

Stockholm den 2021-02-18

Lena Hallengren, socialminister
Socialdepartementet

Sverige behöver ett nationellt kompetenscentrum inom området intellektuell funktionsnedsättning och hälsa

Det har gått decennier sedan de första forskningsrapporterna kom som visade på sämre hälsa och levnadsvanor hos personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF)/autismspektrumtillstånd, jämfört med den övriga befolkningen. Aktuell statistik visar tydligt att gapet består samtidigt som avsaknad av en nationell samordning gör folkhälsomålet om jämlik hälsa mycket svårt att uppnå.

Enligt Socialstyrelsens senaste siffror har ca 75 000 personer någon verkställd insats enligt LSS varav 89 procent på grund av intellektuell funktionsnedsättning, autism eller autismliknande tillstånd¹. Det är personer som hör till den grupp som i regeringens utredning "God och Nära vård SOU 2020:19" har ett vårdbehov som beskrivs som "komplext" (Se bilaga 1). Men trots konstaterad komplexitet, saknas det idag en nödvändig plattform för samverkan och stöd kring evidensbaserad hälsofrämjande vård och omsorg för den här målgruppen. Ett kompetenscentrum inom området intellektuell funktionsnedsättning och hälsa skulle kunna skapa förutsättningar för den kontinuitet som krävs om hälsoarbetet riktat till denna målgrupp ska kunna uppnå hållbara resultat.

Ett hälsoarbete som ger hållbara resultat i hela landet måste ha en stadig grund att stå på för att både kunna drivas i större skala och vidareutvecklas allteftersom ny kunskap tas fram. Projektsatsningar kan uppnå bra resultat under projekttiden och genererar ofta viktig kunskap. Erfarenheten visar dock att enbart tidsbegränsade satsningar aldrig räcker för att uppnå jämlik hälsa för en grupp med livsvillkor som riskerar en onödig ohälsa, och som har fått alldeles för lite kunskap och för få stödverktyg för att kunna ändra sina levnadsvanor.

Under de senaste tre åren har Region Stockholm gjort en stor investering i det hälsofrämjande programmet **Hälsan Spelar Roll**, ett program baserat på vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet som ökar kunskap hos både personer med stöd inom LSS och deras personal (Se bilaga 2). När nu utvecklingsfasen är avslutad, har inte regionen förutsättningar för att gå in i en roll som förvaltare, där även fortsatt handledning, utveckling och utvärdering måste ingå. Det stora intresset från verksamheter runt om i landet för **Hälsan Spelar Roll** visar än en gång på behovet av en nationell plattform.

Hittills har ett flertal möten hållits med representanter för myndigheter och organisationer med olika ansvarsuppgifter för hälsofrämjande arbete på befolkningsnivå och med relevans för målgruppen (Folkhälsomyndigheten, Socialstyrelsen, Myndigheten för delaktighet och Sveriges kommuner och regioner/SKR). Men ingen av dessa aktörer anser sig ha ett uppdrag eller möjlighet att tillhandahålla det som behövs: kunskapsstöd som innefattar förvaltning av såväl innehåll som teknisk plattform samt den särskilda handledning som är nödvändig för att möta målgruppens behov. Aktörerna delar ansvaret men saknar den kompetens och de operativa system som krävs. Till

¹ <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/statistikamnen/personer-med-funktionsnedsattning/>

exempel har Socialstyrelsen sitt kunskapsstöd "Kunskapsguiden", men denna förutsätter att någon annan aktör erbjuder handledning och förvaltning. Myndigheten för delaktighet ansvarar inte för utbildningsprogram. I sin roll som intresseorganisation har SKR, i likhet med Socialstyrelsen, möjlighet att lägga upp program för spridning och delning, dock har inte heller SKR möjlighet att ta hand om handledning och förvaltning.

Så där står vi idag. Det finns en grupp som år efter år, decennium efter decennium har konstaterat mycket sämre hälsa än den övriga befolkningen och det finns ett hälsoverktyg som har utvecklats och anpassats specifikt för denna målgrupp. Men det finns ingen aktör som har förutsättningar för att säkerställa att verktygen når ut på bred front och därmed bidrar till förbättrad hälsa och livskvalitet för en grupp som hittills har fått väldigt få möjligheter att förbättra sin hälsa och sina levnadsvanor. För att lyckas med detta behövs ett kompetenscentrum - gärna i anslutning till ett universitet eller högskola - där anpassade program och insatser kan utvecklas, implementeras och utvärderas. Kompetenscentret kan vara det nav som saknas för att idag kunna lösa stora utmaningar:

- Kroniska sjukdomar såsom fetma, diabetes, hypertoni, benskörhet och psykisk ohälsa är kraftigt överrepresenterade hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Många har LSS-insatser större delen av sina liv.
- Sjukdomarna behandlas huvudsakligen inom primärvården och rådgivning kring hälsosamma levnadsvanor är en primär insats. Men primärvårdens personal har bristfälliga kunskaper i att kommunicera hälsosamma levnadsvanor till patienter med intellektuell funktionsnedsättning/autismspektrumtillstånd.
- Att leva sitt liv med stöd i LSS-verksamheter medför ett beroende av personal i större eller mindre omfattning. Det saknas nödvändig kunskap hos personalen om hur man kan stödja personer med intellektuell funktionsnedsättning/autismspektrumtillstånd i hur den enskilde kan arbeta för mer hälsosamma levnadsvanor.

(I bilagorna som följer med på sidan 3 och 4 redovisas i detalj både hälsoläget för personer med LSS-insats och verktyget *Hälsan Spelar Roll*.)

Den pågående pandemin har gjort att det brådskar mer än någonsin med en nationell aktör som har ansvar för kunskapsutveckling och stöd för en sammanhållen god vård och omsorg för personer med LSS-insats. Därför vänder vi oss idag till socialministern med önskemål om ett samtal med representanter från Socialdepartementet om ett nationellt kompetenscentrum inom området intellektuell funktionsnedsättning och hälsa.

Med förhoppning om gehör

Eva Flygare Wallén, specialistsjuksköterska, PhD, Karolinska Institutet

Helena Bergström, folkhälsovetare, PhD

Elinor Sundblom, nutritionist, MPH

Liselotte Schäfer Elinder, professor Karolinska Institutet

Christina Heilborn, förbundssekreterare Riksförbundet FUB

Marita Skoog Jacobson, Autism & Aspergerföreningen Stockholms Län

Bilaga 1

Hälsan hos personer med LSS-insats

De vanligaste folkhälsosjukdomarna som i många fall resulterar i kronisk sjukdom, påverkas i hög omfattning av våra levnadsvanor och är vanligare hos personer med LSS-insatser. Fetma förekommer 3-4 gånger så ofta som hos befolkningen i övrigt och diabetes är dubbelt så vanligt. Även hypertoni, benskörhet och psykisk ohälsa är vanligare. Det råder alltså ingen tvekan om att personer med stöd inom LSS har ett behov av en mer utvecklad primärvård. Att skapa förutsättningar för att arbeta hälsofrämjande i LSS-verksamheten är därmed centralt för att kommuner och regioner ska kunna göra gemensam ansats i att minska de riskfaktorer som bidrar störst till sjukdomsördan.

Utredningen "God och nära vård SOU 2020:19" belyser mycket tydligt att primärvårdens ansvar generellt även omfattar "att ha fokus på att befrämja hälsa och inte bara behandla". Utredningen anger också att det är "särskilt viktigt att förbättra vården för de med störst behov". Vidare beskrivs vad som måste tillföras för att uppnå en god hälsa och vård för alla, d.v.s. att "vården behöver bli mer målgruppsanpassad för att bli på lika villkor och inte minst för att närma sig hälsomålen i Agenda 2030". Regeringens utredning delar upp primärvårdens patienter i fyra grupper för tydliggörande av målgruppsanpassad vård. Två grupper omfattar ett "enkelt" eller "komplicerat" tillstånd med behandling som har ett avslut och två grupper "kroniskt" respektive "komplext" med kontinuerlig behandling. "Enkelt och kroniskt" kan beskrivas med vård inom ett stuprör medan "komplicerat och komplext" förutsätter samverkan. Personer inom LSS återfinns i gruppen "komplext" och även många gånger i gruppen "kroniskt".

Utredningen slår fast att med bättre förutsättningar för samverkan bör förbättringsmöjligheter ges framförallt för de patienter som har ett komplext vårdbehov. Även behovet av att öka hälsolitteraciteten i den här målgruppen beskrivs i utredningen som angeläget. Vidare nämner man att "för att kunna vara en jämbördig part och samskapare vid kontakt med hälso- och sjukvården behöver man som patient vara informerad och ha möjlighet att få till sig information efter förmåga, preferens och behov". Programmet *Hälsan spelar roll* kompletterar den hälso- och sjukvård som primärvården kan erbjuda och är ett exempel på den samverkan mellan region, kommun och andra aktörer i samhället som utredningen lyfter som särskilt viktig för grupper med ett komplext vårdbehov.

Primärvårdens roll att ordinera egenvård för mer hälsosamma levnadsvanor vid fetma, diabetes, hypertoni, benskörhet och psykisk ohälsa riskerar att inte leda till någon förändring för den här gruppen. Individerna själva har svårt att förverkliga och genomföra en förändring och är mer eller mindre beroende av sin personals kunskap, inställning och förmåga att ge rätt stöd till förändring. *Hälsan spelar roll* syftar till att ge personer med stöd inom LSS möjlighet att förstå, veta hur och när men inte minst ge praktisk erfarenhet av vad egenvård i form av hälsosamma levnadsvanor innebär. Dessutom fortbildar *Hälsan spelar roll* samtidigt baspersonal vilka är de som målgruppen inom LSS oftast är helt beroende av för att leva hälsosamt.

Bilaga 2

Hälsan spelar roll – ett program som ökar kunskap hos både individer med stöd inom LSS och deras personal

Under 2018-2020 har det hälsofrämjande programmet *Hälsan spelar roll* (HSR) utvecklats vid Akademiskt primärvårdscentrum (APC) som ett uppdrag från Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Region Stockholm. *Hälsan spelar roll* är ursprungligen ett program utvecklat på University of Illinois i Chicago (HealthMatters Program) som översatts och anpassats till svensk kontext i samverkan med de amerikanska utvecklarna. Syftet med programmet är att öka motivation och kunskap om hälsa och levnadsvanor hos personer med stöd inom LSS. Kursen har fokus på fysisk aktivitet och hälsosamma matval men handlar också om kroppskännedom och självbestämmande.

Framgångsrika insatser för denna målgrupp kräver individuella anpassningar, dels eftersom målgruppen är så heterogen, dels p.g.a. själva funktionsnedsättningen, vilket medför att utbildning måste ske under lång tid, med mycket repetition och med adekvat stöd från omgivningen.

Eftersom personal i både gruppbostad och på daglig verksamhet har ett stort inflytande över vardagen för personer med intellektuell funktionsnedsättning/autismspektrumtillstånd, både som förebilder och i maktutövning, ingår både en kurs anpassad till målgruppen och en digital kursledarutbildning för personal inom LSS-verksamheter. Efter genomgången utbildning får kursledarna tillgång till en digital kursmanual med 38 baslektioner och 22 extralektioner, i vilka träning varvas med teori. All fakta är i enlighet med rådande rekommendationer och information på 1177. Efter avslutad utbildning kan kursledarna bjuda in deltagare från målgruppen. Under kursgenomförandet har kursledarna tillgång till professionell handledning av kursutvecklarna bakom *Hälsan spelar roll*.

Hälsan spelar roll slutrapporteras till Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Stockholm 31 mars 2021. Programmet har utvärderats både kvantitativt och kvalitativt men på grund av pandemin blev det en del bortfall i datainsamlingen. Detta innebär att inga säkra slutsatser kan dras från denna första utvärdering i Sverige och fler studier av effekterna skulle behövas. Utvärderingen indikerar dock positiva effekter på bland annat midjemått, blodtryck, fysisk förmåga samt ökade kunskaper om matvanor och fysisk aktivitet hos deltagarna, vilket också har varit fallet i den amerikanska originalversionen av programmet.