhold til den enkeltes funksjonsnedsettelse og om hvordan fysisk aktivitet best kan påvirke denne i positiv retning. Det vil innebære en gjennomgang av ulike medisinske, mentale, sosiale og fysiske aspekter ved den enkeltes funksjonsnedsettelse. Det vil også være å gjennomgå hvordan man skal drive fysisk aktivitet, altså metodikk og progresjon. Målet er å skape trygghet og motivasjon for et mest mulig aktiv liv.

I kombinasjon med den teoretiske kunnskapen må aktiviteten også prøves ut i praksis.

Figur 2 Forenklet figur av TFA (Djupvik 2000)



Det er viktig, som jeg tidligere påpekt, at aktivitetserfaringene blir positive og knyttes så nært opp til teorien som mulig. Dette gjelder både i tid og innhold slik at man skjønner

sammenhengen. Det legges stor vekt på aktivitetsglede og mestring som i sin tur gir økt motivasjon og selvfølelse. Her syns jeg at Confucius (551 f. Kr -479) allerede på sin tid satte ord på det vesentlige med å få utføre noe i praksis. Han sa, översatt till engelska: ” I hear, I know. I see, I remember. I do, I understand. ”

Gruppeaktivitetene gir også mulighet for sosialt samvær og fellesskap. Undervisningen og aktivitetstilbudene legger vekt på ulike forhold alt etter hvilke personer det gjelder. Det kan være livsstilsendring, sosiale hjelp -og støtteordninger, arbeid, hjem, fritid, pårørende osv. Erfaringer fra Valnesfjord Helsesportssenter er at selv om personene kanskje har fått informasjon om disse tingene tidligere, opplever de at informasjonen som nyttig og helt avgjørende i motivasjonen for et aktivt liv. Dette kan ha noe å gjøre med at man er mer mottakelig for informasjon når den presenteres i en kombinasjon med aktivitetstilbud (Djupvik 2000).

Hvilken rolle har et døgnbasert rehabiliteringsopphold med tilpasset fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel i en persons rehabiliteringsprosess? En rehabiliteringsinstitusjon er en arena der personer med forskjellige funksjonsnedsettelse møtes for en kortere periode. I sitt daglige liv i lokalmiljøet opplever man kanskje at man er alene med en funksjonsnedsettelse. I motsetning til ellers i samfunnet møter man på en rehabiliteringsinstitusjon mange andre personer med funksjonsnedsettelse. Det blir en møteplass der man kan treffe andre i lignende livssituasjoner. Mye av læringen under et rehabiliteringsopphold kan også tilskrives det som skjer i kommunikasjon og erfaringsutveksling med de andre gruppedeltakerne. Slike erfaringer har gjort at man blitt mer oppmerksom på den ressursen erfarne brukere kan være i rehabilitering. Gjennom erfaringsutveksling og likemannsarbeid kan erfarne brukere fungere som rollemodeller i forhold til en person som kanskje nettopp er blitt rammet av en skade eller sykdom. Samtidig kan de være et synlig eksempel på hvordan forholdene kan tilrettelegges og aktiviteter utføres. Når en aktivitet blir vist av en som selv er funksjonshemmet blir det mer synlig at det både går an å mestre aktiviteten og hvordan teknikken skal utføres. Det er dog viktig å påpeke at det ikke bare er ”eksperter” som er kilde for denne type av læring. Alle deltagerne i en gruppe kan potensielt på ulike måter være en likemann/-kvinne. Det er viktig at den som skal tilrettelegge for læringsprosesser åpner opp for de ressurser som ligger i det sosiale miljøet og hos de enkelte personene i gruppen (Therkildsen, Kissow 2006).

Oppfølging

Og hva skjer da når man kommer tilbaks i lokalmiljøet etter endt rehabiliteringsopphold? Personer med funksjonsnedsettelse har rett til en aktiv fritid på lik linje med alle andre i samfunnet. Mange unge med funksjonsnedsettelse rapporterer dog begrensninger i tilrettelegging på ulike arenaer, manglende sosiale relasjoner, omgivelsenes undervurdering av kompetanse og manglende kompetanse om funksjonsnedsettelsens konsekvenser (Lövgren 2009). For svært mange er det viktig at det offentlige legger til rette for ulike tilbud. Det krever at man samarbeider på tvers av etater og nivåer og med tverrfaglig samarbeid som ledestjerne som igjen krever at man ser helsefremmende,

forbyggende og rehabilitering som enhet. Det er snakk om å få til en kommunal ressurskopling hvor alle kommunale sektorer og de frivillige organisasjonene får bidra med sitt bidrag. Her er helsesektoren også en viktig brikke fordi den har gode påvirkningsmuligheter gjennom sin posisjon i kommunene, og fordi helsepersonell oppleves som gode fasilitatorer til økt aktivitet. Kommunens helsetjeneste med lege, helsesøster og fysioterapeuter i spissen er viktige for å fremme et opplegg med fysisk aktivitet som helsevirkemiddel (Djupvik 2000).

Det jeg tenker er viktig med tanke på oppfølging i hjemkommunen er at vi anerkjenner kraften av personens omgivelser som en del av oppfølgingen og intervensjonen. Fagmiljøene trenger å fokusere sin samhandling og koordinere sine tiltak på å forandre hindringer i omgivelsene både hva det gjelder fysiske og holdningsmessige hindringer. Fokus må rettes på å få til deltakelse i meningsfulle aktiviteter som personen selv ønsker å delta i og som gir mulighet til læring og mestring av ulike livssituasjoner. Vi trenger også å evaluere effekten av våre tiltak for å kunne utvikle bedre tjenester. Da deltakelsesbegrepet i dag brukes for å beskrive mange ulike livsområder og forståelsen av begrepet deltakelse varierer ut fra sammenheng bør vi definere hva vi legger i begrepet når vi bruker det. Dette viser på et behov for å definere deltakelse bedre i fremtiden.

LITTERATURLISTE

- Antonovsky, A. 1991, *Hälsans mysterium*, Natur och Kultur, Stockholm.
- Arnhof, Y. Statens folkhälsoinstitut 2008, "Onödig ohälsa : hälsoläget för personer med funktionsnedsättning", vol. 2008:13, pp. 48. Sverige
- Bandura, A. 1977, "Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change", *Psychological review*, vol. 84, no. 2, pp. 191-215.
- Bente Gjærum, Berit Grøholt og Hilchen Sommerschild 1998, *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*, Tano Aschehoug, Oslo.
- Bredland, E.L., Vik, K. & Linge, O.A. 2002, *Det handler om verdighet : ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*, 2 utg edn, Gyldendal akademisk, Oslo.
- Djupvik, J.J. 2000, *Folkehelsearbeid : kommunal ressurskopling med vekt på bruk av fysisk aktivitet*, Kommuneforl., Oslo.
- Ellingsen, A. & Sosial- og helsedepartementet 1998, *Det er bruk for alle : styrking av folkehelsearbeidet i kommunene : utredning fra et utvalg oppnevnt av Sosial- og helsedepartementet 16. juli 1997 : avgitt til Sosial- og helsedepartementet 17. november 1998*, Statens forvaltningstjeneste, Statens trykning, Oslo.
- Heggen, K. & Ekland, T. 2007, *Meistring og myndiggjering : - reform eller retorikk?* Gyldendal akademisk, Oslo.

- Helsedirektoratet 1987, *Ottawa charteret om helsefremmende arbeid*, Helsedirektoratet, Oslo.
- Høyem, A. 2010, "Et kritisk blikk på ICF- måleverktøy og forståelsesmodell", *Forskning nr 1*, vol. 4, pp. 46-53.
- Hutzler, Y. 1990, "The Concept of Empowerment in Rehabilitation Sports" in *Adapted physical activity : an interdisciplinary approach : proceedings of the 7th international symposium, Berlin, June 1989*, ed. G. Doll-Tepper, Springer, Berlin.
- Kissow, A., Therkildsen, B. & Handicapidrettens Videnscenter 2008, *Tilpasset idræt og bevægelse : en introduktion*, Handicapidrættens Videnscenter, Roskilde.
- Kith as, World Health Organization & Sosial- og helsedirektoratet 2003, *ICF Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse*, Sosial- og helsedirektoratet, Oslo.
- Lövgren, M. 2009, *NOVA-rapport 9/09, Unge funksjonshemmede: Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, Oslo.
- Martinsen, E.W., Moe, T., Borge, L., Moser, T., Johannessen, B. & Kaggstad, J. 2004, *Kropp og sinn : fysisk aktivitet og psykisk helse*, Fagbokforl., Bergen.
- Naidoo, J. & Fossum, J. 2007, *Folkhälsa och hälsofrämjande insatser*, Studentlitteratur, Lund.
- Normann, T., Thommesen, H. & Sandvin, J.T. 2008, *Om rehabilitering : mot en helhetlig og felles forståelse?* 2 utg [3 utg? edn, Kommuneforl., Oslo.
- Sherrill, C. 2004, *Adapted Physical Activity, Recreation and sport: Crossdisciplinary and Lifespan*, 4th edn, McGraw-Hill, Boston.
- Sosial- og helsedepartementet & Sosial- og helsedepartementet 1998, *Ansvar og meistring : mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*, Departementet, Oslo.
- Therkildsen, B. & Kissow, A. 2006, *Kroppen som deltager : idræt og bevægelse i rehabiliteringen : antologi*, Handicapidrættens Videnscenter, Roskilde.

Rehabilitering efter en rygmarvsskade, set i et folkesundhedsperspektiv - hvad skal der lægges vægt på i mødet...

Hanne Vest Hansen

Baggrund

At have fået en rygmarvsskade er en af de mest omsiggribende situationer et menneske kan komme ud for. Det betyder store ændringer for personen selv, og det griber ind i livet for de pårørende, samt omgivelserne i øvrigt. Rygmarvsskaden i sig selv kan betyde at mange selvfølgelige fysisk-motoriske og daglige funktioner bliver umulige hvorfor der skal findes nye veje, andre yderst besværlige og tidsrøvende. For de fleste er det en livsvarig situation, som personen skal forholde sig til og det sætter personen under et stort pres, hvorfor der ofte ses krisereaktioner og sorgreaktioner undervejs i et rehabiliteringsforløb. Culbergs (2005) beskrivelse af hvordan en traumatisk krise kan forløbe, og viden om hvordan mennesket reagerer når det er i sorg (Fyhr 2000) er en god ballast for det personale, som omgiver mennesket i dets første rehabiliteringsforløb. Men det synes også som om, at der er flere og andre faktorer, som har betydning for hvordan det enkelte menneske får styrke til at gribe livet igen. Der foreligger undersøgelser hvor forskere har sat fokus på hvordan det går rygmarvsskadede personer efter udskrivelse, og om hvad der lægges vægt på. I en undersøgelse af Heinrich and Tate (1994), blev der set på personers reaktioner efter spinal cord injury ved hjælp af et måleinstrument/spørgeskema "Brief Symptom Inventory", og forskerne kunne påvise, at rygmarvsskadede personer lige efter førsteudskrivelsen og 24 måneder frem, har en signifikante højere (dårligere) score på flere psykosociale områder/symptomer end en gruppe af ikke patienter, der blev sammenlignet med. I et andet kvalitativt studie af Dugan & Dijkers (2001) med 40 hjemmeboende rygmarvsskadede personer, blev der spurgt til personernes oplevelse af livskvalitet. Besvarelsene blev fordelt i 3 grupper. I den gruppe hvor deltagerne vurderede deres livskvalitet, som værende "excellent or very good", blev der lagt vægt på økonomisk sikkerhed, materielle aktiver, meningsfuld social rolle og lang tid fra skadestidspunktet. I den midterste gruppe hvor livskvalitet blev vurderet som "good or fair", var det personlig udvikling og det at have positive værdier, der blev fremhævet, og at det om nødvendigt kan erstatte økonomiske og sociale ulemper. I den tredje hvor vurderingen af var livskvalitet "less than satisfactory", var det der slog igennem, mangel på økonomisk stabilitet, materielle ressourcer og følelsesmæssig og åndelig "kapital".

Der er derfor grund til, at se nærmere på hvad det er for rammer og hvilken hjælp der er brug, for at hver enkelt person kan få det maximale ud af sit rehabiliteringsophold med henblik på et fremtidigt liv, som både er meningsfyldt, tilfredsstillende og aktivt.

Rygmarvsskadede i Danmark og i Europa

I den danske befolkning på cirka 5 millioner (mio), nytilkommer omkring 120 mennesker årligt med en rygmarvsskade. 50% af disse er traumatiske og sker hovedsagelig ved

ulykke. Hovedparten i denne gruppe er yngre mænd i alderen 15-30 år. De resterende 50% får en rygmavsskade på basis af sygdom eller i forbindelse med sygdom. Denne gruppe af patienter er ældre og kønsfordelingen er mere ligelig (Biering-Sørensen 2001). Blandt den europæiske befolkning pådrager 17,2 patienter sig en traumatisk rygmavsskade per mill. indbyggere. De tilsvarende tal på rygmavsskadede på ikke traumatisk basis og for børn med rygmavsbrok er henholdsvis 8 og 6,6.(Biering-Sørensen 2002)

FØLGER EFTER EN RYGMARVSSKADE

En rygmavsskade betyder forstyrrelser eller afbrudt forbindelse mellem hjerne og muskler, organer og hud. Rygmaven er centralnervesystemets hovedvej mellem perifere nerver og hjerne. Kroppens bevægelser styres af hjernen og rygmav gennem motoriske (bevæge-) nervetråde, temperatur, smerte, berøring, stillingssans med flere, gennem sensoriske (følenerver) nervetråde. En skade på rygmaven kan derfor medføre lammelser af krop, arme og ben, vandladningsforstyrrelser og afføringsproblemer, påvirket seksualfunktion, blodtryksregulering, temperaturregulering og vejtrækning, ligesom der ses sorg- og krisereaktioner på tab (Fyhr 2000, Jakobsen 2005). Selvmord er en hyppig, for tidlig dødsårsag (Hartkopp, Brønnum-Hansen, Seidenschnur, Biering-Sørensen 1998). Socialt skal der etableres rammer, som den rygmavsskadede kan udfolde sig i, privat, arbejdsmæssigt og i fritiden med en rygmavsskade. Alder, køn, uddannelse, erhverv, familie og netværk har betydning for dette. Rygmavsskadede kan have svært ved at opretholde et arbejde (Lidahl, Huyn, Biering-Sørensen 2007).

Om folkesundhed

World Health Organisation (WHO) definerede i 1948 sundhed som: 'Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity'. Sociologen Aaron Antonovsky (1987) underbygger yderligere i 1970'erne med følgende, til forståelsen af hvad sundhed kan være, idet han differentiere mellem det at være syg eller rask, og sund eller usund, hvor det at være syg eller rask er knyttet til krop og helbred, og sundhed som knyttet til livet. Det drejer sig om hvordan man tager det (Thybo 2003). Dermed peges der på psykens indflydelse på sundhedstilstande.

I 1986 fortsætter WHO i Ottawa Charter (1986) med følgende om sundhedsfremme: 'Sundhedsfremme er den proces, som gør mennesker i stand til i højere grad at være herre over og forbedre deres sundhedstilstand. For at nå en tilstand af fuldstændig fysisk, psykisk og socialt velbefindende, må den enkelte eller gruppen være i stand til at identificere og realisere mål, at tilfredsstille behov og at ændre eller at kunne klare omverdenen'

Rehabilitering

Rehabilitering er mere end blot fysisk genoptræning, det handler også om habilitering, og om myndiggørelse. I Hvidbog om rehabilitering (Rehabiliteringsforum Danmark 2004) defineres rehabilitering på følgende måde:

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats. (Rehabiliteringsforum Danmark 2004).

I denne definition fokuseres på, at patienterne er samfundsborgere og individer, og at individualitet/integritet opretholdes. Videre fra Hvidbogen anføres det, at de centrale elementer i definitionen er meget lig de elementer, der lægges vægt på i andre lande, for eksempel i Norge og i Sverige. I denne opgave opfattes rehabilitering også med den franske oversættelses betydning, at 'rehabiliter' er at give æresoprejsning. For det menneske som er ramt af en rygmærskade betyder det, at han eller hun individuelt i sit rehabiliteringsforløb, skal forstås og ses i sin helhed og i relation til individuel kontekst.

WHO har i "International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand" (ICF) (Sundhedsstyrelsen 2005) redefineret den internationale referenceramme for hvordan man kan kortlægge situationen for mennesker med et handicap/funktionsnedsættelse. WHO anskuer adaptation i forhold til et blivende handicap som værende unique, og at det bedst understøttes med blik for de følgende tre dimensioner: Krop; Aktivitet; Deltagelse. ICF klassificerer ikke personer men beskriver en persons funktionsevne i sammenhæng med den kontekst personen lever i.

Spørgsmål

Hvad er det der i en rehabiliteringsproces har betydning for, at den nyttilskadede rygmærskadede patient, på trods af omfattende funktionsnedsættelser, vil arbejde for et liv som er håbefuldt, tilfredsstillende, meningsfyldt og aktivt

Litteratursøgning

Søgning i CINAHL og Pub med søgeordene: empowerment, coping, spinal cord injury, rehabilitation, health, participation. På grund af tidsnød har det ikke været muligt at få extern vurdering af søgningen.

Resultat

Med kombinationer af de forskellige søgeord er 9 artikler udvalgt til en til en nærmere gennemgang, med reference til ovenstående spørgsmål.

Resultaterne fra gennemgangen kan inddeles i tre kategorier:

- Hvem er personen
- Hvad gør personen
- Hvilke rammer beforder en rehabiliteringsproces efter en rygmarvsskade

Hvem er personen

Chevalier, Kennedy og Sherlock (2009) refererer i deres review, til en undersøgelse, hvor der er sat fokus på robusthed (hardiness) hos personer, som har tilpasset sig godt, om der er nogle særlige træk, der gør sig gældende. Man fandt, at det er personer, der har fokus på forandring, positiv sundhedsadfærd og brug af socialt netværk. Forskerne udviklede herud fra en model for kontrol, hvor kontrol over situationen relateres til: medbestemmelse i planlægning og valg af individuel behandling og pleje; engagement til, at individuelle mål nås; og endelig opretholdelse af uafhængighed og udfordringer som relateres til problemløsning og opnåelse af mestring. Konklusionen i den undersøgelse er forsigtig, da deltagerantallet i undersøgelsen er lille, men der spørges til, om det er sådan, at de som scorer højt hvad angår robusthed, også er dem der arbejder aktiv med positive copingstrategier.

I et andet studie fra samme review, viste man at self-efficacy, social støtte, opfattelse af sundhed og alder på skadestidspunktet er vigtige indikatorer for velbefindende, og at det kan forklare nogle af de variationer i velbefindende, der ses efter et rehabiliteringsforløb. Videre fra Chevalier, Kennedy og Sherlock (2009) review refereres til en undersøgelse, hvor der er set på, hvordan 'Sense of coherence' (SOC), kan have indflydelse på tilpasning til et liv med følger efter en rygmarvsskade. Resultaterne viser at personer med en lav SOC kan korreleres med ikke tilpassende strategier, f.eks. vrede, fjendtlighed, modvilje og afvisning af tilpasning. Modsat fund hos personer med høj SOC, som associeres med positiv tilpasning. En undersøgelse om betydningen af Locus of Control (LOC) er også fund der er medtaget i Chevalier, Kennedy og Sherlock (2009) review, og derfra er det påvist, at post traumatisk stress syndrom kan associeres med extern locus of control, det vil sige, hos personer som peger ud af, frem for at tro på egen indflydelse. White, Driver, Warren (2010) sætter i deres spørgeskemaundersøgelse blandt 42 personer med en rygmarvsskade fokus på Resilience, (modstand/modstandskraft) med det formål, at identificere ændringer i resilience og indikatorer for tilpasning blandt indlagte rygmarvsskadede personer. Personerne i undersøgelsen svarede på spørgsmål i alt tre gange under deres rehabiliterings forløb. Resultaterne viser ingen signifikant ændringer i hver enkelt persons Resilience undervejs, men at hver indikator for tilpasning ændrede sig signifikant.

Resilience defineres i artiklen som de personlige kvaliteter og evner der gør, at en person er i stand til at blomstre på trods af modgang eller ved forstyrrende hændelser. Forskerne refererer i øvrigt til fund fra andre studier, hvor der peges på, at resilience kan læres af

næsten alle og at det konstrueres samtidigt med andre færdigheder hvilket involverer adfærd, tanker og handlinger, det vil sige at det er situationsbetinget, og at andre mener, at det er et personlighedstræk. Der er adskillige nøgle variable forbundet med resilience, og det at skulle tilpasse sig efter en traumatisk skade, herunder depression, tilfredshed med livet, funktionel uafhængighed og åndelighed (spirituality) og det er disse variable, der undervejs ændrede sig i denne undersøgelse.

Når der sættes fokus på hvem personen er, så er det i flere studier påvist, at der er flere følgetilstande til det, at have fået en rygmarvsskade, som kan have indflydelse på rehabiliteringsprocessen.

Kennedy et al. (2003) skriver, at der er studier der viser, at mellem 22,7% og 38% af rygmarvsskadede patienter er klinisk deprimerede under første rehabiliteringsforløb. Tilstande med forhøjet ængstelse/frygt og bekymring og depression kan vare i op til to år efter et rehabiliteringsforløb, og får dermed stor betydning for den fremtidige livskvalitet, idet det er i denne periode, den enkelte finder frem til, hvordan fremtiden med en rygmarvsskade skal forme sig.

Fatigue/udmattelse kan være en anden følgetilstand, og fatigue kan være med til at øge de fysiske konsekvenser, der er ved en rygmarvsskade, skriver Hammel et al (2009) i deres artikel, hvori de beskriver resultaterne fra en kvalitativ undersøgelse som havde det formål, at identificere komponenter til et program for, hvordan en person med rygmarvsskade kan kontrollere fatigue, samtidigt med man søgte viden om, hvad eventuelle succes resultater kunne være.

Andre undersøgelser har vist at fatigue er udbredt, som en følge til det have en rygmarvsskade. Helt op til 65% har oplevet fatigue, som havende alvorlig indflydelse på deres fysiske funktioner.

Hvad gør personen

Om det siger fundene fra Chevalier, Kennedy og Sherlock's (2009) review, at det er vigtigt at give støtte til, og have fokus på hvad den enkelte patients egen vurdering (appraisals) af situationen er og hvilke coping strategier der anvendes. I konklusionen er der en efterlysning af langtidsstudier, med fokus på tilpasningsprocessen i forhold det, at have fået en rygmarvsskade, og med fokus på betydningen af personernes egen evaluering/vurdering/udvikling (appraisals) af situationen (ikke kun en evaluering af rygmarvsskaden), og coping strategier.

I samme review beskrives fundene fra et kvalitativt interview studie iblandt 274 personer, hvor accept, kampånd og sociale relationer blev fremhævet som vigtige faktorer for et godt rehabiliteringsforløb. Derudover peges der på at andre undersøgelser har vist, at sociodemografiske variable og omfanget af funktionsnedsættelsen er svage markører for mestringsresultater.

To norske forskere har undersøgt hvilken betydning patienter tilskriver håb efter en akut rygmarsvsskade (Lohne, Severinsson, 2006). Der peges på vigtigheden af, at have et håb for et sundt liv. I nærværende kvalitative undersøgelse blev der foretaget ti interview med personer med en rygmarsvsskade. Ingen havde haft rygmarsvsskaden længere end et år. Håb defineres som værende fremadrettet og med en positiv essens (s. 316) (The phenomenon of hope is a prospective phenomenon with future orientation and with a positive essence', Lohne 2001). Undersøgelsen påviste som hovedresultat hvilken kraft der er i, at håbe, med to undergrupper som hed: Vilje, tro og håb; At håbe, at kæmpe og at gro. Viljestyrke var det der påvirkede håbet mest

De samme to forskere har også set på patienter oplevelser af håb, gennem det første år efter at have fået en rygmarsvsskade. I et kvalitativt studie med ti rygmarsvsskadede deltagere afdækkes to hovedtemaer: 'den onde cirkel' og 'længsel'. I 'den onde cirkel' er der aspekter af lidelse, som er beskrevet som følelser af ensomhed, utålmodighed, skuffelser, bitterhed og afhængighed. 'Længsel' skal ses i relation til det tidligere liv (før skaden), og opfattes som kilden til, at få nye håb, hvilket opleves som trøstende. Konklusionen på studiet er, at oplevelser af lidelse skaber håb og længsel. Betydningen af håb er, at finde en vej ud af 'den onde cirkel', og det at håbe opleves som trøstende (Lohne, Severinsson 2005).

Hvilke rammer befordrer en rehabiliteringsproces

Andre og nyere faktorer som har betydning for mestringsprocessen og mestring, er erkendelsesprocessen, hvor det, at møde andre, og sammenligne egen situation med disse, synes at have indflydelse på, hvilke copingstrategier der anvendes, et yderligere fund af Chevalier, Kennedy og Sherlock's (2009).

Når Sand, Karlberg, Kreuter (2006) ønsker at beskrive hvordan personer med en rygmarsvsskade oplever deres rehabiliteringsforløb, så er det fordi de vil identificere områder hvor der kan være brug for forbedringer og ændringer. I en kvalitativ fænomenografisk deskriptiv interview undersøgelse sættes der fokus på patienters forskellige oplevelser af deres rehabiliteringsforløb. I alt 19 patienter deltog i studiet, 16 mænd og tre kvinder.

De kategorier der viste sig, var adgang til information, deltagelse i planlægningsfasen, følelsesmæssig støtte, følelsen af sårbarhed, tilpasning til ny livssituation, følelsesmæssige konsekvenser af ulykken. Resultaterne blev yderligere skærpet til: klar information; deltagelse i planlægning af eget rehabiliteringsprogram; en klar og veldefineret plan; social støtte og forholdsregler i forhold til følelser af sårbarhed. I konklusionen peges der på, at medinddrage patienternes oplevelser for at kunne udvikle et rehabiliteringsprogram, hvor der er fokus på individuelle behov. Mennesker er individuelle individer, og tages der ikke dette hensyn, kan det få alvorlige konsekvenser for hvor effektivt rehabiliteringsforløbet bliver.

Kennedy et al (2003) har undersøge effekten af et gruppebaseret læringsprogram 'Coping Effectiveness Training' (CET), en psykologisk intervention, hvor målet er at forbedre

psykologiske tilstande, selvopfattelse og understøtte mestring efter en rygmærskade. Den teoretiske baggrund for programmet 'Coping Effectiveness Training' (CET) er Lazarus og Folkman's teorier fra 1984 om stress og coping og cognitive adfærdsterapi teknikker. Undersøgelsen blev tilrettelagt som et kontrolleret undersøgelse mellem to grupper. 45 deltagere i interventionsgruppen, og 40 i kontrolgruppen, som blot fulgte det normale rehabiliteringsforløb. CET programmet har syv sessioner af 60-70 minutters varighed. Indholdet er blandt andet introduktion til begrebet stress, kritisk tænkning i forhold til egenvurdering, copingstrategier og problemløsningsteknikker. Sammenhæng mellem tanker, følelser og adfærd er også områder i programmet, og der arbejdes med negative tanker, hvordan disse overkommes, samt om valg af hensigtsmæssig mestring, og om social støtte. Programmet i undersøgelsen forløb med styrede diskussioner og praktiske øvelser med udgangspunkt i de teorier, der ligger bag. Resultater fra denne undersøgelse viste, at der i interventionsgruppen var en signifikant reduktion i depression og frygt sammenlignet med kontrolgruppen. Ingen evidens for ændringer i mønstre for copingstrategier. Der var en signifikant nedgang i modsætningen/afstanden mellem deltagernes idealopfattelse af sig selv 'som jeg er' og 'hvordan jeg ville være uden skaden' efter at have deltaget i interventionen. Der sås også en signifikant sammenhæng mellem selvopfattelse og frygt og depression. Undersøgelsens konklusion er at CET interventionen fremmer en signifikant forbedring i psykologisk tilpasning til, at skulle leve med en rygmærskade. Denne forbedring kan forstås som et resultat af, at deltagerne fik ændret deres negative vurderinger af følgerne efter en rygmærskade til, at det blev mere håndterbart. Diskussioner og problemløsning som undervisningsmetode, blev i undersøgelsen vurderet som særligt værdifulde.

Det er vigtigt, at sætte ind med interventioner overfor følelsesmæssig distress så tidligt som det er muligt, og være opmærksom på, at der kan være dispositionelle komponenter for coping er også en rammebetingelse og et fund gjort af Chevalier, Kennedy og Sherlock (2009).

I et kvalitativt interview studie iblandt 20 personer med en rygmærskade og 30 professionelle behandlere blev der sat fokus på rehabiliteringsbegrebet (Pellat, 2005). Resultaterne herfra, var at deltagerne definerede rehabilitering ud fra følgende tre områder: en værktøjskasse, at samle op på sit liv igen, empowerment.

'Værktøjsskassen' handler om tilvejebringelse af fysiske og psykosociale færdigheder, som gør at personen med en rygmærskade kan magte/tage sig af den række af problemer der er her og nu og i fremtiden. Værktøjet kan udvides hen ad vejen efterhånden som personen har brug for det. Om det at 'samle sit liv op igen', skal forstås, som et ønske og gerne et resultat, hvor personerne samler op i forhold til tiden før skaden, kommer i gang med 'et normalt' liv igen. Endelig så blev der set på 'empowerment' som både en del i processen, og som en del af resultatet. Som proces defineres det som 'at have kontrol og at kunne tage beslutninger'. Empowerment som et resultat ses som en kvalitet eller en egenskab, 'An empowering approach to rehabilitation will facilitate an empowered individual who is able to adapt and problem solve in life in the real world' (Pelatt ss. 87,(2005).

I Hammel et al's (2009) undersøgelse, hvor formålet var at identificere komponenter til et program, der kan være med til at styrke kontrollen over fatigue problematikken, og frem for alt, få defineret og synliggjort fænomenet og dets sammenhæng med depression, smerter og håbløshed. I programmet rettes opmærksomheden også på underliggende faktorer, såsom medicin der øger trætheden, der peges på at finde frem til siddestillinger der understøtter kroppen godt, god søvn, øget forståelsen for egen ydeevne og begrænsninger, læren om at prioritere, fokuseren på meningsfulde og værdifulde aktiviteter, som øger oplevelsen af livskvalitet, lære at administrere energi, medtænke kost og fysiske hensigtsmæssig motion. Resultater fra et succesfuldt Fatigue program kan måles på livskvalitet, deltagelse i meningsfulde aktiviteter, det at magte livet og have kontrol over det og sidst, at den enkeltes personlige relationer forbedres. Vedrørende, hvilke rammer der understøtter den nye viden om håbets funktion og håbets betydning er for klinisk praksis, skriver Lohne og Severinsson (2006; 2005), at der i plejen skal lyttes og der skal gives følelsesmæssig støtte til en balancering mellem realisme og håb, og der skal være fokus på personlig individuel udvikling. 'at forstå at lytte til personen der lider og længes, trøste ved at pege fremad mod mulige fremtidsveje af håb'.

Diskussion

De studier der er fundet frem her, er alene undersøgelser hvori indgår personer med en rygmarvsskade. Det kan opfattes, som begrænsende i forhold til det, at forstå hvordan og hvilke kræfter, der skal understøttes i et rehabiliteringsforløb. Det, der er specielt for den som har fået en rygmarvsskade er, at rygmarvsskaden ofte medfører en række af fysiske problemstillinger, og at disse hver især griber ind i hinanden. Den kompleksitet gør, at mange forskellige beredskaber skal mobiliseres, såvel i det eksterne miljø, som individuelt hos hver enkelt person. Det er noget særligt, som skal forstås, for at kunne støtte og hjælpe en nyttilskadekommen rygmarvsskadede person.

I ovenstående gennemgang viser der sig et billede af, hvad der skal være fokus på, og hvordan den rygmarvsskadede person psykologisk kan støttes i en rehabiliteringsproces tilbage til et anderledes, men fremtidigt godt liv. Det der slår igennem er, at det er de individuelle unikke situationer der skal ses og forstås, for at det kan lade sig gøre at hjælpe, og hertil viser det sig, at der er tre tilgange, som skal tilgodeses: Hvem er personen; Hvad gør personen; Hvilke rammer er befordrende for en rehabiliteringsproces?

Et gennemgående fænomen er 'tilpasning' (adaptation). Hver undersøgelse/artikel beskriver med forskellige vinkler om kræfter der arbejder for og imod, at denne tilpasning til situationen og livet sker.

Når Kennedy et al (2003), siger at op til 38 % af rygmarvsskade patienter er klinisk deprimerede, og at det kan have stor betydning for rehabiliteringsforløbet, så er det meget interessant, at de i deres studie kan vise, at frygt og angstelse, bekymring og depression kan modvirkes, ved bevidst at arbejde med de psykodynamiske processer og den stresstilstand, der kan være følgetilstand til de fysiske tab der er. Modsat fandt de ikke signifikans for, at et CET program fører til ændringer i individuelle copingstrategier. Om dette kan forstås i lyset af de fund som White, Driver og Warren (2010) har i deres undersøgelse af fænomenet resilience, hvor de påviser, at resilience ikke lader sig påvirke

undervejs i et rehabiliteringsforløb, men at det er de variable, som er forbundet med denne kraft (resilience), der kan påvirkes, herunder blandt andre depression og tilfredshed med livet. Man kunne fristes til at spørge om copingstrategier da er forbundet med personens personlige resilience. Et andet fokus der trækkes frem af Chevalier, Kennedy og Sherlock (2009) er at have øje for hver enkelt patients egenvurdering af situationen. Hvorfor gøre noget ved noget, hvis du ikke tror på det?

Er en person deprimeret og samtidig oplever udtalt træthed/fatigue er det en gensidig ond cirkel. Man kan spørge til om alle nyttilskadekomne patienter bør screenes for depression? Og når Hammel et al. (2009) siger at helt op til 65 % rygmærskskadede, personer oplever fatigue som havende alvorlig indflydelse på deres fysiske situation, så er det alene, grund nok til, at det medtænkes i ethvert rehabiliteringsforløb. Dette skærpes yderligere af, at fatigue i høj grad kan have indflydelse på personens oplevelse af smerter og håbløshed, altså en påvirkning af betydning, såvel psykologisk som socialt.

Det der er svært med disse undersøgelser er om alle fænomener såsom eksempelvis depression og fatigue kan opfattes og adskilles så entydigt, men uomtvisteligt er det, at patienterne i forbindelse med, at de skal forholde sig til et liv med en rygmærskskade oplever et stort pres. Nærværende artikler belyser blandt andet, hvordan nyttilskadekomne personer med en rygmærskskade overkommer det, og hvilke coping strategier der anvendes, og hvad der har betydning for et positivt resultat. Når det er sagt, skal medtænkes hvad Jakobsen (2005) siger om mestring, om ikke at forfalde til, at omskrive resultaterne til teknikker, som derefter kan anvendes af alle, 'menneskelivet gøres derved til noget teknisk' (Jakobsen, 2005, s.68). Han skriver videre, at en person med en sygdom er nødt til erkende sygdommen (rygmærskskaden), som en del af sig selv, personen må se at bliver venner med sygdommen, frem for at mestre den, for det er kun ting, der kan mestres, hvor sygdom i den eksistentielle psykologi opfattes som et fænomen, som den enkelte skal i dialog med Jakobsen (2005). Et twist som kan medtænkes i den støtte der gives i forhold til den adaptation, der er omdrejningspunktet.

Det kan undre en, at krise og sorg, som af alle betragtes som en naturlig del af rehabiliteringsprocessen, ikke belyses i nærværende artikelfund, selv om sorgprocessen som Fyhr (2000) beskriver den, har flere sammenfald med de resultater der er sammenstillet her.

Hvad er det så, der kan gøres.

Antonovsky (2000) så i sin stressforskning hvilke modstands resurser, der har betydning for hvordan mennesket takler sygdom og stress. Han taler om generelle modstandsressurser såsom god økonomi, socialt netværk, tro og positiv selvopfattelse, og han taler om individuelle ressourcer, som udvikles gennem livet, og som er med til at skabe en 'oplevelse af sammenhæng' (SOC). I SOC indgår forudsigelighed som fører til begribelighed, den rette belastningsbalance som kan gøre situationen håndterbarhed, og endelig delagtiggørelse, som også kunne hedde selvbestemmelse, som en forudsætning for at kunne se mening. Jensen og Johnsen (2000) peger på, med reference til Antonovsky, at tænke sundhedsfremme er at have fokus på liv frem for krop, muligheder frem for risici, håb frem for frygt.

Kan denne tænkning genfindes i de undersøgelser som er taget med her?

Det, at kunne se mening med det der sker, og som handler om at være med i det der sker, viser sig tydeligt i Sand, Karlberg og Kreuters (2006) undersøgelse hvor konklusionen er: Klar information (forudsigelighed), deltagelse i planlægning af eget rehabiliteringsprogram (meningsfuldhed), samt social støtte og forholdsregler i forhold til følelsen af sårbarhed (håndterbarhed). I undersøgelsen af Kennedy et al. (2003), hvor patienter deltog i 'Coping Effectiveness Programme', blev det, at programmet var bygget op omkring diskussioner og problemløsningsteknikker fremhævet som særligt værdifuldt. Medbestemmelse i valg af behandling og pleje, at mål nås og individuel problemløsning er nogle af de fund Chevalier, Kennedy og Sherlock (2009) fandt i deres litteraturgennemgang. I samme review, refereres der også til en undersøgelse, hvor det er påvist at en svag 'oplevelse af sammenhæng' kan korreleres til ikke tilpassende copingstrategier, og modsat kan en stærk 'oplevelse af sammenhæng' føre til en positiv tilpasning. Endelig har de samme forfattere i et studie fundet, at det at tro på sin egen betydning, har indflydelse på rehabiliteringsprocessen, hvilket kan henføres til, tiltro til egne evner (self-efficacy), som er en af de generelle modstandsressourcer som Antonovsky (2000) har fundet.

Hele tiden at medtænke at den enkelt patient skal 'opleve sammenhæng' er uomgængelig, hvis rehabiliteringen skal lykkes, men der er også andre omstændigheder som har betydning. At skabe rum for patienters 'håb', som i sig selv er en stor kraft, er det fund som Lohne og Severinsson (2005; 2006) fremhæver. Kreuter, Taft og Sullivan (2005) skriver, der skal være mere fokus på at understøtte individuelle copingstrategier for at understøtte sundhedsrelateret livskvalitet. Endelig så samles rehabilitering i Pellats (2005) undersøgelse om hvad rehabilitering er, under tre overskrifter: en 'værktøjskasse', at 'få samlet sit liv op igen', og 'empowerment', hvor begrebet empowerment opfattes som både en proces og et resultat.

Empowerment oversættes oftest til det at 'have kontrol over sit eget liv' i modsætning til fremmedgørelse, hjælpeløshed og mangel på kontrol over livet. Det ses, som noget der foregår både i personen og i omgivelserne, og kan derfor som sådan, være pejlemærke for, hvordan en person med rygmarvsskade bedst støttes til at finde frem til sit nye liv med en rygmarvsskade. Empowerment kunne være én af overskrifterne for nærværende artikelgennemgang, hvis det opfattes som Thesen og Malterud (2001) forstår ved empowerment; at det handler om at mobilisere folks egne kræfter, og at neutralisere de kræfter som kan føre til afmagt.

Oplevelsen af sammenhæng og empowerment kan således være nøglebegreber i ethvert rehabiliteringsforløb, hvor det er patienten der skal være kaptajn. Om det møde siger Jensen og Johnsen (2000) **'Der skal gøres et stykke menneskearbejde for at forstå, før der kan gøres et stykke ekspertarbejde for at hjælpe'**.

Konklusion

Det er et sisyfos arbejde at skulle leve med følgerne efter en rygmarvsskade. Fundene her viser hvordan og med hvilke fokus professionelle behandlere, i et rehabiliteringsforløb, kan skabe rammer, hvori der er plads til, at opgaven, i modsætning til Sisyfos, bliver håbfuld, tilfredsstillende og meningsfuld for patienterne. Understøt patienternes oplevelse af sammenhæng, ved at synliggøre de psykologiske mekanismer der træder frem, og støt dem i deres personlige positive copingstrategier, og hjælp dem til at overvinde de forhindringer der er. Det er patienterne der skal gøre arbejdet, men det er op til de professionelle, at der skabes rammer for at det lykkes. At patienten tager kontrollen, et godt pejlemærke for om det lykkes.

Referencer:

- Antonovsky, A. (1987), 'Helbredets Mysterium' Hans Reitzels Forlag (2000), København
- Biering-Sørensen, F. (2001), 'Rygmarvsskade – den moderne behandling', Ugeskrift for Læger vol 163/20 pp 2766-2769
- Biering-Sørensen, F., Incidence of Spinal Cord Lesion in Europe in 'Management of spinal cord lesions state of the art', ed. F. Biering-Sørensen, Fr. G. Knudtzons Bogtrykkeri A/S ISBN 87-989214-0-1, pp 5-10
- Chevalier, Z., Kennedy, P., Sherlock, O. (2009), 'Spinal cord injury, coping and psychological adjustment: a literature review', Spinal Cord, 47, pp. 778-782
- Cullberg, J. (2005), 'Krise og udvikling', Hans Reitzels Forlag, København, 4. udgave
- Duggan, CH; Dijkers M (2001), 'Quality of Life After Spinal Cord Injury: A Qualitative Study', Rehabilitation Psychology 46 (1) 3-27
- Elfström, M.L., Rydén, A., Kreuter, M., Taft, C., Sullivan, M. (2005), 'Relation between coping strategies and health related quality of life in patients with spinal cord lesion', J Rehabil Med, 37, pp 9-16
- Fyhr, G. (2000), 'Sorgens rum. Hjælp og støtte i sorgprocessen' Socialpædagogisk Bibliotek, Nordisk Forlag København
- Hammel, K.W., Miller, W.C., Forwell, S.J., Forman, B.E., Jacobsen, B.A. (2009), 'Managing fatigue following spinal cord injury: A qualitative exploration', Disability and Rehabilitation, 31(17), pp 1437-1445

- Hartkopp P.A., Brønnum-Hansen H., Seidenschmur A-M., Biering-Sørensen F. (1998), 'Overlevelse og dødsårsager efter traumatisk rygmærskade', Ugeskrift for læger vol 160 no 43, pp 6207-6210
- Heinrich, Robert K. & Tate, Denise G. (1994), 'Brief Symptom Inventory Norms for Spinal Cord Injury', Rehabilitation Psychology 39, 1, 49-56
- Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (2004), 'Rehabilitering i Danmark' Rehabiliteringsforum i Danmark, MarselisborgCentret Danmark
- Jakobsen, B. (2005), 'Eksistensens Psykologi. En Introduktion' Hans Reitzels Forlag, København Danmark
- Jensen, T.K., Johnsen, T.J. (2000), "Sundhedsfremme i teori og praksis En lære-, debat- og brugsbog på grundlag af teori og praksisbeskrivelser". Philosophia.
- Kennedy P; Duff J; Evans M; Beedie A. (2003), 'Coping effectiveness training reduces depression and anxiety following spinal cord injury', British Journal of Clinical Psychology, 42, p 41-52
- Lidahl B., Huyn T. K., Biering-Sørensen F. (2007), 'Return to work following spinal cord injury: a review', Disability and Rehabilitation, vol. 29 (17), pp 1341-1375
- Lohne, V., Severinsson, E. (2006), 'The power of hope: patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury', Journal of Clinical Nursing, 15, pp 315-323
- Lohne V., Severinsson E. (2005), 'Patient' experiences of hope and suffering during the first year following acute spinal cord injury', Journal of Clinical Nursing, 14, 285-293
- Pellat GC. (2005), 'Redefining rehabilitation from spinal cord injury: a process-outcome model' British Journal of Neuroscience Nursing Vol 1, Iss 2, pp. 81-88
- Sand, Å., Karlberg, L., Kreuter, M. (2006), 'Spinalcord injured persons' conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation', Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 13, pp. 183-192
- Thesen, J., Malterud, K. (2001), ''Empowerment' og patientstyrkning – et undervisningsopleg', Tidsskrift Nor Lægeforen nr 13, 121, pp 1624-1628
- Thybo, P. (2003), 'Sygdom er hvordan man har det -Sundhed er hvordan man ta'r det', Kognition og Pædagogik nr. 49
- White, B., Driver, S., Warren, A.M. (2010), 'Resilience and Indicators of Adjustment During Rehabilitation From a Spinal Cord Injury' Rehabilitation Psychology, 55, no 1, pp 23-32
- WHO Ottawa 1986: http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2

Vegen är til for hvem? Eldres mobilitet versus trafiksikkerhet

Hilde Fleitscher

Inledning

I de kommende år vil eldre bilister utgjøre en stadig større del av antall bilister i Skandinavia (Nordbakke, 2006; Siren, Meng, 2010). Økt livslengde og krav til å bruke bilen i flere sammenhenger enn tidligere, gir en økning i antall eldre med førerkort (Hjorthol, Nordbakke 2008). Bilen er for de fleste eldre det sikreste og mest behagelige transportmiddel, men fysisk, psykisk og kognitivt funksjonsnivå kan påvirke evnen til å kjøre på en sikker og hensiktsmessig måte (Siren, Meng 2010).

Bilen er først og fremst et hjelpemiddel for å tilfredsstille behov knyttet til praktiske gjøremål og sosiale aktiviteter. Mange eldre opplever at bilen gir kontroll over tilværelsen, frihet, opplevelse av mestring og bidrar positivt til selvbildet. Bilens betydning kan variere i forhold til om man bor i en større by eller i mindre tettbygde strøk. Man kan betrakte muligheten for å være uavhengig av andre for transport som et velferdsgode. Den subjektive opplevelsen av velferd betegnes ofte som livskvalitet. Det er grunn til å tro at bilens betydning oppleves som viktigere når man er eldre. Normal aldring reduserer for mange evnen til å være fysisk sterk og mobil (Hjorthol, Nordbakke 2008).

Studier viser at det å bli fratatt mulighetene til å kjøre er en viktig indikator på økte depressive symptomer. Det å delta på aktiviteter utenfor hjemmet går sterkt tilbake når muligheten for å kjøre bil forsvinner. Det blir vanskeligere å ta initiativ til spontane aktiviteter og de ønsker ikke å være til byrde for sine nærmeste (Hjorthol, Nordbakke 2008). Men er det en menneskerett å kjøre bil?

Formålet med denne artikkelen er å sette fokus på det synet man har på aldring som en funksjonsnedsettelse i forhold til det å kunne fortsette å kjøre bil. Hensikten er også å sette i gang tanker rundt de etiske dilemmaene for når det er på tide å slutte å kjøre bil for å hindre skader på seg selv eller andre, og hvilke konsekvenser den begrensede mobiliteten kan ha for eldre mennesker.

ELDRE OG DEN ALDRENDE BEFOLKNING

I 2010 er Sveriges befolkningsgrunnlag på ca 9,3 millioner (Statistiska centralbyrån 2010), mot ca 5,5 millioner i Danmark (Danmarks Statistik 2010) og ca 4,8 millioner i Norge (Statistisk sentralbyrå 2010).

I de fleste OECD land er eldre den befolkningsgruppen som raskest øker frem mot 2030. I 2030 vil antakelig hver fjerde person være over 65 år (OECD 2001). I Sverige i 2000 var 17,2 % av befolkningen over 65 år, mens det var 15,3 % i Norge. I følge prognosen vil det i Sverige bli 27,4 % og i Norge 28,7 % i 2050 som er 65 år og eldre (Levin et al.

2009). I Danmark finner vi de samme tallene hvor det i 2007 var 15,2 % av befolkningen som var over 65 år, mens det i 2030 forventes en økning til 25,3 % (Siren, Meng 2010).

Eldre mennesker er mer forskjellige innbyrdes enn andre aldersgrupper. Kroppen eldes i henhold til det livet den har levd, hvor parametere som livsstil, mengde mosjon og gode gener spiller en stor rolle. I tillegg har vi de aldersbetingede nedsettelsene i sensoriske, kognitive og motoriske funksjonene som endrer seg i ulikt tempo og utstrekning. Det kan derfor være stor forskjell på menneskets kronologiske, funksjonelle og subjektive alder. Det vil si at det varierer når man som eldre føler seg gammel (Siren, Meng 2010).

NORMAL ALDRING OG DEN ELDRE BILIST

Det er ikke mulig å sette en tydelig aldersgrense for ”alderdommen”, men fra 80-85 års alderen ses en stigning i sykdommer, fysiske mobilitetsproblemer og bruk av ekstern hjelp. Her vil for eksempel demens utgjøre en stor del av sykdommene som påvirker bilkjøring. Denne grensen stemmer godt overens med undersøkelser hvor man har spurt når de eldre føler seg gamle. De fleste synes alderdommen starter ved 80-85 års alderen. I fremtiden vil nok vår oppfattelse av alderdom og aldring endre seg i takt med at vi lever lengre uten sykdommer, har en aktiv livsstil samt utvikler og definerer nye måter å være ”gammel” på (Siren, Meng 2010).

I de nordiske landene har man tidligere brukt 70 år som den nederste grensen i henhold til forskning på eldre og bilkjøring, men det finnes også mange eksempler på undersøkelser med aldersgrensene fra 60 og 65 år også. En rapport fra VTI (Statens väg och transportforskningsinstitut i Sverige) fremhever at den friske eldre trafikant klarer seg godt i trafikken til en alder av 75-80 år, og at man derfor bør fokusere på effekter av aldring på trafikant-atferd for gruppen 75 år og eldre (Helmers, Henriksson & Hakamies-Blomqvist 2004). I følge dansk forskning på trafikkområdet indikeres en signifikant endring i antall uhell med personskade for eldre bilister etter 70 års alderen (Lund, Bernhoft & Carstensen 2003).

Begrepet alder har mange dimensjoner, og varierer i omfang for hver enkelt person. Ofte blir menneskets alder relatert til kronologisk alder. Funksjonell alder er den objektive vurderingen av et menneskets status, mens subjektiv alder er den alderen en person opplever at de er i som har betydning for livsstil. Det er den subjektive alder som i trafikksammenheng ofte er utgangspunktet for de mange beslutninger som tas. For eksempel dersom en 80 åring opplever seg som 50 år, og tilpasser sin kjøring deretter (Almgren et al. 2001).

Normal aldring kan betegnes som en prosess med progressive tap hvor kroppen degenererer (Hayslip, Panek & Hicks-Patrick 2007). Som følge av aldringsprosessen kan man snakke om funksjonsnedsettelse som kan være til hinder for å kjøre bil. Nedsatt funksjonsevne, innenfor litteraturen som omhandler Eldres mobilitet og bilbruk, er et stort tema (Nordbakke 2006).

Normal aldring er mye bestemt av arvelige faktorer, men også livsstilsfaktorer som kost, trening og mental stimulering. Det er som oftest etter 75 år at funksjoner reduseres som har påvirkning i trafikken. Det er også med alder at det skjer en økning i sykdommer som har betydning for trygg bilkjøring. Av de faktorene som påvirkes ved normal aldring er reaksjonstid, men det har vist seg å ikke ha så stor betydning i trafikken (Almgren et al. 2001). Når det gjelder synsevnen blir den i Skandinavia regnet som såpass viktig funksjonsevne at den alltid skal vurderes i helseundersøkelsene for førerkort. Med alder skjer det en rekke forandringer i øyet som at linsene blir stivere slik at akkommodasjonsevnen reduseres, statisk og dynamisk synsskarphet blir dårligere, synsfeltet mindre, følsomheten for blinding blir større, mørkeadaptasjon går langsommere og mørkesynet blir dårligere. Forskningen ser en sammenheng mellom nedsatt synsevne og økt ulykkesrisiko.

Selv om synet er viktig så er det bare råmateriale til den videre bearbeidingen som må til før en beslutning fattes og en handling utføres. Av disse kognitive funksjonene kan man skille mellom blant annet oppmerksomhetsfunksjoner, hukommelsesfunksjoner, bearbeidelsesfunksjoner. Forskningen vedrørende kognitive funksjoner og ulykkesrisiko har særlig rette seg mot oppmerksomhetsfunksjonene. Ut ifra tre typer oppmerksomhet; selektiv oppmerksomhet, delt oppmerksomhet og vedvarende oppmerksomhet er det selektiv oppmerksomhet som har vist seg å ha størst sammenheng med ulykker eller svake prestasjoner. Selektiv oppmerksomhet handler om at sjåføren må skille mellom relevant og irrelevant informasjon. Han må derfor flytte konsentrasjonen og oppmerksomheten effektivt mellom de relevante stimuliene (Sagberg, Glad 1999). I en svensk studie (Lundberg et al. 1998) ble 3 grupper med eldre førere undersøkt; førere med beslaglagt førerkort som hadde vært innblandet i ulykke, førere med beslaglagt førerkort uten innblanding i ulykker, kontrollgruppe uten ulykker og forseelser. Ved gjennomgåelse av kognitive tester fant man at de ulykkesinnblandede førerne skilte seg fra de andre ved at de presterte dårligere på visuokonstruktiv evne, hukommelse og psykomotorisk hurtighet. Mellom førere med beslaglagt førerkort, men uten ulykker og kontrollgruppen, ble det ikke funnet forskjeller i testprestasjonene. Studien undersøkte også delt oppmerksomhet og kompleks reaksjonstid, men det ble ikke påvist noen forskjeller mellom de tre gruppene.

Begrepet Useful Field of View (UFOV) har fått mye fokus innen forskning på trafikksikkerhet. UFOV bygger på målinger som viser hvor stor del av synsfeltet en person kan hente informasjon fra. Størrelsen på UFOV reduseres ved krav til delt og selektiv oppmerksomhet (Sagberg, Glad 1999). En nyere longitudinal studie fra USA viste at økt alder hadde sammenheng med reduksjon i UFOV (Lunsman et al. 2008). Det er tydelig ut ifra studier at kognitive funksjoner har en betydning for evnen til å kjøre sikkert samt at disse funksjonene reduseres med høy alder. Det er derfor grunn til å anta at den høye ulykkesrisikoen en ser blant eldre sjåførere, kan ha en sammenheng med redusert effektivitet i kognitive funksjoner.

Med økt alder skjer det også forandringer i forhold til motoriske funksjoner som redusert muskelmasse og bevegelighet. Redusert bevegelighet kan ha innvirkning på bilkjøring. Førere med dårlig evne til å bevege hodet og vri kroppen kan gi problemer med å

observere i blindsonene og høyre sidespeil, og kan gi problemer ved rygging og parkering. Dersom muskelstyrken er svært dårlig, kan man få problemer med å betjene brems, koplingspedal og ratt.

Oppsummert kan reduksjonene i de sensoriske, kognitive og motoriske funksjonene være en sannsynlig forklaring for at eldre har høyere risiko i trafikken enn middelaldrende. Det er de kognitive funksjonene som ser ut til å være de viktigste i forhold til å forklare eldres ulykkesrisiko (Sagberg, Glad 1999).

ELDRE BILFØRERE I SKANDINAVIA

I Norge i 2005 hadde ca 95 % i aldersgruppen 35-55 år og 65 % av de over 65 år førerkort. Større andel menn enn kvinner. Bare 16 % av kvinner over 80 år med førerkort har tilgang på bil. Det er kvinnene som gruppe som vil utgjøre den største økningen i antall førerkort i årene som kommer. I 2030 vil de aller fleste eldre ha førerkort for bil. Grunner til det er bedre helsetilstand, mer fritid, økt tilgang på bil og rimelig god inntekt (Hjorthol, Nordbakke 2008). I Danmark og Sverige er andelen noe lavere, men tendensen er den samme (Kjær 2005) (Statens institut för kommunikationsanalys 2006).

Når det gjelder daglig bilkjøring er omfanget av reisene nesten like høyt etter pensjonistalder, men de arbeidsrelaterte reisene opphører. Det er først etter 80 år at man tydelig kan se reduksjoner i reiseaktiviteten. Det har sammenheng med helsetilstand og redusert tilgang til transport og mindre behov for å reise (Hjorthol, Nordbakke 2008). I en svensk undersøkelse blant 650 eldre i aldersgruppen 65-79 år er bilen den vanligste transportformen til ulike fritidsaktiviteter. 70 % av de eldre har bil, men det er også i Sverige store forskjeller mellom kjønnene. 85 % av mennene, mens bare 45 % av kvinnene bor i hushold med bil. 25 % av de eldre har ikke førerkort og der er fordelingen 40 % av kvinnene og 10 % mennene (Dillén, Schmidt & Jarlebring 2005).

I de siste 10 årene har også flere dansker fått førerkort. Det har skjedd en økning spesielt i aldersgruppene 60-74 år og de unge mellom 18-24 år. I den mellomste aldersgruppen har det derimot vært mer stabilt. Andelen kvinner med førerkort har steget fra 47 % til 62 % i 2001. I følge det danske Vejdirektoratet har ca 65 % av mennene mellom 75-84 år førerkort, mot kun 20 % av kvinnene i samme aldersgruppe (Kjær 2005).

Bilens betydning

Bilen er ikke bare en nyttegjenstand, men en meningsbærende gjenstand med symbolverdi. Kanskje kan man tenke seg at ingen annen gjenstand har i så stor grad symbolisert det moderne som bilen har gjort. Bilen har i mange sammenhenger blitt satt i sammenheng med personlighet hvor ulike bilmerker har gitt uttrykk for karakteristika til den som kjøper merket.

Det har også blitt hevdet at bilen er det mest kjønnsknyttede objektet i det 20. århundre. Historien viser at bilen først og fremst er mannens redskap. Oppfatninger av kvinners lite

forståelse og interesse for bil, var oppfatningen på 90-tallet. Man mente også at for mannen hadde bilen en helt annen verdi enn for kvinnen. Fremdeles er bilen et maskulint prosjekt ut ifra norsk og svensk forskning, gjennom bruk, reklame og medlemskap i bilklubber.

Tilgang til bil og andre transportmuligheter er avgjørende for tilgjengeligheten til de ulike arenaene, og kan betraktes som en indikator på velferd. Den subjektive opplevelsen av velferd knyttes ofte til livskvalitet. En annen måte å drøfte velferd og livskvalitet på er begrepet livsstil. Livsstil er en måte å leve på som er mer individualistisk enn tradisjonelt basert. Det kan ses på som rutinemessige aktiviteter, og rutinene er innarbeidet i vaner når det gjelder blant annet mat, klær og måter man er sammen med andre på. Mobilitet og reiseaktiviteter er del av slike rutiner som utgjør folks livsstil.

Eldre opplever at bilens betydning varierer særlig etter hvor man bor. De som bor i byer klarer stort sett dagliglivets aktiviteter uten bil, men bruker den relativt mye allikevel. Særlig gjelder dette mennene. De som bor perifert i kommunene klarer seg dårligere. Bilen ses på som et symbol på frihet og mestring, og bidrar til positivt selvilde og økt livskvalitet. Enkelte mener bilen er viktigere nå enn da de var yngre fordi de er dårligere til beins, men også fordi de har bedre tid til å delta i flere aktiviteter utenfor hjemmet. De fleste har brukt eller bruker bilen til hytta. Grunnen for å velge bil til hytta kan være fordi kollektivtransport ofte kan være kronglete, og man må bytte transportmiddel en eller flere ganger underveis. Med bilen kommer man rett til døra, og man kan ta med seg mer. Bilen blir sett på som kompensering for at man selv er blitt tregere (Hjorthol, Nordbakke 2008).

FOLKEHELSEPROBLEM: ELDRE SOM RISIKOGRUPPER I TRAFIKKEN

Studier viser at det finnes grunn til bekymring ovenfor eldre i trafikken. Kalkulasjoner på risiko i trafikken til norske sjåfører viser at ulykkesrisikoen varierer lite for kohortene innenfor aldersgruppen 33-44, 45-54, 55-64, 65-74. Når det gjelder aldersgruppen 75+, øker derimot risikoen 3-4 ganger (Sagberg, Glad 1999).

Hvis man ser på eksponeringen fordelt på antall førere i populasjonen eller antall førerkort, er ulykkene flest blant de yngste og de eldste gruppene, men forskjellene er allikevel små. Derimot hvis man ser på eksponeringsmålet ulykker per antall kjørte kilometer, er forskjellen mye større, hvor statistikken viser at flest eldre førere blir drept eller skadet. Det trenger ikke bety at de eldste er dårlige sjåfører av den grunn, det kan også ha sammenheng med at eldre mennesker generelt har lettere for å bli skadet (OECD 2001).

I ulykkesstatistikken er eldre overrepresenterte i ulykker i kryss (OECD 2001). Eldre bilisters uhell i vegkryss kan delvis forklares med at kjøring i kryss er en "forced pace"-oppgave. Det betyr at man er nødt til å kjøre med et visst tempo. Veikryss er en kompleks situasjon som krever flere evner; oppfatte, vurdere og ta raske og korrekte beslutninger. Det er i slike situasjoner eldres funksjonsnedsettelse kan vise seg (Hakamies-Blomqvist,

Johansson & Lundberg 1996). Med alderen blir våres kognitive prosesser mer serielle i motsetning til å ha vært mer parallelle (Hakamies-Blomqvist, Henrikson 1999), et forhold som gjør det vanskeligere å gjøre flere ting samtidig og dermed gjør det vanskeligere å håndtere slike "forced pace"-oppgaver (Siren, Meng 2010).

I en studie fra England fant de ved å sammenligne ulike aldersgrupper at eldre er overrepresentert i kryss-ulykker, men og når det gjelder å bytte fil (McGwin, Brown 1999). En annen studie fant at eldre i større grad enn yngre overså stoppskilt, ikke stoppet for rødt lys og var med i ulykker hvor de ikke oppfatter objekter i trafikk-situasjonen (Groeger 2000). McGwin og Brown konkluderer med at det sannsynligvis er perseptuelle problemer og problemer med å vurdere trafikksituasjoner og trafikkflyt som er de underliggende årsakene til eldres problemer i trafikken (McGwin, Brown 1999). I følge Transportøkonomisk institutt i Norge (TØI) har mannlige sjåfører svært høy risiko for å bli drept sammenlignet med andre grupper. Det er kun yngre bilførere som har høyere risiko for å bli drept. Trolig er forklaringen kjønnsfordelingen blant de eldre hvor ektepar har en klar fordeling når det gjelder hvem som kjører hvor. Det er nesten utelukkende mannen som kjører – spesielt på de lengre turene. Kvinner er mer utsatt for ulykker om vinteren (Bjørnskau 2009).

Sjåførens helse er en av de faktorene som påvirker evnen til å kjøre sikkert. Demens hos eldre bilister er en av de sykdommene som blir betraktet som et problem for trafikksikkerheten. Selv om det er viktig at mennesker har gode muligheter for mobilitet, er det samtidig viktig at trafikksystemet er sikkert for alle. Derfor blir det en transportpolitisk utfordring i forhold til antall økte eldre bilister i fremtiden (Siren, Meng 2010).

I Norge og Danmark må personer over 70 år ha legattest for at førerkortet skal være gyldig. Legeattesten kan gis for 1-5 år om gangen avhengig av legens vurdering i Norge. I Danmark skal fornying skje ved 70, 74, 76, 78 og 80 år, og deretter hvert år, og det er også krav til en enkel kognitiv screeningtest ved hver fornying som kalles Mini Mental Status (MMS) (Siren, Meng 2010). Sverige har ikke det samme systemet for å fange opp de som på grunn av sykdom eller skade ikke lenger bør kjøre bil. Det finnes ingen test som i slike vurderinger gir resultatet om en person innehar de evnene som skal til for å kjøre bil på en trygg og hensiktsmessig måte – derfor brukes ofte klinisk skjønn. Veilederne i både Sverige (Almgren et al. 2001), Danmark (Dons 2007) og Norge (Sosial- og helsedirektoratet 2008) kan gi noen retningslinjer, men i forhold til kognitiv svikt eller helsesvekkelser som følge av normal aldring, gis det ingen tydelige regler. I USA har man innsett behovet for kurs til eldre sjåfører. Et økende antall stater har innført eller er på vei til å innføre tilleggskrav for eldre bilførere fra 65-75 års alderen. 20 stater har begrenset gyldighet for eldre sjåførers førerkort. Gjennomgått kurs kan gi rabatt på forsikringen (Levin et al. 2007). Vi har tilsvarende kurs i Norge, men slike kurs er frivillig. I en studie gjort av Transportøkonomisk institutt i, ble det konkludert med at risikoen for trafikkulykker gikk ned med 22-35 % ett år etter kurset sammenlignet med kontrollgruppen. Resultatene var imidlertid ikke statistisk signifikante (Ulleberg 2006). Man kan allikevel spørre seg om tilbudet fanger opp risikogruppen. Kanskje bør det bli et

krav for eldre bilførere for å ha bestått, og inngå som en del av oppfølgingen av den eldre bilist i tillegg til helseattesten?

FOLKEHELSEPROBLEM: MOBILITET, LIVSKVALITET, MESTRING OG DEPRESJONSFOREBYGGING

Nyere tall fra Sverige viser at kategorien eldre over 65 år har redusert involvering i dødsulykker i perioden 1996 til 2006 (Brüde, Björketun 2007). Den sikreste og mest tilfredsstillende form for transport for eldre mennesker har vist seg at være bilkjøring (OECD 2001). Evnen til å kjøre bil forverres ofte senere enn evnen til å sykle og å gå ved fysisk aldring. Derfor er bilen den beste muligheten for transport, spesielt for de som har fysiske mobilitetsproblemer (Siren, Meng 2010).

Eldre har et helt annet kjøremønster enn middelaldrende bilister. Eldre bilister kjører generelt sett mindre, de kjører med lavere hastigheter og unngår visse trafikksituasjoner som for eksempel tunneller og trafikkerte områder (Ruechel, Mann 2005). Mange eldre unngår å kjøre når det er mørkt, i regnvær, rushtrafikk og på motorvei (Baldock et al. 2006). På bakgrunn av dette kan det være grunn til å tro at eldre bilister har generelt færre ulykker enn bilister i andre aldersgrupper. Ulykkesanalyser viser at det er ulykkesmønstre som er typiske for eldre bilister, men det er og noen ulykkestyper som eldre sjeldnere er involvert i; for eksempel uhell i forbindelse med rus eller for høy fart og uhell om natten (Langford, Koppel 2006) og under dårlige værforhold (Hakamies-Blomqvist 1994). Det viser at eldre ofte unngår slike risikosituasjoner. Kvinner og de eldste eldre er mer tilbøyelige til å regulere sin bilkjøring (Charlton et al. 2006). Undersøkelser har vist at kvinner ofte reduserer deres bilkjøring eller slutter å kjøre bil, selv om de er friske nok til å fortsette (Kostyniuk, Molnar 2008).

Verdens helseorganisasjon (WHO) fokuserer på at aktivitet er viktig i forhold til aldring. Med det mener de å opprettholde selvstendig mobilitet i alderdommen (WHO 2002). Det å miste sin mobilitet kan være en personlig tragedie, men det berører også helsevesenet via en kjede relaterte mekanismer (Hakamies-Blomqvist 2003). Opprettholdelse av den eldres sosiale og fysiske evne er forutsetning for å vedlikeholde funksjonsnivået i størst mulig grad (Avlund et al. 2004). Muligheten for å kunne forlate hjemmet er i de fleste tilfeller en forutsetning for å kunne opprettholde sosiale aktiviteter som er forbundet med en redusert risiko for å få funksjonsnedsettelse (Everard et al. 2000).

Selvstendig mobilitet utenfor hjemmet er og en viktig del av eldre menneskers velbefinnende. Mobilitet og evnen til å ferdes utenfor hjemmet er essensielle aspekter av eldre menneskers livskvalitet (Farquhar 1995). Tap av mobilitet er forbundet med depresjon i følge en studie fra USA (Marottoli et al. 1997). De samfunnsmessige kostnadene kan bli store ved økte depresjoner og økte behov for TT-kort (kommunal/fylkeskommunal transportordning). Samfunnet er heller ikke universelt utformet hvor det er mulig for de med fysiske og kognitive nedsettelse å bruke offentlig kommunikasjon.

Norge er et land med store forskjeller mellom by og små tettsteder. I mange kommuner kan det være langt fra hjemmet til nærmeste butikk og lege. Tilgang til lege har en innvirkning på menneskers helse – og dette gjelder særlig de eldre. På mange steder er det også begrensede muligheter for å benytte seg av taxi. Det vil være vanskelig å kunne komme seg på hytta eller til familie og venner langt unna dersom man ikke har mulighet for å kjøre bil, noe som går utover personens livskvalitet (Hjorthol, Nordbakke 2008). Selv om eldre ofte har lang kjøreferdighet, har de vokst opp med et trafikkbilde som så annerledes ut enn det gjør i dag. Antall kjøretøy på veien, veiarbeid og nye skilter har gjort det vanskeligere for eldre å holde seg oppdatert. Men med muligheter for opplæring som kurset ”Bilfører 65+ ” drevet av Statens vegvesen, kan de eldre få en oppfriskning som gjør det lettere å håndtere dagens trafikkbilde.

DRØFTING AV TO FOLKEHELSEPROBLEMER: ELDRES MOBILITET VERSUS TRAFIKKSIKKERHET

Ut fra et folkehelseperspektiv er de mest alvorlige problemene hos eldre relatert til at deres mobilitet utendørs er innskrenket fordi transportsystemene ikke har tatt hensyn til deres behov. Sikkerheten blir da vanligvis et sekundært tema (WHO 2004). Eldre sjåfører blir i forhold til noen trafikksituasjoner og miljøer sett på som en ulykkesutsatt gruppe. Men dette er ikke en konstant sannhet for den eldre sjåfør (Levin et al. 2009). Det råder usikkerhet i forhold til når den eldre sjåfør kan defineres som ”eldre” i forhold til når ulykker kan oppstå. Men det er heller ikke en homogen gruppe, og gruppen eldre kan være svært forskjellig med hensyn til hvilke funksjonsnedsettelse og sykdommer de har. I en fokusgruppestudie av en gruppe eldre, gjort av Transportøkonomisk institutt kom det frem ønske om ulike tiltak for å vedlikeholde eldres mobilitet. Disse forslagene var blant annet: servicelinjer i kollektivtrafikken, forbedret utgave av TT-kort, tilskudd til drosje, hjemkjøring av varer, mobilt bibliotek og spesielle turer for eldre (referanse: bilens betydning). I den samme gruppen kom det også frem forslag til å lette bruken av kollektivtransport. De mente da at betjente stasjoner og terminaler var viktig. I henhold til kriterier for å få tildelt TT-kort (kommunal transporttjeneste), tas det i lite grad hensyn til hvor avsides man bor. Det er ofte kun to søknadsfrister i året, og kriteriene for tildeling er varig funksjonshemming som har behov for spesialtilpasset transporttjeneste og som ikke kan benytte seg av offentlig transportmidler (Hjorthol, Nordbakke 2008). Man kan nesten si at det er ”inequity” (urettferdig ulikhet) (Braveman, Gruskin 2003) mellom eldre, hvor de som fyller helsekravene for å inneha førerkort, har muligheten til å være mobil ved å kjøre bil, og dermed får en økt gevinst i å holde flere funksjoner ved like. På den annen side har man de eldre som ikke har forutsetninger for å kunne kjøre bil, og får dermed ikke de sosiale stimuli i den utstrekning som de kunne hatt. Samfunnet er lite tilrettelagt både for at den eldre kan være selvstendig mobil lengst mulig, eller at de har mulighet for å velge andre transportmidler. Økende folkehelseproblem med depresjoner også for eldre, kan være et vel så kostbart samfunnsspørsmål som antatte trafikkulykker.

Mange av forskningsstudiene fokuserer på den antatte risikoen som eldre som gruppe kan ha. Studier beregner hasard ratio (forskjeller i risiko mellom grupper) (Laake et al. 2007) ut fra statistikk uten å gå inn i dybdeanalyse for å se på årsaken til de faktiske ulykkene retrospektivt. Mange studier ser også på de fatale utfallene, og det er også lite fokus på de

mindre alvorlige ulykkene. Den ene grunnen er nok også at det finnes mange mørketall for slike ulykker, men det er trolig og slik at det foreløpig ikke er like interessant i folkehelsesammenheng.

Et annet perspektiv er det hensynet medtrafikanter har til hverandre. Ofte unngås ulykker fordi andre i trafikken tar hensyn og ”hjelper til”. I visse tilfeller vil da kompenseringen for funksjonsnedsettelsene i bilkjøring derfor relateres til medtrafikanter evner til å løse problemene for den eldre. Ut ifra dagens trafikkbilde, kan nok dette være en løsning som fungerer. Men med sannsynlig endringer hos fremtidens eldre med tanke på endring i kjøremønster og ikke minst hyppighet, vil det øke risikoen for at slik ”hjelp” fra medtrafikanter kan være en utopi i fremtiden.

Eldre unngår en del trafikksituasjoner og værforhold i dag. Dette kan vitne om god innsikt i forhold til den reduserte evnen til å håndtere trafikksituasjoner som for eksempel mørke, glatt vegbane og kjøring på motorveg. Fremskridningen i antall førerkort antas til å øke mest for kvinner som igjen er de i trafikken som stopper med bilkjøring selv om de er friske nok til å fortsette. Spørsmålet er om fremtidens eldre faktisk er så farlige i trafikken som mange studier påstår.

KONKLUSJON

Med tanke på dagens kunnskaper om eldre i trafikken, kan man ikke med sikkerhet hevde at eldre er en høyrisikogruppe. Selv om flest studier ser på Eldres risiko i trafikken i motsetning til Eldres mobilitet, vises det ikke noe entydig bilde av den eldre som bilist. Uenighet om hvor aldersgrensen går for å være i risikogruppen, samt de store individuelle forskjellene mellom eldre, skaper vanskeligheter for å si noe om når den eldre ikke lenger er en trygg sjåfør for seg selv og andre. Vurderingen bør derfor gjøres individuelt ut fra alder og fysisk og kognitiv evne.

Skal man satse på den Eldres mobilitet må mye av dagens samfunn tilrettelegges. Dette gjelder ulike trafikksituasjoner, men også mulighetene for å kunne benytte seg av andre transportmuligheter. Forebygging av depresjon hos de som mister førerkortet, kan tilrettelegges med innsatser fra helsevesenet i tillegg til nytenkning om alternativ transport og hjelp til dette.

REFERANSER

Almgren, M., Berne, C., Bjerre, B., Björnstig, B., Ceder, G., Dahl, M., Dehlin, O., Delén, M., Englund, L., Haraldsson, P., Hedin, A., Helgesson, B., Johansson, K., Kehrs, S., Ögren, M., Laurell, H., Lundberg, C., Lundqvist, A., Möller, L., Nordin, C., Petersson, S., Rasmussen, P., Sundqvist, A., Walfridsson, H., Werkström, I. & Ysander, L. 2001, *Trafikmedicin*, 1st edn, Vägverket, Borlänge.

Avlund, K., Lund, R., Holstein, B.E., Due, P., Sakari-Rantala, R. & Heikkinen, R.L. 2004, "The impact of structural and functional characteristics of social relations as

determinants of functional decline", *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, vol. 59, no. 1, pp. S44-51.

Baldock, M.R., Mathias, J.L., McLean, A.J. & Berndt, A. 2006, "Self-regulation of driving and its relationship to driving ability among older adults", *Accident; Analysis and Prevention*, vol. 38, no. 5, pp. 1038-1045.

Bjørnskau, T. 2009, *Høyriskogrupper eksponering og risiko i trafikk*, Transportøkonomisk institutt, Oslo.

Braveman, P. & Gruskin, S. 2003, "Defining equity in health", *Journal of epidemiology and community health*, vol. 57, no. 4, pp. 254-258.

Brüde, U. & Björketun, U. 2007, *Vem har kolliderat med hvem och var? Analys av omkomna 1996-2005*, Statens väg- och transportforskningsinstitut, Linköping.

Charlton, J.L., Oxley, J., Fildes, B., Oxley, P., Newstead, S., Koppel, S. & O'Hare, S. 2006, "Characteristics of older drivers who adopt self-regulatory driving behaviours", *Transportation Research Part F: Traffic Psychology and Behaviour*, vol. 9, no. 5, pp. 363-373.

Danmarks Statistik 2010, 11. februar-last update, *Folketal Danmark 2010* [Homepage of DST], [Online]. Available: http://www.dst.dk/Statistik/nogletal/seneste/Befolkning/Folketal_kvartal.aspx [2010, 04/22] .

Dillén, J., Schmidt, L. & Jarlebring, I. 2005, *Äldre personers resvanor och aktiviteter. Resultat från undersökningar med personer i åldern 65 år och äldre*, Transek AB.

Dons, A. 2007, *Vejledning om neurologiske sygdomme og kørekort*, Sundhedsstyrelsen, Danmark.

Everard, K.M., Lach, H.W., Fisher, E.B. & Baum, M.C. 2000, "Relationship of activity and social support to the functional health of older adults", *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, vol. 55, no. 4, pp. 208-212.

Farquhar, M. 1995, "Elderly people's definitions of quality of life", *Social science & medicine*, vol. 41, no. 10, pp. 1439-1446.

Groeger, J.A. 2000, *Understanding driving: applying cognitive psychology to a complex everyday task*, Psychology Press, London & New York.

Hakamies-Blomqvist, L. 2003, "Ageing Europe: The challenges and opportunities for transport safety", *The 5th European transport safety lecture*, ed. European Transport Safety Council, European Transport Safety Council, Brussels, Belgium, pp. 1.

- Hakamies-Blomqvist, L. 1994, "Compensation in older drivers as reflected in their fatal accidents", *Accident; Analysis and Prevention*, vol. 26, no. 1, pp. 107-112.
- Hakamies-Blomqvist, L. & Henrikson, P. 1999, "Cohort effects in older drivers' accident type distribution: Are older drivers as old as they used to be?", *Transportation Research Part F: Traffic Psychology and Behaviour*, vol. 2: 131-138.
- Hakamies-Blomqvist, L., Johansson, K. & Lundberg, C. 1996, "Medical screening of older drivers as a traffic safety measure-a comparative Finnish-Swedish evaluation study", *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 44, no. 6, pp. 650-653.
- Hayslip, B., Panek, P.E. & Hicks-Patrick, J. 2007, *Adult development and aging*, Krieger Publ.
- Helmers, G., Henriksson, P. & Hakamies-Blomqvist, L. 2004, *Trafikmiljö för äldre bilförare: analys och rekommendationer utifrån en litteraturstudie*, Väg- och transportforskningsinstitutet, Linköping.
- Hjorthol, R. & Nordbakke, S. 2008, *Bilens betydning for eldre gruppers velferd og livskvalitet*, Transportøkonomisk institutt, Oslo, Norway.
- Kjær, M. 2005, *Ældre bilister—mobilitet og risiko i trafikken*, Danmarks TransportForskning, Lyngby, Denmark.
- Kostyniuk, L.P. & Molnar, L.J. 2008, "Self-regulatory driving practices among older adults: health, age and sex effects", *Accident; Analysis and Prevention*, vol. 40, no. 4, pp. 1576-1580.
- Langford, J. & Koppel, S. 2006, "Epidemiology of older driver crashes – Identifying older driver risk factors and exposure patterns", *Transportation Research Part F: Traffic Psychology and Behaviour*, vol. 9, no. 5, pp. 309-321.
- Levin, L., Dukic, T., Heikkinen, S., Henriksson, P., Linder, A., Mårdh, S., Nielsen, B., Nygårdhs, S. & Peters, B. 2007, *Äldre i Transportsystemet. Mobilitet, design och träningsproblematik*, Statens väg- och transportforskningsinstitut, Linköping.
- Levin, L., Dukic, T., Henriksson, P., Mårdh, S. & Sagberg, F. 2009, *Older car drivers in Norway and Sweden : studies of accident involvement, visual search behaviour, attention and hazard perception*, Statens väg- och transportforskningsinstitut, Linköping.
- Lund, H., Bernhoft, I.M. & Carstensen, G. 2003, *Ældre fodgængere og cyklister i byerne: Risikooplevelse og adferd*, Danmarks Transportforskning.

- Lundberg, C., Hakamies-Blomqvist, L., Almkvist, O. & Johansson, K. 1998, "Impairments of some cognitive functions are common in crash-involved older drivers", *Accident; Analysis and Prevention*, vol. 30, no. 3, pp. 371-377.
- Lunsman, M., Edwards, J., Andel, R., Small, B., Ball, K. & Roenker, D. 2008, "What predicts changes in useful field of view test performance?", *Psychology and aging JID*, vol. 23, no. 4, pp. 917-27.
- Laake, P., Hjartåker, A., Thelle, D.S. & Veierød, M.B. 2007, *Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder*, Gyldendal akademisk, Oslo.
- Marottoli, R.A., Mendes de Leon, C.F., Glass, T.A., Williams, C.S., Cooney, L.M., Jr, Berkman, L.F. & Tinetti, M.E. 1997, "Driving cessation and increased depressive symptoms: prospective evidence from the New Haven EPESE. Established Populations for Epidemiologic Studies of the Elderly", *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 45, no. 2, pp. 202-206.
- McGwin, G., Jr & Brown, D.B. 1999, "Characteristics of traffic crashes among young, middle-aged, and older drivers", *Accident; Analysis and Prevention*, vol. 31, no. 3, pp. 181-198.
- Nordbakke, S.T.D. 2006, *Mobilitet blant yngre, eldre og funksjonshemmede: bilens rolle*, Transportøkonomisk institutt, Oslo.
- OECD 2001, *Ageing and transport: mobility needs and safety issues*, Organisation for Economic Co-operation and Development, Paris.
- Ruechel, S. & Mann, W.C. 2005, "Self-regulation of Driving by Older Persons", *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, vol. 23, pp. 91-101.
- Sagberg, F. & Glad, A. 1999, *Trafikksikkerhet for eldre: Litteraturstudie, risikoberegninger og vurdering av tiltak*, Transportøkonomisk institutt, Oslo.
- Siren, A. & Meng, A. 2010, *Aldring, demens og bilkørsel*, DTU transport, Lyngby.
- Sosial- og helsedirektoratet 2008, *Førerkort: Regler og veiledning til leger for utfylling av helseattest (IS-1437)*, Sosial- og helsedirektoratet, Norway.
- Statens institut för kommunikationsanalys 2006, *KOM : den nationella kommunikationsvaneundersökningen*, Statens institut för kommunikationsanalys, Stockholm.
- Statistisk sentralbyrå 2010, 1. januar-last update, *Befolkningsantall i Norge 2010* [Homepage of SSB], [Online]. Available: <http://www.ssb.no/befolkning/> [2010, 04/22] .

Statistiska centralbyrån 2010, 28 februari-last update, *Befolkningsstatistik Sverige 2010* [Homepage of SCB], [Online]. Available: <http://www.scb.se/Pages/Product25785.aspx> [2010, 04/22] .

Ulleberg, P. 2006, "Blir man bedre bilist etter oppfriskningskurs? : evaluering av kurset "Bilfører 65+", vol. 841/2006, pp. IV, 48.

WHO 2004, *World report on road traffic injury prevention*, World Health Organization, Geneva.

WHO 2002, *Active ageing: a policy framework*, World Health Organization, Second United Nations World Assembly on Ageing, Madrid, Spain.

Förteckning över NHV-rapporter

1983

- 1983:1 Hälsa för alla i Norden år 2000. Föredrag presenterade på en konferens vid Nordiska hälsovårdshögskolan 7–10 september 1982.
- 1983:2 Methods and Experience in Planning for Family Health – Report from a seminar. Harald Heijbel & Lennart Köhler (eds).
- 1983:3 Accident Prevention – Report from a seminar. Ragnar Berfenstam & Lennart Köhler (eds).
- 1983:4 Själv mord i Stockholm – en epidemiologisk studie av 686 konsekutiva fall. Thomas Hjortsjö. Avhandling.

1984

- 1984:1 Långvarigt sjuka barn – sjukvårdens effekter på barn och familj. Andersson, Harwe, Hellberg & Syrén. (FoU-rapport/shstf:14). Distribueras av Studentlitteratur, Box 141, SE-221 01 Lund.
- 1984:2 Intersectoral Action for Health – Report from an International Workshop. Lennart Köhler & John Martin (eds).
- 1984:3 Barns hälsotillstånd i Norden. Gunborg Jakobsson & Lennart Köhler. Distribueras av Studentlitteratur, Box 141, SE-221 01 Lund.

1985

- 1985:1 Hälsa för äldre i Norden år 2000. Mårten Lagergren (red).
- 1985:2 Socialt stöd åt handikappade barn i Norden. Mats Eriksson & Lennart Köhler. Distribueras av Allmänna Barnhuset, Box 26006, SE-100 41 Stockholm.
- 1985:3 Promotion of Mental Health. Per-Olof Brogren.
- 1985:4 Training Health Workers for Primary Health Care. John Martin (ed).
- 1985:5 Inequalities in Health and Health Care. Lennart Köhler & John Martin (eds).

1986

- 1986:1 Prevention i primärvården. Rapport från konferens. Harald Siem & Hans Wedel (red). Distribueras av Studentlitteratur, Box 141, SE-221 01 Lund.
- 1986:2 Management of Primary Health Care. John Martin (ed).
- 1986:3 Health Implications of Family Breakdown. Lennart Köhler, Bengt Lindström, Keith Barnard & Houda Itani.
- 1986:4 Epidemiologi i tandvården. Dorthe Holst & Jostein Rise (red). Distribueras av Tandläkarförlaget, Box 5843, SE-102 48 Stockholm.
- 1986:5 Training Course in Social Pediatrics. Part I. Lennart Köhler & Nick Spencer (eds).

Förteckning över NHV-rapporter

1987

- 1987:1 Children's Health and Well-being in the Nordic Countries. Lennart Köhler & Gunborg Jakobsson. Ingår i serien Clinics in Developmental Medicine, No 98 och distribueras av Blackwell Scientific Publications Ltd, Oxford. ISBN (UK) 0 632 01797X.
- 1987:2 Traffic and Children's Health. Lennart Köhler & Hugh Jackson (eds).
- 1987:3 Methods and Experience in Planning for Health. Essential Drugs. Frants Staugård (ed).
- 1987:4 Traditional midwives. Sandra Anderson & Frants Staugård.
- 1987:5 Nordiska hälsovårdshögskolan. En historik inför invigningen av lokalerna på Nya Varvet i Göteborg den 29 augusti 1987. Lennart Köhler (red).
- 1987:6 Equity and Intersectoral Action for Health. Keith Barnard, Anna Ritsataki & Per-Gunnar Svensson.
- 1987:7 In the Right Direction. Health Promotion Learning Programmes. Keith Barnard (ed).

1988

- 1988:1 Infant Mortality – the Swedish Experience. Lennart Köhler.
- 1988:2 Familjen i välfärdsstaten. En undersökning av levnadsförhållanden och deras fördelning bland barnfamiljer i Finland och övriga nordiska länder. Gunborg Jakobsson. Avhandling.
- 1988:3 Aids i Norden. Birgit Westphal Christensen, Allan Krasnik, Jakob Bjørner & Bo Eriksson.
- 1988:4 Methods and Experience in Planning for Health – the Role of Health Systems Research. Frants Staugård (ed).
- 1988:5 Training Course in Social Pediatrics. Part II. Perinatal and neonatal period. Bengt Lindström & Nick Spencer (eds).
- 1988:6 Äldretandvård. Jostein Rise & Dorthe Holst (red). Distribueras av Tandläkarförlaget, Box 5843, SE-102 48 Stockholm.

1989

- 1989:1 Rights, Roles and Responsibilities. A view on Youth and Health from the Nordic countries. Keith Barnard.
- 1989:2 Folkhälsovetenskap. Ett nordiskt perspektiv. Lennart Köhler (red).
- 1989:3 Training Course in Social Pediatrics. Part III. Pre-School Period. Bengt Lindström & Nick Spencer (eds).

Förteckning över NHV-rapporter

- 1989:4 Traditional Medicine in Botswana. Traditional Medicinal Plants. Inga Hedberg & Frants Staugård.
- 1989:5 Forsknings- och utvecklingsverksamhet vid Nordiska hälsovårdshögskolan. Rapport till Nordiska Socialpolitiska kommittén.
- 1989:6 Omstridda mödrar. En studie av mödrar som förtecknats som förståndshandikappade. Evy Kollberg. Avhandling.
- 1989:7 Traditional Medicine in a transitional society. Botswana moving towards the year 2000. Frants Staugård.
- 1989:8 Rapport fra Den 2. Nordiske Konferanse om Helseopplysning. Bergen 4–7 juni 1989. Svein Hindal, Kjell Haug, Leif Edvard Aarø & Carl-Gunnar Eriksson.

1990

- 1990:1 Barn och barnfamiljer i Norden. En studie av välfärd, hälsa och livskvalitet. Lennart Köhler (red). Distribueras av Studentlitteratur, Box 141, SE-221 01 Lund.
- 1990:2 Barn och barnfamiljer i Norden. Teknisk del. Lennart Köhler (red).
- 1990:3 Methods and Experience in Planning for Health. The Role of Women in Health Development. Frants Staugård (ed).
- 1990:4 Coffee and Coronary Heart Disease, Special Emphasis on the Coffee – Blood Lipids Relationship. Dag S. Thelle & Gerrit van der Stegen (eds).

1991

- 1991:1 Barns hälsa i Sverige. Kunskapsunderlag till 1991 års Folkhälsorapport. Gunborg Jakobsson & Lennart Köhler. Distribueras av Fritzes, Box 16356, SE-103 27 Stockholm (Allmänna Förlaget).
- 1991:2 Health Policy Assessment – Proceedings of an International Workshop in Göteborg, Sweden, February 26 – March 1, 1990. Carl-Gunnar Eriksson (ed). Distributed by Almqvist & Wiksell International, Box 638, SE-101 28 Stockholm.
- 1991:3 Children's health in Sweden. Lennart Köhler & Gunborg Jakobsson. Distributed by Fritzes, Box 16356, SE-103 27 Stockholm (Allmänna Förlaget).
- 1991:4 Poliklinikker og dagkururgi. Virksomhetsbeskrivelse for ambulent helsetjeneste. Monrad Aas.
- 1991:5 Growth and Social Conditions. Height and weight of Stockholm schoolchildren in a public health context. Lars Cernerud. Avhandling.
- 1991:6 Aids in a caring society – practice and policy. Birgit Westphal Victor. Avhandling
- 1991:7 Resultat, kvalitet, valfrihet. Nordisk hälsopolitik på 90-talet. Mats Brommels (red). Distribueras av nomesko, Sejrøgade 11, DK-2100 København.

Förteckning över NHV-rapporter

1992

- 1992:1 Forskning om psykiatrisk vårdorganisation – ett nordiskt komparativt perspektiv. Mats Brommels, Lars-Olof Ljungberg & Claes-Göran Westin (red). sou 1992:4. Distribueras av Fritzes, Box 16356, SE-103 27 Stockholm (Allmänna förlaget).
- 1992:2 Hepatitis virus and human immunodeficiency virus infection in dental care: occupational risk versus patient care. Flemming Scheutz. Avhandling.
- 1992:3 Att leda vård – utveckling i nordiskt perspektiv. Inga-Maja Rydholm. Distribueras av shstf-material, Box 49023, SE-100 28 Stockholm.
- 1992:4 Aktion mot alkohol och narkotika 1989–1991. Utvärderingsrapport. Athena. Ulla Marklund.
- 1992:5 Abortion from cultural, social and individual aspects. A comparative study, Italy – Sweden. Marianne Bengtsson Agostino. Avhandling.

1993

- 1993:1 Kronisk syke og funksjonshemmede barn. Mot en bedre fremtid? Arvid Heiberg (red). Distribueras av Tano Forlag, Stortorget 10, NO-0155 Oslo.
- 1993:2 3 Nordiske Konference om Sundhedsfremme i Aalborg 13 – 16 september 1992. Carl-Gunnar Eriksson (red).
- 1993:3 Reumatikernas situation i Norden. Kartläggning och rapport från en konferens på Nordiska hälsovårdshögskolan 9 – 10 november 1992. Bjarne Jansson & Dag S. Thelle (red).
- 1993:4 Peace, Health and Development. A Nobel seminar held in Göteborg, Sweden, December 5, 1991. Jointly organized by the Nordic School of Public Health and the University of Göteborg with financial support from SAREC. Lennart Köhler & Lars-Åke Hansson (eds).
- 1993:5 Hälsopolitiska jämlikhetsmål. Diskussionsunderlag utarbetat av WHO's regionkontor för Europa i Köpenhamn. Göran Dahlgren & Margret Whitehead. Distribueras gratis.

1994

- 1994:1 Innovation in Primary Health Care of Elderly People in Denmark. – Two Action Research Projects. Lis Wagner. Avhandling.
- 1994:2 Psychological stress and coping in hospitalized chronically ill elderly. Mary Kalfoss. Avhandling.
- 1994:3 The Essence of Existence. On the Quality of Life of Children in the Nordic countries. Theory and Practice. Bengt Lindström. Avhandling.

Förteckning över NHV-rapporter

1995

- 1995:1 Psykiatrisk sykepleie i et folkehelseperspektiv. En studie av hvordan en holistisk-eksistensiell psykiatrisk sykepleiemodell bidrar til folkehelsearbeid. Jan Kåre Hummelvoll. Avhandling.
- 1995:2 Child Health in a Swedish City – Mortality and birth weight as indicators of health and social inequality. Håkan Elmén. Avhandling.
- 1995:3 Forebyggende arbeid for eldre – om screening, funn, kostnader og opplevd verdi. Grethe Johansen. Avhandling.
- 1995:4 Clinical Nursing Supervision in Health Care. Elisabeth Severinsson. Avhandling.
- 1995:5 Prioriteringsarbeid inom hälso- och sjukvården i Sverige och i andra länder. Stefan Holmström & Johan Calltorp. Sprit 1995. Distribueras av Spris förlag, Box 70487, SE-107 26 Stockholm.

1996

- 1996:1 Socialt stöd, livskontroll och hälsa. Raili Peltonen. Socialpolitiska institutionen, Åbo Akademi, Åbo, 1996.
- 1996:2 Recurrent Pains – A Public Health Concern in School – Age Children. An Investigation of Headache, Stomach Pain and Back Pain. Gudrún Kristjánsdóttir. Avhandling.
- 1996:3 AIDS and the Grassroots. Frants Staugård, David Pitt & Claudia Cabrera (red).
- 1996:4 Postgraduate public health training in the Nordic countries. Proceedings of seminar held at The Nordic School of Public Health, Göteborg, January 11 – 12, 1996.

1997

- 1997:1 Victims of Crime in a Public Health Perspective – some typologies and tentative explanatory models (Brottsoffer i ett folkhälsoperspektiv – några typologier och förklaringsmodeller). Barbro Renck. Avhandling. (Utgår både på engelska och svenska.)
- 1997:2 Kön och ohälsa. Rapport från seminarium på Nordiska hälsovårdshögskolan den 30 januari 1997. Gunilla Krantz (red).
- 1997:3 Edgar Borgenhammar – 65 år. Bengt Rosengren & Hans Wedel (red).

1998

- 1998:1 Protection and Promotion of Children's Health – experiences from the East and the West. Yimin Wang & Lennart Köhler (eds).
- 1998:2 EU and Public Health. Future effects on policy, teaching and research. Lennart Köhler & Keith Barnard (eds) 1998:3 Gender and Tuberculosis. Vinod K. Diwan, Anna Thorson, Anna Winkvist (eds)

Förteckning över NHV-rapporter

Report from the workshop at the Nordic School of Public Health, May 24-26, 1998.

1999

- 1999:1 Tipping the Balance Towards Primary Healthcare Network. Proceedings of the 10th Anniversary Conference, 13-16 November 1997. Editor: Chris Buttanshaw.
- 1999:2 Health and Human Rights. Report from the European Conference held in Strasbourg 15-16 mars 1999. Editor: Dr. med. Stefan Winter.
- 1999:3 Learning about health: The pupils' and the school health nurses' assessment of the health dialogue. Ina Borup. DrPH-avhandling.
- 1999:4 The value of screening as an approach to cervical cancer control. A study based on the Icelandic and Nordic experience through 1995. Kristjan Sigurdsson. DrPH-avhandling.

2000

- 2000:1 Konsekvenser av urininkontinens sett i et folkehelsevitenskapelig perspektiv. En studie om livskvalitet hos kvinner og helsepersonells holdninger. Anne G Vinsnes. DrPH-avhandling.
- 2000:2 A new public health in an old country. An EU-China conference in Wuhan, China, October 25-29, 1998. Proceedings from the conference. Lennart Köhler (ed)
- 2000:3 Med gemenskap som grund - psykisk hälsa och ohälsa hos äldre människor och psykiatrisjuksköterskans hälsofrämjande arbete. Birgitta Hedelin. DrPH-avhandling.
- 2000:4 ASPHER Peer Review 1999. Review Team: Jacques Bury, ASPHER, Franco Cavallo, Torino and Charles Normand, London.
- 2000:5 Det kan bli bättre. Rapport från en konferens om barns hälsa och välfärd i Norden. 11-12 november 1999. Lennart Köhler. (red)
- 2000:6 Det är bra men kan bli bättre. En studie av barns hälsa och välfärd i de fem nordiska länderna, från 1984 till 1996. Lennart Köhler, (red)
- 2000:7 Den svenska hälso- och sjukvårdens styrning och ledning – en delikat balansakt. Lilian Axelsson. DrPH-avhandling.
- 2000:8 Health and well-being of children in the five Nordic countries in 1984 and 1996. Leeni Berntsson. DrPH-avhandling.
- 2000:9 Health Impact Assessment: from theory to practice. Report on the Leo Kaprio Workshop, Göteborg, 28 - 30 October 1999.

2001

- 2001:1 The Changing Public-Private Mix in Nordic Healthcare - An Analysis John Øvretveit.

Förteckning över NHV-rapporter

- 2001:2 Hälsokonsekvensbedömningar – från teori till praktik. Rapport från ett internationellt arbetsmöte på Nordiska hälsovårdshögskolan den 28-31 oktober 1999. Björn Olsson, (red)
- 2001:3 Children with asthma and their families. Coping, adjustment and quality of life. Kjell Reichenberg. DrPH-avhandling.
- 2001:4 Studier av bruket av dextropropoxifen ur ett folkhälsoperspektiv. Påverkan av ett regelverk. Ulf Jonasson. DrPH-avhandling.
- 2001:5 Protection – Prevention – Promotion. The development and future of Child Health Services. Proceedings from a conference. Lennart Köhler, Gunnar Norvenius, Jan Johansson, Göran Wennergren (eds).
- 2001:6 Ett pionjärbete för ensamvargar
Enkät- och intervjuundersökning av nordiska folkhälsodoktorer examinerade vid Nordiska hälsovårdshögskolan under åren 1987 – 2000.
Lillemor Hallberg (red).

2002

- 2002:1 Attitudes to prioritisation in health services. The views of citizens, patients, health care politicians, personnel, and administrators. Per Rosén. DrPH-avhandling.
- 2002:2 Getting to cooperation: Conflict and conflict management in a Norwegian hospital. Morten Skjørshammer. DrPH-avhandling.
- 2002:3 Annual Research Report 2001. Lillemor Hallberg (ed).
- 2002:4 Health sector reforms: What about Hospitals? Pär Eriksson, Ingvar Karlberg, Vinod Diwan (ed).

2003

- 2003:1 Kvalitetsmåling i Sundhedsvæsenet.
Rapport fra Nordisk Ministerråds Arbejdsgruppe.
- 2003:3 NHV 50 år (Festboken)
- 2003:4 Pain, Coping and Well-Being in Children with Chronic Arthritis.
Christina Sällfors. DrPH-avhandling.
- 2003:5 A Grounded Theory of Dental Treatments and Oral Health Related Quality of Life.
Ulrika Trulsson. DrPH-avhandling.

2004

- 2004:1 Brimhealth: Baltic rim partnership for public health 1993-2003.
Susanna Bihari-Axelsson, Ina Borup, Eva Wimmerstedt (eds)
- 2004:2 Experienced quality of the intimate relationship in first-time parents – qualitative and quantitative studies. Tone Ahlborg. DrPH-avhandling.

Förteckning över NHV-rapporter

2005

- 2005:1 Kärlek och Hälsa – Par-behandling i ett folkhälsoperspektiv.
Ann-Marie Lundblad. DrPH-avhandling.
- 2005:2 1990 - 2000:A Decade of Health Sector Reform in Developing Countries
- Why, and What Did we Learn?
Erik Blas. DrPH-avhandling
- 2005:3 Socio-economic Status and Health in Women
Population-based studies with emphasis on lifestyle and cardiovascular disease
Claudia Cabrera. DrPH-avhandling

2006

- 2006:1 "Säker Vård -patientskador, rapportering och prevention"
Synnöve Ödegård. DrPH-avhandling
- 2006:2 Interprofessional Collaboration in Residential Childcare
Elisabeth Willumsen. DrPH-avhandling
- 2006:3 Innkost-CTG: En vurdering av testens prediktive verdier, reliabilitet og
effekt. Betydning for jordmødre i deres daglige arbeide
Ellen Blix. DrPH-avhandling

2007

- 2007:1 Health reforms in Estonia - acceptability, satisfaction and impact
Kaja Põlluste. DrPH-avhandling
- 2007:2 Creating Integrated Health Care
Bengt Åhgren. DrPH-avhandling
- 2007:3 Alkoholbruk i tilknytning til arbeid – Ein kvalitativ studie i eit folkehelsevitskapeleg
perspektiv
Hildegunn Sagvaag. DrPH-avhandling
- 2007:4 Public Health Aspects of Pharmaceutical Prescription Patterns – Exemplified by
Treatments for Prevention of Cardiovascular Disease
Louise Silwer. DrPH-avhandling
- 2007:5 Å fremme den eldre sykehuspasientens helse I lys av et folkehelse og holistisk-
eksistensielt sykepleieperspektiv
Geir V Berg. DrPH-avhandling

2008

- 2008:1 Diabetes in children and adolescents from non-western immigrant families –
health education, support and collaboration
Lene Povlsen. DrPH-avhandling

Förteckning över NHV-rapporter

- 2008:2 Love that turns into terror: Intimate partner violence in Åland – nurses' encounters with battered women in the context of a government-initiated policy programme
Anette Häggblom. DrPH-avhandling
- 2008:3 Oral hälsa hos personer med kognitiva och/eller fysiska funktionsnedsättningar – ett dolt folkhälsoproblem? Ulrika Hallberg, Gunilla Klingberg
- 2008:4 School health nursing – Perceiving, recording and improving schoolchildren's health
Eva K Clausson. DrPH-avhandling
- 2008:5 Helbredsrelateret livskvalitet efter apopleksi. Validering og anvendelse af SSQOL-DK, et diagnosespecifikt instrument til måling af helbredsrelateret livskvalitet blandt danske apopleksipatienter
Ingrid Muus. DrPH-avhandling
- 2008:6 Social integration for people with mental health problems: experiences, perspectives and practical changes
Arild Granerud. DrPH-avhandling
- 2008:7 Between death as escape and the dream of life. Psychosocial dimensions of health in young men living with substance abuse and suicidal behaviour
Stian Biong. DrPH-avhandling
- 2009**
- 2009:1 Ut ur ensamheten. Hälsa och liv för kvinnor som varit utsatta för sexuella övergrepp i barndomen och som deltagit i självhjälpssgrupp
GullBritt Rahm. DrPH-avhandling
- 2009:2 Development of Interorganisational Integration – A Vocational Rehabilitation Project
Ulla Wihlman. DrPH-avhandling
- 2009:3 Hälso- och sjukvårdens roll som informationskälla för hälsoläget i befolkningen och uppföljning av dess folkhälsoinriktade insatser
Sirkka Elo. DrPH-avhandling
- 2009:4 Folkesundhed i børnehøjde - indikatorer for børns sundhed og velbefindende i Grønland
Birgit Niclasen. DrPH-avhandling
- 2009:5 Folkhälsoforskning i fem nordiska länder - kartläggning och analys
Stefan Thorpenberg
- 2009:6 Ledarskap och medarbetarskap vid strukturella förändringar i hälso- och sjukvården. Nyckelaktörers och medarbetares upplevelser
Agneta Kullén Engström. DrPH-avhandling
- 2009:7 Perspective of risk in childbirth, women's expressed wishes for mode of delivery and how they actually give birth
Tone Kringeland. DrPH-avhandling

Förteckning över NHV-rapporter

2009:8 Living with Juvenile Idiopathic Arthritis from childhood to adult life
An 18 year follow-up study from the perspective of young adults
Ingrid Landgraff Østlie. DrPH-avhandling

2009:9 Åldrande, hälsa, minoritet - äldre finlandssvenskar i Finland och Sverige
Gunilla Kulla. DrPH-avhandling

2010

2010:1 Att värdera vårdbehov - ett kliniskt dilemma. En studie av nyttjandet av
ambulanssjukvård i olika geografiska områden
Lena Marie Beillon. DrPH-avhandling

2010:2 R Utvärdering av samverkansprojekt med remissgrupper och samverkansteam i
Norra Dalsland

2010:3 R Utvärdering av verksamheten vid Enheten för Asyl- och flyktingfrågor,
Västra Götalandsregionen

2010:4 R Utvärdering av försöksverksamhet med samverkansgrupper och coacher i
Vänersborg och Mellerud

2010:5 R Utvärdering av projekt GEVALIS – Unga vuxna

2010:6 R Utvärdering av Program Sexuell hälsa, Västra Götalandsregionen

2010:7 Perceptions of public health nursing practice - On borders and boundaries,
visibility and voice
Anne Clancy. DrPH-avhandling

2010:8 Living with head and neck cancer: a health promotion perspective – A
Qualitative Study
Margereth Björklund. DrPH-avhandling

2010:9 R Barnhälsoindex för stadsdelarna i nordöstra Göteborg
– Ett förslag till uppföljning av barns hälsa och välbefinnande
Lennart Köhler. NHV i samarbete med Västra Götalandsregionen,
Angereds närsjukhus

2010:10 R Utvärdering med lärande ansats av pandemiplanering
inklusive vaccinationsprogram i Västra Götalandsregionen
Lars Edgren, Stefan Thorpenberg, Bengt Åhgren

2010:11 R Psykiatrisk registerforskning i Norden. En beskrivelse af forskningsmuligheder i
psykiatrirelevante registre i Danmark, Sverige og Finland
Thomas Munk Larsen, Merete Nordentoft, Mika Gissler, Jeanette Westman,
Kristian Wahlbeck

Förteckning över NHV-rapporter

- 2010:12 R Fysisk aktivitet på recept i Norden – erfarenheter och rekommendationer.
Lena V Kallings, på uppdrag av Nordisk nettverk for fysisk aktivitet, mat og sunnhet

2011

- 2011:1 R Arbeidsledighet og psykisk helse blant unge i Norden
En kunnskapsoversikt
Anne Reneflot og Miriam Evensen
- 2011:2 Psychotropic drugs among the elderly – Population-based studies on indicators of inappropriate utilisation in relation to socioeconomic determinants and mental disorders
Eva Lesén. DrPH-avhandling
- 2011:3 Intensivpasientens gåtefulle kunnskap – om erfart kunnskap og kunnskapsformidling i en intensivkontekst
Sven-Tore Dreyer Fredriksen. DrPH-avhandling
- 2011:4 R Från reformintention till praxis - hur reformer inom psykiatri och socialtjänst översatts till konkret stöd i Norden
Rafael Lindqvist, Steen Bengtsson, Lars Fredén, Frode Larsen, David Rosenberg, Torleif Ruud, Kristian Wahlbeck
- 2011:5 R Kartläggning av studier om nordiska ungdomars psykiska hälsa
Hanna Augustsson och Curt Hagquist
- 2011:6 Health-Promoting Leadership: A Study of the Concept and Critical Conditions for Implementation and Evaluation
Andrea Eriksson. DrPH-avhandling

2012

- 2012:1 Nordic and Infertile. – A study of options and decisions.
Helga Sól Ólafsdóttir. DrPH- avhandling
- 2012:2 Lay Health Worker Programmes as a Public Health Approach in South Africa
Karen Daniels. DrPH- avhandling
- 2012:3 Fra avmakt til makt i eget liv. Anmeldelse av seksuelle overgrep og helse.
Hildur Veia. DrPH – avhandling
- 2012:4 Barn med astma og deres foreldre - læring, deltakelse og samarbeid.
Anne Trollvik. DrPH-avhandling
- 2012:5 The Importance of Social Capital in Later Life. Mental Health Promotion and Mental Disorder Prevention among Older Adults
Anna K Forsman. DrPH-avhandling
- 2012:6 Dementia and Public Health – with focus on access to society
Aud Johannessen. DrPH-avhandling

Förteckning över NHV-rapporter

- 2012:7 Antenatal and delivery care utilization in urban and rural contexts in Vietnam - a study in two health and demographic surveillance sites
Tran Khanh Toan. DrPH-avhandling
- 2012:8 At holde balance Betingelser for og perspektiver i forhold til forebyggelse af fald blandt gamle mennesker
Marianne Mahler. DrPH-avhandling
- 2012:9 R Funktionshinder ur ett folkhälsoperspektiv
Anders Möller (red.)



norden

Nordic School of Public Health
NHV

Box 12133
SE-402 42 Göteborg
www.nhv.se

Funktionshinder ur ett folkhälsoperspektiv

Anders Möller (red.)

Har folkhälsovetenskapen något att tillföra vårt sätt att förstå funktionshinder? Och omvänt, har vårt sätt att förstå funktionshinder något att tillföra folkhälsovetenskapen? Föreliggande rapport är ett försök att kasta ljus över dessa frågor, som det finns förvånansvärt lite skrivet om tidigare. I litteraturen om folkhälsovetenskap och folkhälsofrågor över huvud taget finns förhållandevis lite om funktionshinder och i funktionshinderlitteraturen finns ingenting om folkhälsovetenskap. Detta gäller explicita uttryck för reflektioner runt den ömsesidiga befruktningen av begreppen funktionshinder och folkhälsovetenskap. Däremot kan man hävda att aspekter som är centrala i utvecklingen av synen på funktionshinder och det som brukar kallas handikappolitik, exempelvis deltagande, lika värde och betydelsen av livsvillkor är centrala också inom den moderna utvecklingen inom folkhälsovetenskapen.

Denna rapport är ett resultat av en forskarkurs med namnet "Funktionshinder ur ett folkhälsoperspektiv", som gavs vid Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap under våren 2010. Rapporten består, förutom av denna inledning, av de nordiska studenternas essäer över det tema som kursnamnet anger. Studenterna fick välja ämne fritt, bara det innehöll reflektioner över temat funktionshinder ur folkhälsoperspektiv.